

Ajak és száypadhasadék
– a kezelés és a gondozás alapelvei

Ajakhasadék, száypadhasadék

– a kezelés és a gondozás alapelvei

A magyarországi Hasadék Centrumok, az Országos Archasadék Munkacsoport egyetértése és a nemzetközi alapelvek tekintetbevétele alapján összeállította:

PROF. DR. HIRSCHBERG JENŐ



© Országos Archasadék Munkacsoport 2007

Orvosi szöveg: Dr. Hirschberg Jenő

Borítóterv és tipográfia: Berghammer Beáta (aTOMAN grafika Bt.)

A borító háttérében Leonardo da Vinci rajza látható a szájpadról

A kiadvány az EPC Nyomdában készült, 5000 példányban

Felelős vezető: Szigeti Attila

ISBN 963 ×× ××× ×



Tartalomjegyzék

Bevezetés	7
Az archasadék kialakulása	9
Milyen okok vezetnek az archasadék létrejöttéhez?.....	9
Milyen gyakori az archasadék?.....	10
Tünetek	11
Esztétikai, anatómiai eltérések; az archasadékok különböző formái	11
Szopási nehézségek, etetési problémák.....	12
Beszédzavarok.....	13
Fogproblémák, rágási, harapási rendellenességek	16
A kezelés és a gondozás alapelvei	17
A kezelés lépései – Műtétek	19
Ajakplasztika	19
Garatplasztika	23
Kisebb ajak- és orrkorrekciók	26
Csontimplantátum beültetése a fogmedernyúlványba (bone grafting).....	26
Orrkorrekció, szájszűrés (dysgnathia) műtétek.....	27
A hibás, zavart funkciók javítása a gondozás során.....	29
A szopás, nyelés, etetés irányítása	29
Beszédterápia (logopédiai kezelés)	31
Hallásellenőrzés, kezelés (fül-orr-gégészeti, audiológiai tennivalók)	32
Fogászat, fogszabályozás	37
Egyéb tennivalók, szerepek a gondozásban.....	39
Pszichológiai szempontok.....	39
Nővér-koordinátor	39
A háziorvos, védőnő	39
A szülők szerepe.....	40
Megelőzés (prevenció), genetikai vizsgálat	41
Ajánlott olvasmányok.....	42
Hasadék Centrumok Magyarországon.....	43



Bevezetés

Kiadványunk legelső és legfontosabb célja az, hogy megnyugtassuk a szülőket, és eloszlassuk jogos aggodalmaikat, hiszen a helyesen alkalmazott, korszerű módszerekkel – úgy esztétikailag, mint a hibás funkciók terén – ma már igen szép eredmények érhetők el az ajak- és a szájpadasadékok (közös néven: archasadékok) kezelésében.

Ennek alapfeltétele egy jól felkészült és kellő gyakorlattal rendelkező orvoscsoport (bármilyen sebészeti szakmájú operatőr, aki a műtéteket végzi, ezenkívül fül-orr-gégész, audiológus, foniáter, szájszész, fogszabályozó orvos, házi-, illetve gyermekorvos, humángenetikus), illetve a gyógyítás különböző szakágait képviselő szakembergárda (logopédus, pszichológus, védőnő, koordinátor) összehangolt és folyamatos közreműködése, valamint a szülők segítőkész kollaborációja a műtétek és a gondozás során. A gondozás, az anyának adott tanácsokkal, közvetlenül a születés után kezdődik, és – az elváltozás súlyosságától függően – egészen a társadalomba való beilleszkedésig tart. A műtétekkel nem fejeződik be a (re)habilitáció: a gyermek minden panaszát, a szopás, a nyelés, a beszéd, a hallás, és a rágás-harapás különböző mértékben előforduló zavarát is orvosolni kell. A gondozás során történő rendszeres ellenőrzések célja éppen az, hogy az aktuálisan jelentkező gondokat, problémákat megtárgyaljuk, és megoldjuk, hogy végül is a hasadékos gyermeket a társadalom teljes értékű tagjává tegyük.

Tájékoztatónkban ismertetjük a hasadék létrejöttének folyamatát, okait és gyakoriságát, bemutatjuk a kezeléseket alapelveit és azok időpontját, a gondozásban nélkülözhetetlen különböző szakmák képviselőinek feladatait, végül tárgyaljuk egy esetleges következő gyermek kilátásait, a hasadék ismétlődésének rizikóját és a megelőzés lehetőségeit. Reméljük, hogy ezen útmutató olvasása hitet ad és biztatást nyújt a szülőknek, hogy a szakszerű ellátás és a szülők-gon-



dozók odaadó, türelmes együttműködése révén a hasadékkal született gyermek is teljes életet élhet.

Kiadványunk másik célja az, hogy a hasadékosok ellátásában érdekelt szakembereket tájékoztassuk az Országos Archasadék Munkacsoport közös megegyezéssel kialakított álláspontjáról a kezelés és a gondozás minden lényeges kérdésében.



Az archasadék kialakulása

Az archasadék a magzati életben alakul ki annak következtében, hogy elmarad az ún. felső állcsonti nyúlványok és a középső orrnyúlvány egyesülése, összecsontosodása. Az arcnyúlványok egymás irányába való haladását és végül összeforradását bizonyos gének irányítják, ezért ezek tulajdonságai vagy hiányosságai fokozhatják a hajlamot hasadék kialakulására.

Milyen okok vezetnek az archasadék létrejöttéhez?

Erre a kérdésre ma sem tudunk minden esetre érvényes magyarázatot adni. Kétségtelen, hogy örökletes tényezőknél szerepe van a különböző archasadékok kialakulásában: nagyobb e rendellenesség létrejöttének lehetősége, kockázata, ha a családban már előfordult hasonló anomália. Valamilyen genetikai hiba (mutáció) miatt lehetséges az is, hogy olyan családban születik hasadékos gyermek, ahol ez korábban nem fordult elő. A familiáris tényezőkön kívül a magzatot a terhesség korai szakában ért valamilyen ártó hatás szintén oka lehet hasadék kialakulásának. Utóbbiak között az anya által a terhesség folyamán szedett bizonyos gyógyszereknek lehet károsító hatása, de az anya túlzott alkoholfogyasztása, dohányzása, sugárártalom, jelentős alhasi trauma, pszichés tényezők oki szerepe is szóba jöhet. Ha az ártó hatás a terhesség 5–7. hetében éri a magzatot, ajakhasadék, ha a 8–9. héten lép fel, szájpadhasadék keletkezik. Szájpadhasadék tünetegyüttesek (szindrómák) részjelenségeként is előfordulhat, és a szájpad egyéb kóros elváltozása (pl. rövidülése) vagy hibás, hiányos működése (pl. benu-lása) is hasonló következményekkel jár, mint a hasadékok. Éppen ezért a szájpad – melyet Leonardo da Vinci rajzolt le elsőként – minden irányú vizsgálata hozzátartozik az archasadékosok komplex kivizsgálásához és kezeléséhez.



Leonardo da Vinci rajza
a szájpadról

Milyen gyakori az archasadék?

Az archasadékok gyakorisága emberfajtánként változik, Magyarországon 2 ezrelék az előfordulás aránya. Ez azt jelenti, hogy minden 500 élőveszületett csecsemő közül egynek van archasadéka. Ajakhasadék fiúkon, szájpadhasadék leányoknál gyakoribb. Mínt hogy a születési szám az utóbbi években jelentősen csökkent Magyarországon, ma (az enyhébb eseteket is beleszámítva) évente 180–200 hasadékos gyermek születésével kell számolnunk. Ezek nagyobb része felnőttkorig tartó kezelést, utógondozást igényel, ezért egy időben mintegy 3 000 archasadékos szorul ellátásra.



Tünetek

Esztétikai, anatómiai eltérések; az archasadékok különböző formái

A legnyilvánvalóbb és ajakhasadék esetén azonnal feltűnő elváltozás a felső ajak vonalában látható egy vagy két nyílás. Hasonlósága alapján a népi nyelvhasználat ezt az elváltozást nyúlajaknak nevezi, mi azonban határozottan tiltakozunk e megjelölés ellen: nem helyes az egyébként is megrémült anya helyzetét tovább nehezíteni azzal, hogy gyermekét állathoz hasonlítjuk. Ajakhasadék a helyes és korrekt elnevezés. Hasonlóan: a szájpada hasadéka esetén is helytelen farkastorkot emlegetni; szájpadahasadékról kell szólnunk, aminek jelenléte még a környezet előtt is (sokáig) rejtve maradhat.

Az archasadékoknak számos, külön-



Különböző kiterjedésű szájpadahasadékok:

a felső kép Robin-szkevens esetén előforduló, U alakú, kis mértékben a kemény szájpadra is ráterjedő hasadékok mutat;

a középső felvétel igen széles és hosszú szájpadahasadékról készült;

az alsó ábra submucosus (rejtett) hasadék fotója





bőző formája ismeretes. A genetikusok két nagy csoportba osztják e rendellenességet: az egyik csoportot az ajakhasadékok alkotják szájpadahasadékkal vagy anélkül, a másik csoportba az izolált, csak a szájpadra terjedő hasadékok tartoznak. A hasadék lehet egy- vagy kétoldali, kiterjedése, súlyossága igen változatos. Az ajakhasadékok közül egyes elváltozások csak az ajakpírt vagy annak közvetlen környezetét érintik, a legkifejezettebbek az orralapra is ráterjednek. A szájpadelváltozás is különböző kiterjedésű lehet: esetleg csak a lágy szájpada vagy annak kis része hasadt, máskor a kemény szájpada, a legsúlyosabb formákban a fogmedernyúlvány (fogíny) is érintett. Rejtett formák is ismeretesek, ilyen az ún. submucosus hasadék: ebben az esetben az izomzat szétválása helyén levő nyílást vékony nyálkahártya fedi. Ezek a „latens” elváltozások gyakran a szájpada rövidülésével járnak együtt, ezért a funkciót érintő következmények (beszéd-és hallászavar) ezen esetekben is kialakulhatnak.

Az egyéb tünetek, a hasadék következményeiként fellépő funkciózavarok más és más életkorban jelentkeznek. Fontos azonban tudnunk, hogy beszéd- és hallászavar submucosus hasadék esetén is előfordulhat.

Szopási nehézségek, etetési problémák

A hasadék elhelyezkedésétől és a szájpada működőképességétől függően a nyelési, táplálási problémák különböző formában lépnek fel, és közvetlenül a szülés után jelentkeznek. Ajakhasadék esetén a szájúregi nyomás csökkenése következtében a szívás, a szopás nehezített, szájpadahasadék esetén az étel, a folyadék az orrba juthat. Ez kellemetlen tüszögéseket idézhet elő, de – pusztán a szájpadahasadék miatt – fulladás soha nem következik be. Ezt több mint ötezer archasadékos gyermek észlelése, megfigyelése alapján egyértelműen megállapíthatjuk. Más a helyzet a különböző eredetű szájpada-elégtelenséggel: ha az orrgarati zár és a környező garatizomzat nem jól működik, annak félrenyelés, ismétlődő tüdőgyulladás lehet a következménye. A szájpada-elégte-



lenség diagnózisának megállapítása, illetve annak kizárása szakorvos feladata. Az etetési problémák megoldására később visszatérünk.

Beszédzavarok

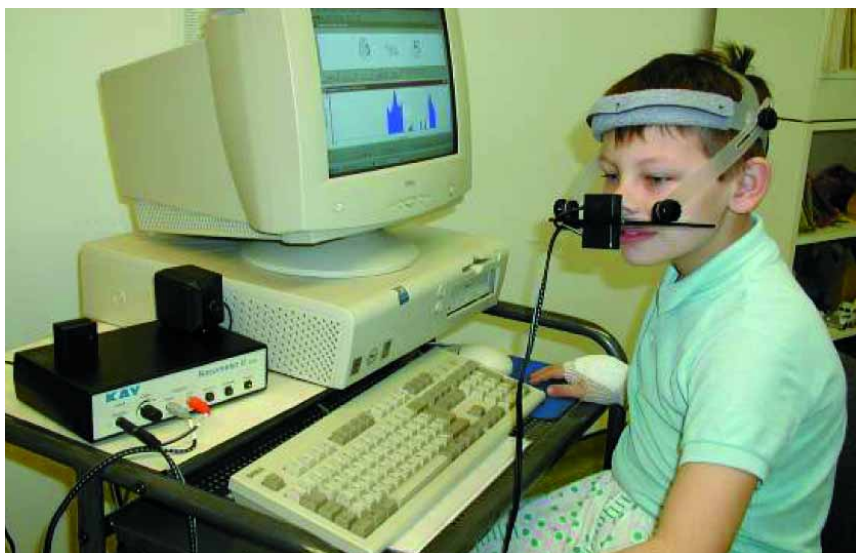
A szájpadhasadékos gyermek beszédét jellemző legfontosabb beszédzavarok a következők: késleltetett beszéd kialakulás (pusztán a hasadék miatt átlagosan fél évet késik a beszéd megindulása: míg ép gyermek általában élete ötödik negyedévében mondja ki az első értelmes szót, a hasadékos többnyire csak másfél éves kora után), nyílt orrhangzós beszéd, levegő kiszökése az orron át mássalhangzók képzése közben, következményes (kompenzatórikus) kiejtési zavarok, arc- és orrfintorok, amelyekkel a gyermek a levegő orron át történő kóros kiáramlását igyekszik meggátolni, valamint préselt, rekedtes, erőltetett hangképzés, olykor hangszalagsomók kialakulása.



A hasadékos gyermekeknél gyakori préselt, erőltetett hangképzés hangszalagsomók kialakulásához vezethet. Megfelelő logopédiai kezeléssel („hangredukációval”) a csomó többnyire visszafejleszthető. Ha a beszédjavító kezelés sikertelen, a csomó egyszerű műtéti beavatkozással eltávolítható, de erre csak az esetek kb. 5%-ában van szükség.

A felvétel a bal oldali hangszalag középső harmadában levő lapos csomó műtete előtt és után készült

A hasadék és a szájpád-elégtelenség esetén keletkező nyílt orrhangzós beszédet gyakran összetévesztik (még olykor szakorvosok is) az orrelzáródás (nátha, nagy orrmandula) következtében fellépő zárt orrhangzós beszéddel. A nem kellő differenciálásnak hibás műtéti beavatkozás (pl. indokolatlanul elvégzett orrmandulaműtét) lehet a következménye. Pedig a differenciálás, az elkülönítés egyszerű módon is elvégezhető. A gyermek orra alá hideg tükröt vagy fémlapot (pl. nyelvlapocot) helyezünk: ha magánhangzó folyamatos hangoztatása esetén a tükrön párafolt figyelhető meg, akkor nyílt orrhangzós beszédről van szó. Normális esetben vagy zárt orrhangzós beszédben a tükröz nem páradódik. A fokozott orrhangzósság (hipernazalitás) pontosabb meghatározására az ún. nazometriás eljárás szolgál.



Nazometriás vizsgálat: a gép objektíven, százalékosan meghatározza, és a képernyőn kirajzolja az orron át kiáramló hangenergia mértékét. Az élettani adatok ismeretében a kórosan fokozott orrhangzósság („hipernazalitás”) kimutatható, mértéke pontosan megadható. A műszer jelentős segítséget nyújt a logopédusnak a beszéd megítélésében és a kezelés során



Fül- és hallásproblémák

Szájpadhasadék esetén lényegesen gyakrabban fordulhat elő fülprobléma és hallászavar, mint nem hasadékos gyermekek esetében. Ennek alapvető oka az, hogy a garatot a füllel összekötő és a dobüreg szellőzését biztosító fülkürt (Eustach-kürt vagy tuba) hibásan működik, mert a fülkürt nyitásáért és zárásáért felelős szájpadizom a hasadék miatt csökkent értékű. Ennek következménye az, hogy nyelés, ásítás során nem jut elegendő levegő a dobüregbe, a középfülbe (mint egészséges egyéneknél). A dobüregben ezért relatíve kisebb a nyomás, a környezeti nagyobb nyomás benyomja a dobhártyát (a dobhártya „behúzódottá” válik), és a dobüregbe, a kisebb nyomás helyére, a környező erekből savó szívároghat. Így kialakul a nagyothallással járó savós középfülgyulladás. A dobüregben létrejövő híg váladék később „besűrűsödik”, mucosussá válik. Fertőzés, baktériumok jelenléte esetén gennyes folyamat, purulens középfülgyulladás alakulhat ki. Ha a megfelelő kezelést elmulasztjuk, a középfülgyulladás ismétlődhet, krónikussá válik. Maradandó dobhártya-perforáció és ún. gyöngydaganat (cholesteatoma) is létrejöhet, tartós fülfolyással, halláscsökkenéssel. A fül- és hallásproblémák nemcsak a nyilvánvaló és jól látható nyílt hasadék következményeként, hanem rejtett elváltozásokban, így az ún. submucosus hasadék, a szájpad rövidülése és a szájpad-elégtelenség különböző formái esetén is hasonló mértékben jelentkezhetnek. A téves terápiás döntések (pl. ismételten elvégzett orrmandulaműtét) elkerülése érdekében ezeknek az elváltozásoknak a diagnosztizálása igen fontos, de nem mindig könnyű feladat. A submucosus hasadék rendszerint a nyelvcsap (uvula) hasadékával vagy kettőzöttségével jár együtt, a szájpad középvonalában az izomzat ilyenkor is hiányzik, és csupán vékony nyálkahártyával fedett: ez a terület hangadáskor fordított V alakban behúzódik, kékesen áttűnik. Ezeknek az elváltozásoknak az észlelése megkönnyíti a rejtett hasadék felismerését.



Fogproblémák, rágási, harapási rendellenességek

Hasadékos gyermekek fogai fogszuvasodásra (cariesre) különösen hajlamosak. Később a hasadék okozta hibás fogfejlődés következtében harapási, rágási problémák is felléphetnek. A rendezetlen fogak beszédproblémákat (elsősorban a sziszegők hibáját, selypítést = sigmatismust) okoznak. Gyakori az ún. infantilis (nyelvlökéses) nyelés, az előreálló felső fogsor (mélyharapás) és a kiejtési zavarok együttes előfordulása, amely komplex kezelést, a nyelési, a beszéd- és a harapási zavar együttes rendezését teszi szükségessé.



A kezelés és a gondozás alapelvei

Igen célszerű és ajánlatos már a terhesség során archasadék kialakulásának lehetőségére gondolni, különösen akkor, ha már van hasadékos a családban. A korai felismerést szolgálja az intrauterin diagnosztika. Ultrahanggal a terhesség negyedik-ötödik hónapjában nagy valószínűséggel kimutatható a hasadék. A rendellenesség kialakulásának ismeretében a szülők kellő időben felkészülhetnek a hasadékos gyermek fogadására: tájékozódhatnak a kezelés lehetőségeiről, és felvehetik a kapcsolatot a komplex ellátást nyújtó hasadék centrumok egyikével, ahol az ellátásra vonatkozó részletes felvilágosítást megkaphatják. Tudni kell azonban, hogy az ultrahangvizsgálat ritkán téves eredményt ad: nem mindig fedezi fel a hasadékot.

A születés után a gondozás egyik alapvető és legelső lépése az, hogy az anyát mielőbb ellássuk útmutatással és biztató tanácsokkal. Ismertetni kell vele a segítségére és rendelkezésére álló lehetőségeket, a szükséges kezelések megkezdésének időpontját, helyét, a várható kilátásokat, az anyagi segítségnyújtás törvényben biztosított jogait és – ami ebben az időpontban a leglényegesebb – a szoptatás előnyeit, a táplálás helyes módjait. Ezt a célt szolgálja kiadványunk is, amely minden szülő nőnek kellő időben rendelkezésre áll. Az a helyes, ha a csecsemő kezelését vállaló és a szülők bizalmát is elnyerő hasadék centrum szakemberei már az első napokban vagy hetekben személyesen is találkoznak a szülőkkel, és a gondozás minden mozzanatáról részletes és megnyugtató felvilágosítást adnak. Magyarország minden hasadék centruma arra törekszik, hogy e megbeszélések során biztosítsa a szülők türelmes együttműködését, tájékoztassa őket a gondos kezelés szép eredményeiről, de egyúttal a várható nehézségekről is, nehogy a később esetleg jelentkező problémák felmerülésekor a szülő bizalmát veszítse. A gondozás lényege a gyermek rendszeres időközökben történő, folyamatos ellenőrzése (a hasadék kiterjedésétől függő mértékben), és előkészítése a soron következő műtétre vagy kezelésre. A kezelést, a szakmai-szülői közös



megbeszélések alapján, mindig az a szakember veszi át, akinek feladata az éppen jelentkező probléma (beszéd-, hallás-, rágászavar) rendezése, megoldása. Csecsemőkorban gyakrabban, később általában évente kerül sor felülvizsgálatra. Különösen fontos az ellenőrzés hároméves korban, a beszéd fejlődésének elbírálása érdekében, valamint beiskolázás előtt, pályaválasztáskor és a gondozás befejező akkordjaként történő genetikai konzultáció a következő generáció érdekében. Amennyiben lehetséges, a beavatkozások és kezelések hasadék centrumban történjenek, de a lakóhelyi lehetőségeket is figyelembe kell venni.



A kezelés lépései

Műtétek

Ajakplasztika

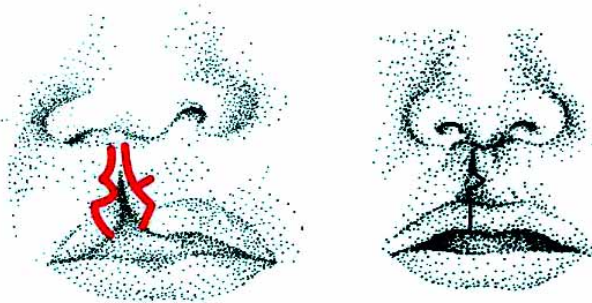
Az ajakplasztika világszerte elfogadott, legoptimálisabb időpontja a csecsemő 3 hónapos kora vagy a 3 és 6 hónapos kor közötti időszak. Ezt a gyakorlatot követi az európai hasadék centrumok 99 %-a. Vannak intézmények, ahol már újszülöttkorban elvégzik az ajakplasztikát, de bizonyos előnyei ellenére a nemzetközi közvélemény nem ért egyet az újszülöttkori műtéttel: ezt az álláspontot mindössze a centrumok 1%-a képviseli. A hazai Országos Archasadék Munkacsoport sem követi és nem is ajánlja ezt a korai műtéti időpontot. Kétoldali ajakhasadék egy- vagy kétülésben zárható. Ma egy műtét keretében történő ajakplasztikára törekszünk. Ha ritkábban, pl. nagyon széles kétoldali hasadék esetén, először csak az egyik oldalt zárjuk, akkor két hónappal később kerülhet sor a másik oldal plasztikájára. Az ajakműtét során – az európai hasadék centrumokat összefogó, koordináló ún. EUROCRAN javaslatai alapján – az operátor céljai a következők: az ajakizomzat tökéletes egyesítése, az ún. Cupido-ív maradéktalan megtartása, az ajakpír folyamatosságának és a kétoldalt elhelyezkedő ajakizomzat szimmetrikus mozgásának biztosítása, a hasadék mellett elhelyezkedő két oldal hosszának kiegyenlítése (a belső oldal születéskor mindig rövidebb), az orrcsúcsot az orralappal összekötő ún. columella kellő hosszának kiképzése, az orrbemenetek és az orrforma lehetőség szerinti esztétikus kialakítása.

Számtalan műtéti eljárás, műtéttípus ismeretes, célszerű, ha az operátor azt alkalmazza, amelynek előnyeiről meggyőződött, és aminek elvégzésében kellő tapasztalata van. A műtét minden esetben általános érzéstelenítésben (altatásban) történik, a műtétet aneszteziológiai vizsgálat előzi meg bizonyos laboratóriumi leletek tekintetbevétele alapján. A kórházi bent tartózkodás ideje 5–6 nap (törekszünk ezt az időt minél rövidebbé

tenni). Az anya gyermeke melletti kórházi elhelyezését biztosítjuk. A műtét napján a csecsemő intenzív osztályos orvos felügyelete alatt áll, ekkor csak infúzióval tápláljuk, műtét után kiskanállal etetjük néhány napig, utána célszerű mielőbb visszatérni a szoptatásra. Varratszedés (ha szükséges, altatásban) a műtét utáni 7. napon történik.



Bal oldali inkomplett ajakhasadék műtét előtt és után (Delaire-plasztika)



Delaire-féle ajakplasztika sémás rajza



Teljes, nagyfokú jobb oldali ajak- és szápadhasadék, műtét előtt és után (Millard-műtét)



Millard

*A Millard-féle ajakplasztika sémás rajzai.
A 3-as és az 5-ös szám jelzi az összeillesztendő pontokat*



Kétoldali ajakhasadék műtét előtt és a gyermek 5 éves korában

Szájpadzárás

Amióta a XIX. század elején a szájpadasadék első műtéti zárása megtörtént, számos operatív megoldás és technika látott napvilágot, így a Langenbeck, Veau-Wardill-Kilner, Furlow, Delaire nevéhez fűződő eljárás, a levator-plasztika, a push-back metódus stb.

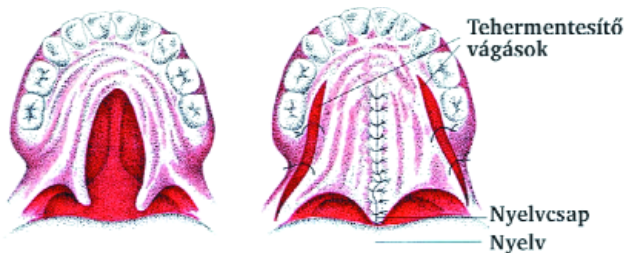
A műtéti módszerek két nagy csoportra oszthatók, aszerint, hogy az operatőr két- vagy együlésben zárja-e a szájpadasadékát.

Az egyik vélemény szerint 8–10 hónapos korban kell a lágy szájpadot műteni, ez esetben a kemény szájpad esetleg megmaradt nyílásának zárására 4 éves kor körül kerül sor. Ez az elgondolás, a kétülésben végzendő plasztika, Schweckendiek német sebész elvein alapult, aki igyekezett elkerülni a kemény szájpad csonthártyájának korai bolygatását.

A másik álláspont hívei 1–11 éves kor között egy műtét keretében zárják a teljes hasadékot. Újabbán mindinkább ez az együlésben végzett műtét kezd tért hódítani a nemzetközi gyakorlatban.

A sokféle technikai megoldás közötti döntésben szerepet játszik a gyermek általános állapota, a hasadék formája és kiterjedése, valamint az operatőr tapasztalata, gyakorlata. Arra mindenképpen törekedni kell, hogy a lágy szájpad zárása a beszédfejlődés megindulása, tehát másfél éves kor előtt megtörténjék. A szájpad megfelelő rekonstrukciója az orrhangzóságtól mentes hangképzés kialakulásának alapfeltétele, de az is beigazolódott, hogy a kemény szájpad kicsiny sipolya nincs befolyással az artikulációra.

A szájpadplasztika is altatásban történik. A műtétet felszívódó fonállal végezzük, így nincs szükség varratszedésre.



A szájpadzárás egyik lehetséges megoldásának egyszerűsített, sémás ábrája.
Számos más, bizonyítottan elfogadható változat ismeretes



Szájpadhasadék műtét előtt és után. A teljes hasadékot egy műtéttel zárjuk

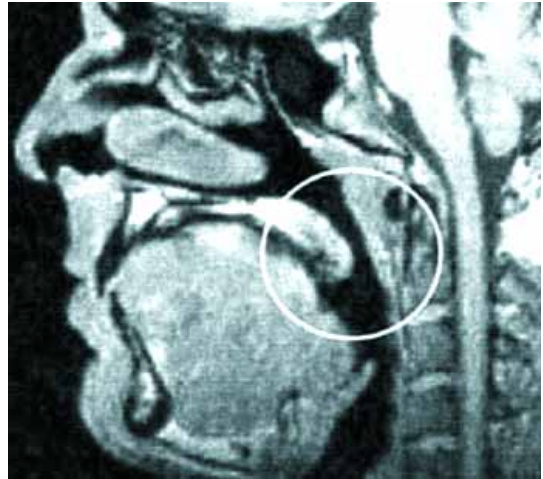


A kemény szájpad nyílásának zárása: felvétel műtét előtt és után

Garatplasztika

Ha a kellő időben megkezdett és tapasztalt logopédus által végzett beszédterápia nem hoz kellő eredményt, és ha a beszédzavarban a nagyfokú nyílt orrhangzósság dominál, garatszűkítő műtét elvégzése indokolt. Az indikációt a logopédus, illetve a foniáter, valamint az operáló orvos közösen állapítja meg. Bizonyos tesztek (beszédérthetőségi, tanít-

hatósági próbák), esetleg műszeres eljárások (röntgeneljárások, orrendoszkópia az orrgerati zár működőképességének megítélésére vagy nazometria, amellyel az orron át kiáramló hangenergia mértékét objektíven meghatározhatjuk) segítenek a műtéti javallat eldöntésében, de legfontosabb a gyakorlott szakemberek véleménye, a beszéd füllel, hallással történő megítélése alapján.

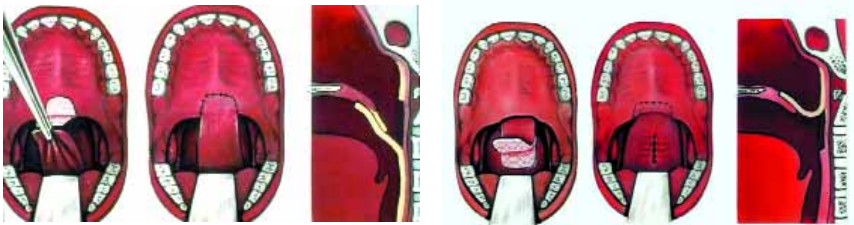


Szájpad-elégtelenség. A bal oldali kontrasztanyagós röntgenképen jól látható, hogy a lágy szájpad nem zár a hátsó garatfalhoz hangadás közben, így a levegő – hangok képzésekor – az orron át áramlik kialakul a nyílt orrhangzós beszéd. A jobb oldali ábra a szájpad-elégtelenség modern eljárással, mágneses rezonancia vizsgálattal igazolt képe. Ha a nagyfokú orrhangzóság logopédiai kezeléssel nem javítható, beszédjavító műtétre (garatplasztikára) van szükség

A műtét lényege: az operatőr nyálkahártya-izomlebenyt képez ki a hátsó garatfalból és azt beölti a szájpad rétegei közé. Az így keletkezett „gáttal” megakadályozható a levegő orron át történő fokozott kiszökése, és így javítható vagy megszüntethető a torzító, nyílt orrhangzós be-



széd. A műtét célszerű időpontja az 4½–5 éves életkor: ekkorra kiderül a logopédiai kezelés eredménytelensége, a gyermek már eléggé kooperatív a műtét utáni nehezebb napokban és – ez a legfontosabb – a műtét után, a beiskolázásig elegendő idő marad a posztoperatív logopédiai kezelés folytatására. Szájpadműtétek után – számos hasadék centrum tapasztalata alapján – mintegy 15–20%-ban van szükség beszédjavító műtét elvégzésére.



A sémás rajzok a beszédjavító műtét két technikai megoldását mutatják be: a garat szűkíthető alul-, illetve felülnyelezett garatlebennnyel

Az alulnyelezett garatplasztika utáni állapot, a kiképzett garatlebens látható





A képeken a garatszűkítő műtét során beépített, jól működő garatlebeny látható. Az alulnyelezett lebeny a hátsó garatfalat összeköti a szájpaddal: ez a „gát” megakadályozza a levegő kóros kiszökését az orron keresztül, hangzók képzése közben.

A bal oldali képen a garat nyugalomban, a jobb oldali felvételen hangadás (fonálás) közben látható. Amikor a gyermek beszél, az oldalsó garatfal a lebeny irányába kimozdul (lásd nyíl), majd teljesen zárja az itt levő nyílást. Így tiszta, orrhangzósság-mentes hangok képződhetnek. A teljesen hibátlan beszéd kialakításához logopédiai utókezelésre van szükség

Kisebb ajak- és orrkorrekciók

Mindezekre az iskoláskor előtt sor kerülhet. Ilyen eljárások az ajakpír hegesezés következtében történő felhúzóadásának megszüntetése vagy az esetleg hiányzó orralap kialakítása. Nagyobb, az orr porcos és csontos vázát is érintő orrkorrekciók csak a pubertás után jöhetnek szóba.

Csontimplantátum beültetése a fogmedernyúlványba (bone grafting)

Ha a fogmedernyúlványon – akár nyálkahártyával fedett – olyan nyílás, csonthiány marad vissza, amely a fogszabályozást akadályozza, illetőleg lehetetlenné teszi, implantáció indokolt, a fogszabályozó orvos (orthodontus) véleménye alapján. A műtéti javallat megállapításában a



fogsorról készült ún. panoráma röntgenfelvétel lehet segítségünkre. A műtét elvégzésének legcélszerűbb időpontja a 8–9 éves kor, amikor a szemfog kis része már kifejlett. A műtét elvégzése után lehetővé válik a fogszabályozás, a fogak mozgatása. A spongiózus csontot a csipőlapátból veszi az operatőr, „csont- ill. porcbankból” vett anyag felhasználása nem vált be. Egyes szakorvosok az implantációs műtétet korábban végzik, ha az indikáció nyilvánvaló.

*Csontimplantáció
a fogmedernyűl-
ványba
(bone grafting).
Vázlatos kép*



Orrkorrekció, szájszéjszeti (dysgnathia) műtétek

Az orr megfelelő esztétikai kialakítására többnyire szükség van, mert a leggyakrabban végzett primer ajakplasztika után is gyakori az érintett orrbemenet ellapulása. A pubertás után, célszerűen 17–18 éves korban végzendő orrkorrekciók célja többirányú: az egészében elferdült orr egyenes vonalba történő korrigálása, az orrcsúcs megemelése, a hasadékos oldalon ellapult, deformált orrnyílás esztétikus kialakítása és az orrsövényferdülés megoldása, ha arra súlyos orrlégzési zavarok miatt korábban nem került sor. Kímélő orrsövényplasztika szükség esetén 6–7 éves kortól elvégezhető.

Nagyobb szájszéjszeti megoldásokra azokban a súlyos deformitások-



Csecsemőkorban operált bal oldali archasadékos betegen 18 éves korban orrkorrekció történt. Felvétel műtét előtt és után: szemben és alulról készült fotó (Dr. Rezek Ödön műtéti anyagából)

ban van szükség, amelyek komoly funkcionális (harapási) rendellenességgel és esztétikai hátrányokkal járnak. Ezeket az elváltozásokat az alsó vagy a felső állkapocs jelentős térbeli elmozdításával lehet csak megszüntetni, ezért ezekre a műtéti beavatkozásokra ugyancsak a pubertás után, 17–18 éves korban kerülhet sor.



A hibás, zavart funkciók javítása a gondozás során

A szopás, nyelés, etetés irányítása

Ajak- és/vagy szájpadhasadékkal született csecsemők esetében az erre hivatott szakemberek (gyermekorvosok, nővérek, védőnők) egyik legelső feladata a megfelelő táplálás biztosítása. Nincs jobb módszer, mint az anyamellről történő szoptatás, annak ismételt, türelmes megkísérlése. Az anyamell igen „képlékeny”, kellő ügyességgel és többszöri próbálkozással rendszerint sikerül a mellbimbót – ajakhasadék esetén is – a nyílásba helyezni. A szoptatásnak számos előnye van: elősegíti a nyelési funkciók élettani kialakulását; a rendszeres szívás, a szájüregi nyomásvizonyok ismétlődő változtatása révén, kedvezően befolyásolja a fülkürtök működőképességét, amely jelentősen hozzájárul a középfül- és hallászavarok megelőzéséhez; az ajakizomzatnak a szopás következtében megnövekedett tömege jobb lehetőségeket teremt az operatőr számára az ajakplasztika sikeres elvégzéséhez; mindezekon túl az anyatej-táplálás immunológiai hatása is előnyös, és a szoptatás az anya és gyermeke közti közvetlen kapcsolat kiépítésével pszichés előnyöket is nyújt. Az eredményes szoptatáshoz a legcélszerűbb helyzetet kell „kikísérletezni”.



Ajakhasadékos baba szoptatása

Ennek részleteire vonatkozóan megfelelő népszerűsítő könyvekben kaphat az anya felvilágosítást (lásd: Ajánlott olvasmányok), a lényeg a következő: az anya kényelmesen helyezkedjék el, szoptatás előtt pár percig tartson a mellén melegvizes kendőt. A baba terpesztett lábbal ülhet anyja ölében, feje kissé hajoljon hátra, állát az anya támassza alá. Az anya emelje meg kissé a mellét, majd a mellbimbót illesse a hasadékba, és kis idő után csúsztassa át a gyermeket egyik melléről a másikra anélkül, hogy a baba arcának helyzetét megváltoztatná. Helyes, ha az anya finom, de határozott mozdulattal lefelé nyomja az újszülött állát abban a pillanatban, amikor a kicsi bekapja a mellbimbót: így segíti gyermekét abban, hogy elég nagyra nyissa ki a száját. Ha az anya mégsem tudja csecsemőjét szoptatni (mert nincs teje, vagy próbálkozásai eredménytelenek), a táplálás helyes módját védőnővel vagy gyermekgyógyász szakorvossal kell megbeszélnie. Ilyenkor speciális cumisüveg használata jön szóba (lásd: Ajánlott olvasmányok, Medela kiadvány). Az újszülöttet – pusztán a hasadék miatt – nem kell a 3 hónapos korban esedékes ajakműtéig kórházban tartani, mert a hasadékos baba fertőzésre különösen hajlamos. Szondával való táplálás is felesleges és helytelen, hiszen a csecsemő a hasadék miatt nem fullad meg. 3 hónapos korban a szopási reflex gyengül, ekkor (az ajakplasztika szokásos időpontjában) a csecsemőt meg kell tanítani kiskanállal való evésre. Erre annál is inkább szükség van, mert az ajakműtét utáni időszakban a baba általában nem szophat, nem cumizhat, mert ez az ajakplasztika eredményét veszélyeztetheti a friss seb szétválásának lehetősége miatt. Helyes, ha az anya ekkor lefeji tejét, mert az anyatejre továbbra is szükség van a műtét sikere és a csecsemő fejlődése érdekében. Esetenként, az orvos megítélése alapján, a csecsemő röviddel a műtét után szophat, illetve tág lyukú cumisüvegből táplálható. Szájpadhasadék esetén egyes centrumokban szájpadlemez alkalmaznak az etetés megkönnyítésére, főleg rendkívül széles és kétoldali hasadék esetén. Bár a csecsemő a készüléket többnyire hamar megszokja, az ritkán sérülést is okozhat a szájüregben; erre ügyelni kell. Mindenképpen fontos a lemez rendszeres tisztántartása. Az esetek többségében szájpadlemez alkalmazására nincs szükség.



Beszédterápia (logopédiai kezelés)

A logopédiai kezelés, a beszédterápiát előkészítő gyakorlatokkal, már csecsemőkorban kezdődik a logopédus irányítása, tanácsai alapján. A száj kinyitásával, csücsörítésével, fúvási feladatok végeztetésével, a nyelv többirányú mozgatásával az ún. finom motóriumot ügyesítjük, amely a hatásos beszédterápia alapja. A rendszeres logopédiai kezelésnek nincs szigorúan meghatározott alsó korhatára: akkor kell elkezdni, amikor a beszédzavar már nyilvánvaló, és a gyermek hajlandó együttműködni a kezelést vállaló logopédussal. Fontos, hogy a szülő – csupán jó szándékból és szerető unszólással – ne vállalkozzék a beszédhibák kijavítására, ez szakember dolga; a „házi feladatokat” csak a logopédus előírásai alapján szabad és kell is végezni. Az esetleg hibásan kialakított hangzókat ugyanis sokkal nehezebb korigálni, mint egy hangzót (betűt) a „semmiből” kifejleszteni. Ez alapszabály. A logopédiai kezelés – a beszédzavar súlyosságától, a gyermek ügyességétől és a szülők segítő támogatásától függően – általában 1½–2 évig tart, de több évig is elhúzódhat. Célszerű, ha a beszédjavítás az iskoláskorra befejeződik, de egy-két hangzó hibája nem akadály a beiskolázásnak. A logopédiai kezelés többnyire ambulánsan történik, általában hetente kétszeri foglalkozással; természetesen a helyi adottságokat és a gyermek teljesítőképességét mindig célszerű egyénileg megítélni, és tekintetbe venni. A beszédterápia az esetek túlnyomó többségében eredményes, de ha nem halad előre, a beszédjavító műtetet nem szabad halogatni.



Logopédiai foglalkozás: a fúvási gyakorlat a szájpad mozgékonyságának növelésére, fejlesztésére szolgál. Célszerű a logopédiai kezelést tükör előtt végezni: ilyenkor a gyermek látja saját és a logopédus ajak- és nyelvmozgásait

Hallásellenőrzés, kezelés (fül-orr-gégészeti, audiológiai tennivalók)

Mintthogy archasadékös gyermekeknél gyakori a fülprobléma és a hallászavar, rendszeres fülészeti vizsgálat és hallásellenőrzés feltétlenül indokolt. A csecsemő hallását minél előbb, már élete első fél évében, 3 hónapos kor körül kell először megvizsgálni, mert az esetleg szükségesé váló kezelés eredményességének alapfeltétele a korai diagnózis. A szülők, a környezet is tájékozódhat a csecsemő hallásáról: jól halló újszülött a háta mögött mintegy 50 cm-rel keltett zöreij, hang (kanalak összeütögetése pohárban, papírdörzsölés) hatására összerezzen, karjával átkaroló mozdulatokat végez, szemével pillant, pupillája kitégűl. E reakciók megléte vagy hiánya értékes támpontot nyújthat, megbízhatóságuk azonban korlátozott: a reakciók hiánya nem jelez feltétlenül nagyothallást. Ilyenkor mielőbb orvoshoz kell fordulni. Fél éves gyermek már a hangforrás irányába fordítja fejét. 2 éves korban a gyermeknél ún. parancs-audiometriát végezhetünk 5–6 méterről súgva ejtett felszólítások segítségével (hol az orrod?, nézz ide!). A gűgyögés nagyothallás esetén is elkezdődik 3–4 hónapos korban, de a gűgyögés fokozatosan elszegényedik, elszűrkűl. Ha a gyermek 2 éves korában még nem beszél, feltétlenül gondolnunk kell hallászavarra is.

A halláscsökkenés gyanújelei

*az újszülött nem reagál következetesen zajra, lármabehatásokra
(a reagálás akkor megnyugtató, ha három fő reflexválasz: pislogás, pupillatágulás
és átkaroló mozdulat ismételtlen kiváltható)*

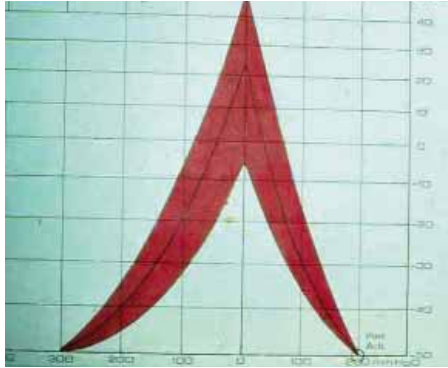
- a sírás hangszíne szokatlan, megváltozott
- a gűgyögés elkezdődik, de fokozatosan elszűrkűl, elszegényesedik
- a nagyothalló gyermek erősen vizuális beállítottságú
- a beszédfejlődés késik
- a lassan kialakuló beszéd hangszíne, magassága, melódiája, ritmusa kóros
- jellemző a makacs, kezelésre nem javuló pöszeség (sigmatismus)
- olvasás-, írásgyengesség jelentkezhet
- a beszédben nyelvi hibák léphetnek fel, a gyermek magatartása „furcsa”, kóros lehet (agresszivitás)



A hallásvizsgálat szakorvos dolga, de a szülők megfigyelései jelentős segítséget nyújtanak a diagnózis megállapításában. A szakorvos által alkalmazott hallásvizsgáló módszerek mindig a gyermek korához alkalmazkodnak. Az ún. objektív vizsgálatok közül (amelyek a gyermek közreműködését nem igénylik) a tympanometria a dobüregfunkció megítélésére szolgál, az agytörzsi kiváltott potenciálvizsgálat (BERA) segítségével a hallásküszöb, illetve a halláscsökkenés mértéke határozható meg.

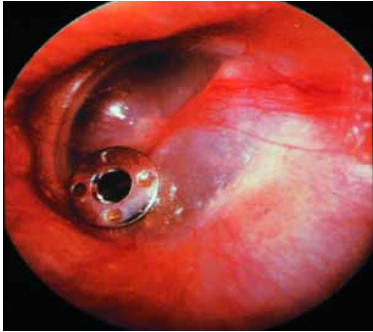


Felül: csecsemő és nagyobb gyermek altatásban végzett objektív, ún. BERA („brainstem electric response audiometry”) hallásvizsgálata. A gép által adott hang hatására elektromos potenciálok keletkeznek az agyban, amelyek a képernyőn kirajzolódnak. A kapott ábrán jól látható, milyen intenzitású hangokra reagál a kisgyermek. Az alsó képen: az 30–40 dB-es hangerő hatására jelentkező elektromos válasz mérsékelt nagyothallásra utal

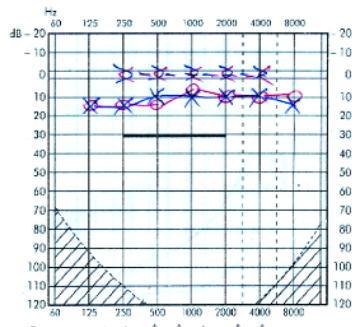
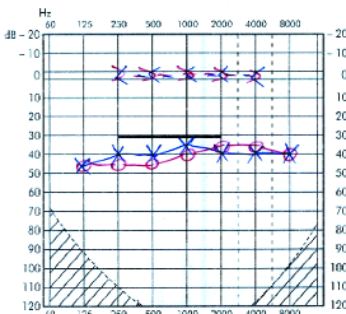


A dobhártya, dobüreg és a hallócsontok állapotáról képet adó tympanogram. A csúcsos tympanogram (piros ábra) ép viszonyokat jelez. Ellapult vagy balra eltolt tympanogram dobüregi savós gyülem vagy dobúri légtelenség objektív jele

A hallásgondozásban jól alkalmazható az ún. otoakusztikus emisszió (OAE) mérése, amely egyszerű és rövid vizsgálat, és tájékoztató jelzést nyújt a belső fül működéséről. Együttműködő, nagyobb gyermeknél a hallásküszöböt szubjektív módon tisztahangaudiometriával határozzuk meg, ezzel a módszerrel a nagyothallás típusa (vezetési vagy idegi eredetű) is elkülöníthető. A két forma differenciálása az audiológus igen fontos feladata, mert a kezelés e két különböző esetben alapvetően eltérő. A leggyakoribb fülproblémát a dobüreg légtartalmának csökkenése jelenti a fülkürtműködés zavara következtében, amelynek következménye savós középfülgyulladás lehet, vezetési nagyothallással. Ha ilyen esetekben az ún. konzervatív kezelési eljárások (orrcseppek adása, infravörös besugárzás a fülre) hatástalanok, és a halláscsökkenés mértéke 30 %-nál nagyobb, dobúri tubus behelyezése jöhet szóba.



A bal oldali képen behúzódtott dobhártya látható, amelynek elülső-alsó negyedébe dobúri tubust („grommet”-et) építettünk. Jobb oldalon: hallásvizsgáló kabin fotója. A kabinban ülő gyermek gomb megnyomásával vagy kézfeltartással jelzi, hogy az audiológus asszisztens által – különböző hangerővel és hangmagasságon – adott hangot meghallotta. A vizsgálatot végző szakember így a kapott válaszok alapján az audiogramon pontosan berajzolhatja a hallás mértékét ábrázoló görbét, a hallásküszöböt

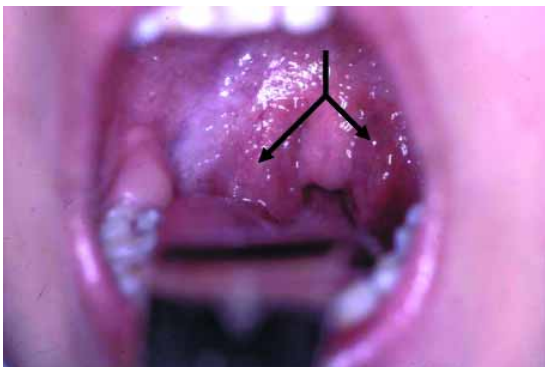


Audiogramok a tubus behelyezése előtt (bal oldal) és után (jobb oldal).

A felső, szaggatott vonallal összekötött görbe mindkét esetben kifogástalan hallóideg-működést jelez. A két alsó, összefüggő vonallal összekötött görbe jól mutatja a műtét után bekövetkezett javulást a légvezetésben: a dobúri folyadék által okozott 40 decibeles halláscsökkenés (ez nagyjából százalékos érték) a tubus beépítése után mintegy 30 decibellel javult, teljesen megközelítve a kettős vonallal jelzett ép hallást. Piros jelek: jobb fül; kék jelek: bal fül

Ritkábban – és csak kellő megfontolás és kivizsgálás (orr-garattükrözés) alapján – garatmandula- (általában használatos, köznapi elnevezéssel: orrmandula) műtét elvégzése is indokolt lehet. Utóbbi beavatkozás azonban a beszéd nyílt orrhangzós színezetét fokozhatja, ezért a beszéd esetleges romlásának lehetőségét az orrmandula-műtét indikálásakor mindig figyelembe kell venni.

Más elbírálás alá esik a torokmandulák kivételének elbírálása. Torokmandula-műtét, ha indokolt, általában következmények nélkül elvégezhető. Ritkán az is előfordulhat, hogy az igen nagy, a középvonalban összeérő torokmandulák egyenesen gátolják a szájpad működését és az orrgarati zár létrejöttét: ez nyílt orrhangzós beszédet okozhat a levegő orron át történő kóros mértékű „kiszökése” következtében. A műtét kérdésének eldöntése ilyen esetekben szakorvos (fül-orr-gégész-foniáter) feladata.



Igen nagy mandulák (lásd nyilak), amelyek gátolják a szájpad élet-tani mozgását, és így nyílt orrhangzós beszédet okoznak. A műtét kérdésének elbírálása ilyen esetekben szakorvos feladata

A sokkal ritkább idegi eredetű (percepciós) nagyothallás esetén hallókészülékre és hallásfejlesztésre lehet szükség.

A fül-orr-gégész feladatkörébe tartozik – a középfül-elváltozások kezelésén túlmenően – a viszonylag gyakori orrmelléküreg-gyulladás gyógyítása és – pubertás után – az orr korrekációs műtéteinek elvégzése. A hasadékosoknál gyakori orrsövény-ferdülés megoldása egyértelműen a rinológus szakorvos kompetenciája, de a külső esztétikai



műtétek elvégzéséhez plasztikai sebészi felkészültség vagy – esetenként – plasztikai sebész közreműködése ajánlatos.

Fogászat, fogszabályozás

Archasadékosoknál, elsősorban a fogmedernyúlványt (köznapi szóhasználat: fogínyt) is érintő ajakhasadékosoknál a folyamatos fogászati ellenőrzés és a fogszabályozás a komplex kezelés elengedhetetlen része. Fontos feladat az archasadékosokon gyakori fogszuvasodás (caries) megelőzése már fiatal gyermekkorban. 5–7 éves korban szükségessé válhat a fogív tágítása. A rendszeres fogszabályozás (orthodontia) általában akkor kezdődik, amikor 2–3 maradandó foga van a gyermeknek. A kezelés kivehető, illetve beépített készülékekkel történik, amelyek meghatározott időközökben állítást, szabályozást igényelnek. Az orthodontus feladata (ún. panoráma-röntgenfelvételek segítségével) a csontbeültetés indikációjának megállapítása (a műtétet az operátor végzi), valamint – szükség szerint – a hasadék melletti két oldal „összecsúsítása” esetén annak korrigálása, tágító kezelés elvégzése. A fogorvos, a fogszabályozó szakorvos tevékenysége: a fogak szabályozása és harmonikus kialakítása, az élettani rágás, harapás biztosítása, valamint az arcoponya növekedésének figyelemmel kísérése hosszú évekig tartó munka.



Archasadékos gyermek hibás (carieses), rendezetlen fogsora: kezelés előtti és utáni állapot

Szájsebészet

A szájsebész a hasadék munkacsoport munkájában kezdettől fogva, folyamatosan részt vesz, hogy a szájsebészeti elvek a műtétek során maradéktalanul érvényesüljenek. Ha nem ő végzi a primer műtéteket, aktív tevékenységére általában a pubertás után kerül sor. Ilyenkor, 18 éves korban indokolt az ún. dysgnathia (alsó és felső állkapocs-) műtétek, arckoponya-korrekciók elvégzése. Ezekre elsősorban bizonyos szindrómák és az ún. Robin-szekvens esetén van szükség, a kicsiny, fejletlen állkapocs meghosszabbítása érdekében. Egyes szakorvosok az utóbbi műtéteket a dysgnathia súlyos eseteiben, amikor a légzés csak légcsőmetszés és tartós kanülviselés árán biztosítható, már fiatalabb korban is ajánlják.



Egyéb tennivalók, szerepek a gondozásban

Pszichológiai szempontok

A pszichológus feladata – egyes esetekben – az esetleges kudarcok, valamint a társak és a környezet gúnyolódásának vagy éppen tartózkodó magatartásának következtében kialakuló depresszió megelőzése vagy feldolgozásának elősegítése, a gyermekkel történő beszélgetések és a szülőknek adott tanácsok segítségével. A pszichológus feladatkörébe tartozik a gyermek mentális, pszichés és érzelmi fejlődésének figyelemmel kísérése is és adott esetekben ezen paraméterek objektív meghatározása, erre szolgáló tesztek igénybevételével. Az archasadékosok szellemi fejlődése azonban a legtöbb esetben normális.

Nővér-koordinátor

A hasadék centrum koordinátora a nyilvántartást, a szülőkkel való kapcsolattartást, a rendszeres felülvizsgálatok megszervezését végzi. A nővér is részt vesz a szülők korai tájékoztatásában, ellátja őket a szükséges útmutatókkal, felhívja a figyelmüket a nekik járó kedvezményekre, amilyen az emelt összegű családi pótlék, a közgyógyászati ellátást biztosító igazolvány és az útiköltség-térítés.

A háziorvos, védőnő

Mindkettőjük szerepe igen jelentős az ajak- és szápadhasadékkal született gyermekek gondozásában. Sok esetben a háziorvos az, akihez a szülők elsőként fordulnak tanácsért, így például a terhesség folyamán ultrahanggal diagnosztizált archasadék esetén. Ezért nélkülözhetetlen, hogy a házi-, illetve körzeti gyermekorvos tájékozott legyen e fejlődési



anomália legfontosabb, főleg gyakorlati kérdéseiben. A későbbi gondozás során a házi orvos sokat segíthet – a védőnő hatékony közreműködésével – a hasadékos gyermek és a család életvezetésének megkönnyítésében, a lehetséges és törvényes kedvezmények felkutatásával, az előírt ellenőrzések és otthoni teendők („házi feladatok”) elvégzésének számon tartásával, a hasadékos gyermek fejlődésének figyelemmel kísérésével. A szülő aggodalmait helyben is orvosolhatja, ugyanakkor soron kívüli ellenőrzést kezdeményezhet a gyermeket ellátó munkacsoportnál, ha arra indokot lát. A különböző életkorokban esedékes feladatok (logopédia, fogszabályozás) lakóhelyhez közeli megszervezésében a házi orvos és a védőnő helyismerete ugyancsak nélkülözhetetlen.

A szülők szerepe

Semmi mással nem pótolható. Szerető gondoskodásuk, a hasadékos gyermek ellátását végző centrummal (teammal) való szoros együttműködés, a rehabilitáció során felmerülő, előírt tennivalók betartása a gondozás sikerének egyik legfontosabb alapfeltétele.



Megelőzés (prevenció), genetikai vizsgálat

Minden esetre érvényes megelőzési lehetőség mindmáig nincs, de a genetika tudománya mégis nyújt bizonyos segítséget a prevencióban.

Az első tanács – hasadékos gyermek születése után – egy következő gyermek vállalásának kockázatára vonatkozik. Az orvosgenetikus százalékos előrejelzést tud nyújtani arról, mennyi a hasadék ismételt előfordulásának valószínűsége egy családon belül, újabb terhesség esetén. A kockázat nem jelentős: 5%, ha valamelyik szülő vagy testvér hasadékos. Az arány alacsony, tehát ismételt terhességre – különösen a mai, eredményes kezelés ismeretében – nyugodtan lehet vállalkozni. Úgy érezzük, nem helyes, ha a mama, a felvilágosítás alapján, az ismételt kockázattól félve, elzárkózik újabb gyermek vállalásától.

Az úgynevezett másodlagos prevenciót jelenti a terhesség megszakítása, ha a 20. terhességi hét után ultrahang-diagnosztika a magzat archasadékát megállapítja. A döntés az anya joga, a szakemberek véleménye szerint azonban e rendellenesség felfedezése nem indokolja az – egyébként is késői – abortuszt.

A jövő útja az elsődleges prevenció lehet: nagy adag (naponta 2×3 mg) folsav vagy nagy adag folsavval kiegészített multivitamin, ún. magzatvédő vitamin – az archasadék kialakulásának időpontjában, a genetikus által megszabott időben, ideig és mértékben szedve – képes e rendellenesség csaknem felének első jelentkezését is kivédeni. Természetesen a fenti eredmények birtokában sem lehet egyértelmű garanciát adni arra, hogy a tervezett gyermek biztosan nem lesz hasadékos.

Ajánlott olvasmányok

- HIRSCHBERG JENŐ, SÁRKÖZI ANDREA. *Az ajak- és szájpadhasadékosok kezelése. Útmutató szülőknek.* Hasadék Centrum Alapítvány, Budapest 1996
- KATONA GÁBOR. *Ajak- és szájpadhasadékos gyermekek gyógyítása. Tájékoztató szülők részére.* Heim Pál Gyermekkorház Fül-orr-gége és bronchológiai osztály. Kézirat 2005.
- PINTÉR ANDRÁS, EPERJESI BERNADETT, KÁRPÁTI MAGDOLNA, KOPCSÁNYI GÁBOR, LOVÁSZ MÁRTA, OLASZ LAJOS, VÁSTYÁN ATTILA, VINCZE OLGA. *Az ajak-és szájpadhasadékos betegek munkacsoportban végzett komplex kezelése – az első 7 év tapasztalatai.* Pécsi Tudományegyetem, ÁOK, Gyermekklinika, Sebészeti Osztály. *Medicus universalis* 2005; 38:229-236.
- HERZOG-ISLER CHRISTA, HONIGMANN KLAUS. *Kérlek, légy egy kis türelemmel.* Medela AG, 1996 (Fordította: VÖRÖS KRISZTINA, magyar nyelvű szaklektorálás: UNGVÁRY W. RENÁTA)
- DONNER SARAH COUNTER, CENETTI EDWARD R. *Ajak- és szájpadhasadékkal született gyerekek szoptatása.* Szoptatásért Magyar Egyesület 1996 (Fordította: SZÓDY JUDIT és MAHR KINGA, lektorálta: TÁTRAI KATALIN)
- CS. TÓTH IBOLYA. *Történetek hasadékos gyermekekről.* Mikrolab Trading Kft. 2004.
- JOOS ULRICH, VÉGH ANDRÁS, PIFFKÓ JÓZSEF. *Arc-és szájpadhasadékos gyermekek funkció orientált primer műtéti ellátása.* *Pediáter* 2000; 9:4-7.
- HIRSCHBERG JENŐ. *Funkciózavarok és azok kezelése szájpadhasadék esetén.* *Orvosi Hetilap* 2001; 142:1259-1263
- HIRSCHBERG JENŐ. *Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek gondozása a házi-orvosi gyakorlatban.* *Lege Artis Medicinæ (LAM)* 2004; 14:665-671.
- HIRSCHBERG JENŐ, FÜZESI KRISTÓF. *Módszertani ajánlás az ajak-és/vagy szájpadhasadékos gyermekek kezelésére.* *Gyermekgyógyászat* 2000; 51:607-612 és *Fül-orr-gégegyógyászat* 2000; 46:217-224.
- HIRSCHBERG JENŐ. *Ajak- és szájpadhasadékok.* *Essencia, továbbképző folyóirat védőnőknek.* 1995; 4:23-28.
- HIRSCHBERG, JENŐ, GROSS, MANFRED. *Velopharyngeale Insuffizienz mit und ohne Gaumenspalte. Diagnostik und Therapie der Hypernasalität.* Median Verlag, Heidelberg 2006



Hasadék Centrumok

Magyarországon

• BUDAPEST •

– *Heim Pál Gyermekkorház, Fül-orr-gége és bronchológiai osztály*

(osztályvezető főorvos: DR. KATONA GÁBOR)

1085 Budapest, Üllői út 86.; Telefon: (1) 459–9102

E-mail: kagadr@t-online.hu, katonag@heimpalkorhaz.hu

Honlap: http://www.heimpalkorhaz.hu/oszt_ful.htm

– *Budai Gyermekkorház, Fül-orr-gége és bronchológiai osztály*

(osztályvezető főorvos: DR. LELLEI ISTVÁN)

A Hasadék Centrum vezetője: PROF. DR. HIRSCHBERG JENŐ

1023 Budapest, Bolyai u. 5–9. Telefon: (1) 345–0600

E-mail: illelei@freemail.hu; hirschberg@freestart.hu

• SZEGED •

Szegedi Tudományegyetem, ÁOK, Gyermekklinika, Sebészeti Osztály

(PROF. DR. FÜZESI KRISTÓF)

6725 Szeged, Tisza L. krt. 111.

Telefon: (62) 545–340, (62) 545–347

E-mail: fuzesikr@pedia.szote.u-szeged

• PÉCS •

Pécsi Tudományegyetem, ÁOK, Gyermekklinika, Sebészeti osztály

(PROF. DR. PINTÉR ANDRÁS)

A Hasadék Centrum vezetője: DR. VÁSTYÁN ATTILA, egyetemi adjunktus

7623 Pécs, József A. u. 7.

Telefon: (72) 535–967, (72) 535–900

E-mail: andras.pinter@aok.pte.hu; attila.vastyan@aok.pte.hu

• **DEBRECEN** •

DEOEC, Gyermekklinika, Sebészeti osztály

(osztályvezető: DR. CSIZY ISTVÁN, egyetemi docens)

4012 Debrecen, Nagyerdei körút 98.

Telefon: (52) 432–283

E-mail: csizy@jaguar.dote.hu

• **MISKOLC** •

Megyei Kórház, Gyermekegészségügyi Központ, Sebészeti osztály

(osztályvezető főorvos: DR. KISS ÁKOS)

3501 Miskolc, Szentpéteri kapu 76.

Telefon: (46) 515–200

E-mail: kiss.gyekseb@bazmkorhaz.hu

• **GYŐR** •

Petz Aladár Kórház, Gyermeksebészeti osztály

(osztályvezető főorvos: DR. DÁVIDOVICS SÁNDOR)

9024 Győr, Vasvári P. u. 2-4.

Telefon: (96) 418–244 /1160 mellék, (96) 507–953

E-mail: davidovicss@petz.gyor.hu