

Psychologiczny aspekt rozszczepów

Rozszczepy są najczęściej występującą wadą twarzoczaszki, ale są jednocześnie wadą najbardziej dyskusyjną. Problem dotyczący rozszczepów jest bardzo złożony, bo dotyczy wielu kwestii.

Pierwszą rzeczą na jaką należy zwrócić uwagę to fakt, że nie ma jednoznacznie ustalonych przyczyn powstawania rozszczepów. Wymienia się wiele czynników mogących wpływać na wystąpienie wady. Między innymi są to czynniki wewnątrzpochodne, tu przede wszystkim dziedziczność. Naukowcy wymieniają również wiele czynników zewnątrzpochodnych mogących mieć wpływ na powstanie rozszczepu: „urazy psychiczne stres, niepełnowartościowe odżywianie, rodzaj pracy, promieniowanie jonizujące, środki chemiczne, podwyższona temperatura, leki, infekcje wirusowe górnych dróg oddechowych (grypa), bakterie i ich toksyny, niedotlenienie, zatrucia ciążowe z ciężkimi wymiotami, zatrucia pokarmowe z biegunką.”¹ Coraz częściej mówi się również o wpływie palenia papierosów na wystąpienie mutacji genu, który jest odpowiedzialny za powstanie u dziecka wady rozszczepowej.² Mimo licznych dyskusji na temat czynników przyczyniających się do powstania rozszczepu badania są zgodne co do tego, że musi wystąpić zbieg okoliczności, w którym czynnik środowiskowy trafi na podatny genotyp. W zależności od tego, na którym etapie rozwoju płodu ma to miejsce, z takim rodzajem rozszczepu mamy do czynienia.

Kolejną kwestią sporną jest czas przeprowadzania operacji. Dąży się do skracania czasu oczekiwania na operację, co szczególnie uzasadnione jest z logopedycznego punktu widzenia. Logopedzi widzą sens przeprowadzania operacji zanim u dziecka wytworzy się mowa, aby stworzyć najbardziej komfortowe warunki anatomiczne dla jej rozwoju. Odmiennego zdania są jednak ortodonci. Przeważa jednak pogląd, że podstawowe czynności operacyjne powinny być przeprowadzone przed ukończeniem przez dziecko pierwszego roku życia.

Kolejnym problemem jest sposób samej operacji. Przeprowadza się operacje jednoetapowe lub wieloetapowe, w zależności od sposobu przyjętego w danym ośrodku.

Zagadnieniem, na które chcę jeszcze zwrócić uwagę, zwłaszcza przy omawianiu psychologicznych aspektów rozszczepu, jest diagnostyka prenatalna. Głównym problemem wady rozszczepowej jest to, że dotyczy ona wyglądu twarzy. Niezależnie od sposobu

¹ Uzar-Sanecka Mariola, „Rozszczep wargi i podniebienia”, <http://www.dzieci.org.pl/rozwarpod.html>

² Polańska Kinga, Handke Wojciech, „Palenie papierosów przez kobiety w ciąży, a przebieg i wynik ciąży – przegląd badań epidemiologicznych”, *Przegląd epidemiologiczny* 2004, tom 58, nr 4

przeprowadzenia operacji zawsze pozostaje blizna. W związku z tym, że istnieje możliwość zdiagnozowania wady przy badaniu prenatalnym, coraz częściej mówi się o operacjach rozszczepu w życiu płodowym dziecka. Miałoby to ogromne znaczenie, bo wówczas nie doszłoby do powstania szpecącej blizny. Niestety taka operacja pociąga za sobą przedwczesny poród drogą cesarskiego cięcia. Jest to bardzo niebezpieczne zarówno dla matki, jak i dla dziecka. Operacja ta, nie jest operacją ratującą życie, a stanowi ogromne zagrożenie.³ Z tego powodu, mimo wielu przygotowań, taka operacja nie miała jeszcze miejsca.

Wszystkie wyżej omawiane czynniki mają ogromny wpływ na życie rodziny, w której rodzi się dziecko z rozszczepem. Przede wszystkim dlatego, że nie ma właśnie jednolitych poglądów na w/w temat. Również dlatego, że nie ma jednoznacznie określonego, gwarantującego powodzenie, sposobu prowadzenia pacjenta i rodziny z rozszczepem.

W świetle naukowych dociekań na temat etiologii rozszczepu, którą po krótko przedstawiłam na początku, to głównie rodzice mają poczucie winy, z tego powodu, że dziecko ma wadę. Bo to przez ich genotyp i to na nich, często z ich winy, zadziałał czynnik patologiczny. Już podczas badań prenatalnych mają świadomość, że takie dziecko się urodzi. Jak poważny jest to problem psychologiczny dla rodziców może świadczyć fakt, że często matki dowiadujące się o tym, że urodzą dziecko z taką wadą przerywają ciążę. W Izraelu w 14 na 15 przypadków wykrycia rozszczepu u płodu, kobiety przerwały ciążę.⁴ Jest to ogromny odsetek, zwłaszcza w porównaniu z aborcjami dokonywanymi przy ciężkich wadach rozwojowych dzieci. To fakt, że w Izraelu dochodził jeszcze czynnik religijny i kulturowy, ale myślę, że i tak przykład ten pokazuje złożoność problemu.

Ogromnym psychicznym problemem jest również to, że leczenie wady rozszczepowej to długotrwały i pracochłonny proces, a na ostateczne wyniki trzeba często czekać nawet do 18 lat. Rodzice już od urodzenia dziecka mają bardzo widoczny problem. Okazuje się jednak szybko, że ten wizualny mankament urody dziecka, to tylko początek problemów. Dzieci z rozszczepem muszą być odpowiednio karmione i pielęgnowane. Dziecko takie nie może być karmione piersią, ponieważ układ anatomiczny narządów artykulacyjnych uniemożliwia podstawowe odruchy: ssanie, żucie, kłusanie, oddychanie. Konieczna jest specjalna butelka ze specjalnym smoczkiem, która, nawiasem mówiąc, jest kosztowna. Istotne jest również odpowiednie ułożenie w łóżeczku, które niemożliwi ulewianie się pokarmu.

³ Hortis-Dzierzbicka Maria, „Diagnostyka prenatalna wady rozszczepowej twarzy”, Nowa Pediatria, zeszyt 18, 1/2000

⁴ Tamże

Bardzo szybko, jeśli taka jest przyjęta strategia, dochodzi do operacji. Przy obustronnym całkowitym rozszczepie wargi i podniebienia, operację rekonstrukcji podniebienia oraz zamknięcia szczeliny rozszczepu i zszycie wargi przeprowadza się już w 3-4 miesiącu życia dziecka.⁵ Jako matka mogę sobie wyobrazić strach rodzica o malutkie dziecko w sytuacji tak ciężkiej operacji pod narkozą. Dziecko musi przejść kilka operacji od rekonstrukcyjnej, po operacje spłycające blizny. Jest to związane z ogromnym stresem zarówno dla rodziców, jak i dla samego dziecka. Kolejnym czynnikiem stresogennym jest to, że w Polsce jest tylko kilka ośrodków specjalistycznych mających kompetencje do leczenia rozszczepów.

Leczenie wady rozszczepowej wymaga szeregu działań specjalistów: neonatologów, pediatrów, chirurgów, ortodontów, foniatorów, laryngologów i logopedów. To proces długi i wieloetapowy, a efekty najczęściej nie są współmierne do nakładu pracy i zaangażowania. Jest to ogromnie obciążenie psychiczne rodziny i pacjenta. Do tego pozostaje jeszcze kwestia finansowa, ponieważ opieka specjalistyczna jest niezwykle kosztowna, a często odbywa się poza miejscem zamieszkania, więc dochodzi jeszcze konieczność podróży i noclegów.

Widać jak bardzo obciążające rodziców są wszystkie czynności związane z leczeniem i rehabilitacją dziecka z rozszczepem. Muszę jednak wspomnieć jeszcze o problemach psychicznych związanych z posiadaniem dziecka z zaburzeniami w rozwoju. Sam fakt posiadania dziecka, w jakimś stopniu niepełnosprawnego, jest stresujący dla rodziców, a w przypadku rozszczepu dochodzi jeszcze sprawa widoczności tej wady. Niewątpliwie jest ona bardzo szpecąca, a jak już wcześniej wspomniałam, jej znamiona często pozostają przez całe życie dziecka. Ewa Pisula w książce dotyczącej problemów rodzin dzieci z zaburzeniami twierdzi, że rodzice bardzo mocno przeżywają urodzenie się takiego dziecka, twierdzi ona, że przeżywają oni poczucie straty, czy wręcz żałobę, odnoszącą się do braku oczekiwanego, zdrowego i idealnego dziecka. Duży stres z tym związany bardzo mocno rzutuje na życie całej rodziny, na relacje rodzinne: małżeńskie, rodzicielskie i między rodzeństwem.

Niewątpliwie problemy psychologiczne rodziny dziecka z rozszczepem są jeszcze bardziej złożone, ale ogromne trudności ma również samo dziecko z tą wadą. Problem dotyczy głównie komunikacji. Komunikacja jest źródłem odkrywania siebie i tego, co nas otacza, jest także źródłem zaspokojenia jednej z podstawowych potrzeb psychicznych człowieka czyli kontaktu z drugim człowiekiem. Gdy rozwój mowy nie jest prawidłowy pojawiają się problemy, które utrudniają dziecku podejmowanie aktywności, zadań

⁵ Hortis-Dzierzbicka Maria, „Standard postępowania foniatryczno-logopedycznego w wadzie rozszczepowej twarzy”

wymagających mówienia, zaspokajania własnych potrzeb. Dziecko napotyka na ogromne trudności w kontaktach z otoczeniem. Problemy są znaczne, bo dziecko nie tylko zniekształca dźwięki mowy, ale ma również problemy z aparatem fonacyjnym i oddechowym. Przy wadzie z rozszczepem zaburzona jest również ekspresja twarzy, mimika, które są równie ważne w porozumiewaniu się jak komunikaty werbalne. Co więcej, często na twarzy pojawiają się grymasy i współruchy spowodowane chęcią zmniejszenia ucieczki powietrza przez nos. Duże zniechęcenie do komunikacji powoduje niemożność dostatecznie dobrego zwerbalizowania swoich myśli, potrzeb czy opinii.

W późniejszym terminie problem stanowi wygląd dziecka. Badania wykazują, że dziecko z rozszczepem w wieku przedszkolnym ma podobną samoocenę jak ich rówieśnicy. Problem rodzi się, gdy jest nieprawidłowa reakcja otoczenia na ich wygląd. Często również reakcja otoczenia na sposób mowy. To generuje z kolei inny, bardzo ważny problem. Wiadomo, że głównym źródłem informacji o sobie jest to, w jaki sposób odbiera nas otoczenie. Jest to jeden z elementów kształtowania się osobowości człowieka. Negatywna reakcja otoczenia, czy często wręcz odtrącenie, jest przyczyną uczucia odrzucenia, wstydu i poczucia niższości. Wyeliminowanie tych uczuć częstokroć jest niemożliwe.⁶

Problemem dzieci, w ogóle z wadą wymowy, a szczególnie z mową związaną z rozszczepem, są trudności w nauce. Niestety trudności te często nie wynikają z obniżonych możliwości umysłowych, ale właśnie z zaburzeń mowy, opóźnień mowy oraz dużych problemów ze słuchem. U 46 % dzieci występują trudności w czytaniu, 47 % wykazuje niedostateczne postępy w nauce, a 27 % powtarzało klasę.⁷ Nie ma jednak prostej zależności między występowaniem wady wymowy, a niepowodzeniami w szkole, ale zaburzenia mowy współistnieją często z innymi zaburzeniami rozwoju psychoruchowego i emocjonalnego, a to już ma poważny wpływ na funkcjonowanie dziecka w szkole. Co gorsze zależność między trudnościami dzieci w nauce, a zaburzeniami ich mowy jest dwukierunkowa. Z jednej strony zaburzenia mowy utrudniają sytuację szkolną, a z drugiej nawarstwiają się problemy są przyczyną napięć i stresów, a w konsekwencji prowadzą do wtórych zaburzeń rozwoju mowy.

Jeszcze innym problemem są relacje między dzieckiem a rodzicami. To rodzice mają strategiczne znaczenia w budowaniu własnego Ja dziecka, zwłaszcza dziecka młodszego. Permanentny stres w jakim żyją rodziny dzieci z rozszczepem w znaczący sposób wpływa na rozwój zdolności psychospołecznych u ich dzieci. Tylko dobrze funkcjonująca rodzica jest

⁶ Hortis-Dzierzbicka Maria, Stecko Elżbieta, Dudkiewicz Zofia, „Psychologiczne aspekty wady rozszczepowej twarzy”

⁷ Stecko Elżbieta, „Mowa pacjenta z rozszczepem podniebienia”, str. 121

w stanie zapewnić swojemu dziecku prawidłowy rozwój emocjonalny. Rodzice powinni rozmawiać z dzieckiem na temat problemu, omawiać z nim zaistniałą sytuację oraz informować o perspektywach. To rodzice powinni nauczyć dziecko radzić sobie w różnych sytuacjach, w których rozszczep może być problemem, a tak naprawdę niejednokrotnie sami nie potrafią sobie z tym poradzić.

Bardzo złożonym problemem dla osoby z rozszczepem jest okres adolescencji. Jest to niezwykle ważny okres w życiu każdego człowieka. Młody człowiek w tym okresie jest niezwykle podatny na zranienie, wrażliwy na ocenę. Taka osoba bardzo potrzebuje akceptacji i zrozumienia w środowisku rówieśniczym. W tym okresie szczególne znaczenie ma specyficzna mowa osoby z rozszczepem, która często jest przedmiotem drwin ze strony kolegów. Okres dojrzewania niejednokrotnie jest momentem wyboru dalszej drogi życiowej, szczególnie zawodu, tu osoby z wadą rozszczepową mają kolejny problem, bo nie wszystkie zawody są im dostępne. Warto podkreślić, że sytuacja dziewcząt z rozszczepem w okresie adolescencji jest dużo trudniejsza, co wynika z dużej potrzeby poczucia własnej atrakcyjności. Całą sprawę utrudnia to, że jest to okres, w którym pacjent poddawany jest wtórnym operacjom korekcyjnym, czy operacjom plastycznym poprawiającym wygląd twarzy. Z jednej strony jest to czynnik potęgujący zły wygląd (rany pooperacyjne), ale z drugiej strony są to duże, często wygórowane, oczekiwania względem wyniku operacji. Candy podkreśla, że pacjent w okresie dojrzewania jest pacjentem najtrudniejszym, jeśli chodzi o zaspokojenie jego potrzeb.⁸ Niestety nawet operacje plastyczne nie są w stanie całkowicie zniwelować śladów po rozszczepie, zawsze pozostają blizny.

Pomimo tego, że związek zaburzeń mowy czy wad związanych z budową anatomiczną aparatu artykulacyjnego jest coraz częściej akcentowany w literaturze psychologicznej, logopedycznej, foniatrycznej czy medycznej nie ma to przełożenia natury praktycznej. Często rodziny, a potem pacjenci z rozszczepem, z problemami natury psychologicznej borykają się sami. Pomoc nakierowana jest na efekty kosmetyczne, terapię logopedyczną, a strona psychologiczna jest pomijana. A jak podkreśla Turner, aż 73 % pacjentów z wadą rozszczepową twarzy ma obniżony poziom wiary we własne możliwości, 60 % dotkliwie odczuwa negatywne oddziaływania ze strony otoczenia. Podkreśla on, że leczenie psychologiczne w przypadku wady rozszczepowej powinno być na równie z leczeniem medycznym.⁹

Artykuł opracowała: Agnieszka Pieluszyńska

⁸ Stecko Elżbieta, „Mowa pacjenta z rozszczepem podniebienia”, str. 125

⁹ Tamże, str. 123

Bibliografia:

1. Pisula Ewa, „Rodzice i rodzeństwo dzieci z zaburzeniami rozwoju”, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2007
2. Stecko Elżbieta, „Mowa pacjenta z rozszczepem podniebienia”, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005
3. Stecko Elżbieta, „Zaburzenia mowy dzieci – wczesne rozpoznawanie i postępowanie logopedyczne”, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2002
4. Spionek Halina, „Zaburzenia rozwoju uczniów a niepowodzenia w szkole”, PWN, Warszawa 1973

Piśmiennictwo:

5. Hortis-Dzierzbicka Maria, „Diagnostyka prenatalna wady rozszczepowej twarzy”, Nowa Pediatria, zeszyt 18, 1/2000
6. Hortis-Dzierzbicka Maria, Stecko Elżbieta „Standard postępowania foniatryczno-logopedycznego w wadzie rozszczepowej twarzy” w: Stecko Elżbieta, „Mowa pacjenta z rozszczepem podniebienia”, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, Warszawa 2005
7. Hortis-Dzierzbicka Maria, Stecko Elżbieta, Dudkiewicz Zofia, „Psychologiczne aspekty wady rozszczepowej twarzy”, Nowa Pediatria, zeszyt 18, 1/2000
8. Hozyasz Kamil, „Wpływ czynników środowiskowych na występowanie wad rozszczepowych twarzoczaszki”, Medycyna Rodzinna 8, 4/1999
9. Polańska Kinga, Handke Wojciech, „Palenie papierosów przez kobiety w ciąży, a przebieg i wynik ciąży – przegląd badań epidemiologicznych”, Przegląd epidemiologiczny 2004, tom 58, nr 4
10. Uzar-Sanecka Mariola, „Rozszczep wargi i podniebienia”, <http://www.dzieci.org.pl/rozwarpod.html>