

כל הידע שאחלוק איתכם הינו ידע מתוך חוויה אישית שלי כאמא לילד שנולד עם שיתוק בחצי פנים

שיתוק פנים מולד (Congenital facial palsy (CFP) הוא תופעה נדירה (מתרחש ב2 מתוך 1000 לידות) המתייחסת לתינוק אשר שיצא מהרחם עם שיתוק בחצי פנים. אין הבדלים בין גזע, מין אזור גיאוגרפי מבחינת שכיחות התופעה.

הסיבות לכך מגוונות וניתן לחלק אותן לשתי קבוצות:

1. שיתוק פנים מולד נרכש: נובע מטראומה כגון לידת מלקחיים, מנח העובר ברחם, טראומה סביב הלידה. ברוב המקרים שיתוק כזה יחלוף מעצמו.
2. שיתוק פנים מולד התפתחותי: שיתוק הנובע משינויים בהתפתחות העובר בתוך הרחם. ברוב המקרים שיתוק זה יהיה קבוע ולא יחלוף. ברוב המקרים הללו הרופאים לא יודעים לתת הסבר וודאי לתופעה.

כמו כן, ישנם שיתוקים המופיעים כחלק מתסמונות רחבות יותר (כגון: מוביוס, תסמונת פולנד, תסמונת גולדנר).

עוד, ישנם מקרים בהם שיתוק הפנים נרכש כתוצאה מניתוח להוצאת גידול בראש או בעקבות דלקת יראלית בעצב (ראמזי האנט ובלס פלסי) אך אלו מקרים שלו יכנסו בהגדרת "שיתוק פנים מולד".

אני אתייחס לשיתוק פנים מולד התפתחותי שהוא לא חלק מתסמונת אחרת. את האבחון מקבלים לרוב בימים שלאחר הלידה, כאשר הצוות הרפואי מבחין בשונות בנראות הפנים של היילוד.

הדברים הכי חשובים לטעמי בשלב הזה:

1. לעשות בדיקת MRI שתדגים מה מצב העצב ואולי תתן מידע על הגורם לשיתוק
2. להתחיל מעקב רופא עיניים כדי לבדוק את מידת עצימת העין. במקרים בהם אין עצימה מלאה ומצמוץ, יש לשים טיפות ומשחה שיבטיחו שהעין לא תפגע מיובש

במקרה שלנו הMRI הדגים שעצב 7 לא התפתח במלואו, כנראה עוד ברחם, ולכן כל שנשאר לנו לעשות היה לגדל את בנינו בנחת ואהבה.

* אני מאוד ממליצה על טיפול רגשי להורים (אני טופלתי על ידי פסיכולוגית התפתחותית בתחנה להתפתחות הילד של קופת החולים בחינם במשך שנתיים). הטיפול אפשר לי לעבד את הרגשות שעלו בי בעקבות מצבו של בני וקיבלתי הדרכה שאפשרה לי לגדל ילד מלא ביטחון עצמי.

כשבני היה בן חצי שנה, יצרנו קשר עם פרופסור גור- מנהל מחלקת פלסטיקה באיכילוב. הוא סיפר על אפשרות לניתוח לשחזור עצב הפנים, ניתוח שנעשה בשני שלבים כשאת הראשון ניתן להתחיל בגיל 4 ואת השני כעבור 9 חודשים עד שנה. מאז, המשכנו להיות אצלו במעקב עד גיל 4.

במקביל, הבן שלנו סבל מריר יותר כתוצאה מסגירה לא מלאה של הפה. פנינו לקלינאית תקשורת מומחית בתחום והתחלנו אצלה טיפול שמאוד עזר לבן שלנו לחזק את שרירי הלסת בצד המשותק אשר נחלשו מתת פעילות (נוצרה אצלו העדפה להשתמש בצד הבריא יותר מאשר בצד המשותק בזמן אכילה למשל). הגענו אליה בגיל מאוחר יחסית ולדבריה ניתן לשפר מאוד תפקודי פה בגילאים רכים, ככה

שלהורים טריים בעולם הפציאליס נמליץ להגיע לאבחון אצל קלינאית תקשורת בגיל מוקדם (חשוב שתהיה בקיאה בתחום).

ניתוח לשחזור עצב הפנים בשני שלבים:

חשוב לציין כי בספרות המקצועית שקראתי, סיכויי ההצלחה של ניתוח לשחזור עצב הפנים (בשני ניתוחים) הם כ-70%. כאשר אי הצלחה היא מקרים בהם לא משיגים תנועה לאחר הניתוחים.

כשהבן שלנו הגיע לגיל ארבע, נכנסנו לניתוח הראשון בסדרה- השתלת תעלת עצב (Cross Facial Nerve Graft ובקיצור CFNG). בניתוח זה, אשר נמשך לרוב כשש שעות בהרדמה מלאה, קוצרים משוק הרגל עצב ומשתילים אותו מהצד הבריא של הפנים אל הצד המשותק (מתחת לאף ומעל השפה העליונה). למעשה ברגע שעצב נחתך, האקסונים שבתוכו מתים כך שהעצב שנלקח מהשוק משמש רק כתעלת עצב (כמו ציפוי של כבל חשמל שאין בתוכו חוטים עדין). אותה תעלת עצב משמשת כ"כבל מאריך". המנתח בוחר ענף עצב שנותן סיגנל של חיוך בצד הבריא (ענף אחד מתוך שלושה שקיימים ו"מקריב" אותו למען הצד המשותק. הוא חותך את הענף שבצד הבריא ומכניס לתעלת העצב שהושתלה מהצד הבריא למשותק. כך, בקצב של מילימטר ביום, העצב שהוקרב צומח ועושה את דרכו מהצד הבריא לצד המשותק (עצב שפוגש תעלה ריקה רוצה לצמוח לתוכה, כך למשל קורית תופעת ה"סינקינזיס" אצל חלק מהמטופלים עם פציאליס נרכש).

בניתוח השני בסדרה gracilis free flap שמתקיים כ-9-12 חודשים לאחר הניתוח הראשון, קוצרים מפנים הירך חלק משריר שנקרא "גרסיליס", משתילים אותו בצד המשותק של הפנים (מחברים אותו לכלי דם) ומחברים את השריר המושתל לעצב שהושתל בניתוח הקודם (CFNG). אותו שריר אמור לתת תנועת הרמה של השפתיים והלחי בצד המשותק, כך שהחיוך נראה סימטרי יותר. התנועה מתקבלת כאשר הצד הביא מחייך וה"כבל המאריך" מפעיל את השריר בצד המשותק. מצב זה נקרא "חיוך ספונטני", חיוך שמתרומם בתגובה אוטומטית רגשית. זהו המצב האופטימלי של תוצאות הניתוח.

במקרה שלנו, הניתוח הראשון הסתבך ונאלצנו להכנס כשבוע לאחר מכן לניתוח רביזיה. בעקבות החוויה המטלטלת שעברנו, החלטנו לברר על אפשרויות ניתוחיות בארצות הברית. יצרנו קשר עם שלושה רופאים ידועים בתחום: ד"ר בבק אזיזדיאה (Babak Azzizadeh) בלוס אנג'לס, ד"ר קופי בורהין (Kofi Boahebe) בבולטימור וד"ר טרזה הדלוק (Theresa Hadlock). הוצאנו מאיכילוב את סיכומי האשפוזים מהניתוחים ושלחנו לתרגום מקצועי (אנחנו בחרנו ב"חבר תרגומים"). שלחנו את החומרים לארצות הברית וקיימנו התייעצויות בוידאו עם שניים מהרופאים הנ"ל.

במהלך הייעוצים וקריאה שעשינו, התוודענו לגישה ניתוחית הנקראת עצבוב כפול (Double innervation), שלא הוצעה לנו בארץ (בשיחה עם פרופ גור דעתו המקצועית הייתה שהוא לא ממליץ במקרה שלנו על ההתערבות הזו). בגישה זו, משתמשים בשני מקורות עצביים להפעלת שריר הגרסיליס המושתל. משתמשים גם בעצב שהושתל בניתוח הראשון CFNG וגם בעצב מספר 5- עצב לעיסה. השרירים החזקים ביותר בגוף האדם הם שרירי הלעיסה. אותם מפעילים מספר עצבים, כשאחד מהם הוא עצב מספר 5. בניתוח של עצבוב כפול, המנתח "מקריב" עצב אחד שמוביל סיגנל לשרירי הלסת מהצד המשותק ומשחיל אותו בתעלת עצב יחד עם העצב המושתל ("הכבל המאריך"). שיטה זו מביאה לכך שכאשר האדם עושה פעולה של לחיצת לסתות זו אל זו (לעיסה או נעילת לסתות), השריר מקבל סיגנל ומתכווץ ונותן תנועה של חיוך בצד המשותק. זוהי פעולה לא ספונטנית כך שעל האדם לחשוב על

כך ולעשות זאת באופן מודע. הוספת עצב 5 מגדילה את אחוזי ההצלחה של הניתוח משמעותית וזו השיטה הנפוצה יותר בארצות הברית. במקרה שלנו, בגלל הסיבוך בנינוח הראשון, סיכויי ההצלחה היו נמוכים מלכתחילה, והוספת עצב 5 להפעלת השריר הייתה נראית הדבר הנכון לעשות. התקווה שלנו היא שגם על ידי נעילת הלסת וגם ע"י פעולה ספונטנית, הבן שלנו יחייך באופן מלא. בגלל פערים במחיר, בחרנו לטוס לבוסטון לניתוח אצל ד"ר הדלוק. בגלל שהבן שלנו נולד עם השיתוק, כשביטחנו אותו בביטוח פרטי, כל נושא הפציאליס הוחרג וכך נאלצו לשלם את מלוא המחיר של הניתוח בארה"ב. כשנפגשנו עם ד"ר הדלוק בבוסטון, היא הציעה להוסיף התערבות שתשפר את מראה פניו של בני במנוחה. היא לקחה רקמת חיבור (פאשייה) מהירך החיצונית והשתמשה בה על מנת ליישר את האף (שצנח מעט בצד המשותק), למרכז את השפה העליונה ולהרים את הלחי שצנחה. כעת עלינו להמתין 4 חודשים עד שתתחיל בתקווה תנועה (לא ספונטנית בשלב ראשון) בצד המשותק ובתקווה שעד שנה יתחיל גם חיוך ספונטני. בנימה אישית, החוויה של הטיסה הייתה מדהימה (למעט השבוע הראשון שלאחר הניתוח בו ההחלמה הייתה קשה). נמצאת בימים אלה אצל ד"ר הדלוק מתמחה (בתת התמחות שלישית בתחום) ששמה ד"ר טל קאופמן שעזרה לנו לתווך לילדנו את החוויה, הייתה מאוד מקצועית, תקשורתית ואדיבה. באופן כללי חווית השירות שזכינו לה מצוות בית החולים (MASS EYE AND EAR) הייתה מעולה.

אני מזמינה כל הורה שרוצה לדבר, להתייעץ, לשתף, לשמוע ולהשמיע להתקשר אליי לנייד (אני לא זמינה בפייסבוק) 054-5396660

בהצלחה!
איריס