

BYLO TO TĚŽKÉ, ALE ZVLÁDLI JSME TO...

ROZHOVOR S MAMINKAMI DĚTÍ S ROZŠTĚPOVOU VADOU

Mgr. et Mgr. Helena Blažková



Mgr. et Mgr. Helena Blažková

Pro rozhovor s těmi, kterých se hlavní téma tohoto čísla týká nejvíc, a sice se samotnými rodiči dětí s rozštěpem, jsme tentokrát oslovili dvě maminky, paní Markétu Valentovou a paní Lenku Novotnou.



Markéta Valentová se synem

Markéta Valentová (MV)

Markéta Valentová je maminkou téměř desetiletého syna Jakuba, u kterého byl diagnostikován oboustranný kompletní rozštěp rtu, čelisti a patra. Ač v rodině bylo genetické riziko rozštěpové vady, paní Valentovou gynekolog na genetiku neposlal. Diagnózu se tedy s manželem dozvěděli až ve 26. týdnu těhotenství. Nyní je na rodičovské dovolené s mladším 18měsíčním synem, který rozštěpovou vadu nemá.

Kdy jste se o diagnóze rozštěpu dozvěděli poprvé a jak diagnóza zněla?

MV: Diagnóza nám byla sdělena ve 26. týdnu těhotenství. I přes upozornění, že máme rozštěp v rodině (manželova matka), mě gynekolog odmítl poslat na genetiku. Až ve 26. týdnu těhotenství na běžné prohlídce se gynekologovi zdálo, že pod nosíkem vidí „divný tmavý flek“. Odtud jsem hned jela na genetiku. To byl psychicky nejhorší zážitek v souvislosti se synovou diagnózou. Mladá lékařka na ultrazvuku mi suše oznámila: „No je to tam, no. Je to na obou stranách a je to veliký. Ale na potrat už je stejně pozdě.“ Já jsem plakala a jinak byli



Lenka Novotná se synem

Lenka Novotná (LN)

Lenka Novotná má dva syny, staršímu z nich, nyní devítiletému Honzíkovi, byla rozštěpová vada diagnostikována v šesti letech. Honzík se narodil v roce 2011 jako zdravé miminko, o diagnóze submukózního rozštěpu se rodina dozvěděla až v roce 2018, kdy pojala podezření na tuto diagnózu klinická logopedka vzhledem k přetrvávajícím obtížím se zvýšenou nazalitou řečí.

všichni potichu. Pak přišel mladý doktor a začal mi ukazovat šanon s fotografiemi rozštěpových dětí před a po operaci. Já jsem vůbec neměla představu, jak neodoperované dítě vypadá. Moje povědomí o rozštěpu bylo minimální. Byla jsem v na-prostém šoku, sama a s představou, že nevím, co bude. Potom za mnou přijel manžel a šli jsme ještě na 3D ultrazvuk, který nám dělal nějaký starší doktor, kterého povolali. Potvrdil nám oboustranný rozštěp rtu, čelisti a patra a tentokrát už citlivě nám vysvětlil, co se bude dít. Nakonec jsme ještě jeli zpátky k mému gynekologovi, který nám dal kontakt na pana doktora Borského a doporučení do motolské

nemocnice. Ještě podotýkám, že v té době bylo mně i manželovi 22 let a čekali jsme první dítě. O to horší bylo se s celou situací popasovat.

LN: Poprvé jsme se o domněnce rozštěpu dozvěděli od naší logopedky přibližně v březnu 2018. Honzík ještě v předškolním věku trpěl na časté záněty středního ucha. Bylo nám doporučeno nechat mu vytrhnout nosní mandle. Tento zákrok jsme nechali provést až po roční urgenci doporučení zákroku, protože jsme se na nutnosti zákroku s manželem prvně neshodli.

Nakonec synovi nosní mandle vytrhli v šesti letech v nemocnici v Jičíně. Žádné doporučení o cvičení po tomto zákroku jsme nedostali, ani žádné informace o nějaké abnormalitě. Přibližně po třech měsících po tomto zákroku jsem si všimla, že Honzík začíná mluvit výrazně nosově. Oznámila jsem to naší logopedce a ona doporučila, že na tom budeme pracovat, a zaměřila se přímo na cviky na tento problém. Více než půlroční cvičení ukazovalo nevýrazné zlepšení. Když se na mluvení Honzík soustředil, tak dokázal mluvit normálně, ne nosem. Ale když se nesoustředil, tak mluvil nosem. Logopedka nám doporučila vyšetření na ORL.

Při vyšetření na ORL v ambulantní ordinaci v Hradci Králové doktorka potvrdila pro ni nepředpokládanou diagnózu – submukózní rozštěp horního patra (duben 2018). Doporučila nám další postup ve FN Motol, protože s danou problematikou neměla žádné větší zkušenosti.

Měli jste v době vyslovení diagnózy od odborníků dostatek informací?

MV: Po otřesném zážitku na genetice už jsme se setkali jen s citlivým a trpělivým přístupem. Mnoho informací jsme dostali na genetice v Motole. Také samozřejmě na internetu a na stránkách Šťastného úsměvu, ale tehdy ještě nebylo tolik informací a ani sociální sítě nebyly na takové úrovni jako dnes. Rozhodli jsme se pro časnou operaci rtu, a o té bylo informací ještě méně, protože to v té době byla relativně novinka a dětem po této operaci bylo nejvíce šest let. Moc nám pomohl pořad Vizita, který se v té době vysílal na Nově. Jinak byla i možnost kontaktovat pana doktora Borského, který syna operoval, a domluvit si s ním konzultaci. Tuto možnost jsme ale nevyužili, protože už jsme si mysleli, že máme informací dostatek.

LN: Ne. Nejvíce informací jsme získali až těsně před zákrokem v nemocnici a další informace o následné péči při propouštění

z nemocnice. Hodně informací jsme také získali od známé, která stejnou diagnózu řešila u své dcery.

Byla vám v době vyslovení diagnózy nabídnuta pomoc odborníků, například psychologická péče?

MV: Nebyla. A asi nikdy od nikoho nebyla.

LN: Ne. Vše nám bylo oznámeno jako hotová věc. Nikdo moc neřešil, jak se s touto diagnózou a informací vyrovnáváme.



Oboustranný rozštěp rtu a patra

Jak probíhalo těhotenství, porod a období po porodu?

MV: Těhotenství probíhalo bez problémů, věděli jsme, že se těšíme na chlapčeka. Porod probíhal v Motole, kde jsem byla hospitalizovaná již dva týdny před termínem, aby se chlapec narodil tam a nemuseli ho převážet. Miminku se ven nechtělo, a jelikož plastický chirurg operoval jen některé dny, a ještě měl před dovolenou, souhlasili jsme s vyvoláním porodu. Samotný porod byl rychlý a bezproblémový. Byl to takový soubor vtipných situací. Nejdrív na mě sestřičky při výměně služeb na oddělení zapomněly, pak nebyl sanitář a já málem rodila na chodbě. S manželem na porod vzpomínáme jako na jeden z nejkrásnějších zážitků v našem životě.

Hned po porodu nastala zvláštní situace, kdy zdravotnický personál nevěděl, že o rozštěpu víme. Jelikož byla všechna vyšetření po porodu v pořádku, miminko jsme si mohli pochovat a nechali ho s námi v inkubátoru na porodním boxu ještě hodinu. Největším problémem bylo jídlo. Kojit jsem nemohla, protože syn neuměl sát, neuměl si vytvořit pusinkou podtlak. Byl krmen sondou rovnou do bříška a sestřičky mi ho nosily hlavně na mazlení. Situaci komplikoval i můj stav, kdy jsem nebyla schopná fungovat, a třetí den po porodu jsem musela dostat krevní transfuzi.

LN: Těhotenství i porod byl bez problémů. Porod byl přirozený. Žádné problémy, které by nasvědčovaly tomu, že je něco v nepořádku, si neuvědomuji.

Kdy a kde tedy proběhla operace?

MV: První operace byla v Motole. Syn se narodil v úterý v noci a ve čtvrtek ráno šel na řadu. Poté byl čtyři dny na JIP a deset dní na jednotce intenzivní péče. Pak jsme mohli domů. Sestřičky nás poučily o používání a údržbě nostrilek. Probrali jsme, jak se starat o rány.

LN: V červnu 2018 bylo první vyšetření ve FN Praha Motol, kde doporučili intenzivní logopedickou péči, po půl roce se lékaři výsledky nezdály a doporučil konzultaci u kolegy foniatra v Praze. Po konzultaci u foniatra už vše běželo rychle a čtvrtý den od konzultace byla provedena operace. Operace byla v únoru 2019, tedy asi deset měsíců od potvrzení diagnózy v Hradci Králové. Operace proběhla ve FN Motol, operoval MUDr. Borský.

Jaké odborníky jste po operaci pravidelně navštěvovali?

MV: Nejvíce plastického chirurga. Ten nás naučil, jak správně provádět tlakové masáže, díky nimž jsou jizvy měkké, pružné, a i lépe vypadají. Po čase se přidalo ORL, ortodontie a od jednoho roku i logopedie, foniatrie, stomatologie.

LN: Následné kontroly, které byly v půlročním intervalu, probíhaly u MUDr. Borského.

Paní Valentová, říkala jste, že největším problémem bylo jídlo, můžete obtíže syna více přiblížit?

MV: Sání ze začátku bylo nulové. Až po operaci patra se syn naučil pít brčkem a foukat. I když mluvení byl od malička problém, snažil se a mluvil téměř neustále a vydrželo mu to dodnes. Používal velmi málo hlásek a „mluvil krkem“. Kojení bohužel nebylo možné. Na jednotce intenzivní péče v Motole jsme se sestřičkami hledaly způsob, jak malého krmit. Zkoušeli jsme Habermannovu lahvičku, ale nešlo to. Syn měl horní ret i celý prostor pod nosíkem zalepený, v nose měl nostrilky a určitě ho celé operované místo i bolelo. Krmení bylo velmi obtížné, ale snažil se. Zkoušeli jsme klasickou skleněnou láhev s malinko větší dírkou v savičce. To se dařilo tak, že jsem láhev držela a mačkala savičku a syn jen polykal. Bylo to náročné, protože krmení trvalo dlouho, syn byl brzy unavený a mě braly křeče do ruky. Nakonec jedna sestřička objevila savičku na stříkačce. To byla nejsnazší cesta pro nás oba. Tuto

techniku jsme používali cca dva měsíce, než se pusinka zahojila a bylo možné pít z klasické láhve.



Zoperovaný submukózní rozštěp

Přetrvávají u chlapců nějaké obtíže ještě v těchto dnech?

MV: V současné době nejvíce řešíme ortodonticii a logopedii. Synovi již začaly růst stálé zuby, proto se usilovně pracuje na upravování zubního oblouku a na přípravě korekce v oblasti čelisti. Před dvěma lety mu na Vinohradech posouvali mezičelist směrem nahoru a vkládali titanové dlahy. Dále se za použití různých aparátů (např. hyrax) snaží rozšiřovat zubní oblouk, protože ho má výrazně zavřený. S použitím různých typů aparátů (jednou vedou přes střed patra, podruhé v zadní části – bihelix) se pojí úskalí v logopedické péči. Syn si zvykne mluvit a vyslovovat s jedním typem aparátu a za pár měsíců dostane jiný. A jsme zase na začátku. Opět šišlá, hlásky nejdou vyslovit tak, jak je zvyklý, a musíme hledat zase jiný způsob. Proto je pro nás logopedie běh na hodně dlouhou trať.

LN: Stále řešíme logopedii, zbývají nám hlásky R a Ř. Nosovost se hodně zmírnila. Výraznější obtíže už téměř nepozorují.

Čekají chlapce ještě nějaké operace?

MV: Přibližně za dva roky syna čeká operace čelisti, kdy se chybějící čelistní kost doplňuje štěpem z kyčle. Naštěstí medicína jde strašně rychle dopředu a u syna se zvažuje i doplnění kosti pomocí umělého materiálu. Vyhne se tak bolestivému zákroku v oblasti břicha a kyčle. Dále ho čeká plastika ušního bubínku. Po osmiletém používání gromet mu zůstala v bubínku dírka, která se pravděpodobně již sama nezacelí.

LN: Ne. Vše se podařilo, jak mělo.

Kam tedy aktuálně docházíte v rámci terapií a kontrol?

MV: FN Motol – plastická chirurgie, MUDr. Borský, ORL Motol plus ORL v místě bydliště, logopedie, ortodoncie na Královských Vinohradech.

LN: FN Motol – plastická chirurgie, MUDr. Borský, logopedie v Hradci Králové.

Na co se v rámci logopedické terapie zaměřujete nejvíce?

MV: No logopedii docházíme cca od synových prvních narozenin. Nejdříve se učil foukat, cvičit se rty a jazykem. Musel se naučit skoro všechny hlásky. Asi od tří let kvůli výrazné mezičelisti nedal rty k sobě a „mluvil krkem“. Základem jeho slovníku byly samohlásky a K a G. Trvalo to asi rok, než zvládl hlásky P, B, M. Pak už to šlo o poznání rychleji: V, F, CH, H, L, Ď, Ť, Ň. A pak opět dlouhá asi dvouletá éra, tentokrát D, T, N. Vždy když bylo skoro vyhráno, dostal nová rovnátka a byli jsme opět na začátku. Nyní už máme zvládnuty i sykavky a pracujeme na R a čeká nás Ř.

LN: Zpočátku, po operaci, se Honzík musel přeučit některé hlásky. Nyní již zbývá dořešit správnou výslovnost R a Ř. U hlásky R máme problém, aby nepoužíval zadní R.

Je něco, co vám v rámci péče o vaše dítě v ČR chybí?

MV: Hned na začátku jsem zjistila, že není žádný jednoznačný návod „jak na to“. Každý specialista vám nabídne svůj pohled, dá vám více možností a na vás jako na rodiči je se rozhodnout v nejlepším zájmu dítěte. Navíc rozštěpové vady se vyskytují v různých kombinacích a jsou různě rozsáhlé. Někdy mi také chyběla součinnost mezi odborníky. Místo toho, aby zvedli telefon a domluvili se, dělali z nás rodičů prostředníky. Jinak ale klobouk dolů před Motolem i Vinohradu, na obou místech jsme byli hospitalizováni a spokojeni.

LN: Není mi známo.

A jak chlapci samotní vnímají svoji diagnózu?

MV: Syn je velmi společenský, bohužel jeho jinakost (výrazy vada, postižení nebo hendikep zásadně nepoužíváme) je vidět na první pohled. Má zatím výrazně křivé přední zuby a výrazné jizvy. Cizí lidé často civí, ale to bere už úplně automaticky. My jsme od malička se synem mluvili na rovinu ve všech směrech, proto když se začal ptát, proč je jiný, vysvětlili jsme mu to tak, jak to je. A stejně i on to pak vysvětlil dětem na pískovišti, když se ptaly. Každé dítě to pak bralo jako samozřejmost a už byly

kamarádi. Většinou s navazováním nových kontaktů problém nebyl.

LN: Honzíkovi ta diagnóza sama o sobě nic neříkala, rozštěp ho v normálním životě nijak výrazně neomezoval. Jen s mluvením vnímal nedokonalosti, ale to jsme řešili v rámci logopedie. Bohužel jeho snaha byla jedna věc a realita v mluvení druhá věc. Prostě to jít normálně nemohlo.

Jste v kontaktu s jinými rodinami, jejichž člen má rozštěpovou vadu?

MV: Jsme. Hlavně přes sociální síť. Několikrát jsme se účastnili i setkání rodin rozštěpových pacientů. Jsem také uvedena jako kontaktní osoba v brožuře, kterou vydalo sdružení Za novým úsměvem. A maminky se na mě díky tomu mohou obrátit se svými dotazy.

LN: Ano, s jednou rodinou v Hradci Králové, kde byl rozštěp také diagnostikován v pozdějším věku.

Paní Valentová, v čem spočívá vaše činnost kontaktní osoby? Ozývá se vám hodně rodičů? A co je nejčastěji zajímá?

MV: Komunikuji s rodiči nejčastěji prostřednictvím e-mailu, někdy i osobně, když jsou z bližšího okolí. Nebývají to ale jen rodiče, kteří mají čerstvé miminko nebo jsou v očekávání. Jeden z posledních případů byla už pětiletá holčička s rozštěpem měkkého patra a vadou řeči a až na mé naléhání kontaktovali odborníka a podstoupili operaci. Nejčastěji rodiče zajímají technické záležitosti, jak to chodí v nemocnicích a také posloupnost operací.

To je úžasná pomoc. Měli jste takovou možnost kontaktu ještě před narozením syna nebo brzy po jeho narození i vy?

MV: Neměli. Dnes je informací mnohem větší množství, stačí na sociální síti vyhledat skupinu s potřebným zaměřením, napsat dotaz a za pár minut máte odpověď. Tenkrát jsem se musela spolehnout na zkušenosti manželovy maminky, která si tou léčbou sama prošla.

Využili jste někdy služeb, které nabízí sdružení Šťastný úsměv nebo nějaké jiné sdružení pro rodiče dětí s rozštěpovou vadou?

MV: Využíváme služeb sdružení Za novým úsměvem.

LN: Ne. Toto sdružení a jeho služby ani jiná sdružení pro rozštěpové vady neznám.

***Paní Valentová, můžete říct
pár informací o sdružení
Za novým úsměvem?***

Sdružení vzniklo v roce 2010. Spolupracuje primárně s rozštěpovými centry v Praze, ve FNKV a FN Motol. Jeho hlavním cílem je poskytování informací rodičům narozených i nenarozených rozštěpových dětí. Více informací můžete najít na webových stránkách <http://zanovymusmevem.cz/> nebo ve facebookové skupině <https://www.facebook.com/rozstep.obliceje/>.

***Dá se říct, co vám diagnóza vašeho
dítěte vzala a co vám naopak dala?***

MV: Co nám vzala? Asi pár nervů ze začátku. Ve finále nás to s manželem hodně stmelilo. I z dojíždění do Prahy jsme si udělali příjemnou záležitost. Objednáváme se k lékaři vždy brzy ráno, abychom měli čas si udělat ještě výlet. Máme úžasného, hodného a ochotného syna, který byl vždy naším malým velkým učitelem.

LN: Změnil se můj pohled na zdravotnictví. Velmi mě zklamalo, že i přes pravidelné docházení k odborníkům nikdo na submukózní rozštěp nepřišel dříve. A když byla diagnóza potvrzena, místo operace nám byla doporučena konzervativní léčba, která stejně nebyla efektivní.

***Oběma vám moc děkuji za váš
čas a přeji vám i vašim synům
mnoho úspěchů. Ráda bych
vás na závěr požádala o krátký
vzkaz pro rodiče, kteří řeší
rozštěpovou vadu u svého dítěte.***

MV: Mluvit! A na rovinu! S dětmi, až se začnou ptát „Proč?“, s ostatními lidmi, až se budou ptát „Co to je?“. A hlavně nemít pocit viny a neschovávat se, není proč.

LN: Bylo to těžké, ale zvládnout se to dalo. Myslím, že čím dříve se diagnóza zjistí, tím lépe. A pokud má vaše dítě problémy s častými záněty středního ucha a huhňavostí, prosím, žádejte u lékařů důkladnost.

Děkujeme za rozhovor.

Poznámka redakce: Jména a fotografie publikujeme se souhlasem rodičů dětí.