

A close-up photograph of a young girl with a cleft lip, smiling gently. She is wearing a vibrant, multi-colored crocheted hat with a large flower on top. Her hands are clasped together, holding a large, light-colored egg. She is wearing a colorful striped shirt. The background is a soft, out-of-focus light color. There are decorative white starburst graphics in the upper right and lower right corners. The image is framed by a thin black border with registration marks.

obličejový

# ROZŠTĚP

průvodce péčí o dítě s rozštěpem  
a stručný výklad pojmů





## **Poděkování**

Tento průvodce by nemohl vzniknout bez lékařů a zdravotníků FN Motol, FNKV Praha a dalších spolupracujících odborníků oborů lékařských i nelékařských.

Byli to:

MUDr. Jiří Borský, Ph.D.

MUDr. Magdaléna Kořová, Ph.D.

doc. MUDr. Andrej Sukop, Ph.D.

MUDr. Miloš Černý

MUDr. Michal Jurovčík

MUDr. Lukáš Otruba

PaedDr. Eva Škodová

MUDr. Zdeněk Ježek

Bc. Barbora Ředinová, ergoterapeut FN Motol, Praha

Mgr. Renáta Mertová

Bc. Lenka Dvořáková, dětská sestra a laktiční poradce ÚPMD Podolí, Praha

MUDr. Veronika Frisová, Ph.D. – Centrum fetální medicíny Profema, Praha

Za jejich odborné rady, náměty a motivaci ke vzniku této publikace srdečně děkuji.

Mé poděkování náleží také členkám Za novým úsměvem z.s., které se spolupodílely na tvorbě slovníku.

Projekt byl uskutečněn s podporou Asociace klinických logopedů ČR a Za novým úsměvem z.s.







Milí rodiče,

dostává se Vám do rukou malý výkladový slovník pojmů, se kterými se při péči o Vaše rozštěpové dítě můžete setkat. Měl by Vám poskytnout základní informaci o tom, co tyto pojmy znamenají a kde k nim případně najít podrobnější informace. Byl sestaven ve spolupráci s lékaři, ale sestavovala jsem jej z pozice maminky, která byla před nedávnem ve stejné situaci jako Vy, a proto jsem si uměla lépe představit, jaké informace byste mohli považovat za užitečné.

Měl by sloužit jako průvodce možnými úskalími, nelze jej však brát jako seznam činností, které v určitém čase musí Vaše dítě zvládnout. Postup léčení, jeho výsledky a průběh je u každého dítěte zcela individuální, je nutné respektovat tyto individuální potřeby a s dítětem pracovat vzhledem k celé jeho osobnosti. V souladu se všemi lékařskými doporučeními, ale srdcem, instinktem.

Je psán formou výkladového slovníku pojmů, se kterými se při péči o rozštěpové dítě pravděpodobně setkáte, a jejich abecední řazení by Vám mělo usnadnit vyhledávání potřebných informací. Pojmy jsou uspořádány do pěti kapitol dle lékařských oborů, které se na léčení rozštěpů obličeje nejvíce podílejí.

Možná máte v této chvíli pocit, že péče o Vaše miminko bude o mnoho složitější než o zdravě narozené dítě, ale určitě nebudu mluvit jenom za sebe, když napíšu, že tento dojem brzy zmizí. Vaše miminko mělo svůj start do života o něco komplikovanější, ale to neznamená, že nebude moci prožít šťastné dětství a plnohodnotný život. Vše záleží jenom na Vás a když si Vy, rodiče, budete pro své dítě přát spoustu lásky a dáte mu péči, kterou si zaslouží, odměnou Vám bude usměvavé zdravé dítě. Důležité pro Vás jistě je i to, že na nic nebudete sami a pokud budete potřebovat, najdete mezi námi vždy maminky, které s Vámi půjdou krok za krokem na cestě za novým úsměvem Vašeho dítěte.

Hana Broulíková

Za novým úsměvem, z.s.  
[www.zanovymusmevem.cz](http://www.zanovymusmevem.cz)







## ***OBSAH***

1. kapitola <b>Rozštěp</b> .....	9
2. kapitola <b>První rok</b> .....	25
3. kapitola <b>Stomatologická péče</b> .....	35
4. kapitola <b>ORL</b> .....	41
5. kapitola <b>Logopedie</b> .....	47
Slovník pojmů .....	58
Moje Lenička .....	63
Karlička .....	64
Úsměvy před a po .....	66
Zdroje .....	71
Seznam kontaktních osob .....	72
Poznámky .....	73









1

# ROZŠTĚP





## 1 ROZŠTĚP

Rozštěpy jsou jedny z nejčastěji se vyskytujících vývojových vad, které esteticky deformují vzhled obličeje dítěte, komplikují příjem potravy, dýchání a neoperované by znemožnily vývoj řeči. Intelukt není většinou postižen. Léčba je hlavně chirurgická, operace probíhají v celkové anestezii, vadu nelze většinou vyřešit jedinou operací. Vyžaduje péči týmu odborníků a proto ji označujeme jako multidisciplinární. Spoluprací odborníků lékařských i nelékařských oborů a rodičů výsledky léčení umožňují rozštěpovým pacientům prožít plnohodnotný život.

### **Anestézie**

Protože léčení rozštěpové vady obnáší několik možných operačních výkonů a to nejen v oblasti plastické chirurgie, ale také výkonů v rámci ORL nebo stomatologie, možnosti nejhodnější anestézie pro vaše dítě budete se svým anesteziologem probírat individuálně vzhledem k plánovanému výkonu a zdravotnímu stavu vašeho dítěte. Zde je několik základních informací.

### **Celková anestézie (celkové znecitlivění)**

Je v podstatě vyřazení veškerého vnímání jak smyslového, tak bolestivého. Jde o lékařem kontrolované, říditelné a zvrtné bezvědomí, které umožní pacientovi překonat nepříznivé vnímání operačního výkonu a chirurgovi či vyšetřujícímu lékaři zajistí optimální operační podmínky. Pacient je během operačního výkonu trvale klinicky i přístrojově sledován. O průběhu anestézie je veden písemný protokol.

K zajištění průchodnosti dýchacích cest a k umělému dýchání během anestézie může být po úvodu do anestézie zavedena rourka do průdušnice, nutná pro spojení dýchacích cest dítěte s dýchacím systémem anestetického přístroje. Zavedení rourky může být někdy zdrojem přechodných bolestí v krku po operačním výkonu, poškození zubů apod.

### **Analgosedace a sedace při vědomí**

Pro méně náročné operační nebo diagnostické výkony jsou užívány metody tzv. **analgosedace** a **sedace při vědomí**, kdy jsou tlumivé látky podávány v menších dávkách tak, aby byl zachován trvalý kontakt a spolupráce pacienta s operujícím či vyšetřujícím lékařem.

### **Možnost alternativního řešení:**

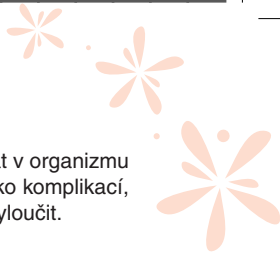
Některé operační výkony mohou být vzhledem k svému rozsahu a lokalizaci provedeny v **místní** nebo **svodné anestézii**.

**Místní anestézie** znamená zavedení účinné látky (místního anestetika) přímo do místa operačního výkonu (místní, infiltrační anestézie) nebo **svodná** či **okrsková anestézie** – tedy zavedení anestetika na vhodném místě do blízkosti nervu, který operovanou oblast inervuje. Místní anestézie zajistí vyřazení vnímání bolestivých podnětů z místa operačního pole, pacient vnímá pouze doteky nebo tahání. Nejčastější komplikací tohoto způsobu anestézie jsou přechodné bolesti hlavy, které jsou však vhodnou léčbou ovlivnitelné. Jednou z výhod svodné anestézie je možnost prodloužení jejího působení do pooperačního období k zajištění tlumení pooperační bolesti.

Zvláštní formou svodné anestézie je **epidurální** nebo **subdurální anestézie**, což znamená zavedení místního anestetika (většinou marcainu) před obal míchy v páteřním kanálu (tedy epidurálně), nebo pod obal míchy (neboli subdurálně). Anestetikum je zavedeno do páteřního kanálu, nikoliv však do míchy. Nejčastější komplikací tohoto způsobu anestézie jsou přechodné bolesti hlavy, které jsou však vhodnou léčbou ovlivnitelné. Jednou z výhod svodné anestézie je možnost prodloužení jejího působení do pooperačního období k zajištění tlumení pooperační bolesti.

Metody celkové a místní anestézie lze u vybraných operačních výkonů vzájemně výhodně kombinovat. Řada operačních výkonů a vyšetření může být provedena v režimu ambulantní anestézie.





zie bez nutnosti hospitalizace. Působení anestetických látek však může přetrvávat v organizmu až 24 hodin a úměrně tomu ovlivňovat po výkonu tělesné a duševní aktivity. Riziko komplikací, včetně závažných, život bezprostředně ohrožujících stavů, se nedá nikdy zcela vyloučit.

Po návratu z operačního sálu je třeba dítě uložit do polohy na boku a pečlivě sledovat kvůli případnému zvracení. Dvě hodiny po výkonu pacient nic nejí a nepije, po uplynutí této doby začíná po malých dávkách pít.

### **Anesteziolog**

Člen operačního týmu, má na starosti narkózu. V případě operací rozštěpů u novorozenců je vyškoleným odborníkem na anestézii novorozenců, u operací v pozdějším věku je odborníkem na dětskou anestézii.

### **Centra pro léčbu rozštěpových vad**

Při klinice plastické chirurgie FNKV Praha a na klinice plastické a estetické chirurgie fakultní nemocnice U Svaté Anny v Brně, Králově Poli. Zde se operují rozštěpy ve věku 3 a více měsíců.

V rozštěpovém centru FNKV je dostupná péče plastického chirurga již po narození, operace se provádí dle vospělosti a zdravotního stavu dítěte od 3 měsíců věku. Je také zajištěna následná péče foniatra, ORL specialisty, ortodontisty a dalších odborníků dle potřeby. Plastický chirurg poskytuje rodičům i konzultace ještě před narozením dítěte, tam kde byl diagnostikován rozštěp.

Operace rozštěpu novorozenců se provádějí v Praze ve FN Motol, v Thomayerově nemocnici a v Ústava pro péči o matku a dítě v Podolí. V Brně se operace novorozenců provádějí ve FN Brno. Ve FN Motol je rozštěpovým pacientům dostupná péče plastického chirurga a ORL specialisty od narození.

### **Časování terapeutického protokolu:**

**1. Plastická chirurgie** – cílem primární chirurgické léčby je dosáhnout normálního vzhledu, příjmu potravy a rozvoje řeči, tedy umožnit socializaci dítěte. Proto se rekonstrukce rozštěpu **rtu a nosu** provádí během prvních měsíců života dítěte. V ČR se stále více prosazuje operativa novorozenců z těchto důvodů:

- rekonstrukce umožňuje snadnější krmení a přirozenou výživu dítěte.
- uzávěr defektu patra snižuje výskyt zánětu horních cest dýchacích.
- operace zanechává méně patrné jizvy, operační rány jsou za 3–4 dny zahojené.
- má velký význam zejména při budování pozitivních vztahů mezi dítětem a matkou a dítětem a širší rodinou, protože obličejový rozštěp je zřetelně viditelný a často šokující defekt obličeje. Tím také výrazně zvyšuje kvalitu života celé rodiny.

Rekonstrukce **patra** se provádí kolem 9. měsíce až roka u jednostranných i oboustranných rozštěpů. Pobyt v nemocnici si vyžádá asi 7 dnů, pokud nejsou v pooperačním průběhu nějaké komplikace.

**2. Stomatologie** – stomatologická a zejména ortodontická a protetická péče provází pacienta od narození do dospělosti. Určité části jsou realizovatelné v místě bydliště. Složitější a specializované zákroky jsou realizovány při rozštěpovém centru. K první návštěvě oddělení ortodontie jsou maminky vyzvány během prvního roku života dítěte.

**3. Foniatrie a logopedie** – základní vyšetření i péče se provádí před a po rekonstrukci patra, trvá po celou dobu vývoje řeči. Při pravidelných kontrolách dětí v rozštěpovém centru kontroluje



vývoj řeči foniatr a doporučuje eventuální úpravu nácvičku řeči, která probíhá v příslušných logopedických centrech dle místa bydliště.

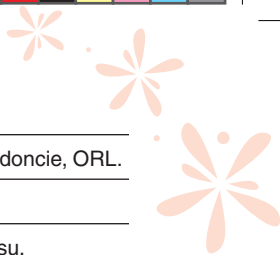
**4. Otorhinolaryngologie a audiologie** – každé dítě má být vyšetřeno před operací patra. V průběhu léčebného protokolu je pacient monitorován podle individuálního nálezu. Vyšetření i kontroly probíhají v rámci rozštěpového centra. Na ORL klinice Motol se již provádí vyšetření sluchu u novorozenců s rozštěpem těsně před operací rtu a nosu. Je to zatím jediné pracoviště, kde je současně možné ihned zahájit léčbu takzvané sekrektorické otitidy, která se u dětí s rozštěpem často vyskytuje. Buňky, které vystylají dutinu středoušní, produkují v tomto případě viskózní sekret žlutavé barvy, který mnohdy výrazně zhoršuje sluch. Tento sekret je nutné odsát a mnohdy je třeba zajistit ventilaci středoušní dutiny pomocí tzv. gromet (vypadajících jako trubičky) a jimi může někdy dále se tvořící sekret odtékat. Tím je výrazně zlepšen sluch a komunikace dítěte s okolím.

**5. Psychologie** – v případě potřeby rozštěpové centrum zajistí psychologickou péči pro dítě i členy rodiny.

**6. Pediatrie** – monitoruje celkový růst a vývoj dítěte, provádí základní péči a léčbu případných onemocnění jako u všech zdravě narozených dětí. Svého pediatra si rodiče hledají v místě bydliště.

**7. Genetika a teratologie, antropologie** – je soustředěna na diagnostiku, riziko opakování vady, prognózu a prevenci. Antropologie pomáhá sledovat růst a vývoj a také pomáhá při hodnocení nových léčebných postupů.

<b>Spodní věková hranice</b>	<b>Prováděná vyšetření a zákroky</b>
1. týden–2. měsíc života	Vyšetření plastickým chirurgem, neonatologem a ORL dětským specialistou ve FN Motol, návrh předoperační péče, operační rozvaha.
1. týden–3. měsíc	Plastický chirurg – operace rtu a nosu. V indikovaných případech prechirurgická ortodontická úprava nevýhodné pozice čelistních segmentů.
1.–6. měsíc	Genetické vyšetření
konec 8. měsíce	ORL vyšetření u dětí s rozštěpem patra.
9. měsíc	Plastický chirurg – operace patra. ORL lékař – zavedení gromet v případě potřeby.
12. měsíc	Klinický logoped – řečová terapie formou hry.
2,5 roku	Foniatrické vyšetření, ortodontické vyšetření, stomatologická péče, případné korekce tvaru nosu.
3 roky	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
4 roky	Plastický chirurg – prodloužení patra v případě nedostatečné funkce měkkého patra.
6 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
8 let	Plastický chirurg – vsazení kostního štěpu do čelisti. Před a po výkonu probíhá ortodontická terapie.



10 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL.
13 let	Ortodontista – probíhá ortodontická léčba
15–17 let	Plastický chirurg – případné nutné korekce rtu a nosu.
17 let	Plastický chirurg – případná estetická korekční operace obličeje. Ortognátní chirurg – úprava vzájemného vztahu čelistí.
18 let	Kontrolní vyšetření – plastický chirurg, foniatrie, ortodoncie, ORL, zhodnocení léčby, eventuální poslední nutné korekce.

### **Kompetence jednotlivých lékařských oborů:**

**1. Foniatr** – diagnostikuje řeč, sleduje sluch, hodnotí anatomicko-funkční podmínky pro řeč, koordinuje logopedickou péči a její načasování vzhledem k dalším výkonům. Od druhého roku věku dítěte sleduje vývoj řeči v pravidelných intervalech, stanoví další cíle logopedické péče, v některých případech navrhuje operace k prodloužení měkkého patra, jehož správná funkce je důležitá pro normální rozvoj řeči.

**2. Genetik** – stanovuje prognózy genetického zatížení rodičů vzhledem k možnému opakování vývojové vady u jejich dětí.

**3. Klinický logoped** – sleduje a pomáhá s výukou (edukací) řeči.

**4. Klinický psycholog** – podporuje, pomáhá a radí rodičům, řeší výchovně vzdělávací problémy.

**5. ORL lékař, ušní lékař, otolog** – sleduje kvalitu sluchu, která může být při opakujících se zánětech středouší snížena. V některých případech vloží do ušního bubínku speciální drenážní trubičku (grometu), která odvádí sekret ze středouší a zabraňuje tak vzniku infekčních komplikací a zhoršení sluchu.

**6. Ortodontista** – zajišťuje správný vývoj chrupu a dlouhodobou stabilizaci výsledků během celého života. Ortodontická léčba zahrnuje terapii snímacím či fixním aparátem a přípravu na nezbytné operace. Napomáhá tak i k dosažení vhodných podmínek pro dokonalou výslovnost některých hlásek (sykavek).

**7. Pediatr** – sleduje celkový vývoj dítěte, podílí se na léčbě přidružených onemocnění. Děti s rozštěpy mohou být i po vyléčení vnímavější vůči některým škodlivým vlivům (prašné prostředí, střídání tepla a zimy atd.). Trpívají též častějšími záněty horních cest dýchacích a záněty středouší.

**8. Plastický chirurg** – rozhoduje o operačním postupu, zajišťuje rekonstrukci oblastí postižených rozštěpem, koriguje vzniklé deformity okolních tkání, podílí se ve spolupráci s ortodontistou a někdy i s maxilofaciálním chirurgem na úpravě čelistních vztahů v dospělosti.

**9. Protetik** – u nejsložitějších typů rozštěpů provede eventuální náhrady některých zubů.

**10. Stomatolog** – dohlíží na chrup dítěte a ošetřuje ho, zejména u celkových rozštěpů bývá zvýšena kazivost zubů.

**11. Teratolog** – zjišťuje možné příčiny a mechanismy vzniku VVV.





## 1 ROZŠTĚP

<b>Specialista</b>	<b>Načasování péče</b>
Plastický chirurg	<ul style="list-style-type: none"><li>• operace rtu a nosu v prvních 10 dnech po narození, event. ve 3 měsících</li><li>• operace patra kolem 9 měsíců věku</li><li>• operace čelisti v 8.–12. roce věku před prořezáním stálých špičáků</li><li>• korektivní estetické operace</li><li>• kontroly a vyšetření</li></ul>
Foniatr, Logoped	<ul style="list-style-type: none"><li>• po operaci patra kontrola a pomoc při výuce řeči</li></ul>
Ortodontista	<ul style="list-style-type: none"><li>• po operaci patra kontrola a pomoc při výuce řeči</li><li>• od 3 let – léčba snímatelnými aparáty</li><li>• intenzivní léčba začíná po prořezání prvních stálých zubů</li><li>• příprava na spongioplastiku či ortognátní operace</li></ul>
Stomatologický protetik	<ul style="list-style-type: none"><li>• první vyšetření ve 12–14 letech</li><li>• od 18. roku věku náhrada chybějících zubů, korekce tvaru korunek v případě potřeby</li></ul>
ORL lékař	<ul style="list-style-type: none"><li>• od 8. měsíce u rozštěpu patra, aplikace gromet v případě přítomné tekutiny ve středouší</li></ul>
Genetik	<ul style="list-style-type: none"><li>• 2.–6. měsíc věku – vyšetření</li></ul>

### **Dokonalý výsledek**

Lze očekávat jen při dobré spolupráci všech zúčastněných odborníků. Je to jen část péče, kterou je třeba dítěti s rozštěpem obličeje poskytnout až do dospělosti. Ta druhá, větší část péče, je očekávána od rodičů těchto dětí. Je nutná spolupráce lékařů, rodičů a později samotného pacienta, což jediné může vést k zajištění šťastné budoucnosti dítěte s rozštěpem.

### **Embryologický vývoj obličeje**

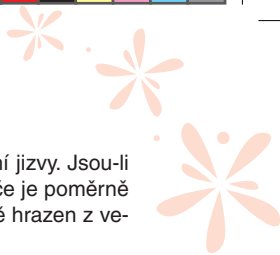
Začíná začátkem čtvrtého týdne a trvá do konce dvanáctého týdne těhotenství. Pokud selže splynutí obličejových výběžků, které začíná asi v pátém týdnu těhotenství, vzniká jednostranný nebo oboustranný rozštěp rtu nebo i čelisti. Pokud selže srůstání patrových výběžků (buď částečné nebo úplné nesplynutí výběžků) vzniká rozštěp patra. Patogeneze (mechanismus vzniku nemoci, vady) začíná od pátého týdne těhotenství a končí na konci týdne dvanáctého. Po dvanáctém týdnu těhotenství už rozštěp nemůže vzniknout.

### **Ergoterapie**

U rozštěpových pacientů se zabývá orofaciální (obličejovou) stimulací s cílem co nejvíce zkvalitnit život klienta. Konkrétně se jedná o zlepšení příjmu potravy (kojení, pití z lahvičky, kousání, jedení lžičkou), péči o pooperační jizvy, vývoje hry, tréninku jemné motoriky, soběstačnosti (např. v oblékání), vývoje kresby a dalších. V období cca 3 týdnů po operaci se zaměřuje na snížení otoku, lepší prokrvení a tím i lepší hojení pooperačních jizev, stimulace kožních receptorů a nervových zakončení, což pomáhá miminku lépe vnímat svůj nový ret a jeho okolí a lépe ho ovládat.

V Praze ve FN Motol se provádí v dětské části nemocnice v 1. suterénu, lůžkové části. Telefonický kontakt na pracoviště je **224 435 571**. Tuto terapii doporučuje ošetřující lékař na lůžkovém oddělení (ve FN Motol na neonatologickém – u všech dětí, které se ve FN Motol narodí). Pokud





dítě dobře prospívá a pije, jedná se spíše o zácvik maminky v péči o pooperační jizvy. Jsou-li problémy s příjmem potravy, zaměřuje se na orofaciální stimulaci. Tento druh péče je poměrně nový. V nemocnicích, zdravotnických zařízeních a rehabilitačních centrech je plně hrazen z veřejného pojištění.

### **Genetika**

Vrozená dispozice se v současnosti odhaduje až u 20% postižených.

### **Kontakty**

#### **Centrum fetální medicíny PROFEMA Praha**

MUDr. Veronika Frisová, Ph.D., tel.: 737 220 878, [www.profema.cz](http://www.profema.cz)

– specializovaná ultrazvuková vyšetření a prenatální diagnostika vrozených vad plodu

#### **Centrum prenatální UZ diagnostiky FN Motol**

– při podezření na obličejový rozštěp při UZ vyšetření v místě bydliště, tel.: 224 434 269

#### **Novorozenecké oddělení s JIRP, FN Motol**

prim. MUDr. Miloš Černý, tel.: 739 387 402

sekretariát: tel.: 224 432 101

adresa: Gynekologicko–porodnická klinika 2. LF UK a FN Motol, V Úvalu 84, 150 06 Praha 5  
[www.fnmotol.cz](http://www.fnmotol.cz)

#### **Plastický chirurg, ambulance ve FN Motol**

MUDr. Jiří Borský, Ph.D., tel.: 603 444 951 – operace rtu a nosu v prvních dnech po narození  
Ambulance ve FN Motol, klinika ORL, poliklinika, 5. patro

sekretariát: tel.: 224 432 601 – objednání na kontrolu, plánovaný výkon

Ambulance pro rozštěpové pacienty každý čtvrtek od 8.30–11.30, pacienti jsou objednáni na čas.

#### **Klinika ušní, nosní, krční 2. LF UK a FN Motol**

prim. MUDr. Michal Jurovčík

Ambulance: tel.: 224 432 601 – telefon k objednání, poliklinika, 5. patro

Ambulance pro rozštěpové pacienty každé úterý od 8.30–11.30, pacienti jsou objednáni na čas.

#### **Stomatologická klinika dětí a dospělých 2.LF UK a FN Motol**

prim. MUDr. Milan Hubáček

oddělení maxillofaciální chirurgie (stomatochirurgické operace a výkony včetně výkonů na doporučení odd. ortodontie FNKV)

Ambulance: tel.: 224 433 171 – telefon k objednání

dětská poliklinika, 4. patro, středa od 8–11 po tel. objednání

#### **Klinika plastické chirurgie FNKV Praha**

MUDr. Eva Leamerová, tel.: 267 163 304 – informace o operacích od 3 měsíců věku dítěte

Ambulance pro rozštěpové vady každou středu 8.30–12 hod bez objednání, po telefonické domluvě objednání na čas i v jiné dny.

#### **ORL FNKV Praha**

Ambulance: tel.: 267 162 332, Kancelář: tel.: 267 162 588 (příjem a propouštění pacientů)

Sekretariát vedení kliniky: tel.: 267 163 171





## 1 ROZŠTĚP

### **Stomatologické oddělení FNKV Praha**

Chcete-li objednat dítě k vyšetření, pak na tel.: 267 163 283 (ortodoncie) mezi 13. a 14. hodinou. V případě nejasností čtěte paní doktorku Kořovou, Jiroutovou nebo paní doktorku Urbanovou.

### **Foniatrická klinika VFN a 1.LF UK**

Žitná 24, 120 00 Praha 2

Tel.: 224 964 900

### **Mgr. Hana Broulíková**

informační servis pro rodiče, tel.: 728 334 637

### **Nostrilky**

Fa VIDERIS, tel.: 225 433 140

[www.videris.cz/biomaterial-medpor/nostrilky](http://www.videris.cz/biomaterial-medpor/nostrilky)

### **Korekce**

Před nástupem do školy je někdy třeba drobnějšími operacemi upravit vzhled dítěte. Často jsou to zákroky, které nebylo možné provést při první operaci, aby nebyl poškozen růst postižené části těla, nebo se jedná o zákroky korigující deformity způsobené vadou, které se při první operaci nepodařilo zcela odstranit. U dětí s oboustranným rozštěpem rtu je to nejčastěji zkrácená kožní část nosní přepážky (kolumely) a přisedlý hrot nosu. Tato vada se odstraňuje společně s jinými úpravami měkkého nosu individuálně od třetího roku věku dítěte.

Konečnou úpravu tvarových a funkčních nedostatků lze obvykle provést až po ukončení růstu obličeje. U nosu to bývá až po 16. roku věku. Jedná se o úpravu deformovaného hrotu a nosního křídla, přepážky a někdy i celé osy nosu. Nápadné jizvy po operacích rtu je nutné odstranit buď před nástupem dítěte do školy, nebo až v dospělosti. V období dospívání totiž často po operaci přetrvávají nevzhledné nadbytečné jizvy déle než v časnějším nebo pozdějším věku pacienta.

### **KPCH**

Klinika plastické chirurgie FNKV, budova N, ambulance plastického chirurga, foniatrická a genetická ambulance v přízemí, odd. ortodoncie v 1. patře.

### **Multidisciplinární (víceoborová)**

Péče o rozštěpového pacienta se účastní řada odborníků lékařských i nelékařských oborů, kteří se podílí na terapii podle věku a podle aktuálního zdravotního stavu pacienta. Rozštěpová vada je co se týče léčby tak složitá, že se nedá odstranit jedinou operací. Proto je nutná intenzivní spolupráce mnoha odborníků od narození až do dospělosti.

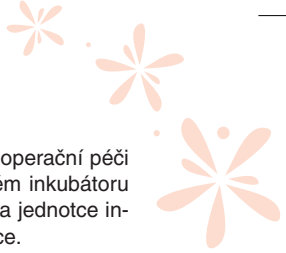
## **Operační postupy**

### **1. Operace rtu**

Operace se provádí v celkové anestézii. Při operaci je nutno od sebe oddělit kůži, kruhový sval ústní a sliznici úst. Je nutné současně i vyrovnat asymetrii nosu. Chirurgicky uvolněné tkáně se šíjí tak, jak měly být přirozeně spojeny, v pořadí sliznice, sval, kůže. Všechny tkáně jsou šity vstřebatelnými stehy a není třeba je odstraňovat, samy se vstřebají nebo vypadnou.







Po operaci v novorozeneckém věku (neonatální operace) je dítě odvezeno na pooperační péči s ventilační kanylou nebo je kanyla na sále odstraněna a dítě si již v převozovém inkubátoru dýchá samostatně. O způsobu ventilace rozhoduje anesteziolog a neonatolog. Na jednotce intenzivní péče je sledováno do druhého dne, poté je přeloženo na oddělení k matce.

Pokud je dítě operováno kdykoliv později, budí se na operačním sále a je potřeba ho sledovat na jednotce intenzivní péče 1–2 dny.

Průměrná doba pobytu dítěte na operačním sále je 1–2 hodiny.

## **2. Operace patra**

Operace patra probíhá v celkové anestézii a doba pobytu na sále je 1–2 hodiny. Do defektu v patře se žádná cizí tkáň nedodává. Chirurgem je odpreparována ústní a nosní sliznice na tvrdém patře včetně okostice a na měkkém patře jsou uvolněny a přesměrovány úpony všech patrových svalů. Tkáně jsou posunuty do středu a postupně sešívány v přirozeném postavení vstřebatelnými stehy. Při operaci může být odstraněna výrazně zvětšená nosní mandle. Po operaci někdy zůstávají nezašité štěrbině kolem zubních oblouků, které se však do 14 dnů samy vyplní a zhojí. Plně zhojené patro lze považovat až za 5–6 týdnů od operace (vypadávají stehy). Dítě je po operaci vždy převezeno na JIP. Pokud nejsou komplikace, je do druhého dne přeloženo na pokoj. Rána a otok patra mají za následek, že se mohou u dítěte objevit zvuky podobné chrápání, zvýšeně vytékají sliny zbarvené růžově krví, někdy též vytéká hlen s krví z nosu. V ústech se rány rychle hojí, dítě si na nové poměry zvykne do několika dnů od operace. První dny jsou děti nevrlé, plačtivé, nespokojené.

## **3. Operace čelistí**

V místě, kde byla rozštěpem zasažena čelist, často chybí velká část kosti v horní čelisti. Chybějící kost neumožňuje pevné prořezání základů některých trvalých zubů. Proto je nutné ji doplnit. Prvním krokem je příprava chrupu a šířky rozštěpové štěrbině u ortodontisty, která zahrnuje i provedení panoramatického RTG snímku či 3D RTG vyšetření zubů. Podle stupně prořezávání stálého špičáku a po konzultaci s plastickým chirurgem se dle poměrů v horní čelisti přistupuje k implantaci (zasazení) kostního štěpu. Operace se provádí nejdříve v 8 letech pacienta, aby předčasným zaštěpováním nebyl zubní oblouk omezen v růstu, ale obvyklý věk se pohybuje mezi devátým až třináctým rokem života. Kousek kosti se odebere z kyčelní kosti z malého řezu v místech, kde ji můžeme pod kůží dobře nahmatat. V ústech se odhrne sliznice na zubním oblouku a mezi obnažené kosti se vklíní kostní štěp a překryje se okolní dásní spolu s pruhem okostice sešitou vstřebatelnými stehy. Několik dnů po zákroku má dítě měkkou dlahu a dostává kašovitou stravu a při dobrém průběhu hojení je po 7 dnech propouštěno do domácí péče. Vstřebatelné stehy vypadávají samovolně obvykle po 3 týdnech po operaci. Do jejich vypadnutí dítě pravidelně vyplachuje ústa šalvějí, heřmánkem či řepíkem lékařským 5× denně nebo po každém jídle.

## **Patro – (palatum)**

Je strop dutiny ústní. Jedná se o přepážku oddělující nosní dutinu od úst. Patro je pokryté mukózní (slizniční) vrstvou. Patro se rozlišuje na přední tvrdé patro, které je součástí horní čelisti a zadněji umístěné patro měkké, tvořené svalovinou a vazivem. Měkké patro při polykání zabraňuje tomu, aby sousta pronikala nahoru nosní dutinou a také pomáhá při tvorbě zvuku (řeči).

Když se anatomické poměry po operaci patra přiblíží normě, jsou vytvořeny vhodné podmínky pro tvorbu řeči – výslovnost a zvuk řeči. Děti s neoperovaným rozštěpem patra obvykle nemohou vyslovovat některé souhlásky. Pokud je vyslovují, tvoří je na nesprávných místech a jejich





## 1 ROZŠTĚP

hlas má huhňavé mečivé zbarvení. Po operaci patra je třeba nějaký čas provádět masáže patra dle pokynů plastického chirurga.

Věkem se mění proporce částí obličeje i rozměry nosohltanu. Tím se někdy stává, že i velmi dobrý výsledek operovaných částí se během dalšího růstu stává méně dokonalým. Nedokonalou funkci patra, která se projeví huhňavostí, lze zlepšit operací, při které se prodlužuje měkké patro. Někdy u celkových rozštěpů po operaci patra zůstávají v předním pólu patra malé otvory, které směřují k nosu. S jejich uzávěrem, pokud nečiní dítěti potíže, se obvykle nespěchá, aby se dalšími jizvami na patře neomezilo dobré prokrvení a růst čelisti.

### **Péče o děti s rozštěpem obličeje**

Je proces dlouhodobý a probíhá od narození do dospělosti (18–20 let). Centrem zájmu odborníků není jen samotná vada, ale hlavně dítě nebo dospělý s touto vadou a jeho rodina. Prostřednictvím týmového a komplexního přístupu, kdy jednotliví odborníci spolupracují a vzájemně se doplňují, lze dosáhnout těch nejlepších výsledků. Úloha rodiny je nezastupitelná a spolupráce rodičů a zdravotníků je v procesu péče nezbytná.

Péče o děti s rozštěpem je plně hrazena z veřejného pojištění (operace, kontroly, korekční estetické zákroky, péče specialistů). Rodiče si hradí zdravotnické pomůcky jako jsou nostrilky, ušní tvarovky a také hradí případné protetické práce.

### **Podpůrné organizace**

Občanská sdružení pomáhající rodinám dětí s rozštěpem. Provozují informační weby, komunikují s rodiči prostřednictvím FB profilů, organizují přátelská setkání rodin a svou konkrétní činnost směřují dle svých koncepcí.

#### **Za novým úsměvem klientů a přátel rozštěpového centra Praha, z.s.**

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

Sdružuje klienty Centra pro léčbu rozštěpových vad při FNKV Praha a FN Motol. Svou činností je podporuje, poskytuje informace o způsobu léčby dle léčebného protokolu pražských pracovišť, individuálně zajišťuje konzultace s lékaři, a to ještě před narozením dítěte. S oběma klinikami úzce spolupracuje. Zajišťuje informovanost široké veřejnosti o rozštěpové problematice.

#### **Šťastný úsměv, z.s.**

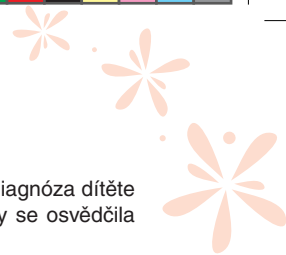
[www.stastny-usmev.cz](http://www.stastny-usmev.cz)

Sbližuje rodiny, ve kterých se narodilo dítě s rozštěpem obličeje a pomáhá jim projít dlouhou a náročnou léčbou. Spolupracuje s rozštěpovým centrem v Brně.

### **Porod v Praze nebo místě bydliště v Čechách**

Je-li rozštěpová vada dítěte diagnostikována ještě v těhotenství a rodiče mají zájem o operaci svého dítěte bezprostředně po narození, maminky mají možnost zaregistrovat se k porodu přímo v nemocnicích, kde se tato operace provádí. Konkrétně je to FN Motol ([www.fnmotol.cz](http://www.fnmotol.cz)), Thomayerova nemocnice ([www.ftn.cz](http://www.ftn.cz)) nebo Ústav pro péči o dítě a matku v Podolí ([www.upmd.cz](http://www.upmd.cz)). Výhodou je, že dítě nemusí být ihned po porodu převáženo na tato pracoviště a může být se svou matkou po celou dobu. Lékaři a ostatní zdravotnický personál má s rozštěpovou vadou zkušenosti a umí poskytnout informace o vadě a jejím léčení ihned po narození dítěte. Pokud se rodiče rozhodnou pro porod v místě bydliště, převoz na tato pracoviště se uskutečňuje sanitou. Porod rozštěpového dítěte je veden přirozeně, pokud se těhotenství jinak vyvíjí normálně.





### **Porod a podpora matky po porodu**

Vztah rodičů k jejich dítěti může být významně ovlivněn způsobem, jakým byla diagnóza dítěte rodičům sdělena, zejména pokud o ní předem nevěděli. Při sdělování diagnózy se osvědčila zásada pěti P:

**1P** – Pochválit matku za spolupráci, za snahu dítě s rozštěpem kojit apod.

**2P** – Pohodlí – zajistit pohodlí mamince i dítěti, vyjít jí pokud možno vstříc v jejich představách o pobytu v porodnici, neoddělovat dítě od maminky apod.

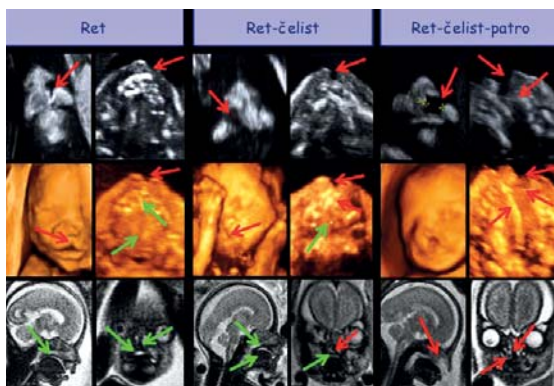
**3P** – Přivolat otce nebo jinou osobu blízkou, která maminku podpoří.

**4P** – Připravit se na rozhovor, znát dostatek aktuálních informací o možnostech efektivního léčení obličejového rozštěpu, poskytnout kontakty na podpůrné organizace rodičů, fotografie operovaných dětí apod.

**5P** – Poskytnout informace a zároveň nebrat naději. Neupozorňovat pouze na vadu, ale poukázat i na to dobré. Neponechat rodiče v nevědomosti, protože nevědět může znamenat velkou úzkost.

### **Prenatální dagnostika**

Existují dvě základní metody, kterými lze obličejový rozštěp rozpoznat, a to ultrazvuk a magnetická rezonance. Má za cíl připravit rodiče na příchod dítěte s VVV a zajistit si včas dostatečné množství informací, případně konzultaci u lékaře v rozštěpovém centru. Je-li rozštěp diagnostikován, je doporučen invazivní výkon (amniocentéza nebo kordocentéza), který umožní odhalit možné chromosomální abnormality plodu.



Zobrazovací metody prenatální diagnostiky, MR, UZV.



3D UZV obličeje plodu.

### **Přijetí dítěte k operaci**

Pro přijetí dítěte k operaci je podmínkou, aby dítě bylo dokonale zdravé. Doporučuje se, aby se před plánovaným výkonem omezil kontakt dětí s větším počtem osob a zvýšil se přísun vitamínů. Je nutné na základě pokynů zdravotnického zařízení podstoupit nezbytná předoperační vyšetření a odběry krve u svého pediatra v místě bydliště.





## 1 ROZŠTĚP

### **Reoperace**

Vlivem růstu a jizvení někdy dochází ke zhoršení léčebného výsledku a je třeba reoperovat. Není to chybou!

### **Rozdělení rozštěpů**

#### **a) rozštěp rtu**

- naznačený (žlábek na zevním okraji rtu)
  - neúplný – ret má defekt do různé výšky, nozdry jsou zachovány, může být přítomen zářez do čelisti
  - úplný – ret je rozštěpen v celé jeho výšce až do nozdry
- všechny tyto rozštěpy mohou být jednostranné i oboustranné

**b) rozštěp čelisti** – neexistuje v samostatné podobě, pouze ve spojení s rozštěpem rtu (neúplný, úplný)

**c) rozštěp patra** – mírnější formy: **rozštěp uvuly** (patrového čípku), **rozštěp měkkého patra**, **rozštěp měkkého patra + zářez do patrových desek**, **submukózní rozštěp patra** (neúplné spojení patrových desek tvrdého patra a rozestup svaloviny pod slizničním krytem, zdvojená uvula)

### **Rozštěp rtu**

Nápadně a jasně viditelné deformace měkkých tkání a nespojení rtu ve srůstové linii. Kromě rtu však ovlivňuje i další obličejové struktury – hlavně nos a mimické svalstvo.

### **Rozštěp patra izolovaný**

Rozštěpy patra se mohou objevovat v mnoha formách – mohou postihovat oblasti čípku, měkkého a tvrdého patra, čelisti však již ne. Nejlehčím případem je izolované rozštěpení čípku (uvula bifida), těžší formou je pak rozštěp měkkého patra a nejtěžší je kombinace rozštěpů od čípku až za zubní oblouk. Submukózní typ rozštěpu není viditelný na první pohled, neovlivňuje vzhled, ale způsobuje funkční potíže, zejména nedostatečnou funkci patrohltnového uzávěru. To má za následek neoddělení dutiny nosní od dutiny ústní při stažení svaloviny měkkého patra, což má negativní vliv na řeč. U obou výše zmíněných typů rozštěpů dochází k deformacím nosu, jejich rozsah je však individuální.

### **Rozštěpy rtu a patra**

Patří do vrozených vývojových vad. Nevzniká rozštěpením, ale nespojením příslušných anatomických struktur, kde by za normálních okolností v konečné podobě měl být ret, čelist a patro.

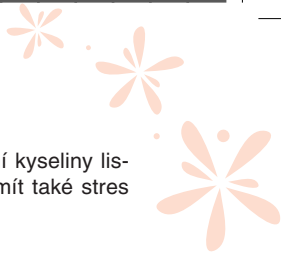
- izolovaná vada není ani letální (smrtná) ani spojena s mentálním postižením
- nejčastější vrozená vada hlavy a krku
- vzniká v těhotenství mezi 5. a 12. týdnem.

Častým průvodním jevem bývají také anomálie chrupu, čelistí a skusu, což komplikuje artikulaci.

### **Prevence rozštěpů**

Protože v současnosti není známá a odstranitelná příčina vzniku této vady, nebyla ani nalezena jednoznačně účinná metoda prevence. Mezi částečně účinné metody prevence patří plánované rodičovství s časným doplňováním výživy matky vitamíny, úprava životního stylu,





vyhýbání se běžným škodlivinám. Výzkumy ukázaly preventivní účinek užívání kyseliny listové na vznik těchto vad. Podíl na vzniku rozštěpových (a jiných) vad může mít také stres matky.

### **Příčiny vzniku (etiologie)**

- vnitřní – dědičnost (cca 20%)
- vnější – infekce (cytomegalovirus, herpes, viry, chřipka, zarděnky, syfilis, toxoplasmosa), fyzikální vlivy: RTG záření, úraz v těhotenství, horečka. Chemické látky: alkohol, drogy, kouření, antibiotika (Contergan, Kevadon, Thalidomid...), nedostatečná výživa matky, onemocnění matky (cukrovka, astma), vyšší věk matky, škodlivě působí nadbytek vitamínu A, poruchy ve výživě plodu, vlivy nervové (stresy), profesní rizika (zaměstnání v chemickém průmyslu, zdravotní sestry, laborantky).

### **Výskyt**

Rozštěpy rtu a patra se vyskytují průměrně v počtu 1,8–2 postižení na 1 000 zdravě narozených dětí, ročně se rodí okolo 160 dětí s touto vadou.

### **Řasinka v nose**

Vzniká pooperační kontrakcí žívej v nosním průduchu, pokud dítě má nostrily dle poučení, většínou nebývá. Dá se odstranit jednoduchým operačním zákrokem, většinou je plánován s dalšími operačními zákroky v celkové anestézii.

### **Syndromy**

Rozštěpy se mohou vyskytovat jako součást více vývojových vad, tzv. klinických syndromů. Bylo popsáno asi 150 syndromů, u kterých je přítomen rozštěp obličeje (např. Apertův syndrom, Pierre-Robinův, Treacher-Collinsův atd.)

**Charge syndrom** – [www.dobromysl.cz](http://www.dobromysl.cz) – Diagnózy -> Ostatní diagnózy

**DiGeorge syndrom** – [www.wikiskripta.cz](http://www.wikiskripta.cz)

**Pierre Robin syndrom** – [www.fnbrno.cz/7-fridrichova-pierre-robin/f856](http://www.fnbrno.cz/7-fridrichova-pierre-robin/f856)

**Edwardsův syndrom** – [www.vitalion.cz](http://www.vitalion.cz) – nemoci -> Edwardsův a Patauův syndrom, stránky české rodiny – [juliankas.blog.cz](http://juliankas.blog.cz)

**Patauův syndrom** – info na [www.vitalion.cz](http://www.vitalion.cz) – nemoci -> Edwardsův a Patauův syndrom

**Sticklerův syndrom** – info na [www.lekarske.slovníky.cz](http://www.lekarske.slovníky.cz) nebo [www.medicabaze.cz](http://www.medicabaze.cz)

**Rettův syndrom** – [www.rett-cz.com](http://www.rett-cz.com)

**DeGrouchyho syndrom** – [www.stefajir.cz](http://www.stefajir.cz)

**Wolfův-Hirschhornův syndrom** – info k dispozici na [www.wikiskripta.eu](http://www.wikiskripta.eu)

**Goldenhar syndrom** – více info na [www.treachercollinssyndrom.estranky.cz](http://www.treachercollinssyndrom.estranky.cz)

**Treacher Collins syndrom** – více info též na [www.treachercollinssyndrom.estranky.cz](http://www.treachercollinssyndrom.estranky.cz) a další.

Většina informací ohledně shora uvedených syndromů je možné najít na [www.wikiskripta.cz](http://www.wikiskripta.cz) či [www.lekarske.slovníky.cz](http://www.lekarske.slovníky.cz) a [www.medicabaze.cz](http://www.medicabaze.cz)

### **Vrozené zkrácené patro**

Stav, kdy měkké patro není dostatečně dlouhé, aby se mohlo podílet na patrohltanovém uzávěru, je narušena jeho funkce. Někdy je porucha hybnosti také způsobena poruchou inervace patra.





## 1 ROZŠTĚP

### Výživa

Vlastní mechanismus sání začíná u zdravého dítěte obklopením dudlíku či bradavky rty dítěte a vytvořením neprodyšného okolního uzávěru. Se zachováním tohoto uzávěru je poté dolní čelist tažená dolů spolu s prostřední částí jazyka, což má za následek vytvoření prostoru nad jazykem a pokles tlaku v ústech. Dítě pak stiskne dudlík proti čelisti a patru a valivým nebo stíracím pohybem špičky jazyka vymáčkne mléko z dudlíku či bradavky. Porce mléka je touto valivou akcí jazyka posunuta do hltanu a polykáním jícnem je posunuta do žaludku. Dítě s rozštěpem obličeje má celý proces sání zkomplikovaný na různých úrovních dle typu vady. Základním principem je, že díky otevřené komunikaci mezi nosem a ústy nemůže dítě s rozštěpem patra vytvořit efektivní záporný podtlak v ústech.

Přesto platí následující zásady:

- Většina dětí s rozštěpem rtu, čelisti nebo patra může být bezpečně kojena nebo krmena lahví.
- Pokud jsou přítomny mnohočetné anomálie, syndrom, poporodní onemocnění nebo neurologické komplikace, zvyšuje se riziko, že dítě nebude moci být bezpečně krmeno ústy.
- Děti s Pierre-Robinovým syndromem nemusí být schopny vytvořit negativní podtlak i přes normální sání/polykání díky změněným anatomickým poměrům (nevyvinutá dolní čelist, posun jazyka dozadu a nahoru, mohou mít problémy s dýcháním).
- Děti se samostatným rozštěpem rtu jsou obvykle krmeny bez potíží.
- Děti s rozštěpem patra mohou být bezpečně krmeny ústy většinou dudlíkem, ale potřebují asistenci pro neschopnost vytvoření negativního podtlaku v ústech. Proto je lepší je krmit prakticky v sedě a do dudlíku udělat větší díрку a je třeba počítat s tím, že krmení trvá déle.

### Vztahy v rámci kolektivu

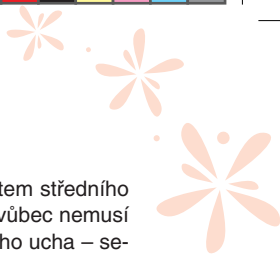
Všechny děti se dříve či později socializují i mimo rodinu a to nejčastěji v kolektivu vrstevníků. Mnoho rodičů rozštěpových dětí se obává, jak budou vnímány ostatními dětmi. Dopředu se bojí posměchu, opovrhování či nepřijetí z jejich strany. Je to důsledek předsudků, které o dětech s rozštěpem obličeje mají v naší společnosti hluboké kořeny – jako o dětech stigmatizovaných a o dětech, které si o posměšky snad i říkají.

Skutečnost je taková, že velká většina dětí jde do první třídy bez zřetelně viditelných zjevů a díky logopedické péči a péči svých rodičů jsou děti s rozštěpem obličeje na stejné, ne-li vyšší úrovni než děti zdravě narozené, protože vyžadují větší péči a jsou tak ve větším kontaktu se svými rodiči.

Velmi důležité je, aby rodiče rozštěpového dítěte vychovávali své dítě jako dítě zdravé, aby k němu tak přistupovali a budovali jeho vztahy s okolím stejně jako u dítěte zdravě narozeného. Aby své dítě bezpodmínečně přijali a milovali a aby z něj vychovali sebevědomého člověka, který si je vědom své vlastní ceny a jedinečnosti. Pokud ještě před vstupem do školy podchytí přirozený talent svého dítěte – ať už sportovní, pohybový, hudební, výtvarný či jakýkoli jiný tak, aby dítě vynikalo nad svými vrstevníky v nějaké oblasti, zajistí tak, že ho dětský kolektiv bude přirozeně respektovat bez ohledu na to, jestli se narodilo či nenarodilo s nějakou vadou. Dětský kolektiv si málo všímá pro dospělé možná důležitých detailů, jako jsou rovné zoubky či dokonalá výslovnost sykavek, je spíše zaměřen na to, zda je dítě přátelské, sebevědomé, vyrovnané.

Je jistě užitečné informovat třídní učitelku o diagnóze dítěte už jen z toho důvodu, aby byla připravená na možné absence z důvodu kontrol či zákroků, případně potíží se sluchem, ale jak bude dítě vnímáno kolektivem svých vrstevníků je v první řadě závislé na tom, jak bude dítě od nejtělejšího věku vnímáno a podporováno svou nejbližší rodinou.





### **Záněť středního ucha**

Pacienti s rozštěpem patra nebo jinými deformitami hlavy trpí 100× častěji zánětem středního ucha a nedoslýchavostí než ostatní děti. Některé typy zánětů středního ucha se vůbec nemusí projevit navenek a probíhají zcela němě (tzv. chronický hlenotvorný zánět středního ucha – sekretorická otitida). Následky (trvalá nedoslýchavost, dlouhotrvající zápachající výtok z ucha) se potom projeví až později, kdy už tento stav nelze zlepšit. Pokud je onemocnění ucha zachyceno včas, tedy ještě v kojeneckém věku ještě před operací patra, je vysoká šance na zachování dobrého sluchu a vyléčení onemocnění. Pokud není léčena, může skončit nádorem (cholesteatomem).

### **Zařazení do MŠ**

Dítě je společenský tvor a nejlépe se rozvíjí a cítí v dětském kolektivu. V prostředí normálně mluvících zdravých dětí se dítě s operovaným patrem učí správným řečovým návykům, pokud dobře slyší. Proto lze zařadit jinak duševně zdravé dítě do MŠ bez omezení, je však nutné poradit se předem s pediatrem dítěte a přihlídnout k individuálnímu zdravotnímu stavu, zvýšené nemocnosti dětí v kolektivu atd.

### **Zařazení do ZŠ**

Podaří-li se chirurgický zákrok s dostatečným velofaryngeálním (patrohltanovým) uzávěrem, při kvalitní současné logopedické péči, se řeč dostane na požadovanou komunikační úroveň až normu ještě v předškolním věku. Pokud není žádná další komplikace (např. porucha sluchu, hraniční intelekt atd.) a dítě je školsky zralé, může nastoupit do běžné školy bez odkladu školní docházky.









2

# PRVNÍ ROK





### **Čištění zoubků**

S vytvářením návyku o pravidelnou péči o zoubky by se mělo začít v co nejučtější věku, i když se mléčné zoubky teprve prořezávají. Zoubky i dásně musí být bez měkkých povlaků, které se stírají kouskem gázy nebo buničiny. Jinak jsou doporučovány tzv. prstáčky – plastové návleky na prst, kousátka kombinovaná s kartáčkem a malé dětské kartáčky. Zubní pastu používejte až ve chvíli, kdy si dítě umí vypláchnout pusou a vyplivnout.

### **Dudání**

U rozštěpových dětí se zavádění dudlíčku převážně nedoporučuje. Důvodem je předcházení pozdější velmi pravděpodobné závislosti. Ta může vést k nezvratným orofaciálním dysfunkcím, které se pak složitě napravují logopedickou a ortodontickou péčí. Z hlediska rozštěpené čelisti však dudání měkkého dudlíčku nevede, pokud jej dítě vyžaduje například jen k usínání.

Zbavit se dudlíku se často daří po operaci patra, kdy dítě šidítko mít kvůli operační ráně nemůže. Odvykání v tomto věku (asi do roka) je relativně snadné, trvá jen pár dní. Nelze podceňovat ani to, když si dítě za dudlíčka najde nějakou náhradu, například vlastní paleček, což je horší než občasné použití malého dudlíčku. Odnaučování cucání palečku dětí je pro rodiče velice náročný úkol. Obecně se však osvědčují tyto rady:

- Zalepit palce náplastí nebo dát dítěti rukavičky.
- Přejít na rukávky od pyžama rukavičky, které si dítě nesundá.
- Začarovat palečky zaříkadlem.

V krajních případech se v praxi osvědčilo:

- Pomazat trochou krému (např. bepanthen) a posypat solí či pepřem.
- Postrašit něčím, že když to bude dělat, tak se něco stane...
- Výměnný obchod neboli něco za něco.
- Metoda „přesycení“ – dítěti zkusit nastrkat prstíky do pusinky a vydržet, až se mu to opravdu nebude líbit a začne třeba i plakat (v krajním případě) – zprotivit mu to.

V první řadě je třeba tuto situaci řešit co nejdříve, poněvadž čím déle se se zlovykem žije, tím déle se odnaučuje. Také je nezbytné obrnit se velkou dávkou trpělivosti. Nesmíte však zapomenout, že pro dítě je takováto situace poměrně dost psychicky náročná a je třeba k ní přistupovat opatrně a i „nepříjemné“ se snažit kompenzovat něčím příjemným.

### **Hospitalizace**

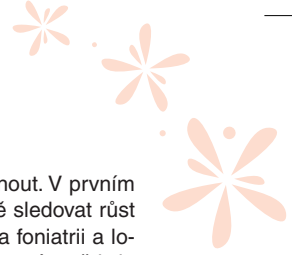
Během prvního roku vás čeká hospitalizace po operaci rtu a po operaci patra (v případě, že vaše dítě rozštěp patra má). Pokud se rozhodnete **pro časnou operaci rtu** ihned po narození, pak její délka nepřesáhne při nekomplikovaném průběhu operace a pooperační rekonvalescence běžnou délku hospitalizace při porodu zdravě narozeného dítěte – tedy sedm dní ode dne porodu. Tato délka je však pouze při stavu bez jakýchkoli komplikací, může být samozřejmě i delší.

**Po operaci rtu** ve třech měsících je její délka opět zhruba jeden týden.

**Po operaci patra** je délka hospitalizace asi 10 dní s nástupem jeden den před plánovaným výkonem.

**Operace čelisti** je náročnější a vyžádá si asi 1–2 týdenní hospitalizaci.





## **Kontroly**

Kontroly se stanou nedílnou součástí vašeho života a bude nutné si na ně zvyknout. V prvním roce života jich bude více (viz dále), ale i v dalších letech bude nutné soustavně sledovat růst operovaných částí obličeje, stav chrupu, sluchu, dále budou probíhat kontroly na foniatrii a logopedii. Jejich načasování zde najdete naznačeno, ale nelze je považovat za závazné – vždy je třeba respektovat doporučení lékaře, protože léčení a vývoj každého dítěte je zcela individuální. Většina kontrol bude probíhat v rámci rozštěpového centra FNKV Praha nebo ve FN Motol, některé kontroly je možné zajistit v místě bydliště.

## **Léčba v prvním roce**

Během prvního života vašeho dítěte vás budou s největší pravděpodobností čekat tyto zákroky:

**1. Operace rtu a nosu (a vyšetření sluchu, eventuálně tympanostomie)** – buď v prvních dnech po narození nebo ve 3 měsících věku vašeho dítěte – dle vaší volby a zdravotního stavu dítěte.

**2. Operace patra** – provádí se kolem 9 měsíců věku dítěte u jednostranných i oboustranných rozštěpů. Před tímto výkonem prohlédne vaše dítě také ušní specialista rozštěpového centra, který může doporučit provedení tympanostomie.

**3. Tympanostomie (drenáž středouší)** – zavedení malých drenážních trubiček (gromet) do bubínku dítěte kvůli dlouhodobé přítomnosti tekutiny ve středním uchu. Trubička se ponechává zhruba 10–12 měsíců (více o tomto výkonu viz tympanostomie – kapitola ORL).

**4. Odstranění nosních mandlí** – častý úkon během operace patra prováděný pro eliminaci častějších respiračních onemocnění, ale také při zbytnělé nosní mandli, která pak omezuje volný přístup vzduchu do Eustachových trubíc a někdy ztěžuje dýchání. Případné odstranění mandle vždy řeší ORL lékař nebo plastický chirurg.

**5. Zrušení uzdičky pod jazykem** – provádí se dle potřeby pro usnadnění pohybu jazyka a lepší mluvení. Vždy vás o veškerých výkonech, které vaše dítě potřebuje, bude informovat váš ošetřující lékař.

**6. Pravidelné kontroly** – během prvního roku budete dojíždět na kontroly zhruba v tříměsíčních intervalech dle potřeby. Na nich vás váš ošetřující lékař postupně seznámí s dalším postupem léčby a odkáže vás na příslušná další pracoviště. **První kontrola** pravděpodobně proběhne na ušním oddělení **FN Motol** (pokud bylo dítě operováno ve FN Motol), kam budete pozváni při propuštění z porodnice a to zejména při nejasných výsledcích prvního audiovyšetření novorozence. První kontrola ve **FN Motol** nebo **KPCH** (klinice plastické chirurgie) **FNKV** po operaci rtu probíhá asi po dvou měsících od operace, poté následuje kontrola v **genetické poradně** na doporučení lékaře. Po operaci patra proběhne první kontrola na odd. **ortodoncie** při rozštěpovém centru **FNKV Praha**, další pak budou následovat dle objednání vaším ortodontistou při rozštěpovém centru (interval zhruba 3–6 měsíců). Ve druhém roce bude pak vaše dítě sledováno při kontrolách vždy na plastice, zubním oddělení a ušním oddělení. Budete-li dojíždět do **FNKV**, pak budou kontroly probíhat vždy ve středu. Zatímco na oddělení ortodoncie je třeba se předem objednat, na oddělení ORL ani do ambulance plastické chirurgie se objednávat nemusíte. Budete-li za péči plastického chirurga a ORL specialisty dojíždět do **FN Motol**, pak je třeba se objednat vždy před každou kontrolou na datum i čas vaší kontroly. Na ortodoncii budete dojíždět do **FNKV**, kde jsou na léčbu chrupu rozštěpových pacientů specializováni. První kontrola na **foniatrii** bývá obvykle ve druhém roce na doporučení lékaře (plastického chirurga), při podezření na submukózní rozštěp i dříve. První

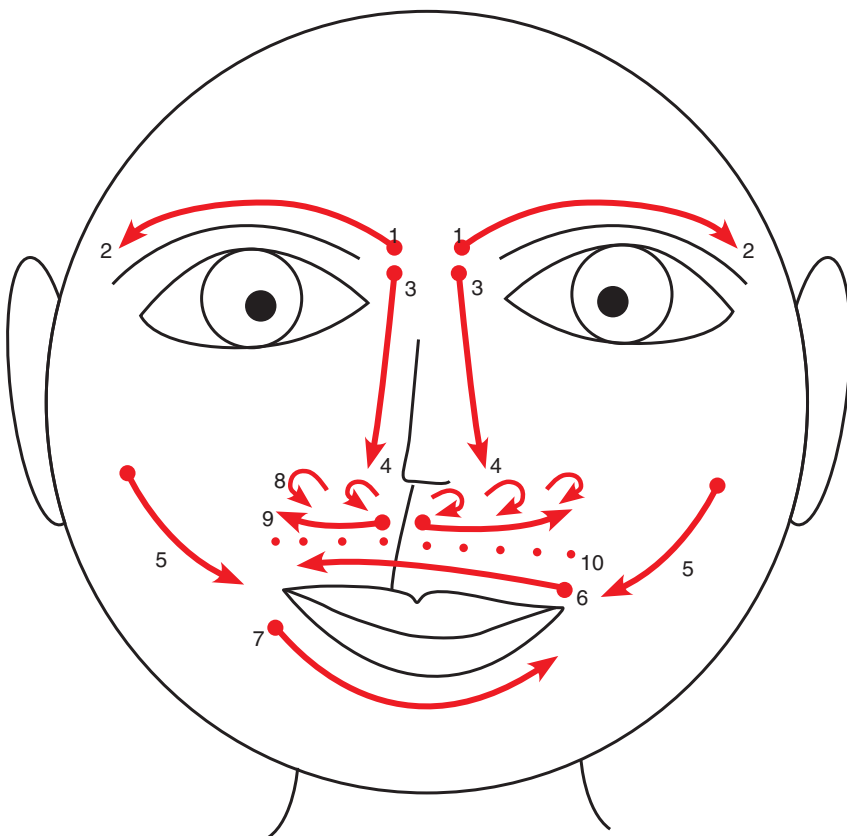




## 2 PRVNÍ ROK

návštěva **logopeda** se doporučuje ještě v předřečovém období, buď po zhojení operovaného patra (obvykle v první polovině druhého roku). I když je dítě příliš malé, aby aktivně spolupracovalo, rodiče získají rady a doporučení, jak pracovat s dechem, jak procvičovat mluvidla, jazyk a jak správně dýchat (podrobněji viz kapitola Logopedická péče). Logopeda lze navštěvovat v místě bydliště, ale doporučujeme vyhledat odborníka na rozštěpové vady, případně se obrátit na Foniatrickou kliniku v Žitné ulici v Praze. Další postup logopedické péče je individuální.

### **obecná masáž celého obličeje**



body 1–5 provádíme prsty

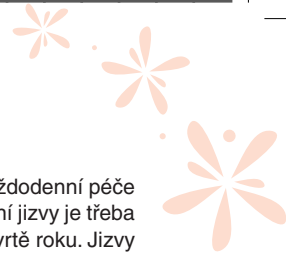
body 6–10 provádíme vatovou štětičkou

8 – **odvalování** – tlakem směrem od jizvy

9 – **hlazení** – jemně od jizvy do všech směrů

10 – **tapping** – dotlaky od jizvy i kolem celých úst





## Masáže

Po operaci rtu i patra se masáže pooperačních jizev stanou nedílnou součástí každodenní péče o vaše dítě. S masážemi rtu se doporučuje začít 14 dní po operaci, dále po zhojení jizvy je třeba pokračovat s intenzivnější péčí, kterou je nutné provádět minimálně dalších tři čtvrtě roku. Jizvy obecně pracují dlouho a mohlo by se stát, že po předčasném ukončení masáže se bude měnit okolí jizvy i jizva samotná. O správné technice provádění masáží vás poučí ještě na novorozeckém oddělení, poté vás zaučí plastický chirurg.

Začíná se **obecnou masáží celého obličeje**, tahy jsou směřovány od čela k bradě, od kořene nosu jemně k nozdřám, tah od uší k ústním koutkům, dále **kroužení** vatovou štětičkou kolem úst, všechny tahy se provádí maximálně 3×. Pak přichází péče kolem samotné jizvy, po kroužení kolem úst přiložíme štětičku těsně k jizvě a **odvalujeme** (rolujeme) ji směrem od jizvy. Je nutné dávat pozor, abychom za jizvu netahali. Toto provádíme 3× na každé straně jizvy. Pokud je jizva po oboustranném rozštěpu, provádíme **dotlaky** i v prostoru mezi jizvami. Poté přiložíme štětičku opět těsně k jizvě (ne na jizvu) a hladíme pokožku od jizvy do všech směrů až na tváře. Provádíme na obě strany. Opět dáváme pozor, abychom za jizvu netahali, ale zároveň vynakládali dostatečný tlak. Poslední krok je tzv. **tapping**, tukáme štětičkou (spíše pomaleji a dotlakem nežli rychle a jemně) od jizvy do všech směrů k tvářím, na obou stranách. Doporučuje se provádět masáže 3× denně cca 5 minut.

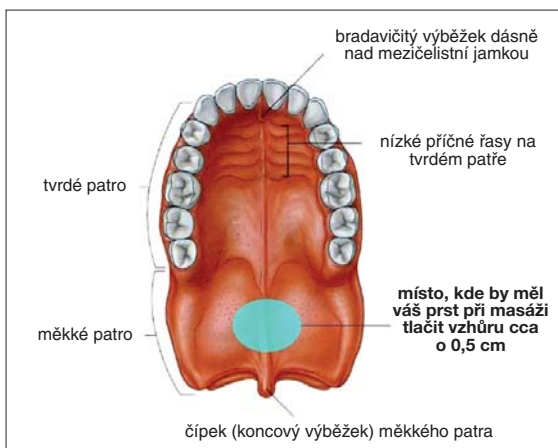
Po cca 2 týdnech a zhojení jizvy se začíná s **dotlaky** – (15× dotlak s 30-ti vteřinovým podržením).

Dotlaky doplňujeme o **protahování**:

- umístíme jeden prst na jizvu co nejbližší k nosu, druhý vedle jizvy a s dotlakem protahujeme směrem ke rtu
- umístíme oba prsty na každou stranu vedle jizvy (jizva je mezi prsty) a s dotlakem protahujeme.
- uchopíme ret kolem jizvy dvěma prsty a mneme, otočením na levou i pravou stranu se snažíme vytvořit S
- přejíždíme prstem po jizvě ze strany na stranu (rovnoběžně s horním rtem)

Po operaci **patra** začínáme masírovat též zhruba dva týdny po operaci dle doporučení plastického chirurga. Masírujte vždy bříškem prstu směrem zepředu dozadu (k čípku a zpět). Pokud se dítě u masáže začne malíčkovat („dávít“ (skoro ke zvracení), je to v pořádku. Masírujeme čistým navlhčeným prstem, dbajte, abyste u masáží neměli dlouhé nehty.

O všech dalších nutných technikách masáží vás bude informovat plastický chirurg ještě před propuštěním do domácí péče. Nebojte se na vše podrobně vyptat, vše si nechte ukázat a doporučujeme si vše i poznamenat – na počátku dostanete spousty nových informací, které je obtížné si správně zapamatovat.





## 2 PRVNÍ ROK

### **Nostrily**

Silikonové trubičky, které slouží pro dorovnávání symetrie nosu a průchodnosti rozštěpené nosní dírký. Používáním nostril se dítě může vyhnout jedné opravné operaci nosu. Nostrily v současnosti nejsou hrazeny z veřejného pojištění a během prvního roku života dítěte potřebuje asi 1–5 velikostí. První nostrilky dostane vaše dítě při operaci rtu a nosu, **nekupujte je sami** před operací – je možné, že vaše dítě dostane hned nostrilky číslo 2. O způsobu jejich úhrady vás budou lékaři informovat na příslušném pracovišti. O potřebě zakoupit větší nostrily informuje rodiče plastický chirurg na kontrole. Jejich cena se pohybuje kolem 2 000 Kč. Nostrily se objednávají u firmy VIDERIS na tel.: **225 433 140**. Zároveň si je také maminky za podstatně menší částky mezi sebou použité prodávají na fórech sdružení rozštěpových dětí.

Hygiena nostrilek se provádí 2× denně pod proudem teplé pitné vody, nevyvábí se. Před zavedením do nosu dítěte se promazávají např. O-septonexem (masti) a uchycují se náplastmi přes celou délku nosu, případně i pomocí postranních paciček.

Kolem šesti měsíců věku dítěte jsou děti velmi vynalézavé co se týče vyndávání nostrilek, jejich schovávání a dokonce polykáním – maminky buďte hodně obezřetné.



*Nostrilky a jejich uchycení.*



Nostrilky je třeba vyměnit za větší velikost ve chvíli, kdy dítěti samovolně vypadávají z nosu např. při kýchnutí nebo při dotýkání se nosu ručičkami. Nejlépe však situaci zhodnotí plastický chirurg na kontrole.

### **Nostrily a rýma**

Při rýmě se nostrilky ucpávají a to dětem ztěžuje dýchání. Nostrilky často vyplachujte čistou vodou a přes nejhorší dobu onemocnění je dětem vkládejte alespoň třikrát denně na 1–2 hodiny dle rozsahu rýmy.

### **Očkování**

Děti s rozštěpy mají normální očkovací kalendář, kdy kromě povinných vakcín často pediatr navrhuje kvůli náchylnosti dětí s rozštěpy k respiračním onemocněním také doplňková očkování (proti pneumokokům, rotavirům...), která jsou volitelná a která nejsou hrazená z pojištění, nicméně





ně pojišťovny často tato očkování nějakou částkou proplácejí. O tom, na co a v jaké výši vaše pojišťovna přispívá, se zeptejte na pobočce vaší zdravotní pojišťovny v místě bydliště.

### **Očkování v prvním roce:**

4.–6. týden **TBC** (volitelné)

od 6. týdne **rotaviry** (volitelné, 1. dávka)

od 9. týdne **Hexavakcína** (ta chrání dítě před záškrtcem, tetanem, černým kašlem, obrnou, žloutenkou typu B a haemeophilis influenzou, 1. dávka), **rotaviry** (volitelné, 2. dávka)

3. měsíc **Hexavakcína** (2. dávka), **pneumokoky** (volitelné, 1. dávka)

4. měsíc **Hexavakcína** (3. dávka), **pneumokoky** (volitelné, 2. dávka)

5. měsíc **pneumokoky** (volitelné, 3. dávka)

11.–15. měsíc přeočkování **pneumokoky** (volitelné, 4. dávka)

### **Odsávání hlenů**

V prvním roce, kdy děti ještě neumějí samy smrkat, je třeba, abyste dětem udrželi nos průchodný. Na možnost použití vhodné odsávačky a techniky odsávání vzhledem k operovanému nosu při rozštěpu rtu se podrobně zeptejte ošetřujícího lékaře. Jejich použití se obecně doporučuje, jen je třeba je vždy používat šetrně a dle pokynů lékaře.

### **Plavání miminek**

Obecně u rozštěpových dětí se tolik oblíbené plavání miminek a malých dětí příliš nedoporučuje, záleží vždy na vyjádření ORL lékaře. Pokud jsou zavedené grometky, voda se do uší nesmí dostat vůbec, protože bubínek je perforován grometou a voda by se tak mohla dostat do středouší. Pokud však nechcete připravit dítko o vodní radovánky, je možné si nechat vyrobit na míru za poplatek tzv. ušní tvarovky (viz tvarovky – kapitola ORL) nebo ucpávky, je třeba však mít na paměti zvýšené riziko vzniku zánětu ve středouší a následné léčby. Některé zdravotní pojišťovny na úhradu tvarovek přispívají, to je třeba řešit na pobočce vaší zdravotní pojišťovny ještě před zadáním tvarovek do výroby.

### **Pomoc státu**

Pravidla poskytování dávek a příspěvků platná po 1.1.2012 – Rodiče zdravotně znevýhodněných dětí mohou žádat o dva druhy příspěvků. Jedná se o příspěvek na mobilitu (poskytuje se dětem s narušenou pohyblivostí a rozštěpových dětí by se netýkal) a příspěvek na péči – ten už za určitých podmínek ano. Tyto příspěvky jsou zcela nezávislé na příjmech rodičů a jejich přiznání či nepřiznání je zcela v kompetenci posudkových lékařů, vyjádření pediatra a doložených odborných posudků. Doporučujeme si pečlivě ukládat veškeré zprávy z odborných vyšetření, případně si o ně říci, abyste je mohli doložit. Žádost o příspěvek se podává na úřadu práce na místě, kde jste doposud žádali například o rodičovský příspěvek. Pracovnice tohoto úřadu vám sdělí přesný postup, který je třeba dodržet, abyste příspěvek na péči získali. Pokud je vaše dítě zdravé a obličejový rozštěp je jeho jediným zdravotním znevýhodněním, pak se na vás příspěvek na péči pravděpodobně vztahovat nebude.

### **Prevence**

Předcházet onemocněním je důležité nejen pro děti rozštěpové, ale pro všechny děti. K prevenci patří režimová opatření a správná výživa s dostatkem vitamínů. Onemocnění horních cest dýchacích nejlépe předejdeme přiměřeným oblékáním, správným a přiměřeným otužováním, nepřetápěním a zvlhčováním vzduchu na spaní, vyhýbáním se kontaktu s nemocnými, dodržo-





## 2 PRVNÍ ROK

váním hygieny rukou. Prevence onemocnění uší obnáší zejména zabránění vzniku onemocnění horních cest dýchacích, dále pak ochrana před vnikem vody a průvanu do uší. Dovednost smrkat je pro rozštěpové děti velmi cenná! Kazivosti zubů nejlépe předejdeme správnou ústní hygienou od nejtělejšího věku. Zoubky i dásně musí být bez měkkých povlaků, stíráme je kouskem gázy nebo buničiny. S čištěním zoubků začínáme ihned, jakmile se prořežou – nejprve prstovými kartáčky bez použití zubní pasty. S ní začínáme až v době, kdy ji dítě umí vyplivnout. Zoubky čistíme nejen ráno a večer, ale také po jakémkoli sladkém jídle – pokud si dítě tento návyk vytvoří, není nutné mu striktně odpiat tu a tam nějakou sladkost.

### **Proplácení cestovních výloh**

Hrazení cestovních výloh vaší zdravotní pojišťovnou je možné a jeho uskutečnění je zcela v kompetenci pediatra vašeho dítěte. Závisí na aktuálním zdravotním stavu dítěte, proto se na možnost této finanční kompenzace léčby informujte u svého pediatra.

### **Rýma**

Rýma umí děti zejména s rozštěpem patra opravdu potrápít. Spojením ústní a nosní dutiny pronikají hlenu do úst, a proto průběh obyčejné rýmy může být horší než u zdravě narozeného dítěte. Je důležité rýmě pokud možno předcházet správným a přiměřeným oblékáním, výživou bohatou na vitamíny, v období chřipek pak vyhýbáním se místům s vysokým počtem lidí. Na spaní místnost nepřetápět, vyvětrat, používat zvlhčovače vzduchu – poslouží mokrý ručník přes židli nebo postranice u postýlky. Nezapomínejte také na dodržování hygieny rukou. Pokud už se rýma vyskytne, nechte děti spát na nakloněné rovině hlavou vzhůru, šetrně nos odsávejte a aplikujte pediatrem doporučené léky.

### **Výživa**

Rozštěp v obličejí může výživu dítěte zpočátku poněkud zkomplikovat. V prvních dnech života dítěte je třeba ve spolupráci se sestřičkami na oddělení šestinedělí, pediatry a s laktačními poradkyněmi najít ten nevhodnější způsob krmení.

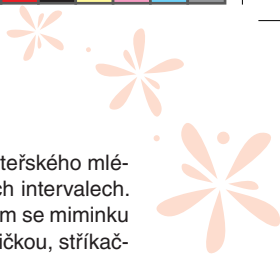
**Kojení** – mateřské mléko má pro všechny novorozence a kojence nenahraditelný význam. Především kolostrum (mlezivo) v prvních dnech po narození je unikátní pro každé miminko, připravuje trávicí systém na jeho funkci, je lehce stravitelné, kaloricky vydatné, s vysokým obsahem bílkovin, vitamínů a minerálů, které mimo jiné podporují hojení. Má důležité imunologické vlastnosti. Obsahuje endorfiny, které pomáhají tišit bolest.

Kojení je vhodné zahájit co nejdříve po porodu. Úspěšnost kojení je mimo jiné závislá na rozsahu obličejového rozštěpu. Kojení s rozštěpem rtu je všeobecně jednodušší, obzvláště po časně chirurgické korekci. Miminka s rozštěpem patra mohou mít s kojením větší problém, hůře vytvářejí podtlak důležitý pro sání z prsu. Kojení zahajujeme individuálně, jakmile je to možné.

Kojení musí být pohodlné a příjemné. Maminka i miminko zaujmou pohodlnou polohu, maminka nejčastěji sedí, má podložené nohy, v klíně může mít polštář, na kterém miminko leží na boku, natočené k mamince, nebo sedí obkročmo na stehně maminky. Miminko by nemělo ležet rovně, ale mělo by být ve vyvýšené poloze v polosedě. Toto jsou asi nevhodnější polohy při kojení dětí s rozštěpem. Maminka si k sobě miminko přitulí a drží hlavičku v zátylku, do výše uší. Pusinka miminka je do široka otevřená, objímá co největší část dvorce, okolí pusinky (nos, brada a tvářičky) se dotýkají prsu maminky. Miminko necháváme při kojení často odpočívat. Je nutné nechat miminko dostatečně odříhnout i několikrát během kojení.







Pokud není kojení možné, je nutné zahájit co nejdříve po porodu odstříkávání mateřského mléka. Zpočátku stimulujeme prsy a odstříkáváme rukou v pravidelných tříhodinových intervalech. Jakmile se začne tvorba mléka navyšovat, používáme odsávačku. Prvním mlezivem se miminko může vytírat pusinka. Miminko se pak krmí buď sondou, alternativně (kádinkou, lžičkou, stříkačkou), nebo lahvičkou.

**Krmení kojeneckou lahví** – je individuální, některé děti budou jíst snadno a bez obtíží, jiné se budou adaptovat déle. Děti s obličejovými rozštěpy přijímají stejnou stravu jako děti zdravě narozené. Mnoho dětí s rozštěpem rtu, zejména po operaci, může být plně kojeno. Pokud kojení není možné, krmí se miminka odstříkaným mateřským mlékem nebo umělou výživou kojeneckou lahvičkou. Většina miminek si přivykne na obyčejnou kojeneckou lahvičku s měkkou kulatou savičkou s větším otvorem. Pro některé je vhodnější použití speciální lahvičky, tzv. **Habermann**. Někdy se pro krmení používá kádinka, kapátko nebo lžička, ale tyto způsoby krmení nebývají dlouhodobě efektivní.

Krmení se zahajuje co nejdříve je to možné po porodu a pak opět po operaci. Krmíme ve vzpřímené poloze. Miminka při krmení napolykají mnoho vzduchu, je proto nutné je nechat dostatečně odříhnout. Na závěr krmení několika lžičkami neslazeného čaje nebo vody opláchneme sliznici dutiny ústní a okraje rozštěpu.

**Kojenecké láhve** – i krmení kojeneckou lahví může být pro miminko s obličejovým rozštěpem namáhavé, je tedy důležitá volba vhodné lahve a aktivní pomoc při krmení. Často zjistíme vhodnou láhev metodou pokusu a omylu. Mnoho miminek je krmeno obyčejnými kojeneckými lahvemi s měkkou savičkou, která se dobře vytvaruje do pusinky. Je potřeba do savičky udělat větší otvor, protože miminko s rozštěpem rtu neumí vždy vytvořit podtlak nutný k sání, mléko pak do pusinky pomalu vytéká.



Kojenecká láhev Habermann

Pokud obyčejná lahvička nevyhovuje, můžeme zvolit speciální kojeneckou lahvičku, tzv. **Habermann**. Savička je oddělena od lahvičky jednosměrným ventilem, který se otevře pouze, když dítě saje, získává tak kontrolu nad průtokem mléka, může odpočívat i během kojení. Sání z Habermanna není pro miminko tolik náročné. Zároveň díky ventilu nevzniká v lahvi podtlak, miminko pak nepolyká větší množství vzduchu. Stisknutím savičky můžeme vpouštět kontrolované množství mléka přímo do pusinky. Nevýhodou těchto lahviček a saviček je jejich relativně vysoká cena.

**Odstříkávání a odsávání mateřského mléka** – zahajujeme co nejdříve po porodu, pokud není možné přikládat miminko přímo ke kojení. Odstříkávání je nejlépe zahájit za podpory laktační poradkyně nebo sestřičky přímo na oddělení, kde maminka leží. Stimulaci a odstříkávání začínáme rukou, pokud to zdravotní stav maminky dovoluje. Maminka se naučí odstříkávat sama, pokud je například po císařském řezu, odstříkává zpočátku sestra. Pro podporu nástupu a udržení laktace je důležitá správná technika odstříkávání, pravidelnost a v první řadě psychická podpora maminky. Mlezivo a mléko zachytáváme do sterilní zkumavky, při větším množství do sterilní lahvičky.

### **Technika odstříkávání rukou**

- Důkladně umyjeme a desinfikujeme ruce.
- Špičku palce položíme nad dvorec a špičku ukazováku pod dvorec tak, aby prsty tvořily písmeno C. Prsty a bradavka musí být v jedné linii.
- Přitlačíme směrem k hrudníku.
- Rytmičky stlačujeme dvorec, až mléko začne odkapávat.
- Opakujeme tento trojdobý pohyb a měníme pozici prstů na dvorcí.
- Prsty nesmějí bradavku vytažovat dopředu. Prsy zbytečně nehmoždíme.





## 2 PRVNÍ ROK

Jakmile se laktace rozběhne, je možné použít odsávačku. Je vhodnější zvolit elektrickou odsávačku. Manuální odsávačka bývá po delší době nepohodlná. Je dobré si odsávačku vyzkoušet přímo v porodnici, někdy je nutné pečlivě vybírat podle tvaru, velikosti a citlivosti prsů. Vždy odsáváme do vysterilizované nebo vyvařené odsávačky. Je dobré vyhledat laktační poradkyni, která pomůže s odstříkáváním, poradí s podporou laktace, s péčí o prsy, skladováním mléka a v případě jakéhokoliv problému s prsy.



Lahvička SOFTCUP

### Příkrmy

Při zavádění příkrmů se musíme ohlížet i na to, že dětem s rozštěpem patra může strava vnikat do nosu a nepříjemně dráždit, zvlášť v případě některých ovocných příkrmů s ostrou chutí (např. jablka). Příkrmy se zavádějí stejně jako u zdravě narozených dětí, ochutnáváním po jedné lžičce a pokud se nevyskytne alergická reakce, počet lžiček příkrmu se zvyšuje. Začíná se příkrmy zeleninovými. Některé maminky uvádějí dobré zkušenosti s lahvičkami opatřenými lžičkou, tzv. **softcup**, které jsou vyrobeny z měkkého silikonu. Lžička se vloží dítěti do úst co nejdále a jemným stlačením proniká rozmixované jídlo dozadu do pusinky. Dítě snadněji polyká, jídlo se nevrací nosíkem zpět. Skladbu jídelníčku konzultujeme s pediatrem nebo nutričním terapeutem.

### Výživa po operaci

Bezprostředně po operaci, kdy dítě cítí bolest, je důležité, aby dítě hlavně hodně pilo. Strava musí být tekutá, takže se dítěti nabídne přesnídávka, tvaroh, jogurt, ovoce – vše namixované. Je-li dítě plně kojené, bude kojené i nadále. K prsu se dítě přikládá po dohodě s lékařem nejčastěji 2. den po operaci, ale jak rychle se dítě opět rozpije je individuální. Po propuštění do domácí péče se podává kašovitá strava. K normálnímu způsobu výživy přiměřenému věku dítěte se dítě může vrátit po asi po třech týdnech, kdy může začít jíst kousky vařeného jídla. Musí se však dostatečně zapít, aby v ústech nezůstávaly zbytky jídla.

### Záněť středního ucha

Pacienti s rozštěpem patra obecně trpí častěji zánětem středního ucha a nedoslýchavostí než ostatní děti. Některé typy zánětů středního ucha se vůbec nemusí projevit navenek a probíhají zcela němě. Následky (trvalá nedoslýchavost, dlouhotrvající zapáchající výtok z ucha) se potom projeví až pozdě, kdy už tento stav nelze zlepšit. Pokud je onemocnění ucha zachyceno včas, tedy v kojeneckém věku ještě před operací patra, je vysoká šance na zachování dobrého sluchu a vyléčení onemocnění. Neléčené může vyústit až v nádorové onemocnění (cholesteatom).

### Znakování miminek

Jde o moderní metodu, která pomocí gest a posunků pomáhá v komunikaci kojenců a batolat než začnou mluvit, avšak v zájmu rozštěpového dítěte je maximálně podpořit verbální projev. Proto se znakování miminek a ani jiný náhradní komunikační systém nedoporučuje, protože by ho dítě mohlo v rozhodujícím období preferovat a tím oddálit rozvoj řeči. Pokud je dítě v nejranějším věku schopno hlasového projevu (pláč, smích, kašel), nemá postižený intelekt nebo nějakou další závažnou komplikaci (např. těžkou percepční poruchu sluchu), není k alternativní komunikaci žádný důvod. Navíc málokdo sám tento způsob komunikace umí. Náhradní komunikační systémy jsou účelné tam, kde se člověk není schopen domluvit pro těžkou poruchu verbální komunikace. Za tu ale obličejový rozštěp z hlediska řeči považován není!





# 3

# STOMATO- LOGICKÁ PÉČE





### 3 STOMATOLOGICKÁ PÉČE

#### **Aparáty**

Rovnátko, snímatelná nebo fixní. Snímatelná rovnátka jsou ta, která lze kdykoliv z úst vyjmout, fixní rovnátka jsou pevně nalepena na zuby, vyžadují zvláštní režim a pacient si je nemůže sám z úst vyjmout. Někdy se umísťují už na dočasný chrup, nejen s cílem zlepšení např. vztahu horních a dolních řezáků, ale kvůli úpravě postavení kostních segmentů rozštěpu.

#### **Čelistní chirurg**

Nebo také maxillofaciální chirurg, provádí ve spolupráci s ortodontistou operativní posuny čelistních kostí (ortognátní chirurgie) k nastolení správných funkčních a estetických parametrů obličeje. Výkony jsou prováděny v celkové anestezii a průměrná doba hospitalizace je 7 dní. Nejvhodnější dobou k těmto výkonům je zpravidla 17 rok věku. V některých případech lze posun čelistních kostí provést již v dětském věku (okolo 12 roku věku) pomocí tzv. distrakce a tím se vyhnou ortognátní operaci v pozdějším věku. Čelistní chirurg dále pomáhá stomatologovi v protetické obnově chrupu zavedením dentálních implantátů při těžkých poruchách vývoje chrupu při rozštěpové vadě a následné rekonstrukci zubů. Čelistní chirurg se podílí na uzávěru rozštěpové štěrbiny patra, ať již v dětském věku pomocí kostního štěpu, či posunem čelistních kostí a změnou jejich vzájemného postavení.

#### **Dentální hygiena**

Zahrnuje nácívk domácí péče o chrup, seznamuje s pomůckami ke správnému čištění zubů. Dentální hygienistka se systematicky věnuje preventivní péči, pravidelně se stará o kvalitu hygieny dutiny ústní, učí pacienty podle jejich věku a schopností správně si čistit zuby, provádí lokální fluoridaci. V případě jakýchkoliv pochybností o stavu orálního zdraví okamžitě informuje zubního lékaře.

#### **Dětský stomatolog**

Ošetřuje chrup běžným způsobem, možná o něco častěji, rozštěpové děti mívají zvýšenou kazivost zubů.

#### **Fixní aparát**

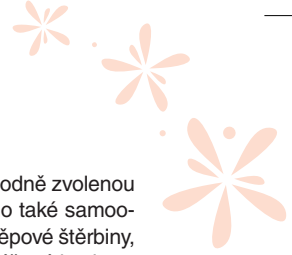
Skládá se ze zámků a kroužků nasazených na zuby a dále z drátů (oblouků), které jsou k zámkům přivázány. Podle potřeby se přidávají gumové tahy, zevní tahy, případně snímací aparáty. Léčba je ukončena po dosažení správného skusu a po sejmutí je třeba dlouhodobě nosit snímatelná rovnátka pro udržení výsledku léčby.

#### **Fluoridová prevence**

Použití speciálních fluoridových gelů, které potlačují tvorbu zubního kazu. Užívání speciálních fluoridových tablet se v současné době omezuje, je určeno pouze pro pacienty se zvýšeným rizikem vzniku zubního kazu (např. tzv. kaz časného dětství). Fluoridová prevence se provádí pouze při doporučení zubním lékařem dle jeho pokynů. Aktuální informace o fluorizaci lze vyhledat na webových stránkách České stomatologické komory.

#### **Hrazení ortodontické péče z veřejného pojištění**

Rovnátko jsou hrazena, protetické práce nikoliv. V rozštěpovém centru při FNKV Praha jsou plně hrazeny i fixní (pevné) aparáty. Ceny a typy náhrad jsou rozdílné podle typu náhrady a použitého materiálu, stanovují se individuálně.



### **Kazivost chrupu**

U dětí s rozštěpem se setkáváme s větší kazivostí chrupu, často způsobenou nevhodně zvolenou výživou, mohou se objevit i vrozené defekty skloviny. Samotnou vadou je zhoršeno také samoočišťování povrchu zubů slinami. Projevuje se to zejména na zubech v blízkosti rozštěpové štěrbině, které se často v důsledku nedostatečné hygieny předčasně rozpádají. Pokud je zvýšená kazivost dočasných zubů, je v dutině ústní vysoce infekční prostředí (zubní kaz je infekční onemocnění). Stálé zuby, které se do tohoto prostředí prořezávají, se tak mohou také začít snadno kazit.

### **Kontroly na oddělení ortodoncie**

Probíhají dle typu a rozsahu vady a věku dítěte. U zcela malých dětí zpravidla 1× za půl roku. Na kontrolu na odd. ortodoncie FNKV Praha je třeba se předem objednat telefonicky na telefonním čísle **267 163 283**.

### **Miminka – péče o zoubky**

Maminky by si měly už v těhotenství uvědomit, že zubní kaz je infekční onemocnění a že by ještě před příchodem děťátka měly mít svůj chrup zcela v pořádku. Zoubky a dásně musí být bez měkkých povlaků, lze je u zcela malých dětí, kterým se zoubky teprve prořezávají, stírat gázou, buničinou apod. Jinak používáme tzv. prstáčky – plastové návleky na prst, kousátka kombinovaná s kartáčkem a malé měkké dětské kartáčky. Zubní pasta se používat nemusí, dokud si dítě neumí alespoň trochu vypláchnout pusou a vyplivnout.

### **Oddělení ortodoncie a léčby rozštěpových vad Stomatologické kliniky FNKV Praha**

Pavilon N, 2. patro. Chcete-li objednat své dítě sami, pak na tel.: **267 163 283**, sestřičky vás objednájí ke konzultaci. Volejte mezi 13. a 14. hodinou, v případě nejasností čtějte MUDr. Kořovou, Ph.D. nebo MUDr. Urbanovou, Ph.D.

### **Ortodontická péče**

Jejím cílem je dosáhnout správného postavení zubů a upravit tvar zubních oblouků, jejich vzájemný kontakt a postavení. Tím se zlepší vzhled pacienta, žvýkání, umožní se správná výslovnost. U rozštěpové vady obličeje se mohou vyskytnout četné deformace čelistí, nepravidelné prořezávání zubů, často nejsou některé zuby založené apod.

### **Ortodontista**

Specialista na ortodontickou léčbu. Pečuje o správný vývoj čelistí a zubů, sleduje jejich růst. Řeší možné deformace čelistí, nepravidelné prořezávání zubů (mimo řadu), upravuje tvar a vztah zubních oblouků apod.

### **Péče o chrup**

Péče o chrup dětí s rozštěpem zahrnuje preventivní opatření ve smyslu správné výživy, dokonalé hygieny dutiny ústní, ošetření demineralizací skloviny a začínajících kazů a péči o správné postavení zubů a čelistí a jejich funkci. Správná funkce všech 20 mléčných zubů, a později 28 až 32 stálých zubů, pomáhá přirozenému vývoji čelistí. Názor, že není potřeba ošetřovat mléčné zuby, protože stejně brzy vypadnou a budou nahrazeny stálými, je nesprávný. Naopak – hygieně je třeba věnovat extrémní péči, ani dočasné zuby by se neměly začít kazit. Je třeba vytvořit u dítěte návyk automaticky si vyčistit zoubky po jakémkoli sladkém jídle – v tom případě není nezbytně nutné vyřadit z jídelníčku všechny sladkosti.





### **Prevence základních onemocnění dutiny ústní**

Tedy onemocnění zubním kazem a onemocnění dásní. U pacientů s vrozenou rozštěpovou vadou je vyšší pravděpodobnost vzniku těchto onemocnění, což je dáno nefyziologickým vývojem čelistí, změnou bakteriální mikroflóry dutiny ústní, častým poškozeným vývojem zubních tkání, odlišnými vlastnostmi měkkých tkání vlivem špatných návyků v péči o hygienu dutiny ústní. Proto je velice důležitá včasná a správná informovanost a motivace rodičů, a to již před narozením dítěte v prvním roce života, o důležitosti dodržování hygieny dutiny ústní, o správné výživě, o možnosti fluoridové prevence. Preventivní prohlídky by měly probíhat v půlročních intervalech.

### **Preventivní programy:**

#### **Děti od 0 do 3 let života:**

Hned po narození jde o motivaci matky ke správné výživě, informace o možnosti fluoridové prevence, o správně prováděné ústní hygieně. Ta spočívá ve vytírání dutiny ústní čistou vlhkou gázou po každém kojení. Pokud je dítě vyživováno umělou výživou, okamžitě vždy po vypití. Zásadně je nutné se vyvarovat podávání sladkých nápojů jako džusů, případně slazených čajů, zejména na noc. Pouze v některých případech se doporučuje podávání fluoridových tablet. Čištění zoubků hned po prožezání provádějí rodiče dětským zubním kartáčkem 1–2× denně vždy po jídle. Doporučené značky zubních past jsou: Elmex pro děti, Perlička, Tutti Frutti, AB denti, Parexyl pro děti, Blendi gel, Fruti C dětská, Colgate junior a další. Zubní pasty nepoužíváme, dokud si dítě neumí vypláchnout ústa a obsah vyplivnout. Je-li doporučen doplňkový preventivní program a lokální fluoridace spočívající v aplikaci fluoridových laků a gelů, provádí tato opatření vždy dentální hygienistka nebo zubní lékař. Není doporučena domácí aplikace rodiči.

#### **Děti od 3 do 6 let:**

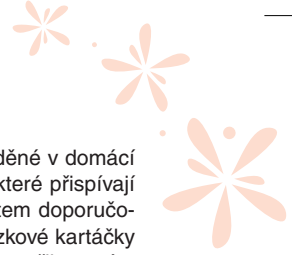
Důležitá je spolupráce zubního lékaře, dentální hygienistky, rodičů, případně MŠ. Preventivní prohlídka je prováděna zubním lékařem minimálně 2× ročně. Rodiče se opakovaně informují o správné výživě a hygieně dutiny ústní vzhledem k věku dítěte. Instruktaž je zaměřena na správný výběr a užití zubního kartáčku, aplikace dětské zubní pasty s obsahem fluoridů. Setkání rodičů a dentální hygienistky by měla probíhat 4× ročně, případně podle individuálního hygienického programu. Správná komunikace je v tomto případě zásadní podmínkou úspěchu. Dítě se zbaví obav a strachu, získá důvěru, takže není obtížné jeho vyšetření, děti i rodiče jsou motivováni k dalším návštěvám a ke správné péči o chrup. Dentální hygienistka v tomto období života dítěte provádí kromě pravidelných kontrol stavu dutiny ústní a prožezávání zubů také lokální fluoridaci v případě potřeby, případně preventivní pečetění figur na kousacích ploškách zubů. V případě náchylnosti dítěte k zubnímu kazu se v doplňkovém programu aplikují fluoridové laky a to 2–4× ročně. Doporučuje se rovněž kolektivní čištění zoubků v mateřských školách a čištění zoubků Elmex gellé v intervalech 1× za dva týdny.

#### **Děti od 6 do 14 let:**

Děti s vyšší kazivostí zubů se mají dostavit minimálně 4× ročně na preventivní prohlídku k zubnímu lékaři. Lékař nebo dentální hygienistka učí, informuje a motivuje děti o správné výživě a ústní hygieně a v případě potřeby provádí fluoridovou prevenci. V případě nutnosti učí děti doplnit hygienu dutiny ústní o další čisticí pomůcky jako je dentální nit, mezizubní kartáčky apod. Vždy pod vedením zkušeného odborníka. Ortodontická terapie, která souvisí s léčbou dětí s rozštěpem obličeje, je vždy prováděna zvýšenými nároky na hygienu dutiny ústní.

To platí zejména pro léčbu fixními přístroji. Kroužky, zámečky, drátěné oblouky a vazby, gumové tahy apod. zvyšují možnost hromadění zubního plaku na zubech, dásních i aparátu, znesnadňují jeho odstranění zubními kartáčky. Hrozí riziko demineralizace zubní skloviny a vznik akutního





zánětu dásní. Z tohoto důvodu je nutná pravidelná kontrola ústní hygieny prováděné v domácí péči, dále aplikace fluoridových přípravků a omezení takových vlivů v potravě, které přispívají ke vzniku zubního kazu (zejména cukr). Pacientům jsou při léčbě fixním aparátem doporučovány speciální hygienické pomůcky. Jako doplněk doporučujeme např. jednosvazkové kartáčky a irigaci (doplněk klasických metod ústní hygieny, při kterém se proudem vody vstříkovaném v krátkých intervalech do úst nejen odstraní zbytky potravy z těžko dostupných míst, ale také se stimulují a masírují dásně.) Snímací aparát, které dítě nosí v noci, zvyšují produkci slin. Dítě nejí a před jejich nasazením se předpokládá důkladné vyčištění zubů i aparátu. Na dodržování dobré hygieny musí dohlédnout rodiče. Vždy je třeba mít na paměti, že metody a preventivní opatření jsou doporučovány individuálním přístupem s důrazem na pozitivní výsledky spolupráce pacienta v předcházení onemocnění zubním kazem. Správná motivace znamená významnou součást zdravotní výchovy pacienta a úspěšnou ortodontickou léčbu.

### **Protetik**

U nejsložitějších typů rozštěpů vytváří náhrady některých zubů.

### **První návštěva oddělení ortodontie rozštěpového centra při FNKV Praha**

Ideální je období kolem jednoho roku věku, pokud nejsou rodiče objednáni s dítětem dříve. Všechny děti by měly vidět ortodontistu ještě před sešitím rtu, tj. do tří měsíců věku – další kontroly záleží na typu a rozsahu rozštěpu a na dalším postupu léčby dle léčebného protokolu pracoviště. Zpravidla jsou rodiče na odd. ortodontie rozštěpového centra odesláni při první návštěvě ambulance plastického chirurga Kliniky plastické chirurgie. Výhodou je, že ve FNKV je ortodontie ve stejné budově jako Klinika plastické chirurgie. V některých případech rozštěpových vad nemusí být defekt v oblasti chrupu ihned patrný, což ale neznamená, že dítě nemusí jít na ortodontické vyšetření.

Pokud je čelist dítěte navenek v pořádku a rozštěpem je zasaženo patro nebo ret a patro, přesto rodiče musí navštívit oddělení ortodontie rozštěpového centra, jak bylo uvedeno, protože i když kost čelisti může být v pořádku, nemusí to platit pro zuby v ní usazené. Navíc rekonstrukce patra vytvoří jizvu, která nedovolí horní čelisti dostatečně růst do stran, vytváří se stěsnání, zkrácení skus apod. Zda je kost čelisti pod neporušenou sliznicí skutečně v pořádku odhalí až speciální RTG vyšetření.

### **Rozštěp čelisti**

V místě, kde byla rozštěpem zasažena čelist, často chybí velká část kosti, která je potřebná pro prořezání stálých zubů. Proto před prořezáním stálého špičáku, tedy zhruba v 9 letech věku dítěte, je chybějící část nahrazena kostí odebranou z kyčle. Kousek kosti se odebere z kyčelní kosti z malého řezu v místech, kde ji můžeme pod kůží dobře nahmatat. V ústech se odklopí sliznice v místě defektu a chybějící kost se doplní kostní drtí z hřebene kosti kyčelní. 2–3 týdny po zákroku dostává dítě kašovitou stravu. Po vhojení se tvar zubního oblouku zlepšuje a může být zahájena léčba fixními aparáty.

### **Snímací aparát**

Slouží k úpravě vzájemného postavení jednotlivých částí čelistního oblouku, které byly odděleny přítomností rozštěpové vady. Je účinný, jen když se nosí celou noc a většinu dne. Pokud dítě aparát jen několik dní nenosí, je předchozí snaha a námaha zbytečná, protože se původní stav tahem jizev rychle vrací.





### 3 STOMATOLOGICKÁ PÉČE

#### **Stomatolog v místě bydliště**

Nejpozději do dvou let věku dítěte by měl dítě vidět praktický stomatolog v místě bydliště, který bude pečovat o chrup dítěte běžným způsobem. Speciální ortodontické zákroky budou řešeny v rámci rozštěpového centra. Výběr praktického stomatologa by se měl zaměřit na to, zda lékař pečuje i o malé děti, zda neodbývá péči o dočasný chrup, doporučuje např. fluoridovou prevenci, u větších dětí např. péči dentální hygienistky atd.

#### **Stomatologická péče**

Péče o zuby – speciální péče, kterou vyžaduje rozštěpová vada obličeje, začíná krátce po narození a končí uzavřením vývoje čelisti. Běžná stomatologická péče pak probíhá celoživotně jako u všech ostatních.

#### **Vývoj čelisti**

U většiny pacientů (obvykle s těžkou vadou) dojde během růstu k zabrzdění růstu horní čelisti. Dolní čelist, která se vyvíjí normálně, se postupně vysouvá dopředu. Na chrupu se tato vada projeví obráceným skusem, tedy místo toho, aby horní řezáky překusovaly přes dolní, je tomu naopak. Vzniká velmi nepříznivý stav pro funkci chrupu i pro estetický vzhled pacienta. I tuto vadu lze však upravit operací, resp. kombinací ortodontické a chirurgické terapie (ortognátní operace), která se provádí až v dospělosti. Doplnění chybějících zubů v rozštěpu lze klasickými protetickými postupy také provést až v dospělosti, kdy je chrup zcela vyvinut. Ošetření dentálním implantátem v místě rozštěpu se ovšem časově plánuje individuálně.

#### **Zoubek v rozštěpové mezeře**

Jedná se obvykle o deformovaný nadpočetný zub, který se časem odstraní. Pokud dítěti nevádí, nebolí a nekýve se, nemusí se odstraňovat hned, ale může se kazit, vždy by měla být tato situace konzultována s ortodontickým specialistou rozštěpového centra.





4

ORL





#### 4 ORL

### **Audiologie**

Jde o lékařský obor, který se zabývá zkoumáním lidského sluchu. Provádí vyšetření sluchu (audiometrie, tympanometrie, BERA – evokované kmenové potenciály, otoakustické emise a další).

### **Audiologická ambulance, AUDIO**

Odborné pracoviště vybavené specializovanými přístroji určenými k vyšetření sluchu.

### **Audiologická vyšetření**

Jsou nebolestivá vyšetření sluchu. Lze je rozdělit na subjektivní, která vyžadují spolupráci pacienta a objektivní, u kterých spolupráce není nutná. Některá lze provádět i u miminek ve spánku (OAE). Bez spolupráce pacienta lze dále provádět kromě vyšetření otoakustických emisí BERA, SSEP, nebo tympanometrie. Před vlastním vyšetřením je nutné nechat otomikroskopicky vyšetřit ucho a někdy vyčistit zvukovod, aby výsledek nebyl zkreslen mechanickými nečistotami usazenými ve zvukovodu jako je ušní maz apod. K tomu je dobré navštívit ORL v místě bydliště v týdnu před vyšetřením a nechat zkontrolovat a vyčistit ouška. Samotné audiologické vyšetření probíhá v odhlučněné místnosti a trvá dle náročnosti 10–40 minut. Provádí ho vyškolená sestra a výsledek pak interpretuje atestovaný lékař.

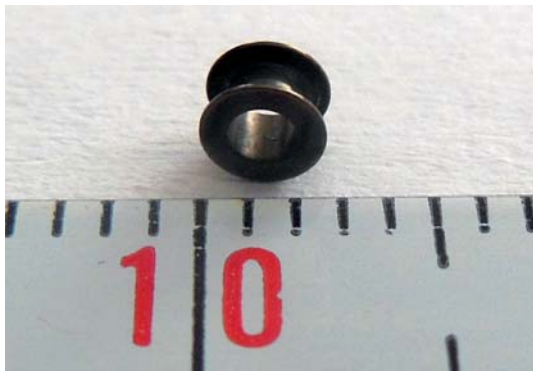
### **Audiometrie**

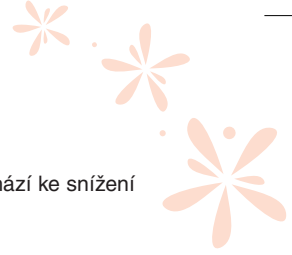
Vlastní vyšetření sluchu. Může být objektivní nebo subjektivní (dle spolupráce pacienta). Dle věku pacienta, schopnosti spolupráce se volí vhodná metoda. Důležité je odpovídající vybavení pracoviště.

### **Behaviorální test**

Klasické vyšetření sluchu, které se provádí nejpozději do 8 měsíců věku dítěte u pediatra v rámci běžných preventivních prohlídek. Probíhá formou hry, kdy se malý pacient otáčí za zvukem respektive šepem. Toto vyšetření však ale neodhalí ve většině případů tekutinu ve středouší, k tomu je třeba navštívit odborné pracoviště vybavené ušním mikroskopem a specializovanými přístroji na vyšetření sluchu – tympanometrie ev., je-li dítě schopno, též audiometrie.

*Grometa – její velikost a umístění.*





### **Eustachova trubice**

Vyrovňuje tlak vzduchu mezi středouším (kde se vzduch vstřebává a tudíž dochází ke snížení jeho tlaku) a nosohltanem (vnějším prostředím) na úroveň tlaku atmosférického.

### **Gromety, grometky, stipuly, TVT (tlak vyrovnávající trubičky)**

Zavádějí se do bubínku v případě zjištěné tekutiny ve středouší, pokud tato tekutina ve středouší přetrvává déle než 2–3 měsíce. Tento zákrok se nazývá **tympaanostomie**. Gromety pak nahrazují funkci Eustachovy trubice, tj. funkci ventilace (vyrovnání tlaku přísunem vzduchu) a drenáže (odvod sekretu ze středouší). U dětí se gromety zavádějí pod narkózou. Zhruba po 9–15 měsících většinou samy vypadnou.

### **Létání a gromety**

Není žádný důvod se s grometkami obávat létání letadlem – naopak, svou přítomností napomáhají vyrovnání tlaku ve středouší a okolním prostředí, tedy k potlačení nepříjemných pocitů při startu a přistávání.

### **OAE (otoakustické emise)**

Cílem vyšetření je zjištění, zda je funkce vnitřního ucha v pořádku. Do zvukovodu je zavedena jemná vysílací a měřicí sonda, která vyše slabý zvukový podnět a zaznamená odpovědi sluchového ústrojí. Pokud dojde k vyvolání odezvy (tzv. výbavné emise), znamená to, že vyšetření proběhlo správně a sluch je bez hrubé poruchy. Pokud však k vyvolání odezvy nedojde (tzv. nevýbavné emise), může to ukazovat na nějakou poruchu sluchu. Jedná se o vyšetření orientační, na základě tohoto vyšetření nelze stanovit typ ani závažnost poruchy, k tomu je potřeba provést další klinická vyšetření.

### **ORL**

Jedním z oborů, se kterým se v rámci multidisciplinární péče rozštěpový pacient setká, je **otorhinolaryngologie (= nosní, ušní, krční)**. Hlavním úkolem ORL v rámci rozštěpového centra je péče o středouší, otomikroskopické sledování a léčba (většinou chirurgická) sekretorické otitidy a tzv. retrakčních kapes. Jedná se o různá stadia téhož onemocnění, které začíná sekretem ve středouší, kdy je pouze mírně zhoršený sluch, následuje stadium retrakcí, které mohou být bezpříznakové nebo se projevovat zhoršeným sluchem a občasným výtokem. Toto onemocnění může neléčené dojít do stadia cholesteatomu, který by mohl způsobit fatální nitrolební komplikace.

### **ORL klinika FN Motol**

Dětské oddělení, poliklinika 5. patro  
tel.: **224 432 601** – objednání pacientů do ambulance a k plánovaným výkonům, přepojení na lůžkové oddělení.

### **ORL klinika FNKV**

Pavilon C (lůžková část, ambulance, tympanometrie)  
tel.: **267 162 331** – oddělení, **267 162 332** – ambulance. Dětské ORL – pavilon M.

### **Otomikroskopie**

Vyšetření vlastního bubínku, zevního zvukovodu, boltce a jeho okolí pod mikroskopem.





### **Otovent**

Autoinsufflační set, důvodem doporučení jeho používání je nález podtlaku nebo tekutiny ve středním uchu nebo jiné stavy související se zhoršenou funkcí Eustachovy trubice. Vyrovnává tlak ve středním uchu a zabraňuje tak hromadění tekutiny. Může být používán dětmi od 3 let.

### **Plavání miminek**

Obecně u rozštěpových dětí se tolik oblíbené plavání miminek a malých dětí příliš nedoporučuje. Pokud jsou zavedené grometky, voda se do uší nesmí dostat vůbec, protože skrze ně by se voda mohla dostat do středouší a způsobit zánět. Pokud však nechcete připravit dítě o vodní radovánky, je možné si nechat vyrobit na míru za poplatek tzv. **ušní tvarovky** (viz tvarovky) nebo ucpávky. Je nutné si v tomto případě uvědomit vyšší míru rizika zánětu středouší a následné léčby (antibiotika, odsávání uší). Některé zdravotní pojišťovny na úhradu ušních tvarovek přispívají, to je třeba řešit ještě před jejich zadáním do výroby na pobočce příslušné zdravotní pojišťovny pacienta v místě bydliště.

### **Prevence zánětu středního ucha**

Prakticky neexistuje. Nejdůležitější je snažit se předejít zánětům horních cest dýchacích včetně odstranění případných ložisek infekce jako např. nosní mandle. V současné době je také možné nechat děti naočkovat vakcinou proti pneumokokovým onemocněním. Podrobnější informace o vhodné vakcíně dostanete u svého pediatra.

### **Převodní nedoslýchavost**

Porucha sluchu, jejíž příčina leží v převodním systému zevního nebo středního ucha, tj. zvukovod, bubínek, středouší (kůstky). U dětí s rozštěpovou vadou je často její příčinou přítomnost sekretu ve středouší (sekretorická otitida), která vzniká v důsledku dlouhodobé hypoventilace středouší při nefunkčnosti Eustachovy trubice.

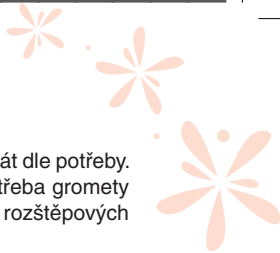
### **Tympanometrie**

Jde o vyšetření odporu či poddajnosti převodního systému, tj. bubínku a kůstek. Měří se výchylka bubínku při změně tlaku ve středouší a lze tak nepřímou odvodit průchodnost Eustachovy trubice. Nejde tedy o klasické vyšetření sluchu, ale o zjištění, jak vypadá situace za ušním bubínkem. Tympanometrická sonda se vsune do zvukovodu. Přístroj mění tlak ve zvukovodu, následně ve středoušní dutině, vydává čistý tón a zároveň měří odpověď bubínku. Grafickým výstupem je buď **tympanogram typu A**, což znamená, že ve středním uchu je vzduch a normální tlak, a **tympanogram typů B a C**, kdy ve středouší je většinou tekutina. Jedná se o dočasnou nebo trvalou poruchu funkce Eustachovy trubice.

### **Tympanostomie – (drenáž středouší)**

Operace se provádí pro dlouhodobou přítomnost tekutiny ve středním uchu. Tato tekutina se projevuje nedoslýchavostí, někdy také opakovanými záněty středního ucha. Výkon se provádí pod mikroskopem, u dětí v celkové anestezii, přístupem skrze zvukovod, takže není prováděn kožní řez. Pacientovi je protnut bubínek, odsáta tekutina ze středouší a do vzniklého otvoru je zavedena drenážní trubička – grometa. Po výkonu bývá ihned patrné zlepšení sluchu. Někteří pacienti mohou mít poté výtok z ucha. Po dobu zavedení gromety se zakazuje vniknutí vody do operovaného ucha. Trubička se ponechává zhruba 10–12 měsíců. Hospitalizace trvá den před a den po výkonu. Je možná s doprovodem rodiče. Do 6 let věku dítěte hradí pobyt rodiče pojiš-





fovna. U starších dětí je možný doprovod za platbu. Tento výkon se provádí i vícekrát dle potřeby. Poprvé se v případě potřeby provádí během operace patra, zhruba u 2/3 dětí je třeba gromety zavést opakovaně. Nicméně s rostoucím věkem se funkce Eustachovy trubice u rozštěpových pacientů zlepšuje a aplikace gromet již nemusí být nutná.

### **Sluchové problémy rozštěpových dětí během školní docházky**

Děti s rozštěpem patra mají větší tendence k zánětům středouší, často dochází k přechodným nebo i trvalým mírným ztrátám sluchu. To je nutno brát v potaz během školní docházky a upozornit na tento potenciální problém učitele. Tyto problémy se sluchem se totiž nemusí úplně zřetelně projevovat, protože dítě si nemusí svoji ztrátu sluchu ani uvědomovat. Dítě i rodiče bývají pozvolným vývojem poruchy adaptováni na problém, hodnoty nedoslýchavosti mohou navíc kolísat podle aktuálního množství tekutiny. To může mít pak vliv na jeho pozornost při vyučování a negativní dopady na celkový prospěch dítěte. Proto se doporučuje přesadit dítě tak, aby mělo možnost dobře slyšet výklad učitele, a čas od času ověřit, zda výklad dobře slyší.

### **Středoušní tekutina a funkce Eustachovy trubice**

Hlavní příčinou vzniku komplikací u pacientů s rozštěpem patra je špatná funkce Eustachovy trubice. Správně fungující Eustachova trubice vyrovnává tlak vzduchu mezi středouším a nosohltanem. Trubice je otvírána svaly patra, čímž je aktivně zajištěn přístup vzduchu do středouší např. během zívání nebo polykání. Dále ET plní funkci drenážní (odvádění sekretu vytvořeného ve středouší do nosohltanu). Pokud se však vyskytnou anomálie svalů měkkého patra jako v případě rozštěpu patra, Eustachova trubice se dostatečně neotvírá. To při vstřebávání vzduchu ve středouší způsobuje podtlak, kvůli kterému dochází k produkci tekutiny ve středouší. Ta způsobuje vyšší celkový odpor středouší a u pacienta dochází k převodní nedoslýchavosti. V této fázi je problém ještě řešitelný, pokud by však došlo k zanedbání, vznikne chronický zánět, který může vést k nevratnému poškození sluchu a již zmíněným nitrolebním komplikacím.

### **Tvarovky – ušní ucpávky**

Vyrábějí se na míru z měkkého materiálu v různých barevných kombinacích. Zabraňují pronikání vody do ucha dítěte. Zhotoví vám je buď v příslušné ORL ambulanci v místě bydliště nebo

*Ušní ucpávky a jejich umístění.*





v rámci rozštěpového centra. Některé pojišťovny na zhotovení ušních tvarovek pro děti s rozštěpem přispívají, je třeba se předem informovat na pobočce své zdravotní pojišťovny.

### ***Zánět středního ucha (Mesotitida)***

Na vzniku akutního hnisavého středoušního zánětu se podílí řada faktorů, např. infekce, porucha funkce sluchové trubice, oslabená imunita, alergie. Většinou začíná virovým onemocněním horních cest dýchacích. Otitidě často předchází rýma a zánět nosohltanu, po určité době (hodiny až dny) se k těmto obtížím přidávají problémy v oblasti ucha. Mezi příznaky patří neklid, bolesti ucha a hlavy, zvracení. Dalším z častých příznaků je výtok z ucha způsobený protržením bubínku tlakem tekutiny ve středouší při zánětu (spontánní perforace) a nedoslýchavost. Mezi hlavní způsoby léčby patří prořiznutí bubínku (paracentéza) a lokální léčba nosními kapkami a H<sub>2</sub>O<sub>2</sub> či borovou vodou do ucha. Dále jsou někdy dětem předepisovány léky na snížení horečky, antibiotika a léky proti bolesti.





5

# LOGOPEDIE





Rozštěpová vada obličej je vrozená vývojová vada a při jejím léčení je třeba si uvědomit, že problém je třeba vnímat jako celek. Spolupracovat musí vždy celé tělo a mozek nejvíce. Proto je tak důležité, aby se dítě od nejtělejšího věku učilo, pozorovalo svět a rozvíjelo se v tom, co mu přirozeně jde a toho pak využilo k rozvoji toho, co mu jde méně. Vše chce svůj čas a každé dítě se rozvíjí svým tempem. Nelze jednotlivé dovednosti uspěchat, na děti přehnaně tlačit a nechat se ovlivňovat dosaženými dovednostmi dětí ve stejném věku. Spíše než cílené cvičení dopřejte dětem v raném věku rozvoj všech součástí jeho osobnosti, hrajte si s ním, čtete mu a zpívejte mu, dopřejte mu čas na vývoj, zároveň však buďte s ním a věnujte se mu.

### **Artiklace – (výslovnost)**

Vytváření hlásek pohyby mluvidel na správných artikulačních místech. Vývoj artiklace by měl při normálním vývoji řeči korespondovat s vývojem řeči. U dětí s celkovým rozštěpem je vývoj artiklace opožděn vždy. Jeho rozvoj je u dětí v předškolním věku sice důležitý, ale ne tolik jako **obsahová stránka řeči**, která je důležitá pro rozvoj intelektu.

Chybná artiklace může mít mnoho příčin, proto by ji nikdy neměl posuzovat laik. Tvoření hlásek na chybném artikulačním místě výrazně ovlivňuje srozumitelnost řeči. Jsou-li hlásky tvořeny na správném artikulačním místě, ale chybnými pohyby mluvidel, je to důsledkem jiné poruchy (nejčastěji dysartrie).

Cílená úprava artiklace před dozráním fonemického sluchu **není** prevencí – naopak.

**Úprava artiklace – obecné principy** – systém úpravy artiklace má 4 základní fáze:

- **Přípravná cvičení** – cvičení na zlepšení motoriky mluvidel a nácvičku fonemické diferenciaci.
- **Vyvozování hlásek** – napodobováním různých přírodních zvuků. Nutný je individuální přístup. Vadné hlásky zásadně nenapravujeme, ale vyvozujeme hlásky nové, tj. nový pohybový stereotyp.
- **Fixace hlásek** – probíhá různě dlouho dle individuálních schopností (paměť, pozornost, intelekt, příp. kombinace s jinou diagnózou.)
- **Automatizace** – nespočívá jen v mechanickém opakování, ale i v produkci bez přímého řečového vzoru, v užití ve větě, říkance, souvislém mluveném projevu. Délka této etapy je rovněž individuální.

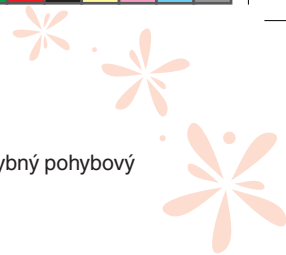
### **Artikulační orgány**

**Aktivní** (dolní a horní ret, jazyk, dolní čelist, měkké patro s čípkem, hlasivky) a **pasivní** (horní a dolní zuby, dásně, tvrdé patro).

### **Doporučené cviky pro zlepšení motoriky mluvidel**

Cvičením jsou přirozené pohyby, které od útlého věku dítě využívá při jídle a pití. Všimněte si, jak dítě jí, zda už při jídle samo dovede zachovávat a udržovat čistotu v okolí úst, zda se již samo umí olíznout. Pokud ne, cvičením vývoj artiklace v nízkém věku neurychlíte. Řeč nelze oddělit od ostatního pohybu. Cíleně se průpravná motorická cvičení provádějí až po 3. roce věku dítěte, tedy ve věku, kdy dítě má už nějakou aktivní slovní zásobu, aby nacvičené mohlo uplatnit. Tak se dostává správný mluvní pohyb do mluvené řeči, ale nikdy jako samoúčelné cvičení. Dítě do tří let není schopno cílené cviky provádět přesně – při průpravných cvičeních vždy zachovávejte zásadu vývojovosti a postupnosti.





Rodič by se před jakýmkoli cvičením měl vždy poradit s klinickým logopedem. Chybný pohybový stereotyp se později velmi těžko upravuje.

### **Faktory ovlivňující a limitující správný rozvoj řeči**

- druh a velikost rozštěpu
- anomálie chrupu a čelistí
- druh chirurgické a další odborné lékařské péče
- poruchy sluchu
- intelekt osobnosti a její emocionální stabilita nebo labilita
- rodinné a sociální zázemí a prostředí

### **Hypernazalita**

Zvýšená, otevřená nosovost, huhňavost. Zlepšuje ji i zvětšený čelistní úhel při artikulaci, částečně ji zlepšuje optimální nastavení čelistního úhlu při tvoření a vyznívání samohlásek. Je dobré využívat i zpěv. Ke zmírnění huhňavosti se využívají tato cvičení:

- **Zlepšení směru výdechového proudu** (pískání, foukání).
- **Zmenšení možnosti úniku vzduchu do nosu** (mechanicky, tj. jemným stlačením nosních křídel, použitím vatových tampónků.) Tento způsob však používáme pouze krátkou dobu, aby se děti na mechanickou zábranu nespolehaly. Na kontrolu úniku vzduchu nosem se používá zrcátko, kovová destička, vatové tamponky na niti, plamen svíčky apod.

U dětí starších 5 let i „**Kontrastní cvičení**“ – střídavě jsou vyslovovány nazalizované a nenazalizované hlásky, slabiky a slova.

Při všech cvičeních **je třeba dbát rad lékaře-foniatra nebo klinického logopeda**. Pokud se nápadná rezonance nezlepší v dětském věku, přetrvává ve zvuku řeči i v dospělosti a je velmi nápadná i přes zcela upravenou artikulaci.

### **Fonematický sluch**

Schopnost sluchem rozlišit hlásky zvukově podobné, tzv. fonologické opozice. Dozrává cca v 5 letech. Zjišťuje ho klinický logoped speciálním testem.

### **Foniatrická klinika Praha**

Adresa: Žitná 24, 120 00 Praha 2

Tel.: 224 964 915 – centrála

Email: fonia@lf1.cuni.cz

[www.vfn.cz/pracoviste/kliniky-a-oddeleni/foniatricka-klinika/](http://www.vfn.cz/pracoviste/kliniky-a-oddeleni/foniatricka-klinika/)

Foniatrická klinika v Praze VFN a 1. LF UK je jediným pracovištěm v ČR, které může zajistit komplexní diagnostickou a léčebnou péči v oboru foniatrie a audiologie – péče o děti a dospělé s poruchami hlasu, řeči a sluchu ambulantně a v rámci lůžkového oddělení nebo denního rehabilitačního stacionáře. Péče o děti je zaměřena na děti s vývojovými poruchami řeči, s poruchami sluchu, koktavostí a s rozštěpovými vadami obličeje. Klinika dlouhodobě úzce spolupracuje s Klinikou plastické chirurgie FNKV Praha. Klinika je i výukové pracoviště IPVZ Praha pro povinné postgraduální studium pro nelékařský obor klinická logopedie a lékařský obor foniatrie.





### **Logoped klinický vs. logoped ve školství**

**Klinickým logopedem** se absolvent VŠ stává až absolvováním povinného postgraduálního studia, zakončeného atestací (podobně jako u lékařů), dále musí mít k samostatné práci Registraci Ministerstva zdravotnictví ČR k výkonu povolání bez odborného dohledu.

**Logoped ve školství** žádnou povinnost dále se vzdělávat nemá. Není speciálně školen pro diagnostiku, proto záměny diagnóz a tím i použití chybných terapeutických postupů nejsou výjimkou.

**Učitelky MŠ** nabýzející logopedickou péčí jsou obvykle absolventkami kurzů bez jakékoli klinické praxe.

**Logopedickou péčí o dítě s rozštěpem by měl vést výhradně klinický logoped s patřičnou odbornou kvalifikací a zkušenostmi v oboru.**

Ideální péče je tam, kde se školství a zdravotnictví nepřetahuje o kompetence, ale kde je speciální pedagog nebo učitel součástí terapeutického zdravotnického multioborového týmu, kde každý má v různých vývojových stádiích svou nezastupitelnou úlohu.

### **Logopedie**

Hraniční vědní disciplína, ve které je třeba respektovat týmovou spolupráci odborníků různých lékařských i nelékařských oborů. Základním předmětem logopedie je **narušená komunikační schopnost**. Zkoumá zákonitosti jejího vzniku, její eliminování i prevenci.

### **Metody logopedické péče**

Musí být vhodně zvoleny směrem k osobnosti dítěte, terapeuta i rodinného zázemí. Nejméně vhodné je opakování seznamu slov a dril. Dítě je sice schopné správně zopakovat cokoli, ale neumí tato slova správně použít v běžné komunikaci. Pokud vás klinický logoped nutí jen drilem opakovat slova, změňte ho. Terapie má probíhat formou tvořivé hry zejména u předškolních dětí. Dítě se u cvičení musí bavit, jinak cvičí nerado a zvýšená intenzita cvičení bude spíše ke škodě než k užitku. Ve školním věku (případně v adolescenci) již musí být metody voleny tak, aby neponižovaly rozvíjející se osobnost svým infantilním obsahem. Ve školním věku lze s velkou výhodou ke zlepšení artikulace využívat čtení. Pokud je dítě v šesti letech školsky zralé, je odklad školní docházky spíše na škodu, i když dítě ještě všechny hlásky tvořit neumí. Právě při počátečním čtení se výslovnost dosud chybně tvořených hlásek rychle zlepšuje.

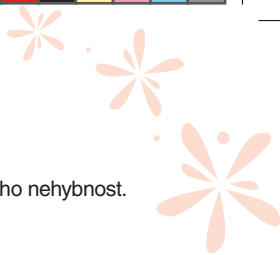
### **Myofunkční terapie**

Speciální terapeutická metoda, která zahrnuje nejen terapii obličejového svalstva, nápravu chybného polykání, ale zabývá se i správným držením těla, celkovým svalovým tonusem, vyvážeností, správným fyziologickým dýcháním a fonací.

### **Nepřímá logopedická péče**

Uplatňuje se do tří let věku dítěte, zajišťuje správný vývoj řeči zejména po stránce obsahové. Terapie probíhá formou instruktáže rodičů, jak nejlépe rozvíjet řeč, rozumové schopnosti a motoriku. Dítě ještě není schopno cíleně spolupracovat, nemá dostatečně vyvinutou jemnou ani hrubou motoriku ani koordinaci těla natož mluvidel, nemá zralé fonematické slyšení. Cvičit cíleně artikulaci při malé slovní zásobě, nedostatečné motorice mluvidel a nedostatečné zralosti zrakového a sluchového vnímání je bezpečný start pro rozvoj kokyavosti. Už naši předci věděli, že méně je někdy více.





### **Neverbální chování**

Různé nežádoucí souhyby nebo tiky v obličeji případně celým tělem, nebo naopak jeho nehybnost.

### **Obsahová stránka řeči**

Kolem třetího roku věku dochází k prudkému nárůstu slovní zásoby o další slovní druhy a k rozvoji spontánní komunikace v krátkých větách. Rozvoj obsahové stránky řeči je základní podmínkou dalšího rozvoje intelektu. Je nedílnou součástí individuální logopedické péče, tím spíše, je-li vývoj řeči opožděn. Je nutno zjistit příčinu opoždění a rehabilitaci zaměřit odpovídajícím směrem.

### **Oblasti zájmu logopedické péče v předřečovém období**

<b>Informace pro rodiče</b>	Poučit je o správné stimulaci v předřečovém období.
<b>Prevence nežádoucích návyků</b>	Prostřednictvím podpory správných výchovných postupů.
<b>Smyslové vnímání</b>	Jeho cílený rozvoj a obratnost přiměřeně věku.
<b>Aktivace rtů</b>	Nácvik pohybů (pokud je dítě po operaci).
<b>Žvýkání, polykání</b>	Využitím různého složení stravy.
<b>Napodobovací reflex</b>	Jeho podpory při žvatlání, napodobování slabik.
<b>Pasivní slovní zásoba</b>	Její cílený rozvoj.
<b>Dýchání</b>	Formou hry s využitím rytmizace.

### **Oblasti zájmu logopedické péče v průběhu rozvoje řeči**

<b>Informace pro rodiče</b>	Vysvětlit, jaký vývoj v oblasti řeči mohou po 1. roce očekávat.
<b>Aktivní slovní zásoba</b>	Cílená podpora rozvoje fyziologického rozvoje řeči, průběžné hodnocení vývoje.
<b>Smyslové vnímání</b>	Cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte.
<b>Hrubá motorika</b>	Cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte.
<b>Sluchové vnímání</b>	Cílený rozvoj vzhledem k věku dítěte a jeho sledování.
<b>Náhradní mechanismy při tvorbě patrohltanového uzávěru</b>	Prevence a sledování rizikových oblastí.
<b>Poruchy vývoje řeči</b>	Sledování výskytu symptomů poukazujících na opožděný vývoj řeči, sluchovou vadu popř. mentální retardaci aj.
<b>Prevence výskytu dalších potíží v řeči a hlase</b>	Sledování případného výskytu palatolalie, palatofonie, hrtanového rázu, nežádoucích souhybů a součinů mimického svlastva.





### **Opožděný vývoj řeči**

O opožděném vývoji řeči mluvíme tehdy, nemluví-li dítě ve třech letech nebo mluví-li výrazně méně, než ostatní děti v tomto věku. V těchto případech je nutné vyhledat pomoc logopeda u všech dětí, nejčastěji na základě doporučení pediatra. Příčiny opožděného vývoje řeči jsou různé (málo motivující prostředí, málo mluvních popudů, nedostatečné citové vazby atd.). Pokud současně dítě nezaostává v žádné další oblasti svého vývoje, pak ho lze při včasné logopedické péči a správném výchovném přístupu upravit do normy odpovídající kalendářnímu věku.

Opožděný vývoj řeči může vzniknout i v důsledku mentální retardace nebo v důsledku vrozených nebo získaných deformit mluvidel. V těchto případech jsou výsledky léčby závislé na typu a rozsahu postižení nebo vady.

### **Opravování výslovnosti**

Ano – ale v určitém věku, určitým způsobem a za určitých podmínek. Také bychom těžce nesli, kdyby nás někdo neustále opravoval a peskoval. Důležitý je v první řadě dobrý mluvních vzor a individuální přístup (s dítětem by neměl mluvit ten, kdo má nepřesnou výslovnost nebo mluví hodně rychle).

### **Palatofonie – nosovost**

Může přetrvávat při nedostatečné specializované péči, kdy se terapie zaměřuje pouze na nápravu výslovnosti. V období adolescence a v dospělosti může mít mnohem rušivější vliv než nepřesná artikulace.

### **Palatolalie**

Je vada řeči, která provází rozštěp patra. Je to vrozená vada, při které je trvale otevřen průchod z dutiny nosní do dutiny ústní (nefunkční patrohltanový uzávěr). Je postiženo polykání a správné dýchání. Zvuk rezonuje v nosní dutině, je deformovaný, huhňavý (palatofonie). Vada se projevuje i nedostatečnou koordinací činnosti artikulačních orgánů. Jazyk bývá příliš posunut dozadu a nahoru ve snaze pomoci uzavření nosní dutiny – toto lze cvičením upravovat. Defekt nemá nic společného s rozumovým vývojem.

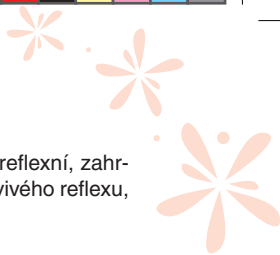
### **Patrohltanový uzávěr**

Pro správnou podobu řeči je důležitý správně fungující uzávěr měkkého patra k zadní stěně hltanu. Důsledkem nedostatečné schopnosti funkce patrohltanového uzávěru a všech struktur, které se na této funkci podílejí (velofaryngeální insuficience), je porucha **zvuku řeči**. Řeč je huhňavá a často i špatně srozumitelná.

**Zlepšení funkce patrohltanového uzávěru** – lze dosáhnout průpravnými cvičeními:

- **Masáže** – vždy se spojují s tvořením hlasu (současně se vyslovuje hláska AAA).
- **Dýchání a foukací cvičení** – slouží k nácviku usměrnění výdechového proudu ústy. Vyžívá se při nich nejrůznějších her, nejlépe těch, kdy je možno správný výkon kontrolovat zrakem nebo hmatem.
- **Cvičení polykací** – dítě polyká nejprve husté tekutiny, pak řidší. Při nácviku polykání svalstvo uzávěru sílí. Za zvlášť vhodný je považován nácvik pití brčkem (daří se jen při dostatečném patrohltanovém uzávěru).
- **Speciální myofunkční terapie** – je přiměřená danému funkčnímu poškození.





- **Svalový trénink** – zaměřuje se na ty pohybové reakce, které jsou původně reflexní, zahrnuje různá artikulační cvičení, neřečové aktivity (foukání, sání, vyvolávání dávivého reflexu, polykání).

Rutinní používání jakékoli metody bez individuálního přístupu nepřinese žádné výsledky. Ve snaze o zlepšení funkce patrohltanového uzávěru musíme vždy vzít v úvahu dosažené anatomicko-funkční podmínky. Pokud je funkce patrohltanového uzávěru i přes veškerou péči nedostatečná, musí se jeho nedostatečnost řešit chirurgicky.

### **Pohádka pro cvičení jazyka**

Byl jednou jeden jazyk a ten bydlel v pusince. Ráno se probudil a protáhnul se (*vypláznout co nejvíce jazyk*). Podíval se nahoru, jestli svítí sluníčko (*pohyb jazyka z úst ven a nahoru směrem ke špičce nosu*) nebo jestli není venku bláto (*pohyb jazyka směrem ven a dolů k bradě*). Bylo hezky a tak šel na vycházku (*při fixním mezičelistním úhlu jazyk kmitá plynule zleva doprava do krajních poloh*). Uviděl koníčka a šel si zajezdit (*příslušné zvuky jako když jede koníček na tvrdém patře*). Šel dál a spatřil houpačku. Utíkal k ní a pohoupal se (*při fixním mezičelistním úhlu se jazyk pohybuje z úst ven a dovnitř v jedné rovině*). Jazyček už byl unavený a měl velkou žízeň. Napil se mlíčka jako kočička (*příslušné pohyby jazyka při fixním mezičelistním úhlu i stálé poloze hlavy*). Umazal si však pusinku a musel se umýt. Nejprve nahore (*při fixovaných otevřených ústech se špička jazyka pohybuje po horním rtu zleva doprava a naopak*), potom dole (*špička jazyka olizuje dolní ret do krajních poloh, opět při otevřených ústech a v obou směrech*). Už byl večer a jazyk se vrátil zpět do pusinky. Protáhl se (*vypláznout jazyk co nejvíce*) a šel spát.

### **Pooperační péče**

Ukolem a cílem klinického logopeda v této fázi terapie je vybudovat společensky přijatelnou a srozumitelnou mluvenou řeč. S pooperační logopedickou péčí je třeba začít nejpozději 6 týdnů po operaci patra, pokud nedošlo k žádným dalším komplikacím. Délka pooperační péče závisí na věku při zahájení péče, na stupni vývoje mluvené řeči, intelektu dítěte i matky nebo jiné pečující osoby, na stavu sluchu a osobnosti dítěte. Samozřejmě také na vytrvalosti a ochotě dítěte i rodičů ke spolupráci a na odborné kvalitě terapeutického týmu.

### **Princip minimální akce**

Vyslovování při svalovém a psychickém uvolnění tak, aby nedocházelo k nežádoucím souhybům mimického svalstva.

### **První návštěva klinického logopeda**

Obvykle se doporučuje vyhledat a navštívit klinického logopeda po operaci a zhojení patra - nejpozději 6 týdnů po operaci patra, pokud bylo operováno kolem jednoho roku věku dítěte a nevyskytly se žádné další komplikace. V případě, že patro nebylo zasaženo rozštěpem, případně pokud se operace patra z nějakého důvodu posune až na pozdější dobu, doporučujeme vyhledat a navštívit klinického logopeda nejpozději do druhého roku věku dítěte.

### **Přímá logopedická péče**

Je individuální a začíná ihned, jakmile je dítě s klinickým logopedem ochotno přímo spolupracovat, většinou asi ve třech letech. Rodič nadále zůstává v terapii důležitým činitelem.





### **Předoperační péče**

Pokud bude dítě operováno až po třetím roce věku, je nutno zahájit předoperační péči. Úkolem a cílem péče klinického logopeda v této fázi rehabilitace je navozovat výslovnost jednotlivých hlásek na odpovídajících artikulačních místech tak, aby nevznikly náhradní mechanismy výslovnosti. Důležitá je už v první fázi i správná výslovnost samohlásek s adekvátní velikostí čelistního úhlu. Cvičení provádíme hrou s využitím přirozených zvuků. Všechna cvičení musí být prováděna nenásilnou formou, krátce, ale často. V důsledku operačního zásahu se pak řeč na krátkou dobu zhorší (na to je rodiče třeba upozornit), ale velmi rychle se pak natrvalo upraví.

### **Raná logopedická péče**

Cílem rané logopedické péče je zajistit správný vývoj řeči dítěte zejména po obsahové stránce, protože artikulaci ještě vzhledem k malé slovní zásobě upravovat nelze. Klinický logoped informuje o funkcích, které byly u jejich dítěte poškozeny. Upozorní je na problémy, které by mohly v průběhu vývoje řeči nastat, a naučí je těmto problémům předcházet. Naučí je základním cvičením pro rozvíjení motoriky mluvidel i činnostem zdánlivě s řečí nesouvisejících, ale pro její vývoj důležitých.

### **Rozštěpy z hlediska logopedie**

#### **Rozštěp rtu (izolovaný)**

- je nejnápadnějším kosmetickým defektem, ale operovaný nemá na další vývoj artikulace zásadní vliv.
- je-li po operaci krátký, případně úzký, nelze utvořit pevný uzávěr u obouretných hlásek B, P, M. Dítě se pak snaží o kompenzaci přiblížením horních řezáků ke spodnímu rtu. Hlávky jsou sice zvukově dostačující, ale esteticky nápadné.

#### **Rozštěp tvrdého nebo měkkého patra**

- není viditelným kosmetickým defektem.
- má významný vliv na správný vývoj artikulace, zvukovou stránku řeči a její srozumitelnost.
- artikulace při rozštěpu tvrdého i měkkého patra současně je lepší a lépe se upravuje, než při rozštěpu jen měkkého patra (možnost větších artikulačních chyb).
- celkový oboustranný rozštěp je spojen s těžší poruchou artikulace než celkový rozštěp jednostranný.

### **Samohlásky – A, E, I, O, U.**

Zdravé dítě se je naučí vyslovovat nejdříve. Je nutné dbát na jasnou, zřetelnou výslovnost při správné poloze rtů a jazyka a dostatečně velkém čelistním úhlu. Dítě samohlásky napodobí většinou spontánně, postupně od A přes O, U, E, nakonec se cvičí I, u kterého nosové zabarvení přetrvává nejdéle. U dítěte s rozštěpem může být kvalita i délka samohlásek změněna.

### **Vady a poruchy řeči**

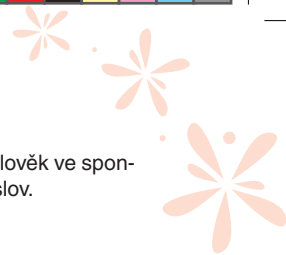
#### **Afázie**

Jedná se o komplikované a nejednoznačně postižení jako je ztráta produkce nebo rozumnění řeči v důsledku ložiskového poškození mozku. Vzniká často i po úrazech hlavy, je vždy postižením získaným.

#### **Breptavost**

Vada, u které je narušena plynulost řeči. Pro breptavost je charakteristické extrémně zrychlené





tempo řeči. Řeč se místy stává nesrozumitelnou. Řeč je charakteristická tím, že člověk ve spontánním projevu zkracuje víceslabičná slova o některé hlásky, slabiky nebo části slov.

### **Dysartrie**

Narušení artikulace jako celku. Vývojová porucha vzniká na základě poškození centrální nervové soustavy. Neprojevuje se pouze narušením artikulace jednotlivých hlásek, ale projevuje se také v oblasti nedostatečného spojování hlásek do slabik v důsledku pomalého tvoření pohybových sekvencí a tím narušeného spojování hlásek do slabik a slabik do slov. Dalším projevem může být narušený rytmus dýchání, tvorba hlasu, narušená melodie a rytmus řeči.

### **Dyslalie (patlavost)**

Nejrozšířenější poruchou řeči nejen u dětí, ale také u dospělých. Jedná se o tvoření hlásek na nesprávném artikulacním místě.

### **Huhňavost (Rhinolalie, rhinofonie)**

Porucha nosní rezonance při řeči způsobená nedostatečnou schopností funkce patrohltanového uzávěru a všech struktur, které se na této funkci podílejí.

### **Koktavost**

Syndrom komplexního narušení koordinace orgánů účastnících se na mluvení, který se nejnápadněji projevuje charakteristickým nedobrovolným přerušováním plynulosti procesu mluvení.

### **Opožděný vývoj řeči**

Viz výše

### **Palatolalie**

Vada řeči, která provází rozštěp patra, popřípadě rtu a patra. Jedná se o vývojovou vadu, kdy se řeč utváří na vývojově vadném základě. Projevuje se většinou otevřenou huhňavostí jako důsledek nedostatečné funkce patrohltanového uzávěru.

### **Vývojová dysfázie**

Systémové onemocnění zasahující celou osobnost dítěte. Nejnápadnějším příznakem je specificky narušený vývoj řeči, který se projevuje sníženou schopností nebo neschopností naučit se verbálně komunikovat, i když podmínky pro rozvoj řeči jsou přiměřené a dítě nemá vadu sluchu. U vývojové dysfázie dochází k poruše centrálního zpracování řečového signálu, slyšené řeči rozumí jen částečně. Dítě má většinou potíže i ve sluchovém a zrakovém rozlišování podobných prvků, často má i velké potíže při koordinaci pohybů a časové i prostorové orientaci. Jeho centrální nervová soustava a mozek nejsou schopny dostatečně správně zpracovat sluchové a zrakové signály, které dítě přijímá z okolí, a koordinovat je do potřebného celku. Mluvený projev je nejčastěji zaměňován za prostou dyslalii. Při vývojové dysfázii sice dítě hlásky technicky umí, ale nedovede je užít ve správné pozici ve slově. V důsledku nezvratlosti CNS dítě nedovede vytvořit správný artikulacní plán slova. **Cílená úprava výslovnosti v době, kdy má dítě malou slovní zásobu, i nucené opakování slov, jejichž obsah dítě ještě nezná, mohou výrazně omezovat vlastní rozvoj mluvené řeči.**

Kombinace vývojové dysfázie s rozštěpy není vůbec výjimkou.

Nepoznání přesné diagnózy a tím i chybná terapie je nejčastější chybou lékařských i nelékařských oborů. Volba chybné terapeutické metody k rozvoji mluvené řeči může mít v těžším případě pro dítě celoživotní následky.





## Výsledky

Léčba palatolalie je v dnešní době velmi úspěšná díky novým diagnostickým možnostem, operačním technikám, lepší dostupnosti kvalitní a komplexní odborné péče i lepší informovanosti veřejnosti. Vytváření osobnosti takto postiženého dítěte je pak odrazem postoje rodinného prostředí. Rozhodujícím činitelem v této situaci je matka. První se dozvídá o postižení dítěte a je tak vlastně „prvním pacientem“, který specializovanou péči potřebuje. Na prvních měsících života dítěte závisí, jak se budou vytvářet základy sociálních vztahů mezi členy širší rodiny i cizími lidmi a do jaké míry bude dítě citově uspokojováno. Podaří-li se včasný chirurgický zákrok s následným dostatečným velofaryngeálním uzávěrem při současně kvalitní systematické logopedické péči, řeč se dostane na potřebnou komunikační úroveň nebo až normu ještě v předškolním věku. Pokud není žádná další komplikace (např. porucha sluchu, hraniční intelekt) a dítě je školsky zralé, může nastoupit do běžné školy bez odkladu školní docházky.

## Vývoj řeči

Vývoj řeči nelze odlišit od vývoje ostatních schopností člověka. Není proto možné rozvíjet dětskou řeč na úrovni, která by měla odpovídat věku, pokud celkový vývoj všech schopností a dovedností dítěte neprobíhá tak, jak bychom si představovali a přáli.

### Vývoj řeči prochází několika stádii:

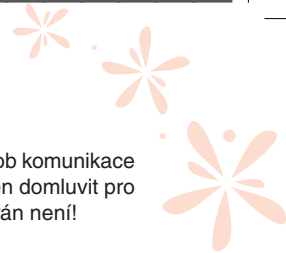
- **Prenatální vývoj** – před narozením vnímá dítě tlukot matčina srdce, různé zvuky okolního světa, melodie, rytmus, hlas matky.
- **Období křiku** – prvním hlasovým projevem dítěte po příchodu na svět je křik. Ten však nevyjadřuje v prvních hodinách a dnech jeho náladu, ale je pouze reflexivním projevem. Po narození zpravidla dítě pláče, někdy kýchne – tím se uvedou do funkce jeho plíce. Později nabývá křik na významu – vyjadřuje nelibé pocity.
- **Žvatlání pudové** – zvuky vydávají i malí kojenci. Jedná se o náhodné nastavení mluvidel současně s tvořením hlasu – „slabiky“ nejčastěji obsahují hlásky PBM a TD, které se tvoří pomocí rtů a jazyka, nebo hlásku H, která je téměř totožná s prostým tvořením hlasu. Samohlásky se postupně mění, první bývá A (*baba, mama*). Do půl roku věku žvatlají i děti od narození hluché.
- **Žvatlání napodobivé** – zdokonaluje se vnímání a schopnost používat svaly obličeje, škála slabik se rozšiřuje. Dítě začíná řeči rozumět a reaguje na ni. (*Jak jsi velký? Udělej paci paci!*)
- **První slovo** se většinou objeví v době, kdy dítě začíná chodit. Souvisí to s dozráváním nervových drah, které řídí motoriku – i mluvení je závislé na pohybových schopnostech. Dítě spojí věc nebo situaci se zvukem slova a pojmenuje ji (*ham, tutu*, = práh proslovení).
- **První věta** bývá většinou kombinací jednoduchých slov a přírodních zvuků (*mámo, ham, tútú, tam*).
- **Slovní zásoba** se postupně rozšiřuje. Slovo, kterým dítě rozumí (pasivní slovní zásoba), je samozřejmě nesrovnatelně víc než těch, která používá (aktivní slovní zásoba).
- **Období otázek** se objeví obvykle mezi 3.–4. rokem a je velmi náročné (*Co je to? A proč?*)

## Znakování miminek

Jde o moderní metodu, která pomocí gest a posunků pomáhá v komunikaci kojenců a batolat než začnou mluvit, avšak v zájmu rozštěpového dítěte je maximálně podpořit verbální projev (vyjadřování se slovy). Proto se znakování a ani jiný náhradní komunikační systém nedoporučuje, protože by ho dítě mohlo v rozhodujícím období preferovat a tím oddálit rozvoj mluvené řeči. Pokud je dítě v nejranějším věku schopno hlasového projevu (pláč, smích, kašel), nemá postižený intelekt nebo nějakou další závažnou komplikaci (např. těžkou percepční poruchu slu-







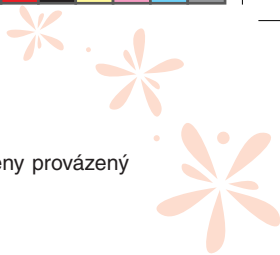
chu), není k alternativní komunikaci žádný důvod. Navíc málokdo sám tento způsob komunikace umí. Náhradní komunikační systémy jsou účelné tam, kde se člověk není schopen domluvit pro těžkou poruchu komunikace. Za tu ale obličejový rozštěp z hlediska řeči považován není!





## **SLOVNÍK POJMŮ**

- Adekvátní** – přiměřené  
**Afagie** – neschopnost polykat  
**Afázie** – ztráta schopnosti řeči, porucha řeči způsobená narušením řečových center v mozku  
**Afemie** – neschopnost mluvit  
**Afonie** – ztráta hlasu  
**Afrázie** – neschopnost přirozeného mluvního projevu  
**Aftongie** – porucha řeči nervového původu, která se projevuje křečemi jazykového svalstva  
**Afunkce** – úplný výpadek činnosti nějakého orgánu nebo dílího systému  
**Ageneze** – vrozené chybění nebo nevyvinutí orgánu nebo jeho části, aplazie  
**Akustický** – zvukový, sluchový  
**Alergie** – přecitlivělost, porušený stav imunitní reaktivity  
**Algezie** – vnímání bolesti  
**Alterace** – změna, porucha, poškození nemocí nebo prostředím  
**Alveolus** – dásňový výstupek u předních zubů, na kterém se tvoří hlásky, zubní lůžko  
**Amniocentéza** – vyšetření vzorku plodové vody  
**Anakuzie** – nedostatek sluchu, hluchota  
**Analgetikum** – látka snižující vnímání bolesti, ale neodstraňující její příčinu, nepotlačuje bdělost nemocného  
**Anamnéza** – soubor údajů o prodělaných nemocech pacienta, rodičů a sourozenců, o subjektivních potížích a sociálních a ekologických podmínkách nemocného  
**Anatomie** – rozdělování, členění, nauka o tvaru a stavbě organismu  
**Anestézie** – znecitlivění pomocí anestetik  
**Ánfas** – pohled na obličej zepředu  
**Anodynne, anodynum** – bezbolestnost, prostředek zmírňující bolest  
**Anomálie** – nepravidelnost, výjimečnost, odchylka od normálu  
**Antropologie** – věda o člověku, o původu, vývoji a zákonitostech jeho fyzických změn  
**Artikulace** – tvoření hlásek mluvidly  
**Atrofie** – zmenšení, ztenčení normálně vyvinutého orgánu, tkáně, buňky  
**Audiofonický** – sluchový, hlasový  
**Auditivní** – sluchový  
**Bifidus** – dvojklaný, týkající se orgánu rozděleného na dvě části  
**Bilabiála** – obouretná souhláska (b, p, m)  
**Cefalo (kefalo)** – první část složených slov mající význam hlava, hlavový, mozek, mozkový  
**Cerebrální** – mozkový  
**Cerebrospinální** – mozkomíšní  
**Defekt** – vada, poškození, porucha, nedostatek  
**Dentála** – zubnice, zubná souhláska (s, z)  
**Dentální** – zubní  
**Dentice** – vývoj, prořezávání zubů  
**Dentin** – zubovina  
**Diastáza** – rozestup, rozdvojení  
**Diftong** – dvojhláska (au, ou, eu)  
**Dikce** – soubor výrazových prostředků a způsob vyjadřování  
**Dilatace** – rozšíření, roztažení, zvětšení  
**Drenáž** – odvádění sekretů nebo tělesných tekutin z rány nebo tělesné dutiny  
**Dysfunkce** – narušená nebo odchýlná funkce orgánů  
**Dyslalie** – špatná výslovnost hlásek, patlavost  
**Dysrytmie** – porucha pravidelné činnosti některého orgánu, pohybu nebo mluveného projevu



**Dystrofie** – chorobný stav způsobený poruchou výživy tkání nebo látkové výměny prováděný změnami vzhledu

**Edém** – otok

**Edukace** – výuka

**Eliminace** – vyloučení, odstranění

**Embryo** – zárodek, při pohlavním rozmnožování počáteční stadium vývoje organismu

**Epifarynx** – nosní část hltanu

**Etiologie** – příčiny vzniku

**Extrakce** – vytažení obv. zubu

**Eurocleft** – nadnárodní projekt, ze kterého vzešly standardy péče o děti s rozštěpem obličeje

**Facie** – obličej

**Faciální** – obličejový

**Faryngitida** – zánět hltanu

**Farynx** – hltan

**Female** – žena, ženské pohlaví

**Fenotyp** – soubor všech pozorovatelných vlastností a znaků organismu, výsledek interakce jeho genotypu s prostředím

**Fetopatie** – porucha postihující plod v matčině těle

**Fetus** – zárodek savců v pokročilém stadiu vývoje

**Fisura** – štěrbin, trhlina, rozštěpení

**Fixní** – pevný, nehybný, určitý, stálý

**Fixní mezičelistní úhel** – pusa otevřená stále stejně

**Fluorizace** – užívání sloučenin fluoru jako prevence zubního kazu

**Fonace** – tvoření nebo vydávání hlasu

**Foném** – základní jednotka zvukové stavby jazyka schopná rozlišit význam

**Fonetický** – zvukový, výslovnostní

**Fonetika** – nauka o fyziologických a akustických vlastnostech hlásek

**Foniatrie** – obor lékařství zabývající se vyšetřováním hlasu, řeči a sluchu člověka, rehabilitací a léčbou poruch

**Fonologie** – nauka o zvukových prostředcích jazyka

**Frikativa** – třená souhláska, spiranta (v, f)

**Frontální** – čelní

**Fyziologický** – normální, přirozený

**Gen** – dědičný činitel, vloha, jednotka dědičnosti

**Genetický** – vývojový, původový

**Geneze** – vznik, proces vznikání, zrod, původ

**Genotyp** – celkový genový soubor organismu

**Gestace** – těhotenství u žen, gravidita

**Hemostatikum** – prostředek zastavující krvácení

**Heredita** – dědičnost

**Hospitalizace** – umístění pacienta v nemocnici

**Hyperfunkce** – nadměrná činnost

**Hypertrofie** – zvětšení, zbytnění, nadměrný růst některého orgánu nebo jeho části

**Hypnotikum** – uspávací prostředek

**Hypofunkce** – nedostatečná, malá funkce

**Hypoplazie tkání** – neúplné vyvinutí

**Cheilo** – týkající se rtu

**Cheiloschisis** – rozštěp rtu

**Chromozom** – pentlicovitý útvar v buněčném jádru tvořený deoxyribonukleovou kyselinou a bílkoviny

**Chronický** – dlouhotrvající, vleklý





**Implantát** – orgán nebo jeho část přenesený do organismu  
**Imunodeficiencie** – imunologická nedostatečnost, malá obranyschopnost  
**In situ** – ve správné pozici, na původním místě  
**Incidence** – nemocnost, demografický ukazatel počtu nových onemocnění k počtu obyvatel  
**Indikace** – stanovení léčebného postupu  
**Indikovaný** – předepsaný  
**Inervace** – zásobování nervovými vlákny  
**Inervovat** – spojovat nervovými vlákny  
**Insuficiencie** – nedostatečnost, selhání činnosti  
**Interakce** – vzájemné působení dvou nebo více činitelů  
**Intermediální** – tvořící mezičlánek, propojení  
**Ischemie** – místní nedokrvinnost tkání nebo orgánů  
**Kanyla** – jemná trubička zaváděná do těla  
**Karies** – zubní kaz, dlouhodobý zánět kosti  
**Kleronomní** – vrozený, zděděný  
**Kolostrum** – mlezivo – tekutina, která se tvoří v mléčných žlázách již během těhotenství a v prvních dnech po porodu. Obsahuje růstové faktory, je bohaté na bílkoviny, minerály a vitamíny. Pro novorozence jsou nejdůležitější imunologické faktory, které je chrání proti virům, bakteriím a plísním. Chrání a připravuje zaživací trakt na jeho funkci. Omezuje produkci volných radikálů. Snižuje výskyt zánětů, pomáhá v hojení, podporuje nervový systém, zvyšuje vitalitu a výdrž. Reguluje imunitní systém miminka, snižuje sklon k alergiím. Je lehce stravitelné, kaloricky vydatné. Pomáhá navozovat pocity štěstí. Během pár dní se postupně přeměňuje na zralé mateřské mléko.  
**Kolumela** – kožní část nosní přepážky  
**Kompenzace** – náhrada, odškodnění  
**Kordocentéza** – vyšetření vzorku krve z pupečnicku plodu  
**Labiodentála** – retozubná souhláska (v, f)  
**Labiovelára** – zadopatrová souhláska vyslovovaná za podpory rtů  
**Labium** – ret, pysk  
**Lalace** – broukání a žvatlání jako první projev dětské řeči  
**Lalopatie** – žvatlavost, všechny druhy poruchy řeči  
**Laryngála** – hrtanová souhláska  
**Laryngitida** – zánět hrtanu  
**Larynx** – hrtan  
**Laterála** – boková souhláska  
**Letální** – smrtící, mající za následek smrt  
**Lexikologie** – nauka o slovní zásobě jazyka  
**Logofobie** – strach před mluvením  
**Logopatie** – chorobné komolení řeči  
**Logoplegie** – ochrnutí mluvidel  
**Lokální** – místní  
**Lokomoce** – schopnost pohybu, pohyb v prostoru pomocí svalové činnosti  
**Male** – muž, mužské pohlaví  
**Malformace** – vývojová vada, úchylnka tvaru  
**Mandibula** – dolní čelist  
**Maxila** – horní čelist  
**Motorika** – celková pohybová schopnost organismu, souhrn tělesných pohybů člověka  
**Mukózní** – slizniční  
**Mutace** – změna, obměna, přeměna genetického materiálu v chromozomu  
**Nazalizace** – změna ústní hlásky v nosovou, zapojení nosní dutiny při výslovnosti  
**Nazála** – nosovka, nosová hláska



**Neonatální** – novorozenecký  
**Neonatolog** – dětský lékař zabývající se vývojem a léčbou novorozenců  
**Okluze** – uzavření, skus  
**Okluziva** – závěrová hláska  
**Orofaciální** – obličejový  
**Otitida** – zánět středního ucha  
**Palatála** – hláska artikulovaná na patru  
**Palatolalie** – porucha řeči, huhňavost  
**Palatoschisis** – rozštěp patra  
**Palatum** – patro  
**Paracentéza** – proříznutí (propíchnutí) ušního bubínku jako metoda léčby zánětu středního ucha  
**Parodont** – tkáň v okolí zubů, závěsný aparát zubu  
**Parodontologie** – stomatologický obor zabývající se chorobami měkkých ústních tkání  
**Parodontóza** – vleklý zánět tkání v okolí zubů  
**Patogen** – živý původce nemoci (baktérie, vir, houba), choroboplodný zárodek  
**Patogeneze** – mechanismus vzniku nemoci, sleduje vznik, průběh a zakončení nemoci  
**Pediatric** – dětské lékařství  
**Per ost** – ústy  
**Perinatální** – poporodní, týkající se období 10 dní po porodu  
**Perinatologie** – obor lékařství zabývající se problematikou zdravého vývoje dítěte těsně po porodu  
**Perorální** – podávaný ústy  
**Plak** – zubní povlak  
**Pneumokok** – patogenní mikrob vyvolávající např. zánět plic  
**Polydaktylie** – zmnožení prstů horních nebo dolních končetin  
**Premedikace** – podávání léků k útlumu neurovegetativního systému před chirurgickým zákrokem  
**Prenatální** – týkající se doby mezi početím a narozením  
**Prevence** – předcházení něčemu, ochrana před něčím  
**Pro die** – denně, denní dávka léku  
**Profylaxe** – konkrétní ochrana před určitou nemocí  
**Prognóza** – odhad dalšího vývoje  
**Protetika** – nauka o náhradách ztracené nebo nevyvinuté části těla včetně její funkce  
**Respirace, respirační** – dýchání, vdechování, dýchací  
**Rhinolalie, rhinofonie** – huhňavost  
**Salivace** – produkce slin  
**Sonora** – sonorní hláska, sonanta, likvida  
**Souhláska** – konsonant – slov. spoluhláska – jaz. hláska, jejíž podstatou je šum, vznikající, když mluvidla stavějí výdechovému proudu do cesty překážku v podobě závěru (*p, d*) nebo úžiny (*z, ch*). Dělí se podle účasti hlasu (znělé, neznělé), místa artikulace (retné, zubodásňové, předopatrové, zadopatrové a hrtanové) a způsobu artikulace (závěrové, polozávěrové, úžinové), nosovosti, trvání, artikulační síly (napjaté, nenapjaté), sluchového dojmu (ražené – explozivní, třené – frikativní), párovosti (párové, nepárové souhlásky). V českém jazyce se souhlásky dělí i podle toho, následuje-li po nich vždy jen měkké „i“ (*ž, š, č, ř, c, j, ň*), nebo jen tvrdé „y“ (*h, ch, k, r, d, t, n*) – tvrdé „y“ (*psilon*) a obojetné (*b, f, l, m, p, s, v, z*), tj. může po nich následovat jak „i“ tak „y“.  
**Spiranta** – třená souhláska, frikativa  
**Stafylokok** – kokovitá bakterie sdružující se do hroznovitých útvarů, původce většiny kožních a slizničních onemocnění, např. zánětu mandlí  
**Stomatitida** – zánět sliznice dutiny ústní  
**Stomatologie** – zubní lékařství  
**Sutura** – sešití, steh  
**Sylaba** – slabika  
**Symptom** – příznak





**Syndaktylie** – vrožený srůst prstů na horních nebo dolních končetinách  
**Tachyfemie** – rychlé mluvení až k nesrozumitelnosti  
**Terapie** – léčba  
**Terapeutický** – léčebný  
**Teratogen** – chemický nebo fyzikální faktor prostředí vyvolávající vznik vrožené vady  
**Uvula** – patrový čípek  
**Uvula bifida** – patrový čípek rozštěpený  
**VVV** – vrožená vývojová vada  
**Velára** – zadopatrová souhláska  
**Velofaryngeální** – patrohltanový  
**Velofaryngeální insuficience** – nedostatečná schopnost funkce patrohltanového uzávěru a všech struktur, které se na této funkci podílejí. Důsledkem velofaryngeální insuficience je porucha zvuku řeči.  
**Velum** – zadní (měkké) patro  
**Vestibulum** – vchod např. dutiny nosní, ústní  
**Vitalita** – život, životaschopnost, energičnost  
**Vitamín** – látka v nepatrných dávkách nutná pro funkci živého organismu, kterou si organismy nedovedou samy připravit  
**Vokál** – samohláska



## Moje Lenička...



Jaká je? V mých očích milující mámy prostě úžasná. Výborně se učí, věnuje se moderní gymnastice, chodí do oddílu mažoretek, ráda a hodně čte, ráda kreslí, má spoustu kamarádek... Máme se obě moc rády, tak jako máma s dcerou se mohou rády mít.

„Maminko, já tě mám taaak mooc ráda.“ „Jak moc?“ „Táák“ a ruce rozpažené až se konce prstíků bělají... Tak jsme si ukazovaly svoji lásku před pár lety.

Dnes... „Já tě miluju taaak moc, jako celé Slunce!“ „A já jako celá sluneční soustava“ směju se. „Maminko, já tě miluju taak moc ... jako celý vesmír.“ „Já také, jako celý vesmír“ odvětim. „Ne, ne, já víc!“ „Zlatičko, větší než vesmír přece nic není. Ve vesmíru je všechno, ty, já, hvězdy, planety...“ „Já vím, to chápu, ale já tě mám ráda víc!“ Se smíchem odpovídám, že láskou jako vesmír jsme dosáhly té největší velikosti, k jaké můžeme lásku přirovnávat. Je nekonečný. „Ne já tě mám ráda

víc! Jako celý vesmír aaa ... ještě jako všechna láska co je ve tvém srdíčku. A ta se do vesmíru počítat nemůže. Není to ani hmota ani energie!“

Tak tohle je moje skoro už osmiletá holčička. Kdybych před 8 lety, kdy mi na ultrazvuku diagnostikovali, že se narodí s rozštěpem obličeje, věděla, jak úžasně dítě čekám, neuronila bych ani slzičku. Kdybych v porodnici, když jsem se dívala na její tvářičku poznamenanou touto vadou, viděla její fotografii po operaci, netrápila bych se.

Všem rodičům, kteří se o rozštěpu svého děťátka dozvědí v těhotenství nebo až v porodnici, bych přála, aby dokázali ve svém srdci nahlédnout do budoucnosti...

Martina Kolísková





## Karlička



Příběh mé dcery Karličky se začal psát v roce 2008. V té době jsme měli již dvě odrostlé báječné dcery, ale s manželem jsme měli lásky na rozdávání a tak jsme se rozhodli pokusit se ještě jednou o dítě, syna. Předchozí těhotenství probíhala ukázkově a ani v tomto případě jsem neočekávala, že to bude jinak. Výsledky triple testů dopadly hrozně, nicméně často bývají falešně pozitivní, přesto mě odběr plodové vody neminul. Nebyly to příjemné dny čekání na výsledek. Říká se, že když se neozvou do 14-ti dnů, je to dobré, a když ani do tří týdnů, výsledek je v pořádku. Také byl. Ve 20. tt jsem šla na UZV vyšetření a byla jsem si naprosto jistá, že je děťátko zdravé. S lékařem jsme vtipkovali na téma pohlaví mého děťátka, když už doma dvě dcery mám, i pro laika byl obrázek na monitoru jednoznačný. Tak holčička – super, to bude tatínek nadšený:-) Všechny orgány v pořádku, srdíčko jak zvon...jen při vyšetření obličeje pan doktor rázem zvažněl a byl dlouho potichu. Velmi dlouho. Bohužel i v tomto případě byl obrázek na monitoru jednoznačný i pro laika – obličejový rozštěp.

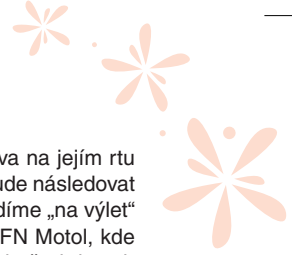
Nebylo to hezké období. Místo toho, abych se těšila na vytoužené děťátko, hrozila jsem se toho, jak bude mé dítě žít. Spoutaná předsudky a obavami, protichůdnými názory lékařů a svými pocity, hodně jsem brečela. Následovala řada vyšetření, poslední z nich bylo vyšetření magnetickou rezonancí, které potvrdilo diagnózu celkového obličejového rozštěpu, který je se životem slučitelný, nicméně kompletní. Ani jsem se nestihla radovat z toho, že plod je jinak zdravý, následovalo konstatování, že na umělé přerušení těhotenství mám jen několik dnů. Byla jsem v pátém měsíci, malá se hýbala a já byla v šoku podruhé. Zcela logicky jsem nabyla přesvědčení, že vada je opravdu vážná, přeci zabít v podstatě zdravé dítě – to by mi nikdo nedovolil ani neumožnil!! Slova mé gynekoložky o tom, že přivést na svět chudáčka s jizvami, které budou stejně vidět, není se dvěma zdravými dětmi dobrý nápad, nebyla také nijak optimistická, ale nemohla jsem reagovat jinak, než že se dcery nevzdám a prostě se o ni postaráme i s takovým postižením...Odjeli jsme domů s lékařskou zprávou svého nenarozeného dítěte, ve které stálo „Matka byla informována o možnosti umělého přerušení těhotenství z důvodu VVV plodu, přeje si však v graviditě pokračovat.“

### Leden 2013

Vánoce jsou sice za námi, ale vánoční stromeček jsme ještě nechali svítit, aby se z něj malá Karlička mohla těšit ještě několik dní. Tahle malá čtyřletá víla zcela změnila náš svět a to i přesto, že ve srovnání s jinými dětmi je úplně obyčejná. Chodí do obyčejné školky, prodělala obyčejné dětské nemoci. Pro nás je však jedinečná. Jaká? Jedním slovem – zbožňovaná. Má nádhernou tvář, čokoládové oči a zlaté srdíčko. Je to naprosto zdravé dítě. Ne – zázrak se nekonal. Opravdu se v roce 2009 narodila se širokou celkovou rozštěpovou vadou v obličeji, která zasáhla její ret,







čelist i patro. Operaci rtu a nosu prodělala když jí byly tři dny, a díky tomu je jizva na jejím rtu takřka neviditelná. Patro jí zacelil pan doktor v deseti měsících a operace čelisti bude následovat později. Strávily jsme tedy spolu několik dní v nemocnici a několikrát do roka jezdíme „na výlet“ do Prahy na kontrolu do Centra pro léčbu rozštěpových vad při FNKV Praha a FN Motol, kde se léčí. Vrátila jsem se naplno do zaměstnání a Karlička šla do školky v necelých třech letech – proč taky ne. Dětský kolektiv miluje a na nějakou zvláštní péči o „postižené“ dítě jsme velmi rychle zapomněli. Nezapomněli jsme však nikdy na to, že jsme stáli jenom malý krůček k tomu, aby tu s námi nebyla. S pokorou a nevýslovným štěstím si užíváme každé chvílky, kdy ji můžeme objímat, hrát si s ní, poslouchat její hlášky a nechat se od ní učit rozeznávat, co je v životě důležité. Moje malá zlatá Karlička.

Stává se mi často, že když se ozvu v nějaké diskuzi na téma „chudáci rozštěpové děti“ a podělím se i o fotku malé Karličky, abych demonstrovala, že opravdu žádní chudáci to nejsou, lidé mi kolikrát ani nevěří. Nevěří, že právě ona je ta rozštěpová holčička narozená s těžkou formou vady. Ale tak to je. Budoucí rodiče se dál obávají o šťastný a plnohodnotný život svého dítěte, aniž by tušili, že jejich dítě může vést úplně normální život a že jenom na nich záleží, jak kvalitní a láskyplný bude. Jako by to v případech zdravě narozených dětí bylo jinak...

Hana Broulíková



## ***Úsměvy před a po***

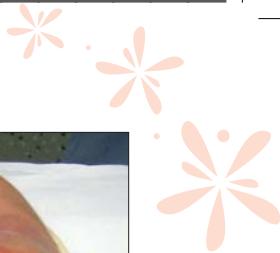
Výsledky chirurgické péče

operatér: **MUDr. Jiří Borský, Ph.D.**  
FN Motol Praha













## **Zdroje:**

### **Domácí zdroje:**

- <http://zanovymusmevem.cz/> – Poradny
- <http://stastny-usmev.cz/>
- <http://www.rozstep.cz/pece-o-spravny-vyvoj-rci-a-dobry-sluuch-ditete>
- <http://www.svl.cz/Files/public/svl/Prednasky/3otitidy.pdf>
- <http://zdravi.e15.cz/clanek/postgradualni-medicina/zanety-stredniho-ucha-u-deti-148679>
- <http://detska-orl.cz/screening.html>
- <http://www.foniatrieberoun.cz/php/cz/showpage.php?name=novorozenci>
- <http://www.audionika.cz/stranka/jak-na-sluuchovy-screening>
- <http://www.svl.cz/Files/public/svl/Prednasky/3otitidy.pdf>, (Mudr. Michal Jurovčík: Otitidy, Sinusitidy, dysfunkce Eustachovy tuby a dysfonie v ordinaci praktického lékaře, 2004)
- <http://www.audioconsulting.cz/zakl%20pojmy.htm>
- Markéta Dušková, Pokroky v sekundární léčbě nemocných rozštěpem, nakladatelství Hradec Králové 2007
- upravené informace z DP slečny Evy Válové, PF UK Praha: Zajištění interdisciplinárního přístupu z pohledu rodičů dětí s orofaciálním rozštěpem, 2010
- <http://www.klinikazdravi.cz/novinky/operace-a-zakroky/dite-s-rozstepem-obliceje/style%3Dprint/>
- <http://www.klinickalogopedie.cz/index.php?pg=verejnost--co-je-to--vyvoj-rci>

### **Zahraníční zdroje:**

- <http://www.rozstepy.sk/?section=letaky>
- <http://www.clapa.com/medical/article/334/>
- <http://www.clapa.com/medical/article/338/>
- <http://www.cleft.org/otolaryngology.aspx>
- <http://cleftline.org/docs/Booklets/HRG-01.pdf>
- ABM Clinical Protocol: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate or Cleft Lip and Palate, Sheena Reilly, J. Reid, J. Skeat, and The Academy of breastfeeding medicine, 2007





### **Seznam kontaktních osob:**

Seznam rodičů rozštěpových dětí, kteří na uvedených kontaktech kdykoli poskytnou své zkušenosti s léčbou rozštěpu obličeje:

Bechyně, (Jihočeský kraj), **Markéta Nováková**, maskot.v@seznam.cz, tel.: 723 509 236  
Brno, **Zuzana Veverková**, zuzinkaf@seznam.cz, tel.: 603 158 862  
Česká Lípa, **Hana Broulíková**, hana.broulikova@seznam.cz, tel.: 728 334 637  
České Budějovice, **Bohumila Pelechová**, bodap@wo.cz  
České Budějovice, (Kamenný Újezd), **Markéta Valentová**, marketa.petruskova@seznam.cz, tel.: 732 750 469  
Děčín, **Lenka Jůnová**, k2.chogori@seznam.cz, tel.: 775 191 024  
Chomutov, **Jana Holáková**, janakoptisova@seznam.cz, tel.: 721 508 669  
Jablonec nad Nisou, **Hana Obuchovová**, obuchovova@centrum.cz  
Králov Dvůr, **Blanka Kubatová**, b.kubatova@seznam.cz, tel.: 774 805 251  
Litomyšl, **Jana Rejmanová**, rejmanova.jana@email.cz  
Opavsko, **Renáta Kolovratová**, rena.kolovrat@seznam.cz  
Plzeň, **Eliška Šimandlová**, eliskasim@seznam.cz, tel.: 777 838 644  
Plzeň-jih, Ves Touškov, Stod, **Dagmar Kallupová**, jeziska@seznam.cz  
Praha, **Lenka Bustová**, leni.bustova@seznam.cz, tel.: 607 121 914  
Praha, **Eva Horváthová**, ev.horvathova@gmail.cz  
Praha-Holešovice, **Michala Pálková**, palkovamisa@gmail.com  
Praha, **Petra Prchalová**, prchalovapetra@seznam.cz  
Praha-Východ, Postřižín, **Ivana Váradí Chalupecká**, ivankach@centrum.cz  
Prachovice, **Zuzana Pelikánová**, zuzka.pelikanova@email.cz, tel.: 731 960 257  
Rakovník, **Eva Brabcová**, brabcova.eva@seznam.cz, tel.: 604 534 848  
Rakovník, **Petra Daňhelová**, 51alca@seznam.cz  
Rapotín, **Jiřina Machálová**, elsa.jd@centrum.cz, tel.: 731 052 295  
Roudnice nad Labem, **Pavla Šaffková**, pavla.saffkova@seznam.cz  
Semily, **Miroslava Koucká**, koucka.miroslava@seznam.cz, tel.: 776 468 407  
Strakonice, **Helena Malinová**, helampone@seznam.cz  
Trutnov, **Soňa Mojžíšová**, sona.mojzisova@centrum.cz, tel.: 603 955 682  
Třebechovice pod Orebem, **Lucie Krejčí**, fubu.krejci@seznam.cz  
Ústí nad Orlicí, **Eliška Búdová**, Elinka.C@seznam.cz, tel.: 721 622 904  
Vlašim, Kladruby, **Kristína Szabóová**, tina1001@seznam.cz, tel.: 732 382 002  
Zaječov (okr. Beroun), **Helena Velvorská**, helena.velvarska@seznam.cz  
Ždírec nad Doubravou, **Monika Šudomová**, sudomova.monika@centrum.cz, tel.: 776 785 622

















Pokud byste měli jakékoli dotazy nebo měli zájem se ke spolku přidat jako jeho člen, prosím kontaktujte mě na adrese [hana.broulikova@seznam.cz](mailto:hana.broulikova@seznam.cz) nebo na telefonu **728 334 637**.

© 2015 Za novým úsměvem, z.s.  
[www.zanovymusmevem.cz](http://www.zanovymusmevem.cz)

