

**M A S A R Y K O V A
U N I V E R Z I T A**

PEDAGOGICKÁ FAKULTA

Psychosociální důsledky orofaciálních rozštěpů

Diplomová práce

BC. MICHAELA GABRYŠOVÁ

Vedoucí práce: doc. PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.

Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky
Logopedie

Brno 2025

MUNI
PED

Bibliografický záznam

Autor:	Bc. Michaela Gabryšová Pedagogická fakulta Masarykova univerzita Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky
Název práce:	Psychosociální důsledky orofaciálních rozštěpů
Studijní program:	N-LOG Logopedie
Studijní obor:	Logopedie
Vedoucí práce:	doc. PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.
Rok:	2025
Počet stran:	115
Klíčová slova:	orofaciální rozštěpy, etiologie, klasifikace, symptomatologie, komplexní péče, psychosociální faktory, rodina, vztahy

Bibliographic record

Author: Bc. Michaela Gabryšová
Faculty of Education
Masaryk University
Department of Special and Inclusive Education

Title of Thesis: Psychosocial Consequences of Orofacial Clefts

Degree Programme: N-LOG Speech and Language Therapy

Field of Study: Speech and Language Therapy

Supervisor: doc. PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.

Year: 2025

Number of Pages: 115

Keywords: orofacial clefts, etiology, classification, symptomatology, comprehensive care, psychosocial factors, family, relationships

Anotace

Diplomová práce se zabývá psychosociálními důsledky orofaciálních rozštěpů. Hlavním cílem práce bylo popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin. První dvě teoretické kapitoly vymezují problematiku orofaciálních rozštěpů z hlediska jejich klasifikace, etiologie a symptomatologie. Důraz je kladen také na vymezení důsledků rozštěpových vad v kontextu socializace, vzdělávání a rodinného fungování. Součástí třetí kapitoly je přehledová studie, která mapuje dosavadní stav poznání ve zvolené výzkumné oblasti a tvoří tak východisko pro vlastní výzkum. Empirická část práce je zpracována na základě analýzy polostrukturovaných rozhovorů s rodinnými příslušníky jedinců s rozštěpovou vadou.

Abstract

The master's thesis deals with the psychosocial consequences of orofacial clefts. The main aim of the thesis was to describe the impact of orofacial clefts on the psychological experience and socialization of people with clefts and their families. The first two theoretical chapters define the issue of orofacial clefts in terms of their classification, etiology and symptomatology. Emphasis is also placed on defining the consequences of cleft defects in the context of socialization, education, and family functioning. The third chapter includes a review study that maps the current state of knowledge in the chosen research area and thus forms the basis for the own research. The empirical part of the thesis is based on the analysis of semi-structured interviews with family members of individuals with cleft defects.

Čestné prohlášení

Prohlašuji, že jsem diplomovou práci vypracovala samostatně, s využitím pouze citovaných pramenů, dalších informací a zdrojů v souladu s Disciplinárním řádem pro studenty Pedagogické fakulty Masarykovy univerzity a se zákonem č. 121/2000 Sb., o právu autorském, o právech souvisejících s právem autorským a o změně některých zákonů (autorský zákon), ve znění pozdějších předpisů.

V Brně 20. dubna 2025

.....
Bc. Michaela Gabryšová

Poděkování

Na tomto místě bych ráda poděkovala vedoucí diplomové práce doc. PhDr. Iloně Bytešníkové, Ph.D., za odborné vedení a cenné rady, a také za pomoc při zprostředkování kontaktů na účastníky výzkumu a celkový vstřícný přístup. Velké díky patří rovněž všem zúčastněným rodinám, které se mnou ochotně a otevřeně sdílely svůj příběh a bez nichž by tato práce nevznikla. V neposlední řadě děkuji své rodině, přátelům a především svému partnerovi, který mi byl oporou nejen během psaní této práce, ale i po celou dobu studia.

Obsah

Seznam obrázků	13
Seznam tabulek	14
Seznam pojmů a zkratek	15
Seznam příloh	16
Úvod	17
1 Orofaciální rozštěpy	19
1.1 Vymezení orofaciálních rozštěpů	19
1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů	20
1.3 Klasifikace orofaciálních rozštěpů	23
1.4 Komplexní péče o pacienty s orofaciálním rozštěpem.....	26
2 Důsledky orofaciálních rozštěpů	31
2.1 Důsledky v řečových a neřečových oblastech	31
2.2 Psychologické a sociální aspekty	35
2.3 Situace rodiny dítěte s orofaciálním rozštěpem	37
2.4 Vzdělávání dítěte s orofaciálním rozštěpem	39
3 Východiska výzkumného šetření	42
3.1 Vymezení cílů a metodologie výzkumného šetření	42
3.2 Charakteristika průběhu šetření a výzkumného vzorku	45
3.3 Etické aspekty výzkumného šetření	47
3.4 Přehledová studie jako východisko pro vlastní výzkum	47
4 Vlastní výzkumné šetření	58
4.1 Tematická analýza rozhovorů	58
4.2 Interpretace výsledků a zodpovězení výzkumných otázek	79
4.3 Diskuze, limity výzkumu a doporučení pro praxi	91
Závěr	96

Použité zdroje	99
Příloha A Vzor informovaného souhlasu	106
Příloha B Struktura rozhovoru	110
Příloha C Ukázka otevřeného kódování	112
Příloha D Ukázka původní životní křivky	113

Seznam obrázků

Obrázek 1: Schéma životní křivky	44
Obrázek 2: Schéma postupu při výběru studií	48
Obrázek 3: Schematické znázornění závěrů přehledové studie.....	56
Obrázek 4: Životní křivka – rozhovor A.....	61
Obrázek 5: Životní křivka – rozhovor C	66
Obrázek 6: Životní křivka – rozhovor D.....	69
Obrázek 7: Životní křivka – rozhovor F	74
Obrázek 8: Životní křivka – rozhovor G.....	77
Obrázek 9: Schematické znázornění kategorie Dopad rozštěpu na rodinu	79
Obrázek 10: Schematické znázornění kategorie Dopad rozštěpu na dítě	82
Obrázek 11: Schematické znázornění kategorie Léčba rozštěpu	85

Seznam tabulek

Tabulka 1: Přehled symptomů palatolalie	32
Tabulka 2: Informanti a jejich charakteristiky	46
Tabulka 3: Časový harmonogram tvorby práce	47
Tabulka 4: Studie zabývající se rodinami jedinců s rozštěpem	49
Tabulka 5: Studie zabývající se jedinci s rozštěpem	50

Seznam pojmů a zkratk

ADHD	– porucha pozornosti s hyperaktivitou
FN	– fakultní nemocnice
JIP	– jednotka intenzivní péče
MKN-11	– 11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí
MŠ	– mateřská škola
ORL	– otorinolaryngologie
SPU	– specifické poruchy učení
SVP	– speciální vzdělávací potřeby
VFD	– velofaryngeální dysfunkce
VFI	– velofaryngeální insuficience
VFM	– velofaryngeální mechanismus
ZŠ	– základní škola

Seznam příloh

Přílohy v textu

Příloha A	Vzor informovaného souhlasu	106
Příloha B	Struktura rozhovoru	110
Příloha C	Ukázka otevřeného kódování	112
Příloha D	Ukázka původní životní křivky	113

Úvod

Orofaciální rozštěpy jsou považovány za jednu z nejčastějších vrozených vývojových vad. Jejich symptomatologie zasahuje široké spektrum oblastí, jako je vzhled, komunikace, příjem potravy či sluch. Problematika funkčních důsledků rozštěpů, včetně možností jejich léčby, je již v odborné literatuře dobře popsána. Rozštěpové vady však mají přesah také do psychosociální roviny. Děti s touto vrozenou vývojovou vadou i jejich rodiče mohou zažívat psychické a emoční potíže různého charakteru a ovlivněno bývá také jejich postavení ve společnosti. Těmto tématům není v české literatuře věnována dostatečná pozornost. Hlavním cílem této diplomové práce bylo proto popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin a tím přispět k osvětě a detabuizaci této problematiky.

Téma pro svou diplomovou práci jsem si zvolila poté, co jsem se v rámci předmětu Excellence ve speciální pedagogice zúčastnila inspirativní přednášky členek občanského sdružení Šťastný úsměv, z. s. Zaujaly mě životní příběhy lidí, kteří mají s orofaciálním rozštěpem osobní zkušenost, a chtěla jsem blíže porozumět faktorům, které ovlivňují jejich psychické prožívání a sociální začlenění.

Diplomová práce je rozdělena na dvě části – teoretickou a praktickou. Teoretická část je zpracována na základě rešerše české i zahraniční odborné literatury. První kapitola se věnuje obecnému vymezení problematiky orofaciálních rozštěpů, konkrétně jejich klasifikaci, etiologii a konceptu komplexní péče o pacienty s rozštěpovou vadou. Druhá kapitola se dopodrobna zabývá důsledky orofaciálních rozštěpů, a to nejen funkčními dopady, ale také jejich vlivem na psychosociální a rodinné fungování a v neposlední řadě na vzdělávání.

Třetí kapitola je metodologická. Vymezuje výzkumné cíle a otázky, popisuje použité výzkumné techniky a charakterizuje výzkumný vzorek. Součástí kapitoly je také rozvaha nad etickými aspekty diplomové práce. Závěr kapitoly je věnován přehledové studii, jejíž zpracování je jedním z cílů práce. S využitím tzv. rychlého přehledu byla provedena analýza zahraničních výzkumů zabývajících se stejným tématem jako diplomová práce.

Poslední, čtvrtou kapitolu již tvoří samotný výzkum. Výzkumná část byla zpracována monografickou procedurou s využitím kvalitativního přístupu. Z technik sběru dat byl použit polostrukturovaný rozhovor a

metoda životní křivky. Součástí kapitoly je tematická analýza osmi rozhovorů s rodiči dětí s rozštěpovou vadou a následná interpretace získaných dat. Závěrečná podkapitola je věnována diskuzi, v níž jsou výsledky výzkumu konfrontovány se závěry přehledové studie. Popsány jsou zde také limity výzkumu a doporučení pro praxi.

1 Orofaciální rozštěpy

1.1 Vymezení orofaciálních rozštěpů

Orofaciální rozštěpy (z lat. *oralis* – ústní, *facialis* – obličejový) jsou těžké orgánové anomálie postihující oblast tváří, dutiny ústní, dutiny nosní a orgány patrohltanového uzávěru (Klenková, 2006). Dle mnohých autorů (Jakubíková, 2012; Fiala et al., 2017; Jurovčík et al., 2019; Nasreddine, 2021) se jedná o **nejčastěji se vyskytující** vrozenou vývojovou vadu. Kejklíčková (2011) a Měšťák (2015) dodávají, že orofaciální rozštěpy zároveň představují **nejzávažnější a nejnápadnější** vrozené morfologické vady zasahující hlavu a mluvidla.

Označení „rozštěp“ přesně nevystihuje mechanismu vzniku této vady, protože během nitroděložního vývoje nedochází k rozštěpení tkání, ale naopak k jejich nespojení. Proto tento název vyjadřuje spíše **výsledný dojem** vady než skutečný proces jejího vzniku (Kutálková & Palodová, 2007; Kejklíčková, 2011). V anglicky mluvících zemích se někdy pro rozštěpové vady používá hovorový termín *harelip*, v češtině též *zaječí pysk*. Od používání tohoto výrazu by se mělo upustit kvůli jeho negativní konotaci vyvolávající pocity méněcennosti (Vyas et al., 2020).

Rozštěpové vady neovlivňují negativně jen vzhled dítěte, ale jsou spojeny také s řadou **funkčních problémů**. Ty zahrnují potíže s dýcháním, polykáním, příjmem potravy, vývojem řeči či problémy s denticí. K tomu se často přidávají opakované záněty dýchacích cest a středouší, což může vést i k převodní nedoslýchavosti (Měšťák et al., 2015; Fiala et al., 2017; Škodová, 2018). Marginean (2018) doplňuje, že přibližně jedna třetina orofaciálních malformací je spojována s **dalšími anomáliemi** (např. centrálního nervového systému, srdce, nebo končetin) které jsou život ohrožující. Kromě fyzických dopadů na pacienta se s rozštěpy pojí také značné **psychické a socioekonomické obtíže**, které zasahují jak pacienta, tak jeho rodinu, což může výrazně snížit jejich kvalitu života (Nasreddine, 2021).

Rozštěpové vady se ve společnosti vyskytují odjakživa, avšak přístup k nim byl v minulosti velmi odlišný od toho, jak jsou vnímány dnes. V některých sociálních skupinách byl rozštěp kdysi považován za známku krásy. V jiných dobách však děti s rozštěpem takové štěstí neměly a v souladu se zvyky byly buď **vyřazeny ze společnosti**, nebo dokonce **obětovány** (Amlani, 2017).

Rozštěpy se vyskytují **celosvětově** a jejich prevalence závisí na geografické oblasti a etnických rysech dané společnosti. **Globální incidence** orofaciálních rozštěpů se pohybuje kolem **1,47 na 1000** živě narozených dětí. Nejvyšší četnost výskytu rozštěpových vad byla zaznamenána u obyvatelstva Asie (1,57/1000) a Severní Ameriky (1,56/1000), následována evropskou (1,55) a jihoamerickou (0,99/1000) populací. Nejméně se rozštěpy vyskytují u jedinců afrického původu (0,57/1000) (Panamonta et al., 2015). Levostranný rozštěp je až dvakrát častější než pravostranný, přičemž chlapci bývají častěji postiženi rozštěpem rtu nebo kombinací rozštěpu rtu a patra, zatímco u dívek se častěji vyskytuje izolovaný rozštěp patra (Jurovčík et al., 2019)

V **České republice** dochází k významnému snižování počtu rozštěpových pacientů, a to především díky zlepšující se prenatální diagnostice a následné možnosti uměle přerušit těhotenství. Peterka & Peterková (2015) uvádějí průměrnou incidenci **1,1 na 1000 porodů**. Dle jiných zdrojů (Škodová, 2018; Jurovčík et al., 2019) se rozštěpy v české populaci vyskytují u **jednoho z 550 až 600** novorozenců. Na **Slovensku** se incidence rozštěpových vad podobně jako u nás pohybuje zhruba kolem 1:670 (Feldeš a kol., 2012 in Oravkinová, 2018).

Dle Oravkinové (2018) jsou údaje o výskytu rozštěpů vcelku nepřesné. Je pravděpodobné, že v populaci se vyskytují také osoby s nedиагностikovanými naznačenými či submukózními rozštěpy, které nejsou zahrnuty ve statistických údajích. Právě počet dětí se submukózním rozštěpem, ale také s vrozeným zkrácením měkkého patra narůstá. Důvodem může být jednak včasná detekce těchto vad díky lepším možnostem diagnostiky, jednak lepší zachycení do statistik (Škodová, 2018).

1.2 Etiologie orofaciálních rozštěpů

Orofaciální rozštěpy vznikají následkem **neúplného či nesprávného spojení obličejových struktur** (výběžků a hrbolků) během embryonálního vývoje, nebo také v důsledku **úplné absence tohoto spojení** (Dlouhá, 2017). Např. izolovaný rozštěp rtu a čelisti vzniká nespojením maxilárního a mediálního nasálního obličejového výběžku. Rozštěpy patra mohou vznikat **poruchou horizontalizace patrových plotének** a jejich následným nespojením ve středové čáře, či poruchou růstu mandibuly. Celkové rozštěpy jsou pak výsledkem kombinace obou výše

zmíněných faktorů, tedy nespojením jak obličejových výběžků, tak patro-
vých plotének (Peterka & Peterková, 2015).

Názor na **kritickou periodu** pro vznik orofaciálních rozštěpů se u jednotlivých autorů liší. Dle Kejklíčkové (2011) je tato kritická doba vy-
mezena 25. a 60. postkoncepčním dnem, Měšťák (et al., 2015) uvádí ob-
dobí mezi 26. a 56. dnem těhotenství, Peterka & Peterková (2015) pova-
žují za nejrizikovější období pro vznik rozštěpů 30. až 60. embryonální
den. Poslední zmínění autoři dále doplňují, že po 60. embryonálním dnu
(tzv. terminačním bodě) již rozštěp vzniknout nemůže.

Příčinou vzniku orofaciálních rozštěpů, stejně jako vrozených vad
obecně, je **spolupůsobení vnitřních (endogenních) a vnějších (exo-
genních) faktorů** (Měšťák et al., 2015). Do **endogenních faktorů** spadá
genetika. Ta dle některých autorů (Dlouhá, 2017; Kejklíčková, 2011) za-
příčiňuje asi **20 % případů** rozštěpových vad. 70 % geneticky způsobe-
ných rozštěpů se vyskytuje nesyndromově a 30 % v rámci syndromů. Ze
syndromů, se kterými se rozštěpové vady pojí, můžeme jmenovat např.
Apertův, Treacher Collinsův či DiGeorgeův (Dlouhá, 2017). Peterka & Pe-
terková (2015, s. 21) uvádějí, že „*za geneticky podmíněný je považován*
rozštěp, který se již minimálně jednou vyskytl v rodině pacienta.“ Měšťák
(et al., 2015) vliv genetiky rozporuje tvrzením, že **genetika tvoří pouze**
určitou predispozici, ale sama o sobě k vyvolání rozštěpu nestačí; vada
dle autora vzniká teprve kombinací se škodlivými faktory zevního pro-
středí. Dle jiných autorů (Peterka & Peterková, 2015) je **kombinací mír-
nějších exogenních faktorů a genetické predispozice** způsobeno 65 –
70 % rozštěpů a samotné exogenní faktory, jako jsou různé škodlivé che-
mické, fyzikální a biologické vlivy, zapříčiňují rozštěpové vady v 10 –
15 % případů.

Výčet škodlivých (neboli teratogenních) vnějších vlivů, které mají
neblahý účinek na vývoj plodu, je velmi rozsáhlý. První široká oblast
těchto faktorů zahrnuje různé **nemoci a infekce matky během těho-
tenství**. Mezi nejrizikovější onemocnění ve vztahu ke vzniku orofaciál-
ních rozštěpů patří toxoplazmóza (přenášena parazitem *toxoplasma gon-
dii*), rubeola, cytomegalovirus, herpetické virové infekce a další bakteri-
ální či virové infekce, jako je syfilis nebo virus hepatitidy B. Tato onemo-
cnění jsou souhrnně označována akronymem **TORCH**. Velmi riziková jsou
pro matku, respektive pro její plod, také **chronická onemocnění**, jako
epilepsie a diabetes mellitus, dále také chřipka či obezita (Dlouhá, 2017;
Měšťák et al., 2015; Molnárová et al., 2018).

Virus může být přenesen z matky na plod buď skrze infekci zárodečné buňky, nebo prostřednictvím transplacentární infekce embrya, respektive plodu. Typ malformace pak nezávisí pouze na viru. Rozhodující je, zda plod byl či nebyl napaden virem v době diferenciací dané struktury (Molnárová et al., 2018).

Další skupinu škodlivin způsobujících rozštěpové vady tvoří **toxické látky**. Nepatří sem jen alkohol a drogy, ale také některé léky (kortikoidy, cytostatika, imunosupresiva, benzodiazepiny, některá antibiotika, antidiabetika a antiepileptika), dále pesticidy, herbicidy, fungicidy, či práce s organickými rozpouštědly (Dlouhá, 2017; Kejklíčková, 2011; Měšťák et al., 2015).

Je důležité, aby nastávající matky během těhotenství dbaly na správnou výživu. **Nedostatek či nadbytek některých vitaminů a minerálních látek** (např. hypervitaminóza skupiny A a D, avitaminóza řady B, nedostatek zinku a hořčíku) totiž může také vést ke vzniku rozštěpových vad (Dlouhá, 2017). Například studie provedená na Filipínách prokázala vztah mezi vysokým množstvím zinku v plazmě u matek a nižším výskytem orofaciálních rozštěpů (Tamura et al., 2005 in Nasreddine et al., 2021).

Ukazuje se, že důležitou roli v etiologii rozštěpových vad hraje také **věk rodičů**. Dle jednoho z výzkumů mají otcové ve věku 40 let a starší o 58 % vyšší pravděpodobnost, že budou mít dítě s rozštěpem patra. U matek nad 40 let je tato pravděpodobnost o 28 % vyšší u rozštěpu patra a o 56 % vyšší u rozštěpu patra a rtu (Gil-da-Silva-Lopes & Monlleó, 2014). V neposlední řadě je potřeba zmínit také negativní vliv **kouření, stresu a rentgenového, ionizujícího či jiného záření** (Měšťák, 2015; Nasreddine et al., 2021).

Způsobem **prevence** rozštěpových vad je edukace obyvatelstva o rizikových faktorech a genetické poradenství pro ohrožené rodiny (nebo jednotlivce). Většinu rizikových vlivů lze rozpoznat během prenatálních konzultací. **Primární prevence** pak spočívá ve vyhýbání se škodlivým zevním faktorům. Zabránit vzniku rozštěpů způsobených genetickými činiteli zatím není možné. Rodiny, které obdrží diagnózu a poradenství před prenatálním obdobím nebo během něj, však mají možnost si s předstihem vyhledat informace a připravit se na proces léčby. Na základě přání rodičů lze těhotenství také uměle přerušit, v tomto případě hovoříme o tzv. **sekundární prevenci** (Gil-da-Silva-Lopes & Monlleó, 2014; Peterka & Peterková, 2015).

1.3 Klasifikace orofaciálních rozštěpů

Na klasifikaci rozštěpových vad lze nahlížet z různých hledisek. Některé klasifikace vycházejí z morfologie, některé z embryologie a jiné zase z genetiky. Použití jednotlivých klasifikačních systémů se také **liší v závislosti na jejich uživatelích**; např. lékaři mohou preferovat jinou kategorizaci než speciální pedagogové. V této podkapitole budou popsány nejčastěji využívané klasifikace jak u nás, tak v zahraničí.

Mezi nejstarší systémy členění rozštěpů patří **klasifikace Davise a Ritchieho** (1922) a **klasifikační systém dle Veau** (1931). První zmínění autoři rozdělili rozštěpové vady do tří skupin podle pozice vzhledem k dásňovému výběžku na prealveolární, alveolární a postalveolární. Klasifikace dle Veau zahrnovala čtyři skupiny rozštěpových vad, a to rozštěp měkkého patra, rozštěp tvrdého a měkkého patra, celkový jednostranný rozštěp a celkový oboustranný rozštěp (Amlani, 2017).

Později vznikla **Kernahan-Starkova klasifikace** (1958), která je dodnes mezinárodně rozšířená a používaná. Vychází z poznatků o **odlišném časovém embryonálním vývoji** primárního a sekundárního patra. Podle této teorie probíhá vývoj primárního patra, z něhož se později vytvoří ret a alveolární oblouk, v 5. – 8. týdnu nitroděložního vývoje, zatímco sekundární patro, jež je základem pro tvrdé patro, měkké patro a uvulu, se vyvíjí mezi 8. a 12. týdnem. Dělicím bodem mezi primárním a sekundárním patrem a jejich strukturami je **foramen incisivum** (mezičelistní otvor). Na základě polohy struktur vzhledem k *foramen incisivum* jsou pak odvozeny čtyři skupiny rozštěpů – **rozštěpy primárního patra** (subdermální rozštěp rtu, částečný či celkový rozštěp rtu, rozštěp rtu a alveolárního výběžku), **rozštěpy primárního a sekundárního patra** (jednostranný či oboustranný rozštěp rtu, alveolárního výběžku, tvrdého a měkkého patra, submukózní rozštěp rtu s rozštěpem patra), **rozštěpy sekundárního patra** (rozštěp tvrdého či měkkého patra, submukózní rozštěp patra) a **vzácné atypické rozštěpy** (šikmé a příčné rozštěpy ad.) (Klenková, 1998).

Upravenou verzi Kernahan-Starkovy klasifikace uvádí ve své publikaci Jakubíková (2012). Rozštěpové vady jsou zde rozděleny na **přední, zadní a kombinované**. Hraničním bodem, od něhož se rozdělení na přední a zadní rozštěpy odvíjí, je stejně jako v Kernahan-Starkově klasifikaci *foramen incisivum*. **Přední rozštěpové vady** (*cheliognotoschisis*, *cheliognatoschisis*) nacházející se před *foramen incisivum* **postihují horní ret a horní čelist**, a to v různém stupni závažnosti; od mělkého

jednostranného rozštěpu až po úplný oboustranný. **Zadní rozštěpové vady** (*palatoschisis*) jsou lokalizovány za *foramen incisivum* a **zasahují tvrdé a měkké patro** včetně uvuly. U **kombinovaných rozštěpů** (*cheliognatopalatoschisis*) rozštěpová štěrbina postupuje **od horního rtu a čelisti až po tvrdé a měkké patro**. Jakubíková (2012) dále uvádí některé vzácné či speciální typy rozštěpů, jako je střední rozštěp horního rtu, submukózní rozštěp nebo mediální rozštěp dolní čelisti.

Sice již starší, ale stále velmi využívanou je v našem prostředí **klasifikace dle Buriana** (1954). V té jsou rozštěpy rozděleny do dvou základních skupin na **typické a atypické** (Škodová, 2018).

„Typické rozštěpy vznikají nesrůstem tří obličejových výběžků, ze kterých se tvoří orofaciální část hlavy“ (Škodová, 2018, s. 353). **Vyskytují se mnohem častěji než rozštěpy atypické** (Měšťák et al., 2015). Typické rozštěpy se dále dělí na dvě samostatné skupiny (Měšťák et al., 2015; Škodová, 2018). Toto rozdělení vychází z poznatků genetiky; rozštěpy z první a druhé skupiny se totiž kvůli dědičné predispozici nemohou vzájemně křížit (Měšťák et al., 2015).

Do I. (genetické) skupiny patří rozštěp rtu, rozštěp rtu a čelisti a celkový rozštěp. Izolovaný rozštěp rtu může být pravostranný, levostranný nebo oboustranný. Z hlediska rozsahu klasifikujeme rozštěpy rtu na naznačené, neúplné, nebo úplné. Při úplném rozštěpu je zasažen také vchod do dutiny nosní. U rozštěpu rtu a čelisti může být čelist, podobně jako u rtu, zasažena do různé hloubky. Celkový rozštěp postihuje ret, čelist i patro a je tak nejtěžší formou rozštěpu z první skupiny. Taktéž celkový rozštěp může být levostranný či pravostranný, případně oboustranný (Měšťák et al., 2018; Škodová, 2018).

Do II. (genetické) skupiny typických rozštěpů patří rozštěpy, které se týkají výlučně jen patra. Rozštěpy patra mohou být částečné či úplné a mohou postihovat patro měkké, tvrdé, případně oboje. Specifickou formou rozštěpu patra je **submukózní rozštěp**, při kterém je zasažena svalovina a případně kost, ale sliznice a podslizniční vrstva zůstávají intaktní. Z tohoto důvodu není submukózní rozštěp na první pohled viditelný (Měšťák et al., 2018; Škodová, 2018). Mezi rozštěpy II. skupiny bývá dále zahrnuto také **vrozené zkrácení patra**. Škodová (2018, s. 353) uvádí, že v tomto případě *„se nejedná o rozštěp patra jako takový, ale symptomatologie u této poruchy je velmi podobná; projevuje se především v mluvené řeči.“*

Atypické rozštěpy se na rozdíl od rozštěpů typických vyskytují ojediněle, jejich incidence není přesně známá. Do skupiny atypických

rozštěpů jsou zahrnuty různé vývojové vady oblasti obličeje a úst v rozmanitých formách a stupních závažnosti (Měšťák et al., 2018; Škodová, 2018). Měšťák (et al., 2015) dále atypické rozštěpy rozděluje na **příčné** (př. rozštěp ústního koutku, hypoplazie dolní čelisti, deformace boltce), **horní střední** (rozštěpy čelisti, patra, rtu a nosu různého stupně), **dolní střední** (rozštěp dolního rtu, čelisti a jazyka, případně rozštěp krku a prsní kosti) a **šikmé** (rozštěp horního rtu, nosního křídla, dolního víčka, oční štěrbinu).

Dle **11. revize Mezinárodní klasifikace nemocí (MKN-11)** jsou orofaciální rozštěpy zařazeny do kapitoly *Vývojové anomálie*, podkapitoly *Strukturální vývojové anomálie obličeje, úst nebo zubů*. V předchozí, 10. revizi MKN byly rozštěpové vady zahrnuty do kapitoly *Vrozené vady, deformace a chromozomální abnormality* a dále byly rozděleny na tři hlavní kategorie, a to Q35 Rozštěp patra, Q36 Rozštěp rtu a Q37 Rozštěp patra s rozštěpem rtu. V aktuálně platné 11. revizi MKN jsou rozštěpové vady rtu, zubního lůžka nebo patra dále rozděleny na následující kategorie a podkategorie (WHO, 2024):

- LA40 Rozštěp rtu
 - LA40.0 Jednostranný rozštěp rtu
 - LA40.1 Oboustranný rozštěp rtu
 - LA40.2 Střední rozštěp rtu
 - LA40.Z Rozštěp rtu, nespecifikovaný
- LA41 Rozštěp rtu a zubního lůžka
 - LA41.0 Rozštěp rtu a zubního lůžka, jednostranný
 - LA41.1 Rozštěp rtu a zubního lůžka, oboustranný
 - LA41.Z Rozštěp rtu a zubního lůžka, nespecifikovaný
- LA42 Rozštěp patra
 - LA42.0 Rozštěp tvrdého patra
 - LA42.1 Rozštěp měkkého patra
 - LA42.2 Rozštěp uvuly
 - LA42.Z Rozštěp patra, nespecifikovaný
- LA4Y Rozštěpy rtu, zubního lůžka nebo patra, jiné určené
- LA4Z Rozštěpy rtu, zubního lůžka nebo patra, neurčené

1.4 Komplexní péče o pacienty s orofaciálním rozštěpem

Diagnostika orofaciálních rozštěpů

Základní vyšetřovací metodou pro odhalení rozštěpové vady v prenatálním období je standardní **dvojrozměrný ultrazvuk (2D)**. Při podezření na výskyt rozštěpu je matka odeslána na **troj a čtyřrozměrné ultrazvukové** vyšetření (3D a 4D), které podá přesnější informaci o rozsahu rozštěpu a navíc umožní rodičům vytvořit si představu o vzhledu obličeje jejich budoucího dítěte. Přesnější diagnostiky rozštěpové vady lze dosáhnout rozšířením vyšetření o **magnetickou rezonanci**, přičemž nejpresnější určení rozsahu a lokalizace rozštěpu je možná kombinací ultrazvuku a magnetické rezonance (Kolísková & Dvořák, 2014).

Uvádí se, že orofaciální rozštěpy lze v některých případech rozpoznat už v **11. – 13. gestačním týdnu**. Většina rozštěpových vad je však odhalena až **kolem 20. týdne těhotenství**. Prenatální diagnostika rozštěpu rtu a rozštěpu rtu a patra je jednodušší ve srovnání s diagnostikou izolovaného rozštěpu patra. Sonografické posouzení struktur patra (zejména měkkého) je totiž velmi obtížné i pro zkušeného lékaře; z toho důvodu se **rozštěpy patra bez rozštěpu rtu odhalí v těhotenství v minimu případů** (Kolísková & Dvořák, 2014; Marginean et al., 2018).

Nizozemská studie (Loozen et al., 2015) si kladla za cíl zjistit přesnost transabdominálního ultrazvuku při určování typu rozštěpu. Z výsledku studie vyplývá, že prenatální ultrazvuk je zcela přesný při rozlišení mezi jednostranným a oboustranným rozštěpem, přičemž průměrný gestační věk v době diagnózy byl u výzkumného vzorku 24 týdnů.

Sreejith (et al., 2018) dodává, že přesnost ultrasonografie u prenatální diagnostiky orofaciálních rozštěpů závisí kromě typu rozštěpu také na **zkušenostech vyšetřujícího, tělesném typu matky, poloze plodu a množství plodové vody**. Vyšší pravděpodobnost, že se rozštěp podaří odhalit už v prenatálním období, je u rizikových těhotenství. Naopak u nerizikových těhotenství je úspěšnost identifikace rozštěpových vad poměrně nízká (Kolísková & Dvořák, 2014).

Zjištění rozštěpové vady ještě před narozením dítěte umožňuje rodičům **prenatální konzultaci** s plastickým chirurgem, během které jim jsou objasněny základní principy této vrozené vady (Fiala et al., 2017). Rodiče musejí být informováni o závažnosti rozštěpové deformity, možnostech léčby a jejím předpokládaném výsledku. Následně mohou věnovat čas tomu, aby se přizpůsobili realitě a zároveň si o diagnóze dítěte

zjišťovali informace. Prvotní šok z diagnózy lze tedy obvykle zvládnout s pomocí systematického a plánovaného poradenství, ze kterého profitují jak rodiče, tak dítě (Sreejith et al., 2018).

Po narození dítěte následuje **komplexní postnatální diagnostika**, jež se zaměřuje nejen na **oblast tělesnou**, která je vyšetřována lékaři různých odborností, ale také na **psychickou a komunikační stránku**, které jsou v kompetenci klinického psychologa a klinického logopeda (Škodová, 2018).

Lékařská péče

Léčba rozštěpových vad je **náročná a dlouhodobá**; začíná v okamžiku narození dítěte a pokračuje v podstatě až do jeho dospělosti. V péči o pacienty s orofaciálním rozštěpem je stěžejní **týmový přístup**. Mezi členy lékařského multidisciplinárního týmu patří odborníci z oblasti genetiky, teratologie, neonatologie, pediatrie, radiologie, ortodoncie, orální a maxilofaciální chirurgie, plastické chirurgie a otorinolaryngologie. Z nelékařských oborů se na péči o dítě s rozštěpem podílejí klinický logoped, klinický psycholog, případně pedagog a speciální pedagog. Nedílnou součástí terapeutického týmu jsou také rodiče dítěte (Marginean et al., 2018; Škodová, 2018). Důležitá je **provázanost a vzájemná spolupráce** mezi jednotlivými odborníky; péče o děti s rozštěpovou vadou proto bývá zpravidla centralizována ve specializovaných pracovištích - tzv. **rozštěpových centrech**. V České republice jsou tato centra čtyři, a to v Dětské nemocnici Fakultní nemocnice (FN) Brno, ve FN u svaté Anny v Brně, na Klinice plastické chirurgie FN Královské Vinohrady v Praze a ve FN Motol taktéž v Praze. Členové multidisciplinárního rozštěpového týmu, v jehož čele stojí zpravidla plastický chirurg, se pravidelně scházejí a konzultují další postup (Fiala et al., 2017).

Po narození dítěte s rozštěpem má významnou roli pediatr – **neonatalog**, který novorozence vyšetří a následně rodičům poskytne informace o jeho zdravotním stavu a rozsahu rozštěpu. Zároveň se společně s plastickým chirurgem a dětským anesteziologem podílí na plánování léčebného postupu (Szikorová et al., 2024). Kerekrétiová (2008) dodává, že **genetik a teratolog** se v tomto období snaží odhalit příčiny vzniku vrozené vývojové vady.

Prvním chirurgickým zákrokem u dítěte s rozštěpovou vadou je **primární rekonstrukce rtu (chelioplastika) a nosu**. V tomto ohledu existují dva různé přístupy. Operaci lze provést buď v **neonatálním období**

(optimálně do jednoho týdne po narození), nebo ji odložit až do **období kolem třetího měsíce** života dítěte. Oba přístupy mají své výhody a nevýhody. Výhodou operace v neonatálním období je především pozitivní vliv na psychiku rodiny dítěte, která tak může opustit porodnici s miminkem bez viditelných známek vady. Mezi další výhody neonatálního přístupu patří dobrá hojivost jizvy a zlepšení příjmu potravy. Neonatální rekonstrukce rtu je v České republice v současnosti možná v Dětské nemocnici v Brně nebo ve FN Motol v Praze (Jurovčík et al., 2019). Zastánci operace ve třetím měsíci věku poukazují na větší zralost dítěte, která mu umožňuje dýchat samostatně a není proto nutné jej po operaci sledovat na JIP (Kolísková & Dvořák, 2014).

Po operaci rtu (případně nosu) následuje **primární rekonstrukce patra (palatoplastika)**. Ta se v našem prostředí obvykle provádí kolem 6. – 12. (Kolísková & Dvořák, 2014), respektive 7. – 8. (Fiala et al., 2017) měsíce života dítěte, tedy před zahájením řeči. Jak uvádějí Kolísková a Dvořák (2014, s. 19), „*komplikací pozdějších operací patra jsou vážné problémy s vývojem řeči a je nutná dlouhodobá logopedická náprava, protože větší dítě si na nové poměry v ústech těžko zvyká.*“ Pokud je rozštěpem zasaženo tvrdé i měkké patro, jejich operace se provádí současně.

Případné další chirurgické zákroky se odvíjejí od specifík konkrétní vady. V předškolním věku může plastický chirurg indikovat **sekundární korekční operace**, které zahrnují úpravy rtu, nosu i patra. Definitivní korekční operace nosu a rtu lze provést po ukončení růstu obličeje. U některých dětí je také potřeba operace k **prodloužení měkkého patra** nebo **doplnění zubního oblouku kostním štěpem** (nejčastěji z kyčelní kosti), případně **chirurgické posunutí dolní čelisti** (Fiala et al., 2017).

Kromě plastického chirurga je dítě od raného věku sledováno také na **ORL a foniatrii**, a to kvůli častým výskytům zánětu středního ucha v důsledku špatně fungující Eustachově trubici. U dětí s rozštěpem je často nutné zavést do bubínku **ventilační trubičky**, jejichž úkolem je provzdušnění a vyčištění středouší (Oravkinová, 2018). Další důležitou a zároveň dlouhodobou součástí léčby rozštěpových vad je **léčba ortodontická**. Vývoj zubů je narušen především u dětí, u nichž rozštěp zasahuje i čelist. Zuby mohou chybět, přebývat, či mít atypický tvar; neobvyklý není ani vadný skus. Ortodontická léčba spočívá v indikaci snímatelných, později fixních rovnátek (Fiala et al., 2017; Kolísková & Dvořák, 2014).

Logopedická péče

Při logopedické péči o děti s orofaciálním rozštěpem se uplatňují principy **rané intervence**. Ta by měla být poskytnuta všem dětem narozeným s touto vadou. Logopedická intervence bývá zahájena již v **prenatálním období**, kdy spočívá především v edukaci rodičů o možnostech stimulace vývoje řeči jejich dítěte. Logoped v této fázi zastává roli poradenskou a do jisté míry také psychoterapeutickou (Oravkinová, 2010).

V minulosti byla logopedická péče o dítě s rozštěpem rozdělena na dvě fáze – **předoperační a pooperační**. Škodová (2018) upozorňuje na to, že vzhledem k současné praxi operací v raném věku se předoperační část terapie výrazně zkracuje. Rozdělení na předoperační a pooperační péči je proto možné považovat za poněkud zastaralé.

Po narození dítěte je logopedická péče realizována především prostřednictvím rodičů, kteří pod vedením logopeda vykonávají s dítětem řadu úloh k podpoře fyziologického vývoje řeči. Zdůrazňována je důležitost stanovení přiměřených nároků jak na dítě, tak na rodinu, a volba vhodné motivace (Kerekrétiová, 2008; Kutálková & Palodová, 2007).

Přímou logopedickou péči je možné zahájit, jakmile je dítě schopno aktivně spolupracovat s logopedem, obvykle kolem tří let věku (Kerekrétiová, 2008). Kutálková & Palodová (2007, s. 18) považují za hlavní úkol logopedické intervence *„dobrou funkci patrohltanového uzávěru a komplexní rozvoj komunikace, s důrazem na sociální vztahy.“* Náplň logopedické péče se odvíjí od věku dítěte, jeho psychické zralosti a stupně vývoje řeči. Oravkinová (2018) uvádí, že ačkoliv je terapie artikulace hlavní složkou logopedické terapie u dítěte s rozštěpem, měla by být vždy doplněna také stimulací dalších řečových oblastí.

Péče o rodinu

Orofaciální rozštěpy postihují nejen dítě narozené s touto vadou, ale také rodiče, případně další rodinné příslušníky, kteří o toto dítě pečují. Vzhledem k tomu, že rodiče jsou nepostradatelnou součástí terapeutického týmu, je zásadní, aby jejich případné emocionální a sociální potíže nebyly brány na lehkou váhu (Carvalho, 2021). Podle Kerekrétiové (2008) by měl mít v rozštěpovém týmu své systematizované místo **psycholog**, jehož úkolem je kromě sledování psychického vývoje dítěte také podpora a poradenství jeho rodičům. Oravkinová (2018) zdůrazňuje význam psychologického poradenství pro rodiče již v prenatálním období.

Velký vliv na rozvoj informovanosti a vzájemné podpory a sbližování rodin dětí s rozštěpy mají **občanská sdružení** založená přímo rodiči dětí s touto vadou. V současnosti fungují v České republice taková sdružení dvě (Škodová, 2018).

Zapsaný spolek **Šťastný úsměv** byl založen v roce 2005 a zaměřuje se na podporu pacientů s rozštěpem a jejich rodin, šíření informací a vyvracení mýtů o rozštěpové problematice. Funguje čistě na dobrovolnické bázi; do jeho činnosti se zapojují nejen rodiče, ale také dospělí s rozštěpem a odborníci z řad brněnského rozštěpového centra. Spolek vytváří vzdělávací materiály, jako jsou osvětová videa, knihy pro děti či logopedická příručka, které poskytuje zdarma díky podpoře dárců. Členové sdružení dále každoročně pořádají přátelské setkání s programem pro děti i odbornými přednáškami (Rouš Dvořáková, 2020).

Občanské sdružení **Za novým úsměvem, z. s.** vzniklo v roce 2011. Mezi hlavní cíle spolku patří spolupráce s rozštěpovým centrem v Praze, informovanost a podpora rodičů dětí s rozštěpovou vadou a zvyšování povědomí široké veřejnosti o možnostech léčby obličejových rozštěpů. Souhrnné informace o problematice rozštěpových vad je možné kromě webových stránek sdružení nalézt také v jejich tištěném průvodci. Stejně jako Šťastný úsměv také sdružení Za novým úsměvem organizuje každoročně víkendové setkání rodin dětí s rozštěpem a odborníky (Broulíková, 2015a).

Orofaciální rozštěpy jsou závažné vrozené vývojové vady postihující oblast obličeje. Vznikají v důsledku nespojení obličejových struktur během nitroděložního vývoje, a to zhruba mezi 25. až 60. dnem těhotenství. Orofaciální rozštěpy se dělí do různých skupin dle lokalizace vady. Původ rozštěpových vad je podmíněn spolupůsobením vnitřních a vnějších faktorů; mezi ty nejvýznamnější patří genetika, různé nemoci matky během těhotenství či působení toxických látek. Léčba rozštěpů je náročný a dlouhodobý proces. Na péči o dítě s rozštěpovou vadou se proto podílí multidisciplinární tým, jenž zahrnuje odborníky z řad lékařů, logopedů, psychologů, pedagogů a v neposlední řadě také rodiče dítěte.

2 Důsledky orofaciálních rozštěpů

2.1 Důsledky v řečových a neřečových oblastech

Oblast řeči a hlasu

Pro vymezení poruch řeči spojených s rozštěpem je nejprve nutné objasnit pojem velofaryngeální uzávěr, respektive velofaryngeální insuficience. **Velofaryngeální uzávěr** je mechanismus nacházející se mezi ústní a nosní dutinou. Je tvořen svaly měkkého patra a boční a zadní stěnou hltanu. Hlavním úkolem velofaryngeálního mechanismu (VFM) je **oddělit dutinu ústní od dutiny nosní** během řeči. Při produkci orálních hlásek je výdechový proud veden ústy, zatímco při produkci nazálních hlásek je vzduch směřován do dutiny nosní (Nagarajan, 2009). Kromě řeči má VFM význam rovněž při neřečových aktivitách, jako je foukání, sání, či polykání (Kerekrétiová, 2008). V případě, že je funkce VFM narušena, hovoříme o tzv. **velofaryngeální dysfunkci** (VFD). VFD lze na základě etiologického hlediska rozdělit do tří skupin - velofaryngeální inkompetence, velofaryngeální neadekvátnost a velofaryngeální insuficience (Muntz et al., 2014). Kerekrétiová (2008) doplňuje, že v případě nejasné nebo multifaktoriální etiologie je možné pro poruchy VFM použít zastřešující pojem velofaryngeální dysfunkce.

Velofaryngeální inkompetence vzniká v důsledku narušení motorické kontroly na základě neurologických poruch. **Velofaryngeální neadekvátnost** (v angl. *velofaryngeal mislearning*) označuje stav, kdy byl velofaryngeální mechanismus nesprávně naučen. A konečně, **velofaryngeální insuficience** (VFI) je způsobena anatomickými strukturálními defekty, které mají za následek nedostatek tkáně potřebné pro vytvoření uzávěru. Jedním z defektů způsobujících VFI jsou právě orofaciální rozštěpy, přičemž rozštěp patra je nejčastější vrozenou anatomickou vadou ovlivňující velofaryngeální funkci (Muntz et al., 2014).

Podle Bhuskute (et al., 2017) je **VFI ohroženo každé dítě s rozštěpem patra**, jelikož rozštěp zasahuje svalstvo zodpovědné za koordinaci VFM při řeči a polykání. Autoři dále uvádějí, že i po chirurgickém uzavření patra často u dětí zůstávají zbytkové deficity VFI. Oravkinová (2018) specifikuje, že se takto děje zhruba u 10 až 40 % případů a zdůvodňuje to tím, že svaly patra nemají po operaci dostatečnou délku a pohyblivost pro vytvoření funkčního uzávěru.

Narušená komunikační schopnost, která vzniká na podkladě orofaciálního rozštěpu a velofaryngeální insuficience, se nazývá **palatolalie**. Jedná se o **vývojovou vadu**, která zasahuje všechny jazykové roviny, zejména však rovinu foneticko-fonologickou (Kerekrétiová, 2008). Ekvivalentem palatolalie v anglickém jazyce je termín *cleft palate speech*. **Symptomatologie** palatolalie je velmi pestrá a odvíjí se zejména od rozsahu rozštěpu a velofaryngeální insuficience. Kompletní výčet nejčastějších symptomů je uveden v Tabulce 1 (Oravkinová, 2018). Podle Kerekrétiové (2008) jsou základními příznaky palatolalie **změny v rezonanci a artikulaci**. Pro palatolalii je charakteristická otevřená huhňavost neboli **hypernazalita**, avšak výjimkou není ani huhňavost uzavřená či smíšená. Při tvorbě řeči je nejvíce je zasažena výslovnost souhlásek vyžadujících **vysoký intraorální tlak** (typicky závěrové explozivy, ale také frikativy a afrikáty) (Kerekrétiová, 2008). V nejtěžších případech jedinci s palatolalií tyto hlásky v řeči úplně vynechávají, v takovém případě hovoříme o tzv. **samohláskové řeči**. U dětí s rozštěpem se také nezdá, že souhlásky jsou tvořeny na artikulačních místech mimo dutinu ústní (Oravkinová, 2018).

Specifické symptomy palatolalie			Přidružené symptomy palatolalie	Paralelní symptomy NKS nesouvisející s rozštěpem
Poruchy artikulace	Poruchy rezonance	Jiné typické symptomy VFI		
Kompenzační artikulace Oslabená artikulace Palatální artikulace Velární artikulace Dentální artikulační chyby	Hypernazalita Hyponazalita Smíšená porucha rezonance Cul de Sac rezonance	Slabý tlak hlásek Nazální emise Souhyby nosu a čela	OVŘ Fonologické deficity Palatofonie	Dyslálie Deficity jazykových schopností

Tabulka 1: Přehled symptomů palatolalie
(převzato z: Oravkinová, 2018, s. 33)

V důsledku orofaciálních rozštěpů může být zasažen také **hlas**, ačkoliv mezi autory nepanuje jednoznačná shoda o tom, zda je výskyt poruch hlasu u osob s rozštěpem stejný nebo vyšší než v běžné populaci. Specifická porucha hlasu při rozštěpové vadě se nazývá **palatofonie**. Jedná se o typ hyperkinetické dysfonie, která se projevuje chrapotem, dýchavičností a nízkou intenzitou hlasu během řeči. Hlas je vysoký, tlačенý a nemá adekvátní zabarvení. Palatofonie se vyskytuje zejména u dětí s velofaryngeální insuficiencí a u dětí se zafixovanými kompenzačními náhradami artikulace. Je způsobena **zvýšeným respiračním a svalovým úsilím** při tvorbě hlasu s cílem kompenzovat VFI a zamaskovat hypernazalitu (Kerekrétiová, 2008; Nagarajan, 2009; Oravkinová, 2018). Oravkinová (2018) upozorňuje na nutnost **odlišení poruch hlasu od poruch rezonance**. Zatímco poruchy hlasu mají svůj původ v oblasti hlasového ústrojí, poruchy rezonance vznikají narušením rovnováhy rezonančních dutin, přičemž funkce hlasivek a tvorba hlasu zůstávají nedotčeny.

Neřečové oblasti

Orofaciální rozštěp působí negativně nejen na řeč dítěte, ale také na celou řadu dalších oblastí. Jednou z nich je **sluch**. Děti s rozštěpovou vadou trpí častým a opakovaným výskytem sekretorické otitidy, neboli **zánětem středního ucha** doprovázeným hromaděním tekutiny. Příčinou těchto opakovaných zánětů středouší je anatomická změna svalů měkkého patra a **nesprávná funkce Eustachovy trubice**. Ta je u pacientů s rozštěpem slabá a má neobvyklou pozici i strukturu (Oravkinová 2018). Jurovčík (et al., 2019) doplňuje, že funkčnost Eustachovy trubice závisí na typu rozštěpové vady. Její funkce je narušená zejména v případě rozštěpu rtu s rozštěpem čelisti a submukózního rozštěpu; u izolovaných rozštěpů rtu funguje trubice většinou normálně.

Při sekretorické otitidě dojde k **ucpání Eustachovy trubice tekutinou**, která vytvoří podtlak. Tento podtlak může způsobit vtáhnutí blanky bubínku dovnitř a následně jeho deformaci. Dlouhodobě neléčené otitidy mohou vést k vážným komplikacím, jako je například zjizvení či perforace bubínku, poškození sluchových kůstek nebo zánět labyrintu. Opakované záněty středouší mohou rovněž způsobit trvalé poškození sluchu typu lehké až středně těžké **převodní nedoslýchavosti** (Oravkinová, 2018).

Dalším z důsledků rozštěpových vad je jejich **negativní vliv na chrup**, a to především u dětí, u nichž je rozštěpem postihnuta také čelist.

Děti s rozštěpem bývají často náchylnější ke **zvýšené kazivosti chrupu**, výjimkou nejsou ani vrozené **defekty zubní skloviny**. Rozštěpová vada vede rovněž ke zhoršení schopnosti samočištění zubů slinami. V důsledku toho mají zuby nacházející se v okolí rozštěpové štěrbině tendenci se předčasně rozpadat (Broulíková, 2015b).

Kromě kazivosti zubů trpí jedinci s rozštěpem ve srovnání s běžnou populací rovněž častějším výskytem různých **zubních anomálií**. Mezi nejčastější zubní anomálie vyskytující se současně s rozštěpem patří ageneze (neboli nevyvinutí) zubů, mikrodencie, taurodontismus, hypoplazie skloviny či výskyt nadpočetných zubů (hyperodoncie) (Fonseca-Souza et al., 2022). U jedinců s rozštěpem jsou velmi rozšířené také **vady skusu**, jak dokazuje např. studie polských autorek Paradowska-Stolarz a Kawala (2014). Nejčastějšími typy vadného skusu u rozštěpových pacientů jsou asymetrické vady, jako je zkřížený nebo otevřený skus.

Jednou z oblastí, která má na život dítěte s rozštěpem vliv bezprostředně po jeho narození, je **kojení**. Schopnost kojence sát je závislá na dvou faktorech, a to na dovednosti rtů vykonávat sací pohyby a dovednosti patra vytvořit potřebný podtlak v dutině ústní (Vyas et al., 2020). To, jestli se kojení bude dařit, se odvíjí především od typu rozštěpové vady. Děti s izolovaným rozštěpem rtu mohou mít problém s přisáním na bradavku, ale obecně mohou být bez obtíží kojeny ještě před operací rtu a následně i po ní. Pro děti, u nichž je rozštěpem zasaženo i patro, je obtížné vytvořit podtlak v ústech a proto u nich kojení často není možné. V takových případech je dítě **příkrmováno** odstříkaným mateřským nebo umělým mlékem prostřednictvím speciálních lahvíček. K zavedení **sondy do žaludku** se v dnešní době u novorozenců s rozštěpem bez další přidružené vady přistupuje ojediněle (Chigurupati et al., 2010; Kolísková & Dvořák, 2014).

Problémy s příjmem potravy přetrvávají u pacientů s rozštěpem často i v pozdějších letech, kdy mnoho z nich čelí **obtížím se žvýkáním a polykáním**. Cílem brazilské studie (Montes et al., 2018) bylo posoudit souvislost mezi orofaciální dysfunkcí a schopností žvýkání, polykání a vnímání chuti u jedinců s jednostranným rozštěpem rtu a patra. Závěry výzkumu ukázaly, že tito jedinci vykazují zhoršenou schopnost žvýkání a polykání, a to pravděpodobně v důsledku asymetrie obličeje. U části pacientů se rovněž projevila **chuťová hyposenzitivita**, zejména ve vnímání slané chuti.

2.2 Psychologické a sociální aspekty

Orofaciální rozštěpy nemají dopad pouze na fyzickou stránku člověka. Ve velké míře ovlivňují rovněž **psychické prožívání, socializaci a sebepojetí** jedinců narozených s touto vadou. Zatímco u malých miminek mají primární význam fyzické dopady rozštěpů, v průběhu dětství a zejména dospívání nad nimi začínají převažovat psychosociální a estetické aspekty. Psychosociálním důsledkům rozštěpů se podrobně věnujeme v podkapitole 3.4 této diplomové práce, zde bude následovat pouze stručný přehled této problematiky.

Mnozí jedinci s orofaciálním rozštěpem zažívají odmítání a diskriminaci, úzkostné a depresivní pocity, potíže v sociální interakci, nízké sebevědomí a další. To vše vede k **nižší kvalitě života** a vyšší náchylnosti ke vzniku **psychických poruch** (Gifalli et al., 2024). Pro děti s rozštěpem představuje velkou psychickou zátěž také samotná **léčba**. Opakované operační zákroky spojené s hospitalizací vedou k vytrhávání dítěte z jeho běžného života a mohou vést až ke strachu z nemocnic (Oravkinová, 2018).

Podle Kerekrétiové (2008) **neexistuje žádná univerzální osobnost** člověka s orofaciálním rozštěpem a nelze tak přesně určit, s jakými psychosociálními problémy se daný jedinec bude potýkat. Vše se odvíjí od temperamentu dítěte, jeho charakteru a sociálního citění, a od způsobu, jakým zvládá problémy a jak na ně reaguje. Významnou roli hraje také **podpora rodiny**.

Mezi nejvýznamnější bariéry socializace jedinců s rozštěpem patří **vzhled a narušení řeči**, případně sluchu. Vágnerová (2014, s. 76) uvádí, že *„vzhled člověka je první a často rozhodující informací, kterou o něm okolí získává. Na jejím základě může dojít k deformaci představy o závažnosti jeho onemocnění.“* Kolem tří až čtyř let věku si dítě začíná **uvědomovat svou vzhledovou odlišnost** od ostatních a musí čelit nepříjemným a choullostivým otázkám (Kerekrétiová, 2008).

Řeč jedinců s rozštěpem bývá často nápadně narušena. Poruchy jazyka a řeči představují obtíže při komunikaci a mohou ovlivnit i sociální adaptaci. Obtíže s porozuměním a vyjadřováním jsou často pociťovány jako frustrující a vedou ke **stresu při komunikaci**. Opakovaný neúspěch vede ke **snížení sebedůvěry** a následnému významnému omezení mluvního projevu. Osoba s narušenou komunikační schopností zároveň může být vnímána jako jedinec s **omezenou inteligencí** či **nižším vzděláním** (Vágnerová, 2014). Dle Kutálkové a Palodové (2007) nemusí být

subjektivní vnímání vady řeči vždy přímo úměrné její závažnosti. U psychicky citlivějšího jedince může i drobná porucha vést k závažnému narušení jeho společenských vztahů, zatímco těžká vada řeči za příznivých podmínek člověka nemusí téměř vůbec ovlivnit.

Belgická studie (Alighieri et al., 2023) si kladla za cíl zjistit **postoje adolescentů** ke svým vrstevníkům, kteří mají poruchu řeči v důsledku rozštěpu rtu a patra. Zkoumán byl především **vztah mezi kognitivními, afektivními a behaviorálními postoji adolescentů a srozumitelností řeči** jejich vrstevníků s rozštěpovou vadou. Výzkumu se zúčastnilo celkem 78 adolescentů ve věku 15 až 18 let, jejichž úkolem bylo posoudit svůj postoj k jedincům s orofaciálním rozštěpem na základě audionahrávky. Z výsledků výzkumu vyplývá, že **čím méně srozumitelná byla řeč** jedince na nahrávce, **tím negativnější postoje** k němu jeho vrstevníci zaujímal.

Ve **školním věku** mívají děti s rozštěpovou vadou často **méně kamarádů** než jejich vrstevníci. Je to z důvodu nízkého sebevědomí, stydlivosti a strachu z případného neúspěchu. (Kerekrétiová, 2008). V období **adolescence** dochází k **formování identity** člověka a jedná se tak o velice choulostivé období, a to nejen pro jedince s orofaciálním rozštěpem. Oravkinová (2018) popisuje odlišnost prožívání tohoto období mezi pohlavími. Chlapci svou nejistotu nedávají najevo přímo, ale reagují pomocí různých **kompenzačních mechanismů**, například agresivním chováním či obviňováním druhých. Dívky se oproti chlapcům více **trápí svým vzhledem**, což vede k jejich nižšímu sebevědomí a omezené interakci s vrstevníky.

Výzkumný tým z Brazílie (Gifalli et al., 2024) zjišťoval zkušenosti jedinců s rozštěpem z období dospívání. Účastníci výzkumu čelili různým psychosociálním obtížím, které zahrnovaly problémy v komunikaci **nízké sebevědomí** a negativní vnímání vlastního těla. Mnozí adolescenti zároveň pociťovali **pocity studu a trapnosti** v sociálních interakcích a měli mít obtíže při navazování romantických vztahů.

Děti a dospívající s rozštěpem musejí nezdědka čelit také **posmívání, šikaně**, či dokonce **vylučování z kolektivu**. Lorot-Marchand et al. (2015) zjišťovali frekvenci posměchu a jeho psychosociální dopad u rozštěpových pacientů ve školním věku. **69 %** dotazovaných uvedlo, že ve škole zažívali **posměch a viktimizaci** ze strany vrstevníků. V **84 %** z těchto případů byl výsměch spojen s rozštěpovou vadou. Škádlení obvykle začalo na základní škole a dosáhlo svého vrcholu v podobě šikany

během střední školy. 42 % respondentů uvedlo, že **k šikaně docházelo minimálně jedenkrát denně**.

Pokud nejsou obtíže v psychickém prožívání a socializaci u jedinců s rozštěpem včas řešeny, mohou přetrvávat až do dospělosti. Kerekrétiová (2008) upozorňuje na význam **prevence psychosociálních obtíží**, kterou umožňuje **psychologický screening**. Každé dítě s rozštěpem by dle autorky mělo minimálně jednou podstoupit psychologické vyšetření, a to ještě před zahájením školní docházky, v případě potřeby i opakovaně v pozdějším věku.

2.3 Situace rodiny dítěte s orofaciálním rozštěpem

Jak uvádí Sreejith et al. (2018), emocionální vazba mezi matkou a dítětem se začíná formovat již v prenatálním období, a když rodiče zjistí, že jejich dítě má vrozenou vadu, mohou zažívat pocity **šoku, smutku, viny, hněvu nebo strachu**. Tyto pocity narušují rovnováhu rodiny, což klade na rodiče velké nároky, aby se vyrovnali s krizí, přizpůsobili se nové situaci a dokázali reagovat na potřeby svého dítěte. Podle výzkumu Nelson et al. (2012) se pocity nejistoty, emoční zátěže a sociálního stigma neomezují pouze na období bezprostředně po narození dítěte s rozštěpovou vadou, ale rodiče je **prožívají po celou dobu dlouhodobé léčby**.

Kerekrétiová (2008, s. 163) uvádí, že „*emocionální reakce na obličejový defekt je mnohem výraznější než na malformaci týkající se jiných částí těla*.“ Škodová a Jedlička (2007) upozorňují na rozdíl ve vnímání viditelného a skrytého rozštěpu. **Viditelný defekt**, jako je rozštěp rtu, bývá rodiči **vnímán jako závažnější** než defekt skrytý, například rozštěp patra, a to navzdory faktu, že rozštěp patra má obvykle větší vliv na rozvoj řeči a celkovou kvalitu komunikace dítěte.

Dle Vágnerové (2014) přítomnost dítěte s postižením **mění sociální identitu** celé rodiny a může vést až ke změně jejího životního stylu či k narušení vztahů v širším rodinném kruhu. V důsledku výchovy dítěte s rozštěpem, která je spojená s psychickou, ale také s fyzickou zátěží, může dojít k napětí ve vztahu mezi rodiči (Kutálková & Palodová, 2007). To může vyústit až v **manželskou krizi**, ačkoliv dle Kerekrétiové (2008) dokáže taková krize partnerský vztah naopak posílit.

Velmi důležité je, jak se k celé situaci postaví **otec**. Jeho první reakce na diagnózu a podpora matky mají klíčový význam pro stabilitu rodiny. Neobvyklé nejsou případy, kdy otec zátěž péče o potomka s vrozenou

vývojovou vadou neunese a matku opustí. To pro ni představuje další komplikace v už tak složité situaci. Důležitou oporou pro fungování rodiny mohou být také **prarodiče** dítěte z obou stran. Obvykle jsou to prarodiče ze strany matky, kteří jsou ochotni se do péče o dítě více zapojovat. Naopak otcovi rodiče mohou mít větší tendence matku z vady dítěte obviňovat, obzvlášť pokud tento názor sdílí i otec samotný (Škodová & Jedlička, 2007).

Vágnerová (2014) popisuje následující **fáze procesu vyrovnávání se** s postižením dítěte:

1. Fáze šoku a popření
2. Fáze bezmocnosti
3. Fáze postupné adaptace a vyrovnání se s problémem
4. Fáze smlouvání
5. Fáze realistického postoje

V prvním období po narození se u rodičů objevují intenzivní pocity **lásky a potřeby chránit** dítě, ale zároveň i pocity **bolesti a zklamání**. Tyto protichůdné emoce mohou vést k omezení vzájemné interakce mezi matkou a dítětem (Kerekrétiová, 2008). Dle Vágnerové (2014) jsou pro tuto fázi charakteristické také **pocity viny**. Ty se mohou promítnout do extrémních reakcí rodičů, a to buď ve formě **hyperprotektivity**, nebo naopak **negativního postoje** vůči dítěti. Rodiče mohou mít často pocit, že v rodičovské roli selhali, což vede ke **ztrátě sebedůvěry** či pocitům **méněcennosti**. Autorka označuje toto období také jako **krizi rodičovské identity**. Škodová a Jedlička (2007) upozorňují na význam přítomnosti psychologa již při narození dítěte, který by měl rodičům, a především matce, poskytnout prvotní podporu.

Po překonání prvotního šoku následuje dle Kerekrétiové (2008) fáze **hledání pomoci**. Podle Broulíkové (2015a) pramení úzkost rodičů poté, co se jim narodí dítě s orofaciálním rozštěpem, zejména z **nedosta- tečné informovanosti** o možnostech léčby, její finanční nákladnosti a dopadu na kvalitu života dítěte i celé rodiny. Kerekrétiová (2008) uvádí, že **kvalita a způsob podání informací** rodičům významně ovlivňuje to, jak se s celou situací vyrovnají. Přesto jsou však rodičům nezdárcí kdy poskytované komplikované informace, kterým mnohdy ani nerozumějí. Dle autorky by informace měly být odborné, zároveň však přiměřené a prezentované s taktem a citem.

V další fázi se rodiče často snaží **najít příčinu vzniku** orofaciálního rozštěpu, což bývá někdy spojené s **přenášením viny** na konkrétní okolnosti či osoby. Je však klíčové vyvarovat se vzájemnému obviňování nebo

připisování odpovědnosti matce za průběh těhotenství či jiným členům rodiny za genetické predispozice. Překonáním této fáze rodiče **postupně přijímají** danou skutečnost a dochází k formování a posilování jejich vztahu k dítěti (Kerekrétiová, 2008).

2.4 Vzdělávání dítěte s orofaciálním rozštěpem

Vzdělávání v České republice se řídí **zákonem č. 561/2004 Sb.**, o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) v aktuálním znění účinném ode dne 1.3.2025. Na děti a žáky s orofaciálním rozštěpem je ve vzdělávacím systému pohlíženo jako na žáky se **speciálními vzdělávacími potřebami** (SVP). Jedinec s SVP je v § 16 odst. 1 výše zmíněného školského zákona definován jako "*osoba, která k naplnění svých vzdělávacích možností nebo k uplatnění nebo užívání svých práv na rovnoprávném základě s ostatními potřebuje poskytnutí podpůrných opatření. Podpůrnými opatřeními se rozumí nezbytné úpravy ve vzdělávání a školských službách odpovídající zdravotnímu stavu, kulturnímu prostředí nebo jiným životním podmínkám dítěte, žáka nebo studenta.*"

V souladu se školským zákonem se tedy děti a žáci s orofaciálním rozštěpem vzdělávají v různých typech škol v závislosti na rozsahu a závažnosti jejich SVP. V případě mírné formy narušené komunikační schopnosti a lehčích obtíží, které nemají zásadní dopad na zvládání vzdělávacího obsahu, mohou být žáci s rozštěpem vzděláváni na **běžných školách** s případným využitím **podpůrných opatření**. Pokud u jedinců s rozštěpem přetrvávají těžké symptomy palatolalie až do školního věku, je možné je zařadit do **logopedické třídy nebo školy** zřízené dle § 16 odst. 9 školského zákona. V těchto školách, resp. třídách je žákům poskytována pravidelná individuální i skupinová logopedická intervence (Kerekrétiová, 2008; Bočková, 2017).

Přestože legislativa vytváří podmínky pro vzdělávání dětí s orofaciálním rozštěpem, výzkumy ukazují, že přítomnost této vady může negativně ovlivňovat jejich vzdělávací výsledky. Autory jednoho takového výzkumu jsou Bell et al. (2017a), kteří zjišťovali **vliv orofaciálního rozštěpu** u žáků a studentů **na jejich školní výkon**, a to prostřednictvím porovnání výsledků školních testů mezi dětmi narozenými s rozštěpem a bez něj. Mezi hlavní závěry studie patří, že ačkoliv výsledky některých dětí s rozštěpem byly v některých oblastech o něco horší než u jejich

vrstevníků, většina dětí s rozštěpovou vadou **dosáhla minimálních standardů** ve školních testech. Svou roli sehrál **také typ rozštěpu**. Zatímco žáci s rozštěpem patra vykazovali nižší pravděpodobnost dosažení minimálních standardů v oblastech čtení, gramatiky, numerické gramotnosti a psaní, žáci s rozštěpem rtu a s kombinací rozštěpu rtu a patra dosahovali v testech podobných výsledků jako jejich vrstevníci bez této vady. Autoři studie dále zdůrazňují potřebu **včasné identifikace potíží s učením** u žáků s orofaciálním rozštěpem a zavedení odpovídající intervence, aby se maximalizoval jejich vzdělávací potenciál.

Stejný výzkumný tým (Bell et al., 2017b) se ve své další studii snažil odhalit **souvislost mezi absencí a školním prospěchem** u žáků s orofaciálním rozštěpem a bez něj. Dle závěrů studie měly během základní školy děti s izolovaným rozštěpem rtu nebo patra podobnou absenci jako děti bez rozštěpu, zatímco děti s kombinovaným rozštěpem rtu i patra dosahovaly vyšší míry absence, a to zejména během 4. až 6. ročníku ZŠ. Zvýšená školní **absence negativně ovlivňovala výsledky** ve standardizovaných testech čtení, psaní a matematické gramotnosti. Stejně jako v předchozím výzkumu (Bell et al., 2017a) dosahovali v testech nejhorších výsledků žáci s izolovaným rozštěpem patra.

Zatímco předchozí výzkumy se zaměřovaly na školní výkon žáků s rozštěpem, britská studie (Stock et al., 2019) usilovala o zkoumání dopadu rozštěpových vad na vzdělávání z pohledu učitele. Výzkumu se zúčastnilo celkem 20 učitelů majících zkušenost s výukou žáků s rozštěpem. Učitelé identifikovali řadu výzev, kterým žáci s orofaciálním rozštěpem čelí, včetně **nízkého sebevědomí a sociálního vyloučení, stresu z reakcí spolužáků** na vzhled či řeč a **absence** způsobené častými návštěvami lékařů a operacemi. Přestože učitelé uznali, že tyto výzvy mohou ovlivnit každodenní školní práci, domnívali se, že rozštěpy samy o sobě **nemají zásadní vliv** na dlouhodobý akademický úspěch. Kromě toho většina učitelů uvedla, že neměla **žádné nebo pouze minimální znalosti** o problematice rozštěpů před setkáním s dítětem s touto vadou. Učitelé zdůrazňovali důležitost **lepší komunikace** mezi školou, rodinou a zdravotnickými odborníky a navrhovali **zlepšení informovanosti o rozštěpech** formou kurzů či prostřednictvím vytvoření podpůrných materiálů.

Výčet oblastí, na které má orofaciální rozštěp vliv, je velmi rozsáhlý. Typickou formou narušené komunikační schopnosti při orofaciálním rozštěpu je palatolalie. Vzniká na podkladě velofaryngeální dysfunkce a zasahuje všechny jazykové roviny, zejména však rezonanci a artikulaci. Mezi

další funkční problémy spojené s rozštěpem patří časté záněty středouší, které mohou vyústit až v převodní nedoslýchavost. Kromě toho nejsou u jedinců s rozštěpem neobvyklé ani vady chrupu a skusu a obtíže při příjmu potravy a polykání. Jedinci s rozštěpem mají v důsledku své vady snížené sebevědomí a mohou čelit posmívání a šikaně od svých vrstevníků. Veškeré uvedené obtíže mají přesah do vzdělávání, kde mohou vést ke slabším akademickým výkonům. Pro rodinu dítěte s rozštěpovou vadou může být náročné se s nastalou situací vyrovnat. Potřebují dostatek kvalitních informací, případně psychologickou podporu.

3 Východiska výzkumného šetření

3.1 Vymezení cílů a metodologie výzkumného šetření

Výzkumné cíle a výzkumné otázky

Hlavním cílem výzkumu bylo popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin. V návaznosti na hlavní cíl práce byly stanoveny také **cíle dílčí:**

Dílčí cíl 1: Zpracovat přehledovou studii mapující výzkumy z posledních let zabývající se psychosociálními důsledky orofaciálních rozštěpů a závěry dále diskutovat se závěry vlastního výzkumného šetření

Dílčí cíl 2: Popsat vliv orofaciálního rozštěpu na psychické prožívání a sociální začlenění rodiny

Dílčí cíl 3: Popsat vliv orofaciálního rozštěpu na psychické prožívání a sociální začlenění člověka s rozštěpem

Dílčí cíl 4: Popsat postoje okolí k lidem s orofaciálním rozštěpem

Na základě dílčích cílů byly stanoveny následující **výzkumné otázky**, které zajišťují naplnění cílů:

VO 1: Jak přítomnost dítěte s orofaciálním rozštěpem v rodině ovlivňuje psychické prožívání a sociální začlenění rodiny?

VO 2: S jakými obtížemi v socio-emocionálním fungování se lidé s orofaciálním rozštěpem potýkají?

VO 3: Jak orofaciální rozštěp ovlivňuje školní úspěšnost dítěte a jeho zapojení do mimoškolních aktivit?

VO 4: Jaké postoje zaujímá k lidem s orofaciálním rozštěpem okolí?

Metodologie

Východiskem pro realizaci výzkumné části diplomové práce bylo zpracování přehledové studie se záměrem získat hlubší vhled do dané problematiky. **Přehledová studie** představuje dle Mareše (2013) specifický typ odborného textu, jehož hlavním účelem je poskytnout komplexní a ucelený pohled na současný stav poznání v určité výzkumné oblasti. Toho dosahuje prostřednictvím výběru, analýzy a hodnocení určitého počtu relevantních výzkumů na dané téma. Přehledová studie může být buď součástí původních výzkumů (například jako teoretická část bakalářských či diplomových prací), nebo může fungovat jako samostatný výzkumný útvar.

Pro účely této diplomové práce byl použit tzv. *rapid review* (neboli **rychlý přehled**). Úkolem výzkumníka v tomto typu přehledové studie je na základě definovaných kritérií realizovat literární rešerši, popsat data ze zvolených výzkumů a odpovědět na zadanou výzkumnou otázku. Výhodou rychlého přehledu je jeho nižší časová náročnost ve srovnání se systematickými přehledy (Mareš, 2013). Z tohoto důvodu byl zvolen právě tento přístup, neboť pro klasickou přehledovou studii není v této diplomové práci dostatek prostoru.

Samotná výzkumná část diplomové práce byla zpracována na základě **kvalitativního přístupu**. Švaříček a Šed'ová (2014) definují kvalitativní přístup jako „*proces zkoumání jevů a problémů v autentickém prostředí s cílem získat komplexní obraz těchto jevů založený na hlubokých datech a specifickém vztahu mezi badatelem a účastníkem výzkumu.*“ Hendl (2023) doplňuje, že prostřednictvím kvalitativního přístupu se výzkumník snaží vysvětlit, jak jedinci v určitém prostředí chápou, co se kolem nich děje, proč jednají tak, jak jednají, a jakým způsobem své jednání organizují. Sběr a analýza dat probíhají v kvalitativním výzkumu současně a výzkumné otázky mohou být průběžně upravovány či doplňovány (Hendl, 2023).

Z kvalitativních technik byl pro získání dat využit **hloubkový polostrukturovaný rozhovor**. Pomocí hloubkového rozhovoru výzkumník zkoumá členy určitého prostředí či sociální skupiny a usiluje o porozumění pohledu těchto jedinců na určitou událost či jednání, a to tím, že pokládá otevřené otázky (Švaříček & Šed'ová, 2014). Podstata polostrukturovaného rozhovoru spočívá v **předem připravených otázkách**, jejichž pořadí, styl i rychlost může výzkumník v průběhu flexibilně měnit. Díky tomu se jedná o velmi efektivní metodu k získávání obsáhlých informací. Nejdůležitější částí polostrukturovaného rozhovoru je jeho tzv.

jádro, jenž zahrnuje témata a otázky, které výzkumník nesmí vynechat. Jádro bývá rozšířeno o další doplňující otázky. Během vedení rozhovoru může výzkumník využít připravenou **osnovu a záznamový arch** pro svoje poznámky (Mišovič, 2019).

Rozhovory byly převedeny do písemné podoby formou **doslovné transkripce**. Díky doslovnému přepisu rozhovorů je bylo možné dále analyzovat prostřednictvím **otevřeného kódování**. Otevřené kódování je technika, při níž je přepis rozhovoru rozdělen na menší významové jednotky, jimž jsou přiřazena jména – **kódy**. Jednotkou může být slovo, věta, či odstavec. Kódy jsou postupně slučovány do obecnějších **kategorií**, mezi kterými výzkumník následně hledá vztahy (Švaříček & Šed'ová, 2014; Mišovič, 2019). Ukázka otevřeného kódování je vložena do příloh práce.

Pro získání hlubšího vhledu do prožívání rodičů (zejména matek) dětí s orofaciálním rozštěpem byly rozhovory doplněny metodou tzv. **životní křivky**, jak ji ve své rigorózní práci použila Tišlová (2022). Životní křivka znázorňuje životní příběh jedince, který je dle Švaříčka a Šed'ové (2014, s. 130) „*esencí toho nejdůležitějšího, co se jedinci přihodilo v určité rovině jeho života.*“ Životní křivka zahrnuje dvě osy – **vodorovnou (x)**, značící průběh života v čase, a **svislou (y)**, značící intenzitu prožívaných událostí, a to jak v kladných, tak v záporných hodnotách. **Výchozí bod N** v našem případě označuje okamžik zjištění těhotenství. Informanti byli požádáni, aby na osu (x) zaznačili významné životní události od zjištění těhotenství až po současnost, které mohly, ale také nemusely souviset s rozštěpovou vadou jejich dítěte. Na svislé ose (y) měli informanti zaznamenat subjektivní intenzitu prožívání dané události. Všechny originální životní křivky byly pro větší přehlednost upraveny tak, aby měly jednotnou grafickou podobu.



Obrázek 1: Schéma životní křivky

3.2 Charakteristika průběhu šetření a výzkumného vzorku

Výzkumné šetření se odehrálo v několika fázích. **V první fázi** výzkumnice vypracovala přehledovou studii, která představuje teoretické východisko vlastního výzkumného šetření. **Ve druhé fázi** bylo nutné zajistit informanty pro realizaci rozhovorů. Výběr informantů proběhl ve spolupráci se sdružením Šťastný úsměv, z. s. Výzkumnice se v září 2024 zúčastnila víkendového pobytu pro rodiny s dětmi s orofaciálním rozštěpem ve Vizovicích, který Šťastný úsměv každoročně organizuje. Výzkumnice dostala na pobytu možnost oslovit jeho účastníky, představit jim zámer své diplomové práce a požádat je o pomoc. Nato ji začali oslovovat rodiče (především matky), kteří projevíli zájem o sdílení svého příběhu. Z těchto rodičů byli následně po krátkém rozhovoru vybráni ti, kteří nejvíce vyhovovali kritériím výzkumu – celkem se jednalo o sedm informantů. Výzkumnice s nimi na místě podepsala informovaný souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů a vzala si na ně kontakt.

Ve třetí fázi, v průběhu října a listopadu 2024, začala výzkumnice postupně telefonicky kontaktovat jednotlivé informanty a domluvila se s nimi na termínu uskutečnění rozhovoru. Všechny rozhovory proběhly online, a to formou videohovorů (skrze MS Teams nebo Google Meet). Videohovor byl upřednostňován před klasickým telefonátem, aby rozhovor působil osobnějším dojmem. Ze všech rozhovorů byl se souhlasem informantů pořízen jejich zvukový záznam. Těchto sedm rozhovorů bylo následně doplněno posledním, osmým rozhovorem s matkou dítěte s rozštěpem, které je vzděláváno ve škole, kde výzkumnice pracuje. Tento rozhovor byl jako jediný realizován osobně.

Délka rozhovorů byla individuální, pohybovala se v rozmezí od 30 do 80 minut v závislosti na sdílnosti jednotlivých informantů. **Pořadí a formulace** jednotlivých otázek byla upravována dle potřeby, zároveň výzkumnice dbala na to, aby byly probrány všechny důležité oblasti. Většiny rozhovorů se zúčastnily pouze matky dítěte s orofaciálním rozštěpem. U jednoho rozhovoru byl však přítomen i otec a jiného rozhovoru se kromě matky zúčastnil také její plnoletý syn s rozštěpovou vadou.

V další fázi byli informanti požádáni, aby po skončení rozhovoru vyplnili šablonu životní křivky a zaslali její sken výzkumnici nazpět. Zpracování životní křivky bylo ze strany informantů čistě dobrovolné.

Vyplněnou křivku zaslalo výzkumnici pouze pět informantů z osmi. Důvodem mohla být časová náročnost potřebná k jejímu zpracování.

V poslední fázi byla provedena doslovná transkripce rozhovorů. Přepsané rozhovory byly analyzovány prostřednictvím otevřeného kódování s využitím počítačového programu Quirkos. Výzkumnice nejprve jednotlivé rozhovory důkladně pročetla a barevně označila významové jednotky, neboli kódy. Tyto kódy následně v programu vizuálně uspořádávala do tzv. *quirks* (bublin), což jí umožnilo sledovat, jak se jednotlivá témata prolínají napříč rozhovory. V průběhu kódování jednotlivých rozhovorů výzkumnice kódy průběžně upravovala, zpřesňovala či slučovala, pokud se ukázalo, že některé z nich se obsahově překrývají. Tímto způsobem postupně identifikovala opakující se vzorce a témata, která se stala základem pro následnou tematickou analýzu.

Kritériem pro zařazení rodiny do výzkumu bylo, aby měla dítě s orofaciálním rozštěpem, který není součástí genetického syndromu, a zároveň aby toto dítě bylo alespoň v předškolním věku. Výsledkem tohoto záměrného výběru je **vzorek osmi rodin**, respektive osmi jedinců s rozštěpovou vadou, z nichž nejmladšímu je 7 a nejstarším 19 let. Jedná se o tři dívky a pět chlapců. V rámci **zachování anonymity** informantů jsou jednotlivé rodiny označeny písmeny A až H a skutečná jména dětí jsou nahrazena pseudonymy. Stručný přehled informantů a jejich charakteristik je uveden v Tabulce 2.

Rodina	Věk dítěte	Pohlaví dítěte	Typ rozštěpu	Výskyt rozštěpu v rodině
A	12;5 let	dívka	levostranný částečný	ANO
B	17;5 let	dívka	levostranný celkový	NE
C	13 let	chlapec	oboustranný celkový	NE
D	7 let	chlapec	levostranný celkový	NE
E	8 let	chlapec	oboustranný celkový	NE
F	19 let	dívka	oboustranný celkový	ANO
G	10 let	chlapec	oboustranný celkový	NE
H	19 let	chlapec	levostranný celkový	NE

Tabulka 2: Informanti a jejich charakteristiky

3.3 Etické aspekty výzkumného šetření

Etický aspekt diplomové práce byl brán v potaz od počátku její tvorby. Při psaní teoretické části práce výzkumnice **všechny použité zdroje řádně odcitovala** s využitím jednotné citační normy APA. Přímé citace jsou v textu zřetelně odděleny od parafrází. Informanti byli dopředu **srozuměni s podmínkami a průběhem** výzkumného šetření a rovněž se způsobem zacházení s jejich osobními daty. Akceptaci všech podmínek potvrdili účastníci podepsáním **informovaného souhlasu**, jenž je součástí příloh diplomové práce. Na začátku rozhovoru dali rovněž všichni informanti souhlas k jeho nahrávání. Výzkumnice si po celou dobu přípravy i realizace rozhovorů byla vědoma **vysoké citlivosti tématu**, kterému se věnuje. Proto výsledný text **neobsahuje žádná skutečná jména** ani jiná osobní data, podle kterých by bylo možné informanty identifikovat. Při vedení rozhovorů dbala výzkumnice na to, aby se účastníci cítili **bezpečně** a v případě potřeby jim nabízela **podporu**. Informanti měli **možnost neodpovídat** na otázky, které jim byly nepříjemné, případně mohli rozhovor kdykoliv **dobrovolně ukončit**.

Časové období	Činnost
březen 2024 – květen 2024	zpracování projektu diplomové práce
červen 2024 – srpen 2024	studium literatury, zpracování přehledové studie
září 2024 – prosinec 2024	zpracování teoretické části, sběr dat
leden 2025 – únor 2025	analýza a interpretace dat
březen 2025 – duben 2025	dokončení a odevzdání diplomové práce

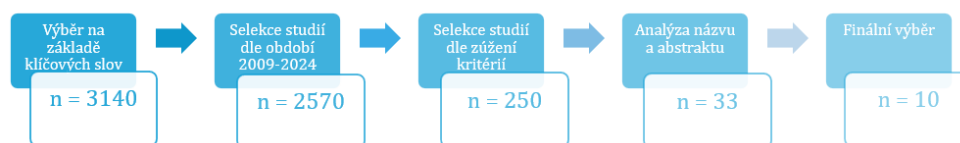
Tabulka 3: Časový harmonogram tvorby práce

3.4 Přehledová studie jako východisko pro vlastní výzkum

Postup při výběru zahraničních studií

Pro vyhledávání výzkumů ke zpracování přehledové studie byla použita databáze *Google Scholar*. Autorka si zvolila **klíčová slova**, která propojila

prostřednictvím **Booleovských operátorů**. Pokyn k vyhledávání zněl následovně: (orofacial cleft OR cleft palate) AND (psychosocial factors OR psychosocial impacts OR psychosocial effects) AND (children OR parents OR families). Po zadání klíčových slov bylo vyhledáno celkem 3140 odpovídajících výzkumů. Následně byl tento výběr omezen podmínkou publikace výzkumů v období posledních 15 let, tj. mezi lety 2009 až 2024. To vedlo k selekci studií o počtu 2570. Aby byl tento výběr ještě více zúžen, přistoupila autorka k omezení kritérií, a to (1) vyřazením studií, které byly napsány v jiném než anglickém jazyce, (2) vyřazením dalších přehledových studií a meta-analýz a (3) vyřazením zdrojů, které nebyly přístupné ve full-textové podobě. Tato akce omezila počet vyhledaných studií na 250. Na základě odstranění duplikátů a přezkoumání názvu a abstraktu jednotlivých zdrojů klesl jejich počet na 33. Po detailní analýze těchto článků se **do finálního výběru dostalo 10 studií z let 2013 - 2021**. Jedná se o texty, které byly vyhodnoceny jako nejrelevantnější pro dané výzkumné téma.



Obrázek 2: Schéma postupu při výběru studií

Všechny zařazené studie se týkají **psychických a sociálních problémů, které se pojí s orofaciálními rozštěpy**, a to buď z pohledu samotných jedinců s těchto vadou, nebo z pohledu jejich rodiny. Vyřazeny byly výzkumy, které se zabývaly jinou než psychosociální stránkou problematiky rozštěpových vad (např. léčbou) a také ty, které se zaměřovaly pouze na jeden aspekt problému (např. na problematiku vzhledu, vzdělání nebo deprese). Do výběru se rovněž nedostaly studie, jejichž předmětem zkoumání byly osoby s rozštěpem, který byl součástí genetického syndromu.

Pro větší přehlednost byly výzkumy **rozděleny na dvě skupiny**: na ty, které se zabývají psychickým a sociálním dopadem rozštěpových vad na rodiče a další příbuzné a na ty, které se týkají přímo jedinců s rozštěpem. Přehled jednotlivých studií a základní informace o nich jsou uvedeny v následujících tabulkách.

Autor a rok vydání	Cíl výzkumu	Výzkumný vzorek	Použitá metodologie
Fakuade et al., 2018	Popsat psychosociální dopad rozštěpových vad na rodiče	150 rodičů dětí s izolovaným rozštěpem	Dotazníkové šetření
Hsieh et al., 2013	Zjistit psychosociální faktory ovlivňující rozhodování matek o pokračování v těhotenství	6 nastávajících matek	Hlubkové rozhovory
Nidey et al., 2016	Zjistit úroveň well-beingu rodičů dětí s rozštěpovou vadou	287 rodičů 287 rodičů dětí s izolovaným rozštěpem	Dotazníkové šetření a rozhovory
Shah et al., 2016	Popsat psychosociální dopad rozštěpové vady na pacienty a jejich rodiče	83 jedinců s rozštěpem starších 10 let a 83 rodičů	Dotazníkové šetření
Thamilselvan et al., 2015	Zjistit, jak souvisí problémy v chování dětí s rozštěpem s kvalitou života jejich rodičů	50 rodičů dětí s rozštěpovou vadou ve věku od 0,5 roku do 5 let	Dotazníkové šetření

Tabulka 4: Studie zabývající se rodinami jedinců s rozštěpem

Autor a rok vydání	Cíl výzkumu	Výzkumný vzorek	Použitá metodologie
Kappen et al., 2019	Zhodnotit spokojenost a kvalitu života dospělých osob s rozštěpem	22 dospělých pacientů s rozštěpovou vadou	Polostrukturované rozhovory
Nicholls et al., 2019	Popsat psychosociální dopad rozštěpových vad napříč různými věkovými skupinami	Celkem 359 pacientů s rozštěpem ve třech věkových kategoriích	Dotazníkové šetření

Autor a rok vydání	Cíl výzkumu	Výzkumný vzorek	Použitá metodologie
Pausch et al., 2016	Popsat psychosociální postoj společnosti k lidem s rozštěpovými vadami	273 náhodně vybraných osob z řad laické veřejnosti	Dotazníkové šetření
Taylor, 2021	Získat vhled do psychosociálních výzev, kterým jedinci s rozštěpem čelí	Pět jedinců s rozštěpem (tři ženy, dva muži)	Dotazníkové šetření
Zeraatkar et al., 2019	Posoudit úroveň kvality života dětí s rozštěpem	Rodiče 18 dětí s jednostranným operovaným rozštěpem ve věku 4 až 6 let	Polostrukturované hloubkové rozhovory

Tabulka 5: Studie zabývající se jedinci s rozštěpem

Popis a analýza studií

Studie výzkumného týmu z Taiwanu (**Hsieh et al., 2013**) si kladla za cíl zjistit, jaké psychosociální faktory ovlivňují nastávající matky, které se rozhodly pokračovat v těhotenství po zjištění, že jejich dítě bude mít orofaciální rozštěp. Výzkumu se zúčastnilo 6 žen, s nimiž byly vedeny hloubkové rozhovory v průběhu dvou týdnů od oznámení diagnózy. Na základě analýzy rozhovorů odhalili výzkumníci **5 oblastí psychosociálních problémů**, se kterými se nastávající rodičky potýkaly. První z nich byla **ztráta vlastní hodnoty** jako matky. Participantky pociťovaly smutek nad ztrátou svého snu mít zdravé dítě a neschopností takové dítě zplodit. Další oblastí bylo **obviňování matky** za poruchu dítěte, a to jak ze strany matek samotných, tak ze strany jejich manželů a členů širší rodiny. Účastnice výzkumu se dále musely potýkat s dilematem, **zda v těhotenství pokračovat** či ho přerušit. Jejich vlastní názor na tuto otázku byl často ovlivňován názory otců dítěte a rodiny. Čtvrtým problémem, kterému nastávající matky musely čelit, byla **úzkost vyvolaná nedostatkem informací**. Matky neměly dostatek informací o tom, co to orofaciální rozštěpy jsou, jak závažné budou jejich symptomy a strachovaly se o vzhled svého dítěte a jeho sebevědomí v pozdějším životě. A konečně,

pátou oblastí těžkostí představoval **strach** z břemene péče o dítě s vývojovou vadou a z nejistoty ohledně výsledku korektivní operace rtu a patra.

Výzkumný tým z USA (**Nidey et al., 2016**) zjišťoval úroveň psychosociálního well-beingu rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem. Do studie bylo zahrnuto celkem 287 rodičů (z toho 171 matek a 116 otců) dětí ve věku 0–17 let s izolovaným rozštěpem bez přítomnosti další vady. Data od rodičů byla získána prostřednictvím rozhovorů a dotazníků. Výsledky výzkumu ukázaly **rozdíly mezi psychosociálním well-beingem matek a otců**. Matky vykazovaly menší sebevědomí a vyšší obavy o předsudcích ostatních než otcové. Otcí na druhou stranu uváděli, že mají kolem sebe méně lidí, kterým by se mohli svěřovat se svými problémy. Obecně, rodiče s chudších domácností vykazovali nižší sebevědomí a měli menší možnost sociální podpory. Co se týče rozdílů mezi pohlavími dětí, rodiče chlapců s rozštěpem vnímali sociální oporu více než rodiče dívek s rozštěpem. Výsledky překvapivě neukázaly významné rozdíly v psychosociálním statusu rodičů na základě typu rozštěpu, které jejich dítě má. Stejně tak nebyla zjištěna proměna well-beingu rodičů se změnou věku dítěte.

Také výzkum z Nigérie (**Fakuade et al., 2018**) se zabýval otázkou psychosociálního dopadu orofaciálních rozštěpů na rodiče. Stejně jako v předchozí studii se tohoto šetření zúčastnili rodiče dětí s izolovaným rozštěpem bez přítomnosti další vady či anomálie. Celkem 150 rodičům byl administrován dotazník, který zjišťoval demografické údaje, závažnost rozštěpu, psychologický dopad rozštěpu na rodiče a copingové strategie rodičů. Analýza dotazníků ukázala podobné závěry, k jakým došli výzkumníci z předchozí studie (Nidey et al., 2016). **Míra, do jaké orofaciální rozštěp u dítěte ovlivňuje jeho rodiče, byla vyšší u matek než u otců**. To, jaký typ rozštěpu dítě má (jednostranný/oboustranný, částečný/celkový), opět nesehrálo statisticky významnou roli v míře pocíťovaného stresu u rodičů. Výsledky této studie celkově ukázaly, že dotazovaní rodiče vykazovali nižší stres a psychickou nepohodu, než by se dalo očekávat vzhledem k zdravotnímu stavu jejich dítěte. Největší starostí rodičů bylo, aby dítě **co nejdříve podstoupilo korekční operaci** obličeje a mohlo se tak **co nejdříve zařadit do společnosti**.

Cílem dalšího výzkumného šetření z Indie (**Thamilselvan et al., 2015**) bylo zjistit, jak problémy v chování dětí s orofaciálním rozštěpem ovlivňují psychiku a celkovou kvalitu života jejich rodičů. Šetření se zúčastnilo 50 rodičů, kteří měli dítě s rozštěpovou vadou bez dalšího

přidruženého postižení ve věku od půl roku do pěti let. Rodičům byl poskytnut dotazník zjišťující sociodemografické údaje, dotazník zjišťující kvalitu života rodičů (zahrnující oblasti jako fyzické, emocionální či sociální fungování), dále škála zjišťující negativní emoce rodičů (depresi, úzkost, stres) a konečně dotazník zjišťující chování dítěte (*Cild behavior checklist – CBCL*). Ten u dětí zjišťoval přítomnost úzkosti, deprese, problémů s pozorností a s porušováním pravidel, somatických problémů, agresivního chování, stahování se do sebe a dalších. Výsledky výzkumu ukázaly **významný vztah mezi negativními emocemi u rodičů** (jako je deprese, úzkost a stres) **a problémy s chováním jejich dětí**. Bylo například zjištěno, že externalizující problémy dětí, zejména pak poruchy pozornosti, mají významnou souvislost s rodičovskou depresí a stresem. Stejně tak se prokázala korelace mezi kvalitou života rodičů a behaviorálními problémy dětí. Zejména přerušení každodenních aktivit rodičů souviselo s mnohými internalizujícími problémy v chování dětí jako je emoční reaktivita, úzkost či deprese. Agresivní chování dětí často souviselo s obavou o vzhled jejich obličeje.

Autory poslední studie týkající se rodičů dětí s rozštěpovou vadou jsou výzkumníci z Malajsie (**Shah et al., 2016**). Cílem studie bylo zhodnotit psychosociální dopad orofaciálního rozštěpu na pacienty a jejich rodiče. Výzkumný vzorek zahrnoval celkem 83 pacientů s rozštěpem (starších 10 let) a 83 rodičů. Výsledky ukázaly, že více než polovina pacientů s rozštěpem čelila nebo čelí **posmívání** ze strany ostatních, a to především kvůli tvaru tváře, nosu či rtu, nebo nápadností v řeči. Nicméně, dvě třetiny dotazovaných si kvůli posmívání nedělalo starosti. Asi 84 % dětí cítilo, že jejich **sebevědomí bylo ovlivněno nebo sníženo** v důsledku rozštěpu. I přesto valná většina z nich neměla problém se začleněním do školy a do kolektivu dětí. Co se rodičů týče, většina z dotazovaných uvedlo, že jsou rozrušení, když mluví nebo přemýšlí o rozštěpu svého dítěte. Pouze 4,8 % z nich uvedlo, že rozrušení nejsou nikdy.

Studie výzkumného týmu z Íránu (**Zeraatkar et al., 2019**) si kladla za cíl posoudit **úroveň kvality života dětí rozštěpovou vadou**. V rámci šetření byly provedeny polostrukturované hloubkové rozhovory s rodiči 18 dětí s jednostranným a již operovaným rozštěpem ve věku 4-6 let. Na základě následné analýzy rozhovorů byly definovány dvě kategorie výsledků, z nichž každá zahrnovala několik podkategorií. První kategorie zahrnovala **obtíže v každodenním fungování dětí s rozštěpem**. Mezi tyto obtíže patřil příjem potravy (konkrétně těžkosti z kousáním, se žvýkáním pevné stravy a s vytékáním tekutin nosem), komunikace

(hypernazalita a problémy s vyslovením jednotlivých slov) a dento-faciální problémy (malokluze). Druhá kategorie se týkala **problémů se socio-emocionálním fungováním**. Dle rodičů postrádaly jejich děti dostatečný socio-emocionální well-being ve srovnání s jejich vrstevníky. V rámci této kategorie byly definovány čtyři další podkategorie. První z nich byl **stud**. Děti se za svůj rozštěp často styděly, v důsledku čehož se vyhýbaly společnosti ostatních. Druhou podkategorií byla **úzkost**, což je jeden z nejčastějších pocitů mezi dětmi s rozštěpem. Děti se cítily pod konstantním stresem ze svého vzhledu a z toho, co si o nich budou myslet ostatní. Třetí identifikovanou podkategorií byla **nedostatečná interakce s vrstevníky**. Tito děti s rozštěpem často ignorovali či je odmítali vzít mezi sebe. To často vedlo k neochotě samotných dětí seznamovat se s ostatními. Poslední subkategorií byla **nespokojenost s vlastním vzhledem**, a to i pro prodělané operaci. Děti měly zkreslenou představu o svém vzhledu a neustále se srovnávaly s ostatními. U některých toto vedlo až k depresivním pocitům.

Cílem nizozemské studie (Kappen et al., 2019) bylo na rozdíl od předchozího výzkumu zhodnotit **spokojenost a kvalitu života dospělých osob, které se narodily s jednostranným nebo oboustranným rozštěpem**. Výzkumu se zúčastnilo 22 pacientů (ve věku 17-35 let), z nichž všichni byli v minulosti léčeni ve stejné nemocnici v Nizozemí. Ze všemi účastníky byly vedeny kvalitativní polostrukturované rozhovory. Posléze byla data získaná z rozhovorů podrobena tematické analýze. Výsledky naznačují, že ačkoliv se **sebepřijetí a přizpůsobení u osob s rozštěpem zlepšuje s věkem**, přímá lineární korelace mezi věkem a přizpůsobením, ani mezi pohlavím a přizpůsobením, neexistuje, a každého jedince je proto nutné posuzovat individuálně. Nejdůležitějším podpůrným systémem se u pacientů s rozštěpem ukázala být **rodina**. Jedinci, kteří se svou rodinou měli blízký vztah a mohli s ní otevřeně mluvit o své vadě, vykazovali vyšší míru psychické pohody. Stejně tak účastníci výzkumu s velkým počtem blízkých přátel či s partnerským vztahem uváděli, že pociťují méně úzkosti a mají vyšší sebevědomí. Velká část respondentů také uvedla, že psychologická podpora by měla být pacientům s rozštěpovou vadou nabízena již od raného věku, aby je připravila na potenciální výzvy. Co se týče léčby, negativní asociace s ní často souvisely s bolestí při zákrocích. **Z výsledků je také patrné, že je možné, aby pacient svoji vadu akceptoval, přestože je nespokojený s výsledkem léčby.** Někteří respondenti také uváděli, že po skončení léčby pociťovali **ztrátu naděje na možnost lepšího výsledku**. Jedinci, kteří se

soustředili na své silné stránky, dokázali svoji situaci lépe akceptovat. Naproti tomu pro pacienty s perfekcionistickými rysy bylo obtížné se s výsledkem léčby smířit. Kromě estetického výsledku byly nejčastějšími následky léčby **potíže se sluchem a s řečí a její srozumitelností**. Právě srozumitelnost řeči byla dalším faktorem, který významně ovlivňoval sebevědomí účastníků výzkumu. Téměř polovina respondentů uvedla, že během svého dětství a dospívání zažívala **škádlení nebo šikanu**. Ta často začala už na základní škole a měla negativní vliv na sebevědomí a pojila se s pocity viny nebo studu, který respondentům bránil svěřit se se svými problémy rodičům nebo učiteli. Poslední zajímavé zjištění z této studie se týkalo **plánování rodiny**. Ačkoliv měli téměř všichni respondenti v době realizace rozhovoru děti nebo je do budoucna plánovali, někteří se vyjádřili, že zvažují děti nemít vůbec kvůli riziku dědičnosti rozštěpové vady. Někteří dokonce uvedli, že v případě potvrzení rozštěpu u plodu by uvažovali o potratu, a to především z důvodu náročné léčby, které by své dítě nechtěli vystavovat.

Diplomová práce B. M. Taylor z Clevelandu (**Taylor, 2021**) se také zabývala psychosociálními důsledky orofaciálních rozštěpů. Autorka si stanovila 6 výzkumných otázek, které zjišťovaly obtíže v sociálních vztazích, emocionální problémy, rodinné vztahy, spokojenost s vlastním vzhledem po operaci, potíže se získáním zaměstnání a pracovní vztahy a vliv místa rozštěpu na psychiku jedinců. Výzkumné šetření bylo realizováno prostřednictvím dotazníku, který byl rozeslán celkem pěti respondentům (tři ženy, dva muži) ve věkových kategoriích 12-17 a 18-35 let. Na základě vyplněných dotazníků sestavila autorka případovou studii každého respondenta. Výsledky ukázaly, že všech pět respondentů vykazovalo určitou úroveň nespokojenosti ve sledovaných doménách (socializaci, emocionalitě, rodinných vztazích a pracovních vztazích). V jednotlivých oblastech však byly zjištěny rozdíly mezi věkovými kategoriemi. **Participant mladší 18 let** uváděli více problémů v **socializaci a emocionalitě** než starší jedinci s rozštěpem. **Problémy v pracovních vztazích** měly naopak větší vliv u **jedinců ve věkovém rozmezí 18-25 let**, než u respondentů v období dospívání. Dalším zjištěním bylo, že **ženy vykazovaly více potíží** napříč všemi sledovanými oblastmi než muži. Tento rozdíl mezi pohlavími je ve shodě se zjištěními výše analyzovaného výzkumu od Nidey (et al., 2016), který zjistil rozdíly mezi well-beingem matek a otců dětí s rozštěpem. Co se týče lokalizace rozštěpu, jedinci s rozštěpem patra pociťovali více emocionálních problémů než respondenti s rozštěpem na jiných místech. Toto zjištění je zajímavé v kontrastu

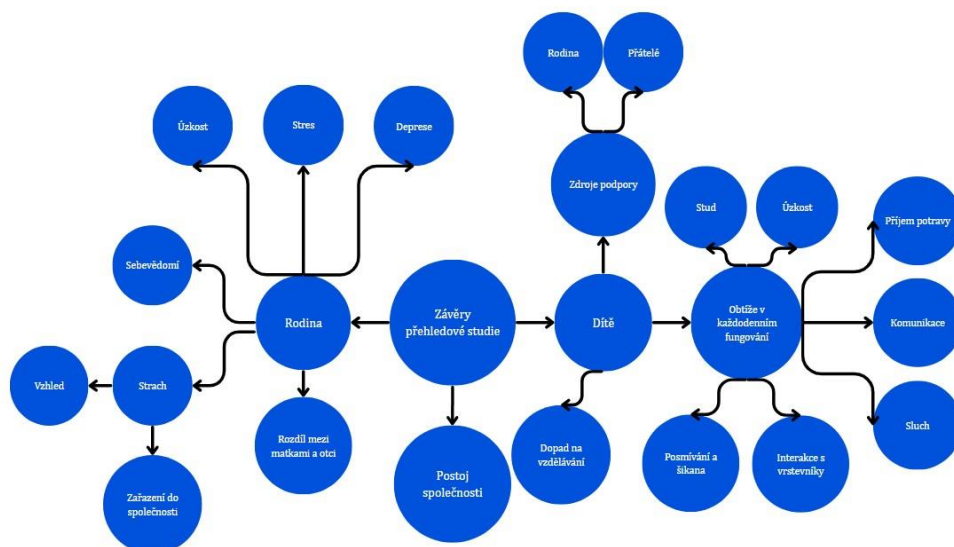
výše popsaných výzkumů týkajících se psychosociální pohody rodičů, ve kterých rozsah a umístění rozštěpu nesehrálo významnou roli (Nidey et al., 2016; Fakuade et al., 2018).

Srovnat psychosociálního dopad rozštěpu mezi různými věkovými skupinami bylo záměrem také dalšího výzkumného šetření, tentokrát z Austrálie (**Nicholls et al., 2019**). Účastníci výzkumu byli rozděleni do třech věkových skupin – děti od 6 do 12 let, adolescenti od 13 do 21 let a dospělí od 22 do 42 let. Pro každou věkovou skupinu byla vytvořena jiná verze dotazníku s různým počtem otázek. Dotazník zahrnoval tyto kategorie: demografické údaje, dopad rozštěpu, význam a spokojenost s fyzickým vzhledem (konkrétně se vzhledem obličeje, zubů a spokojenost s řečí a sluchem) a s podporou ostatních (rodičů, sourozenců, učitelů), posmívání a šikana, spokojenost s léčbou a dopad na zdraví. Vliv rozštěpu na hledání zaměstnání a partnerských vztahů byl zahrnut jen ve verzích dotazníku pro dospívající a dospělé. Co se týče obecného dopadu rozštěpu na život respondentů, **mluvení na veřejnosti** bylo uváděno jako nejvíce zasažená oblast napříč všemi věkovými skupinami. Respondenti v této souvislosti často uváděli **pocity studu a úzkosti**. Další významnou oblastí především ve skupině dětí a dospívajících byl **dopad rozštěpu na studijní výsledky**, a to především v důsledku obtíží s řečí a sluchem, poruch učení a zameškaných hodin kvůli docházení na různá vyšetření. Respondenti dále uváděli, že se cítí nepříjemně, když jsou fotografováni. Jako **nejdůležitější zdroj podpory** byli respondenty ze všech věkových skupin považováni **rodiče**. Naopak nespokojení byli adolescenti s podporou ze strany učitelů a dospělí ze strany zaměstnavatelů. Vzhled byl pro všechny věkové skupiny překvapivě málo důležitý, naopak větší význam pro ně měl stav řeči a sluchu. **Posmívání a šikanu** zažívali respondenti nejvíce v pozdním dětství a raném dospívání, a to především ve škole. **Respondenti s rozštěpem rtu a patra** uváděli významně **vyšší míru škádlení a šikany** než respondenti pouze s rozštěpem rtu nebo pouze s rozštěpem patra. Co se týče zkušeností s léčbou, jako nejpozitivnější hodnotili adolescenti a dospělí její celkový výsledek. Naopak nejnegativněji jedinci hodnotili bolestivé zákroky a jejich velké množství, stejně jako ve studii od Kappen (et al., 2019). V žádné sledované kategorii nebyly zaznamenány významné rozdíly mezi muži a ženami.

Poslední výzkum zahrnutý do této přehledové studie je dílem týmu z Německa a zabývá se psychosociálním postojem společnosti k lidem s orofaciálními rozštěpy (**Pausch et al., 2016**). Navazuje na výzkum

z roku 1973 zabývající se stejnou otázkou a zjišťuje, jestli se sociální odmítání pacientů s rozštěpovou vadou během posledních desetiletí zlepšilo. Na rozdíl od předchozích výzkumů nebyli respondenty samotní jedinci s rozštěpem či jejich příbuzní, ale laická veřejnost. Celkem 273 lidem byly prezentovány fotografie tváří 50 pacientů s rozštěpem. Výzkumníci se následně respondentů dotazovali, jaký sociální odstup by si od lidí na fotografiích udržovali v různých životních situacích (např. „Přijal/a byste pacienta s rozštěpem jako svého spoluobčana / souseda / kolegu / kamaráda / partnera“ atd.). Výsledky ukázaly, že **postoj společnosti k jedincům s rozštěpem se za posledních několik desetiletí výrazně zlepšil**. Autoři výzkumu to připisují zejména medicínskému pokroku a lepšímu vzdělání společnosti. Nicméně, jedinci s rozštěpem stále nejsou příliš akceptováni, pokud se jedná o životní situace vyžadující citovou blízkost – např. jako zeťové, snachy či životní partneři. Mnohem lépe jsou tolerováni jako např. kolegové v práci. Dalším závěrem výzkumu bylo, že sociální akceptace ze strany mužů je výrazně horší než ze strany žen.

Dílčí závěry přehledové studie



Obrázek 3: Schematické znázornění závěrů přehledové studie

Na základě analyzovaných výzkumů lze konstatovat, že rodiče dětí s orofaciálními rozštěpy často čelí **významným psychosociálním problémům**, jako je (sebe)obviňování, úzkost, stres a deprese. Poměrně často bývá zasaženo taky jejich **sebevědomí**. Tyto problémy se objevují

zejména u matek a mohou být zhoršovány přítomností problémového chování u dětí. Rodiče se dále obávají o vzhled svého dítěte a jeho zařazení do společnosti. Zajímavým dílčím zjištěním bylo také to, že typ rozštěpu nesehrál významnou roli v míře prožívaných negativních pocitů.

Děti s rozštěpovou vadou zažívají **obtíže v každodenním fungování**. Ty zahrnují například problémy s příjmem potravy, komunikací a socio-emocionálním fungováním, včetně studu, úzkosti a problémů v interakci s vrstevníky. Velká většina respondentů z jednotlivých studií musela v některé fázi svého života čelit **posmívání a šikaně**. Šikana, ale také velké množství zameškaných hodin kvůli vyšetřením a zákrokům má negativní dopad na edukaci žáků s rozštěpovou vadou. Také dospělí s rozštěpem mají často **nízké sebevědomí a problémy v mezilidských vztazích**. Významným zdrojem podpory jsou pro ně rodina a přátelé. Kromě obtíží s přijetím svého vzhledu je pro jedince s rozštěpem největší výzvou **zhoršený stav sluchu a řeči**.

4 Vlastní výzkumné šetření

4.1 Tematická analýza rozhovorů

Rozhovor A

První rozhovor byl veden s matkou A, které je 48 let, je vdaná a má vysokoškolské vzdělání v oblasti ekonomie. Její dceři Anně je 12;5 let, navštěvuje 6. třídu běžné základní školy a má levostranný rozštěp rtu s částečným rozštěpem patra. Rozštěpová vada se v rodině vyskytuje opakovaně – kromě Anny ji má také její matka, babička z matčiny strany a matčina sestra. Anna má dva sourozence, o tři roky a čtyři měsíce staršího bratra a o tři roky a čtyři měsíce mladší sestru.

Prvotní reakce na diagnózu

Matka A uvedla, že zjištění diagnózy rozštěpové vady u její dcery pro ni představovalo velkou **psychickou zátěž**. Popisovala stavy psychického a fyzického vyčerpání, ztráty energie a odtržení od reality. „*Ještě půl roku potom jsem měla takový neadekvátní reakce, když, já nevím, manžel třeba koukal na nějaký film, který se týkal zacházení s ženami v Afghánistánu a já místo toho, abych jako s tím soucítila, tak jsem se vlastně hodně smála. Bylo vidět, že jsem vlastně nefungovala úplně normálně.*“ Protože má sama rozštěp, měla maminka A strach, že ji **společnost odsoudí** za to, že přivedla na svět dítě se stejnou vadou. Situaci komplikovala **reakce jejich rodičů**, kteří zprávu o rozštěpu svého budoucího vnoučete nesli velmi těžce a neschvalovali, že si chce maminka A dítě nechat. Také po narození Anny si k ní její prarodiče (zejména babička) vytvářeli vztah obtížněji a bylo patrné, že **preferují svého vnuka**, staršího bratra Anny.

Vyrovnání se s situací

Maminka A zpětně na celou situaci nahlíží jako na **životní krizi**, jejíž překonání ji posunulo dál. Z rodinných příslušníků byli pro matku A největší oporou v náročných chvílích její **manžel a sestra**. V procesu přijetí celé situace pomohl také **podporující přístup lékařů**. Informantka zmínila návštěvu genetičky, která ji utvrdila v tom, že rozštěp není důvodem k ukončení těhotenství. Posléze si maminka A začala **zjišťovat informace**, které ji dovedly až k **občanským sdružením**. Šťastný úsměv a Za novým úsměvem. Komunita rodičů dětí s rozštěpem a sdílení jejich příběhů se pro maminku A staly dalším důležitým zdrojem podpory. „*Ani ne*

tak pro Annu, jako hlavně pro mě, bylo hrozně důležité, že fungovala ta občanská sdružení, kde ty první dva roky jsem tím žila, byla jsem na tom až skoro bych teď řekla závislá.“ Informantka se dále i s manželem snažila **zaměřit na světlé stránky** celého problému. Upnula se k naději, že léčba se od dob jejího dětství posunula a že její dcera bude mít rozštěpem zasažen pouze ret. „*Nějak tak jsem si říkala, že prostě na tom nemůže být hůř než já. A pokud ta vada není horší než u mě, tak přece není důvod, aby se nenarodila. Já taky kvůli tomuhle přece nebudu skákat z mostu, že?“*

Období po narození

Po hladkém průběhu porodu přišlo oznámení, že rozštěp zasáhl také patro, ačkoliv pouze mírně. Anna byla ihned po narození umístěna do inkubátoru a **separována tak od své matky**. „*Já jsem si ji potřebovala pochovat, mít ji na sobě a to mi nedovolili.“* Dva dny po narození se objevily **potíže s kojením**. Anna musela být dokrmována injekční stříkačkou, následně sondou. Neschopnost nakrmit své dítě popisuje maminka A jako **krizi rodičovské identity**. Po rané operaci, při níž byl Anně zoperován ret i patro zároveň, přišla další komplikace v podobě **zánětu patra** a maminka A tak byla nucena být odloučena od své dcery na další týden. I přes všechny nepříznivé okolnosti se mamince A podařilo do několika měsíců začít Annu kojit. Připisuje to své i dceřině **bojovné povaze**.

Socio-emocionální fungování

Matka A se domnívá, že postnatální komplikace a léčba, které **narušily jejich ranou vazbu**, ovlivnily pozdější psychosociální vývoj Anny. Po nástupu Anny do mateřské školy ve třech a půl letech se ukázalo, že Anna zde odmítá s kýmkoliv komunikovat. Do roka se potvrdila diagnóza **selektivního mutismu**. Tento problém přetrvával až do přípravného ročníku ZŠ a ovlivnil Annino **navazování sociálních vazeb**. „*Ona prostě od začátku už tím, jak nekomunikovala, tak ona se ani nezapojovala. Jako sama od sebe. Takže i když měli třeba zájem, tak ona prostě nechtěla.“* Vliv na neochotu Anny komunikovat měla také její řečová vada, kvůli které byl projev dívky nesrozumitelný pro její okolí. Dle maminky A si Anna už od raného věku uvědomovala svou **odlišnost od ostatních**. To se promítlo i do **vztahu s jejími sourozenci** – měla pocit, že mezi ně nezapadá. Ve škole čelila Anna **posmívání a šikaně**; důvodem však dle matky nebyl rozštěp či řečová vada, ale její malý vzrůst.

Školní úspěšnost

Z důvodu elektivního mutismu měla Anna už ve školce přiděleného **sdíleného asistenta**. V první třídě se u Anny objevily problémy se čtením v důsledku nevhodně zvolené metody výuky čtení. Později byly u dívky potvrzeny **specifické poruchy učení**. Kromě potíží se čtením se u ní SPU projevuje taky ve psaní v podobě sykavkových asimilací a asimilací měkkých a tvrdých slabik. Matka hodnotí, že klíčovou roli v Anině rozvoji sehráli **podporující učitelé**, kteří jí kromě překonání výukových potíží pomohli se postupně více otevřít. Z **mimoškolních aktivit** se Anna věnovala mažoretkám, a to i přes matčiny obavy, že tam budou Annu **posuzovat na základě jejího vzhledu**. Kromě mažoretek navštěvovala Anna také skaut a výtvarný kroužek. Při výběru zájmových aktivit pro Annu se její matka vždy snažila zajistit, aby se v nich cítila **bezpečně a přijímaná**.

Postoje okolí

Matka A se obávala předsudků, ale vnímá, že společnost se od jejího dětství posunula a **negativních reakcí je méně**. „Řekla bych, že už tam není taková ta zášť, takové to dehonestování.“ Přesto se setkala s posměchem dětí v MHD, kdy jedna holčička Annu zesměšňovala kvůli jejímu vzhledu. Maminka A však uvádí, že do jisté míry se jedná o **přirozenou lidskou reakci** na něco neznámého. „Ono to prostě není obvyklý a pro tu běžnou veřejnost, když máte něco neobvyklého v obličeji, tak vyvolává strach a nedůvěru.“

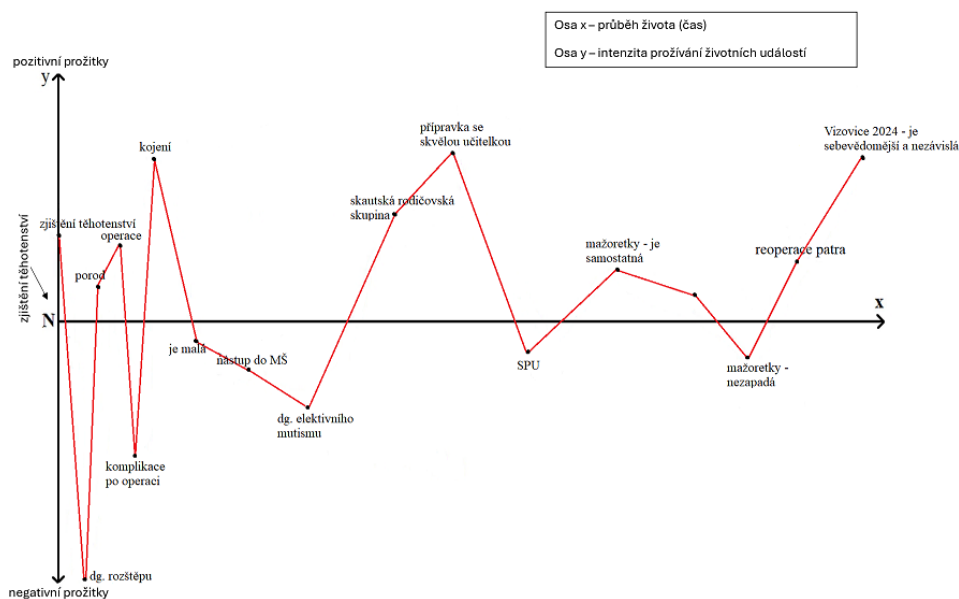
Životní křivka

Ze životní křivky, kterou zpracovala matka A, vyplývá, že nejtěžším obdobím pro ni byl moment **sdělení diagnózy** orofaciálního rozštěpu. S **narozením** dcery a **první operací**, do které maminka A vkládala velké naděje, se stav křivky zlepšuje. Po operaci však nastaly **komplikace**, což je na křivce vyjádřeno jejím prudkým poklesem. Návrat nastává v okamžiku, kdy se matce A podařilo dceru **rozkojit**.

V další části křivka opět klesá do negativních hodnot, a to poté, co se u Anny začal projevovat **problém s růstem**. Křivka se ještě více propadá po Annině **nástupu do MŠ** a diagnostice **elektivního mutismu**. Pozitivní obrat přineslo zapojení maminky a dcery do **skautské skupiny** a nástup Anny do **přípravky**, kde velmi profitovala z přístupu paní učitelky.

Další výzva a s ní spojený propad křivky přišly v podobě **specifických poruch učení**, které u Anny začaly být zjevné během druhé třídy ZŠ. Křivka mírně stoupá poté, co si Anna našla nový koníček –

mažoretky, díky němuž se osamostatnila, nicméně posléze opět klesá v důsledku **problémů se začleněním** do tohoto kolektivu. Negativně vnímala matka A také skutečnost, že Anna musela začít užívat **růstový hormon**. Závěr křivky nicméně naznačuje pozitivní směřování, kdy se Anna dle maminky A pozvolna stává **sebevědomější a nezávislejší**.



Obrázek 4: Životní křivka – rozhovor A

Rozhovor B

Maminka B má 45 let a společně s manželem vychovávají tři děti. Nejstarší dceři Barboře je 17;5 let a má levostranný celkový rozštěp. K rozštěpu má přidruženou lehkou sluchovou vadu. Aktuálně navštěvuje třetí ročník střední školy pro sluchově postižené. Barbora má dva mladší sourozence, 15letou sestru a 5letého bratra. Kromě Barbory se rozštěpová vada u nikoho v rodině nevyskytuje.

Prvotní šok a rozhodovací proces

Prvotní reakci na zjištění, že její dcera bude mít rozštěp, popsala maminka B jako **velký šok**. Dále uvedla, že v okamžiku zjištění diagnózy neměla o rozštěpových vadách **žádné informace** a netušila ani, jak člověk s rozštěpem vypadá. V průběhu těhotenství podstoupila matka B genetické testy a otevřeně přiznala, že pokud by se na nich potvrdil Downův syndrom nebo jiná přidružená vada, **těhotenství by přerušila**. „Necítili jsme se na to, že bychom chtěli tohle absolvovat.“ Po zjištění, že se jedná

pouze o rozštěp, se maminka B rozhodla v těhotenství pokračovat, a to i přes nevoli své matky (lékařky), která se ji snažila nenápadně **tlačit do potratu**. Svůj podíl na tom mělo zjišťování informací prostřednictvím tehdy vznikajícího sdružení **Šťastný úsměv**. „*Byly tam příběhy těch maminek, že ty děti v podstatě fungují normálně, že jsou poměrně dost snaživé, ctížádostivé, právě jak jsou zvyklé překonávat ty obtíže.*“

Zvládání léčby

Celý průběh léčby a péče rodiče Barbory ze začátku přijímali takový, jaký je. Uvědomění si, jak je péče o Barboru náročná, přišlo až po narození druhé, zdravé dcery. Jako psychicky nejnáročnější vnímala matka B okamžiky **odloučení od dítěte během operací**. V těchto chvílích maminka často pociťovala **výčitky**, zda něco nemohla udělat jinak. Zároveň se vždy snažila udržet si **pozitivní náhled** na celou situaci. „*Ale bereš to tak, že to tak musí být, tak to prostě je a hotovo. Víš, že to to dítě posune dál, že mu to pomůže, zlepší se mu mluvení, slyšení, cokoliv.*“ Dlouhodobý **stres a vyčerpání** dolehly na matku B až s příchodem Barbořiny puberty, kdy začali společně řešit její psychické problémy. Na doporučení svých přátel se matka B rozhodla vyhledat pomoc **psychoterapeuta**. Maminka B zároveň uvádí, že čím je Barbora starší, tím více si uvědomuje, jaký risk bylo v těhotenství pokračovat. „*Jsem si začala uvědomovat, jaký to byl vlastně z mé strany nebo z naší strany obrovský risk to těhotenství nechat dokončit, že opravdu nevíš co bude, genetika neodhalí úplně všechny vady.*“ Rodiče matky A ji dodnes za péči o dítě s vývojovou vadou obdivují, ona ale jakýkoliv **obdiv odmítá**. „*Já to neberu jako obdiv, já říkám, že Pán Bůh to tak má zařízený, že ví, kdo co asi unese a tomu naloží.*“

Psychické problémy a šikana

Na prvním stupni ZŠ měla Barbora několik blízkých kamarádek, které ji podporovaly. Nicméně po jejich odchodu na gymnázium byla Barbora postupně z kolektivu dětí vyloučena a začala se **uzavírat do sebe**. Kromě toho ji někteří spolužáci začali **šikanovat**, a to různými způsoby – jedli jí svačinu, posmívali se jí a dokonce ji napadali fyzicky. V období dospívání se u Barbory začaly projevovat **závažné psychické problémy** – sebepoškozování, deprese, panické ataky a výbuchy agresivity. Matka B si myslí, že tyto problémy jsou důsledkem právě šikany. „*Až to všechno to, jak to prožívala celou základku, že to pro ni byl velkej stres, to vlastně vyplynulo až někdy v těch patnácti, když začala mít ty panické ataky a hroutila se.*“ Psychické problémy se promítly také do **vztahu s rodiči**, se kterými

začala mít Barbora časté rozepře. **Negativní postoj** měla Barbora také ke své mladší sestře, kterou vnímala jako hezčí a u rodičů oblíbenější. **Kamarády Barbora nemá dodnes**, ačkoliv začala navazovat vztah s dětmi z kroužku historického šermu, kam chodí.

Postoj ke školní práci

Navzdory sociálním a psychickým obtížím byla Barbora **nadaná žačka a studentka**. Nicméně s příchodem online výuky, puberty a psychických problémů začala její motivace ke studiu klesat a rapidně se jí **zhoršil prospěch**. Matka B uvádí, že na školní výkon Barbory má velký vliv **osobnost učitele**. Předměty, kde necítí dostatečnou autoritu učitele, se odmítá učit a záměrně je bojkotuje. Celkově si však matka přístup pedagogů k Barboře pochvaluje. „*V tomhle ta Barbora má obrovský štěstí, že vždycky v té škole a hlavně teď i na té střední cítí že tu podporu tam má.*“

Nedostatečná osvěta a psychologická podpora

Matka B popisuje reakce okolí na rozštěp obecně jako neutrální, ale upozorňuje na stále přetrvávající **stereotypy**. Setkala se s lidmi, kteří si mysleli, že rozštěp je pouze součástí nějakého širšího genetického syndromu a automaticky očekávali další zdravotní problémy. Lékařskou a logopedickou péči hodnotí matka B pozitivně. Vnímá však, že **psychologická podpora** pro děti s rozštěpem a jejich rodiče je nedostatečná a měla by být poskytována systematicky už od narození. „*Řeší se nějaká operativa, ale ta psychika pořád ne, to je pořád vlastně jako upozaděno.*“

Rozhovor C

Matce C je 42 let, je rozvedená a vychovává jediného syna, třináctiletého Cyrila. Cyril chodí do sedmé třídy běžné základní školy. Má celkový oboustranný rozštěp rtu, patra i čelisti. Kromě Cyrila se rozštěpová vada u nikoho v rodině nevyskytuje.

Od šoku k přijetí

Matka C se o rozštěpu svého syna dozvěděla poměrně pozdě, až ve **35. týdnu těhotenství**. Zpětně to vnímá jako výhodu – nemusela díky tomu totiž přemýšlet o interrupci, která v tak pokročilém stadiu těhotenství už nebyla možná. Prvotní reakci po zjištění diagnózy popisuje jako **šok**. Následovalo shánění informací a v průběhu několika málo dnů se maminka C **s diagnózou smířila**. „*Nějak jsem si nepřipouštěla, že by to mělo být tak hrozný. Prostě jsem počítala s tím, že všechno bude v pohodě.*“ Přesto

avedla, že před narozením syna měla obavy z toho, **jestli se jí bude líbit**. Tento strach se však rozplynul ihned po Cyrilově narození. „*A když mi ho ukázali teda na tom porodním sále, protože on šel císařem, tak on byl tak krásnej, že žádnéj rozštěp, prostě fakt jako...no prostě byl kouzelněj.*“ Mamince C byla a je **velkou oporou její rodina**, především její dvě sestry, a také komunita rodičů ze sdružení Šťastný úsměv. Dále přiznala, že s odstupem let už **rozštěp vnímá jako nevýznamný problém** v porovnání s jinými životními situacemi, které musí řešit,

Separace od syna

Nejtěžším okamžikem pro matku C nebyla samotná léčba, ale **odloučení od syna** ihned po narození. Kvůli porodu císařským řezem pobývala maminka několik dnů na JIP, kde s ní Cyril mohl trávit pouze omezený čas. V Cyrilových pěti dnech jej navíc odvezli na ranou operaci rtu do jiného města, kam za ním maminka C mohla přijet až po dvou dnech. Zpětně tento fakt zhodnotila jako **velkou chybu** a uvedla, že dnes už by se k celé situaci postavila jinak. „*Už bych od něj fakt neodešla, i kdybych měla spát na tom křesle.*“ Věří totiž, že tato raná separace mohla mít **vliv na její vztah se synem** v současnosti. Přestože je Cyril velmi samostatný, vyžaduje dodnes spát v ložnici s matkou.

Postoj dítěte k vadě

Cyril je dle slov matky velmi sebevědomý, společenský a nedělá mu problém navazovat kontakt i s cizími lidmi. Svůj **vzhled zatím příliš neřeší**, maminka C však uvedla, že to by se mohlo změnit s nástupem puberty. Prozatím si ale každou nepříjemnou situaci spojenou s rozštěpem dokáže **obrátit v humor**. Co se týče samotné léčby, s lékaři a samotnými operacemi, kterých absolvoval už sedm, Cyril problém nemá. Špatně však snáší **narkózu a obvázání obličeje** po operaci. „*Od malička nesnášel náplasti a i po očkování, když mu dala paní doktorka náplast, tak on dokud se mu nesundala, tak ječel. Takže to, že měl zavázanou pusku, ret nebo něco, tak to mu strašně, extrémně vadilo.*“ Velmi mu vadí také **rozmixované jídlo**, které musí po operacích jíst. Matka C tento problém konzultovala i s dětským psychologem. Podle maminky se Cyrilovi však vyhnula většina přidružených problémů, které děti s rozštěpovou vadou mívají. Díky včasné logopedické péči je jeho **komunikační schopnost na velmi dobré úrovni**. „*Paní logopedka říkala, že na to, že má rozštěp, mluví kolikrát líp než děti bez rozštěpu.*“ V poslední době Cyrilovi **překáží nošení rovnátek**, přestože si uvědomuje důvody, proč je nosit musí.

Vliv rozštěpu na školu a kolektiv

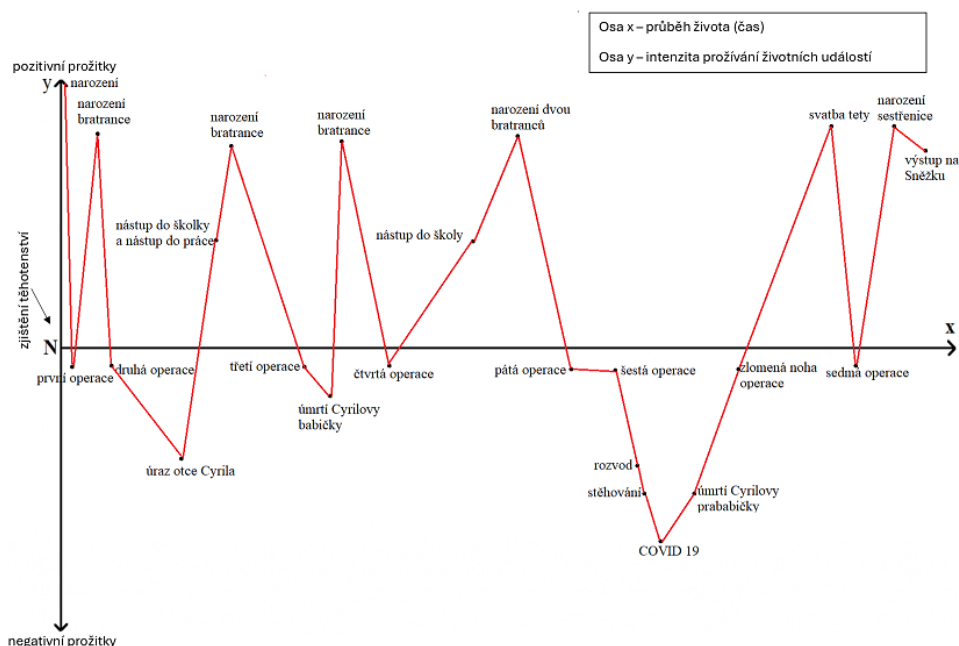
Podle matky C **neměl rozštěp nikdy negativní dopad** na Cyrilovy výsledky ve škole. Jeho učitelé jej vždy **přijímali takového, jaký je**, bez jakékoliv stigmatizace kvůli jeho vadě. Podle maminky C je to hlavně tím, že žijí na vesnici, kde Cyrila všichni znají odmalička. Negativně nebyla ovlivněna ani Cyrilova socializace s ostatními dětmi. Jeho hlavním koníčkem je **jízda na koloběžce** a triky na rampách, díky čemuž si dokázal získat uznání a pozornost vrstevníků. V 6. třídě se však Cyril i přesto setkal **s posměchem od spolužáků**. „*No tak tam byly takový posunky, takový víš jako "no ňuňu" a tady tohle, jakože vizuálně si dělali srandu z tohohle toho.*“ Maminka C uvedla, že Cyrila na celé situaci ranilo především to, že se mu posmíval jeho velmi dobrý kamarád. Paní učitelka toto **chování zarazila ihned na začátku** a od té doby se nic podobného neopakovalo. Cyrilovi velmi pomohl i **podporující přístup** jeho maminky. „*No tak já to nedramatizuju. Školu si dožene, musí, ale snažím se ho podpořit, aby z toho neměl on sám nějaký trápení, že se něco děje a že prostě musí za každou cenu jít do toho kolektivu, který se mu směje, a překonávat to.*“

Životní křivka

Na původní křivce byly výzkumníci skryty skutečná jména a data, a to z důvodu ochrany osobních údajů. Z životní křivky je zřejmé, že za nejnáročnější okamžiky související s rozštěpem považuje matka C **jednotlivé operace**. Z křivky však zároveň vyplývá, že životní události, u nichž je zaznamenán nejvýznamnější propad do negativních hodnot, s rozštěpem nijak nesouvisely. Jedná se zejména o různé **úrazy a úmrtí v rodině**, dále **rozvod** a s ním související **stěhování**.

Jako subjektivně nejtěžší období vnímá matka C pandemii **COVID-19**, naopak nejšťastnějším momentem vůbec bylo Cyrilovo **narození**. Další pozitivní okamžiky zahrnují **narození bratranců a sester**, **nástup do školky a školy**, ale také události běžných dní, jako jsou různé **výlety, prázdniny a nové zážitky**.

Celkově lze na základě analýzy životní křivky konstatovat, že samotná rozštěpová vada neměla na subjektivní prožívání rodiny C zásadní vliv. Kvalitu života mnohem více ovlivňovaly příznivé i nepříznivé životní události, které s Cyrilovou vývojovou vadou vůbec nesouvisely.



Obrázek 5: Životní křivka – rozhovor C

Rozhovor D

Čtvrtý rozhovor byl realizován s oběma rodiči. Matce D je 34 let, otci D je 36 let. Oba jsou vysokoškolsky vzdělaní. Společně vychovávají tři děti. Jejich prostřední dítě, syn Dominik, má celkový oboustranný rozštěp. Dominikovi je 7 let a je žákem druhé třídy běžné základní školy. Má dvě sestry, starší devítiletou a mladší šestiletou. Rodiče si nejsou vědomi toho, že by se rozštěpová vada vyskytovala v rodině ještě u někoho dalšího.

Strach z neznámého a hledání příčiny

Stejně jako předchozí informanti, také rodiče D uvedli jako svoji bezprostřední reakci na oznámení diagnózy **šok**, způsobený především neznalostí. Rodiče D **neměli žádnou představu, co to rozštěp obličej je**, a co všechno tato diagnóza obnáší. „Pro mě bylo nejhorší asi to, že vlastně vůbec nevím, co se děje.“ Tento informační deficit vedl mimo jiné k obavám maminky D, jestli mít dítě s rozštěpem znamená mít postižené dítě. Následovalo období, během něhož se matka D i otec D snažili zjistit, **proč u jejich syna vada vznikla**. Zpětně si vybavovali různé okamžiky z průběhu těhotenství, které by mohly stát za vznikem rozštěpu. U otce D se objevily **pocity viny**. „Trošku jsem si vyčítal, že jsi třeba měla víc odpočívat, že jsem měl víc třeba dělat doma, že jsme neměli tolik chodit někam.“

Nakonec ale oba rodiče došli k závěru, že existují věci mimo jejich kontrolu a že snažit se zpětně odhalit příčinu k ničemu nevede. Rodiče D vyzdvihují **význam včasného screeningu**, díky němuž měli dostatečné množství času se s nastalou situací srovnat. *„Ta doba čtyř měsíců, kdy jsme s tím měli šanci pracovat, byla úplně k nezaplacení.“*

Zkušenosti s lékařskou péčí

Celý průběh přijetí diagnózy byl ovlivněn **negativní zkušeností s lékaři**. Gynekolog maminky D, ani gynekolog na screeningovém pracovišti, **neposkytli rodičům žádné bližší informace** o tom, co je v rámci léčby rozštěpové vady čeká. *„Informovanost těch doktorů, i na specializovaných pracovištích, to teda je tristní. To je hanebnost. To je jako selhání podle mě.“* Při vyhledávání informací tak byli rodiče D **odkázáni jen sami na sebe**. Velmi jim v tom pomohla občanská sdružení. Šťastný úsměv i Za novým úsměvem. Kromě neinformovanosti zmínila matka D také to, že ze strany lékařů vnímala obrovský **tlak na interrupci**, kterou považovali za samozřejmost. *„Vlastně se chovali tak, jako kdyby bylo úplně jasné, že přeci půjdeme na potrat.“* Negativní zkušenost se zdravotnickým personálem pokračovala i v porodnici, kde byli lékaři opět neinformovaní a kromě toho se snažili maminku D **přesvědčit o zavedení sondy** do Dominikova žaludku, přestože si to nepřála. Navzdory prvotním nepříjemným zkušenostem si rodiče D velmi chválí přístup lékařů v rozštěpovém centru. Spokojení jsou také s výsledky jednotlivých operací.

Předsudky okolí

Rodiče D se na základě konzultací s lékaři rozhodli pro operaci rtu ve třech měsících věku Dominika. V období před operací zažili dvě situace. V prvním případě se jednalo o skupinu osob, která navštívila stejnou restauraci jako rodina D. Během stolování vedle sedící hosté **nevhodně komentovali Dominikův vzhled**. *„Cpali se tam a u toho trousili, že si jdou od nás radši odsednout, že u toho sedět nebudou. Že ztratili chuť, když to vidí.“* Ve druhém případě potkali rodiče D svoji bývalou učitelku, která **projevila znechucení** nad tím, jak Dominik vypadá, a požadovala jeho zakrytí, aby se na něj nemusela dívat. Naštěstí se jednalo o **ojedinělé případy** a Dominik se doposud s žádnými dalšími negativními reakcemi okolí na rozštěp nesetkal. Naopak je **přijímán pozitivně** jak v rodině, tak v kolektivu dětí.

Rodinná podpora

Rodiče D zdůrazňují, že hned od počátku jejich postoj k diagnóze a k následným rozhodnutí vychází z **pevného partnerství**. Matka D popisuje, jak manželův klidný a racionální přístup pomáhal zmírnit její počáteční šok a úzkost po zjištění diagnózy. „*No mě to strašně posílilo můj vztah k manželovi, protože mně řekl, že mě podporuje a kdyby mi řekl, že ne, tak já mám s tím fakt velkej problém.*“ Od Dominikova narození se **na péči o něj podílí společně** a střídají se v činnostech, které tato péče vyžaduje, jako jsou hospitalizace a kontroly u lékařů. Rodiče D ve výchově kladou důraz na to, aby Dominik **nebyl definován svou diagnózou**. „*Nikdo mu neříká chudáček doma, nikdy mu nikdo tak neřekl, na to jsme úplně alergický.*“ Místo toho se snaží rozvíjet jeho kvality a schopnosti. Dominik je dále veden k tomu, aby si své záležitosti vyřizoval samostatně, bez pomoci ostatních. „*Myslím, že opravdu na něj musíme být spíš tvrdší než mu ulevovat. Než mu říct: "Tak pojd', já to za tebe řeknu."*“

„Zvládl jsem to jen díky němu“

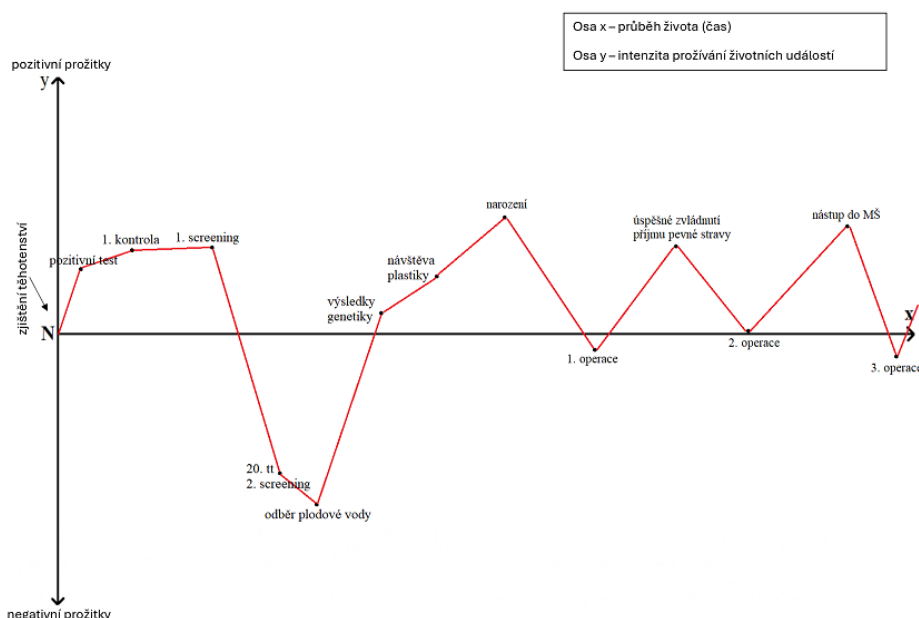
Pro matku D i otce D jsou z celé péče o dítě s rozštěpem **nejtěžší hospitalizace** v nemocnici. Maminka D navíc uvedla, že s tím, jak Dominik roste, se pro ni hospitalizace stávají čím dál náročnějšími. Oba rodiče se shodli na tom že to, co jim v těžkých chvílích nejvíce pomáhá, je samotný Dominik a jeho postoj k léčbě. „*Já jsem tam na něm visel a přežil jsem to jenom díky němu, protože on je takový, jako když má plán, tak jde podle něj.*“ Ačkoliv Dominik zprvu vždy další operaci odmítá, za velmi krátký čas se s tím dokáže srovnat. K celé hospitalizaci a léčbě pak **přistupuje velmi systematicky a cílevědomě**, přestože jsou pro něj zákroky často nepříjemné a bolestivé. Rodiče D si nemyslí, že by se Dominik kvůli své vadě trápil nebo litoval. Uvědomují si však, že toto naladění nemusí Dominikovi zůstat navždy a že **jeho vnímání sebe sama se může výrazně změnit** s nástupem puberty. „*Možná teprve ty velký problémy řešit budeme s tímhle tématem spojený, protože doposud to je fakt za odměnu.*“

Životní křivka

Z křivky je zřejmé, že nejtěžším obdobím pro Dominikovy rodiče bylo **zjištění diagnózy** rozštěpu na druhém screeningu a následný **odběr plodové vody**. V tomto bodě je na křivce patrný nejvýraznější pokles do negativních hodnot. K významnému zlepšení subjektivního prožívání a návratu křivky do pozitivních hodnot přišlo po **výsledcích genetického**

vyšetření, které vyvrátilo přítomnost další přidružené vady. Nejpozitivněji rodiče D vnímali synovo **narození**.

Každá Dominikova **operace** představovala pro jeho rodiče psychickou zátěž, což se odráží v poklesu křivky k záporným hodnotám. Po operacích však křivka vždy stoupá. To souvisí jednak s úspěšným zvládnutím zákroku, jednak s dalšími pozitivními prožitky, jako bylo **osvojení příjmu pevné stravy** či **nástup do MŠ**. Na původní křivce, tak, jak ji společně vypracovali rodiče D, byl v rámci ochrany osobních údajů skryt název kliniky plastické chirurgie.



Obrázek 6: Životní křivka – rozhovor D

Rozhovor E

Mamince E je 37 let, je vdaná a vysokoškolsky vzdělaná. Jejímu synovi Emilovi je 8 let a narodil se s levostranným celkovým rozštěpem. Chodí do druhé třídy běžné základní školy. Emil má o tři roky mladší sestru. V rodině se kromě Emila rozštěpová vada u nikoho jiného nevyskytuje.

Střet s realitou

Když se matka E ve 24. týdnu těhotenství dozvěděla, že se jí narodí dítě s rozštěpem, bylo to pro ni **velkým šokem**. Těhotenství bylo chtěné a plánované. Do té doby s manželem předpokládali, že se jim narodí zdravé

dítě. Výsledek ultrazvuku tak pro ně byl **tvrdou srážkou s realitou**. *My jsme se těšili, že nám řeknou pohlaví, že už v tom dvacátém týdnu. A teď najednou: "No, budete mít rozštěp. Bum."* Jejich reakce byla umocněna **strohým přístupem lékařů**, kteří jim kromě prostého oznámení diagnózy a otázky na interrupci nepodali žádné podrobnější informace. Oběma rodičům se ulevilo až poté, co se na zrychleném genetickém vyšetření **nepotvrdila žádná přidružená vada**. Matka E zpětně reflektovala, že neví, zda by v případě přidruženého postižení v těhotenství pokračovala. *„Nebudu tady ze sebe zarytě dělat hrdinku a říkat, že bych si to dítě, který by bylo třeba hodně postižený, nechala, protože nevím, jak bych se v té situaci zachovala.“*

Poporodní blues

Období po porodu bylo pro matku E velmi **psychicky náročné a zatěžující**. Nedokázala se hned ztotožnit se svou rolí matky, protože péče o dítě pro ni byla něčím novým a často se cítila bezradná. Přestože se na příchod dítěte velmi těšila, bylo pro ni těžké smířit se s tím, že její **život už nikdy nebude vypadat jako dřív**. *„Manžel odjížděl do práce a já jsem mu jako hrozně záviděla, že jede do té práce a že nemusím být prostě s tím malým doma.“* Tyto pocity se projevovaly **silnými úzkostmi, vyčerpáním a až lítostí** nad rozhodnutím mít dítě. *„Já jsem jednou stála si pamatuji nad postýlkou malýho a říkala jsem mu, že strašně lituju, že ho mám.“* Tyto náročné psychické stavy zažívala matka E celý rok po porodu, než odezněly. Maminka E je částečně připisuje tomu, že v důsledku rychlého sledu událostí po porodu (vyšetření, raná operace, ...) **neměla dostatek prostoru celou situaci zpracovat**. *„Myslím si, že ta hlava s tím prostě neuměla vůbec pracovat, že to byl takový náraz reality.“* V tomto těžkém období jí byl **největší oporou manžel**. Pomáhalo jí také **sdílení zkušeností** s ženami, které prožily totéž. Maminka E zároveň zdůraznila, že neví, jestli její poporodní psychické problémy souvisely se skutečností, že má Emil rozštěp. Je tedy možné, že by celou situaci prožívala podobně, i kdyby se narodil bez vývojové vady.

Nejtěžší moment léčby

Jako nejnáročnější okamžik z celé léčby popisuje matka E Emilovu druhou operaci, kterou absolvoval ve třech letech. V té době už měla se synem vybudovaný vztah a **odloučení od něj tak snášela hůř** než během postnatální operace. *„Vlastně úplně nejnejpříjemnější moment byl, když jsme jeli s tím sanitářem na operační sál a zavřely se za ním tehdy ty dveře,*

tak to jsem se opravdu jako v podstatě sesula k zemi.“ Její reakce byla ovlivněna také **působením těhotenských hormonů**, protože v době operace čekala druhé dítě. Nepříjemné okamžiky, ať už během této operace, nebo v průběhu celé léčby, pomáhal mamince E zvládat její manžel. Společně si **mezi sebe dělí veškerou péči** o syna. *„Tohle je strašně velká pomoc, protože když to prostě řeší dva, tak se i ty starosti nějak rozplynou do dvou.“*

Vliv rozštěpu na dítě

Kvůli rozštěpu Emil zatím nikdy **nečelil stigmatizaci ani posměchu** ze strany okolí. Matka E se tomu snažila **proaktivně předcházet**. Informovala o rozštěpu Emilovu učitelku a donesla do školy **leporelo o lvíčku Lippym**, vydané Šťastným úsměvem. Díky němu se o rozštěpu dozvěděli také Emilovi spolužáci. Maminka E si nemyslí, že by rozštěp v negativním slova smyslu ovlivňoval Emilovo vnímání sebe sama a sociální začlenění. *„Nemám pocit z něho, že by ho to nějak ovlivňovalo, že by díky tomu nechtěl chodit mezi děti, že by se jich stranil.“* Přesto je v sociálních interakcích Emil spíše rezervovanější a potřebuje **delší čas na adaptaci**. Stačí mu pouze několik dobrých kamarádů. Jedná se ale spíše o **povahový rys** než o důsledek rozštěpové vady. Samotnou **léčbu snáší Emil dobře**, přestože je pro něj občas nepříjemná, aktuálně především skrz nošení rovnátek. *„Nezažila jsem od něho nějaký vyloženě hysterický záchvaty, všechno zvládá.“* Léčba zatím **nemá negativní vliv na Emilovy školní výsledky** a absenci. Matka E očekává, že situace se může změnit s nadcházející ortodontickou operací, kvůli které bude mít Emil ve škole častěji chybět.

Rozhovor F

Matce F je 55 let a má tři děti. Její nejmladší dcera Františka má oboustranný celkový rozštěp. Františce je 19 let a aktuálně studuje prvním rokem na vysoké škole. Předtím chodila na běžnou základní školu a následně na osmileté gymnázium. Rozštěpová vada se kromě Františky v rodině vyskytuje také u jejího otce a nevlastního bratra. Část nahrávky rozhovoru byla kvůli technickým problémům nesrozumitelná, i přesto se z ní podařilo získat cenné informace.

Strach z přidružené vady

Františka se narodila císařským řezem. Zdravotnický personál **odmítl po porodu Františku mamince F ukázat**. To u matky F vyvolalo velký **strach a obavy** z toho, že Františka má kromě rozštěpu ještě nějakou

další přidruženou vadu. „*O rozštěpu jsem věděla, na to jsem byla připravená, v pohodě jsem se o tom se všema bavila. Ale tím, že mi ji nechtěli ukázat, tak to ve mně vyvolalo strach, co jí ještě je.*“ Maminčin strach nezmizel ani poté, co druhý den po porodu Františku uviděla. **Bála se další tři měsíce**, až do té doby, než se na ni Františka vědomě usmála. Pozdější **dceřin příznivý vývoj** ji jen utvrdil v tom, že Františka žádnou další vadu nemá. „*Ještě neměla rok a už znala celou abecedu a číslice a takový, že už prostě četla písmenka v roce. Tak to jsem se už opravdu nebála že je retardovaná.*“

Reakce okolí

Rodiče Františky se rozhodli pro operaci rtu ve třech měsících. V období před operací se občas setkávali s **negativními reakcemi okolí**. „*Objevovaly se komentáře typu: "Vy jste to nevěděla?" nebo "Proč jste to nedala pryč?"*“ Tyto komentáře se nejčastěji objevovaly z úst starších osob. Matka F tyto předsudky připisuje zejména **nedostatečnému povědomí** lidí o rozštěpových vadách. „*Nebrala jsem to jako osobně nebo něco, spíše neznalost těch lidí, že neví vlastně o co jde.*“ Když byla Františka starší, slýchala na ni a její vzhled matka F už jen samé **pozitivní reakce**. Ze strany rodiny a přátel se maminka F setkala pouze s podporou. „*Maminka moje třeba říkala: "To bude holka, ty jsou silné, ty to zvládneš bez problémů."*“

Postoj dítěte k rozštěpu

Postoj Františky k rozštěpu se během jejího života měnil. Přítomnost rozštěpu a svoji vzhledovou **odlišnost od ostatních** si naplno začala uvědomovat na začátku povinné školní docházky. V průběhu puberty si **vůči své vadě vybuchovala nenávist**. „*Říkala "debilní rozštěp" a to trvalo tak do těch sedmnácti třeba, "debilní rozštěp" a podobně.*“ Podle matky F měla přítomnost vývojové vady **dopad na sebevědomí** Františky. Objevily se u ní také **úzkosti**, kvůli kterým se maminka F snažila pro dceru marně najít psychologa. Z celé léčby Františka **nejhůře snáší nošení rovnátek**, přestože si uvědomuje, že je nosit musí. Velmi těžce nese také **operace obličeje**. „*Když měla operaci s kýlou, tak říkala, že to je v pohodě, ale operace obličeje nesnáší a odmítá je čím dál více.*“

Šikana

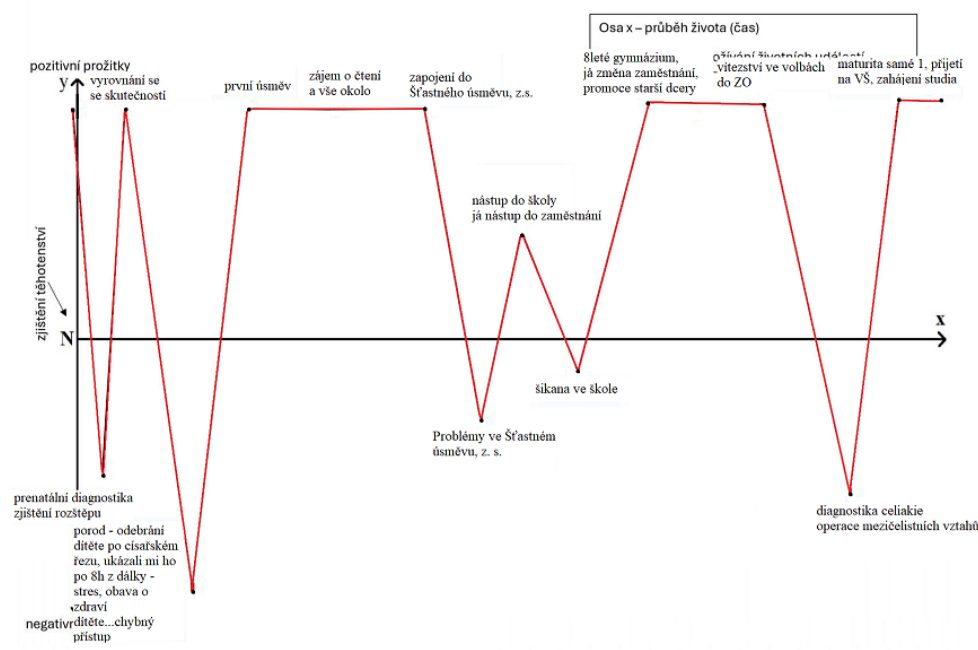
V průběhu 4. a 5. třídy základní školy se Františka stala **terčem šikany** svých spolužáků. „*To bylo prostě ponižování, snaha ponížit, hodit svačinu do koše a takovýhle prostě věci.*“ Matka F si není jistá, jestli důvodem

šikany byl právě rozštěp. Přispět k tomu mohla i Františčina introvertní povaha, kvůli které ji spolužáci mohli považovat za snadný cíl. Situaci navíc komplikoval lhostejný přístup paní učitelky, která **odmítla šikanu řešit**. „*Učitelka hlavně na tohle odmítala reagovat. Dělala, že to není šikana, že to je dětské škádlení. Paní ředitelka úplně stejně.*“ Největší oporou tak Františce byla maminka F, která s ní všechny nastalé situace probírala a nabízela jí různé možnosti řešení, včetně **vyhledání psychologické pomoci či využití linky bezpečí**. Vše se nakonec vyřešilo přestupem Františky do **nového kolektivu** na víceleté gymnázium. Tam už se s šikanou ani posmíváním nikdy nesetkala a navíc si tam **našla velmi dobré kamarádky**, se kterými se přátelí doposud.

Životní křivka

Matka F do životní křivky zaznačila celkem 13 momentů či událostí, které považovala v období, které křivka zachycuje, za nejzásadnější. Nejvýraznější pokles křivky do negativních hodnot nastal při **prenatální diagnostice**, kdy maminka F zjistila, že dítě má rozštěp. Poté, co se matka F s touto **skutečností vyrovnala** a křivka se tak navrátila do pozitivních hodnot, následoval další propad křivky související s **porodem**. Františka byla po císařském řezu matce odebrána a ukázána až po osmi hodinách, což u ní vyvolalo stres a obavy o dceřino zdraví. Tyto obavy se rozplynuly poté, co se Františka **poprvé usmála** a začala **projevovat zájem** o dění okolo sebe.

Dalším významným pozitivním mezníkem bylo zapojení matky F do organizace **Šťastný úsměv**. Další období života přináší výzvy – negativní zkušeností byly **problémy v organizaci Šťastný úsměv** a později také **šikana ve škole**, která způsobila výrazný pokles křivky. Křivka opět stoupá poté, co se šikana vyřešila přestupem Františky na osmileté gymnázium. Ve stejném období maminka F **změnila zaměstnání** a oslavila **promoce starší dcery**, přičemž obě tyto události vnímá pozitivně. Poslední výraznější propad křivky nastává po té, co byla Františce **diagnostikována celiakie** a při **operaci mezičelistních vztahů**. Navzdory tomu životní křivka opět stoupá s dosažením významných životních milníků, jako je Františčina **maturita, přijetí na vysokou školu a zahájení vysokoškolského studia**. Celkový průběh křivky naznačuje, že náročné životní události byly vyvažovány těmi pozitivními, díky kterým se rodina dokázala s těžkostmi vyrovnat.



Obrázek 7: Životní křivka – rozhovor F

Rozhovor G

Mamince G je 36 let a pracuje jako prodavačka. Má jediného syna, desetiletého Gustava, který se narodil s oboustranným celkovým rozštěpem rtu, patra i nosu. Kromě rozštěpu má Gustav také ADHD. Navštěvuje třetí třídu základní školy zřízené dle § 16. odst. 9 školského zákona pro žáky s vadami řeči. Matka G s otcem Gustava nežije. Rozštěpová vada se u nikoho jiného v rodině nevyskytuje.

Smiřování se s diagnózou

Matka G se o rozštěpu syna **dozvěděla až po porodu**, což pro ni bylo velkým šokem. Zpětně to ale vnímá jako **výhodu**, protože se během těhotenství nemusela dopředu stresovat a obviňovat. „*Takhle to bylo takový, že nám ho prostě dali s tím, že má rozštěp a bylo potřeba to řešit za pochodu.*“ Matka G i její partner se se situací dokázali smířit poměrně rychle, přesto však **pociťovali nespravedlnost**, proč se to stalo právě jim. Maminka G uvedla, že nejvíce jí pomohlo setkání s matkou dívky trpící závažnější diagnózou. Matka G si díky tomu uvědomila, že některé rodiny čelí ještě těžším zkouškám. Někteří rodinní příslušníci nesli diagnózu hůře než sami rodiče a měli **tendenci maminku G litovat**, což jí bylo nepříjemné. Aby podobným komentářům okolí předešli, rozhodli se

Gustavovi rodiče pro operaci rtu v devíti dnech jeho věku. „*Neumím si představit, že bych chodila s tím miminkem a teď všichni jako "ježišmarja."* To bylo strašný.“

Kompenzační strategie

Jednotlivé Gustavovy operace jsou pro maminku G **psychicky náročné**, našla si proto svoji vlastní strategii, jak se s nimi lépe vyrovnat. Během toho, co je Gustav na operačním sále, chodí matka G nakupovat, aby **se rozptýlila a přišla na jiné myšlenky**. „*Než tam sedět jak kupka neštěstí a takhle, jako "ježiš, dopadne to všechno dobře", tak já jsem prostě myšlenkama jinde.*“ Pomáhá jí to, ačkoliv se kvůli tomu někdy **setkává s nepochopením okolí**. Přestože Gustavova vada s sebou přináší mnohdy náročné situace, kvůli kterým bývá maminka G smutná, ke všem se snaží přistupovat s **pozitivním myšlením a nadhledem**. „*Já se vždycky snažím všechno špatný otočit na něco dobrého. Nám řekli, že to dětství bude boj, ale že v dospělosti by to mělo být v pohodě. Takže takhle já mám tu vidinu a teďka jako jedeme ten boj.*“

Postavení dítěte ve skupině vrstevníků

Největší **bariérou v socializaci** je pro Gustava vada řeči, která činí jeho mluvu nesrozumitelnou pro ostatní děti. Podle matky G započaly Gustavovy potíže s navazováním přátelství už ve školce, kde **mu vrstevníci nerozuměli** a začali se ho proto stranit. Gustav měl sice dva blízké kamarády ze sídliště, kde vyrůstal, ti však navštěvovali jinou školku i školu. Maminka G byla zprvu smutná, že Gustav nebude chodit do běžné školy, nyní je však ráda, že zde má **podporující zázemí** spolužáků i učitelů. „*Tím, že se potkává s dětma, který taky mají problém s tím mluvením, tak je to jednodušší.*“ Ačkoliv ve škole Gustav kamarády má, nemůže se s nimi stýkat mimo vyučování, protože bydlí daleko. Chybí mu tedy někdo, s kým by mohl trávit svůj volný čas, což matku G trápí. V zájmových kroužcích, kam Gustav chodí, je kvůli své vadě **častým terčem posměchu** ostatních dětí. „*Loni chodil na box, tak tam se mu děcka posmívala, že je mimozemšťan.*“ Situaci komplikuje chlapcovo ADHD, kvůli kterému **na posměch nereaguje přiměřeně** a často tak dochází k vyhrocení konfliktů. Velkou **oporou je Gustavovi maminka**, která ho vždy vyslechne a následně se ho před ostatními dětmi zastane.

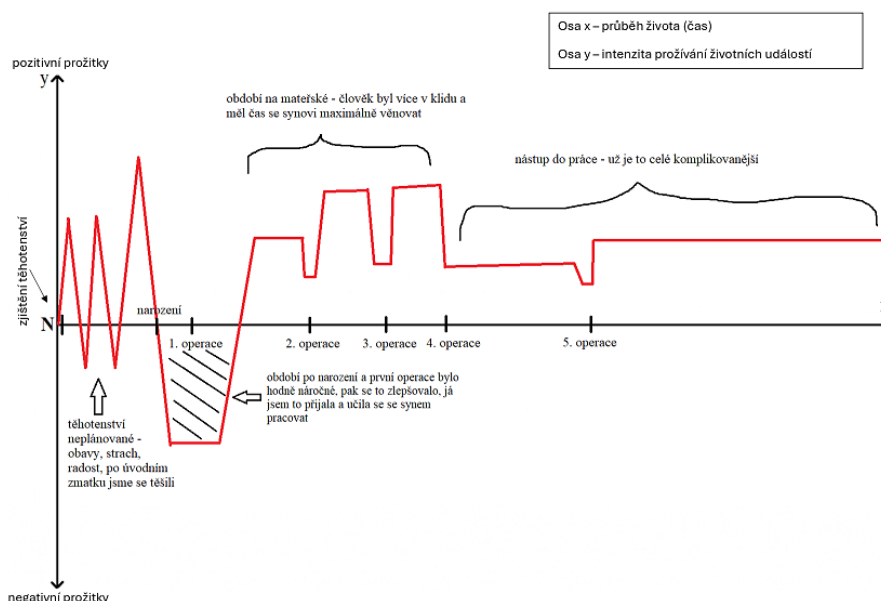
Sebepojetí dítěte

Matka G uvedla, že Gustav si svou odlišnost od ostatních začal uvědomovat přibližně v 8 letech, kdy se **začal ptát, proč má rozštěp** a proč se přihodil právě jemu. Jeho **frustrace** se projevuje zejména ve chvílích, kdy čelí negativním dopadům své vady – když se mu posmívají vrstevníci nebo když musí dělat logopedii, kterou nemá rád. „*Když potom nastane nějaký problém, třeba ta logopedie, že musíme jít dělat tu logopedii a jemu se strašně nechce, tak to je jako největší: "Proč mám ten rozštěp? Proč?"*“ I přesto je Gustav **velmi sebevědomý** a matka G nevnímá, že by rozštěp měl na jeho sebevědomí negativní dopad. Domnívá se však, že **s nástupem puberty by se to mohlo změnit**. Maminka G se snaží Gustavovi pomoci přijmout jeho odlišnost tím, že **poukazuje na jeho silné stránky** a snaží se mu vysvětlit, že každý člověk se potýká s nějakou překážkou. Zároveň jej motivuje k tomu, aby svoji vadu dokázal využít ve svůj prospěch. „*Bohužel toto se stalo a buď můžeme tady naříkat, jakože proč se nám to stalo, nebo s tím můžeme bojovat.*“

Životní křivka

Matka G si po skončení rozhovoru vzala životní křivku domů k samostatnému vypracování a o několik týdnů později ji zaslala výzkumnici nazpět. Původní křivka byla upravena tak, aby v rámci ochrany osobních údajů neobsahovala skutečné Gustavovo jméno a data operací. První úsek křivky znázorňuje **období těhotenství**. Křivka zde má střídavě klesavý a zase stoupavý průběh, což je vyjádřením protichůdných emocí, které matka G prožívala poté, co neplánovaně otěhotněla.

Po Gustavově **narození** se křivka propadá do negativních hodnot. Jednalo se totiž o období, kdy se rodiče G museli srovnat s tím, že se jejich syn narodil s rozštěpovou vadou, o čemž dopředu nevěděli. Po **smíření** se se situací křivka opět vystoupala do pozitivních hodnot. Přestože se s každou Gustavovou **operací** křivka propadá, nikdy se nedostává pod hranici negativních prožitků. Z toho lze vyvodit celkově pozitivní přístup matky G, který byl patrný již při vedení rozhovoru. Jako obecně pozitivnější vnímala maminka G období **mateřské dovolené**, během níž se mohla synovi naplno věnovat. Naopak subjektivně hůře hodnotila období po **návratu do práce**.



Obrázek 8: Životní křivka – rozhovor G

Rozhovor H

Posledního rozhovoru se kromě matky H zúčastnil také její syn Hynek. Mamince je 56 let, je vdaná a kromě syna Hynka má ještě o dva roky starší dceru. Hynkovi je 19 let a má levostranný celkový rozštěp. Suduje střední školu se zaměřením na multimédia, předtím navštěvoval běžnou mateřskou i základní školu. Rozštěpová vada se v rodině vyskytuje pouze u Hynka.

Psychická krize

Matka H popsala, že poté, co jí lékař oznámil, že se jí narodí dítě s rozštěpem, se téměř **psychicky zhroutil**. Stejně jako maminky z předchozích rozhovorů si ani maminka H nedokázala představit, co to orofaciální rozštěp vlastně je. „*Já jsem si první okamžik, který jsem si představila, bylo, že se mně narodí dítě s dírou v obličeji.*“ Bezprostředně po zjištění diagnózy se u matky H začaly objevovat **úzkostné myšlenky**, které se týkaly zejména toho, jak bude syna krmit a jakým způsobem zajistí péči o své starší dítě. Kromě toho se maminka H snažila odhalit příčinu Hynkova rozštěpu a **trápily ji výčitky**. „*Je fakt, že jsem si to dost dlouho jakoby vnitřně vyčítala, že jsem prostě někde udělala chybu.*“ I přes všechny tyto nepříjemné pocity matku H ani jednou nenapadlo, že by těhotenství přerušila.

Zapojení do osvěty

Matce H nejvíce pomohlo, když si mohla vyslechnout příběhy ostatních maminek v podobné situaci. I proto se už spoustu let aktivně zapojuje do činnosti sdružení Šťastný úsměv a **předává své zkušenosti dál**. „*Mně pomohlo o tom mluvit, já jsem to nikdy neměla tak, že bych o tom nemluvila, nebo že bych to tajila. Prostě mně právě pomohlo to, že o tom mluvím*“. Maminka H dále uvedla, že v péči o rodinu dítěte s rozštěpovou vadou **chybí systematická psychologická podpora**. Tu si do určité míry suplují rodiče dětí s rozštěpem navzájem, což však není dostačující. „*Hrozně mně teda pravda chybí ta psychologická podpora, protože vlastně v tom kolečku těch lékařů je ten psycholog hrozně důležitý. A to si myslím, že tam není*.“

Řeč jako bariéra socializace

Hynek měl v dětství **problémy s řečí**, což ztěžovalo jeho komunikaci s vrstevníky, kteří mu nerozuměli. To vedlo **k problémům s navazováním přátelství** ve školce a částečně i na základní škole. Hynek se svoji řečovou vadu snažil do jisté míry kompenzovat tím, že **na sebe upozorňoval** svým chováním, které bylo často nevhodné. „*Tím že nemohl upou-
tat tou řečí, tak jako ze sebe někdy dělal tak trošku komedianta*.“ S postupem času a rozvojem komunikační schopnosti se Hynkovo sociální začlenění zlepšilo.

Sdílená zkušenost

Sám Hynek vnímá, že rozštěpová vada měla **dopad na jeho sebevědomí**. Kvůli svému vzhledu se nikdy příliš netrápil, ačkoliv si jistou odlišnost uvědomoval. Větší komplikací pro něj byla nesrozumitelná řeč, kvůli které se mu ostatní děti posmívaly. Ve 13 letech se v důsledku posměchu zhroutil a dostal se do **péče etopedky**, která mu pomohla se se situací vyrovnat. Významnou roli v přijetí rozštěpu sehrály také každoroční **víkendové pobyty** pořádané Šťastným úsměvem, na kterých se Hynek od dětství **setkával s ostatními dětmi se stejnou vadou** a podobnou životní zkušeností. „*Vlastně tam se spojují zdravý, úplně zdravý děti, s tady s těma rozštěpovýma a vůbec to tam neřeší, nikdo to tam neřeší, prostě vidí, že v tom nejsou sami*.“

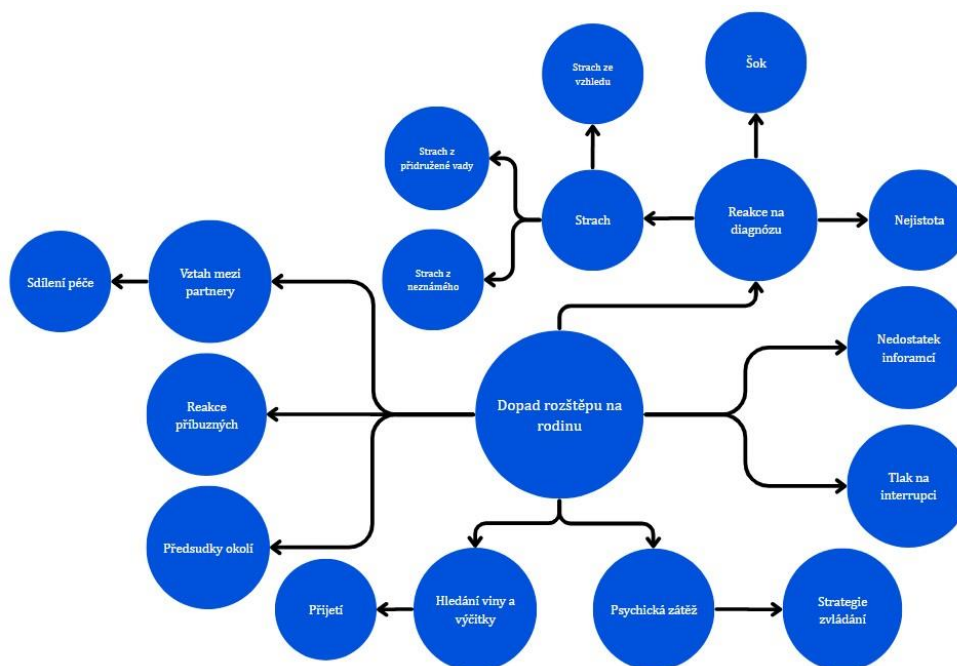
4.2 Interpretace výsledků a zodpovězení výzkumných otázek

Interpretace výsledků

Na základě analýzy získaných dat byla identifikována témata, která se prolínala všemi rozhovory. Otevřeným kódováním a následným sloučením kódů vznikly **tři hlavní kategorie**. První dvě kategorie jsou dopad rozštěpu na dítě a dopad rozštěpu na rodinu. Po pečlivém zvážení se výzkumnice rozhodla jako samostatnou třetí kategorii zařadit léčbu rozštěpu, neboť z rozhovorů vyplynulo velké množství kódů vztahujících se právě k této oblasti. Popisu kategorií bude věnován následující text. Popis každé kategorie je dále doplněn jejich schematickým znázorněním.

DOPAD ROZŠTĚPU NA RODINU

Kódy: reakce na diagnózu, nedostatek informací, tlak na interrupci, hledání viny, přijetí, zdroje podpory, reakce příbuzných, vztah mezi partnery, sdílení péče, předsudky okolí, psychická zátěž, strategie zvládání



Obrázek 9: Schematické znázornění kategorie Dopad rozštěpu na rodinu

Přítomnost dítěte s orofaciálním rozštěpem významně ovlivňuje psychické prožívání členů rodiny i její celkové fungování. Z rozhovorů vyplynulo, že prvotní reakce na sdělení diagnózy byl ve většině případů **šok**, doprovázený **úzkostnými myšlenkami, nejistotou a strachem**. Strach často pramenil z nedostatku množství informací, které o orofaciálním rozštěpu měli. V mnoha případech si nedokázali přesně představit, co rozštěpová vada a její léčba obnáší. Někteří rodiče pociťovali také obavu z toho, jak bude jejich dítě vypadat a **jestli se jim bude líbit**. „*Takže hlavně já jsem měl strašný strach, co to se mnou psychicky udělá, až ji uvidím s tím rozštěpem.*“ Část rodičů zažívala **výčitky** ohledně možného podílu na vzniku vady. Rodiče se v těchto případech snažili zpětně analyzovat těhotenství a hledat příčiny vzniku rozštěpu, přičemž někteří z nich si kladli otázku, zda mohli vzniku vady nějakým způsobem předejít. „*No my jsme se všude ptali a furt jsme se potom pídili, furt a nevím, kdy jsme přestali, já už nevím.*“ Negativní pocity rodičů po zjištění diagnózy byly často umocněny **tlakem na interrupci**. Tento tlak přicházel především ze strany lékařů, kteří přerušení těhotenství považovali za samozřejmou věc. V několika případech se však matku k interrupci snažili přimět její rodiče. „*Za dva dny mi volal můj táta a to musím přiznat, že to pro mě bylo hrozně jako takový šokantní, že mi prostě říkal: "Hele, my ti do toho nemůžeme mluvit, ale měla bys být rozumná."*“

Z dlouhodobého hlediska se rodiče s přítomností vady svého dítěte dokázali postupně **vyrovnat** a svou situaci přijmout. Z rozhovorů vyplývá, že téměř všichni rodiče se s diagnózou smířili ještě před narozením dítěte. Přispělo k tomu mimo jiné absolvování **genetického vyšetření**, které potvrdilo nepřítomnost dalších přidružených vad. Velkou roli v tom, jak rychle se maminky dokázaly se situací vyrovnat, sehrály **reakce nejbližších příbuzných a přátel**, zejména pak otce dítěte, jeho rodičů a rodičů maminky. Až na výjimky byly reakce nejbližšího okolí **velmi pozitivní** a rodiče v nich našli cenný zdroj podpory. „*Stmelilo to tu rodinu, všichni jsme prostě drželi při sobě, naši se mě snažili podporovat.*“ Rodiče matek A a B potřebovali delší čas na přijetí situace a v průběhu těhotenství se své dcery snažili přimět k přerušení těhotenství. Vztah k vnoučeti si pak vytvářeli obtížněji, postupně se však i oni s jeho vadou smířili. Maminka G uvedla, že její příbuzní nesli danou skutečnost hůř, než ona sama a neustále ji **litovali**, což jí bylo nepříjemné. Největší oporou byli pro maminky jejich **partneři**, a to nejen po zjištění diagnózy, ale i během celé péče o dítě s rozštěpovou vadou. Oba rodiče se na péči aktivně podíleli, střídali se v hospitalizacích i kontrolách u lékařů. „*Jako*

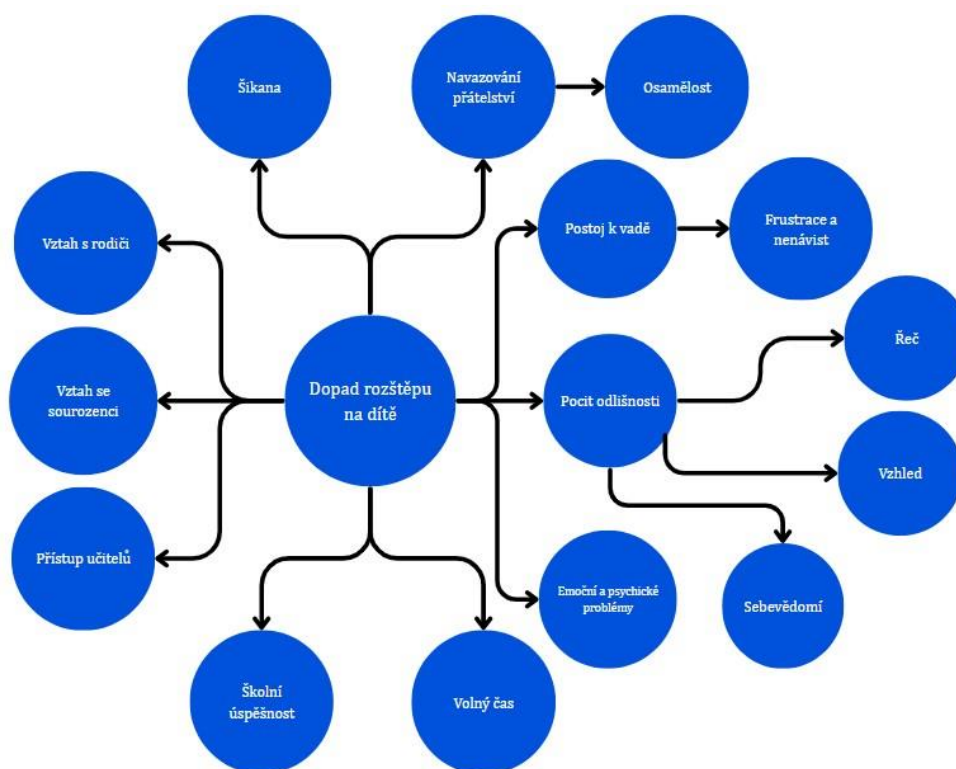
tohle je strašně velká pomoc, protože když to prostě řeší dva, tak se i ty starosti nějak rozplynou do dvou, že to nemá na tom hrbu jenom ten jeden jediný člověk.“ Ve třech případech z osmi došlo v průběhu života dítěte k **rozpadu vztahu** jeho rodičů, stalo se tak ovšem z důvodů nesouvisejících s rozštěpem. Ve většině případů však společné zvládnutí krize v podobě péče o dítě s vývojovou vadou **vztah naopak posílilo**. Další klíčovou roli v procesu vyrovnávání sehrálo sdílení zkušeností s ostatními rodiči dětí s rozštěpem skrze **občanská sdružení**. Někteří rodiče se posléze do činnosti sdružení začali sami aktivně zapojovat.

Přestože se rodiče s diagnózou svého dítěte dokázali vyrovnat, po narození dítěte zažívali **emocionálně náročné chvíle**, které souvisely především s léčbou. Často zažívali pocity smutku a bezmocnosti, přesto se u žádného z respondentů tyto emoce neprohloubily do vážnějších psychologických obtíží, jako jsou úzkosti či deprese. Všichni rodiče přistupovali k překážkám s **pozitivním přístupem** a s odhodláním je překonat. Nad negativními emocemi vždy převážila radost z toho, že viděli své dítě růst a prospívat. *„I když si něco jako беру, že jsem z toho nešťastná, tak si říkám, že se z toho do rána vyspím a že prostě musím najít nějaký řešení.“*

Začleňování rodiny do společnosti nebylo vlivem rozštěpu výrazněji ovlivněno. V menším počtu případů došlo k **negativním a necitlivým reakcím** ze strany veřejnosti, které rodiče považovali za důsledek neinformovanosti. Tyto reakce zahrnovaly nevhodné poznámky a odsuzující pohledy. Stávalo se tak zejména u rodin, které se rozhodli pro operaci rtu ve třech měsících věku dítěte. *„No tak k nám přišla a jako Jezinka takhle koukla do toho kočárku a říkala: "To musíte aspoň přikrýt nějakou plínkou nebo něco," jako že máme přes tu díru něco dát, aby ona na to nemusela koukat.“* Přesto převažovaly zkušenosti, kdy rozštěp nebyl pro okolí významným faktorem v přijetí dítěte a celé jeho rodiny. Matka A, která má sama rozštěpovou vadu, reflektovala, že přístup okolí k lidem s rozštěpem se od dob jejího dětství změnil. *„Ale musím říct, že asi doba se hodně změnila, že lidi už tohle tak moc nedělají. Řekla bych, že už tam není taková ta zášť, takové to dehonestování.“*

DOPAD ROZŠTĚPU NA DÍTĚ

Kódy: navazování přátelství, šikana, osamělost, emoční a psychologické problémy, sebevědomí, postoj k vadě, pocit odlišnosti, řeč, vzhled, školní úspěšnost, volný čas, přístup učitelů, vztah s rodiči, vztah se sourozenci



Obrázek 10: Schematické znázornění kategorie Dopad rozštěpu na dítě

Přítomnost rozštěpové vady měla ve větší či menší míře psychosociální dopad na téměř všechny děti z realizovaných rozhovorů. Z rozhovorů vyplynulo, že děti si svou vzhledovou **odlišnost od ostatních** začaly uvědomovat v různém věku, nejčastěji však kolem nástupu do školky či školy. „Myslím si, že odlišnost si uvědomuje, hodně. Protože je na fotbale a říká "Mami, koukej, tamhle je taky ještě někdo s rozštěpem."“ Zásadní vliv na to, jaký postoj děti ke své vadě zaujímaly, mělo jejich **pohlaví**. Dívky nesly tuto skutečnost hůře než chlapci, více se trápily kvůli svému vzhledu a častěji vykazovaly **snížené sebevědomí**. Chlapci se naopak svou vadu snažili **vykompenzovat** humorem a vynikáním v zájmových činnostech, kde mohli projevit své schopnosti.

Rodiče dětí, u kterých se zatím neprojevují žádné známky negativního sebepojetí, zároveň uvedli, že ke změně vnímání sebe sama a souvisejícím potížím může dojít až s **nástupem puberty**. „Myslím, že teď bude takový nějaký zlom, kdy se s tím bude muset nějak popasovat.“ Tuto predikci potvrdili rodiče dětí, které už pubertou prošly, nebo se v ní právě nacházejí. V tomto období se u několika dětí objevily pocity **frustrace až**

nenávisti vůči rozštěpu. „Postupně se to zhoršovalo. Těžko to nesla v pubertě potom teda. Určitě tu nenávist vůči rozštěpu jako v tom dospívání, okolo toho 11, 12 roku. To si myslím, že bylo tak nejtěžší.“

Rozštěpová vada sehrála u mnoha dětí roli v jejich **socializaci** a vytváření přátelství. Velkým faktorem ovlivňujícím socializaci dětí byla srozumitelnost jejich řeči. Děti, které měly výraznější **řečové potíže**, se často hůře začleňovaly do kolektivu, protože jim vrstevníci nerozuměli. Dalším faktorem byl mnohdy **nápadný vzhled** dítěte, kvůli kterému děti čelili posměškům od svých vrstevníků. „*Ted' už vlastně v té šesté třídě začali narážet spolužáci, si z něj dělat srandu, že má rozštěp a dělají trapný narážky.*“ V několika případech přerostl posměch až do **šikany**. Stalo se tak zejména u dívek z rozhovorů A, B a F. „*Ty děti jí to potom dávaly sežrat, říkali, že s Barborou nebudou sedět a že třeba měli, já nevím, někdo neměl učebnici, Barbora chtěla někomu učebnici půjčit, říkali: "Ne, od Barbory nic nechci"*“ V důsledku šikany měly dívky snížené sebevědomí a uzavíraly se do sebe. Postupně se však dokázaly se šikanou vyrovnat a vytvořit si pevné jádro přátel. Maminka B však zmínila, že její dcera nemá kamarády dodnes. Několik dotazovaných rodičů naopak uvedlo, že jejich dítě s navazováním přátelství problém nikdy nemělo a **v kolektivu je oblíbené**. „*Takže maximálně si ty děcka třeba...někteří to podle mě doted' ani neví a prostě si řeknou jo, tak má čárku pod nosem. Jako neřeší to vůbec.*“

Významnou roli při zvládnutí šikany a negativních reakcí okolí sehrál **přístup učitelů**. V případech, kdy se dítě setkalo s posměšky nebo nevhodným chováním ze strany spolužáků, bylo důležité, jak rychle a efektivně dospělí zasáhli. Většina rodičů uvedla, že učitelé reagovali okamžitě již na první náznaky šikany a situaci rychle uklidnili, což pomohlo předejít její eskalaci. Někteří učitelé však odmítali přiznat, že k šikaně dochází, a nebyli ochotní ji řešit. „*Za učitelkou jsme šly, ale každopádně, ta k tomu prostě dala postoj, že ne, nic takového se neděje, ona to řešit nebude.*“

Kromě přístupu učitelů byl zásadní i **postoj rodičů** – ti často aktivně bránili své dítě před posměšky tím, že o rozštěpu otevřeně mluvili s učiteli i se spolužáky jejich dítěte. „*A já jsem jenom sebrala sílu a odvahu a řekla všem těm holkám: "Ale holky, tohle se přece nedělá, když si takhle budete ukazovat a to, tak to tomu člověku může ublížit," nebo něco v tomhle smyslu.*“ Někteří rodiče se snažili své dítě naučit, jak na negativní komentáře reagovat, například humorem nebo asertivním postojem, a jak využít svoji vadu ve vlastní prospěch. Jiní rodiče se zase snažili svým dětem poskytnout prostor pro sdílení svých problémů a nabídnout jim

možnosti řešení. „*No, mluvili jsme o tom spolu jako víš, že prostě přišla a řekla mi, co se dělo. Probrali jsme to, jako děti jsou takové prostě, a nabízela jsem jí možnosti řešení, že půjdu za tou učitelkou.*“ Rodiče zároveň dbali na to, aby své dítě nelitovali, a aby k němu přistupovali zcela běžným způsobem.

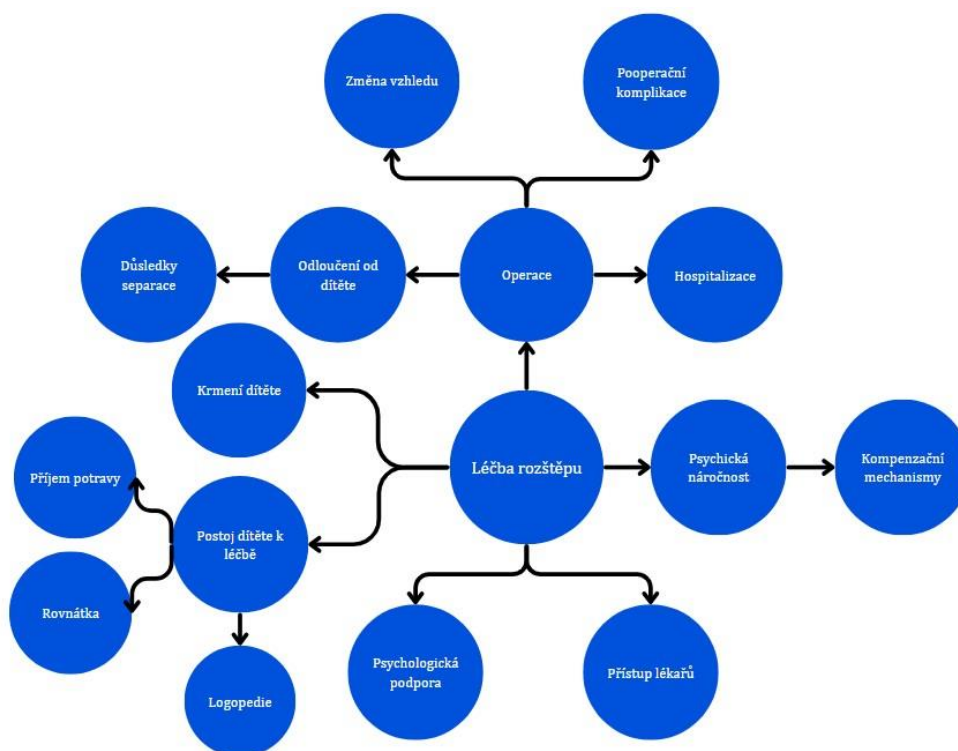
Kromě vztahu s rodiči se v některých případech ukázal jako klíčový i **vztah se sourozenci**. Ti pomáhali dítěti s navazováním přátelství nebo jej přímo chránili před útoky vrstevníků. Naopak některé děti se se svými sourozenci srovnávaly, především po vzhledové stránce, a měly pocit, že mezi ně nezapadají. „*Přišla za mnou a řekla: "Mami, já mám pocit, že ségra s bráchou si rozumějí víc." A jako kdyby mezi ně nezapadala, takový ten pocit, jakože já jsem psychicky někde jinde a oni jsou furt ty dvě děti.*“

Všechny děti z realizovaných rozhovorů, s výjimkou jednoho, navštěvovaly běžnou základní školu. **Školní úspěšnost** dětí nebyla rozštěpem zásadně ovlivněna. Některé děti měly z důvodu hospitalizací či častějších návštěv lékařů vyšší absenci, což ale nemělo vliv na jejich prospěch. To, jestli se dětem ve škole dařilo nebo ne, souviselo spíše s jejich postojem a motivací ke školní práci a případně s dalšími přidruženými problémy, jako ADHD nebo SPU.

V oblasti mimoškolních aktivit se děti účastnily různých **zájmových kroužků**, které jim ve většině případů pomohly jednak s rozvíjením schopností, jednak se socializací. „*Když třeba ten blbej fotbal, dělá ho půlka republiky, ale to je jedno úplně, on se tam dokáže realizovat, vybičovat a vyplavit co potřebuje.*“ Některé děti však do kolektivu v kroužcích nezapadly a setkaly se zde s negativními reakcemi na svůj vzhled nebo řečovou vadu.

LÉČBA ROZŠTĚPU

Kódy: *psychická náročnost, operace, odloučení od dítěte, důsledky separace, hospitalizace, pooperační komplikace, změna vzhledu, kompenzační mechanismy, krmení dítěte, postoj dítěte k léčbě, rovnátka, příjem potravy, logopedie, přístup lékařů, psychologická podpora*



Obrázek 11: Schematické znázornění kategorie Léčba rozštěpu

Léčba rozštěpových vad je dlouhodobý a náročný proces, který se popisuje na psychickém fungování jak samotných dětí, tak jejich rodičů. Z toho důvodu je téma léčby rozštěpu zpracovaná jako samostatná kategorie. Všichni dotazovaní rodiče se shodli na tom, že nejnáročnější z celého procesu léčby pro ně byly jednotlivé **operace**, spojené s hospitalizací a **odloučením od dítěte**. Některé maminky byly od svého dítěte odloučeny velmi brzy po narození, když bylo dítě odesláno na časnou rekonstrukci rtu a ony musely odjet domů bez něj. „Vlastně ho v pěti dnech odvezli do Brna a já jsem měla zůstat doma a přijet za ním až sedmý den. To bylo nejhorší, zůstat těch 24 hodin bez něj.“ Tuto zkušenost vnímaly matky velmi negativně a domnívají se, že **důsledky rané separace** se promítly do pozdějšího vývoje dítěte. „Tady si myslím, že ten náročný úvod a to, jak jsme byly asi bez sebe, tak v ní vyvolaly, myslím si, že to v ní zadělalo na ty problémy, který se prostě projevovaly pak.“

Velmi psychicky náročné ale pro rodiče byly kromě první operace také všechny další, které jejich dítě podstoupilo. Dotazovaní rodiče se shodli na tom, že čím je jejich dítě starší, tím hůře jeho operace snáší. Je to dáno tím, že si s dítětem s postupem času vytvářejí stále bližší vztah.

U několika dětí se navíc vyskytly **pooperační komplikace**, což rodičů jen zvýšilo psychické napětí jejich rodičů. „*Doted'ka bych nejradši všechny ty operace prošla místo něj. Protože prostě když to vidíš, tak ti to rve srdce.*“ Každá operace s sebou přinesla také **změnu ve vzhledu** obličeje dítěte. Ačkoliv se někteří rodiče ještě v období těhotenství obávali toho, zda se jim jejich dítě bude líbit, po operaci se naopak museli vyrovnávat s tím, že vypadá jinak, než byli zvyklí. „*Když mi ji potom přinesli po té operaci, tak jsem si říkala, co je to za miminko, že jsem si na ten široký úsměv s rozštěpem už zvykla.*“ Také **pobyt s dítětem v nemocnici** po operaci a následné kontroly snášeli někteří rodiče velmi těžce. Snažili se proto v péči střídat, aby zátěž nespočívala pouze na jednom z nich. „*Já prostě jak jsem nespál a tak, tak jsem byl úplně vyřízenej a to bylo ještě v covidu. Já jsem ani nemohl ven. Já jsem se nemohl ani projít. Prostě oni mě vůbec nepustili.*“

Postupem času si rodiče vytvořili různé **kompenzační mechanismy**, které jim pomohly operace a hospitalizace zvládat. Dvě dotazované matky uvedly, že nejúčinnější strategií pro ně bylo jít během toho, co bylo jejich dítě na operačním sále, nakupovat. Pomohlo jim to odvést myšlenky od probíhajícího zákroku. Rodičům také pomáhalo uvědomění, že každá operace posouvá jejich dítě blíže ke kvalitnějšímu životu. V neposlední řadě dodávalo rodičům sílu samotné dítě.

Z rozhovorů vyplynulo, že náročné bylo pro rodiče také **krmení dítěte**. Mnoho matek uvedlo, že kojení nebylo kvůli rozštěpu možné. To vedlo k frustraci, kterou maminka A popsala jako krizi rodičovské identity. „*Já jsem si připadala jako nekompetentní tady v tomhleto, že ty moje vlastně dovednosti najednou byly mi vzatý, protože jsem měla to jedno dítě, který jsem prostě ty dva roky dokázala kojit a najednou to prostě nešlo.*“ Některé maminky se s velkým úsilím snažily o kojení i přesto, že to bylo velmi obtížné, a v několika případech se jim to nakonec podařilo. Jiné maminky se rozhodly přejít na alternativní způsoby výživy, například krmení speciální lahví.

Postoj samotných dětí k léčbě se lišil v závislosti na jejich povahových vlastnostech a aktuálním věkovém období. Většina dotazovaných rodičů popsala, že ačkoliv jsou pro jejich dítě zákroky mnohdy nepříjemné a bolestivé, zvládají je statečně a s odvahou. Z rozhovorů zároveň vyplynulo, že stejně jako rodiče, i děti snášejí s přibývajícím věkem operace čím dál tím hůř. Pro některé děti byla nejnáročnější část léčby spojená s každodenní nutností **nošení rovnátek** a pravidelným **logopedickým tréninkem**. „*Jako největší boj je logopedie. To je největší chudák na světě, že musí dělat logopedii.*“ Logopedický trénink byl mnohdy náročný

také pro rodiče. Často se cítili frustrovaní a demotivovaní, když v řeči svého dítěte dlouho nepozorovali žádné pokroky. Nepříjemným důsledkem rozštěpové vady byly pro některé děti **komplikace při příjmu potravy**. Kvůli vadnému skusu měly často potíže s kousáním pevné stravy, zatímco tekutá strava jim vytékala nosem ven.

Velkou roli ve vnímání celého procesu léčby rodiči i dítětem hrál **přístup lékařů a zdravotnického personálu**. Někteří lékaři z řad gynekologů a pediatriů mimo specializovaná centra nebyli o problematice rozštěpových vad dostatečně informovaní a svým mnohdy necitlivým přístupem přispívali k psychické nepohodě rodičů. Co se ovšem týče úrovně lékařské péče v rozštěpových centrech, rodiče ji hodnotili jako vysoce profesionální a kvalitní. Jako nedostatečnou však rodiče vnímali **psychologickou podporu**. Ocenili by systematičtější přístup k poskytování psychologické péče a přítomnost psychologa v lékařském týmu již od prenatálního období. *„Co já bych považovala za nejdůležitější u těch rozštěpových dětí, ale i těch rodin vlastně zasažených, aby fungovala nějaká psychologická podpora už od narození pro ty miminka a aby se s těmi děťátkami malými pracovalo nejen jako logopedicky, ale aby s nimi pracovali i ti psychologové.“* Někteří z rodičů si museli odbornou psychologickou pomoc hledat sami, a to jak pro sebe, tak pro své dítě. Maminka F uvedla, že se jí dětského psychologa pro svou dceru dokonce sehnat ani nepodařilo.

Zodpovězení výzkumných otázek

Hlavním cílem diplomové práce bylo popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin. V návaznosti na hlavní cíl byly stanoveny **cíle dílčí**. Za účelem splnění cílů bylo realizováno osm hloubkových rozhovorů s rodiči dětí s rozštěpem. Od dílčích cílů byly odvozené čtyři **výzkumné otázky**.

VO 1: *Jak přítomnost dítěte s orofaciálním rozštěpem v rodině ovlivňuje psychické prožívání a sociální začlenění rodiny?*

Diagnóza orofaciálního rozštěpu má významný vliv na psychickou pohodu a fungování rodiny. Bezprostředně po sdělení diagnózy rodiče často zažívají pocity šoku, strachu a nejistoty ohledně budoucnosti. Tyto pocity jsou často způsobeny nedostatkem informací o rozštěpových vadách a o tom, co obnáší jejich léčba. Někteří rodiče se obávají toho, jak bude jejich dítě vypadat a zda ho přijme okolí. Rodiče mají také strach

z případného přidruženého postižení. Několik matek si kladlo vznik rozštěpu za vinu a přemýšlelo, zda mu mohly nějak předejít.

Přestože období po zjištění diagnózy je pro mnoho rodin emocionálně náročné, většina z nich se se situací dokáže vyrovnat ještě před narozením dítěte. Přispívají k tomu mimo jiné výsledky genetických testů vylučující další přidružené vady a získávání informací skrze občanská sdružení. Klíčovou roli sehrává také podpora blízkých – rodiče často nachází oporu ve svých partnerech, příbuzných a přátelích. V několika případech se však zejména maminky setkaly s nepochopením od svých rodičů. Ti je v lepším případě litovali, v tom horším se je dokonce snažili přimět k interrupci. Tlak na přerušení těhotenství vnímaly matky mnohdy také ze strany lékařů.

Pro rodiče představuje psychickou zátěž rovněž dlouhodobý proces léčby rozštěpu. Za nejnáročnější považují jednotlivé operace, jež jsou spojeny s odloučením od dítěte a s následným pobytem v nemocnici, který není vždy příjemný. Další zátěž představují pro rodiče pravidelné kontroly u lékařů a nutnost každodenního logopedického tréninku. Všechny tyto faktory u rodičů vyvolávají pocity frustrace a vyčerpání. Dotazovaní rodiče si však i v těžkých chvílích dokáží zachovat pozitivní přístup a společnými silami se snaží překonávat veškeré překážky, které s sebou péče o dítě s rozštěpovou vadou přináší.

Začlenění rodiny do společnosti není vlivem rozštěpu výrazněji ovlivněno. V menším počtu případů se objevují necitlivé poznámky ze strany veřejnosti, přesto však převažují zkušenosti, kdy rozštěp není pro okolí významným faktorem v přijetí dítěte a celé rodiny. Mnoho dotazovaných rodičů naopak uvedlo, že tato zkušenost vedla k posílení jejich vztahů, ať už partnerských, rodinných nebo přátelských.

VO 2: S jakými obtížemi v socio-emocionálním fungování se lidé s orofaciálním rozštěpem potýkají?

Děti s rozštěpem si přítomnost vady začínají uvědomovat v různé fázi života, nejčastěji v období předškolního věku nebo na začátku školní docházky. Jak dítě svou vadu vnímá, do velké míry souvisí s jeho osobnostními rysy a podporou ze strany rodiny. Objevují se také rozdíly v postoji k vlastní vadě mezi dívkami a chlapci. Dívky se často trápí kvůli svému vzhledu a mají nižší sebevědomí, zatímco chlapci si svoji vadu kompenzují humorem a vynikáním v zájmových činnostech. Vnímání vlastní vady se proměňuje s věkem. Nejnáročnějším obdobím je z tohoto

hlediska puberta, kdy některé děti vůči rozštěpu pociťují až nenávist. Zdrojem frustrace je pro děti rovněž léčba rozštěpu, zejména některé její aspekty, jako jsou bolestivé zákroky, nošení rovnátek a pravidelný logopedický trénink.

Rozštěpová vada ovlivňuje také sociální vztahy dětí, zejména pokud mají výraznější potíže s řečí. Děti, jejichž řečový projev je méně srozumitelný, se obtížně začleňují do kolektivu, protože jim jejich vrstevníci nerozumí. V některých případech vede rozštěp i k posměškům ze strany spolužáků, které mohou přerůst až do šikany. Ta se projevuje verbálně i neverbálně, například jedením svačiny nebo shazováním věcí z lavice. Častým důvodem šikany je kromě narušené řeči také nápadný vzhled. Způsob, jakým se děti s šikanou vyrovnávají, je dán jednak jejich osobností, jednak přístupem rodičů a učitelů. Z analýzy rozhovorů však vyplývá, že ne všem dětem s rozštěpem činí sociální začlenění obtíže. Některé z nich, obzvláště pak ty, u kterých není rozštěpová vada na první pohled patrná, nemají problém s navazováním přátelských vztahů. Kromě vztahů s vrstevníky má rozštěpová vada vliv také na vztahy s rodiči a sourozenci těchto dětí.

VO 3: *Jak orofaciální rozštěp ovlivňuje školní úspěšnost dítěte a jeho zapojení do mimoškolních aktivit?*

Z analýzy vyplývá, že přítomnost rozštěpové vady nemá výrazný dopad na vzdělávací výsledky dětí. Některé děti sice mají vyšší absenci kvůli častým návštěvám lékařů a operacím, ale většinou se jim daří učivo bez větších problémů dohnat. Na školní úspěšnosti se tak rozštěp sám o sobě nepodepisuje – větší roli hraje spíše individuální motivace dítěte k učení nebo přidružené diagnózy, jako ADHD či specifické poruchy učení.

Významný vliv na školní úspěšnost dítěte a jeho začlenění v třídním kolektivu má přístup učitelů. Většina z nich se snaží podporovat zdravé vztahy ve třídě a volí vhodné metody k podpoře vyučovacího procesu žáků s rozštěpem. V ojedinělých případech učitelé nemají pochopení pro častější absence dětí s rozštěpem z důvodu lékařských vyšetření a zároveň odmítají adekvátně řešit případy šikany, s nimiž se tyto děti setkávají.

Mimoškolní aktivity hrají pro děti s rozštěpem důležitou roli, protože jim umožňují nejen rozvíjet své dovednosti, ale také navazovat sociální kontakty. Většina dětí je rodiči vedena k navštěvování různorodých kroužků, ať už umělecky nebo sportovně zaměřených. Některé děti se

však setkávají s tím, že v kroužcích nejsou plně přijaty. Důvodem je jejich odlišný vzhled či nesrozumitelnost řeči. Naopak jiné děti nacházejí ve sportu nebo jiných aktivitách prostor pro seberealizaci a posílení sebevědomí

VO 4: *Jaké postoje zaujímá k lidem s orofaciálním rozštěpem okolí?*

Většina rodičů vnímá reakce okolí na rozštěp jako neutrální nebo pozitivní. Společnost se podle některých respondentů v tomto ohledu posunula a negativních reakcí je méně než v minulosti. Přesto se občas objevují necitlivé poznámky nebo nepochopení ze strany veřejnosti. Někteří rodiče zaznamenali posměch od dětí v MHD či nevhodné poznámky od neznámých lidí. Tyto reakce však připisují spíše přirozenému strachu z neznámého než skutečným projevům nenávisti vůči lidem s rozštěpem. V případě negativních reakcí ze strany veřejnosti rodiče své děti aktivně brání. Zároveň se těmito situacím snaží předcházet tím, že ve školách svých dětí šíří osvětu o problematice rozštěpových vad.

Několik rodičů se setkala s negativními komentáři ze strany cizích lidí v období před první operací dítěte. Dělo se tak například v restauracích nebo na jiných veřejných místech. Předsudky okolí se projevovaly dotazy typu „Vy jste to nevěděla?“ nebo „Proč jste to nedala pryč?“ – tyto poznámky zaznívaly především od starších osob. Jednalo se však spíše o ojedinělé případy a většina rodičů zároveň uvedla, že jakmile bylo dítě po operaci, reakce okolí se zlepšily. Dotazovaní rodiče uváděli, že okolí mnohdy na dítěti ani nepozná, že rozštěp má. Většina rodičů se setkává s převážně pozitivním a podporujícím přístupem také ze strany učitelů a lékařů.

Nejzásadnější je pro rodiče to, jaký postoj zaujme k vadě jejich dítěte jejich nejbližší okolí, tedy rodina a přátelé. Na základě analýzy rozhovorů lze konstatovat, že přístup příbuzných dítěte je převážně pozitivní a podporující. Objevují se však také výjimky, kdy nejbližší okolí rodiče s dítětem s rozštěpem lituje nebo je odrazuje od rozhodnutí pokračovat v těhotenství. Většinou však tyto tendence mizí s tím, jak dítě roste, a příbuzní si k němu budují vztah.

4.3 Diskuze, limity výzkumu a doporučení pro praxi

Diskuze

Cílem výzkumu bylo popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin. V této části budou výsledky výzkumného šetření diskutovány se závěry přehledové studie, která je součástí třetí kapitoly diplomové práce.

Studie z roku 2013 (Hsieh et al.) odhalila na základě analýzy rozhovorů s nastávajícími matkami dětí s rozštěpem pět skupin psychosociálních obtíží, se kterými se budoucí rodičky potýkají. Některé z těchto oblastí se shodují se závěry našeho výzkumného šetření. Hsieh et al. (2013) u respondentek pozorovali úzkost způsobenou nedostatkem informací o problematice rozštěpových vad. To je v přímé shodě s výsledky našeho výzkumného šetření, kdy většina rodičů po zjištění diagnózy neměla o rozštěpech žádné informace, či o nich měli jen velmi povrchní představu. Potřebné informace si následně museli sami aktivně vyhledávat na internetu nebo prostřednictvím občanských sdružení. Rodiče v našem výzkumu se v důsledku nedostatečné informovanosti obávali také toho, jak bude jejich dítě vypadat. Tento aspekt se objevil rovněž ve výpovědích respondentek v šetření od autorů Hsieh et al. (2013).

Účastnice výzkumu Hsieh et al. (2013) se dále potýkali s dilematem, zda v těhotenství pokračovat, či jej přerušit, přičemž jejich rozhodování bylo ovlivněno názorem otců dítěte a rodiny. V našem výzkumu to byli z rodinných příslušníků zejména rodiče matek, kteří se snažili své dcery odradit od toho, aby na svět přivedly dítě s vývojovou vadou. Velkou roli hrál v tomto ohledu také vliv lékařů, kteří se v některých případech snažili necitlivým přístupem matky přimět k interrupci.

Některé informantky v našem výzkumném šetření si vznik rozštěpové vady kladly za vinu a společně se svými partnery se snažily identifikovat příčinu jejího vzniku. Obviňování bylo další oblastí psychosociálních obtíží identifikovanou rovněž ve studii Hsieh et al. (2013). Na rozdíl od našeho výzkumu však musely matky z této studie čelit obviňování i ze strany jejich manželů a dalších rodinných příslušníků.

Několik výzkumů potvrdilo rozdíl mezi psychosociálním dopadem rozštěpu na matky a otce. Orofaciální rozštěp ovlivňuje do vyšší míry matky, které vykazují nižší sebevědomí a více se obávají o budoucnost svého dítěte (Nidey et al., 2016; Fakuade et al., 2018). Rozdíl ve vnímání rozštěpu mezi matkami a otci nebylo možné v našem výzkumu prokázat,

protože rozhovory byly až na jednu výjimku vedeny pouze s matkami. Pro posouzení tohoto aspektu by bylo nutné provést další výzkum, kterého by se zúčastnily jak matky, tak otcové dětí s rozštěpem. Stejně výzkumy rovněž prokázaly, že typ rozštěpu, který dítě má, nemá zásadní vliv na psychosociální status rodičů (Nidey et al., 2016; Fakuade et al., 2018). Ani v našem výzkumném šetření neměl typ rozštěpu zásadní roli.

Více než polovina pacientů s rozštěpem čelí posmívání a šikaně, jak ukazují výsledky některých zahraničních studií (Shah et al., 2016; Kappen et al., 2019). Nicholls et al. (2019) doplňují, že šikana se nejčastěji objevuje v období pozdního dětství a raného dospívání, a to především v prostředí školy. Nejčastějšími příčinami šikany jsou pak podle Shah et al. (2016) nápadnosti v oblasti vzhledu a řeči. Také v našem výzkumném šetření se děti ve školním věku musely potýkat s posměchem svých spolužáků, a to rovněž z důvodu narušené řeči a nápadného vzhledu. Jako důležité se však ukázaly i individuální psychické dispozice dítěte a jeho pohlaví. Dívky byly častějším terčem šikany a rovněž vykazovaly více psychosociálních obtíží než chlapci. Rozdíly mezi pohlavími potvrzuje také výzkum Taylor (2021). Několik výzkumných týmů identifikovalo u svých respondentů z řad jedinců s orofaciálním rozštěpem častý výskyt studu, úzkosti a sníženého sebevědomí (Shah et al., 2016; Kappen et al., 2019; Zeraatkar et al., 2019). Zeraatkar et al. (2019) navíc připojují poznatek, že děti s rozštěpem často nejsou spokojeny se svým vzhledem, a to ani po operaci. Všechny tyto projevy se ve větší či menší míře objevily také u některých jedinců z našeho výzkumu, a to opět zejména u dívek, ale i u několika chlapců.

Vliv typu rozštěpu na míru psychosociálních problémů dětí se v našem výzkumu neprokázal, což je v rozporu se zjištěními některých zahraničních autorů. Taylor (2021) například uvádí, že více emocionálních potíží vykazovaly děti s rozštěpem patra. Naopak Nicholls et al. (2019) zjistili, že častějším terčem šikany jsou jedinci s rozštěpem rtu a patra, ve srovnání s těmi, kteří mají izolovaný rozštěp rtu nebo patra. Ačkoliv se typ rozštěpu jako přímá příčina šikany v našem případě nepotvrdil, jedním z faktorů byl nápadnější vzhled; děti, u nichž byl rozštěp viditelnější, čelily posměchu častěji než ty, u nichž nebyl na první pohled patrný.

Názory autorů na to, jak a jestli je rozštěpovou vadou ovlivněna interakce dítěte s vrstevníky, se rozcházejí. Ze studie z roku 2016 (Shah et al.) vyplývá, že i přes snížené sebevědomí nemá většina dětí problém se začleněním do kolektivu, zatímco Zeraatkar et al. (2019) uvádějí, že vrstevníci dětí s rozštěpem často ignorují nebo je odmítají vzít mezi sebe. Ze

závěrů našeho výzkumu je patrné, že schopnost navazovat přátelství je ovlivněna nejen rozštěpem, ale do značné míry také osobnostními vlastnostmi dítěte. Nicméně téměř všechny děti z našeho výzkumného šetření kolem sebe měly pevné jádro přátel.

Na základě analýzy rozhovorů v našem výzkumu bylo identifikováno několik oblastí, které jedincům s rozštěpovou vadou ztěžují každodenní fungování. Jedná se zejména o problémy s komunikací a její srozumitelností a těžkosti při příjmu potravy (žvýkání pevné stravy, vytékání tekutin nosem). Co se samotné léčby týče, některé děti vnímají negativně bolest provázející jednotlivé zákroky. Tyto závěry jsou podpořeny výsledky mnohých zahraničních studií (Kappen et al., 2019, Nicholls et al., 2019, Zeraatkar et al., 2019).

Jedním z výzkumných cílů diplomové práce bylo popsat dopad rozštěpové vady na školní úspěšnost. Ačkoliv měly některé děti s rozštěpem v důsledku častých návštěv lékařů vyšší počet zameškaných hodin, jejich studijní výsledky to nijak negativně neovlivnilo. To je v rozporu s výzkumem Bell et al. (2017b), kteří odhalili korelaci mezi zvýšenou absencí a horším školním prospěchem žáků s orofaciálním rozštěpem. Také Nicholls et al. (2019) ve svém výzkumu poukazují na dopad rozštěpu na studijní výsledky z důvodu zameškaných hodin, poruch učení a obtíží s řečí a sluchem.

Klíčovým zdrojem podpory dětí byli v našem výzkumu jejich rodiče a rodina celkově. Nacházeli v ní oporu v těžkých chvílích spojených se šikanou či léčbou. Rodiče dětem často nahrazovali psychologickou péči, která byla mnohými informanty hodnocena jako nedostatečná. Studie z roku 2019 (Kappen et al.) potvrzuje tento závěr zjištěním, že jedinci, kteří mají blízký vztah se svou rodinou, vykazují větší psychickou pohodu. Ke stejnému zjištění dospěli rovněž Nicholls et al. (2019).

Dle studie z roku 2016 (Pausch et al.) se postoj společnosti vůči jedincům s rozštěpem v průběhu posledních několika desetiletí zlepšuje. Tento názor zastávala i většina informantů z našeho výzkumu. Přesto se stále lze setkat negativními reakcemi či nepochopením ze strany okolí.

Celkově lze konstatovat, že výsledky výzkumného šetření jsou ve velké míře v souladu se závěry studií zahraničních autorů. Jedná se o klíčová zjištění týkající se každodenních obtíží dětí a psychosociálního dopadu na jejich život i život jejich rodičů. Některé aspekty však v tomto výzkumu nebylo možné jednoznačně potvrdit, například souvislost psychosociálních obtíží s typem rozštěpu nebo vliv rozštěpu na školní výsledky. Tyto oblasti mohou být předmětem budoucích výzkumů.

Limity výzkumu

V rámci výzkumného šetření bylo identifikováno několik limitů. První z nich se týká **přehledové studie**, pro jejíž tvorbu byly využity pouze volně dostupné zdroje nebo zdroje dostupné skrze Masarykovu univerzitu. Některé relevantní výzkumy tak nemohly být do přehledové studie zařazeny, protože byly zpoplatněny nebo byla zveřejněna pouze jejich část.

Jedním z hlavních limitů výzkumu byla **velikost a složení výzkumného vzorku**. Ve výzkumném šetření byla popsána životní zkušenost osmi záměrně vybraných rodin. Tento záměrný výběr a omezený počet informantů neumožňují zobecnit výsledky na širší populaci. Pro budoucí výzkum v této oblasti by se tak nabízelo realizovat šetření s větším výzkumným vzorkem.

Dalším limitujícím faktorem je to, že **ne všichni rodiče byli ochotni sdílet své zkušenosti do hloubky**, a někteří mohli určité aspekty své situace vnímat jako příliš citlivé na to, aby o nich otevřeně hovořili. Rodiče mohli také některé události interpretovat zkresleně nebo si je nepamatovali přesně.

Limitem výzkumu je také fakt, že **životní křivku zpracovalo pouze pět z osmi informantů**. Výzkumné šetření tak není zcela kompletní. Zbývající informanti křivku neodevzdali ani po opakovaném vyzvání, pravděpodobně kvůli časové náročnosti spojené s jejím vypracováním.

Posledním limitem, který je potřeba zohlednit, je samotná **osobnost výzkumnice** a míra subjektivity při analýze a interpretaci dat. Výběr témat, které výzkumnice považovala za důležité, mohl být ovlivněn jejími předchozími znalostmi a očekáváními a z toho důvodu nemusel být zcela objektivní.

Doporučení pro praxi

Závěry výzkumného šetření nelze vzhledem k malému výzkumnému vzorku generalizovat. Přesto se ukázalo, že problematika orofaciálních rozštěpů má kromě lékařského rozměru také **rozměr psychosociální**. Ten by měl být brán v potaz při jakékoliv intervenci, ať už logopedické nebo lékařské, s dítětem s touto vývojovou vadou. Na dítě by mělo být **nahlíženo celostně** a reflektovat případné psychické obtíže, které se u něj mohou objevit. Intervence by měla být kromě podpory dítěte zaměřena také na podporu jeho rodiny.

Medicínská péče o osoby s orofaciálním rozštěpem se díky mezioborové spolupráci neustále zkvalitňuje a v současné době dosahuje velmi vysoké úrovně. Přesto zde stále existuje **prostor pro zlepšení**. Některé informantky zmínily, že první kontakt s odborníkem – zpravidla gynekologem – byl pro ně velmi náročný, a to zejména kvůli způsobu sdělení diagnózy a nedostatku poskytnutých informací. V kontextu těchto výpovědí by se nabízelo realizovat kvantitativní výzkum zacílený na zjištění přístupů gynekologů k dané problematice. Při prvním setkání s rodiči dítěte s rozštěpovou vadou by měli lékaři i další odborníci, včetně logopedů, klást důraz na citlivou komunikaci a poskytování relevantních informací.

Jako důležité se rovněž ukazuje být systematické **začlenění psychologické podpory** do péče o rodiny dětí s orofaciálním rozštěpem. Některé matky zapojené do výzkumu uvedly, že by jim v těžkých začátcích velmi pomohla možnost obrátit se na odborníka na duševní zdraví. Psycholog by mohl být k dispozici **již od perinatálního období**, aby pomohl rodinám lépe se zorientovat v náročné životní situaci. Vzhledem k psychickému zatížení, které může diagnóza přinést, se včasná psychologická intervence jeví jako důležitý podpůrný prvek léčby.

Jedním z dalších doporučení je také včasné zahájení **logopedické péče**, která hraje klíčovou roli v nápravě funkčních důsledků rozštěpových vad. Přístup ke kvalitní logopedické intervenci může významně přispět k vývoji řeči dítěte, a tím i k jeho začlenění mezi vrstevníky. Z výzkumu totiž vyplývá, že srozumitelnost řeči je jedním z faktorů ovlivňující úspěšnost dítěte v navazování přátelských vztahů.

V podpoře lidí s orofaciálním rozštěpem a jejich rodin hrají významnou roli **občanská sdružení**, jako je Šťastný úsměv nebo Za novým úsměvem. Činnost těchto organizací přispívá k šíření osvěty o rozštěpových vadách a jejich destigmatizaci. Autorka práce považuje jejich činnost za velmi přínosnou. Na místě je doporučovat rodinám dětí s orofaciálním rozštěpem, aby se na zmíněné organizace v případě potřeby obrátili.

V neposlední řadě lze doporučit realizaci **dalších výzkumů**, které se budou zabývat orofaciálními rozštěpy nejen z hlediska medicínského, ale také z hlediska jejich psychosociálních dopadů. Jedině tak je možné porozumět problematice orofaciálních rozštěpů v celém jejím rozsahu.

Závěr

Diplomová práce se zabývala psychosociálními důsledky orofaciálních rozštěpů. Hlavním cílem práce bylo popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci lidí s rozštěpem a jejich rodin. V návaznosti na hlavní cíl byly stanoveny cíle dílčí, které se zaměřovaly na popis psychických a sociálních problémů jedinců s orofaciálním rozštěpem a jejich rodin, a dále také na popis postojů okolí k lidem s touto vrozenou vývojovou vadou.

Diplomová práce byla rozdělena na teoretickou a praktickou část. První dvě kapitoly byly teoretické a obsahovaly teoretická východiska jako základ pro výzkumnou část. První teoretická kapitola se zabývala orofaciálními rozštěpy z hlediska jejich definice, etiologie, klasifikace a možností péče. Druhá teoretická kapitola byla věnována důsledkům orofaciálních rozštěpů, a to jednak důsledkům funkčním, jednak důsledkům promítajících se do psychosociální oblasti. Pozornost byla věnována také možnostem vzdělávání dětí s orofaciálním rozštěpem a popisu situace, ve které se nachází rodina těchto dětí.

Výzkumná část diplomové práce, zpracovaná kvalitativním přístupem, je složena ze dvou kapitol. V první z nich byly vymezeny výzkumné cíle, výzkumné otázky, metodologie a charakteristika průběhu výzkumného šetření a výzkumného vzorku. Ve třetí kapitole byl zároveň věnován prostor přehledové studii, včetně popisu postupu při výběru studií. Přehledová studie vytvořila východisko pro vlastní výzkum, který byl zpracován ve čtvrté kapitole. První polovina závěrečné kapitoly byla věnována tematické analýze osmi hloubkových rozhovorů s rodiči dětí s orofaciálním rozštěpem. Pět rozhovorů bylo doplněno metodou životní křivky, které dokreslily subjektivní prožívání informantů. Po tematické analýze rozhovorů následovala interpretace výsledků analýzy a zodpovězení výzkumných otázek. V závěru poslední kapitoly diplomové práce byly výsledky výzkumného šetření diskutovány ve vztahu k dílčím závěrům přehledové studie ze třetí kapitoly, tedy k poznatkům z dosavadních výzkumů na dané téma. Byly formulovány také limity výzkumu a doporučení pro praxi.

Z výsledků výzkumného šetření vyplývá, že orofaciální rozštěp ovlivňuje život jak samotných pacientů, tak jejich rodin. Rodiče se po sdělení diagnózy musejí vyrovnat s negativními pocity. Často prožívají šok, obavy o budoucnost dítěte a pocity viny. V tomto období je pro rodiče

důležitá podpora blízkých a informace od odborníků či občanských sdružení. Péče o dítě s rozštěpem je dlouhodobá a náročná, zejména kvůli opakovaným operacím, hospitalizacím a častým návštěvám lékařů. U rodičů tato péče způsobuje stres a vyčerpání, přesto si většina z nich udržuje pozitivní přístup a dokáže se s obtížemi vyrovnávat. Rozštěpová vada má negativní dopad na sebevědomí a sebepojetí dětí. Dívky se více trápí kvůli vzhledu, zatímco chlapci se často snaží odlišnost překonat různými kompenzačními mechanismy. Sociální začlenění bývá obtížnější zejména pro děti s výraznějšími řečovými obtížemi a nápadným vzhledem. V důsledku toho mohou čelit posmívání či šikaně. Školní úspěšnost rozštěp jako takový neovlivňuje, větší roli hrají přidružené diagnózy a individuální motivace dítěte. Veřejnost obvykle na jedince s rozštěpem reaguje neutrálně či pozitivně, ačkoli se ojediněle objevují necitlivé poznámky. Rodiče se snaží své děti před negativními reakcemi okolí chránit a zároveň šířit osvětu, aby předešli předsudkům. Celkově se ukazuje, že i přes počáteční šok většina rodin situaci zvládá.

Cíle diplomové práce zabývající se psychosociálními důsledky orofaciálních rozštěpů byly splněny. Analýza rozhovorů s rodinnými příslušníky jedinců s rozštěpem umožňuje hlubší porozumění problémům v psychickém prožívání a sociálním začlenění, s nimiž se děti s rozštěpovou vadou i jejich rodiny potýkají.

Použité zdroje

Alighieri, C., Haeghebaert, Y., Bettens, Verbeke, J., K., Kissel, I., D'haeseleer, E., Meerschman, I., Van Der Sanden, R., & Van Lierde, K. (2023). Peer attitudes towards adolescents with speech disorders due to cleft lip and palate. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 165. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2023.111447>

Amlani, G. N. (2017). *Art and science of cleft lip and cleft palate repair*. JP Medical Ltd.

Bell, J. C., Raynes, G. C., Turner, R., Bower, C., Dodson, A., Nicholls, W., & Nassar, N. (2017a). School performance for children with cleft lip and palate: a population-based study. *Child: Care, Health & Development*, 43(2), 222–231. <https://doi.org/10.1111/cch.12388>

Bell, J., Raynes-Greenow, C., Turner, R., Bower, C., Dodson, A., Hancock, K., & Nassar, N. (2017b). School absence and its effect on school performance for children born with orofacial clefts. *Birth Defects Research*, 109(13), 1048–1056. <https://doi.org/10.1002/bdr2.1041>

Bhuskute, A., Skirko, J. R., Roth, C., Bayoumi, A., Durbin-Johnson, B., & Tollefson, T. T. (2017). Association of velopharyngeal insufficiency with quality of life and patient-reported outcomes after speech surgery. *JAMA facial plastic surgery*, 19(5), 406–412. <https://doi.org/10.1001/jamafacial.2017.0639>

Bočková, B. (2017). *Postupy při vzdělávání žáků se specificky narušeným vývojem řeči*. Masarykova univerzita.

Broulíková, H. (2015a). Informovanost a podpora rodičů jakou součást úspěšné léčby. *Neonatologické listy*, 21(1), 38–39. <http://www.neonatology.cz/upload/www.neonatology.cz/Neolisty/neolisty20151.pdf>

Broulíková, H. (2015b). *Obličejový rozštěp – průvodce péčí o dítě s rozštěpem a stručný výklad pojmů*. Za novým úsměvem, z. s. <https://zanovymusmevem.cz/download/brozura.pdf>

Carvalho, N. O., Matos, M. F. S., Belchior, I. F. C., Araújo, M. B., Rocha, C. T., & Neves, B. G. (2021). Parents' emotional and social experiences of caring a child with cleft lip and/or palate. *Pesquisa Brasileira em*

Odontopediatria e Clínica Integrada. <https://doi.org/10.1590/pboci.2021.058>

Dlouhá, O. (2017). *Poruchy vývoje řeči*. Galén.

Fakuade, B. O., Efunkoya, A. A., Adebayo, A. M., & Adisa, A. O. (2018). Psychosocial impact of cleft lip and palate children on their parents. *Nigerian Journal of Basic and Clinical Sciences*, 15(1), 50-57. <https://doi.org/10.4103/njbcs.njbcs.20.17>

Fiala, M., Košková, O., Vokurková, J., & Bartošková, J. (2017). Rozštěpy rtu a patra–principy primární i následné péče. *Pediatric pro praxi*, 18(5), 297-299. <https://www.pediatricpropraxi.cz/pdfs/ped/2017/05/05.pdf>

Fonseca-Souza, G., de Oliveira, L. B., Wambier, L. M., Scariot, R., & Feltrin-Souza, J. (2022). Tooth abnormalities associated with non-syndromic cleft lip and palate: systematic review and meta-analysis. *Clinical Oral Investigations*, 26(8), 5089-5103. <https://doi.org/10.1007/s00784-022-04540-8>

Gifalli, M., Antonio, C. T., Aparecida Pezzato da Silva, V., Aroteia Capone, F., Capelato Prado, P., & Trettene, A. D. S. (2024). Adolescents with orofacial clefts: understanding their experiences. *Revista Paulista de Pediatria*, 42. <https://doi.org/10.1590/1984-0462/2024/42/2023131>

Gil-da-Silva-Lopes, V. L., & Monlleó, I. L. (2014). Risk factors and the prevention of oral clefts. *Brazilian oral research*, 28, 1-5. <https://doi.org/10.1590/S1806-83242014.50000008>

Hendl, J. (2023). *Kvalitativní výzkum: základní teorie, metody a aplikace* (Páté, přepracované vydání). Portál.

Hsieh, Y. T., Chao, Y. M. Y., & Shiao, J. S. C. (2013). A qualitative study of psychosocial factors affecting expecting mothers who choose to continue a cleft lip and/or palate pregnancy to term. *Journal of Nursing Research*, 21(1), 1-9. <https://doi.org/10.1097/jnr.0b013e3182828dbd>

Chigurupati, R., Heggie, A., & Bonanthaya, K. (2010). Cleft lip and palate: an overview. *Oral and Maxillofacial Surgery*. Oxford: Wiley-Blackwell, 3–30.

Jakubíková, J. (2012). *Vrozené anomálie hlavy a krku*. Grada.

- Jurovčík, M., Borský, J., Dytrych, P., Černý, J., & Skřivan, J. (2019). Včasné řešení rozštěpové vady-význam z ORL pohledu. *Pediatric pro Praxi*, 20(6), 325–329. <https://www.solen.cz/pdfs/ped/2019/06/04.pdf>
- Kappen, I. F., Bittermann, G. K., Stock, N. M., Mink van der Molen, A. B., Breugem, C. C., & Swanenburg de Veye, H. F. (2019). Quality of life and patient satisfaction in adults treated for a cleft lip and palate: a qualitative analysis. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 56(9), 1171-1180. <https://doi.org/10.1177/1055665619843410>
- Kerekrétiová, A. (2008). *Velofaryngální dysfunkce a palatolalie*. Grada.
- Kejklíčková, I. (2011). *Logopedie v ošetrovateľskej praxi*. Grada.
- Klenková, J. (1998). *Kapitoly z logopedie II a III*. Paido - edice pedagogické literatury.
- Klenková, J. (2006). *Logopedie: narušení komunikační schopnosti, logopedická prevence, logopedická intervence v ČR, příklady z praxe*. Grada.
- Kolíšková, M., & Dvořák, Z. (2014). *Pro tvůj šťastný úsměv: informace o léčbě rozštěpové vady obličeje od narození do dospělosti*. Carter/Reproplus, 2014
- Kutálková, D., & Palodová, D. (2007). *Palatolalie a afázie: metodika reedukace*. Septima.
- Loozen, C. S., Maarse, W., Manten, G. T. R., Pistorius, L., & Breugem, C. C. (2015). The accuracy of prenatal ultrasound in determining the type of orofacial cleft. *Prenatal diagnosis*, 35(7), 652-655. <https://doi.org/10.1002/pd.4582>
- Lorot-Marchand, A., Guerreschi, P., Pellerin, P., Martinot, V., Gbaguidi, C. C., Neiva, C., Devauchelle, B., Frochisse, C., Polli-Merol, M. L., & Francois-Fiquet, C. (2015). Frequency and socio-psychological impact of taunting in school-age patients with cleft lip-palate surgical repair. *International journal of pediatric otorhinolaryngology*, 79(7), 1041-1048. <https://doi.org/10.1016/j.ijporl.2015.04.024>
- Mareš, J. (2013). Přehledové studie: jejich typologie, funkce a způsob vytváření. *Pedagogická orientace*, 23(4), 427-454. <https://doi.org/10.5817/PedOr2013-4-427>

Marginean, C., Sasarean, V., Marginean, C. O., Melit, L. E., & Marginean, M. O. (2018). Prenatal diagnosis of cleft lip and cleft lip palate—a case series. *Medical ultrasonography*, 20(4), 531-535.

<http://dx.doi.org/10.11152/mu-1582>

Měšťák, J., Molitor, M., Měšťák, O., & Kalinová, L. (2015). *Základy plastické chirurgie* (Vydání druhé). Karolinum.

Mišovič, J. (2019). *Kvalitativní výzkum se zaměřením na polostrukturovaný rozhovor*. Sociologické nakladatelství (SLON).

Molnárová, A., Palenčár, D., Fekiačová, D., Bieliková, E., Tichá, E., & Ujházy, E. (2018). Orofacial clefts and infections during pregnancy. *Biologia*, 73, 629-635. <https://doi.org/10.2478/s11756-018-0065-y>

Montes, A. B. M., de Oliveira, T. M., Gavião, M. B. D., & de Souza Barbosa, T. (2018). Occlusal, chewing, and tasting characteristics associated with orofacial dysfunctions in children with unilateral cleft lip and palate: A case-control study. *Clinical Oral Investigations*, 22, 941–950.

<https://doi.org/10.1007/s00784-017-2173-4>

Muntz, H., Smith, M. E., Sauder, C., Meier J. D. (2014). Velopharyngeal dysfunction. In Lesperance M. M., & Flint, P. W., *Cummings Pediatric Otolaryngology* (p. 123-133). Elsevier Health Sciences.

Nagarajan, R., Savitha, V. H., & Subramaniyan, B. (2009). Communication disorders in individuals with cleft lip and palate: An overview. *Indian Journal of Plastic Surgery*, 42(01), 137-143.

Nasreddine, G., El Hajj, J., & Ghassibe-Sabbagh, M. (2021). Orofacial clefts embryology, classification, epidemiology, and genetics. *Mutation Research/Reviews in Mutation Research*, 787, 1–20.

<https://doi.org/10.1016/j.mrrev.2021.108373>

Nelson, P. A., Kirk, S. A., Caress, A. L., & Glenney, A. M. (2012). Parents' emotional and social experiences of caring for a child through cleft treatment. *Qualitative health research*, 22(3), 346-359.

<https://doi.org/10.1177/1049732311421178>

Nicholls, W., Selvey, L. A., Harper, C., Persson, M., & Robinson, S. (2019). The Psychosocial Impact of Cleft in a Western Australian Cohort Across 3 Age Groups. *The Cleft palate-craniofacial journal: official publication of*

- the American Cleft Palate-Craniofacial Association*, 56(2), 210-221.
<https://doi.org/10.1177/1055665618769660>
- Nidey, N., Moreno Uribe, L. M., Marazita, M. M., & Wehby, G. L. (2016). Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child: care, health and development*, 42(1), 42-50.
<https://doi.org/10.1111/cch.12276>
- Oravkinová, Z. (2010). *Raná logopedická intervencia u detí s rúžštepom pery a podnebia*. Slovenské pedagogické nakladateľstvo.
- Oravkinová, Z. (2018). *Logopedická intervencia u detí s rúžštepom pery a podnebia*. Slovenské pedagogické nakladateľstvo.
- Paradowska-Stolarz, A., & Kawala, B. (2014). Occlusal disorders among patients with total clefts of lip, alveolar bone, and palate. *Biomed Research International*, 2014(1). <https://doi.org/10.1155/2014/583416>
- Panamonta, V., Pradubwong, S., Panamonta, M., & Chowchuen, B. (2015). Global Birth Prevalence of Orofacial Clefts: A Systematic Review. *Journal of the Medical Association of Thailand = Chotmaihet Thangphaet*, 98(7), S11-S21. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=b85a5871-34c4-3c39-8930-921dd48a271e>
- Pausch, N. C., Winter, K., Halama, D., Wirtz, C., Yildirim, V., & Nattapong, S. (2016). Psychosocial acceptance of cleft patients: has something changed?. *Oral and maxillofacial surgery*, 20, 19-26.
<https://doi.org/10.1007/s10006-015-0518-1>
- Peterka, M., & Peterková, R. (2015). Kritické periody pro vznik rúžštepů obličeje a incidence rúžštepů v Čechách. *NEONATOLOGICKÉ LISTY*, 21(1), 20-26. https://cneos.cz/wp-content/uploads/2022/08/Neolisty_2015_1.pdf
- Rouš Dvořáková, A. (2020). Pomáháme dětem s rúžštepem obličeje projít léčbou s úsměvem. *Listy klinické logopedie*, 4(1), 3. <https://caso-pis.aklcr.cz/pdfs/lkl/2020/01/05.pdf>
- Shah, S. Y. A., Mirani, S. A., & Sahito, M. A. (2016). Investigating psychosocial impact of cleft lip and palate on patients and parents. *Pakistan Oral & Dental Journal*, 36(1). https://doi.org/10.4103/ccd.ccd_673_17

Sreejith, V. P., Arun, V., Devarajan, A. P., Gopinath, A., & Sunil, M. (2018). Psychological effect of prenatal diagnosis of cleft lip and palate: a systematic review. *Contemporary clinical dentistry*, 9(2), 304–308.

Stock, N. M., Ridley, M., & Guest, E. (2019). Teachers' Perspectives on the Impact of Cleft Lip and/or Palate During the School Years. *CLEFT PALATE-CRANIOFACIAL JOURNAL*, 56(2), 204–209.

<https://doi.org/10.1177/1055665618770191>

Šzikorová, I., Koutenská, K., Borský, J., Biskupová, V., & Janota, J. (2024). Rozštěpové vady obličeje. *Czech & Slovak Neonatology/Česko-Slovenská Neonatologie*, 30(1), 12–18. <https://research.ebsco.com/linkprocessor/plink?id=2eb42f8c-91b1-381a-81c1-c53fd84f2d2a>

Škodová, E., & Jedlička, I. (2007). *Klinická logopedie*. (2., aktualizované vydání). Portál.

Škodová, E. Poruchy řečové komunikace při anomáliích orofaciálního systému. In K. Neubauer (2018), *Kompendium klinické logopedie* (s. 342–371). Portál.

Švaříček, R., & Šed'ová, K. (2014). *Kvalitativní výzkum v pedagogických vědách* (Vydání druhé). Portál.

Taylor, B. M. (2021). *The Psychosocial Effects of Cleft of the Lip And Palate*. ETD Archive. 1195. <https://engagedscholarship.csuohio.edu/etdarchive/1195>

Thamilselvan, P., Kumar, M. S., Murthy, J., Sharma, M. K., & Kumar, N. R. (2015). Psychosocial issues of parents of children with cleft lip and palate in relation to their behavioral problems. *Journal of Cleft Lip Palate and Craniofacial Anomalies*, 2(1), 53-57. <https://doi.org/10.4103/2348-2125.150749>

Tišlová, P. (2022). *Zkušeností pacientů se ztrátou hlasu po totální laryngektomii – vícepřípadová studie* [Rigorózní práce, Univerzita Palackého v Olomouci]. https://theses.cz/id/obyr3h/Rigorozni_prace_-_FINA-LNI_VERZE.pdf?zpet=%2Fvyhledavani%2F%3Fsearch%3Dtracheostomie%26start%3D9

Vágnerová, M. (2014). *Současná psychopatologie pro pomáhající profese*. Portál.

Vyas, T., Gupta, P., Kumar, S., Gupta, R., Gupta, T., & Singh, H. P. (2020). Cleft of lip and palate: A review. *Journal of family medicine and primary care*, 9(6), 2621-2625. <https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc 472 20>.

World Health Organization. (2024). *MKN-11 pro statistiky úmrtnosti a nemocnosti*. <https://icd.who.int/browse/2024-01/mms/cs>

Zákon č. 561/2004 Sb., o předškolním, základním, středním, vyšším odborném a jiném vzdělávání (školský zákon) (2024). <https://www.zakonyprolidi.cz/cs/2004-561>

Zeraatkar, M., Ajami, S., Nadjmi, N., Faghihi, S. A., & Golkari, A. (2019). A qualitative study of children's quality of life in the context of living with cleft lip and palate. *Pediatric Health, Medicine and Therapeutics*, 10, 13-20. <https://doi.org/10.2147/PHMT.S173070>

Příloha A Vzor informovaného souhlasu



Informace o výzkumu

Název tématu a druh práce: Psychosociální důsledky orofaciálních rozštěpů, diplomová práce

Hlavní řešitel: Bc. Michaela Gabryšová

Vedoucí práce: doc. PhDr. Ilona Bytešníková, Ph.D.

Pracoviště: Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky, Pedagogická fakulta, Masarykova univerzita, Brno

O čem je tento výzkumný projekt?

Hlavním cílem tohoto výzkumu bude popsat dopad orofaciálních rozštěpů na psychické prožívání a socializaci jednak dětí s rozštěpovou vadou, ale také jejich rodin. Prostřednictvím rozhovorů s Vámi bych ráda porozuměla tomu, jak přítomnost dítěte s rozštěpovou vadou v rodině ovlivňuje její psychické prožívání a sociální začlenění. Mým dalším cílem je zjistit, jak děti/osoby s orofaciálním rozštěpem navazují a udržují sociální vztahy v třídním či jiném kolektivu. Zajímá mě také, jaký postoj k jedincům s rozštěpem zaujímá jejich okolí a jaké možnosti podpory a péče jsou pro tyto jedince dostupné.

Jak bude účast probíhat?

Jak už bylo uvedeno výše, účast ve výzkumu bude probíhat formou rozhovoru. Rozhovor bude mít polostrukturovanou formu; to znamená, že výzkumník má předem připravené otevřené otázky, které je ale možné v průběhu rozhovoru přizpůsobit podle toho, jak se vyvíjí. Od Vás jako od účastníka se očekává absolvování jednoho rozhovoru v délce cca 1 hodiny. Rozhovor by bylo nejlepší realizovat osobně, ale v případě potřeby bude možné domluvit se i na online variantě (např. přes Skype). Rozhovory budou nahrávány na zařízení s diktafonem a následně převedeny do psané podoby.

Co brání účasti v tomto výzkumu?

- Nulová nebo minimální zkušenost s péčí o dítě s orofaciálním rozštěpem
- Péče o dítě s rozštěpem, který je součástí (genetického) syndromového onemocnění
- Zdravotní omezení (fyzická, duševní), která by bránila poskytnout rozhovor
- Trvalý pobyt mimo území ČR
- Věk nižší než 18 let
- Neschopnost poskytnout informovaný souhlas

Jaké jsou výhody / odměna za účast v tomto výzkumu?

S účastí ve výzkumu není spojená žádná finanční ani materiální odměna, Vaše účast je zcela dobrovolná. Pokud si to budete přát, mohou Vám být po skončení výzkumu zaslány jeho závěry.

Jaké jsou nevýhody / rizika účasti v tomto výzkumu?

Některé otázky mohou být citlivé a mohou vyvolat určité nepříjemné vzpomínky nebo pocity. Budete však mít možnost kdykoliv odmítnout odpovědět na jakoukoliv otázku, která by Vám byla nepříjemná. Pro účast ve výzkumu je také potřeba vyhradit si určitý čas pro poskytnutí rozhovoru.

Jaké osobní údaje jsou v tomto výzkumném projektu sbírány?

- základní demografické údaje Vás / Vašeho dítěte (věk, pohlaví, zaměstnání/škola, třída, vzdělání, rodinný stav),
- údaje o zdravotním stavu Vašeho dítěte (anamnéza, diagnóza),
- zvukové nahrávky rozhovorů,
- kontaktní údaje (e-mail, telefon)

Masarykova univerzita | Pedagogická fakulta
Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky
Poříčí 9 | 603 00 Brno
www.ped.muni.cz/specped

Jak budou osobní údaje zpracovávány?

Získané údaje budou zpracovávány v anonymizované podobě. Jména a další údaje, podle kterých by bylo možné Vás identifikovat, budou nahrazeny pseudonymy. Nahrávky rozhovorů budou po pořízení přepsány do textové podoby a následně smazány.

✦ Formulář tohoto souhlasu bude vždy uložen odděleně od ostatních dokumentů.

Jak dlouho budou osobní údaje uloženy?

Vaše osobní údaje budou uchovány pouze po dobu psaní závěrečné práce.

Vaše kontaktní údaje (e-mail, telefon, ...) budou použity pouze pro účely tohoto projektu a po odevzdání závěrečné práce budou smazány.

Povinně poskytované informace dle Obecného nařízení o ochraně osobních údajů (EU 2016/679, GDPR)

Vaše osobní údaje budeme zpracovávat na základě Vámi uděleného souhlasu pro účely výzkumu v oblasti speciální pedagogiky.

Správce osobních údajů:

Kontakt na pověřence pro ochranu osobních údajů Masarykovy univerzity: poverenec@muni.cz
Vaše práva v souvislosti se zpracováním osobních údajů:

- požadovat přístup k osobním údajům týkajícím se Vaší osoby, jejich opravu nebo výmaz, popřípadě omezení zpracování;
- podat stížnost dozorovému orgánu (Úřad pro ochranu osobních údajů, www.uoou.cz) v případě, že se domníváte, že zpracování osobních údajů probíhá v rozporu s právními předpisy;
- souhlas se zpracováním osobních údajů udělený níže kdykoliv odvolat, aniž by za to hrozila jakákoliv sankce či znevýhodnění, a to oznámením na kontaktní údaje správce osobních údajů. Zákonnost zpracování údajů před odvoláním souhlasu tím není dotčena.

Je účast v tomto výzkumu povinná?

Účast na výzkumu je zcela dobrovolná a máte právo odstoupit z výzkumu bez udání důvodu a to až do doby posledního setkání.

Kde se dozvědět více?

Pokud máte jakékoliv doplňující dotazy ohledně tohoto výzkumu, můžete se obrátit na e-mailovou adresu nebo na telefonní číslo

POUŽITÉ ZDROJE



Souhlas s účastí ve výzkumu a se zpracováním osobních údajů

Na základě výše uvedených informací:

- **Souhlasím/nesouhlasím*** s účastí v uvedeném výzkumném projektu
Psychosociální důsledky orofaciálních rozštěpů
- **Souhlasím/nesouhlasím*** s výše uvedeným zpracováním osobních údajů
pro výzkumné účely.

**nehodící se škrtněte*

Jméno a příjmení:

Podpis:

V dne:

Za výzkumný tým:

Jméno a příjmení:

Podpis:

V dne:

Masarykova univerzita | Pedagogická fakulta
Katedra speciální a inkluzivní pedagogiky
Poříčí 9 | 603 00 Brno
www.ped.muni.cz/specped

**Souhlas se zpracováním osobních údajů nezletilého dítěte
(pro zákonného zástupce nezletilého dítěte)**

Jako rodič nebo zákonný zástupce tímto dávám souhlas ke shromažďování a zpracování informací týkajících se mého nezletilého dítěte v rámci výzkumu Psychosociální důsledky orofaciálních rozštěpů. Rozumím tomu, že tyto informace budou použity výhradně pro účely výzkumu. Jsem si vědom(a) toho, že identita mého dítěte bude chráněna a všechny osobní údaje budou anonymizovány.

Na základě výše uvedených informací:

- Souhlasím/nesouhlasím* s výše uvedeným zpracováním osobních údajů pro výzkumné účely.
* nehodící se škrtněte

Jméno a příjmení zákonného zástupce:

Jméno a příjmení dítěte:

Podpis zákonného zástupce:

V dne:

Za výzkumný tým:

Jméno a příjmení:

Podpis:

V dne:

Příloha B Struktura rozhovoru

Úvod

- Získání souhlasu s nahráváním rozhovoru
- Ujištění o anonymitě a o možnosti odstoupení z výzkumu
- Zjištění základních údajů: věk rodiče a dítěte, typ rozštěpu, školské zařízení, sourozenci, výskyt rozštěpu v rodině, rodinný stav

Hlavní část

Téma 1: Psychické prožívání a sociální začlenění rodiny

- Jaké byly Vaše pocity po zjištění, že Vaše dítě bude mít orofaciální rozštěp?
- Uvažovala jste o přerušení těhotenství?
- Jak jste vnímal/a celý proces léčby a co pro Vás bylo (psychicky) nejnáročnější?
- Vyskytly se u Vás v důsledku vady Vašeho dítěte nějaké psychické či emocionální problémy (př. úzkost, stud, deprese, snížené sebevědomí)?
- Co Vám nejvíce pomáhalo vyrovnat se s těžkou situací?
- Ovlivnila nějak přítomnost rozštěpu v rodině Vaše manželství, širší rodinné vztahy a sociální život celkově?

Téma 2: Psychické prožívání dítěte

- Můžete popsat, jak Vaše dítě zvládalo či zvládá celý proces léčby?
- Kdy si Vaše dítě začalo (pokud se tak stalo) uvědomovat svou odlišnost od ostatních?
- Vyskytly se u Vašeho dítěte v průběhu jeho života nějaké psychické či emocionální problémy (stud, úzkost)?
- Má přítomnost rozštěpu vliv na sebevědomí Vašeho dítěte?
- Jaké obtíže související s rozštěpem mají aktuálně největší dopad na život Vašeho dítěte (př. příjem potravy, komunikace ad.)?

Téma 3: Školní a mimoškolní (sociální) začlenění dítěte

- Zažilo Vaše dítě nějaké obtíže při začlenění do kolektivu a vytváření přátelství (ve škole/školce nebo mimo ni)?

- Setkalo se Vaše dítě někdy s šikanou nebo posměchem? Jak na to reaguje a jak se s tím vyrovnává?
- Má Vaše dítě nějaké specifické potřeby co se týče sociálních interakcí, které byste chtěli, aby ostatní respektovali?
- Měla nebo má přítomnost rozštěpu u dítěte dopad na jeho studijní výsledky a zapojování do mimoškolních aktivit?

Téma 4: Postoj okolí

- Jak na diagnózu Vašeho dítěte reagovali přátelé a širší okolí (sousedé, širší rodina)?
- Setkal/a jste se někdy kvůli vadě Vašeho dítěte s negativními reakcemi okolí (předsudky, posměch, odmítání)?
- Jaké postoje jste zaznamenali od profesionálů, jako jsou lékaři či učitelé?
- Jak vnímáte informovanost veřejnosti o orofaciálních rozštěpech?

Závěr

- Je něco, co byste chtěl/a doplnit?
- Je něco, na co byste se chtěl/a zeptat?
- Představení životní křivky
- Opakované ujištění o anonymitě
- Poděkování a rozloučení

Příloha D Ukázka původní životní křivky

