

یکی از موثرترین راه‌های پیشگیری از نگرانی غیرضروری والدین، مشاوره مناسب و به موقع در مراحل مختلف رشد و درمان است. اعضای تیم می‌توانند موقعیت‌های سختی که ممکن است برای خانواده‌ها اتفاق افتد را پیش‌بینی و از این طریق راهنمایی و پاسخ‌هایی که لازم است را فراهم کنند. وجود اعتماد طولانی‌مدت به یک تیم حرفه‌ای به کاهش استرس کمک می‌کند و به دنبال آن ارتباط موثر والد-کودک افزایش می‌یابد.

پی بردن به وجود شکاف چه پیش از تولد و چه پس از تولد منجر به بروز شوک عمومی و احساسات بسیار قوی در والدین می‌شود. این شوک عمومی می‌تواند با ترس، عصبانیت، احساس گناه، ناراحتی، اضطراب شدید و حتی انکار همراه باشد که در این صورت می‌بایست اطلاعات بیان شده آهنگی مطابق با حس عمومی والدین داشته باشد.

در ابتدای مشاوره، خانواده نیاز به همدلی دارد تا آرام شده و بتواند مراحل بعدی را همراه با اعتماد به شما، سپری کند. بدین منظور نکات زیر را قبل از شروع مشاوره‌ی اصلی مدنظر داشته باشید:

- ۱) گوش دهنده‌ای فعال باشید.
- ۲) از رفتار و یا احساسات والدین انتقاد نکنید.
- ۳) به والدین برچسب نزنید.
- ۴) نصیحت و یا سرزنش نکنید.
- ۵) مشکل را اغراق‌آمیز و یا بی‌اهمیت نکنید.
- ۶) احساسات را منعکس کنید.
- ۷) زبان بدن والدین را مشاهده کنید تا بتوانید بیشتر آن‌ها را درک کنید.
- ۸) بر محتوای کلمات احساسی و محتوای کلی صحبت‌تان تمرکز کنید.
- ۹) شرایط کنونی را با شرایطی دیگر مقایسه نکنید.

۱۰) از خود این سوال را بپرسید که "اگر من چنین وضعیتی را تجربه می‌کردم، چه احساسی داشتم؟"

افکار و احساسات

اولین احساس شوک‌زده شدن است. بدشکلی صورت ممکن است بیشتر از حدی باشد که خانواده در ابتدا بتواند آن را بپذیرد. ممکن است آن‌ها با دیدن وسعت شکاف در دستپاچگی غوطه‌ور شده و در به وجود آوردن رشته‌های الفت و مهربانی با کودک دچار مشکل شوند اما این احساسات در والدینی که مشاوره دریافت کرده و زمانی را با کودک می‌گذرانند، ادامه نمی‌یابد پس به آن‌ها زمان کافی بدهید و با برجسته کردن نکات مثبت کودک به ایجاد احساسات مثبت بین والدین و کودک کمک کنید.

غم و غصه یک پاسخ متداول است که ممکن است برای مدت‌ها با والدین بماند. حتی اگر اطمینان داشته باشند نوزادی سالم از سایر جهات دارند، نداشتن یک کودک فاقد نقص می‌تواند باعث اندوه شدید آن‌ها بشود. والدینی که در تاریخچه خانوادگی، فرد دارای شکاف داشته‌اند ممکن است پاسخ مثبت‌تری به کودک‌شان بدهند، چراکه با این مشکل آشنایی دارند و جنبه‌های مثبت را راحت‌تر در نظر می‌گیرند. احساس گناه و تقصیر واکنشی است که اغلب در مادران دیده می‌شود. این احساس حتی در والدینی با تحصیلات عالی نیز ممکن است به علت عقاید نادرست و یا عدم اطلاع، ایجاد شود.

"من چه کاری کرده‌ام؟" یکی از اولین سوالاتی است که پرسیده می‌شود. یک توضیح واضح و روشن از رشد صورت و فقدان دلایل قطعی شناخته‌شده می‌تواند قوت قلبی برای مادران نگران باشد بنابراین اطلاعات کاملی از اختلال داشته باشید تا بتوانید این احساس مقصر بودن که حاصل از ندانستن است را کاهش دهید. بی‌شک همسر و افراد خانواده می‌توانند در اطمینان مادر از بی‌تقصیر بودنش بسیار موثر باشند. ممکن است والدین با پیش‌بینی درمان، یادگیری بیشتر در مورد اختلال و برنامه‌ریزی جراحی، با ترس مواجه شوند و بعضی خانواده‌ها نیز ممکن است هنگام روبه‌رو شدن با حقایق احساس ترس، اضطراب و ناراحتی کمتری داشته باشند. گاهی والدین از وجود مشکلات دیگری که ممکن است به آن‌ها گفته نشده باشد نیز ترس دارند. به گفته یک مادر هنگامی که برای اولین بار پسرش را پوشیده شده در پتو دید، فکر کرد که این کار به دلیل وجود نقص یا بدشکلی‌های دیگر است. ترس می‌تواند از طریق کارمندان بیمارستان نیز منتقل شود. هنگامی که به نیازهای اطلاعاتی خانواده پاسخ داده نشده و والدین با کمبود اطلاعات درباره‌ی اختلال مواجه شوند، این ترس تشدید می‌شود.

چگونه والدین با خیال آسوده کودک را به خانه ببرند در صورتی که کارشناسان و پزشکان در تکنیک‌های تغذیه‌ای^۱ و آینده‌ی درمان گیج به نظر می‌آیند؟

اگر هر یک از کارمندان بیمارستان روش شیردهی متفاوتی را به مادر ارائه دهند و یا صحبت‌های متفاوتی از اختلال را بیان کنند، باعث آشفتگی و ناامیدی بیشتر والدین می‌شوند بنابراین لازم است یکی از اعضای تیم شکاف بهترین مشاورات و روش‌های تغذیه‌ای را پیشنهاد دهد و تمامی افراد اطلاعاتی صحیح داشته باشند.



احساس تنهایی حسی است که کارمندان بیمارستان به طور قابل توجهی می‌توانند در رفع آن کمک کنند. ارائه‌ی اطلاعات مناسب، مراقبت خوب و کافی و همچنین تهیه‌ی لیستی از اسامی سایر خانواده‌هایی که کودکی دارای شکاف دارند، می‌تواند موجب آسودگی خاطر والدین شود. اغلب والدین سوالات زیادی دارند مثلاً ممکن است بپرسند که برای کمک به کودک‌شان به کجا بروند و چه کاری انجام دهند. بهترین پاسخ‌ها می‌تواند با بروشور به خانواده تحویل داده شود و یا با معرفی سایت‌های معتبر و ارجاع به تیم‌های شکاف لب و کام^۲ قابل دسترسی باشد.

1. Feeding techniques

۲. Cleft lip & palate teams می‌توانید تیم شکاف لب و کام اصفهان در شهر اصفهان و تیم شکاف لب و کام ایران در شهر تهران و تیم شکاف لب و کام شیراز را معرفی فرمایید.

علاوه بر شکاف‌هایی که بیان شد نوعی از شکاف کام به اسم شکاف کام زیرمخاطی^۱ وجود دارد که ممکن است براساس علائمی توسط یک متخصص متبحر و در مواردی صرفاً با نیزوآندوسکوپی^۲ تشخیص داده شود اما در ظاهر شکافی در کام دیده نمی‌شود.

شکاف‌ها همچنین از نظر پهنا و عمق نیز قابل دسته‌بندی هستند و شکاف‌هایی هم وجود دارند که فرم‌هایی کمیاب هستند مانند شکاف‌های میانی^۳ و یا شکاف‌های چهره‌ای مورب^۴.



الف



ب



ج

کودک با ظاهر الف: کودک طبیعی



کودک با ظاهر الف: کودک دارای شکاف کام



کودک با ظاهر ب: کودک دارای شکاف یک طرفه لب



کودک با ظاهر ب: کودک دارای شکاف کام و لب یک طرفه



کودک با ظاهر ج: کودک دارای شکاف دو طرفه لب



کودک با ظاهر ج: کودک دارای شکاف کام و لب دو طرفه



1. Submucous cleft palate
2. Nasoendoscopy
3. Median clefts
4. Oblique facial clefts

سندرمیک باشد که مشکلات ذهنی هم بخشی از سندرم هستند. همچنین گاهی وجود مشکلات شنوایی و اقدام دیر هنگام خانواده برای درمان موجب می شود کودک از محرکات شنیداری و گفتاری محروم بماند و ضریب هوشی او کاهش پیدا کند.

آیا شکاف در سونوگرافی مشخص می شود؟

شکاف کام در سونوگرافی مشخص نمی شود اما از هفته ی ۱۲ به بعد (اغلب در هفته های ۱۴ و ۱۵) شکاف لب با انجام سونوگرافی، خصوصا سونوگرافی سه بعدی قابل تشخیص است.

آیا می توان از بروز شکاف پیشگیری کرد؟

به این دلیل که شکاف هنوز علت قطعی و مشخصی ندارد نمی توان به طور کامل از بروز آن پیشگیری کرد اما با رعایت نکاتی مثل عدم استعمال دخانیات، کنترل سطح ویتامین بدن مادر، انجام آزمایش های ژنتیکی خصوصا اگر در خانواده زمینه وراثتی شکاف وجود دارد و سایر نکات ذکر شده در قسمت علت، می توان خطر بروز شکاف را کاهش داد.

آیا ازدواج فامیلی باعث بروز شکاف می شود؟

بر اساس تحقیقات صورت گرفته حدودا بین ۳۳ تا ۳۶ درصد موارد، شکاف با وراثت در ارتباط بوده است بنابراین انجام آزمایش های مربوطه در خانواده هایی که سابقه ی شکاف دارند، بسیار با اهمیت است. اما این که بتوانیم بگوییم قطعا ازدواج فامیلی دلیل ایجاد شکاف بوده است، امکان پذیر نیست.

آیا ترس و شوک در دوران بارداری باعث بروز شکاف می شود؟

خیر. ترس و شوک علت اولیه بروز شکاف نمی باشند اما اگر مادر از داروهای آرام بخش و مشابه آن، خصوصا در سه ماهه اول بارداری استفاده کند، خطر بروز شکاف را بالا می برد.

آیا این اتفاق برای فرزند بعدی هم می افتد؟

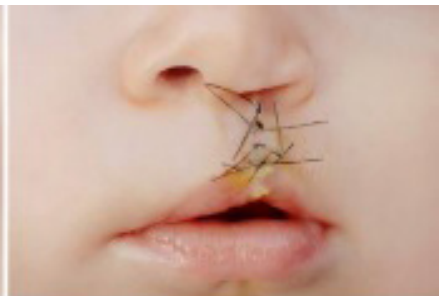
اگر کودکی با شکاف متولد شود، شانس ابتلا برای فرزند بعدی، ۵ درصد اضافه می شود. اگر یکی از والدین کودک، مبتلا به شکاف باشد، شانس ابتلا برای کودک بعدی تا ۱۵ درصد بیشتر افزایش خواهد یافت. اما باز هم نمی توان قطعی گفت که اتفاق می افتد یا خیر.

آیا کودک قادر به صحبت کردن است؟ مشکلات تکلم او چیست؟

بله. کودک با هر شدتی از شکاف قادر به صحبت کردن خواهد بود اما مشکلاتی مثل تأخیر در مهارت‌های گفتار و زبان، اختلالات تولید، تشدید و آواسازی در آن‌ها دیده می‌شود. مشکلات گفتار و زبان این کودکان در قسمت بعدی به تفصیل بیان می‌شود.



قبل از جراحی



بعد از جراحی

کودکان دارای شکاف لب و کام، مشکلات بسیار گسترده‌ای دارند و اغلب قادر به تغذیه‌ی پستانی موفق نیستند. تغذیه‌ی این کودکان با بررسی شرایط مادر و کودک، وسعت و نوع شکاف‌ها باید انتخاب شود و اگر مادر اصرار به تغذیه پستانی دارد بهتر است از "سیستم‌های مراقب مکمل"^۱ که در ادامه بیان می‌شوند استفاده کند. اما تجربه ثابت کرده است استفاده از بطری آرامش بیشتری را هم برای کودک و هم برای مراقب این دسته از کودکان فراهم می‌کند و وزن گیری بهتری را فراهم می‌کند.

نقش پرستاران و آسیب‌شناسان گفتار و زبان جهت تشخیص مناسب‌ترین تکنیک تغذیه با توجه به شرایط مادر، کودک، گستردگی و نوع شکاف و آموزش به والدین، بسیار پررنگ است. به خاطر داشته باشید که مناسب‌ترین تکنیک آن است که شیر کافی را به دهان بفرستد و به کودک زمان کافی را برای بلع بدهد. همچنین روند وزن گیری را دچار مشکل نکند.

زمان تغذیه و استفراغ کمتر، وزن گیری رضایت‌بخش و پذیرش والدین، نکاتی هستند که باید مدنظر باشند تا در صورت نیاز تکنیک تغییر کند؛ البته قابل توجه است که در هر کدام از روش‌هایی که استفاده می‌شوند، کودک دوره‌ای برای سازگاری نیاز خواهد داشت تا با تکنیک‌های تغذیه آشنا شود^۲. یک فضای آرام و صبور بودن، صرف نظر از متد مورد استفاده، بسیار حائز اهمیت است. والدین قبل از ترخیص نوزاد باید با تکنیک‌های تغذیه کاملاً آشنا شده باشند و احساس راحتی کنند، همچنین اجرای تکنیک مناسب نوزاد خود را به صورت کارآمد تجربه کرده باشند.

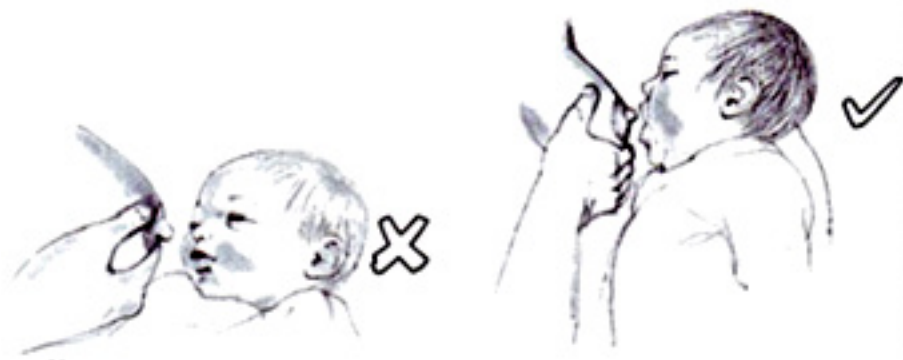
شیردهی با پستان

تصمیم بر تغذیه پستانی، یک تصمیم کاملاً شخصی است و والدین باید با آن احساس راحتی کنند. به هر حال تولد یک کودک با شکاف ممکن است این تصمیم را تغییر دهد. موفقیت در تغذیه پستانی به عوامل بسیاری بستگی دارد. برای مثال اندازه‌ی سینه، وزن کودک و شدت شکاف کودک بسیار موثر است. هنگامی که مادران تغذیه پستانی را انتخاب می‌کنند، وزن کودک باید به دقت اندازه‌گیری شود^۳ تا این اطمینان حاصل شود که نوزاد به طور موثری مواد غذایی را دریافت می‌کند.

1. Supplemental nursing system

۱. همان‌طور که قبلاً بیان شد این زمان حدود ۴۸ ساعت است.

۲. هر ۲ تا ۳ روز



در شروع آموزش شیردهی ابتدا مطمئن شوید که مادر در وضعیت کاملا راحت و آسوده‌ای نشسته است. شما نیز آرام و راحت بنشینید تا بتوانید به او کمک کنید. برای مادر شرح دهید که چگونه کودکش را در بغل بگیرد. سپس به مادر نشان دهید که چگونه پستانش را با دست به صورتی نگه دارد که متناسب با شرایط شکاف کودک باشد.

تکنیک‌های "football hold"، "side laying cradle"، "Australian hold"، "cross cradle" موفقیت خوبی دارند، این حالات به مادر امکان می‌دهند تا کودک را در حالت نیمه‌نشسته نگه دارد به علاوه یک دست آزاد است تا به نگه داشتن نوک پستان در دهان کمک کند و یا بتواند در اطراف شکاف چسبندگی ایجاد کند.



Football Hold



Side Laying Cradle



Australian Hold



Cross Cradle