

## فصل دوم

تیم پزشکی کے شکاف لب و کام

همانطور که در فصل یک اشاره شد، کودکان دارای شکاف لب و کام، نیازهای پزشکی، دندانپزشکی، رشدی و تحصیلی متعددی دارند که برای رفع آن به مراقبت متخصصانی از رشته‌های مختلف نیاز است.

به علت مشکلات متعدد بیماران مبتلا به انواع شکاف کام و لب، مدیریت درمانی آن‌ها کار تیمی و میان رشته‌ای را می‌طلبد. بهترین حالت این است که تمام متخصصان درگیر در روند مراقبت از کودک شما، عضو یک تیم تخصص یافته باشند تا بتوانند اطلاعات و دیدگاه‌های خود در مورد کودکان و درمان‌های مورد نیاز وی را با یکدیگر در میان بگذارند (شکل ۱-۲). این تیم تخصص یافته، به نام تیم شکاف کام/جمجمه و صورت شناخته می‌شود که نشان‌دهنده‌ی مهارت و تجربه‌ی تمام اعضای این تیم در درمان بیماران دارای انواع شکاف یا سایر ناهنجاری‌های مربوط به جمجمه و صورت است.



شکل ۱-۲: کار گروهی (درمان تیمی) بهترین نتیجه را دارد

تیم شکاف کام/جمجمه و صورت طیف وسیعی از متخصصان رشته‌های مختلف دارد (شکل ۱-۲) که باعث پیش رفتن سیر درمان و مراقبت از کودک شما در سرتاسر دوران زندگی‌اش خواهد

شد. تیم شکاف می‌بایست برای هر کودک بنا بر شرایط پزشکی و خانوادگی او، یک برنامه‌ی درمانی بلند مدت تنظیم کند و در این برنامه، زمان‌بندی اقدامات درمانی مختلفی که مورد نیاز است، تعیین شود. همچنین نتایج هر نوع مداخله درمانی در این تیم کنترل و بررسی می‌گردد. کودک شما در هر رده سنی ممکن است فقط به بخشی از ارزیابی‌ها و مداخلاتی که تیم شکاف کام/جمجمه و صورت فراهم می‌کند احتیاج داشته باشد، اما این خیلی مهم است که تمامی خدمات مورد نیاز این کودکان در یک تیم قابل دسترس باشد. به علت تغییر نیازهای کودک در طی رشد و تکامل، نقطه‌ی تمرکز تیم نیز در طی زمان تغییر می‌کند. برای مثال در طی سال اول زندگی کودک، ممکن است تمرکز روی تغذیه، شنوایی و جراحی کام و لب باشد. در طی سال دوم، رشد گفتار و زبان ممکن است نقطه‌ی تمرکز تیم شکاف کام باشد و پس از آن، ویژگی‌های مربوط به دندان‌ها مهم خواهند شد.



شکل ۲-۲: ارزیابی یک کودک دارای شکاف کام توسط تیم شکاف کام

هنگامی که نوزادتان به تیم شکاف کام ارجاع می‌شود، هدف ابتدایی، فراهم کردن ارزیابی مناسب در طی روزهای اول زندگی وی خواهد بود. اولین برخورد شما با تیم، احتمالاً دیدن هماهنگ‌کننده‌ی تیم، پرستار و جراح است. هماهنگ‌کننده‌ی تیم، اولین جلسه‌ی ملاقات کودک با تیم را تنظیم می‌کند و ترتیب هرگونه مشاوره‌ی فوری که ممکن است نوزادتان به آن احتیاج داشته باشد را می‌دهد. پرستار تیم، اطلاعاتی درباره‌ی نحوه‌ی تغذیه‌ی نوزاد به شما ارائه می‌کند (شکل ۲-۳) و جراح تیم، درباره‌ی

شرایط جسمی کودکان و انواع جراحی‌هایی که ممکن است در سال آتی نیاز داشته باشد توضیح می‌دهد (انواع ارزیابی‌ها و روش‌های درمانی که ممکن است توسط این متخصصان پیشنهاد شود، به صورت مفصل در فصل‌های بعدی بحث شده است).



شکل ۲-۳: پرستار اطلاعات مفیدی درباره‌ی نحوه تغذیه‌ی نوزاد به مادر ارائه می‌کند

تیم شکاف کام در سال اول زندگی کودک، چندین مرتبه او را می‌بیند تا برای جراحی و پیگیری‌های بعدی برنامه‌ریزی کند. پس از ارزیابی‌های ابتدایی و جراحی‌ها، برای کودک شما یک برنامه‌ی ارزیابی مجدد برای شش الی دوازده ماه بعد تنظیم می‌شود، مگر اینکه مسائل دیگری نیاز به پیگیری داشته باشند. اگر کودک شما به یک درمان مستمر، مانند گفتاردرمانی، احتیاج داشته باشد، گفتاردرمانگر کودکان به تیم شکاف کام گزارش می‌دهد و اینگونه تیم از روند گفتار درمانی وی با خبر خواهد شد. همچنین اعضای تیم اطلاعات لازم برای پزشک متخصص اطفال، دندانپزشک و سایر درمانگرانی که ممکن است کودک شما را معاینه کنند، ارائه می‌کنند.

## مزایای مراقبت تیمی

دریافت خدمات درمانی به صورت جامع از یک تیم تخصصی نسبت به دریافت هر یک از این خدمات از یک متخصص مستقل مزایای زیادی دارد. در اینجا به برخی مزایای درمان تیمی اشاره شده است: - بیشتر متخصصان، درمان تیمی را به عنوان روش ایده‌آل درمان برای کودکان دارای شکاف لب و کام در نظر می‌گیرند زیرا متخصصانی که عضو یک تیم شکاف کام/جمعیه و صورت هستند، به صورت تخصصی آموزش دیده‌اند و در درمان کودکان دارای این بیماری، تجربه کافی کسب کرده‌اند.

- با در نظر گرفتن این نکته که به طور معمول، درمان افراد دارای شکاف لب و کام و ناهنجاری‌های فکی - صورتی در طی یک روند طولانی مدت (از بدو تولد تا بزرگسالی) انجام می‌گیرد و در طی این زمان احتمال فراموشی انجام به موقع درمان در سن مناسب و یا ایجاد تداخلات نامناسب درمانی وجود دارد، مسلم است که یک تیم درمانی متخصص در زمینه‌ی شکاف لب و کام، مجهز، هماهنگ، در دسترس و منطبق با رویکرد بین رشته‌ای، تأثیر بیشتری در هدایت این افراد به سوی زندگی طبیعی و مشارکت فعال در اجتماع خواهد داشت.

❖ یکی از فواید اصلی تیم درمانی، دستیابی منظم به متخصصان است. هرچند کودک شما ممکن است به تمام متخصصانی که در یک تیم هستند احتیاج نداشته باشد ولی دسترسی داشتن به آن دسته از متخصصان که مورد نیاز او هستند، کمک شایانی به روند مراقبت از کودک شما می‌کند.

❖ اینکه کودک در یک روز توسط چندین متخصص ویزیت شود، یک راه مؤثر و آسان برای والدین شاغل است؛ چون در غیر این صورت این والدین مجبور می‌شوند تعداد زیادی از روزهای کاری خود را جهت مراجعه‌های متعدد به مطب متخصصان مختلف از دست بدهند.

ما به شدت حامی روش مراقبت تیمی هستیم ولی به یاد داشته باشید که این روش بدون هزینه نیست. همچنین به علت اینکه هر تیم شکاف کام/جمعمه و صورت شامل متخصصان زیادی است که در هر روز تعداد زیادی از بیماران به آن‌ها مراجعه می‌کنند، ممکن است زمان طولانی نیاز باشد که کودک توسط تمام اعضای تیم درمانی‌اش ویزیت شود. ما می‌دانیم که انتظار طولانی مدت برای خانواده‌ها بسیار سخت است ولی باور داریم که مراقبت‌های منظمی که کودک شما با این روش دریافت خواهد کرد، ارزش صبر کردن را دارد.

اکثر پژوهش‌های بالینی نیز برای نتایج تیم درمانی در مقایسه با درمان‌های مستقل فوایدی را ذکر کرده‌اند. بعنوان مثال آستین<sup>۱</sup> و همکاران در سال ۲۰۱۰، درمان و پیگیری‌های فراهم شده توسط تیم‌های درمانی و درمانگران مستقل را ارزیابی کرده و میزان رضایت والدین از نتایج را بررسی کردند. این محققان پی بردند که کودکانی که زیر نظر یک تیم درمانی هستند، نسبت به کودکانی که زیر نظر درمانگران مستقل هستند، تحت ارزیابی‌های جامع‌تری قرار می‌گیرند. همچنین این مطالعه نشان داد که میزان نارضایتی در مادرانی که به درمانگران مستقل مراجعه کرده‌اند، دو برابر کسانی است که تحت مراقبت یک تیم درمانی قرار گرفته‌اند. این یافته‌ی مهمی است که تجربه‌ی نویسندگان این

1. Austin

کتاب را نیز تایید می‌نماید. درخشنده و همکاران نیز در سال ۲۰۱۱، سن انجام مداخلات تیم درمانی در حیطه‌هایی همچون شروع گفتار درمانی، جراحی‌های اولیه‌ی لب و کام، جراحی‌های ثانویه، پیوند استخوان آلوئول و ارتودنسی را در مراجعان تیم شکاف کام اصفهان بررسی کرده و با سن انجام این مداخلات در بیمارانی که از خدمات تیم درمانی محروم بوده‌اند و درمان‌های مستقل دریافت کرده بودند مقایسه کردند. محققان دریافتند که مداخلات درمانی در کودکان مبتلا به شکاف لب و کامی که زیر نظر تیم درمانی بودند، نسبت به کودکانی که زیر نظر تیم درمانی نبودند، زودتر انجام می‌شود. همچنین آن‌ها نشان دادند که سن انجام جراحی‌های لب، جراحی‌های کام و سن شروع گفتار درمانی در کودکانی که زیر نظر تیم شکاف لب و کام بودند، به‌طور قابل توجهی بسیار پایین‌تر از کودکانی بود که درمان‌های مستقل دریافت کرده بودند.

## استانداردهای درمان تیمی

شما والدین محترم حق انتخاب دارید و با توجه به شرایط خودتان می‌توانید برای درمان شکاف کام و/یا لب کودک خود یک تیم شکاف کام انتخاب کنید. انتخاب امروز شما می‌تواند آینده نوزادتان را تضمین کند، لذا برای انتخاب بهترین تیم درمانی لازم است از معیارها و استانداردهای درمان تیمی آگاه باشید. انجمن شکاف کام/جمجمه و صورت آمریکا، استانداردهایی برای درمان‌های تیمی تعیین کرده است. این استانداردها به شرح زیر است:

### استاندارد ۱: ترکیب تیم

تیم کودک شما باید حداقل از اعضای زیر تشکیل شده باشد:

◀ هماهنگ‌کننده‌ی تیم، که نوبت‌ها را تعیین کرده و جریان کار تیم و مراقبت از بیمار را تسهیل می‌کند. هماهنگ‌کننده‌ی تیم، مشارکت اعضای تیم را سازماندهی کرده و توصیه‌ها و تصمیمات تیم را به اطلاع شما می‌رساند.

◀ آسیب‌شناس گفتار و زبان با تجربه در زمینه ارائه‌ی خدمات گفتاردرمانی برای کودکان دارای شکاف کام و لب. گفتار درمانگر می‌تواند ارزیابی‌ها، مشاورات و درمان‌هایی در زمینه‌ی تغذیه‌ی نوزاد و رشد گفتار و زبان وی فراهم کند.

◀ جراح، معمولاً جراح پلاستیک، که با عمل جراحی، لب و/یا کام کودک شما را ترمیم می‌کند.

متخصص ارتودنسی، که تخصص او در تصحیح موقعیت قرارگیری دندانهاست (اغلب اوقات با استفاده از سیم) و همچنین ممکن است در فرم‌دهی قسمت‌های مختلف کام به صورت هم‌راستا با یکدیگر، قبل از جراحی، کمک کند.

همچنین این تیم باید به متخصصان مرتبط با زمینه‌های روانشناسی، مددکاری اجتماعی، شنوایی سنجی، دندانپزشکی، روانپزشکی، ژنتیک، متخصص گوش، حلق و بینی، جراحی فک و صورت و دهان و نیز مراقبت‌های اولیه‌ی اطفال نیز دسترسی داشته باشد.

با توجه به این مطلب، چنین تیمی به‌عنوان تیم شکاف کام/جمجمه و صورت شناخته می‌شود ولی یک تفاوت بین تیم شکاف کام و تیم جمجمه و صورت وجود دارد. برای اینکه یک تیم بعنوان تیم جمجمه و صورت شناخته شود، باید شامل تمام اعضای اصلی که در بالا گفته شد و علاوه بر آن شامل یک جراح متخصص در جراحی جمجمه، فک و صورت<sup>۱</sup> (برای مثال یک جراح که تخصص وی در شکل دادن مجدد جمجمه و استخوان‌های صورت باشد)، جراح مغز و اعصاب، چشم پزشک، متخصص ژنتیک، متخصص رادیولوژی و یک روانشناس که بتواند ارزیابی‌های رشدی-عصبی<sup>۲</sup> (سنجش هوش، حافظه، تمرکز و...) را انجام دهد، باشد. کودکانی که نیاز بیشتری به یک تیم جمجمه و صورت نسبت به تیم شکاف کام دارند، معمولاً دارای چندین مشکل پزشکی هستند و شرایطشان بسیار پیچیده‌تر از کودکانی است که فقط دارای شکاف لب و کام هستند.

## استاندارد ۲: مدیریت تیم و مسئولیت‌ها

اعضای این تیم باید به صورت منظم با یکدیگر ملاقات کنند و ارتباط و هماهنگی خود را با سایر متخصصانی که حضورشان در روند درمانی کودک شما ضروری است، حفظ کنند. تیم باید یک برنامه برای ترتیب و زمان ارزیابی‌ها و درمان‌های کودک شما تنظیم کند و تمام این برنامه‌ها و توصیه‌های لازم را برای شما توضیح دهد. همچنین تیم باید صورت‌جلسه‌های ارزیابی تیمی و توصیه‌های پزشکی را تنظیم کند و این مدارک را با سایر متخصصانی که شما در نظر گرفته‌اید به اشتراک گذارد. این مدارک (پرونده پزشکی) ممکن است علاوه بر گزارشات و برنامه‌ها، شامل عکس‌های رادیولوژی، مستندات دندان و صدا یا فیلم ضبط شده باشد.

1. Craniomaxillofacial Surgery  
2. Neurodevelopmental Evaluations

### استاندارد ۳: ارتباط بین بیمار و اعضای خانواده یا مراقب کودک

یک تیم درمانی می‌بایست گزارشات و توصیه‌های لازم در زمینه روند درمان فرزندتان را برای شما فراهم کرده و همچنین شما را در مباحث مرتبط با برنامه درمانی کودکتان دخیل کند. این شما هستید که بهترین حالت را برای کودک خود می‌دانید و می‌توانید اطلاعات ارزشمندی درباره‌ی برنامه‌ی درمانی به تیم بدهید. نکته‌ی مهم این است که شما باید هر سؤال و هرگونه نگرانی که درباره‌ی این برنامه درمانی دارید، با اعضای تیم در میان بگذارید. همچنین تیم پزشکی باید شما را جهت انجام اقدامات درمانی به پزشکان و درمانگران با تجربه در حیطه شکاف لب و کام که در نزدیکی محل سکونت‌تان قرار دارند، معرفی نماید.

### استاندارد ۴: صلاحیت فرهنگی

تیم مورد نظر باید به هرگونه ملاحظات فرهنگی یا زبانی که ممکن است روی برنامه‌ی درمانی کودک شما تأثیر بگذارد توجه کند. برای مثال اگر کودک شما اول زبانی به جز فارسی را یاد گرفت و احتمال وجود یک اختلال زبانی یا گفتاری وجود دارد، باید مهارت‌های گفتار و زبان کودکتان در تمام زبان‌هایی که آموخته است، ارزیابی شود. با احتساب اینکه کودک شما چه زمانی شروع به یادگیری زبان مادری کرده است و چقدر در معرض زبان مادری قرار گرفته است، مهارت‌های وی ممکن است عقب‌تر از سنش باشد. بهرحال، یک کودک فقط وقتی بعنوان کودک دارای اختلال زبان یا گفتار شناخته می‌شود که در تمام زبان‌هایی که می‌آموزد تاخیرهای مشابهی را نشان دهد. به همین علت، اگر کودک شما صداهای خاصی را به دلیل اینکه تجربه نکرده و یا آن را نشنیده است، تولید نمی‌کند، نیاید بلافاصله این مشکل را به شکاف کام وی نسبت بدهید.

ارزیابی شما درباره‌ی عملکرد کودکتان در طی رشد زبان و گفتار، مخصوصاً درباره‌ی زبانی که در خانه صحبت می‌کند، در تعیین کردن اینکه آیا کودکتان واقعا یک اختلال گفتار و زبان دارد یا خیر، بسیار مهم است. با توجه به تیم خاصی که شما ملاقات می‌کنید و محل زندگی شما، تیم ممکن است دارای یک گفتاردرمانگر دو زبانه (و ماهر در زبانی که کودک شما صحبت می‌کند) باشد و مسائل مربوط به یادگیری هر دو زبان را بفهمد. اگر این شرایط وجود نداشت، راه‌های دیگری مثل استفاده از یک مترجم هنگام ارزیابی مهارت‌های گفتار و زبان کودک وجود دارد. همچنین در صورتیکه شما در کنار فارسی، در فهمیدن و صحبت کردن زبان دیگری راحت‌تر هستید، تیم باید در زمان نوبت کودکتان برای شما هم یک مترجم به کار بگیرد.



## استاندارد ۵: خدمات روانشناسی و اجتماعی

هر تیم شکاف کام باید توانایی برطرف کردن نیازهای اجتماعی و روانشناسی شما والدین و کودک شما را داشته باشد. این امر می‌تواند شامل ارزیابی رفتاری، یادگیری یا رشد شناختی کودک و در صورت لزوم ارجاع برای درمان باشد. نتایج ارزیابی‌ها و همچنین توصیه‌ها باید به شما اطلاع داده شود و اگر شما اجازه بدهید، با مدرسه‌ی کودکتان مطرح شود. از طرفی تولد یک نوزاد دارای شکاف لب و/ یا کام ممکن است باعث ایجاد دوره اندوه برای والدین یا سایر اعضای خانواده شود. مشاور و روانشناس تیم شکاف کام می‌توانند مشاورات و راهکارهای لازم را در برطرف کردن این مشکلات به شما ارائه دهند (در فصل بعد مفصل توضیح داده شده است).

## استاندارد ۶: ارزیابی نتایج

این تیم، رشد کودک شما را در طی زمان زیر نظر می‌گیرد. مشکلات مهم در مراحل مختلف رشد کودک متفاوت هستند. پرونده و صورتجلسه‌های جلسات تیم درمانی کودک شما نگهداری می‌شود و روند پیشرفت کودک در طی رشد کنترل خواهد شد. فرزند شما باید از دوران کودکی تا بزرگسالی‌اش تحت مراقبت تیم درمانی باشد. مداخلات درمانی مختلفی در سنین مختلف انجام می‌شوند، بنابراین پیگیری مداوم مداخلات و شرایط کودک برای برطرف کردن نیازهای او، اهمیت زیادی دارد.

## انتخاب تیم

یکی از اولین و مهمترین کارهایی که شما باید انجام دهید، انتخاب تیمی از متخصصان است که بتواند مدیریت درمان شکاف فرزندتان را به عهده بگیرند. تیم شکاف لب و کام می‌تواند شامل اعضای زیر باشد:

جراح اطفال، جراح پلاستیک، جراح گوش، حلق و بینی، جراح فک و صورت، ارتودنتیست، گفتار درمانگر، دندانپزشک کودک، متخصص پروتزهای دهانی، متخصص ژنتیک، پرستار، رادیولوژیست، شنوایی شناس، روانپزشک، روانشناس، مددکار اجتماعی و مشاور (شکل ۲-۴).



شکل ۲-۴: اعضای اغلب تیم‌های شکاف کام و لب

شما والدین باید بدانید که خودتان نیز عضو مهمی از این تیم درمانی هستید و باید همیشه ارتباط نزدیک خود را با تیم حفظ کنید تا بتوانید نیازهای فرزندتان را بیان کرده و به نگرانی‌های خود رسیدگی کنید. هر طرح درمان یا عمل جراحی نیاز به رضایت والدین دارد و شما باید اطمینان حاصل نمایید که کودکان بهترین درمان و مراقبت ممکن را دریافت می‌کند.

اگر درباره‌ی هزینه‌های درمانی کودکان نگران هستید، اعضای تیم می‌توانند اطلاعاتی درباره‌ی انجمن‌ها و خیریه‌هایی که در مسائل مالی به کودکان دارای شکاف کام یا مشکلات جمجمه و صورت و خانواده‌های آن‌ها کمک می‌کنند، در اختیارتان قرار دهند. اعضای تیم همچنین می‌توانند درباره‌ی مداخلات زود هنگام و یا سرویس‌های آموزشی و درمانی در مراکز استان و شهرتان به شما اطلاعاتی بدهند. علاوه بر این، اعضای تیم ممکن است بتوانند شما را از منابع تامین مالی مثل انواع بیمه‌های درمانی آگاه کنند.