

Publikácie Cleft Palate Foundation.

(preložené a upravené v Rozštepovom centre v Bratislave)

www.cleftline.org

Pre rodičov, ktorým sa narodilo bábätko s rozštepom pery a/alebo podnebia.

Čo je to rozštep pery a rozštep podnebia?

Rozštep pery je otvor na pere. Rozštep podnebia je otvor na hornej stene úst – teda na podnebí. Rozštep vzniká nesprávnym vývinom tkanív pery a podnebia v období vývinu bábätko ešte pred narodením. Tkanivá pery a tkanivá podnebia sa vyvíjajú oddelene počas prvých troch mesiacov tehotenstva. Vo väčšine prípadov, počas správneho vývinu - sa pravá a ľavá strana pery spojí – zrastie - a vytvorí na pere dve vertikálne línie. Podobne sa počas normálneho vývinu spojí aj pravá a ľavá strana podnebia. Predo - zadná línia, ktorú môžete spozorovať na normálnom podnebí naznačuje, kde sa toto „spojenie“ uskutočnilo.

Prečo sa ústa nášho bábätko nevyvinuli správne?

Na túto otázku nepoznáme presnú odpoveď. Je však dôležité vedieť, že sa to nestalo preto, že ste urobili niečo nesprávne. Vy. Niekedy sa rozštep vyskytujú v rodinách a v niektorých prípadoch súvisia s genetickou predispozíciou. Niektoré rozštep súvisia aj s inými ťažkosťami a vyskytujú sa ako súčasť syndrémov. Nie je to vaša vina, že dieťa má rozštep. Nemohli ste to nijako ovplyvniť.

Vedci zistili, že existuje veľa možných príčin rozštepov. Na upresnenie týchto faktov bude treba urobiť ešte veľa výskumnej práce.

Koľko detí sa narodí s rozštepom ?

Rozštep pery a podnebia je jedným z najčastejších problémov, s ktorými sa dieťaťko môže narodiť. Na Slovensku sa ročne narodí okolo 100 detí s rozštepom (v USA je to ročne viac ako 5000 detí). Stáva sa to približne jednému zo 700 narodených detí.

Ako sa dá nášmu dieťaťku pomôcť ?

Rozštep pery sa dá zoperovať zvyčajne už počas prvých týždňov života. Rozštep na podnebí sa dá zoperovať o niekoľko mesiacov neskôr. Presný termín operácie Vášho dieťaťa bude závisieť najmä od toho ako bude dieťa rásť a aké bude jeho celkové zdravie. Čas na operáciu pre dieťa spoločne vyberú lekári v Rozštepovom Centre.

Budeme vedieť dieťa dostatočne nakrmiť?

Niektoré deti s rozštepom majú iba malé ťažkosti s kŕmením, iné deti nemajú žiadne problémy, zatiaľ čo niektoré deti môžu mať pri kŕmení väčšie problémy. Pomôžu vám však špeciálne plastické fľašky a cumlíky a tiež polohovanie bábätko. Pediater v Rozštepovom Centre vám poradí, ako môžete dieťa ľahšie nakrmiť.

Vyvinú sa zuby dieťaťa správne?

Ak rozštep zasiahol iba peru, potom sa zuby pravdepodobne vyvinú úplne normálne. Ak ale rozštep zasiahol aj ďasná, z ktorého budú zuby vyrastať, vaše dieťa bude asi potrebovať odborníka – čelústneho ortopéda.

Bude mať dieťa problémy s rečou ?

Ak rozštep zasiahol iba peru je skoro isté, že aj reč sa vyvinie normálne. Avšak väčšina detí s rozštepom podnebia potrebuje starostlivosť logopéda a niektoré z nich budú potrebovať aj ďalšiu operáciu na podnebí, aby sa ich reč zlepšila. Cieľom starostlivosti je, aby dieťa dosiahlo čo najskôr normálnu reč.

Bude naše dieťa mentálne retardované?

Neexistuje žiadna spojitosť medzi rozštepom a mentálnou retardáciou. Iba v tých prípadoch, keď sa rozštep vyskytuje spolu s inými vážnymi problémami (v syndróme) môžeme očakávať, že dieťa môže mať ťažkosti s učením.

Akým spôsobom sa platí za liečebnú starostlivosť dieťaťa?

Celá liečba Vášho dieťaťa je zatiaľ hradená zdravotnou poisťovňou. Sami si však budete musieť hradiť náklady na cestovanie za lekármi. Je možné, že v budúcnosti budete mať možnosť získať úhradu za cestovné aj z iných zdrojov (nadácie a špeciálne fondy pre zdravotníctvo).

Ako sa cítia iní rodičia, keď sa im narodí dieťa s rozštepom?

Je úplne prirodzené, ak sú rodičia po narodení dieťaťa s rozštepom frustrovaní. Pocity obáv, strachu a smútku sú veľmi časté. Vaši lekári vás však nasmerujú k odborníkom v Rozštepovom Centre, kde vám ponúknu pomoc. Budete sa cítiť oveľa istejšie.

Ako máme rodine a známym povedať o rozštepe nášho dieťaťa ?

Väčšine rodičov sa spočiatku zdá, že to je ťažká úloha. Aj keď sa toho možno obávate, je lepšie povedať o rozštepe rodine a známym hneď vtedy, keď je to možné. Snažte sa povedať to priamo a čo najúprimnejšie. Vaše dieťa je predsa oveľa dôležitejšie, ako jeho rozštep a takto by to mal každý vnímať. Ak vás rodina a priatelia budú môcť navštíviť, ešte kým ste v nemocnici, pomôže to vám aj im. Tento leták vám môže pomôcť odpovedať na ich otázky.

Počuli sme o slovách „zajačí pysk“. Čo to znamená?

Takéto pomenovanie vzniklo ešte veľmi dávno, keď deti s rozštepom neboli operované. Obyčajní ľudia si pomenovali rozštep podľa toho, čo im pripomínal. Dnes sa toto pomenovanie stráca, pretože deti s rozštepom majú tvár veľmi peknú a súmernú. Toto pomenovanie sa však nikdy nepoužívalo ako odborný termín – je necitlivé a úplne nesprávne.

Kde môžem získať viac informácií ?

Cleft Palate Foundation má veľké množstvo publikácií pre rodičov na svojej webovej stránke. Preložené letáky a knihy však môžete získať aj u nás - v Rozštepovom Centre v Bratislave. Pripravujeme aj našu webovú stránku, kde ich pre vás uverejníme.

Moderná starostlivosť o deti s rozštepom je najlepšie poskytovaná tímom odborníkov – chirurgom, čelustným ortopédom, foniatrom, logopédom a ďalšími odborníkmi. Požiadajte Vášho lekára, aby Vás nasmeroval do Rozštepového Centra. Informujte sa o možnostiach liečby pre vaše dieťa.