

## **Holistyczne podejście do terapii wad wrodzonych części twarzowej czaszki**

Konferencja naukowo-szkoleniowa, IMiD 13 kwietnia 2013, Warszawa

Autorami wystąpień byli specjaliści zajmujący się terapią wad rozszczepowych, pracujący w ośrodkach w Polsce i Norwegii.

Na wstępie podkreślono znaczenie holistycznej, a więc multidyscyplinarnej opieki medycznej i pozamedycznej, biorącej po uwagę wszystkie potrzeby dziecka z rozszczepem, także emocjonalne i duchowe. Ważna w holistycznym podejściu jest edukacja pacjenta i jego rodziny, która ma zapewnić czynne uczestnictwo w procesie leczniczym, przy świadomości wynikających z terapii ograniczeń. Celem terapii jest zharmonizowany rozwój psychosomatyczny, poprawa estetyki twarzy i uśmiechu.

Prof.dr hab.n. med. **Zofia Dudkiewicz** z IMiDz (obecnie pracuje w Formmed) przedstawiła historię leczenia rozszczepów wargi i podniebienia oraz aktualną, sprawdzoną koncepcję leczenia **jednoetapowego** według własnej metody. Wcześniejsze, stosowane w latach 60. i 70. ubiegłego wieku metody leczenia chirurgicznego rozdzielały czas operacji łączenia rozszczepionych elementów części twarzowej czaszki. Przedstawiono różne szkoły postępowania. Przykładowo: w wieku 2- 3 miesięcy operowano podniebienie miękkie, 6 mies. - podniebienie kostne. Inna metoda: 6-8 mies. - operacja wargi, 3-4 rok życia podniebienie. Wpływ tak późnej operacji na rozwój dziecka był negatywny, nieciągłość podniebienia i łuku zębowego utrudniała rozwój **mowy i narządu żucia**. Instytut Matki i Dziecka stworzył zespół pod kierownictwem Pani Profesor, w którego skład wchodził specjaliści: chirurg szczękowo-twarzowy, chirurg dziecięcy, ortodonta, neurochirurg, psycholog, laryngolog foniatra i logopeda. W prezentacji Pani Profesor pokazała strategię leczenia chirurgicznego dzieci z **jednostronnym** całkowitym rozszczepem wargi i podniebienia, która powstała w oparciu o doświadczenia i modyfikacje techniki operacyjnej z okresu ponad 30 lat obserwacji. Wszyscy pacjenci byli operowani średnio w 9 miesiącu życia, jednocześnie wykonywano zamknięcie rozszczepu podniebienia i zszycie wargi. Pod koniec lat 70. ub. wieku zastosowano pierwsze przeszczepy kostne - dziś ta metoda jest standardem. Ważnym aspektem jest sprawność ucha środkowego - wszyscy pacjenci mają zaburzenia drożności trąbki słuchowej (a niedosłyszenie i jego następstwa dawniej uważano za objaw opóźnienia psychicznego). Dla rozwoju mowy ma ogromne znaczenie precyzyjne zespolenie mięśni podniebienia. Przykłada się ogromną wagę do proporcji twarzy po korekcie, aby uzyskać jak najlepszy efekt estetyczny. Nad funkcją aparatu żucia czuwa zespół ortodontów. Leczenie jest kończone "przed pójściem do przedszkola" - w rozszczepach jednostronnych w wieku 2 lat, w rozszczepach obustronnych 2 - 3 lat. Powikłania leczenia chirurgicznego dotyczą zaledwie 1% pacjentów.

Z rozmowy kularowej z Panią Profesor uzyskałyśmy informacje, że kilkumiesięczne dzieci matek, które utrzymały laktację odciągając pokarm, tuż po operacji ssą pierś matki. Do tego czasu mleko podaje się szerokim smoczkiem z dziurkami po bokach lub od strony języka, aby uniknąć wypływu mleka w strefy problematyczne. W zespole Pierre-Robin karmienie sonda dożołądkową jest korzystne, bo dodatkowo zapewnia drożność dróg oddechowych, operacja jest wykonywana w 4.-6. mies. życia.

Dr. n. med. **Dorota Cudziło** z Poradni Ortodontycznej IMiDz przedstawiła w bogato ilustrowanej prezentacji procedury stosowane w opiece **ortodontycznej** nad pacjentami z rozszczepem wargi i podniebienia. Ponieważ operacja jest jednoetapowa (6.-7. miesiąc życia), pacjenci **nie stosują już płytki podniebiennej Mc Neila**. Wczesna opieka polega na wykonywaniu masażu, zaleceniach dietetyczno - higienicznych, co ma na celu wytworzenie jak najbardziej korzystnych warunków do rozwoju narządu żucia. W większości przypadków przeszczep kości w celu uzupełnienia wyrostka zębodołowego wykonywany jest gdy pacjent ma uzębienie mleczne. W wieloletnim leczeniu ortodontycznym stosuje się aparaty stałe lub zdejmowane. W przypadku niedoborów kostnych w obrębie szczęki wykonywano leczenie z użyciem metody osteogenezy dystrykcyjnej (specjalna maska twarzowa działająca jak wyciąg na kości szczęki).

Lek. med. **Zbigniew Surowiec** przedstawił doświadczenia z ostatnich kilku lat leczenia chirurgicznego dzieci z **obustronnym** rozszczepem wargi i podniebienia w Klinice Chirurgii Dzieci i Młodzieży IMiDz. Protokół leczenia koreluje z rodzajem i rozległością wady, z rozwojem małego pacjenta i i wynikami, jakie uzyskuje się po zakończeniu wzrostu. Pokazano historyczne metody operacji aż do ostatecznej, jednoetapowej, która skraca czas, zmniejsza wysiłek leczenia i rehabilitacji zarówno w zakresie mowy, jak i zgryzu. Pierwszą taką operację wykonano w IMiDz w 2006 roku. Wykonuje się operację jednoetapową w 6.-9. miesiącu życia, a w wieku 2-3 lat wczesny przeszczep kostny. Lepiej operować we wczesnym dzieciństwie, ze względu na kształtowanie mowy, lepszą potencje gojenia, psychikę pacjenta (okres niepamięci), łatwość stosowania diety miękkiej w tym okresie. Operacja u dzieci już 10 - 13 letnich jest przedsięwzięciem trudniejszym i straty jakie ponosi rozwój dziecka są wysokie. Nos operowany jest w ostatnim etapie, gdy ukończony jest jego wzrost.

Specjaliści z różnych placówek: Szpitala Chirurgii Plastycznej w Polanicy-Zdroju, IMiDz, WUM przedstawili **kilka referatów** na temat: leczenia ortodontycznego, leczenia osteoplastycznego zużyciem przeszczepu kości gąbczastej w celu rekonstrukcji łuku zębowego szczeki, autotransplantacji zębów jako metody uzupełniania braku zębów i regeneracji kości.

**Inne spojrzenie** na problemy dzieci z rozszczepami stanowiły pozostałe referaty dotyczące nawyków żywieniowych, roli psychologa i logopedy. Wnioski z nich są następujące. Pacjenci z wadą wrodzoną części twarzowej czaszki mają nieprawidłowe nawyki żywieniowe co do częstości spożywania posiłków, jakościowego doboru produktów i konsumpcji produktów ryzykownych dla zdrowia. (Podobnie jak ogólna populacja dzieci). Omówiono rolę psychologa w trudnym doświadczeniu rodzicielstwa dziecka z wadą rozszczepową. Pod opieką psychologa znajdują się rodzice dziecka, i później ono samo. Ważne jest również wsparcie psychologa dla zespołu lekarskiego zajmującego się dzieckiem. Mgr Halina Galera-Łubian, logopeda, omówiła możliwości korekty zaburzeń mowy u pacjentów z rozszczepem wargi lub podniebienia. Zaburzenia mowy to: nosowanie, współruchy mimiczne, zwarcia krtaniowe i gardłowe, utylnienia, koartykulacje, mowa samogłoskowa i seplenienia. W terapii wiele zależy od możliwości współpracy z rodzicami.

*Opracowanie na podstawie materiałów konferencyjnych lek. Katarzyna Raczek-Pakuła, IBCLC, CDL*