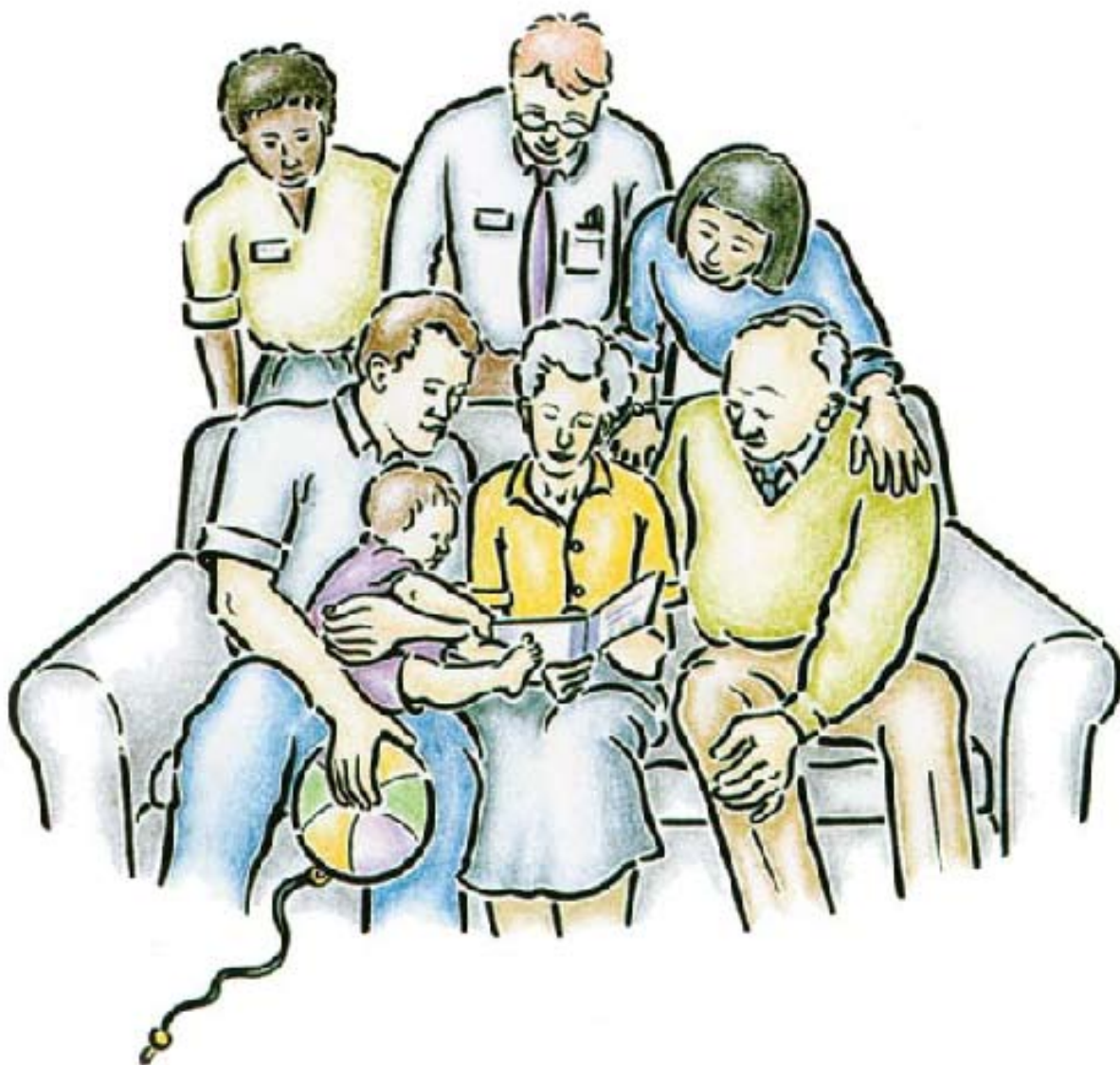


Leczenie

ROZSZCZEPU WARGI I PODNIEBIENIA



Poradnik dla rodziców



The Royal College of Surgeons of England

Wydając niniejszą broszurę pod patronatem The Royal College of Surgeons of England, grupa robocza konsultowała się z chirurgami, pielęgniarkami, terapeutami i szpitalami. Grupa pragnie wyrazić podziękowanie za udział członkom projektu rewizyjnego opieki medycznej nad rozszczepami wargi i podniebienia oraz dr Doreen Roberts (audiolog) i dr Jill Clayton-Smith (genetyk) za ich wkład w napisanie części tekstu.

Kopie ulotki można również otrzymać w Cleft Lip and Palate Association (CLAPA):
1st Floor, Green Man Tower, 332b Goswell Road, London EC1V 7LQ
Tel: 0207 833 4883
Fax: 0207 833 5999
e.mail: info@clapa.com
strona internetowa: www.clapa.com



Reg. Charity No. 1108160

Redaktor serii: H B Devlin CBE FRCS

Wkładczy grupy roboczej: Bill Shaw (ortodonta), Brian Sommerlad (chirurg plastyczny), Eileen Bradbury (doradczyni kliniczna), Patricia Bannister (specjalistyczna doradczyni środowiskowa), Debbie Sell (logopeda), Cy Thirlaway (CLAPA)

Rewizja Rozszczepu Wargi i Podniebienia: Alison Williams

Tekst i praca badawcza: P Meredith, C Wood

Projekt i ilustracje: Diane Kinton (Gillian Lee Illustrations)

Druk: T&C Printers, 45 College Road, Bromley, Kent BR1 3PU

Pierwotnie wydanie: The Royal College of Surgeons of England (uzupełnione w roku 2000 i 2003)

Leczenie rozszczepu wargi i podniebienia

Poradnik dla rodziców

Spis treści

WSTĘP

Jak najlepiej korzystać z tej broszury 2

CZĘŚĆ I

Rozumienie rozszczepu wargi i podniebienia 4

CZĘŚĆ II

Kim są specjaliści? 6

CZĘŚĆ III

Leczenie rozszczepów 10

CZĘŚĆ IV

Jak może wyglądać przyszłość 30

OSTATNIA STRONA

Karta zapisu leczenia Waszego dziecka 32

Jak najlepiej korzystać z tej broszury



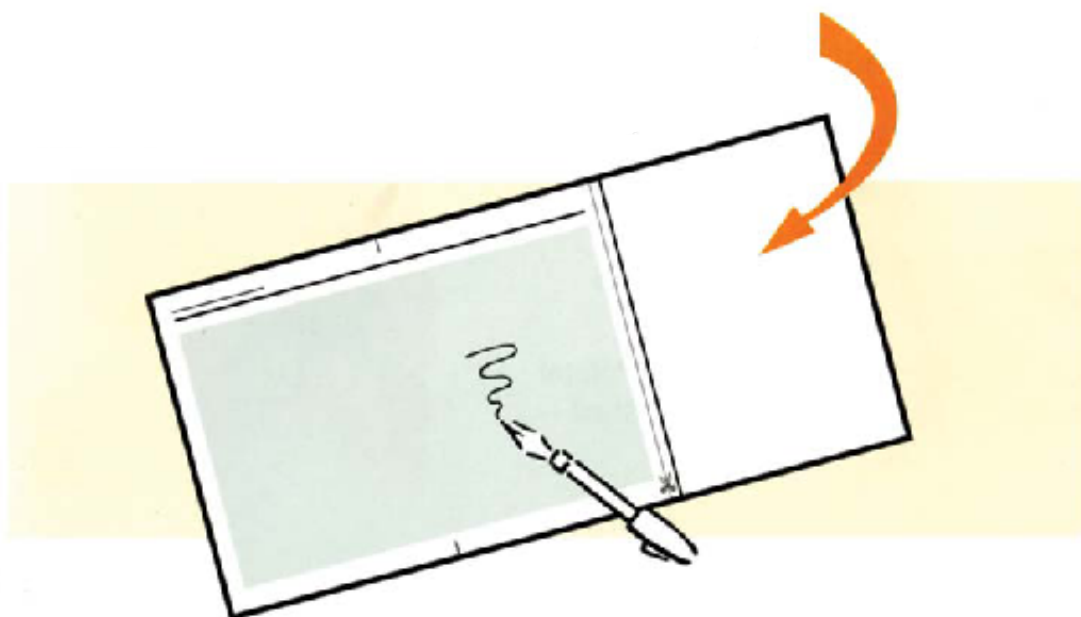
Celem niniejszej broszury jest:

1. **pomóc Wam, rodzicom**, abyście stali się lepiej poinformowani, pewniejsi siebie, a przez to bardziej wciągnięci w podejmowanie decyzji dotyczących opieki nad Waszym dzieckiem;
2. **wytłumaczyć Wam i opisać** najczęściej stosowane i typowe sposoby leczenia, którym może być poddane Wasze dziecko;
3. **ułatwić Wam** uzyskanie jak najlepszej opieki nad Waszym dzieckiem poprzez zidentyfikowanie najważniejszych pytań, na które powinien Wam odpowiedzieć zespół zajmujący się Waszym dzieckiem.

Rozszczep wargi i/lub podniebienia (nazywany tu **rozzszczepami**) obejmuje całą gamę stanów, które wymagają interwencji przez okres wielu lat ze strony specjalistów różnych dziedzin (grupę ludzi nazywaną w tej broszurze **zespołem ds. rozzszczepów**). Jako rodzice, jesteście również członkami tego zespołu i musicie być konsultowani przy decyzjach dotyczących leczenia. Niniejsza broszura obejmuje zabiegi, które są zwykle konieczne od urodzenia do wieku około 10 lat. Oparliśmy się o najnowsze poglądy na temat leczenia rozzszczepów i próbujemy opisać idealny proces opieki medycznej, choć nie wszystkie z nich są takie same na terenie Zjednoczonego Królestwa Wielkiej Brytanii i Północnej Irlandii (UK). Jako że każdy rozzszczep jest trochę inny, stosowane zabiegi będą się też różnić. Zaznajomienie się z nimi pokaże Wam ile można obecnie zrobić, aby pomóc Waszemu dziecku osiągnąć swój pełny potencjał. Broszura ta napisana jest w stylu przewodnika, który przedstawi Wam ludzi oraz miejsca, który poznacie po drodze.



Na końcu broszury, na stronie 33, jest miejsce dla spisania przez specjalistów zabiegów, którym poddane będzie Wasze dziecko. Poproście, by je zapisali, kiedy odwiedzić klinikę. Możecie używać tę kartę jako rejestr dat i miejsc zabiegów, oraz kto w nich uczestniczy.



Rozumienie rozszczepu wargi i podniebienia

Około 1000 dzieci rodzi się na rok w UK z rozszczepem wargi i/lub podniebienia. Występuje ono we wszystkich grupach etnicznych.

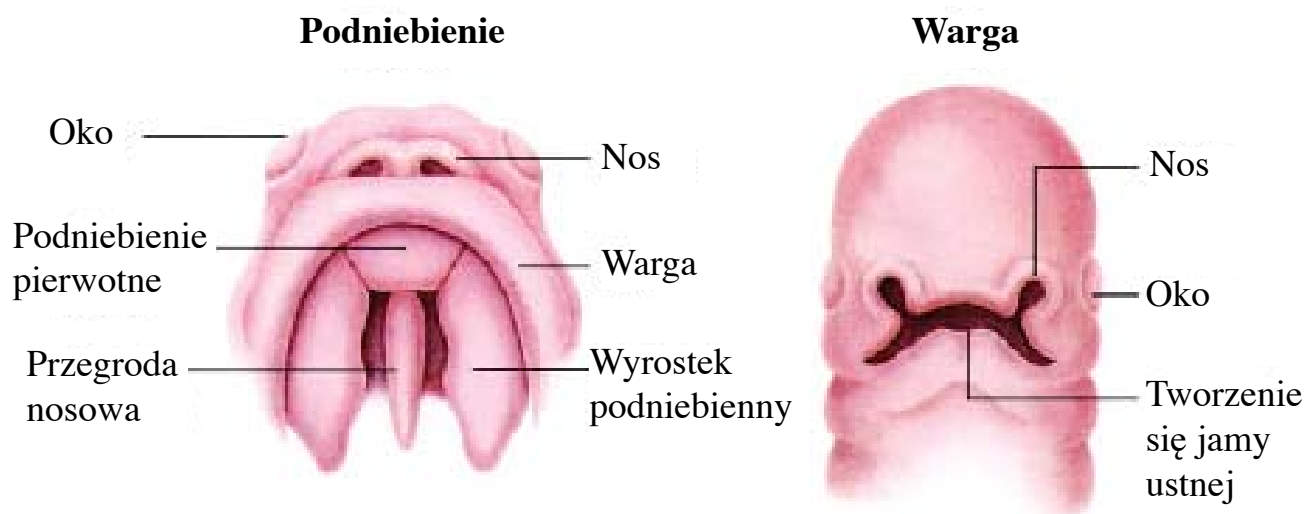
Dlaczego powstaje rozszczep?

Gdy główka dziecka rozwija się we wczesnym okresie ciąży, twarz formowana jest na końcu.

Choć wszystkie twarze mają na początku otwory, które muszą się zasklepić, niektóre mogą nie zamknąć się do końca. Na przykład, górna warga formuje się z 3 różnych części. Choć niczego nie brakuje, rozszczep pojawi się, gdy nie wszystkie te części się połączą. Nie jest znany powód, dla którego części twarzy nie zrastają się odpowiednio.

Tworzenie się wargi i podniebienia jest procesem niezwykle skomplikowanym i delikatnym, mającym miejsce we wczesnym okresie ciąży. Wiemy, że w niektórych przypadkach mamy do czynienia z historią rozszczepów w rodzinie (zobacz str 31). W większości przypadków nie ma jednak jednej konkretnej przyczyny i nigdy się jej nie pozna. Niemniej jednak jeden z członków Waszego zespołu może Wam dać pewne wskazówki dlaczego tak się stało.

Rozwój płodowy



Jak można się czuć w obliczu rozszczepu?

Narodziny dziecka z rozszczepem oddziałują na rodzinę i przyjaciół. Rodzice mogą czuć się zaszokowani lub strapieni, a nawet mieć poczucie utraty dziecka, o którym marzyli. Nierzadko słyszy się pytanie typu: “Co ja złego zrobiłam?”. Jest to normalna reakcja i dzielenie się tymi uczuciami z członkami Waszego zespołu ds. rozszczepów, jak również z Waszą rodziną przyniesie Wam ulgę.



Kim są specjaliści?

Zespół ds. rozszczepów

W skład zespołu wchodzi specjaliści, którzy zajmują się różnymi aspektami rozszczepu. Jeden specjalista może leczyć kilka z tych aspektów na raz. Leczenie jednego z objawów rozszczepu może mieć wpływ na inne z nich, a więc ważne jest, aby wszyscy ci specjaliści ściśle współpracowali ze sobą jako zespół. Co najmniej jeden z następujących specjalistów może zajmować się Waszym dzieckiem.

Dentysta pediatryczny udziela rad jak unikać choroby zębów i koordynuje z Waszym zwykłym dentystą bieżącą opiekę stomatologiczną



Ortodonta to chirurg jamy ustnej, który pracuje w szpitalu i specjalizuje się w ustawianiu zębów i zakładaniu aparatów



Chirurg/chirurdzy naprawiają rozszczepy i zajmują się później problemami kości i szczęki



Pediatra jest specjalistą od leczenia dzieci





Co możemy zrobić, by zapewnić jak najlepszą opiekę nad naszym dzieckiem?

Oto kilka kwestii, które musicie wziąć pod uwagę decydując do jakiego stopnia Wasz zespół będzie mógł pomóc Waszemu dziecku w jego problemach.

- 1 Czy w zespole jest członek odpowiedzialny za koordynację i zapewnienie Wam kontaktu z innymi członkami?
- 2 Czy łatwo Wam jest się z tą osobą skontaktować, aby móc zwrócić się do innych członków zespołu kiedy chcecie z nimi coś przedyskutować?
- 3 Czy członkowie zespołu dziecka zadają sobie trud by zrozumieć, że Twe problemy mogą nie być takie same jak troski innych (na przykład, Twego partnera czy pozostałej rodziny) i czy próbują zareagować na obie potrzeby?
- 4 Czy podczas wizyt w klinice obecni będą studenci? Jeśli Wam to nie odpowiada, poproście, by spotykali się z Wami tylko specjaliści.



- 5 Jeśli chcecie zobaczyć pisemny opis leczenia Waszego dziecka, czy specjaliści gotowi są Wam go pokazać?
- 6 Czy członkowie zespołu informują Was o decyzjach dotyczących leczenia, tak, byście je w pełni rozumieli i mogli brać udział w procesie ich podejmowania?

- 7** W jakim stopniu efektywny i zorganizowany jest Wasz zespół i jak dokładnie śledzi stan Waszego dziecka? Możecie zapytać iloma dziećmi zespół zajmuje się na rok, od jak dawna pracują razem, jak dobrze ze sobą współpracują i czy w ich skład wchodzi specjaliści zidentyfikowani na poprzednich stronach.

W następstwie raportu Clinical Standards Advisory Group w 1998 roku napisany został dokument ramowy dotyczący opieki medycznej nad rozszczepami, który wymaga, aby chirurdzy zajmowali się co najmniej 40 nowymi pacjentami rocznie, aby osiągnąć wymagany poziom ekspertyzy konieczny w tej dziedzinie. Zespoły zobowiązane są prowadzić rewizję kliniczną wszystkich pacjentów z rozszczepem wargi i podniebienia. Oznacza to, że oprócz normalnych wizyt, pacjenci mogą być poproszeni na kontrole przez swój zespół w wieku lat 5, 10 i 15.



- 8** Jak zorganizowane jest leczenie w Waszym rejonie? Zespoły rozszczepów rozwijały się niezależnie od siebie i są różnie zorganizowane, w zależności od rejonu, specjalistów i warunków. Dopiero teraz zaczyna się je porównywać, by zobaczyć, które z nich najlepiej służą dobru dziecka. Specjaliści również mają swe preferencje co do typu, kolejności i uzgodnienia w czasie zabiegów, oraz co do liczby i częstotliwości kontroli. Może być to wynikiem innego podejścia do leczenia i/lub lokalnej organizacji systemu. Jeśli wszyscy specjaliści pracują w tym samym ośrodku, Wasze dziecko może mieć kilka konsultacji przy jednej wizycie. Jeśli w okolicy nie ma ośrodka zajmującego się rozszczepami, możecie być zmuszeni udać się do kilku specjalistów w różnych rejonach. Może Wam odpowiadać albo pierwsza, albo druga z tych możliwości. Na przykład, zapytajcie, czy można załatwić wizyty niektórych specjalistów w domu, aby nie musieć podróżować. Zorientujcie się, jak działa Wasz zespół.

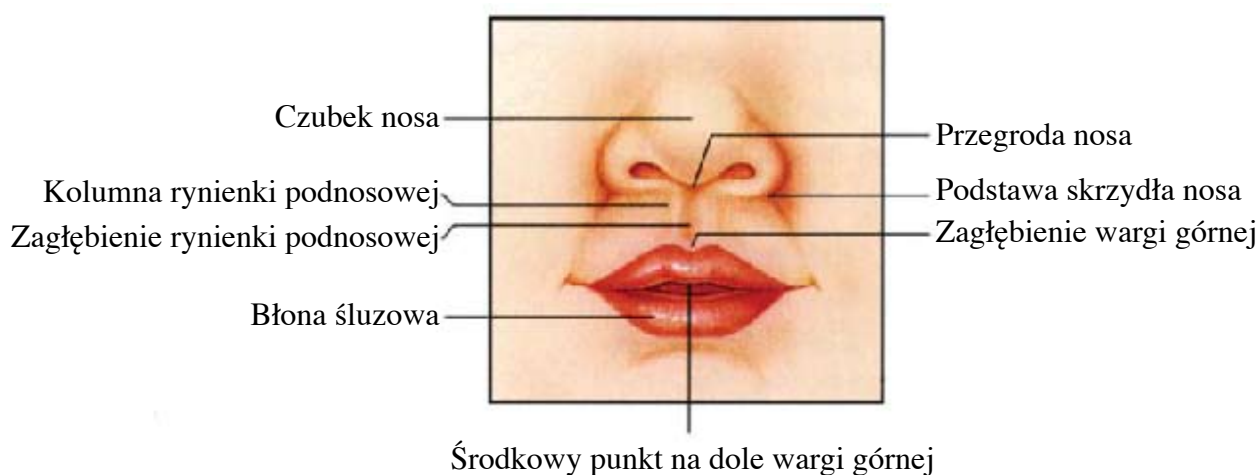
Wiemy, że najlepsze rezultaty są odnotowywane w dobrze skoordynowanych zespołach, w skład których wchodzi różni specjaliści pracujący w jednym ośrodku, który ma pod opieką wielu pacjentów. Wskazane jest, aby leczenie było zaplanowane w jednym ośrodku, w którym może być przechowywana dokumentacja leczenia Waszego dziecka i wszystkie zabiegi mogą być skoordynowane.

Jeżeli Wasze wątpliwości nie zostaną rozproszone przez otrzymaną informację, możecie zdecydować się jeździć do innego rejonu, w którym zespół jest inaczej zorganizowany. Przedyskutujcie to ze swoim lekarzem pierwszego kontaktu. Jeżeli napotkacie trudności, przekażcie sprawę zarządowi lokalnej służby zdrowia.

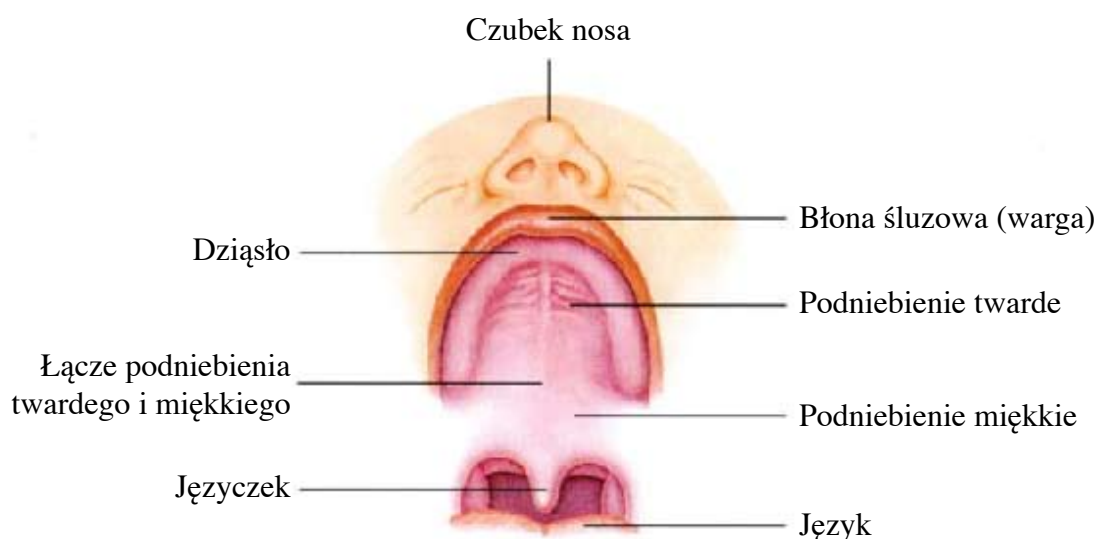
Leczenie rozszczepów

Jakie są główne typy rozszczepów?

Poniżej wymienione są **trzy** główne typy rozszczepów. Każdy z nich wymaga innych zabiegów, które razem składają się na plan przebiegu leczenia. Ta część opisuje 10 możliwych aspektów leczenia, które mogą być potrzebne dzieciom do lat 10. Każdy z nich oznaczony jest kolorowym kodem, który odnosi się do jednego z trzech typów rozszczepu. Kierując się tym kodem, możecie prześledzić zabiegi, których potrzebować będzie Wasze dziecko.



Normalna anatomia



Na następnej stronie zobaczycie opis różnych typów rozszczepów

Rozszczep wargi



Rozszczep podniebienia



Rozszczep wargi i podniebienia



Niecałkowity rozszczep wargi



Rozszczep podniebienia miękkiego



Jednostronny rozszczep wargi i podniebienia (łącznie z dziąsłem)



Całkowity rozszczep wargi (bez rozszczepu dziąsła)



Rozszczep podniebienia miękkiego i twardego



Obustronny rozszczep wargi i podniebienia (łącznie z dziąsłem)



Rozszczep wargi



Rozszczep wargi może być całkowity lub niecałkowity i obejmuje albo jedną stronę (jednostronny) albo obie strony (obustronny). Może się rozciągać na górne dziąsło oraz nos.

Podążaj za kolorem pomarańczowym

Rozszczep podniebienia



Rozszczep podniebienia może rozciągać się na część lub na całe podniebienie miękkie, jak również podniebienie twarde, aż do tyłu dziąsła górnego. Czasami dziecko może mieć rozdwojony języczek, kiedy mięśnie nie są połączone pod błoną śluzową ust i nosa (podśluzowy rozszczep podniebienia).

Podążaj za kolorem niebieskim

Rozszczep warg i podniebienia

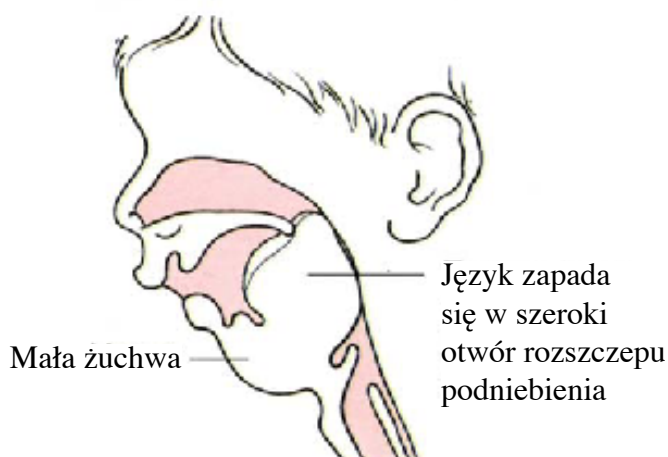


Rozszczep warg i podniebienia obejmuje jedną (jednostronny) lub obie strony (obustronny) wargi, podstawy nosa, dziąsła oraz podniebienia. Czasami warga i podniebienie są rozszczepione, ale nos i wyrostek zębodołowy są nienaruszone.

Podążaj za kolorem zielonym

Zespół Pierre'a Robina

Dziecko ma bardzo małą żuchwę (mikrognacja) i szeroki rozszczep podniebienia. Współistnieją z tym problemy z jedzeniem i oddychaniem, spowodowane pozycją języka. Dziecko może początkowo wymagać hospitalizacji.



**Aspekty leczenia****1 Kontakt ze specjalistami w szpitalu****2 Pomoc w karmieniu niemowlęcia****3 Chirurgiczna naprawa wargi****4 Chirurgiczna naprawa podniebienia****5 Operacja poprawcza****6 Kontrola słuchu****7 Pielęgnacja zębów****8 Leczenie ortodontyczne – korekcja pozycji zębów****9 Kontrola mowy i języka****10 Przeszczep kości**

Kontakt ze specjalistami w szpitalu



Aspekt leczenia

1

Jeśli rozszczep zdiagnozowany jest przed porodem

Co się będzie działo?

Powinniście otrzymać porady przed porodem oraz zapoznać się z zespołem zajmującym się rozszczepami.

Kto w tym bierze udział?

Możecie spotkać się z chirurgiem, pediatrą, doradcą lub też innym członkiem zespołu.

W jakim wieku się to dzieje?

Gdy druga ultrasonografia potwierdzi, że dziecko ma rozszczep, zespół przedporodowy zorganizuje Wam kontakt ze specjalistami.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Użytecznym będzie kontakt z Cleft Lip and Palate Association (**CLAPA**), organizacją, która udzieli Wam informacji i pomocy (jej adres i numer telefonu można znaleźć na wewnętrznej stronie przedniej okładki). Poproście jednego z członków zespołu przedporodowego o informacje na temat lokalnych specjalistów, którzy wejdą w skład Waszego **“zespołu ds. rozszczepów”**.

Jeśli rozszczep zdiagnozowany jest po porodzie

Co się będzie działo?

Przebadany będzie ogólny stan zdrowia dziecka i zostanie Wam wytłumaczone potrzebne leczenie.

Kto w tym bierze udział?

Mogą Was odwiedzić w szpitalu członkowie specjalistycznego zespołu.

W jakim wieku się to dzieje?

W pierwszych dwóch dniach po porodzie.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Jeśli zostajesz w szpitalu po porodzie zaledwie jedną dobę, dowiedz się, jak skontaktować się z zespołem ds. rozszczepów i zapisz sobie nazwisko i numer kontaktu tego zespołu.





Aspekt leczenia

1

Poradnictwo

Co się będzie działo?

W pierwszych miesiącach po porodzie Waszej rodzinie powinno być zaoferowane poradnictwo, podpora i pomoc w zmaganiu się ze swymi uczuciami oraz zmartwieniami, zwłaszcza po opuszczeniu szpitala.

Kto w tym bierze udział?

Psycholog, doradca, doradczyni środowiskowa/pielęgniarka.

W jakim wieku się to dzieje?

Niektórzy rodzice mogą potrzebować pomocy zaraz po porodzie, natomiast inni zmagają się z problemami w kilka miesięcy później. Poradnictwo powinno być dostępne w sposób ciągły.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Możecie chcieć zapytać się:

- o swe uczucia w stosunku do dziecka
- jak dawać sobie radę z uczuciami swego partnera/ krewnych / przyjaciół/ pozostałych dzieci
- jak zmagać się ze stresami związanymi z pobytem dziecka w szpitalu na operacji
- o więź ze swym dzieckiem.

Może przysługiwać Wam specjalna pomoc z pewnymi problemami logistycznymi, na przykład, z opłatą za dojazd do szpitala lub za opiekę nad pozostałymi dziećmi. Możecie nie życzyć sobie rozmów z kimkolwiek z poza rodziny i nie musicie nigdy czuć się do tego przymuszeni. Jeśli myślicie, że poradnictwo nie idzie dobrze, poproście o kontakt z kimś innym. Podczas pobytu w szpitalu powinniście dostać informacje o CLAPA (zob. str. 30). Jeżeli macie inne dzieci, wytłumaczcie im sytuację w zrozumiały dla nich sposób, mówiąc starszym braciom czy siostram, że twarz dzidziusia nie boli i że będzie naprawiona później.



Pomoc w karmieniu niemowlęcia



Aspekt leczenia

2

Ażeby móc pożywiać się, Wasze niemowlę musi móc wytworzyć w ustach próżnię i ułożyć język we właściwej pozycji. Zwykle dzieje się to przez zaciśnięcie warg wokół brodawki sutkowej lub smoczka oraz przez zamknięcie tyłu jamy ustnej przez podniebienie miękkie. Dzieci urodzone z rozszczepem mogą mieć trudności z wytworzeniem próżni czy też z ułożeniem języka we właściwej pozycji. Niektóre mają małą szczękę dolną (żuchwę), co utrudnia im połykanie.

Co się będzie działo?

Specjalista od karmienia wypracuje z Wami odpowiedni plan karmienia dziecka. W celu pomocy dzieciom, które mają również małą szczękę, może być zastosowany cienki dren.



Kto w tym bierze udział?

Personel położniczy lub ktoś z Waszego zespołu. Wspecjalizowana pielęgniarka (doradczyni środowiskowa) powinna być do Waszej dyspozycji przez kilka miesięcy po powrocie do domu.

W jakim wieku się to dzieje?

Od pierwszej doby po porodzie poprzez pierwsze kilka lat życia.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Karmienie piersią jest możliwe w przypadku dzieci z rozszczepem wargi, ale rzadkie w przypadku dzieci z rozszczepem podniebienia lub wargi i podniebienia. Matka nie powinna więc czuć się winna, jeśli jej dziecko nie potrafi ssać. Jeśli matka zdecydowała się na karmienie piersią, mogą być potrzebne dodatkowe butelki z gotowym lub odciągniętym z piersi mlekiem. Wiele dzieci potrzebować będzie specjalnej pomocy w karmieniu przy użyciu różnych rodzajów butelek i smoczków. Początkowo zaopatrzy Was nie wyspecjalizowana pielęgniarka. Niektóre niemowlęta nie mają wystarczającej energii by móc ssać ze smoczka i w tym przypadku pomocne może być karmienie ich łyżeczką, która wymaga mniejszego z ich strony wysiłku. Sprzęt do karmienia można kupić w **CLAPA**.

Aby pomóc w karmieniu, Wasz ortodonta może zostać poproszony o wykonanie małej płytki podniebiennej. Nie jest ona konieczna w przypadku większości niemowlaków, ale mogą zaistnieć inne powody, dla których jest ona zalecona. Czasami płytki używa się, by powstrzymać język od dotykania rozszczepu podniebienia.

Specjalna ortopedyczna płytka może być również użyta przed operacją w celu rozpoczęcia wywierania nacisku prowadzącego do zamknięcia i wyrównania rozszczepu. Dziecko będzie potrzebować ich kilka przed operacją. Należy odnotować, że chirurdzy nie są zgodni co do korzyści płynących z używania płytek do karmienia i płytek ortopedycznych od urodzenia. Dowiedźcie się więc od członków Waszego zespołu czy i dlaczego płytka jest używana i nie wahajcie się wyrazić swej własnej opinii opartej na doświadczeniu.



Waszemu dziecku musi być dany odpowiednio długi okres czasu, by mogło się przyzwyczaić do jednego sposobu karmienia, zanim popróbuje się innych. O ile Wasz noworodek nie ma innych problemów zdrowotnych, nie zachodzi żadna potrzeba rozdzielenia go od matki. Zanotujcie sobie nazwisko i numer telefonu Waszej specjalistycznej pielęgniarki.

Chirurgiczna naprawa wargi



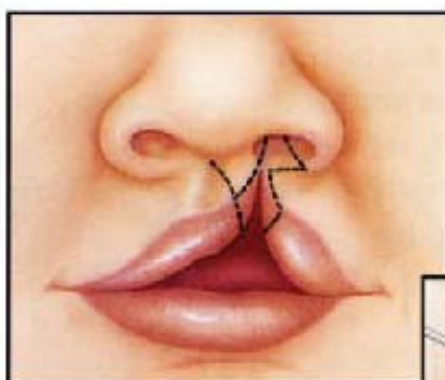
Aspekt leczenia

3

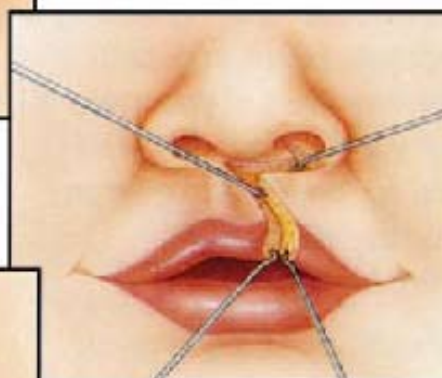
Co się będzie działo?

Zabieg chirurgiczny jest jedynym sposobem naprawy rozszczepu wargi. Podczas operacji skóra wargi zostaje zszyta (nie pobiera się jej znikąd indziej). Może też być poprawiony kształt nosa dziecka. Jeśli dziecko ma również rozszczep podniebienia, niektórzy chirurdzy zamykają przednią część podniebienia podczas tej samej operacji. Chirurg musi wiedzieć, czy dziecko może przejść przez operację. Decyzję o tym podejmuje się przez pobranie krwi i inne testy.

1



2



3



Jak naprawia się rozszczep wargi

W dniu operacji Wasze dziecko nie będzie karmione na kilka godzin przed zabiegiem, aby zmniejszyć ryzyko wymiotów. Zostanie mu zaadministrowany, poprzez zastrzyk lub w napoju, środek uspokajający (premedykacja). Przed lub w trakcie operacji może zostać wykonany odcisk jamy ustnej, aby uzyskać dokładny zapis rozległości rozszczepu i móc go porównać z rozwojem jamy ustnej w późniejszym okresie. Należy się spodziewać pewnej ilości krwawienia z ust. Będziecie widzieć na wardze szwy, opuchliznę i zakrzepy. Nos może być podtrzymywany w swym nowym kształcie przez mały opatrunek. Możliwe jest, że ramiona dziecka zostaną usztywnione ortezami, by nie mogło dotykać szwów. Normalne jest opuchnięcie i zaczerwienienie blizny, ale to przejdzie z czasem.



Aspekt leczenia

3

Kto w tym bierze udział?

Chirurg

W jakim wieku się to dzieje?

Zwykle w kilku pierwszych miesiącach.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Chirurdzy nie są zgodni co do optymalnego czasu dla operacji czy też kolejności zabiegów (np. niektórzy wolą operować rozszczep podniebienia przed rozszczepem wargi).

Możecie chcieć dowiedzieć się od chirurga dlaczego wykonuje operację wargi w danym okresie. Być może, że macie sprecyzowaną opinię co do wieku, w jakim powinno się wykonać tę operację. Chirurg powinien wziąć ją pod uwagę. Zapytajcie, jak długo Wasze dziecko musi zostać w szpitalu. Jako rodzice, możecie też zostać w szpitalu. Spytajcie o to członka zespołu ds. rozszczepów. Możecie również poprosić o możliwość wejścia z

dzieckiem na salę operacyjną i pooperacyjną. Musicie być przygotowani na to, że Wasze dziecko może wyglądać zupełnie inaczej po operacji. Smoczek można zaferować dziecku tylko wtedy, kiedy jest to niezbędne, jako że niektórzy chirurdzy boją się efektów, jaki może on mieć na gojenie się rany po operacji. Niektórzy chirurdzy zalecają karmienie dziecka po operacji łyżeczką. Jeśli będzie tak w Waszym przypadku, możecie być poproszeni o popraktowanie karmienia łyżeczką. Innym chirurgom nie przeszkadza, gdy dziecko jest karmione zaraz po operacji butelką czy piersią.



Chirurgiczna naprawa podniebienia



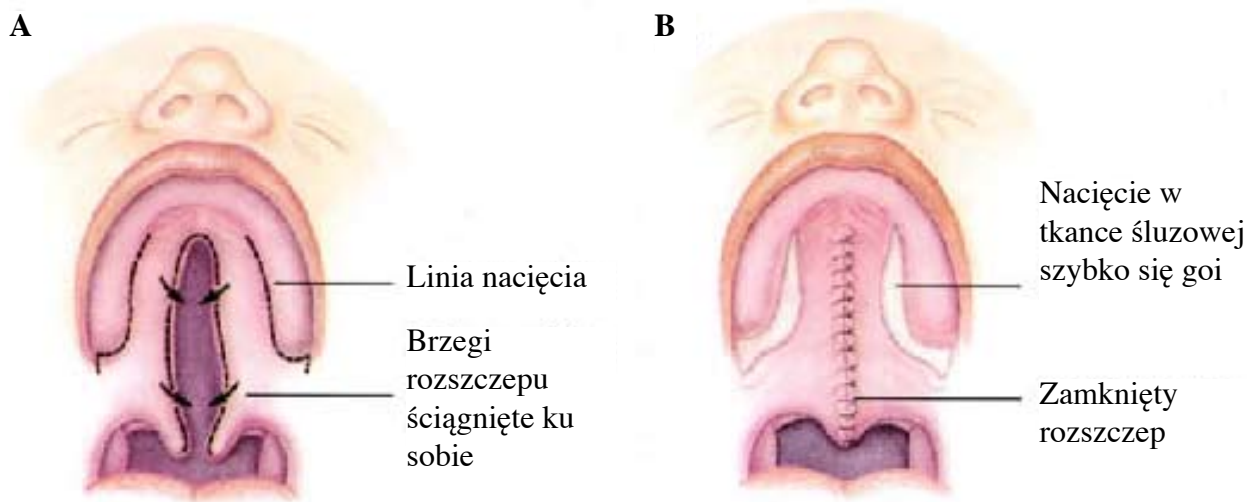
Aspekt leczenia

4

Co się będzie działo?

Chirurg dąży do naprawy podniebienia warstwami, ingerując jak najmniej jest to możliwe w szcękę górną i podniebienie twarde. Rekonstruuje mięśnie podniebienia miękkiego, aby funkcjonowało poprawnie przy mówieniu i przełykaniu. Niektórzy chirurdzy nie próbują przy tym zabiegu zamykać w pełni okolicy górnego dziąsła. W dniu operacji Wasze dziecko nie będzie karmione na kilka godzin przed zabiegiem, aby zmniejszyć ryzyko wymiotów. Zostanie mu zaadministrowany, poprzez zastrzyk lub w napoju, środek uspokajający (premedykacja). Należy się spodziewać pewnej ilości krwawienia z ust. Kąciki ust mogą być również bolesne, ponieważ wargi zostają rozciągnięte podczas operacji. Może zostać wykonany odcisk jamy ustnej przed lub w trakcie operacji, aby uzyskać dokładny zapis rozległości rozszczepu i móc go porównać z rozwojem jamy ustnej w późniejszym okresie. Możliwe jest, że ramiona dziecka zostaną usztywnione ortezami, by nie mogło dotykać szwów.

Jak naprawia się rozszczep podniebienia





Aspekt leczenia

4

Kto w tym bierze udział?

Chirurg.

W jakim wieku się to dzieje?

Chirurdzy nie mogą dojść do zgody, w jakim wieku najlepiej jest operować i jaka operacja przynosi najlepsze rezultaty. Większość chirurgów w UK operuje podniebienie pomiędzy wiekiem 4 a 12 miesięcy. Naprawa podniebienia zanim dziecko nauczy się mówić uważana jest za pomocną w normalnym rozwoju mowy. Niestety jednak, pewne zabiegi chirurgiczne podniebienia mogą spowodować później niepełny rozwój podniebienia i szczęki górnej. Chirurdzy w sposób aktywny starają się temu zapobiec. Mimo tych możliwych komplikacji wszyscy są jednak zgodni, że operacja podniebienia we wczesnym dzieciństwie jest nieodzowna dla dobrego rozwoju mowy.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Chirurg będzie mógł Wam powiedzieć w jakim wieku zoperowany będzie rozszczep. Nie dziwcie się, jeśli operacja zostanie przełożona na później, gdy istnieje obawa, że dziecko nie jest na tyle mocne by móc przejść przez operację, lub gdy istnieje jakiś inny problem medyczny. Zapytajcie, jak długo Wasze dziecko musi zostać w szpitalu. Jako rodzice, możecie też zostać w szpitalu. Spytajcie o to członka zespołu ds. rozszczepów. Możecie również poprosić o możliwość wejścia z dzieckiem na salę operacyjną i pooperacyjną. Smoczek można zaoferować dziecku tylko wtedy, kiedy jest to niezbędne, jako że niektórzy chirurdzy boją się efektów, jaki może on mieć na gojenie się rany po operacji. Niektórzy chirurdzy zalecają karmienie dziecka po operacji łyżeczką. Jeśli będzie tak w Waszym przypadku, możecie być poproszeni o popraktakowanie karmienia łyżeczką. Innym chirurgom nie przeszkadza, gdy dziecko jest karmione zaraz po operacji butelką czy piersią. W niektórych przypadkach naprawa nie utrzymuje się i się rozrywa. W większości przypadków otwory takie są małe i same się z powrotem zasklepiają. Inne kurczą się i robią się bardzo nieznaczne.



Operacja poprawcza



Aspekt leczenia

5

Co się będzie działo?

Całkowite rozszczepy wargi i podniebienia wymagają zwykle pewnych poprawek pierwotnych operacji. Kolejne zabiegi operacyjne mogą być też konieczne z innych powodów. W podniebieniu może po operacji pozostać mały otwór (przetoka), który wymagać będzie zamknięcia jeśli powoduje trudności w mowie czy przeciek jedzenia i napojów do nosa. Może w tym przypadku być zastosowany obturator, który zakrywa otwór. Mniej więcej co piąte dziecko potrzebować będzie kolejnej operacji by poprawić mowę (faryngoplastyka).

W innych przypadkach naprawa może ulec niekorzystnym zmianom w procesie rozwoju dziecka. Czubek nosa może się zniekształcić i dziecko może mieć trudności z oddychaniem przez nos, zwłaszcza po stronie rozszczepu. Możliwa jest poprawa kształtu wargi oraz nosa, jak również wyglądu blizny. Niemożliwość uzyskania tak dobrych rezultatów przy pierwszej operacji może wynikać ze stopnia trudności danego rozszczepu.

Kto w tym bierze udział?

Chirurg

W jakim wieku się to dzieje?

Wiek różni się bardzo i zależy od oszacowania sytuacji przez zespół zajmujący się rozszczepem.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Nie wszystkie problemy da się rozwiązać przez operację. Czasami skutki uboczne leczenia mogą przeważać jego pożytek. W decyzjach o dalszych zabiegach operacyjnych muszą być brane pod uwagę opinie rodziców, jak oczywiście też i dziecka.

Kontrola słuchu**Aspekt leczenia****6***Co się będzie działo?*

Wasze dziecko może cierpieć na pewien stopień niedosłuchu z powodu rozszczepu podniebienia. Prawie zawsze wynika to z obecności płynu w uchu środkowym, co zwykle samo poprawia się z wiekiem.

W rzadkich przypadkach ucho środkowe nie rozwija się dobrze w czasie ciąży, co może spowodować stałą utratę słuchu. Stan ten może być pogorszony przez obecność płynu w uchu środkowym. Specjalistyczna pielęgniarka i doradczyni środowiskowa będą wnikliwie śledzić reakcje Waszego dziecka na dźwięki i dadzą znać chirurgowi jeśli podejrzewać będą problem ze słuchem. Może być to potwierdzone przez otorynolaryngologa lub audiologa. Zostaną zorganizowane regularne wizyty kontrolne. Wasze dziecko powinno być skierowane do otorynolaryngologa, który zacznie mu podawać lekarstwa lub zaproponuje operację, podczas której zostanie założony mały dren, pozwalający na dostęp do ucha środkowego powietrza. W rzadszych wypadkach może być zastosowany aparat słuchowy.

*Kto w tym bierze udział?*

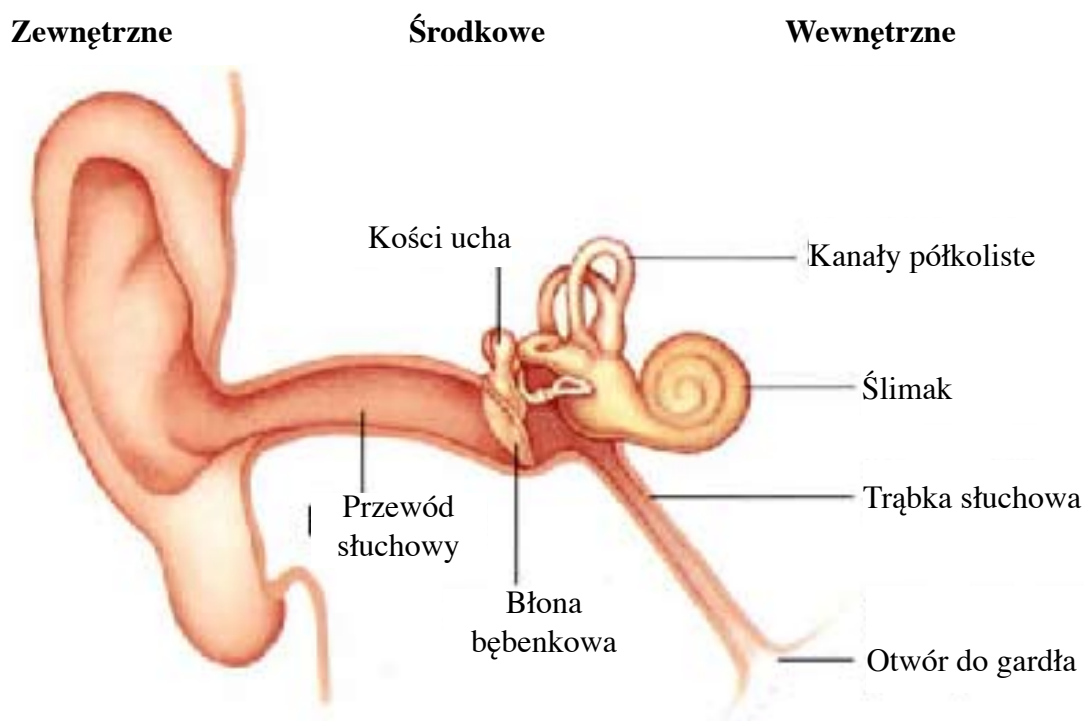
Audiolog, otorynolaryngolog i wyspecjalizowana pielęgniarka.

W jakim wieku się to dzieje?

Niedosłuch, który jest na tyle poważny, że może wpłynąć na rozwój mowy dziecka powinien zostać zauważony jak najwcześniej, by móc podjąć kroki w celu przezwyciężenia strat. Regularne kontrole słuchu (prowadzone poprzez specjalne zabawy) zostaną zorganizowane dla Waszego dziecka od wieku 5 – 6 miesięcy aż do wieku nawet nastoletniego.

**Aspekt leczenia****6***O czym powinniśmy wiedzieć?*

Przypilnujcie, byście byli skonsultowani co do najlepszych metod leczenia niedosłuchu Waszego dziecka. Jeżeli martwi Was słuch dziecka, poproście o skierowanie do audiologa. Możliwa jest tymczasowa utrata słuchu i operacja wprowadzenia drenu nie musi być konieczna. Jednakże otorynolaryngolog może zaproponować operację z powodów innych niż utrata słuchu. Upewnijcie się, że satysfakcjonują Was wyjaśnienia. Jeżeli drenaż ucha jest nieodzowny, zapytajcie, czy można go zrobić przy okazji innej operacji, której potrzebować może Wasze dziecko. Wasz audiolog może zechcieć skontaktować się z lokalnymi władzami edukacyjnymi, aby Wasze dziecko mogło być w szkole kontrolowane i aby dostępna mu była pomoc, jeśli jest to potrzebne.

Schemat budowy ucha

Pielęgnacja zębów dziecka



Aspekt leczenia

7

Co się będzie działo?

Musicie chronić zęby Waszego dziecka przed próchnicą i chorobą dziąseł. Jako że Wasze dziecko może mieć kilka źle uformowanych zębów, ich resztę należy utrzymywać w bardzo dobrym stanie, ponieważ potrzebne może być późniejsze leczenie w celu ich wyprostowania. Powinniście zacząć czyścić zęby od momentu, gdy tylko wyrosną. Używajcie w tym celu małej, miękkiej szczoteczki i pasty do zębów z fluorkiem. W zależności od jakości wody w Waszym rejonie potrzebne może być również podawanie dodatkowego fluorku w postaci kropeł lub tabletek. Zapytajcie o to swego dentystę.

Kto w tym bierze udział?

Wasz dentysta powinien móc zaplombować wszystkie zęby, które tego wymagają. Jeśli nie jest to możliwe, w zespole ds. rozszczepów będzie dentysta, który będzie mógł Wam doradzić. Jeżeli należy usunąć ząb, poproście swego dentystę, by przedyskutował to najpierw z ortodontą z zespołu. Głównym zadaniem ortodonty jest poprawa pozycji zębów, a nie ich rutynowa naprawa.

W jakim wieku się to dzieje?

Od momentu, kiedy pojawią się pierwsze zęby. Zarejestrujcie Wasze dziecko u swego dentysty zaraz po urodzeniu.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Ograniczajcie ilość cukru, którą Wasze dziecko je. Należy unikać słodyczy, słodkich napojów i herbatników, zwłaszcza pomiędzy posiłkami. Jeśli Wasze dziecko zażywa przez dłuższy okres czasu leki, poproście o lekarstwa bez dodatku cukru. Ssanie kciuka jest normalnym nawykiem dla poprawienia samopoczucia i nie przedstawia problemów dla dzieci z rozszczepami.



Leczenie ortodontyczne



Aspekt leczenia

8

Korekcja pozycji zębów

Rozszczep wargi może nieść ze sobą otwór w dziąśle i wyrostku zębodołowym szczęki pod górna wargą, gdzie rozwijają się zęby. Może to doprowadzić do powykręcania przednich zębów i ich nieprawidłowej pozycji. Po obu stronach rozszczepu może brakować w szczęce zęba lub może uformować się dodatkowy ząb.

Kiedy rozszczep podniebienia zostaje naprawiony, górna szczęka oraz łuk zębów mogą stać się zbyt wąskie. Najczęściej występuje to przy całkowitym rozszczepie. W rezultacie, niektóre z górnych zębów mogą ustawiać się za zębami dolnymi – nazywa się to “zgryz krzyżowy”. Z czasem górna szczęka może nie urosnąć do przodu w tym samym stopniu co szczęka dolna i zgryz krzyżowy staje się bardziej możliwy.

Co się będzie działo?

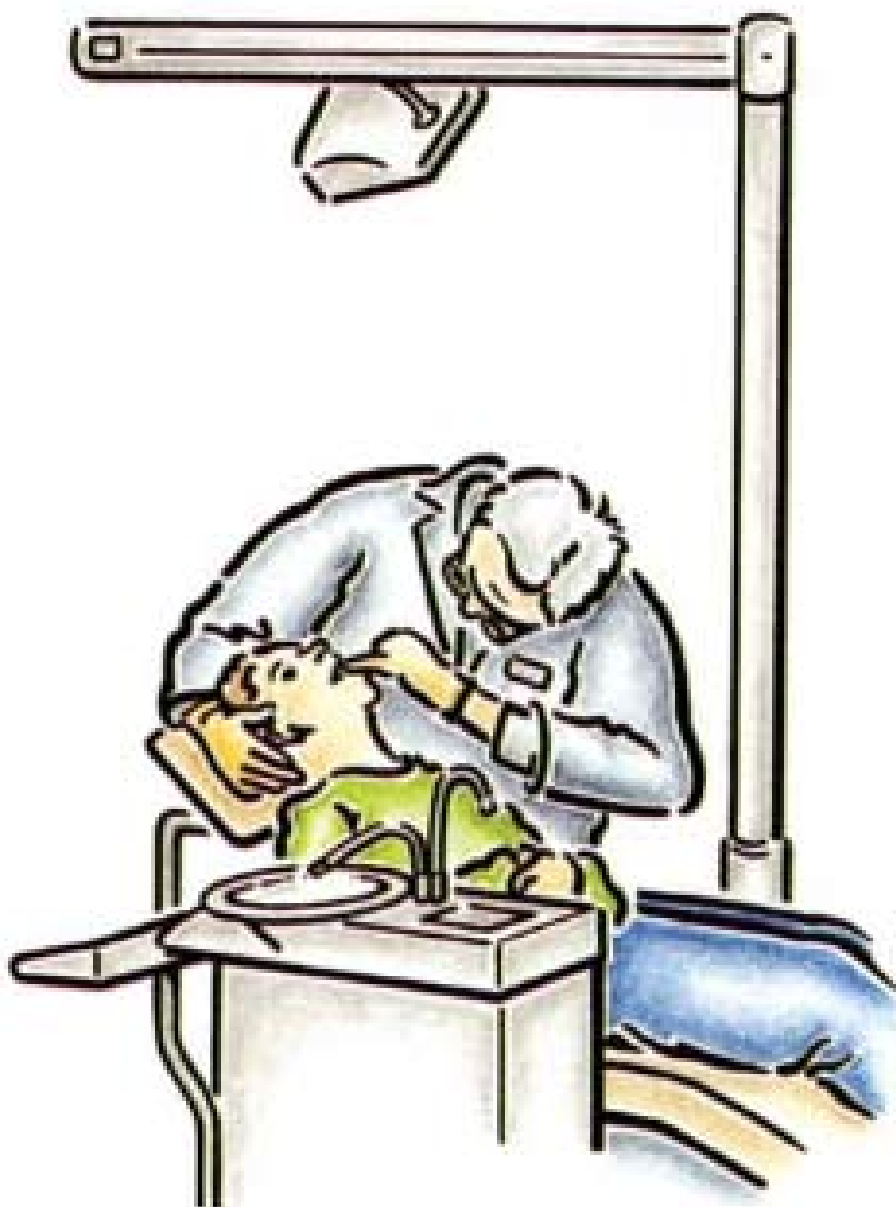
Ortodonta robi z odcisków zębów modele w gipsie, które będą potem służyć jako zapis historii leczenia i pomogą je dalej planować i konstruować aparaty. Zwykle potrzebne są też prześwietlenia, ponieważ dostarczają one informacji o kościach szczęki i pozycji zębów, które jeszcze nie wyrosły. Zęby przesuwają się na właściwą pozycję stopniowo poprzez lekki nacisk aparatu zębowego. Do zębów przymocowane zostają przy pomocy specjalnego kleju plastycznego małe metalowe klamery, lub też szyny przyklejone gipsem do tylnych zębów. Klamry połączone są drucikami lub gumkami, które naprowadzają zęby do właściwej pozycji. Niektóre z tych aparatów mogą być zdejmowane do czyszczenia.

W jakim wieku się to dzieje?

Zgryz krzyżowy i inne rodzaje nieprawidłowego uzębienia zauważalne są od razu, kiedy tylko zęby pojawią się w ustach dziecka. Jednakże nie zaleca się leczenia ortodontycznego przy zębach mlecznych. Małym dzieciom trudno jest znosić takie leczenie i nie daje ono trwałych efektów. Leczenie najlepiej jest rozpocząć w okresie wymiany uzębienia, w wieku około 8 – 9 lat, jeśli zęby stałe przeszkadzają w zgryzie lub są trudne do czyszczenia. Jeśli pierwotny rozszczep obejmował wyrostek zębodołowy szczęki za rozszczepem wargi, potrzebna być może operacja przeszczepu kości, aby dostarczyć podstawy dla wyrośnięcia nowych zębów (zob. str. 29). Zwykle robi się to w wieku 8 – 10 lat, zanim nie wyrosną stałe kły. Jeśli zachodzi taka konieczność, górny łuk zębów zostaje poszerzony przed przeszczepem i można to połączyć z wyprostowaniem siekaczy, co zwykle zajmuje od 6 do 12 miesięcy. Ten sam aparat zostawia się przez 3 miesiące, aby przeszczep kości mógł się zagoić. Główne leczenie ortodontyczne odbywa się w wieku około 11 – 12 lat.

**Aspekt leczenia****8***O czym powinniśmy wiedzieć?*

Powinniście zdecydować razem z ortodontą, przez które z tych zabiegów powinno przejść Wasze dziecko. Poproście o pokazanie przykładów leczenia oraz zwykle stosowane aparaty. Głównym powodem, dla którego oferowane jest takie leczenie to poprawa wyglądu oraz łatwość w czyszczeniu zębów. Zęby nie muszą być idealnie proste, aby wyglądać zadowolająco i być zdrowymi. Jeśli martwi Was sposób, w jaki rosną stałe siekacze Waszego dziecka, być może leczenie może rozpocząć się wcześniej. Noszenie jakiegokolwiek aparatu wiąże się z koniecznością dodatkowego czyszczenia zębów w celu uniknięcia próchnicy i problemów z dziąsłami. Młodsze dzieci mogą w tym wymagać pomocy. W pierwszych dniach po założeniu aparatu zęby mogą być trochę bolesne.



Kontrola mowy i języka

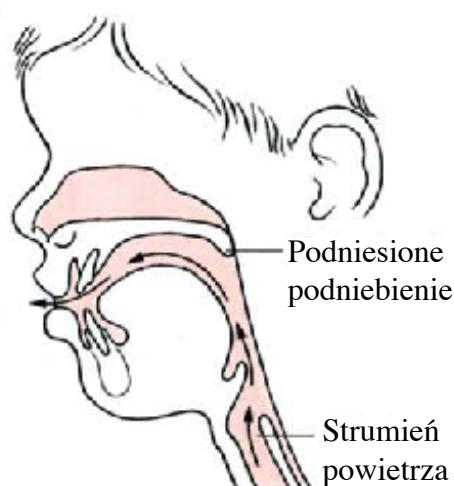


Aspekt leczenia

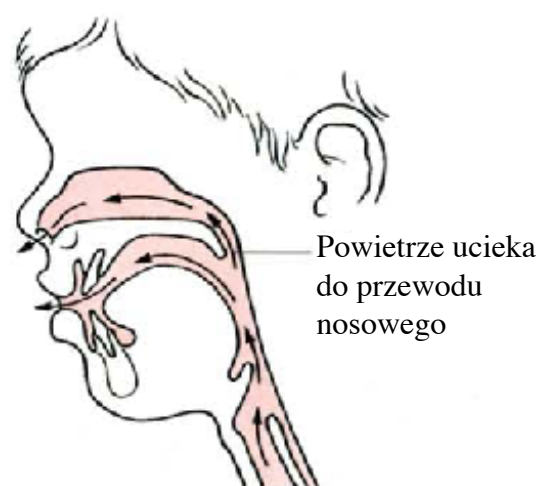
9

Co się będzie działo?

Aby móc poprawnie mówić, między jamą ustną a przewodem nosowym musi być szczelne złączenie. Zapewniają to ruchy podniebienia miękkiego w tyle jamy ustnej oraz ruchy ścian gardła (zob. rys. A). Dzieci urodzone z rozszczepem podniebienia, wraz lub bez rozszczepu wargi, mogą mieć problemy z mową. Trudno jest im wymawiać poprawnie spółgłoski (takie jak p, b, t, d, s, ć, cz) i/lub ich mowa może mieć charakter nosowy poprzez ucieczkę powietrza przez nos (zob. rys. B). Dzieci te powinny być regularnie kontrolowane przez logopedę, który będzie mógł im pomóc osiągnąć jak najlepszą mowę. Zaczyna się to od kontroli pierwszych dźwięków wydawanych przez Wasze dziecko i jego pierwszych słów, oraz rozumienie, co powiedział. Logopeda przygotowuje specjalny program zajęć, dostosowany do wieku i rozwoju dziecka.

**A**

Podczas mowy podniebienie miękkie i ścianki gardła poruszają się zwykle razem, tworząc złączenie i odgradzając nos od ust.

**B**

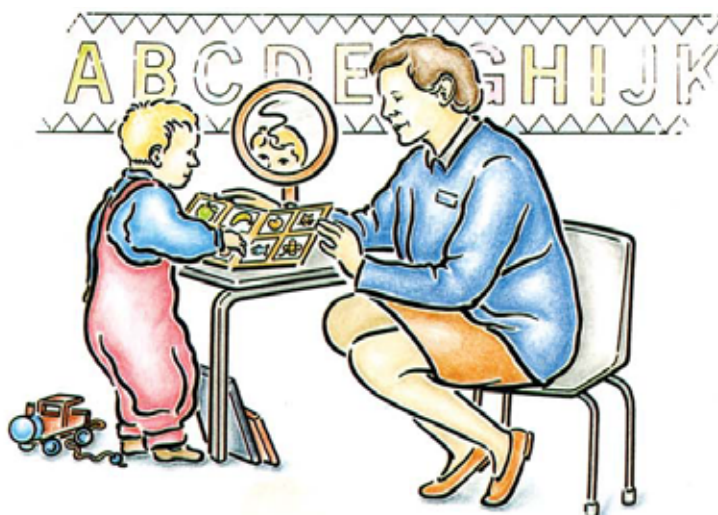
Czasami po operacji podniebienia, podniebienie miękkie nie odgradza nosa od ust podczas mowy, powodując jej nosowe brzmienie.



Aspekt leczenia

9

Jeśli głos Waszego dziecka jest “nosowy”, logopeda może użyć urządzenia skomputeryzowanego lub lusterka pod nosem, by śledzić przepływ powietrza podczas mowy dziecka. Często mowę się nagrywa. Istnieją sposoby sprawdzania czynności podniebienia miękkiego oraz bocznych ścianek gardła podczas mowy. Jednym z nich jest ruchomy rentgen, nazywany fluoroskopią. Druga metoda, nazywana nasofaryngoskopią, polega na lekkim znieczuleniu nosa z jednej strony. Lekarz delikatnie przesuwa cienki endoskop do pozycji nad podniebieniem, obserwuje i notuje czynności podniebienia oraz bocznych ścianek gardła podczas mowy. Będziecie mogli wraz z Waszym dzieckiem oglądać na ekranie telewizora, co dzieje się w jamie ustnej podczas tego badania. Gdy chirurg zapozna się z rodzajem problemu, może zdecydować, że potrzebna będzie operacja (nazywana faryngoplastyką). Robi się ją w celu zlikwidowania nosowego głosu dziecka, wzmocnienia jego siły mowy i jej zrozumiałości poprzez ograniczenie ilości powietrza uciekającego przez nos.



Kto w tym bierze udział?

Spotkacie się z logopedą z zespołu w klinice. Gdy zachodzi potrzeba regularnej terapii mowy, zostanie zorganizowana ona u lokalnego logopedy w Waszym centrum zdrowia.

W jakim wieku się to dzieje?

Normalnie z logopedą spotyka się podczas pierwszej wizyty w klinice, a na pewno do czasu naprawy podniebienia Waszego dziecka. Terapia może ciągnąć się aż do wieku szkolnego.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Jeśli do czasu naprawy podniebienia nie mieliście okazji spotkać się z logopedą, poproście o skierowanie do niego. Zapamiętajcie jego nazwisko i numer telefonu. Podczas wizyt na klinice może się Wam wydawać, że logopeda “tylko bawi się” z Waszym dzieckiem, ale w taki właśnie sposób kontroluje się postępy. Ponadto, by pomóc dziecku, powinniście brać aktywny udział w tych zabawach, a w domu przeprowadzać zadane ćwiczenia. Jako że służba zdrowia jest przeciążona, dajcie znać swemu zespołowi, jeśli macie wrażenie, że Wasze dziecko nie otrzymuje wystarczającej terapii. Jeśli proponowana jest druga operacja, upewnijcie się, że jest ona zrobiona po wideofluoroskopii i nasofaryngoskopii. Nie gódźcie się bez zastrzeżeń na operację, jeśli żadno z tych badań nie miało miejsca i poproście o dokładne wytłumaczenie wszystkich możliwych skutków ubocznych. Weźcie również pod uwagę fakt, że poza rozszczepem istnieją też inne przyczyny wad mowy.

Przeszczep kości



Aspekt leczenia

10

Co się będzie działo?

Jeśli rozszczep Waszego dziecka obejmuje wyrostek zębodołowy szczęki za górną wargą, pod dziąsłem może pozostać otwór. Może to prowadzić do niewłaściwej pozycji stałych zębów oraz zniekształcenia nosa. Zastąpienie brakującej kości pozwoli zębom wyrosnąć w otworze. Fragmenty kości pobierane są z miednicy (potocznie nazywanej biodrem) oraz z nóg. Oprócz małej blizny nie powinno to wpłynąć ani na ich wygląd, ani na czynność. Po operacji Wasze dziecko będzie odczuwać więcej bólu w biodrze niż w ranie ust, choć już po okresie doby będzie mogło wstać.

W jakim wieku się to dzieje?

W wieku około 7 – 8 lat rozległość otworu w wyrostku zębodołowym pod dziąsłem potwierdzona zostaje przez prześwietlenie zębów. Pozwala to, obserwując pozycję wyrastających stałych zębów, zaplanować przez zespół harmonogram operacji przeszczepu kości. Operację tą wykonuje się zwykle w wieku około 9 – 10 lat, tak aby nowa kość była na miejscu, kiedy zaczynają wyrastać kły.

O czym powinniśmy wiedzieć?

Przeszczep robiony jest w ustach. Podczas procesu gojenia małe fragmenty kości mogą się obluźować i wypaść w sposób bezbolesny. Zwykle przepisuje się środki do płukania ust, jak również i antybiotyki. Przeszczep kości nie jest potrzebny w każdym przypadku, a więc powinniście przedyskutować jego konieczność z chirurgiem i ortodontą.



Jak może wyglądać przyszłość

Psycholog dziecięcy oraz wyspecjalizowana w poradnictwie pielęgniarka pomogą Wam przyzwyczaić się do rozszczepu i do reakcji na niego, oraz pomogą w znoszeniu leczenia. Może Wam być trudno wyjść z Waszym niemowlęciem z powodu reakcji przechodniów. Gdy dziecko rośnie, zacznie zadawać pytania o rozszczep. Przedstawiajcie mu fakty, aby uniknąć wrażenia, że rozszczep jest to coś, co trzeba ukrywać. Wyjaśnienie go w prosty sposób pomoże dziecku go zrozumieć i wytłumaczyć swym kolegom i koleżankom. Mogą w tym pomóc zdjęcia z wczesnego okresu życia.

Rozszczep nie wpływa na inteligencję Waszego dziecka. Jednakże problemy z mową i słuchem mogą utrudnić mu kontakty z rówieśnikami i prowadzić inne dzieci do przekonania, że jest ono mniej inteligentne. Uważa się, że dzieci z rozszczepami rozwijają się najlepiej, gdy zachęca się je do niezależności i swobodnego obcowania z innymi dziećmi. Dzieci mogą być przedrzeźniane i potrzebują z tym pomocy. Jednocześnie mądrze jest utrzymywać dobre i ścisłe kontakty z nauczycielami dziecka, aby rozumieli oni jego problemy, leczenie i postępy.



Gdzie możemy znaleźć więcej informacji?

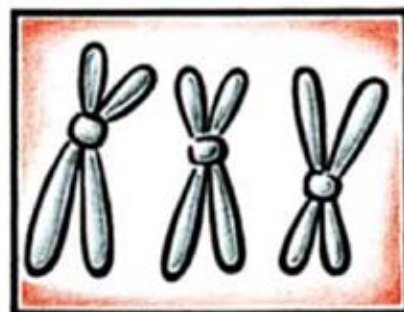
Stowarzyszenie Cleft Lip and Palate Association (CLAPA) stworzone zostało jako partnerstwo pomiędzy przedstawicielami służby zdrowia i rodzicami mającymi na co dzień kontakt z rozszczepami wargi i podniebienia i ich doświadczającymi. CLAPA oferuje poradnictwo i wsparcie; na przykład, może zorganizować dla Was spotkanie z innymi rodzicami, którym również urodziło się dziecko z rozszczepem.

Adres CLAPA znajdziecie na wewnętrznej okładce.

Badanie powiązań genetycznych

Rozszczepy mają tendencję do występowania w rodzinach (dziedziczność), ale w większości przypadków dziecko rodzi się z rozszczepem bez żadnej rodzinnej historii. Czasami rozszczepy towarzyszą innym zespołom. Będzie Wam dane spotkać się z genetykiem klinicznym i doradcą, który pomaga rodzinom zrozumieć, dlaczego urodziło się im dziecko z rozszczepem. Zada Wam on pytania na temat członków Wasze rodziny, a nawet poprosi o przebadanie ich, szukając małych znaków świadczących o istnieniu rozszczepu lub powiązanych z nim cech. Zapytani zostaniecie o przebieg ciąży, o zdrowie dziecka i jego rozwój. Wasze dziecko zostanie przebadane, a pobrana krew posłuży do zbadania modelu chromosomów. Jeśli chcecie się włączyć w badania powiązań genetycznych, napomknijcie o tym.

Rozległość rozszczepu oraz płeć dziecka (więcej chłopców rodzi się z rozszczepem) dadzą pewne wskazówki co do prawdopodobieństwa, że któryś z członków rodziny może mieć dziecko z rozszczepem (albo też przyszła rodzina Waszego dziecka). Rozszczep wargi i podniebienia ma większą szansę powtórzenia się niż sam rozszczep wargi. Genetyk zaproponuje również badania prenatalne w przypadku przyszłej ciąży. Zaoferowane Wam będą rady, aby pomóc w podjęciu decyzji o następnej ciąży.

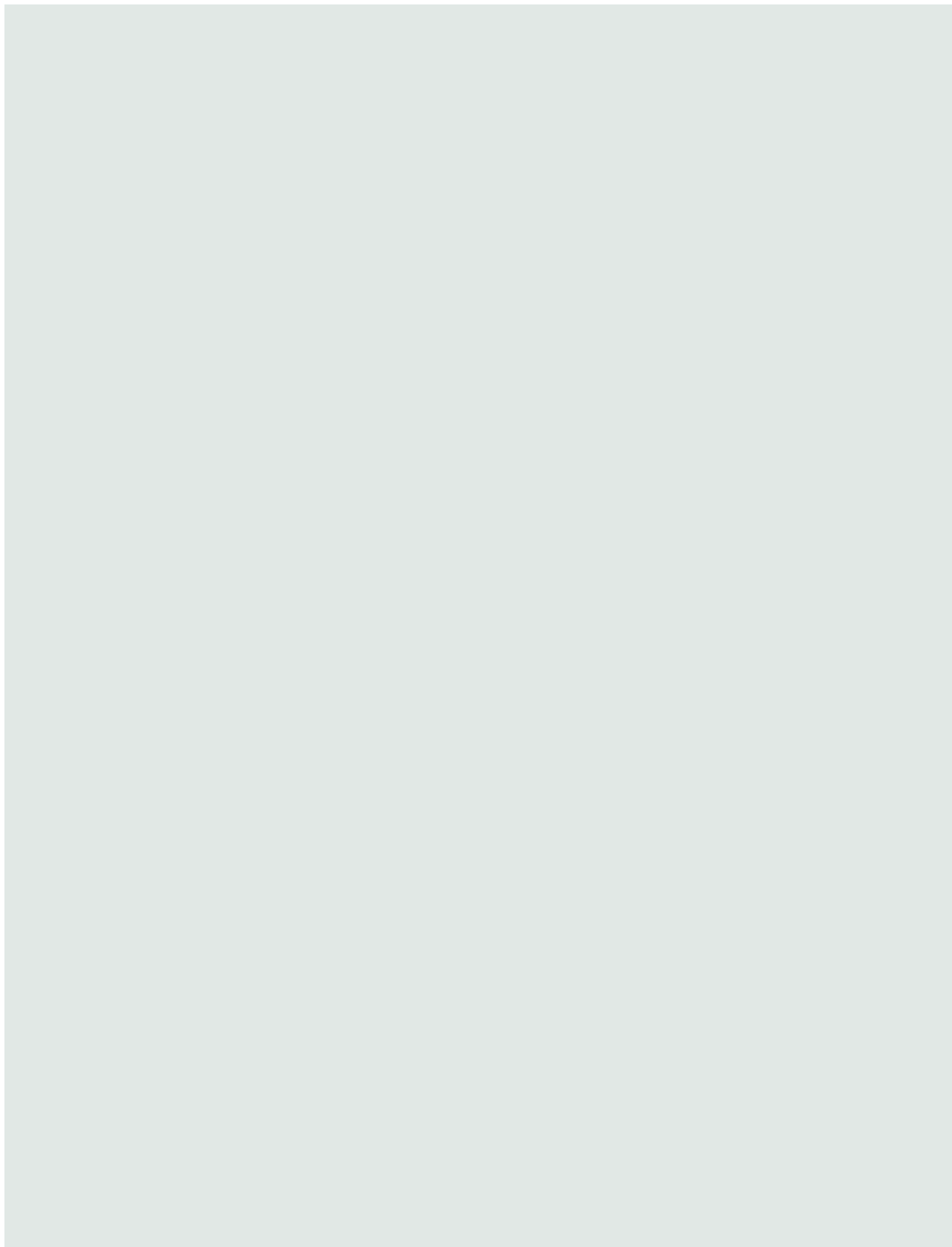


Wasz zespół ds. rozszczepów

Tytuł	Telefon
Pediatra	
Chirurg/chirurdzy	
Otarynolaryngolog	
Pielęgniarka specjalistyczna/ doradczyni środowiskowa	
Logopeda	
Ortodonta	
Psycholog/ doradca spacyjalistyczny	
Audiolog	
Genetyk kliniczny	
Dentysta pediatryczny	

Karta zapisu przebiegu leczenia Waszego dziecka

Członkowie Waszego Zespołu ds. Rozszczepów mogą tu opisać planowane leczenie Waszego dziecka, oraz gdzie i kiedy się ono odbędzie.



Niniejsza broszura jest jedną z szeregu publikacji zleconych przez NHS Management Executive/Regional General Managers' Patient Empowerment Group i wydaną przez The Royal College of Surgeons of England.

Instytucja The Royal College of Surgeons of England została powołana przez Królewski Statut w roku 1800 i nadal pozostaje strażnikiem najwyższych standardów i jakości wykonywania pracy chirurgicznej. Jest odpowiedzialna za szkolenie i ciągłą edukację chirurgów, za promowanie postępów w dziedzinie chirurgii oraz za utrzymanie standardów. Jako jej członkowie odpowiedzialni jesteśmy nie tylko za kontakty z przedstawicielami zawodu lekarskiego i pielęgniarskiego, ale również z członkami społeczeństwa, którzy potrzebują opieki chirurgicznej. Broszura ta jest ogólnym poradnikiem dla wszystkich tych rodziców, którzy mają dziecko z rozszczepem wargi i/lub podniebienia i którzy chcą zrozumieć chirurgiczne i inne leczenie potrzebne ich dziecku oraz angażować się w nie ze specjalistami.

