



دکتر مهر داد معمارزاده، فوق تخصص جراحی اطفال درباره بیماری شکاف کام و لب می گوید

ترمیم یک لبخند

این بیماری به خصوص در نوزادان دختر، قابلیت تبدیل شدن به یک معضل اجتماعی را دارد

اگر نخستین عمل درست صورت نگیرد، امکان معالجه دوباره از دست می رود

بین ۷۵ میلیون نفر جمعیت ایران، حدود ۱۰۰ هزار کودک به این بیماری مبتلا هستند

در ابتدا بحث توضیح مختصری درباره بیماری شکاف کام و لب بدهید.

«شکاف کام و لب» در مراحل شکل گیری جنین در شکم مادر بروز می کند و به این شکل است که شکاف کام یا لب یا هر دو، به جهت اتصال ناقص دو طرف صورت اتفاق می افتد. از هفته چهاردهم که مادر وارد چهارمین ماه بارداری می شود، در سونوگرافی می توان شکاف لب را تشخیص داد، اما شکاف کام تنها بعد از تولد قابل تشخیص است، به این شکل که نوزاد نمی تواند شیر بخورد و بخشی از شیر مادر از بینی او بیرون می ریزد. تا به حال علل مختلفی را هم برای این بیماری شناسایی کرده اند. در صدی از بیماران بر اثر عوامل وراثتی مبتلا می شوند و بسیاری از آنها به دلایل محیطی مثل مصرف سیگار، مواد مخدر یا دارو در مادران باردار و قرار گرفتن مقابل اشعه هنگام تسکیر دارو.

گویا شکاف لب در پسران بیشتر است و شکاف کام در دختران. این آمار چقدر صحت دارد؟

درباره شکاف لب درست است که اکثرا پسرها به این بیماری مبتلا می شوند، اما در دختران هم وجود دارد. اما شکاف کام بیشتر در دختران شایع است، به نحوی که دوسوم بیماران شکاف کام را دخترها تشکیل می دهند. البته چون ما آمار دقیقی از نظر شیوع بیماری و مسائل مرتبط با آن نداریم، نمی توانیم دقیقا تعیین کنیم که در حال حاضر چند درصد کودکان مبتلا به این بیماری هستند، اما به طور تقریبی می توانیم بگوییم از بین ۷۵ میلیون نفر جمعیت ایران حدود ۱۰۰ هزار کودک به این بیماری مبتلا هستند. این که درمان شکاف کام نیاز به تکمیل دارد. این درحالی است که مثلا در اروپا از هر ۶۵۰ نوزاد، یک نوزاد و در آمریکا از هر ۷۰۰ نوزاد، یک نوزاد مبتلا هستند.

عمل های جراحی برای درمان این بیماری چه زمانی باید انجام شود؟

عمل شکاف لب ۳ ماهگی انجام می شود؛ زمانی که وزن کودک به ۵ کیلو و نیم رسیده باشد. عمل شکاف کام بین ۹ تا ۱۲ ماهگی انجام می شود؛ وقتی وزن کودک به ۹ تا ۹ و نیم کیلو رسیده باشد. البته عمل شکاف لب، بسته به وضعیت بیمار بین ۳ تا ۴ ماهگی عمل شکاف کام بین ۹ تا ۱۲ ماهگی قابل تغییر است. اما مسأله این جاست که این بیماری در اغلب موارد با ناهنجاری های دیگری همراه است. مثلا یکی از اقدامات ضروری در روزهای نخست، مشاوره قلب است. در کنار این مسأله باید سونوگرافی هم انجام شود، چون گاهی ناهنجاری های ادراری هم در این کودکان دیده می شود. مسأله بعدی به معضل شنوایی این کودکان برمی گردد. عفونت گوش میانی در کودکان دچار شکاف کام شایع است و خطری جدی برای شنوایی ایجاد می کند. این مشکلات در نتیجه عملکرد ناقص بعضی از عضلات کام که شیپور استاوش را باز می کند، عارض می شود. شیپور استاوش لوله کوچکی است که حلق را به گوش میانی مرتبط می سازد. وقتی شیپور استاوش به طور موثر باز نشود، فشار هوا در گوش میانی تنظیم نمی شود و شیر و ترشحات به راحتی وارد آن می شود، همین امر باعث می شود عفونی شده و کودک را مبتلا به تب و درد گوش و التهاب حاد گوش میانی می کند. به دلیل وقوع مکرر این مشکل، کودکان مبتلا به شکاف کام باید در هفته های نخست تولد، تحت معاینه پزشک یا یک متخصص گوش و حلق و بینی قرار بگیرند. عدم درمان این عفونت های مکرر،

محمدرضا حمیدی نژاد | شاید کمتر کسی گمان کند که یک بیماری خاموش مثل شکاف کام و لب، امکان تبدیل شدن به یک بحران اجتماعی را داشته باشد. اما ماجرا این جاست که اگر با مشکلات درمان این بیماری آشنا شوید، متوجه خواهید شد با فرآیند بسیار پیچیده ای روبه رو هستیم، چون بیمار مبتلا به شکاف کام و لب، فقط با یک پروسه درمانی سروکار ندارد. این بیماری با اختلالات و کم توانی های دیگر و گاهی سندرم های همراه است که هر کدام

باعث ایجاد کم شنوایی می شود و در صورت ادامه یافتن مشکل، نقایص گفتار و زبان جدی را به دنبال خواهد داشت. به همین دلیل، انجام آزمون های شنوایی به صورت دوره ای و منظم، هر ۶ ماه یکبار از طفولیت تا ۱۲ سالگی توسط شنوایی سنج ضروری است. البته تحقیقات نشان می دهد نوزادانی که با وجود مشکلات بسیار، با شیر مادر تغذیه شده اند، دوره های کمتری از عفونت گوش میانی را نسبت به آنهایی که با شیشه شیر تغذیه شده اند، تجربه کرده اند. اما در هر حال به متخصص گوش و حلق و بینی هم در این بیماری نیاز است که خوب هزینه را

بالاتر می برد. ناهنجاری های دیگری که به همراه شکاف کام ممکن است برای کودک پیش بیاید، سندرم هایی است که احتمال آن برای کودک وجود دارد. ما در کل ۳۵ سندرم شایع داریم و به همین دلیل لازم است کودک تحت مراقبت یک متخصص ژنتیک هم باشد. در بعضی کودکان مبتلا به شکاف کام، با سندرم استیکر مواجه می شویم که به ناهنجاری در چشم می انجامد. در این مرحله نیاز به متخصص چشم و مراقبت های ویژه چشم پزشکی است، چون ممکن است شبکیه چشم آسیب دیده و دچار پارگی شده باشد، به همین دلیل بیمار باید تحت معاینه قرار بگیرد تا از خطر آسیب در بینایی یا حتی نابینایی جلوگیری شده و اگر شبکیه دچار پارگی شده بود، ترمیم شود. در کنار این مراقبت ها باید جلدانی برای خانواده این کودکان هم ترتیب داده شود و به آنها آموزش بدهند که چطور شنوایی کودک را امتحان کنند. در واقع در این جلسات به والدین می گویند که به اصطلاح «مداخله زودرس در گفتار» کنند. چنین جلساتی در حال حاضر هر فصل یک کلاس در دانشکده توان بخشی اصفهان از ساعت ۸ صبح تا یک بعد از ظهر انجام می شود که هزینه آن را خیریه منتقل شده است. در این جلسات به والدین آموزش می دهند چطور رفتار کنند تا کودک کم کم به گفتار طبیعی برسد.

در این بیماری نیاز است که خوب هزینه را بالاتر می برد. ناهنجاری های دیگری که به همراه شکاف کام ممکن است برای کودک پیش بیاید، سندرم هایی است که احتمال آن برای کودک وجود دارد. ما در کل ۳۵ سندرم شایع داریم و به همین دلیل لازم است کودک تحت مراقبت یک متخصص ژنتیک هم باشد. در بعضی کودکان مبتلا به شکاف کام، با سندرم استیکر مواجه می شویم که به ناهنجاری در چشم می انجامد. در این مرحله نیاز به متخصص چشم و مراقبت های ویژه چشم پزشکی است، چون ممکن است شبکیه چشم آسیب دیده و دچار پارگی شده باشد، به همین دلیل بیمار باید تحت معاینه قرار بگیرد تا از خطر آسیب در بینایی یا حتی نابینایی جلوگیری شده و اگر شبکیه دچار پارگی شده بود، ترمیم شود. در کنار این مراقبت ها باید جلدانی برای خانواده این کودکان هم ترتیب داده شود و به آنها آموزش بدهند که چطور شنوایی کودک را امتحان کنند. در واقع در این جلسات به والدین می گویند که به اصطلاح «مداخله زودرس در گفتار» کنند. چنین جلساتی در حال حاضر هر فصل یک کلاس در دانشکده توان بخشی اصفهان از ساعت ۸ صبح تا یک بعد از ظهر انجام می شود که هزینه آن را خیریه منتقل شده است. در این جلسات به والدین آموزش می دهند چطور رفتار کنند تا کودک کم کم به گفتار طبیعی برسد.

در مجموع هزینه این مسائلی که گفتید بسیار بالاتر از حدی است که خیلی از خانواده ها توان پرداختن را داشته باشند، چون این بیماری در تنها به معالجه اولیه احتیاج دارد که بعد از آن هم به مراقبت های مکرر نیاز دارد، طوری که بیمار باید تا سال های بعد با پزشکان و متخصصان مختلف در ارتباط باشد.

معضل از جایی شروع می شود که نوزاد در بدو تولد قادر به مک زدن شیر مادر نیست، چراکه برای مک زدن نمی تواند فشار منفی ایجاد کند و شیر را مک برند. در این وضعیت مادر می بیند که نوزادش نیاز به شیر دارد، اما نمی تواند از شیر او تغذیه کند و بشدت دچار اضطراب می شود. در عین حال نوزاد هم گرسنه می ماند. با شیشه شیر معمولی هم نمی شود به نوزاد مبتلا به این بیماری شیر داد، چون ممکن است شیر وارد ریه شود.

معضلی جداگانه محسوب می شوند و نیاز به کارشناسان مختلف و در واقع یک تیم پزشکی دارند؛ اختلال در تغذیه، تنفس، شنوایی، تکلم، دندان ها و مشکلات روحی و روانی. اگر ایسن بیماری در نخستین جراحی به درستی تحت درمان قرار نگیرد و پشتیبانی لازم تا سنین جوانی همراه بیمار نباشد، معضلی بزرگتر پیش رو خواهد بود. در هر حال حاضر ۱۰۰ هزار کودک ایرانی مبتلا به این بیماری هستند. زمانی را فرض کنید که آنها به جوانی می رسند، وارد جامعه

می شوند و به خاطر تفاوت در چهره دچار افسردگی و اختلالاتی نظیر ناسازگاری و انزوا می شوند، ضمن این که مشکل از دواج را به خصوص در دختران مبتلا به این بیماری که تحت درمان مناسب و به موقع قرار نگرفته اند، باید به ایسن جریان اضافه کنیم. بنابراین دور از ذهن نیست که بگوییم در این گفت و گو بیش از آن که به یک بیماری پرداخته باشیم، به عوامل یک بحران پرداخته ایم؛ بحرانی که باید هر چه زودتر برای ریشه کن کردن آن آستین بالا زد.

یکی از مشکلات، مشکلات گفتاری است که نمی تواند منظورش را بیان کند. بعدها به خاطر نقص در چهره، در ازدواج هم موفق نخواهد بود، در آینده هم فرصت های شغلی را به خاطر این مشکل ممکن است از دست بدهد. بنابراین دقت فرمایید که این بیماری به خصوص در نوزادان دختر، قابلیت تبدیل شدن به یک معضل اجتماعی را دارد.

این مشکل گفتاری که اشاره کردید، در تمام بیماران شکاف کام و لب وجود دارد؟

تا سال ۸۴ اکثر بیماران، بعد از عمل جراحی با مشکل گفتاری مواجه می شدند؛ به این شکل که تودماغی صحبت می کردند. در آن سال ما پیگیر کنفرانس های خارج از کشور بودیم و فهمیدیم عمل شکاف کام و لب در دنیا به روش نوینی در حال انجام است. کسی که مبتکر این روش نویسن بود، فردی است به نام برایان سامرلد که استرالیایی و ساکن لندن است. او با روش جراحی میکروسکوپی در سال ۲۰۰۰، یعنی ۱۴ سال پیش توانسته بود به موفقیت های زیادی در این زمینه دست پیدا کند، به همین دلیل در سال ۸۶ از ایشان درخواست کردیم تا به ایران سفر کنند. از آن سال به بعد، دکتر سامرلد ۱۱ ماه در ایران بودند و به آموزش جراحان ایرانی اقدام کردند. در بیمارستان امام حسین (ع) سالانه ۷۵۰ بیمار شکاف کام و لب تحت عمل جراحی قرار می گیرند و در بیمارستان الزهرا (س)،

بیماری ام اس به عنوان بیماری خاص معرفی شده و داروهای گران قیمتی هم دارد، به همین جهت شرکت های دارویی وارد عمل شده و بیماران توانسته اند از مزایای مختلف تبلیغاتی که در این زمینه می شود، استفاده کنند، اما در این کار می شوند، باید عاشقانه کار کنند و فقط به انگیزه پول نیایند، اما حق الزحمه جراحان بنا به کاری که در ایسن عمل انجام می دهند، پایین است.

یعنی از یک طرف حق الزحمه جراحان برای عمل پایین است و از طرف دیگر هزینه های گاه والدین بیمار باید برای این عمل بپردازند، چون همان طور که اشاره کردید به یک دوره درمان چند ساله احتیاج است تا بیمار از ناهنجاری های مختلف نجات پیدا کند. اگر بخوایم خلاصه ای از کل مباحث بگوییم به این شکل است؛ عمل شکاف کام در ۹ ماهگی انجام می شود که مرحله

نخست درمان این بیماری به شمار می رود. در مرحله دوم گفتار درمان وارد می شود؛ یعنی از ۱۸ ماهگی تا ۴ سالگی. اگر گفتار بیمار با مشکلی مواجه نبود که هیچ، اما اگر کام کوتاه بود، باید اصلاح عضلات کام صورت بگیرد و نیاز به عمل جراحی دوباره خواهد بود. در همین زمان، از ۳ سالگی، همکاران دندانپزشک هم وارد می شوند تا دندان یا قفونت در این ناحیه مواجه است، اقدامات لازم را انجام دهند. ضمن این که کودکان شکاف در لثه، از ۶ تا ۸ سالگی نیاز به ارتودنسی دارند. در ۹ سالگی، جراح فک و پلاستیک هم وارد عمل می شوند و با قرار دادن استخوان دنده یا لگن در فک، به روند اصلاح کامل بیمار کمک می کنند. در این دوره کودک وارد بیش دبستانی و دبستان شده و با مشکلات روحی مواجه می شود، چون شکل ظاهری او با باقی بچه ها تفاوت دارد و باید همکار روانپزشک هم به تیم اضافه شود. همه این ترتیب تا ۱۶ سالگی که رشد صورت تمام می شود، انواع متخصصان داشته باشند تا تحت مراقبت قرار دهند. در این سن بینی بیمار هم ممکن است با مشکلاتی مواجه شده باشد و طول، غضروف و سوراخ های بینی احتیاج به ترمیم داشته باشند. عمل شکاف لب هم در ۳ ماهگی انجام می شود و بیمار باید تا دوران بلوغ تحت درمان باشد. در این بیماری ما ۱۰ مرحله کار داریم و ۱۵ رشته تخصصی باید با هم همکاری داشته باشند تا یک بیمار سلامت کامل خود را پیدا کند.

بسیارتر از این برای درمان این بیماری هزینه کنید، یعنی درست است که کار خیره، کاری بسیار انسانی و شریفی است، اما این دلیل نمی شود که بیماران منتظر کمک های خیره باشند.

خوشبختانه در دولت آقای روحانی با طرح تحول نظام سلامت، ۹۷ درصد روستاییان تحت پوشش قرار گرفتند، اما مسأله مهم عمل ها و مراقبت های بعدی از بیمار است. البته خیریه های که در اصفهان به منظور پوشش بیماران شکاف کام و لب وجود دارد، بسیار موثر بوده، یعنی بعد از عمل تلاش می کند چتر مراقبتی و مراحل بعدی را که بیمار باید مدام با پزشکان همکاری کند، تقبل کند. در کنار کمک به هزینه درمان، در زمینه اقدامات آموزشی هم خیریه فعال بوده، البته باید دقت داشت عمل شکاف کام و لب اگر در زمان و در جای مناسب انجام شود، اما چتر مراقبتی آن ادامه نداشته باشد، نتیجه بخش نخواهد بود.

ضمن این که مشکلات این بیماران به همین مسائلی که گفتیم ختم نمی شود. مثلا بیماری ام اس به عنوان بیماری خاص معرفی شده و داروهای گران قیمتی هم دارد. به همین جهت شرکت های دارویی وارد عمل شده و بیماران توانسته اند از مزایای مختلف تبلیغاتی که در این زمینه می شود، استفاده کنند، اما در این کار می شوند، باید عاشقانه کار کنند و فقط به انگیزه پول نیایند، اما حق الزحمه جراحان بنا به کاری که در ایسن عمل انجام می دهند، پایین است.

یعنی از یک طرف حق الزحمه جراحان برای عمل پایین است و از طرف دیگر هزینه های گاه والدین بیمار باید برای این عمل بپردازند، چون همان طور که اشاره کردید به یک دوره درمان چند ساله احتیاج است تا بیمار از ناهنجاری های مختلف نجات پیدا کند. اگر بخوایم خلاصه ای از کل مباحث بگوییم به این شکل است؛ عمل شکاف کام در ۹ ماهگی انجام می شود که مرحله



دکتر ابان سامرلد در کنار دکتر مهر داد معمارزاده در بیمارستان حضرت فاطمه (س)