

Деца, родени с цепнатината на устната и/или небцето



Ръководство за родители



**АСОЦИАЦИЯ НА ПАЦИЕНТИТЕ С ВРОДЕНИ ЛИЦЕВИ
АНОМАЛИИ И ТЕХНИТЕ РОДИТЕЛИ – АЛА**

АЛА

АЛА е неправителствена организация, регистрирана в министерството на правосъдието. Тя е създадена, за да дава информация и подкрепа на всички, засегнати от цепнатина на устна и/или небце. Подкрепата, която предлагаме, допълва професионалното лечение на специалистите. Повечето доброволци в АЛА са родители на деца, родени с цепнатини и не са медицински лица.



СЪДЪРЖАНИЕ

Въведение	4
Какво е цепнатината на устната/небцето?	5
Лечението на цепнатината на устната/небцето?	12

Въведение

Тази брошура е написана за родители на деца, родени с цепнатина на устната, небцето или и двете. Информацията е важна за всички, които се грижат за деца, родени с цепнатина.

Родителите обикновено са много притеснени, когато разберат, че тяхното бебе има цепнатина и не изглежда по начина, по който са очаквали. Чувстват се съкрушени, изпълнени с тревоги и въпроси, на които нямат отговор: Тяхна ли е вината? Какво значи цепнатина на устна? Какво значи цепнатина на небцето? Какво може да се направи за тяхното бебе?

Добре е да знаете, че да се почувствате по този начин е абсолютно нормално.

Може да ви се иска да разговаряте с някой затова, как вие и вашето семейство се чувствате след раждането на бебето. Възможно най-скоро след диагностицирането на цепнатината, независимо дали преди или след раждането, трябва да бъдете препратени към съответните специалисти. Професионалистите от мултидисциплинарния екип с готовност ще говорят с вас за диагнозата и за специфичните нужди на детето ви. Може да се обадите и на АЛА и да разберете как да се свържете с други родители на деца с цепнатини във вашия район. Много хора смятат за полезно да разговарят с човек, който е бил в подобна ситуация и който се познава със същия екип.

Надяваме се тази брошура да даде отговори на някои основни въпроси относно цепнатините на устната и небцето, да ви разясни какво може да означават те за вас и вашето бебе, както и да успокои някои от страховете ви.

Какво е цепнатината на устната/небцето?

Цепнатина означава разделение на части. По време на първите няколко седмици от бременността частите на лицето се развиват поотделно и впоследствие се съединяват. Ако някои части не се съединят напълно, резултатът е цепнатина, типа и характера на която са различни при различните хора. Цепнатините на небцето и устната могат да съществуват заедно или поотделно.

Цепнатината на устната може да варира от малък прорез на цветната част на устната до пълно разделяне от едната или двете страни, което да продължава до носа. Цепнатината от едната страна на устната се нарича едностранна, а от двете страни се нарича двустранна.

Цепнатина на небцето се получава, когато частите, които го образуват, не са се съединили напълно. Задната част на небцето (откъм гърлото) се нарича меко небце, а предната (откъм устата) – твърдо небце. Ако опипате небцето си с език ще можете да забележите разликата между мекото и твърдото небце. Цепнатината може да варира от малък отвор на задната част на мекото небце до пълно разделяне на мекото и твърдото небце.

Как се случва?

Независимо от това, че цепнатините са често срещана малформация, 1 на всеки 700 раждания, причините за появата им не са напълно ясни. Знаем какво се случва, но не знаем защо се случва. Понякога цепнатините се предават по наследство, понякога деца с цепнатини се раждат в семейства, които никога не са се сблъскали с този проблем. Вашият мултидисциплинарен екип може да ви даде допълнителна информация за актуални изследвания.

Бебето ми здраво ли е?

Някои хора се притесняват, че цепнатините на устната или небцето може да са свързани с други състояния като трудности в обучението, проблеми със сърцето или други заболявания. Макар и да има такива случаи, те са много необичайни и редки. Ако имате такива притеснения, не се чудете, а ги споделете с човек от мултидисциплинарния екип.

Повечето бебета, родени с цепнатини, са напълно здрави. Разбира се, рано или късно можете да очаквате детето ви да страда от обичайните „детски болести“; към тях трябва да се подхожда по обичайния начин, те не са свързани с цепнатината.

Ще се нуждае ли бебето ми от лечение?

Бебето ви ще се нуждае от лечение, проведено от мултидисциплинарен екип.

Добре е да бъдете информирани в коя болница да отидете веднага щом стане ясно, че бебето ви има цепнатина. Ако не сте разбрали попитайте някой от родилния дом. Специалистите от мултидисциплинарния екип ще работят с вас, за да са сигурни, че вашето дете получава лечението, от което се нуждае. Цепнатината на устната обикновено се коригира в първите 6 месеца след раждането. Цепнатината на небцето – малко по късно, до около година след раждането. Ако има дупчица във венеца на бебето, тя ще бъде поправена преди да са израснали постоянните му зъби. Повече информация за лечението на цепнатина на устната/небцето можете да намерите на стр. 12.

Какво трябва да знам затова как цепнатината може да се отрази на детето ми?

Въпреки, че цепнатината не е състояние, което може да се отрази на общото здраве на детето ви, има някои области, в които то вероятно ще се нуждае от насърчаване и подкрепа.

Хранене

Повечето бебета с цепнатини нямат проблеми с храненето, макар при някои да има нужда от малко помощ. Ако бебето ви има цепнатина на небцето е възможно да има трудности с храненето в самото начало. Специалист от мултидисциплинарния екип с готовност ще ви даде съвет, а може и да има възможност да ви посети у дома, за да ви помогне да намерите оптималния начин за хранене.

Брошурата на АЛА „Помощ при храненето“ обяснява различни начини за хранене, които биха улеснили вас и вашето бебе. Ще бъде от полза да я разгледате заедно със специализираната сестра или с някой друг, предлагащ помощ при храненето.

Говор

Някои деца с цепнатини на небцето имат проблеми с говора, тъй като е възможно при изговарянето на определени звуци издишаният въздух да излиза през носа. Небцето е работещ мускул, който се вдига нагоре и слиза надолу докато говорим, като контролира количеството въздух преминаващо през носа и устата. Понякога, дори след операция за корекция на небцето, то може да не работи точно както трябва. Въпреки това, в ранна възраст трудностите могат да бъдат преодолени с помощта на логопед. Съществува вероятност да се наложат допълнителни операции, за да се осигури правилната работа на небцето.

Слух

Възможно е някои деца родени с цепнатина на небцето да имат временни затруднения със слуха. Това е в резултат на „ушен секрет“, излишна течност в средното ухо, което е често срещано състояние дори при деца, родени без цепнатини. Това състояние се лекува лесно. Слухът на бебето ви ще бъде проследяван от мултидисциплинарния екип. Обикновено, повечето проблеми със слуха отминават през първите няколко години.

Зъби

Ако бебето ви има цепнатина на небцето, когато порасне може да се окаже, че няма достатъчно място, на което да израснат зъбите. Това също се среща често и сред деца без цепнатини. Ортодонтът от мултидисциплинарния екип ще следи растежа и развитието на зъбите на детето ви, като осигурява те да са на правилната позиция за добра захапка и да изглеждат възможно най-добре. Детски зъболекар ще дава съвети относно здравето на зъбите и ще осигурява необходимото лечение (като правенето на пломби).

Общ външен вид

Цепнатините могат да бъдат различни по размер и вид. Това означава, че едно дете родено с цепнатина може да изглежда много по-различно от друго такова.

Цепнатината на устната се забелязва при новородените. Бебето ви ще изглежда по-различно от бебе, родено без цепнатина, до момента на операцията за корекция. Тя, най-вероятно, ще се случи преди бебето да навърши 6 месеца. Въсъщност можете толкова да свикнете с цепнатината на бебето си, че да сте леко шокиран от вида му след операцията. Възможно е носът на бебето ви да има леко неправилна форма. Тя, най-вероятно, ще се забелязва по-малко след операцията.



Преди операцията

След операцията



Ако бебето ви има цепнатина на небцето, самата цепнатина не се вижда, освен ако не погледнете директно в устата на бебето.

Какво мога да направя сега?

Вие сте най-важният член на екипа, посветен на грижите за детето ви. Специалистите от мултидисциплинарния екип участват в конкретното медицинско лечение и могат да ви дават съвети, когато се нуждаете от тях, но ежедневната грижа за детето е по-важна от всичко останало.

Какво ще стане, когато детето ми порасне?

Един от начините да бъдете сигурни, че детето ви ще получи най-доброто лечение, е да се погрижите зъбите му да бъдат здрави. Изключително важно е постоянните зъби да са здрави, в случай, че се наложи ортодонтско лечение. Ще помогнете за това като карате детето да мие зъбите си редовно и ограничите консумацията му на захар и газирани напитки. Ако имате въпроси, можете да се обърнете към зъболекаря си за съвет.

Във вашите възможности е да помогнете на детето си да се чувства уверено за външния си вид. Децата са много чувствителни ако изглеждат дори и малко по-различно от връстниците си. Такъв тип проблем, най-вероятно ще се появи, когато тръгне на детска градина или по-късно на училище. Колкото по-подготвени отговоряте на въпросите му и откликвате на чувствата му, толкова по-вероятно е то да превъзмогне тревогите си. В сайта на АЛА е предоставена възможност да потърсите съвет от специалисти, които предлагат подкрепа на всички хора с лицеви аномалии, и които с радост биха предложили помощ и на детето ви.

Как да се справя с всичко това?

Отглеждането на бебе само по себе си е стресиращо, дори детето с нищо да не е по различно другите деца. Ако има моменти, в които се чувствате претоварени от всичко, не забравяйте, че има хора, които могат да ви помогнат с отговори на вашите въпроси или да бъдат на ваше разположение ако пожелаете да говорите за чувствата си.

Мултидисциплинарният екип, например, има за цел да подкрепя вас и вашето бебе и да отговаря на всички възникнали въпроси. В АЛА също са готови да ви изслушат и да Ви подкрепят с практични съвети в случай, че се нуждаете.

Лечението на цепнатина на устната и/или небцето

Тази бошура представя само в общи линии лечението, което бебето ви ще получи, както и от кого може да го получи. За да разберете повече по този въпрос е най-добре да говорите с член на мултидисциплинарния екип.

Кои са членовете на мултидисциплинарния екип?

Мултидисциплинарният екип се състои от различни специалисти, които работят съвместно, за да осигурят на детето ви възможно най-доброто лечение. Той може да включва следните членове:

- хирург
- специализирана сестра
- ортодонт
- педиатър
- логопед
- психолог
- генетик

На някои хора ще им се налага да пътуват, за да се срещнат с членовете на мултидисциплинарния екип. Въпреки, че това изисква допълнителна организация, е много важно да спазвате уговорките си, за да сте сигурни, че детето ви получава най-правилното лечение.

Лечението на цепнатина на устната

Операцията за корекция на цепнатината на устната, независимо дали е едностранна или двустранна, става през първите 3 месеца след раждането на бебето. След като прецени, хирургът ще ви информира за най-подходящото време за операция. По-късно, е възможно да се наложи допълнителна операция, за да се усъвършенстват резултатите от предишната. Това вероятно ще стане преди детето ви да е започнало училище.

Лечението на цепнатина на небцето

Операцията за корекция на цепнатината на небцето обикновено се извършва във възрастта от 9 месеца до 1 година, но понякога може и да е по-късно. Времето на извършване на операцията зависи от преценката на хирурга за нуждите на детето ви. Може да се наложи по-късно да се направи втора операция, за да помогне на детето да подобри говора си.

За всяка операция, детето ви ще постъпва в болницата за няколко дни. В повечето случаи е възможно да оставате с детето си в Отделението. Повечето бебета се възстановяват много бързо след операциите си.

За контакти

Тел. 032 / 60 29 35

www.ala-bg.org

Надяваме се тази брошура да е отговорила на някои от вашите въпроси.

За повече информация и подробности за най-близката до вас родителска група можете да се обърнете към Асоциация „АЛА“.





Пловдив, бул. „Пещерско шосе“ 66, ет. 4
Отделение по Пластична и краниофациална хирургия
Тел. 032/60 29 35 www.ala-bg.org