

本文档为家庭的教育和唇腭裂病人的临床管理提供一些指导，同时也提供了推荐的时间表。本文档有以下几个目标：1) 为病人推荐一些关于临床护理方面的概论；2) 支持合作伙伴从教育倡议、评估和治疗方面来设定“目标”时间节点；3) 在全球患者之间开展对话，来交流最好的实践方案。请注意不是所有的评估和诊疗都包含在“微笑列车”基金项目中。

社会经济状况会影响该时间表的执行，这是可以理解的。因此，唇腭裂团队成员针对这一挑战，需要灵活地调整时间表来帮助患者获得最佳的治疗效果。

如需更多信息或帮助，请联系您本地的“微笑列车”管理者或[partner@smiletrain.org](mailto:partner@smiletrain.org)

## 从产前至出生：

- **家庭教育：**家庭教育应在产前诊断期或婴儿出生不久开始。内容应包括唇腭裂的种类和产生原因，以及在这方面对孩子持续的关心。
- **遗传咨询：**如果可行的话，有关遗传问题的咨询则能为关于复发风险和其他相关问题提供解释，尤其是以唇腭裂作为典型症状。
- **营养和喂养：**护理者应了解因唇腭裂原因给喂养（患者）带来的潜在挑战。出生后，对唇腭裂患者来说，尤其应注意评估营养状况和改变喂养方式。
- **听力：**对患有唇腭裂的儿童来说，出生后应尽快进行听力检查。

## 0-9个月：

- **营养和喂养：**护理者应得到对儿童唇腭裂的情况采取有效的喂食方法的指导。他们也应学习如何检测唇腭裂儿童的喂养状况和体重增长情况来确保儿童的健康并为接受唇腭裂修复手术做好准备。
- **口腔卫生：**护理者必须在孩子每次餐后和入睡前仔细擦拭他的牙龈并特别要注意唇裂区域。一旦乳牙开始萌生，护理者必须为孩子刷牙并继续在餐后和入睡前擦拭患儿牙龈并特别要注意唇裂区域。可以使用一次性的湿纸巾，湿润的棉球或纱布，或干净的手指刷，任何最方便的方法均可。
- **术前婴儿整形(PSIO)：**应由儿科/一般牙科，牙齿矫正科，和外科医生组成的团队治疗原发性唇腭裂的儿童，并决定是否有必要在唇裂矫正手术前进行PSIO。(PSIO可以减小唇裂程度并提高唇部修复后的美观程度) 如果建议进行PSIO，应在儿童2—6周时开始并持续到初次手术开始前。
- **初次鼻唇修复手术：**通过外科手术修复唇部应在儿童3—6个月大时进行，为了确保安全，最好等到出生6个月之后进行。在手术三周后开始对唇部的疤痕进行按摩。如果鼻腔也受到唇裂影响，在初次唇部修复手术时应同时修复鼻腔。

- **口腔卫生:** 护理者应避免在睡前给儿童瓶装的牛奶、果汁或甜水，因为这会很快造成龋齿。
- **牙齿护理:** 儿童应尽快去看牙医在第一颗乳牙萌生或一岁生日后，无论这二者哪个先来。
- **言语和语言发展:** 护理者应学习有关早期言语和语言发展的过程以及刺激语言发展的技巧。患儿通常会出现语言方面的症状，如护理者担心患儿语言的发展状况，应考虑进行语言（能力）的评估和治疗。
- **听力和耳鼻喉服务:** 对唇腭裂的患儿来说，应监测听力状况。这是因为唇腭裂的儿童有很高的中耳积液（耳内有液体）的风险，这会导致丧失听力。在做唇腭裂手术时，在患儿鼓膜处插入压力平衡管可减少这方面的风险。
- **初次腭裂修复手术:** 腭裂修复手术应在儿童9—18个月大的时候进行。通常推荐在手术中同时修复硬腭和软腭，除非唇腭裂程度较大。在唇腭裂手术后，护理者应获得特殊的喂养和营养搭配的指导。

### 3-5岁:

- **言语/共鸣评估:** 该评估应在儿童3—4岁时进行。该评估应包括共鸣直觉评价，鼻腔气流和鼻漏气的情况评估，以及测试发音情况来确定是否有发音位置错误。该评估有必要用于确定是否有腭咽功能障碍（VPD），若有则需要手术治疗；或发音位置错误，若有则需要言语治疗。
- **腭咽（VPD）闭合不全仪器评估:** 如果有证据显示VPD，例如多鼻音（鼻腔音），或言语中可听到鼻腔漏气，若有可能，应考虑使用仪器检查。鼻咽内视镜和电视荧光摄影能够显示腭咽口的开口程度和位置，这对计划手术方案非常有帮助。鼻音测量法能提供客观数据，有利于结果研究。
- **腭咽（VPD）闭合不全手术:** VPD手术应在3~5岁时进行，以把握语言发展的关键期。若上颌短小或腭部提肌呈前后延展状，或二者兼有，应考虑Furlow Z成形术。若（口腔中线一侧或双侧）有侧边裂缝，应考虑咽括约肌成形术。若出现巨大开口，或口腔中线开口巨大，应考虑咽后壁瓣手术。
- **术后语音/共鸣评估:** 术后语音/共鸣评估应在VPD手术后的3~6个月进行。若腭咽闭合功能仍有异常或睡眠呼吸暂停迹象严重，应考虑外科开口修复手术。腭咽涎液流出或受阻应使用鼻咽内视镜确定来源。
- **语音治疗:** 语音治疗在VPD矫正后效果最佳。若VPD矫正手术因医疗问题或其他因素延后，可先进行语音治疗矫正发音位置。在此情况下，使用鼻夹形成口腔气流，语音治疗才能取得最佳疗效。
- **VPD修复管理:** 若因上呼吸道阻塞或其他问题使VPD手术延后，应考虑安装抬腭器，直到儿童做好准备接受手术。
- **顎瘻修补:** 若儿童患有顎瘻（开口），影响语音发展或使食物及液体从鼻中溢出，应进行顎瘻修复，尤为推荐在牙槽突裂植骨术期间进行修复。顎瘻较大的幼童可提早做修复手术。可在修复手术前安置腭充填器，若修复手术无法进行，也可以考虑使用腭充填器。

### 6-12岁:

- **正畸护理:** 原发腭完全腭裂的儿童应在6~7岁做X光检查,以确定牙槽突裂植骨术(ABG)的必要性和手术的适当时机。ABG前的6~9个月可能需要正畸治疗以调整上排牙位置,特别是调整靠近腭裂口的牙齿位置。ABG手术前,也可能需要放置固定式或移动式上颌扩大器。
- **牙槽突裂植骨术(ABG):** 若骨量不足以让侧门齿(若有)和腭裂口附近的犬齿萌出,且不足以维护牙齿,应让原发腭完全腭裂的儿童做ABG手术。根据患儿的萌牙状况,通常在萌牙前的7~9岁进行ABG手术。移植骨通常取自髂骨(髋部),放于腭裂口内、鼻前庭下。若ABG前使用了上颌扩大器,应配戴固定矫正器或牙套,直至ABG伤口完全愈合。射线照片应延至手术后的4~6个月。

### 15-20岁:

- **正畸护理:** 恒牙列完全长成后,可能需要额外的正畸护理。此外,正畸治疗通常在15岁左右开始,让青少年为正畸手术做好术前准备。
- **正畸手术:** 一旦面部发育完全(女生通常在15~16岁、男生在18~19岁) 可能需要做Le Fort I型上颌骨前移手术,矫正上颌(上颌)和下颌(下颌)位置,排列对齐。有时,下颌对齐手术可能需要同时进行。
- **语音/共鸣评估:** 语音和共鸣评估应在腭部手术后重新进行,若语音和共鸣发生明显变化,重新评估尤为重要。若术后鼻音过重或鼻漏气声音明显,应进行VPD手术。若患儿发音位置异常,应进行语音治疗。
- **再次鼻唇修复手术:** 若有必要,面部发展完全后,应进行唇部或鼻部修复,或二者兼有,改善呼吸,提高面部对称性和美感。

### 正在进行中的事务:

- **社会心理支持:** 唇腭裂综合护理期间,应全程向受唇腭裂影响的儿童及其家庭提供社交和情感方面的心理咨询。
- **口腔卫生和牙齿护理:** 应教导儿童及其看护者保持良好的口腔卫生,教导他们定时刷牙、使用牙线,每6个月做一次牙科检查。这些措施对儿童保持全面健康必不可少,若情况必要,这对需要进行正畸手术的儿童不可或缺。
- **唇腭裂医疗队定期预约:** 跨学科团队预约看诊应提供给所有孩童及其家庭。儿童长至8-9岁做ABG手术(如有必要)前,建议每年做一次团队咨询。从10+岁起,儿童完成所有护理(包括正畸手术)前,建议至少每半年做一次团队咨询。