

Tài liệu này cung cấp hướng dẫn về việc phổ biến kiến thức cho gia đình và quản lý lâm sàng các bệnh nhân bị tật hở môi và/hoặc hở hàm ếch cùng với lịch trình đề xuất. Mục tiêu của tài liệu này bao gồm: 1) tóm tắt các khía cạnh đề xuất về công tác chăm sóc lâm sàng cho các bệnh nhân bị dị tật; 2) gợi ý các đối tác về khoảng thời gian "tối ưu", về các hoạt động phổ biến kiến thức, công tác đánh giá và điều trị; và 3) khởi động việc thảo luận về các phương thức thực hành tốt nhất cho bệnh nhân trên toàn thế giới. Lưu ý là KHÔNG PHẢI MỌI công tác đánh giá và điều trị đều được Chương trình Tài trợ của tổ chức Smile Train chi trả.

Các điều kiện kinh tế - xã hội có thể ảnh hưởng đến việc thực hiện lịch trình này. Vì thế, đây sẽ là thánh thức đòi hỏi nhóm điều trị tật hở hàm ếch phải điều chỉnh lịch trình một cách sáng tạo nhằm mang lại kết quả tốt nhất cho các bệnh nhân. Để có thêm thông tin hoặc sự đóng góp, hãy liên hệ Giám đốc Smile Train tại địa phương bạn hoặc partner@smiletrain.org

Giai đoạn tiền sản – ra đời:

- **Phổ biến kiến thức cho gia đình:** Nên bắt đầu việc phổ biến kiến thức cho gia đình vào thời điểm chẩn đoán tiền sản hoặc ngay sau sinh. Cần bao hàm các loại, nguyên nhân dẫn đến dị tật hở hàm ếch và các khía cạnh chăm sóc liên tục cho đứa trẻ.
- **Tư vấn về di truyền học:** Nếu được, cần tư vấn về di truyền học để giải thích các rủi ro về sự tái diễn và các vấn đề liên quan, đặc biệt nếu hở hàm ếch là một phần nguyên nhân của hội chứng nào đó.
- **Dinh dưỡng & ăn uống:** Người chăm sóc trẻ cần được thông tin về các thách thức tiềm ẩn đối với việc cho trẻ bị hở hàm ếch ăn uống. Sau khi sinh, cần đánh giá vấn đề dinh dưỡng và xác định các thay đổi trong việc cho trẻ ăn uống, đặc biệt là trẻ bị hở hàm ếch.
- **Thính lực:** Cần được kiểm tra ngay sau khi sinh, đặc biệt là với trẻ bị hở hàm ếch.

Trẻ từ 0 - 9 tháng tuổi:

- **Dinh dưỡng & ăn uống:** Người chăm sóc trẻ cần được hướng dẫn về các kỹ thuật cho trẻ ăn uống hiệu quả tùy theo tật hở hàm ếch của trẻ. Họ cũng cần tìm hiểu cách theo dõi việc ăn uống và tăng cân của trẻ để bảo đảm trẻ khỏe mạnh và sẵn sàng cho cuộc phẫu thuật dị tật hở hàm ếch.
- **Vệ sinh răng miệng:** Người chăm sóc trẻ cần được hướng dẫn rằng bắt buộc phải chùi nướu răng của trẻ sau khi ăn và trước khi đi ngủ, đặc biệt chú ý đến khu vực bị hở hàm ếch. Khi trẻ bắt đầu mọc răng, người chăm sóc trẻ phải đánh răng cho trẻ, tiếp tục lau nướu răng sau khi ăn và trước khi đi ngủ, đặc biệt chú ý đến khu vực bị hở hàm ếch. Có thể chùi nướu răng bằng khăn dùng một lần, vải cotton hay gạc ướt hoặc dùng ngón tay sạch; sử dụng bất cứ vật dụng nào thuận tiện nhất.

- **Chỉnh hình tiền phẫu đối với trẻ sơ sinh (PSIO):** Trẻ em bị hở toàn bộ vòm miệng nguyên thủy (môi và ỏ răng) cần được các bác sĩ nhi khoa/nha sĩ, bác sĩ chỉnh răng và/hoặc bác sĩ phẫu thuật thăm khám và xác định xem việc chỉnh hình tiền phẫu có mang lại lợi ích trước khi tiến hành phẫu thuật tật hở môi không. (PSIO có thể giúp làm giảm kích cỡ dị tật hở hàm ếch và cải thiện tính thẩm mỹ của sẹo môi.) Nếu được khuyến cáo, nên tiến hành PSIO khi trẻ trong khoảng từ 2 - đến 6 tuần tuổi và tiếp tục cho đến thời điểm phẫu thuật lần đầu.
- **Phẫu thuật mũi môi lần đầu:** Phẫu thuật vá môi trẻ ở độ tuổi từ 3 đến 6 tháng, tốt nhất là chờ tới khi trẻ được 6 tháng tuổi để bảo đảm an toàn phẫu thuật. Nên xoa bóp vết sẹo môi bắt đầu từ thời điểm 3 tuần sau phẫu thuật. Nếu bị ảnh hưởng bởi tật hở hàm ếch, mũi trẻ em cần được chỉnh sửa vào thời điểm vá môi lần đầu.

Từ 6 tháng tuổi - 3 tuổi:

- **Vệ sinh răng miệng:** Người chăm sóc trẻ cần được hướng dẫn tránh cho trẻ bú bình với sữa, nước trái cây hay nước pha đường trước giờ bé đi ngủ, vì điều này có thể khiến trẻ nhanh chóng bị sâu răng.
- **Chăm sóc răng:** Trẻ cần được nha sĩ nhi khám ngay sau khi mọc chiếc răng đầu tiên hay vào sinh nhật đầu tiên của bé; tùy theo trường hợp nào xảy đến trước tiên.
- **Phát triển khả năng nói và ngôn ngữ:** Người chăm sóc trẻ cần được hướng dẫn về việc phát triển khả năng nói và ngôn ngữ sớm và các kỹ thuật kích lệ trẻ. Nếu người chăm sóc trẻ lo ngại về đến sự phát triển ngôn ngữ (điều rất có khả năng ở trẻ em với các hội chứng), cần cân nhắc tiến hành đánh giá ngôn ngữ và phương pháp trị liệu liên quan cho trẻ.
- **Thính lực và các dịch vụ về tai mũi họng:** Cần theo dõi thính lực, đặc biệt với trẻ bị tật hở hàm ếch. Lý do là vì trẻ bị tật hở hàm ếch có nguy cơ tăng cao về trào dịch ở tai giữa, có thể dẫn đến mất thính lực. Cần xem xét việc gắn ống cân bằng áp lực vào màng nhĩ của trẻ vào thời điểm phẫu thuật vòm miệng để giảm thiểu nguy cơ này. Mặc dù vấn đề về thính giác và tai mũi họng của một số em nhỏ sẽ được giải quyết sau 3 năm, nhưng nhiều em sẽ cần được theo dõi và điều trị liên tục.
- **Phẫu thuật vòm miệng lần đầu:** Cần thực hiện việc sửa vòm miệng cho trẻ ở độ tuổi từ 9 đến 18 tháng. Thông thường việc sửa đồng thời vòm miệng cứng và mềm qua phẫu thuật được khuyến cáo thực hiện, trừ trường hợp phẫu thuật dị tật hở hàm ếch có kích cỡ lớn. Sau phẫu thuật tật hở vòm miệng, cần có các hướng dẫn đặc biệt về dinh dưỡng và ăn uống.

Từ 3- 5 tuổi:

- **Đánh giá âm ngữ/âm vang:** Thực hiện đánh giá này ở trẻ từ 3 đến 4 tuổi. Bao gồm việc đánh giá âm vang theo cảm thụ, hơi và âm thoát ra từ mũi và kiểm tra việc phát ra ngôn ngữ nói để nhận dạng các sai sót xảy ra trong khi nói. Đánh giá này là cần thiết để xác định xem có rối loạn chức năng vòm miệng mềm - hầu (VPD) cần đến sự can thiệp phẫu thuật hoặc có sai sót xảy ra trong khi nói cần đến sự can thiệp của việc trị liệu ngôn ngữ nói hay không.

- **Đánh giá rối loạn chức năng vòm miệng mềm - hầu (VPD) qua y cụ:** Nếu có bằng chứng về rối loạn chức năng vòm miệng mềm - hầu (VPD), như tăng âm mũi và/hoặc nghe được hơi thoát ra từ mũi trong khi nói, cần xem xét và kiểm tra bằng y cụ, nếu được. Phương pháp chẩn đoán ung thư mũi họng và phương pháp chiếu điện quang quay video cho thấy kích cỡ và vị trí lỗ mở ở vùng vòm miệng mềm - hầu và giúp kế hoạch phẫu thuật trở nên hữu dụng nhất. Phương pháp không xâm lấn đo lỗ mở khu vòm miệng mềm - hầu cung cấp các dữ liệu khách quan có ích cho việc đánh giá kết quả.
- **Phẫu thuật rối loạn chức năng vòm miệng mềm - hầu (VPD):** Nên phẫu thuật VPD cho trẻ từ 3 đến 5 tuổi, để tận dụng giai đoạn quan trọng trong việc phát triển lời nói bình thường. Nếu là một vòm miệng ngắn hay là cơ nâng theo hướng dọc, cần xem xét vật tạo hình chữ z theo phương pháp Furlow. Nếu có rãnh bên (ở một hay hai bên đường giữa), cần xem xét phẫu thuật tạo hình hầu theo cơ vòng. Nếu có một lỗ mở lớn hoặc lỗ mở ở giữa, cần tính đến việc tạo vạt hầu.
- **Đánh giá lời nói/độ vang của âm thanh sau phẫu thuật:** Cần thực hiện đánh giá lời nói/độ vang của âm thanh sau khi thực hiện phẫu thuật VPD từ 3 đến 6 tháng. Nếu có dấu tích của VPD hay chứng cứ về chứng ngưng thở đáng kể lúc ngủ, cần tính đến việc sửa đổi cổng phẫu thuật. Cần thực hiện việc chẩn đoán ung thư mũi họng để xác định nguồn rò rỉ hay tắc nghẽn ở vòm miệng mềm - hầu.
- **Liệu pháp lời nói:** Việc trị liệu lời nói sẽ đạt hiệu quả cao sau khi khắc phục chứng VPD. Nếu việc khắc phục chứng VPD bị hoãn vì lý do y tế hay vì các vấn đề khác, cần tiến hành việc trị liệu lời nói để điều chỉnh vị trí các sai sót. Trong trường hợp này, việc trị liệu lời nói sẽ đạt hiệu quả cao nhất khi sử dụng nút bịt mũi để hơi thoát ra đường miệng.
- **Kiểm soát bộ phận giả của chứng VPD:** Nếu đường thở trên bị tắc nghẽn hay có vấn đề khiến việc phẫu thuật chứng VPD bị trì hoãn, cần xem xét việc nâng vòm miệng cho đến khi trẻ sẵn sàng cho việc kiểm soát qua phẫu thuật.
- **Xử lý lỗ rò:** Nếu lỗ rò ở vòm miệng trẻ tác động đến lời nói hay khiến thức ăn, thức uống bị rò qua mũi, cần khắc phục lỗ rò này, tốt nhất vào giai đoạn ghép xương ổ răng. Có thể thực hiện việc sửa chữa sớm hơn nếu trẻ em nhỏ tuổi có lỗ rò cỡ lớn. Máng bịt khẩu cái có thể được tính đến trước khi tiến hành sửa chữa hoặc trong trường hợp không thể thực hiện việc sửa chữa.

Từ 6 - 12 tuổi:

- **Chăm sóc thông qua chỉnh nha:** Cần chụp X-quang trẻ bị hở toàn bộ vòm miệng nguyên phát ở độ tuổi từ 6 đến 7 tuổi để xác định xem có cần thực hiện việc ghép xương ổ răng (ABG) không và chọn thời điểm thực hiện phù hợp. Cần thực hiện việc chỉnh nha từ 6 đến 9 tháng trước khi ghép xương ổ răng (ABG) để đặt lại răng hàm trên, cụ thể là răng kề bên vết môi hở. Cũng có thể cần đặt dụng cụ nong hàm trên cố định hay tháo được trước khi tiến hành phẫu thuật ABG.
- **Ghép xương ổ răng(ABG):** Nên phẫu thuật ABG đối với trẻ bị tật hở vòm miệng nguyên phát nếu không có đủ xương để răng mọc và duy trì răng cửa bên (nếu có) và răng nanh xung quanh phần môi bị hở. Tùy vào mẫu răng mọc, ABG thường được thực hiện ở trẻ từ 7 đến 9 tuổi, trước khi trẻ mọc các răng này. Xương thường được lấy từ mào chậu (hông) và được đặt giữa phần môi hở và dưới đáy mũi. Nếu thực hiện việc nong hàm trên trước khi điều trị chứng ABG, trẻ cần đeo dụng cụ cố định hoặc kẹp cho đến khi hoàn chỉnh việc ghép xương ổ răng (ABG). Chỉ chụp X quang sau phẫu thuật từ 4 đến 6 tháng.

Từ 15 - 20 tuổi:

- **Chăm sóc qua chỉnh nha:** Cần thực hiện việc chăm sóc qua chỉnh nha bổ sung sau khi bộ răng vĩnh viễn mọc hoàn chỉnh. Ngoài ra, việc phẫu thuật chỉnh răng cho thanh thiếu niên, bắt đầu ở độ tuổi 15, thường cần đến việc phẫu thuật chỉnh hình răng mặt.
- **Phẫu thuật chỉnh hình răng mặt:** Sau khi khuôn mặt đã phát triển hoàn thiện (thường từ 15 đến 16 tuổi ở nữ và từ 18 đến 19 tuổi ở nam), phẫu thuật đưa hàm trên ra trước kiểu Le Fort I cần được điều chỉnh để răng hàm trên và hàm dưới thẳng hàng với nhau. Đây cũng là dịp phẫu thuật điều chỉnh để hàm dưới thẳng hàng cùng lúc với hàm trên.
- **Đánh giá lời nói/âm vang:** Cần tái đánh giá lời nói và âm vang sau phẫu thuật hàm, cụ thể là khi có sự thay đổi đáng kể ở lời nói và âm vang. Nếu sau phẫu thuật xảy ra hiện tượng tăng âm mũi hoặc nghe được hơi thoát ra từ mũi, cần cân nhắc việc phẫu thuật chứng VPD. Nếu bệnh nhân có vị trí cấu âm không bình thường, nên cân nhắc việc trị liệu lời nói.
- **Phẫu thuật chỉnh sửa môi / mũi:** Nếu cần thiết, môi và/hoặc mũi cần được chỉnh sửa sau khi khuôn mặt phát triển hoàn thiện để cải thiện đường thở, sự cân đối cũng như vẻ thẩm mỹ trên khuôn mặt.

Chăm sóc liên tục

- **Hỗ trợ tâm lý xã hội:** Cần có sự tư vấn về tình cảm - xã hội cho trẻ bị dị tật hở hàm ếch và gia đình các em qua lịch trình chăm sóc toàn diện tật hở hàm ếch này.
- **Vệ sinh miệng & Chăm sóc răng miệng:** Trẻ và người chăm sóc trẻ cần được hướng dẫn về tầm quan trọng của việc duy trì tốt vệ sinh răng miệng thông qua việc đánh răng, sử dụng chỉ nha khoa và khám răng mỗi 6 tháng. Điều này rất cần cho sức khỏe tổng quát của trẻ em và cho trẻ đủ điều kiện để chỉnh và phẫu thuật răng, khi/nếu cần.
- **Lịch hẹn khám thường xuyên của nhóm điều trị tật hở hàm ếch:** Nhóm liên chuyên khoa cần thực hiện các buổi khám tại bệnh viện cho trẻ mắc dị tật này và gia đình. Đề xuất nhóm điều trị dị tật hở hàm ếch khám bệnh mỗi năm một lần đối với trẻ đã qua phẫu thuật ghép xương ổ răng (ABG) ở độ tuổi từ 8 đến 9 tuổi (nếu cần). Đối với trẻ trên 10 tuổi, đề xuất khám hai lần/năm cho đến khi hoàn tất việc chăm sóc, bao gồm phẫu thuật chỉnh hình răng mặt.