

Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima

Zglavnik, Ivana

Master's thesis / Diplomski rad

2019

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:735876>

Rights / Prava: [In copyright](#)/[Zaštićeno autorskim pravom.](#)

Download date / Datum preuzimanja: **2024-12-30**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s
orofacijalnim rascjepima**

Ivana Zglavnik

Zagreb, rujan, 2019.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
**Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s
orofacijalnim rascjepima**

Ivana Zglavnik

prof.dr.sc. Draženka Blaži

Zagreb, rujan, 2019.

Zahvala

Najveću zahvalu dugujem svojoj mentorici prof.dr.sc. Draženki Blaži koja mi je od prvog trenutka pružila veliku podršku za izradu diplomskog rada na ovu temu te mi dala veliku motivaciju za daljnji rad i napredovanje. Posebno sam zahvalna na svakom savjetu i pruženoj pomoći čime mi je olakšala izradu diplomskog rada i radi čega će mi završetak studija zauvijek ostati u lijepom sjećanju.

Veliko hvala mr.sc. Ani Dembitz i prof.dr.sc. Predragu Kneževiću na ukazanom povjerenju prilikom provedbe istraživanja na odjelima KBC-a Zagreb i KB Dubrava . Zahvalna sam na velikoj podršci, stručnim savjetima i usmjeravanju prilikom provedbe istraživanja, a prof.dr.sc Predragu Kneževiću sam posebno zahvalna na otvorenosti za suradnju s drugim strukama i svjesnosti o ulozi logopeda u stručnom timu za orofacijalne rascjepa.

Hvala asistentici Dori Knežević koja je u svakom trenutku bila spremna pomoći mi te joj hvala za svaku riječ podrške kojom mi je vratila sigurnost u procesu izrade diplomskog rada.

Hvala svim roditeljima koji su sudjelovali u istraživanju i time doprinijeli napretku struke, ali i oblikovanju novog stručnjaka.

Hvala mojoj obitelji i prijateljima na bezuvjetnoj ljubavi i podršci tijekom svih godina studiranja i na tome što su mi svojom prisutnošću dodatno obogatili studentski život.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/la rad **Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima** i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ivana Zglavnik

Zagreb, 10. rujan 2019.

Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima

Ivana Zglavnik

Prof.dr.sc. Draženka Blaži

Odsjek za logopediju

Sažetak rada

Orofacijalni rascjepi su urođeni nedostatak tkiva u gornjoj usni, alveolarnom grebenu i/ili nepcu (Knežević, 2014, 1) te predstavljaju najčešću prirođenu malformaciju lica i četvrtu malformaciju po učestalosti u djece (Kummer, 2013). Razlog njihovog nastanka još uvijek je nepoznat, no poznato je da nastaju narušavanjem urednog procesa orofacijalnog razvoja kao posljedice kombiniranog utjecaja endogenih i egzogenih čimbenika (Huljev-Frković, 2015).

Rascijepljenost orofacijalnih struktura nosi sa sobom niz poteškoća te uz narušenu estetiku lica, govorno-jezične teškoće i rizik od nastanka sekretornog otitisa valja istaknuti teškoće hranjenja u dojenačkoj dobi. Upravo hranjenje izaziva najveći stres roditeljima djece s orofacijalnim rascjepima, a uspješnost tog procesa ovisi o vrsti rascjepa. Kako bi proces hranjenja, ali i njegovi ishodi bili što uspješniji mogući su različiti oblici prilagodbe o kojima je iznimno važno pravovremeno i kvalitetno informirati roditelje.

Cilj: Istražiti iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima na području Republike Hrvatske, načine informiranja o procesu hranjenja i probleme koji se najčešće javljaju te načine hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima sukladno dobivenim informacijama. Na temelju dobivenih rezultata i spoznaja tijekom istraživanja dodatni cilj je izraditi protokol (na hrvatskom jeziku) za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima.

Metodologija: Uzorak ispitanika obuhvaća 74 roditelja djece s orofacijalnim rascjepima koji su ispunili upitnik konstruiran u svrhu ovog istraživanja. Upitnik sadrži pitanja o općim podacima djeteta te o načinu informiranja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima, vrsti informacija te načinu hranjenja prije i poslije palatoplastike. Dio ispitanika ispunio je elektronsku verziju upitnika, a ostatak olovka-papir verziju. Dobiveni podaci obrađeni su metodama deskriptivne statistike.

Rezultati: Roditelji djece s orofacijalnim rascjepima u Republici Hrvatskoj, ukoliko dobiju informacije o hranjenju u rodilištu one dolaze iz vrlo različitih izvora te ne postoji sustavan način informiranja. Također, dobivene informacije o hranjenju nisu uvijek sasvim potpune i dovoljno kvalitetne.

Zaključak: Proces informiranja roditelja djece s orofacijalnim rascjepima o hranjenju zahtijeva puno veću pažnju u Republici Hrvatskoj te je potrebno osmisliti sustavniji način informiranja o ovoj problematici. Povrh svega, potrebno je povećati svijest o ulozi logopeda u timu za orofacijalne rascjepe kao i povećati broj zaposlenih logopeda u rodilištima i odjelima maksilofacijalne kirurgije gdje bi mogli pružati kvalitetne informacije o procesu hranjenja.

Glavne riječi: orofacijalni rascjepi, teškoće hranjenja, roditelji, smjernice

Parents' experiences of feeding children with orofacial clefts

Ivana Zglavnik

Prof.dr.sc. Draženka Blaži

Department of Speech and Language Pathology

Abstract

Orofacial clefts are congenital deficiency of tissue in the upper lip, alveolar ridge and/or palate (Knežević, 2014, 1), which poses the most common type of congenital face malformation and the fourth most common malformation that affects children (Kummer, 2013). While the reason of their origin is still unknown, they are known to occur under the combined influence of both endogenous and exogenous factors that distort the regular process of orofacial development (Huljev-Frković, 2015).

Orofacial clefting entails a wide variety of difficulties, such as facial distortion, speech and language difficulties and the risk of secretory otitis, as well as feeding difficulties in infants. The very feeding process is the most stressful issue for parents of children with orofacial clefts, whose success depends on the type of the cleft. The feeding process and its outcomes can be improved by different forms of adjustment, which have to be presented to parents in time and with efficiency.

Aim: Investigate parental experiences of feeding children with orofacial clefts in the Republic of Croatia and investigate how parents obtain information on the feeding process, which problems they face and how they feed the children according to the information obtained. Considering the results and insights of the research, the aim of this paper is to offer a protocol for feeding children with orofacial clefts in the Croatian language.

Methodology: The research sample includes 74 participants; parents of children with orofacial clefts who take a questionnaire designed for the purpose of the research. The questionnaire includes questions regarding the general information of the child, as well as regarding the way of obtaining information on the feeding process, type of information and the way of feeding before and after the palatoplasty. Some participants took the questionnaire online and the rest took the questionnaire in the paper-pencil form. The data collected in the research is analysed by methods of descriptive statistics.

Results: Parents of children with orofacial clefts in the Republic of Croatia cannot obtain information on the feeding process systematically; the information they obtain in the maternity ward is either non-existent or coming from very different sources. Moreover, the information is not always complete or adequate.

Conclusion: The process of informing parents on feeding children with orofacial clefts ought to be further discussed in the Republic of Croatia, and a more systematic way of obtaining information ought to be offered. Furthermore, it is necessary to highlight the role of speech therapists in orofacial clefts teams, as well as to increase the number of speech therapists employed in the maternity and maxillofacial wards, where they could offer adequate information on the process of feeding.

Key words: Orofacial clefts, feeding difficulties, parents, guideline

SADRŽAJ

1. UVOD.....	1
1.1. INCIDENCIJA	2
1.2. VRSTE RASCJEPA.....	3
1.2.1. RASCJEPI PRIMARNOG NEPCA.....	4
1.2.2. RASCJEPI SEKUNDARNOG NEPCA	5
1.2.3. SUBMUKOZNI RASCJEPI	6
1.2.4. SINDROMSKI I NESINDROMSKI RASCJEPI	7
1.3. ETIOLOGIJA RASCJEPA	8
1.4. OROFACIJALNI RASCJEPI I POPRATNE TEŠKOĆE	10
1.5. PROCES HRANJENJA	11
1.6. FIZIOLOGIJA SISANJA.....	12
1.7. HRANJENJE DJECE S RASCJEPIMA	13
1.7.1. TEŠKOĆE HRANJENJA PREMA VRSTI RASCJEPA	13
1.8. TEŠKOĆE HRANJENJA KOD SINDROMSKIH RASCJEPA	15
1.8.1. Pierre Robin sindrom (sekvenca)	15
1.8.2. Sindrom delecije 22q11.2 (Velokardiofacijalni sindrom/DiGeorgeov sindrom)....	16
1.8.3. EEC sindrom	17
2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA	17
3. PRETPOSTAVKE ISTRAŽIVANJA	18
4. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA	18
4.1. Uzorak ispitanika.....	18
4.2. Mjerni instrument.....	19
4.3. Način provedbe istraživanja	20
4.4. Metode obrade podataka	20
5. REZULTATI I RASPRAVA	21
6. SMJERNICE ZA HRANJENJE DJECE S OROFACIJALNIM RASCJEPIMA.....	42
6.1. DOJENJE	42
6.2. POLOŽAJ TIJEKOM HRANJENJA.....	43
6.3. INTRAORALNO POZICIONIRANJE BRADAVICE/DUDICE	44
6.4. TRAJANJE HRANJENJA	44
6.5. POTICANJE ERUKTACIJE	45
6.6. KONTROLA NAZALNE REGURGITACIJE.....	45
6.7. PRIDRŽAVANJE BRADE, USANA I OBRAZA	45
6.8. KONTROLA ISTJECANJA SADRŽAJA.....	45

6.9. POTICANJE REFLEKSA SISANJA	46
6.10.MANUALNA EKSPRESIJA MLIJEKA.....	46
6.11.PALATINALNA PLOČA.....	46
6.12.ORALNA HIGIJENA	46
6.13.KONZISTENTNOST U NAČINU HRANJENJA	47
6.14.SPECIJALIZIRANE DUDICE I BOČICE	47
6.14.1.„NUK“ DUDICA	47
6.14.2.„MEDELA-HABERMANN“ BOČICA	48
6.14.3.„DR.BROWN'S“ SUSTAV HRANJENJA.....	49
6.14.4 „PIGEON“ BOČICA.....	50
6.14.5.„MEAD JOHNSON“ BOČICA	51
6.15.ODBIJANJE HRANJENJA	52
7. ZAKLJUČAK.....	53
8. POPIS LITERATURE	55
9. UPITNIK.....	61

1. UVOD

„Orofacijalni rascjepi su urođeni nedostatak tkiva u gornjoj usni, alveolarnom grebenu i/ili nepcu“ (Knežević, 2014, 1), a smatraju se najčešćom prirođenom malformacijom lica te četvrtom malformacijom po učestalosti u djece (Kummer, 2013). Rezultat su narušenog normalnog procesa orofacijalnog razvoja te se mogu pojaviti izolirano ili u komorbiditetu s nekom drugom malformacijom ili sindromom. Rascjepi mogu varirati po zahvaćenosti orofacijalnih struktura stoga njihova pojavnost može biti od minimalnih usjeka na crvenilu usne ili rascijepljenog početnog djela mekog nepca do potpunih rascjepa koji obuhvaćaju usnu, nos, alveolarni greben kao i tvrdo i meko nepce (Knežević, 2014). Dok su u narodu ustaljeni termini „zečja usna“ (rascjep usne) i „vučje ždrijelo“ (rascjep usne i nepca), u medicinskoj literaturi nalazimo termine *heiloshiza* (rascjep usne), *palatoshiza* (rascjep nepca) i *heilognatopalatoshiza* (rascjep usne i nepca).

Posljedica rascijepljenosti orofacijalnih struktura jest narušena velofaringealna funkcija stoga rascjepi, uz narušenu estetiku lica, nose i mnoštvo drugih problema. Najučestaliji su problemi s hranjenjem u dojenačkoj dobi te problemi s govorom. Blaži i sur. (2010) navode *nazalost* kao osnovnu karakteristiku govora osoba s orofacijalnim rascjepom. Također, djeca s orofacijalnim rascjepima rizična su za nastanak sekretornog otitisa koji je povezan s oštećenjem sluha što posljedično može dovesti do jezično-govornih teškoća (Chapman, 1991).

Rođenje djeteta s orofacijalnim rascjepom, zbog svih popratnih teškoća, često izaziva stres roditeljima stoga je nužno osigurati adekvatnu podršku i multidisciplinarni pristup. Kako bi intervencija bila što uspješnija nužna je suradnja različitih struka stoga tim za liječenje čine maksilofacijalni kirurg, neonatolog, anesteziolog, pedijatar, ortodont, logoped, otorinolaringolog, dječji stomatolog, psiholog te socijalni radnik. Činjenica da se u timu nalazi tako veliki broj različitih stručnjaka ukazuje na kompleksnost problematike, ali i specifičnost intervencije koja uključuje izgled, govor, slušanje, žvakanje i gutanje (Knežević, 2014). Danas je moguće ultrazvučno prepoznati rascjep i to već u periodu između 18. i 25. tjedna gestacije (Centini i sur., 2008). Zahvaljujući tome roditelji imaju više vremena za prihvaćanje i informiranje o samoj problematici. No ipak, još uvijek postoje slučajevi otkrivanja rascjepa po rođenju. Stoga je iznimno važno roditelje educirati, ohrabriti i dati im stručnu pomoć kako bi i oni postali kompetentniji u svojoj ulozi roditelja i na taj način pridonijeli što kvalitetnijem razvoju svoga djeteta

1.1.INCIDENCIJA

Pojavnost rascjepa varira s obzirom na rasu, spol, vrstu rascjepa, ali i geografsko područje. Murray (2002) navodi učestalost orofacijalnih rascjepa od 1 na 700 novorođenčadi na svjetskoj razini, dok WHO (2001 prema Chopra i sur., 2014) navodi kako se svake dvije minute u svijetu rodi dijete s rascjepom. Najveća incidencija zamijećena je u crvenoj populaciji (američki Indijanci) te ona iznosi 3,6:1000, a najmanja u crnoj populaciji 0,3:1000 (Tinanoff, 2007 prema Jakšić i sur., 2014). U bijeloj populaciji ukupna incidencija svih vrsta rascjepa iznosi 0.91-2,69:1000 od čega u Europi 1,3-1,94:1000 (Apostole, 1987).

Istraživanje Magdalenić-Meštrović i sur. (2005) o incidenciji orofacijalnih rascjepa na području Republike Hrvatske u periodu između 1988. i 1998. godine prikazuje učestalost od 1,71:1000, tj. na 581 dijete prosječno je rođeno jedno dijete s rascjepom. Bitno je naglasiti da se iz godine u godinu incidencija mijenjala od 1,43 do 2,02 na 1000 živorođene djece. Zanimljivo je istaknuti razlike u incidenciji s obzirom na geografsko područje. Naime, najviše djece s rascjepom rođeno je na području Zagreba i Zagrebačke županije (29,2 %), potom u Splitsko-dalmatinskoj županiji (10%) i u Osječko-baranjskoj županiji (8,1%). Također, najveća incidencija primijećena je u srednjoj Hrvatskoj (2,3-1,49:1000), a najmanja u Lici i sjevernom Primorju (0.2-2:1000). Moguće je primijetiti kako je veća incidencija u području većih i agronomski jačih područja, a manja u slabije razvijenim krajevima.

Razlike su vidljive i s obzirom na spol. U navedenom razdoblju rođeno je 56,4% muške djece i 43,6% ženske djece od čega je rascjep usne s rascjepom nepca ili bez (CL +/- P) učestaliji kod muške djece, a rascjep nepca (CP) kod ženske djece. Dobiveni podaci u skladu su sa stranim istraživanjima. Primjerice, Dixon i sur. (2011) navode kako je omjer pojave rascjepa usne 2:1 u korist muške populacije, dok je omjer pojave rascjepa nepca 1:2 u korist ženske populacije.

Promatrajući vrste rascjepa, pojavnost izoliranog rascjepa usne iznosi 0,29-0,45:1000, pojavnost rascjepa usne i nepca 0,71-1,29:1000, dok je pojavnost izoliranog rascjepa nepca 0,19-0,83:1000 (Apostole, 1987).

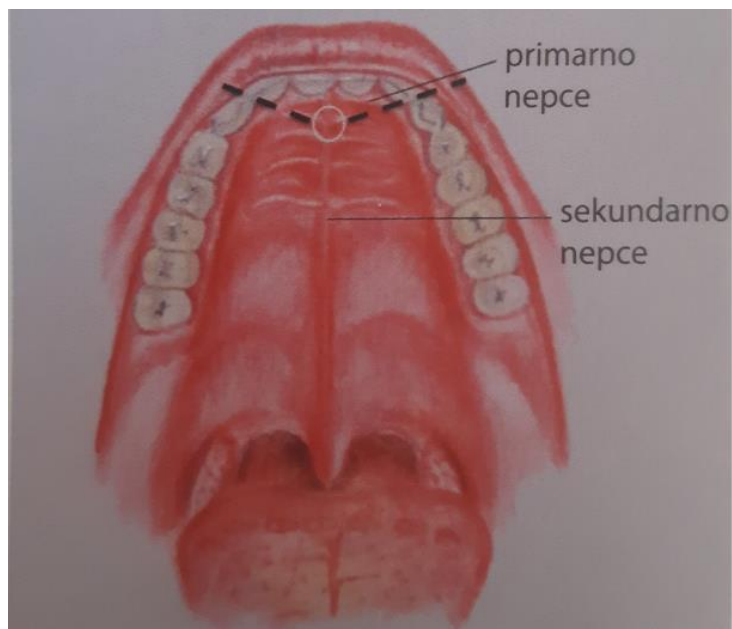
1.2.VRSTE RASCJEPA

Orofacijalni rascjepi, kao što je već navedeno, mogu zahvatiti područje usana, alveolarnog grebena te tvrdog i mekog nepca (*Slika 5*). S obzirom na veličinu, lokaciju i lateralizaciju rascjepe možemo podijeliti na nekoliko načina. Također, rascjepi mogu varirati anteriorno-posteriorno, u širinu i u dubinu (Kummer, 2013).

Najpoznatija klasifikacija rascjepa temelji se na embriološkom razvoju i dijeli orofacijalne rascjepe u dvije kategorije: *rascjepi primarnog nepca* i *rascjepi sekundarnog nepca* (Kernahan i Stark, 1958).

Primarno nepce obuhvaća strukture smještene ispred incizivnog otvora (foramen incisivum) te uključuje usne, alveolarni greben i manji dio tvrdog nepca (Knežević, 2014). Točnije, središnji dio usana koji prekriva četiri sjekutića i anteriorni dio tvrdog nepca čine trokutastu strukturu čiji se vrh nalazi u incizivnom otvoru (Peterson-Falzone i sur., 2017). (*Slika 1*)

Sekundarno nepce čine strukture iza incizivnog otvora, tj. preostali dio tvrdog nepca i meko nepce (Knežević, 2014). (*Slika 1*)

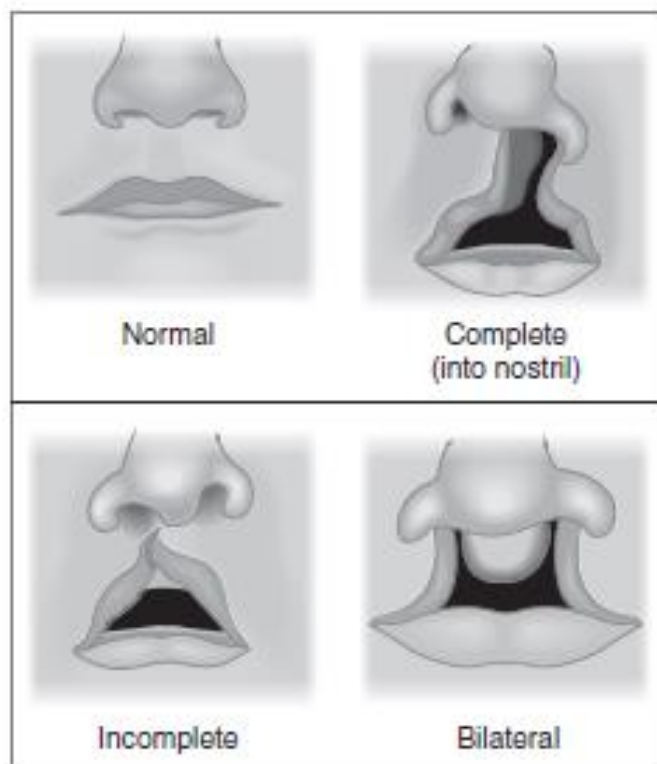


Slika 1. Prikaz primarnog i sekundarnog nepca.
(preuzeto iz knjige „Rascjepi usne i nepca“)

1.2.1.RASCJEPI PRIMARNOG NEPCA (*Slika 2*)

Rascjepi primarnog nepca uključuju rascjep usne i alveolarnog grebena te se dijele na:

- a) Potpuni rascjep- zahvaća cijelu usnu, nosnicu i alveolarni greben do incizivnog otvora
- b) Nepotpuni rascjep- zahvaća dio usne (crvenilo) ili cijelu usnu i/ili dio alveolarnog grebena, ali ne zahvaća incizivni otvor
- c) Unilateralni (jednostrani) rascjep - ukoliko je rascjep jednostran, najčešće se nalazi na lijevoj strani
- d) Bilateralni (obostrani) rascjep – ukoliko je rascjep obostran dolazi do odvajanja tkiva koje inače tvori filtrum



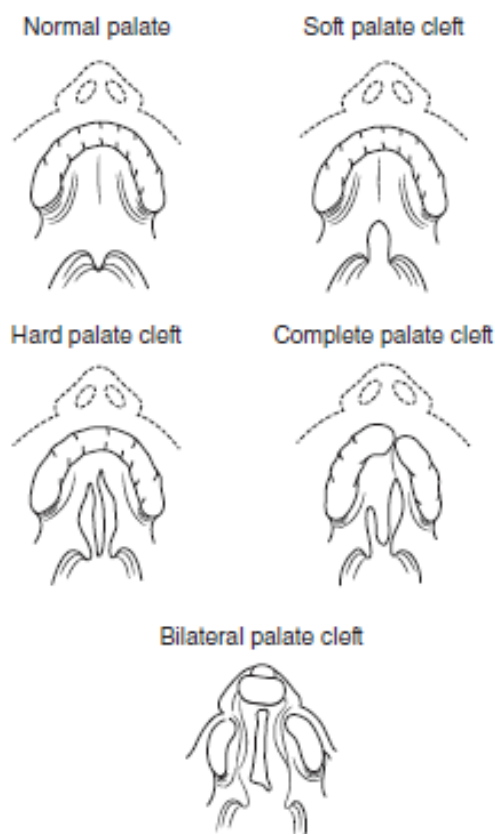
Slika 2. Prikaz rascjepa primarnog nepca

(preuzeto iz knjige „Cleft palate and craniofacial anomalies“)

1.2.2.RASCJEPI SEKUNDARNOG NEPCA (*Slika 3*)

Rascjepi sekundarnog nepca uključuju rascjep uvule, tvrdog i mekog nepca, a dijele se na:

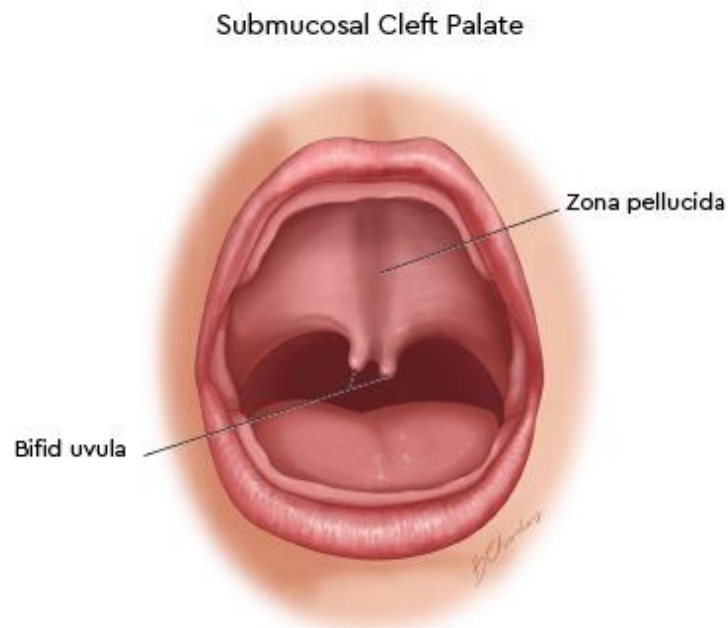
- a) Potpuni rascjep- zahvaća uvulu, meko i tvrdo nepce sve do incizivnog otvora
- b) Nepotpuni rascjep- djelomično zahvaća uvulu (poput tanke linije), meko i tvrdo nepce
- c) Unilateralni (jednostrani) rascjep
- d) Bilateralni (obostrani) rascjep



Slika 3. Prikaz različitih vrsta rascjepa sekundarnog nepca (preuzeto iz knjige „Cleft palate and craniofacial anomalies“)

1.2.3.SUBMUKOZNI RASCJEPI

Submukozni rascjepi predstavljaju kongenitalnu anomaliju koja zahvaća strukture ispod samog nepca dok je površinski mukozni sloj intaktan (Kummer, 2013). Radi se o prekidu kontinuiteta mišićnog sloja nepca uz kontinuitet oralnog i nazalnog sloja sluznice. Nepce prividno djeluje uredno, no zapravo je oštećen najvažniji dio koji omogućava funkcioniranje i pokretljivost nepca. Upravo iz tog razloga, ova vrsta rascjepa često ostane neprimijećena tijekom kliničkog pregleda. Najčešći pokazatelj submukoznog rascjepa je rascijepljena uvula (uvula bifida), ali i prisustvo bjeličaste brazde koja se nalazi na mjestu prekida mišića („zona pellucida“) (Slika 4). Također, moguće je i palpirati stražnji dio tvrdog nepca s ciljem utvrđivanja nedostatka stražnjeg nosnog nastavka. Nazalni govor, ukoliko nema jasno vidljivih znakova rascjepa, također može biti indikator submukoznog rascjepa (Knežević, 2014).



Slika 4. Prikaz submukoznog rascjepa

(preuzeto s <https://www.childrenscolorado.org/doctors-and-departments/departments/surgery/programs/cleft-lip-and-palate-clinic/glossary-of-terms/>)

Spomenuta vrsta submukoznog rascjepa, kao što je navedeno, ipak ima određene indikatore koji kliničaru omogućuju dijagnostiku. No, ponekad submukozni rascjep može biti potpuno neuočljiv. Takva vrsta submukoznog rascjepa zove se „skriveni“ submukozni rascjep te je

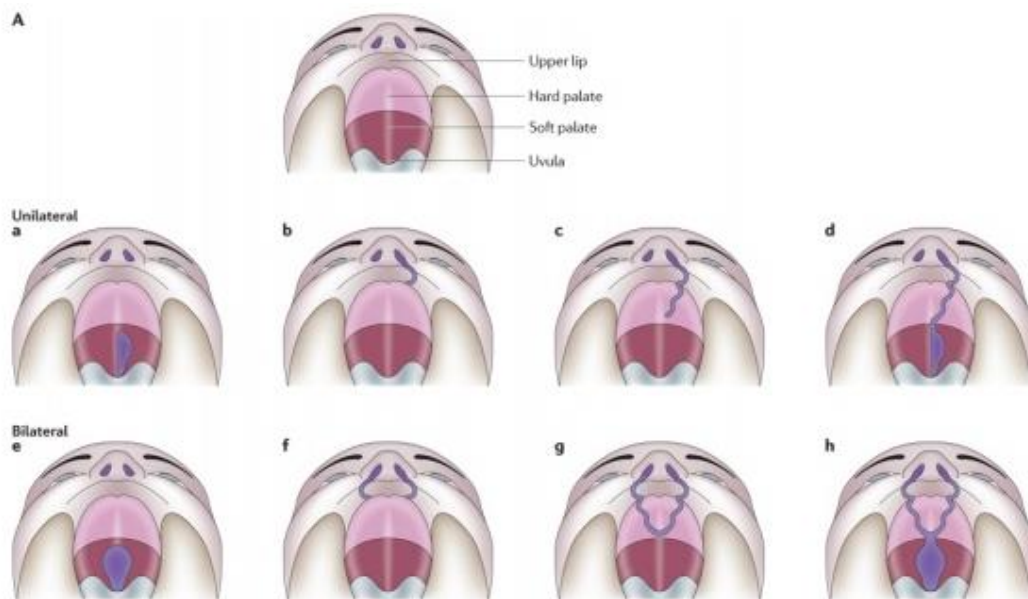
jedina indikacija za ovu dijagnozu velofaringealna insuficijencija nepoznate etiologije. Ovakva vrsta rascjepa može se utvrditi jedino nazofaringoskopijom (Kummer, 2013).

1.2.4.SINDROMSKI I NESINDROMSKI RASCJEPI

Orofacijalne rascjepe moguće je podijeliti na *sindromske* i *nesindromske*. Sindromski rascjepi sastavni su dio kliničke slike nekog sindroma, najčešće vrlo rijetkog, a čine oko 15% ukupnog broja rascjepa. Izolirani rascjep nepca u 50% slučajeva prisutan je u sklopu nekog sindroma (Knežević, 2014). Nesindromski rascjepi javljaju se izolirano te nisu povezani sa malformacijama ili teškoćama u razvoju.

Američka logopedska organizacija (engl. *American Speech-Language-Hearing Association*) navodi neke od sindroma čija klinička slika uključuje neku vrstu rascjepa:

- ❖ Sindrom delecije 22q11.2 (Velokardiofacijalni sindrom i DiGeorgeov sindrom)
- ❖ Stickler sindrom
- ❖ Pierre Robin sindrom
- ❖ Van der Woude sindrom
- ❖ Treacher-Collins sindrom
- ❖ Kraniofacijalna mikrosomija (uključuje Goldenhar sindrom)
- ❖ Neonatalni apstinencijski sindrom



Slika 5. Prikaz različitih vrsta unilateralnih i bilateralnih rascjep

(preuzeto s https://embryology.med.unsw.edu.au/embryology/index.php/Main_Page)

1.3. ETIOLOGIJA RASCJEPa

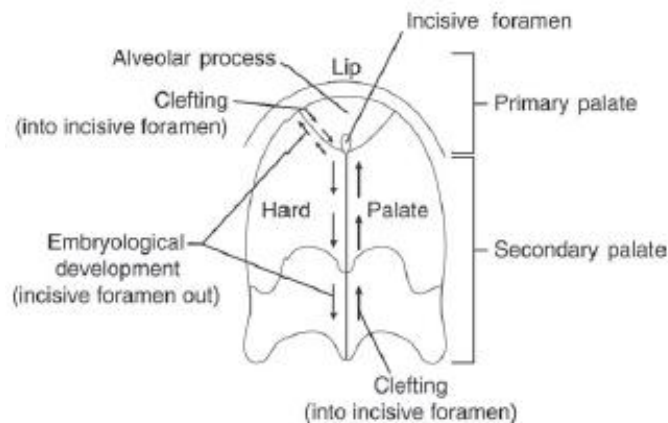
Razumijevanje nastanka rascjepa zahtijeva poznavanje osnova embrionalnog razvoja lica. Ovaj proces kreće vrlo rano tijekom intrauterinog razvoja, a ključan preduvjet za normalan razvoj jest razvoj i migracija stanica neuralnog grebena. Upravo ove stanice migriraju sa stražnje strane embrija prema prednjem dijelu glave embrija i time potiču razvoj frontonazalnih procesa. Ukoliko spomenute stanice stignu na pravo mjesto i uspješno se spoje u sredini, razvoj maksile, mandibule, nosa, usana i nepca bit će potpuno uredan (Peterson-Falzone i sur., 2017).

Embrionalni razvoj usana i alveola (primarno nepce) započinje između 6. i 7. tjedna gestacije te kreće od incizivnog otvora. Spajanje započinje anteriorno i tvori alveole putem incizivnih linija, a potom dolazi do zatvaranja anteriornog djela nosa i formiranja gornje usne. Gornja usna formira se od dva medijalna nosna i dva maksilarna nastavka (Knežević, 2014). Nakon što se središnji i lateralni dio gornje usne spoji nastaje filtrum.

Embrionalni razvoj nepca započinje između 8. i 9. tjedna gestacije. Nepčani nastavci isprva su položeni vertikalno sa svake strane jezika, a nakon što se jezik spusti dolazi do sporog pomicanja nepčanih nastavak iz vertikalne u horizontalnu poziciju (Kummer, 2013). Nepčani nastavci se potom spoje i tako oblikuju sekundarno nepce, a nakon što se spoje s triangularnim primarnim nepcem nastaje incizivni otvor (Knežević, 2014).

Spajanje se dalje nastavlja posteriorno po središnjoj nepčanoj liniji i time završava nastanak tvrdog nepca. Nadalje, po istoj liniji nastaju meko nepce i uvula (Kummer, 2013).

Rascjep primarnog nepca nastaje kada se dva nosna i dva maksilarna nastavka ne spoje na odgovarajućem mjestu ili ako navedene strukture nisu dovoljno razvijene do trenutka kada bi se trebale spojiti (Peterson-Falzone i sur., 2017), a rascjep sekundarnog nepca uzrokovan je narušenim procesom spajanja nepčanih nastavaka. Valja naglasiti kako rascjepi nastaju po principu urednog embrionalnog razvoja, ali u suprotnom smjeru (*Slika 6.*)

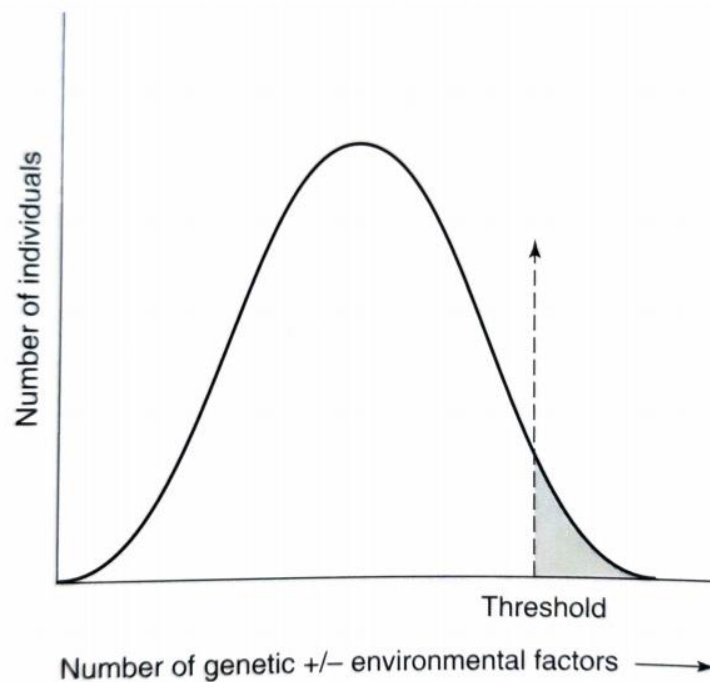


Slika 6. Prikaz embrionalnog razvoja nepca i nastanka rascjepa (preuzeto iz knjige „Cleft palate and craniofacial anomalies“)

Razlog nastanka rascjepa, tj. razlog narušavanja urednog procesa orofacijalnog razvoja još uvijek nije točno utvrđen, no smatra se da se radi o utjecaju različitih čimbenika koje je moguće podijeliti na genetičke i okolišne, tj. endogene (unutarnje) i egzogene (vanjske) čimbenike (Huljev-Frković, 2015; Kummer, 2013). Huljev-Frković (2015) navodi da je rizik za braću i sestre za nesindromski rascjep oko 30 puta veći nego u općoj populaciji, a u monoziotskih blizanaca s rascjepom usne i nepca konkordantnost iznosi 40% do 60%. Također, prema Peterson-Falzone i sur. (2017) ukoliko jedno dijete u obitelji ima rascjep usne i nepca, rizik za pojavu istog kod sljedećeg djeteta iznosi 4%, dok za izolirani rascjep nepca iznosi 2%. Uz spomenute genetičke čimbenike, djelovanje vanjskih čimbenika, tzv. okolišnih teratogena u kritično vrijeme embrionalnog razvoja zasigurno pridonosi nastanku rascjepa. Neki od okolišnih čimbenika su pušenje, alkohol, manjak u prehrani, pesticidi, kava, pojedini lijekovi, višak ili manjak vitamina A,... (Peterson-Falzone i sur., 2017).

Nadalje, Jašić i sur. (2014) čimbenike odgovorne za nastanak rascjepa dijele u 4 kategorije: mutacije gena, kromosomske aberacije, djelovanje teratogena i multifaktorsko nasljeđivanje.

Ipak, većina stručnjaka smatra da do rascjepa dolazi kombinacijom genetičkih i okolišnih faktora te da se rascjepi nasljeđuju multifaktorski prema modelu koji previđa da će embrij određenog genotipa biti osjetljiv na pojedine teratogene (Peterson-Falzone i sur., 2017) (*Slika 7*).



*Slika 7. Prikaz multifaktorskog modela nasljeđivanja
(preuzeto iz knjige „Treating cleft palate speech“)*

1.4. OROFACIJALNI RASCJEPI I POPRATNE TEŠKOĆE

Orofacijalni rascjepi, kao strukturalna malformacija, utječu i na pojedine razvojne funkcije te mogu uzrokovati teškoće u području govora, jezika, sluha, glasa, hranjenja i gutanja te dentalne probleme kao i psihosocijalne poteškoće (Kummer, 2013; Peterson-Falzone i sur., 2017). Povezanost usne i nosne šupljine stvara neadekvatne uvjete za ranu vokalizaciju i razvoj govora stoga je kašnjenje u govorno-jezičnom razvoju česta pojava kod djece s orofacijalnim rascjepima. Naime, djeca s orofacijalnim rascjepom izbjegavaju tvrdo nepce kao mjesto artikulacije te često proizvode manju količinu glasova u odnosu na vršnjake bez rascjepa, a glasovi koje izbjegavaju su okluzivi, frikativi i afrikate (zbog nemogućnosti stvaranja intraoralnog tlaka i upotrebe nepca). Također, varijabilnost u proizvodnji glasova je smanjena što dovodi do manje upotrebe konsonant-vokal slogova i time utječe na leksički razvoj, tj. dijete teže usvaja ekspresivni rječnik. Vokalizacijom djece s orofacijalnim rascjepima dominira glotalni prizvuk, tj. dijete proizvodi glasove iza rascjepa dodiranjem stražnjeg dijela jezika i farinksa. S obzirom da glasovi koje dijete koristi u kasnijim fazama brbljanja postaju

dominantni u ranom leksičkom razvoju, moguće je da dijete usvoji pogrešnu fonološku sliku glasa koju će upotrebljavati i kasnije (Peterson-Falzone i sur., 2017). Osnovno obilježje glasa i govora djece s orofacijalnim rascjepima jest pojačana nazalnost (Vuletić, 1987 prema Blaži i sur., 2010). Nazalnost (hipernazalnost) je pojačana transmisija zračne struje kroz nosnu šupljinu tijekom proizvodnje govora, a uzrokovana je velofaringealnom insuficijencijom (VFI) (Kummer, 2013), tj. nepotpunim zatvaranjem nepca i stražnje faringealne stijenke. Uzroci VFI su različiti, a jedan od najčešćih upravo su orofacijalni rascjepi (Peterson-Falzone i sur., 2017).

Oštećenja sluha, također, su česta pojava kod djece s orofacijalnim rascjepima, a najčešće se radi o upalama srednjeg uha. Mišić *tensor palatini*, osim što sudjeluje u podizanju mekog nepca, omogućuje i otvaranje Eustahijeve tube koja je bitna za ventilaciju srednjeg uha. U prisustvu orofacijalnog rascjepa, funkcija spomenutog mišića je narušena i time je smanjena mogućnost otvaranja Eustahijeve tube i prolaska zraka. Postojeći zrak u tubi dovodi do nastanka negativnog tlaka i ulaska bakterija iz farinksa, a posljedično i do upale (Peterson-Falzone i sur., 2017).

Proces hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima također je često narušen i zahtijeva mnoštvo prilagodbi i strpljenja. Teškoće su varijabilne i ovise o vrsti rascjepa, a edukacija i informiranje roditelja od iznimne su važnosti za daljnji razvoj djeteta. Proces urednog hranjenja, ali i teškoće uzrokovane orofacijalnim rascjepima detaljnije su razrađene u nastavku ovog rada.

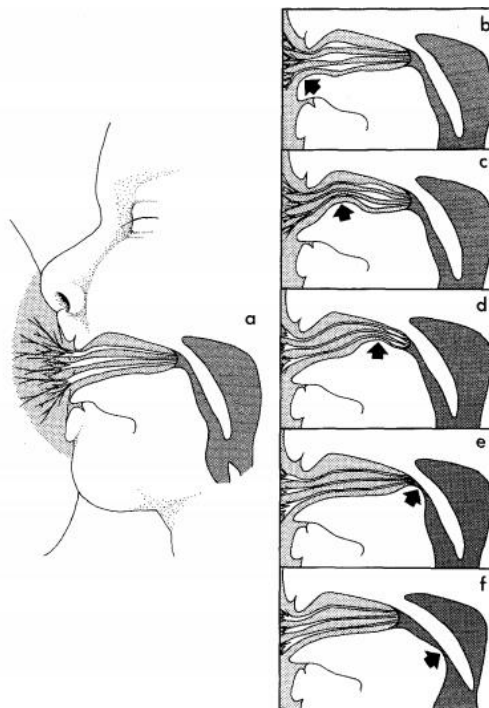
1.5.PROCES HRANJENJA

Hranjenje novorođenčeta iznimno je važan proces i za dijete i za roditelja. Ovaj naizgled jednostavan proces uključuje mnoštvo aspekata korisnih za djetetov razvoj pri čemu je primarno zadovoljenje djetetovih nutritivnih potreba i osiguravanje urednog rasta i razvoja. Nadalje, prilikom hranjenja dijete dobiva oralno-motoričke i oralno-senzoričke podražaje koji iniciraju pojavu refleksa sisanja koji, pak, potiče pojavu urednog obrasca hranjenja „sisanje-gutanje-disanje“. Tijekom hranjenja dijete konstantno pomiče jezik, obraze, donju čeljust i usne te se time potiče razvoj složenijih motoričkih vještina nužnih za hranjenje u starijoj dobi, ali i za razvoj govora. Također, sisanje omogućava djetetu održavanje homeostaze, te dijete vrlo brzo ovlada sisanjem u svrhu samoregulacije i smirivanja. Naposljetku, trenuci hranjenja djeteta dio su procesa zbližavanja roditelja i djeteta te prilika za bolje upoznavanje djeteta kroz kontakt očima, vokalizaciju, dodirivanje,...Zbog svega navedenog hranjenje je proces koji čini temelj za daljnji razvoj važnih životnih funkcija. (Kummer, 2013).

1.6.FIZIOLOGIJA SISANJA

Temeljni obrazac oralnog hranjenja novorođenčeta jest „sisanje-gutanje-disanje“. Procesi sisanja i gutanja događaju se kroz tri faze; oralna, faringealna i ezofagealna. Za potrebe ovog rada bit će opisana oralna faza gutanja koja uključuje sisanje te ostale procese koji se događaju u svrhu uzimanja hrane.

Oralna faza uključuje ritmičko sisanje koje omogućava stabilizaciju bradavice ili dudu u ustima, stvaranje odgovarajućeg pritiska te kontrolira sadržaj u ustima prije gutanja. Refleks sisanja započinje podizanjem jezika prema alveolarnom grebenu i tvrdom nepcu te pritiskanjem bradavice/dude na tvrdu podlogu (Kummer, 2013). Woolridge (1986) navodi da ciklus sisanja započinje podizanjem i savijanjem anteriornog ruba jezika te podizanjem donje čeljusti. Pritiskom bradavice/dude na tvrdu koštanu podlogu nepca stvara se pozitivan tlak u bradavici/dudi i dolazi do otpuštanja tekućine u usnu šupljinu. Tada dijete započinje s ritmičkim pokretima jezika prema stražnjem dijelu usne šupljine. Na sredini jezika nastaje žlijeb, a donja čeljust se spušta kako bi se stvorio dodatan prostor u usnoj šupljini. Navedeni procesi dovode do nastanka negativnog tlaka koji potiče ekspresiju tekućine u usnu šupljinu (Kummer, 2013). Ciklus stvaranja kompresije završava na bazi jezika te sadržaj potom odlazi u orofarinks i kreće proces gutanja (Woolridge, 1986) (Slika 8.)



Slika 8. Prikaz ciklusa sisanja

(preuzeto iz „The anatomy of infant sucking“)

1.7. HRANJENJE DJECE S RASCJEPIMA

Procesi hranjenja i gutanja vrlo su složene prirode te mogu bit narušeni različitim prirođenim anomalijama pa tako i orofacijalnim rascjepima (Dailey, 2013). Stoga, djeca s rascjepom nepca s ili bez rascjepa usne imaju različite teškoće hranjenja koja zahtijevaju prilagodbu procesa hranjenja (Reid, 2004). Spomenute teškoće mogu varirati s obzirom na vrstu rascjepa i stupanj rascjepa (jednostrani, obostrani, potpuni ili nepotpuni) (Kummer, 2013). Clarren i sur. (1987) navode da oko 63% djece rođene sa rascjepom usne/nepce ima teškoće hranjenja, dok DeVries i sur. (2013) u svojem istraživanju navode da se kod izoliranog rascjepa nepca teškoće hranjenja javljaju u 67% slučajeva. Teškoće hranjenja izazivaju visoku razinu stresa i brige kod roditelja, ali i cijele obitelji (Adams i sur., 1999). Vrijeme hranjenja djeteta vrlo je emotivno i predstavlja trenutke bliskosti između djeteta i roditelja stoga ne čudi da narušenost tih trenutaka izaziva frustraciju kod roditelja. Često se javlja strah oko unosa hrane te djetetovog rasta i razvoja, ali i zabrinutost oko same provedbe hranjenja (Masarei, 2007).

1.7.1. TEŠKOĆE HRANJENJA PREMA VRSTI RASCJEPA

U svom istraživanju Reid (2006) dolazi do zaključka da postoji značajna povezanost između vrste rascjepa i sposobnosti hranjenja, a sličnog su mišljenja i brojni drugi autori. S obzirom na tu činjenicu zanimljivo je prikazati koje se teškoće hranjenja javljaju kod pojedine vrste rascjepa.

1.7.1.1. Rascjep usne i alveolarnog grebena

Djeca s rascjepom usne i/ili alveole obično nemaju značajnije teškoće hranjenja, posebice ako se radi o jednostranom rascjepu (Kummer, 2013; Miller, 2011). No, to ne znači da su teškoće potpuno odsutne. Naime, ova djeca mogu imati problema sa zahvaćanjem bradavice/dudice, tj. zatvaranjem usta oko bradavice/dudice zbog rascjepa tog dijela usne. Posljedično može doći do problema sa stvaranjem negativnog intraoralnog tlaka potrebnog za sisanje (Kummer, 2013). Djeca s obostranim rascjepom usne mogu imati problema s pokretima intraoralne muskulature

(Clarren i sur.,1987). Unatoč tome, djeca s ovom vrstom rascjepa nemaju većih teškoća pa čim uspješno prihvate bradavicu/dudicu mogu uredno inicirati pokrete sisanja koristeći refleksne pokrete čeljusti i jezika. Na taj način stvoriti će se kompresija bradavice/dudice na intaktni dio alveola ili tvrdog nepca (Miller, 2011). Također, sama bradavica ili dudica mogu „popuniti“ rascijepljeni dio usne i tako pripomoću hranjenju (Merrow, 2016).

1.7.1.2.Rascjep tvrdog i mekog nepca

Tvrdo i meko nepce mogu bit zahvaćeni različitim opsegom rascjepa stoga teškoće hranjenja i u ovom slučaju znatno variraju. No, sasvim je sigurno da djeca s ovom vrstom rascjepa gotovo uvijek imaju ozbiljnije teškoće hranjenja. Glavni razlog tih teškoća upravo je nemogućnost sisanja zbog povezanosti usne i nosne šupljine (Miller, 2011). Naime, zbog otvorenosti usne šupljine prema nosnoj dijete ne može stvoriti negativan intraoralni tlak koji je nužan za sisanje, tj. za izvlačenje sadržaja iz bradavice/dude. Nadalje, poznato je da je za proces sisanja važna faza kompresije bradavice/dudice o tvrdu podlogu. Djeca koja nemaju rascjep s time neće imati problema, no kada je koštana površina tvrdog nepca rascijepljena kompresija jednostavno nije moguća (Kummer, 2013). Rascjep nepca povezan je i s učestalom nazalnom regurgitacijom koja uključuje prolaz tekućine u nazalnu i nazofaringealnu šupljinu što kod djeteta izaziva nelagodu i desinkronizaciju disanja i hranjenja (Kummer, 2013; Merrow, 2016), a također dolazi i do pretjeranog ulaska zraka u usta i nos (aerofagija) zbog čega se može javiti nadutost i pljuvanje hrane (Merrow, 2016). Jasno je kako, zbog svih navedenih komplikacija, proces hranjenja ovakvog djeteta traje znatno dulje što može bit vrlo iscrpno i za dijete i za roditelje te vrlo frustrirajuće zbog nemogućnosti uživanja u trenucima bliskosti s vlastitim djetetom.

Prethodno je navedeno kako je glavni problem kod rascjepa nepca upravo ostvarivanje akta sisanja, stoga je Masarei (2007) u svojem zanimljivom istraživanju usporedio uzorak sisanja djece s rascjepom usne i nepca te uzorak sisanja djece bez rascjepa. Istraživanje je potvrdilo značajnu razliku uzorka sisanja ove djece te da djeca s rascjepom sišu manje efikasno. Naime, otkriveno je da je sisanje puno kraće, bržeg tempa, da je prisutan veći omjer sisanje-gutanje i da je stvaranje pozitivnog intraoralnog tlaka veće.

1.7.1.3.Rascjep usne i nepca

Prisustvo rascjepa usne s rascjepom nepca predstavlja kombinaciju svih spomenutih teškoća stoga je moguće zaključiti kako su u ovoj populaciji narušeni brojni aspekti hranjenja. Sažeto gledano glavne teškoće koje su ovdje prisutne uključuju nemogućnost obuhvaćanja bradavice/dudice, kompresije istih o tvrdu podlogu nepca te neuspjeh u stvaranju negativnog intraoralnog tlaka. Nazalna regurgitacija kao i ulazak prevelike količine zraka u usnu i nosnu šupljinu i ovdje su prisutni te dojenje u ovoj populaciji nije moguće bez modifikacije postupka (Kummer, 2013).

Sposobnost sisanja djece s orofacijalnim rascjepima, osim što se razlikuje od sposobnosti sisanja djece bez rascjepa, razlikuje se i s obzirom na vrstu rascjepa. Upravo to su potvrdili Reid i sur. (2007) svojim istraživanjem u kojem su uspoređivali sisanje kod rascjepa usne, rascjepa nepca te rascjepa usne s rascjepom nepca te zaključili sljedeće; djeca s rascjepom usne i manjim rascjepom mekog nepca mogu stvoriti zadovoljavajući intraoralni tlak i uredno sisati dok djeca s rascjepom usne i nepca ne mogu stvoriti zadovoljavajući tlak niti kompresiju. Također, zaključuju da je mogućnost stvaranja intraoralnog tlaka u korelaciji s urednom sposobnosti hranjenja.

1.8.TEŠKOĆE HRANJENJA KOD SINDROMSKIH RASCJEPA

Prikaz odabranih sindroma

1.8.1.Pierre Robin sindrom (sekvenca)

Pierre Robin sekvenca (PRS) uključuje tri glavne karakteristike; mikrognatija (smanjena donja čeljust), glosoptoza (pad jezika prema dišnom sustavu) i rascjep nepca (Peterson-Falzone i sur., 2017). PRS se može pojaviti izolirano ili kao dio nekih sindroma poput Treacher Collins sindroma, Stickerovog sindroma ili Velokardiofacijalnog sindroma. Specifičan položaj jezika prema dišnom sustavu te mikrognatija otežavaju proces kompresije bradavice/dudice o tvrdu palatalnu podlogu i time narušavaju ekspresiju sadržaja u oralnu šupljinu. Također, obrazac sisanje-gutanje-disanje može biti narušen i disharmoničan.

Rascjep nepca, kao i u izoliranim slučajevima pa tako i u ovom sindromskom, otežava stvaranje negativnog intraoralnog tlaka (Kummer, 2013). Prisustvo glosoptoze, tj. pada jezika u orofarinks postavlja brigu oko respiratornog sustava kao prioritet u intervenciji, a tek kada je respiratorni sustav stabilan moguće je započeti s oralnim hranjenjem (Bath i Buil, 1997 prema Kummer, 2013). Činjenica da oralno hranjenje nije moguće primjenjivati odmah po rođenju, ova djeca često hranu dobivaju pomoću nazogastrične sonde. Klinička slika ovog sindroma može varirati prema stupnju i težini pojedinih karakteristika pa i teškoće hranjenja mogu biti raznovrsne. Primjerice, u nekim slučajevima moguće je odmah po rođenju, čim se osigura respiratorni sustav, početi s oralnim hranjenjem dok neki slučajevi zahtijevaju istovremeno oralno hranjenje i korištenje nazogastrične sonde. Ukoliko težina slučaja to zahtijeva nazogastrična sonda može biti prisutna i dulje (Arvedson i Brodsky, 2002 prema Dailey, 2013). Zanimljivo je istaknuti i istraživanje (Dorise i sur., 2019) kojim je potvrđeno da kod djece s PRS-om postoji visoki rizik od pojave teškoća hranjenja, spori napredak u razvoju te pothranjenost.

1.8.2. Sindrom delecije 22q11.2 (Velokardiofacijalni sindrom/DiGeorgeov sindrom)

Sindrom delecije 22q11.2. zajednički je naziv za tri sindroma; DiGeorgeov sindrom, Velokardiofacijalni sindrom te Sindrom konotrunkalnih i facijalnih anomalija. Mikrodelecija dijela 22. kromosoma (*delecija 22q11*) zajednička je svim ovim sindromima stoga se oni i svrstavaju pod isti naziv (Cooper-Brown i sur., 2008). Klinička slika ovog sindroma uključuje vrlo heterogen fenotip, a literatura navodi da postoji čak 180 različitih karakteristika koje se mogu ispoljiti (Kummer, 2013). Goldmuntz (2005) navodi najučestalije karakteristike; kongenitalni problemi srca, imunodeficijencija, hipokalcemija, palatalne anomalije, velofaringealna insuficijencija, poremećaji hranjenja, anomalije lica, kognitivne teškoće te bihevioralne teškoće. Poremećaji hranjenja često se javljaju kod djece s ovim sindromom te su povezani s prisustvom rascjepa nepca kao i velofaringealnom insuficijencijom koja može uključivati i faringealnu hipotoniju (Dailey, 2013). Kummer (2013) navodi mogućnost pojave oralne apraksije te smatra da ova djeca imaju teškoća sa sisanjem zbog strukturalnih anomalija (rascjep nepca) te loših oralno-motoričkih vještina. Teškoće hranjenja koje se mogu javiti u ovoj populaciji su pojačana nazofaringealna regurgitacija, narušena koordinacija sisanje-gutanje-disanje, gastroezofagealni refluks te problemi s prilagodbom na veću količinu hrane i hranu različite konzistencije (Peterson-Falzone i sur., 2017).

1.8.3.EEC sindrom

EEC sindrom je vrlo rijedak genetički poremećaj koji uključuje ektrodaktiliju (nedostatak prstiju)/sindaktiliju (spojenost prstiju) ruku i nogu, rascjep usne i/ili nepca i ektodermalnu displaziju (koža, kosa, zubi ,nokti i žlijezde s vanjskim izlučivanjem)(<https://www.orpha.net/>).

Također, moguća je i pojava hipoplazije gornje čeljusti, produljeni filtrum te hoana atrezija (<https://rarediseases.org/rare-diseases/ectrodactyly-ectodermal-dysplasia-cleft-lippalate/>). U svom istraživanju 24 slučaja EEC sindroma, Buss i sur. (1995) pronalaze 13 slučajeva koji uključuju neku vrstu rascjepa nepca pri čemu je kod svih pronađena velofaringealna insuficijencija. Istraživanja teškoća hranjenja u sklopu ovog sindroma manjka te je teško pronaći literaturu koja obrađuje ovu tematiku, no u istraživanju dva slučaja Tse i sur. (1990) navode kako su u oba slučaja bile prisutne teškoće hranjenja što je moguće povezati s rascjepom nepca. Orofacijalni rascjepi, kao i u sklopu drugih sindroma, dovode do teškoća hranjenja i u ovom slučaju te one variraju ovisno o težini rascjepa.

2. PROBLEM I CILJ ISTRAŽIVANJA

Proces hranjenja kod djece s orofacijalnim rascjepima znatno je narušen u dojenačkoj dobi i često predstavlja traumatično iskustvo roditeljima. Na temelju iskustva iz prakse, stručne informacije o procesu hranjenja djece s rascjepima nisu podjednako dostupne svim roditeljima na području Republike Hrvatske što dodatno otežava nošenje s problemom. Roditelji su, stoga, često primorani samostalno tražiti informacije, te se sami snalaziti u ovom vrlo stresnom procesu. No, kada se pita struka, ne dobiva se dojam da roditelji djece s rascjepom nisu dovoljno informirani o svim teškoćama na koje mogu naići, pa tako i na teškoće hranjenja te svaka struka koja se profesionalno bavi problemima orofacijalnih rascjepa smatra da je roditeljima dala sve potrebne informacije. Nedostatak istraživanja o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima u Republici Hrvatskoj, također, je motiv za provedbu ovog istraživanja

U skladu s navedenim problemima, cilj ovog rada je istražiti iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima na području Republike Hrvatske, utvrditi načine informiranja o procesu hranjenja i probleme koji se najčešće javljaju te načine hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima sukladno dobivenim informacijama. Na temelju dobivenih rezultata i spoznaja tijekom istraživanja cilj je izraditi protokol za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima na hrvatskom jeziku.

3. PRETPOSTAVKE ISTRAŽIVANJA

H1: Na području Republike Hrvatske ne postoji sustavan način informiranja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima

H2: Roditelji ne dobivaju potpune informacije o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima

4. METODOLOGIJA ISTRAŽIVANJA

4.1. Uzorak ispitanika

U istraživanju je sudjelovalo 74 roditelja djece s orofacijalnim rascjepima s područja Republike Hrvatske, a podaci su prikupljeni na četiri lokacije: KB Dubrava (Klinika za kirurgiju lica, čeljusti i usta), KBC Zagreb (Klinika za bolesti uha, nosa i grla i kirurgiju glave i vrata), Udruga roditelja djece s rascjepom usne i/ili nepca „Osmijeh“ te Logopedsko-rehabilitacijski centar „Blaži“. Svi ispitanici bili su detaljno informirani o ciljevima i načinu provedbe istraživanja putem pisane suglasnosti te su svojim potpisom dali pristanak za sudjelovanje u istraživanju.

Uzorak djece s orofacijalnim rascjepima, o kojoj su podatke davali roditelji, sastojao se od 45 muške djece i 29 ženske djece (Tablica 1).

U periodu provođenja istraživanja, najmlađe dijete imalo je 2 mjeseca, a najstarije 23 godine. U Tablici 2. je popis bolnica (rodilišta) u kojima su ispitanici rođeni te je vidljivo da je najviše djece rođeno u KBC-u Split.

Tablica 1. Uzorak ispitanika djece

SPOL	BROJ ISPITANIKA	POSTOTAK ISPITANIKA
Muški	45	60,8%
Ženski	29	39,2%

Tablica 2. Bolnica rođenja djece

BOLNICA	POSTOTAK ISPITANIKA
KBC Zagreb (Petrova)	10,8%
OB Zabok	1,4%
OB Karlovac	6,8%
KBC Rijeka	5,4%
OB Slavonski Brod	2,7%
KBC Sestre Milosrdnice	13,5%
KBC Split	17,6%
KB Merkur	2,7%
OB Koprivnica	5,4%
OB Požega	2,7%
OB Zadar	5,4%
OB Našice	4,1%
OB Vukovar	1,4%
KB Sveti Duh	8,1%
OB Bjelovar	2,7%
OB Varaždin	2,7%
OB Dubrovnik	2,7%
OB Gospić	1,4%
OB Pula	1,4%
OB Nova Gradiška	1,4%

4.2.Mjerni instrument

U svrhu provedbe istraživanja kreiran je upitnik za procjenu iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima. Upitnik je izrađen u elektronskoj verziji te u verziji

„olovka-papir“ i sastoji se od dva dijela. U prvom dijelu upitnika nalazi se 8 pitanja o općim podacima djeteta (spol, dob, vrsta rascjepa, bolnica rođenja djeteta,..). Prikupljeni podaci ni na koji način ne otkrivaju identitet djeteta ili roditelja. Drugi dio upitnika sadrži 11 pitanja i odnosi se na proces hranjenja te ispituje proces informiranja o hranjenju, uporabu specijaliziranih bočica, načine hranjenja prije i poslije palatoplastike te probleme vezane za hranjenje. Svaki upitnik sadrži suglasnost u kojoj je detaljno opisan cilj i način provedbe istraživanja te je svaki ispitanik svojim potpisom dao pristanak za sudjelovanje.

4.3. Način provedbe istraživanja

Istraživanje je provedeno na četiri lokacije (KBC Zagreb, KB Dubrava, Udruga roditelja djece s rascjepom usne i/ili nepca „Osmijeh“, Logopedsko-rehabilitacijski centar „Blaži“) tijekom lipnja i srpnja 2019. godine. Ispitanici iz Udruge „Osmijeh“ ispunjavali su elektronsku verziju upitnika dok su ostali ispitanici ispunjavali verziju „olovka-papir“. Upitnici su se nalazili na spomenutim odjelima u dvije bolnice te u Logopedsko-rehabilitacijskom centru „Blaži“ gdje bi svaki zainteresirani roditelj dobio jedan upitnik za ispunjavanje. Upitnike bi, potom, vraćali na za to predviđeno mjesto kako bi anonimnost bila potpuna.

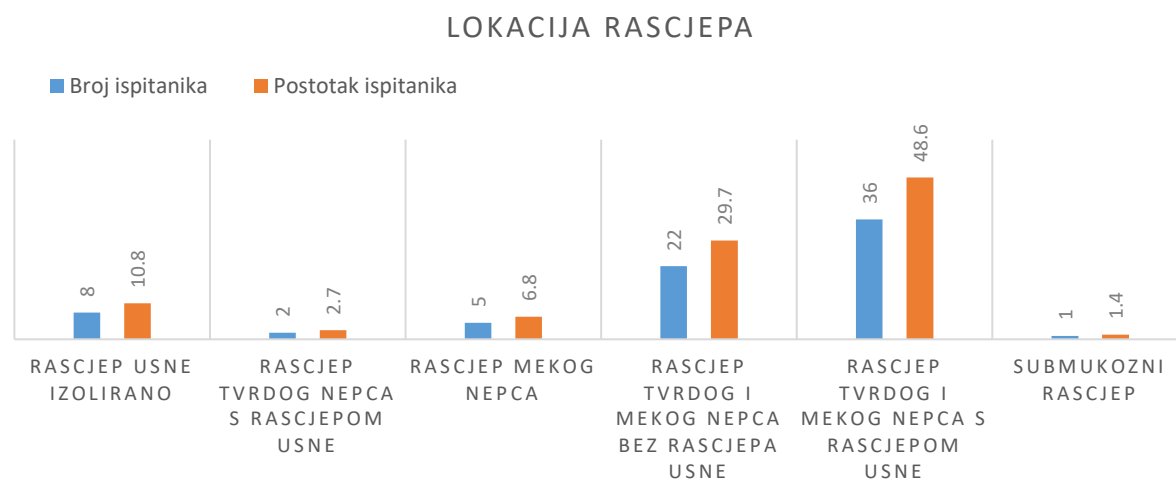
Istraživanje je odobreno od strane Etičkog povjerenstva u obje bolnice.

4.4. Metode obrade podataka

Podaci dobiveni istraživanjem obrađeni su metodama deskriptivne statističke analize, a pomoću Microsoft Excel programa dobiveni su grafički prikazi istih. Odgovori na pitanja otvorenog tipa parafrazirani su s ciljem dobivanja pojedinih kategorija radi lakše analize podataka.

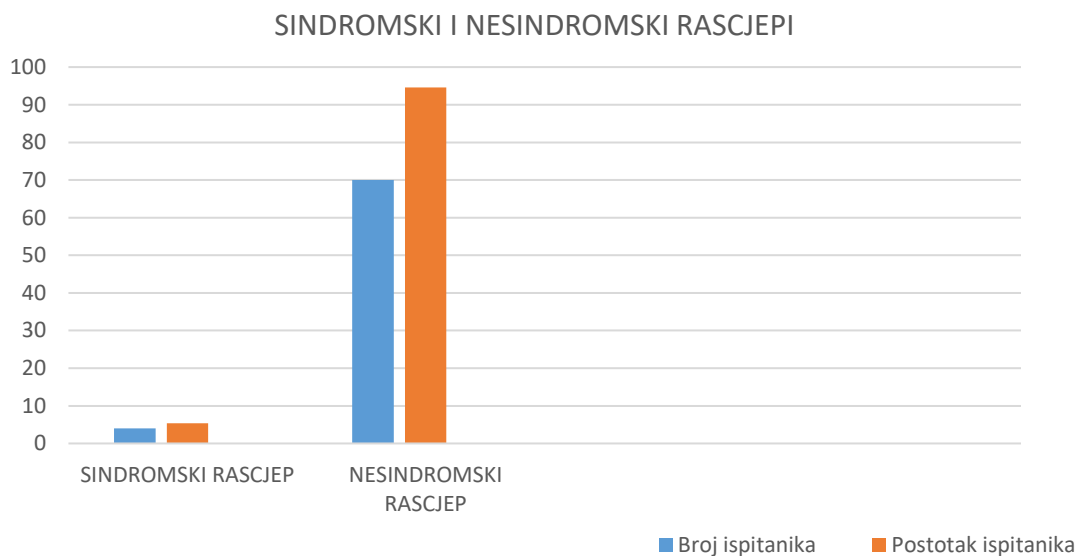
5. REZULTATI I RASPRAVA

Prikaz 1. predstavlja raspodjelu ispitanika s obzirom na lokaciju rascjepa te je vidljivo da je rascjep tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne najzastupljeniji u uzorku (48,6%), a slijede ga rascjep tvrdog i mekog nepca bez rascjepa usne (29,7%), izolirani rascjep usne (10,8%), rascjep mekog nepca (6,8%), rascjep tvrdog nepca s rascjepom usne (2,7%) te najmanje zastupljeni submukozni rascjep (1,4%). Najveća zastupljenost rascjepa tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne u skladu je s inozemnom literaturom koja također navodi da je upravo ova vrsta orofacijalnog rascjepa najučestalija. Reilly i sur. (2013) navode da od ukupnog broja djece s orofacijalnim rascjepima otprilike 50% ima rascjep tvrdog i mekog nepca u kombinaciji sa rascjepom usne dok otprilike 20% ima izolirani rascjep usne. Nadalje, Magdalenić i sur. (2005) također navode rascjep tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne kao najzastupljeniji (0,71-1,29/1000). Činjenicu da je izolirani rascjep tvrdog i mekog nepca sljedeći najzastupljeniji (29,7%) u uzorku potvrđuju i Tettamanti i sur. (2017) koji navode da je izolirani rascjep nepca drugi najzastupljeniji oblik rascjepa (33%). Submukozni rascjep najmanje je zastupljen u uzorku te je prisutan kod samo jednog ispitanika, a u skladu s literaturom moguće je zaključiti da je razlog niske prevalencije ove vrste rascjepa njegova neuočljivost. Kummer (2013) navodi da, unatoč mogućnosti otkrivanja submukoznog rascjepa odmah po rođenju djeteta (ukoliko postoje problemi s hranjenjem), ova vrsta rascjepa često ostane neotkrivena ili se otkrije kasnije zbog prisustva hipernazalnog govora. Nisku prevalenciju u općoj populaciji potvrđuju i strani autore te Gosain i sur. (1996), na temelju pregleda literature, navode da ona iznosi između 0,02% i 0,08%.



Prikaz 1. Podjela ispitanika prema lokaciji rascjepa

U prikazu raspodjele ispitanika s obzirom na sindromske i nesindromske rascjepe (Prikaz 2) vidljivo je kako u uzorku prevladavaju nesindromski rascjepi (70 ispitanika, 94.6%), dok uzorak broji 4 ispitanika sa sindromskim rascjepima (5,4%). Sindromi koji se javljaju su DiGeorgeov sindrom, Pierre Robin sekvenca te EEC sindrom.

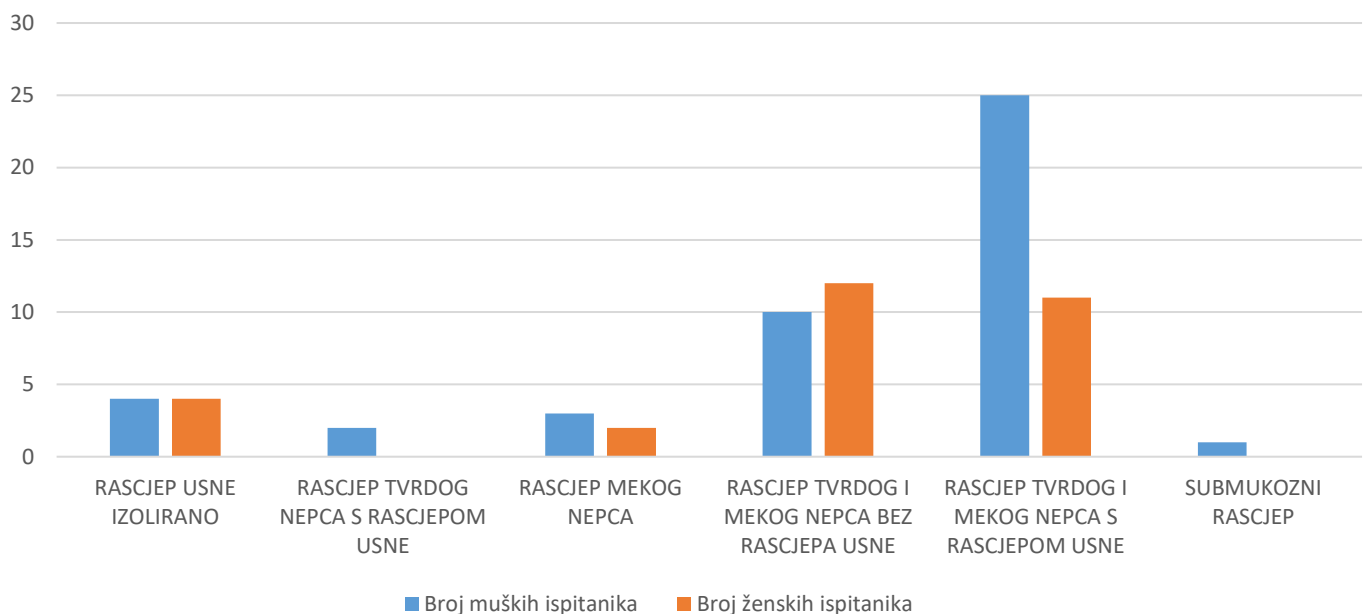


Prikaz 2. Podjela ispitanika s obzirom na sindromske i nesindromske rascjepe

Unatoč činjenici da postoji veliki broj različitih sindroma koji se mogu javiti u kombinaciji s orofacijalnim rascjepima, njihova pojavnost nije toliko česta. Istraživanja pokazuju da se 70% rascjepa nepca s/bez rascjepa usne i 50% izoliranih rascjepa nepca javljaju u nesindromskom obliku (Huljev-Frković, 2015; Peterson-Falzone i sur., 2017). Zanimljiva je i činjenica da se sindromi češće javljaju u kombinaciji s izoliranim rascjepom nepca, pa tako Kummer (2013) navodi da se rascjep usne s/bez rascjepa nepca u 10-15% slučajeva javlja u sindromskom obliku, dok je izolirani rascjep nepca sindromski u 40-50% slučajeva.

Raspodjela vrste rascjepa prema spolu ispitanika (Prikaz 3) pokazuje dominantnost muškog spola kod gotovo svih vrsta rascjepa. Najveća razlika u korist muškog spola vidljiva je kod rascjepa tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne ($M=25$, $\check{Z}=11$), a tu činjenicu potvrđuju istraživanja brojnih autora. Literatura navodi rascjep usne/bez rascjepa nepca kao češću pojavu kod muškog spola, dok je ženski spol osjetljiviji na pojavu izoliranog rascjepa nepca. (Tettamanti i sur., 2017; Kummer, 2013; Peterson-Falzone i sur., 2017; Huljev-Frković, 2015).

VRSTA RASCJEPA PREMA SPOLU ISPITANIKA



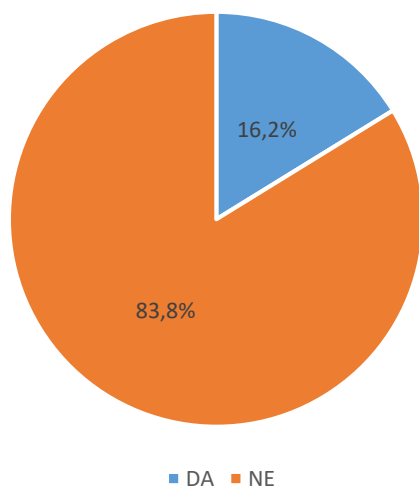
Prikaz 3. Podjela vrste rascjepa prema spolu ispitanika

Martelli i sur. (2012) u svom istraživanju brazilske populacije potvrđuju razlike u distribuciji vrste rascjepa s obzirom na spol te navode veću pojavnost izoliranog rascjepa nepca kod ženskih ispitanika dok je kod muških ispitanika značajno veća pojava rascjepa usne i nepca. Autori smatraju da razlog ovakve distribucije proizlazi iz embrionalnog razvoja, tj. razvoj pojedinih dijelova usana i nepca događa se u različito vrijeme kod muškog i ženskog spola. Horizontalno pozicioniranje i zatvaranje sekundarnog nepca događa se ranije kod muškog embrija dok su kod ženskog embrija nepčani nastavci dulje otvoreni i samim time osjetljiviji na okolišne teratogene (Burdi i Silvey, 1969 prema Kummer, 2013).

Blaži i Kolarić (2015) u svom istraživanju o zadovoljstvu roditelja djece s orofacijalnim rascjepom pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj zaključuju da većina roditelja u prosjeku prelazi 50 km kako bi djetetu omogućila adekvatnu skrb i terapiju, a većinu usluga moguće je pružiti isključivo u Zagrebu. Potaknuto time, i u ovom istraživanju nalazilo se pitanje vezano za lokaciju usluga, tj. pitanje „Koji kirurg je operirao rascjep?“. Dio ispitanika (15) nije davao odgovor na to pitanje zbog ograničenja Etičkog povjerenstva, no ostali podaci vrlo su vrijedni. Naime, 59 ispitanika, koji su odgovorili na ovo pitanje, ukupno navodi 3 kirurga koja su operirala orofacijalni rascjep. Sva tri kirurga nalaze se u Zagrebu, a uzorak ispitanika broji 20 različitih bolnica rođenja djece (Tablica 2) iz cijele Hrvatske. Time je ponovno potvrđeno da je većina roditelja bila primorana doći u Zagreb kako bi njihovo dijete dobilo odgovarajuću medicinsku pomoć te kako u ostatku Hrvatske nema drugih timova za orofacijalne rascjepe.

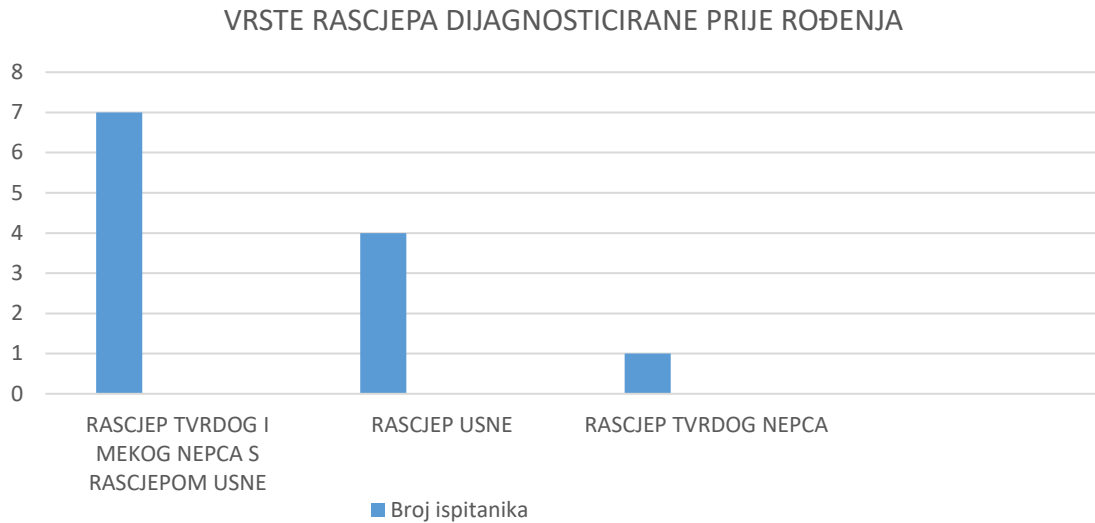
Prenatalna dijagnoza orofacijalnih rascjepa iznimno je važna kako bi se roditelji pravovremeno mogli informirati i pripremiti za potrebe svog djeteta te kako bi se odredio plan svih rehabilitacijskih postupaka. Zahvaljujući brzom napretku tehnologije, danas je moguće vrlo rano otkriti različite kraniofacijalne malformacije, pa tako i orofacijalne rascjepe. Centini i sur. (2008) navode da je detekcija orofacijalnih rascjepa moguća već u 20. tjednu gestacije, no preciznost otkrivanja može varirati s obzirom na osjetljivost ultrazvuka. Unatoč ovoj mogućnosti, većina ispitanika (N=62) u istraživanju nije znala da njihovo dijete ima rascjep prije rođenja (Prikaz 4).

Jeste li znali da Vaše dijete ima rascjep prije rođenja?



Prikaz 4. Otkrivanje orofacijalnog rascjepa prije rođenja

Manji dio ispitanika (N=12) znao je za rascjep prije rođenja te je zanimljivo istaknuti kako je u većini dijagnosticiran rascjep tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne (Prikaz 5).

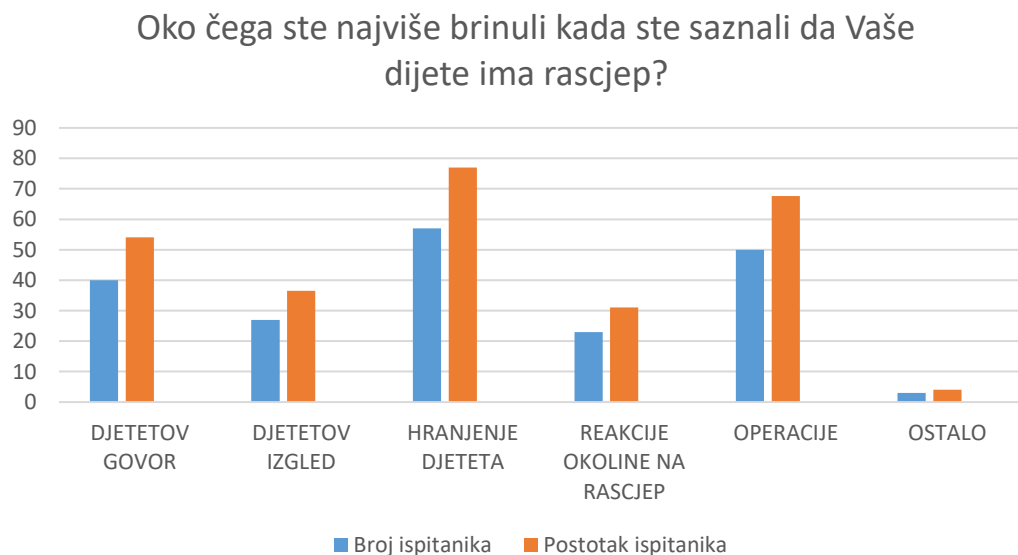


Prikaz 5. Vrste rascjepa koje su dijagnosticirane prije rođenja djeteta

Ovakva raspodjela u skladu je s istraživanjima o mogućnostima detekcije pojedine vrste rascjepa. Cash i sur. (2001) svojim istraživanjem zaključuju da je mogućnost prenatalne dijagnostike rascjepa nepca s rascjepom usne 93%, izoliranog rascjepa usne 67% te rascjepa nepca 22%. Slični podaci dobiveni su pregledom 20 europskih registara kongenitalnih malformacija (EUROSCAN 2000) prema kojem najveću osjetljivost na ultrazvuk ima rascjep nepca s rascjepom usne, potom izolirani rascjep usne i na kraju izolirani rascjep nepca (Clementi i sur., 2000). Razlog tako malog postotka prenatalne dijagnoze orofacijalnih rascjepa u ovom istraživanju nije poznat, no brojni su faktori koji mogu utjecati na detekciju istih; vrsta ultrazvuka, iskustvo stručnjaka, gestacijska dob, pozicija fetusa te količina amniotske tekućine (Jones, 2002).

Roditelji djece s orofacijalnim rascjepima navode kako su u najvećoj mjeri brinuli o hranjenju djeteta (77%) i operacijama (67,6%), a potom i o djetetovom govoru, izgledu i reakcijama okoline na djetetov rascjep (Prikaz 6). Troje roditelja je navelo da im zabrinutost stvaraju

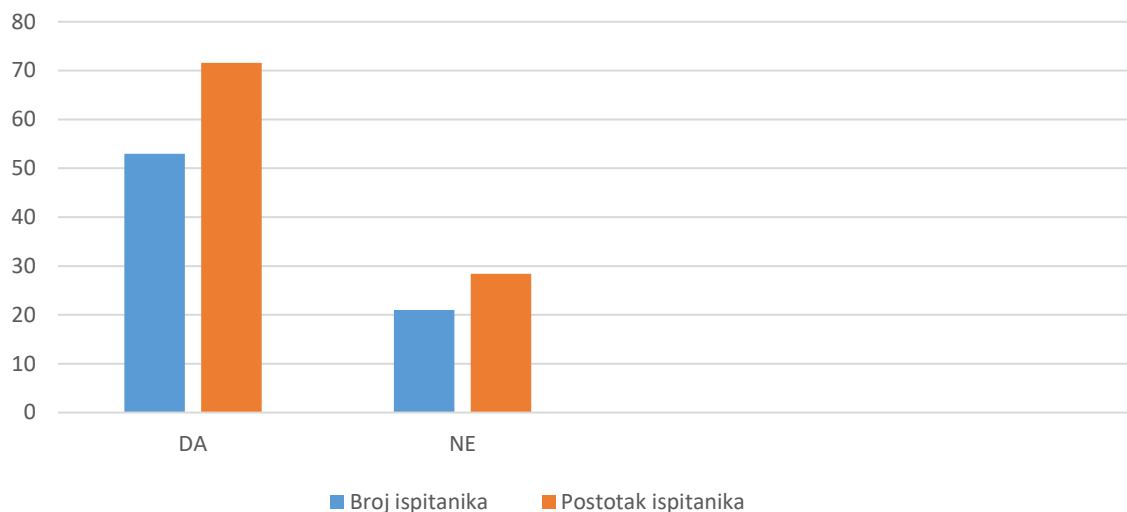
sljedeće situacije: mogućnost gušenja tijekom spavanja, neznanje o orofacijalnim rascjepima i strah od prisustva nekog sindroma. Blaži i Kolarić (2015) su u svom istraživanju zadovoljstva roditelja djece s orofacijalnim rascjepima pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj dobili vrlo slične podatke te su i tada roditelji navodili kako im najveću brigu izaziva hranjenje djeteta, a potom operacije.



Prikaz 6. Područja roditeljske zabrinutosti

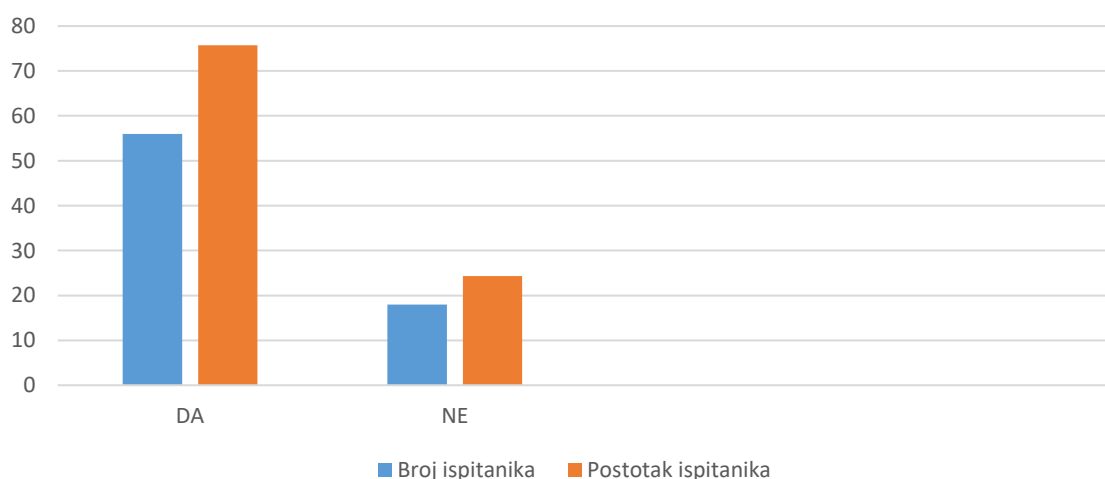
Edukacija i podrška usmjerena roditeljima djece s orofacijalnim rascjepima bitan su dio rane intervencije koju pružaju stručnjaci, a to se posebno odnosi na proces hranjenja. Upravo hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima najviše zabrinjava roditelje (Prikaz 6) te je hranjenje područje za koje roditelji najviše traže informacije (www.udruga-osmijeh.hr). Ovu činjenicu potvrđuje i istraživanje Young i sur. (2001) o informacijama koje roditelji djece s orofacijalnim rascjepima žele saznati u kojem su roditelji naveli informacije o hranjenju (dojenje, hranjenje na bočicu, teškoće hranjenja,...) kao prioritetne informacije nakon rođenja djeteta. Roditelji moraju razumijeti mehanizam hranjenja djeteta i kako prevladati sva ograničenja uzrokovana rascjepom, a stručnjaci su dužni poučiti roditelje tehnikama hranjenja koje će rezultirati uspješnim hranjenjem i razvojem djeteta uz što manje stresa i za dijete i za roditelje (Reid, 2004). Kako bi to bilo moguće, nužno je informacije pružiti što ranije. Većina roditelja u istraživanju (N=53) dobila je informacije o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima odmah po rođenju djeteta (Prikaz 7), a skoro isti broj roditelja (N=56) navodi da je upoznat s pojavom teškoća hranjenja kod djece s orofacijalnim rascjepima (Prikaz 8)

Jeste li dobili informacije o hranjenju djeteta s rascjepom u bolnici odmah po rođenju djeteta?



Prikaz 7. Dobivanje informacija o hranjenju djeteta s rascjepom

Prilikom dobivanja informacije da Vaše dijete ima rascjep, jeste li znali da djeca s rascjepom mogu imati teškoće hranjenja?

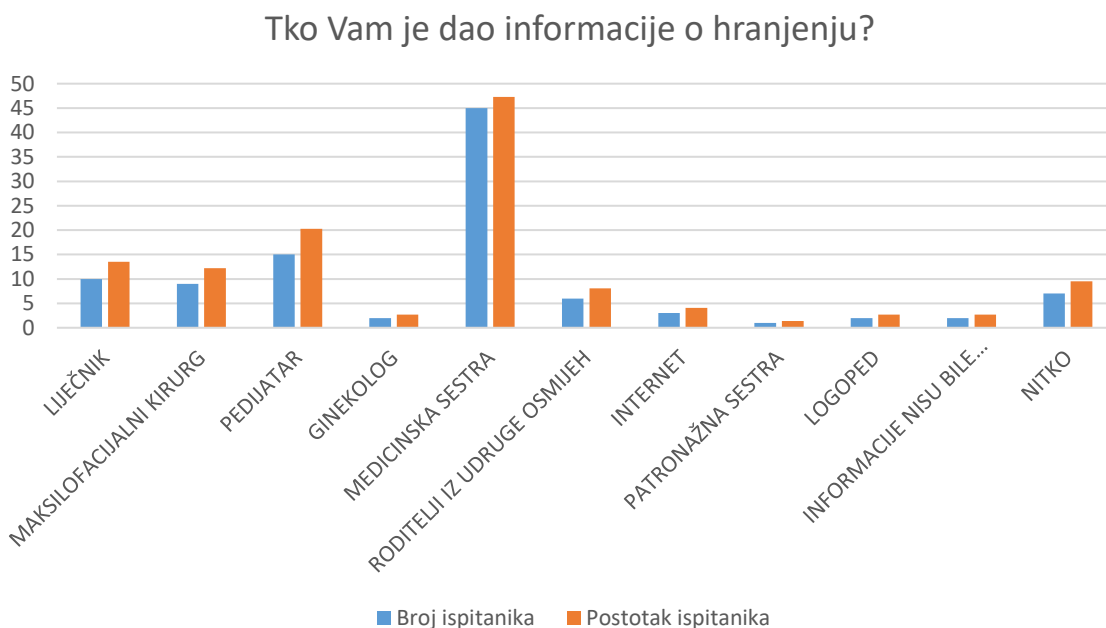


Prikaz 8. Upoznatost s prisustvom teškoća hranjenja kod djece s rascjepom

Teškoće hranjenja, kao dio kompleksne kliničke slike orofacijalnih rascjepa, zahtijevaju veliku pažnju i kompetentnost stručnjaka stoga je iznimno važna međusobna suradnja različitih struka, tj. potreban je interdisciplinarni tim koji će pružiti adekvatnu pomoć i podršku roditeljima i djeci. Uloga je tima pružiti potpune informacije o različitim rehabilitacijskim postupcima, rizicima i mogućnostima te tako olakšati roditeljima nošenje s novom situacijom. Svaki član tima dužan je iz perspektive vlastite struke pružiti što kvalitetnije informacije te svojim kompetencijama osigurati što bolju skrb roditelja i djece. Istraživanja pokazuju da je informiranje o hranjenju jedno od najvažnijih aspekata rane intervencije roditeljima djece s orofacijalnim rascjepima stoga stručnjak koji pruža takve informacije mora biti kvalitetno educiran u tom području. Interdisciplinarni tim za orofacijalne rascjepe sastoji se od niza stručnjaka uključujući pedijatra, genetičara, maksilofacijalnog kirurga, logopeda, ortodonta te upravo logoped, prema Kummer (2013), evaluira i informira o hranjenju i gutanju. ASHA (2019), također, navodi da je hranjenje i gutanje područje kojim se bavi logoped kao redoviti član tima za rascjepe. Pregledom rezultata istraživanja o tome tko daje informacije o hranjenju u Republici Hrvatskoj vidljivo je kako roditelji dobivaju informacije iz vrlo različitih izvora, a najmanje od logopeda (Prikaz 9). Samo dvoje ispitanika navodi da je informacije o hranjenju dobilo od logopeda, među kojima je i majka koja je po zanimanju logoped stoga je educirana o problematici. Najveći broj ispitanika (N=35) navodi da je informacije o hranjenju dobilo od medicinske sestre, potom od liječnika (najviše od pedijatra, N=15), roditelja iz udruge „Osmijeh“ (N=6), pretraživanjem interneta (N=3), dolaskom patronažne sestre (N=1). Sedam roditelja navodi da im nitko nije dao informacije o hranjenju stoga su morali samostalno prikupljati informacije, a dvoje roditelja navodi kako informacije o hranjenju nisu bile potrebne jer se radi o rascjepu usne. Na temelju dobivenih podataka o tome tko daje informacije o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima moguće je potvrditi hipotezu H1, a to je da na području Republike Hrvatske ne postoji sustavan način informiranja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima. Snyder i Ruscello (2018) u svom istraživanju o roditeljskoj percepciji iskustva ranog hranjenja djece s rascjepom dobivaju slične podatke. Većina je roditelja informacije o hranjenju dobila od medicinske sestre, a potom od liječnika, nutricionista i stručnjaka za dojenje. Strana literatura koja se bavi istraživanjem informiranja roditelja često navodi medicinske sestre koje su specijalizirane za hranjenje djece s određenim kraniofacijalnim anomalijama te su sastavni dio tima za orofacijalne rascjepe. Searle i sur. (2018) navode da je uloga specijaliziranih medicinskih sestara upravo pružanje podrške roditeljima nakon dobivanja dijagnoze orofacijalnog rascjepa te pružanje svih informacija o tijeku rehabilitacije pa tako i o hranjenju. U Republici Hrvatskoj postoji jedan stručni tim za

orofacijalne rascjepu koji se nalazi u Zagrebu (KB Dubrava) te uključuje medicinske sestre koje su educirane o postupku hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima i koje roditeljima mogu pružiti informacije o hranjenju.

Pitanje koje se odnosilo na informacije koje su roditelji dobili o hranjenju odmah po rođenju djeteta u bolnici otvorenog je tipa te su pregledom podataka i sumiranjem odgovora izdvojena područja o kojima su roditelji bili informirani (Prikaz 10). Područja koja su bila najzastupljenija su informiranje o upotrebi specijalizirani bočica i dudica za djecu s orofacijalnim rascjepima (29,7%) te hranjenje djeteta u povišenom položaju (27%). Ostala područja koja slijede po zastupljenosti su informiranje o mehaničkoj pomoći pritiskom prsta na bočicu prilikom hranjenja (9,5%), informacije o upotrebi palatane ploče (8,1%), ispiranju nosne šupljine nakon hranjenja (5,1%), savjetovanje o proširenju rupice na običnoj dudici (4,1%), poticanje podrigivanja tijekom hranjenja (4,1%), upotreba obične dude (4,1%), pauziranje tijekom hranjenja (4,1%), poticanje strpljenja (4,1%), pomoć sa zagrcavanjem tijekom hranjenja (2,7%), poticanje češćeg hranjenja s manjom količinom hrane (2,7%), informiranje o nazogastričnoj sondi (2,7%). Najmanja zastupljenost odnosi se na pojašnjavanje nazalne regurgitacije (1,4%) i upotrebu adaptirane prehrane (1,4%). Kod 9,5% roditelja informacije nisu bile potrebne jer se radi o rascjepu usne te dijete nije imalo poteškoća s dojenjem, odnosno



Prikaz 9. Različiti izvori informacija o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima

hranjenjem. Informacije o hranjenju su potpuno izostale u 8,5% slučajeva, dok 2,7% roditelja navodi nespecificirane postupke u sklopu savjetovanja, tj. osoblje bolnice nije bilo dovoljno educirano za savjetovanje o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima. Nekoliko roditelja otvoreno je navelo kako ih je osoblje bolnice pogrešno informiralo, primjerice, jedna majka navodi kako je dobila informaciju o izbjegavanju dojenja dok je kasnije samostalno uspjela dojiti. Većina roditelja (N=34) navela je jednu ili dvije informacije o hranjenju koje su dobili u bolnici po rođenju djeteta dok literatura navodi barem 15 različitih smjernica za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima, što je i navedeno u nastavku rada, stoga je moguće potvrditi hipotezu H2, a to je da roditelji ne dobivaju potpune informacije o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima.

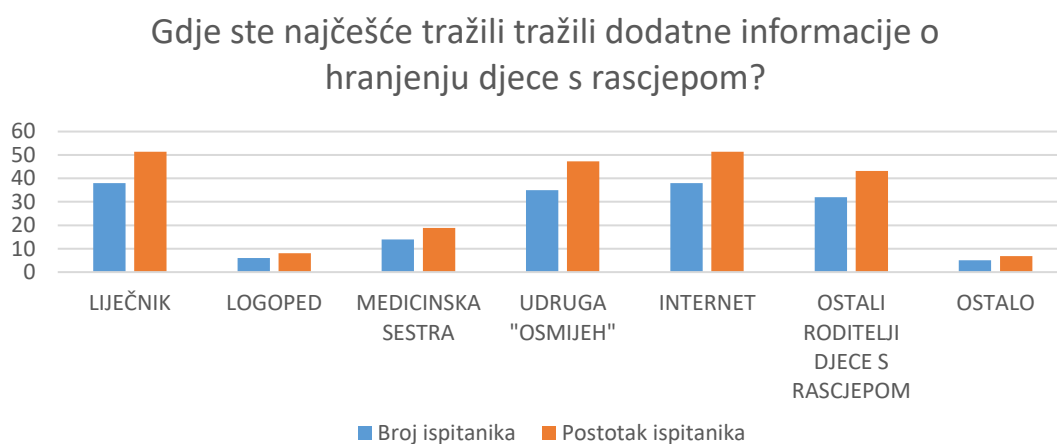


Prikaz 10. Smjernice za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima dobivene istraživanjem

Dobiveni podaci odnose se samo na dio uzorka (54 ispitanika) jer 27% ispitanika nije odgovorilo na navedeno pitanje ili se iz odgovora nisu mogle dobiti svrsishodne informacije.

Pregledom strane literature moguće je pronaći smjernice za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima, tj. informacije koje bi roditelji trebali znati po rođenju djeteta ili prije, ukoliko je rascjep prenatalno dijagnosticiran. Neke od smjernica roditelji su naveli u ovom istraživanju, no nekolicina nedostaje. Peterson-Falzone i sur. (2017) navode važnost poticanja refleksa sisanja kako bi se obrazac sisanje-gutanje-disanje uredno razvio za kasnije hranjenje nakon palatoplastike, a Kummer (2013) navodi nekoliko smjernica za prevladavanje djetetovog odbijanja hranjenja. Burca, Gephart i Miller (2016) ističu važnost mehaničke podrške djetetovih usana, obraza i donje čeljusti. Smjernice za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima obrađene su u nastavku ovog rada, no bitno je istaknuti da rezultati dobiveni istraživanjem pokazuju kako savjetovanje roditelja, u većini slučajeva, ne pokriva dovoljan broj smjernica za hranjenje koje strana literatura nudi te se u uzorku nalaze i roditelji kojima spomenute smjernice nisu uopće predstavljene ili su informacije pogrešne zbog nedostatne educiranosti u tom području.

Prikaz 11. jasno pokazuje kako je većina ispitanika, točnije njih 94%, tražilo dodatne informacije o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima dok svega 5 ispitanika nije imalo potrebu za dodatnim informacijama.

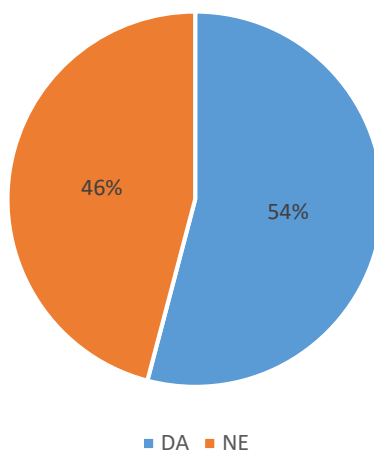


Prikaz 11. Izvori dodatnih informacija o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima

Spomenuti ispitanici navode vlastiti instinkt kao pomoć u snalaženju s hranjenjem, dok samo jedan ispitanik tvrdi da su informacije dobivene u rodilištu bile dovoljne za svladavanje teškoća hranjenja. Istraživanje pokazuje da najveći broj ispitanika navodi liječnika (51,4%) i internet (51,4%) kao izvore dodatnih informacija o hranjenju djece s rascjepom. Potom slijede: informacije iz Udruge „Osmijeh“ (47,3%), ostali roditelji djece s rascjepom (43,2%), medicinske sestre (18,9%) te logoped (8,1%). Blaži i Kolarić (2015) u svom istraživanju, također, dobivaju podatke da najveći broj roditelja dodatne informacije o orofacijalnim rascjepima i pratećim teškoćama traže od stručnog osoblja (68,25%) i putem interneta (44,44%). Činjenica da je vrlo mali broj ispitanika tražio dodatne informacije o hranjenju od logopeda (8,1%) u skladu je s dobivenim podatkom da je logoped informirao samo dvoje ispitanika o hranjenju, a mogući razlog ove pojave je nedovoljna svijest o ulozi logopeda u timu za orofacijalne rascjepe i nedostatak spoznaje da je upravo logoped educiran za informiranje roditelja o hranjenju djece, uključujući i djecu s orofacijalnim rascjepima. Također, velika većina rodilišta, neonatoloških jedinica, klinika za maksilofacijalnu kirurgiju nema logopeda niti kao zaposlenog niti kao konzilijarnog stručnjaka što onda roditeljima i ne pruža mogućnost da dobiju informacije od logopeda.

Hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima moguće je olakšati uporabom specijaliziranih bočica i dudica koje su namijenjene ovoj populaciji zbog svojih specifičnih svojstava i oblika, kojima hranjenje postaje uspješnije. Miller (2011) navodi četiri bitne karakteristike dudica za rascjepe; savitljivost, veličina, oblik te veličina rupice na dudi. Dudica mora biti dovoljno mekana i savitljiva kako bi sadržaj izlazio unatoč jako slabom sisanju i kompresiji od strane djeteta. No, ne smije biti previše mekana jer tada dijete ne bi dobilo dovoljan proprioceptivni podražaj za akt sisanja. Veličina, točnije duljina, dudice određuje se individualno te je bitno da se ostvari adekvatni kontakt s jezikom kako bi sisanje donekle bilo ostvarivo. Oblik i veličina rupice na dudi određuju brzinu i tempo izlaska sadržaja te se njihovom promjenom regulira količina i brzina hranjenja. Oblik rupice može biti okrugli ili u obliku „X“, no smatra se da je potonji bolji jer omogućava bolju kontrolu ulaska sadržaja u usnu šupljinu, tj. smanjuje rizik od unosa prevelike količine sadržaja, a time i narušavanja obrasca sisanje-gutanje-disanje (Kummer, 2013). Istraživanje pokazuje da je više od polovice roditelja (54%) koristilo neku vrstu specijalizirane bočice za orofacijalne rascjepe (Prikaz 12).

Jeste li koristili posebno dizajnirane bočice za hranjenje djece s rascjepom?

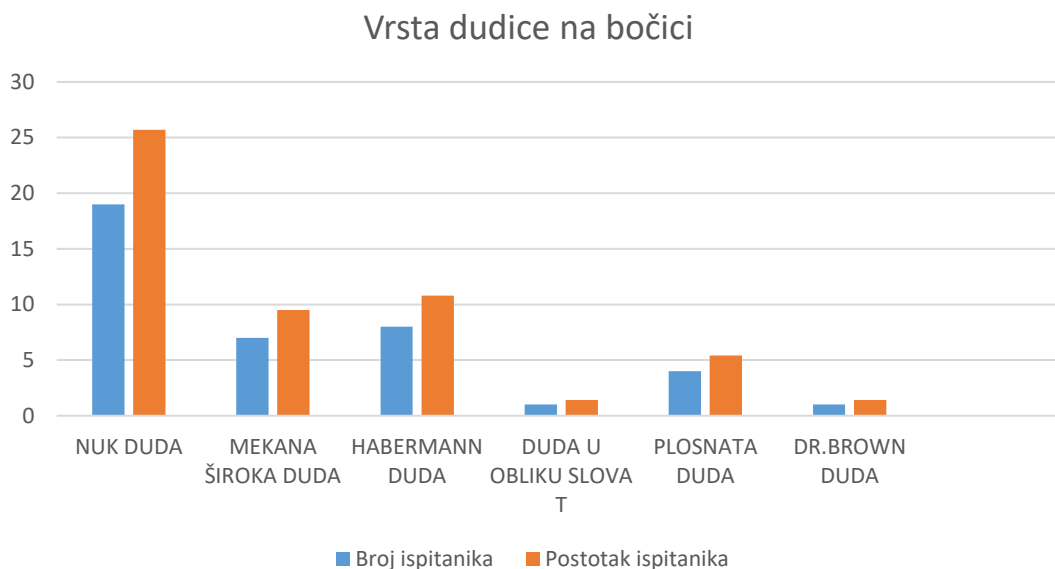


Prikaz 12. Upotreba specijaliziranih bočica za orofacijalne rascjepe

Važno je naglasiti da su modificirane bočice samo jedna od tehnika hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima te da njihova uporaba nije nužna kod svakog djeteta s rascjepom (Peterson-Falzone i sur., 2017). Nadalje, usporedbom upotrebe dvije vrste bočica s obzirom na karakteristike (savitljive naspram čvrstih), Shaw i sur. (1999) zaključuju da su bočice koje su mekanije i savitljivije lakše za upotrebu te ih preporučaju roditeljima djece s orofacijalnim rascjepima.

U uzorku ispitanika koji su koristili specijalizirane bočice prisutne su slijedeće vrste rascjepa; rascjep tvrdog i mekog nepca s rascjepom usne (22), rascjep tvrdog i mekog nepca bez rascjepa usne (13), rascjep mekog nepca (3), rascjep tvrdog nepca (1) te izolirani rascjep usne (1).

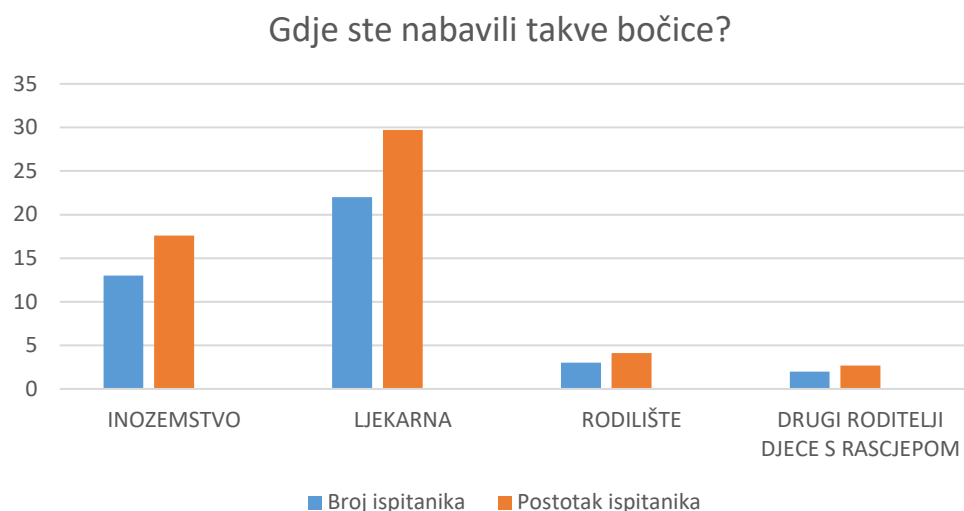
Na pitanje o vrsti dudice koju su ispitanici koristili dobiveni su vrlo raznoliki odgovori pri čemu su neki ispitanici navodili naziv proizvođača dok su neki opisali izgled dudice na bočici. Najveći broj ispitanika navodi NUK dude (19), potom Habermann dude (8), mekane široke dude (7), plosnate dude (4), izdužena duda u obliku slova T (1) i Dr. Brown duda (1) (Prikaz 13).



Prikaz 13. Vrsta dudice

Primjerice, NUK dude su vrlo široke i time omogućavaju „zatvaranje“ rascjepa tijekom hranjenja, a Habermannove dude su jako izdužene i sadrže jedno-propusni ventil koji omogućava kontrolu istjecanja sadržaja. Također, sve dude su vrlo mekane i fleksibilne te ih je moguće mehanički pritiskati i pomagati djetetu pri hranjenju.

Roditelji navode da su bočice najčešće kupovali u ljekarnama u Hrvatskoj (22), zatim u inozemstvu, najčešće preko rodbine ili preko interneta (13), a samo troje roditelja navodi da je odgovarajuće bočice dobilo u rodilištu dok je ostatak nabavljao od drugih roditelja djece s orofacijalnim rascjepima (2) (Prikaz 14).

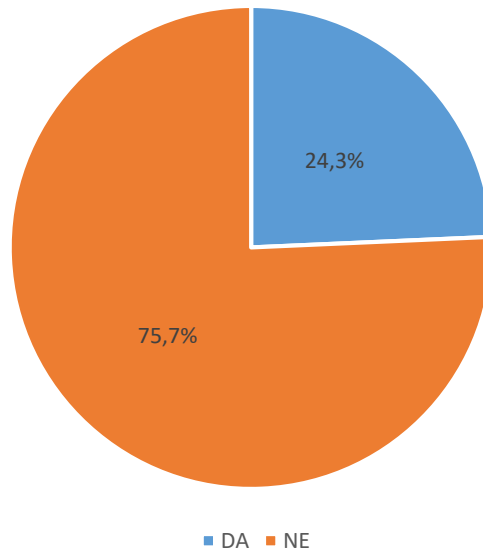


Prikaz 14. Gdje su roditelji nabavili specijalizirane bočice

Hranjenje putem nazogastrične sonde jedna je od metoda čiji je cilj ukloniti negativne posljedice teškoća hranjenja na organizam, u ovom slučaju, djece s orofacijalnim rascjepima. Nazogastrična sonda prolazi kroz nosnu šupljinu do želuca te njeno postavljanje ne zahtijeva operativni zahvat, a ona se primjenjuje kod djece kojoj je potrebna privremena nadomjesna prehrana (Ivšac i sur.,2007). Nadalje, Kent i Martin (2009) smatraju da su prednosti nazogastričnog hranjenja u tome što ubrzava djetetov razvoj, samo hranjenje je jednostavnije te nema popratnih teškoća kao kod oralnog hranjenja, dijete je mirnije, roditelji nisu pod stresom. Upotreba sonde vrlo je jednostavna, ekonomična i sigurna za dijete (Shanin i Abdelsalam, 2016), no ona, ipak, ima i svoje negativne utjecaje. Preporuča se da njezina primjena bude privremena jer u protivnom može interferirati s mehanizmom gutanja te može doći do nazalne, faringealne i ezofagealne iritacije ili preosjetljivosti. Također, ukoliko je predugo prisutna dijete dulje ostaje bez oralnih stimulacija te ima manje prilika za oralno-motoričke pokrete koji su bitni za daljnji razvoj gutanja (Ivšac i sur.,2007).

Istraživanje je pokazalo da je kod manjeg broja djece u uzorku korištena nazogastrična sonda (24,3%), koja je stavljena odmah po rođenju (Prikaz 15), a trajanje njezine primjene u prosjeku iznosi mjesec dana. Ekstreman primjer je jedan upitnik u kojem stoji da je sonda bila prisutna od rođenja do 9.mjeseca, sve do operacije.

Je li djetetu stavljena nazogastrična sonda?



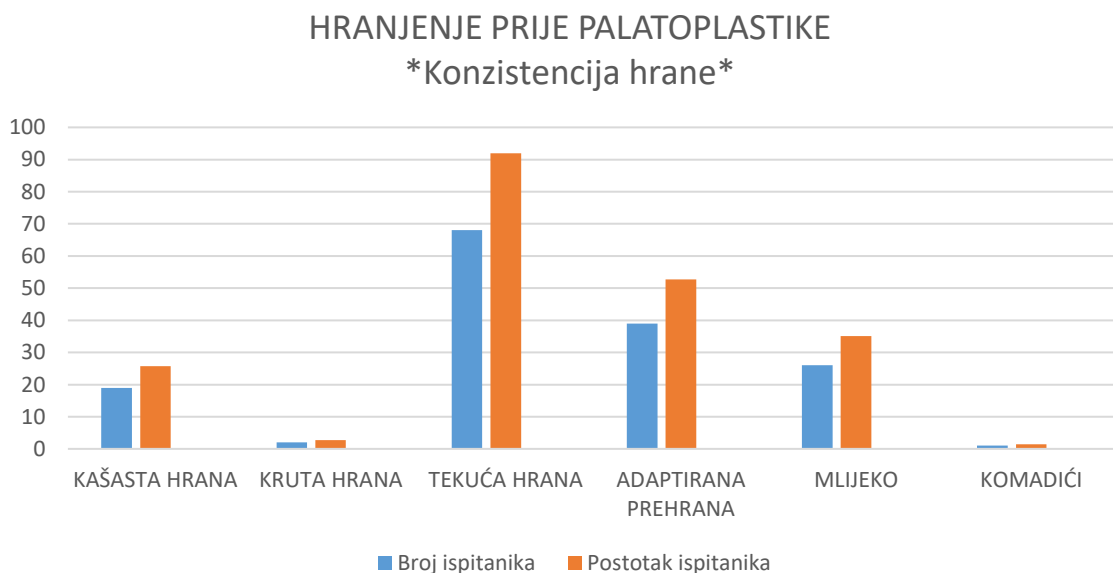
Prikaz 15. Upotreba nazogastrične sonde

Operacije rascjepa usne i nepca provode se u odvojenim vremenskim periodima, a literatura navodi da se rascjep usne kirurški tretira s oko 3 mjeseca djetetovog života, a rascjep nepca u periodu između 12. i 18. mjeseca (Peterson-Falzone i sur., 2017). Goodacre i Swan (2011) izdvajaju period između 4. i 12. mjeseca za operaciju mekog nepca, a navode da je operacija tvrdog nepca moguća već od 6. mjeseca. U ovom istraživanju rezultati pokazuju da je rascjep usne u prosjeku operiran s 4 mjeseca, a rascjep nepca s 8 mjeseci.

Konzistencija i vrsta hrane kojom se hrane djeca s orofacijalnim rascjepima ne razlikuje se od hrane kojom se hrane djeca bez orofacijalnih rascjepa, a uvođenje kašaste i krute hrane odvija se po istom rasporedu kao i kod ostale djece. Britanska udruga „The Cleft Lip and Palate Association“ (CLAPA), u svojim smjernicama, potiče hranjenje majčinim mlijekom ili adaptiranim mlijekom do djetetovih 6 mjeseci života, a nakon toga uvođenje kašaste hrane različite teksture ovisno o djetetovim potrebama i mogućnostima.

Analizom odgovora na pitanje o hranjenju djece prije palatoplastike proizašle su dvije kategorije na koje smo se usmjerili; konzistencija hrane i sredstvo kojim je dijete hranjeno. Najveći postotak djece prije operacije hranjen je tekućom hranom (91,9%) i to najviše

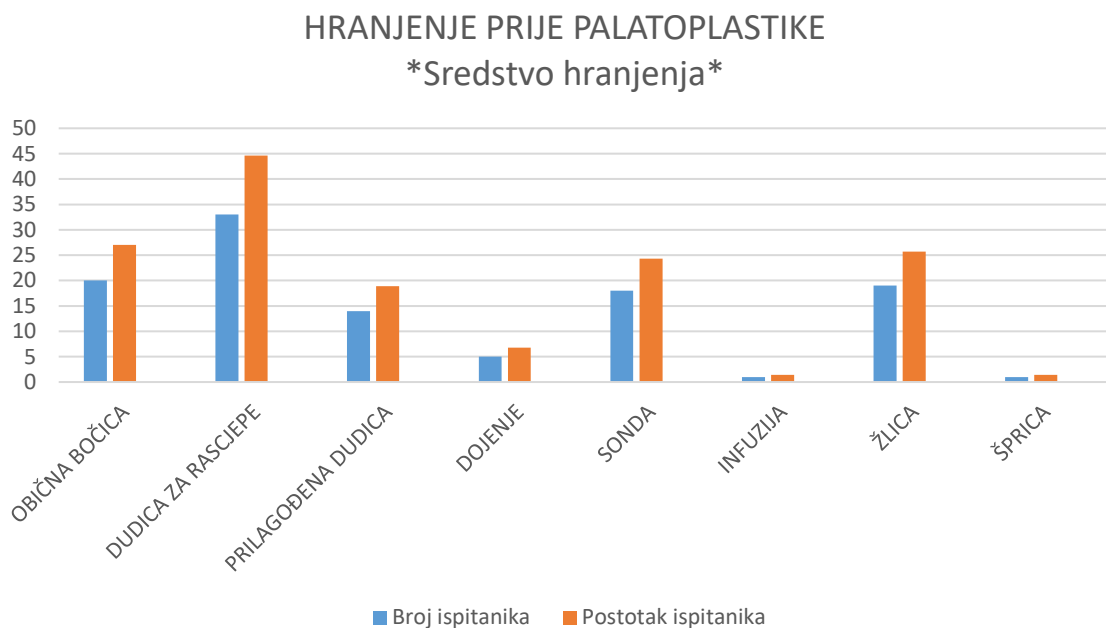
adaptiranom prehranom (52,7%) ili izdojenim majčinim mlijekom (35,1%) (Prikaz 16). Slične podatke dobivaju i Tabari i sur. (2015) u čijem je istraživanju usporedbe pre- i postoperativnog statusa djece s orofacijalnim rascjepima najveći dio djece (45%) hranjen adaptiranom prehranom. Kašasta hrana sljedeća je najzastupljenija hrana s obzirom na konzistenciju te je njom hranjeno 25,7% djece. Kruta hrana (2,7%) i komadići (1,4%) najmanje su korišteni (Prikaz 16). Ukoliko uzmemo u obzir da je većina djece u uzorku operirana prije 6.mjeseca života logično je da prema konzistenciji prevladavala tekuća hrana (izdojeno mlijeko ili adaptirana prehrana). Kašasta hrana sljedeća je vrsta hrane koja se uvodi nakon tekuće te roditelji, u prosjeku, navode njezino uvođenje tijekom 6.mjeseca djetetovog života.



Prikaz 16. Konzistencija hrane prije operacije

Najčešće korišteno sredstvo hranjenja prije operacije jesu specijalizirane dudice za orofacijalne rascjepe (44,6%), potom obične bočice (27%), žlica (25,7%), nazogastrična sonda (24,3%), prilagođene dudice (18,9%), dojenje (6,8%), infuzija (1,4%) te šprica (1,4%) (Prikaz 17). Kao što je već spomenuto, nazogastrična sonda u prosjeku je korištena mjesec dana što znači da nije bila jedino sredstvo hranjenja prije palatoplastike stoga njezin visoki postotak upotrebe ne treba zabrinjavati. Termin prilagođene dudice odnosi se na obične dudice koje su roditelji samostalno prilagodili potrebama svojeg djeteta, najčešće u vidu proširivanja rupice na dudici. Dojenje je

bilo uspješno kod samo 6,8% majki, a to su isključivo majke djece s izoliranom rascjepom usne. Naime, djeca s izoliranom rascjepom usne najčešće nemaju značajnih teškoća hranjenja jer bradavica „zatvori“ rascjep, tj. stvori okluziju čime je dojenje omogućeno (Reid i sur., 2006). Tabari i sur. (2015), u istraživanju usporedbe pre- i postoperativnog statusa djece s orofacijalnim rascjepima, također dobivaju podatak da je najveći postotak djece prije operacije hranjen specijaliziranim bočicama za rascjepe (69,5%).



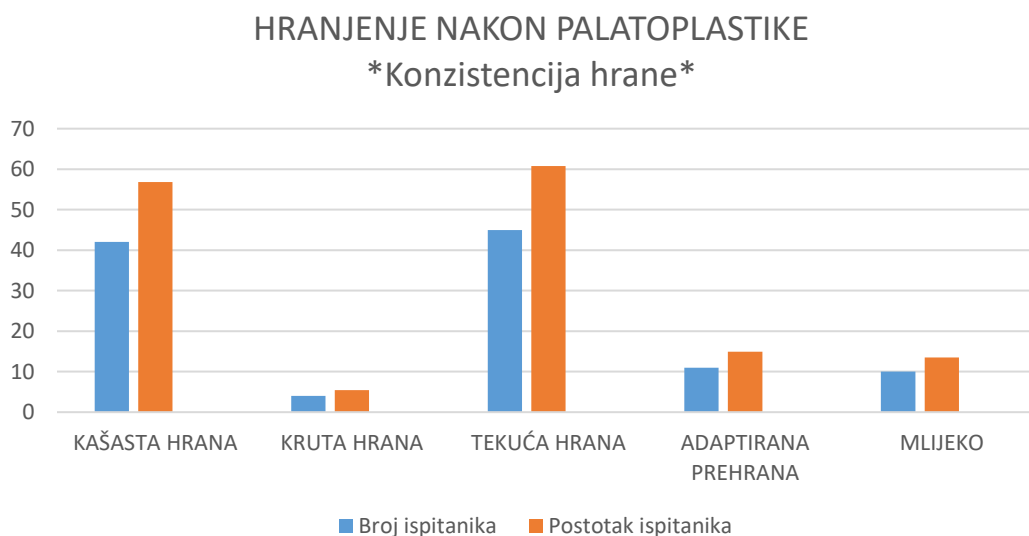
Prikaz 17. Sredstvo hranjenja prije operacije

Osim konzistencije i sredstva hranjenja, roditelji su navodili i određene tehnike kojima su olakšavali hranjenje djeteta. Najviše zastupljena tehnika jest hranjenje djeteta u povišenom položaju (12), potom slijedi mehaničko pritiskanje dude (5), traženje odgovarajućeg kuta za postavljanje dudice u usta (2), pauziranje hranjenja (1) te češće hranjenje s manjom količinom hrane (1).

Preporuke za hranjenje djece nakon operacije rascjepa usne i/ili nepca još uvijek znatno variraju, a članovi timova za orofacijalne rascjepe još uvijek nisu postigli konsenzus oko toga kako i čime hraniti dijete nakon operacije (Katzel i sur., 2009). Tako, primjerice, pojedine

bolnice u inozemstvu savjetuju izbjegavanje sisanja te potiču upotrebu žlice ili čaše dok neke bolnice koje zagovaraju upotrebu nazogastrične sonde tijekom prvih nekoliko dana kako bi rana od operacije zacijelila (Kummer, 2013). U Republici Hrvatskoj postoji jedan stručni tim za orofacijalne rascjepa koji nalaže sljedeće: nakon operacije rascjepa usne dijete može uredno piti i jesti te, ukoliko je majka dojila prije operacije, može nastaviti s dojenjem i nakon operacije. Hranjenje na bočicu, također, je moguće i potiče se uz nekoliko tehnika kojima se olakšava proces hranjenja. Nakon operacije nepca dijete smije jesti uglavnom kašastu hranu, tj. hranu koja je mekana, rijetka i dobro ispasirana jer takva hrana ne zahtijeva žvakanje i lako se guta. Važno je da se nakon svakog obroka djetetu daje tekućina kako bi se usna šupljina isprala od ostataka hrane. Tekućina se djetetu daje na žlicu, špricu ili čašu jer se bočice s dudicom odmah nakon operacije ne bi smjele koristiti (Foršek, 2017).

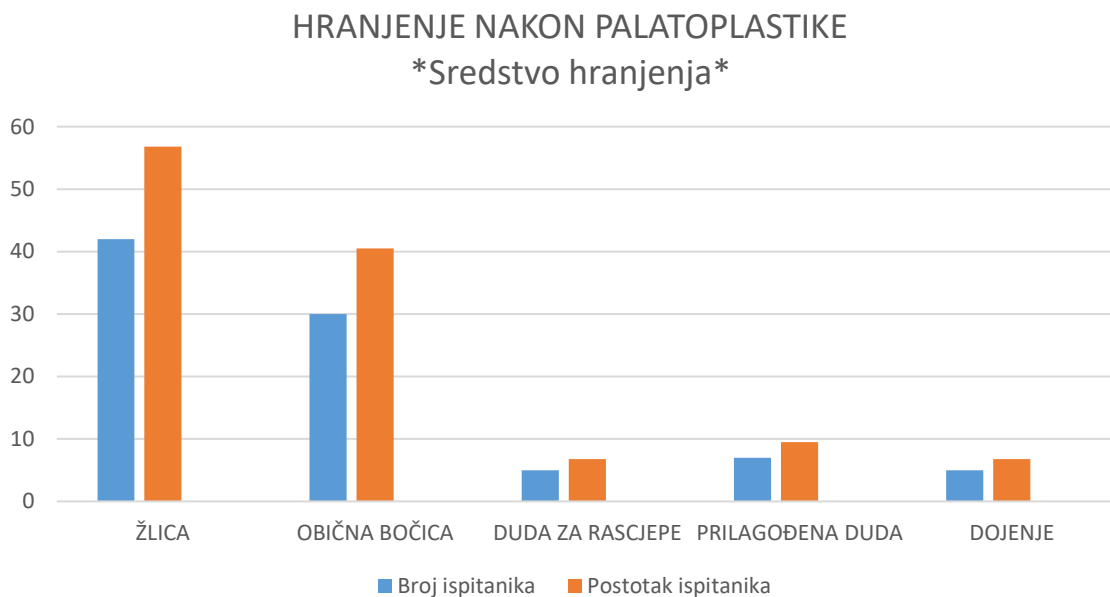
Analizirajući rezultate o konzistenciji hrane nakon palatoplastike dobiveni su sljedeći podaci; najveći broj roditelja koristio je tekuću hranu (60,8%), od čega 14,9% adaptiranu prehranu i 13,5% majčino mlijeko, potom kašastu hranu (56,8%), a krutu hranu koristilo je svega 5,4% roditelja (Prikaz 18).



Prikaz 18. Konzistencija hrane nakon operacije

Dobiveni podaci uglavnom su u skladu sa smjernicama koje navodi Foršek (2017), osim činjenice da 5,4% roditelja navodi korištenje krute hrane koja se ne bi smjela koristiti odmah nakon palatoplastike zbog mogućeg oštećenja šavova. No, svi roditelji koji su koristili krutu hranu uveli su ju nakon oporavka od palatoplastike.

Sredstvo koje su roditelji najčešće koristili za hranjenje nakon operacije je žlica (56,8%), potom obična bočica (40,5%), prilagođena duda (9,5%), duda za rascjepe (6,8%) i dojenje (6,8%) (Prikaz 19). Dobiveni podatak da je žlica najviše korišteno sredstvo u skladu je sa smjernicama koje navodi Foršek (2017), a to je da se preporuča upotreba žlice, čaše ili šprice. Suprotno tome, upotreba bilo kakve bočice s dudom ne preporuča se prvih nekoliko mjeseci nakon operacije, no ipak, visoki postotak roditelja navodi upotrebu različitih vrsta bočica. Sve majke koje su uspješno dojile prije operacije, nastavile su s dojenjem i nakon operacije što je, također, u skladu sa smjernicama stručnog tima.

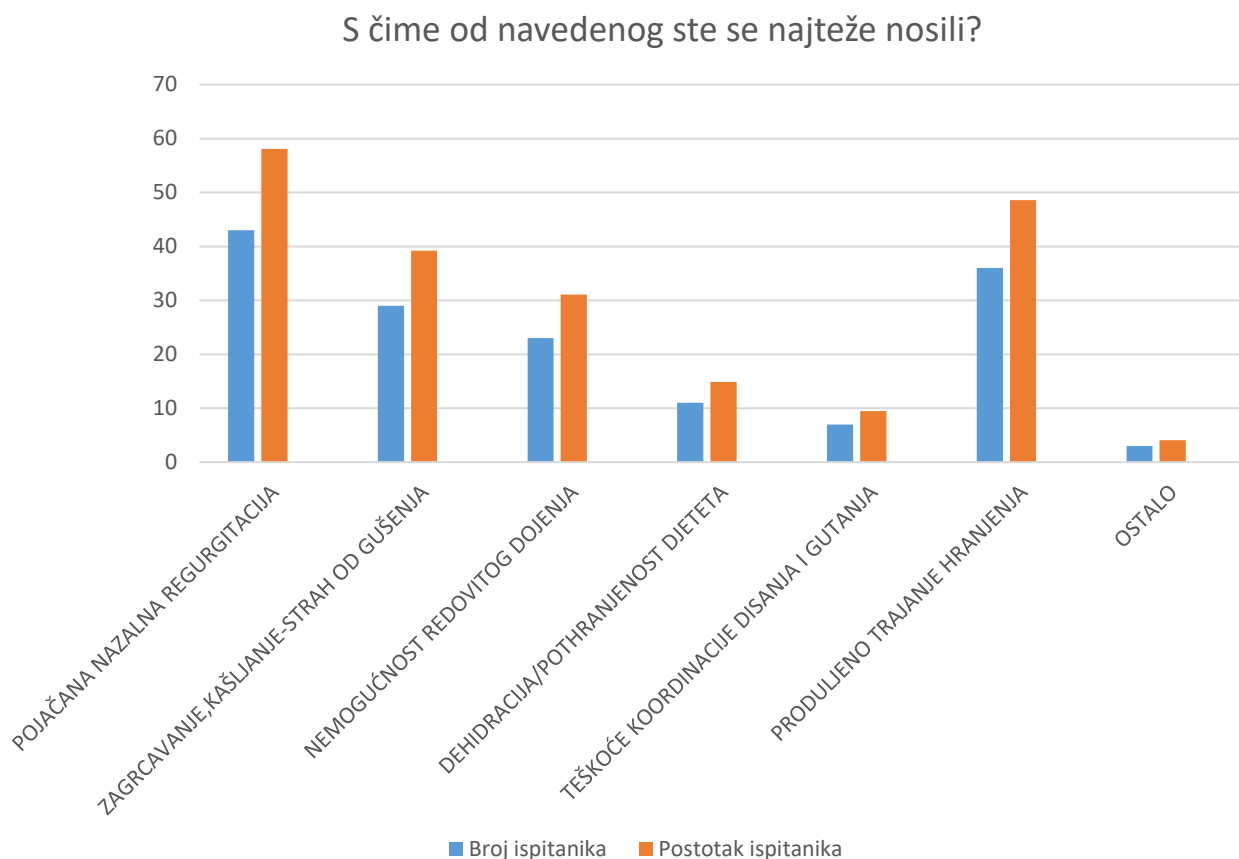


Prikaz 19. Sredstvo hranjenja nakon operacije

U svom istraživanju o utjecaju dojenja i hranjenja putem bočice na kiruršku ranu nakon operacije rascjepa usne, Matsunaka i sur. (2018) zaključuju da su obje metode dovoljno sigurne te da nemaju negativan utjecaj na kiruršku ranu. Autori smatraju da se dojenje i hranjenje na bočicu trebaju poticati odmah nakon operacije. Nadalje, Duarte i sur. (2015) smatraju da je nakon operacije izoliranog rascjepa nepca moguće koristiti metode hranjenja koje uključuju sisanje te da pri tom neće doći do većih komplikacija, dok metode nakon operacije nepca znatno variraju od izbjegavanja bilo kakvog oblika oralnog hranjenja (uključujući i sisanje) pa do neograničenog sisanja.

Pojedini roditelji navode i tehnike kojima su olakšavali hranjenje djeteta, a to su; hranjenje u povišenom položaju (8), hranjenje s manjom količinom hrane (1), mehaničko pritiskanje dudice (2) te traženje odgovarajućeg kuta za postavljanje dudice u usta (1).

Roditelji djece s teškoćama često su izloženi stresu i izazovima koje drugi roditelji, čija su djeca urednog razvoja, ne mogu potpuno razumijeti. Djeca s teškoćama hranjenja veliki su emocionalni i psihički teret, ne samo roditeljima, nego i cijeloj obitelji (Adams, 1999). Orofacijalni rascjepi uzrok su brojnih teškoća hranjenja, a prema Prikazu 20. vidljivo je da su se roditelji najteže nosili s nazalnom regurgitacijom (58,1%), potom s produljenim trajanjem hranjenja (48,6%), zagrcavanjem i kašljanjem djeteta (39,2%), nemogućnosti redovitog dojenja (31,1%), dehidracijom i pothranjenošću djeteta (14,9%) i teškoćom koordinacije disanja i gutanja (9,5%). Nekolicina roditelja (4,1%) navodi zabrinutost oko slabijeg prihvaćanja dohrane, početnog slabijeg napredovanja u razvoju te zabrinutost oko dojenja koje je bilo forsirano, a nije bilo uspješno jer dijete nije moglo dovoljno jako sisati.



Prikaz 20. Stanja koja roditelji percipiraju kao najveće teškoće tijekom hranjenja

6. SMJERNICE ZA HRANJENJE DJECE S OROFACIJALNIM RASCJEPIMA

Hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima otežano je i često, vrlo stresno, no uz odgovarajuće prilagodbe ovaj proces može biti puno uspješniji te osigurati adekvatni napredak u razvoju (Kummer, 2013). Postoji niz modifikacija procesa hranjenja, a njihova implementacija znatno varira između različitih bolnica, centara i stručnih timova. Najčešće se primjenjuje kombinacija različitih tehnika čiji odabir ovisi o vrsti rascjepa, prisustvu nekog sindroma ili dodatnih razvojnih teškoća (Miller, 2011).

Pregledom literature izdvojene su slijedeće *smjernice za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima*:

6.1. DOJENJE

Majčino mlijeko ima niz prednosti za razvoj djeteta (sadrži majčina antitijela, štiti od alergija, pruža zaštitu od upala srednjeg uha,...) no uspješnost dojenja nije jednaka kod sve djece s orofacijalnim rascjepima. Hoće li dijete uspjeti dojeti ovisi o vrsti i lokaciji rascjepa (Kummer, 2013). Djeca s izoliranim rascjepom usne uglavnom nemaju poteškoća s dojenjem jer mogu sisati i stvoriti negativni intraoralni tlak pri čemu bradavica ili dudica na bočici stvaraju okluziju (zatvore rascjep) čime je hranjenje dodatno olakšano. Preporuka je da je dijete prilikom dojenja pozicionirano na način da se rascjep nalazi na vrhu dojke kako bi majka mogla prstom dodatno zatvoriti rascjep i pridržavati donju čeljust i obraze (Reilly i sur., 2013). Djeca s rascjepom nepca često ne mogu dojeti jer nisu u mogućnosti stvoriti dovoljan intraoralni tlak te im je otežano zahvaćanje dojke ustima (Peterson-Falzone i sur., 2017). Ukoliko majka inzistira na dojenju moguće je pokušati prilagodbom pozicioniranja dojke tijekom dojenja na način da se bradavica postavi na intaktnu stranu nepca, ukoliko takva postoji, kako bi se omogućila kompresija o koštanu podlogu. Preporuča se tzv. nogometni položaj djeteta za vrijeme dojenja, u kojem je dijete ispod majčinih ruku (Reilly i sur., 2013).

Literatura navodi dodatan sustav dojenja, za majke koje žele dojeti iako dijete nikako ne može ostvariti nutritivno sisanje, pod nazivom „Lact-aid“ (Slika 1). Majka se izdaja i stavlja mlijeko u mali spremnik na koji je povezana cjevčica koja se pričvrsti na dojku iznad bradavice. Kada dijete zahvati bradavicu i cjevčicu, majka prati ritam sisanja djeteta i manualno pritišće mlijeko iz spremnika. Na taj način majka i dijete mogu nesmetano ostvarivati bliskost, a ujedno se potiče i nenutritivno sisanje (Kummer, 2013; Shetty i Khan, 2016).

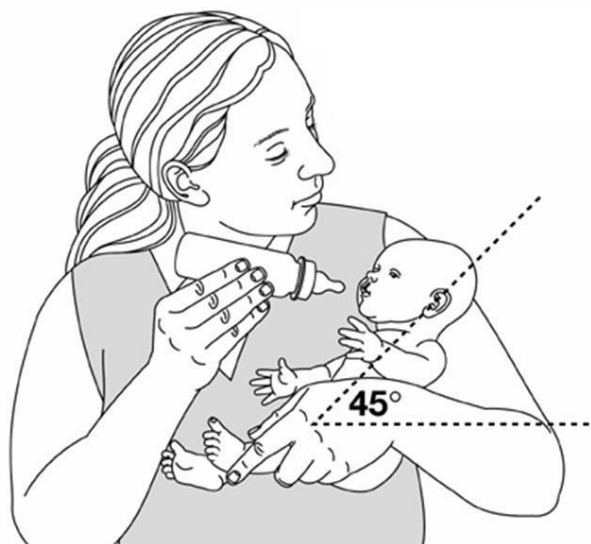


Slika 1. „Lact-aid“ sustav dojenja

(preuzeto iz „Feeding considerations in infants born with cleft lip and palate“)

6.2. POLOŽAJ TIJEKOM HRANJENJA

Tijekom hranjenja, dijete s orofacijalnim rascjepom, mora biti u poluuspravnom položaju (Slika 2). Neki autori navode kut od 45 stupnjeva (Peterson-Falzone i sur, 2017) dok neki smatraju da je potreban kut od minimalno 60 stupnjeva (Kummer, 2013; Miller, 2011). Ovakav položaj omogućava bolju kontrolu čeljusti, obraza, usana te pokreta jezika za koordinaciju sisanja i gutanja (Morris i Klein, 1987 prema Kummer, 2013), a ujedno i omogućava djelovanje gravitacijske sile koja olakšava gutanje i prevenira nazalnu regurgitaciju (Wolf i Glass, 1992 prema Kummer, 2013).



Slika 2. Položaj za hranjenje djeteta s orofacijalnim rascjepom

(preuzeto s <https://ala-bg.org/en/facial-anomalies-en/feeding-cleft-children-en/>)

6.3. INTRAORALNO POZICIONIRANJE BRADAVICE/DUDICE

Uspješnost hranjenja znatno ovisi i o položaju bradavice/dudice u djetetovim ustima jer čak i razlika u položaju od nekoliko milimetara može imati utjecaja. Važno je da bradavica/dudica budu pozicionirane ispod nepčane kosti, tj. da budu usmjerene suprotno od rascjepa kako bi se osigurala adekvatna podloga za kompresiju (Kummer, 2013).

6.4. TRAJANJE HRANJENJA

Svaki djetetov obrok ne bi trebao trajati dulje od pola sata jer je, često, hranjenje djetetu s orofacijalnim rascjepom vrlo zamorno i iscrpljujuće. Ukoliko hranjenje traje predugo dijete će potrošiti više energije nego što je unijelo samim hranjenjem stoga se preporuča hranjenje s manjom količinom hrane više puta u danu (Peterson-Falzone i sur., 2017).

6.5.POTICANJE ERUKTACIJE

Djeca s orofacijalnim rascjepima sklona su ulasku prevelike količine zraka tijekom hranjenja stoga je bitno češće pauzirati hranjenje i poticati eruktaciju (podrigivanje) kako bi se smanjila nelagoda tijekom hranjenja (Kummer, 2013; Peterson-Falzone i sur., 2017).

6.6.KONTROLA NAZALNE REGURGITACIJE

Prolazak hrane kroz nosnu šupljinu (nazalna regurgitacija) česta je pojava kod djece s orofacijalnim rascjepima te je bitno znati kako postupiti u tim trenucima. Preporuka je da se hranjenje pauzira i omogući djetetu da iskašlje sadržaj i tako pročisti nosnu šupljinu. Također, djetetov položaj znatno pomaže u sprječavanju ove pojave stoga je bitno da dijete uvijek tijekom hranjenja bude poluuspravno. Uz sve navedeno, važno je pratiti i brzinu istjecanja sadržaja iz bočice te po potrebi odabrati dudicu koja osigurava sporiji tempo istjecanja (Kummer, 2013).

6.7.PRIDRŽAVANJE BRADE, USANA I OBRAZA

Kako bi se djetetu olakšala oralna kontrola pri hranjenju korisno je manualno pridržavati djetetovu donju čeljust, usne i obraze (Kummer, 2013). Pozicioniranje srednjeg prsta ispod brade i kažiprsta između donje usnice i brade omogućava stabilizaciju donje čeljusti i time stvara stabilnu podlogu za pokrete jezika, usana i obraza (Miller, 2011).

6.8.KONTROLA ISTJECANJA SADRŽAJA

Osoba koja hrani dijete s orofacijalnim rascjepom mora biti oprezna po pitanju istjecanja sadržaja iz bočice te mora uskladiti brzinu istjecanja sadržaja s djetetovim sisanjem ili pokušajem sisanja (Law-Morstatt i sur., 2003). Nužno je da, prilikom kontrole istjecanja, sinkronicitet između sisanja, gutanja i disanja bude održan (Miller, 2011). Regulacija istjecanja moguća je laganim podizanjem bočice ili djelomičnim pomicanjem bočice iz djetetovih usta. Praćenje djetetovih reakcija tijekom hranjenja iznimno je važno kako bi se pravovremeno napravila promjena u brzini istjecanja sadržaja. Ukoliko dijete počne kašljati potrebno je usporiti istjecanje sadržaja, a ako uspori sisanje potrebno je pauzirati hranjenje (Miller, 2011).

6.9.POTICANJE REFLEKSA SISANJA

Unatoč činjenici da djeca s orofacijalnim rascjepima često ne mogu nutritivno sisati, važno je poticati refleks sisanja, tj. poticati nenutritivno sisanje (Peterson-Falzone i sur., 2017). Brojne su prednosti nenutritivnog sisanja od kojih je najvažnije da se stimuliranjem ovog refleksa potiče razvoj urednog obrasca sisanja (koordinacija sisanja, gutanja i disanja) i ranih oralnih vještina hranjenja te se smanjuje mogućnost averzije od oralnih podražaja (<https://mft.nhs.uk/app/uploads/sites/4/2018/04/Non-nutritive-sucking-September-2016.pdf>).

6.10.MANUALNA EKSPRESIJA MLIJEKA

Ono što dodatno može olakšati djetetovo sisanje jest kompresija dojke kojom će majka omekšati tkivo, potaknuti istjecanje mlijeka i time smanjiti napor pri sisanju. Omekšalo tkivo dojke biti će fleksibilnije te će dijete lakše stvoriti okluziju pri sisanju (Burca i sur.,2016).

6.11.PALATINALNA PLOČA

Palatinalna ploča je sredstvo koje ima ulogu odvajanja usne od nosne šupljine što omogućava stvaranje odgovarajućeg negativnog intraoralnog tlaka (Orihovac i Varga, 2007). Ploča sprječava ulazak jezika u područje rascjepa te osigurava tvrdi podlogu za kompresiju bradavice/dudice jezikom (Kummer, 2013). Osim spomenute uloge, ploča pomaže u sprječavanju širenja rascjepa tijekom razvoja djeteta, a zbog svega navedenog pridonosi kraćem vremenu hranjenja i uzimanju veće količine hrane u jednom obroku (Orihovac i Varga, 2007).

6.12.ORALNA HIGIJENA

Oralna higijena bitna je kod sve djece, a posebno kod djece s orofacijalnim rascjepima kod koje tekućina može slobodno ulaziti u nosnu šupljinu te se pomiješati s nosnim sekretom pri čemu može doći do infekcije i iritacije. Bitno je dobro očistiti usnu šupljinu i područje rascjepa nakon svakog obroka, a to je najbolje činiti gazom natopljenom običnom vodom (Kummer, 2013).

6.13.KONZISTENTNOST U NAČINU HRANJENJA

Konzistentnost u procesu hranjenja od iznimne je važnosti kako bi ishodi svakog hranjenja bili što uspješniji. Dijete treba hraniti uvijek u istoj poziciji, s istom dudicom i bočicom koristeći istu tehniku hranjenja jer u suprotnom može doći do konfuzije i slabijeg napredovanja djeteta. Hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima je vještina kojom treba ovladati, no zahvaljujući maturaciji i stečenom iskustvu postepeno dolazi do obostranog napredovanja (Kummer, 2013).

6.14.SPECIJALIZIRANE DUDICE I BOČICE

Danas na tržištu postoji niz različitih dudica i bočica koje svojim karakteristikama olakšavaju hranjenje djeci kojoj je ono otežano. Miller (2011) smatra da su najvažnije karakteristike pri odabiru bočice: savitljivost, veličina te oblik i veličina rupice na dudici, a odabir dudice ovisi o djetetovim oralno-motoričkim vještinama te vrsti rascjepa. Najveći broj modifikacija odnosi se na samu dudicu; preporuča se veća savitljivost i fleksibilnost, varijacija u veličini i obliku same dudice jer se time potiče oralno-motorički obrazac sisanja i adekvatan kontakt s jezikom, a varijacije u obliku i veličini rupice na dudici utječu na brzinu istjecanja sadržaja (Gailey, 2016). Preporuča se rupica u obliku slova „X“ jer omogućava ekspresiju sadržaja samo kompresijom dudice. Roditelji mogu samostalno prilagoditi dudicu promjenom oblika rupice, no važno je da rupica ne bude prevelika kako sadržaj ne bi prebrzo istjecao (Peterson-Falzone i sur., 2017).

U nastavku slijedi opis odabranih vrsta specijaliziranih bočica za orofacijalne rascjepe od kojih većina nije dostupna u Republici Hrvatskoj stoga su roditelji primorani naručivati iste iz inozemstva, najčešće putem interneta.

6.14.1.„NUK“ DUDICA

Nuk-ova dudica svoj oblik temelji na anatomskej strukturi gornje čeljusti djece s rascjepom usne i/ili nepca (Slika 3). Njezin konveksni oblik zatvara područje rascjepa i time sprječava odlazak hrane u respiratorni sustav, a rupicu na vrhu moguće je oblikovati naknadno prema potrebama djeteta i uputama stručnjaka (<http://www.nuk.co.za/nuk-cleft-palate-teat.html>).



Slika 3. NUK dudica

(preuzeto s <http://www.nuk.co.za/nuk-cleft-palate-teat.html>)

6.14.2.,,MEDELA-HABERMANN“ BOČICA

Ova vrsta dudice ima specifičan dizajn koji olakšava hranjenje djeci s minimalnom mogućnošću sisanja (Slika 4). Naime, dudica je odvojena od ostatka bočice jedno-propusnim ventilom koji omogućava ulazak sadržaja u dudicu, ali sprječava povratak istog natrag u bočicu. Unatoč tome što je bočica čvrsta, spremnik u koji ulazi sadržaj dovoljno je mekan te ga je moguće pritiskati kako bi se potaknulo istjecanje sadržaja. Njezina prednost je u tome što dijete ne mora sisati kako bi došlo do istjecanja sadržaja već je dovoljna kompresija dudice za hranjenje (Peterson-Falzone i sur., 2017; Gailey, 2016).



Slika 4. „Medela-Habermann“ bočica

(preuzeto s <http://www.drpharma.hr/shop/izdajalice-medela/medela-habermann-feeder-specijalna-bocica-sa-2-sisaca/>)

6.14.3. „DR. BROWN'S“ SUSTAV HRANJENJA

Ova vrsta dudice sadrži unutarnji otvor koji smanjuje negativni tlak i reducira pojavu mjehurića u bočici te na taj način dijete guta manje zraka (Gailey, 2016).

Također, sadrži i jedno-propusni ventil koji olakšava hranjenje jer dijete ne mora sisati kako bi sadržaj izašao, već je dovoljna kompresija dudice te na taj način dijete može lakše kontrolirati brzinu istjecanja (<https://www.seattlechildrens.org/clinics/craniofacial/patient-family-resources/cleft-feeding-instructions/>) (Slika 5).



Slika 5. „Dr. Brown's“ sustav za hranjenje

(preuzeto s <https://www.drbrownsbaby.com/medical/products/specialty-feeding/>)

6.14.4. „PIGEON“ BOČICA

„Pigeon“ dudica ima rupicu u obliku slova „Y“ te je mekana i savitljiva s jedne strane, a čvrsta s druge (Slika 6) . Prilikom stavljanja dudice u djetetova usta važno je mekanu stranu položiti na jezik kako bi pritiskom dudice dijete potaknulo istjecanje sadržaja. Na bazi dudice nalazi se usjek koji sprječava pretjerano gutanje zraka jer kroz njega zrak izlazi izvan bočice. Ova bočica, također, sadrži jedno-propusni ventil za lakšu regulaciju hranjenja (Peterson-Falzone i sur., 2017).



Slika 6. „Pigeon“ bočica

(preuzeto s <https://pigeon.com.my/product/bottle-for-cleft-lip-or-palate/>)

6.14.5. „MEAD JOHNSON“ BOČICA

„Mead Johnson“ bočica kompletno je mekana i savitljiva (ne samo dudica) te roditeljima omogućava pritiskanje u skladu s djetetovim sisanjem (Peterson-Falzone i sur., 2017). Originalna dudica je izdužena i mekana te ima rupicu u obliku slova „X“, no moguće je koristiti i običnu dudicu koju će roditelji prilagoditi oralno-motoričkim vještinama djeteta (Kummer, 2013) (Slika 7).



Slika 7. „Mead Johnson“ bočica

(preuzeto s <http://nmcleft.org/feeding/>)

6.15.ODBIJANJE HRANJENJA

Ukoliko dijete odbija bočicu ili dojenje potrebno je uzeti u obzir sljedeće; vremenski razmak između dva obroka ne bi trebao biti premalen. Preporuka je da dijete s rascjepom jede manje i češće, no potrebno je pratiti djetetove reakcije i zaključiti postoji li uopće potreba za hranom. Nadalje, važno je spoznati koja veličina rupice na dudici odgovara djetetu jer u protivnom će hranjenje postati prenaporno i dijete će odustati. Konzistentnost u procesu hranjenja, također, je važna. Dijete uči vještinu hranjenja, stoga je nužno da se svako hranjenje odvija na isti način i s istim sredstvima (Kummer, 2013).

7. ZAKLJUČAK

Orofacijalni rascjepi, kao jedna od najčešćih prirođenih malformacija, popraćeni su nizom teškoća te samim time izazivaju visoku razinu stresa i zabrinutosti roditeljima. Sukladno tome, roditeljima je potreba adekvatna podrška, edukacija te kvalitetne i potpune informacije vezane za cijeli proces rehabilitacije orofacijalnih rascjepa. Blaži i Kolarić (2015) provele su istraživanje o iskustvima i zadovoljstvu roditelja djece s orofacijalnim rascjepom pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj te zaključile da većina roditelja ima negativna iskustva s načinom obavještanja o djetetovu problemu, davanjem korisnih informacija za olakšavanje novonastale situacije te pružanjem podrške i empatije. U ovom istraživanju fokus je bio na hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima, oko kojeg roditelji izražavaju najveću zabrinutost po rođenju djeteta, te o načinu informiranja roditelja o teškoćama hranjenja kao i pružanju informacija o prilagodbi hranjenja kako bi ono bilo što uspješnije i manje stresno. Prenatalna dijagnostika orofacijalnih rascjepa moguća je već u 20. tjednu gestacije, no većina roditelja u ovom istraživanju nije znala za rascjep do rođenja djeteta te je samim time pravovremeno informiranje, u cilju prilagodbe i pripreme za nadolazeće situacije, izostalo. Istraživanje je obuhvatilo roditelje iz cijele Hrvatske, a činjenica da su sve operacije orofacijalnih rascjepa rađene u Zagrebu i to od strane 3 kirurga upućuje na izrazitu centraliziranost usluga i značajan nedostatak stručnih timova za orofacijalne rascjepe na teritoriju Republike Hrvatske. Roditelji su iz tog razloga prisiljeni putovati izdaleka kako bi dijete dobilo odgovarajuću skrb dok je nastavak terapijskih postupaka, koji su djetetu potrebni dugo nakon operacije, često ograničen zbog nedostatka stručnjaka u njihovom mjestu stanovanja. Istraživanjem je potvrđeno da informiranje roditelja o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima u Republici Hrvatskoj nije sustavno jer roditelji dobivaju informacije iz vrlo različitih izvora, a pojedini navode da informacije nisu uopće dobili. Povrh toga, gotovo svi roditelji su morali tražiti dodatne informacije jer one dobivene u rodilištu nisu bile dostatne. Također, informacije koje su roditelji dobili nisu potpune, tj. smjernice koje su roditelji navodili samo su dio niza smjernica za prilagodbu hranjenja koje navodi inozemna literatura. Pri interpretaciji navedenih zaključaka potrebno je uzeti u obzir postojanje metodoloških ograničenja. Naime, određeni broj ispitanika nije adekvatno odgovarao na pojedina pitanja otvorenog tipa ili uopće nije odgovorio, stoga njihovi odgovori nisu uzeti u obzir. Samim time se smanjuje veličina uzorka na pojedinim pitanjima, no unatoč tome moguće je zaključiti kako educiranje o hranjenju djece s orofacijalnim rascjepima zahtijeva puno veću pažnju u Republici Hrvatskoj, tj. potrebno je osmisliti sustavniji način pružanja informacija roditeljima. Logoped je stručnjak koji je

kompetentan za rad s teškoćama hranjenja i gutanja te je upravo njegova uloga u stručnom timu da informira o toj problematici. Ono što usporava napredak ovog područja jest manjak logopeda zaposlenih u rodilištima i odjelima za maksilofacijalnu kirurgiju, manjak stručnih timova za orofacijalne rascjepa u ostalim dijelovima Republike Hrvatske, ali i manjak svijesti opće populacije da je upravo logoped stručnjak koji može pružiti odgovarajuće informacije i osigurati odgovarajuću rehabilitacijske postupke vezane za teškoće hranjena.

8. POPIS LITERATURE

1. Abdelsalam, Y., Shanin, M.S. (2016). Comparative Study Between Nasogastric (Ryle) Feeding and Oral Feeding Post-Cleft Palate Repair. *Al-Azhar Dental Journal for Girls*, 3, 4, 257-264.
2. Academy of Breastfeeding Medicine, Bunik, M., Cahir, P., Mei, C., Reid, J., Reilly, S., Skeat, J., (2013). ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for breastfeeding infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate. *Breastfeeding medicine*, 8, 4, 349-353.
3. Adams, R.A., (1999). Maternal stress in caring for children with feeding disabilities: Implications for health care providers. *Journal of American Dietetic Association*, 99, 8, 962-966.
4. Angelica, L., Assis Machado, R., Martelii Junior, H., Nascimento de Aquino, S., Oliveira Swerts, M.S., Reis Barbosa Martelli, D., Rodrigues, M., (2012). Non sindromic cleft lip and palate: relationship between sex and clinical extension. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 78, 5, 116-120.
5. Apostole P. (1987). Incidence of Cleft Lip, Cleft Palate, and Cleft Lip and Palate among races: A review, *Cleft palate journal*, 24, 3, 216-225.
6. Avantaggiato, A., Nardone, M., Silvestre-Rangil, J., Tagliabue, T., Tettamanti, L., (2017). Cleft palate only: current concepts. *Oral and Implantology*, 45, 1, 45-52.
7. Baier, R.J., Dhanireddy, R., Judd, D.M., Law-Morstatt, L., Snyder, P. (2003). Pacing as a Treatment Technique for Transitional Sucking Patterns. *Journal of Perinatology*, 23, 483-488.
8. Bannister, R.P., Roberts, C.W., Shaw, W.C. (1999). Assisted Feeding Is More Reliable for Infants with Clefts-A Randomized Trial. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 36, 3, 262-268.
9. Baraitser, M., Temple, I.K., Tse, K., (1990). Dilemmas in counselling: the EEC syndrome. *Journal of Medical Genetics*, 27, 752-755.
10. Basile, P., Giroto, J.A., Katzel, E.B., Koltz, P.F., Marcus, J.R. (2009). Current Surgical Practices in Cleft Care: Cleft Palate Repair Techniques and Postoperative Care, *Plastic and Reconstructive Journal*, 124, 3, 899-906.
11. Blaži, A., Kolarić, B. (2015). Iskustva i zadovoljstvo roditelja djece s orofacijalnim rascjepom pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj. *Logopedija*, 5, 2, 18-24.

12. Blaži, D., Ivšac, J., Lulić, S., (2007). Put od hranjenja sondom do peroralne prehrane (Logopedski pristup). *Paediatrica Croatica*, 51, 1, 11-17.
13. Blaži, D., Turkalj, M., Dembitz, A. (2010). Ballovent set u dijagnostici i terapiji nazalnosti i hipernazalnosti kod djece s orofacijalnim rascjepima. *Logopedija*, 2, 1, 27-35.
14. Bossardi Ramos, B., De Almeida Freitas Cardoso, M.C., Duarte, G.A. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Brazilian Journal of Otorhinolaryngology*, 82, 5, 602-609.
15. Burca, N.D.L., Gephart, S.M., Miller, C. (2016). A Nurse's Guide to Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Advances in Neonatal Care*, 16, 5, 345-346.
16. Buss, P.W., Clarke, A., Hughes, H.E. (1995). Twenty-four cases of the EEC syndrome: clinical presentation and management. *Journal of Medical Genetics*, 32, 716-723.
17. Cash, C., Coleman, N., Set, P. (2001). The accuracy of antenatal ultrasound in the detection of facial clefts in a low-risk screening population. *Ultrasound in Obstetrics and Gynecology*, 18, 432-436.
18. Centini, G., Rosignoli, L., Lituania, M. (2008). Ultrasound examination of primary and secondary palate. *Gynaecologia et Perinatologia*, 17, 1, 22-28.
19. Champman, K. L. (1991). Vocalizations of toddlers with cleft and palate. *Cleft Palate Craniofacial Journal*, 28, 172-178.
20. Chopra, A., Lakhanpal, M., Rao, N. C., Gupta, N., & Vashisth, S. (2014): Oral health in 4-6 years children with cleft lip/palate: A case control study, *North American journal of medical sciences*, 6,6, 266.
21. Clarren, S.K., Anderson, B., Wolf, L.S. (1987). Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate Journal*, 24, 224-249.
22. Conley, S.F., Gosain, A.K., Larson, D.L., Marks, S., (1996). Submucous Cleft Palate: Diagnostic Methods and Outcomes of Surgical Treatment. *Plastic and Reconstructive Surgery*, 97, 7, 1497-1509.
23. Cooper-Brown, L., Copeland, S., Dailey, S., Downey, D., Petersen Cesar, M., Stimson, C., Van Dyke, D.C., (2008). Feeding and swallowing dysfunction in genetic syndromes. *Developmental disabilities research reviews*, 14, 147-157.

24. Dailey, S., (2013). Feeding and Swallowing Management in Infants With Cleft and Craniofacial Anomalies. *Perspectives on Speech Science and Orofacial Disorders*, 23,2, 62-72.
25. De Vries, I.A.C., Breugem, C.C., Van der Heul, A.M.B., Eijkemans, M.J.S., Kon, M., Mink van der Molen, A.B. (2014). Prevalence of feeding disorders in children with cleft palate only: a retrospective study. *Clin Oral Invest*, 18, 1507-1515.
26. Dixon, M. J., Marazita, M. L., Beaty, T. H., & Murray, J. C. (2011). Cleft lip and palate: Understanding genetic and environmental influences, *Nature Reviews Genetics*, 12, 167–178.
27. Dorise, B., Galea, C., Mehta, B., Trivedi, A., Walker, K., (2019). Feeding practices and growth of infants with Pierre Robin Sequence. *International Journal of Pediatric Otorhinolaryngology*, 118, 11-14.
28. Foršek, S. (2017). Dijete u bolnici. www.udruga-osmijeh.hr.
29. Gailey, D.G. (2016). Feeding Infants With Cleft and the Postoperative Cleft Management. *Oral and Maxillofacial Surgery Clinics of North America*, 28, 2, 153-159.
30. Goldmuntz, E. (2005). DiGeorge Syndrome: New Insights. *Clinics in Perinatology*, 32, 963-978.
31. Goldstein, J.A., O'Riordan, M., Robin, N.H., Young, J.L. (2001). What Information Do Parents of Newborns With Cleft Lip, Palate, or Both Want to Know?. *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38, 1, 55-58.
32. Goodacre, T., Swan, M.C. (2014). Cleft lip and palate: current management. *Paediatrics and child health*, 22, 4, 160-168.
33. Hardin-Jones, M., Karnell, M.P., Peterson-Falzone, S.J., Trost-Cardamone, S.J. (2017). *The clinician's guide to treating cleft palate speech*, 2nd ed, St.Louis: Elsevier, Chapter 1, 1-19.
34. Hardin-Jones, M., Karnell, M.P., Peterson-Falzone, S.J., Trost-Cardamone, S.J. (2017). *The clinician's guide to treating cleft palate speech*, 2nd ed, St.Louis: Elsevier, Chapter 2, 20-31.
35. Hardin-Jones, M., Karnell, M.P., Peterson-Falzone, S.J., Trost-Cardamone, S.J. (2017). *The clinician's guide to treating cleft palate speech*, 2nd ed, St.Louis: Elsevier, Chapter 6, 88-125.
36. Huljev Frković, S. (2015). Rascjepi usne i nepca s aspekta genetičara. *Paediatrica Croatica*, 59, 2, 95-98.

37. Jašić, M., Trifoni, N., Milevoj Ražem, M., Zupčić, B., & Kalagac Fabris, L. (2014). Epidemiološke Karakteristike Novorođenčadi s Rascjepom Usne i/ili Nepca U Općoj Bolnici Pula u 10-Godišnjem Periodu (2003-2012). *Glasnik pulske bolnice*, 11, 34-37.
38. Jones, M.C. (2002). Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: Detection Rates, Accuracy of Ultrasonography, Associated Anomalies, and Strategies for Counseling. *Cleft Palate- Craniofacial Journal*, 39, 2, 169-173.
39. Kent, R., Martin, V. (2009). Nasogastric feeding for infants who have undergone palatoplasty for a cleft palate. *Paediatric Nursing*, 21, 10, 24-29.
40. Kernahan, D. A., & Stark, R. B. (1958). A new classification for cleft lip and cleft palate, *Plastic & Reconstructive Surgery*, 22, 435-441.
41. Khaleghnejad Tabari, A., Hatefi, S., Mohajezadeh, L., Hassas-Yeganeh, S. (2015). An assessment of preoperative and postoperative nutritional status in children with cleft lip and palate. *Iranian journal of pediatric surgery*, 1, 1, 34-39.
42. Kummer, A.W. (2013): Cleft palate and craniofacial anomalies: Effects on speech and resonance, 3rd ed. Delmare: Cengage Learning, Chaper 5, 132-163.
43. Kummer, A.W. (2013): Cleft palate and craniofacial anomalies: Effects on speech and resonance, 3rd ed. Delmare: Cengage Learning, Chapter 1, 2-38.
44. Kummer, A.W. (2013): Cleft palate and craniofacial anomalies: Effects on speech and resonance, 3rd ed. Delmare: Cengage Learning, Chapter 2, 39-68.
45. Makimoto, K., Matsunaka, E., Ueki, S. (2019). Impact of breastfeeding and/or bottle-feeding on surgical wound dehiscence after cleft lip repair in infants: A systematic review. *Journal of Cranio-Maxillo-Facial Surgery*, 47, 4, 570-577.
46. Masarei, A. G., Sell, D., Habel, A., Mars, M., Sommerlad, B. C., & Wade, A. (2007). The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *The cleft palate-craniofacial Journal*, 44, 3, 321-328.
47. Masarei, A. G., Wade, A., Mars, M., Sommerlad, B. C., & Sell, D. (2007). A randomized control trial investigating the effect of presurgical orthopedics on feeding in infants with cleft lip and/or palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 44, 2, 182-193.
48. Merrow, J.M. (2016). Feeding Management in Infants with Craniofacial Anomalies. *Facial Plastic Surgery Clinics of North America*, 24, 437-444
49. Miller, C.K. (2011): Feeding Issues and Interventions in Infants and Children With Clefts and Craniofacial Syndromes. *Seminars in Speech and Language*, 32, 2, 115-126.

50. Morris, S.E., Klein, M.D. (1987). Prefeeding skills; A comprehensive resource for feeding development. Tucson; AZ: Therapy Skill Builders.
51. Murray, J.C. (2002): Gene/environment causes of cleft lip and/or palate, *Clin Genet*, 61, 248-256.
52. Neville, P., Ryan, S., Searle, A., Waylen, A. (2018). The Role of Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom. *Clinical Nurse Specialist-Journal*, 32, 3, 121-128.
53. Orihovac, Ž., Varga, S. (2007). Individualna palatinalna ploča kod novorođenčadi s rascjepom usne i nepca. *Paediatrica Croatica*, 51, 2, 67-79.
54. Reid, J. (2004). A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 41, 3, 268-278.
55. Reid, J., Reilly, S., & Kilpatrick, N. (2007). Sucking performance of babies with cleft conditions. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 44, 3, 312-320.
56. Reid, J., Reilly, S., Kilpatrick, N., (2006). A Prospective, Longitudinal Study of Feeding Skills in a Cohort of Babies With Cleft Conditions. *Cleft Palate- Craniofacial Journal*, 43, 6, 702-709.
57. Ruscello, D.M., Snyder, M. (2018). Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 20, 10, 1-10.
58. Vuletić, D., (1987). *Govorni poremećaji-Izgovor*. Zagreb, Školska knjiga.
59. Wolf, L.S., Glass, R.P. (1992). Feeding and swallowing disorders in infancy: Assessment and management. Tucson, KL: Therapy Skill Builders.
60. Woolridge, M.W., (1986). The "anatomy" of infant sucking. *Midwifery*, 2, 164-171.
61. Zorić, A., Knežević, P., Aras, I. (2014): *Rascjepi usne i nepca-Multidisciplinarni pristup*. Zagreb: Medicinska naklada.
62. www.childrenscolorado.org (posjećeno 13.6., 10:30)
63. www.ASHA.org (posjećeno 13.6., 11:00)
64. www.embriology.med.unsw.edu.au (posjećeno 13.6., 12:20)
65. www.orpha.net (posjećeno 10.7., 13:20)
66. www.raredisease.org/rear-diseases/ (posjećeno 10.7., 13:30)
67. www.nuk.co.za/nuk-cleft-palate-teat.html (posjećeno 28.8., 16:50)
68. www.pigeon.com.my/product/bottle-for-cleft-lip-or-palate/ (posjećeno 28.8., 17:00)
69. www.drpharma.net (posjećeno 28.8., 17:15)

70. <https://www.drbrownsbaby.com/medical/products/specialty-feeding/> (posjećeno 28.8., 17:10)
71. <http://nmcleft.org/feeding/> (posjećeno 28.8., 17:25)

9. UPITNIK

DATUM: _____

OPĆI PODACI

1. Spol djeteta

M Ž

2. Datum rođenja djeteta _____

3. Bolnica rođenja djeteta _____

4. Dob djeteta u vrijeme operacije _____

5. Kirurg koji je operirao rascjep _____

6. Vrsta rascjepa : 1. a) sindromski: _____

b) nesindromski

2. a) rascjep usne

b) rascjep tvrdog nepca

c) rascjep mekog nepca

d) rascjep tvrdog i mekog nepca

e) submukozni rascjep

7. Jeste li znali da Vaše dijete ima rascjep prije rođenja?

DA/NE

8. Oko čega ste najviše brinuli kada ste saznali da Vaše dijete ima rascjep?

a) Djetetov govor

b) Djetetov izgled

c) Hranjenje djeteta

d) Reakcije okoline na rascjep

e) Operacije

f) Ostalo: _____

PROCES HRANJENJA

1. Prilikom dobivanja informacije da Vaše dijete ima rascjep, jeste li znali da djeca s rascjepom mogu imati teškoće sa hranjenjem?

DA/NE

2. Jeste li dobili informacije o hranjenju djeteta s rascjepom u bolnici odmah po rođenju djeteta?

DA/NE

3. Tko Vam je dao informacije o hranjenju:

4. Ukratko opišite informacije koje ste dobili (prije palatoplastike):

5. Gdje ste najčešće tražili dodatne informacije o hranjenju djece s rascjepom:

a) liječnik

b) logoped

c) medicinska sestra

d) Udruga roditelja djece s rascjepom „Osmijeh“

e) internet

f) ostali roditelji djece s rascjepom

g) ostalo: _____

6. Jeste li koristili posebno dizajnirane bočice za hranjenje djece s rascjepom?

DA/NE

7. Ako jeste, kakvog oblika je bila dudica na bočici? Gdje ste nabavili takve bočice?

8. Je li djetetu stavljena nazogastrična sonda?

DA/NE

(ako je odgovor DA, kada je dodijeljena i koliko dugo je bila prisutna?)

9. Ukratko opišite način na koji ste dijete hranili **prije** palatoplastike, te koju vrstu hrane ste najčešće koristili.

10. Ukratko opišite način na koji ste dijete hranili **nakon** palatoplastike.

11. S čime od navedenog ste se najteže nosili?

- a) Pojačana nazalna regurgitacija (povratak hrane kroz nos)
- b) Zagrcavanje, kašljanje-strah od gušenja
- c) Nemogućnost redovitog dojenja
- d) Dehidracija/pothranjenost djeteta
- e) Teškoće koordinacije disanja i gutanja
- f) Produljeno trajanje hranjenja

Ostalo: _____