

Draženka Blažić
Dora Knežević

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju

Ivana Zglavnik

Poliklinika za rehabilitaciju slušanja i govora SUVAG, Zagreb

Načini hranjenja i roditeljska zabrinutost kod djece s različitim vrstama orofacijalnih rascjepa

Feeding requirements and parental concerns for children with cleft lip or palate

Izvorni znanstveni rad UDK: 616.31-008.12-053.2 <https://doi.org/10.31299/log.10.1.1>

SAŽETAK

Orofacijalni rascjepi primarno su strukturalna malformacija, no zbog svoje prirode utječu i na određene razvojne funkcije i mogu uzrokovati teškoće u području jezika, govora, sluha, glasa, hranjenja i gutanja, dentalne probleme, kao i psihosocijalne teškoće (Kummer, 2013; Peterson-Falzone i sur., 2016). Upravo je hranjenje jedan od prvih izazova s kojim se roditelji djece s orofacijalnim rascjepima susreću, a čak 97 % roditelja informacije o hranjenju smatraju najvažnijima u razdoblju odmah nakon poroda (Young, 2001). Stoga je cilj ovog rada dati uvid u načine hranjenja kod djece s raznim vrstama rascjepa i ispitati povezanost između vrste rascjepa i roditeljske zabrinutosti. Istraživanje pokazuje da se uporaba specijaliziranih bočica povećava s opsegom i složenosti rascjepa, kao i hranjenje putem nazogastrične sonde, a roditelje najviše brine nazalna regurgitacija. A opažene frekvencije – koje mogu ukazivati na povezanost između vrste rascjepa i zabrinutosti roditelja zbog zagrcavanja, nemogućnosti dojenja, dehidracije djeteta, teškoća koordinacije disanja i gutanja tijekom hranjenja, te produljenog trajanja hranjenja – ne razlikuju se značajno od očekivanih, ali postoji tendencija veće zabrinutosti roditelja djece s potpunim rascjepom.

Ključne riječi:

orofacijalni rascjepi
teškoće hranjenja
djeca
roditeljska zabrinutost

ABSTRACT

Cleft lip and palate (CL/P) are primarily structural malformations, but due to their nature they also affect certain developmental functions and may cause speech and language difficulties, hearing impairments, voice disorders, feeding and swallowing difficulties, dental deviations as well as psychosocial issues (Kummer, 2013; Peterson-Falzone et al., 2017). Feeding children with the cleft lip and palate is one of the first challenges parents encounter, and Young and colleagues (2001) demonstrated that 97 % of parents thought that one of the most important things to discuss were feeding challenges. The main goal of this research was to get an insight into different feeding methods of children with different type of CL/P and to explore if there is a connection between different types of CL/P and parental concerns. This study demonstrated that modified bottles as well as nasogastric feeding are used more often with children who have more severe cleft. Parents are most concerned about nasal regurgitation, while other concerns such as choking and gagging, inability to breastfeed, dehydration, inability to establish suck-swallow-breathe sequence and prolonged time of feeding were not significantly different from the expected frequency, but there is the tendency of increased concern in parents with children with complete cleft.

Keywords:

cleft lip and palate
feeding difficulties
children
parental concern

UVOD

„Orofacijalni rascjepi – urođeni nedostatak tkiva u gornjoj usni, alveolarnom grebenu i/ili nepcu“ (Zorić, Knežević, Aras, 2014) – najčešća su kongenitalna malformacija lica, četvrta po učestalosti kod djece (Kummer, 2013). Prevalencija orofacijalnih rascjepa znatno varira s obzirom na spol, rasu, vrstu rascjepa, geografsko područje. No, Cleft Palate Foundation (2011, prema Kummer, 2013) navodi pojavnost orofacijalnih rascjepa u omjeru 1 na 600 živorođene djece. Najveća pojavnost zamijećena je kod urođeničkog stanovništva Sjeverne i Južne Amerike, a najmanja u negroidnoj populaciji (Tinanoff, 2007, prema Jašić i sur., 2014). U bjelačkoj populaciji ukupna incidencija svih vrsta rascjepa iznosi 0.91-2,69:1000 (Apostole, 1987). Bagatin i Dembitz (1995, prema Blaži i sur., 2010) navode da je pojavnost orofacijalnih rascjepa u Republici Hrvatskoj 1,72 do 2 djece na 1000 živorođene djece. Orofacijalni rascjepi nastaju zbog narušenog procesa spajanja orofacijalnih struktura u ranom embrionalnom razvoju, a razlozi narušavanja tog procesa još nisu točno utvrđeni. Smatra se da se radi o kombiniranom učinku unutarnjih i vanjskih čimbenika tijekom razdoblja embrionalnog razvoja orofacijalnih struktura. Naglašavamo, orofacijalni rascjepi ne podrazumijevaju nedostatak pojedinih struktura, već njihovu nepovezanost. Također, orofacijalni rascjepi nastaju principom urednog embrionalnog razvoja, ali u suprotnom smjeru. Najčešća klasifikacija orofacijalnih rascjepa temelji se upravo na embrionalnom razvoju, dijele se na rascjepe primarnog i rascjepe sekundarnog nepca. Rascjepi primarnog nepca uključuju rascjepe usne i alveolarnog grebena, dok rascjepi sekundarnog nepca uključuju rascjepe uvule, tvrdog i mekog nepca. Obje skupine rascjepa mogu biti potpuni, nepotpuni, unilateralni i bilateralni rascjepi (Kummer, 2013).

Orofacijalni rascjepi primarno su strukturalna malformacija, no zbog svoje prirode utječu i na određene razvojne funkcije, stoga mogu uzrokovati teškoće u području jezika, govora, sluha, glasa, hranjenja i gutanja, dentalne probleme i psihosocijalne teškoće (Kummer, 2013; Peterson-Falzone i sur., 2017). Rizik za nastanak jezično-govornih teškoća postoji jer su uvjeti za ranu vokalizaciju i posljedično razvoj govora – neadekvatni, a varijabilnost u produkciji glasova i njihova uporaba kod djece s rascjepima je manja i drukčija u odnosu na djecu bez orofacijalnih rascjepa (Long i Dalston, 1982, prema Kummer, 2013). Stoga je moguće da dijete s rascjepom usvoji pogrešnu fonološku sliku glasa koju će upotrebljavati i kasnije (Peterson-Falzone i sur., 2017). Oštećenja sluha, također su česta pojava kod djece s orofacijalnim rascjepima, najčešće su posljedica učestalih upala srednjeg uha (Peterson-Falzone i sur., 2017).

Jedan od primarnih problema djece s orofacijalnim rascjepima je proces hranjenja (Dailey, 2013). Upravo je hranjenje jedan od prvih izazova s kojim se roditelji djece s orofacijalnim rascjepima susreću. Brojna istraživanja potvrđuju da djeca s potpunim rascjepom (nepca i usne), te djeca kod koje je samo rascjep nepca, zahtijevaju prilagodbu procesa hranjenja (Reid, 2004). Stoga je potreba za kvalitetnim informacijama o metodama hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima prioritet roditeljima tijekom prvih tjedana života djeteta (Goldstein i Robin, 2001, prema Kummer, 2013). Spomenute teškoće mogu varirati s

obzirom na vrstu i stupanj, odnosno veličinu rascjepa (Kummer, 2013). To potvrđuje i Reid (2006), koji u svom istraživanju zaključuje da je značajna povezanost između vrste rascjepa i mogućnosti hranjenja. Kummer (2013) navodi da djeca s rascjepima primarnog nepca (usna i/ili alveole) najčešće nemaju značajnijih teškoća hranjenja, iako se problemi mogu javiti prilikom zahvaćanja dojke/sisača, tj. kod zatvaranja usta oko dojke/sisača. Prema Clarren i sur. (1987), djeca s obostranim rascjepom usne mogu imati problema s pokretima intraoralne muskulature, što im značajno otežava proces hranjenja. No, unatoč tome, čim uspješno prihvate dojkicu/sisač, djeca s ovom vrstom rascjepa mogu uredno inicirati pokrete sisanja i stvoriti kompresiju i negativan intraoralni tlak nužan za sisanje (Miller, 2011). Kada se radi o rascijepjenosti tvrdog i mekog nepca, koji mogu biti zahvaćeni različitim opsegom rascjepa, teškoće hranjenja su značajnije. U odnosu na rascjepe usne, glavni razlog teškoća upravo je nemogućnost sisanja zbog otvorene komunikacije između usne i nosne šupljine (Miller, 2011). Otvorenost usne prema nosnoj šupljini onemogućava stvaranje negativnog intraoralnog tlaka nužnog za sisanje, a rascijepjenost koštane podloge tvrdog nepca kompresiju dojke/sisača (Kummer, 2013). Rascjep nepca povezan je i s učestalom nazalnom regurgitacijom, tj. prolaskom tekućine u nazalnu i nazofaringealnu šupljinu, što kod djeteta izaziva nelagodu i desinkronizaciju disanja i hranjenja. Aerofagija, odnosno pretjerani ulazak zraka u usnu i nosnu šupljinu, također je česta pojava kod djece s rascjepom nepca, a izaziva nadutost i izbacivanje hrane (Morrow, 2016). Kod djeteta koje ima rascjep usne s rascjepom nepca (kompletan rascjep), to uzrokuje kombinaciju svih navedenih teškoća – od nemogućnosti zahvaćanja dojke/sisača, njihovu kompresiju o koštanu podlogu nepca do neuspješnog stvaranja negativnog intraoralnog tlaka. Zbog nazalne regurgitacije i aerofagije i svih navedenih komplikacija, proces hranjenja je dugotrajniji i vrlo zamoran i djetetu i roditeljima, izaziva frustracije zbog nemogućnosti uživanja u hranjenju – trenucima bliskosti s vlastitim djetetom.

S obzirom na navedene teškoće, cilj ovog rada jest dati uvid u načine hranjenja kod djece s raznim vrstama rascjepa i ispitati povezanost između vrste rascjepa i roditeljske zabrinutosti, u Hrvatskoj.

METODE

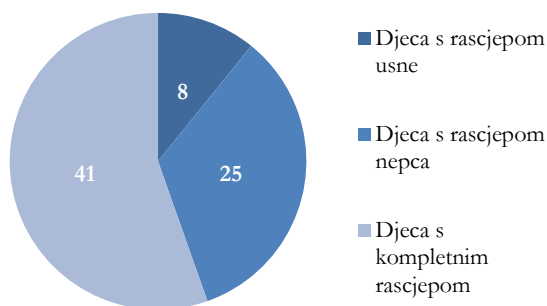
Uzorak ispitanika

U istraživanju je sudjelovalo 74 roditelja djece s različitim vrstama orofacijalnih rascjepa iz Republike Hrvatske, čiji su podaci 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“. Ove su lokacije odabrane jer se najveći broj roditelja djece s orofacijalnim rascjepima javlja na navedene adrese, gdje traže pomoć. Svi roditelji/skrbnici bili su detaljno informirani o načinu provedbe i ciljevima istraživanja putem pismenog informiranog pristanka, a svojim su potpisom dali pristanak za sudjelovanje u istraživanju. Uzorak djece s orofacijalnim rascjepima, čije su podatke davali roditelji,

činilo je 45 muške i 29 ženske djece. Tijekom istraživanja najmlađem djetetu bilo je 2 mjeseca, a najstarijem 23 mjeseca, a odgovori koje su davali roditelji odnosili su se na razdoblje hranjenja njihovog djeteta u ranoj dobi – do 2. godine (tablica 1). S obzirom na vrstu rascjepa, ispitanici su podijeljeni u tri skupine: djeca s rascjepom usne (n=8), djeca s rascjepom nepca (n=25), te djeca s kompletnim rascjepom (n=41) (slika 1).

Tablica 1. Prikaz broja ispitanika po dobnim skupinama

TRENUTNA DOB ISPITANIK IZRAŽENA U GODINAMA	BROJ ISPITANIK IZRAŽENA U DOBNIM SKUPINAMA
0 - 2;00	24
2;01 - 4;00	21
4;01 - 6;00	13
6;01 - 8;00	5
8;01 - 10;00	4
10;01 - 12;00	2
12;01 - 15;00	3
15;01 - 24;00	2



Slika 1. Raspodjela ispitanika s obzirom na vrstu rascjepa

Mjerni instrument i provedba istraživanja

Za potrebe ovog istraživanja sastavljen je upitnik, koji je primarno kreiran za procjenu iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima u najranijoj dobi (do 2. godine života). Upitnik je kreiran u dvije verzije, elektroničkoj i „olovka-papir“, sastoji se od dva dijela. Prvi dio ima 8 pitanja - opći podaci o djetetu (spol, dob, bolnica rođenja,...), drugi dio uključuje 11 pitanja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima, informiranosti o hranjenju, uporabi specijaliziranih bočica, načinima hranjenja prije i poslije palatoplastike, te popratnim problemima. S obzirom na to da je cilj ovog istraživanja dati uvid u načine hranjenja i roditeljsku zabrinutost kod djece s različitim vrstama orofacijalnih rascjepa, u ovom ćemo se članku osvrnuti samo na pitanja koja se odnose na spomenuta područja.

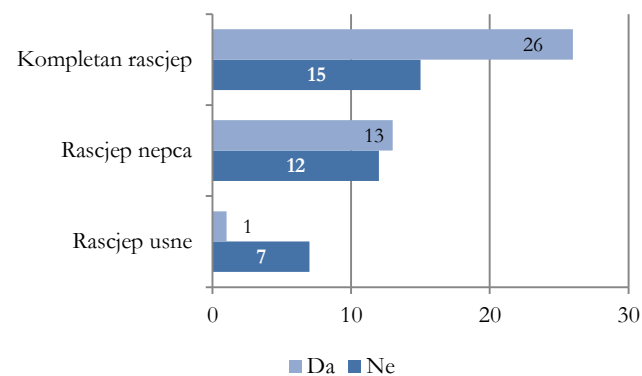
Istraživanje je provedeno na navedene četiri lokacije (KB Dubrava, KBC Zagreb, Udruga „Osmijeh“ i Logopedsko-rehabilitacijski centar „Blaži“) tijekom lipnja i srpnja 2019. godine. Ispitanici iz Udruge „Osmijeh“

ispunjavali su elektroničku verziju upitnika, dok su ostali ispitanici ispunjavali verziju „olovka-papir“. Upitnici su se nalazili na spomenutim odjelima u objema bolnicama i u Logopedsko-rehabilitacijskom centru „Blaži“, gdje je svaki zainteresirani roditelj dobio upitnik za ispunjavanje. Istraživanje je odobrilo Etičko povjerenstvo objiju bolnica. Podaci u istraživanju obrađeni su metodama neparametrijske statistike u IBM SPSS programu.

REZULTATI I RASPRAVA

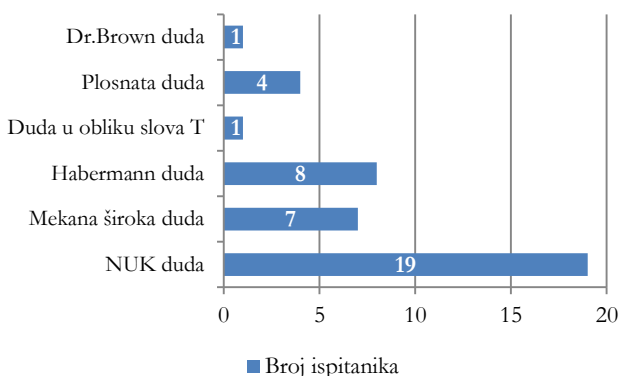
Uporaba specijaliziranih bočica za hranjenje

Proces hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima, kao što je spomenuto, može biti narušen, a teškoće hranjenja su varijabilne s obzirom na vrstu rascjepa. Međutim, primjenom odgovarajućih smjernica, proces hranjenja može postati kvalitetniji i jednostavniji. Uzimajući u obzir varijabilnost teškoća, prilagodba procesa hranjenja mora biti individualizirana i temeljiti se na potrebama svakog pojedinog djeteta (Miller, 2011; Wolf i Glass, 1992). U skladu s tim, jedna od metoda prilagodbi jest uporaba specijaliziranih bočica i sisača za ovu populaciju, koje svojim specifičnim svojstvima i oblicima omogućavaju uspješnije hranjenje. Iako znatno olakšavaju proces hranjenja, treba naglasiti da njihova uporaba nije nužna kod svakog djeteta s rascjepom (Peterson-Falzone i sur., 2017).



Slika 2. Uporaba specijaliziranih bočica za hranjenje

Kao što možemo vidjeti na slici 2, uporaba specijaliziranih bočica nije prisutna kod sve djece s rascjepima, povećava se s opsegom i složenosti rascjepa. Ovi rezultati u skladu su s istraživanjem Oliver i Jones (1997), koji navode da je potreba uporabe specijaliziranih bočica kod težih oblika rascjepa najveća, odnosno uporaba specijaliziranih bočica za hranjenje najučestalija je upravo kod rascjepa nepca i potpunih rascjepa, dok su majke djece s izoliranim rascjepom usne dojile svoju djecu. Rezultati su u skladu i s nalazom istraživanja o hranjenju djece s rascjepom usne, rascjepom nepca i rascjepom usne i nepca, koje su proveli Clarren i sur. (1987). Oni navode da je kod izoliranog rascjepa nepca i rascjepa nepca s rascjepom usne,



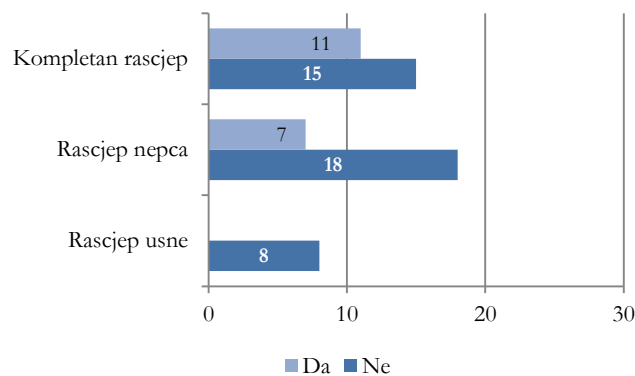
Slika 3. Vrsta sisača na bočici

proces hranjenja bio uspješniji uz primjenu specijalizirane bočice (savitljiva bočica, mekani sisač i proširen otvor na sisaču). Postoji niz različitih vrsta specijaliziranih bočica i sisača, a Miller (2011) navodi četiri karakteristike sisača za rascjep; savitljivost, veličina, oblik, veličina otvora na sisaču. Modifikacijom navedenih karakteristika moguće je utjecati na uspješnost procesa hranjenja, a prilagodba bočice ili sisača temelji se na djetetovim sposobnostima koordinacije sisanja, gutanja i disanja (Gailey, 2016). Može se pretpostaviti da je i kod naših ispitanika odabir bočice i sisača ovisio upravo o navedenim čimbenicima. Na slici 3 prikazane su vrste specijaliziranih bočica, koje su roditelji koristili u hranjenju svoje djece s rascjepima.

Uporaba nazogastrične sonde

Nazogastrična sonda primjenjuje se kod djece kojoj je potrebna privremena nadomjesna prehrana – zbog nemogućnosti unosa hrane oralnim putem. Prolazi kroz nosnu šupljinu do želuca i njeno postavljanje ne zahtijeva operativni zahvat (Ivšac, Blaži i Lulić, 2007). Hranjenje putem nazogastrične sonde jedna je od metoda čiji je cilj ukloniti negativne posljedice teškoća hranjenja na organizam – u ovom slučaju kod djece s orofacijalnim rascjepima - jer oralno hranjenje ponekad nije moguće ili je značajno otežano, a negativna posljedica je gubitak ili nedobivanje dovoljne tjelesne težine kod djeteta. Nadalje, Kent i Martin (2009) smatraju da su prednosti nazogastričnog hranjenja kod djece s teškoćama oralnog hranjenja u tome što takav oblik hranjenja ubrzava djetetov razvoj, samo hranjenje je jednostavnije te nema popratnih teškoća kao kod oralnog hranjenja. Tijekom hranjenja dijete je mirnije, a roditelji nisu pod stresom. Upotreba sonde vrlo je jednostavna, ekonomična i sigurna za dijete (Shanin i Abdelsalam, 2016), no ona ima i svoje negativne utjecaje. Stoga se preporučuje privremena upotreba sonde – jer inače može interferirati s mehanizmom gutanja i doći do nazalne, faringealne i ezofagealne iritacije ili preosjetljivosti. Također, ako je predugo prisutna, dijete dulje ostaje bez oralnih stimulacija, ima manje prilika za oralno-motoričke pokrete – bitne za dalji razvoj gutanja (Ivšac, Blaži i Lulić, 2007). U našem istraživanju prikupljeni rezultati ankete (prikazani na slici 4) govore u prilog povećanju učestalosti hranjenja putem nazogastrične sonde – s povećanjem opsega i složenosti

rascjepa. Naglašavamo, hranjenje na sondu čak niti kod kompletnih orofacijalnih rascjepa nije jedini oblik hranjenja, te velik broj roditelja pronalazi prirodnije oblike hranjenja od uporabe nazogastrične sonde.



Slika 4. Hranjenje putem nazogastrične sonde

Rezultati su u skladu s dosadašnjim istraživanjima. Primjerice, De Vries i sur. (2014), u istraživanju o prevalenciji teškoća hranjenja kod djece s izoliranim rascjepom nepca, zaključuju da je veća upotreba nazogastrične sonde kod potpunog rascjepa nepca u odnosu na druge, blaže, oblike rascjepa. Unatoč činjenici da nazogastrična sonda značajno olakšava hranjenje, njezina upotreba trebala bi biti ograničena samo na djecu s rascjepom usne i/ili nepca kod koje su prisutne značajne teškoće hranjenja, koja ne mogu ostvariti odgovarajuću tjelesnu težinu ili na djecu s dodatnim poteškoćama (Lawrence i Howard, 1999, prema Amstalden-Mendes i sur., 2007). U tom smjeru idu i naši rezultati, koji pokazuju da i kod djece s kompletnim rascjepom, veći dio djece nije bio podvrgnut hranjenju uz nazogastričnu sondu, što znači da su očekivanu tjelesnu težinu dostizala i prirodnijim oblicima hranjenja.

Roditeljska zabrinutost vezana za hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima

Roditelji djece s različitim teškoćama često su izloženi različitim izazovima, stresnim stanjima i zabrinutostima koje roditelji djece urednog razvoja ne doživljavaju. Jedan od takvih izazova je hranjenje i teškoće na koje nailaze tijekom hranjenja djece s rascjepima. Adams (1999) navodi da su navedene teškoće velik emocionalni i psihički teret, ne samo roditeljima – nego i cijeloj obitelji. Stoga je hranjenje područje o kojemu roditelji djece s rascjepima traže najviše informacija (www.udruga-osmijeh.hr). O tome izvještava i Young (2001), u čijem je istraživanju 97 % roditelja informacije o hranjenju smatralo najvažnijima u razdoblju odmah nakon poroda. Jedan od ciljeva ovog istraživanja bio je utvrditi – postoji li veza između vrsta rascjepa i roditeljske zabrinutosti o teškoćama u hranjenju, točnije roditeljskoj zabrinutosti o nazalnoj regurgitaciji, zagrcavanju, nemogućnosti dojenja, dehidraciji djeteta, teškoćama koordinacije disanja i gutanja tijekom hranjenja te produlje-

nom trajanju hranjenja. Za analizu odgovora roditelja, prikupljenih putem navedenog upitnika, primijenili smo hi-kvadrat test. Analizom rezultata, nakon primjene hi-kvadrat testa (tablica 2), vidljivo je da na razini značajnosti manjoj od 0,05 postoji statistički značajna povezanost između vrste rascjepa i zabrinutosti roditelja na varijabli „nazalna regurgitacija“ ($\chi^2=12,58$, $p(0,002)<0,05$). Pritom je opažena veća zabrinutost kod roditelja djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca, dok je kod roditelja djece s rascjepom usne ona statistički značajno manja od očekivane (slika 5).

Tablica 2. Analiza odnosa vrsta rascjepa i roditeljske zabrinutosti o teškoćama u hranjenju hi-kvadrat testom

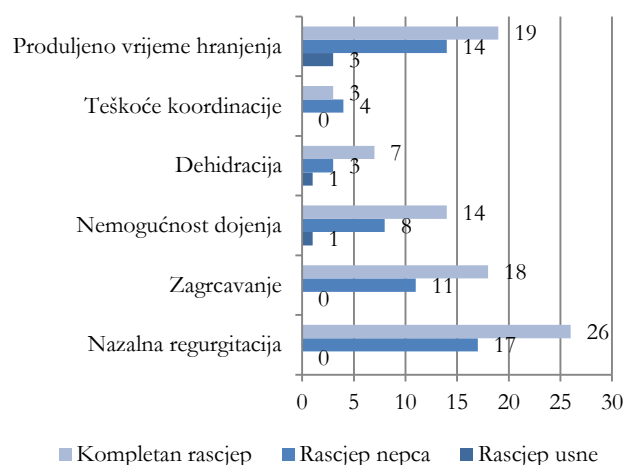
Vrste roditeljske zabrinutosti	P
Nazalna regurgitacija	0,002*
Zagrcavanje	0,056
Nemogućnost dojenja	0,477
Dehidracija	0,837
Teškoće koordinacije disanja i gutanja	0,316
Produljeno vrijeme hranjenja	0,599

Legenda: p*=značajnost na razini od $p<0,05$

Rezultat je očekivan budući da kod izoliranog rascjepa usne nema objektivnog niti organskog razloga da do nazalne regurgitacije dođe, što je u skladu s rezultatima (prikazanim na slici 2), gdje je vidljivo da roditelji djece s izoliranim rascjepom usne ne koriste specijalizirane bočice za hranjenje, odnosno hranjenje se uglavnom odvija uredno. Nadalje, opažene frekvencije između vrste rascjepa i zabrinutosti roditelja, varijable „zagrcavanje“ ne razlikuju se značajno od očekivanih ($\chi^2=5,78$, $p(0,056)>0,05$). Iako je, deskriptivnom analizom odgovora roditelja vidljivo da je zabrinutost roditelja vezana za zagrcavanje kod potpunih rascjepa i rascjepa nepca ponovo veća u odnosu na rascjep usne (slika 5), ona nije statistički značajna. Odnosno, vidljivo je da zabrinutost roditelja djece s rascjepom usne ne postoji na varijabli „zagrcavanje“. To potvrđuje da je „zagrcavanje“ češće vezano za organski deficit, tj. slobodni prolaz između usne i nosne šupljine kod rascjepa nepca i potpunih rascjepa.

Ne postoji niti statistički značajna povezanost između vrsta rascjepa i zabrinutosti o varijabli „nemogućnost dojenja“ ($\chi^2=1,48$, $p(0,477)>0,05$) (tablica 2), premda je ponovo tendencija većeg broja roditelja djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca prema većoj zabrinutosti zbog nemogućnosti dojenja u odnosu na roditelje djece s rascjepom usne (slika 5). Taj je rezultat ponovo očekivan, ali iznenađuje činjenica da i određeni broj roditelja djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca uopće nije zabrinut zbog nemogućnosti dojenja. Mogući razlog takvom rezultatu je uvjerenje da se djecu s rascjepom nepca i kompletnim rascjepom uopće ne može dobiti. Naime, istraživanja (Burianova i sur., 2017) pokazuju da su majke generalno neupućene u mogućnost dojenja djece s rascjepima, dok je u istraživanju Trenoutha i Campbella (2009) tek 12 od 25 majki pokušalo dobiti djecu s rascjepom i sve su bile neuspješne u tom pokušaju, morale su hraniti dijete na druge načine kako bi dostiglo ciljanu težinu. Stoga

nas ne bi trebao čuditi podatak da majke nisu u tolikoj mjeri zabrinute zbog dojenja – jer dojenje, kao takvo, uopće ne percipiraju kao moguću opciju hranjenja djece s rascjepom nepca ili kompletnim rascjepom. Većina se autora slaže da su teškoće dojenja manje učestale, a uspješnost dojenja veća kod djece s rascjepom usne (Burianova i sur. 2017), što je vidljivo i u našem istraživanju. No, kod djece s rascjepom nepca ili kompletnim rascjepom, teže je postići potrebni negativni intraoralni tlak nužan kod dojenja (Reilly i sur. 2013), zbog čega se onda takav oblik hranjenja izbjegava.



Slika 5. Roditeljska zabrinutost

Ne postoji statistički značajna povezanost između vrste rascjepa i roditeljske zabrinutosti na varijabli „dehidracija djeteta“ ($\chi^2=0,36$, $p(0,837)>0,05$) (tablica 2), te je moguće zaključiti da roditelji generalno nisu zabrinuti zbog dehidracije djeteta, iako ponovo vidimo malu tendenciju veće zabrinutosti roditelja djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca u odnosu na rascjep usne (slika 5). No, postavlja se pitanje – zašto je to tako, ako je poznato da dijete u najranijoj dobi upravo putem unosa tekuće hrane dobiva i potrebnu tekućinu. Moguće objašnjenje ovog rezultata je nedovoljno roditeljevo poznavanje termina „dehidracija“ i nepovezivanje pojma hranjenja i pothranjenosti s dovoljnim unosom tekućine.

Ne postoji ni statistički značajna povezanost između vrste rascjepa i roditeljske zabrinutosti na varijabli „teškoće koordinacije disanja i gutanja“ ($\chi^2=2,3$, $p(0,316)>0,05$) (tablica 2). Također, na slici 5 vidimo da većina roditelja – bez obzira na vrstu rascjepa – ne pokazuje zabrinutost zbog teškoća spomenute koordinacije, te da je samo manji broj roditelja djece s rascjepom nepca i još manji broj roditelja djece s kompletnim rascjepom pokazao zabrinutost na ovoj varijabli. Ovaj rezultat prvo iznenađuje, a zapravo nije iznenađujući ako uzmemo u obzir alternativne oblike hranjenja kod djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca, kao što je hranjenje na nazogastričnu sondu te hranjenje adaptiranim i specijaliziranim bočicama i dudicama, koje omogućavaju lakše hranjenje, i koordinacija disanja i gutanja ne mora biti narušena jer majka može dozirati unos hrane. Rezultate je, naravno, moguće

protumačiti i nedovoljnim poznavanjem pojma „koordinacija disanja i gutanja“. Događa se da roditelji, čak i kada dijete pokazuje suptilne znakove nekoordinacije disanja i gutanja, to ne prepoznaju pa ne navode kao poseban problem, odnosno činjenicu zbog koje se brinu u odnosu na nazalnu regurgitaciju koja je izrazito vidljiva i neugodna, a i često se spominje kao moguća teškoća zbog otvorene komunikacije usne i nosne šupljine, u najranijoj dobi djeteta.

Rezultati hi-kvadrata pokazuju da ne postoji niti statistički značajna povezanost između vrste rascjepa i roditeljske zabrinutosti o produljenom vremenu hranjenja ($\chi^2=1,03$, $p(0,599)>0,05$) (tablica 2), te da su roditelji djece s rascjepom nepca i potpunim rascjepom podjednako zabrinuti zbog produženog vremena hranjenja. Iako postoji tendencija nešto veće zabrinutosti u vezi s vremenom hranjenja kod roditelja djece s rascjepom nepca (slika 5).

No, dobivene rezultate ipak treba promatrati s oprezom jer ograničenje ovog istraživanja postoji, a vezano je za vrijeme o kojem su roditelji retrogradno izvještavali. Budući da se upitnik odnosio na dob do 2. godine života djeteta, a u trenutku davanja odgovora sva su djeca bila starija od 2 godine, pri tome je kod dijela ispitanika trenutna kronološka dob bila viša od 10 i više godina, moguće je da je kod dijela roditelja zabrinutost oko hranjenja odnosno pojedinačnih varijabli koje navodimo u teškoćama hranjenja, pala u zaborav. Stoga su i rezultati koji pokazuju nepostojanje statistički značajne povezanosti između vrste rascjepa i teškoća hranjenja te roditeljsku zabrinutost vezanu za hranjenje, pomalo neočekivani i treba ih tumačiti s oprezom i sa svjesnošću o postojanju navedenih ograničenja.

ZAKLJUČAK

Hranjenje, osim što je od iznimno važno za život svakog novorođenčeta, to je i vrijeme stvaranja posebne veze između majke i djeteta, a roditeljima djece s orofacijalnim rascjepima hranjenje predstavlja najveći izazov i problem (Lindberg i Berglund, 2014; Gailey, 2016).

Ovo istraživanje, kao i dosadašnja, potvrđuju da djeca s kompletnim rascjepom (nepca i usne) te djeca kod koje je prisutan samo rascjep nepca, zahtijevaju prilagodbu procesa hranjenja (Reid, 2004). Uporaba specijaliziranih bočica povećava se s opsegom i složenosti rascjepa, kao i hranjenje putem nazogastrične sonde, iako treba naglasiti da hranjenje putem nazogastrične sonde nije jedini oblik hranjenja, čak niti kod kompletnih orofacijalnih rascjepa. Istraživanje je pokazalo da roditelje najviše brine nazalna regurgitacija, tj opažena je veća zabrinutost kod roditelja djece s kompletnim rascjepom i rascjepom nepca, dok je kod roditelja djece s rascjepom usne ona statistički značajno manja od očekivane. Opažene frekvencije između vrste rascjepa i zabrinutosti roditelja zbog zagrcavanja, nemogućnosti dojenja, dehidracije djeteta, teškoća koordinacije disanja i gutanja tijekom hranjenja te produljenog trajanja hranjenja, ne razlikuju se značajno od očekivanih, ali postoji tendencija veće zabrinutosti kod roditelja djece s kompletnim rascjepom. Kada se teškoće hranjenja rano prepoznaju, djetetu se omogućava uporaba specijaliziranih bočica, koje su idealne da se djetetu omogući adekvatan unos svih nutritivnih sastojaka (Gailey, 2016). Kako bi se umanjila roditeljska zabrinutost, važno ih je pravodobno upoznati sa svim

potencijalnim teškoćama s kojima se njihova djeca mogu susresti, kao i s pravodobnim i učinkovitim rješenjima kako bi uživali u roditeljstvu.

LITERATURA

- 1) 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. doi:10.1016/S0002-8223(99)00228-X
- 2) Amstalden-Mendes, L.G., Magna, L.A., Gil-da-Silva-Lopes, V.L. (2007). Neonatal care of infants with cleft lip and/or palate: Feeding orientation and evolution of weight gain in nonspecialized Brazilian hospital. *Cleft palate-craniofacial journal*, 44,3, 329-334. doi:10.1597/05-177
- 3) 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, PMID: 3308178
- 4) 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, ID: 123966
- 5) Burianova, I., Kulihova, K., Vitkova, V., Janota, J. (2017). Breastfeeding After Early Repair of Cleft Lip in Newborns With Cleft Lip or Cleft Lip and Palate in a Baby-Friendly Designated Hospital. *Journal of Human Lactation*, 33(3), 504–508. doi:10.1177/0890334417706062
- 6) 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. PMID: 3477346
- 7) 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. doi: 10.1044/ssod23.2.62
- 8) 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. doi: 10.1007/s00784-013-1117-x
- 9) 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. doi: 10.1016/j.coms.2015.12.003
- 10) 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. doi: 10.1597/1545-1569_2001_038_0055_widpon_2.0.co_2
- 11) 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.
- 12) Ivšac, J., Blaži, D., Lulić, S. (2007). Put od hranjenja sindromom do peroralne prehrane (logopedski pristup). *Paediatr Croat*. 51. ID: 11849
- 13) 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 puške bolnice*, 11, 34-37. ID: 139567
- 14) Kent, R., Martin, V. (2009). Nasogastric feeding for

- infants who have undergone palatoplasty for a cleft palate. *Paediatric Nursing*, 21, 10, 24-29. doi: 10.7748/paed2009.12.21.10.24.c7401
- 15) Kummer, A.W. (2013): Cleft palate and craniofacial anomalies: Effects on speech and resonance, 3rd ed. Delmare: Cengage Learning, Chapter 2, 39-68.
- 16) Lindberg, N., Berglund, A. L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian Journal of Caring Sciences*, 28(1), 66-73. doi:10.1111/scs.12048
- 17) Merrow, J.M. (2016). Feeding Management in Infants with Craniofacial Anomalies. *Facial Plastic Surgery Clinics of North America*, 24, 437-444. doi: 10.1016/j.fsc.2016.06.004
- 18) 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. doi:10.1055/s-0031-1277714.
- 19) Oliver, R.G., Jones, G. (1997). Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: Parental perceptions of their experiences in South Wales. *Cleft Palate - Craniofacial Journal*, 34, 6, 526-530. doi: 10.1597/1545-1569_1997_034_0526_nfoibw_2.3.co_2
- 20) Peterson-Falzone, S.J, Trost-Cardamone, J.E., Karnell, M.P., Hardin-Jones, M.A. (2016): The clinician's guide to treating cleft palate speech. Elsevier, St. Louis
- 21) Reid, J. (2004). A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 41, 3, 268-278. doi: 10.1597/02-148.1
- 22) 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. doi: 10.1597/05-172
- 23) Reilly, S., Reid, J., Skeat, J., Cahir, P., Mei, C. H., Bunik, M. (2013). Academy of Breastfeeding Medicine clinical protocol#18: Guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate, revised 2013. *Breastfeeding Medicine*, 8(4), 349-353. doi: 10.1089/bfm.2013.9988
- 24) Shanin, M.M, Abdelsalam, Y. (2016).Comparative study between nasogastric feeding and oral feeding post-cleft palate repair. *ADJ-for Girls*, 3, 4, 257-264. doi: 10.21608/ADJG.2016.5179
- 25) Trenouth, M. J., Campbell, A. N. (2009). Questionnaire evaluation of feeding methods for cleft lip and palate neonates. *International Journal of Paediatric Dentistry*, 6(4), 241–244. doi:10.1111/j.1365-263x.1996.tb00252.x
- 26) Wolf, L.S., Glass,R.P. (1992). Feeding and swallowing disorders in infancy: Assessment and management. Tucson, KL: Therapy Skill Builders.
- 27) Young, J.L., O'Riordan, M., Goldstein, J. A., Robin, N. H. (2001). What Information Do Parents of Newborns with Cleft Lip, Palate, or Both Want to Know? *Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 38(1), 55–58. doi:10.1597/1545-1569_2001_038_0055_widpon_2.0.co_2
- 28) Zorić, A., Knežević, P., Aras, I. (2014): Rascjepi usne i nepca-Multidisciplinarni pristup. Zagreb: Medicinska naklada.
- 29) www.udruga-osmijeh.hr (posjećeno 10.1.2020., 17:00)