

ROZSZCZEP



WARGI I/LUB PODNIEBIENIA

Drodzy Rodzice!

Zawarte w niniejszej broszurce informacje mają na celu przekonanie Was, że wada, która spotkała Wasze dziecko

jest całkowicie wyleczalna

przy wspólnym zaangażowaniu Rodziców i naszego zespołu.

Chcemy rozwiązać Wasze obawy i przekazać wiedzę, która pomoże Wam i Waszemu dziecku.

Chcemy, aby w Waszym życiu uśmiech gościł każdego dnia.



Materiał przygotowany przez zespół
CENTRUM LECZENIA WAD I ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH
prowadzony przez panią **prof. dr hab. n. med. Zofię Dudkiewicz**



WIEDZA, która wiele wyjaśni

Nowa sytuacja, nowe pytania, nowe wątpliwości. Warto dowiedzieć się więcej, by lepiej przygotować się na nadchodzące zmiany... na lepsze!

Rozszczep

wargi i podniebienia to przerwanie części anatomicznej tkanek jamy ustnej i nosa. Oznacza to, że w wyniku niepołączenia się struktur twarzą formujących wargę lub podniebie powstaje szczelina lub przerwa. Do zaburzenia tego dochodzi bardzo wcześnie, między 6 a 12 tygodniem życia płodowego. W Europie rodzi się z tą wadą 1 dziecko na 500 – 700 żywo urodzonych.

W Polsce przybywa rocznie ok. 800 dzieci z tym zaburzeniem rozwojowym*

Rodzaje:

- Rozszczep podniebienia miękkiego i języczka
- Rozszczep podniebienia miękkiego i twardego (częściowy lub całkowity)
- Rozszczep podśluzówkowy
- Rozszczep podniebienia miękkiego, twardego wraz z rozszczepem wargi i wyrostka zębodołowego (po jednej stronie lub obustronny)
- Rozszczep wargi i wyrostka zębodołowego (po jednej stronie lub obustronny)
- Rozszczep wargi (jednostronny lub obustronny)



Przyczyny

nie są do końca znane. Uważa się, że dziedziczenie może mieć istotne znaczenie, ale skłonność do dziedziczenia tej wady może ujawnić się tylko w określonych warunkach. Takimi warunkami mogą być: niedobór witaminy A, kwasu foliowego, kwasu pantotenowego, kwasu nikotynowego lub nadmiar witaminy A, głodzenie, niedotlenienie, kortykosteroidy (wydzielają się one w organizmie pod wpływem silnych stresów), napromieniowanie, utrata płynu owodniowego oraz zakażenia wirusowe i inne.

Czy konieczna jest operacja?

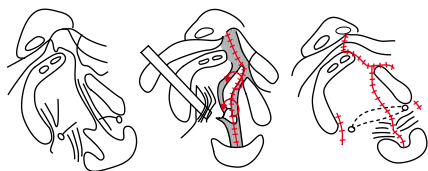
- leczenie dziecka z wadą rozszczepową zaczyna się od chirurgicznego zespolenia ciągłości tkanek miękkich jamy ustnej i nosa; operacja jest więc niezbędna dla dalszego, prawidłowego rozwoju dziecka

Leczenie

to przede wszystkim **chirurgiczne połączenie rozszczepionych struktur** i stopniowa rehabilitacja **mięśni twarzy służąca dalszemu harmonijnemu rozwojowi**. Należy pamiętać, że operacja jest tylko jednym z etapów powrotu dziecka do zdrowia.

Aby osiągnąć pełen efekt, Wasze dziecko powinno mieć zapewnioną opiekę i pomoc najlepszych specjalistów z kilku dziedzin:

- chirurga,
- foniatry,
- ortodonta,
- logopedy,
- psychologa.



W FORMMED kierujemy się światowymi tendencjami do skracania procesu podstawowego leczenia chirurgicznego:

2-3 operacje zakończone w wieku przedszkolnym

to gwarancja, że dziecko szybciej zacznie się prawidłowo rozwijać, a idąc do szkoły nie będzie zwracać uwagi swoim wyglądem



Centrum FORMMED realizuje Program opieki ortodontycznej dla dzieci z wadami wrodzonymi twarzy refundowany przez NFZ.



PORADY, z którymi codzienność stanie się łatwiejsza

Nie jesteście sami. Wielu rodziców czuło to samo, co Wy teraz i miało podobne wątpliwości i pytania (odpowiedzi na nie znajdziecie poniżej). Ci sami rodzice cieszą się teraz zdrowiem swoich Dzieci. Dołączycie do nich!



Jak karmić dziecko z rozszczepem?

Należy pamiętać o kilku zasadach, które pomogą dziecku przyjąć pokarm.

Dbłość o higienę:

- u dziecka z rozszczepem oddychanie i pobieranie pokarmu odbywa się wspólną drogą, dlatego należy dbać o higienę zarówno jamy ustnej jak i nosowej,
- delikatne czyszczenie jamy nosowej, wykonane przed karmieniem, umożliwi dziecku swobodne oddychanie podczas jedzenia.

Dobry smoczek to połowa sukcesu!

- matka malucha z rozszczepem wargi i podniebienia nie będzie w stanie karmić go piersią; ze względu na otwarte połączenie jamy ustnej z jamą nosową (niemożność wytworzenia ciśnienia koniecznego dla wyssania pokarmu) niemowlę nie może ssać, mimo zachowanego odruchu; z myślą o mamach i dzieciach zostały stworzone przydatne przy karmieniu pomoce,
- istnieje kilka rodzajów smoczków oraz specjalne butelki, które ułatwiają karmienie maluchów z rozszczepem; dobór smoczka zależy od rozległości wady:
 - dla dzieci z szerokim rozszczepem podniebienia właściwy jest szeroki i duży smoczek „zamykający” podczas karmienia szczelinę rozszczepu,
 - przy rozszczepach jednostronnych wygodniejszy może okazać się smoczek długi i wąski,

- rodzice często sami dobierają smoczek, kierując się własnymi obserwacjami, efektywnością karmienia i wygodą; istotne jest, żeby w danym **smoczku zrobić otworki po bokach smoczka lub na stronie językowej**, tak aby pokarm po przechyleniu butelki wypływał szybkimi kroplami.

Odpowiednie ułożenie dziecka:

- mama powinna trzymać niemowlę **prawie pionowo**, lekko tylko skośnie i cały czas obserwować, czy dziecko przełyka pokarm i czy nie krztusi się; butelka z mlekiem powinna być trzymana **skośnie**, a w miarę zmniejszania się ilości mleka **coraz bardziej pionowo**, aby dziecko nie połykało powietrza; jeżeli podczas karmienia pokarm przedostaje się przez nos należy je przerwać, wyjąć smoczek z buzi i poczekać aż dziecko połknie mleko znajdujące się w jamie ustnej,
- **u niemowląt słabo ssących** można ostrożnie dozować pokarm, naciskając palcami na smoczek lub butelkę (jeśli jest dość miękka); w najtrudniejszych przypadkach można włączyć karmienie strzykawką bądź dokarmić dziecko przez sondę,
- **po karmieniu** należy trzymać dziecko w pozycji pionowej, aż usłyszy się tzw. „odbicie” czyli odgłos powietrza wydostającego się z przełyku; wtedy dopiero można niemowlę odłożyć do łóżeczka.

JESTEŚMY PO TO, ABY WAM POMÓC:

W naszym Centrum możecie Państwo skorzystać z lekcji karmienia Maluszka, którą poprowadzi wykwalifikowana pielęgniarka.

Czy można podawać dziecku smoczek tzw. Uspokajacz ?



- takie smoczki nie są zalecane, zarówno przez logopedów jak i ortodontów: niekorzystnie wpływają na zgryz oraz przyczyniają się do nieprawidłowej pracy języka,
- zdarza się, że niemowlę z rozszczepem ma

bardzo dużą potrzebę ssania (efekt braku karmienia piersią) i smoczek staje się tu jedynym tzw. środkiem uspokajającym; wtedy można dziecku podawać smoczek, pamiętając, że nie może on być w jamie ustnej bez przerwy,

Jak opiekować się dzieckiem po operacji?



- ingerencja chirurgiczna zawsze stanowi obciążenie dla organizmu; trzeba jednak pamiętać, że dziecko ma ranę pooperacyjną tylko na buzi; należy skupić się na korzystaniu ze **zdrowego ciała i wszystkich układów** - wtedy rana szybciej się zagoi,
- dziecko nie powinno cierpieć: powinno mu się podawać środki przeciwbólowe zgodnie z zaleceniem lekarza, zwracając uwagę aby ich nie przedawkować,
- należy pamiętać o preparatach ułatwiających **prawidłowe funkcjonowanie układu pokarmowego** i w szczególności dbać o regularne wypróżnienie; pomocne w tym mogą być leki przywracające właściwą florę bakteryjną w jelitach,
- w pierwszym okresie po operacji, maluch ma prawo być rozdrażniony zmianami, które nagle zaszły w jego buzi; może go również niepokoić „szczoteczka” ze szwów, do której musi się po prostu przyzwyczaić; podczas karmienia osadzają się na niej resztki jedzenia, co może być przyczyną nieprzyjemnego zapachu z z ust, dlatego tak ważne jest **częste podawanie herbatki z rumianku**, która czyści nitki i zarazem działa kojąco na ranę,
- niektóre dzieci mają po zabiegu założoną do żołądka sondę; spełnia ona podwójną rolę: można przez nią podawać pokarmy oraz wypuścić nagromadzone w brzuszku powietrze, którego dziecko nadal połyka zbyt dużo; nad-

miar zgromadzonych gazów powoduje kolki, a w konsekwencji rozdrażnienie i złe samopoczucie; karmienie należy zawsze rozpoczynać od podawania pokarmu doustnie, a dopiero w razie niepowodzenia resztę podać przez sondę; **koniecznie trzeba pamiętać, aby po każdym karmieniu przepłukać sondę**; jeżeli dziecko około 3 – 4 doby po zabiegu zjada doustnie 100 ml na porcję oznacza to, że sondę można wyrzucić,

- ze szczególną uwagą trzeba również **dbać o drożność nosa**, gdyż przez pierwszy miesiąc po operacji, obficie sączy się z niego wydzielina; jest to zdrowa reakcja organizmu na ciała obce jakimi są szwy; objawy te mogą utrzymywać się do czasu rozpuszczenia nitek – co może trwać nawet do 6-8 tygodni; w miarę potrzeby **nosek powinno nawilżać się i odsysać z niego wydzielinę**,
- w początkowym okresie po zabiegu należy też **układać dziecko wyżej i na stronie w której jest sonda**, taka pozycja poprawia drożność układu oddechowego,
- **rany i otworki należy natłuszczać** stosując środki zalecane przez lekarza; dwa dni po zdjęciu szwów ze skóry, wszystkie rany są zazwyczaj suche; przez pierwsze cztery tygodnie zalecane jest natłuszczenie tych miejsc, a potem po konsultacji z chirurgiem, stosowanie wskazanej maści na blizny.

POMOC, na którą możecie liczyć

W FORMMED do dyspozycji Waszego dziecka są wszyscy specjaliści potrzebni na każdym etapie leczenia. Dokładnie określą, na czym będzie polegać leczenie oraz będą czuwać nad właściwym przebiegiem terapii.

Razem przywrócimy uśmiech na buzi Waszego Maleństwa.

WAŻNE!

Stan psychiczny opiekunów dziecka ma ogromny wpływ na cały proces jego leczenia, ponieważ dziecko odzwierciedla nastawienie emocjonalne rodziców; dlatego, aby pomóc swojemu dziecku – trzeba myśleć o pomocy również dla siebie! **W naszym Centrum psycholog pozostaje do Państwa dyspozycji na każdym etapie procesu leczenia.**

CHIRURG

- podczas pierwszej wizyty **udziela wszelkich informacji** na temat przygotowania małego pacjenta do zabiegu operacyjnego
- **ustala termin pierwszej operacji**, jak

LOGOPEDA

- podczas pierwszego spotkanie **przeprowadza szczegółowy wywiad** z rodzicami: ważne są tu między innymi informacje dotyczące porodu, sposobu karmienia, układania w łóżeczku, które dają wstępny obraz umiejętności małego pacjenta
- w badaniu bezpośrednim logopeda **ocenia wrażliwość twarzy na dotyk**
- UWAGA: u dzieci urodzonych przez cesarskie cięcie może utrzymywać się nadwrażliwość twarzy na bodźce; zaleca się wtedy wyłączenie

FONIATRA-AUDIOLOG

- **nadzoruje rozwój mowy** dzieci po rozszczepie wargi i/ lub podniebienia
- **kontroluje słuch** małego pacjenta

ORTODONTA

- **przygotowuje pacjentów do operacji** (wczesny i późny przeszczep kości do wyrostka zębodołowego oraz ewentualnych innych operacji w układzie kostnym szczęki)

PSYCHOLOG

- ma za zadanie **pomóc** uświadomić sobie złożoność uczuć i przeżyć związanych z chorobą dziecka oraz wesprzeć w tak trudnym okresie

szczegółowy harmonogram leczenia chirurgicznego w kalendarzyku →

również **omawia dalszy przebieg leczenia** chirurgicznego

- w okresie pooperacyjnym (w 7 dobie) chirurg **zdejmuje szwy i bada dziecko**

- w momencie rozpuszczenia się szwów lub w około 6-8 tygodniu po zabiegu **kontroluje stan** powrotu do zdrowia małego pacjenta oraz informuje o prawdopodobnym dalszym leczeniu

pełen harmonogram wizyt u logopedy w kalendarzyku →

masaży połączonych z zabawą i ciepłą atmosferą, by później stosowane zabiegi terapeutyczne były jak najmniej obciążające dla malucha

- **ocenia także budowę narządów artykularnych:** sprawności warg, długość wędzidełka wargi oraz wędzidełka podjęzykowego; o ile wędzidełko wargi górnej nie budzi większego niepokoju nawet gdy jest skrócone, o tyle wędzidełko podjęzykowe wymaga dokładnej oceny, gdyż warunkuje ono prawidłową pracę języka podczas artykulacji; w przypadku stwierdzenia

odstępstw od stanu prawidłowego logopeda **udziela rodzicom wskazówek** dotyczących stosowania zabiegów stymulujących oraz prowadzenia systematycznych ćwiczeń rehabilitacyjnych w zależności od potrzeb dziecka.

- niemowlę z rozszczepem powinno jak najszybciej (jeszcze przed pierwszą operacją) znaleźć się pod stałą opieką logopedy

sprawdź kiedy masz wizytę u foniatry w kalendarzyku →

- **ocenia sprawność aparatu artykulacyjnego** za pomocą specjalistycznej aparatury nasofiberskopowej (służącej do diagnostyki głosu i mowy)

- jeśli jest taka potrzeba **kieruje dziecko na specjalistyczne badania** audiologiczne

szczegółowy harmonogram leczenia ortodontycznego w kalendarzyku →

- celem leczenia ortodontycznego jest stworzenie korzystnych warunków rozwoju narządu żucia, dlatego ortodonta **uczy masażu wargi**, regularnie **kontroluje stan uzębienia i zgryzu**,

leczy wady zgryzu za pomocą różnorodnych aparatów ortodontycznych

na każdym etapie procesu leczenia →

- **pomaga przygotować** rodziców do przeprowadzenia rozmowy z dzieckiem przed zabiegiem

- **wskazuje**, jak radzić sobie z emocjami towarzyszącymi im przed i po operacji

KALENDARZ WIZYT I ZABIEGÓW: czas zmienić oblicze rozszczepu.



Ten praktyczny terminarz ma na celu pomóc Wam usystematyzować terminy zabiegów oraz zaplanować wizyty u specjalistów. Kalendarz powieszony w widocznym miejscu, będzie codziennie przypominał o tym, że z każdym dniem jesteście bliżej powrotu Waszego dziecka do pełni zdrowia!

	TERMIN	DATA	KONSULTACJE	UWAGI
KONSULTACJE WSTĘPNE	po 12 tygodniu życia płodowego jeśli badania prenatalne z diagnozą rozszczepu		Specjalistyczny ośrodek leczący wady rozszczepowe twarzy (chirurg/psycholog)	Rozmowa, która wiele wyjaśni!!! co to jest rozszczep, na czym polega jego leczenie, jakie przewidywane są etapy leczenia, z jakimi specjalistami
	dzień narodzin		Oddział noworodkowy lub specjalistyczny ośrodek leczący wady rozszczepowe twarzy	instruktaż bezpiecznego karmienia oraz informacje pielęgnacyjne
	6-8 tydzień życia		I WIZYTA U CHIRURGA specjalizującego się w leczeniu rozszczepów	ustalenie planu leczenia oraz terminu operacji
	6-8 tydzień życia		LOGOPEDA	orientacyjna ocena odruchów fizjologicznych (wargowe, ssania, kąsania, polykania itp.); ocena wrażliwości dziecka na dotyk, włączenie masażu, przygotowanie do zabiegu operacyjnego
	ok. 3 m-ca życia		FONIATRA AUDIOLOG	badania audiologiczne słuchu, jeśli są podejrzenia, że dziecko nie słyszy
I ZABIEG OPERACYJNY	min. 1 tydzień przed zabiegiem		<i>potwierdzenie gotowości do zabiegu (telefonicznie do Formmed) oraz przesłanie wyników badań (list/fax/e-mail)</i>	
	ok.6 m-ca życia		CHIRURG zabieg operacyjny	odtworzenie ciągłości w układach tkanek miękkich
	ok.1 tydzień po zabiegu		CHIRURG	pierwsza kontrola pooperacyjna oraz zdjęcie szwów zewnętrznych
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		CHIRURG	druga kontrola pooperacyjna po ostatecznym rozpuszczeniu szwów wewnętrznych
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		ORTODONTA	program opieki ortodontycznej - kontrola stanu uzębienia i warunków zgryzowych
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		LOGOPEDA	ocena etapu rozwoju mowy, włączenie ćwiczeń
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		FONIATRA AUDIOLOG	ocena stanu ucha środkowego audiometria impedancyjna

Formmed CENTRUM LECZENIA WAD I ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH

ul. Warszawska 197 D, Babice Nowe 05-082 TEL.: (22) 827 48 22, (22) 350 47 05

e-mail: formmed@formmed.com.pl

KALENDARZ WIZYT I ZABIEGÓW



II ZABIEG OPERACYJNY	ok.2-3 roku życia		CHIRURG	ustalenie wskazania do przeszczepu kości do wyrostka zębodołowego, ewentualnych korekt i wyznaczenie terminu operacji
	ok.2-3 roku życia		ORTODONTA	ustalenie wskazania do przeszczepu kości do wyrostka zębodołowego
	min. 1 tydzień przed zabiegiem		<i>potwierdzenie gotowości do zabiegu (telefonicznie do Formmed) oraz przesłanie wyników badań (list/fax/e-mail)</i>	
	ok.2-3 roku życia		CHIRURG zabieg operacyjny	przeszczep kości do wyrostka zębodołowego, ewentualne korekty estetyczne
	ok.1 tydzień po zabiegu		CHIRURG	pierwsza kontrola pooperacyjna oraz zdjęcie szwów
	ok.8 tydzień po zabiegu		CHIRURG	druga kontrola pooperacyjna
	ok.8 tydzień po zabiegu		ORTODONTA	program opieki ortodontycznej - kontrola stanu uzębienia i warunków zgryzowych
	ok.8 tydzień po zabiegu		LOGOPEDA	ocena artykulacji, dostosowanie ćwiczeń do potrzeb pacjenta
	ok.8 tydzień po zabiegu		FONIATRA AUDIOLOG	ocena ucha środkowego oraz w razie potrzeby kontrola nasofiberoskopowa
III ZABIEG OPERACYJNY	ok.4-5 roku życia		CHIRURG	ustalenie wskazania do korekty przegrody nosa i ew.zmian kosmetycznych, dokumentacja fotograficzna, ew. wyznaczenie terminu operacji
	min. 1 tydz przed zabiegiem		<i>potwierdzenie gotowości do zabiegu (telefonicznie do Formmed) oraz przesłanie wyników badań (list/fax/e-mail)</i>	
	ok.4-5 roku życia		CHIRURG zabieg operacyjny	ew. korekta przegrody nosa, zmiany kosmetyczne
	ok.1 tydzień po zabiegu		CHIRURG	pierwsza kontrola pooperacyjna, ew. zdjęcie szwów
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		CHIRURG	druga kontrola pooperacyjna
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		ORTODONTA	program opieki ortodontycznej
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		LOGOPEDA	program opieki logopedycznej
	ok.6-8 tydzień po zabiegu		FONIATRA AUDIOLOG	program opieki foniatrycznej
INDYWIDUALNY PROGRAM LECZENIA			ORTODONTA	program opieki ortodontycznej
			LOGOPEDA	program opieki logopedycznej
			CHIRURG	zgodnie z zaleceniami międzynarodowej organizacji roszczeniowej EUROCLEFT wskazane kontrole i dokumentacja fotograficzna co 5 lat do ukończenia rozwoju

WSPARCIE, którego potrzebujecie...

a którego my możemy Wam udzielić. Proponujemy realną pomoc w zdobyciu środków finansowych. Oferujemy kontakt z doradcami finansowymi, którzy zaproponują Wam najbardziej optymalne rozwiązania.

Współpracujemy z Fundacją „Rozszczepowe Marzenia”, która działa na rzecz osób z wadami lub zaburzeniami rozwojowymi.



FUNDACJA „Rozszczepowe Marzenia”

Organizacja pożytku publicznego

KRS: 0000248920

NIP: 525-235-64-43

Nr konta: 57 1020 1097 0000 7302 0117 8920

Małgorzata Zawada-Jaster, tel.: 797 199 745, frmj@gazeta.pl

Zapraszamy do FORMMED

CENTRUM LECZENIA WAD I ZABURZEŃ ROZWOJOWYCH

ul. Warszawska 197 D, Babice Nowe 05-082

TEL.: (22) 827 48 22, (22) 350 47 05

FAX: (22) 350 47 06

e-mail: formmed@formmed.com.pl

godziny otwarcia: pon-pt : 8.00-20.00, sob : 9.00-14.00

nr konta: PKO BP S.A. Oddział 1 w Łomiankach

55 1020 1026 0000 1902 0174 5306

Jak do nas trafić?

Komunikacją miejską z Warszawy: linie 712, 714, 719, 729 (przystanek “Wieruchowska”)

Samochodem: wyjazd z Warszawy ul. Górczewską w stronę Sochaczewa (droga nr 580)



www.formmed.com.pl

Uśmiech każdego dnia!