

左脸微笑的孩子

——记在面横裂患者出院后

能够生一个健康的宝宝，是每一个宝妈孕期最大的愿望，她们忍受着妊娠带来的各种不适，满怀欣喜地期待着新生命的到来。但事与愿违，这一简单到不能再简单的愿望，却成为了一些妈妈们的奢望。宝宝存在的先天疾病对宝妈来说，无疑是一记晴天霹雳。

先天性面裂属于颅面裂中的一种临床类型，其中包括唇腭裂、面横裂、正中裂等颌面部畸形。面横裂是较唇腭裂更为少见的先天性面裂畸形，其发病原因是在胚胎发育过程中，上颌突与下颌突未能完全融合，临床表现为口角至颊部软、硬组织的横行裂开，可导致面部严重畸形。很不幸，小梦巧就是一名面横裂患者，而且她的畸形严重且罕见。

小梦巧是一名5个月大的婴儿，出生在风景秀丽的四川宜宾，全家六口人，以养蚕养猪为生，年收入仅仅四万元。在嫣然天使基金资助下来到北京接受治疗。北京口腔医院作为嫣然天使基金指定的在京唯一一家公立医院，我院承接了小梦巧的诊疗与住院手术工作。



入院那天，妈妈抱着小梦巧，在嫣然天使基金会的工作

人员的带领下来到了我们医院的住院部。当我第一眼看到她们的时候，孩子的左侧鼻孔里插着鼻胃管，睡在妈妈的怀里安详甜美，带着小小的鼾声，被检查弄醒她也不哭，左侧脸上居然还挂着开心地笑容。但由于右面部的裂隙从口角一直延续到右耳前，右侧面部的皮肤紧绷，笑容只能止步于左脸。一眼看上去能够穿过裂缝看到口内，就像右脸被一刀划开，触目惊心。

简单问了情况，我们得知，孩子是二胎宝宝，妈妈孕期做过多次产检B超，都因为孩子体位的问题，一直没能看到孩子的右脸。留置胃管主要是因为口角的裂隙让喂进嘴里的奶水大部分漏出来，不能吞咽入胃，孩子总是吃不饱，这才在当地医院的帮助下，放置胃管，且需要15-20天更换一次。这也造成了孩子发声困难，即使发出声音也是有些嘶哑的。

即便如此，孩子的营养状况也不尽人意，四肢瘦弱，体重也只有7KG，仅能达到正常3个月孩子的水平。我们立刻开始安排孩子进行入院各项检查，在整个办理入院手续的过程中，孩子妈妈跟我们反映，因为平日在家都是两个人一起带孩子，一个人单独带会很吃力。但因为疫情原因，病房不能进入第二个家属。随后虽然妈妈不时地帮孩子掖掖衣服，调整胃管位置，动作精细且轻柔，可在她的脸上，我没有看到任何表情。



入院后，开始进入到诊疗环节。面横裂本身是比较罕见的先天畸形，发病率约在 1/3000-1/5000，小梦巧所患的面横裂病情严重，不仅造成了面部的显著畸形，也明显影响了口腔的进食、语音功能。

因为病情的复杂性及鼻胃管的留存，手术前，我科陈仁吉主任率领整个唇腭裂治疗团队，协同麻醉科进行了周密的联合会诊，针对严重的面横裂、右下颌关节形态异常、严重小下颌和气道狭窄、腮腺缺失以及右侧面部后期牵引成骨等问题进行了充分的讨论。因为存在口角的裂隙和鼻胃管，不能进行常规吸入诱导麻醉，再加上孩子睡眠已经出现了轻微打鼾，小下颌和咽腔狭窄对于术后通气可能是致命的危险因素。对围术期每一个可能发生的危险状况均做出预案，确保孩子的生命安全。

在整个讨论过程中，妈妈一直都低头看着孩子，孩子的右脸虽然有裂隙，但我们却看到了明显的笑容。可是妈妈却一句话都不说，只有在问到孩子的问题时，才会回答一句，也不多说，只是安静地抱着孩子坐着，一旁的我想安慰点什么，却觉得不知从哪开口。回到病房，签手术同意书的时候梦巧妈妈特别冷静，跟我们说：“孩子出生已经五个月了，家里人也都习惯了，就是家里能有人和我一起带，我从没这么

累过，孩子这个样子我也认了，能做到什么就做什么吧。”于是，我也在想，能再帮她们娘俩做点什么呢？



在准备停当后，终于迎来了小梦巧准备手术的这一天。整个唇腭裂治疗团队和麻醉医师都严阵以待。一切都如预期计划，麻醉相当顺利，手术由陈仁吉主任亲自操刀，小梦巧的裂隙终于关闭了，也撤去了胃管，可以正常从嘴里进食了。当孩子返回监护室的时候，妈妈的眼睛是有点肿的，但她还是微微露出了欣慰的表情，大夫们心里的石头也放了下来。第二天给孩子换药的时候，当纱布摘下的一刻，我在妈妈的脸上看到了微微上翘的嘴角和闪闪的泪光。我走上去，握住了她的手，无声陪伴她直到孩子换完药，再次敷上辅料，她感激地对我笑了一下，抱上孩子回到了病房。随后的几天，每天换药我都尽量陪着她，也不多说话。随着伤口肉眼可见的恢复，妈妈的笑容也开始出现在脸上，少了术前的焦虑与抱怨，每天带着孩子玩，偶尔还能看到她跟孩子爸爸开心地视频通话，照照自己，再照照孩子，喜悦溢于言表。另一方面，我们还发现孩子在撤除纱布和包扎后，孩子治愈的微笑

又回到了她的脸上。不同的是，脸上已经没有了来时的“大裂缝”。

人们都说，孩子是上天送给每一对夫妻珍贵的礼物，虽然有时礼物可能有些小的瑕疵，但她们治愈的微笑却能融化所有人的心。希望我们的努力能帮助小梦巧拥有一整张会微笑的脸，也共同祝愿她今后的人生路，也能用一张微笑的脸勇敢面对，吹散瑕疵带来的阴霾，也治愈每一刻受伤的心。

作者信息：



穆玥，2004 年毕业于首都医科大学，硕士学位，主治医师。2004-2007 年于北京口腔医院进行住院医师规范化培训，2007 年至今在北京口腔医院颌面外科唇腭裂治疗组工作。从业十余年来从事唇腭裂序列治疗及其相关研究，擅长唇腭裂相关疾病的诊断和手术治疗，作为术者完成了唇腭裂畸形等专科手术 1000 余例。