

ТЕРАПИЯ НА ВРОДЕНИТЕ ЦЕПНАТИНИ НА УСТНАТА И НЕБЦЕТО



РЪКОВОДСТВО ЗА РОДИТЕЛИ



Асоциация на пациентите с вродени лицеви
аномалии и техните родители – АЛА

Терапия на вродените цепнатини на устната и/или небцето

Съдържание:

Въведение:

Как най-добре можете да използвате тази книга?

Първи раздел:

Какво представляват цепнатините на устната и небцето?

Втори раздел:

Кои са специалистите?

Трети раздел:

Лечение на цепнатините.

Четвърти раздел:

Поглед в бъдещето.

Как най-добре можете да използвате тази книга?

Тази книжка има три цели:

- 1. Да помогне** на родителите да бъдат по-добре информирани, по-уверени и в по-голяма степен ангажирани при вземането на важните решения, отнасящи се до грижите за тяхното дете.
- 2. Да обясни и поведе** родителите към най-обичайните етапи на лечение, от които детето ще се нуждае.
- 3. Да ви асистира** при вземането на най-доброто решение за вашето дете чрез изясняването на най-важните въпроси, които трябва да зададете и на които трябва да получите отговор.

Цепнатините на устната и/или небцето (наречени неправилно „вълча уста или заешка уста“) се описват като множество състояния, които изискват вниманието на различни професионалисти, работещи като екип (наречени в тази книга „Мултидисциплинарен екип“). Вие като родител сте член на този екип и също трябва имате отношение при вземането на решенията относно терапията. Тази книжка обяснява етапите на лечение, от които детето се нуждае между раждането си и 10-тата си година. Ние описваме най-новите виждания за лечението на цепнатините и най-добрата организация на мултидисциплинарния подход. Тъй като всяко дете, родено с цепнатина е различно, изискванията към лечението му ще бъдат различни. Запознаването с тях ще ви покаже колко много може да се направи в наши дни, за да се помогне на вашето дете да достигне своя пълен потенциал.

Тази книжка е написана като пътна карта, идентифицираща хората и местата, които вие ще срещнете и ще посетите по пътя си.



Какво представляват цепнатините на устната и небцето?

Как се получава цепнатината?

Главата на бебето се формира в началния стадий на бременността като последно се оформя лицето. Формирането на устната и небцето е много сложен процес. Пръвоначално цялото лице има цепнатини, които се затварят в процеса на растеж. Случва се някои от тях да не се затворят напълно. Например горната устна се оформя от три разделни части и въпреки че нито една от тях не липсва, понякога не всички се съединяват.

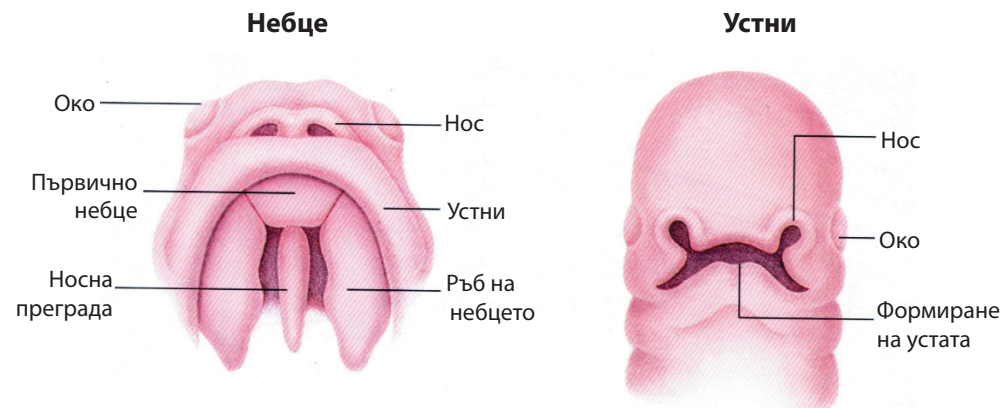
В някои семейства има и други членове с цепнатини. Най-често обаче, няма подобен случай и причината за появата и не се открива напълно.

В България се раждат около 100 бебета за година с цепнатина на устните и/или небцето във всички етнически групи.

Какво въздействие оказва раждането на дете с цепнатина върху родителите и близките?

Раждането на бебе с цепнатина се отразява върху семейството и приятелите. В повечето случаи родителите се чувстват стресирани, дори е възможно да се появи чувство на загуба на детето, което са очаквали. Обичайно се питат: „Какво лошо сторих?“. Няма отговор на този въпрос и да обясните чувствата си на екипа от лекари и на семейството си е най-добрият начин да получите помощ.

Ембрионално развитие



Кои са специалистите?

Мултидисциплинарен екип

Екипът е съставен от специалисти, които лекуват различните състояния, свързани с цепнатината. Някои от тях могат да лекуват няколко проблема. Терапията на един проблем, може да се отрази на останалите, затова е важно, различните специалисти да работят заедно като Екип.

Един или повече от следните здравни специалисти могат да бъдат ангажирани в терапията на вашето дете.

Хирург/зи

Оперира и възстановява цепнатината на небцето/устните, а по-късно на венеца и челюстта.

Детски стоматолог

Той ще ви даде съвети за профилактиката на зъбните увреждания и ще координира обичайната стоматологична грижа с вашия домашен стоматолог

Психолог/Специалист-консултант

Помага на родителите и на детето да се справят с различните трудности, свързани с цепнатината.

Педиатърът

е медицински специалист за деца.

Ортодонтът

е специалист, който позиционира зъбите и прави различни протези, с които се за поддредат зъбките.

Медицинската сестра

консултира и подкрепя родителите в къщи, помага за храненето и при други проблеми, които могат да възникнат при отглеждането на бебето.

Лекар по УНГ болести

Проверява и изследва слуха на детето.

Логопед

С негова помощ детето се научава да изговаря правилно звуци, които, поради цепнатината, не може да произнася добре.

Какво мога да направя, за да получи моето бебе най-доброто?

Тук са поставени няколко въпроса, на които трябва да си отговорите и които да обсъдите, за да сте сигурни, че Екипът, който сте избрали, ще проведе най-доброто лечение на вашето дете.

Има ли в екипа специалист, който да поддържа координацията между вас и другите членове на екипа?

Лесно ли е да се свържете с този човек, за да стигнете до другите специалисти, когато искате да обсъдите нещо за детето ви?

Дали специалистите ви информират по достъпен за вас начин относно лечението на вашето дете, за да можете да участвате при вземането на важни решения?

Колко ефективен и организиран е Екипът и как членовете му се грижат за вашето дете? Вие можете да се интересувате колко бебета на година се лекуват от този Екип, колко отдавна този Екип работи заедно, колко добре се сработват и дали Екипът включва специалистите, споменати на предходната страница?

В Англия, през 1998г. е създаден рамков документ относно лечението на цепнатините, според който хирургът трябва да има най-малко 40 случая (нови пациенти) на година, за да достигне необходимото ниво в тази област. От Екипите се изисква да проследяват развитието на всички пациенти с цепнатини на устните и/или небцето. Това означава, че освен установените редовни срещи и визити в ранна възраст, пациентите трябва да посетят Екипа за консултация и на 5, 10 и 15 години.

Едва след като направите това проучване трябва да прецените коя организация ще обслужва най-добре детето.

Специалистите също имат предпочитания за реда, времето и начините на лечение, както и различни изисквания за реда и честотата на консултативните прегледи и проверки. Това може да се дължи на различните подходи при лечението.



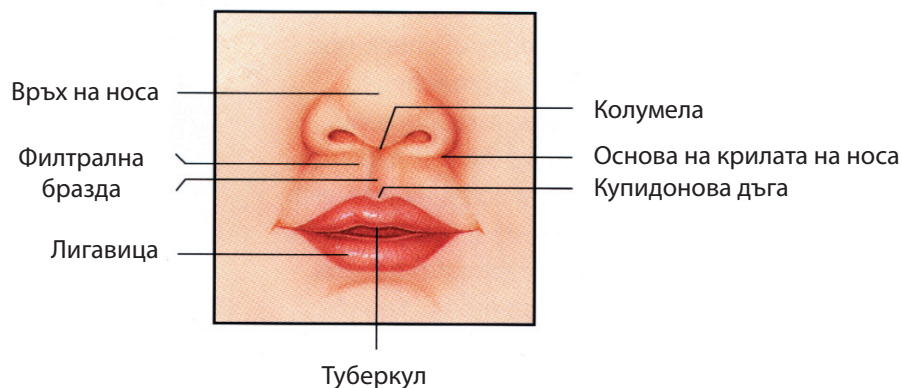
Сигурно е, че най-добрите резултати се постигат от добре координиран екип от различни специалисти, работещи в един център в една и съща болница, обслужващи множество пациенти с цепнатини. Препоръчително и необходимо е терапията на вашето дете да бъде планирана от такъв център, където епикризите му се пазят и различните видове лечение се координират помежду си.

Лечение на цепнатините

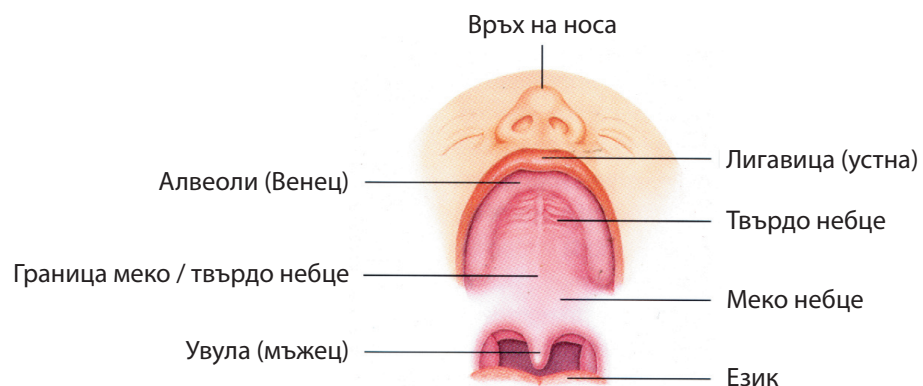
Кои са основните видове цепнатини?

Тук са описани три основни типа цепнатини. Лечението на всеки тип преминава през множество етапи на лечение, които заедно съставляват „терапевтичния протокол“.

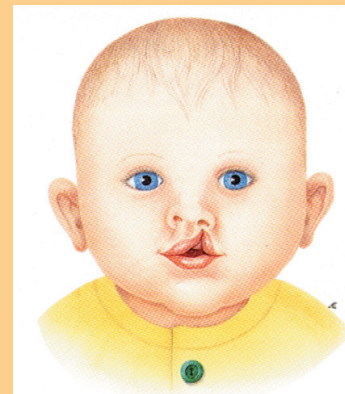
Десетте възможни етапа на лечение, от които децата до 10 години могат да се нуждаят са описани в тази секция. Всеки етап е даден в оцветен правоъгълник и е свързан с трите основни състояния на небцето и или устните. Вие можете да проследите лечението, от което детето ви се нуждае в зависимост от неговото състояние, като проследите описаните етапи.



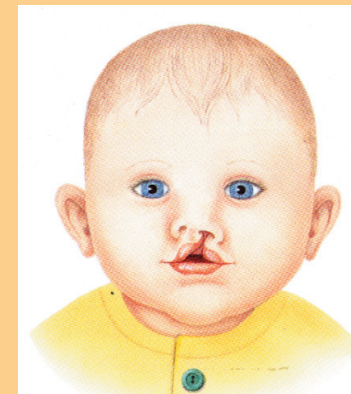
Анатомия



Цепнатина на устната



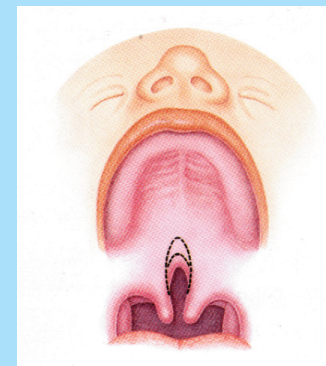
Непълна цепнатина на устната



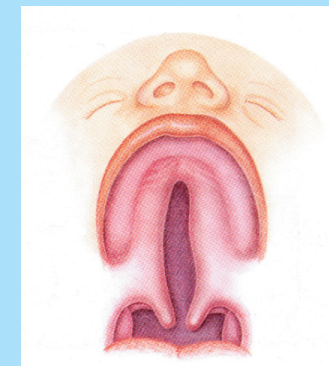
Пълна цепнатина на устната (венците не са засегнати)

Цепнатината на устната може да бъде пълна или непълна и да обхваща едната страна (едностранна) или и двете страни (двустранна). Горният венец (алвеоларен гребен) и носа могат да бъдат засегнати от този вид цепнатина.

Цепнатина на небцето



Цепнатина на мекото небце



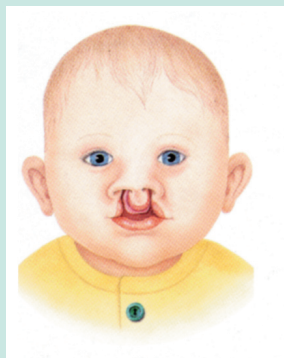
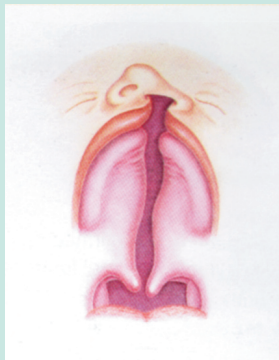
Цепнатина на мекото и твърдото небце

Цепнатината на небцето включва част или цялото меко небце и може да се разпростре към твърдото небце до задната част на венеца. Случва се някои деца да имат раздвоена увула, състояние, при което мускулите под средната линия на устата и носа (лигавицата) не са съединени – субмукозна (подлигавична) цепнатина.

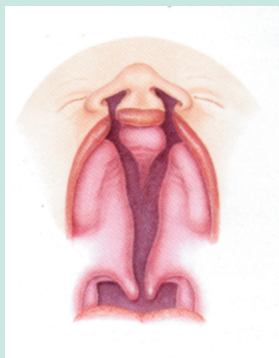
Цепнатина на устните и небцето



Едностранны
цепнатина на
устната и
небцето



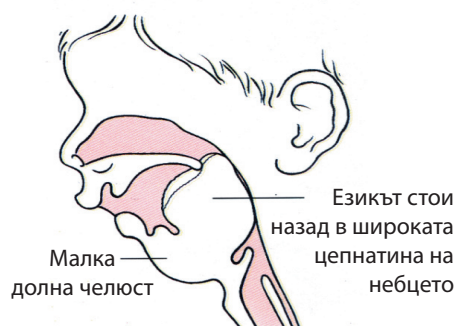
Двустранна
цепнатина на
устната и
небцето



Цепнатината на устната и небцето обхваща едната (едностранна) или и двете страни (двустранна) на устната, основата на носа, венците и небцето. Понякога устните и небцето са с цепнатина, а носът и алвеоларният гребен са незасегнати.

Синдром на Пиер-Робен възниква когато бебето има много малка долна челюст (микрогнатия) и широка цепнатина на небцето. При този синдром се наблюдават проблеми с храненето и дишането в следствие на висока, задна позиция на езика.

Бебето вероятно ще се нуждае от първоначални интензивни болнични грижи.



Етапи на лечение

1. Свързване със специалистите в болницата
2. Подкрепа при храненето на новороденото
3. Хирургична корекция на устните
4. Хирургична корекция на небцето
5. Коригиращи операции
6. Обследване и профилактика на слуха
7. Грижа за зъбите на вашето дете
8. Ортодонтско лечение – корекция на позицията на зъбите
9. Проследяване на речта и езиковото развитие
10. Костна присадка на венеца
11. Естетичен етап на лечението



Свързване със специалистите в болницата

Ако цепнатината е диагностицирана преди раждането

Какво се случва?

Вие трябва да бъдете консултирани преди раждането и да бъдете представени на Мултидисциплинарен екип.

Какви специалисти участват в екипа?

Може да се консултирате с хирург, педиатър, психолог, консултант или друг член на екипа.

Кога се случва?

След като и второто ултразвуково изследване потвърди, че вашето бе-

бе ще се роди с цепнатина, би следвало вашата акушерка или гинеколог да ви насочат към специалистите. На практика, в България, този вид информация липсва при повечето семейства

Какво би било добре да знаете допълнително?

За вас ще бъде полезно да се свържете с АЛА (Асоциация на децата с лицеви аномалии и техните родители) за информация и подкрепа (адресът и телефонът са на корицата). Помолете във вашата женска консултация да ви дадат информация за местните специалисти, които биха могли да съставляват вашия екип.

Ако цепнатината е диагностицирана след раждането

Какво се случва?

Здравословното състояние на Вашето дете ще бъде проследено и лечението, от което то се нуждае ще ви бъде разяснено.

Кой участва?

Вие ще бъдете посетени от специалист от екипа в болницата или ще бъдете насочен към такъв.

Кога се случва?

През първите два дни след раждането.

Какво се случва?

По време на първите месеци след

раждането, на вас и вашето семейство трябва да бъде предложено консултиране и подкрепа за да се справите с вашите чувства и безпокойства, особено след като напуснете болницата.

За какво трябва да съм осведомена от психолога?

Би било добре да говорите за:

- чувствата ви към вашето бебе;
- как да приемете вашето бебе;
- как да се отнесете към чувствата на вашия партньор, роднини, приятели, другите деца;
- как да получите помощ, за да преодолеете стреса докато бебето ви е в болницата за операция.

Имате право и на допълнителна финансова помощ за решаването на специфични проблеми. Възможно е и да не желаете да говорите с хора извън семейството, да не чувствате необходимост да го правите. Ако не се сте удовлетворени от консултирането, помолете да се видите с други специалисти. Потърсете информация за асоциация АЛА докато сте в болницата. Ако имате други деца, обяснете им внимателно ситуацията като използвате думи, които те могат да разберат, обяснете на братчетата и сестричетата, че бебето не усеща болка на лицето си и че операцията ще подобри външния му вид.

Помощ при храненето на новороденото

За да може да се храни, вашето бебе трябва да успява да създаде вакуум в устата и да поставя езика си на подходящото място. Това, обикновено, става чрез плътно обхващане с устните на зърното и затварянето на задната част на устната кухина чрез мекото небце.

Бebetата с цепка на небцето не могат да постигнат необходимия вакуум и не могат да поставят езика правилно. Някои от тях имат малка долна челюст (мандибула), което прави гълтането трудно.

Какво се случва?

Специалистите по храненето ще решат, съвместно с вас, кой е най-подходящият хранителен режим за вашето бебе. Тънък биберон може да бъде подходящ, за да помогне на beбетата с малка долна челюст да се хранят по-добре. Възможно е обикновените каучукови биберони също да са подходящи.

Кой участва?

Медицинският персонал в родилното отделение и специалистът по хранене от Екипа. Специално обучена медицинска сестра би могла да ви помага през първите месеци.

Кога се случва?

През първите 24 часа след раждането и през първите месеци на детето.

Какво трябва да знам?

Кърменето е напълно възможно за деца с цепнатини само на устните, но е по-рядко постижимо за тези, които имат цепнатина на небцето или на устната и небцето. Така че майката не бива да се чувства виновна за това, че бебето й не може да суче. Ако майката избере да кърми бебето си, може да се наложи дохранване с биберон с адаптирано мляко или с изцедена кърма. Много beбета ще се нуждаят от помощ и специални условия при храненето с различни видове биберони или приставки за гърдата.

Обучена медицинска сестра ще ви информира за необходимите и подходящи за вашето бебе бутилки и биберони. Някои бебета може да нямат достатъчно енергия да сучат от специалната приставка за гърдата и ще се задоволят с широк биберон, което изисква по-малко усилия от тяхна страна.

За да ви помогне при храненето ортодонтът може да предложи специална пластинка за небцето. За повечето от бебетата тя не е необходима, но от употребата и може да има и други ползи. В някои от случаите тя спомага езикът да не се поставя в цепнатината на небцето. В България този метод почти не се прилага.

Някои екипи използват специални ортопедични пластини се използват и за да оказват натиск и да изправят небцето преди хирургичната операция. Проверете дали хирургът е съгласен с носенето на пластините още от раждането. Попитайте за това специалистите от вашия екип и не се притеснявайте да споделяте мнението си, базирано на вашия опит.

Бъдете сигурни, че сте дали на бебето си достатъчно време да свикне с начина на хранене, който пробвате преди да използвате алтернативни методи.

Запишете си телефонния номер на специално обучената медицинска сестра. В България тепърва предстои да бъдат обучени медицински сестри. В мултидисциплинарния екип винаги има някои, които е достатъчно подготвен, за да ви помогне.

етап
3

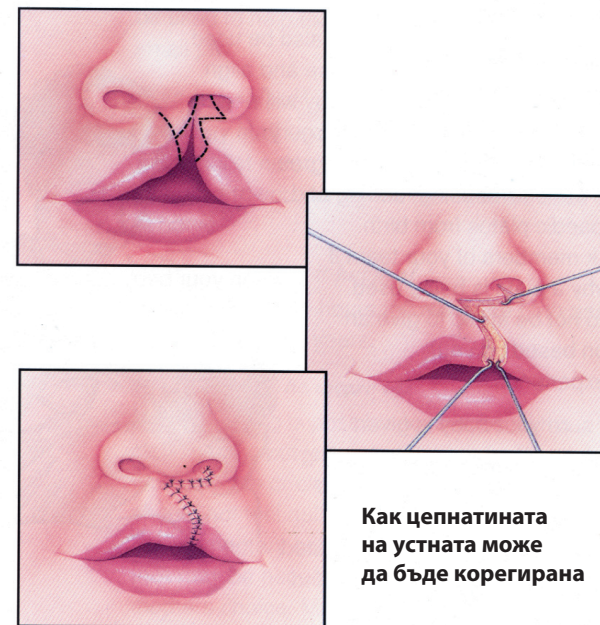
Хирургична корекция на устните

Какво се случва?

Операцията е единственият възможен начин да се коригира цепнатината на устната. Част от операцията включва зашиване на разцепените краища на кожата и мускулите (не се взима кожа от никъде). Операцията може също да включва корекция на формата на носа на вашето бебе. Ако бебето има и цепнатина на небцето, някои от хирурзите затварят предната част на небцето по време на тази операция. Хирургът и анестезиологът трябва да са сигурни, че бебето е достатъчно здраво и жизнеспособно, за да издържи операцията. Решението се взима след като се направят изследване на кръвта и преглед.

В деня на операцията бебето не бива да приема храна няколко часа преди операцията, за да се избегне риска от задавяне. Ще му се даде приспивателно под формата на инжекция или сиропче. Ще му се направи отпечатък на горната челюст по време на операцията, за да може да се направи оценка на състоянието и за сравнение с бъдещото развитие на горната челюст. След

операцията бебето ви ще има лепенка и тръбичка в ноздрата за един ден. Ръкавели от картон ще бъдат поставени на ръчичките му, за да му попречат да замърси раната или да се нарани. Обикновено белезите остават зачервени и подути 20-30 дни след операцията. Масажи по 10 мин на ден в продължение на 6 месеца ще подобрят значително състоянието на белезите.



Как цепнатината на устната може да бъде коригирана

Какво трябва да знам за хронологията на операциите?

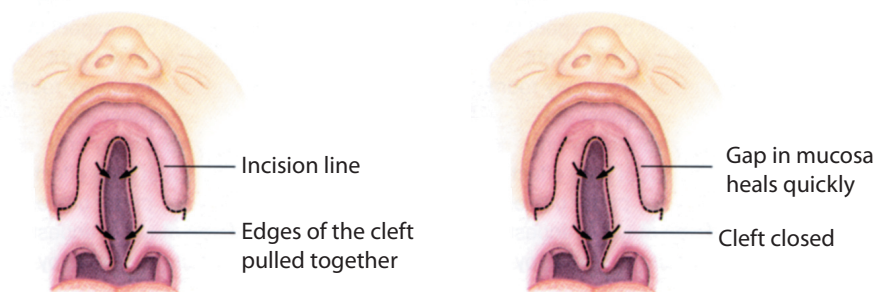
Различните хирурзи не са постигнали съгласие за най-подходящото време за опериране и за поредността на операциите (някои от тях предпочитат да коригират небцето преди устната). Вие може да поискате хирургът да Ви обясни защо предпочита корекцията на устните да бъде направено точно в определено време. Може да имате собствено мнение за това кога бебето ви да бъде подложено на операция. Хирургът трябва да се съобрази с него при вземането на решение. Попитайте колко дълго вашето бебе ще престои в болницата. Попитайте специалист от екипа дали вие, като родител, можете да останете в болницата. Може също да помолите да придружите вашето бебе до операционната. Трябва да бъдете подготвени за това, че бебето ще изглежда много променено след операцията. Биберонът и залъгалката обикновено не пречат при операцията на устната. След операцията бебето има лепенка на устната и тръбичка в носа. Те се свалят обикновено на следващия ден, след това раната трябва да се почиства.

В каква възраст се прави операцията на небцето?

Хирурзите все още не са постигнали съгласие кое е най-подходящото време за операция и кой вид операция постига най-добри резултати. Повечето хирурзи в Европа оперират небцето в между 4 и 12 месеца. Коригирането на небцето преди детето да е започнало да говори подпомага правилното му речево развитие. За съжаление хирургичната операция може да повлияе отрицателно върху израстването на небцето и горната челюст. Хирурзите работят активно, за да избегнат този ефект. Всички са съгласни, че независимо от този потенциален проблем корекцията на небцето в ранна възраст е жизнено важно за правилното развитие на речта.

Какво трябва да знам?

Хирургът ще ви осведоми на каква възраст ще бъде направена операцията на небцето. Не се учудвайте ако се отложи операцията в случай, че детето ви не е достатъчно здраво, за да издържи операцията или съществува друг медицински проблем. Попитайте колко дълго бебето ще остане в болницата. Вие също можете да останете с него. Попитайте някой от екипа за това. Можете да помолите да придружат детето до операционната зала и в реанимацията. Не можете да му давате биберон залъгалка, освен когато това е наистина крайно необходимо и неизбежно, тъй като някои хирурзи се безпокоят за ефекта на биберона и смятат, че ще попречи на доброто заздравяване на раната. Някои хирурзи предпочитат бебето да се храни с лъжичка след операцията. Ако е така във вашия случай, добър съвет е да практикувате храненето с лъжичка още преди операцията. Други хирурзи одобряват бебето да се храни с биберон или да бъде кърмено веднага след операцията. В някои случаи корекцията не успява да затвори цялото небе. Остават малки дупчици (фистули). Повечето от тях са твърде малки и се затварят от самосебе си. Други се стесняват и стават много малки.



Какво се случва?

При коригирането на пълни цепнатини на устните и небцето обикновено се налага повторна ревизия. Поради това може да се наложи допълнителна операция. Малка дупчица (фистула) може да остане на небцето след първоначалната операция и да има нужда да бъде затворена ако влияе на речта или позволява храни и напитки да преминават през носа. Може да се постави пластина, която да затваря отвора.

В други случаи корекцията може да се отложи докато детето порастне. Върхът на носа може да се изкриви и това да пречи на детето да диша добре през носа, особено откъм страната на цепнатината. Възможно е да се направи и корекция на формата на устните и носа, както и на и вида на белега. Когато цепнатината е тежка се случва да не е възможно да се постигне идеалната хирургична корекция с първата операция. Затова има и етап за естетична корекция, който се предприема при нужда през или след края на пубертета.

Кой участва?

Хирургът.

На каква възраст става това?

Моментът значително варира в зависимост от оценката на мултидисциплинарния екип.

Какво трябва да знам?

Не всички проблеми могат да бъдат коригирани хирургично. Страничните ефекти от лечението могат да надхвърлят ползата. Решението относно бъдеща хирургична операция трябва да взема под внимание мнението на родителите и, разбира се, на детето.

Какво се случва?

Вашето дете може да страда от намаление на слуха заради цепнатината на небцето. В повечето случаи това се дължи на гъста течност в средното ухо, която не се оттича нормално. Обикновено този проблем се решава, когато детето порастне.

Много рядко вътрешното ухо не е напълно развито като това става по време на вътреутробното развитие на бебето. В този случай загубата на слух е постоянна и може да се усложни ако има проблеми и в средното ухо. Специално обучена сестра и медицински консултант ще изследват внимателно как бебето отговаря на звукови стимули и ще говорят с хирурга ако подозират, че има слухов проблем. Това може да се потвърди от лекар уши-нос-гърло или аудиолог. Ще Ви бъдат уговорени редовни прегледи на слуха. Вашето бебе трябва да бъде насочено към оториноларинголог, който може да го лекува с медикаменти. Ако се наложи ще бъде направена лека операция за поставянето на малки тръбички (шънтове) на тъпанчето, които позволяват на въздуха да навлезе в средното ухо и да изравняват налягането. Някои екипи извършват това по време на операцията на небцето. Рядко се случва, но може да се наложи и поставяне на слухов апарат.

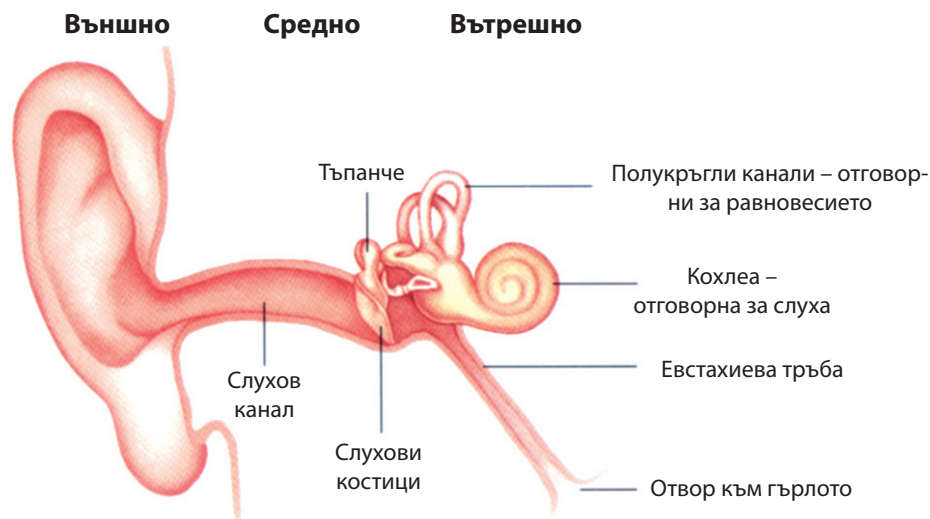
Кой участва?

Специалистът Уши-Нос-Гърло, оториноларингологът и обучена медицинска сестра.

На каква възраст става това?

Всяка загуба на слуха, която е достатъчно тежка, за да повлияе на развитието на говора на Вашето бебе, трябва да бъде открита колкото е възможно по-рано и да бъдат предприети мерки за компенсирането на слуховата загуба. Редовните проверки на слуха (представени като специални игри) ще бъдат

Диаграма на устройството на ухото



уреждани на вашето дете от 5-6 месечната му възраст и вероятно до тийнейджърските му години. Най-лесно това може да стане преди операцията на небцето, която се извършва най-често на 9-10 месечна възраст.

Какво трябва да знам?

Бъдете сигурни, че сте се консултирали за най-добрите начини при лечението на слуховите проблеми. Ако сте загрижени за слуха на вашето бебе, помолете да бъдете консултирани от УНГ специалист. Възможно е глухотата да е временна и да не се налага операция, но независимо от това лекарят може да препоръча операция по друга причина. Уверете се, че обясненията за това ви удовлетворяват. Ако такава операция е назначена, попитайте дали тя не може да се комбинира с други хирургични намеси, от които бебето се нуждае. Аудиологът може да пожелае да се свърже с местната образователна институция, за да може Вашето дете да бъде наблюдавано в училище и да му се оказва допълнителна подкрепа ако е необходимо.

етап
7

Грижа за зъбите на вашето дете

Какво се случва?

Трябва да предпазвате вашето дете от заболявания на зъбите и венците. Тъй като при него може да има някои неоформени напълно зъби, останалите трябва да бъдат в много добро състояние за да са готови за бъдещо лечение за правилно подреждане. Трябва да започнете да миете зъбите с четка веднага след като се появят. Използвайте малка мека четка за зъби и флуоридна паста. В зависимост от местния ви водоизточник може да се нуждаете от допълнителни флуоридни препарати под форма на таблетки или капки. Попитайте вашия стоматолог.

Кой участва?

Вашият личен стоматолог трябва да е готов да окаже необходимата помощ на вашето дете. Ако това не стане, Мултидисциплинарният екип ще ви препоръча друг зъболекар. Ако се налага вадене на зъб, помолете стоматолога да го обсъди първо с ортодонта. Основната роля на ортодонта е да осигури правилно подреждане на зъбите, а не рутинна грижа за зъбите. Ваденето на зъб винаги трябва да се съгласува с ортодонта.

На каква възраст става това?

Още от първите сигнали за поява на зъбките. Веднага след раждането регистрирайте вашето дете при личния ви зъболекар.

Какво трябва да знам?

Ограничете сладките неща. Сладкишите, захарните напитки, бисквитите трябва да бъдат избягвани, особено между храненията. Ако се наложи детето да пие дълго време медикаменти, помолете да бъдат от вариант с подсладители. Смуването на палеца е нормален навик за комфорта на вашето дете и не е проблем за децата с цепнатини.

етап
8

Ортодонтоко лечение

Корекция на позицията на зъбите

Цепнатината на устните може да е съчетана с цепнатина на венеца и да се отрази на развитието на челюстта, където се развиват зъбите. Това може да доведе до неправилно израстване на горните зъби. И от двете страни на отвората в челюстта може да липсват зъби или да се появи някой малък излишен зъб.

Когато твърдо небце е коригирано, горната челюст и дъгата на зъбите може да станат твърде тесни. Това се случва обикновено при пълна двустранна цепнатина. Като резултат някои горни зъби могат да застанат един върху друг – кръстосано. След време горната челюст може да не порасне напред съразмерно с долната и така кръстосването на горните зъби става обичайно.

Какво се случва?

Ортодонтоът обикновено взема отпечатък от челюстите и прави модел, чрез който отбелязва състоянието, планира лечението и конструира приспособления – апаратчета, скоби и брекети. Рентгенови снимки се изискват също, защото дават информация за челюстните кости и позицията на зъбите. Зъбите се подреждат постепенно чрез лекия натиск, оказван от апаратчетата и скобите. Малки метални скоби се прикрепват към зъбите, използват се и меки силиконови пластинки – ортодонтоски апаратчета. Скобите се закрепят чрез телчета или специални ластички, които подреждат зъбите в правилна позиция. Някои са неподвижни, а други се вадят за почистване.

На каква възраст се случва?

Кръстосаните зъби и неправилно израстналите се забелязват веднага щом се появят в устата на бебето. Въпреки това ортодонтоското лечение не се препоръчва за зъбите на бебето, тъй като то трудно понася чуждото тяло, а и резултатът не е дълготраен. В някои случаи лечението може да започне на 4-5-6 годишна възраст. Често лечението се провежда при постоянните зъби

– около 8-9 години, ако не пречи на захапката или е трудно за почистване. Ако цепнатината на твърдото небце включва и челюстта под цепнатината на устните се налага операция за присаждане на кост, която осигурява основа за порастване на постоянните зъби. Това обикновено става, когато детето е между 8 и 10 години преди да пораснат постоянните зъби. Ако е необходимо, горният венец се разширява с апаратче преди костната трансплантация и това може да бъде комбинирано с известно преместване на горните зъби напред. Носенето на апаратчето трае 6-12 месеца. Същото апаратче се сваля за около 3 месеца докато костният участък зарастне. Основното лечение на децата с цепнатини се провежда около 11 и 12 годишна възраст.

Какво трябва да знам?

Трябва да решите съвместно с вашия ортодонто от какво лечение има нужда вашето дете. Помолете го да видите образци за проведено лечение и типичните ортодонтоски апарати. Основната причина за предлагането на това лечение е да подобри визията/подреждането и да направи зъбите по-лесни за миене. Не е нужно зъбите да бъдат перфектно прави, за да изглеждат приемливо и да останат здрави. Носенето на различни апаратчета изисква допълнителна хигиена, за да се избегнат зъбни кариеси и проблеми с венците. Малките деца се нуждаят от помощ при адаптацията към ортодонтоските апарати. В първите дни след поставянето на ортодонтоски апарат зъбите са леко чувствителни.



етап
9

Логопедично лечение

Какво се случва?

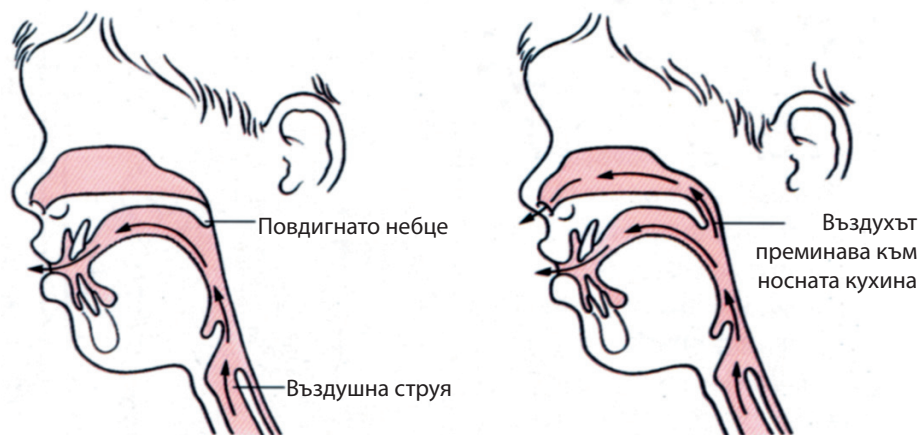
За правилния говор е необходимо правилно функциониране на вело-фарингеалния клапан, т.е. плътно затваряне на прохода между устната и носната кухина. Това се осъществява от движенията на мекото небце към задната част на устната кухина и движенията на стените на гърлото (виж фиг. А). Бебетата, родени с цепнатина на небцето с или без разцепване на устната, могат да имат

говорни проблеми. Те се изразява в трудности при произнасянето на съгласните – П, Б, Т, Д, С, Ш и/или носов звук на гласа поради изтичането на издишната струя през носа (виж фиг. В).

Тези деца трябва редовно да посещават логопед, който ще им помогне за овладяването на правилното произношение.

Логопедът обследва още първите звукове и думи, които вашето бебе произнася и как разбира това, което му е казано. Логопедът съставя специална индивидуална програма с упражнения, подходящи за възрастта и подпомагащи правилното развитие на детето.

Ако детето ви има носов говор, логопедът може да използва специални компютърни приспособления или огледало под носа, за да изследва дали въздушната струя изтича през носа по време на говорене. Често се използва и видеозапис. Има специализирани методи които изследват функцията на мекото небце и фарингеалната стена по време на говорене. Един от тях е рентгеновото изследване наречено флуороскопия. Вторият метод, наречен назофарингоскопия включва лека упойка на едната страна на носа. Лекарят внимателно промушва тънък фиброскопичен телескоп в позиция над небцето и изследва как мекото небце и фарингеалните стени се доближават по време на говорене. Вие и вашето дете може да наблюдавате на монитор какво става в устната кухина по време на този тест. Друг метод за изследване на издишната струя е



А
За повечето от речевите звукове мекото небце и стените на фаринкса се приближават една към друга и прилепват плътно, затваряйки прохода между носа и устата.

В
Понякога след хирургическата корекция мекото небце не затваря напълно прохода към носа по време на говорене и това причинява носов говор – речта звучи носово.

с аерофоноскопа. Щом хирургът разбере същността на проблема, той може да вземе правилно решение дали и как да направи коригиращата операция на мекото небце (фарингопластика). Ако е необходима и се извърши това ще премахне носовия звук гласа на вашето дете и ще се подобри неговата реч – ще стане по-силна и по-ясна чрез избягването на големия поток на въздушната струя през носа.

Кой участва?

Вие ще се видите с логопеда от екипа в клиниката. Когато се изисква редовна логопедична терапия, това трябва да бъде уредено с логопед в работещ в близост до вашето местоживееене.

На каква възраст се случва това?

Обикновено ще се срещате с логопеда винаги, когато посещавате клиниката, но това е докато бъде коригирано небцето напълно. Логопедичната терапия може да продължи и след училищна възраст. Голяма част от оперираните в ранна възраст деца се справят добре с говора и не се нуждаят от продължителна логопедична терапия.

Какво трябва да знаем?

Ако не сте успели да се видите с логопеда, по време на корекцията на небцето, помолете това да бъде предвидено и да бъдете насочени. Информирайте се за неговото име и телефонен номер. По време на визитите в клиниката може да се случи така, че логопедът само да си „играе“ с вашето дете – но точно това е начинът за напредване на обследването. Още повече вие трябва да сте ангажирани в процеса на подпомагането на вашето дете, да участвате заедно с терапевта и да сте загрижени и изпълнявате упражненията, дадени ви за въщи. Тъй като тези специалисти обикновено са натоварени, кажете на екипа, ако смятате, че детето ви не получава достатъчно внимание. Ако е препоръчана втора операция – коригираща, уверете се, че преди това са направени необходимите диагностични процедури. Внимавайте да не давате съгласието си ако има пропуснато изследване. Поинтересувайте се за всички странични ефекти от нея. Трябва също да знаете, че има и други причини, освен цепнатините, довеждащи до речеви проблеми.

Какво се случва?

Ако цепнатината, която има вашето дете е засегнала горната челюст, може да е останал отвор в костта под венеца. Това може да доведе до подреждането на постоянните зъби в неправилна позиция и да засегне формата на носа. Поставянето на липсващия костен участък ще позволи на зъбите да порастнат в дупката. Малки части кост се вземат от таза. Освен малкия белег, тази процедура не вреди нито на функцията, нито загрозява. След операцията детето ви ще чувства повече болка от крака отколкото от раната на устата. Независимо от това то ще бъде на крак още на следващия ден след операцията. Някои школи и само в някои случаи извършват корекция на венеца без да се взима кост. Решението се взима след обсъждане с екипа.

На каква възраст става това

На около 7-8 години липсата на кост под венеца се установява чрез зъбна рентгенова снимка. Тя и позицията на горния ред зъби подпомага екипа да планира времето за костната трансплантация. Операцията обикновено се провежда около 9- и 10-годишна възраст, така че това ново костно вещество да си е вече на мястото преди постоянните зъби да израстнат.

Какво трябва да знаем?

Присаждането се прави вътре в устата. По време на зарастването малки парчета костици могат да отпаднат и да излязат болезнено. Обикновено се предписват антибиотици и гаргари за уста. Костното присаждане не винаги е наложително и вие трябва да обсъдите с хирурга и ортодонта причините за него.



Какво да очаквате в бъдеще?

Детският психолог или мед. сестра ще ви помагат да се приспособите към цепнатината, да свикнете с реакциите на другите и да се справите с лечението. Може да ви се стори трудно да извеждате вашето бебе навън заради особените реакции на непознати. Когато бебето порасне то ще ви попита за цепнатината. Бъдете реалистични, когато давате информация, за да избегнете нагласата към цепнатината като към нещо, което трябва да се скрие. Обясненията за цепнатината с прости термини може да помогне на детето да разбере и да обясни на приятелите си. Ранните снимки могат да помогнат за това.

Интелигентността на вашето дете не се влияе от цепнатината. Независимо от това особената реч и затрудненията в слуха могат да направят трудно общуването му с другите деца и да накарат останалите да мислят за него/нея като не толкова умно, колкото другите. Счита се, че децата с цепнатини се развиват най-добре ако са окуражавани да бъдат независими и да се сприятеляват лесно с другите деца. Случва се да им се подиграват и затова се нуждаят от помощ, за да се справят с този проблем. В същото време мъдро е да се поддържа добър и постоянен контакт с учителите, така че те да разберат напълно състоянието, лечението и развитието на детето.



От къде мога да получа повече информация?

Асоциацията на децата с лицеви аномалии и техните родители АЛА е единствената по рода си асоциация в България, създадена през 1997 г. в Пловдив. Главни нейни цели са подобряване на грижите за децата с лицеви аномалии и подпомагане на тяхната интеграция. На сайта на асоциацията се предоставя пълна информация относно проблема. Всички, които желаят могат да се обърнат към нейни представители за разговор: www.ala-bg.org

Изследване на генетичните връзки?

В семейството може да има случай на цепнатина (наследственост), но в повечето случаи детето с цепнатина се ражда без в семейната история да има подобен случай. Понякога цепнатината се свързва с други причини. Ще имате възможност да се срещнете с генетик или консултант, който може да помогне на семействата да разберат защо те имат бебе с цепнатина. Специалистът ще ви зададе въпроси за другите членове на семейство и дори може да пожелае да ги прегледа, за да установи дали има минимални скрити белези от цепнатина или свързани характерни особености. Ще ви попита за бременността, за здравето и развитието на вашето дете. Ще прегледат и детето и евентуално ще вземат кръвни проби, за да се установи хромозомния набор. Информирайте се обстойно, ако искате да участвате в изследването на генетичната връзка.

Тежестта на цепнатината и пола на детето (повече момчета се раждат с цепнатини на устната и небцето) ще даде някои индикации за възможността други членове на семейството да родят дете с цепнатина (дали бъдещото семейство на детето ще бъде засегнато от цепнатина). Цепнатината на небцето и устните също е по-вероятно да се повтори отколкото само цепнатината на небцето. Генетикът също ще предложи пренатално изследване в случай на бъдеща бременност. Консултацията ще ви помогне да решите дали искате да забременеете отново.

