

## 1. Bevezetés

Nagyon nehéz manapság annak a fiatal párnak a dolga, aki gyermekáldásra vállalkozik. Hogy miért?

A napjainkban elterjedő eszmék, a csak „saját magadra számíthatsz, tedd azt ami neked jó” mottó nem segíti elő azt a fajta áldozatvállalást, önmagunk, a saját igényeink háttérbe szorítását, amit egy kisbaba vállalása jelent. Közismert tény, hogy csökken a gyermekvállalási kedv, a magyar társadalom elöregedő. Évente többen halnak meg, mint ahányan születnek. Ez a tendencia nem csak Magyarországon, hanem tőlünk nyugatabbra, a fejlett európai országokban egyaránt megfigyelhető.

Aki úgy dönt, hogy kisbabát szeretne, nincs könnyű helyzetben. Hiszen az anyagi nehézségek, a bizonytalanság csak az érem egyik oldala. Napjainkban statisztikai adatokkal bizonyíthatóan növekszik a fejlődési rendellenességek száma.

Képzeljük el annak a kismamának a helyzetét, aki kilenc hónap boldog várakozás után egy fejlődési rendellenességgel rendelkező, hasadékos babát hoz a világra. Mitől és hogyan alakul ki ez a fejlődési rendellenesség? Megelőzhető-e, mit tehet egy leendő édesanya, hogy kiküszöbölje a létrejöttét? Hogyan éli meg ezt egy fiatal pár, egy ifjú édesanya? Hogyan lehet kiküszöbölni azt, hogy traumaként érje a tény? Hogyan lehet segíteni a szülőket és a babát? Ezekre a kérdésekre keresem dolgozatomban a választ.

## 2. Témaválasztás indoklása

A fejlődési rendellenességek száma az utóbbi időben növekedett.

A hasadékos gyermekek korai logopédiai gondozása, a terápia korai megkezdése fokozottan indokolt. Hiszen minél korábban kezdjük a műtétet követően a logopédiai terápiát, annál látványosabb eredményt érhetünk el.

A terápia további kimenetelére jelentős hatást gyakorol az a tény, hogy a szülő el tudja fogadni a fejlődési rendellenességet, valamint tudatában legyen annak, hogy ez a probléma maradéktalanul orvosolható.

Ha a szülő fenntartások nélkül el tudja fogadni a gyermekét, akkor a gyermek is elfogadja saját magát. Ebben az esetben a logopédus egy stabil, jól működő anya-gyermek kapcsolatra építve sokkal sikeresebb munkát tud végezni.

Dolgozatom megírását indokolttá tette, hogy a szülők nagyon tájékozatlanok, keveset tudnak arról, hogy mi fog történni hasadékos gyermekükkel a későbbiekben.

Az alábbi kérdéseket kismamáknak szóló újságokban, illetve a baba magazinok internetes portáljain találtam:

„Hét hónapos kisfiam problémamentes terhesség után, időre született. Világra jöttékor az orvos kétoldali ajak- és szápadhasadékot állapított meg. Egy műtéten már túl vagyunk, de felkészítettek, hogy operációk sorozata és logopédiai kezelések várhatók. Pontosan mire számíthatok?”

„Barátnőm hat hónapos terhes és az ultrahang a bal arcon lágyszövet beszűródést állapított meg, ami nagy valószínűséggel nyúlajakra utal. (Annál is inkább, mert az apukának is az volt!) Kérdésem, kivel lehetne konzultálni, hogyan induljunk el, hogyan zajlik egy ilyen korrekciós és plasztikai műtét a szülés után?”

„Kislányom enyhe szápadhasadékkal született. Szerencsére csak a lágyszövet maradt nyitott. Kérdésem, hogy okozhat-e beszédhibát majd a műtét után is, vagy azzal teljesen kiküszöbölődik ez a dolog? Másik, hogy mikor javasolná a műtétet, ezen kívül érdekelne, hogyan is zajlik egy kicsi gyermeknél az egész?”

„Kislányomról egy rutinvizsgálat során kiderült, hogy a lágyszápadján van egy 3-4 mm-es hasadék. Ezt nem a saját körzeti orvosunk állapította meg, de mikor említettük neki ő is észrevette. Ám nem mondott semmit, hogy mi a teendő ezzel kapcsolatban. Nem tudom, hogy ezeket a hasadékokat minden esetben műteni kell-e, de ha igen, akkor milyen életkorban kerülhet rá sor. A kislányunk most fél éves. Előfordulhat-e, hogy a folyékony táplálék feljut az orrüregbe a nyíláson keresztül?”

„Az én kisfiam 6 hónapos. Én úgy látom kezdődő nyúlszája van, az orvosok csak annyit mondanak várjunk még, lehet hogy kinövi. Én nem akarok várni erre a leletre. Az ösztöneim azt súgják, ha lehet tenni valamit, akkor azt most kell, amíg kicsi. Remélem, hogy tud nekem segíteni ebben, nem akarom hogy a kisfiamat

bármiféle hátrányok ériék majd emiatt felnőtt korában.”

Ezek a kérdések számomra egyértelműen azt bizonyították, hogy a kismamák nem kapnak megfelelő, számukra megnyugtató válaszokat az orvosuktól. Az a tény ösztönzött dolgozatom megírására, hogy a rendelkezésemre álló eszközökkel próbáljak segíteni.

### **3. Amit a hasadékokról tudni kell**

Az ajak-, és szájpadhasadék /összefoglaló néven archasadék/:

Az archasadékos fejlődési rendellenesség alatt az ajak, az állcsont és szájpada területén lévő folytonossághiányt, más szóval a hasadékot értjük. Kialakulásuk az ajak és a szájpadnyúlványok hiányos egyesülésének következménye, amelyet a terhesség folyamán több tényező idézhet elő.

A hasadék korlátozódhat csak az ajakra, illetve az ajakra és a mögötte fekvő állcsontra. Izolált állcsonthasadék nem létezik, csak együtt ajakhasadékkal vagy ajak-, és szájpadhasadékkal.

#### **3.1 Cheiloschisis**

**Szinonimák: ajakhasadék, labium leporinum, fissura labii oris.**

Az **ajakhasadék** esetében az ajak izmainak mozgása nem megfelelő, ugyanis a száj körkörös izomgyűrűje nem alkot zárt gyűrűt, a felső ajak területén az izmok rendellenesen tapadnak az orrsövény illetve az érintett orrszárny tövében. A külső megjelenés ezért eltér a megszokottól. Különböző kiterjedésű és súlyosságú elváltozás figyelhető meg a felső ajakon. Lehet egy- vagy kétoldali, kisebb ill. hosszabb és szélesebb hasadék. Inkomplett (orrfeneket nem érinti, csak a felső ajak alsó részletére terjed ki) és komplett (az orrfenekre is ráterjedt, orrbemenetig ér) formája ismert. A teljes hasadék a fogmedernyúlványra ill. a szájpadra is kiterjed. Az állcsont hasadéka a fogmedernyúlvány folytonosságának hiányát jelenti.

Az ajakhasadék előfordulhat önállóan vagy szájpadhasadékkal társulva. Lehet egyoldali vagy kétoldali, teljes vagy részleges. Az egyoldali részleges hasadék a legenyhébb forma.

Jellemzők: Az esetek 2/3-ában szájpadasadékkal együtt fordul elő. A féloldali megjelenés négyszer gyakoribb a kétoldali formánál. A baloldali háromszor gyakrabban fordul elő, mint a jobb oldali.

Gyakran fordul elő többszörös fejlődési rendellenességek részeként.

### **3.2 Palatoschisis**

**Szinonimák:** szájpadasadék, *fissura palati*, *faux lupina*

**szájpadasadék:** a lágy- és/vagy keményszájpad veleszületett hasadéka, az orr- és szájüreg közt kóros összeköttetés áll fenn, az orr és szájüreg részlegesen vagy teljesen egybenyitott.

Enyhébb formája csak a nyelvcsapot (uvulát) érinti. A szájpadasadék érintheti csak a lágyszájpadot, vagy végighúzódhat az egész /lágy és kemény/ szájpadon. Ebben az esetben beszélhetünk teljes szájpadasadékról. A kemény szájpadasadék folytonossághiánya miatt az orrüreg és a szájüreg közös üreget alkot. Rejtett formánál a hasadékat, az izomzat defektusát nyálkahártya fedi /ún. szubmukózus szájpadasadék, amikor a lágyszájpad izom és kötőszöveti elemei nem egyesülnek a középvonalban, de a nyálkahártya igen. Ezt a rendellenességet igen nehéz észrevenni, a nyálkahártya kékesen áttűnik és behúzódik./ A lágyszájpad és uvula hasadék számos szindróma részjelensége. A szájpadasadék az ajak- és szájpadasadékosok 62,4 %-ánál van jelen.

Jellemzők: Elsősorban izoláltan jelentkezik, a társuló rendellenességek szindrómákban fordulhatnak elő. Előfordul körülírt keményszájpadhasadék, vagy a szájpadasadék egészét érintő elváltozás.

### **3.3 Palatoschisis + Cheiloschisis**

A szájpadasadék ajakhasadékkal az arcfejlődés súlyosabb fejlődési zavara, amikor az ajakhasadék szájpadasadékkal együtt fordul elő. A szájpadasadék enyhébb formája csak a nyelvcsapot (uvulát) érinti, máskor a lágyszájpad különböző mértékű hasadéka alakul ki, amely a kemény szájpadra is áttérjedhet. Ez a típus is számos szindróma részjelensége. A szájpadasadék az ajak- és szájpadasadékosok 62,4 %-ában jelen van. Az izolált hátsó szájpadasadék súlyosabb rendellenességnek tekinthető. /forrás:www.oek.hu/

Fontosnak tartom ehelyütt megemlíteni, hogy az ajak-, és szájpadasadék kifejezés nem csupán annyit jelent, hogy az ajak vagy a szájpadasadék nem nőtt össze. Ez egyúttal azt is jelzi, hogy rendellenes fejlődésről van szó, hiszen az izomzat

rossz helyen tapad, más a lefutása. A hasadékok formája, kiterjedése igen változatos, nincs két egyforma hasadék, ezért minden eset egyéni mérlegelést igényel a műtétet végző sebész részéről. /Seper László, 2006/

A hétköznapi nyelvben az ajakhasadékot nyúlajaknak, a szájpadhasadékot farkastoroknak nevezik– gyakran pejoratív értelemben. Azt gondolom, hogy ez ellen egy leendő logopédusnak minden formában tiltakozni kell, hiszen ezek a kifejezések azon túl, hogy sértőek – megbélyegzik ezeket a gyermekeket.

### **3.4 Az előfordulás gyakoriságáról:**

Az archasadékok előfordulásának gyakorisága emberfajtánként változik. Az afrikai származású embereknél ritkább, az ázsiai népcsoportban és Izland zárt lakossága közt gyakoribb. Nemzetközi adatok szerint a gyakoriság 0,45 – 3,62 közötti. Magyarországon az előfordulás 2,02 – vagyis minden 500 élve született csecsemő közül egy esetben fordul elő valamilyen hasadék. Az ajakhasadék aránya 1 ezrelék, a csak a szájpadot érintő hasadék kb. 1/2 ezrelékben fordul elő. Nagyjából ilyen arányú a más fejlődési rendellenességgel fellépő archasadékok gyakorisága is. Az Online Mendian Inheritance on Man (OMIM) adatbank nyilvántartása szerint ma már 236 jól körülhatárolható szindróma esetében fordul elő ajak-, és szájpadhasadék. A fiúk érintettsége ajak-, és szájpadhasadék esetén kétszer olyan gyakori, mint a lányoké, akikre viszont a szájpadhasadék kialakulása a jellemzőbb.. A jelenlegi születésgyakoriságot figyelembe véve, ma Magyarországon évente mintegy 200 hasadékos gyermek születésével kell számolni. /Hirschberg, 2004./

A kétoldali ajakhasadékok 86 %-a, az egyoldaliak 68%-a társul szájpadhasadékkal. Az egyoldali hasadékok kilencszer gyakoribbak a kétoldali formáknál és gyakrabban baloldaliak.

Az alábbiakban ismertetett adatok forrása az Egészségügyi Statisztikai Évkönyv, melynek 2003-as adatait használtam fel.

A legtöbb hasadékos baba /ajak-, és szájpadhasadék együtt/

Közép-Magyarországon /Budapest, Pest megye/ született: 21, a legkevesebb pedig a Dél-Dunántúlon /Baranya, Tolna, Somogy megye/: 10. Szűkebb értelemben vett hazámban, a Nyugat-Dunántúlon /Győr-Moson-Sopron, Vas, Zala megye/: 11 hasadékos baba született 2003-ban.

### **3.5 Fejlődéstani vonatkozások:**

Az ajak-, és szájpadhasadék úgy alakul ki, hogy a magzati élet során az arc-, illetve szájpadnyúlványok nem egyesülnek, nem csontosodnak össze. Ha a záródási zavar a terhesség ötödik-hetedik hetében következik be, ajakhasadék alakul ki. Ha az élettani záródást a hetedik-kilencedik héten zavarja meg bármilyen tényező, akkor szájpadhasadék jön létre. A szájpadnyúlványok összezsontosodása 48 órán belül lezajlik, ha ekkor az anyát különböző ártalmak érik – nem zajlik le a folyamat.

### **3.6 Mi okozza a hasadékok kialakulását?**

Az archasadékok kialakulásának oka még ma is kutatások tárgyát képezi. Általánosan elfogadott az ún. „multifaktoriális modell” – amely két tényezőnek tulajdonít döntő jelentőséget:

1. örökletesség

Több gén együttesen fogékonyságot jelent egyes környezeti faktorokkal szemben - minél több a hibás gén a genotípusban, annál nagyobb a genetikai terheltség foka. Több gén örökletes elváltozása okozza, hogy a fejlődést károsító hatásokkal szemben a normálisnál alacsonyabb lesz az embrió ellenállása.

Az arc különböző nyúlványainak magzati fejlődését a kromoszómákban szétszórtan elhelyezkedő gének irányítják. Ezek határozzák meg az arcnyúlványok egymás irányába haladásának sebességét és a találkozásukat követő összeforradásukat. Az arc kialakulását meghatározó gének milyensége eltérő. Ha túl sok „lassulást” okozó gén kerül a szülők ivarsejtjeinek egy részébe és éppen ezek termékenyülnek meg, akkor az utódban fokozottabb a hajlam az ajakhasadék kialakulására.

A szájpadhasadék létrejöttében ugyancsak bizonyos gének hatása gyanítható, melyek a szájpad kialakulását befolyásolják. Ha ezek a gének a magzati életben az ún. szájpadnyúlványok záródásának a sebességét lassítják, fokozódik a hajlam a rendellenesség kialakulására. Ajakhasadék esetén kimutatták, hogy amennyiben csak az egyik szülő vagy egy gyermek beteg, a születendő utód kockázata 1/25 (4%). Ha azonban a közvetlen családtagok közül kettő érintett (két testvér vagy

egy szülő és egy testvér), a leendő utód kockázata ajakhasadékra 1/8 (12,5%), azaz háromszorosa az előző értéknek.

Az örökletesség számarányát a különböző statisztikák 30-50 %-ban jelölik meg, a hazai felmérések nagyobb számban, 72 %-ban mutattak ki családi halmozódást. /Hirschberg, 2004./

A genetikailag meghatározott hajlamot azonban a terhesség adott időpontjában bekövetkező külső hatások aktiválják.

2. a magzatot a korai időszakban ért külső ártalom, terratogén hatások

Milyen ártalmak okozhatják a hasadékok kialakulását?

- az anya dohányzása

A WHO megbízásából Peter Mossey professzor végzett kutatást, melynek eredménye szerint ha az anya a terhesség korai szakaszában dohányzik, háromszorosára emelkedhet születendő gyermekénél az ajakhasadék kockázata. A helyzetet nehezíti, hogy az ún. kritikus időszakban az anyák még nem feltétlen vannak tudatában a terhességüknek, így ekkor bátran dohányoznak. A tanulmány elkészítésekor olyan angliai anyáktól vettek mintákat, akiknek hasadékos babájuk született. 42,1 százalékuk dohányzott a terhesség első harmadában, míg a nem e fejlődési rendellenességgel született babák édesanyjánál ez az arány 23,8 % volt. Minél több cigarettát szívott el valaki a kritikus időszakban, annál nagyobb volt gyermekénél a hasadék kialakulásának veszélye.

- az anya alkoholfogyasztása

A magzati alkohol-szindróma többszörös veleszületett rendellenesség, mely okoz anatómiai eltéréseket és funkcionális idegrendszeri károsodásokat. Tünetei közül kiemelném: jellegzetes arc, rövid szemrések, keskeny felső ajak, lelapult arcközép, az orr és a felső ajak közötti bemélyedés /filtrum/ hiánya, ajakhasadék, szájpadahasadék, koponya-, és agyvelő-rendellenességek

- gyógyszerek károsító hatása
  - o Eddig az epilepsziások által szedett Diphedanról bizonyosodott be, hogy ajakhasadékot okozhat.
- fokozott pszichés stressz
- mechanikus trauma /ütés/,
- vírusfertőzések /Hirschberg, Sárközy 1996/

- környezetszennyezés, hulladékégetés során keletkező füstgáz  
vegyületek

A **dioxinok** elsősorban a műanyagok égetése során keletkező, klórtartalmú szerves vegyületek, melyek a természetben nem fordulnak elő, ám igen stabil, nehezen lebomló vegyületek. Legveszélyesebb tulajdonságuk, hogy zsírban jól oldódnak, így a zsírszövetben és az anyatejben halmozódnak föl. Az emberi szervezetre kifejtett káros hatásuk igen sokrétű: megzavarják a hormonrendszer normális működését, rosszindulatú daganatok kifejlődését idézik elő többek között a kötő-, és támasztószövetekben, a tüdőben és a májban, valamint megnövelik a veleszületett fejlődési rendellenességek (ajakhasadék, szájpadahasadék, szemfejlődési zavarok) kialakulásának esélyét.

A **higany** gátolja egyes létfontosságú enzimek működését, károsítja a veséket, a vér-agy gáton áthatolva elpusztítja az agysejteket, s az anya véréből a méhlepényen keresztül a magzatba jutva fejlődési rendellenességet okozhat.

### 3.7 Hogyan előzhető meg? – a prevenció módozatai

A prevenció módszerek három csoportja:

o A leendő édesanya egészségi állapotának optimalizálása még a terhesség előtt

Tervezett terhesség esetén, a leendő édesanya a terhesség előtt vegyen részt teljes körű orvosi kivizsgáláson. Az orvos egy ilyen kivizsgálás során felfedezhet és kezelhet meglévő betegségeket, mint pl. krónikus gyulladásokat, vérszegénységet.

o Terhességi higiénia

Különösen fontos a terhesség első három hónapjában. Ez magába foglalja a nikotin, az alkohol, a kábítószer, a gyógyszerek mellőzését, kiemelten a nyugtatókat, az altatókat és a fájdalomcsillapítókat. Ügyelni kell arra, hogy a kismama kerülje a röntgensugarakat, a fertőző betegségeket, a vérátömlesztést, valamint az általános testi és lelki túlterheltséget.



o Megfelelő készítmények szedése

- folsav

Naponta 2x3 mg folsav, illetve folsav-tartalmú készítmény szedése a terhesség előtt, illetve a terhesség korai szakaszában jelentősen csökkenti az archasadékok kialakulásának a kockázatát. /Seper László, 2006/

Christian A. Devon, a Bergeni Egyetem professzora 1996 és 2000 közt született csecsemők adatait gyűjtötte össze. 377-en ajakhasadékkal (egyidejű szájpadhasadékkal, vagy anélkül), 196-an csak szájpadhasadékkal születtek. 763-an az egészséges kontrollcsoportot alkották. Az anyákat megkérte, hogy idézzék fel terhességük első három hónapjának az étrendjét, szedtek-e rendszeresen és milyen mennyiségű folsavat, vagy folsavat tartalmazó táplálék-kiegészítőket. Ezen adatok alapján megbecsülte a megvizsgált nők folsav bevitelét. Arra a megállapításra jutott, hogy a napi 400 mikrogramm vagy annál több folsav 40%-kal csökkentette a hasadékok kialakulásának lehetőségét.

A folsav kitűnő forrásai: brokkoli, kelbimbó, káposzta, karfiol, zöldbab, borsó, krumpli, spenót, narancs, grapefruit, banán, kenyér, barna rizs, tej, saláta, paradicsom, répa, tojás, dió, méz.

- magzatvédő vitaminok, melyek tartalmazznak folsavat is
- multivitamin készítmények
- oxigén dúsító gyógyszerek, melyek javítják a gyermek oxigén felhasználását az anya véréből
- B-vitamin készítmények

Ezen módszerek a tervezett terhesség előtt pár hónappal, illetve a terhesség első három-négy hónapjában alkalmazhatók.

- felvilágosítás

A genetikailag érintett családok felvilágosítása, szükség esetén genetikai vizsgálatok elvégzése – a kockázat feltérképezése céljából.

- 3D ultrahang

Segítségével a terhesség 5-6 hónapjában kimutathatók a hasadékos elváltozások, így lehetőség nyílik az anya felkészítésére, a szülés utáni sokk elkerülésére. Megkönnyíti a születés utáni, a kötődés szempontjából meghatározó időszakot. A családnak pedig van ideje arra, hogy utánanézzon a rendellenességnek, informálódjon, eljusson a megfelelő helyre – a megfelelő Hasadék Centrumba, a kisbabát így már újszülött korban gondozásba lehet venni.

#### 4. Hipotéziseim:

1. A szülő magára marad a problémájával, nem tudja, hogy kitől kaphat segítséget.
2. Az egészségügyi szakemberek nem minden esetben tudják megfelelően, kellő empátiával kezelni a kérdést.

#### 5. A kérdőívek elemzése:

Az általam összeállított kérdőívet (1.sz. melléklet) a Mosolyogj Bátran! Egyesület küldte el elektronikus úton a honlapjukon regisztrált szülőknek. Ez kb. 60-70 családot jelent. A kitöltött, visszaküldött kérdőívek száma, melyeket feldolgoztam 20 db. A kis elemszám miatt az eredmények nem reprezentatívak, inkább tájékoztató jelleggel bírnak.

1. Mikor tudta meg, hogy hasadékos babája születik/született?

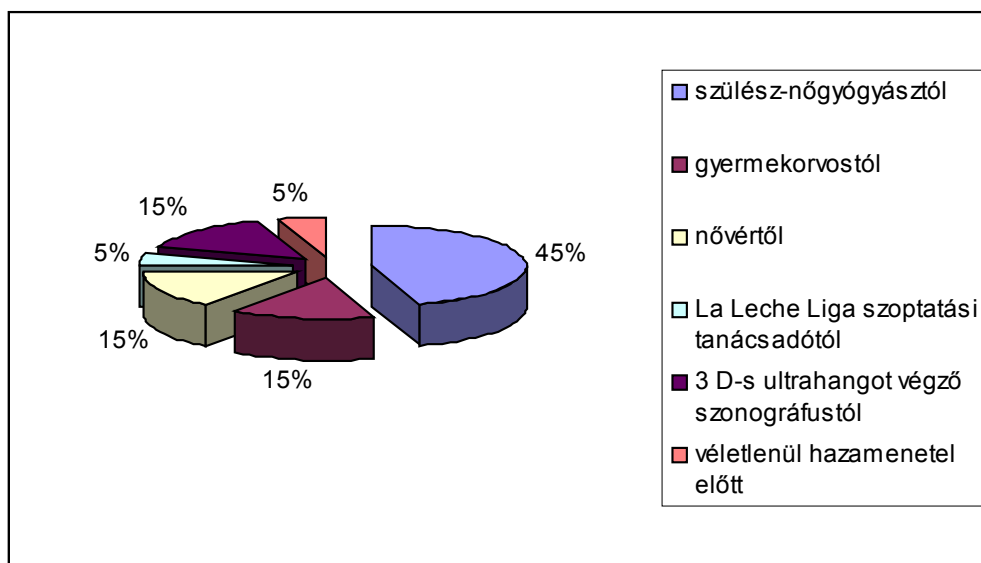
A válaszokból kiderül, hogy a többség közvetlenül a szülés után szembesült a hasadék tényével, mindenféle előzmény nélkül.

Így a hír felkészületlenül, sokszerűen érte a családot.

Az ultrahangon megtudók helyzete annyival könnyebb, hogy volt idejük felkészülni, elfogadni a tényt és a további teendőkre koncentrálni. A szülés után kiderülő esetekben nyilván szájpadhasadékról van szó, amely külsőleg nem látható.



## 2. Kitől tudta meg, hogy hasadékos a baba?



Az esetek csaknem felében a szülész-nőgyógyász közölte a hírt a kismamával, jelentős továbbá a gyermekorvos szerepe, aki megvizsgálta a babát. Nagyon magasnak tartom azok számát, akik a nővértől tudták meg, hogy rendellenességgel született a gyermekük. Az első rémülettől bénult kismama talán nem is kérdez, de ha kérdése van, nem biztos, hogy egy nővér el tudja oszlatni a félelmeit, ill. kielégítő választ tud adni a felmerülő kérdéseire. Nagyon kevésnek tartom a szoptatási tanácsadó arányát, hiszen ő már az első pillanatban el tudja látni az anyukát praktikus tanácsokkal a táplálást illetően.

## 3. Hogyan élte meg, hogy kisbabája fejlődési rendellenességgel született?

„Lelkileg teljesen összetörtünk, 2 hónap alatt dolgoztuk fel”

„Nem értettük, hogy ez mit fog jelenteni a gyermek illetve a családuknk számára, mitől alakul ki ez a rendellenesség. Elsősorban a gyermeket féltettük.”

„Lelkileg megviselt. Teljes bizonytalanságban voltam, hogy társul-e még egyéb bajokkal, mikor műthető, mitől következett be a baj, miért pont velünk történt...”

„Megdöbbenéssel, mivel veszélyeztetett ikerterhes voltam, már a 30. héten befektettek, és kétnaponta ultrahangoztak. Később kétségbeesés, depresszió, mély fájdalom.”

„Először nagyon kétségbeestem, majd amikor hazajöttünk a kórházból, akkor kezdtem felfogni, megérteni. Kb. 3-4 hét elteltével nyugodtam meg, amikor láttam, hogy semmiben sem különbözik a testvéreitől.”

„Szégyelltem, hogy én nem tudtam tökéletes gyermeket a világra hozni, aztán lassan elfogadtam ezt a helyzetet és próbálok neki segíteni, hogy minél teljesebb életet élhessen.”

„Kisbabám 28 hétre született, 950 g-mal, a legfontosabb az életéért folytatott küzdelem volt, a hasadék kérdése sokadrangú volt csak, a kétségbeesés akkor kezdődött, amikor kiderült, hogy milyen problémákkal, műtétekkel kell szembenéznünk.”

„Kétségbeestem, nehezen dolgoztam fel és azt gondoltam, hogy velem ilyen nem fordulhat elő”

„Nagyon aggódtam, többször sírtam.”

„Az első babám, nem kaptam kellő információt, teljesen kétségbeestem.”

„Az első reakció: veszteségérzet (én egy tökéletes babát szeretnék, nem bírom elviselni a gondolatot), utána sajnáltam a babát, magamat. Később a jövőtől való aggodás bénított meg. Kb. egy hónapba telt, mire el tudtam fogadni. Aztán jött a felismerés, hogy nem egy hasadékos gyermekünk születik, hanem egy kisfiunk, aki öröm.”

„Nehezen tudtam feldolgozni, mert nem tudtam hogy milyen lesz, de amint megfoghattam a szülés után, akkor már ez természetesnek tűnt.”

„Az első hónapokban kétségbeestem, de aztán a gyerek fejlődésével ill. látva, hogy van megoldás teljesen túljutottunk rajta.”

„Nem mertem sírni, a második mondatuk az volt MAGUKNAK ERRE SZÁMÍTANI KELLETT! Csak az volt a fejemben mielőbb kijutni innen és megtalálni az orvost, aki segíteni tud.”

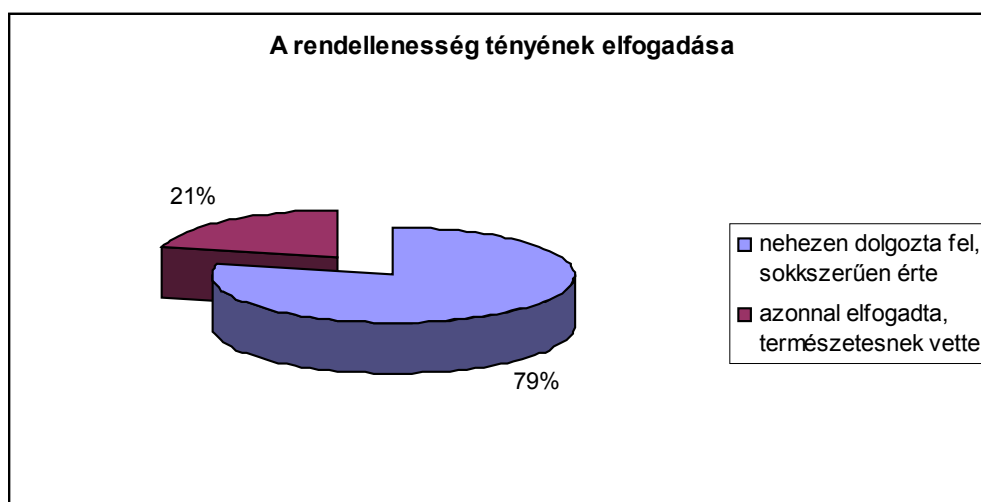
„Természetesen borzasztóan nehéz időszak volt, bár az azért könnyebbséget jelentett, hogy a nővérem kisfia is ajakhasadékkal született, így volt pozitív példa, ahol láttuk, hogy ezzel a rendellenességgel simán együtt lehet élni. Hamar áttértünk arra, hogy sopánkodás helyett a megoldással foglalkozzunk.”

„Számomra is meglepő így utólag, de megszületése pillanatától ez volt számomra a természetes. Rögtön elfogadtam a tényt. Számomra Ő így tökéletes, bár nem állítanám, hogy nem szakad meg érte a szívem nap, mint nap.”

„Első kérdésem, mit tudok tenni?”

„Szerencsésnek mondhatjuk magunkat, mert a mi kisfiunknak „csak” lágy és enyhe kemény szájpadhasadéka van. Soha nem volt gondunk az evéssel, szopni ugyan nem tudott, de rendes cumisüvegből szépen eszik. Havonta 1 kg-ot hízik, így nem nagy trauma, ugyanúgy kezeljük, mint egy bármely más csecsemőt.”

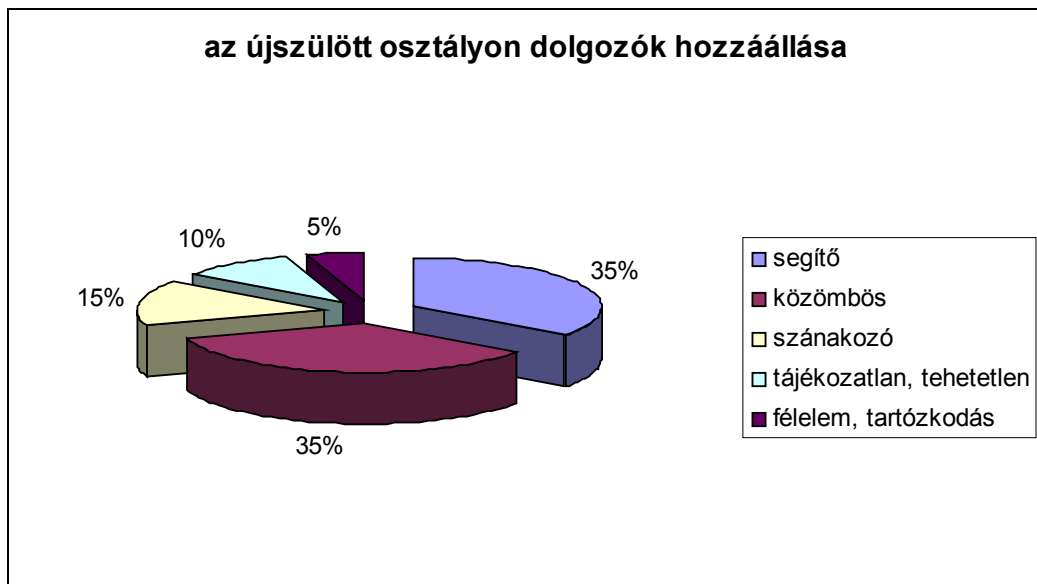
„Sokat jelentett, hogy a születés előtt tudtunk a hasadék meglétéről. Volt idő feldolgozni és elfogadni a problémát, felkészülni a születés utáni teendőkre. A szülés után már az előttünk álló feladatokra koncentráltunk, mint a táplálás, műtéti ellátás tervezése.”



Azt hiszem, hogy a szülők nagyon szemléletesen megfogalmazták az első kétségbeesést, azokat a napokat, heteket, amikor nem tudták, hogy ez milyen hatással van a gyermekükre. Akkor nyugodtak meg, amikor látták, a kisbaba

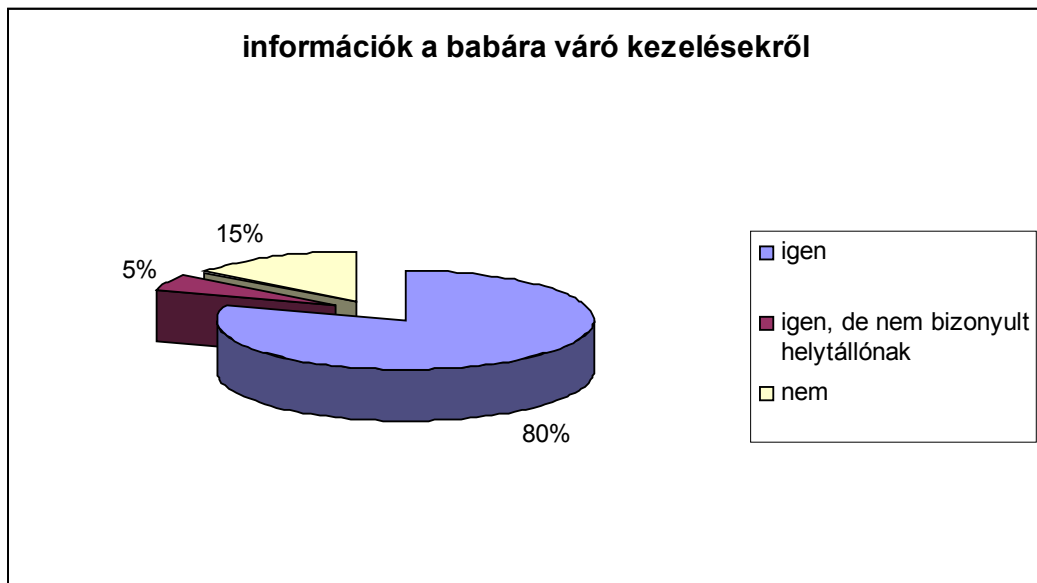
ugyanúgy fejlődik, mint a többi gyermek, amikor szembesültek azzal, hogy van megoldás. De addig nagyon nehéz órákat, napokat éltek át...

4. Milyen hozzáállást tapasztalt az újszülött osztályon dolgozók részéről?



A diagramon látható, hogy az anyukák kb. 1/3-a találkozott segítő, pozitív hozzáállással az újszülött osztályon. A többiek közömbös, szánakozó, tájékozatlan, ill. tartózkodó magatartást tapasztaltak. Az első néhány nap különösen fontos, hiszen ha az anyuka nem támogató közegben érzi magát, még inkább előtérbe kerülnek a negatív érzelmei. Az önvád, a kétségbeesés, a félelem. Mindez kiküszöbölhető, ha a kismamát átsegítjük ezen a kezdeti nehéz időszakon.

5. Kapott-e a babára váró kezelésekről információkat?

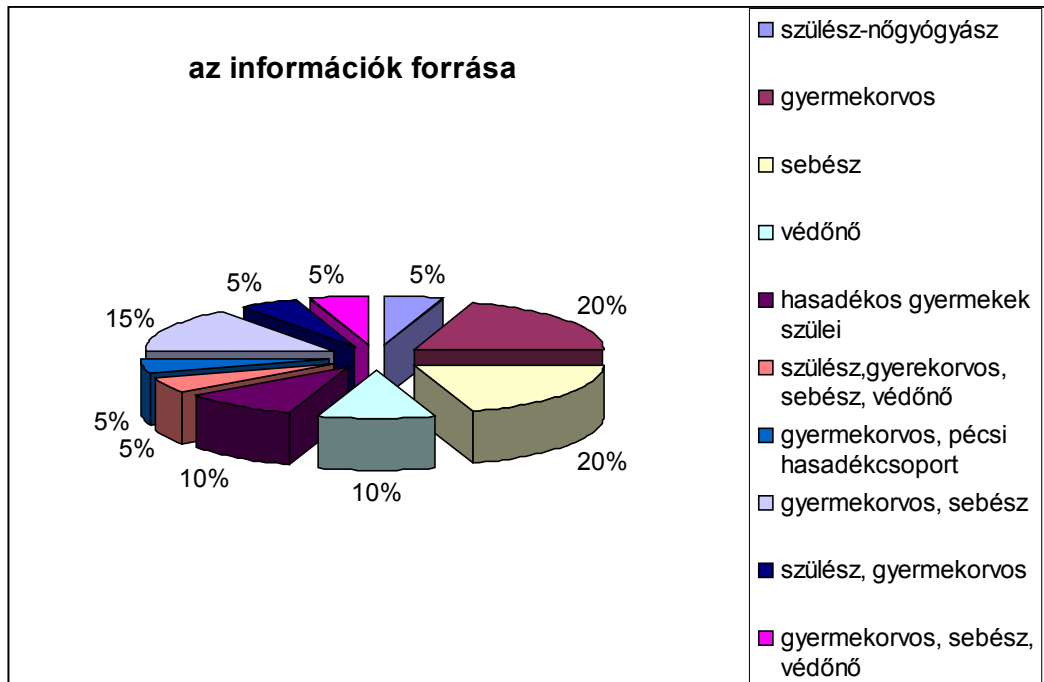


Látható, hogy a szülők jelentős része, 80 %-a kapott a gyermekére váró további kezelésekről információkat.

„Kaptam tájékoztató kiadványt, de hogy hova, kihez, merre mehetünk, abban nem tudtak segíteni.”

Csupán 5 % érzi úgy, hogy ezek az információk nem voltak helytállóak, nevezetesen – „egy műtéttel megoldható a probléma”. Azonban az a 15 %, aki egyáltalán nem kapott információt a gyermeke várható állapotáról, mindenképpen elgondolkodtató...

6. Kitől kapta ezeket az információkat?



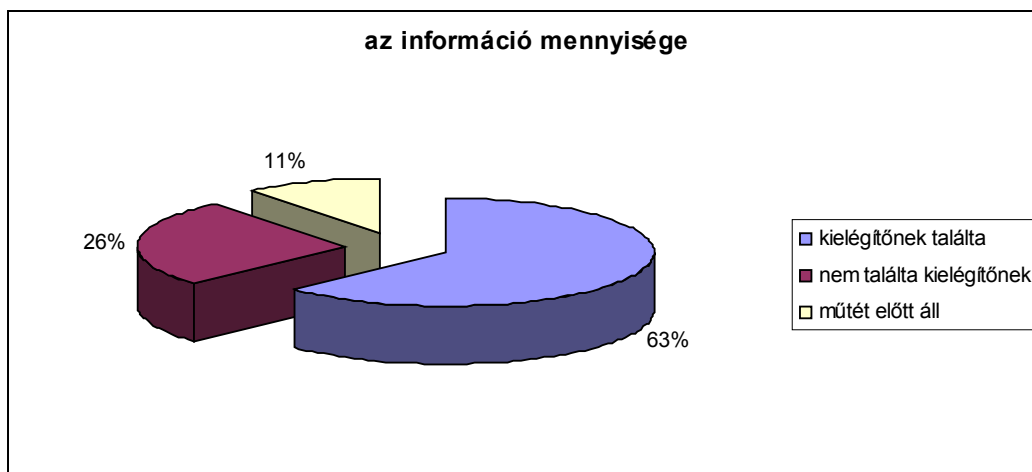
Az információk forrása, mint látható elsősorban a gyermekorvos és a sebész. A védőnők megjelenési arányát – 10 % - alacsonynak tartom, hiszen ők azok, akik napi kapcsolatban állnak a családdal.

Kicsi azok aránya, akik több szakembertől is kaptak információt, ezáltal szélesebb körben tájékozódhattak gyermekük állapotáról. Itt már megjelenik a sorstárs, hasonló nehézségekkel küzdő szülőtársak fontos szerepe, akik első kézből adnak információt a tanácstalan családnak.

A házi orvos csak egy esetben került említésre, aki személyes tapasztalatait megosztotta a családdal, megismertette őket más hasadékos gyermeket nevelő családokkal, így támogatva a családot. Mindezt még a baba születése előtt.



7. Mennyire volt elégedett a műtétet végző orvostól kapott információkkal?



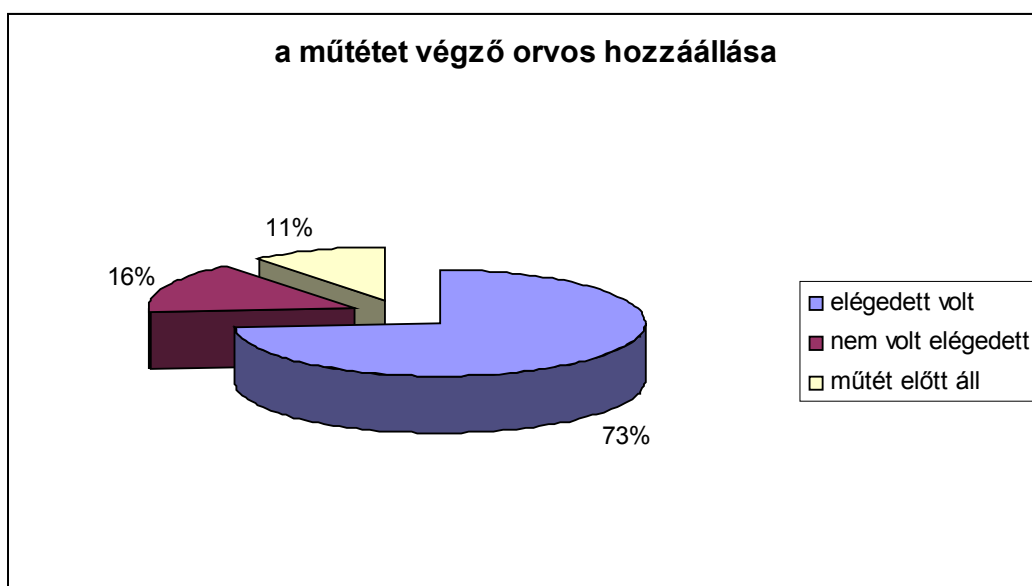
Örvendetesnek tartom, hogy a válaszolók 63 %-a kielégítőnek találta a műtétet végző orvostól kapott információkat, mert „türelmes volt, mindenre kielégítő, megnyugtató választ kaptunk” – azt hiszem ez a minimum, hiszen a gyermeke jövőjét teszi ekkor a sebész kezébe.

Azonban szerencsésebb lenne, ha a 26-os arány még kevesebb lenne, nem volt elégedett, mert „1-2 homályos diát mutatott az eddigi munkáiról”. Ez nem igazán bizalomgerjesztő egy aggódó szülőnek.

„Információi elnagyoltak voltak, ezt persze utólag tudtuk meg. Rengeteget kellett utána olvasnunk, majd később számos orvossal kellett konzultálnunk, hogy teljes és átfogó képet kapjunk a kicsire váró műtétekről, nehézségekről, komplikációkról.”

„A sebészből úgy kellett harapófogóval kihúzni a válaszokat, de azt sem tudtam, hogy milyen kérdést kell feltenni, hiszen még nem találkoztam ilyennel az életben.”

8. Mennyire volt elégedett a műtétet végző orvos hozzáállásával?



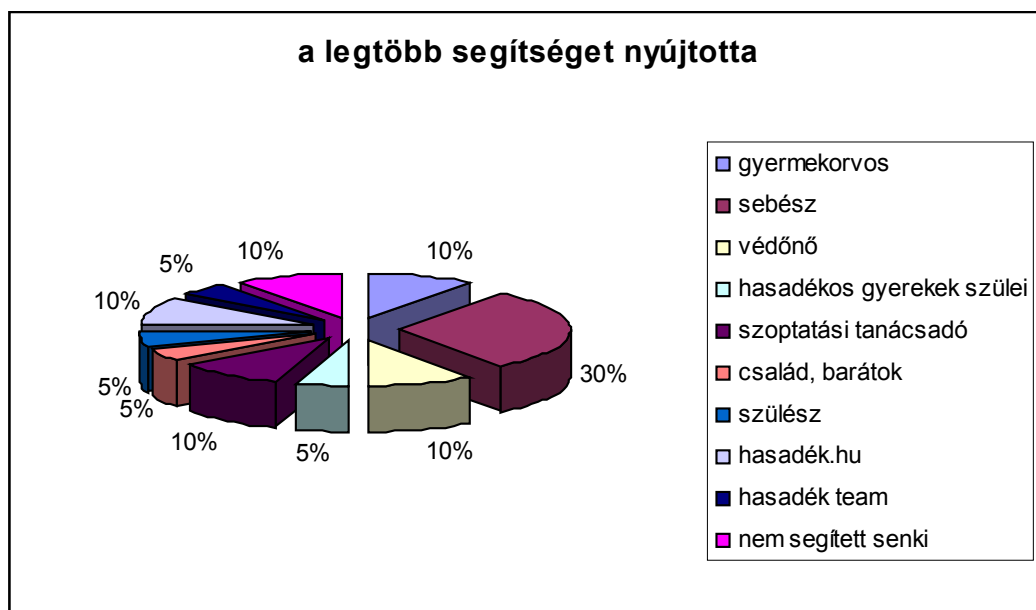
Mindenképpen biztató a 73 %-os elégedettség a műtétet végző orvos hozzáállásával kapcsolatban.

Elégedett volt a szülő, mert „tökéletesen sikerült a műtét”, elégedett, bár az orvos „szükszavú volt, de gyorsan előjegyzett műtetre, egyeztetett az altatóorvossal, a kórházban töltött idő alatt többször meglátogatta a gyereket. Ugyanakkor az ajakműtét nem volt tökéletes, ezzel kapcsolatban nem adott tanácsot.” Nagyon

fontos a szülőknek, hogy érezze, törődnek a gyermekével, mindent megtesznek érte.

16 % nem volt elégedett a műtétet végző orvos hozzáállásával, 11 % pedig nem tudja megítélni, mivel még műtét előtt áll a gyermeke.

### 9. Kitől kapta a legtöbb segítséget?



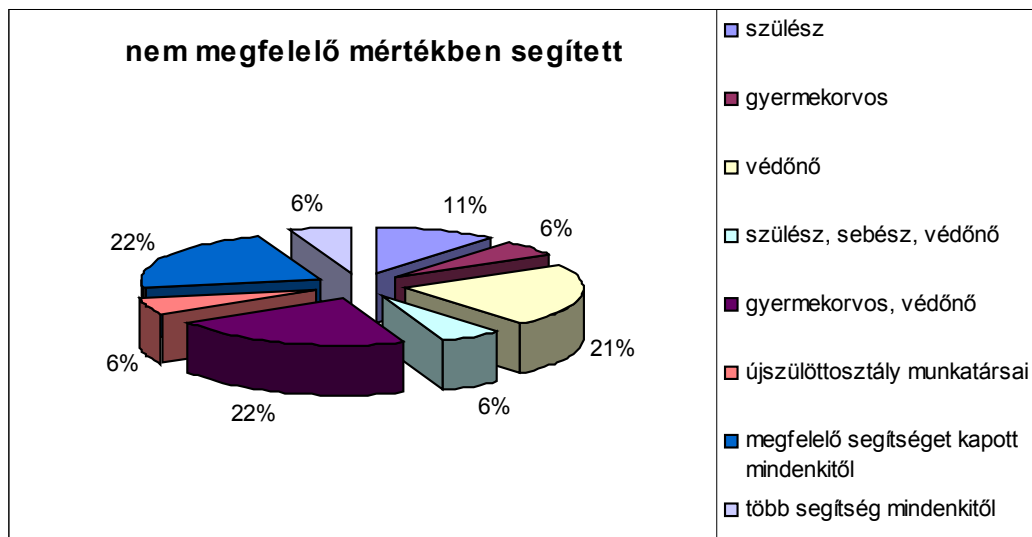
Megállapítható, hogy a legtöbb segítséget a sebész nyújtotta, majd következik a gyermekorvos, a védőnő, a szoptatási tanácsadó, a hasadék.hu weboldal, ahol a

szülők információkat cserélnek, megosztják egymással a tapasztalataikat, tanácsot kérnek olyanoktól, akik már átélték az adott helyzetet. Így érzik azt, hogy nincsenek egyedül a problémájukkal, mások is átélnék hasonló nehézségeket. Fontos szerepe van a támogató légkörű családnak, a baráti körben, amely támogatja lelkileg a bizonytalan szülőket.

„A legtöbb segítséget a hasadék teamtől kaptam, felhívták a figyelmemet, hogy mire kell odafigyelni, szükséges vizsgálatok, etetés kérdése, beszédfejlődés, hallás.”

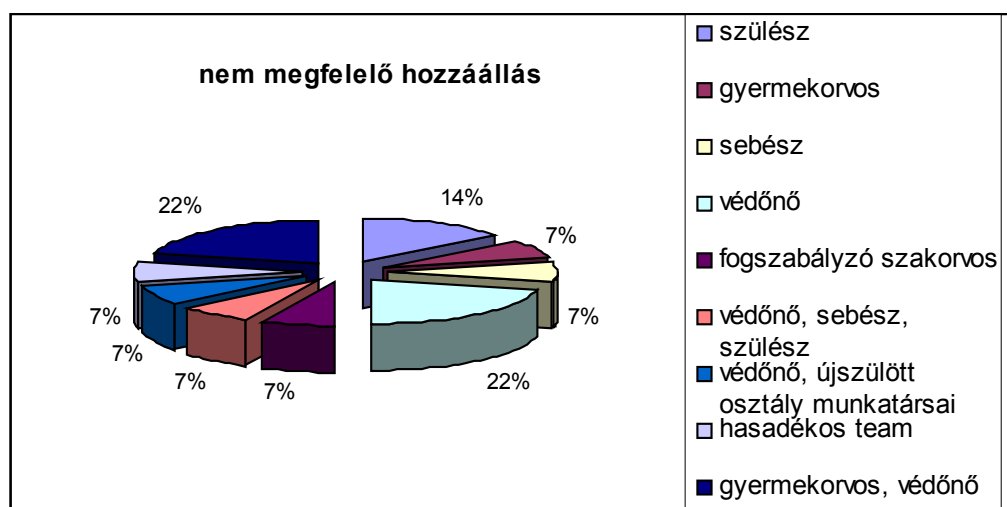
„A sebész segített pozitívan felfogni az egészet, a műtéttel kapcsolatban mindent elmondott. 1-2 nappal tovább bent tartott minket a műtét után, hogy biztos legyen abban, már haza engedhet minket. A gyerek javulásával törődött.”

#### 10. Kitől várt volna több segítséget?



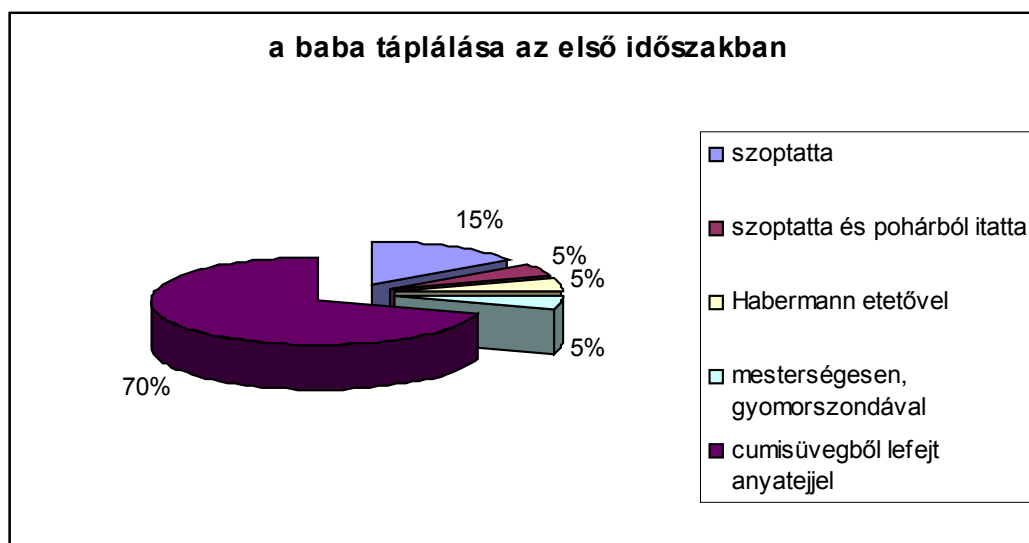
A legtöbb szülő itt a gyermekorvost és a védőnőt nevezte meg. Ugyanennyien érzik úgy, a válaszolók 22 %-a, hogy megfelelő segítséget kaptak mindenkitől, nem vártak volna ennél többet egy szakembertől sem. 6 % véleménye az, hogy mindenkitől több segítséget várt volna.

#### 11. Kitől várt volna más hozzáállást?



A legtöbben a védőnőt nevezték meg, mivel úgy érezték, hogy nem a megfelelő hozzáállást tanúsította a gyermekükkel, családjukkal szemben. A gyermekorvos és a szülész szintén kiemelt helyen szerepel. Mint láttuk, az esetek nagy részében ők azok, akik közlik az anyukával a fejlődési rendellenességet, egyáltalán nem mindegy, hogy milyen formában, mennyi empátiával. Ez a tény az anyukák jelentős részét először kétségbe ejtette. Ha ekkor nem kapnak segítséget, nem a megfelelő módon, kellő együttérzéssel közelítenek hozzájuk, akkor nagyon egyedül érzik magukat.

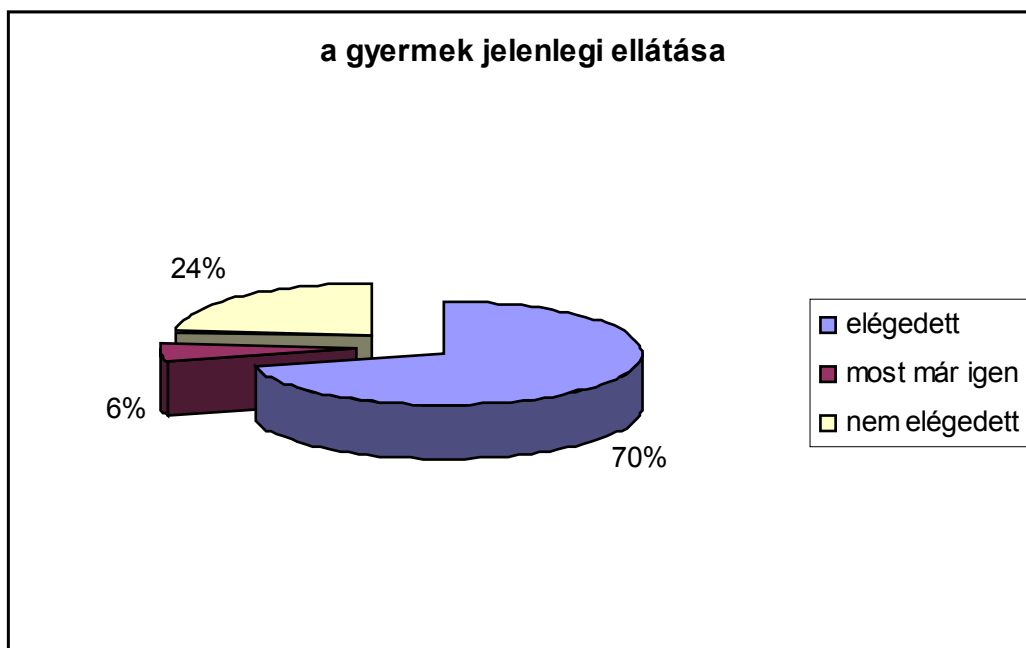
## 12. Hogyan táplálta az első időszakban a babát?



Az anyukák többsége, 70 %-a lefejt anyatejvel táplálta a kisbabát cumisüveg segítségével. Kisebb része, 15 %-a szoptatta, ill. speciális Habermann etetőből etette gyermekét. Örvedetes módon a megkérdezettek elenyésző százaléka válaszolta azt, hogy mesterségesen táplálták gyermekét. A szoptatás, ill. az anyatej fontosságát ehelyütt is hangsúlyoznám, mivel nagyon fontos a baba és az anyuka számára is.

„A kórházban kevés ismerettel rendelkeztek a hasadékos gyermekek táplálásával kapcsolatban. Inkább választották a gyomorszondán át való táplálást, mivel ezt biztonságosabbnak találták a szájon át történő tápláláshoz képest.”

## 13. Elégedett-e gyermeke jelenlegi ellátásával?



Erre a kérdésre a többség, 70 % azt válaszolta, hogy elégedett, mert: „Már csak ellenőrzésekre kell járnunk, bár a logopédiai ellátás nem megoldott.”

A válaszolók kis része érzi úgy, hogy most már elégedett, mert: „Találtam egy jó fül-orr-gégészt, aki felvilágosított a gyermekem füleinek kezeléséről és azóta minden rendben van. Ami a lényeg, valószínűleg megússzuk a tubus beültetését, és a műtét után nem lesz gond a füleivel.”

„Most már igen, végre kijutottunk Münsterbe, így átestünk egy komoly műtéten, ami fontos volt az iskolakezdés és a táplálkozás szempontjából, valamint esztétikai okokból is.”

A válaszadók 24 %-a nem elégedett gyermeke jelenlegi ellátásával, mert: „Meggzúnt a fülészeti rendelés abban a kórházban, ahol a gyermekemet műtötték, másik orvost kellett keresnünk.”

„Nem vagyok elégedett, mert 8 műtete volt 8 év alatt és még mindig hibásan beszél az elrontott műtétek miatt. Emiatt az iskolát is később kezdte. Az utóbbi két évben Németországban műtötték, ami sikeres volt és sokat segített a beszédén.”

#### 14. Hogyan foglalkozik Ön a gyermekével?

„Mint a nővérével, nincs különbség köztük. Egészséges, de egészségügyileg több odafigyelést igénylő gyermekként kezeljük.”

„A hasadékaival kapcsolatban egyenlőre logopédus által javasolt gyakorlatokat végzünk otthon a mindennapi együttlét során, fülvizsgálati kontrollra kell járnunk.”

„Sokat foglalkozom vele a napi logopédia miatt, a tanulás is nehezebben megy, ez sok időt vesz igénybe. A kis lelkével is kell foglalkozni, hogy kiegyensúlyozott gyermek legyen, ez sajnos egyre nehezebb, hisz már nagy és látja a problémákat. Amíg kicsi volt nem sokat törődött vele, elég volt neki, hogy közvetlen környezete szereti. Ma már szégyenlősebb, nem szereti az idegeneket. Ezeket a problémákat csak nagyon sok beszélgetéssel, lelki támogatással lehet leküzdeni, ez pedig a szülőket is nagyon megviseli.”

„Pontosan úgy, mint a testvéreivel. Nem igényel különleges bánásmódot, és nem is szeretnék sem benne, sem a testvéreiben elültetni a „másság” érzését. A műtétek idején több törődést igényel, de a hétköznapokon nem teszünk különbséget közte és a másik 2 gyermek közt.”

„Igyekszem mindent megadni, bár sajnos az anyagiak ezt nagyon behatárolják, így szaklogopédushoz sem tudom járatni.”

„Úgy foglalkozunk vele, mint egy egészséges gyermekkel. Nincs szükség szerencsére kiegészítő kezelésre sem, mert csak bal oldali ajakhasadékkal született a babánk.”

„Szeretettel.”

„Ugyanúgy, mint más szülő, a lányom nem különbözik a többi gyerektől. A korához képest nagyon okos.”

„Szinte mindenben az egészséges gyermekekkel megegyező életet éljük. Sok mindenre meg kell tanítani, amire egy egészséges gyermek képes (pl. kanállal enni, darabos ételeket enni). Születésétől kezdve barátokozunk a tükörrel, minden nap játszunk a tükör előtt egy kicsit. Az elmúlt fél év azzal telt, hogy sebészt keressünk a picinek, a következő lépcsőfok az, hogy megfelelő logopédust találjunk neki. Ha megtaláltuk, úgy gondolom, sokkal többet, és hatékonyabban tudok vele foglalkozni.”



„Éneklés, mondókák, szívó-fújó mozgások gyakorlását kezdjük.”

„Próbálok úgy, mintha semmi gondunk nem lenne, de bármi baja van, jobban pánikba esek.”

„Ő a legkedvesebb a számomra...”

„Egyelőre nem igényel speciális foglalkozást, mivel még csak 1 éves. Az első két fontos műtét eredményeképpen teljesen normálisan tud enni, nincsenek panaszai, füle, légzése, testi és lelki fejlődése rendben. Hamarosan felkeresem a logopédust, hogy mi a teendő. Addig is sok zenét hallgat és sokat beszélünk hozzá.”

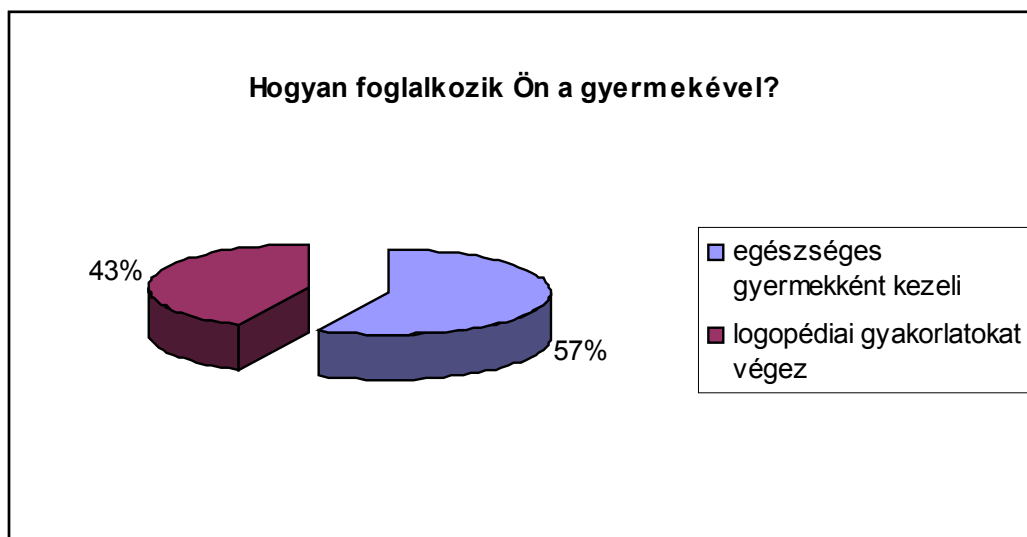
„Nem kezeljük sem betegnek, sem fogyatékosnak. Ugyanúgy bánunk vele, mintha nem lenne a hasadék.”

„Arc tornája, masszázsa, fejlettségének megfelelő hangadási gyakorlatok.”

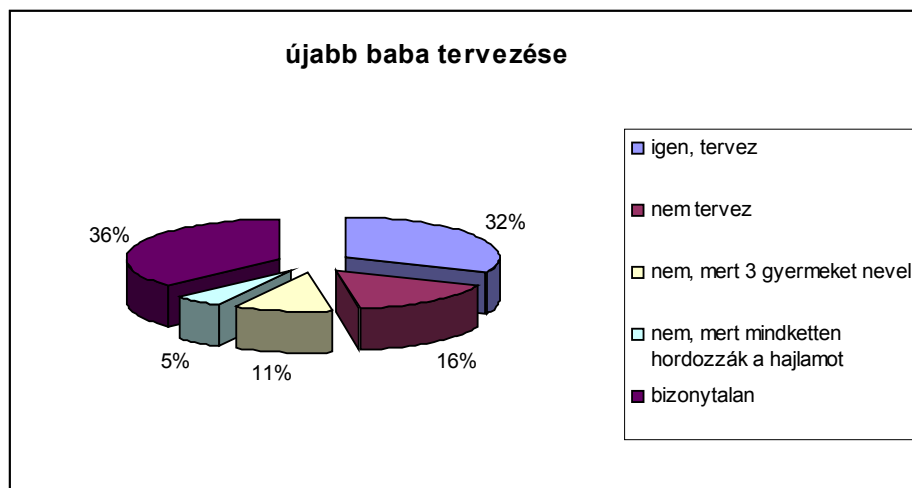
„Beszereztem szakkönyveket, azok alapján különféle fúvó és szívó gyakorlatokat játszom vele.”

„Ugyanúgy kezelem, mint az 5 évvel idősebb gyermekemet.”

„Másfél évesen elkezdtem vele a logopédiai terápiát: légyszájpaderősítés, légzésszabályozás, ajak-nyelv gyakorlatok, szókincsfejlesztés (logopédus vagyok). Napi fél órát foglalkozom vele speciálisan.”



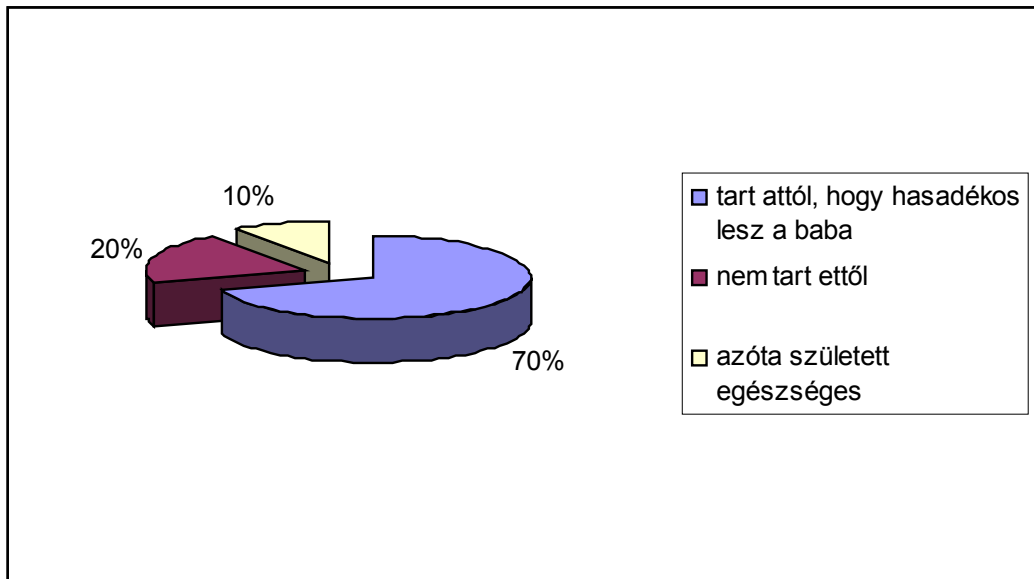
15. Tervez-e újabb babát?



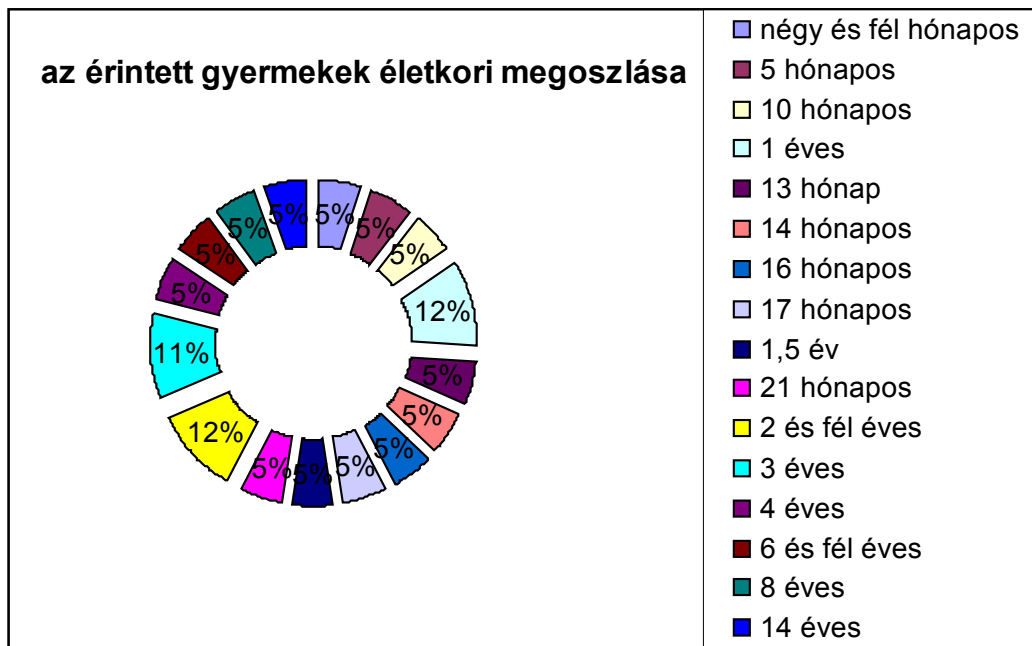
Erre a kérdésre az anyukák 32 %-a adott igenlő választ. 16 % nem tervez, 11 % azért nem, mert már 3 gyermeket nevel, 5 % pedig azért, mert mindkét szülő hordozza a genetikai hajlamot.

36 % még bizonytalan a további gyermekvállalást illetően.

Amennyiben igen, tart-e attól, hogy ismét hasadékos babája születik?



A kérdésre igennel válaszolók közül 70 % tart attól, hogy ismét hasadékos babája születik. 20 % egyáltalán nem tart ettől. A válaszadók 10 %-nak azóta már született egészséges babája.



**Ezen kívül a szülők fontosnak tartották megemlíteni:**

„A szülőknek nincs elég információjuk, ezért fontos az Egyesület munkája.”  
(Mosolyogj Bátran!)

„Figyelni kell az étkezésre, mert sokkal többre képesek és sokkal ügyesebbek, mint amit mi szülők el tudunk képzelni.”

„A honlap (hasadek.hu) létrehozóinak szeretném megköszönni, hogy létrehozták, mert enélkül százszor nehezebb lett volna!”

„A kórházi ellátással nem voltam elégedett, semmiféle információval nem láttak el. Mondták, hogy szoptassak, de ez a légyszájpadhasadék miatt nem ment, nem tudott vákuumot képezni. A fejség pedig megerőltető, de megéri. Első babánál a gyermek ellátása is gondot okozhat. A fogyatékossgal született gyerekek anyukájánál sokkal inkább jellemző a depresszió, mint más esetekben.”

„Ahhoz, hogy az ember megfelelően fel tudja dolgozni ezt a traumát, elengedhetetlen a támogató családi háttér. Az elmúlt egy év tapasztalata számomra az volt, mennyire nem ismert, és mennyire háttérbe szorított kérdés a hasadékos gyermekek gondozása, gyógyítása. Egy olyan támogatási rendszerben, ahol elméletileg lehetőség van a közgyógyászati támogatást igénybe venni, nem fér bele semmilyen eszköz, amire a gyermekemnek szüksége van, mert „csak” hasadékos. Pl. a speciális cumi, amivel a gyerek enni tudott, és aminek az ára több, mint 7000 Ft. Kéthavonta kellett újat venni, mivel hamar szétszakadt.”

„Már terhesen jó lenne a weboldalt megtalálni és találkozni hasadékos babákkal és szüleikkel.”

„Több helyen hangzik el a szülészetén, hogy nem vették észre ultrahangon? – pedig akkor még elvetethették volna – ez nagyon felháborító hozzáállás az egészségügyiek részéről, ez különben is rettenetes egy kétségbeesett kismama számára.”

„Fontos lenne hangsúlyozni, hogy általában az anyatejtermelés rendszeres fejéssel fenntartható, több anyuka mondta, hogy nekik azt mondták, ha nem szopik a baba elapad a tej.”

„Fontos lenne egy kézikönyv, amelyben szerepelnének a baba kora szerinti javasolt vizsgálatok, műtétek, hallással és beszédfejlődéssel, fogápolással, szabályozással kapcsolatos útmutatók.”

„Örülök, hogy rátaláltam a hasadék.hu-ra, mert enélkül még mindig egy tudatlan állapotban leledzenénk, és várnánk a csodára.”

„Fontos lenne, hogy már az újszülött osztályon kaphatnánk pontos tájékoztatást a várható műtétekről, eredményekről. Jó lenne, ha minden szülészetén lennének tájékoztató kiadványok, mert sok erőt, információt meríthetne belőle minden „megrémült” szülő.

„Már 2 éves kora óta rendszeresen járunk logopédushoz. Mindig pontosan megjelentünk minden orvosi vizsgálaton és minden utasítást betartottunk. Mégis sorozatos sikertelenség kísér bennünket, amit nagyon nehéz megélni. Az orvosok, a védőnők hozzáállásán kellene változtatni, hogy felvilágosítsanak, hogy segítsenek. Nagyon nehéz egy gyermeknek műtét után megmagyarázni, hogy a műtét nem sikerült! Ez lelkiileg a szülőket is megviseli, és nekik kell a gyermeket biztatni, hogy majd jobb lesz, de ha nekünk nincs segítségünk, akkor ez nagyon nehéz.”

„Mikor megtudtuk a gyermek születésekor, hogy kétoldali lágyszájpad és részleges keményszájpad hasadéka van, és erről szerettünk volna többet megtudni és megérteni a következményeket, mindenki csak azt mondta, hogy milyen szerencsések vagyunk, mert a hasadék legyenyhébb változata van a gyerekeknek, később 1,5 év múlva lehet operációval megszüntetni. Annyit mondtak még, hogy normális, ha az orrán jön fel az étel. Arról nem kaptunk információt a kórházban, hogy milyen problémái lehetnek evéskor, hogyan lehet etetni, ami pedig a legégetőbb és legfontosabb kérdés. Mikor hazaértünk szembesültünk azzal a problémával, hogy az otthon levő cumikkal nem képes enni a gyerek egy kortyot sem. Ekkor estünk pánikba. Anyatejet mindig csak éppen annyit tudtam lefejni, amennyi éppen elegendő volt, ez is nagyon nehezen, időigényesen sikerült. Kanállal etettük meg, kb. 1,5 óra alatt. A Mosolyogj Bátran alapítvány szoptatási tanácsadója nyújtott azonnali segítséget praktikus tanácsaival, amivel megoldhatóvá vált az anyatejes etetés.”

## **6. Következtetések:**

Az elemzett kérdőívekből látható, hogy a hasadékos gyermekek szüleinek nagyon sok nehézséggel kell szembenéznük.

Röviden áttekinteném ezeket:

1. Nem jutnak elegendő információhoz, ill. téves információkat kapnak a gyermekükre váró további műtétekről, a baba táplálásáról. Ezek hiányában kétségbeesnek, tanácstalannak érzik magukat – azt az érzést élik át, hogy nem kompetensek a saját gyermeküket érintő kérdésekben. Különösen igaz ez akkor, ha nincs a babagondozásról idősebb gyermek révén tapasztalatuk. Ebben az esetben még inkább elbizonytalanodnak. A szülők válaszaiból kitűnik, hogy akinek van idősebb nagyobb gyermeke, néhány hét után megnyugodott, mivel látta, minden rendben van a gyereke fejlődését illetően. Ők annyiból szerencsésebbek, hogy van viszonyítási alapjuk. Első gyermek esetén nincs kihez viszonyítani.

2. Általában az anyák a szülés után szembesülnek a hasadék tényével, amit nem minden esetben a megfelelő embertől tudnak meg, nem a megfelelő módon. Nincs akinek feltegye a kérdéseit, aki megnyugtatóná.

„A szülész orvosom se tudott tanácsot adni, egy nővér jött oda hozzám, hogy kérdezzek, de konkrét tanácsot ő sem adott.”

Ehelyütt is kiemelném a 3D-s ultrahang jelentőségét, hisz ha már a terhesség alatt tudnak a szülők a problémáról, van idejük hozzászokni a gondolathoz, végiggondolni a szülés utáni teendőket, informálódni, megkeresni a számukra szimpatikus, megfelelő szaktudással rendelkező sebészt.

3. Az egészségügyi szakemberek egy része – tisztelet a kivételnek – nem tanúsít empátiát. Az újszülött osztályon dolgozók, orvosok, nővérek empatikusan, kellő tapintattal közelítsenek a kismamához, a családhoz. A kérdőívek kiértékelésekor nyilvánvalóvá vált, hogy az esetek többségében nem ez a jellemző. Sokkal inkább a közömbösség, a félelem, a szánakozás. Nem feltételezhető senkiről, hogy egy pár órája, esetleg napja hasadékos babát szült kismamát szándékosan bánt meg. Csupán arról van szó, hogy nem is gondol arra: a szavai mélyen megbántják a másik embert.

„Zavart, hogy egy nővér „nyuszinak” titulálta előttem a gyerekem.

„Szégyellték az osztályon a picit, mások előtt nem hozták

ki. Úgy kellett felhívni a figyelmüket, hogy nem csak egy gyermeket szültem, hozzák ki a másik kisfiamat is. Az ember nem várná egészségügyisektől, de megkérdezték, hogy megvárják-e míg a többi anyuka elmegy a koraszülöttosztályról, akkor hozzák-e ki a kisfiút?”

„A műtétet végző sebész azt mondta, nyúlshájjal, farkastorokkal született.”

„A szülészetre érkezett egy gyermekorvos a ... kórházból, aki próbálta elbagatellizálni a dolgot, tényként előadva, hogy most azonnal elviszik a gyereket, másnap megcsinálják az ajakzárást, és a 3. napon átmehetek meglátogatni. Mindezt kb. 5 perc alatt, minden empátia nélkül.”

„Több helyen hangzik el a szülészeten, hogy nem vették észre ultrahangon? – pedig akkor még elvetethették volna – ez nagyon felháborító hozzáállás pont az egészségügyiek részéről, ez rettenetes egy különben is kétségbeesett kismama számára.”

Ezzel szemben láttunk példát arra, hogy milyen sokat jelent a szülőnek, hogy az operáló orvos többször meglátogatta a babát az újszülött osztályon. Pozitív élményei vannak vele kapcsolatban, noha a műtét nem sikerült tökéletesen. Ennek ellenére hálás a gyermekével szemben tanúsított érdeklődésért, törődésért.

4. A védőnők egy része nem felkészült, ezért fontos lenne a

gyakorlati felkészítésük. Hiszen akinek még nem született hasadékos baba a körzetében, annak nincs gyakorlati tapasztalata. A védőnő az, aki napi kapcsolatban áll a családdal, az anyukával, ő az, akitől a táplálást illetően segítséget, gyakorlati tanácsot várnak.

„Fejéssel, az etetéssel, ill. a mellek kezelésével kapcsolatban több segítséget vártam volna.”

„Felmérést készített, hogy miért született így a gyermekem, de ezen kívül nem sok információt kaptam.”

„Bármilyen speciális kérdésem volt, nem tudott válaszolni rá, de nem is akart utánanézni. Nem értette meg, hogy a kisbabám sok mindenben más ellátást igényel, mint „egészséges” társai. Pl. ellenezte a cumisüvegből való etetést, mindenáron szoptatásra akart rábeszélni, amire a gyerek fizikailag képtelen volt.” Ezen kívül figyelnie kellene az anya lelki állapotára, a mentálhigiénés egyensúlyára is. Erre fel kell készíteni gyakorlati ismeretekkel, konkrét tanácsokkal, ebben az esetben tud hatékonyan segíteni.

5. Az anya úgy érzi, hogy egyedül marad a gondjaival.

Ekkor jut komoly szerephez a támogató családi háttér, hiszen a segítő szeretet, a hasadékos baba őszinte elfogadása a család, a környezet részéről sokat jelent az elbizonytalanodott, okokat kereső édesanya számára. Enélkül a félelemmel teli aggodás, az önvád, a várható nehézségek, a bizonytalanság depresszió kialakulásához vezethetnek. A megelőzésében fontos a család, a barátok támogatása. A szülők, az édesanyák jó része, mint láttuk, traumaként éli meg, hogy gyermeke hasadékkal született.

„Mikor megtudtuk a gyermek születésekor, hogy kétoldali lágyszájpad és részleges keményszájpad hasadéka van, és erről szerettünk volna többet megtudni és megérteni a következményeket, mindenki csak azt mondta, hogy milyen szerencsések vagyunk, mert a hasadék legenyhébb változata van a gyerekeknek.” Nem célszerű ezt így közölni a szülőkkel, hisz az ő számukra ez akkor is trauma, ha orvosi értelemben a legegyszerűbb változatról beszélhetünk. A gyermekükről van szó, aki nem egészségesen született.

6. „senki nem tudja, hogy min megyünk keresztül”

Nagy jelentőségű a kapcsolatfelvétel hasonló nehézségekkel küzdő családokkal. Az átélt események megvitatása, gyakorlati, a mindennapokat megkönnyítő, praktikus tanácsok adása egymásnak nagyon fontos. Az érzés, hogy mások is



kerültek hasonló helyzetbe, a problémákon úrrá lehetünk – fontos érzés a szülők számára.

Az általam feldolgozott adatok alapján megállapítható, hogy az első hipotézisem – mely szerint a szülő magára marad – így ebben a formában nem nyert bizonyítást. Ez mindenképpen örvendetes. Kap információt, bár ez nem minden esetben bizonyul helytállónak. Gyakran jut helytelen, téves információkhoz.

„Azt hiszem, hogy a kezdeti időszakra vonatkozó ismeret és tapasztalat megszerzése az érintett szakemberek számára alapvető ahhoz, hogy az újszülött hasadékos babák és családjuk biztonságban, a szükséges információkkal ellátva tudjanak elindulni az előttük álló hosszú úton.”

„Sajnos a fél információk miatt sokan, akik segíteni akartak csak rossz tanácsokat adtak ill. akaratukon kívül ijesztgettek.”

A második hipotézisem, mely szerint az egészségügyi szakemberek nem minden esetben kezelik kellő empátiával a kérdést – teljes bizonyítást nyert.

A megoldási javaslatok című fejezetben a szülők által megemlített problémákat igyekeztem körüljárni, a megválaszolatlan kérdések számát csökkenteni a rendelkezésemre álló eszközök segítségével.

## **7. Megoldási javaslatok, fontos tudnivalók:**

### **7.1 A kórházi segítségnyújtás**

Elsődleges cél: az anyát átsegíteni a kezdeti megrázkódtatáson.

Ennek véleményem szerint a legmegfelelőbb módjai:

- az orvosok mentális felkészítése

Abból a célból, hogy kellő empátiával, a megfelelő módon közölje az anyával a fejlődési rendellenesség, a hasadék tényét.

Ne beszéljen mellé, az anya a felmerülő kérdéseit tehesse fel, kapjon lehetőséget erre egy későbbi időpontban is. Hiszen egyáltalán nem biztos, hogy az első megrázkódtatás lehetővé teszi számára azt, hogy tiszta fejjel tudjon gondolkodni és kérdezni. Érezze a kórházban töltött idő alatt a segítőkészséget, annak tényét, hogy mindenki a legjobbat akarja neki és gyermekének egyaránt.

- dada-szolgálat létrehozása

Az ötletet a Down-dada hálózat működéséből merítettem. A lényege: dada csak olyan anyuka lehetne, akinek született már hasadékos babája, tehát tudja azt, hogy min megy át a sorstársa. Minden megyében megoldható lenne, hogy találjanak egy olyan anyukát, akit erre felkészítenének. Amikor a kisbaba megszületik, és kiderül hogy hasadékos, akkor a tapasztalt, már ezt az utat végigjáró anyukát értesítené a kórház, hogy szükség van a segítségére. A cél, átsegíteni az újszülött édesanyját az első megrázkódtatáson, lehetőséget biztosítani a számára, hogy kérdezzen és a felmerülő kérdéseit egy sorstárssal is megbeszélhesse. Legyen mellette valaki, akinek a szava hiteles, hiszen pontosan tudja, hogy mit él át a kismama.

- a szoptatás fontosságának tudatosítása az anyában

Nagyon fontos, hogy már az első napokban, a kórházban megpróbálja az édesanya a szoptatást – és a kezdeti nehézségek leküzdésében segítséget kapjon.

- információs anyagok, tájékoztató jellegű kiadványok elhelyezése a szülészeten, hogy az érintettek a legfontosabb kérdéseikre azonnal választ kaphassanak ezek, ill. az orvosok által

- egységes központosított ellátás, ahol a különböző szakemberek állandó kapcsolatban állnak egymással. A felmerülő problémákat egyszerre több szempontból meg tudják egymással vitatni és ennek megfelelően tervezik a további ellátást. / a hasadék centrumok és a gyermeket a lakóhelyén kezelő szakemberek együttműködésére gondolok./

## **7.2 Miért fontos a szoptatás?**

**Mottó:** " A szoptatás lehetővé teszi a jó anya-gyermek kapcsolat kialakulását"

A szoptatás az evolúció egyik csúcsteljesítménye: lehetővé teszi, hogy az immunológiai szempontból éretlen utód éppen a számára adott környezet kórokozói ellen a lehető legjobb védelemben részesüljön. A hasadékos babák számára pedig különösen fontos, hogy az immunrendszerük megfelelő módon kialakuljon. A szoptatás az egyedüli mód, amely képes ideális táplálékot biztosítani a csecsemő megfelelő növekedéséhez és fejlődéséhez. Az egészséges, megfelelően táplálkozó anya teje optimális formában és arányban tartalmazza mindazokat a táp- és védőanyagokat, melyek a kisbaba zavartalan fejlődéséhez 6 hónapos korig szükségesek. A WHO és valamennyi mértékadó

gyermekgyógyászati fórum a csecsemő 6 hónapos koráig kizárólag anyatejes táplálást javasol.

- az anyatej élő immunanyagokat tartalmaz, amelyek segítik a csecsemő fejletlen védekező rendszerét. Az anyatej immunanyagai aszerint változnak, illetve módosulnak, hogy az anya környezetében milyen kórokozók és fertőzések fordulnak elő. Klinikai tanulmányok egész sorában mutatták ki, hogy a megfelelő ideig szoptatott csecsemők lényegesen ritkábban szenvednek bélfertőzésekben, középfülgyulladásban, tüdőgyulladásban és felső légúti fertőzésekben.

/W. Ungváry, 2004./ Az anyatej bővelkedik a fertőzések elleni védőanyagokban. Egy amerikai felmérés szerint, ha csak 12 hétig tartana a gyermekek kizárólagos szoptatása, az egészségügy már ezzel is évi 2, 16 milliárd dollárt takarítana meg, a betegségek megelőzése révén. Ha az anya szervezetébe kórokozók jutnak, immunanyagok termelődése indul meg. Az ellenanyagok megjelennek az anyatejben, és a gyermeket megtámadó kórokozókat is elpusztítják.

- a szoptatás csökkenti az allergiás megbetegedések kockázatát
- az anyatej gyulladáscsökkentő összetevőket tartalmaz
- az anyatej bármilyen más táplálékféleségnél jobban hasznosul a csecsemő szervezetében
- összetétele egyetlen szoptatáson belül és a szoptatási időszak folyamán is változik, mindenkor a kisbaba igényeihez alkalmazkodik.

### **7.3 Miért nem sikerül a szoptatás sok édesanyának, aki mindent megtett a sikerért?**

#### **Minden anyának tudnia kellene:**

1. Az anyatej a kereslet-kínálat törvényei szerint termelődik. Ez azt jelenti, hogy minél gyakrabban van mellen, és minél hatékonyabban szopik a csecsemő, annál több tej termelődik. (Ugyanez a fejésre is igaz!) Ha kihagyunk egy szoptatást, hogy a következő alkalomig több tej termelődhessen, először valóban eredményesnek tapasztaljuk ezt a megoldást, de másnapra, harmadnapra már a tejmennyiség csökkenését eredményezi. A csecsemőt mindannyiszor érdemes mellre tenni, ahányszor szopási igényét kereső fej- és szájmozgásával jelzi.

2. A hat hónaposnál fiatalabb csecsemőnek kizárólag anyatejre van szüksége, egészséges fejlődését ez szolgálja legjobban. Vajon józan ésszel helyeselhető gyakorlatnak tűnik, hogy az újszülött a kórházban előbb találkozik egy idegen faj tejével (a tehéntejből készülő tápszerrel), mint a saját édesanyjával? Ha az újszülöttnak már a szülés utáni két-három napban nagy mennyiségű tejjel volna szüksége, vagyis többre, mint amit édesanyja termel ezekben a napokban, akkor valószínűleg lenne is annyi tej, különben már rég kipusztult volna az emberi faj

3. Az anya és a csecsemő különválasztása és a szoptatás, illetve az anyatej helyettesítése (tápszerrel, cumival) hátrányos a szoptatás szempontjából, különösen akkor, ha ez az első hat hét során történik. Ha már jól belejött a szoptatásba a baba-mama páros, valamivel nagyobb a mozgásteret. /W. Ungváry, 2007./

#### **7.4 A hasadékos kisbaba táplálása**

A szülést követő első probléma, amellyel a szülők szembesülnek. Minden édesanyjában felmerülnek aggodalmak.

*Tudom-e majd szoptatni?*

Bizonyos archasadékos fejlődési rendellenességek esetén a szoptatás nem egyszerű. Az esetek többségében elmondható, hogy az archasadékos kisbabák táplálása nehezebb, több időre, türelemre van szüksége a kismamának. Ebben is segítheti a dada-szolgálat önkéntese – hiszen türelemmel, megfelelő ismeretekkel és kellő figyelemmel ez a kezdeti nehézség áthidalható. A szopási nehézség mértéke, illetve a nyelési nehezítettség foka, jellege a hasadék típusától függ.

Ajakhasadék esetén csak a mellbimbó bekapása nehezített, azonban ha ez sikerül, a szoptatás problémamentes.

Ajak-, állcsont- és szájpadhasadék, illetve izolált szájpadhasadék esetén a száj- és az orrüreg átjárhatósága folyamatos. Ebből következően a gyermek nyelvvel nem képes a mellbimbót a szájpadhoz szorítani, nem képes vákuum előállítására a szájüregben. Ez az oka annak, hogy a szoptatás nehézségekkel jár, esetleg csak többszöri próbálkozás után valósul meg. A nehézségek ellenére folyamatosan

próbálkozni kell, ehhez azonban a kismamának bátorításra van szüksége, hogy ne vegyék el a kedvét a sorozatos kudarcok.

Hiszen a mellről való táplálás előnyei a már ismertetett okokon túl, hasadékos babák esetében vitathatatlanok:

- elősegíti a fiziológiás nyelési reflex fejlődését
- a fokozottan igénybe vett ajakizomzat növekedése kedvező a későbbi műtét számára
- a szájüregi nyomásváltozások javítják a fülkürt működését, elősegítik a középfül jobb szellőzését, amelynek következtében a középfülben található baktériumok száma csökken.
- az anyatej immunanyagai védenek a fertőzésektől – ez a hasadékos babáknál még nagyobb jelentőséggel bír az egészséges babákkal szemben.

Az anyatejben található immunanyagok védik az archasadék miatt sokkal érzékenyebb orr- és középfül nyálkahártyát. Minden fertőzés, amit sikerül megelőzni, előnyös a baba számára, hiszen így minden energiáját a növekedésre tudja fordítani. Maga a szoptatás egyben kiváló módszer a hasadékos gyermekeknél gyakrabban előforduló középfülgyulladás megelőzésére.

- a csecsemő és az anya közt kialakuló testi közelség emocionális hatása felbecsülhetetlen /Hirschberg, 2004/

Ez utóbbi talán a legfontosabb összetevő, hiszen a zavartalan, problémamentes anya-gyermek kapcsolat záloga a szoptatás. Az az édesanya, aki gyermekét szoptatja, elfogadja őt. A szoptatás szoros lelki kötődést feltételez és eredményez. Ez az alapja a gyermek feltétlen elfogadásának, a gyermek felé irányuló odafordulásnak. Az archasadékos rendellenességek okaival és kihatásaival kapcsolatos bizonytalanságok megterhelik a szülővé válás korai, fontos szakaszát. Az újszülött szoptatása bensőséges együttlétet is biztosít ebben a nehéz időszakban. A hormonok hatására nemcsak a tejtermelés fokozódik, hanem erősödik az anya kötődése is gyermekéhez.

## **7.5 Mit tehet az édesanya, ha a baba nem tud szopni?**

A szápadhasadék miatt az újszülött csak nehezen tudja a szükséges tejtermelést fokozni. Az elektromos fejôgépek rendkívül jó segédeszközök. Segítségükkel az anya a tejet lefeji és más módon táplálja vele a babát:

- Haberman etető
- SNS készülék vagy
- SoftCup segítségével.

Haberman etető: a különlegesen kialakított szilikon cumi alkalmas az ajak-, és/vagy szápadhasadékkal született babák táplálására. Az etető olyan gyermekeknek alkalmas, akiknél nehézséget okoz a táplálás. A variálható nyílásokkal ellátott különleges etetőt egy hasadékos gyermek édesanyja találta fel. A cumiban található szelep lehetővé teszi, hogy a tej lassan és egyenletesen folyjon. Ugyanakkor megakadályozza, hogy a baba levegőt nyeljen. A speciálisan kifejlesztett cumi elősegíti a hasadék lezárását a táplálkozás alatt. Az átfolyási sebesség a cumi elfordításával szabályozható.

Az etető használata a gyermek szájizomzatát is erősítheti, amely megkönnyíti a későbbi esetleges szoptatást.

Figyelni kell arra, hogy nem alkalmazható olyan babánál, akinek gyenge a szopóreflexe.

SNS készülék: A baba számára olyan érzést nyújt, mintha az anyamell táplálná. Az anyatej azonban a készülékből érkezik. A készülék elsődleges célja, hogy elősegítse az anyatej termelődését azáltal, hogy megadja a babának a kellő motivációt a helyes szopáshoz. Egy finom tömlőn keresztül folyamatos a tejfolyás, számos csecsemő ezt követően hajlandó közvetlenül a mellből is szopni.

Hasadékos babák számára az első időszakban a közepes átmérő használata ajánlott.

SoftCup: A puha kanál alakú etetőfej finoman érinti a baba ajkait és megfelelően adagolja a tejet, ugyanakkormegelőzi a tej kiömlését. Automatikusan újratöltődik. Nagy előnye, hogy elősegíti a pohárból történő itatás kialakítását.

Ezek az eszközök segíthetnek abban, hogy az édesanya anyatejjel táplálja a gyermekét akkor is, ha ezt a hasadék természetes módon nem teszi lehetővé.

Fontos tudni az édesanyának, hogy a baba közvetlenül az ajakplasztika után /3 hónapos kor táján végzik/ nem szophat, nem cumizhat: ez a műtét eredményét veszélyezteti a friss seb szétválásának lehetősége miatt. A szopástól megerősödött ajak- és légyszájpad izomzat jelentősen megkönnyíti a hasadék műtéti zárását, és elősegíti az optimális műtéti eredmény elérését. Műtét után az etetéshez alkalmazható a kanalas-cumi vagy a SoftCup™.

Ha a gyermek ajak- és szájizmait a műtétek után természetes módon használja, beszédképességének javulására is számítani lehet.

Ajak-, vagy ajak- és állcsonthasadék esetén nincs szükség úgynevezett szájpadlemezre. A kemény- és a légyszájpad hasadéka esetén azonban a szájpadlemez megkönnyítheti a táplálékfelvételt. Ez a műanyag lemez nemcsak elválasztja a szájüreget az orrüregtől, hanem a hasadék miatt hátracsúszó nyelv helyzetét is optimalizálja. Abban az esetben, ha szájpadlemezt alkalmaznak, a lehető ekkorábban lenyomatot vesznek az újszülött felső állcsontjáról. A lenyomat segítségével elkészítik a felső állcsont gipszmodelljét, és ennek alapján állítják elő a rá illő műanyaglemezt. A lemez előállításához puha és kemény műanyag is felhasználható - önállóan, vagy egymással kombinálva. Egy ilyen, az első héten a szájüregbe behelyezett szájpadlemez alapvetően mobilis marad. Ezért a hozzászoktatás alatt rögzítőkrém használata segíthet. Az újszülöttek meglepően gyorsan hozzászoknak a szájukban lévő idegen testhez. Amennyiben az orrüreg a szájpadlemez segítségével lezárható, a gyermek bármilyen tartásban szoptatható.

*A lemez tisztítására nagyon kell ügyelni!*

Étkezés után az anya kiveheti a lemezt a gyermek szájából, hogy tiszta vízzel lemossa. A megkeményedett tejmaradék fültisztító pálcikával távolítható el. A tisztítás után a lemezt a gyermek szájába vissza kell helyezni. A fogszabályozó szakorvosnak a szájpadlemezt állandó rendszerességgel ellenőriznie és - ha szükséges - korrigálnia kell.

## **8. A hallást érintő kérdésekről**

Miért fontos erről beszélni?

A beszéd és a hallás szorosan összefügg egymással – ezért fontos, hogy a gyermek hallása ép legyen, hiszen ezáltal válik lehetővé a beszédfejlődés megindulása.

Szájpadhasadék esetén gyakoriak a fülbetegségek, sőt előfordulhatnak hallászavarok is - ez a kérdéskör tehát fokozott figyelmet igényel.

A probléma hátterében az áll, hogy a száypad eltérő izomzata a garatot a dobüreggel összekötő ún. Eustach-kürt nyitását-zárását is elégtelenül végzi. A garat és a középfül egy csatornán – ez az Eustach-kürt – áll összeköttetésben egymással. Ez a csatorna a középfül szellőztető járata, így lehetővé válik az átjárhatóság az orr-garat felé. Minden nyelésnél – naponta kb. 1200-szor – megnyílik a kürt kijárata a garatnál, így a levegő a középfülbe áramlik, ezzel egyidejűleg az ott keletkezett folyadékot kiengedi a középfülből. A középfülben található hallócsontocskák csak akkor tudják kifogástalanul továbbítani a rezgéseket, ha a középfül jól szellőzik. Ha ez nem így történik, akkor a középfülben felgyülemlett folyadék kedvező táptalajt nyújt a krónikus középfülgyulladás kialakulásának. A folyadék idővel besűrűsödik és akadályozza a hallócsontocskákat a hang továbbításában. A lelassult és tompa hangvezetés vezetési nagyothallást okoz. A felgyülemlett folyadék és a tartós gyulladás a középfül fejlődésének zavarához vezet – az eredmény maradandó halláskárosodás. /Sandra Neumann, 2006./

A hallás a gyermek első életévében fejlődik hatalmasat, kialakulnak a hallópályák, melyek hálózatot alkotnak. Ha a középfül gyulladása miatt nem érkeznek ingerek az agyba, akkor a hallópályák érése korlátozódik. Amennyiben adott idő alatt ez a folyamat nem zajlik le, a későbbiekben helyreállíthatatlan. A tartós halláskárosodás veszélye minden lágyszájpadhasadékos gyermeknél fennáll.

A megelőzés érdekében fontos a rendszeres fülészeti kontroll és hallásellenőrzés, az audiológiai vizsgálatok.

Az újszülött babán reflexvizsgálatok végzendők: hanghatásra /pl. kanálcörgés pohárban, papír összedörzsölése a baba háta mögött 40-50 cm-rel/ a csecsemő összerezzen, karjával átkaroló mozdulatokat végez, szemével pillant, pupillája kitégüli. E reakciók megléte vagy hiánya támpontot adhat, megbízhatóságuk azonban nem 100 %-os.

Természetesen szükségesek az objektív eljárások is:

- tympanometria – a dobüreg és a hallócsontocskák állapotáról tájékoztat
- stapedius reflex teszt – testünk legkisebb izmának, a dobüregben lévő stapediusnak hanghatásra történő összehúzódását jelzi



- ERA – a fokozódó intenzitású hangok által kiváltott agyi potenciálokat regisztrálja
- OAE – a belső fülben a csiga szőrsejtjei felfogják és továbbítják a külvilág hangjait az agy felé, ugyanakkor maguk is hangot gerjesztenek, mely egy érzékeny mikrofonnal a hallójáratban felfogható, dokumentálható

A fül-orr-gégészeti /audiológiai/ vizsgálatokat rendszeresen meg kell ismételni, mivel a hallás mértéke az évek során változhat.

Az Eustach-kürt működészavara következtében kialakuló leggyakoribb elváltozás, a középfülgyulladás kezelésére, megelőzésére dobüregi tubus /"grommet"/ alkalmazható. Ez egy két végén peremmel ellátott kicsiny csövecske, melyet a dobhártya nyílásába építenek be, furatán keresztül a középfülben pangó folyadék kiszivárog, a nyomáskülönbség kiegyenlítődik. A csövet gyakran a hasadékszáró műtét során helyezik be. A korai kezeléssel a szövődmények kialakulása kiküszöbölhető. /Hirschberg, Sárközy 1996./

## **9. Mit tehet a szülő, hogy gyermeke elinduljon az egészséges és minél teljesebb fejlődés felé?**

### **1. Énekeljen, olvasson, beszéljen a gyermekének!**

Bár a baba nem érti a szavak jelentését, az agyi összeköttetések már létrejöttek ahhoz, hogy hallás útján elsajátítsa az anyanyelvét /természetesen akkor, ha a hallás megfelelően működik, erről már esett szó/. Amikor a babák újra és újra hallják a kiejtett szavakat, az agy megfelelő területe működésbe lép, és fejlődik a nyelvi terület. Minél több szót hall a baba, annál jobb. Kutatások bizonyították, hogy kapcsolat létezik az IQ és a között, a gyerekek milyen választékos nyelvet hallanak. Azok a gyerekek, akikhez egy éves koruk alatt gyakran beszéltek a szüleik, jobb nyelvi képességekkel rendelkeznek, mint azok, akikhez csak ritkán beszéltek.

### **2. Biztosítson szeretetteljes légkört gyermekének!**

Ha a gyermek meleg, szeretetteljes gondoskodást kap, nagyobb valószínűséggel érzi magát biztonságban a szüleivel. Kutatások bizonyítják, hogy azok az újszülöttek,

akiknek sírására mindig és azonnal válaszolnak a szülők, kevesebbet sírnak és többet alszanak éjjel. Egyre inkább tudatába kerülnek annak, hogy biztonságban vannak, és hogy számítanak a szükségleteik, így megbíznak abban, aki gondozza őket. Ez az erős kötődés, az ösbizalom az anyával az alapja minden jövőbeni kapcsolatnak (érzelmi intelligencia), és hatással van arra is, hogyan működik és fejlődik az agy. Amikor érintéssel, ringatással, beszédünkkel, mosolyunkkal, énekünkkel kifejezzük szeretetünket gyermekünk felé, mindezzel hatással vagyunk arra is, hogyan alakulnak idegsejtjei között a kapcsolatok. Befolyásolhatjuk későbbi viselkedését és tanulási képességét. Az érintés különösen fontos: a testközelség olyan hormonokat szabadít fel a babában, amelyek elengedhetetlenek a növekedéshez.

### 3. Biztosítson teret gyermekének a tanulásra

A legjobb időszak a zene, matematika és más készségek elsajátításához az 1-től 12 éves korig tartó időszak - agy fejlődése szempontjából kritikus ez az időszak. Állandó információra van szüksége ahhoz, hogy optimálisan fejlődjön. A gyerekeknek a játék is tanulás, mely által felfedezhetik a környező világot.

### 4. Biztosítson teret a mozgásra

A mozgásnak nagyon fontos szerepe van az agy fejlődésében. Mai modern világunkban rengeteg olyan eszközt használunk, amely korlátozhatja a kicsik mozgását, ha nem megfelelően használjuk (járóka, bábikomp, etetőszék, hordozó stb.). A kúszás és a mászás olyan alapvető mozgásformák, melyek létfontosságúak az agyféltekék funkcióinak rendeződése szempontjából. Ha a baba nem kúszhat, mászhat eleget, ez később tanulási zavarok forrása is lehet.

### 5. Táplálkozás

A táplálkozásnak döntő szerepe van a gyerekek testi és szellemi fejlődésében. Megfigyelték, hogy azok a gyerekek, akiknek valamilyen oknál fogva hiányos a táplálkozásuk, ún. viselkedési és kognitív hiányban szenvednek. A hiányos táplálkozás hatására az intelligencia hányados is alacsonyabb, lassúbb a nyelvi, finommotoros és intellektuális fejlődés. Már terhesség alatt ügyeljünk a tápláló étrendre. A baba születése után az anyatej nyújtja számára a legideálisabb táplálékot. Hat hónapos korban már a vas bevitelére is oda kell figyelni (pl. szilárd táplálékkal – hús), mert ez az elem szükséges az agy növekedése

szempontjából. A gyerekeknek sok zsírra is szükségük van körülbelül 2 éves korig (itt telítetlen zsírsavakra kell gondolnunk, melyeket az anyatej is tartalmaz).

## **10. Játékos fejlesztési lehetőségek:**

- beszélgessen vele a szülő sokat! Nem kell gúgyögni, fontos a tisztán érthető beszéd.
- szülő mondókázzon, énekeljen a babának.
- az újszülöttnak is mutathat az anyuka fekete-fehér ábrákat, melyet a baba érdeklődve szemlél. /A látás ekkor még nem tökéletes, de így serkenthető a fejlődés./ A szeme előtt mozgatott tárgyakat követi a szemével, majd a fejével.
- a bújócska szintén fejlesztő hatású: a baba arcát takarja le az anyuka egy puha ronggyal. Majd kérdezze meg tőle, hogy „hol a baba?” - a rongy levétele után mondja, „itt van!” . Ez a játék segíti a tárgyállandóság tudatosodását, hogy egy személy akkor is létezik, ha ő nem látja.
- segíteni kell a babát abban, hogy megtanulja megnyugtatni magát. Ez úgy érhető el, ha az anyuka nyugodt marad, amikor a gyerek elveszti az önuralmát. Ez biztonságérzetet ad a számára, így megnyugszik.
- mondja el az anyuka neki, hogy mi az, amit csinálhat, ne csak tiltson dolgokat
- fontos, hogy biztonságban érezze magát, reagáljon az anya a sírására, játsszon, beszélgessen vele – ez mind azt mutatja, fontos a baba, szeretik, ez pedig segít az önbizalom kialakításában. Egy-egy feladat megoldásában kapjon segítséget, ne csinálják meg helyette.
- egy-egy cselekvést annyiszor ismételjen, ahányszor akarja, ezzel gyakorlatot szerez
- legyenek előre látható események a napirendjében /pl. alvás, evés, fürdés/, melyekről tudja egy idő után, hogy következnek. Ezek növelik a biztonságérzetét.
- a játék a legfontosabb eszköze a fejlődésnek, játsszon vele az anyuka sokat.
- a mozgás fontos szerepet játszik a testi és az intellektuális fejlődésben egyaránt – tehát a mozgás legyen része a napi játéknak.
- a lakásban az anyuka mutasson rá különböző tárgyakra és nevezze meg őket
- séta közben beszéljen arról, amit a baba lát

- mondja el és mutassa meg a szülő azt, amit csinálhat, de ne tiltsa – olyan eszközöket adjon gyermeke kezébe /pl. rongylabda, papírgalacsin, ping-pong labda/, melyekkel nem tehet kárt a berendezésben
- egy – egy cselekvést annyiszor ismételjen, ahányszor kedve van hozzá, ezzel is gyakorlati tapasztalatokat szerez.
- játsszanak a tükör előtt! – végezzenek mozgásokat, az anyuka vigye közel a tükörhöz a babát, hadd fogja meg a tükröt. Ez azért is fontos, mert a későbbiek folyamán a tükör szerephez jut a logopédiai terápia során is.
- tornáztassa az anyuka játékosan: mozgassa a baba lábát, hajlítsa, nyújtsa

1 – 2 éves korban:

- a beszélgetés továbbra is fontos. Az anyuka mutasson rá tárgyakra és nevezze meg őket. Így a gyermek szókinése / az ún. passzív szókinés, amit nem használ, de megért/ észrevétlenül növekszik – akkor is ha nem beszél.
- olvassanak, nézegessenek képeket, könyveket együtt  
Kérje meg a gyermeket, hogy mutasson rá a képen szereplő dolgokra, így elsajátítja a különböző fogalmakat is /pl. színek, fent-lent/
- a több szereplős történetekben változtassa el az anyuka a hangját a párbeszédnek során.
- a tiltást próbálja pozitívan megfogalmazni /”ne siess!” helyett „lassan!”/
- a problémákat hadd oldja meg egyedül. A szülő csak javaslatot tegyen – ezzel is növelhető a gyermek önbizalma
- mondókázzanak, énekeljenek sokat!
- fessenek, gyurmázzanak, színezzenek, rajzoljanak! – így fejlődik a kisgyermek kéz ügyessége, finommotorikája.
- hagyja, hogy azt a kezét használja, amelyik természetes számára
- mutassa meg a testrészeket, majd próbálja meg a gyermek saját magán megmutatni a megnevezett testrészt
- játszhatók ún. „hallgatási feladatok”: a gyermek csukja be a szemét, figyeljen és szóljon, ha az előre megbeszélt hangot hallja.

2 - 3 éves korban:

- mindig ügyeljenek a szülők arra, hogy nyújtsanak helyes nyelvi példát
- fűzzön a kisgyermek nagyobb méretű gyöngyöt, vágjon ki különböző papírformákat ollóval
- sétáljon széles járdaperemen, fatuskón – így fejlődik az egyensúlyérzéke
- meséljenek a szülők este, lefekvés után
- játsszanak „csoportosító” játékot: színek, formák, nagyság szerint csoportosítható tárgyakkal

## **11. A hasadékos gyermekek beszédének jellemzői:**

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek beszédszerveiket akkor nem tudják megfelelően használni, ha a rendellenességet nem operálták meg, vagy az operáció következtében nagy felületű, ill. vastag hegek képződtek. A hegek erősen korlátozzák az izmok mozgékonyágát, különös tekintettel az ajkak és a lágyszájpad területére.

### **Ajakhasadék esetén:**

- ha a körkörös gyűrűs izmot nem egyesítik, akkor nem lehetséges a száj zárása. A gyermek automatikusan a száján át veszi a levegőt. Ennek hatására a normál hasi-rekeszlégzés mellkasi légzéssé alakul, mely negatívan befolyásolja a beszédlegzést.
- rendellenes zárás esetén a körkörös gyűrűs izom nem feszül meg eléggé. A felsőajak mivel nincs igénybe véve, ernyedtté válik és visszafejlődik.
- ez értelemszerűen kihat a gyermek arc mimikájára is, ezért érzelmeik kifejezésében korlátozottakká válnak.

### **Szájpadhasadék esetén:**

- sérül a nyelv funkciója, hátrahúzódik, hogy a hasadékot kitöltse. Nem megfelelő mozgékonyaságú, nyeléskor eltérő pozíciót vesz fel – így nem képes a beszédhez szükséges pontos helyzetet sem kialakítani.

- orrhangzós színezet

az élettanilag adott nazális rezonancia kórosan megnövekszik, orrhangzós színezetet kapnak az orális hangok is. Kialakulásának háttérében a légyszájpad zavartalan működését gátló tényezők állnak.

- a beszéd megindulása a kóros anatómiai adottságok miatt általában megkésik, átlagosan fél évet /Zadzkova vizsgálata/

- a levegőbeosztás zavart – a folyamatos beszéd létrejöttéhez szükséges levegő egyidejűleg kiáramlik az orron és a szájon. Nem tudja a levegőt gazdaságosan beosztani, nem képes elegendő levegőt tartalékolni a szájüregben.

- a légzés ritmusa törést szenved, a be- és a kilégzés között nincs fiziológiás szünet.

- egyenetlen rezgés a gégében – a gége esetleges deformitásai, az aszimmetria idézi elő. Ez hangerőváltozáshoz is vezethet.

- kemény hangindítás is előfordulhat

- az artikuláció zavara: eltérő akusztikai jegyek jelennek meg a beszédében, kompenzáló technikákat alkalmaz – más izomcsoport működik egy adott hang képzésekor

- a beszéd folyamat gyors, összefolyó, monoton, bátortalan – ennek háttérében az áll, hogy szeretne túllenni már a beszéden, ezért beszél gyorsan.

## **11.1 A beszéd tartalmi oldala**

Zadzkova vizsgálta a beszéd késésének következtében fellépő anomáliákat. Véleménye szerint a hasadékos gyermekek beszédképessége csökkent, a beszédfejlődés tempója – még idejében végrehajtott műtét esetén is – lassabb. Vizsgálata során kontrollcsoportos összehasonlítást végzett.

Megállapításai:

a hasadékos gyermekek beszéde  
agrammatikus

- mondataik hiányosak
- a mondatok megjelenése késhet
- a holofrázis időszakából nehezen lépnek tovább

- az aktuális szókincs használata jelentős elmaradást mutat a kontrollcsoporthoz képest

Vassné Kovács Emőke komplex logopédiai vizsgálata szerint:

- a hasadékos gyermekek beszédérthetősége alacsony szintű – ez a szó- és a mondatérthetőségre egyaránt vonatkoztatható
- az akusztiko-motoros integráció, a motoros koordináció és tervezés sem éri el az életkor alapján elvárható szintet
- a rövidtávú emlékezetük gyenge

A fent ismertetett tényekből megállapítható, hogy a hasadékos gyermekek beszédfejlődése eltér az átlagostól, ezért a eltérések, lemaradások kiküszöböléséhez logopédiai megsegítésre van szükség.

A hasadékos gyermekek összetett kezelésének kiemelt része a logopédiai gondozás. Ideális esetben a műtétek tökéletesen helyreállítják a normál anatómiai viszonyokat a hang- és beszédképzésért felelős száj, orr és gége területén. Ezek után a gyermeknek meg kell tanulnia, majd be kell gyakorolnia a funkciók helyes működését. Ehhez szakszerű logopédiai terápia szükséges. A terápia megkezdésének nincs meghatározott ideje. A logopédus feladata az első szakaszban külső támogatás nyújtása a szülőknek, felkészítésük a későbbi várható feladatokra. Ha a gyermek képes a játékos foglalkozásokon részt venni, és elfogadja a logopédus irányítását, a terápia megkezdhető.

Az alkalmazott logopédiai terápiák hasadékos gyermekek számára:

- a Wulf-féle terápia
- Ruth Becker terápiája

**12. Wulf-féle terápia:** a fonetikai szint kiépítésére koncentrál. Fontosnak tartja a korai tanácsadást, mely a 2-3 éves gyermekek esetében havi egy, illetve két alkalommal történő foglalkozást jelent. Célja a sérülés mértékének és az egyéni adottságoknak a figyelembevételével előkészíteni a helyes, orrhangzós színezetet nélkülöző beszéd kialakulásának feltételeit, megteremteni az intenzív beszédterápia lehetőségét. /Fehérné Kovács Zsuzsanna/

A terápiában fontos szerepet tölt be a szülővel való kapcsolat. Konkrét feladatok a tanácsadás során:

- mozgásfejlesztő logopédiai előkészítés
- beszédszervek funkciógyakorlása
- hallási figyelem fejlesztése
- a beszéd tartalmi oldalának fejlesztése

A terápiás munka sikerességének záloga a jó tanár-szülő kapcsolat. A foglalkozáson a szülő is részt vesz, megfigyeli a gyakorlatokat, jegyzeteket készít, hogy otthon a helyes módon tudjon a gyermekével gyakorolni. (home-training)

A gyermekek fejlődése a műtét utáni állapottól vezet a helyes beszédig. A logopédusnak fontos a helyesen ejtett hangok képzési helyének és módjának, továbbá az orrhangzós gyermek által rosszul ejtett hangok pontos képzési helyének, módjának ismerete is. A tanárnak tudnia kell kiejteni a helytelenül képzett hangokat, hogy a szenzoros differenciálásnál érzékeltetni tudja a kettő közti különbséget.

A gyakorlatok időbeli sorrendje:

- a nyelv, ajak, állkapocs és légzőgyakorlatok a műtét után 1 – 3 hónappal
  - a beszédlégző-gyakorlatok a műtét után 3 – 6 hónappal
  - a hallásfejlesztés, hangfejlesztés a műtét után 4 – 8 hónappal
  - a hanggyakorlatokat a műtét után 6 – 12 hónappal célszerű elkezdni

I. Előkészítő gyakorlatok: ezeket az anyának otthon is kell a gyermekével gyakorolnia.

1. többszöri sóhajtás és az izomzat oldása
2. könnyű fejkörzés, kar és fejrázás
3. kényelmes, boldog dörmögés /nem feszített/
4. boldog, szabad nevetés kézlóbálással: ha/ha/ha-ra

Cél: a laza izomzat létrehozása az egész testben, a nyak, és a gége izmaiban

II. Az ajak, szájpád, torok és garatizmok aktivizálása:

Ajak, alsó állkapocs, nyelv, szájpád, garat és szájter izmainak erősítése. Lényeges a felső ajkak külön erősítése – masszázssal

A gyermekek azokat a gyakorlatokat végzik szívesen, melyek játékosak, ezáltal életkori sajátosságaiknak megfelelnek.

- alsó állkapocs erősítése: rágómozgásokkal



- nyelvmozgások
- szájpaddgimnasztika

#### Ajakerősítő és ajakmozgató gyakorlatok

- ajakmasszázs
- ajakfelhúzás – oldás: zárt fogakkal  
nyitott fogakkal légzőállásban
- hanggyakorlatok
- ajakgyakorlatok, mindkét ajak erősítésére
- ormány és malacorr utánzás tükör előtt
- pálcika vagy ceruza felsőajakra helyezése, fogása mindkét ajakkal, így sétálás, lefekvés, felállás
- ajakcsettintés
- ajakkal képzett (R/ bilabiális R) : hanggal és hang nélkül
- a P hang képzési területének gyakorlása

#### Alsó állkapocs nyitása csukása

- rágómozgások
- állkapocs jobbra-balra, ki-be nyitása
- ásítási gyakorlatok
- rágógyakorlatok
- oroszlán és krokodilszaj utánzása

Nyelvizmok mobilizálása: a pösze-terápiában használt nyelvgyakorlatok itt is alkalmazhatók.

- kidugott nyelvvel előre, vissza, fel-le, jobbra-balra
- a nyelv gyors ki- és behúzása először hang nélkül, majd rövid ö ejtésével
- nyelvkörzés az ajkakon, fogmosás, fogak mögötti terület dörzsölése
- a szájpadd nyelvheggyel való végigtapogatása
- nyelvgyagyogás hanggal vagy hang nélkül – kidugott nyelv ide-oda mozgatása a hanggal a zárképzés előkészítésére
- csettintés nyelvheggyel, nyelvháttal
- nyelvhegyi pisszegés, füttyülés, nyelvsurrogatás
- köpködés – nyelvheggyel és felsőajakkal – felső fogsorral – felső fogsor mögötti területtel

Szájpadlás, a műtött szájpadrész és a garatizmok aktivizálása

- nevetés karlengetéssel és fejmozgással
- vokálisokkal való nevetés (há/há/há, ha/ha/ha, he/he/he)  
a magánhangzók gyakorlásának sorrendje (az egyéni ejtést követően):  
há/ha/he/ho/hö/hé/hu/hü/hi
- ásítás

### III. Beszédlégzőizmok rendezése:

- vokálisok gyakorlása egy szótagban
- majd két szótagban
- három szótag gyakorlása, de egy levegővel

### Légzést célzó gyakorlatok

- vattagalacsinnal, papírszelet meghatározott irányba fújása, meghatározott távolsáig
- fúvóhangszerek, szívószál, furulya fújása
- üres csőbe fújás
- papírtölcsér durrogatása, gumiállatok, lufi fújása

### Légzést alátámasztó gyakorlatok

- levegő belégzése, benntartása, kifújása

### Levegőnyomaték gyakorlatok

### A levegő megtakarítására szolgáló gyakorlatok

### IV. A külső gégeizmok aktivizálása

- ásítás, nyelés, nevetés, nyögés, kiáltás, suttogás, éneklés, zümmögés

### V. Belső gégeizmok tréningje

### VI. Hallási differenciálás

### VII. Beszédgyakorlatok

**13. A Ruth Becker terápia:** célja az 1,6-3,0 év közötti hasadékos kisgyermek beszédfejlődésének elősegítése, a súlyos beszédhiba kialakulásának megelőzése és a csengő hang kialakítása. A nyelvi képességek és készségek fejlődését fejlesztéssel kell elősegíteni.

A következő területek fejlesztésére koncentrálni:

- **légzésszabályozás:** a levegőkibocsátás akaratlagos szabályozását, a helyes beszédlégzés előkészítését, az orális hangok képzését hivatott előkészíteni.
- fúvással lehűteni az ételt
- tenyérbe fújni

- gyertyát elfújni
  - könnyű, majd nehéz tárgyak elfúvása
  - hangszerek fújása, megszólaltatása
  - **auditív differenciálás:** zörejek, zajok korai felismerése, megkülönböztetése segíti elő a későbbi auditív önkontroll kialakulását.
  - hangszerek, hangot adó tárgyak felhasználásával
  - különböző hangok elkülönítése
  - **vizuális orientációs gyakorlatok:** cél a vizuális figyelem felkeltése, a vizuális önkontroll kialakításával a tükör előtti gyakorlást, a beszédhangok fejlesztését készítik elő.
  - test- és arcrészek: fej, kar, lábak, has, fül, szem, orr, száj bemutatása babán, majd az anyán
  - arcrészek megnevezése, megmutatása: homlok, arc, áll
  - **ajak- és nyelvgyakorlatok:** a beszédszervek mozgásos ügyességét fejlesztik, ezáltal megkönnyítik a hangfejlesztést.
  - ajakkerekítés
  - ajakterpesztés
  - a nyelv nyújtása az áll és az orr felé
  - nyelv mozgatása szájjugtól szájjugig
  - nyelvvel körkörösén az ajkak nyalogatása jobbról balra, majd körbe
  
  - **a hehezetes és magánhangzó gyakorlatok:** az orrhangzós színezetet leépítik, elősegítik a magánhangzók – a lehetőségekhez mérten – pontos képzését.
  - a gyermek kezébe lehelni, felmelegíteni
  - tükörré rálehelni
  - hangadás ha szótaggal
- 0-2 éves kor között a beszédfejlesztés a szülők aktív közreműködésével történik, akiket erre fel kell készíteni és folyamatosan kell irányítani. Fontos szempont, hogy minden „foglalkozás” a természetes napi tevékenységekhez (pl. evés, séta, játék) kapcsolódjon. A kisgyermek számára minél több beszédalkalmat kell biztosítani, törekedjen a környezet arra, hogy a gyermek viszonylag jól érthetően beszéljen.

Nagyon fontos a kezdeti időszakban, hogy az anya sokat beszéljen a gyermekhez, aki ezáltal érzékeli, megéli a beszéd örömét. Ebben segítenek az ismert mondókák, melyeket el lehet játszani, majd együtt lehet mondogatni is. /2. sz. melléklet/

Végezetül néhány fontos tudnivaló, melyek könnyebbé, sikeresebbé tehetik a hasadékos gyermekek mindennapi beszéd- és nyelvfejlődését.

<b>A beszéd- és nyelvfejlődést elősegítő és hátráltató tényezők</b>	
<b>ELŐSEGÍTŐ</b>	<b>HÁTRÁLTATÓ</b>
valódi kommunikációs helyzetek teremtése	állandó utánmondási kényszer
"korrigált visszajelzés"	állandó javítás és kritizálás
örömteli kommunikáció	a gyermek megszégyenítése
odafigyelés, szemkontaktus, megerősítés	a beszéd félbeszakítása
jó beszédpélda nyújtása	a dajkanyelv kizárólagos használata
figyelem a közlés tartalmára	csak a beszéd módja a fontos, a tartalma nem

M. Hasselmann (1998) Freiburg im Breisgau

## 14. Összegzés

Összegzésként megállapítható, hogy a hasadékos gyermekeknek és szüleiknek sok nehézséggel kell szembenézniük. Ám minden akadály legyőzhető, minden probléma orvosolható. Ehhez szükséges a hasadékos gyermekekkel, valamint családjukkal kapcsolatba kerülő egészségügyi szakemberek – orvosok: sebész, gyermekorvos, szülész, fogszabályzó szakorvos, fül-orr-gégész - nővérek, védőnők, és a megfelelő szakmai ismeretekkel rendelkező logopédus szakmai munkája, végül, de nem utolsó sorban a támogató családi háttér és az elfogadó környezet együttműködése. Ha minden szegmens adott, akkor a sikeres műtétet követően a megfelelő logopédiai segítséggel a beszédet érintő hiányok, eltérések jelentősen csökkenthetők, a gyermeket nem érik hátrányok. Teljes értékű életet élhet. Ehhez a szakmai felkészültségen kívül elengedhetetlen az empátiás magatartás, a s gyermek szeretetteljes elfogadása, olyannak, amilyennek született. Végezetül álljon itt egy idézet Kosztolányitól, hiszen minden hasadékos kisgyermek egyedi és megismételhetetlen.

„Ilyen az ember. Egyedüli példány.  
Nem élt belőle több és most sem él,  
S mint fán se nő két egyforma levél,  
A nagy időn se lesz hozzá hasonló.”

(Kosztolányi Dezső)



