

LISTY

prosinec 2017

ČASOPIS
ASOCIACE KLINICKÝCH
LOGOPEDŮ ČR z.s.

KLINICKÉ LOGOPEDIE



OBSAH

HLAVNÍ TÉMA

- 3** Multimodální přístup v terapii dětí s funkční dysfagií
- 18** Multidisciplinární péče o perinatálně ohrožené a poškozené děti: role logopeda v týmu odborníků perinatologického centra
- 23** Vývojové anomálie krku
- 28** Raná logopedická intervence u dívky s Downovým syndromem
- 31** Nedonošenost a orofaciální komplex ve vývojových souvislostech
- 40** Zmeny svalového napätia v orofaciálnom systéme v ranom veku
- 45** Syndrom „kamenné tváře“ - Möbiův syndrom v systému komplexní péče

NEJEN PRO LOGOPEDY

- 52** Dysfagie u dětí
- 58** Pomůcky pro terapii poruch polykání*

ZEPTALI JSME SE

- 59** Rozhovor s Mgr. Marcelou Floriánkovou, nutriční specialistkou VFN v Praze*
- 62** Dysfagie je komplexní problém – rozhovor s Mgr. Kateřinou Ondrušovou a Hanou Urbánkovou z Oddělení léčebné výživy Fakultní nemocnice Brno*

POHLEDEM Z DRUHÉ STRANY

- 65** Dysfagie v dětském věku – zkušenosti rodičů*
- 70** Hodně jsem se se vším prala sama - rozhovor s matkou dítěte s Möbiovým syndromem*
- 73** Nechte ho vyhladovět!*

PŘEČTENO – DOPORUČENO?!

- 75** Recenze publikace Jitky Vydrové a kol.: Hlasová terapie*

SETKÁNÍ S...

- 76** Klinická logopedie je pro mě podstatný kus života a srdcová záležitost - rozhovor s PaedDr. Evou Škodovou*

* Nerecenzované články, které neprošly dvojitém zaslepeným recenzním řízením; redakce nenese za tyto články obsahovou odpovědnost.

EDITORIAL



Zuzana Lebedová, Lucie Durdilová, Barbora Richtrová, Irena Šáchová, Naděžda Lasotová, Jitka Mercelová, Barbora Červenková, Ester Lochmanová

Milé čtenářky, milí čtenáři,

vydání druhého čísla Listů klinické logopedie, jehož hlavním tématem jsou vývojové dysfagie, se téměř přesně překrývá se Světovým dnem polykání (World Swallowing Day), kterým je (již od roku 2011) 12. prosinec. Jeho součástí je i letos globální osvětová kampaň zaměřená na zviditelnění problematiky dysfagie mezi odborníky i laickou veřejností. Při této příležitosti pořádá Evropská společnost pro poruchy polykání (European Society for Swallowing Disorders - ESSD) mezinárodní projekt s cílem zmapovat screeningové metody a postupy v jednotlivých zemích. Zapojení do projektu ve dnech 11.-15.12. 2017 je možné na webových stránkách www.worldswallowingday.org

Nejsme v redakci zrovna pamětnice, ale shodli jsme se, že za dob našich studií bylo téma dysfagií pro českou klinickou logopedii teprve objevováno, profesních zkušeností s tímto tématem bylo v klinické praxi málo. Dnes je tomu naopak, alespoň co se dysfagií u dospělých pacientů týče. Máme nejen poměrně dost odborných publikací, ale i profesních zkušeností, a dokonce v rámci nemocnic i několik dysfagiologických týmů, které se v této oblasti již velmi dobře orientují. U vývojových dysfagií je situace poněkud jiná. Dosud není obvyklé, aby byl klinický logoped součástí multidisciplinárních týmů neonatologických center. Pediatri ani rodiče často nevědí, že s obtížemi s polykáním či s averzivním nebo extrémně selektivním postojem dětí k jídlu mohou pomoci kliničtí logopedi. Je ale jen otázka času, kdy se i tato situace změní. Věříme, že tomu alespoň v menší míře napomůže i toto vydání časopisu.

Tématem třetího čísla budou dyslalie (F80.0) a vývojové poruchy jazyka a řeči nespecifikované (F80.8, F80.9). Abstrakty článků můžete zasílat do 30. dubna 2018 na mailovou adresu kterékoliv z našich redaktorek, kontakty naleznete na casopis.aklcr.cz. Jako obvykle přijímáme k publikaci i články mimo hlavní téma, budou zařazeny do rubriky Varia.

Přejeme Vám dobrý start do nového roku 2018 a mnoho pracovních úspěchů nejen na poli dysfagií.

Vaše redakce

MULTIMODÁLNÍ PŘÍSTUP V TERAPII DĚTÍ S FUNKČNÍ DYSFAGIÍ

MULTIMODAL APPROACH TO THERAPY OF FUNCTIONAL DYSPHAGIA IN CHILDREN

Mgr. Barbora Červenková

Centrum Kociánka, Kociánka 2, 612 47 Brno

barbora.cervenkova@post.cz

Abstrakt

Selektivita/extrémní selektivita při příjmu potravy u dětí a odmítání dětí přijímat potravu patří do spektra obtíží při příjmu potravy obvykle označovaných termínem funkční dysfagie. Charakteristické pro tyto děti je, že odmítají přijímat známé pokrmy, zkoušet nové pokrmy, mají silné preference při výběru pokrmů či zcela odmítají přijímat potravu. V odborné literatuře neexistuje jednoznačný konsensus ohledně definice, ale ani diagnostických a terapeutických metod. V terapii dětí s funkční dysfagií se tradičně využíval kognitivně behaviorální přístup, který však nevede vždy k úspěšnému řešení těchto obtíží s příjmem potravy u dětí. Z našeho pohledu je přínosné, pokud je terapie multimodální. Využívá (1) psychosociální, nutriční a environmentální pravidla pro maximalizaci úspěchu při příjmu potravy a pro stanovení cyklu hladu a syčení (2) techniky facilitující nácvik dovedností při příjmu potravy (3) techniky založené na senzorickém podkladě.

Klíčová slova

funkční dysfagie, selektivita/extrémní selektivita při příjmu potravy u dítěte, dítě odmítající přijímat potravu, kognitivně behaviorální přístup, nutriční pravidla, terapeutické techniky pro nácvik nových dovedností, terapie na senzorickém podkladě

Summary

Picky eating and food refusal is usually classified as part of a spectrum of feeding difficulties usually called functional dysphagia. It is characterised by an unwillingness to eat familiar foods or to try new foods, as well as strong food preference to the total refusal of all food. There is no single wide-

ly accepted definition of picky eating/food refusal and therefore there is little consensus on an appropriate assessment measure and treatment. Functional dysphagia in children has historically been treated using a cognitive behavioral approach, which was not successful in all cases. From our therapeutic point of view it is beneficial if we use a multimodal approach in therapy. Components of the interventions included (1) physiological, nutritional and environmental changes to regularize hunger-satiety cycles and promote good eating habits and routines; (2) skill acquisition techniques (3) sensory based approach.

Key words

Functional dysphagia, picky eaters, food refusal, cognitive behavioral approach, nutritional rules, skill acquisition techniques, sensory based approach

1. Úvod

Do kompetence klinického logopeda zcela jistě patří práce s dětmi s poruchami polykání, dětskou dysfagií. Termínem dysfagie u dětí označujeme obtíže s polykáním v jakékoliv fázi polykacího aktu, tj. od obtíží se zpracováním a posunem sousta potravin/tekutin z úst až po vstup potravy do žaludku a střev. V širším slova smyslu za dysfagii považujeme obtíže/odmítání vložení potravy do úst, obtíže/odmítání zpracovat stravu v ústech a odmítání potravy polknout.

V tomto článku se budeme zabývat obtížemi s příjmem potravy u dětí v širším slova smyslu, tedy funkční dysfagií. Tyto obtíže vznikají obvykle na podkladě nepříjemné zkušenosti, kterou dítě při příjmu



Mgr. Barbora Červenková

potravy zažilo. Budeme se zabývat obtížemi vznikajícími na genetickém, zdravotním, motorickém, senzorickém a behaviorálním podkladě. Věnován bude dětem vyznačujícím se selektivitou/extrémní selektivitou při příjmu potravy a dětem zcela odmítajícím potravu.

2. Prevalence

Není překvapivé, že prevalence obtíží při příjmu potravy variuje u dětí s rozdílným základním onemocněním a rozdílnou funkční vývojovou úrovní. Autoři Crist a Napier-Phillips (2001) dokládají, že obtíže s příjmem potravy se vyskytují u 12-21% typicky se vyvíjejících dětí.

Podle Palmer a kol. (1975) má přibližně třetina dětí s vývojovým opožděním obtíže při příjmu potravy a prevalence stoupá u dětí se středně těžkým až těžkým mentálním postižením, kdy má obtíže s příjmem potravy až 80% dětí (Perske a kol., 1977).

Podle autorů (Crist a Napier-Phillips, 2001) tvoří děti vybíravé a odmítající potravu 12-19% typicky se vyvíjejících dětí, kdežto u dětí s vývojovým opožděním se jedná až o 30% těchto dětí (Thommessen a kol., 1991).

Další studie využívají kritéria věku a prevalence určují zvlášť pro děti do jednoho roku, děti dvouleté, tříleté, čtyřleté, pětileté a šestileté. Výsledky těchto studií jsou však velmi variabilní, často protichůdné a pro laiky dokonce matoucí. Je to způsobeno různorodostí kritérií, podle kterých autoři dětí v rámci svých studií klasifikují.

3. Etiologie

Faktory, které ovlivňují přijetí jídla dítětem:

- Genetické
- Zdravotní
- Senzorické
- Motorické
- Behaviorální
- Environmentální

3.1 Genetické faktory

V odborné literatuře dosud neexistují empirické studie, které by zkoumaly etiologii senzorických averzí při příjmu potravy u kojenců a batolat. Výzkum zaměřený na předškolní, školní děti a dospělé ukazuje, že jedinci s vysokou chuťovou senzitivitou na kyselé substance (PROP prothiouracil a PTC phenylthiocarbamide) měli silné preference při výběru pokrmů a vyšší výskyt fungiformních papil a chuťových buněk na hrotu jazyka (Duffy a Barthoshuk, 2000). V rámci to-

hoto výzkumu byly jednotlivé osoby rozděleny do tří skupin: na tzv. „superochutnávače“, průměrné ochutnávače a osoby nerozlišující chutě, podle toho, zda vnímaly kyselou chuť jako velmi intenzivní a silnou, průměrně silnou či slabou. Další výzkumy ukázaly, že vnímavost k chutím je ovlivněna genetikou. Genetický základ pro senzitivitu na PROP charakterizovala Reed a kol. (1999) a gen determinující senzitivitu na PTC Kim a kol. (2003). Status „superochutnávače“ vyžaduje jak vysokou hustotu a průměr fungiformních papil, tak i chuťových buněk a dvě dominantní alely genu pro senzitivitu na PROP (Bartoshuk a kol., 2001). Tzv. superochutnávači byli také podle tohoto výzkumu schopni dvakrát lépe rozlišovat písmena abecedy položená na jazyk než osoby s nízkou schopností rozlišovat chutě. Superochutnávači jsou tedy sensitivnější i na texturu potravy a kontaminaci potravy další chutí. Intenzivní chutě vnímají jako velmi dráždivé až spalující, nesou velmi nelibě stravu s vysokým obsahem tuku či tučné maso. Tento výzkum tedy vysvětluje, proč děti se senzorickými averzemi vnímají intenzivně jak texturu, tak i chuť přijímaných potravin.

Další studie zkoumaly vliv dědičnosti na vznik potravinové neofobie, neboli chorobného strachu z nových a neznámých pokrmů. Výsledky studií jsou obdobné, všechny dokládají dědičnost v případě potravinové neofobie okolo 70% (Cooke a kol., 2007; Knaapila a kol., 2007; Galloway a kol., 2003).

Irene Chatoor (2009) vyvinula geneticky environmentální model interakce vysvětlující etiologické faktory senzorických averzí při příjmu potravy. Podle tohoto modelu děti, které zdědí vysokou senzitivitu k chutím, texturám, teplotám a vůním určitých pokrmů, mohou zakoušet averzivní reakce při procesu trávení pokrmů. Pokud dítě zdědí ještě tendenci k úzkostnosti, asociuje si averzi k příjmu potravy s vyplivováním potravy, nadavováním a zvracením, má strach danou potravu při další příležitosti jíst. Tyto děti generalizují averzivní reakce, které zažily při příjmu jednoho typu potravy snadno s jinou potravou, která vypadá podobně (barvou či vzhledem), a snadno začnou odmítat jíst celou skupinu potravin. Mohou mít strach zkoušet jakýkoliv neznámý pokrm, protože mají obavu, že jim to přinese nepříjemnou zkušenost.

3.2 Zdravotní faktory

Kojenci a děti s gastroesofageální refluxní chorobou (GER) se naučí spojovat si bolest či dyskomfort při příjmu potravy s krme-

ním (Dellert a kol. 1993). GER způsobuje podráždění gastrointestinálního traktu. Dítě může vědomě a volně přijímat potravu až do doby, kdy začne pociťovat dyskomfort pramenící z projevů refluxu, může odmítat určitý typ stravy či tekutin (sycené nápoje) nebo může odmítat veškerou potravu, protože polykání je bolestivé. Negativní zkušenost při příjmu potravy zhoršuje potravinové averze. Tyto děti obvykle nechtějí v dostatečné míře přijímat potravu, dokud není reflux zmírněn či zcela zalečen.

Opožděné vyprázdnění žaludku bývá časté u klientů s neurologickým postižením nebo u nedonošených kojenců. Vede k dysmotilitě na podkladě postižení centrální nervové soustavy (CNS). Způsobuje, že se kojenec cítí nasycen rychleji a na delší časový úsek. Tento pocit způsobuje limitovaný příjem potravy a naprostý nedostatek zájmu o jídlo (Zangen a kol., 2003). Velmi často se vyskytuje u dětí s neurologickým postižením kvůli imobilitě, abnormálnímu svalovému tonu a narušené motilitě střev. Je jedním z faktorů spolupodílejících se na GER. Chronická zácpa způsobuje závažné gastrointestinální příznaky ovlivňující orální příjem (nausea, zvracení, bolesti břicha a pokles signálů hladu).

Intolerance/alergie na kravské mléko se projevuje podobnými symptomy jako reflux (podrážděnost, zvracení, pokles růstového tempa pod třetí percentil, přerušovaný spánek a nedostatečný orální příjem (Ewing a Allen, 2005).

Eosinofilní esofagitida způsobuje zánět v oblasti střev, jež rezultuje do esofageální dysmotility. Klinicky se projevuje odmítáním potravy, zvracením a nadavováním u malých dětí. U starších dětí vede k pomalému příjmu potravy a vážnutí sousta v jícnu (Allen a Heine, 2011).

Kojenci a děti se srdeční vadou, chronickou obstrukční plicní nemocí, brániční hernií či jinými diagnózami ovlivňujícími respiraci se často potýkají s obtížemi při příjmu potravy, které mohou rezultovat do odmítání potravy. Narušená respirace činí orální příjem obtížným kvůli urychlenému respiračnímu rytmu, zvýšené respirační námaze a nedostatečnému okysličení (Imms, 2001).

Medikace může také ovlivnit příjem potravy. Může snižovat apetit, způsobovat nauseu, zvracení a břišní bolest. Negativně mohou příjem potravy ovlivnit protizánětlivé léky, neuroleptika, chemoterapie, antidepressiva, léky pro děti s poruchami pozornosti atd.

Všechny výše zvýšené zdravotní komplikace mohou být primárním vyvolávajícím

faktorem spolupodílejícím se na vzniku selektivity při příjmu potravy či odmítání přijímat potravu. Po zaléčení a vyřešení těchto primárních příčin však nemusí dojít k úplné úpravě stavu. Pokud si dítě silně a dlouhodobě asociuje dyskomfort při příjmu potravy se samotným příjmem potravy, má sklony k úzkostnosti či obtíže se seberegulací a obtíže se zpracováním informací přicházejících ze smyslů, problém s přijímáním jídla může pokračovat i po odstranění primární vyvolávající příčiny.

3.3 Senzorické faktory

V rámci nozologie navržené Lucy Miller a kol. (2007) bereme pro potřeby tohoto článku v úvahu jen senzorické dysfunkce v modulaci. Do této skupiny spadají děti s vysokým prahem pro vnímání smyslových podnětů - děti hyposenzitivní, děti s nízkým prahem pro vnímání smyslových podnětů - děti hypersenzitivní. Další skupinou jsou děti se smíšenou - fluktuující - senzitivitou a děti vyhledávající smyslové podněty „sensory seekers“, kterým se vzhledem k rozsahu tohoto článku nebudeme věnovat. Příjem potravy může být ovlivněn dysfunkcí při zpracování senzorických informací sluchových, zrakových, hmatových, čichových, chuťových i podnětů z rovnovážného (vestibulárního) aparátu.

Dítě, které je hypersenzitivní na zvuk, je extrémně citlivé na některé frekvence zvuků, které vznikají při přípravě potravy. Takové dítě se bojí zvuků a zakrývá si uši, nechce navštěvovat hlučná místa a odmítá jíst ve školní jídelně. Při vysoké míře hluku se nedokáže soustředit na jídlo, nebo se při výrazném přetížení uzavírá do sebe a nevšímá si, co se kolem něj děje. Vykazuje často nízkou míru pozornosti pro příjem potravy, takže čas příjmu potravy se neúměrně prodlužuje. Může zcela odmítat příjem potravy, křičet a mít záchvaty vzteku. Hyposenzitivita při vnímání auditivních stimulů příjem potravy obvykle neovlivňuje.

Bez smyslu pro vnímání vůní bychom nezaznamenali mnoho různých variací v chutích. Vůně vařených a pečených jídel může probouzet náš apetit. Při hypersenzitivní reakci na vůni pokrmu se může dítě nadavovat, když vidí jinou osobu jíst, nebo je-li přítomno v kuchyni v čase přípravy pokrmů. Pokud je před časem podávání stravy – anebo při něm – vystaveno silným vůním, může zcela odmítat přijímat potravu. Hyposenzitivní děti mívají často velmi limitovaný repertoár pokrmů, které přijí-

mají, protože necítí variace v chutích, což významně snižuje jejich motivaci k příjmu potravy.

Přibližně čtvrtina populace je hypersenzitivní na chuť potravin a čtvrtina je naopak hyposenzitivní. Hypersenzitivní děti mají velmi omezený repertoár pokrmů, které tolerují. Upřednostňují mdlé chutě. Averzivní reakce u hypersenzitivních dětí se projevuje nadavováním, zvracením či naprostým odmítáním potravy. Mohou odmítat i vzpomínku na nepříjemný pokrm. Motivace hyposenzitivních dětí přijímat potravu je také snižena, protože nedokážou dobře vnímat kvůli omezení čichu ani chuť pokrmu. Tyto děti se mnohem více řídí tím, jak jídlo vypadá, než jak chutná. Proto i ony mohou odmítat přijímat potravu nebo preferují pouze potraviny výrazné teploty, textury a chutě.

Taktilní čítí zahrnuje vnímání doteku, textury a teploty pokrmu. Při hypersenzitivitě na taktilní podnět děti odmítají dotek na tváři, otírání a omývání tváře, odmítají dotýkat se jídla rukama, či ho mít v ústech, dotýkat se hrníčku, lžičky, příboru. Preferují pevnou stravu před kaší s kousky a jsou velmi citlivé na teplotu podávaného pokrmu. Mohou přepřlňovat svá ústa jídlem, aby zabránily nepředvídatelnému pohybu jídla v ústech, nadavovat se, zvracet, utíkat od jídla, které je jim nepříjemné, odmítat kovové přístroje, skleněné hrníčky. Při orálně taktilní hyposenzitivitě si děti neuvědomují pokrm na ústech či v ústech, nadměrně při jídle sliní, přepřlňují ústa potravou, protože tak lépe procítí hranice svých úst, nevdají jim extrémní teploty pokrmů, preferují křupavou, pevnou stravu.

Přehnaná reakce dítěte na vizuální podnět se projevuje omezením stravy na potraviny určité barvy (béžová, hnědá) či omezením druhu jednotlivých pokrmů. Dítě může rozptylovat množství nádobí na stole i příliš velká porce, nebo porce složená z různých potravin. Přetěžovat může i barva pokrmu či kombinace barev na talíři. Vizuální hyposenzitivita dětí při příjmu potravy obvykle nelimituje.

Většina lidí si při jídle ráda sedne. Ovšem existují děti, které se při jídle rády pohybují, čímž se dostanou do optimální úrovně bdělosti pro příjem potravy. Pokud však nemáme jistotu, že dítě má vestibulární hyposenzitivitu a bez pohybu by dostatečně nezvýšilo úroveň bdělosti pro příjem potravy, je vhodné vést děti k tomu, aby při příjmu potravy klidně seděly na svém místě u stolu.

Porucha zpracování informací přijímaných ze smyslů vzniká nejčastěji díky genetické dispozici či kvůli dysfunkcím při fungování a organizaci CNS. Pokud má dítě predispozici odpovídat na vjemy přijímané ze smyslů příliš brzy, příliš intenzivně a příliš dlouho a v anamnéze má různorodé závažnější zdravotní obtíže, riziko vzniku averzivních reakcí při příjmu potravy významně stoupá.

3.4 Motorické faktory

Příjem potravy je ovlivňován svalovým tonem a vzorci pohybu v orofaciální oblasti a celkovou úrovní hrubé motoriky. Pokud je tonus jazyka, rtů a čelisti příliš nízký, tyto děti odmítají potravu, která je náročná na zpracování a vyžaduje souvislé zpracování pomocí žvýkání. Nízký tonus ovlivní kvalitu i kvantitu přijaté stravy (Ernsperger a Stegen-Hanson, 2004). Pokud je tonus příliš vysoký, přítomnost abnormálních pohybových vzorců stoupá a v důsledku nekvalitní zpětné vazby z pohybu dochází k narušení senzorické zkušenosti, což může vést k odmítání určitého typu stravy či omezování celkového objemu potravy. Abnormální tonus také zhoršuje sílu projevů refluxní choroby. V rámci logopedické intervence můžeme vyřešit tuto primární příčinu, která selektivitu při příjmu potravy či odmítání potravy vyvolává. Můžeme ovlivnit kvalitu zpracování tekutin a pevné stravy, navrhnout konzistenci potravy, která je pro dítě v aktuální situaci vhodná. Problém s přijetím potravy však může přetrvávat i po odstranění těchto původních vyvolávajících příčin.

3.5 Behaviorální faktory

Behaviorální problémy při příjmu potravy vznikají na základě primárních zdravotních, motorických či senzorických negativních zkušeností. Pokud se podaří vyřešit primární vyvolávající příčinu a nedojde k úpravě stavu, problémy při příjmu potravy se postupně stávají problémy behaviorálními. Projevují se častými stížnostmi dětí na to, co bylo servírováno, odmítáním přijít ke stolu, odbíháním od jídla, házením s jídlem, pliváním jídla, boucháním, sebezraňováním, záchvaty vzteku/pláče, odmítáním otevřít ústa, obtěžováním ostatních, kteří jí, a neschopností se na jídlo soustředit.

V rámci vztahů mezi rodičem a dítětem při příjmu potravy vznikají obtíže v interakci, pokud je rodič přehnaně reagující/kontrolující nebo příliš úzkostný nebo naopak nereagující na signály dítěte, nebo rodič neposkytující dostatek vývojo-

vě vhodných sociálních interakcí při příjmu potravy (společná vizuální pozornost, smích, žvatlání a komunikace). Problematiké je, pokud je rodič příliš benevolentní a nechává jíst dítě nutričně prázdné, nekvalitní potraviny. To vše může narušit dynamiku procesu příjmu potravy a může způsobit behaviorální obtíže při příjmu potravy.

Někteří rodiče nejsou dostatečně citliví na znaky, jimiž dítě dává najevo připravenost k příjmu potravy či znaky plnosti. Tyto signály dítěte mohou ignorovat či špatně interpretovat. Děti při příjmu potravy obvykle jednoduchým způsobem sdělují verbálně či neverbálně, co chtějí a potřebují. Podle Ellyn Satter (1987) je zcela zásadní, aby vždy došlo k respektování rolí. Rodič je zodpovědný za výběr pokrmu, který je nutričně vhodný a odpovídá vývojové úrovni dítěte. Rodič rozhoduje, který pokrm dítěti nabídne, jak ho prezentuje a kde a kdy ho prezentuje. V kompetenci dítěte je rozhodnutí, kolik toho sní a zda bude jíst. Nucení k jídlu, rozptylování při jídle a odměňování za jídlo jsou strategie, které vedou k odmítání jídla dítětem. Podle Irene Chatoor (2009) tlak rodiče na dítě a nucení do jídla v roce života negativně ovlivní jeho váhu ve dvou letech života.

Některé děti nejsou schopny jednoznačně rodiči signalizovat to, co potřebují, díky obtížím se zpracováním informací přicházejících ze svalů nebo smyslů. Atypický vývoj řeči, paměti a emocí dětí s obtížemi se zpracováním informací přicházejících ze smyslů a u klientů s poruchami autistického spektra ovlivňuje schopnost interpretovat sensorické informace. Takové děti vlastně nerozumějí tomu, co cítí, a díky tomu se nemusejí z aktuálně probíhající situace poučit a mohou mít problém získané informace zevšeobecnit a poté také si je zapamatovat. Také děti s fluktuujícím tonem mohou mít obtíže se zpracováním informací přicházejících ze smyslů, protože díky změnám v tonu mohou přičítat situaci vnímat pokaždé jinak. Boj mezi rodičem a dítětem mnohokrát za den učí dítě tomu, že se při příjmu potravy necítí bezpečně.

Problém dítěte s příjmem potravy je označován za behaviorální, pokud rodiče popisují, že příjem potravy je bitva, příjem potravy trvá neúměrně dlouho, dítě často jí nezdravé pokrmy, ale vyhýbá se hodnotným pokrmům, často se nadavuje nebo zvrací u jídla. Takové dítě může být vybíravé, nebo může jídlo začít odmítat zcela. Problém při příjmu potravy může být vážný, vyžadující zavedení neorálního příjmu,

či jen středně závažný či mírný, kdy děti mají nedostatečný a nutritivně nevyvážený příjem potravy.

3.6 Environmentální faktory

Prostředí, ve kterém dítě vyrůstá, ovlivňuje jeho vztah k jídlu. Prostředí, které je klidné, láskyplné a předvídatelné, přispívá k snadnějšímu překonání různých vývojových obtíží při příjmu potravy. Prostředí, které je chaotické, uspěchané a nekonzistentní, plné rušivých vlivů, může být velmi náročné pro dítě s obtížemi v seberegulaci či se zpracováním informací přicházejících ze smyslů.

Shrnutí

Děti mají vždy nějaký důvod pro odmítání jídla. Ten je obvykle založen na fyziologické bázi (problém zdravotní, sensorický, motorický). Vliv může mít také špatná zkušenost aktuální či minulé. Dlouhodobý vliv tedy může mít i dávná, rodiči již zapomenutá, nepříjemná zkušenost dítěte při příjmu potravy. Pokud děti odmítají přijímat potravu, rodiče to obvykle vystraší. Pokud dítě odmítá pokrm připravený pečujícím rodičem, mnoho rodičů to cítí jako osobní odmítnutí. Potom začnou děti nabádat, aby jedly více. To ve svém důsledku vede k většímu odmítání a riziku vzniku podvýživy.

4. Klasifikace funkčních dysfagií

V rámci klasifikace funkčních dysfagií se budeme soustředit na definování obsahu pojmů dobrý jedlík, vybíravý jedlík, extrémně vybíravý jedlík a dítě odmítající přijímat potravu.

Příjem potravy u dětí je vývojovým procesem, který se proměňuje a tvoří v průběhu celého dětství. Děti postupně rozvíjejí orálně motorické dovednosti při příjmu potravy a v průběhu času se mění i preference potravin. Mnoho dětí nemá žádné obtíže s příjmem potravy a tyto děti bývají označovány jako „dobří jedlíci“. Ellyn Satter (1999) definuje dobrého jedlíka takto: „rád jí, má zájem o jídlo, při jídle se cítí dobře a jí mnoho různých jídel“.

Existuje však i početná skupina dětí, u kterých již příjem potravy není snadnou a radostnou záležitostí. Tyto děti popisuje odborná literatura různými termíny. Morris a Klein (2000) používají termín „experientially based feeding disorders“ neboli poruchy příjmu potravy vznikající na základě zkušenosti a spolu s ostatními autory dělí tyto děti na dvě skupiny: „food

refusal“, tedy děti odmítající přijímat potravu a „picky eaters“, tedy extrémně vybíravé děti. DelCarmen-Wiggins a Carter (2004) stanovují tuto klasifikaci: 1. „unpredictable food refusal“, tedy nepředvídatelné odmítání potravy, kdy intenzivní odmítání potravy variuje v rámci dnů a pokrmů přijímaných v průběhu dne; 2. „selective food refusal“ selektivní odmítání potravy, tedy intenzivní odmítání specifické skupiny pokrmů a 3. „consistent food refusal“ konzistentní odmítání potravy, tedy odmítání pití mléka v kojeneckém období a později přijímání pevné stravy. Tedy odmítání všech pokrmů v průběhu dne.

Do první kategorie nepředvídatelného odmítání potravy patří dle klasifikace navržené autorkami DelCarmen-Wiggins a Carter (2004) studie (Chatoor a kol., 1998), která používá termín „infant anorexia“, v překladu anorexie u kojenců, autoři (Dahl a kol., 1994 a Lindberg a kol., 1994) používají termín „food refusal“ (odmítání potravy).

Do druhé kategorie patří studie Irene Chatoor (2009), která používá termín „sensory food aversions“ (sensorické potravinové averze), studie (Dovey a kol., 2008), který používá termín „food neophobia“ (potravinová neofobie), (Kern a Marder, 1996), kteří využívají termín „selective taster“ (selektivní ochutnávač) a další.

Do třetí kategorie patří studie (Chatoor 2001), kde autoři využívají termín „posttraumatic feeding disorder“ (posttraumatická porucha příjmu potravy), (Bithoney a Rathburn, 1993) pracují s termínem neorganický pokles pod třetí percentil. Další autoři využívají termíny „functional dysphagia“ (funkční dysfagie) (Carstens 1982), „conditioned dysphagia“ (zkušeností podmíněná dysfagie) (Di Scipio a kol., 1978), „conversion dysphagia“ (konverzní dysfagie) (Atkins a kol., 1994).

Mnoho dětí je vybíravých při jídle v období od 18 měsíců do dvou až tří let. V tomto období se často projevuje potravinová neofobie, tedy strach z nových a neznámých potravin. Jedná se o zcela normální projektivní reakci. Je přirozenou ochranou batolat, která se již nedrží v těsné blízkosti matky, aby nesnědla to, co není určeno k jídlu, tedy především jedovaté či zkažené potraviny. Obvykle se vytrácí poté, co bylo dítě 8-10 krát vystaveno novému pokrmu. Strach z nových jídel se zmírňuje v průběhu dětství. U zdravých dětí může toto období trvat do tří let věku, u dětí s vývojovým opožděním trvá obvykle déle.

Pokud toto období trvá u typicky se vyvíjejících dětí déle, jsou obvykle popisovány

vány jako „vybíraví jedlíci“. V odborné literatuře neexistuje jednoduchá, všeobecně akceptovaná definice „picky eaters“, tedy vybíravých jedlíků. Většina definic zahrnuje element dlouhodobé averze k některým známým jídlům a často také popis postupného rozvoje potravinové neofobie.

Rozvoj selektivity při příjmu potravy bývá ovlivněn mnoha faktory, jako je například tlak rodičů na děti, aby jedly, osobnostní charakteristiky rodiče (přílišná úzkostnost nebo vysoká míra kontroly ze strany rodiče, či naopak velká benevolence rodiče nebo neschopnost vnímat signály dítěte při příjmu potravy) nebo specifické faktory zahrnující absence období, kdy bylo dítě výhradně kojeno a příliš brzké nebo naopak pozdní zavedení pevné stravy. Ačkoli někteří autoři popisují u těchto dětí větší chuť na sladké, většina autorů se shoduje, že extrémní selektivita ve výběru potravy vede k redukci celkového příjmu potravy, často se projevuje odmítáním ovoce, zeleniny, masa a vede k nedostatečné variabilitě přijímané stravy, jež může, ale také nemusí, vyústit do nutričních deficiit. Přestože dieta těchto dětí je limitovaná, velká část těchto dětí přijímá v souhrnu vyváženou, zdravou stravu (Ernsperger a Stegen-Hanson, 2004).

Většina těchto dětí problém s vybíravostí zvládne, pokud mají kreativní rodiče, kteří dokážou nastavit při příjmu potravy limity a vymyslí kreativní způsob, jak pomoci dítěti, aby se naučilo jíst to, co je servírováno. Pokud rodiče podlehnou dětským rozmarům a nebudou je opakovaně vystavovat novým pokrmům, tyto děti zůstanou vybíravými jedlíky po dlouhou dobu a možná i do dospělosti. Někteří z nich se vyvinou do extrémně vybíravých jedlíků.

Další skupinou na opačné straně kontinua jsou děti odmítající potravu. Ty tvoří velmi heterogenní skupinu dětí, pro něž je charakteristické, že mají závažné potravinové averze obvykle kombinované s předchozími či aktuálními zdravotními obtížemi. Mají extrémně limitovanou dietu a silné averze k chutím, texturám a barvám pokrmů. Některé z nich mohou odmítat přijímat potravu zcela. Jejich výběr pokrmů je veden vnitřní logikou, která určuje, které pokrmy považují za bezpečné či vhodné k jídlu. Tyto děti obvykle mohou mít propad v růstu, který může vyústit až v neorganický pokles pod třetí percentil díky podvýživě z nedostatku rozmanitosti stravy.

Do této skupiny patří často děti, u kterých odmítání potravy vzniklo po trau-

matickém insultu v oblasti orofaryngu či v gastrointestinálním traktu (jako je období neorální výživy pomocí nasogastrické sondy v anamnéze, GER, eosinofilní esofagitida, opožděné vyprázdnění žaludku, strukturní abnormality v oblasti laryngu či trachei) nebo kvůli nepravidelnostem ve vývoji CNS. Tyto děti mohou zažívat v souvislosti s předchozí negativní zkušeností, kterou si asociovaly s jídlem, velmi výrazný stres už v okamžiku přípravy na příjem potravy, když jsou polohovány pro krmení. Mohou vykazovat intenzivní odpor v okamžiku, kdy se k nim pečující osoba blíží s lževí se savičkou či pevnou stravou, a mohou velmi intenzivně odmítat potravu polknout.

Specifickou skupinou jsou děti s poruchami autistického spektra. Tyto děti mohou mít zvýšenou senzitivitu pro vnímání textury pokrmu, chuti pokrmu, teploty pokrmu a vůně pokrmu. Omezují příjem potravy díky hypersenzitivitě, odmítají specifické barvy pokrmů, nebo jim nevyhovuje teplota pokrmů. Mívají velmi často obtíže s přijetím nového typu potravy, obtíže akceptovat jinou technologii přípravy stejného jídla, protože kvůli vysoké míře úzkosti vyžadují rutinní činnosti a rutinu všeobecně. Mohou být pouze vybíravými jedlíky, ale někteří z nich odmítají potravu zcela v závislosti na míře úzkosti a asociaci s nepříjemnou situací, která se jim v minulosti přihodila.

Charakteristika dítěte odmítajícího potravu podle Ernsperger a Stegen-Hanson (2004):

- Limitovaná dieta. Dítě přijímá jen 10-15 druhů pokrmů.
- Limitace některé z potravinových skupin. Dítě odmítá jednu či více skupin potravy z potravinové pyramidy.
- Negativní emoční reakce (pláč/vztek) při nabídce nového druhu potravy. Dítě se může nadavovat, být mu špatně.
- Požadavek zcela stejné technologie přípravy pokrmů. Dítě vyžaduje jedno či více jídel připravených stále stejným způsobem.
- U dítěte je diagnostikován opožděný vývoj, PAS, Aspergerův syndrom, pervazivní vývojová vada, mentální postižení, mozková obrna, svalová dystrofie...

Děti zcela odmítající potravu mohou být nebo se v průběhu času stát chronicky podvyživenými. Mají slabší imunitu, sníženou fyzickou aktivitu, mohou mít opožděný kognitivní vývoj, obtíže ve škole a v sociálních vztazích. Negativní účinky

podvýživy na fyziologii, motorické funkce, neurologické a psychické funkce jsou široké a mohou být zvláště devastující během raného vývoje. Snížená svalová síla vede ke zhoršení motorických funkcí stejně jako ke slabosti dýchacích svalů, jež posléze vede ke kašli a predispozici k aspirační pneumonii (Kelly a kol., 1984). Podvýživa snižuje srdeční kapacitu a zvyšuje predispozici k chronickým srdečním selháním. Vede ke zhoršení imunitní funkce, což způsobuje zvýšenou náchylnost k infekcím. Ovlivňuje neurologický vývoj a působí opožděný vývoj poznávacích schopností a abnormální chování (Engsner, 1974; Grantham-Mcgregor a kol., 1991; Viteri 1991; Liu a kol., 2003). Podle Ramsay a kol., (1993) polovina dětí s neorganickým poklesem pod třetí percentil má nerozpoznané neurologické postižení. Podvyživené děti vykazují nižší chuť k prozkoumávání okolí, míra jejich aktivity je snížena, nebo jsou naopak nadměrně dráždivé, což ovlivňuje sociálně-emoční vývoj (Graves, 1978). Podvýživa snižuje energii potřebnou k sociální interakci, zvyšuje apatii, negativně ovlivňuje učení a kvalitu života (Lewis a kol., 1994). To může ovlivnit schopnost dítěte účastnit se hry, zapojovat se ve škole nebo může snižovat motivaci k rehabilitaci.

Péče o děti zcela odmítající potravu musí být multidisciplinární. Členy úzkého týmu by měli být ošetřující lékař, nutricionista, logoped a psycholog. O děti se selektivitou při příjmu potravy může pečovat logoped individuálně a dle potřeby koordinovat management spolupráce s dalšími odborníky.

4.1 Klinické projevy averzivních reakcí při příjmu potravy z vývojového pohledu

4.1.1 Předčasně narozené děti a děti mladší tří měsíců

Předčasně narození kojenci tvoří specifickou skupinu dětí, která je ve zvýšené míře ohrožena vznikem averzivních reakcí při příjmu potravy. Podstupují celou řadu život zachraňujících, ale výrazně bolestivých zákroků (intubace, umělá plicní ventilace, kontinuální dechová podpora, neorální příjem potravy prostřednictvím nasogastrické nebo orogastrické sondy, odsávání). Také jsou často orálně krmeni ještě předtím, než jsou na orální příjem dostatečně připraveni, než dosáhnou adekvátní fyzio-

logické a autonomní stability, motorické a behaviorální stability. Sání těchto kojenců se teprve vyvíjí, je buď dyskoordinované, anebo dokonce dysfunkční. Naučí se, že orální příjem je nepříjemný a často i bolestivý. Na tomto základě vzniká riziko rozvoje senzorických averzí při příjmu stravy. Podobně jsou na tom donošení kojenci se závažnými lékařskými diagnózami a malou výdrží u sání.

Dyskomfort, který typicky se vyvíjející kojenec zažívá v prvních měsících života při příjmu potravy (například kvůli refluxu), se klinicky obvykle neprojevuje nebo jsou znaky stresu při příjmu potravy mnohdy diskrétní (předstírání spánku, zívání, faciální grimasy, odvrácení pohledu, odvrácení se od savičky, chvění brady, škytavka atd.). První jednoznačné projevy dyskomfortu můžeme pozorovat ve třech měsících věku či po integraci sacího reflexu, tj. v době, kdy již je sání volní záležitostí.

4.1.2 Kojenci od 3-6 měsíců věku

Jakmile má kojenec volní kontrolu nad sáním, může pevně zavírat ústa nebo po otevření úst tlačít jazyk směrem do pevného patra a bránit se tak vložení savičky do úst. Děti se závažnými averzivními reakcemi při příjmu potravy vznikajícími na senzorickém podkladě nejlépe sají v polospánku, kdy je sání reflexivní a senzorický systém funguje jen omezeně, částečně, tudíž dyskomfort není detekován. Krmení dítěte v polospánku může být efektivní krátkodobou kompenzační strategií po dobu několika měsíců (Van Dahm, 2012). V období po plné integraci sacího reflexu se však již kojenec vzbudí, když je mu vložena savička do úst, a poté ji v bdělém stavu již odmítá. Některé děti zcela odmítají láhev, nebo velmi brzo zastaví sání, aby minimalizovaly nepříjemné pocity. Mnoho dětí vnímá tlak na dolní jícnový svěrač, jak se plní žaludek. Děti, které měly v minulosti zkušenost silného zvracení, přerušují krmení na základě tohoto pocitu velmi předčasně.

Přechod i na velmi řídkou kaši je velmi obtížný u dětí s esofageální dysmotilitou. Umístit lžičku do úst je velmi obtížné, děti nechtějí otevírat ústa či ústa zavírají předčasně. Pokud je potrava příliš hustá či je jí na lžici moc, děti se mohou nadavovat a zvracet. Často je toto chování hodnoceno rodiči jako behaviorální problém, ale v klinické praxi je potřeba pomýšlet na to, zda tyto obtíže nemohou být zapříčiněny esofageální dysmotilitou (Van Dahm, 2012).

Pokud je situace závažná, dítě může ztrácet hmotnost, být disorganizované a může dojít k poklesu váhy a výšky pod

třetí percentil. Poté je často jedinou možností zahájit neorální příjem pomocí NG sondy (Van Dahm, 2012).

4.1.3 Kojenci od 6 do 12 měsíců věku

V tomto období si typicky se vyvíjející děti vkládají velké množství věcí do úst. Ústy poznávají svět a připravují se tak na přijetí pevné stravy. Děti intraorálně vysoce senzitivní si však hračky a předměty do úst nekládají. Často si do úst vkládají jen vlastní prsty, u kterých mohou předvídat, jak se v ústech budou pohybovat. V extrémních případech děti odmítají vkládat si do úst i vlastní prsty. Intraorálně hyposenzitivní děti si naopak mohou do úst vkládat velké množství předmětů a to i dlouho poté, co to typicky se vyvíjející děti již nedělají. Mohou si vkládat do úst předměty, které nejsou pro vkládání do úst vhodné. Děti s opožděným psychomotorickým vývojem poznávají svět prostřednictvím vlastních úst obvykle mnohem déle než typicky se vyvíjející děti. Často je to dáno tím, že jemně-motorické dovednosti horních končetin při úchopu nejsou dostatečně rozvinuté a prostřednictvím úst tyto děti získávají informace o předmětech snáze. Z anamnestického hlediska je velmi důležité klást rodičům otázky cílené na historii vkládání předmětů do úst.

Existují děti, které v prvním půlroce života přijímají mateřské mléko či mléčnou formuli bez obtíží, ale problém nastává v okamžiku, kdy je jim poprvé nabízena pevná strava. Některé z nich odmítají pevnou stravu zcela, jiné děti limitují celkový příjem potravy. Některé děti tolerují potravu konzistence hladké kaše a odmítají přijímat kaši s kousky či husté kaše. Pokud je jim podána strava této konzistence, nadávají se a někdy i zvrací. Nemají zájem o jídlo, lépe jí a pijí při rozptýlení. Selektují vlastní texturu potravy, kterou tolerují, což je často krupavá a snadno rozmělnitelná strava. Děti s deficitem v integraci informací přijímaných ze smyslů mohou mít a také často mívají adekvátní orálně motorické dovednosti. Při zpracování pevné stravy se zdá, že dokážou kvalitně zpracovat potravu žvýkáním. Pokud však jsou hypersenzitivní na dotek, mohou dlouho držet potravu v ústech bez polknutí a vyhýbat se zpracování pevné stravy žvýkáním. Často je potrava spolknuta až poté, co dojde k jejímu samovolnému rozmělnění v ústech bez žvýkání. Typické pro tyto děti je, že se vyhýbají čerstvému ovoci, zelenině a masu. Tyto potraviny se samovolně nerozmělní

v ústech (Van Dahm, 2012). Jejich apetit je snížený a mají malou tendenci uchopovat potravu prsty (Van Dahm, 2012).

U dětí zcela odmítajících přijímat pevnou stravu, tolerujících jen tekutiny, může během 6 až 12 měsíců trvání tohoto stavu dojít k poklesu růstové křivky o několik pásem a už v roce či roce a půl věku může dojít k poklesu pod třetí percentil výšky i váhy.

4.1.4 Děti starší jednoho roku

Přechod na nový typ stravy je pozvolný, vyžadují více času, pochopení a vcítění se od pečujících osob. V závažných případech děti pokračují jen v příjmu tekutin (kojení/láhev se savičkou) a nadávají se a zvracejí při nabídce jakékoli kaše či pevné stravy. Mohou odmítat také pomůcky pro krmení, například příbor, zavedení láhve s náustkem místo láhve se savičkou apod. Pokud je jim ve snaze o urychlení přechodu na lžičku a hrníček odejmuta možnost pít z láhve se savičkou, mohou skončit se závažnou dehydratací. Některé děti selektují texturu potravy na potravu snadno rozmělnitelnou slinami. Některé děti jedí jen potravu určité barvy či tvaru i počtu. Některé děti jedí jen určité značky pokrmů. Některé děti jedí jen potravu připravenou stejným technologickým postupem. Většina těchto dětí je snadno zahlcena změnami.

5. Vyšetření dítěte a posouzení stavu příjmu potravy

Při snaze o nalezení příčiny odmítání stravy či selektivity při příjmu stravy u dětí je přínosné věnovat se několika základním oblastem:

- Anamnéza
- Parametry růstu a růstové trendy
- Nutriční mapování
- Dotazníky hodnotící senzorické zpracování
- Škály hypersenzitivity
- Vyšetření orálně taktilní senzitivity
- Observace příjmu potravy

Děti, které mají závažnější obtíže při příjmu potravy, obvykle přicházejí do ordinace klinického logopeda až poté, co byly vyšetřeny pro neprospívání během hospitalizace a byla vyloučena závažná onemocnění, jako například celiakie, onemocnění štítné žlázy, ledvin atd.

Pro získání kompletního klinického obrazu je potřeba v rámci anamnézy zís-

kat všechna dostupná data o lékařských diagnózách dítěte, intervencích, které dítě podstoupilo, zda nemá v osobní v anamnéze reflux či jiné obtíže v rámci gastrointestinálního systému (potravinové alergie, intolerance, malabsorbce), jak probíhá vyprazdňování (průjem/zácpa), jakou má dítě medikaci a které potravinové doplňky využívá.

Pro identifikaci příčiny či komplexu příčin averzivních reakcí při příjmu potravy se zajímáme o popis současného problému při jídle, jaké situace a rané zkušenosti ovlivnily současný problém s příjmem potravy, kdy obtíže začaly a jak dítě reagovalo, jak významná byla příhoda, díky níž dítě začalo odmítat jíst, zdali je tento problém stále aktuální, pokud není vyřešen, jak silný je nyní, pokud není aktuální, jak dlouho trvalo jeho vyřešení, jak reagovali rodiče, když se problém vyskytl, jak dítě podněcovali, aby jedlo více nebo jiná jídla, jaký je temperament dítěte a emoční ladění, jak se dítě chová, je-li nuceno jíst více, jestli se cítí v tomto procesu bezpečně, zdali cítí dítě tlak od rodičů/prarodičů, aby jedlo více, jak reagují rodiče na odmítání jídla dítětem, jak by rodiče popsali důvody dítěte pro odmítání jídla a co dělá dítě, aby ochránilo svou osobní integritu či rozhodnutí ohledně jídla.

Poté je přínosné využít zhodnocení růstu. Zvažovat celkové růstové trendy, tedy jestli si dítě stabilně udržuje stejné růstové pásmo, zdali je růst konzistentně pod třetím percentilem či zda nedošlo k poklesu o více než dvě růstová pásma a kdy tento pokles započal. Dále je potřeba zvažovat i další růstové parametry (výška, váha, obvod hlavy, poměr výšky k váze). Měření by mělo probíhat vždy za stejných podmínek. Nutné je využít správné tabulky; existují speciální tabulky určené pro specifické skupiny dětí (Downův syndrom, Turnerův syndrom, Williamsův syndrom, tabulky pro děti, které se narodily předčasně či malé na svůj gestační věk). Pokud se dítě narodilo předčasně, je nutno brát v potaz korigovaný, nikoli chronologický věk dítěte. Pokud je to možné, lze zařadit i měření procenta tělesného tuku. Pokud dítě neprospívá, což znamená, že došlo k poklesu růstu pod třetí percentil a poměr výšky k váze je pod pátým percentilem nebo došlo k poklesu růstového tempa o více než dvě směrodatné odchylky, může to být způsobeno od nevhodných postupů při krmení po vážnou nerozpoznanou nemoc (metabolické problémy, onemocnění ledvin, cystická fibróza) (Roche a Sun, 2008). Pokud dojde ke zjištění závažné lékařské diagnózy,

tento stav je popisován jako organický pokles pod třetí percentil. V takovém případě musí být zhodnocení multidisciplinární. Pokud dítě absolvuje všechna nutná lékařská vyšetření a nezjistí se jako příčina nemoc, neorganický pokles pod třetí percentil je diagnóza per exclusionem.

Dalším krokem je zhodnocení nutričního příjmu. Pokud není možno spolupracovat s nutricionistou, který by posoudil celkový nutriční příjem, typ přijatých kalorií v rámci hlavních potravinových skupin a celkový energetický výdej, postupujeme tak, že sepišme seznam potravin, které dítě preferuje a které nemá rádo, zaznamenáme všechny potravinové skupiny v rámci potravinové pyramidy, které dítě přijímá, čas hlavních jídel a svačin, délku trvání hlavních jídel a svačin a zaznamenáme preferovanou texturu, chuť a teplotu potravy.

Pro zhodnocení zpracování informací přijímaných ze smyslů lze využít senzorické dotazníky (SPM/SPM-P) nebo senzorické screeniny. Dále je možné využít diagnostické škály pro posouzení taktilní senzitivity v ústech (Beckman 2004). Motorickou vývojovou úroveň dítěte při orálně-motorických pohybech lze vyšetřit pomocí diagnostických zkoušek navržených Sárrou Rosenfeld-Johnson (2005a) využívaných v systému Oral Placement Therapy. Díky výše jmenovaným diagnostickým nástrojům lze zjistit, zdali má dítě obtíže se zpracováním informací přijímaných ze smyslů celkově a která smyslová modalita je zasažena nejvíce, zdali orálně-motorický vývoj dítěte odpovídá věku a zdali a v jakém stupni je ovlivněno intraorální senzorické povědomí.

Poté probíhá observace příjmu potravy, a to jak v situaci, kdy je rodič přítomen, tak i bez jeho přítomnosti. Sledujeme, jak je potrava prezentována, zdali je prezentován vývojově přiměřený pokrm, jaké jsou orální senzomotorické dovednosti při příjmu potravy, jaké jsou při jídle využívány pomůcky, a zhodnotíme chování dítěte u jídla a interakci mezi rodičem a dítětem. Věnujeme pozornost tomu, zda rodič dokáže číst neverbální signály dítěte vyjadřující stres, odmítání a averzi a zdali na ně dokáže dostatečně včas a pružně zareagovat. Sledujeme výraz rodiče při podávání stravy dítěti a jeho zapojení do tohoto procesu. Všimáme si reakcí dítěte na rozličné chuti, textury a teploty podávaných pokrmů.

Přínosné je tedy vždy sledovat celkový obraz (parametry růstu, nutriční příjem, zdravotní historii, vývoj preferencí při příjmu potravy, efektivitu zpracování informací ze smyslů, orálně-motorické doved-

nosti dítěte izolovaně a při příjmu potravy, individuální situaci dítěte i rodiny a vztahy při jídle).

6. Terapie

Intervence se odvíjí od příčiny, která averzivní reakce při příjmu potravy vyvolává. Nejprve přistupujeme k edukaci rodiče o všeobecně platných principech, které při konzistentním dodržování mohou velmi výrazným způsobem potencovat úspěch další terapie.

6.1 Stanovení pravidel maximalizujících úspěch (nutriční, psychosociální a environmentální pravidla)

V rámci nutričních pravidel pro regulaci cyklu hladu a nasycení se doporučuje zavedení pevného režimu pěti denních jídel, tj. tři hlavní jídla a dvě svačiny s odstupy mezi jednotlivými jídly cca tři hodiny. Mezi jídly podáváme dítěti jen vodu a nesmí přijímat žádnou jinou potravu. Limitujeme dobu jídla na 30 minut u hlavních jídel a 15 minut u svačiny.

V rámci environmentálních pravidel se obvykle doporučuje odstranění distraktorů, tj. dítě při příjmu potravy nerozptylujeme, neodvádíme jeho pozornost od jídla (sledování pohádky v televizi), stolujeme vždy na stejném místě, příjem potravy probíhá vždy na stejném místě, ve vysoké židli/u stolu optimálně s oporou nohou, servírujeme pokrmy odpovídající vývojové úrovni dítěte, povzbuzujeme dítě v nezávislosti při jídle, opakovaně nabízíme nové pokrmy a zachováváme neutrální atmosféru po dobu jídla.

V rámci psychosociálních pravidel pro vytvoření podporujícího prostředí u jídla je zcela zásadní edukovat rodiče o rozdělení rolí při příjmu potravy a o tom, jak dítě respektovat při příjmu potravy. Podle Ellyn Satter (1987) patří do kompetence rodiče výběr pokrmu, který je nutričně vhodný a odpovídá vývojové úrovni dítěte. Rodič rozhoduje, jaký pokrm dítěti nabídne, jak ho prezentuje, kdy a kde ho prezentuje. Dítě rozhoduje, kolik sní a zda bude jíst.

Pokud rodiče příliš kontrolují, kolik dítě sní, některé děti začnou být příliš závislé na rodičích a naučí se ignorovat vnitřní signály plnosti. Podle Ellyn Satter (1987) pokud chce rodič krmit dítě více nebo méně, než dítě chce, dosáhne obvykle praveho opaku. Překrmené děti odmítají jídlo, a pokud mohou, jedí málo. Nedokrmené děti se přejedí, pokud dostanou příležitost.

Pokud spolu rodiče a děti při jídle bojují, děti se naučí vnímat, že je něco špatného s nimi a jejich těly. Později cítí velký vnitřní konflikt mezi tím, co chtějí a co cítí, že by měly chtít.

Wright a kol. (1980) srovnávali chování matek dětí s nízkou porodní vahou s matkami dětí s normální vahou při krmení z láhve a kojení. Matky dětí s nízkou porodní vahou byly při krmení dětí z láhve mnohem aktivnější. Čím byly aktivnější, tím méně děti jedly. Matky ignorovaly signály dítěte a vkládaly dítěti do úst láhev, i když dítě nechtělo pít a otáčelo hlavu. Děti s nízkou porodní vahou méně aktivních matek rostly lépe. Kojené děti rostly stejně dobře. Nepopíratelnou výhodou kojení je, že děti lze při kojení mnohem hůře nutit.

Dalším důležitým pravidlem je respektování dítěte. Podle Ellyn Satter (1987) je důležité zachovávat osobní integritu dítěte tím, že se nic nedotkne jeho úst bez jeho svolení. Autorky Ernsperger a Stegen-Hanson (2004) doporučují nikdy nekomentovat, kolik toho dítě sní a jak se u jídla chová, ale komentovat jen chuť, texturu a vůni nového jídla.

Důležité je také edukovat rodiče o zavedení vhodné velikosti porce potravy. Volíme takovou, aby dítě mohlo být úspěšné. Začínáme malými porcemi, upravujeme i velikost talíře a příboru. Využíváme pravidlo přidání objemu potravy velikosti polévkové lžice za každý rok života dítěte.

6.2 Behaviorální techniky

V rámci behaviorální intervence můžeme zavádět různé techniky vedoucí ke změně chování dítěte při příjmu potravy. Historicky se využívaly obzvláště techniky pro zvýšení žádoucího chování „positive and negative reinforcement“ (pozitivní a negativní modelování).

Techniky pozitivního modelování zahrnují přidání nového prvku při příjmu potravy dítěte, který tam předtím nebyl přítomen s cílem zlepšit chování dítěte (Swigert, 2010). Dítě může dostávat za to, že sní pokrm, drobnou odměnu (nálepku), něco sladkého, co mu chutná. Další možnou strategií je simultánní prezentace preferovaného a nepreferovaného pokrmu současně (Kern a Marder 1996; Werle a kol., 1993).

Pozdější výzkumy však ukázaly, že pokud dítě dostane od rodiče hračku či sladkou odměnu za příjem potravy, v 80 % případů dochází ke zhoršení chování při příjmu potravy. Někteří autoři doporučují nevěnovat dětem s problematickým příjmem potravy ani zvýšenou pozornost,

protože i ta může být pro dítě odměnou. Psycholožka Leann Lipps Birch, zabývající se neofobií dětí, vedla výzkum (Birch a kol., 1984), při kterém byly děti odměňovány něčím pěkným za vyzkoušení nového jídla. Druhá skupina dětí odměněna nebyla, situace nebyla komentována slovně ani výrazem tváře. Odměňované děti měly menší tendenci zkoušet nové pokrmy.

Techniky negativního modelování mají sloužit ke snížení negativního chování dítěte při příjmu potravy. Zahrnují odstranění něčeho, co je pro dítě nepříjemné.

V odborné literatuře jsou popisovány tyto techniky: „extinction“ (Babbitt a kol., 1994), „time-out“, „escape extinction“ (Piazza a kol., 2003), „re-presentation“ (Coe a kol., 1997; Sevin a kol., 2002), „antecedent manipulation“ (Ahearn a kol., 1996), „punishment“ (Luiselli a kol., 1993).

V rámci technik s názvem „extinction“ je dítěti dovoleno odejít od stolu a ukončit jídlo poté, co sní předem určený objem jídla. Pokud dítě plive potravu, musí vyplivnuté sousto znovu sníst. Podle studií ve většině případů nezvyšuje tento přístup přijetí pokrmů dítětem (Kerwin a kol., 1995). „Time-Out“ techniky využívají přístup, při kterém, pokud se dítě zachová nevhodně, musí odejít od stolu a otočit se zády do kouta a tam setrvat 20 sec. V rámci technik s názvem „escape extinction“ rodič přiloží lžičku/hrníček s pokrmem/tekutinou na rty dítěte a nechá ji tam tak dlouho, dokud dítě pokrm nesejme. Technika „re-presentation“ používá postup, při kterém, pokud dítě nechává potravu v tvářích, je doporučeno přemístit ji na jazyk, pokud ji dítě plive, musí sníst další stejně velký kousek potravy. „Antecedent manipulation“ je technikou vyhýbání se konfliktu. Doporučuje se zmenšit porci, znemožnit dítěti samostatně odejít ze židličky, držení rukou dítěte na klíně, aby nemohlo bouchat do jídla. Metoda „punishment“ je několika autory doporučována u ruminentního zvracení. Doporučováno bývá zavedení dietních změn a využití negativního komentáře rodiče po zvracení dítěte. Výzkumy, které se zkoumání těchto technik věnovaly, ukázaly, že techniky negativního modelování hrají hlavní roli v rozvoji odmítání jídla u dětí (Piazza a kol., 2003).

6.3 Techniky pro získání nových dovedností dítěte při příjmu potravy kombinující behaviorální přístup se senzoryckou desenzibilizací

Další možností jsou techniky pomáhající dětem naučit se určitému způsobu chování, které je potřebné pro to, aby mohly efektivně přijímat potravu. Nejčastěji se využívá všeobecných technik s názvy „prompting“, „modeling“ a „shaping“.

„Prompting“ je podněcováním dítěte zahrnujícím instrukci ze strany rodiče a fyzickou pomoc při učení se novým dovednostem, jako je například vložení lžice do úst. Technika s názvem „modeling“ neboli modelování využívá imitaci jiných osob při příjmu potravy (terapeuta, rodiče, kamaráda). „Shaping a behavior“, neboli formování chování, zahrnuje postupné zvyšování úrovně přichozích stimulů a jejich zpracování na vyšší a komplexnější úrovni.

V rámci tohoto přístupu podněcujícího získání nových dovedností byly vypracovány specifické postupy/techniky pro zavedení nových pokrmů. Jednou z nich je například postup pro zavádění nových pokrmů a chutí založený na technice „shapingu“ neboli formování chování.

Nejznámější jsou postupy autorek Frazer a kol. (2007), které popisují strategii řetězení, Morris a Klein (2000), které vyvinuly metodu ochutnání a vyplivnutí pokrmů, a autorek Ernsperger a Stegen-Hanson (2004), které vyvinuly program pro akceptaci nového pokrmu.

V rámci techniky ochutnání a vyplivnutí má dítě za úkol udržet malý kousek pokrmu v ústech po postupně se prodlužující čas (5-120 s.) Po zazvonění budíku dítě pokrm vyplivne do misticčky. Pokud dítě pokrm polkne, je mu příště nabízen větší kousek pokrmu, který má za úkol udržet v ústech po delší dobu (5-120 s.) Po zazvonění budíku dítě pokrm vyplivne do misticčky. Cílem je dospět do situace, kdy dítě pokrm polkne.

Autorky knihy Just a bite (Ernsperger a Stegen-Hanson, 2004) vypracovaly program akceptace nového pokrmu, který je také založen na technice shapingu a technice ochutnání a vyplivnutí. Jejich přístup je však rozpracovanější, strukturovanější a díky pozvolnosti prezentace terapeutických technik dětmi i lépe tolerovaný. Tento program je určen pro děti se závažnými senzoryckými obtížemi při příjmu potravy. Autorky vycházejí

z poznatku, že mnoho dětí odmítajících přijímat potravu vnímá potravu jako svého nepřítele. V rámci svého programu tedy navrhnou množství kreativních aktivit, které dítěti umožní, že si s jídlem mohou hrát a seznamovat se s jeho senzorickými vlastnostmi, což postupně mění vztah dítěte k jídlu, takže děti začínají vnímat pokrmy jako své přátele. V rámci pěti stádií programu se věnují postupné akceptaci nového pokrmu, doteku, vůni a chuti pokrmu a konečným stadiem je sněžení daného pokrmu.

Cílem při akceptaci nového pokrmu je zvýšit chuť dítěte být vystaveno přítomnosti nové potraviny, a to přes schopnost dítěte být s novou potravinou ve stejné místnosti, poté schopnost dítěte tolerovat novou potravu na stole, dále schopnost dítěte tolerovat novou potravu na talíři a všeobecně snížit strach dítěte z nového jídla. Ve stadiu doteku nové potraviny je cílem snížit strach dítěte, když se dotýká nového jídla, naučit se prozkoumávat nový pokrm rukama, nohama či jinými částmi těla, zvýšit povědomí o textuře nového pokrmu a vytvoření podpůrného prostředí podporujícího objevování nového jídla. Cílem je tedy zvýšit množství pokrmů, kterých se chce dítě dotýkat. V rámci programu akceptace vůně různých pokrmů se dítě učí vnímat čichem vůně nových jídel. V rámci vnímání vůní pokrmů se dítě učí rozdělovat pokrmy podle vůně a podle potravinových skupin, zažít při této činnosti uklidňující zážitek, vnímat vůni, která je dítěti příjemná (jablko, vanilka, skořice). Při těchto aktivitách vůně nikdy neumísťujeme přímo pod nos dítěte a současně nabízíme maximálně tři vůně. Při ochutnávání nových pokrmů chtějí autorky dospět ke zvýšení povědomí úst a jazyka, vyzkoušení rozdílných chutí, redukci obavy z ochutnávání nových chutí a poskytnutí možnosti jídlo ochutnat bez nutnosti ho spolknout, tedy ke zvýšení počtu pokrmů, které dítě odmítající nové pokrmy chce jíst. V poslední fázi programu je cílem užít si příjem potravy, jíst množství pokrmů z každé skupiny pyramidy, zůstat klidný a bez stresu při prezentování nové potravy a být schopen jíst v různých situacích. Tento přístup pro přijetí nového pokrmu bývá často prospěšný pro úzkostlivé děti se senzorickými deficity. Je však důležité mít na paměti, že k tomu, aby děti pokrm akceptovaly, je vždy podstatné vystavit ho 10-15 expozicím stejného pokrmu.

Jako první strategii řetězení popsaly v knize Food Chain (2007) autorky Fraker a kol. věnující se strategii, jak pomoci dětem přijmout novou potravu snadno, po-

stupně a bez strachu. Kombinují techniky integrace stimulů přicházejících ze smyslů a behaviorální modifikační techniky pozitivního modelování. Doporučují začít podávat známý pokrm, do kterého se postupně přidává nová, jemně odlišná chuť. Vždy je důležité respektovat pravidlo jedné změny v čase. Pokud při zavádění nového pokrmu dojde současně ke změně textury či nabídneme jídlo složené z několika textur, změním chuť a teplotu, je pravděpodobnost přetížení prahu pro vnímání senzorických vjemů velmi vysoká. Doporučují vždy zavádět jen jednu změnu v textuře, chuti nebo teplotě a uvádějí rozsáhlé příklady řetězení textur, chutí i teplot.

Při terapii nejprve doporučují definovat tzv. „core diet“, tedy jaká jídla jí klient konzistentně doma, ve škole či stacionáři s ohledem na chuť, texturu, teplotu a konzistenci. Je doporučeno všimnout si i potravin, které klient dříve toleroval a nyní odmítá. Poté přistupují k mapování preferencí „flavour mapping“, tedy analýze preference potravin. Pokud dítě upřednostňuje většinu slaných pokrmů a jen dva sladké, má silnou preferenci na slané. Proto řetězení začíná od těchto potravin. Mapování využívají pro výběr nově zaváděného pokrmu. Rodiče každý týden vyplňují dotazník, desetibodovou škálu přijetí nového pokrmu pro monitorování změn. Termínem „masking food“, neboli maskující potraviny, označují dochucovadla či omáčky, které dítě akceptuje, a tudíž je možné využít je pro maskování nově zaváděné potraviny (například namáčení nově zaváděného pokrmu do kečupu s postupným snižováním množství kečupu). Přejímové pokrmy „transitional foods“ jsou potravinové favority, se kterými doporučují kombinovat nově zaváděné pokrmy pomocí střídání soust. Pomáhají dítěti vyprázdnit talíř a redukovat chuť, která po jídle zůstane v ústech. Překvapení „surprise food“ aneb nový neznámý pokrm nabízejí jedenkrát týdně. Doporučují dítě zapojovat do přípravy pokrmu, nakupovat a vařit společně.

6.4 Techniky založené na senzorické desenzibilizaci a terapii

Efektivita kognitivně behaviorálních technik využívaných při terapii dětí s vysokou mírou selektivity při příjmu potravy či odmítajících přijímat potravu je v odborné literatuře podložena rozsáhlými výzkumy. Efektivita technik založených na senzorickém podkladě je zcela raritně podložena výzkumy, neexistují doporučení na základě

EBP (evidence based practice). Přesto jim logopedky a logopedi v Evropě i USA s oblibou využívají a zcela jednoznačně upřednostňují před kognitivně behaviorálními technikami.

Všeobecně lze říci, že terapeutický postup založený na senzorickém podkladě je rozdělen do několika kroků. Prvním krokem je omezení rušivých dráždivých stimulů, dalším krokem je postupná desenzibilizace s následným využitím různých terapeutických postupů.

6.4.1 Hypersenzitivita na zvuk ovlivňující příjem potravy

Při zvukové hypersenzitivitě ovlivňující příjem potravy se nejprve snažíme ochránit dítě před rušivými zvuky. Některé děti jsou citlivé na zvuky, které vznikají při zpracování potravy v ústech. Může je vystrašit zvuk, který vznikne po skousnutí kukuřičné křupky, slané tyčinky, brambůrky či jablka. Takové děti zpočátku těmito rušivým vlivům nevystavujeme. Děti hypersenzitivní na zvuk lépe organizují své chování, je-li jim umožněno jíst v klidné místnosti, bez televize, rádia, telefonu a rušivého světla, mimo čas stolování zbytku rodiny, nebo ve škole jen s malou skupinou dětí. Pokud to není organizačně možné, lze využít nahrávku s „bílým šumem“ pouštěnou do sluchátek či použít barokní pomalou hudbu s frekvencí 60 úderů/min, která navozuje aktivitu mozkových vln na vlnu alfa či speciální uklidňující hudbu Hemi Sync Metamusic. Pro postupnou desenzibilizaci lze využít obrázky předmětů vydávajících hluk a poslech speciální řady CD nahrávek (Sound-Eaze) obsahující zvuky, které děti obvykle děsí v kombinaci s uklidňujícími, rytmickými písněmi. Děti samy zeslabují zvuk, pouští CD a vypínají ho. Pokud mají děti oslabené porozumění řeči a výraznou zvukovou hypersenzitivitu, lze využít terapeutické poslechové programy z oblasti audiopsychofonologie: auditivní integrační trénink (Berard a Brockett, 2011), metoda Johansena (Johansen, 2002), Tomatis (Tomatis, 1991) či poslechový program Benaudira (Raddar, 2012).

Tabulka 1

Hypersenzitivita na zvuk ovlivňující příjem potravy

Hypersenzitivita na zvuk při příjmu potravy	Organizační a terapeutické techniky
Organizační postupy	› nevystavujeme dítě hluku vznikajícímu při přípravě potravy › stolujeme v klidné místnosti, bez televize, rádia, telefonu a rušivého světla › možnost stolovat mimo čas stolování zbytku rodiny › ve škole/školce stolování v oddělené místnosti jen s malou skupinou dětí › eliminace potravin vydávající zvuk při skusu › nahrávka s bílým šumem › nahrávka pomalé barokní hudby › Hemi Sync Metamusic
Postupy desenzibilizace	› nahrávka Sound Ease
Terapeutické postupy	› auditivní integrační trénink › sluchový trénink Benaudira › metoda Tomatis › Johansenova metoda

6.4.2. Hypersenzitivita na vůni ovlivňující příjem potravy

Při zvýšené senzitivě čichové se snažíme dítě nevystavovat rušivým vůním vznikajícím při přípravě jídla, ale i z okolí (dezinfekce, silné pachy, zápach z pleny). Děti hypersenzitivní na vůně lépe organizují své chování, nemusejí-li čichem vnímat pokrmy, které jsou teprve připravovány, a mohou jíst ve vyvětrané místnosti, která není plná nepříjemných vůní. Přínosné může

být použití hrníčku s víčkem a slámkou pro omezení vůně tekutiny a zakrývání misky víčkem mezi jednotlivými sousty. Pokud není možné uchránit dítě rušivých vjemů, je možno využít maskování nepříjemných pachů, natřít dítěti ruce krémem s aromatem, které se mu líbí, využít esenciální olej, který dítě preferuje (například vanilka, sladký pomeranč, mandle, jojobový olej), a jednu kapku nakapat na plátěný ubrousek nebo prostírání. Postupnou desenzibilizaci začínáme prohlížením si obrázků předmě-

tů vydávajících vůni, dosažením tolerance pokrmu vydávajícího vůni v dané místnosti, na druhé straně stolu, na jídelním podnosu. V rámci terapeutických přístupů lze definovat skupiny vůní dítětem preferovaných, tolerovaných a označovaných jako nepříjemné. Na základě tohoto zjištění lze vytvořit plán postupu akceptace vůní, a to v pořadí od vůní preferovaných po vůně nepříjemné.

Tabulka 2

Hypersenzitivita na vůni ovlivňující příjem potravy

Hypersenzitivita na vůni při příjmu potravy	Organizační a terapeutické techniky
Organizační postupy	› nevystavujeme dítě vůním vznikajícím při přípravě potravy, ale i vůním z okolí před příjmem potravy › stolujeme ve vyvětrané místnosti › hrníček/miska s víčkem › maskování, krém na ruce s aromatem akceptovaným dítětem › maskování, esenciální olej akceptovaný dítětem aplikovaný na prostírání
Postupy desenzibilizace	› prohlížení si obrázků předmětů vydávajících vůni › tolerance pokrmu vydávajících vůni ve stejné místnosti › tolerance pokrmu vydávajících vůni na stole při stolování › tolerance pokrmu vydávajících vůni na talíři
Terapeutické postupy	› program postupné akceptace vůní

6.4.3 Hyposenzitivita na vůni ovlivňující příjem potravy

Také snížená senzitivita čichová může negativně ovlivnit motivaci dítěte přijímat nové potraviny. V terapii těchto dětí je efektivně využít program vyvinutý neurologem Robertem Melillo (2010). V rámci tohoto programu se dítěti nabízejí k identifikaci různé vůně s vyloučením zraku. Test se provádí zvlášť pro pravou a levou nosní dírku. Strana, kde je vnímání čichem horší, je stranou oslabené hemisféry. Pravá polovina mozku je citlivější na nepříjemné intenzivní pachy: černý pepř, spálené dřevo, káva, eukalyptus, rybí olej, citron, limetka, hořčice, cibule, pepermint. Tyto vůně jsou všeobecně aktivizující, probouzející. Levá

polovina mozku je citlivější na příjemné vůně: vanilka, jablko, banán, třešně, hrozny, levandule, pomeranč, skořice, růže, jahoda. V rámci terapie se stimuluje jen oslabená strana vybranými vůněmi.

6.4.4 Hypersenzitivita na chuť pokrmů ovlivňující příjem potravy

Pro děti, které jsou velmi citlivé na chuť pokrmů, může být přínosné, pokud novou chuť zavádíme tehdy, když je dítě celkově klidné a má dobrou náladu, v době na začátku jídla, kdy je menší pravděpodobnost, že nová chuť u dítěte vyvolá zvracení, či v době svačiny. Přijetí nové chuti může být snazší, pokud vystavení nových chu-

tí následuje po aktivitách stimulujících proprioceptivní vnímání, či je simultánně provázenou jemnou vestibulární stimulací, například pomocí houpaní dítěte. Desenzibilizace je možná pomocí chladných/teplných podnětů, nabízením zmrazených a chlazených potravin. Vycházíme z předpokladu, že pokud nový pokrm zavádíme jako vychlazený, ne ohřátý, má méně chuti. Kostky ledu lze sát před jídlem či mezi jednotlivými sousty. Zmrazenou kostku džusu lze nechat postupně rozpouštět ve sklenici vody, kdy se nová chuť do nápoje přirozeně postupně uvolňuje. Tyto postupy lze využít jen v případech, že nižší teplotu pokrmu dítě toleruje. Z terapeutického hlediska lze následně využít programy řetězení.

Tabulka 3

Hypersenzitivita na chuť pokrmů ovlivňující příjem potravy

Hypersenzitivita chutová při příjmu potravy	Organizační a terapeutické techniky
Organizační postupy	› prezentace nové chuti v době dobrého naladění dítěte
	› prezentace nové chuti v době začátku jídla
	› prezentace nové chuti v době svačiny
	› prezentace nové chuti za současné stimulace houpaním
	› prezentace nové chuti po předchozí proprioceptivní stimulaci
Postupy desenzibilizace	› chlazené a zmrazené pokrmy
Terapeutické postupy	› strategie řetězení

6.4.5 Hyposenzitivita na chuť pokrmů ovlivňující příjem potravy

Při chuťové hyposenzitivitě může drobné sousto silné chuti podané na začátku příjmu potravy stimulovat ústa dítěte natolik, aby bylo ochotno zkoušet další nové chuti. Před začátkem jídla nabídněte dítěti potraviny, které jsou kořeněné, křupavé, studené či perlivou vodu (nakládané okurky, syrová mrkev, kořeněné omáčky, koření v potravě, pepermintový bonbon, kyselý želé bonbon, slaný preclík či chilli).

6.4.6 Hypersenzitivita na dotek ovlivňující příjem potravy

Při vysoké vnímavosti dítěte na dotek v ústech se mnohdy osvědčuje netrvat na přijetí kaše s kousky, která tyto děti obvykle velmi dráždí, protože nemohou kontrolovat pohyb kousků v ústech a náhodný pohyb kousků v ústech tyto děti děsí. Místo toho můžeme zkoušet brzy začít nabízet pevnou stravu nebo stravu kašovitě konzistence

postupně zahušťovat až na konzistenci husté kaše a poté zavádět pevnou stravu. Děti s vysokou taktilní senzitivitou k texturám pokrmů obvykle preferují pevná suchá jídla a velmi jednoznačně a dlouho odmítají přijímat omáčky či pokrmy, ve kterých dochází k promíchání více textur potravy. Přínosná je strategie řetězení a příprava jídla takové teploty, kterou dítě vyžaduje. Významný vliv má i způsob umístění lžičky do úst. Pokud potravu podávanou na lžičce otíráme o horní zuby dítěte, může to dítě velmi vystrašit, protože nemá nad pohybem sousta kontrolu, když sousto potravy rychle padá dolů do úst na jazyk. Lžičku můžeme umístit na spodní ret a počkat, až si dítě potravu samo aktivně sejme horním rtem. Podporujeme dítě v nezávislosti při krmení. Děti, které mají zvýšeně citlivá ústa, mívají často i zvýšeně citlivé ruce a vyhýbají se uchopování potravy zcela, nebo využívají špetkový úchop pro suché potraviny. Proto je potřeba věnovat se i normalizaci senzitivity rukou (mimo jiné umožnit dítěti hrát si s potravinami).

Pro dítě vybíráme vhodné pomůcky pro krmení. Děti mohou odmítat být krmeny kovovou lžičkou, nebo příliš velkou lžičkou. Vybíráme malou, měkkou plastovou lžičku, kterou bude dítě dobře akceptovat. V rámci desenzibilizace lze využít fakturované pomůcky pro krmení (lžíce Johnson, Duo spoon, Lil dippers, fakturované žvýkací trubičky a grabbery). Tyto pomůcky si může dítě vkládat samo do úst a později, když si na ně dítě zvykne a akceptuje je, je lze namočit do potravy kašovitě struktury a vkládat dítěti do úst. Některé děti s taktilní hypersenzitivitou tolerují vibrace logopedického vibrátoru (typu Z-vibe) vkládaného do úst, protože vibrace je vlastně také formou hlubokého tlaku. Lze využít plné i duté nástavce pro stimulace kousání a žvýkání na vibrátor Z-vibe. V rámci terapeutické intervence je mnohdy nutné začít cílit nejprve na celé tělo a teprve posléze směřovat stimulaci k oblasti obličeje a úst. Je možnost využívat proprioceptivní techniky a tzv. těžkou práci (nesení batůžku na zádech, přenášení

knih, nošení pet lahví, vylévání a vysypávání nádob, koulení medicimbalu či přetahování se lanem). I když na první pohled nemusí být rodičům zřejmá souvislost, jak tyto techniky mohou pomáhat desenzibilizovat taktilní systém, zařazení aktivních proprioceptivních aktivit před začátkem stolování bývá obvykle vysoce účinné. Proprioceptivní aktivity, při kterých si klient intenzivněji při svalové kokontrakci uvědomí své tělo, pomáhají dítě uklidnit a snáze integrovat vjemy z předrážděných smyslů. Vestibulární systém integruje in-

formace ze všech ostatních smyslů, proto pomalé lineární houpání může být přínosnou metodou i pro integraci dotykových informací. Pasivní stimulační technikou je protokol Patricie Wilbarger (1988) všeobecně známý pod názvem „brushing protocole“ využívající stimulaci hlubokým tlakem pro normalizaci senzitivity celého těla pomocí speciálního kartáče Therapressure brush s následnou kompresí velkých kloubů. Starší děti profitují více z aktivních proprioceptivních technik. V okamžiku, kdy dítě přijímá doteky na těle bez aver-

zivních reakcí, je možno využít program Rosenfeld-Johnson (2009) pro normalizaci orálně taktilní senzitivity nebo protokol Patricie Wilbarger (1991) pro normalizaci intraorální taktilní senzitivity. Přínosné je také využití čelistního rehabilitačního programu autorky Rosenfeld-Johnson (2005), protože proprioceptivní stimulace, kterou dítě v průběhu cvičení získává, přispívá k potlačení nepříjemných taktilních vjemů v ústech.

Tabulka 4

Hypersenzitivita na dotek ovlivňující příjem potravy

Taktilní hypersenzitivita při příjmu potravy	Organizační a terapeutické techniky
Organizační postupy	› výběr pomůcek pro krmení akceptovaných dítětem › umístění lžičky s pokrmem na ret dítěte › vynechání konzistence potravy - kaše s kousky
Postupy desenzibilizace	› speciální fakturované pomůcky (grabbery, žvýkácké trubičky ...) › speciální fakturované lžice (Johnson, Duo Spoon, Lil Dippers ...) › logopedické vibrátory (nástavce pro stimulaci kousání a žvýkání fakturované (duté i plné)
Terapeutické postupy	› aktivní/pasivní proprioceptivní techniky › vestibulární stimulace › „brushing protocole“ › program pro normalizaci senzitivity v ústech P. Wilbarger › program normalizace taktilní senzitivity v ústech Rosenfeld-Johnson › Čelistní rehabilitační program Rosenfeld-Johnson včetně stimulace TMK pevným tlakem › strategie řetězení textur › strategie řetězení teplot

6.4.7 Hyposenzitivita na dotek ovlivňující příjem potravy

Pro děti s orálně taktilní hyposenzitivitou je přínosné, pokud zařazujeme před každým jídlem aktivity probouzející tělo i ústa, dopřáváme dětem co nejvíce aktivit ke žvýkání za použití vhodných předmětů ke žvýkání. Tyto děti potřebují žvýkat, aby se cítily organizované, stabilizované. Stimulace temporomandibulárního kloubu může podporovat i stabilitu hlubokého stabilizačního systému. Používáme žvýkácké trubičky (chewy tubes, aromatické grabbery). Používáme orofaciální masáže, vibrace, různé materiály pro stimulaci. Kombinujeme relaxační vstup (pevný tlak, pomalý tah) a stimulující vstup (lehké, rychlé tahy). Nabízíme křupavé potraviny (například jablka, chipsy, preclíky, po-

pcorn, syrovou zeleninu, opečený toast, grahamové sušenky, müsli), syčené nápoje. Využít můžeme také terapeutický program Rosenfeld-Johnson (2009) pro normalizaci senzitivity.

6.4.8 Hypersenzitivita na vizuální vjemy ovlivňující příjem potravy

Neměli bychom zapomínat, že příjem potravy u dětí může také ovlivnit přehnaná reakce dítěte na vizuální podnět. To se projevuje omezením stravy dítěte na potraviny určité barvy (béžová, hnědá) či omezením druhu jednotlivých pokrmů. Tyto děti může rozptylovat nebo dráždit, pokud je stůl, ubrus, podnos či talíř vzorovaný nebo barevný. Může je také rozptylovat množství nádobí umístěného na stole. V rámci

preventivních opatření je vhodné všechny předměty, které k jídlu nepotřebujeme, umístit do poličky vedle stolu. Přetěžovat může i příliš velká porce, nebo porce složená z různých potravin. Využíváme dělený talíř nebo necháme dítě servírovat samo. Přetěžovat může i barva pokrmu, či kombinace barev na talíři. Pozor musíme dávat i na výrazné jasné, fluorescenční světlo v restauracích. Pokud je světlo přetěžující, mohou děti usínat nebo být velmi podrážděné a neschopné se na jídlo soustředit. Děti často uklidňují zelené ubrusy nebo zelené podnosy. V rámci desenzibilizace vizuálně přecitlivělých dětí lze dítěti nasazovat sluneční brýle se žlutými skly, která pomáhají snížit ostrost a palčivost příchozích vizuálních vjemů, a postupně lze snižovat dobu, po kterou je dítě nosí. Případně také v místnosti, ve které dítě stoluje,

lze instalovat lustr, u kterého lze zesilovat a zeslabovat intenzitu a barevné spektrum záření. V terapii využíváme zpočátku temnější a teplejší barvy a postupně po velmi malých krocích lze barvy zesilovat a projasňovat.

V rámci terapeutických postupů lze využít program pro normalizaci vizuální senzitivity navržený Robertem Melillem (2010). V rámci tohoto programu se nejprve provádí diagnostika, díky které lze

stanovit, která hemisféra je při vnímání zrakových vjemů slabší. Děti v první fázi programu nosí okluzor, při pravostranném hemisferálním oslabení je blokováno pravé oko, při levostranném oslabení levé oko. Blokuje tedy přicházející světlo tak, aby nepůsobilo dysbalančně. Stimulujeme jen jednu hemisféru a zabráňujeme stimulaci druhé hemisféry. Poté po splnění kritérií úspěchu určených programem dítě nosí tzv. „hemifield glasses“, brýle, které mají

speciální čočky, které lze nastavit tak, aby blokovaly světlo vstupující do retiny. Okluzor či maskovací páska je vedena tak, aby kompletně zakryla polovinu skla. Na jednom oku je blokována vnější část čočky a na druhém vnitřní část. To pomůže rovnováze mozku. V závěrečné části programu je využívána přímá stimulace světlem a z terapeutického hlediska se pracuje s délkou cyklu kontrakce a dilatace zornice.

Tabulka 5

Hypersenzitivita na vizuální vjemy ovlivňující příjem potravy

Vizuální hypersenzitivita při příjmu potravy	Organizační a terapeutické techniky
Organizační postupy	➤ eliminace fluorescenčního světla/příliš jasného světla ➤ omezení předmětů umístěných na stole na minimum ➤ omezení velikosti porce, talíře, příboru ➤ dělený talíř ➤ zelený ubrus, zelený podnos
	➤ sluneční brýle se žlutými skly ➤ stropní svítidlo s nastavitelným spektrem jasnosti a barvy záření
Postupy desenzibilizace	
Terapeutické postupy	➤ program pro normalizaci vizuální senzitivity R. Mellila

6.4.9 Hyposenzitivita na vizuální vjemy ovlivňující příjem potravy

Některé děti s vizuální hyposenzitivitou naopak hledají určitou barvu, která jim pomůže organizovat vizuální informace potřebné pro příjem potravy. Pomoci může například černá podložka a bílý talíř, uspořádání barev na talíři (zelený hrášek, oranžový plátek pomeranče), červený hrníček a barevné příbory.

Děti s obtížemi ve zpracování informací přicházejících ze smyslů mívají obvykle zasaženo více smyslových modalit. Proto je vždy potřeba vycházet z kvalitní vstupní diagnostiky. Pokud zjistíme, že došlo k zasažení mnoha smyslových modalit na vysokém stupni, je přínosné individuálně vypracovat senzorkou dietu pro každé takové dítě. Senzorická dieta je souborem činností v průběhu dne, které dítěti pomáhají zůstat organizovaným a zvládat nároky, které mu běžný den přináší.

7. Dopad na rodinu dítěte

Pečovat o dítě, které má závažný problém s příjmem potravy, je velmi zatěžující pro celou rodinu a obzvláště pak pro matku dítěte. Ta se může cítit dítětem odmítaná, může mít strach, aby její dítě dobře prospívalo. Může procházet různými fázemi a pocity popisovanými při smírování se s chronickou nemocí/postižením (Kübler-Ross, 1989). Může situaci popírat, cítit vztek, upadat do deprese a dysorganizace a obvykle až díky odborné pomoci dospět k adaptaci a ke zvládnutí celé situace.

Úkolem klinického logopeda je objasnit rodičům pravděpodobnou příčinu obtíží při příjmu potravy u jejich dítěte, být velmi senzitivní k dynamice rodiny a edukovat dostatečně rodiče, aby byli schopni chování svého dítěte vysvětlit prarodičům, rodičům kamarádů dítěte, ve školce či škole. V rámci terapeutického vedení rodičů se osvědčuje podávat informace jak ve formě verbální, tak i v psané podobě. Neměli bychom se tedy vyhybat přijímat do péče tyto klienty, protože přínos klinického logopeda pro děti a rodiče dětí s funkční dysfagií může být mimořádně pozitivní a takřka nedocenitelný.

Literatura

AHEARN, W. H., M. L. KERWIN, P. S. EICHER, J. SHANTZ a W. SWEARINGIN. 1996. An alternating treatments comparison of two intensive interventions for food refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*. 29 (3), 321-332. ISSN 0021-8855.

ALLEN, Katrina J. a Ralf G. HEINE. 2011. Eosinophilic esophagitis: trials and tribulations. *Journal of Clinical Gastroenterology*. 45 (7), 574-582. ISSN 0192-0790.

ATKINS, D. Lanette, Michael S. LUNDY a Andres J. PUMARIEGA. 1994. A multimodal approach to functional dysphagia. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. 33 (7), 1012-1016. ISSN 0890-8567.

BABBITT, R. L., T. A. HOCH, D. A. COE, M. F. CATALDO, K. J. KELLY, C. STACKHOUSE a A. PERMAN. 1994. Behavioral assessment and treatment of pediatric feeding disorders. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. 15 (4), 278-291. ISSN 0099-037X.

BARTOSHUK, Linda M., V. B. DUFFY, K. FAST et al. 2001. Chat makes supertasters?

- Abstract. *Chemical Senses*, **26** (8), 1074. ISSN 0379-864X.
- BECKMAN, Debra. 1986, rev. 2013. *Beckman Oral Motor Assessment and Intervention*. Maitland: Beckman & Associates.
- BIRCH, Leann Lipps, D. W. MARLIN, J. ROTTER. 1984. Eating as the 'means' activity in a contingency: Effects on young children's food preference. *Child Development*, **55** (2), 431-439. ISSN 0009-3920.
- BITHONEY, W. a J. RATHBUN. 1983. Failure-to-thrive. In: LEVINE, M. W. et al., ed. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. Philadelphia: WB Saunders, 1983. ISBN 0-7216-5744-3.
- CARSTENS, Christopher. Behavioral treatment of functional dysphagia in a 12-year-old boy. *Psychosomatics*. 1982, **23** (2), 195-196. ISSN 0033-3182.
- COE, D. A., R. L. BABBITT, K. E. WILLIAMS, C. HAJIMIHALIS, A. M. SNYDER, C. BALLARD a L. A. EFRON. 1997. Use of extinction and reinforcement to increase food consumption and reduce expulsion. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **30** (3), 581-583. ISSN 0021-8855.
- COOKE Lucy J., Claire M. HAWORTH a Jane WARDLE. 2007. Genetic and environmental influences on children's food neophobia. *American journal of clinical nutrition*. **86** (2), 428-433. ISSN 0002-9165.
- CRIST, William a Anne NAPIER-PHILIPS. 2001. Mealtime behaviors of young children: a comparison of normative and clinical data. *Journal of developmental and behavioral pediatrics*. **22** (5), 279-286. ISSN 0196-206X.
- DAHL, M., A. M. RYDELL a C. SUNDELIN. 1994. Children with early refusal to eat: follow-up during primary school. *Acta Paediatrica*. **83** (1), 54-58. ISSN 0803-5253.
- DELCARMEN-WIGGINS, Rebecca a Alice CARTER. 2004. *Handbook of infant, toddler, and preschool mental health assessment*. New York: Oxford University Press. ISBN 9780195144383.
- DELLERT S. F., J. S. HYAMS, W. R. TREEM a M. A. GEERTSMA. 1993. Feeding resistance and gastroesophageal reflux in infancy. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. **17** (1), 66-71. ISSN 0277-2116.
- DI SCIPIO, William J., Karen KASLON a Robert J. RUBEN. 1978. Traumatically acquired conditioned dysphagia in children. *Annals of Otolaryngology, Rhinology & Laryngology*. **87** (4), 509-514. ISSN 0003-4894.
- DOVEY, Terence M., Paul A. STAPLES, E. Leigh GIBSON a Jason C. G. HALFORD. 2008. Food neophobia and 'picky/fussy' eating in children: a review. *Appetite*. **50** (2-3), 181-193. ISSN 0195-6663.
- DUFFY, Valerie B. a Linda M. BARTOSHUK. 2000. Food acceptance and genetic variation in taste. *Journal of the American Dietetic Association*. **100** (6), 647-655. ISSN 0002-8223.
- ENGSTNER, Gunnar. 1974. *Brain growth and motor nerve conduction velocity in children with protein-calorie malnutrition*. Uppsala: Gunnar Engstner. Acta Universitatis Upsaliensis. 180, 1-60
- ERNSPERGER, Lori a Tania STEGEN-HANSON. 2004. *Just take a bite: easy, effective answers to food aversions and eating challenges*. Arlington: Future Horizons. ISBN 1-932565-12-4.
- EWING, W. M. a P. J. ALLEN. 2005. The diagnosis and management of cow milk protein intolerance in the primary care setting. *Pediatric nursing*. **31** (6), 486-493. ISSN 0097-9805.
- FRAKER, Cheri, Mark FISHBEIN, Sibyl COX a Laura WALBERT. 2007. *Food chaining: the proven 6-step plan to stop picky eating, solve feeding problems, and expand your child's diet*. New York: Marlowe. ISBN 978-1-60094-016-3.
- GALLOWAY, Amy T., Yoonna LEE a Leann Lipps BIRCH. 2003. Predictors and consequences of food neophobia and pickiness in young girls. *Journal of the American Dietetic Association*. **103** (6), 692-698. ISSN 0002-8223.
- GRANTHAM-MCGREGOR, S. M., C. A. POWELL, S. P. WALKER a J. H. HIMES. 1991. Nutritional supplementation, psychosocial stimulation, and mental development of stunted children: the Jamaican Study. *Lancet*. 338 (8758), 1-5. ISSN 0140-6736.
- GRAVES, P. L. 1978. Nutrition and infant behavior: a replication study in the Katmandu Valley, Nepal. *American journal of clinical nutrition*. **31**(3), 541-551. ISSN 0002-9165.
- CHATOOR, Irene, Robert HIRSCH, Jody GANIBAN, Melody PERSINGER a Ellie HAMBURGER. 1998. Diagnosing Infantile anorexia: the observation of mother-infant interactions. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. **37** (9), 959-967. ISSN 0890-8567.
- CHATOOR, Irene, Jody GANIBAN, Joyce HARRISON a Robert HIRSCH. 2001. Observation of feeding in the diagnosis of posttraumatic feeding disorder of infancy. *Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry*. **40** (5), 595-602. ISSN 0890-8567.
- CHATOOR, Irene. 2009. *Diagnosis and treatment of feeding disorders in infants, toddlers, and young children*. Washington: Zero to three. ISBN 978-1-934019-33-7.
- IMMS, C. 2001. Feeding the infant with congenital heart disease: an occupational performance challenge. *American journal of occupational therapy*. **55** (3), 277-284. ISSN 0272-9490.
- KELLY, S. M., A. ROSA, S. FIELD, M. COUGHLIN, H. M. SHIZGAL a P. T. MACKLEM. 1984. Inspiratory muscle strength and body composition in patients receiving total parenteral nutrition therapy. *American review of respiratory disease*. **130** (1), 33-37. ISSN 0003-0805.
- KERN, Lee a Tamara J. MARDER. 1996. A comparison of simultaneous and delayed reinforcement as treatments for food selectivity. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **29** (2), 243-246. ISSN 0021-8855.
- KERWIN, M. E., W. H. AHEARN, P. S. EICHER a D. M. BURD. 1995. The costs of eating: a behavioral economic analysis of food refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **28** (3), 245-260. ISSN 0021-8855.
- KIM, Un-kyung, Eric JORGENSEN, Hilary COON, Mark LEPPERT, Neil RISCH a Dennis DRAYNA. 2003. Positional cloning of the human quantitative trait locus underlying taste sensitivity to phenylthiocarbamide. *Science*. **299** (5610), 1221-1225. ISSN 0036-8075.

- KNAAPILA, Antti, Hely TUORILA, Karri SILVENTOINEN a Markus PEROLA. 2007. Food neophobia shows heritable variation in humans. *Physiology & Behavior*. **91** (5), 573-578. ISSN 0031-9384.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth. 1989. *On death and dying*. London: Routledge. ISBN 0-415-04015-9.
- LEWIS, D., V. KHOSHOO, P. B. PENCHARZ a E. S. GOLLADAY. 1994. Impact of nutritional rehabilitation on gastroesophageal reflux in neurologically impaired children. *Journal of pediatric Surgery*. **29** (2), 167-170. ISSN 0022-3468.
- LINDBERG, Lene, Gunilla BOHLIN, Berit HAGEKULL a Malena THUNSTRÖM. 1994. Early food refusal: infant and family characteristics. *Infant Mental Health Journal*. **15** (3), 262-277. ISSN 0163-9641.
- LIU, Jianghong, Adrian RAINE, Peter H. VENABLES, Cyril DALAIS a Sarnoff A. MEDNICK. 2003. Malnutrition at age 3 years and lower cognitive ability at age 11 years. *Archives of Pediatrics & Adolescent Medicine*. **157** (6), 593-600. ISSN 1072-4710.
- LUISELLI, J. K., S. HALEY, a A. SMITH. 1993. Evaluation of a behavioral medicine consultative treatment for chronic, ruminate vomiting. *Journal of behavior therapy and experimental psychiatry*. **24** (1), 27-35. ISSN 0005-7916.
- MELILLO, Robert. 2010. *Disconnected kids: the groundbreaking brain balance program for children with autism, ADHD, dyslexia, and other neurological disorders*. New York: Perigee Book. ISBN 9780399535604.
- MILLER, Lucy Jane, Marie E. ANZALONE, Shelly J. LANE, Sharon A. CERMAK a Elizabeth T. OSTEN. 2007. Concept evolution in sensory integration: a proposed nosology for diagnosis. *American journal of occupational therapy*. **61** (2), 135-140. ISSN 0272-9490.
- MORRIS, Suzanne Evans a Marsha Dunn KLEIN. 2000. *Pre-feeding skills: a comprehensive resource for mealtime development*. 2nd ed. San Antonio: TSB/Harcourt. ISBN 0-761674-07-1.
- PALMER, S., R.J. THOMPSON Jr. a T. R. LINSCHIED. 1975. Applied behavior analysis in the treatment of childhood feeding problems. *Developmental medicine and child neurology*. **17** (3), 333-339. ISSN 0012-1622.
- PERSKE, Robert et al. eds. 1977. *Mealtimes for severely and profoundly handicapped persons: new concepts and attitudes*. Baltimore: University Park Press. ISBN 0839111525.
- PIAZZA, Cathleen C., Meeta R. PATEL, Charles S. GULOTTA, Bari M. SEVIN a Stacy A. LAYER. 2003. On the relative contributions of positive reinforcement and escape extinction in the treatment of food refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **36** (3), 309-324. ISSN 0021-8855.
- RAMSAY, M., E. G. GISEL a M. BOUTRY. 1993. Non-organic failure to thrive: growth failure secondary to feeding-skills disorder. *Developmental medicine and child neurology*. **35** (4), 285-297. ISSN 0012-1622.
- REED, Danielle R., Elizabeth NANTHAKUMAR, Michael NORTH, Callum BELL, Linda M. BARTOSHUK a R. Arlen PRICE. 1999. Localization of a gene for bitter-taste perception to human chromosome 5p15. *The American Journal of Human Genetics*. **64** (5), 1478-1480. ISSN 0002-9297.
- ROCHE, Alex F. a Shumei S. SUN. 2003. *Human growth: assessment and interpretation*. New York: Cambridge University Press. ISBN 0521782457.
- ROSENFELD-JOHNSON, Sara. 2005. *Assessment and treatment of the jaw: putting it all together: sensory, feeding and speech*. Tucson: Talk Tools. ISBN 193246025X.
- ROSENFELD-JOHNSON, Sara. 2009. *Oral placement therapy for speech clarity and feeding*. 4th rev. ed. Tucson: Innovative Therapists International.
- SATTER, Ellyn. 1987. *How to get your kid to eat - but not too much*. Emeryville: Publishers Group West. ISBN 0915950839.
- SATTER, Ellyn. 1999. *Secrets of feeding a healthy family*. Madison: Kelcy Press. ISBN 0967118905.
- SEVIN, Bart M., Charles S. GULOTTA, Barbara J. SIERP, Leigh A. ROSICA a Lorraine J. MILLER. 2002. Analysis of response covariation among multiple topographies of food refusal. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **35** (1), 65-68. ISSN 0021-8855.
- SWIGERT, Nancy B. 2010. *The source for pediatric dysphagia*. 2nd ed. East Moline: LinguiSystems. ISBN 0760609047.
- THOMMESSEN M., A. HEIBERG, B. F. KASE, S. LARSEN a G. RIIS. 1991. Feeding problems, height and weight in different groups of disabled children. *Acta paediatrica Scandinavica*. **80** (May), 527-533. ISSN 0001-656X.
- VAN DAHM, Kelly. 2012. *Successful feeding by bottle or breast*. In: Pediatric feeding disorders: evaluation and treatment. Framingham: Therapro.
- VITERI, Ferrnando E. 1991. Protein energy malnutrition. In: VITERI Ferrnando E., et al., ed. *Pediatric gastrointestinal diseases*. Philadelphia: B. C. Decker. 1596-1611.
- WERLE, M. A., T. B. MURPHY a K. S. BUDD. 1993. Treating chronic food refusal in young children: home-based parent training. *Journal of Applied Behavior Analysis*. **26** (4), 421-433. ISSN 0021-8855.
- WILBARGER Patricia, Julia Leigh WILBARGER. 1988. *Sensory affective disorders: beyond tactile defensiveness*. Workshop presented in White Plains, NY, 1988, April.
- WILBARGER, Patricia a Julia Leigh WILBARGER. 1991. *Sensory defensiveness in children aged 2-12: An intervention guide for parents and other caretakers*. Framingham: Therapro.
- WRIGHT, Peter, Josephine FAWCETT a Rosemary CROW. 1980. The development of differences in the feeding behaviour of bottle and breast fed human infants from birth to two months. *Behavioural Processes*. **5** (1), 1-20. ISSN 0376-6357.
- ZANGEN, T., C. CIARLA, S. ZANGEN et al. 2003. Gastrointestinal motility and sensory abnormalities may contribute to food refusal in medically fragile toddlers. *Journal of pediatric gastroenterology and nutrition*. **37** (3), 287-293. ISSN 0277-2116.

MULTIDISCIPLINÁRNÍ PÉČE O PERINATÁLNĚ OHROŽENÉ A POŠKOZENÉ DĚTI: ROLE LOGOPEDA V TÝMU ODBORNÍKŮ PERINATOLOGICKÉHO CENTRA

MULTIDISCIPLINARY CARE OF PRETERM AND OTHER ILL AND FRAGILE INFANTS: PROFESSIONAL COMPETENCE OF SPEECH LANGUAGE PATHOLOGIST IN A TEAM OF PROFESSIONALS AT NICU

Mgr. Barbora Červenková

Centrum Kociánka, Kociánka 2, 612 47 Brno

barbora.cervenkova@post.cz

Abstrakt

Pokroky v lékařské vědě a technologický rozvoj v neonatologii podněcují iniciaci a rozšiřování individualizované vývojové péče u dětí předčasně narozených, hospitalizovaných na jednotce intenzivní péče. Celosvětovým trendem je začleňování dalších rehabilitačních pracovníků do týmu neonatologického centra. Dostupnost jednotlivých terapeutů specializovaných na péči o předčasně narozené děti se liší na různých pracovištích v ČR. Úlohou klinického logopeda je management příjmu potravy, diagnostika a terapeutické intervence k podpoře připravenosti k orálnímu příjmu, při orálnímu příjmu a polykání, včetně objektivního vyšetření (videofluoroskopie) pro zjištění rizika aspirace a v neposlední řadě také edukace rodiče. Asociace klinických logopedů iniciovala první kroky pro zařazení klinického logopeda do týmu odborníků NJIP na území celé České republiky plošně a pro sjednocení postupů používaných na NJIP při příjmu potravy.

Klíčová slova

Neonatologická jednotka intenzivní péče, předčasně narozené dítě, týmová spolupráce, individualizovaná vývojová péče

Summary

Technological and medical advances in neonatology have prompted initiation and expansion of individualised developmental care of preterm born infants hospitalized on neonatal intensive care unit. Incorporation of rehabilitation professionals into the NICU is a worldwide trend. Availability of therapists specialized in the care of neonates vary from hospital to hospital. Speech language pathologist services generally include management of oral intake, assessment and interventions to promote feeding readiness, feeding and swallowing functions, videofluorescence study to assess risk of aspiration and parent education. Association of clinical speech and language therapist initiated the first steps for incorporating clinical speech language pathologist into the team of professionals on NICU to all hospitals in the Czech republic and to unify practices used in NICU for feeding.

Key words

Neonatal intensive care unit, preterm infant, teamwork, individualised developmental care



Mgr. Barbora Červenková

1. Obor neonatologie v České republice

V oboru neonatologie dosahuje Česká republika ve srovnání se zahraničím dlouhodobě špičkových výsledků v péči o nedonošené a nemocné novorozence. S rozvojem moderních technologií v posledních dvaceti letech se daří neonatologům úspěšně ošetřovat nedonošené děti o velmi nízké i extrémně nízké porodní hmotnosti a díky tomu vzrůstá počet nově narozených nedonošených dětí. Uvádá se, že počet přeživších, předčasně narozených dětí, se za posledních deset let zdvojnásobil (ÚZIS, 2009). Přibližně každé dvanácté dítě se narodí nedonošené.

K tomuto stavu přispělo rovněž zavedení třístupňového regionálního systému péče, který je diferencovaný dle stupně nezralosti a závažnosti klinického stavu:

V prvním stupni se jedná o základní péči na odděleních pro fyziologické novorozence a děti s nevýraznými odchylkami vývoje v průběhu poporodní adaptace; není vyžadována žádná či minimální specializovaná péče. Ve druhém stupni je to intermediární péče poskytovaná pracovišti intermediární perinatální péče, které řeší patologické a nezralostní stavy od 32. týdne gestace, pro děti s PH (porodní hmotností) nad 1500 g a s gestačním věkem 32–35 týdnů. Tato pracoviště poskytují komplexní lékařskou i ošetrovatelskou péči, jako je zajištění neorálního příjmu enterální cestou, monitoring fyziologických parametrů, suplementaci kyslíkem, fototerapii apod. Tato pracoviště jsou takzvanou přestupní stanicí pro extrémně nedonošené nebo velmi nemocné, „křehké“ kojence propuštěné z jednotek intenzivní péče.

Ve třetím stupni je to tzv. intenzivně-resuscitační péče poskytovaná jednotkami intenzivní péče v perinatologických centrech, jež pečují o extrémně a velmi nezralé novorozence (24. – 32. týden těhotenství, PH pod 1500 g) a kojence v ohrožení života s perinatálně vzniklými závažnými infekcemi, perinatální asfyxií, obtížemi při respiraci, novorozence s nitroděložní retardací růstu a v neposlední řadě péče o novorozence s vrozenými vývojovými vadami slučitelnými se životem, ale vyžadující chirurgické řešení a následnou vysoce specializovanou péči.

Dříve se v odborné literatuře věnovalo maximum pozornosti managementu péče při řešení život ohrožujících stavů, jako je např. bronchopulmonární dysplazie,

intraventrikulární hemoragie a nekrotizující enterokolitida. Postupně se však zaměření odborných prací mění. S pokroky, kterých lékařská věda dosahuje, se centrum zájmu odborných lékařských postupů postupně přesouvá od snahy o pouhé přežití těchto dětí ke snaze o maximální zlepšení kvality jejich života.

Díky pokrokům v lékařské vědě a rozšiřujícímu se spektru znalostí o vývoji těchto dětí začal vznikat a rozšiřovat se i celosvětový trend postupného zařazování dalších specialistů do týmu odborníků pracujících v perinatologických centrech. Postupně se k lékařským a nelékařským pracovníkům (lékařům a sestrám) začali přidávat další specialisté na vývoj kojenců, tedy pracovníci různých odborných profesí: nutriční, fyzioterapeuté, ergoterapeuté, kliničtí logopedové, psychologové a také laktální poradkyně (Barbosa 2013).

2. Management orálního příjmu u předčasně narozených dětí

Velká pozornost začíná být celosvětově věnována managementu orálního příjmu u této skupiny dětí.

Je tomu tak proto, že všechny nedonošené děti mají zvýšené riziko rozvoje obtíží při příjmu potravy, vzniku orálně motorických dysfunkcí, neorganického poklesu pod třetí percentil a dysfagie (Arvedson 2008). Více než 30% předčasně narozených dětí má obtíže s přechodem z neorálního na orální příjem (Hawdon et al. 2000), které vznikají na základě nezralosti sacího cyklu a polykání (Lau et al. 2000), opoždění zrání sacího vzoru (Estep et al. 2007) a dyskoordinace sání, polykání a dýchání, aktuálního behaviorálního stavu a/nebo výdrže při sání (Comrie a Helm 1997).

Lékařské a ošetrovatelské zákroky, které tyto děti běžně podstupují (např. intubace, sondování, odsávání), mohou zapříčinit poruchu rozvoje sání a polykání, ale i senzorické a motorické dysfunkce. Obtíže s příjmem potravy obvykle vzrůstají od 3–4 měsíce věku a vrcholu dosahují při přechodu na pevnou stravu.

Zhruba od roku 2000 dochází v zahraničním odborném tisku k dramatickému nárůstu poptávky po výzkumech, které by na základě výzkumů EBP (Evidence-Based Practice) potvrdily vhodnost použití intervenčních strategií zajišťujících bezpečný orální příjem těchto dětí. Bylo publikováno

velké množství studií o vlivu orofaciální stimulace a nenutritivního sání na per os příjem u této skupiny dětí a dále také o managementu přechodu z enterálního na plný orální příjem. Od roku 2010 na základě sumarizace studií vysoké odborné úrovně, rekapitulujících výsledky výzkumů z výše jmenovaných oblastí, vznikají přehledové články obsahující EBP doporučení pro praxi pro přechod z enterálního na orální příjem (Arvedson et al. 2010; Lubbe a Ten Ham-Baloyi 2017; Ross a Philbin 2011).

Byly také rozpracovány podrobné neinvazivní diagnostické postupy pro zhodnocení nenutritivního i nutritivního sání u této skupiny dětí. V USA se pro diagnostiku nenutritivního i nutritivního sání rozšířily především škály NOMAS (Neonatal Oral-Motor Assessment Scale) vyvinuté v roce 1985 (Braun a Palmer 1985). Původně byly určené pro donošené kojence a postupně byly adaptované i na kojence předčasně narozené (Palmer et al. 1993). V USA je nyní pro tuto metodu cca 1000 certifikovaných terapeutů. V Evropě se častěji využívají standardizované diagnostické škály EFS - The Early Feeding Skills autorek Suzanne Thoyre, Catherine Shaker a Karen Pridham (Thoyre et al. 2005) vyvinuté v USA.

V posledním desetiletí panuje shoda ohledně přijetí Synaktivní teorie (Als 1986)¹ jako výchozí platformy při rozhodování o připravenosti k orálnímu příjmu a organizace průběhu managementu podávání stravy per os. Postupně dochází k opuštění tradičního modelu pro management orálního příjmu a přechází se na model založený na chování kojence (Shaker 2017; McClure 2013). Výzkumy ukazují, že schopnost efektivně přijímat potravu je u této skupiny dětí velmi úzce svázána se schopností pečovatele porozumět a citlivě zareagovat na fyziologickou a behaviorální komunikaci kojence (Reyna 2006).

¹ „Developmental care“ (DC) neboli péče zaměřená na vývoj dítěte má základy mj. v pracích Alsové (Als 1986), která je spoluvůdce Synaktivní teorie vývoje. Podle „Synaktivní teorie organizace chování a vývoje“ je lidský plod ovlivňován neustálou interakcí několika základních subsystémů. Při vývoji plodu dochází ke kontinuální neboli „synaktivní interakci“ mezi subsystémem autonomním, motorickým, subsystémem úroveň bdělosti a pozornosti a seberegulace. Pokud se dítě narodí předčasně, dochází k dalším interakcím nezralého dítěte s prostředím. Alsová popsala komplex vztahů mezi vyvíjejícím se mozkem nedonošeného dítěte a prostředím NJIP a postupně došlo k rozšíření „synaktivní“ teorie jako teoretického základu DC na NJIP.

Tradiční model pro příjem potravy per os vychází z hodnocení objemu, který kojeneček vypije bez ohledu na subtilní změny chování kojence. Primárním zdrojem pro rozhodnutí o krmení je čas naměřený na hodinách a všeobecný stav kojence. Vychází se z váhy kojence a gestačního věku. Progres je hodnocen vzrůstáním objemu potravy přijaté kojencem za jednotku času.

Je všeobecně známo, že přístup zaměřený všeobecně na hodnocení objemu mléka přijatého kojencem za jednotku času vytváří u této skupiny dětí stres a negativní zkušenost s příjmem potravy. Z výzkumů věnovaných snaze o zkvalitnění perorálního příjmu u této skupiny dětí jednoznačně plyne, že opakované pokusy o zavedení orálního příjmu před tím, než je kojeneček připraven na orální příjem, či pokusy o prodloužení orálního příjmu poté, co dá kojeneček najevo, že již přijímat potravu nechce, mohou významně opožďovat vývoj orálních dovedností při příjmu potravy.

Kojence, který není dostatečně bdělý, nemá o příjem potravy zájem a jeho pozornost není dostatečná, lze aktivizovat natolik, že přijme potravu podávanou orálně. Lze mu nabídnout savičku umožňující vyšší průtok tekutiny, savičkou lze zatřást, hlavu kojence zaklonit, aby při příjmu potravy pomohla síla gravitace, a lze ho vyjmout ze zavinovačky. Takový kojeneček se může bránit příjmu potravy tím, že limituje pohyb čelisti a jazyka, bude se snažit tekutinu, kterou nezvládne bezpečně polknout, vytlačit z úst, může využít jen pozitivní komponentu sání, může se snažit vytlačovat savičku z úst jazykem či se od ní odvracet, může schválně zastavovat sání, využívat jen velmi slabé sání či předstírat spánek. V této situaci je však riziko dyskoordinace sání, polykání a dýchání a následné aspirace vysoké. Takový kojeneček je schopen potravu přijmout, ale není schopen ji strávit v regulovaném, komfortním stavu. Pokud se kojeneček při příjmu potravy necítí příjemně, může si asociovat dyskomfort, který zažívá s příjmem potravy všeobecně, a to tím spíše, je-li vystaven tolika bolestivým procedurám denně a opakovaně. Mozek předčasně narozeného dítěte se vyvíjí a proces rozvoje motorických a senzorických neurologických synaptických spojení je ovlivněn zkušeností, kterou zažívá na jednotce intenzivní péče (Graven a Browne 2008). Nevyužívaná neuronová spojení zanikají a využívaná, ať už posilovaná pozitivní

či negativní zkušenosti, se posilují (Shatz 1992). Jsou modulovány v amygdale, kde stres či strach vznikající při příjmu potravy může aktivovat „fight or flight“ reakci, tedy odpověď „boj nebo útek“ a uvolnění stresových hormonů do krevního oběhu (Smith a Vale 2006). Dítě se potom podle svého psychologického nastavení naučí utíkat, nebo bojovat proti negativní zkušenosti, tedy v tomto případě proti příjmu potravy. Tato raná zkušenost tedy může mít dlouhodobý, často i celoživotní dopad, projevující se odmítáním potravy či extrémní selektivitou při příjmu potravy. U těchto dětí se často díky odmítání potravy neúměrně prodlužuje doba, po kterou přijímají potravu, příjem potravy je zdlouhavou, nepříjemnou záležitostí jak pro dítě, tak i pro rodiče. Děti se brání přijímat neznámou texturu potravy a některé se brání přijímat i známé pokrmy.

Pokud nejen opakovaná, ale i jediná negativní zkušenost při příjmu potravy u nedonošeného dítěte může vyvolat změny ve struktuře vyvíjejícího se mozku a může ovlivnit dlouhodobě vztah dítěte k příjmu potravy, je nutné maximálně vnímavě reagovat na každý signál dítěte při příjmu potravy.

Proto je tradiční model, kdy základním měřítkem úspěšného orálního příjmu bylo množství mléka „vpraveného“ do dítěte za jednotku času, opouštěn a nahrazován modelem zaměřeným na chování kojence. Podrobně rozpracován byl například SOFFI program (The Supporting Oral Feeding in Fragile Infants) autorek Ross a Philbin (2011) založený na primární teoretické bázi synaktivní teorie, využívající ano/ne model hodnocení signálů chování dítěte. Autorky využívají „cue based“ hodnocení signálů dítěte. Vysvětlují každou drobnou změnu v chování dítěte při příjmu potravy a učí ošetřovatelský personál a rodiče, jak na ni vhodně a citlivě zareagovat. Příjem potravy je veden kojencem, tedy „infant led“ či „infant driven“, a krmení je primárně založeno na kvalitě, nikoli kvantitě. Je všeobecně známo, že tradiční přístup zaměřený primárně na objem, který je kojeneček schopen zkonsumovat orálně, vytváří negativní zkušenost u těchto nedonošených dětí, které jsou všeobecně velmi vnímavé ke stresu, kdežto při využití „cue based feeding“ či metody „semi demand feeding“, kdy je využíváno konstantní hodnocení signálů kojence pro facilitaci častého kojení při současném doplňování potřebného objemu potravy pomocí enterálního příjmu, dosahují kojenci orálního

příjmu v průměru o týden dříve (McCain et al. 2001). Bylo publikováno také množství výzkumů o vlivu rychlosti průtoku tekutiny savičkou na sání a polykání u předčasně narozených kojenců (Mathew 1990; Pados et al. 2015; Jackman 2013).

3. Úloha klinického logopeda v péči o nedonošené a rizikové děti

Klinický logoped by měl pozorně sledovat odbornou literaturu a s postupy založenými na EBP seznamovat ošetřující personál. Měl by implementovat do praxe metody založené na „cue based feeding“, tedy metody založené na kvalitě, nikoli na kvantitě přijaté potravy.

Jako odborník na komunikaci by měl učit rodiče, jak rozumět signálům svých dětí při příjmu potravy, aby si rodiče nemysleli, že dobrými rodiči budou pouze v případě, když se jim povede do dítěte dostat dostatek potravy, ale aby jim vysvětlil to, co se jim dítě snaží sdělit, jaké využívá kompenzační a adaptační strategie a jaké terapeutické či organizační intervenční strategie lze využít, aby podpořili úsilí dítěte s respektem k jeho limitům. Pokud se rodič naučí porozumět chování svého dítěte a bude na ně reagovat bez odkladu a vhodně, začne mu dítě důvěřovat. Příjem potravy přináší nejranější možnost začít si budovat se svým dítětem kvalitní vztah.

Edukovaný klinický logoped by měl umět z výše uvedených výzkumů vycházet a na základě kvalitní diagnostiky u kojenců se střední či vyšší mírou rizika poruch polykání navrhnout vhodný typ savičky včetně tvaru, materiálu a rychlosti průtoku savičkou. V úvahu je nutno vždy brát i směrodatnou odchylku každého typu komerčně vyráběných saviček. Pro děti s vysokou mírou rizika poruch polykání je možné navrhnout jen takové savičky, které mají excelentní směrodatnou odchylku v průtoku a současně takové parametry, aby podporovaly efektivitu orálního příjmu.

Měl by také být přítomen u objektivního vyšetření poruch polykání.

4. Vývoj procesu zařazování klinických logopedů do týmu odborníků perinatologických center ve světě

Na základě výše zmíněných výzkumů, které potvrzují důležitost klinického logopeda

v týmu odborníků, kteří pečují o předčasně narozené děti ve stupni II. a III., vzniká celosvětový trend postupného začleňování klinických logopedů do týmu odborníků pracujících v neonatologických centrech a také do skupiny specialistů pečujících v rámci ambulance komplexní péče o perinatálně ohrožené a poškozené děti.

Kupříkladu v roce 2000 pracovalo v USA na 20 jednotkách intenzivní péče 14 ergoterapeutů, 10 fyzioterapeutů a 2 kliničtí logopedi (Ashbaugh et al. 1999). Ještě v roce 2008 v Austrálii nepracoval na jednotkách intenzivní péče pro předčasně narozené děti žádný fyzioterapeut a logoped jen jako tzv. „fleeting therapist“ zaměstnaný na 2 hodiny týdně a laktální poradkyně na 10 hodin týdně (Mathisen et al. 2012).

Od roku 2010 dochází k dalšímu pokroku. Odborné společnosti v jednotlivých zemích začínají vydávat doporučení, aby byl klinický logoped stabilním členem neonatologického týmu a také skupiny specialistů pečujících v rámci ambulance komplexní péče o perinatálně ohrožené a poškozené děti.

Aktuálně jsou klinický logoped, ergoterapeut a fyzioterapeut již stabilními členy multidisciplinárního týmu mnoha jednotek intenzivní péče pro předčasně narozené děti v USA a snahou je, aby byli členem všech těchto jednotek. Austrálie vydala doporučení, aby byl klinický logoped stabilním členem tohoto týmu v roce 2012 (Mathisen et al. 2012) a také v Brazílii je klinický logoped členem týmu od roku 2012 z rozhodnutí Ministerstva zdravotnictví (Brasil, Ministerio da Saude 2012). Nařízení definuje pokyny a cíle pro organizaci komplexní a humanizované péče o předčasně narozené děti a kritéria pro klasifikaci a kvalifikaci lůžek na JIP pro předčasně narozené nebo nemocné děti.

Se zařazením fyzioterapeutů, ergoterapeutů a klinických logopedů do neonatologických center začala vyvstávat potřeba specializovat kompetence jednotlivých členů týmu, protože docházelo k překrývání kompetencí jednotlivých profesí.

Postupně začaly vznikat jednotlivé standardy. V roce 2006 publikovala standardy pro ergoterapeuty pracující na JIP Americká asociace ergoterapeutů (AOTA 2006). Americká asociace fyzioterapeutů (APTA) vydala standardy pro fyzioterapeuty pracující na JIP v roce 2001 (APTA 2001), které

byly postupně přepracovány skupinou odborníků Sweeney et al. (2009; 2010) tak, aby obsahovaly EBP doporučení pro praxi. Americká asociace klinických logopedů (ASHA) publikovala dokument ustanovující roli a kompetenci logopeda na jednotkách intenzivní péče (ASHA 2004; 2008).

5. Situace v České republice

Pokud obor neonatologie v ČR dosahuje celosvětově špičkových výsledků v péči o velmi nezralé a extrémně nezralé děti, nabízí se otázka, zdali by i česká perinatologická centra neměla, co se týče zařazování odborníků z jiných profesí, sledovat a kopírovat pozitivní trendy, které se v jiných rozvinutých zemích jednoznačně osvědčují. Dříve, než začne být reálně zvažována možnost posunutí hranice životaschopnosti ještě dál, bychom se měli zamyslet nad tím, zdali současným přezivším nedonošeným dětem poskytujeme dostatečnou podporu ve všech oblastech, ve kterých to potřebují.

Na základě zahraničních zkušeností se potvrzuje, že stejně důležité, jako klinická složka lékařských postupů vedoucích k udržení života velmi nezralých a extrémně nezralých dětí, je i jejich ošetrovatelská péče zahrnující jako důležitou součást také management příjmu potravy a zdravý rozvoj stravovacích návyků. Rodiče předčasně narozených dětí mohou v okamžiku, kdy je jejich dítě opakovaně vyšetřováno či hospitalizováno pro neprospívání a nezjistí se žádná organická příčina tohoto stavu, vyhledat pomoc klinického logopeda. Do kompetence klinického logopeda jednoznačně patří management funkčních dysfagií u dětí. Pokud však tuto pomoc vyhledají až po několika letech každodenních bojů s dítětem při příjmu potravy, efektivita intervence klinického logopeda nebude nikdy taková, jaká by byla, kdyby klinický logoped provázel rodinu s předčasně narozeným dítětem při příjmu potravy od počátku. Včasné a kvalitní poradenství je prevencí rozvoje závažných obtíží při příjmu potravy. Logicky by se tedy stabilními členy multidisciplinárního týmu perinatologických center ve stupni II. a III. a rizikových poraden měli stát i kliničtí logopedové a ergoterapeuté.

Klinický logoped by neměl být členem perinatologických center a rizikových poraden jen raritně, jak je tomu u nás nyní. K tomu, aby žádoucího začlenění logopedů bylo dosaženo plošně v celé České republice, je potřebné, aby vznikla aktivita z řad

vedení či členů AKL, díky níž by bylo možné podnítit diskuzi na toto téma s představiteli České neonatologické společnosti a Neonatologické a Pediatrické sekce České asociace sester.

V současné době vzniká – mimo jiné z iniciativy Asociace klinických logopedů (AKL ČR) – standard péče o předčasně narozené a nemocné kojence s poruchami polykání. Spolupracují na něm klinické logopedky z Prahy, Brna a Hradce Králové s lékaři z perinatologických center. Cílem tohoto standardu je využít maximálně výsledky zahraničních výzkumů a sjednotit ošetrovatelské postupy využívané v různých zařízeních v rámci České republiky.

Chceme věřit, že se v brzké době doštane česká neonatologická péče i v tomto směru na celosvětovou špičku.

Literatura

ALS, Heidelise. 1986. A synactive model of neonatal behavioral organization: framework for the assessment and support of the neurobehavioral development of the premature infant and his parents in the environment of the neonatal intensive care unit. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. 6 (3-4), 3–53. ISSN 0194-2638.

AOTA. American Occupational Therapy Association. 2006. Specialized knowledge and skills for occupational therapy practice in the neonatal intensive care unit. *American Journal of Occupational Therapy*. 60 (6), 659–668. ISSN 0272-9490

APTA. American physical therapy Association. 2001. Guide to physical therapist practice. 2nd ed. *Physical Therapy*. 81 (1), 9–744. ISSN 0031-9023

ARVEDSON, Joan. 2008. Assessment of pediatric dysphagia and feeding disorders: clinical and instrumental approaches. *Developmental Disabilities Research Reviews*. 14 (2), 118–127. ISSN 1940-5510.

ARVEDSON, Joan, Heather CLARK, Cathy LAZARUS, Tracy SCHOOLING a Tobi FRYMARK. 2010. Evidence-based systematic review: effects of oral motor interventions on feeding and swallowing in preterm infants. *American Journal of Speech-Language Pathology*. 19 (4), 321–340. ISSN 1058-0360.

ASHA. American Speech-Language-Hearing Association. 2004. Knowledge and skills

needed by speech-language pathologist providing services to infants and families in the NICU environment. [online]. [cit. 2017-09-18]. Dostupné z www.asha.org

ASHA. American Speech-Language-Hearing Association. 2008. Roles and Responsibilities of Speech-Language Pathologists in Early Intervention: Guidelines. [online]. [cit. 2017-09-17]. Dostupné z www.asha.org.

ASHBAUGH, J. B., M. K. LEICK-RUDE a H. W. KIILBRIDE. 1999. Developmental care teams in the neonatal intensive care unit: survey on current status. *Journal of Perinatology*. **19** (1), 48-52. ISSN 0743-8346

BARBOSA, Vanessa Maziero. 2013. Teamwork in the neonatal intensive care unit. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. **33** (1), 5-26. ISSN 0194-2638.

Brasil. Ministerio da Saúde. 2012. Define as diretrizes e objetivos para organizacao da atencao integral e humanizada ao recém-nascido grave ou potencialmente grave e os critérios de classificao e habilitaco de leitos de Unidade Neonatal no ambito do Sistema Unico de Saude (SUS). Portaria n. 930, 10 maio 2012. Diário Oficial da União.

BRAUN, Murray A. a Marjorie Meyer PALMER. 1985. A Pilot Study of Oral-Motor Dysfunction in "At-Risk" Infants. *Physical & Occupational Therapy In Pediatrics*. **5** (4), 13-26. ISSN 0194-2638.

COMRIE, Joan a James HELM. 1997. Common feeding problems in the intensive care nursery: maturation, organization, evaluation, and management strategies. *Seminars in Speech and Language*. **18** (3), 239-261. ISSN 0734-0478.

ESTEP, Meredith, Steven M. BARLOW, Rajesh VANTIPALLI, Donald FINAN a Jaehoon LEE. 2008. Non-nutritive suck parameters in preterm infants with RDS. *Journal of Neonatal Nursing*. **14** (1), 28-34. ISSN 1355-1841.

GRAVEN, Stanley N. a Joy V. BROWNE. 2008. Sensory development in the fetus, neonate, and infant: introduction and overview. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. **8** (4), 169-172. ISSN 1527-3369.

HAWDON J. M., N. BEAUREGARD, J. SLATTERY a G. KENNEDY. 2000. Identification of neonates at risk of developing feeding

problems in infancy. *Developmental medicine and child neurology*. **42** (4), 235-239. ISSN 0012-1622.

JACKMAN, Kelli Tracy. 2013. Go with the flow: choosing a feeding system for infants in the neonatal intensive care unit and beyond based on flow performance. *Newborn and Infant Nursing Reviews*. **13** (1), 31-34. ISSN 1527-3369.

LAU C., R. ALAGUGURUSAMY, R. J. SCHANLER, E. O. SMITH a R. J. SHULMAN. 2000. Characterization of the developmental stages of sucking in preterm infants during bottle feeding. *Acta Paediatrica*. **89** (7), 846-852. ISSN 0803-5253

LUBBE, Welma a Wilma TEN HAM-BALOYI. 2017. When is the use of pacifiers justifiable in the baby-friendly hospital initiative context? A clinician's guide. *BMC Pregnancy and Childbirth*. **17** (1), 17-130. ISSN 1471-2393.

MATHEW, Oommen P. 1990. Determinants of milk flow through nipple units: role of hole size and nipple thickness. *American journal of diseases of children*. **144** (2), 222-224. ISSN 0002-922X.

MATHISEN, Bernice A, Lindsay B. CAREY a Annette O'BRIEN. 2012. Incorporating speech-language pathology within Australian neonatal intensive care units. *Journal of Paediatrics and Child Health*. **48** (9), 823-827. ISSN 1034-4810.

MCCAIN, Gail C., Peter S. GARTSIDE, James M. GREENBERG a Judy Wright LOTT. 2001. A feeding protocol for healthy preterm infants that shortens time to oral feeding. *The Journal of Pediatrics*. **139** (3), 374-379. ISSN 0022-3476.

MCCLURE, Diane. 2013. *An Evidence-based approach to feeding the late preterm infant*. South Orange: Seton Hall University Dissertations and Theses (ETDs). 1846.

PADOS, Britt F, Jinhee PARK, Suzanne M. THOYRE, Hayley ESTREM a W. Brant NIX. 2015. Milk flow rates from bottle nipples used for feeding infants who are hospitalized. *American Journal of Speech-Language Pathology*. **24** (4), 671-679. ISSN 1058-0360.

PALMER, M. M., K. CRAWLEY a I. A. BLANCO. 1993. Neonatal oral-motor assessment scale: a reliability study. *Journal of*

Perinatology, **13** (1), 28-35. ISSN 0743-8346.

REYNA, Barbara A., Rita H. PICKLER a Alison THOMPSON. 2006. A descriptive study of mothers' experiences feeding their preterm infants after discharge. *Advances in Neonatal Care*. **6** (6), 333-340. ISSN 1536-0903.

ROSS, Erin Sundseth a M. Kathleen PHILBIN. 2011. SOFFI: Supporting oral feeding in fragile infants. An evidence-based method for quality bottle-feedings with preterm, ill, and fragile infants. *Journal of Perinatal & Neonatal Nursing*. **25** (4), 349-357. ISSN 0893-2190.

SHAKER, Catherine. 2017. Infant-guided, co-regulated feeding in the neonatal intensive care unit. Part I: Theoretical underpinnings for neuroprotection and safety. *Seminars in Speech and Language*. **38** (2), 96-105. ISSN 0734-0478.

SHATZ Carla J. 1992. The developing brain. *Scientific American*. **267** (3), 60-67. ISSN 0036-8733.

SMITH, Sean M. a Wylie W. VALE. 2006. The role of the hypothalamic pituitary adrenalin axis in neuroendocrine responses to stress. *Dialogues in clinical neuroscience*. **8** (4), 383-395. ISSN 1294-8322.

SWEENEY, Jane K., Carolyn B. HERIZA a Yvette BLANCHARD. 2009. Neonatal physical therapy. Part I: Clinical competencies and neonatal intensive care unit clinical training models. *Pediatric Physical Therapy*. **21** (4), 296-307. ISSN 0898-5669.

SWEENEY, Jane K., Carolyn B. HERIZA, Yvette BLANCHARD a Stacey C. DUSING. 2010. Neonatal physical therapy. Part II: Practice frameworks and evidence-based practice guidelines. *Pediatric Physical Therapy*. **22** (1), 2-16. ISSN 0898-5669.

THOYRE, Suzanne M., Catherine S. SHAKER a Karen F. PRIDHAM. 2005. The early feeding skills assessment for preterm infants. *Neonatal Network: The Journal of Neonatal Nursing*. **24** (3), 7-16. ISSN 0730-0832.

ÚZIS. *Rodička a novorozenec* 2009. *Mother and newborn* 2009. Praha: ÚZIS - Ústav zdravotnických informací a statistiky, 2009. ISBN 978-80-7280-911-0.

VÝVOJOVÉ ANOMÁLIE KRKU

DEVELOPMENTAL ANOMALIES IN THE NECK

prof. MUDr. Viktor Chrobok, CSc., Ph.D.¹, MUDr. Jana Šatanková¹, MUDr. Jana Dědková², Mgr. Denisa Stránská¹, Mgr. Jarmila Hofmanová¹, MUDr. Michal Černý, Ph.D.¹

¹ Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku, Fakultní nemocnice Hradec Králové,

Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové

² Radiologická klinika, Fakultní nemocnice Hradec Králové

prof. MUDr. Viktor Chrobok, CSc., Ph.D.

Klinika otorinolaryngologie a chirurgie hlavy a krku

Fakultní nemocnice Hradec Králové

Univerzita Karlova, Lékařská fakulta v Hradci Králové

Sokolská 581, 500 05 Hradec Králové

chrobok@fnhk.cz

Abstrakt

Je uveden přehled vývojových anomálií na krku u dětí a mladistvých. Jedná se především o laterální krční píštěl a cystu, mediální krční cystu, dermoid, cévní malformace a anomálie velkých krčních cév. Cílem je přiblížení problematiky klinickému logopedovi a upozornění na možnost poruchy polykání u některých chorob, které jsou demonstrovány na kazuistikách.

Klíčová slova

vývojové anomálie krku, cysty, píštěle, dermoid, cévní malformace, cévní anomálie a dysfagie

Summary

An outline of developmental anomalies in the neck of children and adolescents is provided. These include, in particular, lateral cervical fistulas and cysts, medial cervical cysts, and anomalies of large cervical vessels. The aim is to give speech and language pathologists an insight into the issue and to highlight the possibility of swallowing disorders in some diseases demonstrated in case reports.

Keywords

developmental cervical anomalies, cysts, fistula, dermoid, vascular malformation, vascular anomaly, dysphagia

Úvod

Problematika zduření na krku u dětí a mladistvých je velmi široká a pestrá. Vyskytují se kongenitální anomálie (cysty a píštěle), zduření může postihnout lymfatické uzliny, štítnou žlázu, velké slinné žlázy nebo měkké tkáně krku (cévy, nervy, tuk, sval a další) (Komínek et al, 2016).

Oblast krku je kraniálně ohraničena dolní čelistí, zevním zvukovodem a mastoidním výběžkem spánkové kosti; kaudálně klíční kostí a jugulární jamkou.

V celém lidském těle je kolem 600 lymfatických uzlin, z nichž polovina se nachází na hlavě a krku. Lymfatické krční uzliny lze dělit z anatomického pohledu na povrchní, hluboké a periviscerální (kolem hrtanu, hltanu a průdušnice). Klinická anatomie dělí krk na sedm oblastí: I – submandibulární a submentální, II – horní jugulární, III – střední jugulární, IV – dolní jugulární, V – laterální, VI – přední část krku a VII – horní mediastinum. Klinické dělení krku je jednotné pro všechny lékaře různých odborností, tj. ORL, radiodiagnostik, onkolog a další (Čelakovský et al, 2012).

Diferenciální diagnostika zduření na krku je založena především na anamnéze, klinickém vyšetření pohledem a pohmatem, zobrazovacích vyšetřeních (ultrazvuk, CT a magnetická rezonance).

Zduření na krku se může projevit bolestí, poruchou polykání, bolestmi při polykání, dušností nebo celkovými příznaky, mezi které patří teplota, zchvácenost, úbytek hmotnosti a další. U vlastního zduření zjišťujeme lokalizaci, velikost, povrch,



prof. MUDr. Viktor Chrobok, CSc., Ph.D.

konzistenci, bolestivost při palpaci, změny na kůži, pohyblivost zduření, omezení hybnosti krku a hlavy.

Obecně je třeba rozlišit, zda je zduření způsobené zánětem nebo nádorem. Pro počáteční orientaci lze využít pravidlo sedmi dle doby trvání rezistence: 7 dnů odpovídá pravděpodobně zánětu, 7 týdnů – zhoubnému nádoru, 7 let vrozené vadě nebo nezhoubnému nádoru.

Domníváme se, že klinický logoped by měl být seznámen s danou problematikou, jelikož se může setkat s vývojovými anomáliemi na krku ve své praxi. U některých chorob mohou být přítomny také potíže s polykáním, kde je po klinickém logopedickém vyšetření v případě potřeby vhodné provést podrobné vyšetření poruchy polykání, mezi které patří flexibilní endoskopické vyšetření polykání (FEES) nebo videofluoroskopie (Tedla, 2009).

Laterální krční píštěl

Laterální krční píštěle vznikají při perzistenci žaberních štěrbin (branchiogenní teorie). Více než 90 % anomálií vychází z druhého branchiálního systému. Asi 8 % je výsledkem anomálie prvního branchiálního systému. Anomálie ze třetího a čtvrtého branchiálního oblouku a štěrby jsou velmi vzácné. Obecně bývají častěji postiženy ženy (Ford et al., 1992; Golledge a Ellis, 1994; Pellant, 1976).

Laterální krční píštěl (fistula colli lateralis) je kanál, jehož stěna je většinou kryta dlaždicobuněčným epitelem. Na kůži krku je patrné zevní ústí píštěle, které se projevuje zarudnutím, otokem a sekrecí. Někdy je přítomen pouze nezářetlivý drobný otvor.

Píštěle směřují od zevního ústí směrem kraniálním, pokud jsou kompletní (úplné), mají též vnitřní ústí v oblasti polykacích cest – hltanu. Píštěle, které mají pouze jedno ústí, se nazývají nekompletní (neúplné). Většina píštělí (80-90 %) má zevní ústí. Úplné píštěle se vyskytují asi v 40 %, neúplné se zevním ústím v 50 % a neúplné s vnitřním ústím v 10 %. Píštěle současně na obou stranách krku se vyskytují asi u 5 % nemocných. Familiární výskyt se uvádí v 6 %.

V diagnostice je snadné identifikovat zevní ústí píštěle, někdy je možné vyhmátnat pruh tkáně pod kůží, dále lze využít sondáž píštěle a fistulografii.

Léčba je chirurgická, kdy pouze úplné odstranění píštěle je prevencí recidivy. Píštěle z 2. žaberní štěrby mají vnitřní ústí na předním povrchu zadního patrové-

ho oblouku nebo v lůžku patrové tonzily, a proto je třeba při operaci současně provést tonzilektomii.

Kazuistika

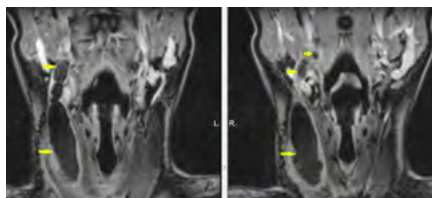
Mladá žena si stěžuje na intermitentní několik měsíců trvající zduření na krku velikosti až 5x4 cm. V posledních dnech se objevilo navíc zarudnutí kůže krku, bolesti na krku a bolesti při polykání. Palpačně bolestivá rezistence vpravo před kývačem má fluktuující obsah (obr. 1a).



Obrázek 1a

Zarudnutí a rezistence na pravé straně krku před kývačem

Na magnetické rezonanci je patrné cystické zduření, zevně od velkých krčních cév, směřující kanálem k pravé patrové tonzile (obr. 1b).



Obrázek 1b

Magnetická rezonance s cystickou rezistencí vpravo na krku s píštělí směřující k pravé patrové tonzile laterální krční píštěl (šipky)

Chirurgicky byla odstraněna neúplná (bez zevního ústí) laterální krční píštěl z druhého žaberní štěrby spolu s patrovou mandlí (obr. 1c).



Obrázek 1c

Preparát laterální krční píštěle s patrovou tonzilou

Laterální krční cysta

Z hlediska vzniku laterální krční cysty (cystis colli lateralis) je uznávána především teorie branchiogenní (Becker et al, 1994; Bhaskar a Bernier, 1959).

Cysty se klinicky manifestují obvykle ve 2. - 3. dekádě života. Jedná se o elasticitou, oválnou, fluktuující, nebolestivou rezistenci velikosti několika centimetrů. Nejčastější lokalizace je před horní polovinou kývače. V případě sekundárního zánětu se projevuje bolestmi a zarudnutím kůže nad cystou. Laterální krční cysty jsou většinou jednostranné, častěji na levé straně krku.

Ze zobrazovacích vyšetření je vhodná sonografie nebo CT vyšetření. Při punkci lze aspirovat čirý, zkalený, hlenovitý, žlutavě-šedý obsah různé hustoty. Je-li diagnóza cysty pravděpodobná, probatorní punkci neprovádíme. Léčba je chirurgická, spočívá v kompletním vyjmutí cysty.

V diferenciální diagnostice je třeba odlišit postižení uzlin, dermoidní cystu, lymfangiom, laryngokélu, tumory glomus caroticum, neurofibromy a lipom. Malignizovaná branchiogenní cista je diagnóza, která je velmi raritní. V případě odstranění malignizovaného cystického útvaru na laterální straně krku je třeba na prvním místě myslet na metastázu karcinomu z oblasti hltanu nebo štítné žlázy. Při negativním nálezu stran primárního ložiska je nutné provést panendoskopii a stejnostrannou tonzilektomii nebo biopsii z kořene jazyka a řádné histologické vyšetření k verifikaci primárního nádoru (Komínek et al, 1997). Dnes lze do diagnostického vyšetření při pátrání po primárním ložisku nádoru zvážit provedení PET CT a oboustranné tonzilektomie.

Mediální krční cysta

Mediální krční cysta (cystis colli mediana) vzniká ze zbytku ductus thyroglossus, který je spojen s embryonálním vývojem a sestupem štítné žlázy z kořene jazyka (foramen caecum). Ventrální část ductus thyroglossus je srostlá s tělem jazyčky, nebo duktus tělem jazyčky prochází (Tas et al, 2003). Pro manifestaci cysty je důležitá nejen perzistence části ductu, ale jeho následné zánětlivé postižení s akumulací sekretu (Janeček a Šlapák, 2000).

Elastické, na pohmat někdy fluktuující zduření ve střední čáře krku ve výši jazyčky je charakteristické pro mediální krční cystu. Klinicky se projevuje většinou v dětském věku, ne však bezprostředně po narození, ale může se objevit i v dospělosti. Nemocný má pocit cizího tělesa při polykání a někdy

až parestézií v krku. V případě zánětlivých změn cysty jsou přítomny bolesti a zarudnutí okolní kůže.

Přínosem pro potvrzení diagnózy je ultrazvukové nebo CT vyšetření a případně aspirační cytologie tenkou jehlou. Obsah cysty je viskózní, hlenovitý.

V diferenciální diagnostice mediální krční cysty je třeba uvažovat o ektopické štítné žláze, raritně zvětšeném pyramidálním laloku, lymfatické uzlině, dermoidní cystě a cystickém lymfangiomu. Rozlišení je většinou možné při cytologickém vyšetření punkcí tenkou jehlou, výjimečně až histologickým vyšetřením po odstranění rezistence.

Léčba mediální krční cysty je pouze chirurgická, která spočívá v kompletním odstranění cysty spolu s tělem jazyčky (Sistrunkova operace, Schlangeho operace). Při ponechání těla jazyčky je zvýšené riziko recidivy cysty (Astl et al, 2002; Patel et al, 2003). V případě infikované mediální krční cysty je přínosné nejprve zánětlivé změny zklidnit antibiotickou terapií před plánovanou operací.

Kazuistika

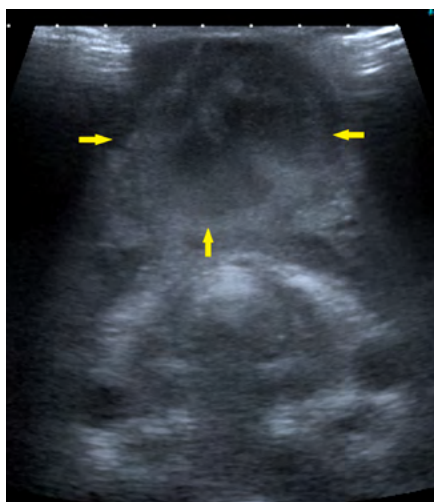
Chlapec ve věku 3 let s rezistencí ve střední čáře krku trvající několik měsíců, v posledním týdnu dochází k progresi velikosti na 3x2 cm, zarudnutí kůže (obr. 2a, b).



Obrázek 2a,b

Zánětlivě změněná mediální krční cysta

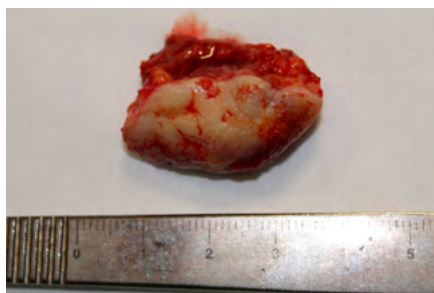
Dítě je zchvácené a má horečku přes 39° Celsia. Při vyšetření je přítomna palpační bolestivost a souhyb zduření s jazyčkou při polykání. Provedeno ultrazvukové vyšetření a je potvrzena cysta ve střední čáře krku (obr. 2c).



Obrázek 2c

Cystická rezistence před hrtanem, mediální krční cysta (šipky) - ultrazvuk

Po zklidnění zánětlivé složky rezistence antibiotiky je provedena operace a odstranění mediální krční cysty s tělem jazyčky (obr. 2d).



Obrázek 2d

Preparát mediální krční cysta

Vrozené pravé cysty

Jedná se o dermoidní a epidermoidní cysty, které vznikají invaginací primárního ektodermu. Vyskytují se v submentální krajině ve střední čáře a mohou být zaměněny za mediální krční cystu z ductus thyreoglossus. Léčba je chirurgická.

Kazuistika

Dítě s rezistencí vlevo submandibulárně trvající několik měsíců. Provedena magnetická rezonance (obr. 3) a následně chirurgické odstranění dermoidu.



Obrázek 3

Dermoid vlevo submandibulárně (bílá kulovitá rezistence)

Heterotopie štítné žlázy

Heterotopie štítné žlázy se dělí na ektopie, dystopie, akcesorní a aberantní tkáň štítné žlázy (Astl et al, 2000). Ektopie je porucha sestupu štítné žlázy z foramen caecum cestou ductus thyreoglossus, štítná žláza se nachází ve střední čáře. Dystopie je stav, kdy se štítná žláza nachází ve střední čáře níže, než je místo fyziologického uložení, tedy například v mediastinu, krční části jícnu, hrudníku i dutině břišní. Akcesorní tkáň je přítomnost přídavné tkáně štítné žlázy ve střední čáře, za současné přítomnosti štítné žlázy ve fyziologické lokalizaci. Aberantní štítná žláza se nachází mimo střední čáru, například lingválně, sublingválně, dále v oblasti patra nebo krčních uzlin. Diagnostika probíhá ve spolupráci s endokrinologem. V případě potíží je zvážena chirurgická léčba. Je nutno vyloučit metastázu diferencovaného karcinomu.

Anomálie velkých krčních cév

Anomální odstup arteria subclavia dextra je nejvíce znám pod označením dysphagia lusoria, kdy céva prochází v 80 % za jícnem, v 15 % mezi jícnem a průdušnicí a v 5 % před tracheou. Polykací a dýchací cesty jsou obemknuty velkými cévami, což způsobuje především dysfagické potíže. Obdobné potíže může způsobit i zdvojený aortální oblouk.

Přídavné krční žebro může vést ke stlačení arteria subclavia s následkem typických arteriálních obtíží v horní končetině a dráždění sympatiku.

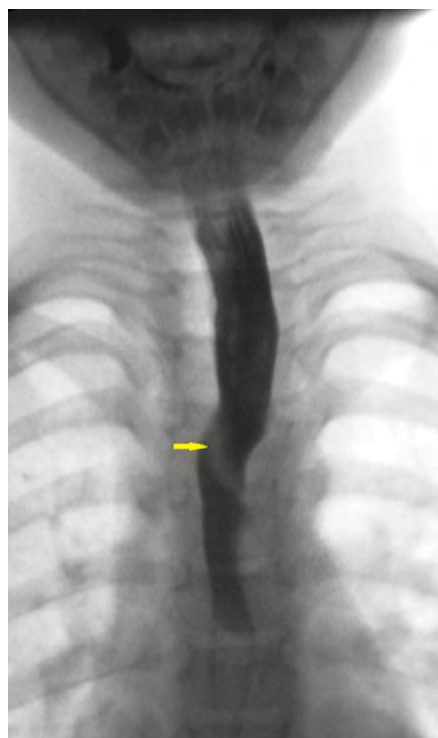
Anomální arteria carotis communis sinistra odstupuje z oblouku aorty více vpravo než normálně, artérie přechází přes přední stěnu průdušnice doleva. Dle stup-

ně tlaku na průdušnici jsou potíže mírné až těžké, projevující se poruchou dýchání až stridorem.

Vzácný je též abnormální průběh arteria carotis interna, kdy céva vytváří kličku (coiling, kinking) směrem do lůžka patrové tonzily s možným poraněním při tonzilektomii. Klička může klinicky napodobovat aneurysma cévy. Zvláště nebezpečný může být průběh jedné nebo obou vnitřních krkavic za zadní stěnou hltanu (Pellant et al, 1995).

Kazuistika

Chlapec ve věku 7 let trpí již 6 měsíců inspirační dušností a 3 týdny zhoršením polykání, v posledních 5 dnech pije pouze tekutiny. Dochází k úbytku hmotnosti. Provedená pediatrická a neurologická vyšetření, ultrazvuk břicha a krku, rentgen pasáž jícnem jsou negativní. Zvažována je psychosomatická příčina. Při ORL a logopedickém vyšetření zjištěn inspirační stridor, dyslalie, hypertrofie patrových tonzil, orofaciální motorika je v normě, při polykání dítě bizarně sklání hlavu vpravo a současně střídavě zvedá pravé a levé rameno. FEES nelze provést pro nespolehlivost. Při videofluoroskopii a následně na CT krku s kontrastem je zjištěn anomální průběh podklíčkové arterie vpravo, která utlačuje jícen a průdušnici (obr. 4).



Obrázek 4a

Anomální průběh pravé podklíčkové arterie způsobuje defekt v náplni (šipka), dysphagia lusoria, videofluoroskopie

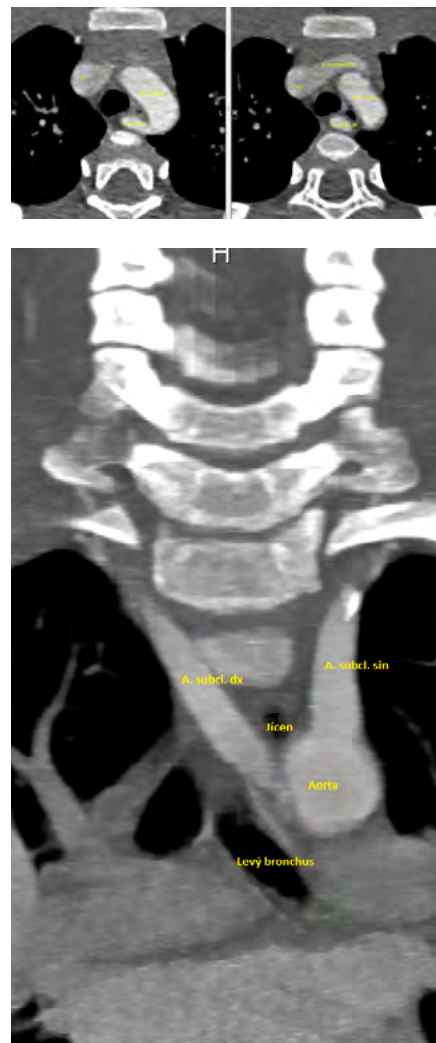
Jedná se o dysphagia lusoria. Dítě odesláno k léčbě do Dětského kardiocentra v Motole, kardiokirurgická operace nebyla provedena.

Cévní anomálie (hemangiom, lymfangiom)

Cévní anomálie jsou nově děleny na cévní tumory (např. infantilní hemangiom, vrozený hemangiom) a cévní malformace, které se dále dělí na nízkoprůtokové (kapilární, venózní a lymfatické) a vysokoprůtokové (arteriální, arteriovenózní malformace a píštěle).

Hemangiom je cévní tumor častěji postihující dívky, objevuje se v prvních měsících života s rychlým růstem do jednoho roku věku a následně dochází k pomalé regresi. Léčba je většinou medikamentózní, někdy chirurgická.

Lymfangiom (cystický hygrom) jsou staré názvy, které neodpovídají současným znalostem. Dnes je onemocnění nazýváno lymfatická malformace, nejedná se o nádor, ale malformaci lymfatických cév. Léčba je konzervativní nebo chirurgická, u které je třeba zvážit lokalizaci malformace a potíže, v případě operace je kladem důraz na funkční a estetický výsledek (Eivazi a Werner, 2014).

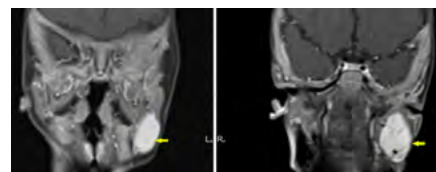


Obrázek 4b, c

Anomální průběh pravé podklíčkové arterie za jícnem, dysphagia lusoria, CT vyšetření. VCS – vena cava superior, ostatní struktury označeny

Kazuistika

Chlapec ve věku 3 měsíců má rezistenci v oblasti levé příušní žlázy s nevýraznými potížemi při příjmu stravy. Provedena magnetická rezonance, kde je patrna bohatě vaskularizovaná rezistence. Léčba byla konzervativní beta-2 blokátory. Po několika měsících došlo k regresi rezistence, dítě je klinicky bez potíží (obr. 5).



Obrázek 5

Hemangiom příušní žlázy (šipky) – magnetická rezonance

Závěr

Mezi nejčastější vývojové anomálie krku patří laterální a mediální krční cysty. Projevují se zduřením na krku, diagnostikují se především pomocí palpce, sonografického a cytologického vyšetření (aspirace tenkou jehlou). Léčba je chirurgická, exstirpace cysty, v případě mediální krční cysty vždy s resekcí těla jazyčky. Současně chirurgické léčby laterální krční píštěle z druhé žaberní štěrbiny s vnitřním ústím píštěle je stejnostranná tonzilektomie.

Dysfagia lusoria je typický příznak anomálního průběhu podklíčkové arterie s tlakem na polykací a dýchací cesty. Hemangiomy a lymfatické malformace jsou podle lokalizace a potíží sledovány nebo léčeny konzervativně či chirurgicky.

Uvedené vývojové anomálie se mohou projevit také poruchou polykání. Příčinou může být lokalizace zduření a současný útlak polykacích cest nebo zánětlivá komplikace vlastní choroby, která způsobuje bolesti a odynofagii. V neposlední řadě může dojít při chirurgické léčbě k postižení nervové svalových struktur (např. hlavové nervy VII, IX, X a XII), které se účastní na polykání.

Z uvedených důvodů je důležité, aby klinický logoped byl s problematikou vývojových anomálií na krku seznámen.

Literatura

- ASTL, Jaromír, Petr VLČEK a Miloš TAU-DY, 2000. Heterotopie štítné žlázy – naše 15leté zkušenosti. *Otorinolaryngologie a Foniatrie*. Praha, **49**(2), 82-86.
- ASTL, Jaromír, Petr, Jaroslava DUŠKOVÁ, Zdeněk NOVÁK a David TAUDY, 2002. Příspěvek k diagnostice a léčbě mediálních krčních cyst a píštělí. *Otorinolaryngologie a Foniatrie*. Praha, **51**(1), 24-31.
- BECKER, Walter, H. H. NAUMANN a C. R. PFALTZ, c1994. *Ear, nose, and throat diseases: a pocket reference*. 2nd rev. ed. New York: Thieme Medical Publishers. s501-504. ISBN 978-313-6712-023.
- BHASKAR, Surindar N. a Joseph L. BERNIER, 159n. l. Histogenesis of Branchial Cysts. *The American Journal of Pathology*. **35**(2), 407-423.
- ČELAKOVSKÝ, Petr, Jan BETKA a Jan PLZÁK, CHROBOK, Viktor, ed., 2012. *Krční metastázy*. Havlíčkův Brod: Tobiaš. Medicína hlavy a krku. ISBN 978-80-7311-131-1.
- EIVAZI, B. a J.A. WERNER, 2014. Lymphatic malformations in the head and neck region. Clinical aspects and therapeutic options. *HNO*. **62**(1), 6-11
- FORD, G.R., A. BALAKRISHNAN, J.N. EVANS a C.M. BAILEY, 1992. Branchial cleft and pouch anomalies. *Journal of laryngology and otology*. **106**(2), 137-143.
- GOLLEDGE, J. a H. ELLIS, 1994. The aetiology of lateral cervical (branchial) cysts: past and present theories. *Journal of laryngology and otology*. **108**(8), 653-659.
- JANEČEK, Dalibor a Ivo ŠLAPÁK, 2002. Mediální krční cysty na Dětské ORL klinice v Brně v letech 1990-1999. *Otorinolaryngologie a Foniatrie*. Praha, **51**(4), 231-233.
- KOMÍNEK, Pavel, Viktor CHROBOK, Jaromír ASTL a Petr ŠIRŮČEK, 2016. *Záněty hltanu: Poruchy prehltní*. 3., aktualizované vydání. Havlíčkův Brod: Tobiaš. Medicína hlavy a krku. ISBN 978-80-7311-164-9.
- KOMÍNEK, Pavel, M MICHAL, Ivo STÁREK a Pavel VODVÁŘKA, 1997. Kancerizovaná branchiogenní cysta nebo cystická metastáza okultního karcinomu? *Otorinolaryngologie a Foniatrie*. Praha, **46**(4), 171-174
- PATEL, N.N., B.E. HARTLEY a D.J. HOWARD, 2003. Management of thyroglossal tract disease after failed Sistrunk's procedure. *Journal of laryngology and otology*. **117**(9), 710-712.
- PELLANT, Arnošt, 1976. *Anomálie a variace velkých tepen hlavy a krku z pohledu otorinolaryngologa*. Praha: Academia, 180-195.
- PELLANT, Arnošt, Pavel ELIÁŠ a Jiří NÁHLOVSKÝ, 1995. Anomálie a variace velkých tepen hlavy a krku z pohledu otorinolaryngologa. *Choroby hlavy a krku*. Slovensko, **4**(1), 32-35.
- TAS, A., A.R. KARASALIOGLU, L. DOGANAY a S. GUVEN, 2003. Thyroglossal duct cyst in hyoid bone: unusual allocation. *Journal of laryngology and otology*. **117**(8), 656-657.
- TEDLA, Miroslav, CHROBOK, Viktor, ed., 2009. *Poruchy polykání: Poruchy prehltní*. Havlíčkův Brod: Tobiaš. Medicína hlavy a krku. ISBN 978-80-7311-105-2.

RANÁ LOGOPEDICKÁ INTERVENCE U DÍVKY S DOWNOVÝM SYNDROMEM

EARLY SPEECH THERAPY IN A GIRL WITH DOWN SYNDROME

Mgr. Barbora Červenková

Pracoviště klinické logopedie, Centrum Kociánka, Kociánka 2, Brno

barbora.cervenkova@post.cz

Mgr. Alena Tušlová

Ambulance klinické logopedie PaedDr. Evy Jirutkové, Lovosická 40, Praha

ATuslova@seznam.cz

Abstrakt

Příspěvek obsahuje případovou studii dívky s Downovým syndromem. Dívka je od 8 měsíců věku v péči klinické logopedky. Logopedická péče je zaměřena na ovlivnění příjmu potravy a rozvoj orálně motorických dovedností. V terapii jsou využívány techniky zaměřené na ovlivnění svalového tonu, normalizaci senzitivity a podporu hybnosti orofaciální oblasti.

Klíčová slova

Downův syndrom, raná logopedická intervence, příjem potravy, senzitivita, svalové napětí

Summary

The paper includes a case study of a girl with Down Syndrome. The girl attends speech language therapy since the age 8 months. Therapy is focused on influencing food intake and developing oral-motor skills. Varied therapy techniques are aimed at influencing muscle tone, normalizing intraoral sensitivity and supporting the movement of the orofacial area.

Keywords

Down syndrome, early speech therapy, feeding, sensitivity, muscle tension

Úvod do problematiky

Děti s Downovým syndromem (DS) mají mnoho charakteristik, jež ovlivňují příjem potravy a rozvoj orálně motorických dovedností potřebných pro řeč. Mívají nižší tonus těla, problémy ve vývoji střední části obličeje, tzv. plochý faciální profil, podvývoj čelisti, vysoké a úzké patro, opožděný a nepravidelný růst zubů, bruxismus, volné vazy v temporomandibulárním kloubu, habituálně otevřená ústa, hypotonii jazyka a obtíže v síle, mobilitě a svalové výdrž při pohybech čelisti, rtů a jazyka. Z logopedických diagnóz se u těchto dětí vyskytuje nejčastěji zpožděné dosažení předpokládaného fyziologického vývojového stádia, vývojová dysartrie či dyspraxie. Z tohoto důvodu potřebují tyto děti kvalitní logopedickou péči. Ta je nejefektivnější, pokud je zahájena ihned po porodu a je vedena tak, aby pro každou „senzitivní periodu vývoje“ přinášela vhodnou stimulaci.

Orofaciální oblast je propojena s pohybovým aparátem celého těla (Morales, 2006, Klenková, 2006, Neubauer, 2011). Logopedickou terapii tedy výrazně podporuje, pokud děti s DS pravidelně cvičí pod vedením fyzioterapeuta. V prvních měsících života je přínosné využívat Vojtovu metodu reflexní lokomoce kombinovanou s handlingem a cvičením dle Bobath konceptu. Vývoj střední části obličeje lze ovlivnit včasným využitím facilitačních technik podle Debry Beckman, pomocí myofasciálních technik využívaných v systému Synergické reflexní terapie a masáží tvrdého patra dle Lori Overlandt. Růst čelisti podporují terapeutické techniky využívající rychlý intenzivní nepravidelný tapping po linii nervu trigeminu. Rychlost prořezání zubů



Mgr. Barbora Červenková



Mgr. Alena Tušlová

a rozvoj patrového oblouku stimulují techniky čelistního rehabilitačního programu Sary Rosenfeld Johnson, jež sekundárně ovlivňují také průchodnost Eustachovy trubice, čímž snižují výskyt bruxismu. Pomáhají také vývoji odkousávání a žvýkání, což je pro děti s DS velmi důležitým terapeutickým cílem. Jak je patrné, v logopedické praxi se pro ovlivnění funkce jednotlivých komponent orofaciální oblasti užívá kombinace terapeutických postupů, ze kterých jsou vybírány jednotlivé prvky dle individuálních potřeb klienta.

Příspěvek obsahuje případovou studii dívky s Downovým syndromem. Dívka je od 8 měsíců věku v péči klinické logopedky. Logopedická péče byla zaměřena na ovlivnění kvality příjmu potravy a rozvoj orálně motorických dovedností. V terapii jsou využívány techniky zaměřené na ovlivnění svalového tonu, normalizaci senzitivity a podporu hybnosti v orofaciální oblasti.

Případová studie

Případová studie zařazená do diplomové práce s názvem *Využití terapií orofaciální oblasti v logopedické praxi u dětí v raném věku* (Tušlová, 2017) popisuje logopedickou intervenci dívky s trisomií 21. chromozomu. Logopedická intervence byla zahájena ve věku 8 měsíců, dle korigovaného věku bylo dítě 6,5 měsíce. Intervence byla zaměřena na úpravu svalového napětí, senzitivitu orofaciální oblasti, zlepšení příjmu potravy a rozvoj oromotoriky. Ovlivnění těchto funkcí mělo také za cíl podpořit vývoj mluvené řeči. V rámci logopedické terapie byly kombinovány techniky z různých terapeutických konceptů – Synergické reflexní terapie, Terapie orální pozice, Sensory motor approach to feeding Lori Overlandt, stimulační techniky Debry Beckman, Debry Gangale, Carol Elliott, techniky Bobath konceptu a prvky Senzorické integrační terapie.

Metody sběru dat

Pro část případové studie byly získány informace na základě anamnestického dotazníku, pozorování, rozhovorů a analýzy textové dokumentace. Při zpracování dotazníku se vycházelo z anamnestického dotazníku ke zhodnocení příjmu potravy dle Overland a Merkel-Walsh (2013). Dotazník obsahoval otevřené otázky, byl vyplněn matkou klientky a doplněn osobním rozhovorem s matkou. Dalším zdrojem informací bylo nestrukturované neúčastněné pozorování několika sezení logope-

dické terapie. Terapie se účastnila klientka společně s matkou a byla vedena klinickou logopedkou. Takto získané informace byly doplněny rozhovorem s klinickou logopedkou a analýzou textové dokumentace, která obsahovala zprávy z komplexního logopedického vyšetření a záznamy z průběhu logopedické intervence. Druhá část případové studie byla zpracována na podkladě přímé práce s klientkou.

Osobní a rodinná anamnéza dívky

V průběhu prenatalního vývoje byla matka klientky 2x hospitalizována kvůli krvácení. Dívka se narodila předčasně v nedokončeném 35. týdnu těhotenství, konkrétně ve 34. týdnu a 4 dnech. Porod proběhl bez komplikací přirozenou cestou. Byl zahájen spontánně a dívka byla rozena záhlavím. Po porodu nemusela být kříšena, dýchala samostatně. Hodnoty Apgar skóre byly 9-10-10. Vážila 1970 g a měřila 43 cm. Narodila se jako první dítě do úplné rodiny. V rodině se diagnóza Downova syndromu objevila poprvé. Matka ani otec neabsolvovali logopedickou péči.

Zdravotnická anamnéza dívky

Dívka byla v průběhu kojeneckého věku několikrát hospitalizována. Ve 3 měsících absolvovala pobyt v nemocnici kvůli hromadění perikardiálního výpotku. Opakovaná hospitalizace byla nutná i z důvodu častých bronchitid. Péči o dívku zajišťoval multidisciplinární tým odborníků. Klientce byl diagnostikován vrozený defekt atriioventrikulárního septa, byla proto v péči kardiologa. Dále byla zjištěna snížená funkce štítné žlázy, které byla korigována pomocí medikace. Psychomotorický vývoj dívky byl sledován neurologem z důvodu prematurity a Downova syndromu, byl potvrzen centrální hypotonický syndrom a hypermobilita kloubů. Dispenzarizována byla také u oftalmologa, jelikož se u dívky vyskytovala hypermetropie.

Dívka absolvovala rehabilitaci pod vedením fyzioterapeuta a klinického logopeda.

Logopedická péče

Logopedická péče byla zahájena z důvodu neprospívání a obtíží při příjmu potravy. Dívka nebyla kojena. Dle slov matky byla důvodem nedostatečná laktace. Strava byla podávána zpočátku nasogastrickou sondou, poté per os z láhve se savičkou. Dívka však měla pouze malé hmotnostní přírůstky a krmení nebylo efektivní. Matka proto v 8 měsících věku dívky vyhledala pomoc klinického logopeda. Dívka se v této době dokázala nedisociovaně

otáčet na oba boky, vokalizovala a užívala gesta. V období okolo 8. měsíce věku začala snaha o komunikaci ustávat, matka byla poučena o možnostech stimulace řečového projevu na základě nepřímých komunikačních technik. V době zahájení logopedické péče byla dívka stále krmena z láhve se savičkou a maminka začínala s podáváním příkrmů konzistence hladké kaše. Dívka sála velmi pomalu, při sání docházelo k nadměrnému otevírání čelisti a dívka využívala pouze kompresní komponenty sání. Terapie spočívala v úpravě polohy dítěte během krmení. Dítě bylo krmeno na podložce nebo na klíně matky, v úhlu 45°. Hlava a tělo bylo polohováno do pozice lehké flexe s horními končetinami umístěnými na střed těla a dolními končetinami v trojflexi s oporou chodidel o matčino tělo. Nadměrný čelistní úhel udržovaný během sání byl korigován asistovanou orální kontrolou v oblasti čelisti a tváří. Byly aplikovány myofasciální techniky ze systému Synergické reflexní terapie (SRT), které sloužily k rozvolnění vazivové blány galea aponeurotica a čela dívky. Bylo nutné stimulovat oblasti tváří, které nebyly během sání aktivní. Svalstvo tváří ochabovalo a vazivovatělo. Tváře byly nadržívány, mnuty a protahovány technikami podle Debry Gangale. Využívaly byly také myofasciální posuny, zkruty a protažení tváří ze systému SRT. Bylo doporučeno laterální podávání kašovitě stravy plochou lžičkou na spodní ret podle Lori Overland.

U dívky jsme pozorovali hyposenzitivitu v oblasti těla a zároveň senzickou obranu v oblasti úst, která vznikla pravděpodobně díky ranému neorálnímu příjmu pomocí nasogastrické sondy. Vkládání dudlíku nebo hraček do úst vyvolávalo u dívky nepříjemné pocity, proto tyto činnosti nevyhledávala, případně odmítala. Pro normalizaci senzitivity úst byl aplikován program normalizace senzitivity dle Sary Rosenfeld-Johnson. Dále byla využita technika hlubokého tlaku na velké klouby, která je využívána v rámci Senzorické integrační terapie, konkrétně v protokolu normalizace senzitivity dle Patricie Wilbarger. Aplikace těchto technik umožnila u dívky vyšší toleranci podnětů v ústech. Bylo tak možné stimulovat oblast úst prstovým kartáčkem a započít čelistní rehabilitační program.

V 9,5 měsících se dívka začínala plazit, ještě neseděla. Potravu konzistence hladké kaše přijímala ze lžice. Při krmení bylo možné pozorovat tzv. tlačení jazyka tj. silové předozadní pohyby jazyka. Pasivní protruze jazyka byla patrná i v klidovém stavu. Vzhledem k opoždění ve vývoji po-

hybů jazyka a přetrvávání předozadních pohybů jazyka nedocházelo k modulaci tvrdého patra. Opakovaná masáž tvrdého patra podle Lori Overlandt s využitím hlubokého tlaku měla za cíl rozvinutí oblouku horní čelisti. Svalstvo čela nebylo stále dostatečně pohyblivé, pokračovalo se tedy v aplikaci myofasciálních technik. Dále byla aplikována obličejová masáž dle Lori Orvedlandt, která stimulovala rty a tváře a zároveň přispívala ke snížení hypersenzitivity orofaciální oblasti. Masáž prsty nebyla dívce příliš příjemná, proto byly k masáži využity tzv. senzorické fazole. Doporučeno bylo také provádění tappingu po linii nervu trigeminu.

Před samotným aktem krmení byly aplikovány techniky k podpoře hybnosti a síly retného uzávěru, myofasciální zkruty a protažení tkáně rtu. Pro facilitaci gradingu čelisti byl využit prstový kartáček a posléze masážní kartáček Probe. Laterální krmení lžící dle Lori Overlandt bylo nutno kvůli tlacení jazyka nahradit technikou laterálního krmení dle Carol Elliot.

V 10 měsících absolvovala klientka operaci defektu atrioventikulárního septa. Konzultace u klinické logopedky byly v tuto dobu přerušeny. Matka však během této doby postupovala dle doporučení.

Dívka se do péče logopedky vrátila ve 13 měsících věku. Váhové přírůstky byly v tuto dobu již v normě vzhledem k normám pro děti s Downovým syndromem. Pokrok ve vývoji hrubé motoriky nebyl příliš výrazný. Dívka stále samostatně neseděla, ale objevovala se snaha o klek. Klientka si v této době začala intenzivně vkládat prsty do úst. To způsobilo vznik lézí na kůži obličeje, které byly léčeny dermatologem. V tuto dobu nebylo možné stimulovat svalstvo obličeje. Klientka byla krmena pečující osobou, neprojevovala zájem o samostatné krmení. Podávaná strava měla kašovitou strukturu nebo byla mačkána. Dívka vzhledem k hypersenzitivitě dutiny ústní odmítala přijímat potravu s většími kousky. Za účelem facilitace orálně motorických pohybů však bylo nutné, aby dívka přijímala stravu s hrubší texturou. Bylo tedy doporučeno stravu dále mačkat nebo podávat kašovitě pokrm s přidáním lupínky. Dále bylo doporučeno pokračovat ve stimulaci dutiny ústní prstovým kartáčkem k dosažení úpravy senzitivity a využívat v rámci čelistního rehabilitačního programu dětský Grabber k podpoře gradingu vertikálních pohybů čelisti.

Během následujícího měsíce došlo k posunu v hrubé motorice. Dívka začala samostatně sedět. Krmena byla tedy pečující

osobou v sedu na tvrdé vysoké židličce. Přijímala stále převážně mačkanou stravu. Došlo ke snížení výskytu tlacení jazyka během krmení a ke zmenšení protruze jazyka v klidové poloze. Nadále bylo využíváno laterálního krmení. V terapii bylo již díky dostatečně rozvinuté stabilitě čelisti možné zaměřit se na podporu laterálních pohybů jazyka. Dívka realizovala pohyby do stran nezralým způsobem. Laterální pohyby jazyka byly stimulovány hlazením boků jazyka masážním kartáčkem, posléze vkládáním kartáčku Mini na místo stoliček a aktivnímu hledání kartáčku jazykem a také se užívaly kukuřičné krupky vložené do buklí krajin. U klientky přetrvávalo zkrácení a snížená hybnost horního rtu. V oblasti horního rtu byly prováděny myofasciální zkruty s protažením, technika inhibice horního rtu dle Debry Beckmann, rolování tyčinkou Toothete a masáž vnitřních tváří z konceptu Lori Overlandt. Tvrdé patro u dívky nebylo dostatečně modelováno jazykem. U klientky se tedy rozvíjelo gotické patro, ve kterém se hromadila potrava. Vzniku gotického patra nezabránily ani aplikované masáže patra, které bylo bohužel možné využít až od osmého měsíce věku dívky.

V 15 měsících dívka seděla stabilně bez opory a s oporou se stavěla na nohy. Dívka si stále vkládala prsty do úst. Stále byla krmena matkou, ale začínala si již vkládat některé kousky potravy do úst samostatně. Bylo doporučeno přejít ze stravy mačkané na stravu krájenou, potraviny však musely mít měkkou konzistenci. Malé kousky potravy byly vkládány laterálně do úst. Nadále přetrvávala klidová poloha mluvidel s otevřenými ústy a jazykem v mírné protruzi. Protruze jazyka sloužila také ke spuštění mechanismu polykání. Horní ret nebyl při krmení dostatečně aktivní, dívka aktivovala více dolní ret. Zahájeno bylo krmení s tlakem na střed jazyka dle Bobath konceptu a stimulace dolního rtu lžičkou Johnson. Klientka si stále častěji hrála s mluvidly a žvatlala. Jednalo se konkrétně o reduplikační žvatlání slabiky VA.

O měsíc později přijímala dívka již pevnou stravu krájenou na kousky velikosti 1x1cm vkládané do úst laterálně dezertní vidličkou. Pohyb dolní čelisti byl diagonálně rotační s laterálními pohyby jazyka ze středu úst do stran. V následujícím měsíci dívka dokázala odkousnout, nikoliv odtrhnout rohlík, a pomocí diagonálně rotačních pohybů ho dokázala zpracovat.

Závěr

Odlišit vliv terapeutického zásahu od přirozeného vývoje je u dětí s Downovým

syndromem snazší než u typicky se vyvíjejících dětí. U těchto dětí s výraznějšími projevy hypotonie je typické, že se v průběhu dětství či dospívání nenaučí zpracovávat potravu pomocí diagonálně rotačních či cirkulárně rotačních pohybů čelisti a nadále pevnou potravu odtrhávají a zpracovávají nestereotypně vertikálním pohybem čelisti. Často si vkládají do úst příliš velká sousta potravy, která nedostatečně zpracují. Potrava tak nemůže být dostatečně štěpena již v ústech pomocí trávicích enzymů a tyto děti mívají nutriční deficity a obtíže s vyprazdňováním. Z terapeutického hlediska je proto zcela zásadní zaměřit se již od narození na posílení síly a stability čelisti a využití senzitivní periody pro rozvoj žvýkání.

Pravidelné cvičení v rámci čelistního rehabilitačního programu dodá čelisti dostatečnou stabilitu, díky níž nedochází k fixaci čelisti ve vysoké poloze při řeči i příjmu potravy, což je pro tuto skupinu dětí, které nepodstoupily terapii, typické. Pokud je čelist stabilní, vzniká předpoklad pro další rozvoj a posílení svalů rtů a jazyka. Pokud v další fázi terapie cílíme na zvýšení síly retního uzávěru a rozvoj laterálních pohybů jazyka, vytváříme základní podmínky pro eliminaci raného způsobu polykání, při kterém je polykání spouštěno při prosté protruzi jazyka, nikoli při retrakci jazyka, a můžeme využít fyziologičtější situace pro úpravu formální stránky řeči.

Literatura

1. CASTILLO-MORALES, Rodolfo. *Orofaciální regulační terapie: metoda reflexní terapie pro oblast úst a obličeje*. Praha: Portál, 2006. Speciální pedagogika. ISBN 80-7367-105-0.
2. KLENKOVÁ, Jiřina. *Logopedie*. Praha: Grada Publishing, 2006. ISBN 80-247-1110-9.
3. NEUBAUER, Karel. *Terapie dysartrie*. In: LECHTA, Viktor a kolektiv. *Terapie narušené komunikační schopnosti*. Praha: Portál, 2011. ISBN 978-80-7367-901-9.
4. OVERLAND, Lori L., Robyn MERKEL-WALSH. *A sensory motor approach to feeding*. Charleston: TalkTools, 2013. ISBN 978-1-932460-07-0.
5. TUŠLOVÁ, Alena. *Využití terapií orofaciální oblasti v logopedické praxi u dětí v raném věku*. Olomouc, 2017. Diplomová práce. Univerzita Palackého v Olomouci. Pedagogická fakulta.

NEDONOŠENOST A OROFACIÁLNÍ KOMPLEX VE VÝVOJOVÝCH SOUVISLOSTECH

PREMATURE CHILD AND OROFACIAL COMPLEX - DEVELOPMENTAL CONTINUITY

MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

Nemocnice Havlíkův Brod, přísp.org., dětské odd., Husova 2624, Havlíkův Brod, 58001

MagdalenaW@seznam.cz

Abstrakt

Předčasné narození je komplexní zásah do programované trajektorie vývoje plodu - prenatalního dítěte. Děloha je pro dítě přirozeným a zásadním stimulujícím prostředím, které reguluje správný vývoj.

Nedonošené děti jsou vnímány jako plody, vyvíjející se v evolučně nepřirozeném extrauterinním prostředí novorozenecké JIP. To může významně ovlivnit neurofyzilogický, neuropsychický, emoční a psychosociální vývoj dítěte.

Neonatologie je obor velmi dynamický. Nové léčebné postupy zvyšují počet přežívajících těžce nezralých dětí. Generuje se tak nová velmi vulnérabilní dětská patientská skupina ohrožená dlouhodobou morbiditou.

Péče o tyto děti se stává stále náročnější objemem i nároky na kvalitu a komplexnost. Následná péče o tyto děti musí být komplexní. Měla by zahrnovat péči o fyzické zdraví, včasnou fyzioterapii a smyslovou rehabilitaci a musí zahrnovat péči o rodiče a další péči o zdravý psychosociální vývoj dítěte v kontextu rodiny a školy.

V péči o nedonošené dítě je péče o adekvátní výživu zásadní. Výživa má vliv na časnou i dlouhodobou morbiditu ve všech hmotnostních skupinách nedonošených dětí. Koordinovaná funkce orofaciálního komplexu podmiňuje orální krmění. Stabilizace této koordinace je jednou z podmínek propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče. Mateřské mléko je zásadní pro optimální růst a vývoj nedonošeného dítěte. Nejde jen o nutriční význam. Mateřské mléko má komplexní, vývoj podporující dopad na zdraví dítěte a formování mateřského chování. Je přímou součástí

vývojové péče, která má zmírnit dopady nezralosti na celoživotní zdraví. Kojení má přímou souvislost se zráním orofaciálního komplexu, má vliv na dechové funkce a koordinaci, vývoj řeči a formování tělesného schématu.

Klíčová slova

nezralost, fenotyp nezralého dítěte, bonding, kojení, orofaciální komplex, sání, polykání, dysfágie

Summary

Premature birth has a complex impact on the programmed trajectory of fetal development. The uterus is a natural and stimulating, regulatory and correct development environment for the child. Premature babies are perceived as fetuses evolving in the evolutionary unnatural extrauterine environment of the neonatal ICU. This can significantly affect neurophysiological, emotional and psychosocial development of the child.

Neonatology is a field with a very dynamic. New treatments increase the number of survivors severely premature infants is increasing with new and very vulnerable children at risk patient group long-term morbidity. Caring for these children is becoming increasingly challenging volume and quality demands and complexity. Follow-up care for these children must be comprehensive. It should include physical health care, early physiotherapy and sensory rehabilitation, and include parenting and other care for the child's healthy psychosocial development in the context of family and school.



MUDr. Mgr. Magdalena Chvilová Weberová

In the care of an infant, care is essential for adequate nutrition. Nutrition affects early and long-term morbidity in all weight classes of premature babies. The coordinated function of the orofacial complex is conditioned by oral feeding. Stabilization of this coordination is one of the conditions for the release of an infant in home care. Mother milk is essential for optimal growth and development of premature baby. It's not just about nutritional significance. Breast milk has a complex impact on the development of supporting child health and shaping maternal behavior. It is a direct part of developmental care to mitigate the effects of immaturity on lifelong health. Breastfeeding has a direct relationship to the maturation of the orofacial complex, it affects breathing functions and coordination, speech development and body shape formation.

Keywords

premature child, phenotype of the premature child, bonding, breastfeeding, orofacial complex, sucking, swallowing, dysphagia

Cíl sdělení:

Práce si klade za cíl upozornit na komplexní problematiku předčasného narození. Má rámcově ozřejmit dopad nepřiměřeného prostředí, v němž zraje „plod ve 3. trimestru“ v prostředí JIP na, vývoj dítěte. Práce si neklade za cíl detailně popsat jednotlivé fáze vývoje. Poukazuje na vliv přiměřeného a přirozeného stimulačního pole na sensoriku dítěte a na jeho zrání. Z celé škály možných vývojových souvislostí se tematicky více zaměřuje podstatu problematiky zrání orofaciálního komplexu v kontextu celého organismu dítěte. Orofaciální komplex a jeho souvislost s příjmem stravy, správným růstem a prospíváním a pozdější komunikací je podstatnou součástí „dobrého životního příběhu“.

Úvod do problematiky: Nezralost – statistické, psychosomatické a vývojové souvislosti

Narození dítěte je dar a naděje vtělená do přicházejícího dítěte. Medicína druhé poloviny 20. století a medicína současnosti umí za pomoci dokonalé techniky pomoci i dětem, které byly před pár desítkami let odsouzené k úmrtí. Poslední tři desetiletí se bouřlivě rozvíjí obor neonatologie. Hra-

nice, kdy je schopno nezralé dítě přežít a žít dále (hranice viability), je posouvána stále do nižších týdnů gestačního věku. V podmínkách ČR je hranice viability dána 24+0 týdnem gestačního věku. V některých centrech je po domluvě s rodiči poskytována aktivní péče i dětem gestačně mladším. V souvislosti s tím se však objevuje množství etických otázek a nejistoty – odkdy je „dobré“ zachraňovat extrémně nevyzrálé novorozence, kam až lze pomocí techniky a medicínského umu v intenzivní péči o tyto děti jít.

Tzv. šedá zóna – tedy týdny, kdy může být intenzivní péče poskytnuta nebo naopak neposkytnuta, leží mezi běžícím 23. - 25. týdnem. Po 25. ukončeném týdnu bývá intenzivní péče s ohledem na anamnézu matky poskytována vždy. Tak jak se zlepšují možnosti léčebné péče, zlepšuje se i vyhlídka na život bez omezení a handicapů.

Předčasný porod a nemoc novorozence provází velký strach o toto dítě. Místo radosti a uvítání, která k porodu patří, prožívají rodiče nedonošeného nebo nemocného dítěte šok v rovině těla i psychiky. Prožívají reálný pocit selhání, viny, strach a zoufalství. Rodiče jsou nastaveni od přírody k ochraně dítěte- intenzivní péče dítě odděluje od rodičů, vytrhává je z náruče mámy proto, aby mohla zachránit. Zásadně nutná vazba mezi matkou a dítětem, která víceméně automaticky vzniká při porodu v termínu, je narušena ve své podstatě. Rodiče se vztahu k dítěti musí učit. Z toho může pramenit dlouhodobá nejistota v péči o dítě, neadekvátní strach o zdraví dítěte, a může tak být generován „syndrom zranitelného dítěte“.

Poslední tři desítky let se krystalizuje skupina rodin, která vychovává dítě, jež se narodilo s nízkou porodní hmotností (méně pod 2500 g), mělo různý stupeň nezralosti a s tím souvisejících možných obtíží. Jde o skupinu malých pacientů, bývalých dětí nedonošených, která má své specifické zdravotní, vývojové, psychosociální i výchovné problémy. (Marková a kol., 2014)

Péče o tyto děti a rodiny se stává stále náročnější objemem i nároky na kvalitu. Následná péče o tyto původně těžce (někdy i lehce nezralé) děti musí být komplexní. Měla by zahrnovat péči o výživu, fyzické zdraví, včasnou fyzioterapii a smyslovou rehabilitaci, je-li třeba. Musí zahrnovat péči o rodiče a další péči o zdravý psychosociální vývoj dítěte v kontextu rodiny a školy.

Kategorie nezralosti

Nezralost je dělena do několika stupňů. Lehká nezralost 37- 35 týdnů, střední mezi 34. až 32. týdnem, těžká nezralost leží mezi 31. a 28. týdnem. Extrémně nezralé děti se rodí pod 28. týdnem. Hranice viability je dána 24+0. Tzv. „šedá zóna“ eticky přijatelných snah o aktivní léčbu leží mezi 23. a 25. týdnem. Pokud bychom novorozence dělili dle porodní váhy, tedy LBW je porodní hmotnost pod 2500g, VLBW pod 1500g a ELBW znamená extrémně nízkou porodní hmotnost méně než 1000g. Jedná se tak o děti, které by před necelým půlstoletím neměly šanci na přežití.

Zlepšující se perinatální péče v ČR, centralizace předčasných a patologických porodů do perinatologických center (v ČR je jich 12) a rozvoj a stále lepší léčebné možnosti vedly ke snížení časné novorozenecké úmrtnosti z původních 12,7 ‰ v roce 1976 až k současným 1,49 promile v roce 2016.

Incidence novorozenců nízké porodní hmotnosti ve všech hmotnostních kategoriích stoupá v celém západním světě. V současnosti jde v ČR téměř o 8,3 ‰ dětí nízké porodní hmotnosti (cca 9 000 rodnin ročně). Situace je obdobná v celé Evropě. Ročně se odhaduje celosvětově cca 16 milionů nedonošených dětí.

Přežití ve skupině dětí pod 1500g zůstává posledních 8 let stejné. (Plavka, 2016). Podle výsledků z r. 2016 narůstá časná morbidita v hmotnostní kategorii 500-750g. Zvyšuje se incidence jednotlivých morbidit – data z r. 2016 uvádějí, že jde o bronchopulmonální dysplazii (dále BPD), krvácení do mozku (dále IVH) a retinopatii nedonošených dětí (ROP). (Plavka, 2016).

Důsledkem této skutečnosti je **nárůst počtu dětí, které budou potřebovat specializovanou, komplexní a dlouhodobou následnou péči**. Jde o novou, rozrůstající se patientskou skupinu.

Tyto děti mají riziko rozvoje závažné dlouhodobé morbidity (sledované ve 2. roce života) - údaje Evropské asociace perinatální medicíny z r. 1996. Dlouhodobá (závažná) morbidita odpovídající těmto kritériím sice v ČR dlouhodobě klesá, ale v kategoriích ELWB meziročně kolísá. Závažnější ale je, že až 50 % dětí VLBW a ELBW potřebuje speciální přístup pro poruchy pozornosti, exekutivních funkcí poruchy koordinace, poruchy vývoje řeči a percepce během v předškolním věku i během školní docházky. (Marková, 2014)

Generuje se tak i skupina rodičů, kteří byli při porodu dítěte závažně traumatizováni samotným faktem předčasného porodu.

Novorozenec narozený před termínem

Předčasné narození je komplexní zásah do programované trajektorie vývoje plodu-prenatálního dítěte. Děloha je pro dítě přirozeným prostředím. Zásadním způsobem stimuluje vývoj. Plod v ní získává komplex taktilních a pohybových stimulů z plodové vody a plodových obalů. Děloha udržuje správnou, vývojově přiměřenou flekční posturu plodu v těsně ohraničeném prostředí. Nízká úroveň působení gravitace a pohyb v kapalném prostředí formuje motorický vývoj, moduluje pohyby plodu a zajišťuje adekvátní stimulační pole. Plod je stimulován tlumenými senzorickými vjemy (velmi tlumené světlo a zvuky nízkých frekvencí) a tokem informací od matky.

Synaktivní teorie vývoje (Als, 1982) popisuje vývoj jako kontinuální interakci subsystémů autonomního, motorického a behaviorálního a jejich interakcí s prostředím. Vývoj zahrnuje genetický plán, jím daný vývoj anatomických struktur, funkci orgánových systémů, fyziologické regulace a hormonální působení. Skrze tělo matky vývoj zahrnuje prostředí těhotné ženy. Na vývoj dítěte má vliv matčino zdraví fyzické i psychosociální. Vlivy prostředí mohou vývoj modulovat žádoucím i patologickým směrem. Výsledný fenotyp jedince je pak dán souhrou dějů genetiky a prostředí (vliv epigenetiky). (Mourek, 2013)

Vývoj je sledem geneticky i epigeneticky podmíněných dějů. Každé vývojové stadium má určitou obecně typickou strukturu vývojových kvalit, fyzických i psychických funkcí a projevů. Tato vývojová stádia bývají nazývána **kritická vývojová okna** (Langmeier, 1998), neboli senzitivní periody (pozn. autora). Tato období jsou univerzální, i když vývojové změny mají neopakovatelný a individuální průběh. Je také prokázáno, že i relativně malá změna v načasování, typu nebo množství prenatální (nejen smyslové) zkušenosti může mít významný vliv na postnatální vnímání a sociální preference novorozence. (Lickliter, 2011) Jsou prokázány kumulativní důsledky nepřiměřeně intenzivních nebo „jinak“ načasovaných impulsů na organismus křehkého zrajícího dítěte. (Honeycutt, Lickliter, 2003)

Synaktivní teorie vývoje vnímá **nezralé děti jako plody vyvíjející se v evolučně nepřirozeném extrauterinním prostředí novorozenecké JIP**. Proto může rozdíl mezi prostředím, ve kterém se má ve 3. trimestru vyvíjet rychle a komplexně zrající

mozek plodu, a prostředím JIP významně ovlivnit celý neurofyziologický, psychosociální a emoční vývoj dítěte. Předčasné narození přerušuje „normální“ vývoj v době velké citlivosti zrajícího nervového systému. Vývojová citlivost, léčebná poranění, stres ze separace od matky a atypické podněty z okolí jsou epigenetické změny, které mohou měnit směr vývoje s dopadem na celoživotní zdraví. (Markham et al, 2008; Mourek, Pokorný, 2016)

Pro fyziologický vývoj má zásadní význam také adekvátní stimulace (fyziologické stimulační pole). Do tohoto komplexu je nutno započítat nejen zrakové, sluchové či taktilní, tepelné a vestibulární stimuly, ale také podněty chuťové a pachové. Současně platí i to, že tento vějíř podnětů musí mít „homeostatický“ charakter, tj. musí být adekvátní jak v použité intenzitě, tak v dané modalitě, a to ve vztahu k danému stupni vývoje. (Mourek, Pokorný 2016)

Zatím není přesně znám **dopad nepřiměřené smyslové stimulace** na citlivý, vnímavý zrající nervový systém. Je nutno si uvědomit, že i zrající dítě je neopakovatelný jedinec a stejná intenzita nepřiměřených stimulů pravděpodobně vyvolá v každém organismu jinou odezvu. Nicméně některé studie naznačují, že neadekvátní senzorická zkušenost JIPu může mít trvalý dopad na vývoj mozku ve smyslu neuronální aktivity a postnatálních vzorců pohybu a chování. (Honeycutt, Lickliter, 2003)

Oddělení dítěte od matky, které je vynuceno intenzivní péčí, je významný stres. Vliv výrazného stresu se „zapisuje“ do utváření buněčných membrán neuronů i dalších tkání, mění architekturu mozkových struktur. Stejně působí i další stresory – bolest či nepřiměřená, nadměrná stimulace. (Smith, 2011) Důsledky toho jsou (velmi pravděpodobně) dlouhodobé, celoživotní. (Ditrichová, Papoušek, Paul a kol., 2004; Mourek, Pokorný, 2016)

Péče o nezralé děti

Celá populace nezralých dětí má (podle stupně nedonošenosti, míry perinatální a časné morbidity) specifickou vývojovou problematiku, specifické nároky na časnou intervenci a komplexní dlouhodobou péči. Péče o tyto děti musí být systematická, multidisciplinární a měla by zahrnovat časné léčebné a intervenční programy ke zmírnění následků nezralosti. (Spittle, 2009)

Vývojová péče (Developmental Care)

Vývojovou péči lze obecně shrnout jako souhrn postupů založených na důkazech (EBM). Vývojová péče se týká prostředí, rytmů péče novorozeneckého JIPu. Tento způsob péče ošetrovatelské i léčebné má minimalizovat neadekvátní smyslovou stimulaci dítěte, přizpůsobovat péči poskytovanou na základě behaviorálního stavu dítěte a posilovat zapojení rodičů do péče. K principům této péče patří minimalizace stresu a bolesti. (AAP, 2006)

V rámci vývojové péče je velmi důležitý respekt k individuálnímu rytmu dítěte, tlumení bolesti a minimalizace stresu. Je nutno, aby dítě mělo jasně strukturované doteky, jež jsou pokud možno zřetelné a přiměřené situaci. Nejasné a chaotické doteky vyvolávají nejistotu, strach a stres. Při překročení schopnosti přizpůsobit se neadekvátním okolním podmínkám roste u dítěte diskomfort. Důsledkem je zvýšení svalového tonu, třesy, chaotické pohyby, neklid, nestabilita vitálních funkcí, narušení klidových stadií novorozence a horší příjem stravy.

Zásadní v ošetrovatelské péči je jemnost, něha a klidná trpělivá manipulace a polohování křehkého nezralého novorozence. Ideálem je, aby většinovým zdrojem doteků byla pro dítě matka. Neonatologie se stále více utvrzuje v tom, že přítomnost matky u nezralého, nemocného novorozence je zásadní. Těsná blízkost matky a kontaktní péče nahrazuje týdny, které měly být prožity v objetí její dělohy.

Podpora rodičů jako hlavních pečujících osob, podpora skin to skin kontaktu a klokání péče snižuje míru stresu a bolesti u dětí. (Pinelli, Symington, 2005; Gray, Watt, Blass 2000; Anand, 2001; Moore et al, 2016). Dále má dopad v delší době kojení (Hurst, Meier, 2005), je prokázán lepší růst, nižší aktuální morbidita nezralého dítěte a lepší dlouhodobé vývojové výsledky. (Pinelli, 2009). Tento typ péče zlepšuje pracovní paměť a sociálně-emocionální vývoj dítěte. (Spittle, 2009). U rodičů je menší míra výskytu posttraumatické stresové reakce a posílení rodičovských kompetencí, což se pozitivně odráží na celkovém vývoji dítěte.

Zlepšení terapeutických a ošetrovatelských postupů na NeoJIP, časná implementace principů vývojové péče (Family Centered Care, NIDCAP) a podpora kojení a výživy zlepšuje dlouhodobé zdraví (long-term follow-up), pracovní paměť a sociálně-emocionální vývoj dítěte.

Časná, systematická, komplexní péče o nezralé děti po propuštění

Pokud se propouští dítě nízké porodní hmotnosti, potřebuje intenzivní sledování. Nezbytná je psychologická péče a celková podpora rodiny a kvalifikované poradenství, podpora v sociální problematice rodin. (Marková, Chvilová Weberová, et al, 2014)

Rodinné a sociální prostředí nedonošeného dítěte je zásadní. Vedle kvalitní lékařské péče různých oborů mají programy časných intervencí obsahovat vhodně zvolenou fyzioterapii a dechovou rehabilitaci, podporu kojení a péči o výživu, ergoterapii, korekci smyslových odchylek.

Dlouhodobá, systematická, komplexní péče o nezralé děti

Evropská asociace perinatální medicíny (EAPM) stanovila v roce 1996 ke sledování pozdní morbidity (hodnocené sběrem a analýzou dat ve 2 letech) **7 ukazatelů závažné morbidity**: 1. dětská mozková obrna – cerebrální paréza, 2. postižení zraku pro těžkou retinopatii, 3. kortikální slepota, 4. senzorineurální hluchota, 5. těžká vývojová retardace, 6. těžká porucha růstu, 7. vrozená těžká luxace kyčelního kloubu. (Zoban, 2004) Kritéria EAPM představují jen nejzávažnější formu postižení. S rozvojem léčebných a ošetrovatelských postupů neonatologie klesá v čase míra těchto závažných sledovaných diagnóz. Ve dvou letech lze celkem spolehlivě závažné senzorické a motorické poruchy diagnostikovat, nelze však spolehlivě vyhodnocovat postižení mírnějšího stupně, jež se projeví během dalšího zrání a růstu dítěte.

Souhrnně lze konstatovat, že současné projevy pozdní morbidity mají odlišné projevy postižení a projeví se později po 2. roce věku, často v předškolním věku. Tyto dysfunkce jsou jiné v projevech i v čase. Souvisí často i se zátěží, kterou přináší předškolní a školní výchova a vzdělávání. (Aylward, 2005)

Behavioral Phenotype of Prematurity

O vývojových problémech nedonošených dětí se zmiňuje světová literatura v rámci fenotypově definované skupiny Behavioral Phenotype of Prematurity (dále BPP). Literatura vysvětluje podstatu obtíží dětí skupiny BPP tím, že přeživší těžce nezralé děti mají podobný, typický fenotyp a společnou podstatu biologických změn (poruch).

To vede ke změnám ve vývoji mozku. Jde o heterogenní populaci, která však má společnou biologickou poruchu. (Hodapp, Fidler, 1999) Obecně lze říci, že jde o populaci „křehkou“ se specifickou vývojovou problematikou a konstelací chování. Během let se ukazuje, že velké procento dětí má méně závažný, ale lehčí **vývoj ohrožujících dysfunkce**. Ty se mohou projevovat především v oblasti behaviorální, kognitivní, emocionální. Negativně ovlivňují nejenom vlastní vývoj dětí, ale nezřídka mají dopad na celou rodinu. Až **50 % dětí VLBW a ELBW potřebuje speciální přístup** pro poruchy pozornosti, exekutivních funkcí poruchy koordinace, poruchy vývoje řeči a percepce během v předškolním věku i během školní docházky. (Bhuta et al, 2012; Marková, Chvilová Weberová, 2014)

Různá míra kognitivního zpoždění dětí BPP leží v rovině vizuálních a motorických problémů. To vede k výkonové dysfunkci, nižší úrovni verbální i neverbální komunikace. Jsou popisovány horší orientace v prostoru, impulzivita a horší seberegulace. Důsledkem jsou poruchy učení a poruchy kognitivních funkcí. Je dokumentována vyšší míra úzkostnosti a sociální maladaptace. To pravděpodobně souvisí se sociální a emoční dysregulací a celkovou labilitou. (Anderson et al 2004) U těchto dětí je patrná horší fyzická zdatnost a horší motorická koordinace. Horší jsou organizační schopnosti, poruchy pracovní činnosti a schopnosti plánovat. Zdokumentovaná je vyšší míra hyperaktivity, nepozornosti, ADHD, exekutivních dysfunkcí a větší míra úzkostnosti. Častější jsou poruchy autistického spektra.

V rámci narůstání počtu přežívajících a rostoucích dětí z pásma těžké a extrémní nezralosti rostou napříč světem požadavky dlouhodobé, systematické péče pro skupinu dětí BPP.

Výživa nedonošeného dítěte

Jednou z nejdůležitějších oblastí péče o nedonošené dítě je péče o adekvátní výživu. Je stejně zásadní jako adekvátní podpora dechových funkcí nebo léčba infekcí. Výživa odpovídající vývoji má vliv na časnou i dlouhodobou morbiditu ve všech hmotnostních skupinách nedonošených dětí.

Orální příjem stravy

Efektivní orální příjem stravy je podmíněn neporušenou senzoricou a orálně motorickými dovednostmi, neurobehaviorálním stavem a zralostí gastrointestinálního traktu. Všechny funkce orofaciálního komple-

xu musí být v souladu, neboť ten podmiňuje efektivní a bezpečné krmení nezralého nebo nemocného novorozence. Stabilizace orálního příjmu stravy je jednou z podmínek propuštění nedonošeného dítěte do domácí péče.

Orofaciální komplex

Orofaciální komplex je koordinovaný orgánový systém. V celé vývojové trajektorii má mnoho zásadních funkcí. Zajišťuje příjem potravy, mimiku, dýchání, fonace a jejich souhry. (Morales, 2006). Je tvořen skeletem, vazivem, svalstvem, které zajišťuje vlastní pohyb a hlavovými nervy. Tyto anatomické a funkční celky musí být koordinovány. Mají vazbu na senzorické podněty, polohu těla v prostoru, tonus a vegetativní funkce.

Souhra sání, dýchání a polykání souvisí s posturou, polohou těla, svalovým napětím a behaviorálním stavem. Ovlivňuje jej stres a bolest. (Li, 2012; Morales, 2006). Na souhru dýchání, sání a polykání má vliv případná morbidita, individuální rytmus a tempo dítěte. Proto nepřekvapí, že čím je dítě gestačně mladší, tím je orofaciální komplex a souhra sání, polykání a dýchání zranitelnější.

Vývoj koordinace sání - dýchání - polykání

Jednotlivé dovednosti se začínají formovat v prvním trimestru gravidity. V 8. týdnu plod otvírá ústa, sací pohyby se začínají objevovat v 15. týdnu a na přelomu 1. a 2. trimestru plod polyká. První dýchací pohyby (fetální dýchání) se objevují koncem 10. týdne. Zrání mozku a mozkového kmene je podstatné pro zrání polykání. Vývojem během těhotenství je dána připravenost k orálnímu příjmu stravy. Velmi důležitá je i senzorická aferentace z orofaciální a oropharyngeální oblasti. Sem patří i vnímání chuti a čichové podněty. Vnímání chuti je složitý a komplexní děj a souvisí i s vnímáním konzistence a textury stravy, tlaku a dotyku, teploty stravy, vůně, chemického složení i rychlosti, kterou je strava podávána. (Gewolb, Vice, 2006)

U donošených novorozenců zraje koordinace sání – polykání – dýchání v prvním měsíci života. I u donošených dětí dochází v prvních dnech po porodu k poklesům saturace při pití. Narušená koordinace sání – dýchání – polykání může mít prediktivní hodnotu pro dlouhodobé vývojové obtíže, poruchy krmení či onemocnění respirační a nervové soustavy.

Sání

U kojenců obecně rozlišujeme sání nutriativní a nenutritivní. Oba typy mají důležitý úkol a smysl ve svém vývojovém čase a v dané konkrétní situaci. Koordinace dýchání se sáním a polykáním je hlavním předpokladem pro koordinovaný příjem potravy.

Nenutritivní sání (dále NNS) je komplexní jemné oromotorické chování dítěte. Podporuje připravenost dítěte k sání nutriativnímu. NNS bylo pozorováno a vyvoláno u plodů dotykem rtů už po 8. týdnu gestace. NNS je 2x rychlejší frekvencí než výživové sání. Nároky na polknutí v rámci NNS jsou minimální, protože dítě pracuje jen se svými sekrety. U dětí těžce nezralých bývá součástí tzv. prefeeding aktivit. NNS urychluje přechod ze sondy na perorální příjem (Cochrane Database, Syst. Rev. 2016). NNS může podporovat pozvolný rozvoj nutriativního sání u novorozenců se závažnou perinatální morbiditou v rámci komplexní následné péče. (Harding et al, 2012)

NNS má vliv na stabilizaci fyziologických funkcí (Lube, 2017; Pinelli, Symington, 2005) a uklidňuje dítě. NNS jako součást skin to skin kontaktu podporuje kardiopulmonální stabilitu, posiluje orálněmotorické dovednosti (kojení) a zvyšuje produkci mléka u matky. (Moore et al, 2016) NNS je krom jiného i komunikací mezi matkou a dítětem.

Nutritivní sání (dále NS) je definováno jako sání sloužící k výživě. Vývoj nutriativního sání je dán obecně předvídatelným vzorcem od rychlých sacích pohybů s nízkou amplitudou s ojedinělým polykáním až po rytmické sací pohyby s vysokou amplitudou s následným polykáním v tzv. sacích cyklech. (Lau, 2007, Barlow, 2009) Je pravděpodobné, že tento proces se urychluje učením. Vývoj sání z prsu má několik etap. 1. stupeň jsou arytmiické exprese bez sání. 2. stupeň jsou rytmické exprese a arytmiické sání 3. stupeň je rytmické sání. 4. stupeň je rytmické střídání sání a exprese a 5. stupeň je zvyšující se amplituda a trvání sacích cyklů. (Barlow, 2009) Délka sacích cyklů se prodlužuje s gestačním věkem a „zkušeností“ novorozence. (Lau, 2006)

Při kojení je mléko získáno za výrazné pomoci oxytocinového ejekčního reflexu.

Jednoznačně je prokázáno, že poloha dítěte u krmení souvisí se svalovým tonem a posturou, s optimální technikou kojení a tím efektivitou příjmu stravy. (Carrascoza, Possobona et al, 2006)

Dýchání

Dýchání je cyklický děj střídání aktivního inspiria a pasivního expiria.

První dechové pohyby (fetální dýchání) lze u plodu pozorovat už od 10. týdne gestačního věku. Od půli těhotenství se frekvence dechových pohybů zvyšuje a narůstá směrem k termínu porodu. I po porodu v termínu může být dechová aktivita nepravidelná, během prvních několika vteřin (desítek vteřin) se však ustaluje rytmicita dechu nutná pro přežití.

Nedonošené dítě má v různé míře vyjádřenou dechovou nedostatečnost s prodlouženým expiriem. Frekvence dýchání je 40 -60/min. **Sání a polykání má vliv na normální vzorec dýchání** - snižuje inspirační čas, dechovou frekvenci, minutovou ventilaci i dechový objem. Patologické stavy v rámci časné neonatální morbidity (nejčastěji RDS, infekce, oběhové obtíže) zvyšují dechovou práci a s tím spojené energetické nároky dítěte. U novorozenců se na vyšší dechové práci podílejí i neurologické obtíže nebo obstrukce horních cest dýchacích při laryngotracheomaláciích nebo kraniofaciálních malformacích.

Sledování koordinace sání – dýchání – polykání prokázalo, že 60 % donošených novorozenců dýchá vzorcem nádech (inspirium) – polknutí (swallow) – výdech (expirium) (I-S-E) nebo výdech (expirium) – polknutí (swallow) – nádech (inspirium) (E-S-I). Polknutí následované výdechem je bezpečnější, protože mléko z hltanu je posouváno do jícnu a hltan je před nádechem čistý. (Zlatohlávková et al, 2014). Polknutí je bezpečné při správném načasování uzavěru epiglottis, tak aby se zabránilo aspiraci. (Barlow, 2009)

Koordinace dýchání a polykání významně zraje mezi 34.– 42. týdnem gestace. Se stoupajícím gestačním týdnem v průběhu sání a polykání stoupá minutová ventilace. Převládající vzory dýchání u předčasně narozených novorozenců jsou E-S-I a E-S-E a s tím související možnost apnoe.

Polykání

Polykání je komplexní proces. Je to složitý pohyb celé řady struktur, tyto pohyby probíhají ve velmi rychlém sledu. Je při něm nutná koordinace svalstva rtů, tváří, čelistí, jazyka, měkkého patra, hltanu, hrtanu a jícnu. U sajících dětí musí být ve vzájemném souladu a návaznosti všechny uvedené struktury a navíc musí být dokonalá souhra mezi sáním, dýcháním a polykáním. Polykání zahrnuje orální, pharyngeální a jícnovou fázi. Bezpečnost polykání zajišťují obranné reflexy dýchacích cest.

Plod začíná polykat již na hranici 1. a 2. trimestru. Fetální polykání je důležité pro regulaci množství i složení plodové vody, recirkulaci rozpuštěných látek z fetálního prostředí a zrání gastrointestinálního traktu plodu. Plod vstřebává část požité plodové vody. Polknutí je jednou z prvních motorických reakcí v hltanu a bylo zaznamenáno mezi 10. až 14. týdnem. Pohyb jazyka vpřed byl zaznamenán od 21. týdne, jeho vyplazování od 28. týdne, předozadní pohyb jazyka mezi 18. a 24. týdnem. Ve 34. týdnu gestačního věku má většina zdravých předčasně narozených dětí vyvinutou sekvenci sání – polykání tak, aby pokryla své nutriční potřeby orální cestou. To souvisí i s polykáním plodové vody, které se během těhotenství zvětšuje z prvotních 2–7 ml na 450 a více ml denně. Během fyziologického polykání dochází díky sacímu a polykacímu reflexu k pohybu jazyka dopředu - labiálně. (Zlatohlávková et al 2014) U novorozence a kojence během prvních 4–6 měsíců po narození se vlivem správného sání mění pohyb jazyka labiálně v pohyb proti patru - palatinálně. (Da Costa, 2008) Kojení podporuje fyziologický vývoj orofaciálního svalstva. Nepřiměřené a nefyziologické stimuly mohou narušit správný vývoj orofaciálního komplexu jako celku (viz níže).

Orální příjem stravy je zajištěn zráním kmene a hlavových nervů, které zajistí pohyby čelisti, jazyk a sání. Řízení rytmické orofaciální aktivity a její integrace je proces související s adaptací a podněty celého těla. (Chvilová Weberová, 2015). V podmínkách typické péče se činnosti jako sání, polykání a dýchání stávají na sobě závislými, nelze je brát jako oddělené reflexy. Jsou také specificky koordinovány vzhledem k poloze těla, svalovému tonu a změně nálady. (Prechtel, 1980)

Kojení a výživa nedonošených dětí

Kojení a výživa MM je přirozená a zásadní podpora vývoje nezralého (i donošeného) dítěte. Výživa dítěte raného věku má zásadní dopad na aktuální nemocnost i na formování celoživotního zdraví. (WHO, 2013) Nejde jen o nutriční význam. **Mateřské mléko má komplexní, vývoj podporující dopad na zdraví dítěte.**

Kojení je nutno vnímat ve všech souvislostech. Tyto souvislosti začínají u geneticky kódovaných, programovaných vzorců chování, fyziologických regulací, hormonálních souvislostí, psychosociálních po-

třeb a pokračují k formování vazby v dyádě matka-dítě. Mateřské pečovatelské chování je posilováno interakcí s dítětem a kojením. (Mann, 2001) Vztah matka - dítě má být první bezpečnou základnou pro další vztahy v životě a zdravou sebelásku dítěte.

Pokud se rodí zdravé, donošené dítě, uplatní geneticky programovaný soubor reflexů vedoucí k nalezení a uchopení bradavky. Tento proces vyžaduje čas a respekt k individuálnímu tempu adaptace novorozence nejlépe na těle matky. V rámci postnatálních dějů je potřeba vždy chápat regulační systémy matky a mláděte jako součást jednoho celku. Dítě signalizuje matce celou škálou podnětů a matka vědomě i podvědomě reaguje a snaží se naplnit potřeby dítěte. Pláč v různých frekvencích, desítky mimických výrazů, smyslové podněty, tonus, postura a fyziologické funkce vysílají informace organismu matky. Senzorické informace získané sáním a těsným kontaktem s matkou přispívají k celkovému uspokojení, regulaci a organizaci dítěte. Blízkost matky, bezpečí náruče v rámci kontaktu (Kangaroo Mother Care, Skin to Skin) je i nejpodporovanější faktor iniciace, stabilizace laktace. To má zásadní vliv na délku kojení. (Meier, 2001)

Kojení

Kojení a těsná blízkost matky je pro novorozence bazální stimulace. Při kojení se oba těsně dotýkají a dítě je stimulováno tělem matky. Jsou posilovány primitivní novorozenecké reflexy, dítě vnímá známý rytmus matčina těla, dostává „známé“ smyslové podněty (vůně kůže prsu matky, teplo náruče, chuť mléka, hlas).

Novorozenci jsou imunologicky nevyzrálí (zvláště nezralí novorozenci), a proto potřebují mateřské mléko, které je zásadní imunologickou ochranou v době kritické zranitelnosti střevní sliznice. Vlivem komplexního imunomodulačního působení kolostra se ustaluje střevní mikrobiom. (Mydlilová, 2016) To má zásadní dopad na zrání a celoživotní zdraví dítěte. (Di Mauro, Neu, Riezzo, et al, 2013) První dny života jsou kritickým obdobím pro metabolický imprinting a orální toleranci. (Cantani, Micera, 2005)

Kojení ovlivňuje fyziologický růst a funkci orofaciálního komplexu ve všech rovinách. (AAP, 2012, Goldfield, Richardson et al, 2006) Kojení vyžaduje synchronizaci pohybů čelistí, jazyka a rtů. Nové observační metody (použití objektivní dynamické UZ analýzy) odhalily složitou dynamickou charakteristiku orofaciálního

komplexu. Je upozorováno, že při kojení musí být v ústech bradavka i areola. Bradavka se potom v ústech dítěte prodlouží (přibližně na dvojnásobek) a během sání se pohybuje vzad. Jde o složitou koordinaci svalstva rtů, tváří a jazyka. Mléko se během nutritivního sání uvolňuje nejen v důsledku změn tlaku, jak se předpokládalo. UZ analýza sání dokazuje, že uvolnění mléka nastává jako reakce na intraorální vakuum, které je umocněno pohybem čelisti směrem dolů. Jazyk dítěte se ve spojení s dolní čelistí pohybuje směrem dolů jako jeden celek. (Geddes, Sakalidis, 2016) Jazyk sajícího kojence je koncipován jako adaptivní sval, který se umí přizpůsobit tkáni prsu a umí ji zformovat. (Douglas, Keogh, 2017) Čím větší část prsu je v dutině ústní (a bradavka dosahuje až k měkkému patru), tím je menší riziko poranění bradavky. Jazyk stabilizuje dolní čelist a „předává“ bolus mléka do hltanu. Čelisti poskytují stabilní základnu pro pohyby jazyka, rtů a tváře. Dokonalý „uzávěr“ dutiny ústní umožňuje přísátí a sání. Při sání z prsu se zvyšuje tonické napětí svalstva tváří – především se posiluje funkce m. masseter. (Morales, 2006) Během sání je tok mléka posílen vlivem oxytocinového ejekčního reflexu.

Během kojení je potřebné uvažovat individuální dispozice matčina těla a individuální dispozice dítěte. Každé dítě má individuální stavbu dutiny ústní, napětí svalů orofaciálního komplexu, jinou zkušenost v orofaciální oblasti. Každé dítě má jiný temperament a přidruženou morbiditu. Tyto okolnosti je potřeba zvažovat v rámci přikládání nezralého a nemocného novorozence k prsu, neboť ovlivňují kvalitu sání a tím transfer mléka do dutiny ústní. Novorozenci jsou schopni rozlišit rychlost průtoku mléka, velikost bradavky, chuť a teplotu mléka a mohou přizpůsobit své chování měnícím se podmínkám.

Individuální okolnosti v rámci přikládání dítěte k prsu mají vliv na bolestivost bradavek a tím na komfort a pohodu matky. Obtíže při kojení jsou pro matku velmi stresující a zvyšují její úzkost. (Dias, Figureiredo, 2015) V rámci obvyklé postraumatické stresové reakce matek po předčasném porodu je péče o správné přiložení a tím správnou techniku kojení nejvyšší žádoucí.

Intenzita a rytmus příjmu stravy závisí na mnoha faktorech. Především je důležité brát v úvahu pocit hladu a sytosti, respektovat rytmy dítěte a rychlost toku mléka. Senzorické, výživové charakteristiky stravy a rychlost toku mléka je daným fyziologickým, nebo méně fyziologickým stimulač-

ním polem pro donošené i nezralé novorozence. (Mourek, Pokorný, 2016)

V rámci senzitivní periody (cca 4 - 6 týdnů po termínu porodu) se ustaluje rytmická aktivita komplexu sání - dýchání - polykání. Jde o velmi citlivé období a jakékoliv nefyziologické zásahy mohou tuto souhru narušit. Dítě pak bývá zmatené a efektivita sání u kojení se může snižovat. To vše spolu se stresem matky v případě peripartální patologie a separace může vést k předčasnému odstavení s negativním dopadem na zdraví dítěte. (Mydlilová, 2016)

Důsledky krmení lahví

Charakter příjmu potravy, způsob sání a podněty z orofaciální oblasti mají na svalstvo tohoto komplexu výrazný a dlouhodobý vliv. **Rozdíly v sání z lahve a prsu byly popsány v rovině sacího tlaku, délky sacích salv, přestávek mezi pitím a v délce sání.** (Mizuno, Ueda, 2006) **Zásadní rozdíl tkví v jiném vzorci sání dítěte pijícího z prsu a z lahve.** Pokud má dítě zkušenost s lahví, nebo se střídá lahev a kojení, převzou děti oba typy sacích vzorů. Je však zřejmé menší efektivita sání z prsu a z toho rezultuje kratší délka laktace. (Morales, 2006; Carrascoza, Possobon et al. 2006) Opakovaně je prokázáno, že užití lahve v rámci dokrmu snižuje délku výlučného kojení ve 3 a 6 měsících po propuštění. (Cochrane Database Syst.Rev.2016)

Savička narušuje sací vzorce a může narušovat i komplex nenutritivního sání jinou taktilní stimulací na rtech a v dutině ústní. (Zimmerman, Barlow, 2008) Při krmení lahví je narušena oropharyngeální senzitivita.

Krmení lahví zasahuje do funkce m. orbicularis oris, a ovlivňuje tak retní uzavěr. (Morales 2006) Menší aktivita m. masseter má dopad na mandibulární růst a má vliv na skus a fonaci. Oboje má vliv na fonaci a řeč v dalším vývoji. (AAP 2012, Carrascoza, Possobon et al, 2006, Morál, Bolibar, 2010). Krmení lahví má vliv na funkci jazyka a tím i na vývoj dutiny ústní a funkce dolní čelisti. To má dopad na formování patra a skusu, na napětí svalů jazyky. Je zdokumentován dopad na vývoj dutiny ústní a funkce dolní čelisti.

Neadekvátní stimulace dutiny ústní může mít dopad na funkci mimických a žvýkacích svalů, formování dutin orofaciální oblasti a nosu. Sání z lahve má vliv na kvalitu nosního dýchání, tím ovlivňuje dechové vzorce a má dopad na svalové řetězce pletenců, trupu tonusové zrání, posturua zrání celého tělesného schématu. (Xia 2015) Při kojení a krmení lahví za-

ujímá tělo dítěte v prostoru i náruči zcela jinou polohu. (Svensson et al, 2013; Chvilová Weberová, 2015) Jasně se odlišuje senzorická stimulace, taktilní vjemy a propriocepce. (Colson, 2008; Morales, 2006; Prechtl 1980)

Z podstaty odlišné složení formule a MM nese dítěti zcela jiný komplex informací. (Mydlilová, 2016)

Při krmení lahví stačí dítěti méně sacích pohybů, dítě rychle získá definovaný objemu stravy, z lahve je tok stravy rychlejší. Matka podléhá tlaku vizuální kontroly příjmu mléka, a dítě tak často pije vyšší dávky, než je jeho optimální potřeba. Dochází tak k poruše přirozené samoregulace energetické dodávky. S rychlostí podávané stravy má dítě horší reakce na pocit vnitřní sytosti. V této souvislosti je prokázána vyšší pravděpodobnost obezity a „civilizačních nemocí“ ve vyšším věku. (Mydlilová, 2016) Zásadní je „jiné“ formování a složení mikrobiomu střeva. (Li 2010,2012; Moral 2010; Mydlilová 2016)

Nezralost a narušená koordinace sání - dýchání – polykání

Tím, že je dítě předčasně narozené a své „plodové období“ si odžívá v nepřírodných podmínkách, je narušen celkový vývoj i zrání koordinace dýchání, sání a polykání. Rytmicita polykání je stabilní po 32. týdnu, ustáluje se dříve než rytmicita sání. (Gewolb, 2006) Zvýšená sací účinnost (spolu s napětím svalů orofaciální oblasti) se objevuje po 34. týdnu. Koordinace dýchání a polykání významně zraje mezi 34. - 42. týdnem. Nezralé dítě – tedy novorozenec před termínem má jiné vzory dýchání než dítě donošené. Doba trvání polykání, kdy je přerušovaný proud vzduchu, může být v rozmezí 0,35 až 0,7 sekundy. (Lau, 2006)

Nezralé dítě často polyká na začátku nebo uprostřed výdechu. Tím se zvyšuje riziko tzv. polykací apnoe. Je rizikem pro třetinu nezralých dětí. U předčasně narozených dětí při krmení z lahve je až polovina polknutí následována polykací apnoí, při kojení se toto riziko snižuje na třetinu. (Zlatohlávková et al, 2014)

U dětí není dysfagie nijak výjimečná. Zvláště u dětí s perinatální zátěží je nutno s dysfagií počítat. Problém může způsobit neurologické onemocnění, onemocnění jícnu – reflux (dále GER), dětská mozková obrna (DMO) nebo i jen lehká nevyzrálость orofaciální senzomotoriky. (Hawdon et al, 2000; Pridham et al, 2007)

Obtíže s koordinací sání, dýchání a polykání mohou být prvním upozorněním na závažnější diagnózu kojence. Takové dítě zaslouží zvýšený dohled a pečlivé sledování.

Pokud dítě sání a výživu u prsu nebo s lahvičkou zvládne, mohou se s příjmem stravy objevit v čase převedení na tužší stravu. Děti neumějí žvýkat, větší kousky dává, zvracejí, odmítají jídlo nebo preferují dlouhou lahev či hladce mixovanou stravu.

Pokud je dítě dlouho živeno nasogastričnou sondou, může mít narušenou orofaciální sensitivitu a může se bránit sání (**orofaciální obrana**). Obtíže se mohou přenést do období přechodu na solidní stravu.

Nepřiměřené a necitlivé podněty v dutině ústní a v obličeji, které jsou v rámci intenzivní novorozenecké péče nutné, vedou také k opakované traumatizaci dutiny ústní, nosu a obličeje. Dítě je opakovaně rušeno ve svých rytmech, opakovaně je pod vlivem diagnostických, ošetřovatelských a léčebných zákroků, které jsou s ohledem na záchranu života a zdraví nutné, nicméně jsou naprosto neadekvátním hyperstimulačním a stresujícím prostředím. Opakované odsávání, fixace sond, přetlak do nosohltanu při ventilaci, jiné chutě, vůně a rytmy mohou vést k výrazné orofaciální citlivosti a obraně. Tím se velmi často naruší funkce a citlivost orofaciálního komplexu, který souvisí s efektivitou a charakterem sání a narušuje souhru sání- dýchání – polykání.

Zásahy v orofaciální oblasti mohou mít vliv na rozvoj řeči. Děti z kategorie velmi nízkých porodních hmotností a děti s trofickou pod 10. percentil mají prokázané obtíže ve vývoji řeči. Jsou to děti, u nichž došlo pravděpodobně k intenzivnímu zásahu v orofaciální oblasti v novorozeneckém věku. (Bytešnicková, 2017)

Diagnózy, které se pojí s dalším vývojem nezralého novorozence, jednoznačně zasahují do souhry sání- dýchání polykání. Patologické vzory respiračního svalstva, dokonce i mírná dechová nedostatečnost, tonusová a koordinační odchylka nebo **DMO zasahují** do souhry dýchání-sání-polykání. Na poruše polykání se výrazně podílí GIT dyskomfort při **gastroezofageálním refluxu**. **Bronchopulmonální dysplazie (BPD)** je chronická ventilační nedostatečnost těžce nezralého dítěte. Je charakterizována vyšším dechovým úsilím, vyšší dechovou frekvencí a tím i větší energetickou náročností. (Marková et al, 2014) Polykání je u BPD relativně dlouhé ve srovnání s ventilačními nároky jedince a sací vzorec není na novou situaci adaptován.

Když dítě začne sát, nastane desaturace vzhledem k nutnosti polknout, čas k prodechu je nedostatečný a dochází k polykací apnoe. (Gewolb, 2006).

Koordinaci může narušovat opožděná maturace nebo diskontinuální zrání v mozgovém kmeni. Polykací obtíže (resp. nedokonalá koordinace dýchání - sání a polykání) mohou být prvním upozorněním na pozdější rozvoj **neurologické symptomatiky**. To vše má vliv na posturální zrání, budoucí motorické a koordinační dovednosti a rozvoj řeči.

Závěr

Smyslem uvedeného textu bylo upozornění na komplexní problematiku nezralosti a dopad, který má nezralost na vývojovou trajektorii dítěte. Jednou oblastí (ale oblastí společensky a sociálně důležitou) je možný dopad v rovině orofaciálního komplexu.

Pochopení zákonitostí vývoje a pravděpodobných časově a vývojově vázaných obtíží dětí ELBW a VLBW v jejich životním příběhu je nutnost. Záchrana a léčba těžce nezralého dítěte je jen prvním krokem v řadě dalších kroků po propuštění a v letech celého dětství proto, aby život původně nezralého dítěte a jeho rodiny mohl být „dobrý“ ve všech souvislostech. Péče o nezralé dítě musí být souhrou Evidence Based Medicine postupů neonatologie, individualizované a citlivé ošetřovatelské péče a respektující péče (vývojové) pediatrie a dalších souvisejících oborů. Musí být v součinnosti s podporou rodiny v psychosociální oblasti i vhodným přístupem pedagogiky.

Literatura

- ALS, Heidelise, Toward a synactive theory of development: *Promise for the assessment and support of infant individuality*. *Infant Mental Health Journal*. 3(4), 229-243.
- American Academy of Pediatrics, Committee on Fetus and Newborn and Section on Surgery; Canadian Paediatric Society and Fetus and Newborn Committee. *Prevention and Management of Pain in the Neonate: An Update*, 2006. *Pediatrics*. 118(5). 2231-2241.
- ANAND, KJS., International Evidence-Based Group for Neonatal Pain. *Consensus statement for the prevention and management of pain in the newborn*. *Arch Pediatr Adolesc Med* 2001;155:173-180.
- ANDERSON, PJ., LW. DOYLE and Victorian Infant Collaborative Study Group. *Executive Functioning in School-Aged Children Who Were Born Very Preterm or With Extremely Low Birth Weight in the 1990's*. 2004. *Pediatrics*. 114(1). 50 - 57.
- AYLWARD, GP., *Neurodevelopmental Outcomes of Infants Born Prematurely*. *Developmental and Behavioral Pediatrics*. 2005. 26(6). 427 - 440.
- BARLOW, SM., *Oral and respiratory control for preterm feeding*. *Curr Opin Otolaryngol Head Neck Surg*. 2009. 17(3). 179-186.
- BHUTTA, AT., MA. CLEVES, PH. CASEY, MM. CRADOCK, KJS. ANAND, *Cognitive and behavioral outcomes of school-aged children who were born preterm, meta-analysis*. *JAMA*. 2002, 288(6). 728-737.
- Breastfeeding and the Use of Human Milk*, 2012. *Pediatrics* [online]. 129(3), 827-841 [cit. 2017-12-06]. Dostupné z: pediatrics.aappublications.org
- BYTEŠNÍKOVÁ, I., *Dítě s opožděním ve vývoji řeči – čekat do třetího roku, nebo zahájit péči v raném věku?* *Pediatric pro praxi*. 2017; 18(2): 114 - 116.
- CANTANI, A. a MICERA, M., *Neonatal cow milk sensitization in 143 case-reports: Role of early exposure to cow's milk formula*. *European Review for Medical and Pharmacological Sciences*, 2005. 9(4). 227-230.
- CARRASCOZ, KM., RF. POSSOBON, et al, *Consequences of bottle-feeding to the oral facial development of initially breastfed children*, *J Pediatr (Rio J)*. 2006; 82(5):395 - 397.
- COLSON, S., *Optimal positions for the release of primitive neonatal reflexes stimulating breastfeeding*. *Early Human Development*. 2008. 84(7): 441- 449.
- COLLINS, CT. et al. *Avoidance of bottles during the establishment of breast feeds in preterm infants*. *Cochrane Database Syst. Rev*. 2008. 8(4):CD005252.
- Da COSTA, SP., L. van den Engel-Hoek, AF. BOS, *Sucking and swallowing in infants and diagnostic tools*. *J Perinat* 2008; 28(4) 247-257.
- DIAS, CC., B. FIGUEIREDO., *Breastfeeding and depression: A systematic review of the literature*. *Journal of Affective Disorders*. 2015. 171. 142-154.
- Di MAURO, A., J. NEU, G. RIEZZO, et al. *Gastrointestinal function development and microbiota*. *Italian Journal of Pediatrics*. 2013. 39:15.
- DITTRICHOVÁ, Jaroslava, Mechthild PAPOUSEK a Karel PAUL, 2004. *Chování dítěte raného věku a rodičovská péče*. Praha: Grada. *Psyché (Grada)*. ISBN 80-247-0399-8.
- DOUGLAS, P., R. KEOGH., *Gestalt Breastfeeding: Helping Mothers and Infants Optimize Positional Stability and Intraoral Breast Tissue Volume for Effective, Pain-Free Milk Transfer*, *Journal of Human Lactation*. 2017. 33(3). 509 -518.
- FOSTER, JP., K. PSAILA, T. PATTERSON., *Non-nutritive sucking for increasing physiologic stability and nutrition in preterm infants*. *Cochrane Database Syst. Rev*. 2016. 10(4);10:CD001071.
- GEDDES, DT., VS. SAKALIDIS., *Ultrasound imaging of breastfeeding—a window to the inside: Methodology, normal appearances, and application*. *Journal of Human Lactation*, 2016. 32(2), 2016, 340-349.
- GEWOLB, IH., FL. VICE., *Maturation changes in the rhythms, patterning, and coordination of respiration and swallow during feeding in preterm and term infants*. *Developmental Medicine and Child Neurology*. 2006. 48(7). 589 - 94.
- GRAY, L., L. WATT, EM. BLASS., *Skin-to-skin contact is analgesic in healthy newborns*. *Pediatrics*. 2000;105(1). Dostupné z: www.ncbi.nlm.nih.gov
- GOLDFIELD, EG., MJ. RICHARDSON, et al., *Coordination of Sucking, Swallowing, and Breathing and Oxygen Saturation During Early Infant Breast-feeding and Bottle-feeding*, *Pediatric Research*. 2006. 60(4). 450 - 455.
- HARDING, C., L. FRANK, C. DUNGU, N. COLTON., *The use of nonnutritive sucking to facilitate oral feeding in a term infant: a single case study*. *J. Pediatr Nurs*. 2012. 27(6). 700-706.
- HAWDON, JM., N. BEAUREGARD, J. SLATTERY, G. KENNEDY., *Identification of neonates at risk of developing feeding problems in infancy*. *Dev Med Child Neurol*. 2000. 42(4):235 - 239.
- HODAPP, RM., DJ. FIDLER., *Special Education and Genetics: Connections for the 21st Century*. *The J Spec Educ*. 1999. 33(3). 130 - 137
- HONEYCUT, H., R. LICKLITER., *The influence of prenatal tactile and vestibular stimulation on auditory and visual responsiveness in bobwhite quail: A matter of timing*. *Developmental Psychobiology*. 2003. 43(2). 71 - 81.
- HURST, NM., PP. MEIER., *Breastfeeding the preterm infant In Breastfeeding and Human Lactation*. 3rd edition. Edited by Roridan J. Sudbury. Jones & Bartlett Learning. 2005. 367 - 408.
- CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, M., *Správná funkce orofaciálního komplexu ve vývojových souvislostech*. Abstrakta, E-Poster, XXXI Neonatologické dny, Zlín 2015, Sborník přednášek a abstrakt, Neonatologické listy. 2015. 21(2), s. 33 - 34.
- JOHNSTON, CC., B. STEVENS, J. PINELLI, et al. *Kangaroo care is effective in diminishing pain response in preterm neonates*. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2003.157(11). 1084-1088.
- LANGMEIER, Josef, Dana KREJČÍŘOVÁ a Miloš LANGMEIER, 1998. *Vývojová psychologie s úvodem do vývojové neurofyziology*. Jinočany. ISBN 80-860-2237-4.
- LAU, C. *Development of oral feeding skills in the preterm infant*. *Arch Pediatr*. 2007. 14(1). 35 - 41.

- LAU, C. Oral feeding in the preterm infant. *Neoreviews*. 2006. 7(1). 19–27.
- LI, R., J. MAGADIA, et al. Risk of bottle-feeding for rapid weight gain in the first year of life. *Arch Pediatr Adolesc Med*. 2012. 166(5):431–436.
- LI, R. Association of breastfeeding intensity and bottle-emptying behaviors at early infancy with infants' risk for excess weight at late infancy. *Pediatrics*. 2008. 122(2). 77 – 84.
- LICKLITER, R., R. MARKHAM, T. SHIMIZU. Extrinsic embryonic sensory stimulation alters multimodal behavior and cellular activation. *Developmental Neurobiology*. 2008. 68(13). 1463–1473.
- LICKLITER, R. The Integrated Development of Sensory Development. *Clin Perinatol*. 2011. 38(4). 591 – 603.
- LUBBE, W. et al. When is the use of pacifiers justifiable in the baby-friendly hospital initiative context? A clinician's guide. *BMC Pregnancy and Childbirth*. 2017. Dostupné z: bmcpregnancychildbirth.biomedcentral.com
- MANN, PE., RS. BRIDGES. Lactogenic hormone regulation of maternal behavior. *Prog Brain Res*. 2001. 133. 251 – 262.
- MARKOVÁ, D., M. CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ, et al. Péče o předčasně narozené dítě, kdy začíná a kdy končí? *Čes-slov Pediat*. 2014. 69(1). 53 – 62.
- MEIER, PP. Kangaroo care Post-discharge lactation support Breastfeeding in the special care nursery: prematures and infants with medical problems. *Pediatric Clinics of North America*, 2001. 48, 425 – 442.
- MIZUNO, K., A. UEDA. Changes in sucking performance from nonnutritive sucking to nutritive sucking during breast- and bottle-feeding. *Pediatr Res*. 2006. 59(5). 728–73.
- MORAL, A., I. BOLIBAR, et al., Mechanics of sucking: comparison between bottle feeding and breastfeeding, *BMC Pediatrics* 2010, 10(6). Dostupné z: www.biomedcentral.com
- MOORE, ER., N. BERMAN, GC. ANDERSON, N. MEDLEY. Early skin-to-skin contact for mothers and their healthy newborn infants. *Cochrane Database of Systematic Reviews*. 2016. 11. CD003519.
- MORALES, RC., Orofaciální regulační terapie. Praha, Portál, 2006, s. 23 – 25, ISBN 80-7367-105-0
- MOUREK, J., *Epigenom v praxi. Plasticita IV. XXIX. Neunatol. dny, Ústí nad Labem* 2013. Sborník prací, s. 29
- MOUREK, J., J. POKORNÝ. Mechanismy adaptace CNS na působení postnatální zátky, *Čes a slov Psychiatrie*. 2016; 112(1). 44–48
- MYDLILOVÁ, A. Rizika neidikovaného dočimování fyziologického novorozence, Národní program podpory zdraví – Projekty podpory zdraví pro rok 2016, č. projektu 10610
- PINELLI, J., A. SYMIRINGTON. Non-nutritive sucking for promoting physiologic stability and nutrition in preterm infants *Cochrane Database Syst.Rev*. 2005. 19(4):CD001071.
- PRECHTL, HFR. The optimality Concept, *Early Human Development*. 1980. 4(3). 201–205
- PRIDHAM, K., D. STEWARD, S. THOYRE, R. BROWN, L. BROWN. Feeding skill performance in premature infants during the first year. *Early Human Development*. 2007. 83(5). 293 – 305.
- SMITH, GC., et al., Neonatal intensive care unit stress is associated with brain development in preterm infants. *Ann Neurol*. 2011. 70(4). 541–549.
- SPITTLE, AJ., K. TREYVAUD, LW. DOYLE, et al. Early Emergence of Behavior and Social-Emotional Problems in the Very Preterm Infants. *J. Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2009. 48(9). 909 – 918.
- SVENSSON, KE., MI. VELANDIA, AST. MATTHIESEN, et al. Effects of mother-infant skin-to-skin contact on severe latch-on problems in older infants: a randomized trial. *International Breastfeeding Journal* 2013; 8: 1.
- SYMINGTON, AJ., J. PINELLI. Developmental care for promoting development and preventing morbidity in preterm infants, *Cochrane Database Syst Rev*. 2006. 19(2). Dostupné z: www.cochrane.org
- WHO 2013, Long-Term Effects Of Breast-feeding, A Systematic Review. Dostupné z: <http://www.who.int/gho/en/>
- XIA, B., X. CHEN, L. GE. Effects of breast-feeding duration, bottle-feeding duration and non-nutritive sucking habits on the occlusal characteristics of primary dentition. *BMC Pediatr*. 2015. Dostupné z: www.biomedcentral.com
- ZIMMERMAN, E., SM. BARLOW. Pacifier stiffness alters the dynamics of the suck central pattern generator. *Journal of Neonatal Nursing*. 2008. 14(3). 79 – 86.
- ZLATOHLÁVKOVÁ, B., E. VOKURKOVÁ, I. BURIANOVÁ, M. CHVÍLOVÁ WEBEROVÁ. Frühauf P. Enterální výživa nezralých novorozenců – podpora kojení, *Nutrition, Nestlé*. 2014, s 17 – 24.
- ZOBAN, P. Neuromotorická a senzorická morbidita dětí s porodní hmotností do 1500g jako ukazatel kvality perinatální a neonatální péče. *Čes-slov Pediat*. 2004. 59 (12). 610 – 614.

ZMENY SVALOVÉHO NAPÄTIA V OROFACIÁLNOHOM SYSTÉME V RANOM VEKU

MUSCLE TENSION CHANGES OF OROFACIAL ORGANS IN EARLY CHILDHOOD

PaedDr. Adelaida Fábianová^{1,2}

MUDr. Miroslav Tedla, PhD, MPH^{2,3}

¹ AdeliMedical Center, Piešťany

² Klinika otorinolaryngológie a chirurgie hlavy a krku. Lekárska fakulta Univerzity Komenského a Univerzitná nemocnica Bratislava

³ Institute of Cancer and Genomic Sciences, University of Birmingham, United Kingdom

fabianova.adelaida@gmail.com

Abstrakt

Počas prvých troch rokov života dochádza k zdokonaľovaniu činnosti orofaciálneho systému. Jeho správny rozvoj ovplyvňujú mnohé štrukturálne neurologické zmeny alternujúce rozvoj fyziologických procesov nevyhnutných pre prijímanie potravy/prehĺtanie.

V mnohých prípadoch detí so zdravotným postihnutím v zmysle zmeneného svalového napätia sú tieto procesy narušené. Príspevok sa zameriava na možnosti kŕmenia detí v ranom veku s ohľadom na vývinovú postupnosť.

Kľúčové slová

orofaciálny systém, neurologické zmeny, fyziologické procesy, príjem potravy, prehĺtanie

Summary

In first three years of life the orofacial system undergoes continual development. Its proper development is affected by many structural neurological changes alternating the development of the physiological processes necessary for food intake/swallowing. In many cases of children with muscle tension disabilities these processes are disturbed. This paper focuses on the consequences of impaired muscular tension on food intake in children.

Keywords

orofacial system, neurological changes, physiological processes, food intake, swallowing

Zmeny svalového napätia v orofaciálnom systéme v ranom veku

Problematika porúch príjmu potravy je z dôvodu častého nesprávneho vývinu orofaciálnej motoriky úzko spojená s oblasťou rozvoja verbálnej komunikácie (Lechta, 2002). Koordinované dýchanie, pohyb jazyka a mäkkého podnebia, ktoré je spojené so žuvaním a hryzením ovplyvňuje príjem potravy aj artikuláciu.

Pod pojmom predverbálne alebo nutritívne činnosti je zaradovaná schopnosť človeka sať, prehĺtať a žuť. Sú vykonávané súčinnosťou orofaciálneho systému, ktorého vývin je však determinovaný dispozíciou tieto primárne aktivity realizovať.

Prehĺtanie je zložitá nervovo-svalovo-reflexná koordinovaná činnosť. Na tomto neuromotorickom procese aktívne participuje dutina ústna, jazyk, hltan, hrtan, pažerák a slinné žľazy. Tieto sú riadené piatimi párami hlavových nervov (n. V., n. VII., n. IX., n. X, n. XII vplyvajúcimi na 50 svalov. Prvé náznaky prehĺtania sú prítomné už počas intrauterinného života. V prenatálnom období vývinu sa plod učí automatizované a koordinované pohyby pier, jazyka, tváre, čeľuste a hltana (Morales, 2006; Tedla a Chrobok, 2009.). Rozvíja sa sanie a žuvacie mechanizmy.

Vzhľadom na rozdielny anatomický pomer orofaciálneho systému je spôsob samostatného prehĺtania odlišný u detí a u dospelých.



PaedDr. Adelaida Fábianová



MUDr. Miroslav Tedla, PhD, MPH

Prvé mesiace po narodení zdravé a donosené dieťa je vďaka primitívnym reflexom schopné prisť sa, súčasne sať, dýchať a prehĺtať. Je to umožnené najmä polohou hrtana a hrtanovej príchlopky, ktoré sú umiestnené vo vyššej polohe v tesnej blízkosti mäkkého podnebia. Takéto postavenie vytvára prirodzenú aspiračnú ochranu. Počas prehĺtania deti neopierajú jazyk o tvrdé podnebie (ako pri dospelom type prehĺtania) ale ho umiestnia medzi horným a spodným alveolárnym výbežkom (tzv. embryonálne prehĺtanie). Reflexy spoločne s postupným zrením CNS vyhasínajú (cca od 4.-6. mesiaca), prehĺtanie sa stáva vôľou ovládateľným a prehĺtacie zručnosti dokonalejšie a koordinovanejšie.

Na sanie a prehĺtanie vplyvajú **interné** a **externé faktory**.

Medzi **interné faktory** patria skúsenosti orálneho príjmu potravy dieťaťa. Ide o schopnosť regulovať dýchanie v súčinnosti sanie – dýchanie – prehĺtanie, anatomické odchýlky v dutine ústnej, zrelosť CNS.

Medzi **externé faktory** patrí spôsob, veľkosť a rýchlosť, konzistencia a textúra podávanej potravy či poloha krmenej osoby.

Výrazný vplyv na oromotorický systém v ranom veku má spôsob kŕmenia – dojčením, z **fľašky**, z lyžičky či cez nasogastrickú sondu. Deti so zmeneným svalovým napätím sú kŕmené v priemere tri krát dlhšiu dobu, ako ich zdraví rovesníci (Trier a Thomas, 1998). Napriek tomu sú ohrozené podvýživou.

Dojčenie je prirodzeným spôsobom prijímania potravy novorodencov. Dieťa počas sania z prsníka má mierne pootvorené ústa, pery prisaté a sformované do oblúka v mieste prechodu medzi bradavkou a dvorcom. Súčasne dochádza k zvýšeniu napätia m. orbicularisoris a m. bucinator. Vzhľadom na to, že u dojčiat je prítomná tzv. tuková zátka, nedochádza k prisatiu celej tváre. Počas sania sa aktivuje pohyb jazyka smerom dozadu a hore s pritlačením bradavky na tvrdé podnebie. Súbežne sa vzniknutý podtlak aktivuje aj symetrickým zdvíhaním sánky. Vytlačené mlieko tečie cez koreň jazyka do hltana (Chatoor, 2009).

Pri saní z fľaše má dieťa mierne pootvorené ústa, pery sformované do oblúka, schopné uchopiť cumlík. Počas sania si pomáha i stláčaním ďasien. Vplyvom gravitácie dieťa nemusí vykonávať pohyb jazyka hore a dozadu (zadná časť jazyka nie je schopná pritlačiť cumlík k TP), ale iba smerom hore, čo je dostačujúce na to, aby

sa vytlačilo mlieko z fľašky. Svalové napätie týchto detí je odlišné od detí kŕmených dojčením. V praxi sa stretávame s rodičmi, ktorí sa v snahe uľahčiť kŕmenie svojich detí zväčšujú otvory v cumlíku. Deti sa síce rýchlejšie najedia, ale ich periorálne svaly nie sú dostatočne stimulované. V mnohých prípadoch nesprávny návyk pohybu jazyka smerom dopredu (namiesto dozadu a hore) pretrváva, čo sekundárne vplyva na vznik oklúzných anomálií (Papcová, 2000).

Na kŕmenie lyžičkou je dieťa pripravené približne od 6. mesiaca života. Správnym vkladáním a vyložením potravy v ústach primárne stimulujeme pohyb jazyka s následným posunom sústa smerom ku koreňu jazyka.

K dôkladnému spracovaniu rôznorodej potravy v dutine ústnej majú veľký vplyv pevné a pohyblivé časti oromotorického systému. Tie prechádzajú určitými vývinovými štádiami smerujúcimi k dokonalému žuvaniu, hryzeniu.

Vývin pohybu jazyka:

do 3–4. mesiaca jazyk – predozadné pohyby, od 4–6. mesiaca – pohyby hore/ dole, od 7. mesiaca – laterálne nedokonalé pohyby a pohyby smerujúce zo stredu do strán, od 12. mesiaca – laterálne dokonalé pohyby zo strany na stranu.

Častým príznakom je u detí skrátená jazyková uzdička, alebo nesprávna poloha a funkcia jazyka.

Vývin aktivity pohybu pier:

do 6. mesiaca – sanie, od 6. mesiaca ľahká interpozícia dopredu a dozadu, od 9. mesiaca – súbežná aktivita pier a čeluste, v 12. mesiaci – prítomná aktivita počas hryzenia, v 15. mesiaci – premieľanie potravy v ústach, občasné vypadávanie potravy z úst, v 18. mesiaci – žuvanie so zatvorenými perami, ešte prítomná salivácia, 24. mesiac – žuvanie so zovretými perami bez salivácie.

Vývin pohyblivosti sánky:

Ovplyvňuje veľkosť čelustného uhla s priamym dopadom na artikuláciu.

5. mesiac – stereotypné pohyby hore a dole (prvé náznaky žuvania), 6. mesiac – nestereotypné pohyby hore a dole, rozmelnenie potravy na väčšie kúsky,

12. mesiac – vedomé žuvanie mäkkých potravín,

do 15. mesiaca – laterálne pohyby, spracovanie potravy na menšie kúsky,

od 15. mesiaca – žuvanie nedokonalé,

od 24. mesiaca – rotačné pohyby počas žuvania (Aswathanarayana et al, 2010)

Na žuvaní sa zúčastňujú zuby, 25 párov svalov, temporomandibulárny **kĺb** a **hlavové nervy**.

Rozdiel v pohybe sánky medzi artikuláciou a žuvaním spočíva v sile a lateralizácii vykonávaných pohybov.

V prípade, že sa dieťaťu nezačne pridávať strava inej konzistencie ako tekutej a kašovitej dochádza k nerovnomernému a oneskorenému vývinu orofaciálneho systému. Z toho dôvodu je podávanie tuhšej potravy odporúčané i v prípadoch, kedy erupcia (molárnych a premolárnych) zubov nie je prítomná.

Kontrola sánky počas hryzenia je úmerná veľkosti odhryznutej potraviny. Čím väčšie sústo, tým viac otvorené ústa s výraznejším žuvaním a naopak. To však neznamena, že menšie kusy potravín sa spracovávajú ľahšie. Ich rozmelnenie si vyžaduje motorickú koordináciu lateralizácie jazyka, či premiestnenie potraviny na kontralaterálnu stranu úst.

Je všeobecne známe, že potraviny rôznej textúry a konzistencie si vyžadujú odlišnú silu žuvania. Na svalové napätie v orofaciálnom systéme, najmä na m. masseter vplyva aj tvar podávaných potravín. Tie ktoré sú dlhšie a tenšie sú ľahšie spracovateľné ako tie, ktoré sú širšie. Pri ich spracovaní ich dieťa musí najskôr odhryznúť prednými zubami a potom ich pomocou jazyka preniesť na laterálne.

Potraviny s väčším komplexom prvkov (tuhšie, hrudkovité) sa podávajú až keď dieťa akceptuje rôznorodú kašovitú stravu.

Vývinu dieťaťa s akcentom na konzistenciu konzumovanej potravy s priamou súvislosťou orálnej a hrubej motoriky skúmala Chetava Aswathanarayana (Aswathanarayana et al, 2010). Tieto základné medzníky sú v tabuľke 1.

Tabuľka 1

Medzníky vo vývine dieťaťa s akcentom na konzistenciu potravy s priamou súvislosťou orálnej a hrubej motoriky

Vek	Orálna motorika	Hrubá motorika	Konzistencia potravy
novorodenec	„suckling“ - sanie	ventrálno-dorzálna pozícia	príjem tekutín
4.mesiac	disociácia pier a jazyka	kontroluje polohu hlavy	príjem hustej tekutiny
6.mesiac	laterálna kontrola sánky	začína samé sedieť	pyré
8.mesiac	funkčnosť spodnej pery	plazí sa a lezie	pyré s heterogénnou štruktúrou
12.mesiac	laterálne pohyby jazyka, stabilizovaná pozícia jazyka pri pití z pohára, žuvanie	začína chodiť	pije z pohára, konzumuje mäkké jedlá

Je dôležité rozlišovať medzi poruchami stravovania a poruchou prehĺtania. Poruchy príjmu potravy sa manifestujú odmietaním, či selektivitou prijímania potravín, nevhodným správaním sa počas jedenia. Niektorí autori do tejto kategórie zahrňujú aj nedostatočné stravovacie návyky.

Príčiny porúch prehĺtania u detí sú rozmanité, najčastejšie ide o deti:

- predčasne narodené
- s neurologickými poruchami

➤ s ochorením gastroezofágálneho traktu (reflux) - vyskytuje sa až u 75 % detí s detskou mozgovou obrnou s vrodenými malformáciami horného gastrointestinálneho traktu.

U **predčasne narodených detí** je často prítomné chronické ochorenie pľúc alebo recidivujúce apnoe s nekoordinovaným dýchaním, prehĺtaním a saním. Deti sú umiestnené v inkubátore a kŕmené non-orálne cez nasogastrickú sondu. Jej zavádza-

nie a výmena dráždi celú orofaryngeálnu oblasť čo sa v konečnom dôsledku u detí prejaví hypersenzitivitou, alebo hyposenzitivitou v dutine ústnej. V ranom veku mnohé deti preferujú nenutritívne sanie, ktorého perzistencia môže viesť až k sociálne neprijateľným zlozvykom (palce, šaty, cumlíky).

Tabuľka 2

Porovnanie kŕmenia donosených a nedonosených detí (Arvedson, J.C., 2008)

Donosené deti (term infant)	Nedonosené deti (pre-term infant)
stabilita ramien, krku a trupu	oslabený krk, trup a ramená
pripravené na sanie	neschopné sania
silné sanie	oslabené, slabé sanie
adekvátne zovretie pier	neadekvátne zovretie pier
sanie napomáha stabilizácii čeľuste	oslabená čeľustná stabilita
dostatočná čeľustná stabilita a dobré opakovanie sania	nedostatočná stabilita čeľuste na udržanie dobrého sania
adekvátne signalizovanie hladu a smädu	neadekvátne
rytmické, koordinované sanie, prehĺtanie a dýchanie	menej rytmické, nekoordinované sanie, prehĺtanie a dýchanie
nenarušené orálno-motorické reflexy	narušené orálno-motorické reflexy

V praxi sa najčastejšie stretávame s deťmi, ktoré majú narušené svalové napätie v dôsledku neurovývinovej poruchy. Niektoré z nich do jedného roka nemajú vyhraný neurologický syndróm, ale perzistencia primitívnych reflexov, ktoré znemožňujú kraniokaudálny vývin v línii fyziologickej lokomocie je značná. V takomto prípade sa používa termín centrálna tonusová, alebo koordinačná porucha (CTP, CKP). Po dovŕšení prvého roka sa častokrát neurologické príznaky vyšpeci-

fikujú v klinický obraz Detskej mozgovej obrny (DMO) so známami nezrelého, alebo abnormálneho prehĺtania až u 40-70% detí. (Hanzelová a Chmelová in Tedla a kol. 2009; Bahr, 2010).

Symptomatológia a klinický nález sa mení s vekom dieťaťa. Za normálnych okolností je funkcia mozgu priamo úmerná úrovni vlastného vývinového štádia na úrovni prijímania a adekvátneho odosielenia informácií ako i primeranej spätnej väzby (feedback). V poškodenom mozgu

prebiehajú však abnormálne reakcie, ktoré sú v rámci delenia DMO klasifikované ako spastické, nespastické a zmiešané formy svalového napätia (Boldišová, 2015).

Pri **spastickej forme**, ktorá sa vyskytuje u približne 70 % detí s mozgovou obrnou, spočívajú prejavy v pretrvávajúcom svalovom napätí postihnutých svalov. Ťažké a stredne ťažké poruchy prehĺtania sa vyskytujú u bilaterálnej spastickej hemiparézy a u spastickej kvadruparetickej formy (výskyt u 1/3 detí). Komplikáciou

býva prítomnosť epilepsie až u 50 % detí. U detí so spastickou diparézou je výskyt porúch prehltania najmenší. Prežívanie intenzívnych emócií zvyčajne zvyšujú diskinetickú symptomatológiu zahrňujúcu zmiešané príznaky svalového napätia.

Pri nespastickej forme DMO je znížené napätie svalových a kĺbových štruktúr s prejavom hypermobility, obmedzenou schopnosťou vykonávať ciele pohyby. Do tejto kategórie je zaradená i dyskinetická forma s patologicky rýchlym a neovládateľným striedaním napätia a uvoľnenia svalstva v postihnutých oblastiach vrátane tváre (Kraus, 2005).

Vplyv optimálneho svalového napätia na oromotorický systém je základom pre jeho správne fungovanie. Odvíja sa od neho aj spracovanie potravy v dutine ústnej, prehltanie a artikulácia.

Pri zvýšenom svalovom napätí – hypertonusu je klinický obraz artikulačných orgánov nasledovný:

Jazyk:

nárast abnormálneho posturálneho tonusu je príčinou retrahovaného, stuhnutého jazyka. Dieťa má ťažkosti s dýchaním ktoré môže kompenzovať tlakom jazyka na tvrdé podnebie. Špička jazyka nie je dobre ohraňovaná. Často sú prítomné hyperkinézy, (zabraňujúce cielemu pohybu), povrchové vlny a atetoidné pohyby. Narušenie tonusu svalov ľavej alebo pravej polovice jazyka vedie k neustálemu ťahaníu jazyka na stranu aj v pokoji.

Pery:

sú pootvorené/otvorené s neaktívnou a napnutou hornou perou, súčasne s napínaním bradového svalu a líc. Vôľou ovládaný pohyb je ťažko realizovateľný - pery sú ťahané, formujú úzku horizontálnu líniu nad ústami, dieťa má ťažkosti so sáním, premiestňovaním potravy či tekutín v ústach.

Mastikatory (žuvacie svaly):

ústa sú vždy čiastočne otvorené (sú závislé od žuvacích pohybov). Žuvanie tuhej potravy ako aj otvorenie úst naširoko je sťažené.

Mäkké podnebie:

uvula aj mäkké podnebie sa môžu dotýkať koreňa jazyka. Dávivý reflex je zvýraznený. Prítomná je hyponazalita, počas jedenia hrozí aspirácia.

Mimika:

tvár je jemne opuchnutá, málo výrazná s vedľajšími pohybmi a asymetriou, prítomná je hypomímia. Horné zuby radie je odhalené.

Postura tela:

reklínácia hlavy pri hypertonickom šíjovom svalstve, ramená sú retrahované, alebo protrahované, celkové patologické držanie trupu a absentujúce bočné pohyby hlavy.

V praxi sa často stretávame s deťmi, ktoré si v dôsledku mimovôľových zášklbov (tikov) hryzú do jazyka, či vnútornej strany líc. Ranky na jazyku sú voľným okom viditeľné, ale v lícach nie. Dieťa sa bojí zatvoriť si ústa a odmieta jedlá, ktoré v styku s ranou štípu.

Slinotok:

nie je vždy prítomný.

Pri zníženom svalovom napätí (hypotonuse) artikulačných orgánov je klinický obraz nasledovný:

Jazyk:

je umiestnený na dne úst, dotýka sa spodnej pery. Je tenký s nevýraznou ryhou.

Pohyby sú ťarbavé a veľmi obmedzené pre nedostatočnú silu a presnosť. Aktivita je obmedzená i počas spracovania bolusu v ústach. Prítomný je slinotok. Dieťa má problémy s jednotlivými artikulačnými pozíciami.

Pri premenlivom tonuse jazyk smeruje hore s prítomným tremorom.

Pery:

nie sú spojené, kútiky úst sú stiahnuté, asymetrické. Nedokážu zabrániť vytekaniu slín a potravy z úst. Oslabená sánka spôsobuje neudržanie potravy v prednej časti ústnej dutiny. Artikulácia je výrazne obmedzená. Prítomné sú i ťažkosti v špúlení, úsmeve.

Mastikatory (žuvacie svaly):

dominujú ťažkosti s otváraním úst ako i sťažené žuvanie pevnej potravy.

Mäkké podnebie:

je zmrštené, uvula je vytlačaná smerom hore, dávivý reflex je redukovaný, prítomná je hypernasalita.

Postura tela:

deti majú väčší rozsah pohybov v kĺboch, môžu sa ľahko zvinúť do kľbka (Arkhipova, 2009).

Klinický obraz detí s narušeným svalovým napätím v dôsledku poškodenia hlavových nervov je variabilný, ako napríklad:

- nervus trigeminus (V) má dieťa problémy s vôľovým otváraním a zatváraním úst, s izolovanými a sekvenčnými pohybmi jazyka a úst
- nervus facialis (VII) je v popredí pokles ústneho kútika s narušenou mimikou, neschopnosť symetrického uzatvorenia a pohyblivosti pier. Po plazení sa jazyk vychyluje.

➤ nervus glossofaryngeus (IX) je oslabená hybnosť nielen v zmysle lateralizácie jazyka a elevácie, ale i plazenia.

➤ nervus vagus (X) má dieťa problémy s hlasovým prejavom, narušená je primárna funkcia hrtana, hltana, mäkkého podnebia a hlasivkových väzov.

➤ nervus hypoglossus (XII) je narušená inervácia jazyka v zmysle jeho hybnosti a jazyka (Klenková, 2000; Trojan, 2005).

Systematickou stimuláciou správnymi technikami môžeme funkciu daných oblastí zlepšiť.

Príjem potravy ovplyvňuje aj optimálna telesná pozícia dieťaťa. Posturálna modifikácia je dôležitá, nakoľko vplyv gravitačného pôsobenia ovplyvňuje posun potravy z orálnej až po ezofageálnu fázu. Dôležitým predpokladom dobrého žuvania a prehltania je správny sed pri jedle, nakoľko je priamo úmerný stabilite tela a hlavy. Sedenie detí bez opory si vyžaduje ich dostatočné svalové napätie a koordináciu, ktoré je nevyhnutné pre samostatné jedenie.

Optimálna poloha počas kŕmenia napr. v sede je dôležitá nielen z dôvodu plynulého prehltania. Ak nesedí dieťa správne, môže sa prehĺbiť spasticita rúk najmä v oblasti zápästia a vzniknú asociatívne motorické reakcie.

Základ pre umožnenie koordinovaných pohybov svalstva tváre a krku tvorí vzpriamená pozícia tela. Preporenie jednotlivých štruktúr je znázornené v nasledovnej schéme:

Stabilita panvy → kontrola trupu → kontrola hlavy → stabilita sánky → kontrola jazyka a mobilita pier.

Cieľom polohovania je zabezpečiť proximálnu kontrolu s ovládaním svalov (fyziológická funkcia svalstva trupu a hlavy) zúčastňujúcich sa na prehltaní (distálne svaly). Ak je hlava zaklonená, dýchacie cesty sú otvorené a nechránené. Ak je hlava príliš predklonená, môže nastať uzavretie dýchacích ciest, čo výrazne sťažuje prehltanie.

Pri správnom kŕmení bisymetrickú telesnú pozíciu a stredové postavenie hlavy mala zaistiť poloha v sede, prípadne v polosede. Hlava by mala byť v pozícii mierneho predklonu s ramenami mierne nahnutými dopredu. Nohy by mali byť v abdukcii s flexiou bedra **väčšou ako 90°(ohnutie v kolenách viac ako 90°)**. Chodidlá sa opierajú o rovnú podložku.

Na príjem potravy vplýva aj poloha v ktorej je dieťa kŕmené a spôsob akým sa mu jedlo podáva. Najmä ak ide o deti so zmeneným svalovým napätím. Nedokonalý vzor držania tela sa prejavuje nedostatočnou vzpriamovacou funkciou a vedie k rozvoju patologickej motoriky. Vplyvom poruchy tejto funkcie už u detí s podozrením na poruchu centrálného nervového systému vznikajú náhradné motorické vzory, kedy nie sú schopné fyziologicky spracovať impulzy z vonkajšieho prostredia (senzomotorické). Dlhšie pôsobenie tejto abnormálnej situácie a fixácia patologických vzorov na dieťa je prognosticky menej priaznivá. To znamená, že deti v ranom veku s narušeným svalovým napätím potrebujú dlhší reakčný čas na spracovanie nových informácií z prostredia.

Do logopedických ambulancií sa deti málokedy dostávajú pred druhým rokom života. V tomto čase si už osvojili nesprávne vzorce prehltnutia, nakoľko sa snažili si pomáhať kompenzačnými mechanizmami. Preto včasnou identifikáciou problému a následnou terapiou v interdisciplinárnej kooperácii môžeme dosiahnuť dlhodobý, stabilný terapeutický efekt.

Literatúra

ARKHIPOVA, E.F., 2009. *Логопедический массаж при дисартрии: Logopaedics massage with dysarthria*. AST. ISBN 978-5-17-057717-0.

ASWATHANARAYANA, C., M. WILKEN, A. KRAHL a G. GOLLA, 2010. Diagnostik und Therapie von Schluck- und Fütterstörungen bei Säuglingen und Kleinkindern: Eine interdisziplinäre Aufgabe. *Sprache · Stimme · Gehör*. **34**, 12-17.

ARVEDSON, J., H. CLARK, C. LAZARUS, T. SHOOLING a T. FRYMARK, 2010. Evidence-based systematic review: effects of oral motor interventions on feeding and swallowing in preterm infants. *American Journal of Speech Language Pathology*. **19**(4), 321-340.

BAHR, Diane Chapman., c2010. *Nobody ever told me (or my mother) that!: everything from bottles and breathing to healthy speech development*. Arlington, TX: Sensory World. ISBN 978-1-935567-20-2.

BOLDIŠOVÁ, Oľga, 2015. *Kapitoly z vývojeovej kineziológie*. Trnava: UCM. ISBN 978-80-8105-676-5.

FÁBIANOVÁ, Adelaida, 2014. *Orofaciálna a bazálna stimulácia u detí s psychomotorickým oneskorením v ranom veku*. Havlíčkův Brod: Tobiáš. ISBN 978-807-3111-458.

GUDRUN BARTOLOME, Hrsg. a DAVID BUCHHOLZ .. [ET AL.], 2006. *Schluckstörungen: Diagnostik und Rehabilitation*. 3. Aufl. München [etc.]. ISBN 34-374-7160-0.

HANZELOVÁ, Jana a Irina CHMELOVÁ. *Poruchy prehltania v novorodeneckom a detskom veku*, 2009. In *Poruchy polykání: Poruchy prehltania*. Havlíčkův Brod: Tobiáš, s. 200-206. *Medicína hlavy a krku*. ISBN 978-807-3111-052.

CHATOOR, Irene., c2009. *Diagnosis and treatment of feeding disorders in infants, toddlers, and young children*. Washington, DC: Zero To Three. ISBN 978-1934019337.

KITTEL, Anita, 1999. *Myofunkční terapie*. Praha: Grada. ISBN 80-716-9619-6.

KITTNAR, Otomar, 2011. *Lékařská fyziologie*. Praha: Grada. ISBN 978-80-247-3068-4.

KLENKOVÁ, Jiřina, 2000. *Kapitoly z logopedie*. 2. přeprac. vyd. Brno: Paido. Edice pedagogické literatury. ISBN 80-859-3188-5.

KRAUS, Josef, 2004. *Dětská mozková obrna*. Praha: Grada. ISBN 80-247-1018-8.

LECHTA, Viktor, 2002. *Symptomatické poruchy řeči u dětí*. Praha: Portál. ISBN 80-717-8572-5.

LOVE, Russell J. a Wanda G. WEBB, 2009. *Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy*. Praha: Portál. ISBN 978-80-7367-464-9.

MANIKAM, R. a J.A. PERMAN, 2000. Pediatric feeding disorders. *Journal of Clinical Gastroenterology*. **30**(1), 34-46.

MORRIS Evans Suzanne, Marsha Dunn KLEIN a FOREWORD BY ELLYN SATTER., 2000. *Pre-feeding skills: a comprehensive resource for mealtime development*. 2nd ed. Austin, Texas: Pro-Ed. ISBN 978-141-6403-142.

PAPCOVÁ, Júlia, 2000. Možnosti spolupráce klinického logopéda a čelustného ortopéda. *Efeta*. **10**(4). ISSN 1335-1397.

RICHARDSON, Marcelle, 2006. *Tongue Thrust Book: Oral Myofunctional Therapy And Articulation Correction*. 2. Pro-Ed. ISBN 0749122838.

SNIDER, L., A. MAJNEMER a V. DARSAKLIS, 2011. Feeding interventions for children with cerebral palsy: a review of the evidence. *Physical and Occupational Therapy in Pediatrics*. **31**(1), 58-77.

TEDLA, Miroslav, CHROBOK, Viktor, ed., 2009. *Poruchy polykání: Poruchy prehltania*. Havlíčkův Brod: Tobiáš. *Medicína hlavy a krku*. ISBN 978-807-3111-052.

TRIER, E. a A.G. THOMAS, 1998. Feeding the disabled child. *Nutrition*. **14**(10), 801-805.

TÜRK CHristiane, Silvia SÖHLEMANN a Heike RUMMEL, 2012. *Das Castillo Morales-Konzept*. Stuttgart: Thieme. ISBN 978-313-1604-316.

TROJAN, Stanislav, 2005. *Fyziologie a léčebná rehabilitace motoriky člověka*. 3., přeprac. a dopl. vyd. Praha: Grada. ISBN 80-247-1296-2.

SYNDROM „KAMENNÉ TVÁŘE“ - MÖBIŮV SYNDROM V SYSTÉMU KOMPLEXNÍ PÉČE

SYNDROME OF „STONE WALL FACE“ - MOEBIUS SYNDROME IN THE SYSTEM OF COMPREHENSIVE CARE

Mgr. Bc. Jana Mironova Tabachová¹
doc. Mgr. Kateřina Vitásková, Ph.D.²

¹ Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci, ambulance klinické logopedky Mgr. Jitky Souškové Doleželové, Nový Jičín, jana.tabachova@gmail.com

² Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci

Abstrakt

Möbiův syndrom je velice vzácná kon-
genitální vývojová vada, která primárně
postihuje svaly kontrolující faciální expre-
si a oční pohyby. Přesný výskyt syndro-
mu není znám, někteří odborníci uvádějí
prevalenci 0,0002% až 0,002% narozených
jedinců v populaci. Z důvodu nízké preva-
lence není tato vada příliš známá mezi
širokou ani odbornou veřejností, a proto
bývá často diagnostikována až v pozdějším
věku. Cílem článku je seznámit veřejnost
s problematikou Möbiova syndromu z po-
hledu terminologie, etiologie a především
symptomatologie. Proces diagnostiky
a možnosti terapeutických přístupů zná-
mujeme na případové studii dítěte s Möbi-
ovým syndromem.

Klíčová slova

Möbiův syndrom, faciální paréza, vzácné
onemocnění, dětská dysfagie, případová
studie

Summary

Möbius syndrome is a very rare congenital
developmental disorder which primarily
affects the muscles controlling facial
expression and eye movements. The exact
probability of occurrence of this syndrome
is unknown. Some experts suggest that
the percentage of individuals born with it
is between 0,0002% and 0,002%. Because
of the low prevalence, the syndrome is
not well known among the general or
professional public and is therefore often
diagnosed at later age. The aim of the

article is to familiarize the public with
the issues regarding Möbius syndrome
from a terminology, etiology and
especially symptomatology perspective.
The diagnostic process and the variety
of different therapeutic approaches can
be seen in the case report of a child with
Möbius syndrome below.

Keywords

Möbius syndrome, facial palsy, rare diseases,
childhood dysphagia, case report

1 Úvod do problematiky

Möbiův syndrom (MS) je vzácné neuro-
logické neprogresivní onemocnění, které
primárně postihuje svaly kontrolující oční
pohyby a faciální expresi. Zasažení hlavo-
vých nervů může být pouze částečné, kdy
se projeví jako paréza, nebo úplné, a po-
tom hovoříme o paralýze (Abbott, 1998;
Mulliken, 2013). Celkem máme 12 párů
hlavových nervů, deset z nich může být
u MS poškozeno a sedm z nich se přímo
vztahuje ke sluchovému vnímání a řečové
produkci. Nejčastěji jsou poškozena jádra
VI. a VII. hlavového nervu, často však
dochází k poškození dalších hlavových
nervů (nejčastěji se jedná o n. V., VIII., IX.,
X., XI. a XII.). Jádra I. a II. hlavového nervu
nebývají nikdy u MS poškozena, protože
nejdou uložena v mozgovém kmeni jako
jádra zbylých hlavových nervů. V důsled-
ku poškození výše uvedených nervů se
vyskytují asymetrie, jelikož narušení může



Mgr. Bc. Jana Mironova Tabachová



doc. Mgr. Kateřina Vitásková, Ph.D.

být unilaterální a bilaterální. Narušením VII. hlavového nervu dochází k poruše mimických schopností, a proto jsou jedinci s MS označováni jako lidé s maskou či kamennou tváří (Čihák, 2004; Shashikiran, 2004; Love, Webb, 2009; Král, 2012).

Jako první popsal v roce 1880 von Graefe případ pacienta s faciální diplegií. Möbiův syndrom jako takový popsal v roce 1888 neurolog Paul Julius Möbius, který sestavil diagnostická kritéria a tím odlišil MS od jiných faciálních poruch. Z důvodu následného označení syndromu za Möbiův syndrom v tomto článku rovněž upřednostňujeme tento termín před globálním označením Moebius syndrom. Zajímavostí je, že osoby s tímto syndromem obtížně artikulují hlásky M a B, tudíž mají problém vyslovit název svého onemocnění (Shashikiran, 2004; Scarpelli a kol., 2008; Palmer, 2016).

V mezinárodní terminologii se dostává do popředí pojem Moebiova sekvence z důvodu variability popsaných případů. Přesná incidence MS je neznámá. Někteří výzkumníci však odhadují, že syndrom se vyskytuje u 1 z 50 000 až u 1 z 500 000 novorozenců. Moebius syndrom Foundation ve svém prohlášení z roku 2007 uvedla, že na světě žije zhruba 2000 jedinců s Möbiovým syndromem (Kuklik, 2000; Verzijl et al., 2003; *Moebius syndrome*, 2015; *Moebius syndrome*, 2016; Palmer, 2016).

Hned po narození dochází k manifestaci prvních příznaků. Novorozenec má problémy se sáním, je u něj zvýšená salivace, vyskytuje se drooling slin. Oči jsou vysoušeny a drážděny, protože novorozenec není schopen mrkat ani zavřít oči. Oftalmologické obtíže narušují spánek dítěte a je potřeba mu neustále vlhčit oči umělými očními slzami. Nezbytným doplňkem již od narození jsou sluneční brýle, jelikož vlivem výše popsaného může dojít k ulceraci rohovky. Další příznaky se vyskytnou kolem 4. týdne, kdy by se měl objevit první úsměv a faciální exprese. U kojenců s MS tento spontánní projev však nepozorujeme (Palmer, 2016; Mulliken, 2013; Zucker, Manktelow, 2014).

1.1 Etiologie

Přesná příčina MS nebyla odhalena. Jednou z možných příčin je kombinace genetiky a environmentálních rizikových faktorů. Většina případů se ale vyskytuje zcela náhodně z neznámých důvodů. Sporadicky se vyskytuje v rodině, kde se porucha v anamnéze ještě neobjevila. V seznamu

OMIM¹ je syndrom veden pod číslem 15700. Z etiologického hlediska se vědci snaží identifikovat specifické geny, které by mohly odhalit příčinu MS. V některých rodinách byly např. prokázány změny v určitých oblastech chromozomů 3, 10 nebo 13. Po zmapování genu 13 určili konkrétní oblast- 13q12.2-q13. Dalším mapováním genu byla odhalena oblast 3q21-q22 a 0q21.3-q22.1. Byly identifikovány sporadické mutace u genů PLXND1 a REV3L. Typ genetického přenosu je autosomálně dominantní. Riziko přenosu abnormálního genu z postiženého rodiče na potomstvo je 50% pro každé těhotenství bez ohledu na pohlaví dítěte (Shashikiran, 2004; Mulliken, 2013; *Moebius syndrome*, 2015).

Pastuszak a kol. (1998) ve svém výzkumu zjistili, že je biologicky možné propojení mezi expozicí misoprostolu² při pokusu o potrat a vznikem MS u živě narozených dětí. Aplikace misoprostolu v prvních dvou měsících těhotenství může způsobit ischemickou příhodu v mozgovém kmeni embrya. Může také dojít k narušení subklavní tepny během čtvrtého až šestého týdne embryonálního vývoje. V Brazílii, kde byla studie provedena, je tento lék mimo jiné užíván k nelegálnímu přerušení těhotenství. Dalším rizikovým faktorem, který může zapříčinit vznik MS, je užívání kokainu v těhotenství (*Moebius syndrome*, 2015). Jednou z neakceptovatelnějších teorií byla teorie Briegela (2006), která poukázala na vaskulární disrupci během embryonálního vývoje. Spektrum nálezů naznačuje vývojový defekt zadního mozku.

1.2 Symptomatologie

Výskyt jednotlivých symptomů závisí na množství poškozených nervů a dalších přidružených vad. K základním projevům řadíme aplazii jader VI. a VII. hlavového nervu a fyzické abnormality orofaciální oblasti a končetin.

Je-li porušen n. oculomotoricus (n. III.), který inervuje čtyři okohybné svaly, dochází k narušení pohyblivosti bulbů směrem dolů, nahoru a mediálně. Vznikne tzv. divergentní strabismus, naruší se schopnost zdvíhat víčka a zornice zůstávají trvale rozšířené. Obličej inervují tři větve n. trigeminu (n. V.). Tento nerv nám umožňuje vnímat dotek, teplo, tlak a bolest. Pokud je

porušen, může docházet k trizmu (záchvat křečovitého sevření čelisti) nebo neuralgii trigeminu (krátké záchvaty silné bolesti). Zevní přímý sval oční je inervován VI. hlavovým nervem (n. abducens), který bývá u MS vždy porušen. Porucha tohoto nervu se projeví jako konvergentní strabismus a diplopie v případech, snaží-li se jedinec pohnout okem na ochrnutou stranu. Pokud se chce jedinec tedy podívat do strany, musí otočit celou hlavu. Další vždy porušený nerv je n. facialis (n. VII.). Lícni nerv inervuje mimické svaly, jeho senzorická vlákna umožňují vnímat chuť na předních 2/3 jazyka, participuje také na činnosti reflexů na sluchové senzitivní a zrakové podněty. Při jeho poruše dochází k neschopnosti se smát, mračit, špulit rty, mrkat a zvedat obočí. Při poškození VIII. hlavového nervu (n. vestibulocochlearis) může dojít až ke ztrátě sluchu. N. glossopharyngeus (n. IX.) se skládá ze senzitivních a motorických vláken. Senzitivní vlákna inervují středoušní dutinu, sliznici zadní třetiny jazyka, hltan a tonsilu. M. tensor veli palatini a m. stylopharyngeus jsou inervovány motorickými vlákny. Při poruše senzitivních nervů dochází ke ztrátě chuti v zadní třetině jazyka, oslabuje se nebo plně vyhasíná dávivý reflex. Motorická porucha polykání vzniká na podkladě poškození motorických nervů. N. vagus (n. X.) je řazen k největším nervům periferního smíšeného systému. Z hlediska příjmu potravy je významná funkce ovládání dávivého centra v prodloužené míše. Pokud je centrum drážděno, vyvolá se zvracení. Paréza svalů hltanu, která negativně ovlivňuje polykání, vzniká na podkladě narušení motorických vláken. Při obrně svalů hrtanu je poškozena tvorba hlasu. Čistě motorickým nervem, který inervuje jazyk, je n. hypoglossus (n. XII.). Jazyk v dutině ústní je přitahován ke zdravé straně při unilaterálním poškození tohoto nervu (Šlapal, 2002; Čihák, 2004; Pfeiffer, 2007; Benešová, 2009; Král, 2012; Mulliken, 2013).

U mnoha jedinců s MS je diagnostikována mikrogнатie a mikrostomie s krátkým a malformovaným jazykem. Horní ret bývá hypoplastický. Přidružený bývá rozštěp patra anebo rozštěp uvuly, patro bývá vysoké a klenuté. Tyto abnormality přispívají k problémům se sáním, polykáním a dýcháním. Polykacího aktu se účastní V., VII., IX., X., XI. a XII. hlavový nerv, proto je porucha polykání alespoň v mírném stupni přítomna vždy. Nervy řídí koordinaci peristaltické vlny ve sliznici hltanu a horní části jícnu. Příjem potravy komplikuje drooling slin, který je u ko-

¹ Online Mendelian Inheritance in Man- online seznam Mendelovy dědičnosti u člověka

² Syntetický analog prostaglandinu E1, používá se k prevenci a léčbě gastrointestinálních lézí vyvolaných nesteroidními protizánětlivými léky v horní části gastrointestinálního traktu. V těhotenství se však nedoporučuje, jelikož může stimulovat kontrakce dělohy a způsobit vaginální krvácení (Allen, O'Brien, 2009)

jenců fyziologickým fenoménem do věku 15-18 měsíců (Sjögreen a kol., 2001; Meningaud a kol., 2006). U jedinců s MS bývá však výrazná hypersalivace v kojeneckém, ale i pozdějším věku. Problémy s krmením souvisí také se špatným klinickým stavem v novorozeneckém období. Proces sání neovlivňuje míra narušení tváří, ale více jej ovlivňuje abnormalita v anatomii anebo fyziologii jazyka. Nejvíce je narušena přípravná a orální fáze polykání, které se projeví hlavně při přechodu na tužší potravu a při krmení lžící. V pozdějším věku si jedinci pomáhají rukama nebo ubrouskem, aby udrželi jídlo během žvýkání v ústech. Během prožívání prvních zubů pozorujeme dentální abnormality v podobě chybění a špatného uspořádání zubů, otevřeného skusu a zánětů dásní. Hypoplazie zubní skloviny se řeší pravidelným fluoridovým ošetřením u zubaře nebo doma aplikací speciálního gelu. Kromě pravidelného čištění zubů kartáčkem je nezbytné dočišťování pomocí dentální nitě či mezizubního kartáčku.

V důsledku rozštěpu patra trpí děti na častější infekce uší. U jedinců s MS se také můžeme setkat s anomáliemi uší - mikrocíi či anocií. Nezřídka vývoj řeči komplikuje sluchové postižení - převodní

či smíšená porucha sluchu. Paréza či paralýza obličejové ovlivňuje artikulaci bilabiálních a labiodentálních hlásek. Kompenzaci těchto hlásek pak zajišťuje jazyk, který je ve frontální, interdentalní, addentalní či laterální poloze. Lingvální hlásky jsou narušeny při poruše dalších hlavových nervů a řeč se stává obtížně srozumitelnou (Sjögreen a kol., 2001; Redett, Hopkins, 2006; Cole, Spalding, 2009).

Více než polovina dětí s MS má kostní malformace, na jejichž podkladě vznikají končetinové abnormality jako např. syndaktylie, polydaktylie, brachydaktylie, pes equinovarus a další. Po psychomotorické stránce zaznamenáváme opoždění v dosahování jednotlivých fází motorického vývoje, převážně se jedná o plazení, lezení a následně chůzi. Pravděpodobnou příčinou je slabá horní polovina těla a narušená rovnováha v důsledku deformit končetin. Porucha intelektového vývoje je spojována s 10% až 15% jedinci s MS. Přesná spojitost mezi MS a PAS nebyla prokázána (Scarpelli a kol., 2008; Bogart, Matsumoto, 2010; Mulliken, 2013).

1.3 Diagnostika

I přes pokroky v oblasti zjišťování příčiny vzniku MS není doposud možná prenatal-

ní diagnostika. U rodin zatížených genetickým onemocněním dochází ke genetickým vyšetřením, která nejsou vždy stoprocentně průkazná. Diagnostika se tak posouvá do období po narození. Jak uvádíme výše, po narození se objeví problémy se sáním, které nás mohou upozornit na závažný problém. Při dětské dysfagii by mělo dojít k EMG vyšetření, kterým zjistíme elektrickou aktivitu nervů a svalů. Pro potvrzení diagnózy využijeme skenování mozku a mozkového kmene pomocí CT (počítačová tomografie) či MRI (magnetická rezonance mozku). Jednostranná paréza tváře je nápadnější než oboustranná. Při pláči se unilaterální paréza projeví asymetrií, při bilaterální paréze k asymetriím nedochází (Tabachová, Vitásková in Vitásková a kol., 2015; Moebius syndrome, 2016).

Aby mohla být stanovena diagnóza MS, musí být naplněna základní diagnostická kritéria. Ta se skládají z přítomnosti faciálního oslabení nebo paralýzy vyskytující se na jedné, častěji na obou stranách tváře (n. VII.), paralýzy laterálních pohybů oka (n. VI.) a nepoškozených vertikálních pohybů oka (Mulliken, 2013).

K hodnocení stupně orofaciální dysfunkce je možno využít škálu (tab. 1) sestavenou pro švédskou národní studii - Möbiava sekvence - švédská multidisciplinární studie (Sjögreen a kol., 2001).

Tabulka 1

Hodnocení orofaciální dysfunkce (Sjögreen a kol., 2001, str. 199)

	Faciální exprese	Krmení v dětství	Příjem jídla	Řeč	Drooling
1	Unilaterální oslabení	Mírné problémy s kojením nebo s krmením z láhve	Obtíže při přípravné fázi polykání	Mírná porucha artikulace	Mírná salivace, sliny na rtech
2	Unilaterální paréza, závažné poškození	Problémy se sáním vyžadující speciálně navrženou lahvičku	Obtíže při přípravné a orální fázi polykání	Dysartrie lehkého stupně, bilabiální hlásky nemohou být vyslovovány	Střední stupeň salivace, sliny na rtech a bradě
3	Bilaterální paréza, možná částečná exprese	Sání není možné, krmení ze lžice nebo ze šálku	Obtíže při orální i faryngeální fázi polykání	Dysartrie těžkého stupně, ovlivněna výslovnost bilabiálních i lingválních hlásek	Hypersalivace, sliny na oblečení
4	Paralýza všech mimických svalů	Krmení sondou	Krmení sondou	Žádná řeč	Velmi výrazná hypersalivace - sliny na rukou a předmětech

Nezbytná je diferenciální diagnostika. MS bývá často zaměňován v raném vývoji za poruchu autistického spektra. Mylná diagnóza vyplývá z hodnocení pragmatické jazykové roviny, kdy se poukazuje na neschopnost navázat zrakový kontakt, neprojevování emocí a možný sociální odstup. Nezbytné je odlišení od Poland syndromu, který je typický rýhami na prstech, absencí nebo nedostatečným vývojem prstů či celých rukou a nedostatečným vývojem prsních svalů a svalů na hrudi. Tento syndrom je obvykle vázán na jednu polovinu těla. Další, často zaměňovaná diagnóza je dědičná vrozená paralýza obličeje (HCFP), která je typická pro izolovanou paralýzu faciálního nervu. HCFP se dále dělí podle přidružených symptomů. Na rozdíl od MS je zde přítomen úplný horizontální pohled. Dále diferencujeme následující diagnózy: Melkersson-Rosenthalův syndrom, Ramsay Hunt syndrom, vrozenou svalovou dystrofii, spinální svalovou atrofii, Guillain-Barreův syndrom, roztroušenou sklerózu a autoimunitní onemocnění (Kuklik, 2000; Bogart, Matsumoto, 2010; Mulliken, 2013).

1.4 Léčba

Sestavení léčebného plánu je odvozeno od individuálních abnormalit každého jedince s MS. Nezbytná je multidisciplinární spolupráce, v zahraničí docházejí klienti do kraniofaciálních center. Členy týmu jsou nejčastěji pediatr, neurolog, plastický chirurg, ORL lékař, ortoped, stomatolog, logoped, oftalmolog, psycholog. V případě potřeby se do léčby zapojují další odborníci (Sjögren, 2001).

Při léčbě paralýzy či parézy obličeje existují dva postupy. První je starší, známý jako transfer temporální šlachy či transfer nervového štěpu. V prvním případě dochází k přenosu svalu běžně používaného pro žvýkání (m. temporalis) do koutků úst. Stejný typ operace lze využít ke zlepšení ovládání očních víček. Druhým, novějším terapeutickým postupem je tzv. úsměvová chirurgie „Smile surgery“, kdy se přenese sval z vnitřní svaly stehna (m. gracialis) na tvář a napojí se na trojklanný nerv. Při uchycení svalu nastane inervace obličeje, dítě je schopno se usmát a vykonávat pohyby mimickým svalstvem. Rozsah pohybu závisí na úspěšnosti operace. Každá tvář je operována zvlášť s minimálně půlročním odstupem. Operace vykazuje pozoruhodné výsledky týkající se řeči, pohyblivosti obličeje a psychického stavu pacienta, a proto se doporučuje v nízkém věku dítěte. Postup operace není standardizován, přizpůsobuje se každému pacientovi podle potřeb. Sval

nezačíná hned fungovat, celý proces trvá 8 - 12 týdnů. V tomto období se zahajuje intenzivní fyzioterapie k zajištění funkce svalu (Goldberg a kol., 2003; Surgery, 2014; Zuker, Manktelow, 2014).

Fyzioterapie se využívá nejčastěji u dětí s různými ortopedickými abnormitami. Ergoterapie je přínosná pro osoby s abnormitami rukou a prstů. Ke zlepšení řeči a vyjadřovacích schopností je nezbytná logopedická terapie, která začíná hned po narození. Problémy se sáním a polykáním jsou závažný problém, který bývá často u novorozenců přehlížen nebo nedostatečně řešen. Novorozenci s MS často nemohou být plně kojeni. Mateřské mléko je odsáto a dítě je nakrmeno pomocí láhve. Jednou z možností je láhev **Starter SNS** (Supplemental Nursing System), ze které vedou hadičky. Láhev si matka zavěsí na krk, hadičky si přilepí k prsu tak, aby končily přesně s bradavkou. Dítě tak saje mléko z hadičky, ale zároveň je v přímém kontaktu s matkou a podporuje její laktaci (Supplemental Nursing System, 2013).

Další možností jsou savičky **Haberman Feeder**, které jsou speciálně navrženy pro děti s orofaciálními problémy. Láhev a savičku od sebe odděluje speciální ventil, který brání zpětnému návratu mléka do láhve a polykání přebytečného vzduchu. Dítě tak saje mléko přímo ze savičky a nemusí vynakládat tolik úsilí při krmení. Ventil je nastavitelný na tři různé průtoky, které matka koriguje podle potřeb dítěte. Pro děti s MS byla vytvořena ještě další láhev (Pigeon Feeder), která má měkkou savičku s ventilem, designem však vypadá jako běžná láhev (The Special Needs Feeder, 2006).

Někteří novorozenci mají obtíže s krmením z láhve, které je pro ně velmi namáhavé. V ČR se často využívá technika krmení stříkačkou po prstu. Tato technika je pro mnoho dětí stresující, jelikož je pro matku obtížné korigovat množství, které ze stříkačky vytlačí, dochází k rychlé kumulaci mléka v dutině ústní a dítě musí rychle polykat. Proto je doporučováno používat raději **Finger Feeder**. Špičku stříkačky nahrazuje hadička, která usnadňuje dítěti sání, zároveň si dítě samo může korigovat množství tekutiny, kterou nasaje a polkne (What is Finger Feeding?, 2009). Pokud dítě není schopno sát ani pomocí jedné z výše uvedených saviček a příjem potravy se nedaří žádným dalším způsobem, přistupuje se k zavedení nasogastrické či orogastrické sondy. Strava je pravidelně zajišťovaná kontinuální infuzí nebo intermitentními bolusovými krmivými. Při dlouhodobé neschopnosti přijímat potravu (déle

než 4-6 týdnů) je zaveden PEG (Arvedson, Brodsky, 2002).

Drooling slin má negativní dopad na fyzické zdraví a na kvalitu života jedince. K nejčastěji užívaným terapiím drooling u MS řadíme orálně motorickou terapii, behaviorální modifikaci pomocí biofeedbacku, radioterapii, chirurgickou operaci, orofaciálně regulační terapii, injekce botulotoxinu, fotokoagulaci či akupunkturu (Meningaud a kol., 2006; Tabachová, Vitásková, 2014). Logopedická terapie by měla začít hned po narození a má být orientovaná převážně na poruchy polykání. S postupným vývojem dítěte se začínají manifestovat obtíže související s vývojovou dysartrií (flakcidní typ). Z důvodu nedostatečného svalového napětí je narušena artikulace exploziv (P, T, K) a frikativ (F, S). K dalším nápadným rysům flakcidní dysartrie patří hypernazalita. Nosní emise vznikají na podkladě nedostatečného velofaryngeálního mechanismu. Vzácná je unilaterální paréza hlasivky, častěji se setkáme s bilaterální parézou hlasivek, která zapříčiní abnormálně krátké fráze, hlasitý nádech, inspirační stidor a dyšný hlas. Svaly začínají časem atrofovat, což se nejvíce projeví na svalech jazyka, kde je možno pozorovat fascikulace, jazyk se stává ochablým nebo atonickým. Přítomna bývá hyporeflexe, snížený nebo nevýbavný je dávkový reflex (Enderby, 2009; Hageman, 2009; Love, Webb, 2009). Při terapii by se měl logoped zaměřit na orální praxi, aby si klient uvědomil postavení jazyka v ústech, postavení rtů a čelisti. K tomu může využít smyslové podněty včetně vibrace (Cole, Spalding, 2009). Rosenfeld-Johnson (1999, 2013) sestavila pro jedince s MS terapeutický koncept Orálně motorické terapie - terapie orální pozice. Cílem její práce je naučit jedince s MS žvýkat na stoličkách a co nejvíce zavřít ústa. Jestliže se nám podaří zlepšit oromotoriku a svalovou sílu v orofaciální oblasti, vzniknou lepší podmínky pro srozumitelnou řeč. Kontakt obou rtů je zapotřebí pro artikulaci hlásek P, B, M, při artikulaci hlásek O, U, Č, Š, Ž, Ř je potřeba zaokrouhlit rty, naopak při artikulaci hlásek E a I musíme rty roztáhnout do úsměvu. Všechny tyto hlásky jsou pro jedince s MS velmi obtížné artikulovatelné, proto si mnozí z nich pomáhají roztažením rtů pomocí prstů, tráví hodiny před zrcadlem, aby se naučili zavřít ústa či protáhnout koutky do úsměvu. Pokud se tento nácvik jedincům s MS dlouhodobě nedaří, manifestují se psychické obtíže. Již při prvotním náznaku psychických problémů je nezbytné začít spolupracovat s psycholo-

gem. Je zapotřebí mít na paměti, že pomocí logopedické ani fyzioterapeutické terapie nedosáhneme naprostého zlepšení. Může se také stát, že terapie bude účinná jen minimálně. Prognóza u každého jedince s MS by měla být stanovena odborníky podílejícími se na terapii společně.

2 Případová studie

Pro znázornění komplexního přístupu k jedinci s MS jsme zvolily případovou studii. Prvotní kontakt s rodiči klienta proběhl skrze sociální síť, následný sběr dat probíhal e-mailovou korespondencí. Informace byly poskytnuty převážně matkou dítěte. Ke sběru informací jsme využily námi sestavený anamnestický dotazník a dotazník z časopisu Moebius Syndrome Foundation. Dokumentace byla doplněna o závěry z vyšetření a terapeutického vedení jednotlivých odborníků.

Popisovanou osobou je chlapec, který se narodil v březnu 2012. Chlapec bydlí se svými rodiči a starší sestrou ve středně velkém městě v Jihoafrické republice. V rodině se nevyskytlo žádné závažné onemocnění ani jiná genetická vada.

2.1 Osobní anamnéza

Chlapec narozen z druhého plánovaného těhotenství ve 39. týdnu záhlavím. V průběhu těhotenství se vyskytly komplikace. Matka začala v prvním trimestru krvácet, ale lékařským zásahem se podařilo těhotenství udržet. Během prvního a druhého trimestru užívala léky, které zmírňovaly břišní křeče. Porodní míry chlapce byly 3200 g a 50 cm. Apgar skóre bylo 10-10-10, ikterus nebyl přítomen. Krátce po narození bylo možno pozorovat několik klinických odlišností jako např. obtíže při zavírání očí, mikrogнатie, obtíže se zavíráním úst, levá horní končetina se zdála hypoplastická se syndaktylií prsteničku a prostředníčku, generalizovaná hypotonie. První kojení bylo velmi obtížné, ale problémy se přičítaly pomalejší laktaci. Obtíže s kojením byly výrazné v průběhu prvního roku života. Chlapec se nedokázal dostatečně přisát, obtížně sál mléko. Matka jej krmila odstříkaným mateřským mlékem z lahvičky. V novorozeneckém období byl diagnostikován gastrointestinální reflux, chlapec trpěl na časté bronchitidy a sinusitidy. Asymetrie v obličeji nebyla pozorována. První nápadností byl chybějící úsměv a mimické projevy v obličeji. U dítěte byla zjištěna neprogresivní bilaterální faciální paralýza. Kolem 6. měsíce začala matka chlapce krmít lžící. Příkrm byl hustšího charakteru,

aby nedocházelo k aspiracím. Potravu matka otírala o horní ret, jelikož nebyl aktivní. I přes matčinu snahu přibýval na váze velmi pomalu.

Chlapec byl sledován neurologem a fyzioterapeutem z důvodu opožďování psychomotorického vývoje. Hlavu v poloze na břiše udržel samostatně až téměř v 5. měsíci. Otáčet se začal kolem 7. měsíce. Oftalmologické vyšetření odhalilo nystagmus a zánět spojivek. Problémy s mrkáním a zavřením očí byly konzultovány s neurologem. Kořen nosu byl široký a plochý, problémy s dýcháním nebyly pozorovány. K orofaciálním deformitám patřila molární hypoplasie, mikrogнатie, mikrostomie a nízko posazené široké odstávající uši. Patrná byla hypotonie orofaciální oblasti, hypoplastický horní ret, otevřená ústa, hypotonie jazyka. Prořezávání zubů se posunulo do období kolem 7. měsíce věku dítěte. Výše popsané obtíže vedly lékaře k syndromické vadě neurčitěho charakteru.

2.2 Stanovení diagnózy

V 8. měsíci života podstoupil chlapec magnetickou rezonanci mozku, kterou indikoval dětský neurolog. Vyšetření odhalilo aplazii jader VI. a VII. hlavového nervu. Na základě přítomnosti aplazie jader těchto nervů, malformace končetin, hypoplasie jazyka v důsledku parézy XII. hlavového nervu, poruchy polykání v důsledku narušení V., IX. a X. hlavového nervu a malformace orofaciálních struktur byla stanovena diagnóza Möbiův syndrom.

Ještě před stanovením diagnózy bylo dítě v péči neurologa, oftalmologa, fyzioterapeuta a logopeda. Díky spolupráci všech zainteresovaných odborníků bylo možno stanovit diagnózu poměrně záhy. Terapie jednotlivých odborníků probíhala již před stanovením přesné diagnózy, ale po konečném zjištění byl terapeutický koncept specifikován.

2.3 Terapeutické přístupy

Potíže se sáním vedly k zahájení logopedické terapie hned po narození. Logoped instruoval matku, jakým způsobem má dítě nakrmit, v jakých časových intervalech a kolik by mělo dítě vypít mléka. Dítě bylo krmeno pomocí láhve Haberman Feeder. Dále logoped matku zacvičil ve stimulaci reflexních bodů v orofaciální oblasti a masáží svalstva, které byly zacíleny primárně na protažení horního rtu. Protože dítě mělo neustále otevřená ústa, byly dásně potaženy povlakem. Matka musela pravidelně čistit dutinu ústní navlhčeným ubrouskem a žínkou, kterou stíra-

la bakterie a zároveň stimulovala dutinu ústní a jazyk. Kolem 6. měsíce doporučil logoped příkrmování pomocí lžice. Lžice byla malá a mělká, strava byla kašovitěho charakteru, aby nedocházelo k aspiracím. Matce bylo doporučeno vždy zatlačit lžící mírně na střed jazyka a lžící vytáhnout rovně z dutiny ústní. Potravu neměla otírat o horní ret, ale ukazovákem druhé ruky plošně horní ret přitáhnout k dolnímu rtu a potravu jím ze lžice stáhnout. Tato technika byla časově náročnější, takže doba krmení se mírně prodloužila. Pití z hrníčku se z počátku nedařilo, jelikož matka nalévala tekutinu mezi zuby a dolní ret. Při nalití malého množství za dolní řezáky dokázalo dítě tekutinu polknout. V 9. měsíci začal chlapec kousat kousky pevnější potraviny. Nejprve kousal na řezácích, následně dávala matka potravu více na boční stranu. V tomto období měl chlapec vyrostlé pouze přední řezáky, takže na bocích stravu rozmělnoval pomocí dásní. Jelikož nebyl pevný retní uzávěr, pomáhala mu matka držet rty u sebe, aby potrava nevypadávala ven z úst. Neustále probíhala stimulace svalů pomocí masáží manuálních, s využitím tepelných stimulů a pomocí vibrací. Zlepšení však nebylo pozorováno. První významová gesta chlapec používal v deseti měsících, dvouslovnou větu ve smyslu gesto+ gesto produkoval v 15. měsících. První slova chlapec produkoval v 17. měsíci, jednalo se o kombinace vokálů a přídatných zvuků. Dvouslovná výpověď ve smyslu slovo gesto se objevila v 18. měsíci, kombinace slovo+ slovo byla zaznamenána ve 25. měsíci. Slovní zásoba rychle narůstala, ale slova byla srozumitelná pouze pro nejbližší osoby dítěte, a i pro ně bylo často obtížné porozumět tomu, co chlapec sděluje. Tvořil si vlastní žargon, který aktivně využíval. Začal vytvářet kompenzační zvuky, protože mu artikulace konsonantů činila velké obtíže. Gramatická stránka jazyka nebyla oslabena. Komunikační schopnosti chlapce se výrazně zlepšily až po operaci první poloviny obličeje v 5 letech.

Vzhledem k opožďování psychomotorického vývoje bylo rodičům doporučeno zahájit fyzioterapii. Ve třech měsících začali využívat Bobath koncept. V 10. měsíci se začal plazit, o měsíc později se objevila fáze nedokonalého lezení. V roce dokázal plynule lézt se střídáním končetin, dokázal se samostatně posadit. Stoj s oporou nastal ve 14. měsících, chůze s oporou v 16. měsících, samostatná chůze v 18. měsících. Souběžně s fyzioterapií probíhala ergoterapie. V roce chlapec absolvoval operaci na oddělení prstů na ruce. Ergoterapeut se ná-

sledně zaměřoval na zlepšení pohyblivosti jednotlivých prstů.

Oftalmologická péče probíhá od narození. Chlapec nosí pravidelně sluneční brýle, aby nedocházelo k dráždění očí světlem a vysoušení. Pravidelně musí vlhčit oči pomocí umělých očních slz i v noci. Přes léto spí s navlhčeným ubrouskem přes oči, aby se oči vysoušely pomaleji. Vzhledem ke zrakové vadě - nystagmu - jsou sluneční brýle speciálně upraveny k léčbě této vady. Operace na zlepšení očního uzávěru je plánována kolem 10. roku věku.

Neurolog ve spolupráci s plastickým chirurgem navrhli rodičům operaci svalu obličeje nejprve na pravé straně a následně na levé straně. K provedení operace byla použita technika přenosu svalu z nohy na obličej. Chlapec přípravu na operaci zvládl velmi dobře. Operace proběhla v březnu 2017. Sval začal reagovat po devíti týdnech. Opět probíhala intenzivní logopedická a fyzioterapeutická péče, aby se chlapec sval naučil používat. V současné době se dokáže jednostranně usmát, zvládá pracovat se rty, které částečně přiblíží i zaokrouhlí. Zlepšil se příjem potravy i artikulace. Efekt operace byl také psychologický, protože se zlepšila motivace i sebevědomí celé rodiny i chlapce. Operace levé strany obličeje je plánována na leden 2018.

Stomatologická péče probíhá od sedmého měsíce, kdy se prořezal první zub. Chlapec pravidelně dochází na kontroly k zubaři s aktuální intenzitou jednou za dva měsíce. Zuby si čistí po každém jídle zubním kartáčkem, dvakrát denně si vyplachuje ústa speciálním roztokem na posílení zubní skloviny. Záněty dásní jsou minimální.

Všichni výše zmiňovaní odborníci pracují v jedné nemocnici. Možnost pravidelných konzultací se tím zvyšuje, postup další léčby vždy konzultují a navrhnou nejvhodnější řešení a načasování. I pro ně je to však nelehká situace, jelikož se s diagnózou MS nesetkávají často a popisovaný chlapec je jejich třetí dítě v péči. Léčebné postupy konzultují s kolegy ze zahraničí a zároveň se účastní konferencí týkajících se přímo MS, kde mají možnost se setkat s odborníky, ale i rodiči a dětmi s MS.

2.4 Diskuse a závěr

Výše uvádíme případovou studii chlapce, který byl narozen v roce 2012. První náznaky bylo možné pozorovat již po narození, kdy se objevily problémy se zavíráním očí, přítomna byla mikrognatie, obtíže se zavíráním úst, horní končetina byla hypoplastická, dále měl chlapec syndaktii

prsteníčku a prostředníčku, celkově byl chlapec hypotonní. Konečná diagnóza MS byla stanovena v 8. měsíci života. Terapeutické koncepty byly zacíleny, na terapii spolupracoval neurolog, fyzioterapeut, ergoterapeut, stomatolog a logoped. V jednom roce byla provedena operace rukou se zahájením intenzivní fyzioterapie a ergoterapie. V pěti letech chlapec podstoupil operaci jedné poloviny tváře, která vedla k výraznému zlepšení řečových dovedností a psychického stavu. Chlapec se v současné době připravuje na operaci druhé poloviny tváře, která by měla opět vést k výraznému zlepšení. V průběhu života bude muset chlapec podstoupit další operace a bude muset stále rehabilitovat. Prognóza je však velmi dobrá.

Pečujeme-li o osobu s MS, je vždy nezbytné vytvořit multidisciplinární tým, který bude úzce spolupracovat. Výhodou zahraničních pracovišť je komplexní péče v jednom zařízení, což velmi ulehčuje práci odborníkům, ale i rodičům. Zainteresovaní odborníci mohou pravidelně konzultovat, účastnit se terapií a vyšetření. V případě potřeby dokáží rychle reagovat. Péče o tyto jedince není jednoduchá hlavně z důvodu malého množství informací. Celosvětovou osvětu a především výzkumné šetření v oblasti vztahující se k jedincům s MS se snaží zajistit jednotlivé organizace vznikající v různých zemích. Největší organizací je Moebius Syndrome Foundation (USA) se zakladatelkou Vicki McCarrell, k dalším velkým organizacím patří Moebius Syndrome Foundation of Australia, ASBL Syndrome Moebius Belgique, Moebius Syndrome Deutschland e. V., Associazione Italiana Sindrome di Moebius Onlus a další. V ČR prozatím neexistuje žádná organizace, která by sdružovala osoby s MS.

Literatura

1. ABBOTT, M. 1998. My Face. [brožura]
2. ALLEN, R., O'BRIEN, B. 2009. Uses of Misoprostol in Obstetrics and Gynecology. In: *Reviews in Obstetrics and Gynecology*. 2 (3), p. 159-168.
3. ARVEDSON, J., BRODSKY, L. 2002. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management*. 2nd ed. Albany, NY: Delmar Publishers, 644 p. ISBN 07-693-0076-6.
4. BENEŠOVÁ, R. Hlavové nervy. In: *Střední zdravotnická a Vyšší odborná škola zdravotnická Mladá Boleslav* [online]. 2009 [cit. 2014-04-12]. Dostupné z: www.szsmb.cz
5. BOGART, K., MATSUMOTO, D. 2010. Living With Moebius Syndrome: Adjustment, Social Competence, and Satisfaction With Life. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 2(42), 134-142. DOI: 10.1597/08-257.1.
6. BRIEGEL, W. 2006. Neuropsychiatric findings of Möbius sequence: a review. *Clin Genet*. 70. p. 91-97.
7. COLE, J.; SPALDING, H. 2009. The invisible smile: living without facial expression. New York: Oxford University Press, IX, 233 p. ISBN 01-985-6639-5.
8. ČIHÁK, R. 2004. Anatomie 3. 2., upr. a dopl. vyd. Praha: Grada, ISBN 80-247-1132-X.
9. ENDERBY, P. 2009. Möbius Syndrome. In: MCNEIL, Malcolm Ray. *Clinical management of sensorimotor speech disorders*. 2nd ed. New York: Thieme, xvi, p 342-343. ISBN 978-158-8905-147.
10. GOLDBERG, C., DELORIE, C., ZUCKER, R., MANKTELOW, R. 2003 The Effects of Gracilis Muscle Transplantation on Speech in Children With Moebius Syndrome. *Journal of Craniofacial Surgery*. 14(5), 687-690.
11. HAGEMAN, C. 2009. Flaccid Dysarthria. In: MCNEIL, Malcolm Ray. *Clinical management of sensorimotor speech disorders*. 2nd ed. New York: Thieme, XVI, p 116-129. ISBN 978-158-8905-147.
12. KRÁL, M. 2012. Neurologie pro speciální pedagogy. 1. vyd. Olomouc: Univerzita Palackého v Olomouci, 211 s. ISBN 978-80-244-3244-1.

13. KUKLIK, M. 2000. Poland-Möbius syndrome and disruption spektrum affecting the face and extremities; a reviewpaper and presentation office cases. *Acta Chir Plast.* 42. p. 95-103.
14. LOVE, R.; WEBB, W. 2009. Mozek a řeč: neurologie nejen pro logopedy. Vyd. 1. Praha: Portál, 372 s. ISBN 978-80-7367-464-9.
15. MENINGAUD, J., PITAK-ARNNOP, P., CHIKHANI, L., BERTRAND, J. 2006. Drooling of saliva: A review of the etiology and management options. *Oral Surgery Oral Medicine Oral Pathology Oral Radiology.* 101(1), 48-57. DOI: [dx.doi.org](https://doi.org/10.1016/j.oral.2006.01.001)
16. Möbius syndrome. In: *Genetics Home Reference* [online]. 2016 [cit. 2017-10-07]. Dostupné z: ghr.nlm.nih.gov
17. Möbius syndrome. In: *Johns Hopkins Medicine* [online]. Baltimore, 2015 [cit. 2017-10-07]. Dostupné z: www.hopkinsmedicine.org, MöbiusSyndrome
18. MULLIKEN, J. Möbius Syndrome. In: *National Organization for Rare Disorders* [online]. 2013 [cit. 2015-10-17]. Dostupné z: rarediseases.org
19. PALMER, Ch.; Möbius Syndrome. In: *Medscape* [online]. 2016 [cit. 2016-10-17]. Dostupné z: emedicine.medscape.com
20. PASTUSZAK, A., SCHÜLER, L., SPECK-MARTINS, E. et al. 1998. Use of Misoprostol during Pregnancy and Möbius' Syndrome in Infants. *The New England Journal of Medicine.* (338), 1881-1885. DOI: 10.1056/NEJM199806253382604
21. PFEIFFER, J. 2007. Neurologie v rehabilitaci: pro studium a praxi. 1. vyd. Grada, 350 s. ISBN 978-802-4711-355.
22. REDETT, R.; HOPKINS, J. 2006. A guide to understanding möbius syndrome. Dallas: Children's Craniofacial Association.
23. ROSENFELD-JOHNSON, S. Oral Placement Therapy To Improve Speech Clarity and Feeding Skills. In: *Down Syndrome info* [online]. 2013 [cit. 2014-04-19]. Dostupné z: downsyndromeinfo.org
24. ROSENFELD-JOHNSON, S. Improving feeding safety and speech clarity in clients with möbius syndrome. In: *Möbius Syndrome Foundation Administration* [online]. 1999 [cit. 30. 12. 2012]. Dostupné z: www.moebiusysyndrome.com
25. SCARPELLI, A., VERTCHENKO, T., RESENDE, V., CASTILHO, L., PAIVA, S., PORDEUS, I. 2008. Möbius Syndrome: A Case With Oral Involvement. *Cleft Palate-Craniofacial Journal.* vol 45(3), 319-324. DOI: 10.1597/07-084. ISBN 10.1597/07-084. Dostupné také z: www.cpcjournal.org
26. SHASHIKIRAN, N., SUBBA REDDY V., PATIL R. 2004. Möbius Syndrome A Case Report. In: *Soc Ped Prev Dent.* Indian, s. 96-99. ISSN 0970-4388.
27. SJÖGREEN, L., ANDERSSON-NORINDER, J., JACOBSSON, C. 2001. Development of speech, feeding, eating, and facial expression in Möbius sequence. *International Journal of Pediatric Otorinolaryngology.* 3(60), 197-204. DOI: 10.1016/S0165-5876(01)00532-8.
28. Supplemental Nursing System: Instruction Manual. In: *Medela* [online]. 2013 [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: www.medelabreastfeedingus.com
29. Surgery. In: *Smile Surgery* [online]. 2014 [cit. 2014-04-14]. Dostupné z: smile-surgery.com
30. ŠLAPAL, R. 2002. Vybrané kapitoly z dětské neurologie pro speciální pedagogy. Brno: Paido - edice pedagogické literatury, 35 s. ISBN 80-731-5017-4
31. TABACHOVÁ, J. 2014. *Problematika Möbiova syndromu.* Olomouc. Diplomová práce. Univerzita Palackého. Vedoucí práce Kateřina Vításková.
32. The Special Needs Feeder: Instruction Manual. In: *Medela* [online]. 2006 [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: www.medelabreastfeedingus.com
33. VERZIJL, HT., van der ZWAAG, B., CRUYSSBERG, JR. et. al. 2003. Möbius syndrome redefined: a syndrome of rhombencephalic maldevelopment. *Neurology.* 61. p. 327-333.
34. VITÁSKOVÁ, K., ČERVINKOVÁ, H., DZIDOVÁ, L., HLAVINKOVÁ, A., KOPECKÁ, B., KUČERA, P., MÁLKOVÁ, M., MLČÁKOVÁ, R., ŠEBKOVÁ, L., TABACHOVÁ, J. 2015. *Vybrané odchylky a narušení komunikační schopnosti se zaměřením na specifika logopedické a surdopedické diagnostiky a intervence.* Olomouc: Univerzita Palackého. 204 s. ISBN 978-80-244-4908-1.
35. What is Finger-Feeding?. In: *Supporting successful breastfeeding* [online]. 2009 [cit. 2014-03-18]. Dostupné z: www.fingerfeeder.com
36. ZUKER, R.; MANKTELOW, R. Möbius Syndrome. In: *Smile Surgery* [online]. 2014 [cit. 2014-04-14]. Dostupné z: smile-surgery.com

DYSFAGIE U DĚTÍ

PEDIATRIC DYSPHAGIA

PhDr. Lucie Durdilová, Ph.D.¹

¹ FN v Motole, Klinika rehabilitace a tělovýchovného lékařství, Klinická logopedie

lucie.durdilova@gmail.com

Abstrakt

Níže uvedený text velmi obecně seznamuje s tématem poruch polykání v dětském věku neboli dětskou dysfagií. Text je ryze základního informačního charakteru, nejedná se o vědeckou analýzu aktuálních poznatků. Je určen nejen klinickým logopedům, ale i dalším spolupracujícím odbornostem. V neposlední řadě pak směřuje k samotným rodičům dětí s poruchami polykání.

Klíčová slova

Poruchy polykání, dysfagie, poruchy krmení, dětský věk

Summary

The text below represents the topic of swallowing disorders in children (or pediatric dysphagia) on very general level. This text provides the basic information only, it is not conceived as a professional analysis of current knowledges. It's designed not only for clinical speech therapists, but for the other cooperating experts. Last but not least for whom the text is intended are parents of children with swallowing disorders.

KeyWords

Swallowing Disorders, Dysphagia, Feeding Disorders, Child Age

Úvod

Poruchy polykání v dětském věku neboli dětské dysfagie se objevují u dítěte buď již od počátku jeho vývoje, nebo je dítě získává v průběhu života. Získané dysfagie se nejčastěji pojí s narušeným vývojem, úrazem, onemocněním dítěte. Poruchy polykání v dětském věku obvykle souvisí s poruchami příjmu potravy ve smyslu obtížného krmení. U dítěte, které odmítá stravu určité konzistence, chuti, teploty apod., se ale podle objektivních vyšetření nemusí vyskytovat přímo porucha polykání.

Příjem potravy a její zpracování je složitý proces sestávající se z mnoha komponentů, které musí být v souhře (např. centrální nervová soustava, dýchání, gastrointestinální trakt). Proto i péče o dětské pacienty s poruchami polykání či příjmem potravy je záležitostí víceoborovou, kdy by mělo docházet ke spolupráci jednotlivých odborností. K hlavním členům týmu zabezpečujícího péči o dítě s dysfagií patří zejména lékař, klinický logoped, nutriční sestra/nutriční terapeut, fyzioterapeut. Specializace spolupracujících lékařů se vždy odvíjí od konkrétního pacienta, nejčastěji se jedná o pediatra či přímo neonatologa, gastroenterologa, neurologa, otorinolaryngologa, pneumologa, rentgenologa. Komplexnost rehabilitace u dětských dysfagických pacientů pak doplňuje ergoterapeut, psycholog, případně sociální pracovník.

Poruchy krmení (příjmu potravy) versus poruchy polykání

Jak bylo již nastíněno v úvodu, můžeme se u dětí setkávat jednak s poruchami příjmu potravy převážně ve smyslu odmítání stravy, jednak již přímo s poruchami polykání. Není nutně podmínkou, aby docházelo u dítěte ke kombinaci obojího.

Za poruchy příjmu potravy je považován stav, kdy dítě nedostatečně jí po dobu



PhDr. Lucie Durdilová, Ph.D.

nejméně jednoho měsíce s důsledkem toho, že ubývá (případně nepřibývá) na váze. To se nejčastěji projevuje zhruba do 6. roku života, s počátkem obtíží obvykle před prvním rokem věku. U dítěte sledujeme zejména opožděný růst, sníženou toleranci při příjmu různých textur a chutí potravy, sníženou chuť k jídlu, špatné stravovací návyky a další. V neposlední řadě může být přítomno i narušené či neefektivní polykání.

Poruchy polykání lze chápat jako konkrétní podskupinu poruch příjmu potravy v dětském věku. Jejich hlavním projevem je rizikový nebo neefektivní vzorec polykání, který komplikuje proces krmení. Ten lze velmi obecně charakterizovat jako proces, při kterém se sousto transportuje z dutiny ústní do jícnu. Tento průběh pak může být narušen zejména penetrací (tekutina, potrava u vstupu do hrtanu) či aspirací (tekutina, potrava prostupuje skrze hrtan do plic). Aspirace má výrazně negativní dopad na zdraví dítěte (Justice, Redle, 2013).

Incidence, prevalence

Údaje o výskytu nově vzniklých případů v konkrétním časovém období (incidence) i celkově se vyskytujícím počtu (prevalence) dětí s dysfagií či poruchami příjmu potravy jsou velmi variabilní. Nejedná se o homogenní skupinu, statistická data by bylo možné rozčlenit v několika úrovních, například z hlediska věku, daného vývojového deficitu či získaného onemocnění. V neposlední řadě je třeba přihlédnout ke konkrétnímu narušení v oblasti polykání. Níže uvedené hodnoty dle ASHA (2017) podávají tedy pouze velmi obecnou informaci.

Dle ASHA (2017) je odhadován výskyt poruch polykání či příjmu potravy u dětí s běžným fyziologickým vývojem na 25-45%. Prevalence u dětí s vývojovými

deficity se pohybuje v rozsahu 30-80%. Obtíže s příjmem potravy se objevují u 3-10% dětí v důsledku narušeného růstu či ve spojitosti s chronickým onemocněním. Výše uvedený zdroj zmiňuje narůstající počet dětí s dysfagiemi v průběhu posledních let, v procentuální hodnotě to však neudává. Tato skutečnost je spojována především se zvyšujícím se počtem dětí předčasně narozených, tedy dětí s nízkou porodní hmotností a s obvykle se vyskytujícími dalšími zdravotními komplikacemi.

Dodrill, Gosa (2015) tvrdí, že přibližně u 1% všech dětí se objevují poruchy polykání ve smyslu narušení fyziologického průběhu. Autoři do souboru nezahrnují behaviorální obtíže s příjmem potravy. Procentuální výskyt dysfagie pak samozřejmě stoupá v určitých specifických skupinách. Vyšší výskyt poruch polykání (i narušeného příjmu potravy) bude například u dětí s dětskou mozkovou obrnou, poraněním mozku (CNS) či narušeným respiračním systémem.

Arvedson (2002) též říká, že je velmi komplikované procentuálně klasifikovat výskyt výše uvedených obtíží napříč celou dětskou populací. Odpovídající statistika víceméně chybí, neboť její vytvoření je téměř nemožné. Za výhodnější přístup než přesná procenta výskytu dysfagie považuje Arvedson vymezení skupin dětské populace, které jsou vysoce rizikové, a těm věnovat zvláštní pozornost. Lékař, případně klinický logoped, by měli předpokládat poruchy polykání a příjmu potravy zejména u dětí:

1. s neurologickým postižením (vrozeným, získaným);
2. s anatomickými a strukturálními změnami (vrozenými, získanými);
3. s genetickým postižením (chromozomálním, syndromy, poruchy metabolismu);

4. ve spojitosti se systémovým onemocněním (respiračním, gastrointestinálním, vrozenými srdečními vadami);
5. s narušením psychosociálním a behaviorálním;
6. s iatrogenním poškozením.

Justice, Redle (2013) též dávají do souvislosti vývojové poruchy příjmu potravy a polykání zejména s dětmi rizikovými, tedy dětmi předčasně narozenými či s nízkou porodní hmotností.

Nástin anatomie, fyziologie při normálním průběhu polykání

Pro účely tohoto textu bude jen velmi stručně shrnuta anatomie a fyziologický průběh polykání v dětském věku.

Normální průběh polykání vyžaduje neurosvalovou souhru; jedná se zejména o propojení a koordinaci centrální nervové soustavy, respiračního a gastrointestinálního systému. Kraniální a cervikální nervy ovlivňují činnost svalstva rtů, jazyka, měkkého patra, hrtanu, hltanu, jícnu i celého hrudníku. Svoji roli hrají i anatomické poměry mezi výše uvedenými strukturami. Ty se konkrétně fyziologicky proměňují v průběhu života dítěte (nejvýrazněji do 1. roku věku) a ovlivňují tak způsob příjmu a zpracování potravy (Bromwich, Cohen, Miller, Willging, 2014).

Tabulka níže srovnává anatomické změny v oblasti aerodigestivního traktu u kojenců (tedy dětí zhruba do půl až 1. roku života) a dětí starších. Od proměny anatomických struktur se pak odvíjejí i změny ve způsobu polykání a příjmu potravy. Anatomické uspořádání i fyziologický průběh polykání u starších dětí pak odpovídá vzorci dospělých.

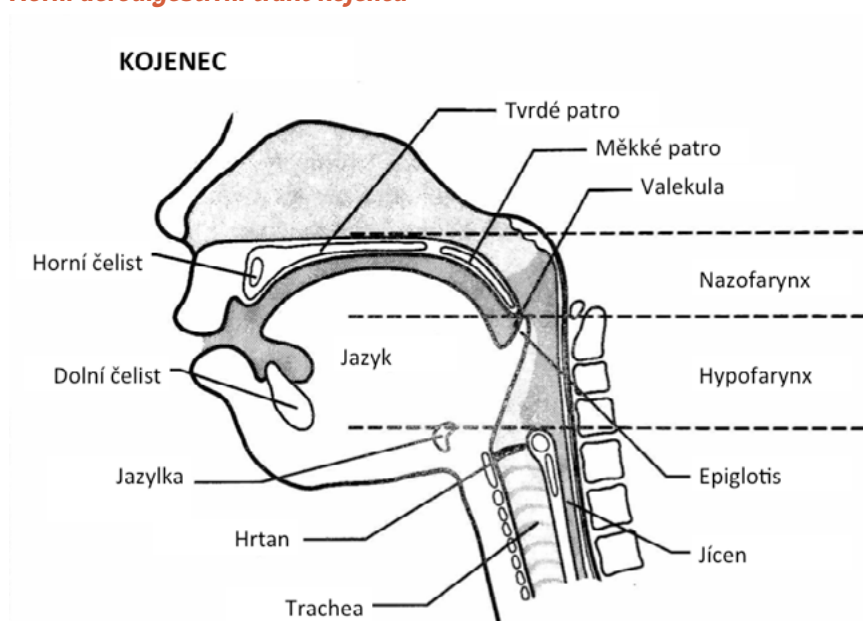
Tabulka 1

Anatomické rozdíly horního aerodigestivního traktu mezi kojenci a dětmi staršího věku

Anatomická struktura	Dítě do ½ - 1.roku věku	Dítě starší
Ústní dutina (rty, dolní a horní čelist, spodina ústní, tváře, jazyk, tvrdé patro, měkké patro)	Jazyk: - vyplňuje většinu prostoru úst - klidová poloha mezi rty a proti patru Bez dentice Tváře – tukové polštářky, téměř bez svalstva, důležité pro sání Čelist – relativně malá mandibula	Jazyk – leží více na spodině dutiny ústní, ta zvětšena - klidová poloha směr za horní zuby ne proti patru Dentice – přítomna Tváře – svalstvo, důležité pro žvýkání Čelist – horní a dolní čelist v odpovídajícím poměru
Hltan (pharynx) (nazofarynx, orofarynx, hypofarynx)	Orofarynx - není oddělen (samostatný) Nazofarynx – jiné zakřivení, menší prostor.	Orofarynx – vzniká jako samostatný oddíl z prodloužení hltanu Nazofarynx – zakřivení 90° v kosti lební, zvětšen prostor
Hrtan (larynx)	Velikostně odpovídá 1/3 u dospělého. Epiglottis – úzká, více vertikální	Epiglottis – širší, více plochá Pravé hlasivkové vazy – uchyceny ke chrupavce menší plochou

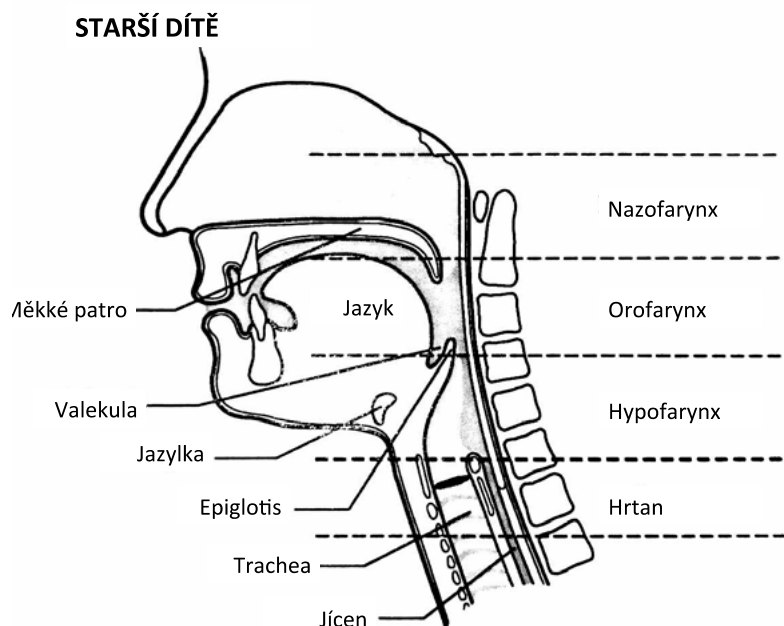
Zdroj: Dle Arvedson, J.C., Brodsky, L. (2002). *Pediatric Swallowing and Feeding, 2nd Edition*. NY: Delmar. – volný překlad, uspořádání vlastní

Obrázek 1

Horní aerodigestivní trakt kojenců

Zdroj: Dle Arvedson, J.C., Brodsky, L. (2002). *Pediatric Swallowing and Feeding, 2nd Edition*. NY: Delmar.

Obrázek 2

Horní aerodigestivní trakt starších dětí

Zdroj: Dle Arvedson, J.C., Brodsky, L. (2002). *Pediatric Swallowing and Feeding, 2nd Edition*. NY: Delmar.

Fyziologický průběh polykání je různý v závislosti na věku dítěte. Nenutritivní sání a polykání můžeme sledovat u plodu již v prenatálním období zhruba od 15. týdne těhotenství. Ustálené polykání se pak objevuje zhruba od 22.-24. gestačního týdne. Schopnost koordinace sání, polykání a dýchání je díky centrální nervové soustavě funkční kolem 32. týdne těhotenství, proto u předčasně narozených dětí (pod 32. týden) bývá tato koordinace narušena, a to právě v důsledku nedozrálosti centrální nervové soustavy. Relativně dobře funkční ale může být u těchto dětí sání a polykání nenutritivní (Bromwich, Cohen, Miller, Willging, 2014).

Příjem potravy u novorozenců se rozvíjí v souhře s primárními a ochrannými reflexy (zejména hledacím, sacím, uchopovacím, kašlacím) (Justice, Redle 2013). Pokud to lze, je prvotní krmení zajišťováno kojením. To je reflexní aktivitou řízenou na úrovni subkortikální. Při kojení se jazyk rytmicky pohybuje v předozadním směru, zhruba do 4. měsíce věku stimuluje kojení i menší prostor dutiny ústní. Zde díky tukovému polštářkům tváří dochází k laterální stabilizaci, což podporuje pohyb jazyka.

V kojeneckém věku je postavení hrtanu ve vyšší poloze, zhruba na úrovni 1.-3. krčního obratle (obr. č. 1). To umožňuje kontakt epiglottis a měkkého patra v prostoru

nazofaryngu. Tato poloha hrtanu též zhruba do 4.-6. měsíce věku funkčně odděluje dýchací a polykací cesty (Bluestone, 2014).

Průběh a způsob polykání se u dítěte začíná proměňovat kolem 4.-6. měsíce života, svoji roli zde hrají i probíhající anatomické změny. Zvolna se zvětšuje prostor ústní dutiny, což umožňuje jinou variabilitu a rozsah pohybu jazyka i měkkého patra. Tuková tkáň tváří ustupuje svalstvu. Hltan se prodlužuje, hrtan tak sestupuje zhruba na úroveň 6.-7. krčního obratle (jako u dospělých) (obr. č. 2). Dýchací cesty jsou v průběhu polykání již díky neurosvalovému vývoji chráněny laryngeálním reflexem, při kterém dochází k přimknutí hlasivek. Od 7.-9. měsíce je stabilní postura těla i hlavy. To souvisí i se stabilizací čelisti a opět zvýšením efektivity pohybů jazyka, přidává se pohyb laterální. Laterální pohyby jazyka jsou následně důležité pro rozvoj žvýkání.

Zhruba od půl roku života jsou do stravy přidávány další konzistence (pyré, kaše...). Zpracování sousta napomáhá i schopnost dítěte vytvořit již pevný retný uzávěr. Kolem 10.-12. měsíce života by dítě mělo začít přijímat stravu různých konzistencí a chutí. Do dvou let věku by dítě mělo mít již plně rozvinuty schopnosti potřebné pro zpracování a příjem běžné potravy (Bromwich, Cohen, Miller, Willging, 2014; Ludlow, 2015).

Fáze polykání

V literatuře jsou popisovány čtyři základní fáze při průběhu polykání. Ty korespondují s členěním užíváním u dospělých. Obecně se jedná o fáze:

1. přípravná orální (formování sousta)
2. orální
3. faryngeální
4. ezofageální (Arvedson, Brodsky, 2002)

Dodrill, Gosa (2015) označují jako první fázi orální (zahrnuje přípravnou etapu i zpracování a transport bolu), za fázi druhou považují samotné spuštění polykacího reflexu; zbylé fáze jsou shodné s výše uvedenými.

Při obtížích v průběhu polykání je nutné sledovat, jakým způsobem a v které fázi je polykání narušeno. U novorozenců a mladších kojenců je průběh všech výše uvedených etap zejména reflexivní a mimo volní kontrolu. Později se stávají fáze přípravná orální a orální vůlí ovlivnitelné. To souvisí s přidáváním hutnějších, případně pevnějších konzistencí do stravy, rozvíjí se tak žvýkání. Vývoj žvýkání a kousání je pak úzce propojen se schopností senzorického vnímání potravy a motorické reakce na takový podnět. Fáze faryngeální je vůlí ovlivnitelná pouze zčásti, fáze ezofageální pak probíhá čistě mimo volní kontrolu jedince (Dodrill, Gosa, 2015). Průběh každé z výše uvedených etap je fyziologicky daný a měl

by trvat po určitý časový úsek. Již prodloužené zpracování či transport sousta tak mohou rozvíjet poruchu polykání.

Narušené polykání a jeho důsledky

Velmi zjednodušeně lze říci, že se jedná o narušení procesu přípravy, zpracování a tranzitu sousta při postupu z ústní dutiny až do trávicího systému. Tento deficit má nějaký patofyziologický podklad, primárně se tak neoznačují již výše uvedené poruchy příjmu potravy související zejména s behaviorální složkou (Dodrill, Gosa, 2015).

Jelikož při polykání je důležitá koordinace polknutí a dýchání, budou odchylky v průběhu polknutí ohrožovat respirační systém. Jedním z nejzávažnějších symptomů dysfagie tak je aspirace, neboli proniknutí sousta (slin, žaludečního obsahu) do dýchacího ústrojí, pod úroveň hlasivek. Aspirace může vzniknout v různé fázi průběhu polknutí a souvisí s iniciací polykacího reflexu. Před spuštěním polykacího reflexu hovoříme o predeglutivní aspiraci, v jeho průběhu vzniká aspirace intrade-glutivní, po iniciaci pak aspirace postdeglutivní; přirozeně může docházet k různým kombinacím (Ekberg, 2004). Při hodnocení způsobu a míry aspirace objektivním radiologickým vyšetřením je mimo jiné důležité sledovat i schopnost reflexního a volního kašle, jež se podílí na hygieně dýchacích cest. Účinnost reflexního a volního kašle je jednou z položek objektivních škál hodnotících míru aspirace. Rozsah jednotlivé aspirace, kterou dítě zvládne bez následků, je velmi individuální, obecně je uváděna hranice zhruba nad 10% objemu sousta. Aspirace nad tuto hranici se již stává významně rizikovou. Záleží i na celkové době působení této patologie. Důsledkem výrazných či opakovaných aspirací pak může být zejména rozvoj aspirační pneumonie, případně chronických zánětů plic (Bluestone, 2014).

K dalším ze závažných následků narušeného polykání patří malnutrice (tedy podvýživa), dehydratace, v důsledku toho dochází k neprospívání dítěte. To má samozřejmě velmi vážný dopad na celkový fyzický i psychický vývoj dítěte. Stagnace váhy a jeho omezený růst jsou signály, které mnohdy upozorní na narušené polykání či obtíže s příjmem potravy. Pediatr, popřípadě nutriční terapeut by měli sledovat, korigovat nutriční plán takto ohroženého dítěte. U dětí s poruchami polykání je často potřebná modifikace konzistence potravy

i tekutin. Vliv na bezpečný průběh polknutí může mít i velikost podávaného sousta. Pro dosažení odpovídajícího příjmu základních živin (cukrů, tuků, bílkovin, případně minerálů, vitamínů) lze využívat nutriční doplňky. Těmi můžeme obohatit běžnou stravu nebo je podávat zvlášť, obvykle ve formě nápojů, krémů či pudingu.

V případě, že dítě není schopno zvládnout dostatečný příjem stravy běžně perorálně a významně je ohrožen jeho vývoj, je potřebné doplnit výživu enterálně či parenterálně. Enterální výživa je zajišťována prostřednictvím sondy či jiným vstupem (stomie) do zažívacího traktu. Sonda je vedena skrze nosní průduchy a dutinu nosní nejčastěji do žaludku (nazogastriční sonda) nebo do části tenkého střeva (nazoduodenální nebo nazojejunální sonda). Při dlouhodobých potížích s polykáním není možné setrvat na výživě skrze sondu. Obvykle se v takových případech přistupuje k zavedení přímého vstupu do žaludku skrze břišní stěnu (stomie). Nejčastěji se jedná o perkutánní endoskopickou gastrostomii (PEG). Pokud nelze aplikovat výživu přímo do žaludku (např. z důvodu silného gastroezofageálního refluxu), lze využít vstup přímo do tenkého střeva (tzv. jejunostomie). Kromě enterálních vstupů je možnost zajistit výživu parenterálně, tedy živiny jsou dodávány přímo do cévního systému, mimo systém zažívací. Tento způsob se využívá ve chvíli, kdy nelze podávat živiny enterálně ani jiným způsobem (Arvedson, 2002; Tedla, 2009).

Poruchy polykání či příjmu potravy?

Pokud sledujete u dítěte některé z níže uvedených projevů, zvažte konzultaci s lékařem, zda se nejedná o poruchu polykání či příjmu potravy.

- Dítě stagnuje, nepřibývá, případně ubývá na váze bez jiné vážnější příčiny (např. onemocnění)
- Dítě je výrazně „vybíravé“, toleruje pouze velmi úzké spektrum potravin a konzistencí
- Dítě jídlo často odmítá, celkově sní velmi malou část běžné dětské porce
- Délka jednoho krmení trvá více než 30 minut
- Dítě sousto obtížně a dlouho zpracovává – velké části sousta vypadávají z úst ven, v potravě pak netoleruje kousky (vyplivuje je, vyndává z úst), jídlo se hromadí v dutině ústní (zůstává i po opakovaných polknutích)

- U dítěte se nerozvíjí kousání, žvýkání (kolem 1. roku života)
- Dítěti výrazně unikají sliny z úst ven v průběhu celého dne
- Dítě má obtíže s příjmem tekutin – pije velmi málo, vzhledem k věku užívá neadekvátní způsob pití (např. stále pije pouze z kojenecké lahve)
- Dítě při/po jídle, při/po pití často zakašlává nebo se dává
- V průběhu jídla se u dítěte objevují chrčivé zvuky, výrazně namáhavé dýchání
- Bezprostředně po polknutí jsou u dítěte patrné změny hlasu (chrapot, bublavý „vlhký“ hlas)
- U dítěte se objevují časté respirační infekce, mává často zvýšenou teplotu bez dalších příznaků

Jak situaci řešit?

Při podezření na poruchy polykání či příjmu potravy u dítěte je žádoucí konzultace s lékařem, nejčastěji pediatrem. Ten rozhodne nejen celkový stav dítěte, ale i jeho nutriční příjem. Klinické vyšetření polykání provádí klinický logoped, využít může objektivních metod hodnocení ve spolupráci s ORL lékařem a rentgenologem. Terapie poruch polykání a narušeného příjmu potravy pak spadá do působnosti klinického logopeda. Ten by měl postupovat v souladu s lékařskými závěry a doporučeními. Měl by navázat spolupráci ideálně s nutričním terapeutem, případně dalšími odborníky, jejichž péče by v rámci terapie byla pro dítě přínosná. Jedná se zejména o psychologa, fyzioterapeuta či ergoterapeuta.

Literatura:

1. Pediatric Dysphagia., 2017. In: ASHA [online]. [cit. 2017-2-09]. Dostupné z: www.asha.org
2. Pediatric Dysphagia.: Incidence and Prevalence, 2017. In: ASHA [online]. [cit. 2017-07-09]. Dostupné z: www.asha.org
3. ARVEDSON, Joan C. a Linda. BRODSKY, c2002. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management*. 2nd ed. Albany, NY: Singular Thomson Learning. ISBN 978-076-9300-764.

4. BLUESTONE, Charles, Jefferey P SIMONS a Garald B. HEALY, 2014. *Pediatric otolaryngology*. 5th edition. USA: People's Medical Publishing House. ISBN 16-079-5018-9.
5. BROMWICH, M., COHEN, A.P., MILLER, C.K., WILLGING, J.P., 2014. Pediatric Dysphagia. In: Bluestone, Ch.D., Simons, J.P., Healy, G.B. (2014) *Pediatric Otolaryngology, 5th Edition*. People's Medical Publishing House. 1311-1322.
6. DODRILL, P., GOSA, M.M., 2015. Pediatric Dysphagia: Physiology, Assessment and Management. In: *Ann Nutr Metab*. 2015; 66(5):24-31.
7. EKBERG., Olle, 2004. *Radiology of the Pharynx and the Esophagus*. Berlin, Heidelberg: Springer Berlin Heidelberg. ISBN 978-364-2188-381
8. JUSTICE, Laura M. a Erin E. REDLE, 2014. *Communication sciences and disorders: an evidence-based approach*. 3rd Edition. Boston: Pearson. ISBN 978-0133123715.
9. LOGEMANN, Jeri A., c1998. *Evaluation and treatment of swallowing disorders*. 2nd ed. Austin, Tex.: PRO-ED. ISBN 978-0890797280.
10. LUDLOW, CH.L., 2015. Laryngeal Reflexes: Physiology, Technique and Clinical Use. In: *J. Clin Neurophysiol*. 2015; 32(4): 284-293.
11. MATSUO, K., PALMER, J.B., 2009. Coordination of Mastication, Swallowing and Breathing. In: *Jpn Dent Sci Rev*. 2009; 45(1): 31-40.
12. TEDLA, Miroslav, CHROBOK, Viktor, ed., 2009. *Poruchy polykání: Poruchy prehltní*. Havlíčkův Brod: Tobíáš. Médicina hlavy a krku. ISBN 978-807-3111-052.

PLACENÁ INZERCE



NABÍDKA SLUŽEB PRO ČLENY AKL ČR

Pojištění profesní odpovědnosti poskytovatelů zdravotních služeb

Základní rozsah pojistného krytí obsahuje náhradu:

- újmy vzniklé jinému v souvislosti s poskytováním zdravotní péče v důsledku jakéhokoliv neúmyslného pochybení lékaře, byť by šlo o závažnou odbornou chybu
- nemajetkové újmy způsobné ublížením na zdraví nebo usmrcením poškozenému nebo osobám jemu blízkým do výše základního limitu
- újmy způsobené vadou použité věci (přístroje, léky) při poskytování zdravotní péče kryty zásadně všechny případy nedbalostního způsobení škody včetně tzv. „hrubé nedbalosti“ – **vyloučen pouze úmysl nebo vliv návykových látek**
- retroaktivní krytí pro příčiny nastalé až 3 roky zpětně

Příklad výpočtu pojistného: jeden odborný klinický logoped v ceně základního pojištění

Odpovědnost	Roční pojistné při limitu pojistného plnění a spoluúčasti 2 500 Kč	
	1 mil. Kč	3 mil. Kč
Profesní + výrobek	1 300 Kč	1 469 Kč
Profesní + obecná + výrobek	1 495 Kč	1 689 Kč

Navíc další perfektní podmínky

- Spotřebitelské úvěry
- Investice
- Hypotéky

A to vše pohodlně, s úsporou času

- Bez nutnosti srovnávat různé nabídky, studovat rozdíly
- Bez nutnosti chodit do různých institucí – náš specialista přijde za Vámi
- Bez zbytečné administrativy – vše pro Vás zařídíme

Kontakt:

Renata Pacnerová

manažer pro skupinové pojištění
RENOMIA, a. s., Na Florenci 15

Budova Florentinum, vstup C, 110 00 Praha
Mobil: +420 602 146 850, Tel.: +420 222 390 863
E-mail: renata.pacnerova@renomiabenefit.cz

SLOUŽÍME VÁM S RADOSTÍ

www.renomiabenefit.cz

POMŮCKY PRO TERAPII PORUCH POLYKÁNÍ

Mgr. Barbora Červenková

Mgr. Ester Lochmanová

Diagnóza dysfagie se týká všech věkových kategorií. Léčení i rehabilitace je záležitost vždy multidisciplinární, při které je spolupráce lékařských a nelékařských oborů (neurolog, ORL lékař, foniatr, internista, pediatr, radiolog, nutriční terapeut, klinický logoped, ergoterapeut, fyzioterapeut a další) základním kamenem pro účinné nastavení terapeutického plánu.

Podle příčiny obtíží se využívají různé terapeutické i kompenzační postupy a pomůcky. Pro inspiraci uvádíme některé odkazy na výrobce a prodejce těchto pomůcek.

Kapitex www.kapitex.com

K2 Verlag <https://www.k2-verlag.at/>

Facial Flex facialflex.com

Talk Tools talktools.com

ARK Therapeutic www.arktherapeutic.com

Terapro www.therapro.com

Therapy Shoppe www.therapyshoppe.com

Thinking Toys <http://www.thinkingtoys.ie/>

eSpecial Needs www.especialneeds.com

Super Duper Publications www.superduperinc.com

Sensory Toy Warehouse www.sensorytoywarehouse.com

The Therapy Store www.thetherapystore.com

Skill Builders www.skillbuilders.com

Mealtime Notions LLC www.mealtimenotions.com

Mgr. Barbora Červenková www.logopediecerenkova.cz

PJ therapeutic www.logopedicke.cz

Soukromá klinika LOGO s.r.o. www.moje-klinika.cz

Bel Dental www.beldental.cz

Teleflex Medicval Europe Ltd. www.lmaco.com

Complet Care Shop www.completecareshop.co.uk

Able2 UK Ltd <http://www.able2.eu/en-gb/products/>

Hop Toys <https://www.hoptoys.fr/>

Nutricia www.nutriciamedical.cz

Nestle www.nestlehealthscience.cz



Mgr. Barbora Červenková



Mgr. Ester Lochmanová

ROZHOVOR S MGR. MARCELOU FLORIÁNKOVOU, NUTRIČNÍ SPECIALISTKOU VFN V PRAZE

Mgr. Barbora Richtrová



Mgr. Marcela Floriánková



Mgr. Barbora Richtrová

Mgr. Marcela Floriánková je klinická nutriční specialista, pracuje pro Kliniku dětského a dorostového lékařství (KDDL, DAK) VFN Praha. K tomu provozuje soukromou ambulanci, ale s velmi omezenou kapacitou, jedná se spíše o volnočasovou aktivitu.

Co musí člověk vystudovat, aby se stal nutričním terapeutem nebo specialistou? A v čem je vlastně rozdíl mezi terapeutem a specialistou?

Mezi nutriční terapeuty patří absolventi středoškolského oboru Dietní sestra před rokem 2004, absolventi VOŠ oboru Diplomovaná dietní sestra nebo Diplomovaný nutriční terapeut a absolventi bakalářského studia Nutriční terapeut. Nutriční specialista je absolvent magisterského studia Nutriční specialista.

Kde se tento obor studuje?

Na lékařské fakultě jako nelékařský zdravotnický obor a na vyšších odborných školách.

Proč jste se rozhodla, že budete studovat zrovna na nutričního specialistu?

Rozhodla jsem se při studiu farmacie díky jednomu z vyučujících, panu doc. Hronkovi, který se výživě hodně věnoval. Zdůrazňoval nám výživu jako důležitou součást prevence řady onemocnění a tehdy jsem si uvědomila, že mne mnohem víc láká preventivní medicína a léčebná výživa.

Existuje nějaká odborná organizace nutričních specialistů?

Ano, existuje sekce nutričních terapeutů pod ČAS¹ a SKVIMP². Samostatnou sekci nebo asociaci nemáme. Obor nutriční terapeut funguje v ČR až od roku 2004, takže je to velmi mladý obor.

Je někde pro veřejnost dostupná databáze nutričních terapeutů/specialistů?

To si myslím, že není. V současnosti se připravuje databáze terapeutů, která bude přístupná na ČASu.

V cizině má tento obor delší historii?

Ano, v cizině je obor nutriční terapeut (specialista) již dlouho zakotven a je také již na mnohem rozvinutější úrovni. Nutriční terapeuti jsou běžně součástí nutričních týmů při nemocnicích, to u nás teprve zavádíme. Zahraniční nutriční terapeuti mají také zcela jiný rozsah kompetencí, například sami sta-

¹ Česká asociace sester

² Společnost klinické výživy a intenzivní metabolické péče

novou nutriční diagnózu a podílejí se na ordinaci parenterální výživy.

Ve velkých nemocnicích ale nutriční týmy jsou?

Jsou, ale většinou jenom v rámci fakultních nemocnic a ne ve všech. Často bývá jeden nutriční terapeut na celou nemocnici. Velká část lékařů zatím nemá bohužel představu, co je náplní práce nutričního terapeuta nebo jak by s ním mohli spolupracovat.

Tady na DAKu je celý tým?

My máme nutriční tým za nemocnici, jeho součástí je vrchní nutriční terapeutka. Každá klinika má možnost využít služeb nutričního terapeuta, na většině klinik je nutriční terapeut stále přítomen, na část klinik pak dochází na vyžádání. Na Dětské klinice je celkem 7 nutričních terapeutek - z toho 2 klinické a 5 je ve všeobecné nutriční ambulanci a v ambulanci Ústavu dědičných poruch metabolismu. U hospitalizovaných dětí, které potřebují nutriční konzilium, se volá dle uvážení vedoucího lékaře k lůžku nutriční terapeut, gastroenterolog či nutricionista.

Kdo provádí základní antropometrické měření?

Při příjmu k hospitalizaci přijímající lékař, potom i sestry při příjmu na oddělení. Standardně měříme délku nebo výšku dítěte, hmotnost a obvod hlavičky. K hodnocení antropometrických dat používáme růstové grafy, které vznikly v rámci centrálního antropometrického výzkumu, pro nedonošené děti jsou grafy přizpůsobeny.

Antropometrické vyšetření má potom vliv na nutriční plán?

Ano, je součástí hodnocení nutričního rizika. Děti se zvýšeným rizikem přechází do péče nutričního terapeuta automaticky. Děti s mírným rizikem nebo bez nutričního rizika přebíráme do péče, pokud se v průběhu hospitalizace projeví nějaký problém.

O jaké děti s dysfagií se staráte na DAK?

Starám se o všechny hospitalizované děti, tzn. o neprospívající děti, o děti s perkutánní endoskopickou gastrostomií nebo jejunostomií, o děti obézní, o děti s poruchami příjmu potravy. Hodně dětí máme s dědičnými metabolickými poruchami, dále jsou zde děti s diabetem, děti s Crohnovou chorobou; dysfagičtí pacienti jsou vlastně napříč tímto spektrem. Nejčastěji jsou dysfagičtí pacienti děti s neurologickým onemocněním - například s těžkou epilepsií, po perinatální asfyxii, s vrozenými vývojovými vadami nebo děti

s psychomotorickou retardací. Velmi často jsou to děti s neprospíváním a děti s dědičnými metabolickými poruchami.

Jaké jsou z Vašeho pohledu vhodné postupy, když jde o dysfagické dítě?

Nejprve kontrolujeme při krmení dítěte nebo kojení miminek správnou techniku. Pokud nefunguje běžné krmení lžičkou, po prstu nebo ze savičky, upozorníme lékaře; dále řeší situaci klinický logoped, případně fyzioterapeut, který umí provádět orofaciální stimulaci, vyšetřuje se polykání a podle druhu a tíže poruchy se volí další postup - orofaciální stimulace, změna konzistence stravy nebo tekutin, krmení sondou. Pokud je pacient s lehkými potížemi propouštěn do ambulantní péče, doporučíme rodičům kontaktovat klinického logopeda v místě bydliště.

Nutriční terapeut se u dysfagického dítěte stará o správné složení a vhodnou konzistenci stravy podle individuálních potřeb dítěte. Řešíme nutriční obsah stravy - dostatečný obsah energie, bílkovin, správné dávkování stravy. Hodnotíme stávající jídelníček a navrhujeme potřebné změny, které pak konzultujeme s lékařem a ošetřující osobou. Pokud není možné pacienta živit dostatečně přirozenou stravou, přidáváme modulární dietetika nebo enterální výživu. Primárně se snažíme udržet plnou výživu per os, pokud není možná, přecházíme při krátkodobých potížích na nasogastrické či nasojejunální sondy a při dlouhodobých pak na PEG³ či PEJ⁴.

V jakých případech se u dětí tedy zavádí nasogastrické sondy?

U výrazně neprospívajících dětí, které odmítají stravu, například s těžkým esofageálním refluxem nebo v extrémních případech u mentálních anorexií, ale to opravdu minimálně, takové případy jsou obvykle překládány na dětskou psychiatrii. Zde není uzavřená psychiatrická jednotka, takže tyto pacienty posíláme do FN Motol, FTN Krč nebo do Psychiatrické nemocnice Bohnice.

Kdy a kdo rozhodne, že se z nasogastrické sondy již dá přejít na perorální příjem potravy?

O tom rozhoduje vedoucí lékař na základě konzultace s gastroenterologem a nutričním terapeutem. Rozhoduje stav polykání, existence potíží, pro které byla sonda zavedena, množství stravy, kterou již pacient je schopen per os ujmout.

Proč se tvrdí, že je vhodné i při PEGu stimulovat orální příjem, alespoň minimálně?

Aby se udržel polykací reflex a byla možnost do budoucna z PEGu ustoupit.

Jakou máte zkušenost s dětskou dysfagií z pohledu nutričního specialisty?

Nejvíce osobních zkušeností mám s dysfagickými dětmi s těžkou epilepsií, těžkou psychomotorickou retardací nebo u dětí po těžkých perinatálních asfyxiích. Pokud jsou krmeny perorálně, můžeme jim ve VFN nabídnout nově sestavenou dysfagickou dietu - mixovanou stravu s individuálně přizpůsobenou konzistencí, s důrazem na pestrost nejen v obsahu živin, ale také v chutích a vzhledu - nemixujeme vše dohromady, ale podáváme například zvlášť přílohu a zvlášť třeba mixované maso a omáčku. Získali jsme jako dar speciální profesionální mixér, který hladce mixuje veškerou potravu včetně zeleniny nebo semínek. Pro pacienty, kteří jsou odkázáni dlouhodobě na mixovanou stravu, je to velký krok vpřed. U dětí krmených sondami podáváme většinou enterální výživu, výjimkou jsou pacienti s dědičnou poruchou metabolismu - u těch je často nutné podávat i sondou mixovanou stravu, což se jinak nedoporučuje (z důvodu rizika ucpaní sondy nebo nutriční nekompletnosti stravy).

Co je pro Vás alfou a omegou u dysfagie?

Pro mne je to bezpečnost podávání a nutriční kompletnost stravy. Protože u dysfagických pacientů je často problém s příjmem větších porcí, musíme dosáhnout nutriční vyváženosti a vysokého obsahu energie i bílkovin v malé porci. Důležité je i zachovat pokud možno radost z jídla - snažíme se proto upravit vzhled a chuť stravy.

Vnímáte rozdíl mezi dysfagií u dětí a u dospělých?

Hlavně je rozdíl v psychice - pokud je dítě zvyklé na svůj problém odmalička, psychicky díky němu tolik nestrádá. Starší děti nebo dospělí, kteří dříve dysfagií netrpěli, tento problém často velmi špatně nesou - stahují se do sebe, po čase odmítají stravu, hůře spolupracují. Na druhou stranu starším dětem a dospělým je možné lépe vysvětlit význam polykacích cvičení či nutnost jíst i při nechutenství. U menších nebo nesoběstačných dětí je nutné získat ke spolupráci rodiče, což je někdy také obtížné.

³ Perkutánní endoskopická gastrostomie

⁴ Perkutánní endoskopická jejunostomie

Mluvila jste o dysfagické dietě, jak vznikala?

Velmi nás inspirovala dysfagická dieta v Domově s pečovatelskou službou v Lanškrounu - tam ji dovedli k naprosté dokonalosti. V naší nemocnici máme také řadu pacientů, kteří potřebují mixovanou stravu - dysfagické pacienty na neurologii či geriatrii a na dětské klinice, pacienty po stomatologických zákrocích. Chceme pro ně zajistit pestrou, chutnou i vzhledově přitažlivou dietu místo obvyklého kašovitého mixu neurčité barvy a chuti. Naše dieta obsahuje koktejly, pudinky, zeleninové a ovocné smoothie, pestrou nabídku mixovaných příloh, které se podávají samostatně k mixu mas a barevným omáčkám, máme barevné krémové polévky. V našem jídelníčku jsou i speciální nutričně obohacené doplňky.

A jak to funguje na porodnici VFN?

Porodnice má vlastní nutriční terapeutku, která se věnuje například nastávajícím maminkám s gestačním diabetem, se specifickými nutričními potřebami nebo pacientkám, které se léčí na gynekologickém oddělení, například s onkologickým onemocněním. Také v porodnici se často stará o matky s dědičnými poruchami metabolismu. Dále fungují v porodnici laktiční poradkyně. Výživa novorozenců na JIP je plně v rukou neonatologů.

Pokud kojenci nemají dostatek mléka, co je vhodným doplňkem? Co doporučujete?

Nejdříve zkusíme podávání vlastního odsátého mateřského mléka - přes prst, injekční stříkačku, savičku, Soft cup nebo sondičky, které je možno lepit na prs při kojení. Maminkám doporučujeme při nedostatku mléka techniku na podporu tvorby mléka - zvýšit četnost přikládání, střídání prsů, odsávání.

A pokud matka nemá mléko?

Pokud se nepodaří nastimulovat tvorbu mateřského mléka nebo je jeho podávání kontraindikováno (například u dědičných poruch metabolismu), dokrmujeme vhodnou kojeneckou formulí.

Jaké je doporučení, když dítě trpí kolikou nebo nadměrným říháním?

Jednak zkontrolujeme techniku kojení, protože občas to bývá tím, že dítě polyká při pití nadměrné množství vzduchu. Potom je nutné dostatečné polohování pro odříhnutí. Někdy jsou obtíže s kolikou spojeny s alergií na bílkovinu kravského mléka, to může být i u kojených dětí díky přestupu protilátek do mateřského mléka - pak je potřeba vyšetřit dítě

na alergii, převést kojící maminku na dietu s vyloučením bílkoviny kravského mléka, případně převést dítě na kojeneckou formuli s extenzivně hydrolyzovanou mléčnou bílkovinou nebo při její netoleranci dokonce na aminokyselinový preparát. U kojených dětí mohou být koliky způsobeny i alergií na jinou potravinu než kravské mléko - nejčastějšími alergeny po kravském mléce jsou v prvním roce věku sója a vaječný bílek. Léčbou je opět vyloučení těchto potravin z diety maminky.

Jak se pozná, že má dítě alergii na kravské mléko?

Projevy jsou různé, záleží na věku dítěte. U kojenců je to nejčastěji gastroesofageální reflux, průjem s hlenem či krví, koliky, atopický ekzém.

Dělají se nějaké alergické testy u těch nejmenších?

Většinou u starších kojenců, cca 6-8 měsíců a starších.

Jak se pozná, že má dítě gastroesofageální reflux?

Jednak klinicky - symptomy jsou zvracení, říhání, koliky, neklid, odmítání per os příjmu. Z vyšetření se používá PHmetrie a také gastroskopie, kterou se zjišťuje stav sliznice jícnu a žaludku. U malých dětí se vyšetření dělá v celkové anestezii.

Jak se Vy díváte na situaci, kdy matky protrahované mají své dítě?

Pokud dítě dobře prospívá a nemá žádné obtíže, nechávám délku kojení na dvojici matka-dítě. Pokud by šlo o 4-5 leté dítě, doporučila bych už nekojit, ale to je spíš psychologická otázka než nutriční. Velmi dlouho kojené děti často zrcadlí příliš úzkostné matky, které se brání odpoutávání dítěte. Děti úzkostných maminek jsou také častěji neprospívající. Pokud maminka přikládá jídlu příliš velký význam, děti častěji odmítají jíst. Jde v podstatě o mocenský boj. Ne nadarmo je příjem potravy spojen s psychikou.

Jaká je vhodná výživa pro rizikové kojence?

Záleží, z jaké příčiny je kojenec rizikový - u dysfagického novorozence a kojence modifikujeme konzistenci stravy dle toho, co jsou schopni polykat, nebo krmíme sondou. U nedonošených novorozenců se stav řeší většinou na JIRP⁵ a řeší ho lékaři, u starších dětí na standardním oddělení to řešíme

ve spolupráci s maminkou my nutriční a ošetřující lékaři.

Co znamená predischarge formula?

To je formule přímo určená pro nedonošené děti, která obsahuje větší množství bílkoviny i energie, aby mohlo nedonošené děťátko nebo dítě s nízkou porodní hmotností rychleji růst a přibírat - aby u něj nastal tzv. catch-up. Od běžných novorozeneckých formulí se predischarge formule liší i obsahem vitaminů, minerálních látek a stopových prvků. Nedonošeným dětem, které jsou kojeny, se místo predischarge formule přidává do mateřského mléka tzv. fortifikátor.

Co hlavně stojí za obtížemi s příjmem potravy?

U nedonošenců jednoznačně nevyzrálость nervové soustavy, zvýšená únavnost, spavost. U dětí rozených v termínu to mohou být neurologická onemocnění, vrozené vývojové vady, zvýšená spavost při výrazné nebo protrahované žloutence.

Existují pro nás jiné odborníky nebo laickou veřejnost nějaké brožurky, letáky ohledně Vaší práce a prevence poruch příjmu potravy?

Určitě, spousta, záleží na konkrétním tématu. Pro kojené děti jsou příručky od Laktiční ligy nebo od firem jako Nutricia apod. Existuje mnoho odborných publikací o nutriční terapii. Elektronicky je možné si přečíst o nutriční terapii například na wikiskriptech, u konkrétních témat je dostupnost na internetu také dobrá, ale je nutné umět odlišit odborný text od spousty neobdobných. U nás v nemocnici máme připravené i naše vlastní edukační materiály, které pacientům poskytujeme.

(Poznámka redakce: návrh dvou vybraných jídelníků si lze prohlédnout [zde](#))

Se kterými odbornostmi nejvíce spolupracujete?

S nutričním specialistou a gastroenterologem, konkrétně na DAKu také s lékaři - specialisty na dědičné metabolické poruchy.

Děkuji za rozhovor.

⁵ Jednotka intenzivní a resuscitační péče

DYSFAGIE JE KOMPLEXNÍ PROBLÉM –

ROZHOVOR S MGR. KATEŘINOU ONDRUŠOVOU A HANOU URBÁNKOVOU Z ODDĚLENÍ LÉČEBNÉ VÝŽIVY FAKULTNÍ NEMOCNICE BRNO

Mgr. Naděžda Lasotová



Mgr. Kateřina Ondrušová



Hana Urbánková



Mgr. Naděžda Lasotová

Představte prosím Oddělení léčebné výživy v Dětské nemocnici Brno.

Dětská nemocnice je detašovaným pracovištěm Fakultní nemocnice Brno (FN Brno). Disponuje 364 lůžky, průměrný počet měsíčně hospitalizovaných dětí je 1200 s průměrnou ošetrovací dobou 4,5 dne.

Přípravu stravy dětským pacientům zajišťuje Stravovací provoz FN Brno ve spolupráci s provozními nutričními terapeutkami (NT). Přípravu kojenecké stravy zajišťují NT Mléčné kuchyně. Nutriční péče u lůžka je realizována klinickými nutričními terapeutkami. Jde o úseky, které v rámci nutričního zajištění od bazální úrovně podávají připravené stravy až po individualizovanou péči na sebe velmi úzce navazují.

V Dětské nemocnici provozujeme Nutriční poradnu specializovanou na léčebnou výživu a doporučení u vybraných diagnóz dětských pacientů.

Jaké je nejčastější spektrum diagnóz, se kterými se jako nutriční specialisté v Dětské nemocnici setkáváte?

Spektrum onemocnění dětských pacientů vyžadujících nutriční péči se mění, v popředí jsou onkologické diagnózy, poruchy metabolismu, kombinovaná onemocnění, neurologické diagnózy, potravinové alergie, intolerance a další.

Nejčastěji se setkáváme s dysfagií u dětí s mozkovou obrnou, spinální svalovou atrofií, mentální retardací, nádory. Tito pacienti přicházejí do nemocnice již potencionálně malnutriční. S dysfagií se také setkáváme u dětí s epidermolysis bullosa. Příčinou mohou být i různé negativní zkušenosti či psychické příčiny, úrazy nebo jiné patologie.

Zvláštní skupinou jsou nedonošené děti, kdy nevyzrálá orofaciální oblast způsobuje problémy s kojením, děti se špatnou technikou sání nebo děti s rozštěpem.

Co je základem nutriční péče u hospitalizovaného dítěte?

Prvním, základním krokem je pro nás včasná informace o existujícím riziku spojeném s výživou hospitalizovaného dítěte a následně identifikace těchto pacientů. K tomu slouží *nutriční screening* systematicky vyhledávající nutričně rizikové dětské pacienty ohrožené podvýživou (malnutricí) nebo již s podvýživou přítomnou při příjmu do nemocnice, při dlouhodobé hospitalizaci nebo také pak v ambulanci.

Vyšetření nutričního stavu dítěte můžeme dále sledovat různým způsobem – antropometrickým měřením (využívání percentilových grafů), laboratorními ukazateli, přístrojovým vyšetřením určujícím tělesné složení. Nutriční anamnéza zjišťovaná nejčastěji od rodičů nebo personálu nám poskytuje řadu významných informací o stavu výživy, způsobu stravování a případných potížích.

Z uvedeného je tedy patrné, že vyšetření nutričního stavu není jednostranné, je komplexním souhrnem mnoha ukazatelů. Monitorování skutečného příjmu stravy a jeho bilance jsou pak dalšími kroky určujícími způsob nutriční intervence.

Jak se takový nutriční screening hodnotí a co je jeho výsledkem?

Jde o zhodnocení stavu výživy přijímaného pacienta, sestra a NT to provedou pomocí jednoduchých anamnestických údajů a aktuálně zjištěné tělesné hmotnosti a výšky.

Výsledkem je pak NRS – *nutriční rizikové skóre*, ve spolupráci s lékařem rozšířeno o zhodnocení vlivu základní diagnózy a její léčby na výživový stav pacienta.

Jde o zásadní informaci týkající se vstupního posouzení stavu výživy a možného předvídání dalšího vývoje. Výsledek je zaznamenán do ošetrovatelské dokumentace jako součást všech informací pro realizaci ošetrovatelské péče týmem daného pracoviště.

V rámci personálních možností je tento nástroj velmi efektivní pro plošný přehled na všech odděleních, nicméně samotný screening malnutrice nemá smysl, pokud není snaha ji řešit.

Kdy tedy mluvíme o malnutrici a co je jejím následkem?

V širším slova smyslu je malnutrice špatný výživový stav nemocného. V praxi tímto termínem rozumíme spíše podvýživu způsobenou nedostatečným naplněním nutričních potřeb, omezeným hrazením příjmu tekutin a stravy.

Malnutrice, podvýživa je pak rizikovým faktorem infekčních onemocnění, zhoršené rehabilitace, vzniku dekubitů, prohloubení sarkopenie, dysfunkce orgánů.

Je pro nutričního terapeuta přínosem či přímo nezbytností zhodnocení schopnosti polykání dítěte?

Posouzení závažnosti poruchy polykání má zásadní vliv na přípravu nutričního plánu NT. Může jít o případy s náhlým začátkem, ale poměrně dobrým potenciálem ke zlepšení nebo o případy degenerativních onemocnění s nepříznivou prognózou, kdy porucha polykání spolu se základním onemocněním progreduje. Na tom pak závisí i nastavení nutriční péče a její postupné zajištění. V prvním případě jsou zásadní postupy k obnovení polykacího aktu a současně odhad doby k přechodu na normální stravu, v druhém případě jde o včasné zajištění enterální výživy sondou nebo PEGem s cílem zachování kvality života a eliminace malnutrice.

Co je hlavní úlohou nutričního terapeuta u dysfagického pacienta?

Hlavní úlohou je nastavení správné léčebné stravy s *přiměřeným* obsahem energie, dostatkem bílkovin, minerálů a mikronutrientů – tedy vitamínů a stopových prvků. Dostačující přísun tekutin je důležitý neméně.

K základním opatřením první volby při výskytu dysfagie patří modifikace stravy, nejčastěji je řešena úpravou mixováním

nebo mletím. Velmi často se vyskytuje omezená schopnost polykání vody a řídkých tekutin. V tomto případě je možné změnit hustotu tekutin do požadované konzistence speciálními přípravky, zahušťovadly.

Je důležité, aby podávaná strava byla pro pacienta bezpečná, chutná, voňavá, přiměřené velikosti polykaného objemu, s minimalizací rizika aspirace. Žádoucí je vyhnout se stravě extrémních teplot, kombinaci textur v jednom jídle, tj. jídlu suchému, tvrdému, drobnému, lepivému a také stravě, která se v ústech rozplyne, se semínky apod.

Dalšími podpůrnými kroky, které může nutriční terapeut nabídnout, je nutriční podpora formou popíjení definované výživy tzv. sippingu v různých příchutích a složení, případně v krémové modifikaci nebo fortifikaci připravené stravy modulárními dietetiky. Při předpokládané delší logopedické terapii a rehabilitaci, omezení příjmu stravy na více než 5 dnů je určité žádoucí zvážit zavedení enterální výživy sondou. Zavedení PEGu by pak mělo být samozřejmostí u pacientů s významnou dysfagií a postižením mozku.

Jak se vyvíjela spolupráce nutričních terapeutů s klinickými logopedy ve FN Brno?

S řešením dysfagie se jako NT setkáváme častěji až v posledních 2-3 letech, kdy se tato problematika začala mnohem intenzivněji na našem pracovišti řešit, tedy zejména na pracovišti Medicíny dospělého věku. Shodli jsme se, že řada z nás nebyla pro řešení tohoto nutričního problému vybavena znalostmi ze škol a skutečně až reálná potřeba, chuť rozvinout nutriční péči zase o krůček dále byla pro mnohé podnětem k hledání informací.

Jednoznačným impulsem byla pro nás komunikace s klinickým logopedem v rámci neurologické kliniky a řešení screeningu přítomnosti dysfagie u pacientů s CMP. Vždy jsme klinickým logopedem na základě jeho vyšetření informováni o stavu dysfagie a doporučené vhodné konzistenci stravy a vzájemně pak reagujeme na aktuální změny ve vývoji nemoci pacienta.

V rámci dietního systému FN Brno je k dispozici dysfagická dieta, ovšem terapie dysfagie si často vyžaduje individuální přístup. Dysfagická dieta byla zařazena do naší směrnice Dietní systém při revizi v dubnu 2016 a je určena pacientům s neurologickým onemocněním, po operacích v oblasti úst a krku, pro geriatrické pacienty, děti s vrozeným neurologickým po-

stižením. Strava je upravena do *konzistence pyré*, svou skladbou a výběrem je vhodná i pro diabetiky. Je plnohodnotnou stravou vhodnou i do domácího ošetření. V rámci edukační činnosti a komunikace s pacienty jsme vytvořili také edukační materiál týkající se dietních opatření při dysfagii věnující se úpravě stravy a tekutin.

I přes určitou praxi nám rychle došlo, že přece jenom vnímání poměrně banální záležitosti, jakou je úprava stravy do konzistence pyré, nemusí být vůbec jednoznačné. Proto jsme velmi ocenili přímé zapojení klinického logopeda do přípravy dysfagické diety a jeho odborné vedení při výběru potravin.

Jak se spolupráce vyvíjí u dětských pacientů?

Byli bychom rádi, kdyby se podobně úzkou spoluprací podařilo navázat i u dětských pacientů. Prozatím nám přímý kontakt a navázání na klinického logopeda chybí, možná jde o pouhý systémový nedostatek. Výsledky logopedického vyšetření v souvislosti s poruchou polykání musíme zatím poměrně složitě zjišťovat, stejně jako informaci o jeho realizaci, ale věřím, že obdobný model spolupráce se nám v blízké době ukotví i u dětských pacientů.

Jak vnímáte význam komunikace při předávání informací ohledně nutričního stavu, nutričního výhledu a nutričně terapeutického plánu rodičům či ošetrovatelům malých pacientů, ošetrovatelskému personálu a samozřejmě dětem samotným?

U řady dětí v důsledku dysfagie přichází napětí, úzkost, a strava tak může představovat pro dítě stresující faktor.

Realizace léčby, stejně jako zajištění nutriční podpory je otázkou každodenní komunikace s dětskými pacienty, personálem poskytujícím přímou péči a většinou i rodiči.

U dětí obzvláště může mít kombinovaná intervence častěji aditivní charakter než u dospělých, pokud je stejného, jednoznačného významu.

Nemoc se promítá do celé osobnosti dítěte, proto také nabývá různých podob a projevů. Komunikace všeobecně je pro dnešní léčebnou praxi zásadní. Nejde dát jeden všeobecný platný recept, je potřeba umět obecná pravidla individuálně přizpůsobit každému dítěti. Na to je potřeba mnoha zkušeností! I my se stále učíme!

Jedním z nejzásadnějších pravidel je uvědomit si, že *dítě není malý dospělý!*

Mohla bych požádat o krátkou kasuistiku z pohledu nutričního terapeuta?

V září 2017 byl přijat 13-letý chlapec s kožními a svalovými potížemi, typickými pro juvenilní dermatomyozitidu, přijat k došetření a zahájení terapie.

Při příjmu byl u chlapce proveden nutriční screening. Výrazně snížený příjem stravy, zhubnutí, v nutriční anamnéze uvedeny potíže s polykáním.

Antropometrie: tělesná hmotnost: 39 kg, tělesná výška: 156 cm, BMI: 16,03

Vyhodnocení odpovídá 10. percentilu.

Kožní projevy se objevovaly již od podzimu 2016, následně se přidaly svalové potíže, postupně se rozvíjela svalová hypertrofie a kloubní kontraktury, přidaly se i potíže s polykáním, výrazná únava a intolerance fyzické zátěže. Za hospitalizace byla provedena řada vyšetření, která vedla ke stanovení diagnózy juvenilní dermatomyozitidy (JDM), a byla zahájena léčba.

Porucha polykání tekutin a kašovitě stravy byla objektivizována na ORL vyšetření FEES a následně byla zahájena logopedická péče.

Pro glykosurii a elevaci glykemii po SoluMedrolu po dohodě s diabetology byla ordinována diabetická dieta, následně individuální dieta. Po dohodě s matkou a lékařem byla strava upravena do vyhovující kašovitě konzistence. Také byla doporučena nutriční podpora sippingem, chlapcem však odmítaná. Za hospitalizace proběhla edukace s rodiči i chlapcem o diabetické dietě a vhodné úpravě stravy při potížích s polykáním. Doporučena možnost další konzultace a kontroly nutričním terapeutem v Nutriční poradně. Předán edukační materiál.

Z dalších záznamů následovaly po propuštění z nemocnice kontroly logopedické i revmatologické. Stav chlapce se po stránce logopedické zlepšil, polykání již téměř bez obtíží, občas pocit váznutí stravy, toleruje již i tuhou stravu. Ošetřujícím lékařem doporučeno další sledování a kontroly na logopedii a revmatologii.

A poselství závěrem?

Pacientům s dysfagií je potřeba věnovat kvalifikovanou odbornou péči, která ovlivňuje průběh celého léčebného postupu. Je možné ji řešit pouze týmově propojením lékařských oborů s nelékařskými, a zajistit tak aktivní, závazné řešení této problematiky s návazností na možnost následné ambulantní péče.

Klinický logoped by měl být součástí platformy Nutričního podpůrného týmu, jehož hlavním úkolem je fungující organizace nutriční péče napříč všemi požadavky vycházejícími ze specifických potřeb jednotlivých oddělení.

Neustále se zlepšovat, iniciativně řešit podněty přicházející z vyvíjející se nutriční problematiky, posilovat kompetence členů Nutričního týmu ve spolurozhodování o strategii nutriční péče jako součásti komplexního přístupu. To je náš úkol.

Děkuji za rozhovor.

DYSFAGIE V DĚTSKÉM VĚKU

– ZKUŠENOSTI RODIČŮ

Mgr. Irena Šáchová

Klinická logopedie, Vrážská 144, Praha 5 - Radotín

irena@sachova.cz



Mgr. Irena Šáchová

V této rubrice dáváme prostor pacientům-klientům, rodičům a blízkým, kteří mají s problematikou hlavního tématu časopisu osobní zkušenost. K následujícím textům bych proto ráda předeslala, že jsem je záměrně nechala tak, jak byly zpracovány; pouze jsem je místy stylisticky upravila. Velmi si vážím všech rodičů, kteří byli ochotni se nad tímto tématem zamyslet a přispět svými postřehy a názory. Na rozdíl od předchozího tématu, kterým byl bilingvismus, je oblast dysfagií u dětí velmi citlivým tématem a pro všechny zúčastněné je často obtížné se o této problematice rozhovořit. Porucha příjmu potravy všechny uvedené rodiny provází velkou část života a není snadné se nad ni povznést a okomentovat ji pro nezainteresované osoby. Všem mnohokrát děkuji za sdílení svých zkušeností.

V závěru článku naleznete tabulku, v níž jsou informace o klientech z dokumentace ošetřujícího klinického logopeda. Můžete tedy získat ucelenější představu této problematiky z pohledu obou zúčastněných stran.

Rodina č. 1

Jsme čtyřčlenná rodina, dvě děti 7 a 9 let. Chlapec (7) je introvert, rád si hraje s auty, prohlíží knížky, běhá, skáče na trampolíně, rybaří s tátou. Nemá rád, je-li do něčeho nucený, nemá rád změny prostředí a návyků. Potřebuje své pravidelné rituály a klid. Diagnóza byla stanovena jako vývojová dysartrie s převládající hypotonií v kombinaci s expresivní vývojovou dysfázií, výrazná hyposenzitivita v dutině ústní, výrazný slinotok. Od září 2017 je žákem běžné základní školy, k dispozici má osobního asistenta. Porod proběhl normálně, v termínu. Chlapec měl dvakrát obtočený pupečník okolo krku, Apgar skóre 10-10-10. Od 3. měsíce věku se opožďoval psychomotorický vývoj. Zpočátku měl problém se sáním z prsu, poté zvládl techniku sání a byl kojen. Dudlík měl do 2,5 roku. Dlouhý čas přetrvávalo vkládání předmětů do úst. Ještě v předškolním věku si do úst vkládal neustále prsty. Dlouho byl na mixované a kašovitě stravě, nezládal pokousat pevnou stravu. Jídlo dlouho městnal v ústech. Nyní již s příjmem potravy nemá problém, jí jako ostatní děti, nejraději má sladké. Dlouho pil z hrnečku s různými pítoky a ventily. Nyní pije z běžného hrnku. Na rozdíl od mnoha jiných rodin jíme u stolu a pravidelně. Příjem potravy je nyní již naprosto v pořádku, přetrvávají dysfatické obtíže, mírný hypotonus orofaciální oblasti a porucha artikulace (č,š,ž,ř).

Rodina č. 2

Jsme čtyřčlenná rodina, máme dvě děti-syn 8 let, dcera 1,5 roku. Dcera si ráda hraje se starším bratrem: na babu, na schovávanou atd. Diagnóza dcery je centrální hypotonie. Narodila se v termínu, porodní hmotnost měla 3 400g. Kojení jsme opakovaně zkoušeli, avšak dcera nebyla schopna vykonávat sací pohyb. Dudlík neodmítala, má jej doposud na noc. Hračky do úst si vkládala dříve velmi sporadicky, nyní častěji. První

obtíže s příjmem potravy se objevily ihned po narození. V současné době již dokáže sama jíst lžičkou, je třeba ji dokrmit. Již dokáže odkusovat i zpracovat pevnou stravu. Příjem potravy jsme řešili nejprve s dětským lékařem, poté neurologem a klinickým logopedem. I v současné době před jídlem provádíme stimulaci orofaciální oblasti, masáže v dutině ústní, užíváme facilitační techniky. Zásadně používáme lžičku, která je plochá a pevná. Často pracujeme s vibračními technikami, osvědčil se nám vibrační kartáček. Jedení se v posledních měsících velmi zlepšilo, nyní stačí 10 minut ke snědení oběda. Pokroky zaznamenáváme i v pití. Dříve dokázala pít pouze z lahvičky se savičkou, poté z hrnku s ventilem. Nyní pije z hrnečku. Vybírává, co se jí a pití týče, není. Řeč je u dcery opožděná, v současné době užívá 5 významových slov – kloním se k názoru, že řečový projev a příjem potravy a tekutin spolu souvisejí. V současné době je dcera pravidelně sledována na neurologii, foniatrii a instruována klinickým logopedem. Vše se zlepšuje. Nejhorší čas pro mne jako matku byl ihned po narození, kdy jsem nevěděla, co se děje, a nastal problém s kojením.

Rodina č. 3

Jsme čtyřčlenná rodina, dvě děti- syn 14 let, dcera 10 let. Dceru baví míčové hry, hudba, tanec, hra na prodavačku. Nebaví ji společenské hry, učení a vlastně vše, co ji vzdělává, jaksi vytuší, že se jedná o učení...ani pohádky ji nebaví. Její diagnózy jsou dětská mozková obrna – levostranná hemiparéza, epilepsie, syndrom krátkého střeva (chybí jí 2/3 tenkého střeva), oční vada. Narodila se ve 26 týdnu (26+0). Porodní hmotnost byla 800g. Ihned po porodu nastaly komplikace – do organismu jí byla přes sondu do trávicího ústrojí zanesena infekce. Následovalo několik resekcí střev. Kojená nebyla. Musela dostávat štěpené mléko. Od narození až do 9 měsíců věku byla živena infuzemi – parenterální výživa,

zaveden katetr přímo do srdce. Dudlík měla, ale krátce. Jako miminko si hračky do úst vkládala omezeně, poté víc. Nyní často okusuje tužky při psaní. Problémy s příjmem potravy se u dcery objevovaly od počátku. Až doposud má problém s odhadem množství tekutiny, které je schopna spolknout. Každý den se minimálně jednou zakucká. Situace s jídlem se stále lepší, musí však odkusovat malá sousta. Musí být při jídle pod stálou kontrolou – sama by si klidně do úst dala velká sousta a udusila by se. Vybíráv v jídle není, jí téměř vše, nejvíce sní, jestliže odvedeme pozornost od jídla např. nějakým povídáním – když neví, že jí. Dcera musí jíst často, rychle tráví, takže má stále hlad. Jí sama lžičkou a je dokrmována mnou či asistentkou ve škole. Nyní již jí pevnou stravu, křupku zvládá sama, např. rohlík musí jíst pod dozorem. Doposud městná stravu déle v ústech, již ji však po chvíli neplive, ale zpracuje – zlepšuje se to. Žvýká rozhodně déle než zdravé děti. Problém s jedením jsme začali řešit okolo 1 roku věku dcery na odd. gastroenterologie v Praze Motole. Žádné techniky před jídlem již neprovádíme. Dcera potřebuje u jídla hlavně klid, jinak se nenají. S postupujícím věkem se vše zlepšuje. Snědení oběda bez asistence dceři trvá i hodinu, s dopomocí a dokrmením 10 – 20 minut. Pití bylo problémem vždy. Dlouho užívala láhev s pítkem, nyní již pije normálně ze skleničky. Její řeč je i nyní pro okolí obtížně srozumitelná. Vše jí rozumím pouze já (matka). Řečově se však stále zlepšuje, vše jí dlouho trvá, špatně gestikuluje. Sama se moc nesnaží, i když by to uměla. Největší neshody vypukají, jestliže má zrovna jíst to, co je, a chce něco jiného – pak je to velké nucení a přemlouvání, i když má hlad. Dcera často jí hlavně kvůli našemu pejskovi, se kterým se o jídlo dělí. Krmí ho a to jí činí největší radost, někdy si kvůli pejskovi i přidá. Ačkoliv bydlíme v menším městě, dochází do běžné ZŠ do blízké vesnice. Ve škole má osobní asistentku.

Rodina č. 4

Jsmo pětičlenná rodina, 3 děti – chlapec Jakub (6) a dvě dívky (3,5 roku a 11 měsíců). Matka hovoří slovensky.

Jakub je cílevědomý a velmi tvrdohlavý dítě. V poslední době u něj silně dominuje potřeba autostimulace jednoduchými manuálními pohyby (otevírání zásuvek, bouchání dveřmi, chůze po schodech). Pokud se nám ho podaří zaujmout, aktivity vykonává s radostí a velmi precizně do té míry, jak mu to jeho omezení (motorické,

porucha rovnováhy, porucha pozornosti) umožňují. Jeho diagnóza byla stanovena jako kombinované postižení (porucha sluchu, DMO, vývojová dysfázie, porucha pozornosti, opožděný psychomotorický vývoj). Chlapec se narodil jako hraničně donošený novorozenec (37+2). Porodní hmotnost měl 3 050g. Ihned po porodu se objevily komplikace s dýcháním (syndrom dítěte diabetické matky) a následně bakteriální meningitida (5. den po porodu). Kojený nebyl, v průběhu pobytu na JIP u matky došlo ke ztrátě laktace. Jako kojeneček si téměř nekládal hračky do úst. Nyní si občasně vkládá do úst především dřevěné hračky. Dudlík měl do dvou let věku. Opakovaně jsem byla ujišťována, že syn jí správně, při krmení jeho mladších sourozenců jsem si všimla, že Jakub zpracovává potravu nějak jinak. Při vkládání sousta do úst jsem vždy narazila na bariéru z jazyka. Dlouho neuměl konzumovat řídké polévky, dodnes je problém sát z brčka. Dříve polykal celá nebo jen minimálně zpracovaná sousta. I dnes se občas stane, že i několik soust kumuluje v ústech a pak je naráz spolkne. Nyní sní vše, vybíráv není, dokáže sníst jakoukoliv konzistenci potravy. Jí sám lžičkou, občas s dopomocí. Po pravidelném nácviku a správné stimulaci nastalo velké zlepšení příjmu potravy. Nyní je schopen odkusovat a zpracovat i celé jablko, výrazně se snížila slinivost. Rohlík dokáže sníst, avšak někdy se jedná spíše o trhání potravy než o její odkusování. Doba jedení se výrazně zkrátila, nyní je 5-15 minut. Příjem potravy jsme začali řešit v jeho pěti letech s klinickým logopedem. Dodnes před jídlem i v jeho průběhu provádíme stimulační a masážní cvičení, štětečkujeme, ledujeme... Využíváme vibračních pomůcek, štěteček, manuálních technik, speciálních lžiček atd. Příjem tekutin se také výrazně zlepšil. Do čtyř let pil výlučně z dětské láhve se savičkou, nyní pije z běžného hrnku (téměř vždy vodu, zředěná džus, čaj). Aktuálním řečovým projevem je vokalizace. Stresující jsou situace, kdy je třeba Jakuba neustále koncentrovat na aktivitu, kterou vykonává (jedení), souvisí to však spíše s jeho celkovou nekoordinovanou motorikou. Máme i humorný zážitek s příjmem potravy – zjistili jsme, že i dítě, které nepoužívá ruce, je schopné nám sníst náš oběd. Dokonce i náš první, a bohužel jediný dialog, se samozřejmě týkal jídla. Dochází do speciální mateřské školy, ve škole má osobního asistenta.

Rodina č. 5

Pětičlenná rodina plus pes a rybičky. Žijeme na vesnici v domě se zahradou. Dcera 8 let, syn 6 let, nejmladší syn 4 roky. Všechny tři děti navštěvují soukromou školu a školku, která nám vyšla vstříc a zajistila pro nejmladšího syna asistentku se zdravotnickým vzděláním. Máme rádi přírodu, zahradu a sport. Zaujímáme se s manželem o zdraví. Díky problémům s nejmladším synem začal manžel se studiem tradiční čínské medicíny. Nejmladší syn má rád společnost – jak sourozenců, tak kamarádů ve školce. Vyhledává zvukové a technické hračky, rád si prohlíží knížky a objevuje věci v okolí.

Má strach z neznámého prostředí, činnosti a také z nemocnic a z lékařů. Jeho diagnóza je porucha příjmu potravy, mikrocefalie, opožděný psychomotorický vývoj, má oboustrannou kataraktu a genetickou diagnózu – mutaci genu DYRK 1A.

Narodil se 10 dní po plánovaném termínu. Porodní hmotnost měl 3880g. Záhy po porodu nastaly komplikace – porucha příjmu potravy, nevýbavnost sacího reflexu. Ihned po porodu bylo poznáno, že si nedokáže poradit s množstvím tekutiny v pusince. Dva měsíce jsem se pokoušela rozkojit, avšak bez úspěchu. Poté bylo provedeno vyšetření polykacího aktu, avšak žádná mechanická překážka nebyla nalezena. Vybíráv v jídle bývá dle nálad. Nejlepší se pro něj aktuálně jeví mírně zahuštěná kašovitá tekutá strava, příp. s namixovanou bramborou. Polovinu potravy je schopen přijmout ústy, dokrmen je vždy přes sondu. Kousky a pevnou stravu nedokáže zpracovat, většinou okusuje předměty. Pokud není spokojený s druhem a konzistencí stravy, nadavuje a vyzvrací ji, popř. vyplivne. Odkusování a žvýkací pohyby dokáže pouze náznakově, sousto rovnou polyká.

Příjem potravy jsem začala řešit ihned v porodnici. Nyní vše konzultujeme s pediatrem, ranou péčí, fyzioterapeutem, neurologem a klinickým logopedem. Instruování jsme především logopedem, neurologem a fyzioterapeutem. Již několik měsíců provádíme orofaciální stimulaci, při jídle mačkáme polykací bod. Při krmení se snažíme používat stále tutéž lžičku, stříkačku pro podávání tekutiny do úst a ipad nebo jinou hračku, která ho zabaví. Po zavedení technik rehabilitace orofaciální oblasti v posledních měsících se objevují drobné náznaky kousání, přijímá větší množství jídla lžičkou, téměř vymizelo nadavování. Jedno krmení trvá cca 30 minut. Dříve jsme krmení měli spojené s velmi nepříjemným

prožitkem, dnes, když se vše zlepšuje, již tolik stresující není. Zažíváme i humornější chvíle, syn si nejprve důkladně prozkoumá a přeměří barvu a miskou, z jaké je krmen, a poté zváží, zda svolí nebo zamítne krmení. Tekutiny syn dříve přijímal pouze sondou, dnes ze stříkačky a občas z terapeutického učicího hrnku, nejčastěji pije obyčejnou vodu. Řeč se u syna dosud plně nerozvinula, zdvojuje slabiky ma,mi.

Dudlík měl od počátku, občas ho má někdy i dnes. Hračky do úst si vkládal vždy a činí tak dodnes. Dochází do soukromé mateřské školy v sousední vesnici. Ve škole má osobního asistenta.

Rodina č. 6

Jsme pětičlenná úplná rodina se třemi dětmi, 16, 6 a 3 roky. Bydlíme v paneláku. Jsme hodně akční, jezdíme na výlety, na zahrádku. Doma musí jet vše podle řádu s menšími výkyvy anarchie. Prostřední dítě, syn (6), je hodně svěhlavý, baví ho technické věci, roboti, rád staví s legem. Těžko se nutí k věcem, které nechce dělat. Jeho lékařská diagnóza je epilepsie a DMO – hemiparéza. Narodil se v termínu, porodní hmotnost byla 3 600g. Byl normálně kojený. Dudlík měl do tří let věku. V kojeneckém věku si hračky do úst vkládal, nyní již ne. První obtíže se objevily při přechodu na láhev se savičkou, pít mu šlo špatně, museli jsme kupovat jen jeden druh savičky, ze které byl schopen pít. Co se jídla týče, na chutě není vybíravý, upřednostňuje ale měkké potraviny. Jí běžnou pevnou stravu, maso krájíme na kousky. Dokáže sníst i rohlík, občas jej městná v ústech a poté vyplivne. Kouše a žvýká pomaleji. Nejraději jí sladká jídla, polévky, jogurty, knedlíky... Aktuálně jí sám lžící a vidličkou, ale dokrmujeme. Nůž používat neumí, nemá jistý úchop v ruce. Problém s příjmem potravy jsme přirozeně vždy brali jako součást synovy hemiparézy. Žádné facilitace ani stimulace na obličej před jídlem ani v jeho průběhu již neprovádíme. Syn vše odmítá. Žádné speciální pomůcky nepoužíváme, max. krájíme maso na kousky. Věkem se vše zlepšuje. Jídlo syn sní do dvaceti minut. Občas jsme netrpěliví, že jedení synovi tak dlouho trvá. Příjem tekutin u nás šel přes kojení, používáme láhev se savičkou k láhvím typu Jupík a skleničku s brčkem a bez brčka. Instrukce k příjmu potravy a tekutin nám aktuálně cíleně nikdo nedává, okrajově je řešíme na logopedii. Rychlostí mluvy je syn na úrovni čtyřletého dítěte, pasivní slovní zásobu má velmi dobrou.

Syn dochází do speciální mateřské školy, k dispozici má osobního asistenta.

Rodina č. 7

Naše rodina je čtyřčlenná, máme dvě děti, dceru 6 let a syna 4 roky a 11 měsíců. Rádi se věnujeme výletům do přírody, hudbě. Život rodiny je poznamenán autismem našeho syna, žijeme ve větším stresu, máme problémy s kvalitním spánkem (všichni) a dovolenou trávíme odděleně, manžel jezdí s dcerou, já zůstávám se synem doma. Chováme morčata a máme psa. Ale jinak se snažíme žít co nejnormálněji. Syna baví manipulace s kroužky (navlékací kroužky pro kojence), nejvíce dřevěné, dále si rád pouští oblíbené písničky, má rád jízdu autem, má své specifické záliby, např. třídění a rovnání věcí. Je velice úzkostný, sociální kontakt navazuje pouze s úzkým okruhem lidí. Nebaví ho jakkoli pracovat, i když je šikovný a úkoly většinou zvládne. Nejraději má povalování se na svém oblíbeném gauči. Velmi rád má fotografie, zalaminované, s těmi si vyhraje, různě je mačká, muchlá, trhá. Nemá rád chůzi venku bez kočárku.

Jeho diagnóza je dětský autismus, nízkofunkční, středně těžká mentální retardace, ADHD, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy v rámci PAS, hypotonie, těžké afektivní raptý.

Narodil se v termínu. Poporodní komplikace žádné nebyly. Kojený nebyl, je osvojený ve 3,5 měsících, proto byl krmen z láhve se savičkou. Dudlík měl do 2 let věku, ale „dudlat“ se naučil až po půl roce života, předtím to neuměl, dudlík mu vypadal z úst, raději dudal ručičku a prstíky. Hračky si do úst nikdy dříve nekládal, začal si je vkládat až po prvním roce života, extrémně kousal tvrdé kostky, duplo kostky, museli jsme přejít na speciální kousátka.

První obtíže s jedením se objevily již při osvojení. Syn měl špatný sací reflex, pil enormně dlouho, špatně sál. 120ml mléka pil třeba hodinu, ale bylo potřeba ho nechat dopít, protože špatně prospíval. V kojeneckém ústavu neměli na toto čas, proto vážil ve čtyřech měsících 5kg. Měl hlad, ale trvalo to moc dlouho. Usínal často s lahvičkou v pusince, to ho uklidňovalo. A dodnes rád saje z láhve, aniž by pil.

Následně bylo provedeno vyšetření polykacího aktu a byla zjištěna hypotonie mluvidel.

Syn je v jídle velmi vybíravý. Nejraději má křupavé sušenky a kreky, celozrnné a rýžové chlebičky, vše suché. Nikdy nejedl sám lžičkou ani příborem, ani se nenechá krmit, jí pouze samostatně suché věci, občas sní topinku. Pečivo a běžné jídlo nejlépe žádné. Jí pevnou stravu, kašovitou jedl dříve, ale jakýkoli kousek v kaši mu vadil a dá-

vil se. Teď jí už jenom křupavé potraviny. Křupky odkusuje běžně, rohlík nikdy nejedl. Kdysi jedl normálně loupáky. S městnáním stravy v ústech nikdy problém neměl. S odkusováním má však problém, má vytrhaných pět předních zubů, takže musí kousat na stranu. Musel si na to delší dobu zvykat.

Veškeré jídlo nedojídá, poslední kousky zahazuje. Přijde mi, že kouše a polyká normálně, ale může to být druhem jídla, rohlík by mu dělal problém.

Příjem potravy jsme od 2 a půl let řešili se všemi specialisty a terapeuti, ke kterým jsme kdy docházeli.

Orofaciální rehabilitaci se snažím provádět, ale pokud syn nechce, tak masáž nejde provést, jediné násilím a to nedělám.

Dodržujeme zásadu, že je jídlo na stolečku, ale je velmi těžké zásady udržet, syn si rád s jídlem zároveň hraje, třeba má den, že si ho rozhází schválně na zem a jí ho pouze ze země. Protože za rok přibral pouze 1 kilo a vyrostl sotva 3 cm, tak jsme rádi, že vůbec něco sní. Náš cíl je, aby jedl vůbec něco. Vyhladovění u něj není, to by raději zemřel hladu, než by snědl jídlo, které nezná nebo normálně nejí. Navíc nechápe příčinu a následek, takže by nepochopil, proč nemůže jíst.

Jedení se nikterak nezlepšuje. Nedokážu určit, kolik času zabere jedno nasyčení. Pít pije z kojenecké láhve, pije pouze vodu nebo vodu se sirupem lesní směs, jinak nic jiného nepije. Řeč se u syna dosud plně nerozvinula - žvatlá, nemluví. Hučí a vydává různé zvuky.

Veškeré techniky jsme již ozkoušeli, bez výsledku, takže nám bylo vysvětleno, že dítě s nízkofunkčním autismem opravdu není lehké naučit jíst normální věci. Zatím jsme ve fázi, že nabízíme různé druhy jídla, záměrně před synem jím, aby viděl, co vše se dá jíst.

Dříve jsem se často stresovala z krmení syna, teď se již nestresuji, poté, co jsme obdrželi diagnózu, a vím, co všechno obnáší. Do mateřské školy nedochází.

5	chlapec	4 roky	porod	10dní po term.	3,88 kg	nekojen	dudlík dodnes	
Diagnóza		Kombinované postižení - porucha příjmu potravy, mikrocefalie, opožděný psychomotorický vývoj, oboustranná katarakta a vrozená vývojová vada na genetickém podkladě - mutace genu DYRK 1A.						
Řeč		Řeč se dosud plně nerozvinula, vokalizuje, začíná nevýznamově zdvojovat slabiky.						
Polykání		Ihned po porodu patrná porucha příjmu potravy, nevýbavnost sacího reflexu. Zaveden PEG. Žvýkáci pohyby chabé, neodkusuje. Porucha citlivosti v dutině ústní. Nyní mixovaná/mačkaná strava, dokrmován sondou.						
Terapie		Stimulace orofaciální oblasti, tapping, štetěčkování, ledování. Toleruje více chutí. Inhibice dávivého reflexu. Podpora kousacích a žvýkacích pohybů.						
Aktuálně		Soukromá MŠ s os. asistentem. Daří se příjem většího množství potravy lžičkou orální cestou, omezení příjmu sondou. Téměř vymizelo nadavování. Dříve traumatické krmení, nyní již méně stresující pro všechny strany.						
6	chlapec	6 let	porod	v normě	3,6 kg	nekojen	dudlík do 3 let	
Diagnóza		DMO - levostranná hemiparéza, epilepsie. Vývojová dysartrie.						
Řeč		Užívá obsáhlá, květnatá souvětí. Tachylalie. Hypernasalita.						
Polykání		Dříve problematické, akceptoval pouze jeden typ savičky. Porucha citlivosti vně i v dutině ústní. Hypotonus orofaciální oblasti. Nyní občas městná stravu v ústech, tendence sousto plivat.						
Terapie		Na logopedii dochází od 3 let. Od počátku jsme řešili dýchání, fonaci, rezonanci, prozodické faktory, příjem potravy a tekutin... Chlapec vždy byl velmi svěhlavý a veškerou terapii i orofaciální techniky odmítal. V rodině velká řevnivost mezi chlapcem a jeho mladší sestrou. V domácím prostředí se daří nácvik pouze omezeně.						
Aktuálně		Speciální MŠ s asistentem, jí sám lžící a vidličkou, věkem se vše zlepšuje. Nyní OŠD. Bude navštěvovat speciální ZŠ. Obtížná spolupráce, veškerou terapii odmítá.						
7	chlapec	4 roky	porod	v normě	-	nekojen	dudlík do 2 let	
Diagnóza		Kombinované postižení - dětský autismus, nízkofunkční, středně těžká mentální retardace, ADHD, poruchy spánku, poruchy příjmu potravy v rámci PAS, hypotonie, těžké afektivní raptý. Vývojová dysartrie, poruchy senzitivity.						
Řeč		Řeč se dosud plně nerozvinula - vokalizuje, hučí, mlaská.						
Polykání		Již hned po osvojení nedokonalý sací reflex, pil dlouho. Kousky nadavoval. Sám nikdy lžičkou nejedl, nechá se krmit. Neustále vše silně kouše, předměty okusuje. Preferuje křupavé krekry a rýžové chlebičky.						
Terapie		Veškeré techniky a stimulace v orofaciální oblasti selhávají. Daří se práce s grabery a trubičkami. Zcitlivování dutiny ústní. Rozvoj slovní zásoby s využitím gest, znak do řeči. Rytmizační techniky.						
Aktuálně		Osvojen adoptivními rodiči ve věku 3,5 měs. Do MŠ nedochází. Rodina žije na vesnici, speciální MŠ je daleko. Pije z hrnku se zpětným ventilem. Upřednostňuje křupavé potraviny. Veškerý čas mimo domov tráví na kočárku (i při terapii) - potřebuje svou jistotu. Dokáže napodobit pohyb mluvidel v zrcadle.						

HODNĚ JSEM SE SE VŠÍM PRALA SAMA -

ROZHOVOR S MATKOU DÍTĚTE S MÖBIOVÝM SYNDROMEM

Mgr. Helena Gajdošíková



Bc. Gabriela Beránková



Mgr. Helena Gajdošíková

Bc. Gabriela Beránková je matkou nyní desetileté dcery, které byl diagnostikován Möbiův syndrom. V rozhovoru se svěčila, co předcházelo potvrzení diagnózy a s jakými terapiemi se v průběhu péče o dceru setkala.

Jak probíhalo těhotenství u Vaší dcery Denisy? Bylo už v období těhotenství podezření na nějakou vývojovou vadu?

Deniska se narodila jako 3. dítě (5. těhotenství – 2 samovolné potraty do 12. týdne, má dvě starší sestry Nikolu 23 a Annu 14). Z počátku jsem neměla žádné problémy, od 5. měsíce jsem měla vysoký krevní tlak, tento problém jsem měla i v druhém těhotenství. Ve 24. týdnu jsem si chtěla nechat zjistit pohlaví dítěte, tak jsem byla na UZV vyšetření a tam zjistili equinova-

rozní postavení obou nožek a chybějící umbilikální arterii. Protože by to mohlo značit nějaké genetické postižení, lékař mě odeslal do Hradce Králové na kordocentézu – s negativním výsledkem. Přesto mi pro oboustranné pes equinovari doporučili nebo spíše nabídli možnost okamžitého ukončení těhotenství. Dnes si říkám, že kdyby ortopedická vada nožiček byla to jediné, co Denisku potkalo, bylo by to skvělé. Ve 35. týdnu se objevila preeklampsie a těhotenství bylo ukončeno sekci.

Jak probíhal porod?

Dcera se narodila sekci ve 35. týdnu. Narodila se hypotrofičká, hypotonická, vážila 1900 g, měřila 40 cm, Apgar skóre bylo 3-7-8. Dceru jsem dva dny neviděla, lékaři mi řekli, že až na vadu nožiček je v pořádku, totéž řekli i manželovi. Až zpětně jsem se v propouštěcí zprávě dočetla o poporodních komplikacích – nepravidelná ventilace, bradypnoe, bradykardie, umělá plicní ventilace, nepřímá masáž srdce, známky stigmatizace v obličeji. Stav se v inkubátoru vcelku upravil a vše se přisuzovalo celkové anestezii. 4. den po porodu byla u dcery diagnostikována pneumonie a asi 6. den se přestala téměř hýbat, byla hypotonická, nechtěla přijímat mléko.

Byli jste po porodu odesláni na nějaké specializované pracoviště?

Vzhledem k jejímu zdravotnímu stavu, celkové těžké hypotonii, equinovari, chybějící cévě v pupečníku a vzhledem k patrné stigmatizaci obličeje byla Deniska týden po porodu převezena na neurologickou kliniku Thomayerovy nemocnice v Praze Krči. Začalo se uvažovat o geneticky podmíněném syndromu. Já jsem nebyla z gynekologie ještě propuštěna, tak jsem nebyla na neurologii s ní, asi až za další týden jsem tam každý druhý den vozila odstříkané mléko. V Praze jí byla provedena řada vyšetření – EEG, UZV vyšetření CNS, genetické vyšetření (vyloučen Prader – Wi-

lly syndrom) – vše s negativním výsledkem. Asi po třech týdnech se Deniska vrátila zpět na OIPN (oddělení intermediární péče o novorozence) do Havlíčkova Brodu, kde jsme ještě asi dalších 5 týdnů trávily společně čas, učila jsem se Denisku nakrmit, zavádět nasogastrickou sondu, cvičit Vojtovou metodou...

Kdy byla u Denisky potvrzena diagnóza Möbiova syndromu?

Diagnóza byla stanovena asi v 10. měsíci, kdy jsme byly hospitalizovány opět na neurologii v Krči, paní doktorkou Šiškovou.

Měli jste v době vyslovení diagnózy od odborníků dostatek informací o syndromu, kterým Deniska trpí?

V době určení diagnózy jsme neměli vůbec žádné informace, ani o diagnóze samotné, ani o prognóze. Informace jsem hledala v knihovně, na internetu, kontaktovala jsem dvě rodiny dětí se stejným postižením, navštívila je a snažila se získat nějaké praktické informace, především, co se týče krmení, rehabilitace apod. Velmi důležité pro mě bylo spojení s Vicki McCarrell, prezidentkou nadace v Los Angeles, kteří se zabývají právě Möbiovým syndromem.

Jaké typické symptomy Möbiova syndromu byly prokázány u Denisky?

Deniska nemrká a nehýbe očima do stran, nemá žádnou mimiku v obličeji. Jediný pohyb ve tváři je tah pravým koutkem směrem dolů. Má oční vadu (astigmatismus, krátkozrakost), je světlolpachá, má problémy se sluchem. V dětství měla časté zánehy středouší. Dalšími projevy jsou malá ústa, gotické patro, špatné dýchá, často se objevují respirační onemocnění, nehýbe jazykem do stran, ani nahoru, pouze omezeně dopředu a dozadu. Je hypotonická, má špatné držení těla, ploché nohy. Nyní je po operaci equinovaru, strabismu, submu-kozního rozštěpu.

Jste v kontaktu s jinými rodinami, jejichž člen má diagnostikovaný stejný syndrom?

Hned po určení diagnózy jsem kontaktovala dvě rodiny. Rodinu dospívajícího chlapce jsme navštívili pouze jednou, rodinu dnes již dospělé dívky jsme navštívili opakovaně a jsme, hlavně s maminkou, v telefonickém kontaktu. Nyní jsem v kontaktu s maminkou sedmiletého chlapce a právě teď jsme společně v lázních v Teplicích. V průběhu let mě kontaktovaly ještě asi dvě maminky, které na mě někdo odkázal, a chtěly poradit. Nejsme ale v pravidelném kontaktu.

Jak probíhal vývoj sání u Denisky?

Deniska byla několik dní po porodu přiložena k prsu a vypadalo to, že dochází k několika aktivním sacím pohybům. Chtěla jsem kojit častěji a pravidelně, Deniska vždy vypadala, jako když opravdu pije, často ale nedokázala skloubit krmení s dechem a měla dechové komplikace. Vždy byla dokrmena nasogastrickou sondou. Při pobytu na OIPN v Havlíčkově Brodě zmátla i laktační poradkyně, protože i ty si myslely, že opravdu pije a saje. Časem se zjistilo, že pouze spolyká to, co jí pasivně do pusinky nateče, a když měla začít sát, bylo po jídle. Od té doby byla krmena nasogastrickou sondou, později jsem do ní mléko spíše vlévala z lahviček a při krmení z lahve Haberman také sát nemusela. Dnes, myslím, je problém spíše v kruhovém ústním svaly... Deniska nenašpulí rty, takže když chce pít třeba z brčka, tak si rukou chytí rty, drží si je přimáčknuté na brčku a potom tekutinu nasaje.

Bylo nutné využívat podpůrných pomůcek při krmení Denisky? Jak je na tom s příjmem potravy dnes?

Jak jsem již uvedla, po narození nasogastrická sonda, potom desítky různých lahviček a saviček. Nejdůležitější lahvička byla Haberman od Medely, kterou mi asi v jednom roce doporučila Vicki McCarrell. Lahvička je pro děti nedonošené, s poruchou sání nebo rozštěpy. Postupně jsme přecházely na kaše, kašovitou stravu, malé kousky... dnes sní Deniska téměř všechno, krájí si jídlo na menší kousky. Samozřejmě preferuje měkčí stravu... knedlíky s omáčkou má nejradši, ale jí i brambory, rýži, těstoviny... třeba křupavé hranolky jsou složitější, ale i s tím si poradí. Má problémy s pohybem jazyka, takže např. jídlo, které se dostane do tváří, je problém a musí si pomáhat rukou. Z ovoce a zeleniny preferuje banány, hroznové víno, okurky a rajčata. Vyhybáme se čerstvému pečivu (rohlí-

kům), udělá se jí v pusince hrouda a občas se až dusila, takže pečivo jí jeden až dva dny staré nebo chleba. Pije normálně ze skleničky nebo hrnečku.

Jak probíhal motorický vývoj?

Hybnost se začala malinko zlepšovat kolem 3. měsíce věku. Dcera začala otáčet hlavičku za zvukem, sledovala hračky. Kolem 6. měsíce spojila ručky, začala koordinace ruka-oko-ústa, osahávala hračky, bouchala s nimi, vkládala je do úst, nohy zvedla vysoko nad podložku. Z polohy na zádech se na břicho vpravo otočila kolem 9. měsíce, opřela se o předloktí a pozorovala okolí, přitom kopala nožičkami, s pomocí se přitáhla do sedu. V jednom roce se už otáčela na obě strany, vsedě byla poměrně stabilní, po hračce sahala střídavě oběma rukama. Kolem druhého roku si již sama sedla, dostala se do polohy na všechny čtyři, pomocí nábytku se vytáhla do stoje, nakračovala nohou, pomalu začala lézt. Chodit kolem nábytku začala kolem třetího roku, několik vteřin dokázala sama stát, občas se objevil nejistý krůček. Dnes je Deniska pořád drobná, hubená a hypotonická. Má ohnutá záda, stáčí ramena dopředu, má ploché nohy, má problémy s rovnováhou a koordinací, ale snaží se ve všem dohánět vrstevníky. Jemná motorika je trochu opožděná, ale zapne knoflíky, zipy, tkaničky, snaží se hrát na piano. Chodí na jógu a na balet, letos se naučila lyžovat, plavat a jezdit na koloběžce. Samozřejmě není zdaleka tak obratná jako její vrstevníci, ale moc se snaží.

Jaké terapie jste v průběhu Deniščina vývoje používali a jaká měla dle Vašeho názoru největší vliv na Deniščin vývoj?

Po narození jsme jako první terapii cvičili Vojtovu metodu. Po propuštění z porodnice se mi však několikrát stalo v poloze na bříšku, že Deniska přestávala dýchat, tak jsem se snažila najít jiný způsob rehabilitace. Nakonec jsme přešli na Bobath koncept, který měl pro nás obrovský význam jak v oblasti krmení, tak v oblasti rehabilitace. Dnes se věnujeme také orofaciální stimulaci.

Péče o dítě s Möbiovým syndromem může být zpočátku velmi obtížná a nese s sebou mnoho náročných situací. Jak jste toto zvládali, byl Vám někdo nápomocen?

Abych pravdu řekla, hodně jsem se se vším prala sama. Samozřejmě jsem kolem sebe měla lidi, na které jsem se mohla obrátit, například paní primářka Weberová z OIPN

(oddělení intermediární péče o novorozence) v Havlíčkově Brodě, rodina a později i raná péče.

Byla a je péče o Denisku finančně nákladná? Využíváte finančních prostředků některých nadací?

Finanční náročnost je u nás především spojená s cestováním na vyšetření, jinak pořizují běžné věci jako brýle, ortopedickou obuv, nepoužíváme žádné pomůcky za desetitisíce. Z nadace Život dětem dostala Deniska iPad jako komunikační pomůcku, když naší žádost stát zamítl. Přemýšlela jsem o finanční pomoci na soukromé rehabilitační zařízení (Adeli, Hájek), ale ještě jsem to nerealizovala...

Využívali jste služby rané péče.

Pomohla Vám tato možnost s přijetím stavu, v jakém Deniska byla, a nastavením domácího režimu?

Na službu rané péče mě upozornili již v porodnici. Zpočátku jsem byla skeptická, že by k nám měl někdo cizí chodit, ale po první návštěvě jsem názor změnila. Mohla jsem se na ně obrátit, poradili se úřady, lékaři, zapůjčili pomůcky, jezdili jsme na pobyty s rodinami postižených dětí apod. Jejich pomoc byla určitě důležitá.

Docházeli jste na pravidelné logopedické terapie? Co tyto terapie obnášely?

Na logopedické terapie v rámci Bobath konceptu jsme chodili v rehabilitačním stacionáři v Ostravě (Mgr. Vaňková). Jednou za 3 měsíce jsme tam trávili týden, vše se učili, a potom doma trénovali (šlo především o krmení, dýchání apod.). Po 4. roce jsem začala s Deniskou navštěvovat klinickou logopedku v místě bydliště (Mgr. Dubská), kde se začaly vyvozovat některé hlásky. Asi po dvou letech jsem přešla ke klinické logopedce na ORL oddělení v nemocnici v Jihlavě (Mgr. Trčková), kde se věnujeme především dýchání, pohybu jazyka, tvorbě hlasu apod. Několikrát jsem navštívila Mgr. Kejkřkovou v Prostějově.

Do jakého předškolního vzdělávacího zařízení Deniska docházela a na jakou ZŠ nyní dochází?

Deniska chodila do běžné mateřské školy od tří let. Aby mohla do mateřské školy chodit, musela jsem si dodělat kurz asistenta pedagoga a chodila jsem tam s ní. Byla zařazena mezi starší děti, třída byla menší a navštěvovalo ji 15 dětí, takže ideální. V mateřské škole byla celkem 4 roky, měla odklad školní docházky. Nyní chodí

do 4. třídy běžné základní školy, ve třídě je asistent pedagoga.

Denisce byl mimo další zdravotní problémy diagnostikován také submukózní rozštěp... Máte za sebou již všechny potřebné zákroky? Pomohly operace ke zlepšení komunikační schopnosti?

Abych řekla pravdu, tak vše kolem rozštěpu bylo zamotané. Právě díky studiu jsem začala sama řešit to, že se Deniska hlasově projevuje jako dítě s rozštěpem, nikdo to do té doby neřešil. Navštívila jsem několik odborníků a všichni mi řekli, že je v pořádku. Až na doporučení z fakulty jsem se dostala k dr. Vokurkové, která rozštěp v Denisčiných sedmi letech diagnostikovala, operovala, ale abych byla upřímná, velký rozdíl nevidím. Nevím, jestli stále vzduch někde uniká nebo to už má Deniska za ty roky naučené, ale E i I jde stále nosem.

Jaký je současný zdravotní stav Denisky?

Deniska je v současné době sledována na oční klinice, zrak se stále zhoršuje. Čerstvě řešíme problém se sluchem (na levém uchu), tak uvidíme, jak vyšetření dopadne. V posledních dvou letech se opakovaně objevují distorze kolene, kdy nosí ortézu. Nemocná nebývá. Začínají se objevovat i psychické problémy. Deniska je citlivá a svůj hendikep si postupně uvědomuje, samozřejmě se také setkává s posměchem a těžce to nese. Rok chodila na psychoterapii, ale tento problém budeme asi řešit stále.

Dá se říct, co Vám diagnóza Vaší dcery vzala a co Vám naopak dala?

Nedokážu asi říct, co mi diagnóza mojí dcery vzala.

Nevím, jestli se dá někdy smířit nebo vyrovnat s tím, že je vaše dítě "jiné", že má nějaké postižení. Nejhorší je asi beznaděj a často nezáměr, kdy chcete pomoci, ale ono to prostě nejde. Je mi smutno, když vidím slzy svojí dcery, kdy mi říká, že už nechce cvičit, že to nemá cenu, že se to stejně nikdy nezlepší, že to není fér a proč se to muselo stát právě jí... To jsou asi nejtěžší chvíle, a i když nejsou časté, moc mě to potom bolí. Musela jsem se naučit spoustu věcí, být tvrdší, jít si za svým, dokázat se ozvat, protože právě to nás často někde posunulo. Určitě jsem změnila priority, změnilo se moje myšlení a hodnoty.

Existuje nějaké sdružení osob s Möbiovým syndromem v ČR? Případně mohla byste doporučit nějaké zajímavé stránky či odkazy týkající se Möbiova syndromu?

O žádném sdružení nevím a nejlepší stránky pro mě jsou asi Moebius syndrome foundation - moebiussyndrome.org. S jakýmkoliv problémem mi okamžitě měli snahu poradit, zvali nás na srazy, zasílali noviny apod.

NECHTE HO VYHLADOVĚT!

Magda Adamovičová



Magda Adamovičová

Můj syn Jakub „přestal jíst“ téměř před dvěma lety, bylo mu 13-14 měsíců. Nejdřív mě to nijak nevyděsilo. Byl nemocný, nachlazený, zahleněný, chápala jsem, že nemá na jídlo chuť. Když i po uzdravení odmítal klasickou vařenou stravu a jedl jen sójové dezerty, přesnídávky a kukuřičné křupky, začala jsem problém řešit. Bohužel jak v rodině, tak u praktické lékařky jsem se nesetkala s pochopením. Převládal názor nedat jiné jídlo a čekat, až sní to, co dostane. Nedařilo se.

Syn byl od narození drobný. Je silný alergik, má multiproteinovou potravinovou alergii (pšenice, žito, ječmen, vejce, drůbež, arašídý, mléčná bílkovina, banán, luštěniny atd.) a je atopik. Nechávat ho hladového se mi proto přičilo. Pokusy dát jídlo do obalu od oblíbeného dezertu, mixovat, dávat vypít z lahve, zakoupit plnicí sáčky na přesnídávky selhaly. Z „klasického vařeného jídla“ se mu zvedal žaludek, když se mi podařilo nějakou lží mu dát jídlo do pusy, okamžitě se začal dávit, někdy se i pozvracel. Začala jsem v okolí pátrat po někom, kdo by pomohl...

Nechala jsem se se synem, který mi hubnul před očima, hospitalizovat na dětském oddělení v nemocnici. Na ORL oddělení nezjistili žádnou mechanickou příčinu, proč by syn nemohl jíst. Závěr pana primáře zněl: nechat vyhladovět. Po dvou dnech zapisování množství snědeného jídla a stolic se přišla paní doktorka zeptat, proč tam vlastně jsme.

Další, kdo nám pomáhal, byla specialista na orofaciální regulační terapii, která má velké zkušenosti s kojenci s poruchou příjmu potravy. Paní doktorka rehabilitovala se synem i po pohybové stránce (Kuba měl špatný styl lezení - jednu nohu měl pod sebou). Dále jsme stimulovali kapkami studené vody - kapali jsme podle daného postupu na hřbet ruky, na nárt, na horní

ret... Potom se i vytírala dutina ústní namočenou vatovou tyčinkou. Paní doktorka mi řekla, že Jakubovi se vším moc pomáhám a chovám se k němu jako k miminu. Nebylo mi tam úplně příjemně a synovi také ne. Po několika návštěvách jsme spolupráci ukončili.

Zkoušela jsem hledat pomoc u dětské psychologičky. Ovšem bylo mi řečeno, že s dítětem pracuje až od 3 let, do té doby to nemá smysl.

Na doporučení jsem zkusila kineziologii. Na první návštěvu jsem šla jen já. Terapeut mi pokládal otázky: Jakou vlastnost si myslíte, že byste potřebovala dodat?, Co si myslíte, že jste pro syna, když se k němu blížíte s jídlem a on ho nechce? Říkal mi, abych dala Kubovi větší důvěru, že on ví, co je pro něj dobré... Nepřišlo mi, že by přesně můj problém pochopil. Doporučil mi kraniosakrální biodynamiku.

Ortopedem mi bylo doporučeno rekonektivní léčení. Zkontaktovala jsem paní terapeutku a zjistila jsem, že cena jednoho hodinového sezení je cca 3000 Kč, je dobré jít 2-3x a nejlépe matka i syn. Paní terapeutka údajně léčí pomocí frekvencí z vesmíru. Na mou odpověď, že musím s manželem konzultovat cenu terapie (byla jsem na rodičovské dovolené), mi paní napsala, že kdo nezaplatí tuto částku, neváží si svého zdraví... Paní jsem víc nekontaktovala.

Mně osobně pomohla kraniosakrální biodynamika. Terapeutka přikládala ruce na mé tělo, mohla jsem jen ležet a odpočívat. Cítila jsem zvláštní „pohupování“, občas i „loupnutí“ nebo „škubnutí“ v různých částech těla. Kuba si na terapii mohl hrát s hračkami, prohlížet knížky. Terapeutka mu přikládala ruce na hlavu a tělo, a ač ji neznal, lehal si k ní a nechával se „hladit“, bylo vidět, že je mu to příjemné. Údajně si Kuba prožil porod a dovětlil se (Jakub

je narozen plánovaným císařským řezem - pro polohu koncem pánevním). Sezení mě hodně zklidnilo a dodalo další energii. Není totiž lehké odpovídat dokola na stejné otázky ať už známých, nebo širší rodiny jako: „Už něco jí?“, „Má vůbec dost vitamínů?“, „Z čeho bude růst?“ Chápu, že to asi nemyslí nijak špatně, ale mně jako matce to nijak situaci neusnadňuje.

Metodu Joalis, doporučenou též ortopedem, jsem se kvůli synově alergii bála vyzkoušet. Další pokus byl hypnóza, ale při konzultaci mi bylo sděleno, že až od 4 let věku dítěte. Čínská medicína nám nebyla alergoložkou doporučena.

Nyní dojíždíme ke klinické logopedce. Používáme různá „kousátka“, vibrační tyčinku, na ni látkové návleky z různých materiálů, obrázky, hry. Bohužel Kuba nechce spoustu pomůcek používat. Jinak si ale myslím, že Jakub spolupracuje dobře. Už ochutnal pár nových potravin, ale úspěchy by se daly spočítat na prstech jedné ruky.

Kubovi jsou dnes 3 roky, váží 12kg, měří 93,5cm. Jeho jídelníček tvoří sójové vanilkové ALPRO dezerty, kukuřičné křehké plátky, rýžové chlebičky, kukuřičné krupky všech možných tvarů a příchutí (v rámci alergie), amarantové krupky, přesnídávky (jablko, hruška), domácí ovesné nebo pohankové muffiny, pohankový chléb, hranolky, bramborák, chipsy, Nutrilon Allergy Care2.

Alergie by nebyla takový problém, dá se uvařit spousta jídel, nebo recepty přizpůsobit synovým potřebám. Ale co dělat, když ani takto připravené jídlo nesní? Na alergologii podstupujeme expoziční testy - syn musí pod dohledem lékaře sníst testovanou potravinu. To je ale velký problém. Návštěva restaurace je také vzhledem k alergiím problém. I když by snědl např. hranolky, v restauraci se smaží hranolky s jinými potravinami v trojobalu nebo i s rybami a plody moře, ale na ty je Jakub alergický. Na rodinné dovolené jezdíme jen autem, abychom mohli vézt Jakubovo jídlo s sebou.

Co mi pomáhá? Kontakt s matkami dětí se stejným problémem. Pár takových je ve skupině pro alergiky na Facebooku. Pomáhá mi nejužší rodina, protože ti vědí, že se snažíme situaci řešit, jak umíme nejlíp, a že ani po dobrém, ani po zlém do Kuby klasické jídlo nedostaneme. Je to zátěž především psychická, a to pro celou rodinu. Starší syn se cítí přehlížený, stěžuje si, že Jakubovi se věnujeme víc.

Co bych si přála? Aby nás to nikdy bývalo nepotkalo. Aby Kuba začal jíst aspoň to málo, co má povolené...(Minulý týden mu na alergologii povolili dvě sousta obyčejného chleba denně. Chutná mu a zvládá zatím bez průjmu, zvracení a těžšího ekzému.)

RECENZE PUBLIKACE JITKY VYDROVÉ A KOL.: HLASOVÁ TERAPIE

Bc. et Mgr. Kateřina Jehličková

Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci, Žižkovo nám. 5, 771 40 Olomouc

jehlickova@rovex.cz



Bc. et Mgr. Kateřina Jehličková

„Hlas je vnímán jako něco samozřejmého, přirozeného, nad čím lidé nepřemýšlejí. Až ve chvíli hlasové poruchy si uvědomujeme, jak je hlas důležitý a jak moc porucha hlasu snižuje kvalitu života. Bez hlasu nelze komunikovat s ostatními lidmi, nelze rozmlouvat o radostech a starostech běžného života, nelze vykonávat některá zajímavá povolání“. Takto uvádí autorka knihy svůj pohled na problematiku hlasových poruch v návaznosti na subjektivní vnímání kvality života.

Publikace si klade za cíl uceleně, přehledně a srozumitelně zpracovat problematiku hlasu - jeho tvoření, poruchy hlasu, diagnostické a terapeutické metody. Kniha je určena hlasovým pedagogům a terapeutům, logopedům, klinickým logopedům, lékařům oboru otorinolaryngologie a foniatrie a všem, kteří pečují o lidský hlas. Kniha je rozdělena do třech hlavních částí, první část se věnuje připomínkám k anatomii a fyziologii hrtanu, především tvorbě hlasu, správné dechové technice a hlasové typologii. Druhá část, kvantitativně převyšující, teoreticky popisuje diagnostické metody, poruchy hlasu a jejich klasifikaci. Ve třetí části autorka vymezuje terminologii hlasové terapie, na kterou navazují metodiky hlasové terapie verifikované kauzistickými případy.

V první části je postupně popsána anatomie a fyziologie vokálního traktu, dýchání a dechové techniky, pohyb a kmitání hlasivek, amplifikace hlasu v rezonanci, koordinace tvorby hlasu centrální nervovou soustavou a hlasová typologie. Kapitoly, které se zabývají hlasem a jeho funkcemi, ukazují na zásadní význam správné dechové techniky. Kvalitní hlasový projev vychází z bráničného žebního nádechu a dechové opory (appoggio) a při výdechu z koordinace bránice s břišními, zádožnými a bederními svaly. Takto provedený způsob dýchání umožňuje krátké podržení dechu, volný výdech bez sebemenšího tlaku na oblast hrtanu a hlasivek. Pro potřeby zesílení hlasu využíváme rezonance v rezonančních dutinách, proto také autorka upozorňuje na diagnostiku celého vokálního traktu (nejen oblasti hrtanu a hlasivek). Celé tvoření hlasu je koordinováno činností mozku a jakékoliv poruchy pohybových funkcí vedou k těžkým, neurogenním nebo psychogenním poruchám. Na závěr je čtenáři stručně vysvětlen vývoj lidského hlasu od novorozeneckého věku po stáří s upozorněním na komplikace v jednotlivých etapách, dále je uvedena klasifikace dospělého hlasu a hlasové rejstříky.

Nezbytností úspěšné hlasové edukace a hlasové terapie je těsná spolupráce lékaře s hlasovým pedagogem či terapeutem. V kapitole o diagnostických metodách se autoři zabývají vyšetřením hlasu lékařem, subjektivním hodnocením hlasu pacientem (klientem) a hodnocením stupně dysfonie. Jednotlivé podkapitoly slouží jako přehled diagnostických možností a metod (optických i akustických) - hlasový pedagog a terapeut by měl náležitě z těchto vyšetření rozumět, měl by je respektovat a na jejich základě sestavit svůj edukační a terapeutický plán. V části o subjektivním vnímání hlasu se autoři podrobněji dotýkají percepčního hodnocení hlasu hlasovým terapeutem a nabízejí souhrn nejdůležitějších parametrů, které přímo ovlivňují

tvorbu hlasu i úspěch následné edukace či terapie. Další část se věnuje poruchám hlasu a jejich klasifikaci. Vydrová upozorňuje na to, že dělení poruch hlasu na organické a funkční je umělé. Termíny organické poruchy hlasu a funkční poruchy hlasu jsou relativní, protože reflektují současnou úroveň našich poznatků a možností vyšetření. S tím souvisí i fakt, že většina organických onemocnění začíná jako poruchy funkční a naopak množství funkčních onemocnění končí jako poruchy organické.

Poslední část publikace se věnuje hlasové terapii, pojmům hlasová výchova a rehabilitace hlasu. Autorka představuje základní postupy hlasové terapie, kam řadí správné držení těla, cvičení dechová, rezonanční a artikulační. Tyto zásady aplikuje v hlasové edukaci vedoucí ke zlepšení kvality zdravého hlasu, stejně tak jako v hlasové terapii k modifikaci hlasu postiženého. Jednotlivé podkapitoly odpovídají uspořádání, které systematicky dělí postupy hlasové terapie podle toho, na jaké hlasové poruchy se zaměřují - čtenáři mohou čerpat ze základních postupů hlasové terapie, vybraných specifických postupů, nepřímých postupů a holistických metod hlasové terapie.

Publikace Vydrové a kol. s názvem Hlasová terapie je jedinečná svoji aktuálností, systematickostí a globálností, je přístupná širokému odbornému publiku. Velkým přínosem je praktická část, která vychází z mnohaletých zkušeností lékařů i nelékařů (hlasových pedagogů, učitelů zpěvu) Hlasového centra Praha. Autorka svým komparatistickým pohledem na problematiku seznamuje odborníky se zahraničními trendy a přístupy, explikuje terminologické nesrovnatelnosti a přispívá k porozumění a popularizaci problematiky hlasu a hlasových poruch. Společně s autorským kolektivem věřím, že i tato učebnice posune problematiku hlasu kupředu a hlasová terapie se brzy stane zajímavým a žádaným povoláním i v České republice.

KLINICKÁ LOGOPEDIE JE PRO MĚ PODSTATNÝ KUS ŽIVOTA A SRDCOVÁ ZÁLEŽITOST

- ROZHOVOR S PAEDDR. EVOU ŠKODOVOU

Mgr. Barbora Richtrová



PaedDr. Eva Škodová



Mgr. Barbora Richtrová

PaedDr. Eva Škodová je klinická logopedka, od roku 1983 pracuje na Foniatrické klinice 1. LF UK a VFN Praha. Je zástupce vedoucího lékaře Subkatedry foniatrie a pedaudiologie a klinické logopedie při IPVZ. Dlouhodobě působila v radě AKL ČR, mimo jiné i jako předsedkyně. Věnuje se přednáškové a publikační činnosti, je hlavní autorkou a editorkou zásadní publikace *Klinická logopedie*.

Jak dlouho se věnuješ klinické logopedii?

Od roku 1983, kdy jsem počátkem ledna nastoupila na foniatrickou kliniku VFN a 1. LF UK Praha po druhé mateřské dovolené. Od pěti let jsem chtěla být lékařkou, o jiném povolání jsem nikdy ani neuvažovala. Životní realita je ale většinou jiná, než si přejeme.

Jak probíhalo Tvé studium logopedie?

Na pětiletém studiu jsme měli dva roky všechny možné předměty (např. matematiku, anatomii, klavír i ruční práce), protože pětileté studium speciální pedagogiky bylo kombinováno s učitelstvím pro 1. stupeň ZŠ. Od 3. ročníku, ve kterém jsme se seznamovali postupně se všemi „pediemi“, jsme chodili každý semestr na 2 – 4 týdny na učitelství praxe do běžných a později i do speciálních škol. Obsahem 4. a 5. ročníku byla pak už jen zvolená specializace.

Studium bylo zčásti mezifakultní: na psychologii, fonetiku a češtinu jsme měli učitele z FF UK, na latinu a ruštinu učitele z 1. LF UK, na výtvarnou výchovu učitele z uměleckých škol. Byli jsme přímými žáky prof. Sováka, prof. Kábeleho a as. Janotové. Právě její semináře byly nejzajímavější – do výuky v nich zapojovala i rodiče svých pacientů. Problematiku sluchových vad jsme tak měli možnost poznávat i z druhé strany.

Lákala mne logopedie. „Partičku“ v obou kruzích jsme měli opravdu dobrou a veselou. S většinou spolužáků se stýkáme pravidelně dodnes.

Velmi dlouho pracuješ na klinice. Pracovala jsi někdy na jiném pracovišti?

Ve svém životě jsem pracovala na mnoha pracovištích, na brigády jsem chodila od patnácti let. Z dlouhodobých brigád byla zajímavá brigáda v ČHMÚ¹ – zapi-

sování dat se dělalo ručně, počítače nebyly. Mou nejzajímavější dlouhodobou brigádou byla pomocná síla v kuchyni tehdejší jediné luxusní Čínské restaurace ve Vodičkově ulici. Setkala jsem se tam s lidmi, které bych jinak v životě nepotkala. Rýži pro čtyři osoby mě tam sice vařit nenaučili, ale 12 kg jsem zvládala hravě.

V r. 1974 byla v Praze velká nouze o místa pro vysokoškoláky – logopedická i učitelská místa byla beznadějně obsazena. Tři roky hospitací a praxe v Jedličkově ústavu (JÚ) mi vynesly nabídku na učitelské místo v JÚ jako zástup za mateřskou dovolenou. Pak jsem nastoupila jako učitelka na Základní školu pro sluchově postižené v Ječné ulici na nabídku jejího tehdejšího ředitele.

Tehdejší přednosta 2. dětské kliniky FN Motol mi koncem roku 1976 nabídl, zda bych se nechtěla vrátit do respirační laboratoře, kvalifikaci že už bych měla. Od té doby vím, že ve zdravotnictví se předepsaná kvalifikace dodržuje zcela striktně – bez výjimky. Ač jsem měla gymnázium a VŠ, nebylo mi vzdělání uznáno, protože na místo byla požadována střední zdravotnická škola. A tak jsem v FN Motole dva roky a dvě mateřské dovolené byla vedena jako samostatný pracovník pro náročné úkoly, platové zařazení „sanitárka“. Tato práce mne velmi bavila, a kdyby mi byla uznána kvalifikace, určitě bych už neměnila.

V září 1978 jsem odešla na první mateřskou dovolenou, v prosinci 1979 na druhou.

Během mateřské dovolené jsem si na doporučení prof. Kábeleho podala přihlášku k rigorózní zkoušce. Rigorózum jsem skládala 17. 11. 1982. U rigoróza mi paní as. Janotová nabídla možnost zprostředkování místa logopeda na Foniatrické klinice. Moje volba byla jasná – zdravotnictví.

Na kliniku jsem jako logoped nastoupila 3. 1. 1983 – zde jsem dostala poprvé ve svém životě pracovní poměr na dobu

¹ Český hydrometeorologický ústav

neurčitou – ve svých 33 letech. A to i přesto, že jsem si svatbou stihla ještě „vylepšit“ svůj kádrový profil. (Manžel má dvě starší sestry – emigrantky z r. 1968 a 1969.) Na klinice jsem dodnes – je to moje „srdeční záležitost“.

V čem vnímáš výhody práce na klinice?

Mě vždy bavila práce v týmu, nechtěla bych být někde sama. Když člověk velí jen sám sobě a není nikomu podřízený, je velmi lehké postupně si snižovat nároky. A pokud se dotýčný ani nestýká s kolegy a neúčastní se vzdělávacích akcí, opravdu ztrácí náhled na to, co všechno už je jinak než za jeho studií. Nikdy jsem netoužila po vlastní privátní praxi. Pokud bych vůbec na něco podobného pomyslela, tak vždy práce v malém týmu.

A nevýhody?

Jednoznačně nekonečná pracovní doba (k vlastní práci s pacienty ještě výuka, odborné přednášky, publikace). Od svého nástupu na kliniku jsem byla zapojena do postgraduálního vzdělávání lékařů – foniatrů a později i logopedů. Na klinice je považováno za samozřejmost, že budeme přednášet i publikovat. To je opravdu časově i psychicky náročné – v pracovní době z toho nemůžeme připravovat nic.

Čas, který trávím na zkouškách, testech nebo přednáškách v týdenních kurzech pro atestující i pro odbornou veřejnost, musím pro kliniku napracovat. Publikace většího rozsahu, než je článek v časopise, jsou rovněž časově náročné. Buď zaberou většinu volných víkendů, nebo si na ně musím vzít dovolenou. A to nemluvím o tom, že nás všichni vidí velmi zblízka v situacích dobrých i horších. Nemůžeme se v době stáží vzít dovolenou, a pokud jedna z nás třeba onemocní, musí vše ke své zátěži převzít ty druhé. Rozdáváme své know-how, snažíme se předat maximum. A přesto republikou kolují o stážích a průběhu atestací neuvěřitelné drby a fámy. Smutné je, že je šíří a živí zejména ti, kteří byli u zkoušek neúspěšní, nebo ti, kteří specializační stáž na klinice sami neprošli (do r. 2004 stáže nebyly povinné).

Co vlastně pro tebe znamená klinická logopedie?

Pro mě je to podstatný kus života a srdcová záležitost. Já pořád tvrdím (a na stážích se to přesně i potvrzuje), že kdo je na konci studia na Pedagogické fakultě na konci svých možností, nemá ve zdravotnictví co dělat. Kdo je ale na konci studia na PedF

na začátku svých možností, ten se v klinické logopedii může dobře uplatnit.

Která oblast klinické logopedie tě vždy lákala nejvíce? A která nejméně?

Začala mě hodně zajímat oblast dětí s těžkou neurovývojovou poruchou řeči a dětí, kdy rodiče – nebo jeden z nich – nerodilý mluvčí – na dítě od narození mluví cizím jazykem. Já tvrdím, že tím dítěti výrazně komplikují vnímání českého jazyka už v předřečovém stadiu. Navíc u dítěte do jednoho roku věku nemohou vědět, zda jejich dítě nebude mít opožděný vývoj řeči. Také péče o děti, adolescenty i dospělé s rozštěpy mě baví právě pro ten velký mezioborový tým, který se na odborné péči podílí.

Kdyby mi ale bylo o 20 let méně, určitě by mne bavila práce na specializovaném neurologickém pracovišti (lákaly by mne awake operace mozku).

A co úplně nemusím – dospělé s koktavostí.

Vzpomeň si na nějakou situaci ze své praxe, která je pro Tebe nezapomenutelnou zkušeností?

To by bylo na dlouhé vyprávění, možná na knihu. Neuvěřitelných osudů některých pacientů bylo dost. Třeba pohledný čtyřicátník, který po těžké autohavárii dostal z vitální indikace gentamycin s rizikem možné následné hluchoty – povedlo se. Tehdy jsem si uvědomila, jak je hluchý člověk bezbranný, jakmile se setmí. Nemůže odezírat, neslyší zvuky, varující před nebezpečím.

Nebo původně dítě s vývojovou poruchou řeči (v kombinaci s balbuties a ADHD) je dnes úspěšný podnikatel a milionář, ale u svých dětí odmítá chápat jejich stejné problémy. Otec tvrdil, že si z dětství žádné potíže nepamatuje, jen několikaměsíční pobyt v Psychiatrické léčebně. O převzetí dětí do odborné logopedické péče také původně nepožádal on ani matka dětí, ale otcova matka. Zde mi otce nepomohla přesvědčit o nereálném pohledu na stav obou dětí ani dobrá znalost rodinné historie.

Jsi autorkou testu „Hodnocení fonemického sluchu u předškolních dětí“. Proč ses rozhodla právě pro vytvoření tohoto testu?

Nápad vznikl spíše náhodou. Chtěla jsem jet na Foniatrické dny v r. 1988 na Slovensko, ve Spišské Nové vsi jsem do té doby nikdy nebyla. Foniatrické dny bývaly vždy kvalitní odbornou i společenskou akcí.

A na Foniatrické dny se z kliniky mohlo jet pouze s přednáškou. Jednou jsem spíše náhodou řekla při vizitě, že chybí nějaký test na fonemický sluch, a přednosta řekl: „No, tak ho udělejte.“ Měla jsem na to cca 8 měsíců včetně materiálů k veřejné prezentaci (ta se ještě dělala diapozitivy). Takový test ale v Evropě nebyl, neměla jsem kde okukovat.

Tehdejší biomedicínský technik kliniky ing. Michek mi pomohl s ujasněním, co je podstatou takového testu, a vysvětlil mi, co jsou distinktivní rysy hlásek. Pro první statistické zpracování byla vybrána skupina dětí s OVŘ nebo vývojovou dysfázií, kontrolní skupinu tvořily děti s fyziologickou patlavostí bez poruchy řeči – většinou zdraví sourozenci pacientů nebo děti pracovníků FK. Předpokládaná hypotéza, že fonemický sluch dozrává kolem pěti let kalendářního věku, se statisticky potvrdila. Test jsem prezentovala i na světovém kongresu I.A.L.P., který se v srpnu 1989 konal v Praze. Testový materiál vzbudil značný zájem odborné veřejnosti, kterou jsem pak byla tlačena k jeho vydání a distribuci. Test byl v r. 1995 vydán zásluhou JUDr. Jirouska, který mi pomohl zajistit tiskárnu a finance. Test od data svého vydání nezměnil dodnes svou cenu (byl později navýšen jen o cenu vydaného CD).

Plánuješ inovaci tohoto testu?

Nechtěla bych úplně inovaci, protože jde o standardizovaný test v této podobě a takto je i veden v SZV2. Převedení obrázků např. do počítačové verze a jejich prezentace na obrazovce by ovlivnila i rychlost reakcí dítěte. Novou formou by došlo ke zkrácení rychlosti reakcí, výsledky by pak nemohly být považovány za standardizovaný test. Pokud někdo udělá polovinu testu a násobí dvěma, může výsledky rovnou vyhodit. Pokud si někdo sám inovaci udělá, jde o hrubé porušení autorských práv, které je v ČR trestné. I proto je jen jeden prodejce – PaedDr. R. Pumpřla, abychom měli přehled, kdo test má legálně. Zdravotní pojišťovny při revizi také požadují předložení originální testové baterie v každé ordinaci, ve které je test vykazován.

Inovaci bych udělala jedině v technice zpracování dosažených výsledků.

A co změna některých obrázků? Například CEP je hodně zastaralý pojem?

To je sice pravda, ale zase je to tak neobvyklé slovo, že děti by měly být schopny

² Seznam zdravotních výkonů

poznat zvuk, tj. že jde oproti známému slovu COP o to druhé slovo. Nejde o to, jestli pozná obrázek, ale jestli mu slyšená zvuková skupina podá informaci, o který ze dvou obrázků může jít. Slovo známé sluchem bezpečně pozná, pokud mozek dokáže rozeznat zvukově podobné hlásky. Pokud tato schopnost ještě zralá není, mozek zvuk nepozná - dítě pak musí volit buď s delší latencí, nebo náhodně. Delší latence i opakovaná chybná řešení v každém z distinktivních rysů potvrzují nezralost fonemického slyšení vzhledem ke kalendářnímu věku - vývojovou poruchu řeči. Test měří dosaženou úroveň ve vývoji schopnosti sluchového rozlišování zvukově podobných hlásek. Kvantifikace výsledků pak dává možnost porovnání výsledků s normou pro kalendářní věk, při opakování testu ukazuje kvantifikace i efekt došednutí terapie.

Kdo dělá test často a zapisuje si i tvar slova při jeho opakování, vyčte z výsledků testu mnohem víc než jen rozlišení distinktivního rysu.

Proč v současnosti nevznikají na klinice nové standardizované testy pro obor klinická logopedie?

Protože jsme trvale přetížení specializacemi stážemi, i návalem pacientů všech věkových skupin. Navíc jsme konziliární pracoviště. Na rozdíl od privátních čím víc pracujeme, tím méně času i peněz máme. V současné situaci už víc pracovat opravdu nestíháme. A tvorba standardizace testu vyžaduje hodně volného času.

Jsi velmi aktivní v publikační činnosti v oboru klinické logopedie. Kterou knihu nebo článek považuješ za zásadní?

Publikaci Klinická logopedie. Práce na této publikaci trvala 5 let. Nemyslela jsem si, že bych něco podobného chtěla tvořit, psala jsem většinou z donucení. Jitka Tučková měla kontakty do nakladatelství Portál - to ona na mne poslala redaktora, který mě umluvil. Vůbec jsem netušila, do čeho lezu, co obnáší být editorem vysokoškolské učebnice. V jednom mně to utvrdilo - UŽ NIKDY VÍC při denně plné ambulanci a nepřetržité přítomnosti stážistů.

V r. 2009 jsme odevzdali s Doc. Dlouhou a MUDr. Černým rukopis pro knihu ŘEČ, kterou mělo vydat nakladatelství Tobáš. Rukopis nám nikdo nezaplátil ani nevrátil, kniha nikdy nevyšla.

Teď nově vyjde v nakladatelství Portál KOMPEDIUM KLINICKÉ LOGOPEDIE, kde je hlavním autorem a editorem

doc. PaedDr. Neubauer, PhD. a kde také jsem členem kolektivu autorů.

V září 2017 vychází v nakladatelství GALÉN kniha O. Dlouhá et al.: Poruchy dětské řeči, kde je hlavním autorem a editorem foniatr doc. MUDr. Dlouhá, CSc. Kniha je psána z pohledu lékaře, ale jsem také členem kolektivu autorů.

Máš teď v plánu ještě něco publikovat?

Myslím, že by teď už měli psát mladí. Pokud něco, tak nejspíš jako součást týmu lékařů provádějících operativu u dětí s rozštěpy v raném věku. Zatím jsem s nimi absolvovala několik odborných seminářů, ke společné publikaci jsme se zatím nedopracovali. Do většího díla už se mi nechce. Musím ještě zpracovat koncepci a učební texty pro Akreditovaný kvalifikační kurz pro logopedy ve zdravotnictví (AKK), který bude snad definitivně odlišovat „logopedy“ ve školství od logopedů zdravotnických.

Velmi dlouho jsi působila v radě AKL ČR a to i jako předsedkyně. Jaká to pro tebe byla zkušenost?

Dobrá i špatná. Mohla jsem pro AKL ČR využívat svých odborných zkušeností i mnoha důležitých odborných i společenských kontaktů, což se mi - doufám, že ku prospěchu oboru - celkem dařilo. Získala jsem mnoho pomocníků a opravdových celoživotních přátel.

Pro mě bylo nejšťastnějším obdobím v radě prvních 10 let. První předsedkyně AKL ČR, paní doktorka Salomonová, měla neuvěřitelnou schopnost spojovat lidi a vyhrábnout z nich schopnosti, o kterých ani oni sami netušili, že je mají. Vše bylo založeno na osobních kontaktech. Internet nebyl - alespoň jednou týdně jsme si v Radě telefonovali, jednou za měsíc jsme se setkávali. Místopředsedkyně PaedDr. Michaličková byla spolehlivou prodlouženou rukou mimopražské předsedkyně, PaedDr. Jirutkové zase spolehlivě hlídala kasu. Měli jsme se prostě jako lidi rádi a hlavně - věřili jsme si. Na některé vyjednávané věci jsme nepotřebovali ani potvrzující papíry, ani razítka. Nikdy v pokladně nechyběly žádné peníze, i když jsme si na jejich vydávání nebo přebírání nepředávali vždy stvrzenky. Nikdo si „nehonil triko“ na úkor druhých, neintrigoval, nepodrážel, ani nedělal sóla. Ta pospolitost, kolegalita i důvěra se, bohužel, v dalších letech pomalu ale jistě vytrácela.

Na druhé straně mne mnoho „taky přátel“ lidsky i profesně zklamalo, zvláště ve chvíli, kdy už mne nepotřebovali. Účelová kamarádství jsou vždy špatnou stranou

mince. Zneužití druhého pro vlastní prospěch, zvláště když měl předtím vaši plnou důvěru, je bolestné vždy. A intriky a účelové podrazy považuji vůbec za nejhorší formu profesní spolupráce. V posledním funkčním období jsem si právě tohohle užila víc než dost. Kdybych se měla trápit všemi fámami a pomluvami, co kolují členskou základnou, musela bych se už dávno zhroutit.

Je něco, co bys nyní udělala v rámci tvého působení v radě jinak? Co konkrétně?

No jéje, toho by bylo! Určitě bych v posledních letech nebyla tak důvěřivá a nespolehlá na charaktery a čestnost některých členů AKL ČR. Také bych důsledněji trvala na dodržování dikce Stanov odsouhlasených Členským shromážděním. Pak by nemohla tak ostudně probíhat členská schůze v r. 2014 a některé v dalších letech probíhající následné akce části členů AKL ČR.

V radě AKL ČR jsem byla od r. 1993 do r. 2016 - tj. dlouhých 23 let. Za tu dobu se změnila většina podmínek pro pregraduální i postgraduální studium, tvořil se SZV, probíhala privatizace. Od r. 1993 se tvořila nová legislativa ve zdravotnictví pro lékaře - a poprvé pro nelékaře. Bylo nutné dostat obor klinická logopedie do zákona 96/2004 Sb., i do souvisejících vyhlášek. Byla jsem ze strany Ministerstva zdravotnictví a předsedkyně AKL ČR pověřena k tvorbě a úpravě legislativy pro náš obor.

Všechno jsme se učili za pochodu, pracovali jsme nejméně 15 let z nadšení a zadarmo. V důležitých jednáních se velmi osvědčila schopnost operativního jednání v konkrétních situacích - proto byli vždy na podobné akce vysíláni ti členové rady, kteří měli ke konkrétním jednáním největší odborné předpoklady.

Asi nejvíc zatěžující - a dosud nedořešený - je boj o kompetence s rezortem školství. Stejně náročné jsou i stále dohady s pojišťovnami.

Kam a jak by se v současné době měla podle tebe klinická logopedie ubírat?

Já bych byla ráda, kdyby se čím dál víc lidí aktivně účastnilo mezioborových akcí, kde se můžeme jako obor prezentovat. Každý, kdo klinickou logopedi může na patřičné úrovni přiblížit jinému zdravotnickému nebo společenskému oboru, by měl být ctěn i ceněn. Prestiž našeho oboru zvedá právě odborná teoretická úroveň vzdělávání i odborná úroveň práce v denní klinické praxi, nikoli hádání na pojišťovnách s cílem prosadit co největší vlastní zisk. Právě

tohle při jednáních se ZP o hrazení výkonů nejméně dráždí některé lékařské obory. Jejich zástupci sice o klinické logopedii nevědí nic nebo málo, o to víc však zdůrazňují podstatně vyšší nároky na vzdělání a odpovědnost v denní klinické praxi lékaře oproti vzdělání a odpovědnosti v denní praxi klinického logopeda.

Proč myslíš, že je v klinické logopedii stále převaha žen?

Protože logopedie byla ve svých počátcích zaměřena především na dětskou populaci. A ženy mají většinou ve vztahu k dětem a jejich nedostatkům více empatie než muži. I když výjimky potvrzují pravidlo. Také studium logopedie je pro studentky podstatně „vlídnější“ než technicky náročné obory. A ženy obecně mají častěji než muži „spasitelský komplex“ a přirozenou schopnost pomáhat a chránit. I když toto heslo má i policie (povolání s převahou mužů), myslím, že klinickým logopedkám se jeho obsah daří naplňovat podstatně lépe.

Jak vnímáš povědomí společnosti o klinické logopedii?

Všichni členové AKL ČR by si měli uvědomit, že nejen veřejnost, ale i značná část lékařů má o našem oboru jen povrchní znalosti, a nerozlišuje vzdělání i působení klinických logopedů od školských a poradenských pracovníků.

Dobré jméno a prestiž oboru se totiž nezískává poštěkáváním na dohodovacích řízeních na pojišťovnách, ale právě aktivní účastí na mezioborových akcích, vlastními odbornými publikacemi a také odbornou i společenskou úrovní osobností, které za obor vystupují a jednájí. Pokud my sami nepochopíme, že klinická logopedie nemůže být jen práce s dětskými pacienty zaměřená převážně na úpravu výslovnosti, nebudeme pro lékaře nikdy nic víc, než jen lépe poučená paní učitelka. Pokud chceme být lékaři vnímáni jako partneři, musíme změnit a následně i udržet vyšší kvalitu vzdělávání.

I my si sami musíme zamést před svým prahem. Název LOGOPEDICKÁ AMBULANCE by už neměl figurovat na žádných dveřích klinického logopeda. Naše odbornost 903 je v katalogu zdravotnických povolání zapsána jako KLINICKÁ LOGOPEDIE, nikoli jako Logopedie.

Vnímáš rozdíl mezi tím, kdy začínala v oboru vaše generace a kdy začíná v oboru současná mladá generace?

Samozřejmě. Nás na fakultě učili lidi, kteří měli polovinu úvazku na VŠ a druhou v klinické praxi. To je dnes snad jen na PedF v Hradci Králové ve studiu pod vedením doc. Neubauera. Nebyly počítače, internet. Neexistovalo, že bychom rozeslali mailem všem dostupným logopedům otázky, pak jsme z nich sestavili souhrn a byla hotová diplomka.

Současná mladá generace může neomezeně cestovat, studovat i pracovat v zahraničí. Má tedy už od dětství přirozeně jinou jazykovou výbavu, než jsme mohli mít my. Také mladí mnohem snáz získávají informace ze světa. Zatímco my jsme v r. 1989 nevěděli, co je to fax, jak vypadá a jak funguje, mladí ovládají od dětství internet i informační technologie.

Nevýhodu vidím v tom, že se vše velmi výrazně zrychlilo a proměňují se mezilidské vztahy. My jsme si také vážili každé pracovní příležitosti, profesní pokora byla pro každého nováčka samozřejmostí. Dnes je každý druhý absolvent VŠ chytrý jak rádio, nároky má hlavně na druhé a u sebe už je tolik neřeší. K tomuto tématu jsou právě velmi dobrým „studijním materiálem“ i stážisti. Jejich verbální i neverbální chování na cizím pracovišti poskytuje perfektní základ pro pozdější výkony i hodnocení u atestace. My pak máme podle způsobu jejich práce docela dobrý přehled, jaké praktiky se kde provádějí.

Jaké to vlastně bylo v době, kdy klinická logopedie teprve začínala?

Ohledně vzniku logopedie nemůžu příliš sloužit, tak stará přece jen nejsem. Na foniatrické klinice v Praze pracoval od r. 1932 u prof. Seemana jako lékař-asistent i pozdější zakladatel studia speciální pedagogiky a československé logopedie a tvůrce logopedické teorie i praxe Prof. MUDr. et PhDr. Miloš Sovák, DrSc. Měla jsem tu čest být jeho přímou žačkou. Podrobněji je historie logopedie a klinické logopedie popsána v Klinické logopedii.

Kdo byl nebo je tvým vzorem?

Z učitelů jednoznačně paní asistentka Janotová. Její přednášky i praxe v její ambulanci byly velmi praktické a inspirativní, její rady byly praktické, jednání v náročných situacích moudré. Z pozdějších kolegyn pak paní doktorka Salomonová. Má neuvěřitelnou schopnost velmi rychle rozpoznat, kdo se s kým shodne, ty lidi sdružit a dát jim nějaký úkol, většinou z kategorie ne-

možných nebo zázraků. Paní doktorce bylo letos 86 let – přesto má stále jiskru a je plně v obraze. Má můj trvalý obdiv pro svou přímost i moudrost a neuvěřitelně přesný odhad lidí a jejich schopností.

Jsi dlouhodobě vedoucí subkatedry foniatrie na IPVZ. V čem je tato skutečnost důležitá? Co vlastně ta funkce obnáší?

Nejsem vedoucí Subkatedry foniatrie, pedaudiologie a klinické logopedie, ale zástupcem vedoucího lékaře pro nelékařský obor klinická logopedie. V IPVZ funguji prakticky od svého nástupu na kliniku. To je zákonitě dáno mateřským pracovištěm i sídlem Subkatedry, která spadá do velké odbornosti – katedry ORL. Po odchodu prof. Laštovky do důchodu se stal vedoucím Subkatedry as. MUDr. Černý, PhD. a vede ji dosud.

Jako zástupce mám za úkol:

- veškerou administrativu spojenou s atestacemi (pozvánky, protokoly o průběhu specializační stáže, vyhotovení atestačních protokolů atd.), vše zpracovávám já;
- ručím za obsah vzdělávacího plánu specializační přípravy a jeho dodržování (jako člen Akreditační komise MZ ČR jsem byla i jeho tvůrcem);
- aktivně se účastním a organizuji výuku teoretické části vzdělávacího programu v základním kmeni i ve specializačním vzdělávání (týdenní kurzy, jednodenní semináře);
- ověřuji a následně zpracovávám žádosti o zpětné uznání praxe;
- zpracovávám podklady a obsah zkušebních testů k ukončení základního kmenového i specializačního vzdělávání, u obou testů jsem fyzicky přítomna;
- zpracovávám zprávy o průběhu specializační stáže, které jsou následně součástí atestačního protokolu;
- tvořím pozvánky k atestacím, zodpovídám za organizaci a celý průběh specializačních stáží i atestačních zkoušek, před zkouškou kontroluji doklady o vzdělávání včetně indexu a logbooku, kontrolu stvrzuji podpisem;
- ručím za správnost všech údajů v atestačním protokolu, podepisuji doklad o zkoušce – atestační osvědčení.

Dlouhodobě jsi přítomna atestacím v oboru. Jaké jsou atestace z Tvého pohledu? Je nějaká generační proměna?

V posledních letech se potvrzuje, že část garantů stále nechápe svou garanci jako

předávání zkušeností svému školenci, ale spíše jako formalitu. Chybí zápisy v indexech, studijní plán někteří školenci nikdy neviděli. Pasivnější si nejsou zvyklí potřebné informace vyhledávat. Naproti tomu jsou absolventi, kteří si vše zařídí správně a včas - ať už za pomoci školitele, nebo samostatně. Je jasné, kdo z těchto dvou skupin bude ve specializační přípravě a u atestace úspěšnější.

Naštěstí existuje většina dobrých školiců, kteří jsou svým zaměstnancům i školencům oporou, inspirací i vzorem.

U atestací se pak přesně pozná rozdíl mezi povrchovými znalostmi a znalostmi hlubšími. Projevuje se i vliv jednotlivých fakult, i charakter pracoviště a jeho nároky na uchazeče. Pokud dotyčný neumí uvažovat logicky, neuvědomuje si souvislosti. Mechanické učení a následné odříkání naučeného není cílem atestační zkoušky - tito uchazeči úspěšní nebývají.

Jsi manželka, matka, teď i babička. Jak jsi zvládala všechny své funkce a pracovní vytížení skloubit s rodinou?

Muselo to jít. Práce na klinice byla vždy časově i psychicky náročná, ale pro mě jistá. To bylo důležité zvláště za minulého režimu, kdy manžel v době normalizace doplatil na své dvě starší sestry (emigrantky z r. 1968 a 1969). Všichni moji tři „chlapci“ umějí dobře vařit, prát a slušně žehlit. A naší společnou životní láskou je rekonstrukce ruiny, ze které jsme na pomezí Šumavy a Chodska vykřesali docela hezkou chaloupku s krásnou zahradou na krásném místě, kde už teď trávíme půl týdne a kde se setkáváme i s našimi syny a jejich rodinami.

Jaké jsou v současnosti tvé priority?

Jednoznačně zdraví moje i celé rodiny. Vzhledem k tomu, že stále aktivně přispívám do státního rozpočtu a na svůj důchod si vydělám, je na čase, abych si ho taky užila, dokud jsem při smyslech. Máme dvouletou vnučku, která je pro nás velkou radostí.

Kdybys nebyla klinický logoped, kým by sis přála být?

Rodinnou lékařkou.

Co bys popřála klinické logopedii?

Tolerantní kolegy. Méně pomluv, drbů a intrik, které v převážně „ženské“ profesi zákonitě nastávají. Více sebereflexe - ať si každý zkusí pojmenovat, co konkrétně on sám udělal nebo mohl udělat pro zlepšení kritizovaných situací, kdy on sám udělal něco výhradně pro obor ve svém volném

čase a zadarmo. Všichni funkcionáři dělají služby pro členy AKL ČR ke své vlastní práci na plný úvazek - to mnoho členů ani po čtvrt století existence AKL ČR stále nechápe. Tak by obor přála, aby starší a zkušenější brali předávání svých profesionálních zkušeností mladším jako samozřejmost, která k jejich profesi patří.

Velmi mne zlobí, že generace dnešních pětáctýřicátníků a starších měla veškeré postgraduální vzdělávání zadarmo včetně šestitýdenní specializační stáže a dvou až třítýdenní studijní volno před atestací. A byla při privatizaci ve správný čas i na správném místě. Přesto svým zaměstnancům někteří specializační vzdělávání spíše ztěžují. Dnešní podmínky jsou pro mladé mnohem krutější - značná část mladých zaměstnanců si na vzdělávací akce i zkoušky musí brát dovolenou a na povinné dražší kurzy i déle šetřit. Vždyť jejich práce přináší zaměstnavateli zisk! Zaměstnavatel ale taky nemůže riskovat, že zaměstnanec, kterému vše zaplatí, při nejbližší příležitosti odejde jinam. Na nákladech za specializační vzdělávání a další zvyšování kvalifikace by se tedy měli podílet oba.

Nároky na znalosti i náklady na specializační vzdělávání jsou dnes diametrálně odlišné než před dvaceti lety - to vše při perspektivě, že se v regulované profesi dnešní mladí vlastní privátní praxe v produktivním věku nejspíš nedožijí.

Co bys vzkázala začínajícím klinickým logopedům?

Aby se poučili z nedávné historie a uvědomili si, že cesta k emancipaci oboru klinická logopedie nebyla ani krátká, ani lehká. Mladá generace, která přišla už k hotovému, si příliš neumí vážit svých předchůdců a učitelů, bez jejichž nasazení by ani mladí nemohli dnes vykonávat tohle povolání. K hotovému přijít, dělat chytrého a „lízat smetanu“ umí každý. Ale někdo musí předtím získat louku, zasít travu, obstarat krávu, napást ji, podojit, zpracovat mléko.... Až zbude ta smetana. Tu by měl především lízat ten, kdo se pro ni tolik nadřel. Jenže tak to v životě, bohužel, nechodí.

Dobrá pověst a prestiž mladého lékařského oboru mezi historickými lékařskými obory se dlouho a těžce získává, ale velmi lehko a rychle o ni lze přijít. Druhá šance pak už většinou nepřichází.

Děkuji za rozhovor.

LISTY KLINICKÉ LOGOPEDIE

Redakční rada:

- › doc. PaedDr. Karel Neubauer, Ph.D., Katedra speciální pedagogiky a logopedie, Pedagogická fakulta, Univerzita Hradec Králové, Rokitanského 62, 50003, Hradec Králové III, Klinická logopedie, Nám. Osvobození 451, 47001, Česká Lípa
- › doc. Mgr. Kateřina Vitásková, Ph.D., Ústav speciálněpedagogických studií, Pedagogická fakulta, Univerzita Palackého v Olomouci, Žižkovo náměstí 5, Olomouc
- › PhDr. Mgr. Lenka Vacková, Ambulance klinické logopedie a psychologie, Wellnerova 1322/3C, Olomouc
- › PaedDr. Adelaida Fábianová, Ambulancia klinickej logopedie – ADELI s.r.o., Hlboká 45, Piešťany
- › MUDr. Libor Černý, Foniatriká klinika 1. LF UK a VFN, Žitná 24, 120 00 Praha 2
- › MUDr. Ondřej Fiala, Ph.D., Institut neuropsychiatrické péče, Křižíkova 264/22, Praha 8
- › PhDr. Gabriela Seidlová Málková, Ph.D., Fakulta humanitních studií, Univerzita Karlova, U Kříže 8, Praha 5

Šéfredaktorka:

Mgr. Zuzana Lebedová, zuzana.lebedova@email.cz

Asistentka redakce:

Mgr. Helena Gajdošíková, hel.gajdosikova@gmail.com

Redakce:

- › Mgr. Barbora Richtrová, barbora.richtrova@gmail.com
- › Mgr. Naděžda Lasotová, nlasotova@gmail.com
- › Mgr. Jitka Mercelová, jitka.mercelova@seznam.cz
- › Mgr. Ester Lochmanová, esterester@seznam.cz
- › Mgr. Irena Šachová, irena@sachova.cz
- › Mgr. Barbora Červenková, barbora.cervenkova@post.cz
- › PhDr. Lucie Durdilová, Ph.D., lucie.durdilova@gmail.com

Jazykové korektury: Mgr. et Mgr. Veronika Rákocy

Vydává jako e-časopis Asociace klinických logopedů ČR: AKL ČR, Rumunská 1, 120 00 Praha 2, IČO: 41192303

Číslo: 2017/2, 14. prosinec 2017

Periodicita: 2x ročně publikován na casopis.aklcr.cz, vždy 14. června a 14. prosince

ISSN 2570-6179

Grafický design: Flashstudio, s.r.o. www.flashstudio.cz

Časopis dodržuje citační normu ISO 690