

OPIEKA NAD NOWORODKIEM Z ROZSZCZEPEM WARGI I PODNIEBIENIA

Nursing care of an infant with cleft lip and palate

Sandra Dobrakowska

Wydział Nauk o Zdrowiu, Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu (studentka)

adres do korespondencji: sandra.dobrakowska@student.umed.wroc.pl

STRESZCZENIE

Wstęp. Rozszczep wargi i podniebienia to jedna z najczęstszych wad rozwojowych, pojawiająca się na skutek nieprawidłowego rozwoju struktur wchodzących w skład twarzoczaszki. Jest ona przyczyną wielu problemów występujących w okresie niemowlęcym, jak i w całym okresie wzrastania. Konieczne jest wieloetapowe i specjalistyczne leczenie tej wady w celu przywrócenia właściwych warunków anatomicznych i uzyskania estetycznego wyglądu twarzy.

Cel pracy. Zwrócenie uwagi na problemy pielęgnacyjne występujące u noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia oraz zaproponowanie sposobów ich rozwiązania.

Materiał i metody. Wykorzystaną metodą badawczą jest studium indywidualnego przypadku noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia. Zastosowane techniki badawcze to: wywiad, obserwacja i analiza dokumentacji medycznej pacjenta.

Wnioski. Rozszczep wargi i podniebienia to wada rozwojowa będąca przyczyną problemów występujących od narodzin, aż do zakończenia okresu wzrastania. Każdy pacjent, w tym również noworodek, bez względu na sytuację kliniczną wymaga indywidualnego i holistycznego podejścia.

Słowa kluczowe: rozszczep wargi i podniebienia, wada rozwojowa, leczenie specjalistyczne.

SUMMARY

Background. Cleft lip and palate is one of the most common malformations resulting from abnormal development of the facial structures of the cranium. It is the cause of many problems occurring in infancy and throughout child's development period. Therefore, a multistage and specialist treatment is required to restore proper anatomical conditions and obtain an aesthetic appearance of the face.

Objectives. The aim of the study is to draw attention to nursing problems that occur during the care of a newborn with bilateral cleft lip and cleft palate, but also to suggest methods to solve these problems.

Material and methods. The paper presents an individual case study of a newborn with a bilateral cleft lip and palate. The research techniques are: interview, observation and analysis of the patient's medical records.

Conclusions. A cleft lip and palate is a developmental defect that causes problems from birth until the end of child's development period. Therefore, each patient, including a newborn baby, requires an individual and holistic approach, regardless of the clinical situation.

Key words: cleft lip and palate, developmental defect, specialist treatment.

WSTĘP

Do dziesięciu najczęściej spotykanych wad wrodzonych w obrębie twarzy i jamy ustnej zalicza się rozszczepy wargi górnej i/lub podniebienia, wyrostka zębodołowego wraz z współtowarzyszającymi zniekształceniami nosa [1, 2]. Stanowią one częstą przyczynę problemów związanych z karmieniem, infekcjami ucha i zaburzeniami mowy w dalszym okresie wzrastania [3]. Występowanie rozszczepów twarzoczaszki związane jest z niewłaściwym rozwojem struktur wchodzących w jej skład, a dokładniej z przerwaniem ciągłości anatomicznej i niedorozwojem tkanek tej części twarzy [4]. Mianem rozszczepu określa się więc szparę powstającą w miejscu niezrośnięcia się poszczególnych fragmentów tworzących wargę lub podniebienie [5]. Najpierw, tzn. między 4. a 7. tygodniem życia płodowego, na skutek zaburzonej embriogenezy dochodzi do rozszczepu wargi, a nieco później, bo między 7. a 12. tygodniem życia, zdiagnozowany może być również rozszczep podniebienia [4]. Rocznie na świecie rodzi się około 140 000 dzieci z rozszczepami. Dwukrotnie więcej spotyka się z jednostronnym rozszczepem wargi i podniebienia niż obustronnym. W populacji rasy białej częstość tego problemu stanowi około 1,4/1000 urodzeń [6]. Największe zagrożenie dotyczy populacji Azjatów i Indian, a najmniejsze Afroamerykanów [7]. W Polsce natomiast wspomniane malformacje pojawiają się średnio z częstością od 1,07 do 1,7 na 1000 żywych urodzeń [5]. Rozszczepy wargi częściej obserwowane są wśród chłopców, natomiast izolowane rozszczepy podniebienia to problem dwukrotnie częściej występujący u dziewczynek [1, 8]. Przyczyny powstania wady rozszczepowej, pomimo licznie przeprowadzonych badań, są nie do końca wyjaśnione

[2]. Etiologia zwłaszcza izolowanych rozszczepów jest bardzo złożona i skomplikowana [2, 6]. Do powstania tej wady predysponują zarówno czynniki genetyczne, jak i środowiskowe, stanowiąc około 70% przypadków. Pozostałe 30% rozszczepów występuje w przebiegu innych chorób związanych z wadami serca, kończyn i wzroku [7]. Dotychczas znanych jest ponad 400 zespołów, w których obecne są wady rozszczepowe. Są to np. zespół Pierre'a Robina, zespół van der Woude [6]. Wystąpienie wady w dużej mierze związane jest więc z defektami w obrębie różnych genów i chromosomów, których mutacje lub polimorfizmy wpływają na zwiększone ryzyko wystąpienia rozszczepu. Znaczenie ma również tło dziedziczne. Wykazano bowiem, że w sytuacji posiadania jednego dziecka z taką wadą, ryzyko urodzenia kolejnego chorego wynosi około 3–4%, a w przypadku pojawienia się wady u dwójki dzieci, ryzyko rośnie niemal dwukrotnie i jest równe około 6–9% [5]. Z kolei biorąc pod uwagę czynniki zewnątrzpochothane – egzogenne, negatywne znaczenie dla rozwijającego się zarodka i/lub płodu mają zarówno czynniki fizyczne, chemiczne, mechaniczne, jak również choroby matki, stosowane środki farmakologiczne i stres silnie oddziałujący na psychikę kobiety. Potwierdzono również patogenny wpływ palenia papierosów i spożywania alkoholu na rozwój płodu [9]. Niewłaściwa suplementacja kwasem foliowym lub jej całkowity brak jak również nieodpowiedni poziom witaminy A w organizmie kobiety ciężarnej to także czynniki prognostyczne rozszczepu wargi i/lub podniebienia [7].

Leczenie rozszczepu wargi i/lub podniebienia ze względu na złożony charakter zaburzeń czynnościowych wymaga udziału specjalistów z różnych dziedzin medycyny [4, 6]. Rehabilita-

cja dziecka z takim problemem jest procesem długotrwałym, wymagającym odpowiedniego postępowania rehabilitacyjno-leczniczego przez niemal cały okres rozwoju [9]. Ogólny schemat leczenia składa się z 5 etapów i oparty jest na wieloletniej współpracy m.in. chirurga, ortodonta, foniatry, psychologa, pediatry, laryngologa, neurologopedy i neurologa [4, 9]. Do 18. roku życia pacjent pozostaje pod opieką ortodonta, który skupia się na leczeniu ortopedyczno-szczękowym, aż do momentu uzyskania prawidłowych warunków zgryzowych [9].

CEL PRACY

Celem pracy jest przedstawienie oraz analiza problemów występujących u noworodka z obustronnym rozszczepem wargi i podniebienia z uwzględnieniem zastosowanego postępowania pielęgnacyjno-leczniczego wobec chorego. Opisanie występujących trudności ma na celu zwrócenie uwagi na wieloaspektowe podejście do pacjenta, jakim jest noworodek. W pracy podkreślono szczególną rolę personelu medycznego i rodziców w opiece na dzieckiem.

MATERIAŁ I METODY

Metodą badawczą zastosowaną do przygotowania pracy była analiza indywidualnego przypadku z wykorzystaniem procesu pielęgnowania będącego podstawowym narzędziem badawczym. Zastosowane techniki badawcze to: wywiad, obserwacja i analiza dokumentacji medycznej pacjenta.

OPIS PRZYPADKU

Noworodek płci żeńskiej urodził się w 40. Hbd drogą cięcia cesarskiego, z rozpoznaniem prenatalnie obustronnym rozszczepem wargi górnej i podniebienia. Noworodek tuż po urodzeniu został oceniony w 1. i w 5. minucie na 10 punktów w skali Apgar. Brak stwierdzonych zaburzeń oddechowych pozwolił na krótkotrwałe przekazanie dziecka matce, celem kontaktu skóra do skóry. Następnie noworodek został poddany wstępnej ocenie neonatologa. Po przeprowadzonym badaniu przedmiotowym potwierdził on występowanie obustronnego rozszczepu wargi górnej i podniebienia twardego i miękkiego. Poza tym, nie stwierdził innych zaburzeń, które wymagałyby natychmiastowej pomocy lekarskiej. Kolejno dokonano pomiarów antropometrycznych, których wyniki prezentują się następująco: masa ciała: 3600 g, długość ciemieniowo-piętowa: 52 cm, obwód głowy: 34,5 cm, obwód klatki piersiowej: 34 cm. Dalszy etap postępowania polegał na dwugodzinnym procesie kangurowania przez ojca, po czym noworodek został przekazany na oddział Patologii Noworodka.

Z wywiadu przeprowadzonego dwukrotnie z rodzicami noworodka uzyskano informacje, iż ogólny przebieg ostatniej ciąży nie różnił się znacząco od dwóch poprzednich. Kobieta nie przyjmowała kwasu foliowego przed ciążą, lecz zaczęła go suplementować w 8. tygodniu, zdrowo się odżywiała, nie paliła tytoniu ani nie spożywała też alkoholu. Pierwsze badanie prenatalne potwierdziło właściwą przezierność łańdź karkowego (ang. *nuchal translucency*, NT) i nie stwierdzono wówczas żadnych zmian w budowie narządów. Kolejne wykonane badania ultrasonograficzne w 19. tygodniu ciąży wskazały na występowanie u płodu obustronnego rozszczepu wargi górnej i prawdopodobnie także obecność rozszczepu podniebienia. Matka dostała wówczas skierowanie do kliniki medycznej celem dołączenia do programu badań prenatalnych. Otrzymała również zalecenie kolejnego badania ultrasonograficznego po upływie dwóch tygodni w tej samej placówce. Lekarz podkreślił także konieczność wykonania echa serca płodu, którego wynik, jak się później okazało, był prawidłowy. Badanie ultrasonograficzne przeprowadzone w 21. tygodniu ciąży w klinice medycznej potwierdziło wcześniej postawioną przez lekarza diagnozę.

Czas pobytu noworodka w szpitalu wynosił 8 dni. Nie było to ściśle związane z istnieniem wady rozszczepowej twarzy, ale trudności w karmieniu, wyraźny spadek masy ciała i występowanie fizjologicznej żółtaczki, przedłużyły wypis do domu.

W pierwszej dobie życia stan zdrowia dziecka oceniono jako dobry. W badaniu fizykalnym potwierdzono obustronny rozszczep wargi i podniebienia, poza tym nie stwierdzono żadnych nieprawidłowości. Wykonano szczepienie ochronne przeciw WZWB, zabieg Credego oraz domięśniowo podano witaminę K. Pierwszą próbę karmienia matka podjęła na sali pooperacyjnej. Karmienie piersią okazało się niemożliwe, dlatego kobieta odciągnęła niewielką ilość siary i wypędzowała ją ustną noworodka. Kolejne karmienie odbyło się w godzinach wieczornych z zastosowaniem zwykłego smoczka. Podano wówczas około 10 ml mleka modyfikowanego HiPP. Kobieta nie zgłaszała żadnych problemów.

Od drugiej doby życia noworodek przebywał z mamą na oddziale położniczym w systemie rooming-in. Stan ogólny dobry, skóra czysta, różowa. Wynik przeprowadzonego badania fizykalnego w normie: osłuchowo akcja serca miarowa, tony czyste, nad płucami szmer płcherzykowy. Brzuch miękki, bez patologicznych oporów. Jama ustna czysta. Odwodzenie w stawach biodrowych prawidłowe. Po zważeniu dziecka, zanotowano spadek masy ciała do 3440 g (po urodzeniu 3600 g). Przeszkórny pomiar stężenia bilirubiny wynosił 6,4 mg/dl. Wynik przeprowadzonego badania słuchu był prawidłowy, ale ze względu na obecność czynników ryzyka zalecono jego kontrolę. Karmienie noworodka kontynuowano z użyciem zwykłego smoczka szpitalnego, zalecając podaż około 15 ml mleka HiPP na jedno karmienie. W godzinach wieczornych matka zaczęła zgłaszać personelowi trudności podczas prób karmienia. Pobieranie pokarmu z butelki okazało się być dla dziecka dużym wysiłkiem. Pojedynczy akt karmienia trwał zaledwie 10 min, a noworodek pobierał tylko 5–10 ml mleka. W związku z tym zaproponowano matce podczas kolejnego karmienia użycie butelki Haberman z odpowiednio dobranym smoczkiem. Kobieta wyraziła również chęć odciągania pokarmu z piersi laktatorem. Położna poinstruowała ją w kwestii zasad użytkowania sprzętu i postępowania z odciągniętym mlekiem.

W trzeciej dobie życia przeszkórny pomiar stężenia bilirubiny wskazywał 7,3 mg/dl i wciąż obserwowano postępujący spadek masy ciała. Pomimo karmienia noworodka już tylko mlekiem matki, z zastosowaniem specjalistycznej butelki, kobieta nie zauważyła poprawy w karmieniu. Zgłaszała wciąż występujące szybkie męczenie się dziecka, a w związku z tym niewielką ilość pobieranego przez nie pokarmu. Zalecono wówczas karmienie noworodka w pozycji półpionowej, mniejszymi porcjami, w krótszych odstępach czasu, tak by zapobiec nadmiernemu wysiłkowi. Zaproponowano także zastosowanie wzmocniaczy pokarmu mleka kobiecego, ale matka nie wyraziła zgody. Dodatkowo pojawił się problem wysychających błon śluzowych jamy ustnej i rogowacenie nabłonka. Polecano wtedy smarowanie czerwieni wargowej natłuszczającymi maściami oraz usuwanie zrogowaciałego nabłonka zwilżonymi wodą gazikami. USG jamy brzusznej przeprowadzone w tym dniu wskazało na niewielkie poszerzenie miedniczek nerkowych, a USG mózgowia wykazało drobne nieprawidłowości w układzie komorowym. Zalecono jego powtórne wykonanie za dwa dni.

W czwartej dobie życia, po zważeniu i zanotowaniu dalszego spadku masy ciała dziecka do 3290 g podjęto decyzję o zmianie butelki Haberman i zastosowanie butelki ze specjalistycznym, szerokim zamykającym szczelinę smoczkiem Nuk. Polecono wykorzystanie smoczka bez otworu przepływowego na szczycie, z wygiętą górną częścią i samodzielne wykonanie jednego otworu na spodzie smoczka po prawej stronie. Miało to zapobiec dostaniu się pokarmu do górnych dróg oddechowych. Już po pierwszej próbie karmienia mama zauważyła dość znaczną poprawę. Noworodek wypijał około 30 ml mleka w czasie 20 min. Nie obserwowano nadmiernego męczenia się ani krztuszenia dziecka. Badania krwi wątrobowej oraz poziomu elektrolitów przeprowadzone w tym dniu mieściły się w granicach normy. W godzinach wieczornych zaobserwowano jednak nasi-

lenie zażółcenia powłok skórnych, a badanie poziomu bilirubiny w surowicy krwi wskazało jej stężenie równe 10,6 mg/dl. Wynik ten jednak nie oznaczał jeszcze konieczności zastosowania fototerapii.

Kolejna, piąta doba życia to dzień, w którym zaobserwowano spadek masy ciała powyżej 10% masy urodzeniowej. Waga noworodka wyniosła wtedy 3235 g. Podjęto decyzję o konieczności ponownej rozmowy z matką, celem wprowadzania wzmacniaczy mleka kobiecego. Zaniepokojenie kobiety obecną sytuacją oraz zaznajomienie jej z korzyściami wynikającymi z takiego postępowania, spowodowało zmianę decyzji i uzyskanie zgody. Polecano kontynuowanie karmienia przy użyciu smoczka Nuka z wykonaniem dodatkowego, jednego otworu na spodzie smoczka po lewej stronie, tak by pokarm wypływał szybkimi kropelkami. Matkę poinstruowano również o dozowaniu pokarmu przez delikatny ucisk palcami na butelkę, zwracając szczególną uwagę przy tym na reakcje dziecka. Noworodek zaczął wypijać około 30–40 ml na jedno karmienie. Wieczorem, z powodu wzrostu stężenia bilirubiny w surowicy krwi do 13,6 mg/dl podjęto decyzję o zastosowaniu fototerapii. Długość okresu naświetlania zależna była od wyniku pomiaru stężenia bilirubiny w następnym dniu. Kontrolnie wykonane USG mózgowia wskazało na niewielkie poszerzenie układu komorowego w zakresie rogów potylicznych i nieregularny lewy spłot naczyński. Wynik ten nie oznaczał jednak konieczności podjęcia szybkich działań, dlatego zalecono jedynie ponowną kontrolę po upływie miesiąca.

Szósta doba pobytu noworodka w szpitalu to moment przełomowy zarówno dla matki, jak i dla personelu medycznego. Zaobserwowano wówczas pierwszy wzrost masy ciała. Waga wskazała wówczas 3260 g, co oznaczało jej wzrost o dwadzieścia pięć gramów. Zastosowanie wzmacniaczy pokarmu mleka kobiecego i nowa technika karmienia przyniosły oczekiwany efekt. Noworodek tego dnia został raz jeszcze poddany trzygodzinnemu procesowi naświetlania, dzięki czemu wieczorny pomiar stężenia bilirubiny w surowicy krwi wyniósł 11 mg/dl. Podjęto wówczas decyzję o zaprzestaniu fototerapii.

Podczas ostatnich dwóch dni pobytu noworodka w szpitalu nie były wykonane już żadne specjalistyczne badania. Najwięcej uwagi poświęcono na ocenę prawidłowego zwiększania masy ciała i kontrolę radzenia sobie z karmieniem. Po ośmiodniowym pobycie w szpitalu matka wraz z noworodkiem w stanie ogólnym dobrym, po osiągnięciu przez niego masy ciała równej 3320 g, zostali wypisani do domu. Kobieta otrzymała stosowne zalecenia dotyczące dalszego postępowania i konieczność odbywania systematycznych wizyt w poradniach specjalistycznych.

PROBLEMY PIELĘGNACYJNE

Diagnoza pielęgnarska 1. Trudności w karmieniu noworodka spowodowane nieefektywnym ssaniem.

Cel opieki: poprawa fizjologii ssania i uzyskanie efektywnego pobierania pokarmu przez noworodka.

Działania pielęgnarskie:

- rozmowa z matką celem określenia istniejących problemów;
- zaprezentowanie prawidłowej techniki i pozycji do karmienia noworodka butelką – wyższe ułożenie ciała, najlepiej pod kątem 45 stopni zapobiegające odchyłaniu głowy dziecka do tyłu;
- dozowanie pokarmu przez ucisk palcami na butelkę lub smoczek;
- zalecenie wprowadzenia specjalistycznych smoczków i butelek dla dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia;
- polecenie karmienia noworodka małymi porcjami pokarmu w krótkich odstępach czasu;
- trzymanie dziecka w pozycji pionowej po karmieniu, do momentu odbicia zgromadzonego powietrza;

- zapewnienie wsparcia matce i poświęcenie wystarczającej ilości czasu na naukę karmienia.

Ocena końcowa: niektóre istniejące wcześniej problemy związane z karmieniem noworodka udało się wykluczyć, aczkolwiek istniejący problem wady rozszczepowej nie pozwala na eliminację wszystkich trudności.

Diagnoza pielęgnarska 2. Brak przyrostu masy ciała u noworodka według obowiązujących norm.

Cel opieki: uzyskanie przyrostu masy ciała zgodnego z obowiązującymi siatkami centylowymi.

Działania pielęgnarskie:

- częstsze karmienia noworodka małymi porcjami pokarmu;
- obserwacja liczby zmienianych pieluszek w ciągu dnia;
- dbałość o nieprzegrzewanie skóry dziecka przez odpowiedni ubiór;
- zapewnienie właściwej temperatury (około 20–22°C) pomieszczenia, w którym przebywa noworodek;
- utrzymywanie wilgotności powietrza w granicach 40–60%;
- zastosowanie wzmacniaczy pokarmu kobiecego po konsultacji z matką;
- wykonanie badań diagnostycznych na zlecenie lekarskie.

Ocena końcowa: obecność obustronnego rozszczepu wargi i podniebienia, które stanowiły główną przyczynę utraty masy ciała, nie pozwalała noworodkowi na zwiększanie wagi według obowiązujących norm. Zaobserwowano jednak, że częstsze karmienia z dodatkiem wzmacniaczy pokarmu wpływają korzystnie na noworodka.

Diagnoza pielęgnarska 3. Problem w utrzymywaniu wilgotności błon śluzowych jamy ustnej i częste rogowacenie nabłonka.

Cel opieki: zapobieganie nadmiernemu wysychaniu i uzyskanie optymalnego nawilżenia błon śluzowych jamy ustnej.

Działania pielęgnarskie:

- smarowanie czerwieni wargowej i błony śluzowej wyrostka zębodołowego preparatami nawilżającymi, zawierającymi w składzie lanolinę;
- częste przemycanie wargi i błon śluzowych jamy ustnej gazikami nawilżonymi przegotowaną wodą lub zwilżonymi w naparze z rumianku;
- regularne przeprowadzanie inhalacji z soli fizjologicznej;
- dbanie o odpowiednie nawilżenie pomieszczeń przez stosowanie nawilżaczy powietrza;
- systematyczne usuwanie zrogowaciałego nabłonka przez jego wcześniejsze namaczanie celem rozmiękczenia i łatwiejszego usunięcia.

Ocena końcowa: po kilku dniach udało się uzyskać lepszy efekt nawilżenia błon śluzowych jamy ustnej, rzadsze rogowacenie nabłonka, aczkolwiek problem ten wymaga systematycznej kontynuacji działań.

Diagnoza pielęgnarska 4. Zażółcenie powłok skórnych spowodowane podwyższonym stężeniem bilirubiny w krwi noworodka.

Cel działań: obniżenie poziomu bilirubiny w krwi.

Działania pielęgnarskie:

- przeskórny pomiar stężenia bilirubiny i ocena stężenia barwnika w surowicy krwi na zlecenie lekarskie;
- ocena stanu nasilenia żółtaczki według schematu Kramera;
- przeprowadzanie fototerapii ciągłej według ściśle określonych zasad: lampa do fototerapii w odległości 40–50 cm od dziecka, regularna zmiana pozycji noworodka co 2–3 godziny, stosowanie okularów ochronnych;

- monitorowanie stanu nawodnienia oraz temperatury ciała noworodka, aby zapobiec hipertermii i odwodnieniu jako następstwo przegrzania;
- wykonanie badań laboratoryjnych na zlecenie lekarskie;
- obserwacja skóry dotycząca ustępowania żółtaczki;
- prewencja powikłań związanych z podwyższonym poziomem bilirubiny.

Ocena końcowa: konsekwentne działania podejmowane przez położną przyczyniły się do osiągnięcia stężenia bilirubiny zgodnego z powszechnie przyjętymi normami. Po wdrożeniu fototerapii ciągłej na zlecenie lekarskie żółtaczka fizjologiczna ustąpiła u noworodka po dwukrotnym naświetleniu. Dzięki systematycznej ocenie stanu nawodnienia i kontroli temperatury ciała noworodka przez położną udało się zapobiec wystąpieniu powikłań związanych z podwyższonym stężeniem bilirubiny w krwi.

Diagnoza pielęgniarska 5. Ryzyko wystąpienia problemów oddechowych, nawracających infekcji górnych dróg oddechowych, ucha środkowego i wystąpienia niedosłuchu.

Cel działań: uzyskanie efektywnego oddechu, zapobieganie infekcjom oraz prewencja uszkodzeń słuchu.

Działania pielęgniarskie:

- utrzymywanie temperatury powietrza w granicach 22°C i wilgotności na poziomie 60%;
- regularne oczyszczanie jamy nosowej z zalegającej wydzieliny przy użyciu specjalnej gruszki lub aspiratora;
- układanie noworodka do snu z lekko uniesioną głową, aby umożliwić swobodny przepływ powietrza i zmniejszyć ryzyko niedotlenienia;
- karmienie noworodka w pozycji pionowej lub lekko skośnej;
- stosowanie butelek ze specjalistycznie wyprofilowanymi smoczkami;
- zalecenie wczesnego rozpoczęcia leczenia laryngologicznego i wykonywanie badań na zlecenie lekarskie.

Ocena końcowa: postępowanie zgodne z planem działań skutecznie zapobiega problemom oddechowym, jakie mogą występować u noworodka z rozszczepem wargi i podniebienia. Konsekwentnie prowadzona profilaktyka nie doprowadziła do wystąpienia infekcji oraz uszkodzenia słuchu.

Diagnoza pielęgniarska 6. Ryzyko nieprawidłowego rozwoju zuchwy i wystąpienia zaburzeń zgryzu w okresie wzrastania.

Cel działań: zapobieganie powstaniu wad zgryzu.

Działania pielęgniarskie:

- układanie dziecka do snu z zastosowaniem niewielkiej, płaskiej poduszki pod główkę, tak by wargą górną swobodnie łączyła się z wargą dolną;
- karmienie z użyciem specjalistycznych butelek i smoczków w pozycji pionowej lub lekko skośnej, najlepiej pod kątem 45 stopni;
- poinformowanie rodziców o konieczności pozostawiania pod opieką ortodonta i stomatologa przez cały okres wzrastania dziecka;
- systematyczne zapobieganie próchnicy zębów, aby nie zaburzać leczenia ortodontycznego;
- stosowanie płytki podniebiennej i aparatów ortodontycznych według zaleceń lekarza, aby ułatwić normalne odżywianie i połykanie bez przemieszczania języka w szczelinę.

Ocena końcowa: na tym etapie ze względu na obecność wady nie można ocenić zaburzeń w rozwoju zuchwy. Zastosowanie się do wszystkich elementów planu opieki dopiero w dalszym etapie rozwoju dziecka dowiedzie o ich skuteczności i ewentualnie pojawiających się problemach związanych z zaburzeniami zgryzu.

DYSKUSJA

Identyfikacja wady rozszczepowej u płodu jest możliwa dzięki przeprowadzanym badaniom ultrasonograficznym w poszczególnych trymestrach ciąży. Standard Organizacyjny Opieki Okołoporodowej jak również Rekomendacje Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego wskazują na konieczność co najmniej trzykrotnego przeprowadzenia USG w trakcie ciąży [10, 11].

Literatura jako jedną z metod diagnostycznych rozszczepu wargi i podniebienia wymienia także rezonans magnetyczny, umożliwiający uzyskanie dokładnego obrazu części twarzowej czaszki płodu [12, 13]. Uwagę temu badaniu poświęca również Hozyasz w jednym z artykułów. Podkreśla on, iż w ostatnim czasie pojawiły się korzystne informacje na temat zastosowania rezonansu magnetycznego w ocenie stopnia nasilenia rozszczepów twarzoczaszki około 30. tygodnia ciąży [14]. Jednak w analizowanym przypadku metoda ta nie została wykorzystana, a diagnozę postawiono w trakcie badania ultrasonograficznego przeprowadzonego w 19. tygodniu ciąży. Moment wykrycia wady u przedstawionego noworodka pokrywa się z informacjami dostępnymi w artykule opublikowanym przez Budner i Strużyna. Autorzy zwracają bowiem uwagę, że obecnie ocena budowy twarzy płodu, a więc możliwość wykrycia rozszczepu wargi i/lub podniebienia prenatalnie, ma miejsce zwykle przed 20. tygodniem ciąży – najczęściej około 13–16 Hbd [15]. Powyższe stwierdzenia nie znajdują natomiast potwierdzenia w pracy Zielińskiego i Respondek-Liberskiej. Można w niej bowiem przeczytać o trudnościach w ocenie części twarzowej płodu przed 23.–24. tygodniem ciąży [13].

Informacja o diagnozie wady rozwojowej występującej u dziecka wywołuje w rodzicach silne emocje i należy do najbardziej dramatycznych doświadczeń życiowych. W jednym z artykułów można znaleźć informację, że tuż po porodzie chorego dziecka problemy emocjonalne występujące u rodziców mogą powodować trudności w komunikacji z personelem medycznym. Od zespołu opiekuńczego, oprócz skupiania się na rozwiązywaniu problemów noworodka dotkniętego wadą i holistycznej opieki nad nim, oczekuje się również poświęcenia dużej uwagi samym rodzicom. Przekazywanie rzetelnej wiedzy na temat sprawowania opieki nad chorym noworodkiem i zaangażowanie rodziców w opiekę wpływa korzystnie na poprawę procesu terapeutycznego. Istotną rolę w tej sytuacji odgrywa położna. Do jednych z jej zadań należy przedstawienie krótkiego instruktażu czynności pielęgnacyjnych, których mogą podejmować się najbliżsi. Takie działanie wpływa korzystnie na budowanie i rozwijanie więzi emocjonalnej z dzieckiem oraz daje poczucie podnoszenia kompetencji rodzicielskich [16]. Podobne wnioski zawarte są także w pracach naukowych Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości. Autorka jednego z rozdziałów podkreśla fakt potrzeby obecności osób bliskich i opieki rodzicielskiej w leczeniu małego pacjenta. Stanowi to jeden z czynników warunkujących jego właściwy rozwój. Odpowiednie przeszkolenie i zdobycie umiejętności pielęgnacyjnych podczas pobytu w szpitalu umożliwia zapewnienie właściwej opieki nad noworodkiem po wypisie do domu [17].

Wielu autorów opisujących problemy występujące u dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia dużo uwagi poświęca procesowi karmienia. W książce Karpieńi rekomendowane jest karmienie piersią dzieci z rozszczepem wargi i/lub podniebienia. Szczególnemu podkreśleniu podlega fakt właściwości zdrowotnych mleka matki, które zawiera liczne przeciwciała odpornościowe. Dzięki temu dzieci chronione są w znacznie większym stopniu przed często występującymi u nich infekcjami układu oddechowego [18]. Bednarczyk w swojej publikacji również karmienie piersią uznaje za najlepszy wybór w przypadku obecności rozszczepu podniebienia miękkiego, jak również samego rozszczepu wargi. Zwraca uwagę jedynie na zapewnienie odpowiednio wysokiej pozycji dziecka podczas karmienia. Dopiero w przypadku występowania rozległego, obustronnego rozszczepu wargi i podniebienia za najbardziej bezpieczne uznaje

karmienie butelką ze specjalistycznym, szerokim smoczkiem [19]. Przedstawione wyżej informacje są nieco sprzeczne z pracą poglądową Gawrych i Janiszewskiej-Olszowskiej, które jednogłośnie za metodę karmienia uznają podawanie butelki ze smoczkiem odpowiednio wyprofilowanym. Jako alternatywę proponują też karmienie łyżeczką lub pipetą w pozycji pionowej. Uzasadnieniem wyboru tych technik jest twierdzenie, iż w przypadku rozszczepu wargi niemożliwe jest karmienie piersią, z powodu trudności w objęciu ustami brodawki sutkowej, natomiast rozszczep podniebienia skutkuje częstymi przypadkami krztuszenia się i zachłyśnięcia [20]. Warto zaznaczyć, że u obserwowanego pacjenta podjęto próbę karmienia piersią, ale pomimo dużego zaangażowania kobiety i pomocy personelu medycznego nie udało się go kontynuować.

WNIOSKI

1. Rozszczep wargi i podniebienia to wada rozwojowa wymagająca indywidualnego i wielokierunkowego podejścia do pacjenta.
2. Szerzenie świadomości wśród pacjentek planujących ciążę, informowanie ich o indywidualnych czynnikach ryzyka wystąpienia rozszczepu twarzy oraz zalecanej profilaktyce wpływa na zmniejszenie częstości występowania tej wady wrodzonej.
3. Niezbędne jest współdziałanie, wzajemna pomoc lekarzy i najbliższego środowiska w procesie terapeutycznym noworodka z rozszczepem wargi i podniebienia.

Źródło finansowania: Praca sfinansowana ze środków własnych autorki.

Konflikt interesów: Autorka nie zgłasza konfliktu interesów.

BIBLIOGRAFIA

1. Piekarczyk B, Młynarska-Zduniak E, Winiarska-Majczyno M. *Rozszczep wargi i podniebienia. Poradnik dla rodziców*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2003.
2. Kryst L, red. *Chirurgia szczękowo-twarzowa*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2011.
3. Wagner AA, red. *Chirurgia dziecięca. Poradnik dla lekarzy pierwszego kontaktu*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2003.
4. Karłowska I, red. *Zarys współczesnej ortodoncji*. Wyd. IV. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
5. Zalewska-Ziob M, Adamek B, Kasperczyk J, i wsp. Uwarunkowania genetyczne rozszczepu wargi górnej i/lub podniebienia – czy polimorfizm genu *MMP2* ma znaczenie w rozwoju tej wady? *Pediatr Med Rodz* 2014; 10(3): 306–314.
6. Bałąż M, Kalciniński P, red. *Chirurgia dziecięca*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2016.
7. Bilińska M, Osmola K. Rozszczep wargi i podniebienia – czynniki ryzyka, diagnostyka prenatalna i konsekwencja zdrowotna. *Ginek Pol* 2015; 86: 862–866.
8. Staniul T, Wójcicki P. Odrębności w postępowaniu anestezyjologicznym u dzieci z rozszczepem wargi i podniebienia poddanych zabiegowi operacyjnemu. *Chirurgia Plastyczna i Oparzenia* 2015; 3(4): 163–168.
9. Matthews-Brzozowska T, red. *Rozszczepy wargi i podniebienia*. Wrocław: Akademia Medyczna we Wrocławiu; 2007.
10. Pietryga M, Borowski D, Brązert J, i wsp. Rekomendacje Sekcji Ultrasonografii Polskiego Towarzystwa Ginekologicznego w zakresie przesiewowej diagnostyki ultrasonograficznej w ciąży o przebiegu prawidłowym. *Ginek Pol* 2015; 7: 551–559.
11. Rozporządzenie Ministra Zdrowia z dnia 16 sierpnia 2018 r. w sprawie Standardu Organizacyjnego Opieki Okołoporodowej. Dz.U. 1756 z 11 września 2018 r.
12. Różyło-Kalinowska I. Wady rozwojowe części twarzowej czaszki. W: Różyło KT, Różyło-Kalinowska I, red. *Radiologia stomatologiczna*. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL; 2019: 186–192.
13. Zieliński R, Respondek-Liberska M. Malformacje twarzoczaszki w prenatalnej ocenie ultrasonograficznej. Przegląd piśmiennictwa. *Ginek Pol* 2013; 9: 801–806.
13. Hozyasz K. Diagnostyka prenatalna rozszczepów wargi i/lub podniebienia. *Med Rodz* 2004; 4: 169–173.
14. Budner M, Strużyna J. Rozszczep podniebienia. *Chirurgia Plastyczna i Oparzenia* 2014; 2(2): 97–104.
15. Bednarek AJ, Mianowana V, Jachorek M. Oczekiwania rodziców hospitalizowanych noworodków w zakresie realizowanej opieki. Gdańsk: Via Medica; 2011: 27–33.
16. Płocha H. Postawy opiekuńczo-wychowawcze wobec chorego dziecka w rodzinie. *Zeszyty Pedagogiczno-Medyczne Wałbrzyskiej Wyższej Szkoły Zarządzania i Przedsiębiorczości* 2012; 18(2): 27–38.
17. Karpienia M. *Karmienie piersią w sytuacjach szczególnych*. W: Szwinta-Dyrda A, red. *Karmienie piersią*. Szczecin: Wydawnictwo Natuli; 2018: 184–186.
18. Bednarczyk M. Wsparcie laktacji i profesjonalna pomoc w karmieniu naturalnym dla matek dzieci urodzonych przedwcześnie i z wadami anatomicznymi twarzoczaszki na podstawie piśmiennictwa i własnego doświadczenia. *Development Period Medicine* 2016; XX(5): 358–371.
19. Gawrych E, Janiszewska-Olszowska J. Wielospecjalistyczne leczenie wady rozszczepowej twarzy – doświadczenia własne. *Pediatr* 2011; 8: 441–445.

Adres do korespondencji:

Sandra Dobrakowska
Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny we Wrocławiu
ul. K. Bartla 5
51-618 Wrocław
Tel.: 608 519-190
E-mail: sandra.dobrakowska@student.umed.wroc.pl

Praca wpłynęła do Redakcji: 04.02.2021 r.

Po recenzji: 12.04.2021 r.

Zaakceptowano do druku: 14.04.2021 r.