

Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem

Kaposvári Campus

Neveléstudományi Intézet

Gyógypedagógiai Tanszék

Az ajak- és szápadhasadékos gyermekek korai intervenciója

Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása

Szakdolgozat

Dr. Szili Katalin

adjunktus

Dunklné Horváth Evelin

BA, Logopédia – Tanulásban akadályozottak pedagógiája

Kaposvár

2022

Tartalom

1. Bevezetés.....	4
2. Szakirodalmi feldolgozás	6
2.1. Az Orrhangzós beszéd megnevezése	6
2.2. Az orrhangzós beszéd típusai és okai	6
2.3. Az ajak- és szájpadasadék kialakulása.....	8
2.4. Az ajak- és szájpadasadék gyakorisága	9
2.5. Az ajak- és szájpadasadékok típusai.....	10
2.6. Az ajak- és szájpadasadék tünetei.....	11
2.6.2. Beszédben megnyilvánuló tünetek és kezelésük	12
2.6.3. Fül- és hallásproblémák	12
2.6.4. Fogállományi, harapási és rágási anomáliák	13
3. A korai intervenció fontossága.....	14
4. Az ajak- és szájpadasadékos gyermekek komplex ellátása.....	15
4.1. Magyarországon működő Hasadékos Centrumok	15
4.2. A munkacsoport tagjai és feladata	16
5. Az ajak- és szájpadasadék komplex műtéti ellátása Magyarországon.....	16
5.1. A kiterjedése szerint: ajakhasadékot, ajak-, állcsonthasadékot érintő komplex ellátás. 16	
5.2. A kiterjedése szerint: ajak-, állcsont-, szájpadasadékot érintő komplex ellátás	17
5.3. A kiterjedése szerint: kemény- és lágyszájpad-hasadékot érintő komplex ellátás	17
6. Az ajak- és szájpadasadék korrekciós műtétei	18
6.1. Beszédjavító műtétek.....	18
6.2. Orrsövényplasztikai műtétek	18
6.3. Orrkorrekciós műtétek	18
6.4. Heg- és lágyszájpadkorrekciós műtétek	19
6.2. Csontkorrekciós műtétek	19
7. Az ajak- és szájpadasadék magyarországi szociális juttatásai	19
8. Összegzés	21
9. Kutatás bemutatása.....	23
9.1. Kutatás célja.....	23

9.2. Kutatási kérdések.....	23
9.3. Kutatás hipotézisei.....	24
9.4. Kutatási módszer.....	24
9.5. Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása	25
9.5.1. Intézményi adatok	25
9.5.2. Ajak- és szájpadahasadékos gyermekek ellátottságának aránya.....	25
9.5.3. A munkacsoportban történő kezelés és szakemberek ismertetése	28
9.5.4. A munkacsoportban résztvevő szakemberek egyénenkénti tevékenysége.....	31
10. Kutatási kérdések, hipotézisek megválaszolása	35
11. Összefoglalás.....	36
12. Kitekintés	37
13. Felhasznált szakirodalom	39
14. Ábrajegyzék	41
15. Táblázatjegyzék.....	41
16. Mellékletek.....	41

1. Bevezetés

Napjainkban megszaporozódott azon szülők száma, akik a gyermekáldás mellett döntenek. A szülők életében egy új fejezetet nyit, hiszen a gyermek megszületésével már családként funkcionálnak. Egy gyermeket váró szülő gondos és önfelédtt várakozással készül fel a gyermek születésére, megérkezésére. A terhesség során a szülőknek az első gondolata mindig valahogy így hangzik el: „Csak egészséges legyen!”. A nagy kérdés azonban ritkán vetődik fel bennük: „Mi van, ha a gyermekem más lesz?”. Magyarországon az ajak- és szájpadhasadék a leggyakoribb veleszületett fejlődési rendellenességnek számít. Az ajak- és szájpadhasadék komplex, valamint súlyos fejlődési rendellenesség, amelyet az előfordulási ráta szerint második leggyakoribb fejlődési rendellenességként tartanak számon. A korai intervenció fogalmi áttekintését, illetve komplexitásának megismerését Kereki Judit és munkatársai (2017) által megalkotott könyvből tanulmányoztam.

E fejlődési rendellenességgel született gyermekek korai intervenciója fokozottan indokolt, hiszen a beszédszervek anatómiai eltérései mellett, a későbbi szociális-kommunikációs kapcsolatok akadályozottsága is felmerülhet. Ez okból kifolyólag az ellátásra való jogosultság megállapításának időpontjától kezdődően az ajak- és szájpadhasadékkal rendelkező gyermek fejlődésének elősegítése, a család meglévő kompetenciáinak erősítése, a fejlődési rendellenességgel született gyermek támogatása kiemelkedő szerepet játszik. A minél korábbi komplex ellátásban való részvétel, gondozás, illetőleg a logopédiai terápiák megkezdése meghatározó szerepet játszik az ellátásra szorult gyermek életében. Ezen felül a család szerepe is befolyásoló tényező a sikeres fejlesztések kimenetelére. (Kereki, 2017)

Szakdolgozatom sikeres elkészítése során fontosnak tartottam, hogy betekintést nyerjek különféle szerzők, orvosok, fogorvosok, logopédusok, külföldi kutatók publikált kutatásába. Vassné Kovács Emőke publikációinak tanulmányozása által megismerkedtem eme gyakori fejlődési rendellenesség orrhangzós beszéden belüli rendszerezésével. Továbbá, Prof. Dr. Hirschberg Jenő és munkatársai által megjelent publikációk segítségével tanulmányoztam, hogy milyen veleszületett vagy szerzett, organikus vagy funkcionális háttér áll a nyílt orrhangzós beszéd megléte mögött s a választott témámat elhelyeztem benne. (Hirschberg, 2011)

Célom, hogy ismertessem részletesebben az ajak- és szájpadhasadék rendellenesség panaszait, tüneteit, általános jellemzőit, mint például a szopási, táplálási nehézségeket, késői beszédfejlődést, beszédhibákat, fogazati rendellenességeket, koponya fejlődési anomáliáit és

nem utolsó sorban ezen felmerülő problémák lehetséges kezelési módját. Ezen felül Dr. Barabás József és munkatársai által meghatározott hazai komplex műtéti eljárást is szeretném felsorolni. (Barabás, 2012) Mindemellett célom, hogy az ajak- és szápadhasadékos gyermekek korai intervenciójának szempontjából ismertessem a gyermekek korai intervenciók ellátási rendszerben való helyüket. Bemutatom a Pécsen működő Hasadékos Centrum kora gyermekkori intervenciók rendszer működését és ellátási folyamatát, valamint a hazai szabályozási és finanszírozási környezetet. (Seper, 2006) Kifejezetten fontosnak tartom, hogy megemlítssem a team munka, illetve a logopédus, logopédiai fejlesztések és terápiák jelentőségét az ajak- és szápadhasadékos gyermekek kora gyermekkori intervenciójában. (Bittera, 2017) Ez okból szeretném a Hasadékos Centrumok interdiszciplináris team, azaz „hasadékos team” munkáját bemutatni, ismertetni a szakdolgozatom kutatási tervében. Végezetül, szakdolgozati témám kutatásával kapcsolatos fejezetét a Pécsi Hasadékos Munkacsoport szakembereivel készített interjú által szeretném egy komplex egységgé abszolválni.

2. Szakirodalmi feldolgozás

2.1. Az Orrhangzós beszéd megnevezése

Minden élőlényre sajátos kommunikációs forma jellemző. Mindazonáltal, hogy a megfelelő kommunikáció létrejöhessen, szükséges az ép beszédszervek megléte. Az optimális beszéd létrehozásában kiemelkedő szerepet játszanak beszédszerveink s azok együttes, harmonikus működése. *Prof. Dr. Hirschberg Jenő* munkássága során megállapította, hogy az emberi beszéd folyamata következtében a tüdőből a gégén keresztül kiáramló hangenergia egy része nem a szájon, hanem az orrunkon át távozik. Ezt a folyamatot az alábbi jelenségként említette:

„Ez fiziológiás jelenség, amely egyes hangzók orrhangzós hangszínét idézi elő; elnevezése: nazalitás. Mértéke függ az adott hangzótól, a beszélő egyéntől, a beszélt nyelvtől vagy dialektustól és a toldalékcső (a rezonátor üregek: a száj, a garat és az orr) állapotától. A magyarban három nazális mássalhangzó van (m, n, ny), de enyhe orrhangzósság más hangzóknál is előfordulhat, és akaratlagosan is létrehozható.” (Hirschberg, 2011, 22-23.o.)

A szakirodalom során arra következtethetünk, hogy az emberi beszédre jellemző egyfajta optimális nazalitás, amely minden személynél egyéni, kifinomult jellegzetességet ad a beszédnek. Ennek ellenére előfordulhat az is, hogy az élettani hangszínezet csökken, megnövekedik, esetlegesen nem változik. Ennek következtében jön létre a rinofónia, vagyis az orrhangzós beszéd. (Hirschberg, 2011)

2.2. Az orrhangzós beszéd típusai és okai

Az ajak- és szájpadhasadékot, mint fejlődési rendellenesség be kategorizálása során a rinofónia négy fajtáját az alábbi felosztás szerint különíthetjük el:

- zárt orrhangzós beszéd, hiponazalitás, rhinophonia clausa,
- a nazalitás kóros fokozódása: nyílt orrhangzósság, hipernazalitás, rhinophonia aperta,
- kevert típusú orrhangzós beszéd, amikor a két előző forma egyidőben áll fenn (rhinophonia mixta),
- váltakozó típusú orrhangzós beszéd, rhinophonia alternans: a zárt és a nyílt orrhangzós beszéd váltakozása a beszéd során. (Hirschberg, 2007)

A zárt orrhangzós beszédet kiválthatják különféle tényezők, amelyek a levegő megfelelő áramlását az orrban és/vagy az orrgaratban akadályozzák. Az egyén beszédének hangzására jellemző a fiziológiás nazális rezonancia csökkenése. A zárt orrhangzós beszéd kialakulásának okaiként két formát különített el, mely szerint előfordulhat organikus, illetve a funkcionális forma. Az organikus formát tovább bontotta két formára, amely közül az egyik az elülső zárt orrhangzós beszéd, más néven rhinophonia clausa anterior, és a másik a hátsó zárt orrhangzós beszéd, más néven rhinophonia clausa posterior. Az elülső zárt orrhangzós beszéd kialakulásának leggyakoribb okai közé sorolta a náthát, polipot, orrsövényferdülést, orrkagylótúltengést, melléküreg-folyamatokat, daganatokat. A hátsó zárt orrhangzós beszédnek leggyakoribb oka közé pedig az orrgaratban található daganatot sorolta.

A nyílt orrhangzós színezet ismertetőjegyeinek értelmezéséhez a nazalitás sajátosságával kell tisztában lennünk. a nyílt orrhangzós beszéd kialakulásában ugyancsak számos tényező játszhat szerepet, mint például a légyszájpad zavartalan működését gátló tényezők. (Kovács, 1970) A szakirodalmakban az ajak- és szájpadelégtelenséget különbözőképpen említették a szerzők. A kórkép legmegfelelőbb megnevezése a velofaringeális insufficiencia, amely rövidítése VPI. A nyílt orrhangzós beszéd etiológiai okai szerint megkülönböztetett organikus eredetű okokat, valamint funkcionális eredetű okokat. Az organikus eredetű okok vizsgálata során különbséget tett veleszületett okok és szerzett okok között. A veleszületett okokat a magzati életkorra, illetve a születéskori időpontra vezeti vissza, amely szerint előfordulnak típusukban s kiterjedtségükben is sokrétű hasadékok. Ezen hasadékok előfordulása önmagukban, illetve szindróma komponenseként is megnyilvánulhatnak. Az organikus eredetű okok során szerzett okokként említi a vezérlés zavarait. Ebből kifolyólag ide sorolta az idegrendszer különböző szintjein fellépő bénulásokat. A második csoportosítása, a funkcionális eredetű okok következtében létrejött nyílt orrhangzós beszéd, amelynél megkülönböztetett veleszületett funkcionális okokat, amelyek a mentális ártalommal, nagyothallással együtt járnak. Végül a funkcionális eredetű szerzett okok közé sorolta a megszokás következményeként kialakuló szájpadhasadékokot, sőt még a hegeseést is. (Kovács, 1970)

A nyílt orrhangzós beszéd okai közé a beszédszerveknek különféle anatómiai anomáliát sorolják. (Neumann, 2006) Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek beszédének orrhangzós színezetét az teszi ki, hogy nincs megfelelő egyensúly a száj- és orr rezonanciája között. Ennek következtében jelenhet meg a megnövekedett kóros rezonancia, amelynek tünetéhez az erőteljes beszédet sorolta, amely orron keresztül valósul meg. A beszédszervek különböző anatómiai anomáliáihoz sorolta, az orrüreg nem megfelelő fejlődését, hiszen ha az orrüreg túl nagy vagy

a két orrüreg helyett csak egy funkcionál, akkor az súlyos következményekkel járhat, mint például a beszédhangok hangzásukban. (Neumann, 2006)

A nyílt orrhangzós beszéd kialakulásának okai közé sorolta még a rövid lágyszájpadot is, amely kiemelkedő szerepe van a helyes zárlat létrehozásában a hátsó garatfalnál. Állítása szerint, már születéskor is megjelenhet a rövid szájpád, amelynek előfordulása, ezáltal nem csak az ajak- és szájpádhasadékkal született gyermekekre bontakozik ki. A lágyszájpad megrövidülését okozhatja még, ha a lágyszájpad nincs kellőképpen izmos és lágyszájpad része. Ennek következtében a lágyszájpad a hátsó garatfalhoz viszonyítva számottevően messze foglal helyet. Ezt a rendellenességet orvosi beavatkozással sem tudják rekonstruálni. (Neumann, 2006)

Egy külföldi kutatásban kifejtették, hogy a rezonanciazavar jóval, gyakoribb alkalommal fordul elő azoknál a gyermekeknél, akiknek a kórtörténetében ajak- és szájpádhasadék szerepel. (Kummer, 2013) Ebből kifolyólag az orrhangzós beszéd a fő oka a hipernazalitásnak (Velopharyngealis insufficiencia=VPI). Kialakulásának okát visszavezették a hangcsatornában jelentkező akadályokra. Álláspontjuk szerint, a szabályos lágyszájpad három fő komponensből kell, hogy álljon, amelyek a következők: szabályos anatómiai felépítés, szabályos neurofiziológiai mozgás, továbbá szabályos artikuláció elsajátítása. Megfigyelték, hogy a lágyszájpad rendellenes zárása esetén sok esetben velopharyngeális diszfunkció, az az VPD is létrejön, amely befolyásolja a hangképzés során létrejött beszédhangokat. (Kummer, 2013)

2.3. Az ajak- és szájpádhasadék kialakulása

Magyarországon az ajak- és szájpádhasadék a leggyakoribb veleszületett fejlődési rendellenességnek számít. Az ajak- és szájpádhasadék összefoglaló neveként említjük az archasadék kifejezést, amely magába foglalja az ajkak, illetőleg a szájpád elváltozását (cleft lip and palate: CLP), az önálló szájpádhasadékot (cleft palate: CP), továbbá a szájpádelégtelenséget (insufficiencia velopharyngealis: VPI) is. (, 2009)

Az ajak-és a szájpádhasadék létrejötte az intrauterin szakaszra vezethető vissza. A fejlődési rendellenesség a magzati életben alakul ki az 5-12. héten. (Balázs, 2012) Kialakulásában a felső állcsonti nyúlványok, illetve a középső orrnyúlvány összecsontosodása a magzati szakaszban játszik kulcsfontosságú szerepet. Arra a következtetésre juthatunk, hogy amennyiben a gyermeket váró édesanyát terhessége 5-7. hetében ér valamely káros tényező, akkor az ajkahasadék kialakulása nagyobb valószínűséggel fordul elő, valamint, ha a terhesség 8-9. hetében

jelentkezik a kóros tényező, akkor általában szájpadasadék kialakulása jelentkezik a születendő gyermeknél. (Hirschberg, 2007) A fejlődési rendellenesség kialakulásának pontos oka a mai napig tisztázatlan, azonban különféle környezeti és genetikai tényezőkre támaszkodunk a fejlődési rendellenesség kialakulásával kapcsolatban. Többféle környezeti, illetőleg genetikai tényezők játszhatnak szerepet a kialakulásában. A genetikai oldalról való megközelítés során következtetett a szerző arra, hogy a fejlődési rendellenesség azon családokat érint, ahol az ajak- és szájpadasadék már előzetesen előfordult, akár az anyai családi ágot és/vagy az apai családi ágot tekintve. (Hirschberg, 2007) A környezeti tényezőket figyelembe véve megállapították, hogy nagymértékben befolyásoló rizikó faktornak számít, ha a gyermeket váró édesanya terhessége alatt dohányzik, továbbá, ha valamilyen jelentékeny fokú vírusfertőzés vagy hasi trauma éri. Mindemellett az ártalmas környezeti tényezőkhöz sorolták a kémiai szereket, sugárzást, sőt még az édesanya várandóssága alatt megélt pszicho traumát. (FSZK, 2009)

2.4. Az ajak- és szájpadasadék gyakorisága

Az archasadék gyakoriságára vonatkozóan megállapították, hogy a fejlődési rendellenesség meglehetősen gyakori, továbbá gyakoriságuk összefüggésbe hozható a meglévő emberfajtákkal. (Hirschberg, 2007) A nemzetközi adatokat összehasonlítva megfigyelhető, hogy a fejlődési rendellenesség gyakorisága 0,45-3,62. Az emberfajta szerinti származásokat tekintve kijelenthető, hogy az Ázsiai és az Izlandi lakosságot tekintve sokkal magasabb arányban jelenik meg az archasadék, míg az afrikai lakosnál leginkább csökkenő arányszámot véltek felfedezni. (Horváth-Puhó, 2009) A magyarországi népesség figyelembevételénél pedig 2 ezrelék az előfordulási aránya az archasadékoknak, mely magába foglalja, hogy minden 500 élve született gyermek esetében legalább egy hasadékkal rendelkezik. (Hirschberg, 2007)

Az ajak- és szájpadasadék globális elterjedtségét számos alkalommal vizsgálták különféle adatbázisok segítségével. Az alábbi adatbázisok szolgáltattak forrásként a kutatásban: Scopus, Embase, Magiran, Web of Science (WoS), PubMed és a Science Direct. (Salari, 2021) Az adatbázisok vizsgálataiból származó adatok szisztematikus áttekintése és metaanalízisének időpontja 2000. januárja és 2020. június közötti időintervallumra vezethető vissza. Az adatelemzés a Comprehensive Meta-Analysis szoftverrel (2. verzió) történt. Az elvégzett vizsgálat eredményei szerint a bevitt adatok teljes száma 59 vizsgálatban 21 088 517 személyt érintettek. A szájpadasadék elterjedtsége a metaanalízis alapján az áttekintett vizsgálatokból minden

1000 élve születésnél 0,33 (95% CI: 0,28-0,38). Az ajakhasadás esetén pedig, az 57 felülvizsgált vizsgálatba bevitt adatok teljes száma 17 907 569 személy volt. A felülvizsgált vizsgálatok metaanalízise alapján kapott eredmény az ajakhasadékot tekintve 0,3 volt 1000 élve születésre számítva (95% CI: 0,26-0,34). Az ajak- és szájpadsadék együttese esetén pedig az 55 volt a bevitt minták teljes száma, de a felülvizsgált tanulmányok száma 17 894 673 volt. Az ajak- és szájpadsadék elterjedtsége a metaanalízis alapján 1000 élve születésre számítva 0,45 (95%-os CI: 0,38-0,52) volt. A vizsgálat során arra következtettek, hogy a szájüregi hasadékok, például szájpadsadék, ajakhasadék és ajak- és szájpadsadék magas előfordulása miatt az egészségügyi rendszer döntéshozóinak elővigyázatossági intézkedéseket kell tenniük a betegek számának csökkentése érdekében, amelyek preventív intézkedésekként a diagnosztikai és terápiás kezdeményezésekként jelenjenek meg, hogy a rendellenesség előfordulásának esélyét csökkenthessék a gyermekeknél. (Salari, 2021)

2.5. Az ajak- és szájpadsadékok típusai

Az ajak- és szájpadsadékok típusainak felosztására vonatkozóan Dr. Barabás József (2012) egy orvosi szakirodalomban összegezték a rendellenesség lehetséges felosztását. A könyvben leírtak alapján említést tettek arra, hogy napjainkban kettő felosztás van, amelyet alkalmaznak a későbbi műtétek során. A hasadékok típusainak legelső felosztása a Római-felosztás, amely a hasadékokat az alábbi négy típusra osztja, továbbá a második felosztás a Berlini módosított felosztás.

Római-féle hasadékok felosztása:

1. Primer szájpadsdon megjelenő hasadék,
2. primer és szekunder szájpadsdon megjelenő hasadék,
3. szekunder szájpadsdon megjelenő hasadék,
4. ritka archasadék
 - a. mediális archasadék
 - b. oldalsóarchasadék
 - c. haránt archasadék
 - d. alsó ajak- orr és nagyon ritka hasadékok.

Berlini-féle hasadékok felosztása:

Median hasadék a praemaxilla hypo- vagy aplasiájával vagy anélkül.

- Ferde archasadék,
- haránt archasadék,
- alsó ajak, orr és egyéb ritka hasadék.

2.6. Az ajak- és szájpadhasadék tünetei

Eme fejlődési rendellenesség különféle anomáliákat produkál mind a beszédszervek anatómiai felépítésében és formájukban, amely kihatással van, s ez által akadályozhatja a szabályos nyelés elsajátítását, mely által a gyermek táplálása, szoptatása nehezítetté válhat. Ezen felül befolyásolhatja a megfelelő hangképzés létrehozását, amely beszédzavarokhoz vezethet. Végezetül a tüneti megnyilvánulásai a fül- és hallásproblémák, fog- és rágás/harapás területén is megnyilvánulhatnak a kutatók szerint. (Hirschberg, 2007)

2.6.1. Táplálási- és szoptatási nehézségek és kezelésük

Mindenekelőtt a rendellenesség megjelenési formája szerint jellemezték a táplálási- és szoptatási nehézségek tüneti jellemzőit. Az ajakhasadék tüneti megjelenése során a szopás, illetve a szívás nehezített, hiszen a megfelelő folyamathoz szükséges szájüregi nyomás jelentősen csökken, így a táplálás- és szoptatás során a felhasznált étel az orrüregbe juthat, amely tüsszögést válthat ki a gyermekeknél, azonban lélegzetakadkozás nem következik. Azonban a szájpadelégtelenségnél, amely különféle keletkezésű lehet, ha az orrgarati zár és garatizomzat szabálytalan működése esetén jellemzően előfordul, hogy a gyermek szoptatás- és táplálás következményeként félrenyel. Ennek következménye lehet a súlyosabb tüdőgyulladás megjelenése. (Hirschberg, 2007)

A szopási és nyelési funkciók károsodása szempontjából készült kutatásban különféle módszereket és eszközöket vizsgáltak meg, amelyek segítették a fejlődési rendellenességgel élő gyermekek táplálkozási folyamatának sikeres kivitelezését. Céljuk, hogy különféle szakirodalmi áttekintés során összehasonlíthassák az ajak- és szájpadhasadékkal rendelkező gyermekek táplálási módszereit műtét előtti és után időszakban. A kutatásuk időpontja 1990. január és 2015. augusztus közötti időintervallumra terjedt ki a PubMed szerint. A szisztematikus felülvizsgálatot a PROSPERO-ban rögzítették a következő számon: CRD42014015011. A kutatás eredménye, a műtéti javítás előtti időszakra vonatkozó három áttekintett tanulmány szerint jobb etetési teljesítményt mutatott az alábbi három különböző módszerrel: összenyomható üveggel, fecskendővel és paladai palackkal. Az utolsó vizsgálatban az ajak- és/vagy szájpadhasadék-

javítás műtét utáni időszakát tanulmányzták, amely pozitív eredménnyel zárult a szívással történő táplálásnál. Hasonlóképpen, a műtét utáni vizsgálatok azt mutatták, hogy rendkívül jó eredményeket érnek el a táplálás során a szívó módszerekkel. A szájplasztika után két vizsgálat jobb teljesítményt mutatott az alternatív táplálkozási módokkal kapcsolatban. Egy szívó módszerrel és szívás nélküli módszerrel végzett vizsgálat és egy összehasonlító vizsgálat a kanállal jobb eredményeket mutatott. (Duartea, 2015)

2.6.2. Beszédben megnyilvánuló tünetek és kezelésük

A fejlődési rendellenesség a beszédben is megnyilvánul. Ez okból kifolyólag különféle beszédzavart is okozhat a fül- és halláskárosodás megléte mellett. A legjellemzőbb beszédzavar, amely érinti ezzel a fejlődési rendellenességgel született gyermekeket a késleltetett beszéd-kialakulás. Ezen felül még előfordulhat nyílt orrhangzós beszéd, esetlegesen orron át történő levegő kiszökés, amely a mássalhangzók képzése közben valósul meg, egyéb kiejtési zavarok. Végezetül olyan arc- és orrfintorok, amelyekkel a gyermek kóros kiáramlását törekszik meggátolni. A hangképzése ezáltal rekedtes, préselt s erőltetetté válik. Ez okból kifolyólag kialakulhatnak hangszalagsomók is, amik gyakran orvosi beavatkozást igényelne. (Hirschberg, 2007)

Az ajak- és szájpadhasadék által létrejött beszédzavar kezelése során a logopédus a beszéd szint felmérését és a gyermeket kezelő orvos kérése követően kezdi meg a fejlesztő munkát. Az orrhangzós beszéd vizsgálatának felméréséhez szükséges vizsgálati eljárás Bittera Tiborné nevéhez fűződik. Az általa kidolgozott vizsgálat a beszéd szervi állapotot és működését, a beszédhangoknak a kiejtését, a hallási differenciálóképességet, az összefüggő beszédet és kifejezőképességet vizsgálja. A vizsgálat során kiterjed a gyermek vizsgálati helyzetben produkált viselkedésére és magatartására is egyaránt. (Bittera, 2017)

A fejlődési rendellenesség során létrejött beszédzavar megítélésében és kezelésében a Nazometriás vizsgálat használata kiváltképp hasznosnak bizonyult. A Nazometriás vizsgálati eljárás során a gép objektíven, továbbá százalékosan fejt ki és a képernyőn ki is rajzolja a beszívott, majd orron át kiáramlott levegő hangenergia mértékét. Előnye, hogy a kórosan fokozott orrhangzósság mértéke precízen megállapítható. (Hirschberg, 2007)

2.6.3. Fül- és hallásproblémák

A konduktív halláskárosodás, illetve az ajak- és szájpadhasadék kapcsolatának vizsgálata szerint, az ajak- és szájpadhasadékkal született gyermekeknél nagyobb kockázatú vezetőképes halláskárosodást véltek felfedezni, mint az egészséges fizikai állapottal született gyermekeknél. (Baker, 2021) A kutatást az Egyesült Királyságban végezték egy nemzetközi kohorsz-

tanulmány adatai segítségével (The Cleft Collective). Az eljárás során a beszéd- és nyelvterapeuták egységes információkat szolgáltatottak, amely során 123 résztvevőt vizsgáltak meg. A vizsgálat során jelentős halláscsökkenést, halláskárosodást állapítottak meg a vizsgálatban résztvevők között. A halláscsökkenéssel diagnosztizált gyermekek kevesebb mássalhangzókat használtak, mint a normál hallással diagnosztizált gyermekek ($P < 0,05$). A kutatók arra következtettek a vizsgálatok alapján, hogy a konduktív halláskárosodás jelentős mértékben befolyásolja az ajak- és szápadhasadékkal diagnosztizált gyermekek beszédét. Az ajak- és szápadhasadékkal rendelkező gyermekek folyamatos audológiai vizsgálatát, beszédfejlődésüknek nyomon követését javasolják, hogy a hallás optimalizását még a korai fejlődési időszakban javítani tudják. (Baker, 2021)

2.6.4. Fogállományi, harapási és rágási anomáliák

Az ajak- és szápadhasadék kihat a gyermek esztétikai és funkcionális fejlődésére, ezáltal súlyos következményeket von maga után. A fejlődési rendellenesség megléte során az arc szabályos struktúrája megváltozik, ezáltal komplex hatást gyakorol mind az állcsont, az orr fejlődésére, nem utolsósorban a fülkürt és hangképzésre is. (Barabás, 2012)

A rendellenesség kimenetele nagymértékben módosítja a gyermekek fogszuvasodására való hajlamát, hiszen az ajak- és szápadhasadék megléte rizikófaktoraként befolyásolja eme fejlődési rendellenességgel élő gyermekek fogállományát. A későbbiekben a fogfejlődés következtében a rendellenesség végett kialakulhat harapási és/vagy rágási probléma is. Nyilvánvalóan a fogrendellenesség nem mindig okoz beszédhibát a kompenzáció végett, de nagyrészt felléphetnek a rendezetlen fogak következtében beszédproblémák, amelyek elsősorban a sziszegők hibáját, selypítést, szigmatizmushoz, illetve nyelvlökéses vezetnek. (Prof. Dr. Hirschberg Jenő, 2007)

Az alábbi kutatás született a gyakori fogászati anomáliákkal kapcsolatosan az ajak- és szápadhasadékos betegeknél. A vizsgálat módszere irodalmi felmérés alapján készült, amely során jellemezniük kellett a betegeknél gyakran előforduló fogászati anomáliák különböző típusait. Az eredmények során arra következtettek a kutatók, hogy az ajak- és szápadhasadékkal született betegeknél igen gyakoriak a fogászati anomáliák, a fogállomány az átlagtól sokkal magasabb, a fogfejlődés késik, a tejfogazat és a maradó fogazat morfológiai anomáliái jelennek meg. A maradó maxilláris metszőfogak késleltetve nőnek ki, továbbá előfordulhat mikrodontia is, amely a fogak méretének jelentős csökkenésével jár, illetve a kóros fogszám megléte is jellemző e fejlődési rendellenességgel született betegeknél. (Haque, 2015)

Vassné Kovács Emőke és munkatársai a nyelvlökéses nyelést a Baret-féle csoportosítás szerint nyolc részre osztották:

1. Elülső nyelvlökéses nyelés,
2. teljes nyelvlökéses nyelés,
3. mandibuláris nyelvlökéses nyelés,
4. bimaxilláris protrakcióhoz kapcsolódó nyelvlökéses nyelés,
5. nyitott harapáshoz kapcsolódó nyelvlökéses nyelés,
6. mélyharapáshoz kapcsolódó nyelvlökéses nyelés,
7. egyoldali nyelvlökéses nyelés,
8. kétoldali nyelvlökéses nyelés. (Vassné, 2015)

3. A korai intervenció fontossága

A korai intervenció fontossága kulcsszerepet játszik egy gyermek életében, hiszen meghatározza a későbbi életévekre gyakorolt hatását mind az egyén jóllétével, továbbá életminőségével kapcsolatban is. A gyermek korai életévének számos jelentős szerepe van a gyermek fejlődését illetően, ezen felül a későbbi életszakaszuk formálásában is. (Kereki, 2017)

A gyermekkori intervenció magába foglalja:

„...a pre-, illetve perikoncepcionális időszak preventív jellegű szolgáltatásait, valamint a fogantatástól a gyermek iskolába lépéséig a gyermekekre és családjaikra irányuló ellátások, szolgáltatások összességét. Beletartozik minden olyan tevékenység, amely a gyermekek és családjaik speciális támogatását szolgálja a gyermek személyes fejlődése, a család saját kompetenciáinak megerősítése, valamint a gyermek és a család szociális befogadása érdekében. A kora gyermekkori intervenció a szűrés szakaszától, a probléma felismerésétől és jelzésétől kezdve az állapotmegismerésen, a diagnosztizáláson keresztül magába foglalja a különböző habilitációs/rehabilitációs, a (pszicho) terápiás, valamint a gyógypedagógiai tanácsadó és fejlesztő tevékenységet, illetve a juttatások rendszerét is. Szemléletében kiemelten fontos a preventív elem, beleértve a mentális egészséget, a viselkedésszabályozást veszélyeztető kapcsolati mintázatok kedvező befolyásolását.” (Kereki, 2017, 20. o.)

A kora gyermekkori intervencióba bevont ellátórendszerek, ideértve az egészségügyi ellátórendszerek, szociális és gyermekvédelmi, gyermekjóléti szolgáltatások, köznevelési ellátórendszerek megfelelő működése jelentősen befolyásolja a gyermek preventív, illetve későbbi életkorban történő fejlesztését. (Kereki, 2017)

Ebből kiindulva az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek számára a megfelelő szolgáltatások együttes biztosítása érdekében egy interdiszciplináris team áll az eredményesség hátterében. Az interdiszciplináris teammunka során a különféle szolgáltatások együttes koordinációja, illetve többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése valósul meg. Ezen különböző szakterületekről érkező szakemberek egy széleskörű ellátási terv alapján dolgoznak. (Kereki, 2017) Ezáltal a teammunka során, folytonos nyomon követést biztosítva egymásnak rendszeresen értékelik és megosztják egymással a különböző műtéti vagy fejlesztési beavatkozások eredményességeit. Kulcsfontosságú szerepet tölt be a szülő e folyamatok sikeres véghezvitelében, ezért az interdiszciplináris csapat tagjaként tartják számon az adott gyermek szüleit is. (Kereki, 2017)

4. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek komplex ellátása

4.1. Magyarországon működő Hasadékos Centrumok

Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve szerint az arc- és szájpadhasadékkal született gyermekek minden területet érintő ellátása Hasadékos Centrumokban valósul meg, hiszen ezen egészségügyi ellátási színterén valósulhat meg a team munka során szükséges tárgyi és személyi feltétel is egyaránt. A Hasadékos Centrumokban az esetszámok növekedése biztosítja a szakmai team megfelelő gyakorlati tapasztalatának kiépülését, nem utolsósorban fenntartását is. (FSZK, 2009)

A Magyarországon működő Hasadékos Centrumok létrejöttét nagymértékben befolyásolta, hogy jellemzően először nagyobb klinikákon alakultak ki ezek a szakember csoportok. A Hasadékos Centrumok működése alapján terület béli ellátási kötelezettsége van, ami annyit tesz ki, hogy egy ajak- és szájpadhasadékkal született gyermek családja szabadon döntheti el, hogy mely Hasadékos Centrum általi hosszútávú fejlesztéseket kívánja igénybe venni. (Nagy, 2022) A jelenleg Magyarországon működő Hasadékos Centrumok közé tartozik:

1. A Budapesten található Semmelweis Egyetem I. sz. Gyermekgyógyászati Klinika Arc-rekonstrukciós Centrum, amelynek szakmai vezetője Dr. Nagy Krisztián Phd,
2. a Szegeden található SZTE Szent-Györgyi Albert Klinikai Központ, Arc-, Állcsont- és Szájsebészeti Klinika, amelynek szakmai vezetője Prof. Dr. Dr. Piffkó József,
3. a Debrecenben található Debreceni Egyetem Gyermekgyógyászati Intézet, amelynek szakmai vezetője Dr. Magyar Ágnes,
4. Pécsen található Pécsi Tudományegyetem Gyermekgyógyászati Klinika, Pécsi Hasadék Munkacsoport az Ajak- és Szájpadhasadékos Gyermekekért Alapítvány támogatásával, amelynek szakmai vezetője Dr. Habil Vástyán Attila, PhD.

A Hasadék Centrumok közötti különbség számottevő lehet. A különbséget indokolhatja, hogy milyen az összetétele a szakemberi csapatnak, megjelenhet a különbség a szakemberek közötti együttműködéseknek a formáiban, a szülők felé nyújtott kapcsolattartás formáiban, a különféle műtéti eljárásokban, a gyermek kezelésének és műtétek időpontja is eltérést mutathat, jelentős különbség jelentkezhethet a fogszabályozási kezeléseknél is, a műtét után közvetlenül a táplálás szakemberek által ajánlott módjában és nem utolsósorban a Hasadékos Centrumok által működtetett szabályzati rendszerben is. (Nagy, 2022)

4.2. A munkacsoport tagjai és feladata

Az ajak- és szápadhasadékos gyermekek megfelelő kezelése egy komplex, hosszú ideig tartó folyamat, amely során az elsődleges cél orvosi szempontból a primer károsodásnak és következményeinek a minél korábbi megszüntetése. E célt szolgálják hazánkban is fennálló hasadékos centrumok, ahol az interdiszciplináris team minden tagja jelen van. Az interdiszciplináris team tagjai orvosolják a fejlődési rendellenességgel született gyermekek pszichológiai, orvosi, pszichoszociális, pedagógiai és szociológiai problémáit egyaránt. A hasadékos team munkája komplex, ezért a fent említett területekhez kapcsolódó szakemberek biztosítják a gyermekek ellátását: arc- és állcsontsebész, fogszabályzó szakember, azaz orthodontus, logopédus, fül-orr-gégész, gyermekgyógyász, nem utolsósorban fogorvos, gyermekpszichológus, humán-genetikus és szociális munkás. (Barabás, 2012)

5. Az ajak- és szápadhasadék komplex műtéti ellátása Magyarországon

Dr. Barabás József és fogorvosi publikációjában a hasadékok komplex ellátását és azokhoz társuló működészavarokat kiterjedtségük szerint három csoportra bontották. A három csoport komplex ellátásának protokollját meghatározták a hasadékok kiterjedtsége alapján. Az általuk felsorolt komplex beavatkozások mind a három felosztásban más-más eljárást követnek, ám számos hasonlóság figyelhető meg közöttük.

5.1. A kiterjedése szerint: ajakhasadékot, ajak-, állcsonthasadékot érintő komplex ellátás

Felosztásukban elsőként az ajakhasadék, ajak-, és állcsonthasadék műtéti ellátását írták le, amely szerint a gyermek első életévében, azon belül is az első héten megtörténik a gyermek bemutatása a szakembereknek, majd a hasadékos team közösen elkészíti a kezelési tervet, de mindezt követően folyamatos tanácsadást biztosítanak a szülőknek. Az első héten a gyermek különböző vizsgálatok részese lesz, mint például a hallásvizsgálat, genetikai tanácsadás, étkezési tanácsadás. Ezt követően csak viszonylag később, körülbelül 3-6 hónapos korában történik meg az ajak- és állcsonthasadék zárása osteoplastica nélkül, továbbá Tennison-Randall, Veau

ajakplasztika szerint. (Barabás, 2012) A logopédiai kezelések megkezdése a gyermek harmadik életévében kezdődik meg. Ez időintervallumban az orvosok még végrehajtanak egy állcsont-orthopédiai kezelést is. Az iskola megkezdése előtt javasolják ajak-orr, lágyszájpadkorrekcióját. Végezetül a gyermek 10. életévében ajánlanak egy szekunder osteoplastica műtétet, majd 16-17. életéve betöltése idején csontos orrkorrekció, protetikai végleges ellátás kezdődik meg. (Barabás, 2012)

5.2. A kiterjedése szerint: ajak-, állcsont-, szájpadhasadékot érintő komplex ellátás

Felosztásukban másodikként az ajak-, állcsont-, szájpadhasadékot műtéti ellátását írták le, amely szerint a gyermek első életévében, azon belül is az első héten megtörténik a gyermek bemutatása a szakembereknek, majd a hasadékos team közösen elkészíti a kezelési tervet, de mindezt követően folyamatos tanácsadást biztosítanak a szülőknek. Az első héten a gyermek különböző vizsgálatok részese lesz, mint például a hallásvizsgálat, genetikai tanácsadás, étkezési tanácsadás. Ezt követően csak viszonylag később, körülbelül 3-6. hónapos korában történik meg az ajak- és állcsonthasadék zárása osteoplastica nélkül, továbbá Tennison-Randall, Veau ajakplasztika szerint. (Barabás, 2012) A lágyszájpad és keményszájpad zárása a 9-12. hónapban történik, majd ezt folyamatos fogáttörés követése kíséri gyermekfogász kezelésének igénybevételével. A gyermek 3. életévében logopédiai vizsgálatok, kezelések, állcsont-orthopédiai kezelése megy végbe. A logopédus a gyermek 4-7. életévében fejlesztéseket, kezeléseket biztosít a gyermeknek, továbbá ebben az időintervallumban végzik el a beszédjavító műtétet a gyermekeknél. A gyermek 8-12. életévében részesül a szekunder osteoplastica műtétben. Végezetül 16-18. életévében hajthatók végre az állcsont-orthopédiai műtétek, protetikai végleges ellátás, csontos orrkorrekció. (Barabás, 2012)

5.3. A kiterjedése szerint: kemény- és lágyszájpadhasadékot érintő komplex ellátás

Felosztásukban másodikként az ajak-, állcsont-, szájpadhasadékot műtéti ellátását írták le, amely szerint a gyermek első életévében, azon belül is az első héten megtörténik a gyermek bemutatása a szakembereknek, majd a hasadékos team közösen elkészíti a kezelési tervet, de mindezt követően folyamatos tanácsadást biztosítanak a szülőknek. Az első héten a gyermek különböző vizsgálatok részese lesz, mint például a hallásvizsgálat, genetikai tanácsadás, étkezési tanácsadás. Ezt követően a 9-12. hónapban megkezdődik a kemény- és lágyszájpad zárása. A gyermek 2. életévében folyamatos fogáttörés nyomán követése történik a gyermekfogászati kezelés igénybevételével. A 3. életévében kezdetét veszi a logopédiai kezelése, állcsont-orthopédiai kezelése sokasága. A gyermek 4-7. életévében ismételt a logopédiai kezelése fontossága kerül előtérbe, illetőleg egy beszédjavító műtét. A 8-15. életévében a gyermek állcsont-

ortopédiai vizsgálatban vesz részt, majd annak kezelésében és ideiglenes protetika elhelyezésében. Végezetül a 16-18. életéve során újbóli állcsont-ortopédiai műtétek és protetikai végleges ellátásban részesül. (Barabás, 2012)

6. Az ajak- és száypadhasadék korrekciós műtétei

A korrekciós műtétek szükségességét az orvostudomány fejlődése csökkentette, azonban előfordulhat olyan eset, amelynél szükséges a különböző korrekciós eljárások alkalmazása az egyén megfelelő fejlődésének érdekében. (Seper, 2006)

6.1. Beszédjavító műtétek

A szabályos beszéd eléréséhez a gyermekeknél a száypadizmok és a száypadzárás újjáépítése, illetőleg az ezután történő logopédiai fejlesztés, kezelés nem mindig elfogadható. Ennek következtében az orrüreget és a garatüregtől nem mindig szabályos módon képes elszeparálni a légyszáypad s következményeként jön létre az orrhangzós beszéd. (Seper, 2006) Ez okból kifolyólag, ha a beszédjavító műtét szükségessé válna, akkor az elvégzését korán végre kell hajtani, hogy a gyermeknek az iskolai éveiben a fejlődése problémamentessé válhasson. (Seper, 2006) A műtét célja, hogy a légyszáypadot a garat hátsó falához húzzák ezáltal szűkíthetik a garatnak az átmérőjét s javíthatják a légyszáypadnak a megfelelő funkcionálizálását. (Seper, 2006)

6.2. Orrsövényplasztikai műtétek

Az orrsövényplasztikára akkor kerülhet sor, ha a kétoldali ajakhasadékoknál az orrsövény megrövidül, ezáltal az orrnak a csúcsa a felsőajakhoz fog húzni. (Seper, 2006) A műtét során columella plasztika elvégzését javasolja, hiszen a műtéti eljárás a felsőajak hegének érintésével történik.

6.3. Orrkorrekciós műtétek

Az orrkorrekciós műtétek végrehajtásának szükségessége nem csak esztétikailag, de a funkcionálisát tekintve is számottevő. Gyakran előfordul, hogy az orr aszimmetrikussá válik, ezáltal az orr porcos és az orrsövény orron belüli része jelentősen deformálttá válik. (Seper, 2006) Esztétikailag az orr akkor válhat aszimmetrikussá, ha az egyoldali ajakhasadékoknál az ajkak nem megfelelően egyesítették és az orralap újraépítése elmarad. (Seper, 2006)

6.4. Heg- és lágyszorrekciós műtétek

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek műtéti beavatkozása után létrejövő hegesedés, sebgyógyulás zavaró megnyilvánulásait a heg- és lágyszorrekciós műtétekkel jelentős mértékben tudjuk befolyásolni. (Seper, 2006)

6.2. Csontkorrekciós műtétek

A csontkorrekciós műtétek igénybevétele csak ritkán fordul elő, amennyiben szükségesség válik akkor a beavatkozással az arcközép vagy az állkapocs elhelyezkedése javítható, amelynek eredményeképpen a fogsorok megfelelő illeszkedése és egy viszonylag szimmetrikus arcstruktúra hozható létre. (Seper, 2006)

7. Az ajak- és szájpadhasadék magyarországi szociális juttatásai

Eme fejlődési rendellenesség korai intervenciója rendkívül fontos, hiszen nagymértékben befolyásolja és meghatározza a gyermekek különféle szolgáltatásokkal, ellátásokkal, szociális juttatásokkal kapcsolatos jogosultságát. Elsőként megemlíthető a perikonceptcionális szolgáltatások igénybevétele, amelyek során a szülők egészségügyi, pszichikai állapotának felmérése elengedhetetlen. Az általános szűrővizsgálatok elősegítik a szülők tájékozottságát saját maguk egészségügyi, pszichikai állapotával és az esetlegesen fejlődési rendellenességgel születendő gyermekükkel kapcsolatosan. Ezen folyamat kiemelkedő szerepet játszik a szülők és a gyermek intrauterin fejlődési szakaszban lévő életében, hiszen a jelenlevő káros környezeti, továbbá genetikai tényezők információi birtokában tudatosabban készülhetnek fel az ajak- és szájpadhasadékkal születendő gyermek érkezésére. A törvények, illetve a megfelelő ellátórendszerek biztosítják az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek korai fejlesztését az egyéni fejlesztési terv alkalmazásával. A Magyarországon működő törvények, juttatások és jogszabályok kölcsönösen támogatják az archasadékkal született gyermekek szociális- egészségügyi ellátását, továbbá a közoktatásban való legmegfelelőbb fejlesztését, ezáltal esélyt teremtenek számukra, hogy ne érje őket semmilyen hátrányos megkülönböztetés, amely által a személyiségi joguk sérülhetne.

A közoktatásban való törvényi ellátásához tartozik, hogy az ajak- és szájpadhasadékkal született gyermekek megkülönböztető jogok illetik meg. Az 1993. évi LXXIX. törvény módosítása alapján súlyosabb esetben még az ajak- és szájpadhasadékkal érintett gyermekek, tanulók is beletartozhatnak a sajátos nevelési igényű kifejezés hatókörébe:

„...aki a szakértői és rehabilitációs bizottság véleménye alapján: testi, érzékszervi, értelmi, beszéd fogyatékos, autista, több fogyatékoság együttes előfordulása esetén halmozottan fogyatékos, pszichés fejlődési zavarai miatt a nevelési, tanulási folyamatban tartósan és súlyosan akadályozott (pl. diszlexia, dyszgraphia, dyscalculia, mutizmus, kóros hiperaktivitás vagy kóros aktivitászavar...” (Seper, 2006, 19. o.)

Ezen törvények lehetővé teszik az archasadékos tanulók számára, hogy többletidőben részesüljenek a különféle felmérések időintervallumában s biztosítja a szintfelméréseken történő segédeszközök használatát, mint például az írógép, számológép, különböző típusú szótárak, helyesírást javító szoftverek, számítógép. A közoktatási intézmény által szervezett szintfelmérőket a törvényi szabályozás módosíthatja, amely által az írásbeli szintfelmérő leváltható válik szóbeli felmérésre és így tovább. A középiskolai tanulmányai során az utolsó nagy szintfelmérőnél, azaz az érettségi vizsgánál bizonyos tárgyak esetében más tantárgyakat is választhat, ezáltal helyettesítve azokat. Az ajak- és szápadhasadékos tanulók a későbbi főiskolai vagy egyetemi tanulmányuknál is érvényesíthető számos jog, amely a későbbi tanulásaikra kedvező hatással bír. Az integrált közoktatási intézményekben a teljesítések, felmérések, tantárgyrészek alól felmentést, mentességet szerezhetnek a sajátos nevelési igény fennállása esetében. (Seper, 2006)

A törvényjavaslat az 1993. évi LXXIX. törvényében a közoktatási ellátáson belül a fejlődési rendellenesség logopédiai ellátását az alapellátások körébe veszi fel, amely már az önkormányzatok kötelezettsége a 0-18. életévig beszédhibával élő, beszéd fogyatékos, illetve sajátos nevelési igényű gyermekeket érintve. (Seper, 2006) . A logopédiai ellátás során az ajak- és szápadhasadék orrhangzós beszédben való kategorizálása ad útmutatót a későbbi logopédiai terápia megfelelő alkalmazásában.

Ezen kívül a Magyarországon lévő szociális ellátási rendszer keretében az ajak- és szápadhasadékkal született gyermekeket emelt szintű családi pótlékban kell részesíteni. Ennek oka, hogy ez a fejlődési rendellenesség tartós betegségnek számít, ezáltal a családot megilleti az a jog, hogy éljen ezzel a kedvezménnyel. A szükséges igazolásokat a szakorvos állítja ki s a gyermek 18. életévtől betöltéséig részesül a kedvezményben. A támogatásról szóló törvényi javaslat a 1998. évi LXXXIV. törvény 2. fejezetében olvasható. (Seper, 2006)

Emellett az ajak- és szápadhasadékos gyermekeket a közgyógyellátás joga is megilleti. Az igényléséhez szükséges okiratokat itt is, minden esetben a kezelő orvosa tudja igazolni. A

közgyógyellátásra való jogával élve, ha bemutatja a szükséges igazoló okmányokat, akkor számos kedvezményben részesülhet, mint azzal, hogy számos gyógyászati szert térítésmentesen is megkaphat. A rendellenesség következtében kialakult beszédszerveket érintő anomáliák figyelembevétele során vehetők igénybe a szakorvos által javasolt különféle egészségügyi beavatkozások, eszközök, mint a különböző típusú korrekciós műtétek vagy fogszabályozó alkalmazása.

8. Összegzés

Összegezve a korábbiakat megtudhattam, hogy az emberi beszédre jellemző egyfajta optimális nazalitás, amely fiziológiás jelenségként van jelen s egyes hangzók orrhangzós színezetét teszi ki. Ennek ellenére előfordulhat eme optimális nazalitás csökkenése, megnövekedése esetleges változása, amelynek következményeként beszélhetünk orrhangzós beszédről, rinofóniáról. Az ajak- és szájpadasadék orrhangzós beszéden belüli kategorizálása során fontosnak tartottam, hogy betekintést nyerjek az orrhangzós beszéd típusaiba és okaiba.

Az orrhangzós beszéd típusai közé tartozott: a zárt orrhangzós beszéd, a nyílt orrhangzós beszéd, a kevert típusú orrhangzós beszéd és végül a váltakozó típusú orrhangzós beszéd. Az orrhangzós beszéd kialakulásának okai típusonként változott. A zárt típusú orrhangzós beszéd kialakulásának okainál organikus és funkcionális okokat különítettem el. Az organikus forma kialakulásának okait tovább bontottam elülső zárt orrhangzós részre, azaz rhinophonia clausa anterior, amelynek okai lehetnek: nátha, polip, orrsövényferdülés és végül hátsó zárt orrhangzós, azaz rhinophonia clausa posterior részre, amelynek okai lehetnek: orrgaratban előforduló daganatok.

Az orrhangzós beszéd második típusa a nyílt orrhangzós beszéd, azaz a velofaringeális inszufficiencia (VPI) volt, amelybe az általam vizsgált ajak- és szájpadasadékot, mint fejlődési rendellenességet elhelyeztem. Az előző típushoz hasonlóan, a nyílt orrhangzós beszéd kialakulásának okait is organikus és funkcionális okokra vezették vissza. Az organikus okok figyelembevétele során különbséget tettek veleszületett és szerzett okokra.

Az ajak- és szájpadasadék a második leggyakrabban előforduló fejlődési rendellenesség, amelynek gyakorisága összefüggésbe hozható a világon élő különböző emberfajták szokásainak idejével. Kialakulásának ideje egészen az intrauterin szakaszra visszavezethető, azonban oka a mai napig még mindig tisztázatlan, azonban számos környezeti és genetikai tényezőt tartanak számon. A típusait a szakemberek két féle felosztás szerint különböztették meg: a Római-féle hasadékok felosztása és a Berliini-féle hasadékok felosztása. Az ajak- és szájpadasadék

különböféle anomáliákat produkál, mind a felépítésükben, formájukban és tüneti megnyilvánulásaikban.

Az ajak- és szápadhasadék tüneti megnyilvánulásai közé soroltam a táplálási- és szopási nehézséget. A táplálási- és szopási nehézségnek különféle okai lehetnek: nehezített szívás-szopás, valamint a szájüregi nyomás jelentős csökkenése. A tünetegyüttes kezelésében hasznos szerepet játszott az összenyomható üveggel fecskendővel, paladai palackkal történő tápanyag bevitele. Ezen kívül a beszédben is megnyilvánulhatnak tünetek, amely során beszédzavar és hallászavar együttesen megjelenhet. A beszédzavar felmérésében, megítélésében a Nazometria vizsgálat nyújt hosszútávú segítséget, amely szükség szerint a logopédiai terápiával társulhat. Végül a fejlődési rendellenesség megléte során a szabályos arc struktúra megváltozik, amely fogállományi, harapási, nyelési és rágási anomáliákhoz vezethet.

Eme fejlődési rendellenesség komplex műtéti ellátást igényel. Ez okból kifolyólag Magyarországon a műtéti ellátást a hasadékokhoz társuló működészavarokat kiterjedtségük szerint három csoportra bontották, amelyben a különböző műtéti csoportok más-más eljárást igényelnek: ajakhasadékot, ajak-, állcsonthasadékot érintő komplex ellátás, ajak-, állcsont-, szápadhasadékot érintő komplex ellátás, kemény- és lágyzápadhasadékot érintő komplex ellátás. Ezen műtéti eljárások maguk után vonhatnak számos korrekciós műtétet, amelyeket a szakorvos még ezen felül elvégezhet: beszédjavító műtétek, orrsövényplasztikai műtétek, orrkorrekciós műtétek, heg- és lágyrészkorrekciós műtétek, csontkorrekciós műtétek.

Az ajak- és szápadhasadékkal született gyermekek minél korábbi korai intervenciója kulcsfontosságú, hiszen nagymértékben kihat a későbbi szociális-kommunikációs kapcsolataira. A korai intervenció fontossága már az intrauterin fejlődési szakasz során megmutatkozik, ezért a perikonceptcionális időszak preventív jellegű szolgáltatásainak megléte kifejezetten indokolt. Az ajak- és szápadhasadékkal rendelkező gyermekek preventív, illetve későbbi életkorban történő fejlesztését nagymértékben befolyásolhatja a kora gyermekekkori intervencióba bevont ellátórendszerek szabályos működése, illetve a magyarországi szociális rendszerek által biztosított juttatások, kedvezmények.

Ezen fejlődési rendellenességgel született gyermekek komplex ellátása egy interdiszciplináris teammunka során jön létre, ahol különféle szakterületet érintő szakemberek kooperatív munkája együttesen hozhat eredményt. A teammunka Hasadékos Centrumokban jött létre, ezáltal biztosítva a gyermekek legmegfelelőbb, komplex ellátását, amelynek kiemelkedő szerepe van egy ajak- és szápadhasadékkal született gyermek életében.

9. Kutatás bemutatása

9.1. Kutatás célja

Dolgozatomban bemutattam az általam kiválasztott publikációk, tanulmányok eddigi összegzett eredményeit. A szakirodalmi feldolgozás során látható, hogy az ajak- és szájpadsadék logopédiai, általános sebészeti, továbbá a kora gyermekkori intervenció rendszerszintű érintettségén belül hol foglal helyet, illetve mely részekre bontható tovább. A kutatásom fő célja a Pécsi Hasadékos Centrum ellátási rendszereként funkcionáló hasadékos munkacsoport megismerése, bemutatása az interjú során felhasznált kérdésekre kapott válaszok alapján.

Szakedolgozatom középpontjában a Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása áll, amely során szeretnék betekintést nyerni az intézmény szervezeti működésének pontos időtartamára, a Hasadékos Centrumban dolgozó szakemberek számbeli és szakiránybeli összetételébe, a munkacsoportban résztvevő szakemberek egyénekenkénti tevékenységébe.

Ezen kívül célom, hogy felmérjem, majd diagrammon ábrázoljam az ajak- és szájpadsadékos gyermekek évenkénti ellátottságát a pécsi Hasadékos Centrumban, a komplex kezeléseket protokoll szerinti algoritmusát, a hasadékok felosztását előfordulásuk, illetőleg a fellelhető nemek alapján.

A kutatásomban kitérek az intézmény által ellátott gyermekek jellemző panaszaira, tünetegységeire, a korrekciók során alkalmazott különféle sebészeti eljárásokra, az ellátásban résztvevők számának lakóhelyének vonzáskörzetére, a különféle táplálási-szoptatási, a fogálmányi, harapási és rágási anomáliák, a fül- és hallásproblémák kezelésére, az intrauterin fejlődés szakaszában alkalmazott magzatvédő vitamin (folsav) a fejlődési rendellenesség kockázatának csökkentésére, a szakmai team eredményességére, egészségügyi, -szociális, -közigazgatási kedvezmények meglétére.

9.2. Kutatási kérdések

A szakedolgozatom kutatásban felhasznált kérdések megalkotása során fokozottan törekedtem arra, hogy az általam feltett hipotézisemre kellőképp helytálló magyarázatot kapjak. A

kutatási kérdéseim az intézmény szervezeti felépítésén keresztül egészen a hasadékos gyermekek különféle ellátottsági rátáján át feltárta számomra az ajak- és szápadhasadékos gyermekek hazai ellátása során a legmegfelelőbb komplex szolgáltatások összességét. Ezen felül az interdiszciplináris csoportmunka meglétének kiemelkedő szerepét, amely kizárólag többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése által valósulhat meg.

Mindemellett az általam feltett kérdések nem csupán az interdiszciplináris csapatra korlátozódtak, hanem a fejlődési rendellenesség kockázatának preventív csökkenésére és egészségügyi-, szociális-, közigazgatási kedvezmények meglétére is.

9.3. Kutatás hipotézisei

Feltételezzük, hogy az ajak- és szápadhasadékos gyermekek korai intervenciója során a számukra megfelelő szolgáltatások együttese biztosított.

Feltételezzük, hogy az ajak- és szápadhasadékkal rendelkező gyermekek megfelelő komplex hazai ellátása során, az interdiszciplináris csoportmunka megléte kiemelkedő szerepet játszik.

Feltételezzük, hogy az ajak- és szápadhasadékos gyermekek a Hasadékos Centrumban történő interdiszciplináris teammunka során a különféle szolgáltatások együttes koordinációja, illetve többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése valósul meg.

9.4. Kutatási módszer

Kutatási módszeremként a mélyinterjút választottam. Az interjú által feltett kérdéseim érintik az intézmény működésének időpontját, szervezeti felépítését, az intézményben ellátott ajak- és szápadhasadékos gyermekek lakóhelyének vonzáskörzetét, az ellátottak nemének és műtéti beavatkozásának arányát, a hasadékos munkacsoportban dolgozó különféle szakirányú szakemberek létszámát, illetve egyénenkénti munkatevékenységét, illetve a munkacsoport, mint interdiszciplináris tevékenység hatékonyságát.

Az interjú során betekintést nyerhettem a szakorvosok által rögzített diagrammos ellátottsági adatokba, előfordulási rátákba, amelyek szemléltetik számomra a gyermekek különféle területű ellátottságát.

A dokumentumelemzés során számos ellátási adattal gazdagodtam, amelyet a munkacsoportban dolgozó szakorvosok készítettek a Magyar Neonatológiai Társaság II. kongresszusa és a Fiatal Neonatológusok VI. találkozója előadásra, illetve a Pécsi Hasadékos Munkacsoport 2020-as, Sárváron megrendezésre kerülő Továbbképzési Szakmai nap ismertetésére. (1. sz. melléklet)

9.5. Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása

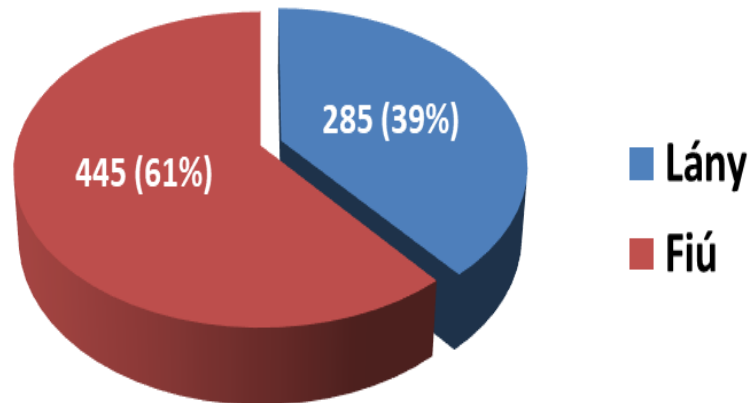
9.5.1. Intézményi adatok

A Pécsi Ajak- és Szájpadhasadék Munkacsoport ellátási rendszereként működő intézmény 1996-ban alakult meg hivatalosan a Gyermekklinika és Dr. Pintér András vezetésével. Az intézmény megalakulása előtt is foglalkoztak különféle szakterületű szakemberek az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátásában, azonban nem ezen interdiszciplináris munkacsoportban, ahogyan jelenleg működik az intézmény. Az intézmény a Pécsi Gyermekgyógyászati Klinika intézményéből költözött át tavaly ősszel a pécsi Honvéd Kórházba, ahol az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek korai intervencióját tudják sikeresen lebonyolítani.

9.5.2. Ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátottságának aránya

Eme fejlődési rendellenességgel született gyermekek évi aránya megközelíti 130-150 főt. A Pécsi Hasadékos Centrumba érkező ajak- és szájpadhasadékos gyermekek száma igen változatos nemüket, lakóhelyüket és a sérülési specifikum mértékét tekintve. A 2020-as évet tekintve a gondozásba vett gyermekek száma összesen 730 fő volt, amelyből 285 fő lány és 445 fő fiút különböztettek meg. Ezen adatokból kifolyólag arra következtettek, hogy a fejlődési rendellenesség a fiúknál sokkal gyakoribb, mint a lányoknál. Az ajakhasadék a fiúknál, a szájpadhasadék a lányoknál fordul elő nagyobb számba. (1. sz. ábra)

Gondozott betegek száma n=730 (2020.12.31)



1. ÁBRA-GONDOZOTT BETEGEK SZÁMA
(MAGYAR NEONATOLÓGIAI TÁRSASÁG II. KONGRESSZUSA ÉS A
FIATAL NEONATOLÓGUSOK VI. TALÁLKOZÓJA ELŐADÁS)

A Pécsi Hasadékos Centrumba ellátásra jelentkező ajak- és szájpadhasadékos gyermekek száma lakóhelyüket tekintve igen változatos képet mutatott a munkacsoport tagjainak, hiszen egészen Zala-megyéből, Somogy-megyéből, Tolna-megyéből, illetve Baranya-megyéből és Szabolcs-Szatmár-Bereg-megyéből is igényelték a Pécsi munkacsoport szolgáltatását. A pécsi munkacsoport sikerességét bizonyíthatja ez az adatszám is, ugyanis még a távolabbi megyékből érkező ellátásra szoruló családok is a Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátását választották. (2. sz. ábra)

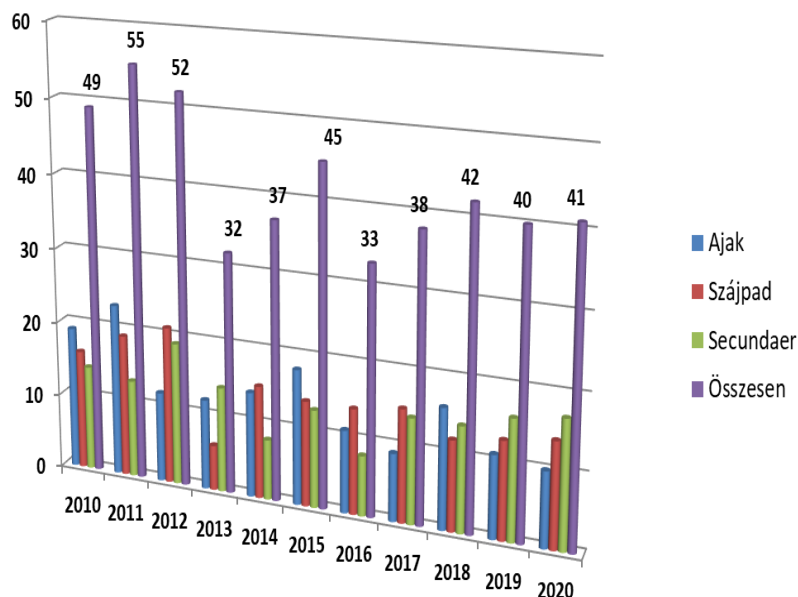


2. ÁBRA-ELLÁTOTTAK VONZÁSKÖRZETE
(2020, SÁRVÁR TOVÁBBKÉPZÉS-PÉCSI HASADÉKOS MUNKACSOPORT)

A munkacsoportban történő műtétek száma 2010-ben magas tendenciát mutatott, azonban az elmúlt években stagnál azon gyermekek száma, akik műtetre várnak. Az interjúkn szerzett adatok alapján fontosnak tartottam, hogy a műtétek számát egy szakorvos által rögzített diagrammon szemléltessem. A műtétek száma kezdetben 2010-es években 49 volt összesen, azonban a 2011-es években ugrott fel leginkább a műtéten részt vett gyermekek száma 55-re.

Az elmúlt években viszonylag állandó képet láthatunk az ellátottak körében. Az ajakhasadékot és a szájpadhasadékot külön-külön vették figyelembe előfordulási ráta szerint a szakorvosok. Az ajakhasadék előfordulási rátája lényegesen magasabb a szájpadhasadék előfordulási rátájával szemben. Az utolsó helyen szerepel a secunder, azaz másodlagos műtéti eljárást igénylő gyermekek száma, hiszen a szájpadhasadékkal kapcsolatos műtétek száma megelőzi a másodlagos műtétek számát. (3. sz. ábra)

Műtétek száma



3. ÁBRA-MŰTÉTEK SZÁMA ÉS TÍPUSA
(MAGYAR NEONATOLÓGIAI TÁRSASÁG II. KONGRESSZUSA ÉS A FIA-
TAL NEONATOLÓGUSOK VI. TALÁLKOZÓJA ELŐADÁS)

9.5.3. A munkacsoportban történő kezelés és szakemberek ismertetése

A munkacsoportban történő kezelés egyfajta kezelési algoritmus alapján megy végbe. A kezeléseket egyéni menetrendek alapján csoportosítják, hogy mely beavatkozásokra, milyen életkorban kerüljön sor. Hiszen nincs egyforma ajak- és szájpadhasadékos gyermek sem. Számos gyermeknél csak az ajkak sérültek, de van, akinél a szájpad sérül, ezért minden kezelési menetrend egyénre szabott. Azonban van egyfajta kezelési algoritmus, melynél az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek teamben való kezelése valósul meg.

A hasadékos csapat havonta egyszer szokott általában tartani egy szakmai napot, megbeszélést, amely során az új betegeknél közösen határozzák meg a rövid és hosszútávú kivizsgálást, kezelést. A régi betegek esetében az elmúlt időszak kezeléseinek eredményességét értékeli ki a munkacsoport. Ezt követően meghatározzák a további teendőket, melyeket a hasadékos munkacsoport szakmai tagjai egyénileg, sajátos szakterületüknek megfelelő protokoll szerint végeznek el. A kezelési protokoll figyelembevételén kívül, újbóli felülvizsgálatra hívhatják be a hasadékkal rendelkező kisgyermeket, amennyiben a szakorvosok szükségesnek ítélik meg egy-egy felülvizsgálatot. A szakmai napokon történő esetismertetésekkor nővér-koordinátor végzi az adminisztrációs feladatokat. Az adminisztrációs feladatok során orvosi anamnézist hoznak létre a szakorvos kérése alapján, majd a megfelelő dokumentációs papírokat postai úton továbbítják az ajak- és szájpadhasadékkal született gyermekek szüleinek.

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek a Hasadékos Centrumban történő interdiszciplináris teammunka során a különféle szolgáltatások együttes koordinációja, illetve többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése valósul meg. Az interdiszciplináris team munka során megkülönböztethetünk állandó tagokat és esetenkénti tagokat. Az állandó tagok folyamatosan részt vesznek az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek korai fejlesztésében, műtéti kezeléseikben, míg az esetenkénti tagok az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek egyes fejlődési, műtéti kezeléseikben vesznek részt.

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátásában állandó tagként vesznek részt az alábbi szakemberek:

- gyermeksebész,
- gyermek fül-orr-gégész,
- plasztikai sebész,
- szakmai koordinátorok,
- gyermekfogász,
- gyermekaudiológus,
- fogszabályozó szakorvos,
- maxillo-faciális sebész, azaz szájsebész,
- nővér-koordinátor,
- logopédus.

Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátásában esetenkénti tagként vesznek részt az alábbi szakemberek:

- genetikus,
- kardiológus,
- radiológus,
- szemész,
- idegsebész,
- pszichológus.

Az ajak- és szápadhasadékos gyermekek kezelési algoritmusai egészen az intrauterin fejlődési szakasztól a 16 éves kor utáni évekig mutatja meg a különféle életszakaszokban történő kezelési eljárásokat, továbbá a kezelésben részt vett állandó vagy esetleges szakembereket.

Az elsődleges kezelési típus terhesség alatt történik egészen a gyermek 1 hónapos koráig, amikor is a szakmai koordinátor, nővér-koordinátor, illetőleg az állandó és esetenkénti tagok közlik a szülőkkel a fejlődési rendellenességgel kapcsolatos információkat, lehetséges kezelések típusait.

Az első hónapot követően kezdődik meg a gyermekeket érintő részletesebb kivizsgálás, amely megalapozza az egyéni műtéti eljárások alkalmazásának megtervezését, kivitelezését. Ezen időszak kezdetekor a komplex szakmai munkacsoport részt vesz a kezelések megtervezésében.

Általánosságban a legelső műtét 3 hónapos korban valósul meg az ajakhasadék zárásával, majd végül a szápadhasadék zárásával végződik körülbelül 16-18 hónapos korban. A műtétek közötti időintervallumban valósul meg a fül-orr-gégész folyamatos vizsgálata, illetve a logopédus bevonásával.

A műtéti eljárásokat követően megvalósulhatnak még olyan műtétek, amelyek csak kizárólagos esetekben mehetnek végbe a komplex szakmai team jelenlétében, mint például a 30-36 hónapban, ha a szápadzárás, keményszápadzárás kétlépcsős vagy 2-4 éves korban ha fistula- vagy ajakkorrekció szükséges.

Bezárólag leírható, hogy az utolsó éveiben a gyermeknél a korrekciós műtétek töltenek be jelentős szerepet, amelyek meghatározzák a végleges arcstruktúra- és állapot kialakítását. Ilyen korrekciós műtét lehet, ajakkorrekció, orrkorrekció, orthodontia, bone grafting. (1. sz. táblázat)

Időintervallum	Kezelés típusa	Résztevő szakemberek
terhesség alatt	információ adása	szakmai koordinátor, nővér-koordinátor, esetenkénti tagok
1 hónap	információ adása	gyermekgyógyász, genetikus, gyermeksebész (plasztikai), nővér-koordinátor, esetenkénti tagok
1-2 hónap	TEAM: audiológia, szájpaddlemmez	komplex szakmai team tagjai
3 hónap	műtét: ajakhasadék	komplex szakmai team tagjai, kivéve esetenkénti tagok
3 hónap	fül-orr-gégész szükség szerint (3-4 havonta)	fül-orr-gégész szakorvos
12-26 hónap	TEAM: audiológia, beszéd	komplex szakmai team tagjai, audiológus
16-18 hónap	műtét: szájpaddzárása	komplex szakmai team tagjai
30-36 hónap	műtét: kizárólag, ha a szájpaddzárás keményszájpaddzárás kétlépcsős	komplex szakmai team tagjai, idegsebész
2-4 év	műtét: kizárólag, ha fistula vagy ajakkorrekciónak szüksége van	komplex szakmai team tagjai, idegsebész
5-6 év	TEAM: ajakkorrekciónak, orralap-korrekciónak	komplex szakmai team tagjai, idegsebész
7-8 év	TEAM: orthodontia, bone grafting	komplex szakmai team tagjai, idegsebész
10-14 év	TEAM: ajakkorrekciónak	komplex szakmai team tagjai, idegsebész
16 év után	orrplasztika, dentognathia (maxilla-mandibula sebészeti)	komplex szakmai team tagjai, idegsebész

1. TÁBLÁZAT-KEZELÉSI ALGORITMUS

9.5.4. A munkacsoportban résztvevő szakemberek egyénenkénti tevékenysége

Fogszabályozó szakorvos tevékenysége a munkacsoportban

A fogszabályozó szakorvos (orthodontus) munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint a fogszabályozás, már akár a születéskor is elkezdődhet, és egészen felnőttkorig folytatódhat. Egészen újszülött korban egy széles egyoldali és kétoldali szájpadhasadék esetén szájpadzáró lemezt használnak fel a táplálás megkönnyítésére, illetőleg a fertőzések elkerülésére.

Ezen kívül feladataik közé tartozik:

- harapási- és rágási akadályok enyhítése, megszüntetése,
- fogív transzverzális tágítása a fogváltást követő időszakban,
- kivehető fogszabályozó és csavaros lemez kialakítása,
- fogív szaggitális tágításának megkezdése a maradandó metszőfogak megjelenésekor,
- fogmedernyúlvány hiányának megszüntetése a csípőlapát szivacsos állományának kimetszésével.

Audiológus szakorvos tevékenysége a munkacsoportban

Az audiológus szakorvos munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, a hallás vizsgálata, amely a beszéd egyik feltétele. Kiváltképp fontos szerepet játszik a munkacsoport tevékenységeiben, hiszen a fülkürt működésének elégtelenségei minél korábbi észrevétele során tudja megkezdni tevékenységét. Ezáltal biztosítja a beszédjavítás alapvető feltételét, a megfelelő hallást. A munkacsoport kezelési algoritmusa szerint az ajakhasadék zárásának időpontjáig végzik el a szükséges audiológiai vizsgálatokat, mely által meghatározzák az objektív hallásküszöböt. Kisgyermekkorban, újszülött- és csecsemőkorban az objektív hallásküszöböt BERA-módszerrel, azaz agytörzsi kiváltott válasz audiometriával határozzák meg. A módszer igen szenzitív, ezért mindenképpen alvási állapotban valósul meg az igazán fiatal kisgyermek körében, akik még nem igazán hajlandóak megfelelően együttműködni a szakemberekkel. Későbbi életkorban, amikor már az ajak- és szájpadhasadékkal született gyermek együttműködő, akkor szubjektív módon, tisztahangaudiometriával határozzák meg a hallás küszöbét. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek rendszeres audiológiai felülvizsgálatot igényelnek, hiszen az eltelt évek során a hallásuk rosszabbodhat.

Fül-orr-gégész szakorvos tevékenysége a munkacsoportban

A fül-orr-gégész szakorvos munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, a hallás vizsgálata. Ezen gyermekek esetében a fejlődési rendellenesség együtt járhat nagyothallással, amelynek oka lehet a hangvezető struktúrák kóros elváltozása. Ezen felül a kétoldali szájpada izomzat fúziójának hiánya idézhet elő akár fülkürtműködési anomáliákat, zavarokat is. A fülkürt működési zavara következtében tartós dobüregi nyomáscsökkenés valósul meg. A beavatkozásnak a célja, hogy a középfül üregrendszerét az irreverzibilis elváltozások kialakulása előtt légtartóvá helyezték át. A beavatkozásnak a módja a ventilációs tubus beültetése a dobhártyába, amely biztosítja a dobüregben az atmoszférikus nyomást. Az eszköz beültetésének időpontja három hónapos korban valósul meg. Bármely elváltozás esetén tympanoplastica beültetése történik. Mindemellett a torokmandulák eltávolítása nem jár következményekkel, azonban a garat- orr mandula csak indokolt esetben kerül eltávolítása, az orrhangzós beszéd fokozódása miatt.

Gyermek plasztikai sebész és arcsebész szakorvos tevékenysége a munkacsoportban

A gyermek plasztikai sebész és arcsebész szakorvos munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, a bizonyos életkorhoz kötött sebészeti beavatkozások és korrekciós műtétek elvégzése. A szakemberek az alábbi két részre bontják a műtéti beavatkozásokat: elsődleges, azaz korai műtétek és másodlagos, azaz későbbi műtétek. Az elsődleges korai műtétek főbb részei az ajakhasadék zárása, majd a szájpadasadék zárása.

Elsőként az ajakhasadék zárásakor a szakorvosok alapelve, hogy a hasadék mediális oldalán lévő szövethiányt úgy kell pótolni, hogy közben megvalósuljon az ajkak vertikális irányban történő meghosszabbítása. A szakemberek célja ezáltal, hogy a szájkörüli izmok rostjai minél pontosabban megegyezzenek. Az általam vizsgált pécsi munkacsoport a Millard-féle rotációs technikával dolgozik. Az általuk elvégzett műtétek során arra következtettek, hogy a kétoldali ajakhasadékot nehezebb egyenletesen összezárni, ezért egyénre szabott megoldás szükséges a beavatkozáskor. Az ajakhasadékok zárásakor 2-4 hónapos életkorban valósulnak meg s a gyermekeknek el kell érniük az 5 kg testsúlyt.

Másodikként a szájpadasadék zárása valósul meg. A szájsebészek szerint az egyesítések időpontja vitatott, hiszen egyes sebészek a kemény- és lágyszájpadot külön lépések sorozata által zárják össze, míg mások egyszerre végzik. A műtéteket a sebészek körülbelül 1 éves korban végzik el, amelynek számos előnye van, mint például az, hogy a szájpadasadékot már a beszéd korai időszakában összezárják, ezáltal kevesebb akadályt jelent a beszédfejlődésben.

Ennek köszönhetően a helyes beszéd elsajátítása nem válik akadályozottá. Ellenben hátránya viszont, hogy a maxilla normális növekedését hátrányosan befolyásolhatja, amely kihat az arc és fogazat kialakulására. A szájpadhasadék későbbi zárásának időpontja 2 éves korban valósul meg.

A másodlagos későbbi műtétek magukba foglalják a különféle plasztikai korrekciós beavatkozásokat. A korrekciós műtétek során a szakemberek célja a végleges állapot kialakítása. Eme beavatkozás lehet az ajakkorrekció, alveoláris spongiosa-plasztika, velopharyngealis elégtelenség kezelése, pharyngo-plasztika, maxilla-mandibula osteotomiák, orrplasztika.

Az ajakkorrekció során részleges izomszétválasztás történik. A korrekció során jelentkezhet heg, amelyet ajakkorrekció során csökkenthetnek, megszüntetnek. Ezen túl a túlságosan rövid és/vagy túlságosan hosszú ajkakat megfelelő állapotba rendezik.

Az alveoláris spongiosa-plasztika során az alveoláris hasadék a nazális és orális tér széles résen keresztül közeledik egymáshoz. A műtét elvégzésének 7-11 éves korban valósul meg, amely során hiányzó csontot pótolnak a csípőlapátból. Ez a folyamat lehetővé teszi a szemfog fogsorba való beillesztését.

A maxilla-mandibula osteotomiák akkor szükségesek, ha a fejlődési rendellenességhez dentofaciális deformitás is társul. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekeknél harapási- és rágási rendellenességet okozhat, illetve esztétikai hibákat. Megszüntetése során a maxilla vagy mandibula jelentős térbeli elmozdítása történik az arccsontok fejlődésének befejeződése után.

Az orrplasztika során a szakorvosok az orrdeformitásokat korrigálják, amelyet műtéti beavatkozásokkal végeznek el. Az orrplasztika elvégzését a növekedés megállása után kezdik meg, amely körülbelül 16 éves korra tehető.

Gyermekorvos tevékenysége a munkacsoportban

A gyermekorvos munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, kellő információ birtokában kell lennie eme fejlődési rendellenesség kezelésének fő kérdéseivel. Ezen túl részt kell vennie a szülők megnyugtatózásában, tájékoztatásában, a kisgyermek és a család nyomon követésében, illetve gondozásában is egyaránt.

Logopédus tevékenysége a munkacsoportban

A logopédus munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, a fejlődési rendellenesség miatt fellépő beszédhibák kezelése. Ehhez azonban szükséges, hogy a logopédus speciálisan fel legyen készítve az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátására. Az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek beszéde fél

évet késik normál társaikhoz képest. Előfordul, hogy beszédük orrhangzós színezetet kap, a magánhangzókat nem megfelelően képzik, illetve ejtik. Ez okból kifolyólag válik a beszédük nehezen érthetővé. Az okok között szerepelhet az orrgaratot a szájüregéből elválasztó zárizomzat hiányzó zavara vagy kóros működése.

Nővér-koordinátor tevékenysége a munkacsoportban

A nővér-koordinátor munkacsoporton belüli tevékenysége az ajak- és szájpadasadékos gyermekek kezelési protokollja szerint, a kapcsolattartás a szülők és a munkacsoport tagjai között, a szakmai információk átadása, a jelzés érzékelése, majd a vizsgálatokon való részvétel s teendők intézése. A szülők felé nyújtott információátadás során fontos szerepe van a felvilágosításban, a fejlődési rendellenesség leírásában, műtétek várható időpontjának továbbításában, otthoni megfelelő ápolás felvilágosítására, az információk feldolgozására és a bizalom kialakítására. A munkacsoportban részt vesz a táplálási nehézségek kezelési folyamat információjának átadására, illetőleg tájékoztatja a szülőket az esetleges szociális juttatásokról, mint például: emelt családi pótlék, útiköltség papír.

10. Kutatási kérdések, hipotézisek megválaszolása

Az ajak- és szájpadasadékos gyermekek korai intervenciója összetett ellátási rendszert igénylő ellátási folyamat. A Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása során alkalmazott kutatási kérdések betekintést nyújtottak az intézmény ellátási rendszerének megismerésébe, illetve az általam feltett feltételezések megválaszolására.

A kutatásom során az első feltételezésemben választ kerestem az ajak- és szájpadasadékos gyermekek korai intervenciója során a számukra megfelelő terápia biztosítására. A kutatásom során arra a következtetésre jutottam, hogy az ajak- és szájpadasadékkal rendelkező gyermekek a lehető legkiemelkedőbb ellátásban részesülnek, amelyet a Pécsi Hasadékos Centrum nyújt nekik. Az interjú során megismerkedhettem a hasadékos munkacsoportban résztvevő szakmai tagokkal, akik részt vesznek eme fejlődési rendellenességgel született gyermekek kezelésében. Az általuk létrehozott kezelési algoritmus alátámasztja számomra, hogy az ajak- és szájpadasadékkal született gyermekek egyéni kezelési terve szerint a számukra legmegfelelőbb szolgáltatások együttese biztosított a megfelelő fejlődésük érdekében. A szolgáltatások együttes biztosítása már a terhesség alatt megkezdődik, majd egészen nagykorúvá válásuk időszakáig biztosított.

A második feltételezésem az volt, hogy az ajak- és szájpadasadékkal rendelkező gyermekek megfelelő komplex hazai ellátása során, az interdiszciplináris csoportmunka megléte

kiemelkedő szerepet játszik. A kutatásom során megerősített számos interjú kérdésre adott válasz eme feltételezésem bizonyosságában, hiszen a pécsi Ajak- és Szájpadhasadék Munkacsoport ellátási rendszereként működő intézmény 1996-ban alakult meg hivatalosan a Gyermekklinika és Dr. Pintér András vezetésével. Mindazonáltal az intézmény megalakulása előtt is foglalkoztak különféle szakterületű szakemberek az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek ellátásában, azonban nem ezen interdiszciplináris munkacsoportban, ahogyan jelenleg működik az intézmény. Az 1996-os évek után megalakult szakmai munkacsoport egységesen kijelentette, hogy ezen fejlődési rendellenességgel küzdő gyermekek kezelése és életminősége javuló tendenciát mutatott a munkacsoportban történő kezelések eredményessége miatt. Ezt a kutatásomban megfogalmazott adat is alátámasztja, hiszen egészen Zala-megyéből, Somogy-megyéből, Tolna-megyéből, illetve Baranya-megyéből és Szabolcs-Szatmár-Bereg-megyéből is igényelték a Pécsi munkacsoport ellátását.

A harmadik feltételezésemben arra kerestem a választ, hogy az ajak- és szájpadhasadékos gyermekek a Hasadékos Centrumban történő interdiszciplináris teammunka során a különféle szolgáltatások együttes koordinációja, illetve többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése valósul meg. Az interjú során arra a következtetésre jutottam, hogy a munkacsoport szakemberei különféle szakterületek együttes koordinációja, illetőleg együttműködése által valósítják meg a hasadékos gyermekek ellátását. A munkacsoport tagjai az alábbi szakterületek alapján látják el a hasadékos gyermekeket: gyermeksebész, plasztikai sebész, szakmai koordinátor, gyermek-fül-orr-gégész, gyermekaudiológus, gyermekfogász, fogszabályozó szakorvos, szájsebész (maxillo-faciális), logopédus, nővér-koordinátor, genetikus, kardiológus, radiológus, szemész, idegsebész, pszichológus. A különféle szolgáltatások interdiszciplináris munkacsoportban történnek, amelyben a fent említett szakemberek lehetnek állandó vagy esetenkénti tagok is az egyes kezeléseik során.

11. Összefoglalás

Összegezve a korábbiakat az immáron hivatalosan 26 éve működő Pécsi Hasadékos Munkacsoport a Gyermekklinika és Dr. Pintér András vezetésével jött létre. Az intézmény hivatalos megalakulását követően alakult meg a Pécsi Hasadékos Munkacsoport, amely interdiszciplináris munkacsoport áll a rendelkezésére. Az interdiszciplináris teammunka során a különféle szolgáltatások együttes koordinációja, illetve többféle szakterületet érintő szakemberek együttműködése valósul meg. Az elmúlt években szakorvosok által mért és felhasznált adatok

alapján arra következtettek, hogy a Pécsen ellátást igénylő ajak- és száypadhasadékos gyermekek száma eltérő adatokat mutat a fellelhető nemek, az évenkénti ellátottság, illetve a műtéti beavatkozásokat illetően.

A munkacsoportban történő kezeléseknél a megfelelő sorrendje érdekében a szakemberek egy kezelési protokollt, egy kezelési algoritmust hoztak létre. Véleményük szerint, a kezelési protokoll egyéneenként változott, hiszen nincsen egyforma hasadékos gyermek, így minden gyermeket a sajátos adottságaihoz mérten kezeltek a protokoll figyelembevételével.

A hasadékos munkacsoport tagjai között egy komplex interdiszciplináris munkafolyamatot határoztak meg. Ennek ellenére, a szakmai munkacsoportot két részre bontották: az állandó tagokra, akik az ajak- és száypadhasadékos gyermekek kezelési szakaszaiban mindig részt vesznek, illetve egy esetenkénti tagokra, azaz azon szakterületen dolgozó szakemberekre, akik a gyermekek kezelési szakaszaiban csak esetenként, szükség szerint vannak jelen.

A szakorvosi adatok alapján pontos leírást kaptam a munkacsoportban egyéneenként részt vevő szakemberek tevékenységi köreire, mint például a fogszabályozó szakorvos tevékenysége, az audiológus szakorvos tevékenysége, fül-orr-gégész szakorvos tevékenysége, gyermek plasztikai sebész és arcsebész szakorvos tevékenysége, a gyermekorvos tevékenysége, a logopédus tevékenysége, a nővér-koordinátor tevékenysége.

A szakdolgozatom kutatási részeként választ kaptam a felmerülő hipotéziseimre s az előző fejezetben leírtak alapján a válaszeredményeim kellőképpen megerősítettek a bizonyosságokban.

12. Kitekintés

Az ajak- és száypadhasadékos gyermekek korai intervenciója, azon belül a Pécsi Hasadékos Munkacsoport ellátási rendszerének bemutatása során az általam feltett hipotézisekre a választ elsajátítottam, azonban úgy gondolom, hogy a választott témát a későbbi vizsgálatok során kellőképpen bővíthető, tovább bontható különféle lehetőségekre.

Napjainkban az ajak- és száypadhasadék, mint fejlődési rendellenesség a leggyakoribb veleszületett fejlődési rendellenesség. Az első fő ok a téma kibontakoztatására más vizsgálatokban a gyakorisága való előfordulási magas ráta. Ez okból kifolyólag a választott témának további lehetősége történhetne a magzatvédő vitamin, azaz a folsav alkalmazásának vizsgálatával kapcsolatosan is, hiszen valóban nincs mód még eme fejlődési rendellenesség prevenciójára. Azonban megfelelő folsav szervezetbe juttatásával csökkenteni lehetne az ajak- és száypadhasadék előfordulási arányát.

A következő későbbi vizsgálatokra való javaslat célcsoportja a szülői oldal lehetne, amely során a szülők által megélt érzelmek, orvosok, nővérek által nem megfelelő empátiával közölt diagnózis általános kutatási felvétele lehetne. Ez által betekintést nyerhetnék a szülői oldal nehézségeibe, pszichológiai történéseibe.

A témát tovább lehetne bővíteni egy olyan komplex weboldal kifejlesztésére, amely hasonlít az Angliában sikeresen működtetett Clapa elnevezésű weboldalhoz, ahol a szülők könnyedén megismerhetik a fejlődési rendellenesség lehetséges kezelési elveit, a szülőknek írt tájékoztató jellegű empatikus írásokat, ezen gyermekek különféle eseményeinek részvételi időpontjait, megfelelő szakemberek egészségügyi ellátásán kívüli elérhetőségeit.

13. Felhasznált szakirodalom

Ann W. Kummer (2013): Speech Evaluation for Patients with Cleft Palate, 1–11.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24607192/>

Balázs Boglárka (2012): Hangterápiával is gyógyítható organikus hangképzési és beszédhibák. *Gyógypedagógiai Szemle*. 40. évf. 2. sz. 123.
http://epa.oszk.hu/03000/03047/00056/pdf/EPA03047_gyosze_2012_2.pdf

Barabás József és Orosz Mihály (2012): Szájsebészet és fogászat általános orvosok és orvos-tanhallgatók számára, Semmelweis Kiadó, 207–212.

Csabay Katalin, Dr. Gósy Mária, Krasznár Jánosné, Dr. Lajos Péter, Dr. Salné Lengyel Mária, Subosits István, Dr. Torda Ágnes, Vassné Dr. Kovács Emőke, Vinczéné Bíró Etelka (2004): Logopédia. Sulinova. Pilisborosjenő. 1–111.

Fül-orr-gégészeti Szakmai Kollégium (2009.): Az Egészségügyi Minisztérium szakmai irányelve. Ajak- és/vagy szájpadhasadék, valamint szájpad-elégtelenség. 48–53.
<https://adoc.pub/vagy-szajpadhasadek-valamint-szajpad-elegtelenseg.html>

Giesse Albeche Duarte, Ramon Bossardi Ramos, Maria Cristina de Almeida Freitas Cardoso (2015): Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review, 1–8.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S180886941600032X>

Hasadékon Átsegítő Egyesület weboldala: Hasadék Centrumok.

<https://www.hasadekon.at.hu/hasadekcentrumok/>

Hirschberg Jenő (2007): Ajakhasadék, szájpadhasadék-a kezelés és gondozás alapelvei. Budapest, OAM. 1–43.
<http://horkol.hu/cms/uploads/file/Ajakhasadek,%20szajpadhasadek.pdf>

Hirschberg Jenő (2011): Orrhangzós beszéd. *Gyógypedagógiai Szemle*. 39. évf. 1. sz. 22–36.
https://epa.oszk.hu/03000/03047/00052/pdf/EPA03047_gyosze_2011_1.pdf

Horváth-Puhó Erzsébet (2009): Az archasadékok epidemiológiai vizsgálata. *Doktori értekezés*. Pécs. Pécsi Tudományegyetem 9.
https://doktoriiskola.etk.pte.hu/public/upload/files/Doktoriiskola/Teziszfuzetek/ertekezés_HorvathPuhóErzsebet.pdf

- Juhász Ágnes, Bittera Tiborné, Dékány Judit, Feketéné Gacsó Mária, Korompai Istvánné, Mácsainé Hajós Katalin, Marosits Istvánné, Osmanné Dr. Sági Judit, Szébenyiné Nagy Éva, Török Gyula, Vannay Aladárné (2017): Logopédiai vizsgálatok kézikönyve. Az orrhangzós beszéd vizsgálata (Bittera Tiborné). Logopédia Kiadó, Budapest.
- Kereki Judit (2017): Utak, A kora gyermekkori intervenció rendszerszintű megközelítése. ELTE Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Kar, 9–310.
- Rehák Gizella, Vassné Kovács Emőke és Vizkelety Tamás (2015): A nyelvlökéses nyelés. Eötvös József Könyvkiadó, Budapest.
- Salari, Darvishi, Niloofar Darvishi, Mohammadbagher Heydari, Shadi Bokae, Fateme Darvishi, Masoud Mohammadi (2021): Global prevalence of cleft palate, cleft lip and cleft palate and lip: A comprehensive systematic review and meta-analysis. 1–11.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S246878552100118X>
- Sandra Neumann (2006): Beszéljünk együtt! Logopédiai tanácsadó ajak-és szápadhasadékos gyermekek szülei számára. Hozzá tartozóknak, érintetteknek és szakembereknek. ELTE BGGYFK, Mosolyogj bátran Közhasznú Egyesület, Démoszthenész Egyesület.
- Sanjida Haque, Mohammad Khursheed Alam(2015): Common Dental Anomalies in Cleft Lip and Palate Patients. 1.
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4438093/>
- Sharon Baker, Yvonne Wren, Fei Zhao, Francesca Cooper (2021): Exploring the relationship between conductive hearing loss and cleft speech characteristics in children born with cleft palate, 1–9.
<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0165587621002135>
- Vassné Kovács Emőke (1970): Logopédiai jegyzet I. Bárczi Gusztáv Gyógypedagógiai Tanárképző Főiskola, kézirat, Nemzeti Tankönyvkiadó, Budapest.
- Vörös Krisztina, Seper László (2006): Mosolyogj bátran! Útmutató az ajak- és szápadhasadékos gyermekek kezeléséhez. Heim Pál Gyermekkorház Fejlesztéséért Alapítvány és a „Mosolyogj bátran!” Egyesület kiadványa. 1–22.

14. Ábrajegyzék

1. ábra-Gonozott betegek száma (Magyar Neonatológiai Társaság II. kongresszusa és a Fiatal Neonatológusok VI. találkozója előadás).....	26
2. ábra-Ellátottak vonzáskörzete (2020, Sárvár Továbbképzés-Pécsi Hasadékos Munkacsoport)	27
3. ábra-Műtétek száma és típusa (Magyar Neonatológiai Társaság II. kongresszusa és a Fiatal Neonatológusok VI. találkozója előadás).....	28

15. Táblázatjegyzék

1. táblázat-Kezelési algoritmus	31
---------------------------------------	----

16. Mellékletek

1. számú melléklet

1. Mióta működik az intézmény?

Az intézmény hivatalosan 1996-ban alakult meg a Gyermekklinika és Dr. Pintér András vezetésével. A hivatalos megalakulás előtti években is foglalkoztunk ajak- és szájpadahasadékos gyermekekkel, azonban nem volt egységes munkacsoport-hálózat, ami jelentősen megkönnyíti a jelenlegi komplex ellátás biztosítását.

2. Milyen befolyással volt a Hasadékos Centrum átköltözése egy másik intézményben?

A munkacsoport átköltözése a József Attila utca 7. szám alatt lévő Gyermekklinikáról történt az Akác utcai Honvéd Kórházba. Az átköltözésünk problémamentes volt. Szervezeti felépítésében nem tudnék megemlíteni olyan kizáró tényezőt, amely negatív hatással bírt volna a gyermekek megfelelő ellátására, habár a távolról érkező szülők számára a megközelítés kissé nehezítetté vált. Ugyanis eddig a Gyermekklinikára érkezők a pécsi vasútállomásról könnyebben megtudták közelíteni az ellátásunkat, most viszont egy helyi járatos busszal vagy taxival tudják csak megoldani. A havi egyszeri munkacsoportülést sem igazán befolyásolja az új intézmény, hiszen akár egy konferenciateremben is tarthatnánk ezeket az esetmegbeszéléssel kapcsolatos szakmai napjainkat.

3. Mennyi és milyen szakirányú szakember dolgozik a Hasadékos Centrumban?

A hasadékos munkacsoportunk jelenlegi tagjai közé sorolhatom a nővér koordinátorunkat, akik az adminisztrációs feladatokat látják el, a gyermeksebészt, plasztikai sebészt, szakmai koordinátort, gyermek fül-orr-gégészt, gyermek audiológust, gyermekfogászt, fogszabályozó szakorvosokat, maxillo-faciális sebészt, logopédust, genetikust, kardiológust, radiológust, szemészt, idegsebészt, pszichológust.

4. Mi a munkacsoportban résztvevő szakemberek egyénekenkénti tevékenysége?

(fogszabályozó szakorvos/orthodontus, fül-orr-gégész, audiológus, gyermek-(plasztikai) sebész és maxillo-faciális sebész, logopédus, nővér-koordinátor, idegsebész, kardiológus, radiológus, pszichológus stb.)

Az én tevékenységi körömmel kezdem elsőként, ami a sebészet. Ezt a tevékenységi kört két részre bonthatjuk: a sebészeti beavatkozásokra és korrekciós műtétekre. A sebészeti beavatkozások összességében életkorhoz kötöttek. A sebészeti beavatkozások elsődleges korai műtétekkel és másodlagos későbbi műtétekkel zárulnak. Az elsődleges korai műtéteknél végezzük el elsőként az ajakhasadékszűrését és másodikként pedig a szájpadahasadék zárását. Az ajakhasadék zárásánál az alapelv, hogy a hasadék mediális oldalán lévő szövethiányt úgy kell pótolni, hogy közben megvalósuljon az ajak vertikális irányában történő meghosszabbítása. A műtéti beavatkozás során a cél, hogy a musculus orbicularis rostjait minél pontosabban egyeztessük egymással. A Milliard szerinti rotációs technikát alkalmazzuk elsősorban ezeknél a gyerekeknél. Az elmúlt évek tapasztalatai az volt, hogy a kétoldali ajakhasadékos nehezebb műtéti beavatkozással összezárnunk, ezért ilyenkor egyénre szabott műtéti beavatkozás szükséges. Az ajakhasadékos zárását átlagosan 2-4 hónapos korban végezzük el és csak akkor ha a gyermek test-súlya legalább 5 kg. A szájpadahasadék zárása során az egyesítés időpontja vitatott, hiszen egyesek szerint külön lépésben kell lezárni a kemény- és lágyszájpadot, mások szerint egy ülésben kell elvégezni a műtétet. A műtét legkorábbi kezdete körülbelül 1 éves korban van. Ebben a korban előnyös zárni, mert akkor már a beszéd korai időszakában zárt lesz a szájpadahasadék, de hátránya, hogy a maxilla normális növekedését negatívan befolyásolhatja az arc és fogazat kialakulása során. A későbbi zárás körülbelül 2 éves korban történik. A gyermek 16-18 hónapjában a kemény- és lágyszájpadot egy ülésben zárjuk le. Ezek összességében az elsődleges korai műtéti eljárások. A másodlagos későbbi műtéteknél korrekciós beavatkozások során érjük el a végleges állapotot. Az ajakműtétek után korrigálandó probléma a részleges izomszétválasztás, heg-vonalban jelentkező „tömegesség” és a túlságosan rövid vagy túlságosan hosszú ajak a

defektus oldalán. Ilyen korrekciós eljárásaink az alveoláris spongiosa plasztika, ahol az alveoláris hasadék korrekciója történik. Ez azt jelenti, hogy a nazális és orális tér széles résen keresztül közlekedik egymással. A műtétet 7-11 éves korban végezzük el hiányzó csont pótlásával. Ezt a csontot a csípőlapátból nyerjük, amelyet a szemfog fogsorába illesztjük be. A fogpótlást is meg tudjuk ezáltal oldani. A velopharyngealis elégtelenség kezelése során szájpadzárást és garatszűkítő műtétet alkalmazunk. A szájpadzárás az esetek 10-20%-ban sebészeti beavatkozást igényel, azaz pharyngoplasztikát. Ilyenkor a műtét során a légyszájpadot meghosszabbítjuk és légyszájpaddal egyesítjük. A garatszűkítő műtét során csökkentjük a légyszájpad és a hátsó garatfal közötti nyílás tágaságát. A maxilla-mandibula osteotomiák során a fejlődési rendellenességhez dentofaciális deformitás dysgnathia társul, amihez társulhatnak harapási rendellenességek és esztétikai hibák, amelyeknek megszüntetése a maxilla vagy mandibula térbeli elmozdításával történik meg 18 éves kor körül, mert ekkor már az arccsontok fejlődése befejeződik, kellőképp csontosodik. Az utolsó korrekciós műtét az orrplasztika, ahol az orrdeformitásokat korrigáljuk. Ezt a beavatkozást is a a növekedéshez kötjük, ami körülbelül 16 év.

Kiemelkedő szerepet kap még a fogszabályozó szakorvos is. A fogszabályozó szakorvos, azaz orthodontus a fogszabályozás időzítését esetenként már a születéskor megkezdi, aminek folyamata egészen felnőttkorig folytatódhat. Újszülött korban kétoldali és széles egyoldali szájpadhasadék esetén szájpadzáró lemezt alkalmaznak az etetés megkönnyítésére és a fertőzések elkerülésére. A fejlődési rendellenesség során gyakoriak a harapási és rágási problémák, így a fogszabályozó szakorvosnak is kiemelkedő szerepe van a munkacsoportban. A fogszabályozó szakorvosok a fogváltást követő időszakban szükség szerint alkalmaznak fogív transzverzális tágítást, ami kivehető fogszabályozóval és tágító csavaros lemezzel történik. A maradandó metszőfogak megjelenése során kezdik meg a fogív szagittális tágítását. A fogmederhiány nyúlványát pedig sokszor a csípőlapát szivacsos állományából pótolják.

A fejlődési rendellenesség gyakran együtt jár nagyothallással, amikor is a hangvezető struktúrák kórosan elváltoznak, ezért ebben a szakterületen fül-orr-gégészek bevonását szorgalmazzuk. A kétoldali szájpad izomzat fúziójának hiánya előidézhethet fülkürtműködési zavart, amelynek jelentős befolyása van, hiszen a fülkürt működési zavar tartós dobüregi nyomáscsökkenést eredményez. A fül-orr-gégészek általi beavatkozás célja, hogy a középfül üregrendszerét az irreverzibilis elváltozások kialakulása előtt légtartóvá tegyék. Ennek a legegyszerűbb módja, hogy ventillációs tubust ültetnek be a

dobhártyába, ami biztosítja majd a dobüregben az atmoszférikus nyomást. Ezt általában 3 hónapos korban ültetik be először a hasadékos gyermekeknél. Fontos, hogy az irreverzibilis elváltozások esetén tympanoplastica végzendő a gyermekeknél. A garat- orrmandula eltávolítása csak megalapozott javallattal történhet meg, mert fokozhatja az orrhangzós beszédet. A műtét után akár garatszűkítő beavatkozásra is sor kerülhet, illetve torokmandulák kivételére, amelyek általában nem járnak következménnyel.

A beszéd feltétele a normális hallás, ezért audiológusok is foglalkoznak a hasadékos gyermekekkel. Feladatuk, hogy időben észre vegyék a fülkürtműködés elégtelenségeit. A munkacsoportunk gyakorlata szerint a hasadékos gyermekeknél 3 hónapos korig, az ajakhasadék zárásának időpontjáig végzik el az audiológiai vizsgálatokat és határozzák meg az objektív hallásküszöböt. Újszülött-, csecsemő- és kisgyermekkorban az objektív hallásküszöböt agytörzsi kiváltott válasz audiometriával (BERA) határozzák meg. Ez egy olyan érzékeny módszer, ami alvás közben történik, de alkalmas a nagyon fiatal és együttműködésre nem hajlandó gyermekek esetében is. Az idősebb és a vizsgálat során együttműködő gyermekek esetében szubjektív módon a tiszthang-audiometriával határozzák meg a hallásküszöböt. A hasadékos gyermekek fülészeti státusza az évek során változhat, a hallás rosszabbodhat vagy normálisá is válhat, ezért rendszeres audiológiai gondozást igényelnek.

A következő szakember a logopédus, aki a mi munkacsoportunkból hiányzik jelenleg. A nálunk dolgozó logopédus nyugdíjba vonult, de sajnos még nem találtunk a helyére senkit, aki speciálisan felkészült lenne a hasadékos gyermekekkel kapcsolatosan. Nagy valószínűséggel, tavasszal fog érkezni hozzánk egy olyan logopédus, aki az átmeneti hiányunkat megoldja. Ezen területen csak érintőleges képet tudok adni. Az ajak- és szájpadasadék miatt fellépő problémák, beszédhibák kezelése során nagyon fontos, hogy a munkacsoportban tevékenykedő logopédus, beszédterapeuta speciálisan felkészült legyen. A hasadékos gyermekeknél a beszéd fél évet késik általában és orrhangzós színezetűvé is válhat. Előfordulhat ezen kívül, hogy a magánhangzók képzésében, kiejtésében zavar lép fel, ez okozhatja a nehezen érthető beszédet a gyerekeknél. Az oka pedig az orrgaratot a szájüregtől elválasztó záróizomzat hiányzó vagy kóros működése, hiszen normális körülmények között a beszéd alkalmával nem távozik a levegő az orron keresztül. A logopédus végzi a logopédiai fejlesztéseket, de szükség van a gyermek, szülők, pedagógusok együttműködésére is, hogy eredményes legyen a fejlesztés.

Az utolsó előtti munkacsoporti tevékenység, amely csakugyan kiemelkedő szereppel bír az a nővér-koordinátor. A nővér-koordinátor úgyszintén tagja a munkacsoportnak. Feladatai közé tartozik a szülőkkel és a munkacsoporttal történő kapcsolattartás. Biztosítja a szakmai információk átadását. A szülők számára is számos feladattal rendelkezik, hiszen a felvilágosítás, a betegség lényegének, műtétek várható időpontjának, az otthon ápolás, feldolgozás, elfogadás, bizalom kialakítása is a munkakörébe tartozik. Ezen kívül tájékoztatást nyújt a táplálási nehézségekkel kapcsolatban is és az emelt összegű családi pótlék, útiköltség papírral kapcsolatosan is.

Végül a gyermekorvos, családorvos szerepe is lényegesen magas a hasadékos gyermekek gondozásában, hiszen ismerniük kell a fejlődési rendellenesség kezelésének fő kérdéseit. A szülőket tájékoztatniuk kell és megnyugtatniuk. A hasadékos gyermeket pedig folyamatosan nyomon kell követniük.

5. Milyen szakterületen dolgozó szakorvosok, kollegák dolgoznak a Hasadékos Centrumban?

A hasadékos munkacsoportunk jelenlegi tagjait állandó és esetenkénti tagra is bonthatjuk. Állandó tagokként sorolhatom a nővér koordinátorunkat, akik az adminisztrációs feladatokat látják el, a gyermeksebészt, plasztikai sebészt, szakmai koordinátort, gyermek fül-orr-gégészt, gyermek audiológust, gyermekfogászt, fogszabályozó szakorvosokat, maxillo-faciális sebészt, logopédust, esetenkénti tagokhoz sorolhatjuk a genetikust, kardiológust, radiológust, szemészt, idegsebészt, pszichológust.

6. Mennyi ajak- és szápadhasadékkal rendelkező gyermeket lát el évente?

A statisztikai adatok pontossága végett két dokumentumot is tudok Önnek megmutatni, amik 10 évre visszamenően bemutatják a pontos adatokat. Tudni kell, hogy új gondozásban van nálunk körülbelül 30-40 gyermek és ez a számadat már évek óta ennyire. A műtétek száma változó körülbelül évi 30-50 műtéttig is elmege, de ide az összes műtétet belesorolhatom, amit előzőleg elmondtam, mint például a primer műtét ajak-, és szápadzáró, másodlagos orrplasztika idősebb gyermekeknél, csontbeültetés, fogszabályozás részeként alkalmazott korrekciók.

7. Mely életkorig tart a komplex kezelés, utógondozás?

A komplex kezelés és utógondozás 0-18 éves korig tart, ha felismerik születés előtt a fejlődési rendellenességet, akkor már várandós szülőkkel is szívesen találkozunk. Gyakran születés időszakától kapjuk meg a gyermekeket, de már elég sokszor a várandósság időszakában is részt veszünk.

8. Hogyan valósul meg az utógondozás?

Az utógondozás egy kezelési algoritmus alapján valósul meg. Ez a protokollunk, azonban eltérhet a menetrendje, hiszen minden gyermek más problémával jön hozzánk. A munkacsoportunk először a terhesség alatt hívja be a szülőt és gyermekét. Ilyenkor információt biztosít számukra a szakmai koordinátor és a nővér-koordinátor. Születést követően az első hónapban tovább zajlik az információk átadása, de ilyenkor már a gyermekgyógyász, genetikus, gyermek plasztikai sebész, nővér-koordinátor bevonásával. Az ezt követő hónapban folyamatos audiológiai megfigyelés történik a team részéről és szájpaddlemez elhelyezéséről is szó lehet. Az ajakhasadék zárása 3 hónaposan következik be. A fül-orr-gégész szükség szerint 3-4 havonta megfigyeli a gyermek hallását, majd 1-2,2 éves korában folytatódnak az audiológiai vizsgálatok, beszéd vizsgálatok. A 16-18 hónapban a második szájpadzáró műtéttel folytatódik a beavatkozás. Ezt követő 30-36 hónapban a műtétnek a szájpadzárás és keményszájpadzárás kétlépcsős formáját bonyolítjuk le. A gyermek 2-4 életévében műtétet végzünk el, de csak akkor, ha a fistula- vagy ajakkorrekció szükséges. Ezután 5-6 éves korban a munkacsoport ajakkorrekciót, orralap-korrekciót végez el, majd 7-8 éves korban orthodontiai és bone rafting műtétet. Végül 10-14 éves korban történik a végleges arcstruktúra kialakítása, amelyet különböző korrekciós eljárásokkal zárunk. Az orrplasztika, dentognathia 16 év után történik, hiszen a korrekció megkezdése összefüggésben van a növekedéssel.

9. Mely hasadékos típusok előfordulása jellemző a legutóbbi évre?

Egyoldali ajak és fogléc egyben, azonban ritka a csak ajak és ritka a csak szájpaddhasadékkal született gyermekek száma. A szindrómával születetteknél a szindrómáknál döntő többségben izolált, azaz csak szájpaddhasadék. Körülbelül 16-18 hónaposan végzik a szájpadd műtétet. Elég ritka a kétoldali hasadék. Statisztikailag a bal oldali a leggyakoribb. A kétoldalival többen jönnek a pécsi Klinikára. Miskolcra, Gyulára is jönnek ide páciensek.

10. Mely panaszok, illetve tünetek jellemzik az Önök által ellátásban résztvevőket?

Ez egy fejlődési rendellenesség, így ha nem figyelnek oda a hasadékra akkor tud hallási panaszokat okozni, romolhat a hasadékos gyermek hallása. A legtöbb panasz, illetve tünet a szindrómával rendelkező gyermekeknél van, hiszen a hasadék, mint fejlődési rendellenességen kívül nagyobb részt alakul ki náluk szívfejlődési rendellenesség. A nem szindrómásokkal a szoptatással lehet gond, meg a beszéd kezdete ez végett elhúzódik. Később indul meg a beszéd is, ezáltal csak ha ajak hasadéka van. Statisztikailag kimutatható.

11. Mennyire tartja hasznosnak az intrauterin fejlődés szakaszában alkalmazott magzatvédő vitamint (folsav) a fejlődési rendellenesség kockázatának csökkentésében? Valóban csökkenti?

Sajnos, ma már nagyrésze a tervezett várandósoknak szednek vitaminokat, de abba a dózisba hogy szedi nem csökkenti az előfordulási arányát a szápadhasadékoknak. Azt mondják hogy voltak ilyen kísérletek Dél-Amerikába ahol sokkal nagyobb dózist adtak, de ott is csak az jött ki hogy nagyobb dózisban az egy családon belüli előfordulás mintha csökkentette volna, de nem volt szignifikáns ez. Sajnos ebben a dózisban nem csökkenti. A szülőknek mindig mondják hogy szedjék. Másik példa, hogy a nyitott gerincet drasztikusan lecsökkentette, de a hasadékot mostani tudás szerint nem.

12. Hogyan ismertetné számomra a munkacsoportban történő kezelést?

Hasonlatként tudnám ide sorolni, hogy a csomó lelettel szemben, ami önállóan születik az is kezelés, de a munkacsoport abból több hogy a leleteket közösen ismertetik, döntenek el a kezelést. Ugyanannyi számú szakember anélkül, hogy egymással beszélgetnének. A munkacsoportban havonta egyszer találkozunk egymással és megbeszélést tartunk a különféle hasadékos gyermekek esetismertetésével kapcsolatosan. Ilyenkor megbeszéljük a jelenlegi állapotát a gyermeknek, majd javaslatokat teszünk a későbbi beavatkozásokkal, műtétekkel fejlesztésekkel kapcsolatosan. A munkacsoport ezután elkezd a kezeléseket, amelyeket állandó és esetenkénti tagokkal a kezelési algoritmus alapján végez. A szülőknek az esetismertetés során útiköltséget, igazolást biztosítunk, illetve az orvosi szakértői véleményeket a nővér-koordinátorok kipostázzák a szülőknek.

13. Mely sebészeti eljárásokat alkalmaz a különféle ajak- és szápadhasadék korrekciójaként?

Igazából a kérdésre ugyan az a válasz vonatkozik, mint az előzőekben a sebészi munkaköröm leírásánál, de azért ki szeretném egészíteni. A sebészeti eljárásokként 3-4 hónapos korban alkalmazzuk ajak rekonstrukciót, amik primer orr szimmetrikusságát próbálja adni. A 16-18 hónapos korban szápadzáró műtéttel folytatjuk, ahol egy műtéttel kemény- és lágyszápadot is lezárjuk, ha ez nem megy egy lépcsővel akkor két műtéttel próbálkozunk: egy a lágyszápad utána a keményszápadlás. Kevesebb, mint a 15% hasadékos gyermeknél utána semmi beavatkozást nem kezdenek meg iskolás korig. Amennyiben van látható lépcső az ajakpíron, akkor elvégezzük. Ritka. Szülőket zavarja, ezért csinálják. A 9-11-12 csípőcsontból vett csontbeültetés a foglécbe történik. Ezt akinél teljes forma van akkor sokszor kell, de egy évben. A vírus miatt 2. évi 6-8-4

műtét van ilyen (csontbeültetés). A Csontkorrekció tinédzser korban történik. Körülbelül 17 éves kor körül és az orr másodlagos plasztikája zajlik.

14. Mely időközönként kerül sor az adott egyén fejlődésének nyomon követésére?

Különbözik az esetek miatt a hasadékos gyermekek fejlődésnek nyomon követése. Kétoldali hasadékkal rendelkező gyermekek többször jönnek, mivel több a teendő. Születéskor jön egyszer és születéskor másodszor. Szájpadzáró után egy évvel műtét után. Körülbelül 6-7 éves kor körül is jönnek, majd 13 -14 éves korban és utolsóként 18 éves korban van. Felmérik őket, a kognitív funkcióikat. Szeretném kiemelni, hogy fontos a kezelő gyermekorvos, házi orvos hogy tájékoztatása a gyermekekkel kapcsolatban és fordítva is igaz.

15. Milyen arányban oszlik meg a különböző szakellátás a gyermekek fejlődésében?

Bizonyos életkorokban kerül előtérben a különböző szakellátás fontossága a gyermekek fejlődésében. Terhesség alatt az információ átadása a legfontosabb. A szülőket meg kell nyugtatni, hogy ez a fejlődési rendellenesség nem a vég. Különböző műtétekkel javítható. Általában az 1. hónapban adunk pontosabb információt a szülőknek a gyermek kezelésével kapcsolatosan. Az 1-2. hónapban ül össze a team. A 3. hónapban kezdjük meg az ajakhasadék műtétet. A fül-orr-gégészeti folyamatosan nyomon követi a gyermekeket. A 16-18. hónapban a szájpad zárása történik. A következő időszakban már csak a szakmai munkacsoport vesz részt a különböző korrekciós beavatkozásokban egészen 18 éves korig.

16. Milyen eredményeket ért el az eddigi évek során a szakmai-team? Milyen hatékonynak ítélné meg a team-munkáját?

Objektíven kell lemérni, hogy milyen eredményeket ért el a szakmai csoport. A szülők elégedettsége. Ezen kívül tervezünk a gyermekeknek is tinédzser korban életminőség kérdőívet kitölteni. Finn országban lévő munkacsoporttal együtt a szájhigiénével kapcsolatos összehasonlítást is végeztek. Általános életminőségre vonatkozóan is szeretnének csinálni, amely tükrözi lehet a team minőségének. Egyénre kell szabni, mert akár mentális vagy pszichés is lehet. Felmérni célunk a szakmai team eredményességét, ezért meghirdettünk államvizsga címet is. Azt biztos, hogy két nemzetközi kapcsolatunk van hosszú ideje, amerikai munkacsoport Philadelphia elhelyezkedéssel és Finn országban. A finn munkacsoport is fontos, hogy láthattuk a kezdeti munkaéveit is. Az, hogy javult-e a munka. Nem erény, hanem állapot. Eredményesség az egyes területeken a kontinens béli elhelyezkedéstől is függ.

17. Milyen szerepe van ennek a szakmai-teamnek az ellátási rendszerben?

Az egészségügyi rendszer ismer többféle team-et, mint például az onkológiai team és a többi. Valahogyan a hasadékos munkacsoportot nem finanszírozza az egészségügy hivatalosan. A műtéteket finanszírozza, de az ellátási rendszeren belül nincs kikötve hogy csak munkacsoportban kell ellátni. Maga az egészségügyi rendszer nem értékeli financiálisan, de szakmailag igen.

18. Mely egészségügyi, -szociális, -közigazgatási kedvezmények illetik meg az ajak- és szájpadhasadékkal született gyermekeket?

Születéstől emelt családi pótlék 3 éves korig jár, de addig amíg a kezelés zajlik. A gyermekek és szüleik kb.18 éves korig is kaphatják a családi kedvezményt. Otthon-ápolásit nem állítanak ki, de akinél a szindróma előfordul akkor valószínűleg ez okból kiállítanak. Utazási kedvezmény is megilleti őket, ha jönnek a kezelésekre.

NYILATKOZAT

Alulírott Dunkóné Honáth Evelin, a Magyar Agrár- és Élettudományi Egyetem, Kaposvári Campus, gyógypedagógia szak nappali/levelező* tagozat végzős hallgatója nyilatkozom, hogy a dolgozat saját munkám, melynek elkészítése során a felhasznált irodalmat korrekt módon, a jogi és etikai szabályok betartásával kezeltem. Hozzájárulok ahhoz, hogy Záródolgozatom/Szakdolgozatom/Diplomadolgozatom egyoldalas összefoglalója felkerüljön az Egyetem honlapjára és hogy a digitális verzióban (pdf formátumban) leadott dolgozatom elérhető legyen a témát vezető Tanszéken/Intézetben, illetve az Egyetem központi nyilvántartásában, a jogi és etikai szabályok teljes körű betartása mellett.

A dolgozat állam- vagy szolgálati titkot tartalmaz: igen nem*

Kelt: 2022. év 04. hó 15. nap

Dunkóné Honáth Evelin
Hallgató

NYILATKOZAT

A dolgozat készítőjének konzulense nyilatkozom arról, hogy a Záródolgozatot/Szakdolgozatot/Diplomadolgozatot/Portfóliót áttekintettem, a hallgatót az irodalmi források korrekt kezelésének követelményeiről, jogi és etikai szabályairól tájékoztattam.

A Záródolgozatot/Szakdolgozatot/Diplomadolgozatot/Portfóliót záróvizsgán történő védelemre javaslok / nem javaslok*.

A dolgozat állam- vagy szolgálati titkot tartalmaz: igen nem*

Kelt: Kaposvár ~~2022.~~ 2022. 04. hó _____ nap

Dunkó Katalin
Belső konzulens

*Kérjük a megfelelő alá húzni!