

RANA INTERVENCIJA DJETETA S OROFACIJALNIM RASCJEPOM: ISKUSTVA I ZADOVOLJSTVO RODITELJA INFORMACIJAMA DOBIVENIM U RODILIŠTU O DOJENJU/HRANJENJU DJECE S OROFACIJALNIM RASCJEPOM (ORFR)

Haramina, Suzana

Master's thesis / Diplomski rad

2021

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Rijeka, Faculty of Health Studies / Sveučilište u Rijeci, Fakultet zdravstvenih studija u Rijeci**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://um.nsk.hr/um:nbn:hr:184:773998>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-10-05**

Repository / Repozitorij:

[Repository of the University of Rijeka, Faculty of Health Studies - FHSRI Repository](#)



SVEUČILIŠTE U RIJECI
FAKULTET ZDRAVSTVENIH STUDIJA
DIPLOMSKI SVEUČILIŠNI STUDIJ PRIMALJSTVA

Suzana Haramina

RANA INTERVENCIJA DJETETA S OROFACIJALNIM RASCJEPOM:
ISKUSTVA I ZADOVOLJSTVO RODITELJA INFORMACIJAMA DOBIVENIM U
RODILIŠTU O DOJENJU/ HRANJENJU DJECE S OROFACIJALNIM RASCJEPOM
(ORFR)

Diplomski rad

Rijeka, 2021.

UNIVERSITY OF RIJEKA
FACULTY OF HEALTH STUDIES
GRADUATE UNIVERSITY STUDY OF MIDWIFERY

Suzana Haramina

EARLY INTERVENTION OF A CHILD WITH OROFACIAL CLEFT:
EXPERIENCES AND PARENTAL SATISFACTION WITH INFORMATION OBTAINED
IN THE MATERNITY WARD ON BREASTFEEDING / FEEDING CHILDREN WITH
OROFACIAL CLEFT (OFC)

Final thesis

Rijeka, 2021.

Mentor diplomskog rada: Doc. dr. sc. Sandra Bošković prof. reh

Diplomski rad obranjen dana na Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci
pred povjerenstvom u sastavu:

1.

2.

3.

Diplomski rad sadrži: 74 stranice, 7 slika, 8 tablica i 127 literarnih navoda.

FZSR

UNIRI

Izvešće o provedenoj provjeri izvornosti studentskog rada

Opći podatci o studentu:

Sastavnica	Fakultet zdravstvenih studija
Studij	Diplomski studij primaljstvo
Vrsta studentskog rada	Diplomski rad
Ime i prezime studenta	Suzana Haramina
JMBAG	

Podatci o radu studenta:

Naslov rada	Rana intervencija djeteta s orofacijalnim rascjepom: iskustva i zadovoljstvo roditelja informacijama dobivenim u rodilištu o dojenju/ hranjenju djece s ORFR
Ime i prezime mentora	Doc.dr.sc. Sandra Bošković
Datum predaje rada	04.07.2021.
Identifikacijski br. podneska	1618632515
Datum provjere rada	12.07.2021.
Ime datoteke	DIPLOMSKI_RAD_II_DIO_002.docx
Veličina datoteke	428.45K
Broj znakova	110913
Broj riječi	18847
Broj stranica	70

Podudarnost studentskog rada:

Podudarnost (%)	5%
-----------------	----

Izjava mentora o izvornosti studentskog rada

Mišljenje mentora	
Datum izdavanja mišljenja	
Rad zadovoljava uvjete izvornosti	<input checked="" type="checkbox"/>
Rad ne zadovoljava uvjete izvornosti	<input type="checkbox"/>
Obrazloženje mentora (po potrebi dodati zasebno)	

Datum
12.07.2021.

Potpis mentora



Zahvala

Veliku zahvalu dugujem svojoj mentorici Doc. dr. sc. Sandri Bošković prof. reh na svakom savjetu, pruženoj stručnoj pomoći i podršci pri izradi diplomskog rada. Ujedno zahvaljujem članovima ispitne komisije.

Hvala svim roditeljima koji su sudjelovali u istraživanju čime su na svojevrsan način doprinijeli napretku primaljske profesije.

Neizmerno hvala mojoj cijeloj obitelji „tom malom krugu velikih ljudi“ na bezuvjetnoj ljubavi, razumijevanju, toleranciji i podršci tijekom studiranja i na tome što su mi svojom prisutnošću i postojanjem obogatili život.

Posebno hvala prijateljicama i kolegicama. Uz njihovu podršku protekle dvije godine i završetak studija zauvijek će mi ostati u lijepom sjećanju.

Suzana

Sadržaj

POPIS I OBJAŠNJENJE KRATICA	3
SAŽETAK.....	4
ABSTRACT	5
1. UVOD	6
1.1. Rana intervencija definicija i načela	11
1.2. Konsekvence ORFR-a u novorođenačkom periodu	13
1.3. Pozadina problema	14
1.4. Edukacija majke/ roditelja	16
2. CILJEVI I HIPOTEZE.....	17
3. ISPITANICI (MATERIJALI) I METODE	18
3.1. Ispitanici/materijali.....	18
3.2. Postupak i instrumentarij.....	18
3.3. Statistička obrada podataka.....	19
4. ETIČKI ASPEKTI ISTRAŽIVANJA	20
5. REZULTATI.....	21
6. RASPRAVA.....	32
6.1. Opće informacije	32
6.2. Priopćenje dijagnoze i osjećaji majke.....	35
6.3. O čemu najviše brinu majke/ roditelji djeteta s ORFR-om	38
6.4. Informiranje, savjetovanje i edukacija.....	39
6.5. Čimbenici koji utječu na nedostatnu edukaciju i savjetovanje majke	40
6.6. Zadovoljstvo ispitanica informiranošću i edukacijom u rodilištu o dojenju/ hranjenju.....	42
6.7. Zadovoljstvo ispitanica informiranošću i edukacijom s obzirom na paritet.....	44
6.8. Povezanost zadovoljstva majki djece s brojem dana boravka u rodilištu.....	47
6.9. Ograničenja istraživanja.....	49
7. ZAKLJUČAK	50

8. LITERATURA.....	52
9. PRIVITCI.....	63
10. BIOGRAFIJA.....	73

POPIS I OBJAŠNJENJE KRATICA

ORFR	orofacijalni rascjepi
OFC (engl. orofacial cleft)	orofacijalni rascjepi
CL (engl. cleft lip)	rascjep usne
CP (engl. cleft palate)	rascjep nepca
CLP (engl. cleft lip and palate)	rascjep usne i nepca
CL± CP (engl. cleft lip with or without cleft palate)	rascjep usne s ili bez rascjepa nepca
EURCAT	Europski nadzorni sustav kongenitalnih malformacija
UZV	ultrazvuk
UAE	Ujedinjeni arapski emirati
Fb	Facebook stranica

SAŽETAK

Rana intervencija djeteta s orofacijalnim rascjepom: iskustva i zadovoljstvo roditelja informacijama dobivenim u rodilištu o dojenju/ hranjenju djece s orofacijalnim rascjepom (ORFR)

Karakteristika je orofacijalnih malformacija narušena fiziološka anatomija usne i nosne šupljine koja značajno utječe na hranjenja novorođenčeta, što predstavlja primarni problem roditeljima. Prioritet su pravovremeno informiranje i edukacija roditelja o postupcima i svim modalitetima hranjenja novorođenčeta s ORFR.

Ciljevi istraživanja su bili analizirati zadovoljstvo majki informiranošću i edukacijom u rodilištu o postupcima hranjenja njihovog novorođenčeta s ORFR, ispitati postoji li statistički značajna razlika između majki u percepciji korisnosti dobivenih informacija s obzirom na paritet, te ispitati povezanost zadovoljstva s brojem dana provedenih u rodilištu. Posljednje, analizirati potrebu dobivanja pisanih uputa u vidu " Informativnog letka" o hranjenju djece s ORFR.

U istraživanju je sudjelovalo 50 ispitanica ispunjavanjem on line anketnog upitnika. Manje od polovine ispitanica je educirano i savjetovano o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu. Otprilike isti broj ispitanica smatra dobivene informacije korisnima i procjenjuje da su bile kompetentne po pitanju hranjenja djeteta kod odlaska kući. Prvorotke su statistički značajno manje zadovoljne informiranošću i edukacijom u rodilištu, dok povezanost između zadovoljstva s brojem dana provedenih u rodilištu nije značajna. Da postoji potreba za pisanim uputama u obliku "Informativnog letka" složilo se 84 % ispitanica.

Ranu intervenciju djeteta s ORFR u rodilištima treba unaprijediti. Ključna je podrška zdravstvenih djelatnika u pravovremenom informiranju, edukaciji i savjetovanju roditelja. Na nacionalnoj razini potrebno je izraditi "Informativni letak" o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR.

Ključne riječi: ORFR, rana intervencija, roditelji, edukacija, informiranost, zadovoljstvo, smjernice o dojenju/ hranjenju.

ABSTRACT

Early intervention of a child with orofacial cleft: experiences and parental satisfaction with information obtained in the maternity ward on breastfeeding / feeding children with orofacial cleft (OFC)

The characteristic of orofacial malformations is disturbed anatomy of the oral and nasal cavities, As a result, this malformation significantly affects the feeding of the newborn, which is often the primary problem of the parents. Priority is given to timely information and education on the procedures and all modalities of feeding newborns with OFC.

The objectives of the study were to analyze mothers' satisfaction with information and education in the maternity ward on feeding their newborns with OFC, to examine whether there is a statistically significant difference between mothers in the perception of the usefulness of information obtained with respect to parity, and to analyze the relationship between satisfaction with the number of days of hospitalization. Finally, analyze the need to obtain written instructions in the form of a "Leaflet" on breastfeeding / feeding children with OFC.

50 respondents participated in the research by filling out an online survey questionnaire. Less than half of the respondents were educated and counseled about breastfeeding / feeding a child with OFC. Approximately the same number of respondents found the information obtained useful and estimated that they were competent in terms of feeding the child at the time of leaving the maternity ward. Respondents who gave birth for the first time were statistically significantly less satisfied with information and education in the maternity ward, while the correlation between satisfaction with the number of days spent in the maternity hospital was not observed. 84% of respondents agreed that there is a need for written instructions in the form of an "Information Leaflet".

Early intervention of a child with OFC at maternity hospitals should be improved. The key is support of health professionals through providing information, education and counseling to parents. At the national level, it is necessary to create an "Leaflet" on breastfeeding / feeding a child with OFC.

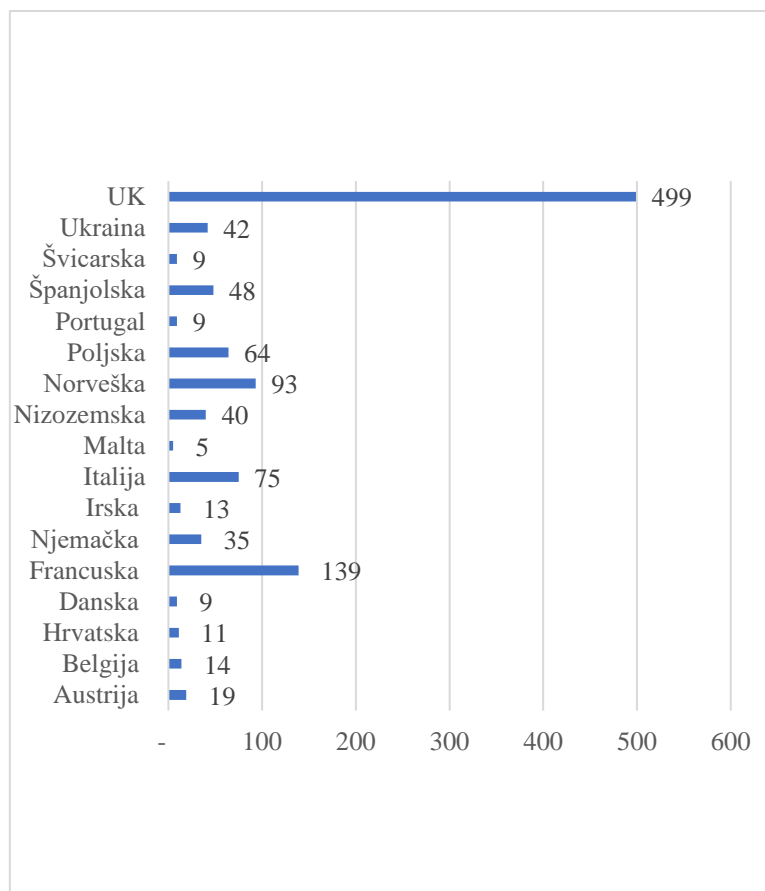
Keywords: OFC, early intervention, parents, information, breastfeeding / feeding guidelines.

1. UVOD

Kongenitalne malformacije danas se smatraju javnozdravstvenim problemom na globalnoj razini zbog utjecaja koji imaju na morbiditet, mortalitet i invaliditet novorođenčadi i djece (1). Orofacijalni rascjepi (ORFR) su po učestalosti druga najčešća malformacija pri porodu, nakon malformacija stopala, a ujedno i najrasprostranjenija kraniofacijalna urođena malformacija (2).

U stručnoj medicinskoj literaturi za rascjep usne koristi se naziv helioshiza (engl. cleft lip, CL) za rascjep nepca palatoshiza (engl. cleft palate, CP), dok se za istovremeni rascjep usne i nepca koristi naziv heliognatopalatoshiza (engl. cleft lip and palate, CLP).

Podaci epidemioloških istraživanja ukazuju da incidencija rascjepa iznosi 1 na 700 novorođene djece (3). Procjene međunarodnih baza podataka koje su ograničene na CL ± CP kreću se od 7,94 do 9,92 na 10 000 živorođenih (4,5). Pojava rascjepa na globalnoj razini varira. Ovisi o varijablama poput rasne pripadnosti, spola, vrste rascjepa, zemljopisnog podneblja i socioekonomskog statusa (6). Stone navodi da su uzrok varijabilnosti dostupnih podataka, o incidenciji i zemljopisnoj raspodjeli, razlike u natalitetu na globalnoj razini.

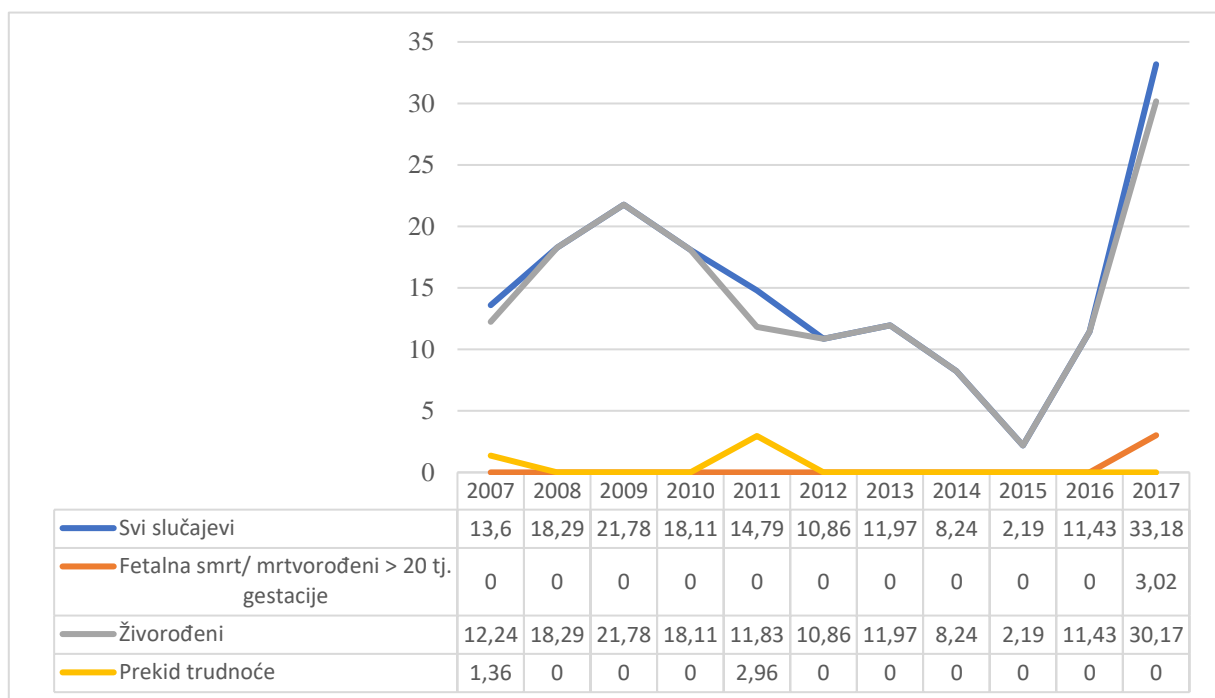


Slika 1. Broj registriranih slučajeva ORFR 2017. u EU na 10 000 rođenih.

Drugi se uzrok odnosi na različite metodologije unošenja podataka u nadzorne sustave o ukupnom broju rođene djece s kongenitalnim malformacijama, (7). Najveća incidencija zapažena je kod Azijaca (8) i američkih Indijanaca te iznosi 3,6 na tisuću novorođenih, a najmanja je u crnoj populaciji 0,3 (9). Ukupna incidencija svih rascjepa u svijetu kod bijele rase kreće se od 0,91- 2,69 dok na području EU ona iznosi 1,3-1,94 (7).

Prema podacima Europskog nadzornog sustava kongenitalnih malformacija (EURCAT/ EU RD Platforma) od 2007. do 2017. ukupna prevalencija ORFR-a u Europi na 10 000 rođenih iznosila je 14,60 % (10). Najveći broj slučajeva u 2017. godini bilježi Ujedinjeno kraljevstvo (Slika1).

Jedino dostupno epidemiološko istraživanje rađeno na području čitave Republike Hrvatske prikazuje učestalost ORFR-a od 1,71:1000 (11). Huljev Frkovići u svom radu iznosi da je incidencija ORFR-a prema EUROCAT platformi za period od 2008. do 2012. iznosila 1,65/1000 rođenih (12). Statistički podaci EUROCAT-a ukazuju na prevalenciju ORFR-a od 15,10 % prema podacima iz Zagreba za isti period (13). Od ukupno 106 prijavljenih ORFR-a u 57 (54%) slučajeva radilo se o CL±CP, dok se 49 (46%) slučajeva odnosilo na CP. Podaci za RH govore da je najviša stopa prevalencije od 33,18% zabilježena 2017, a najniža 2015 godine 2,19% (Slika 2).



Slika 2. Prevalencija ORFR na 10 000 rođenih Zagreb 2007. do 2017. Uvrštene genetske anomalije

Dvostruko učestalije ORFR-i se javljaju kod djece muškog spola u odnosu na ženski (14,15). S obzirom na udruženost s ostalim malformacijama ORFR-i se dijele na izolirane (70% CLP i 50% CP) ili kao jedna od značajki drugih organskih i strukturnih poremećaja nekog sindroma (16).

Prema strukturama koje zahvaćaju ORFR-i se mogu podijeliti na rascjepe primarnog (usne i alveolarni greben) i sekundarnog nepca (rascjep uvule, tvrdog i mekog nepca). Sve vrste ORFR-a klasificiraju se kao potpuni i nepotpuni, unilateralni i bilateralni. Rezultati istraživanja Lanteri i suradnika ukazuju na značajno veći broj ljevostranih rascjepa u usporedbi s rascjepima na desnoj strani (8). Epidemiološko istraživanje Alswairki i sur. potvrđuje ovu tezu rezultatima iz Egipta (17), kao i brojna druga istraživanja (17–21). Vrste rascjepa blažeg oblika koji mogu biti dugo neotkriveni su submukozni rascjep ili rascjep uvule bifide, a na njih treba posumnjati kod djece sa hipernazalnošću, problemima s artikulacijom, gubitkom sluha i / ili problemima s gutanjem (22).

ORFR-i nastaju uslijed narušenog procesa orofacijalnog razvoja u ranoj embriogenezi, interakcijom okolišnih i genskih čimbenika (12). Oko šestog tjedna gestacije završava razvoj usana embrija, dok je nepce potpuno formirano oko trinaestog tjedna gestacije (23). Okolišni čimbenici rizika uključuju uzimanje antiepileptika u trudnoći, citostatika metotreksata koji je antagonist folne kiseline (12). Teratogeno djelovanje nedvojbeno ima alkohol, sredstava ovisnosti, konzumiranje duhana i duhanskih proizvoda (24,25). Pojedini autori navode kao čimbenike rizika nedostatnu prehranu, pesticide, konzumaciju kofeina, višak ili manjak vitamina A (26–28). Učestalost svih kongenitalnih malformacija pa tako i ORF malformacija proporcionalno raste s dobi majke (29).

Prenatalnu dijagnozu ORFR-a moguće je otkriti novijim modalitetima snimanja (30). No čak i za iskusnog specijalistu perinatologa izazov je postaviti ultrazvučnu dijagnozu izoliranog CP, posebno mekog nepca, u odnosu na CL± CP. Upotrebom 2D ultrazvučnih tehnika u drugom tromjesečju trudnoće otkriva se 65% ORFR, dok primjenom 3D aparata postotak otkrivenih slučajeva raste i iznosi 90% (31,32). Rezultati istraživanja govore da se ORFR-i obično otkrivaju tijekom 2. i 3. tromjesečja trudnoće (32), dok se ultrazvučnim probirom u ranijoj trudnoći otkrije samo 5% izoliranih CLP (33). Prognoza novorođenčeta s ORFR-om ovisi o točnosti prenatalne dijagnoze i o prisutnosti drugih malformacija ili udruženih sindroma. Postavljena dijagnoza prenatalno omogućuje roditeljima duži period za savladavanje stresa, pripremu i edukaciju o svim aspektima skrbi djeteta rođenog s rascjepom. Priprema roditelja ujedno predstavlja prvi korak rane intervencije, a najbolji učinci se postižu u suradnji s timom za orofacijalne rascjepe koji preuzima medicinsku skrb o novorođenčetu u prvim tjednima

života (21). Unatoč napretku ultrazvučne dijagnostike u trudnoći većina ORFR otkriva se tek nakon poroda.

Značajne su implikacije ORFR-a na život djeteta i ostale članove obitelji od samog rođenja, a uključuju medicinske, socijalne i psihološke posljedice (34,35). Problematika djece rođene s ORFR-ima specifična je s obzirom na njihovu perspektivu i perspektivu obitelji u kojoj žive. Kroz duži period odrastanja i adolescencija rođeni s ORFR-om koristit će daleko veći broj zdravstvenih usluga u odnosu na njihove vršnjake, uključujući njihovu braću i sestre (36,37). Međutim, mnogi roditelji od samog rođenja djeteta suočeni su s brojnim preprekama koje se odnose na dobivanje relevantnih informacija vezanih uz sveobuhvatnu skrb djeteta se i pravovremeni pristup potrebnim zdravstvenim uslugama (38).

Dostupna istraživanja strane literature daju brojne rezultate koji govore o incidenciji i prevalenciji, povezanim malformacijama, prenatalnoj dijagnostici i managementu, problemima s hranjenjem, razvojem govora, sluha i denticije djece s ORFR-ima, kao i dugoročnim zdravstvenim ishodima, potrebama dobre komunikacije, informiranju i psihosocijalnim problemima s kojima se suočavaju. Većina istraživanja o iskustvima i percepciji roditelja djece s ORFR-ima dolaze iz visokorazvijenih zemalja. Rezultat naglašavaju važnost odgovarajućih, točnih i pravovremenih informacija o ORFR-u, te zdravstvenoj i socijalnoj podršci (39).

Istraživanja o ORFR-ima na hrvatskom jeziku su malobrojna, a uzrok tome je vjerojatno niska incidencija ORFR-a na ovim prostorima. Primalje, medicinske sestre, porodničari i neonatolozi zdravstvene su profesije koje skrbe za majku i dijete u porodu i ranom postpartalnom periodu. Direktno su involvirani u sve aspekte medicinske i primaljske/ zdravstvene skrbi novih obitelji, pa tako i obitelji djece rođene s ORFR-om. Međutim, nakon postavljene prenatalne dijagnoze ili nakon poroda djeteta s ORFR-om zdravstveni djelatnici koji sudjeluju u neposrednoj medicinskoj i primaljskoj ili zdravstvenoj skrbi često ni sami nisu spremni suočiti se s potencijalnim problemima. Moguće je da je jedan od glavnih razlog je nedostatak samokritičnosti koja svakom ponaosob pomaže da procjenjuje svoje postupke, prepozna i prizna učinjene pogreške s ciljem implementacije novih, na istraživanjima temeljenih, intervencija u svakodnevnu kliničku praksu. Samokritičan zdravstveni djelatnik kontinuirano će težiti samorazvoju i profesionalnom rastu. Međutim, većina zdravstvenih djelatnika u rodilištu smatra da majke općenito dobivaju sve potrebne informacije o potencijalnim teškoćama u ranom postpartalnom periodu u koje se prvenstveno ubrajaju teškoće dojenja

zdrave novorođenčadi. Sagledano u kontekstu informiranosti o dojenju/ hranjenju djece s ORFR u rodilištu percepcija majki/ roditelja je potpuno drugačija što i potvrđuju rezultati istraživanja (27,40,41). Blaži i suradnice ističu nezadovoljstvo majki/ roditelja djece s ORFR-ima dobivenim informacijama o svim mogućnostima hranjenja njihovog djeteta (27,41). Informacije koje se daju majkama u rodilištu i prilikom otpusta kuća najčešće potječu iz različitih izvora. Najčešći izvor informacija u rodilištu su neonatolozi, primalje i medicinske sestre. Međutim, nije dovoljno samo informirati i savjetovati majku. Dobivene informacije moraju biti temeljene na dokazima i lako primjenjive u kliničkoj praksi. Dobiju li majke nepotpune, šture, zbunjujuće informacije, koje su često i upitne kvalitete, naći će se u iskušenju da nakon otpusta iz rodilišta same traže potrebne informacije koje istovremeno mogu dolaziti iz različitih izvora pa je stoga nanovo i njihova kvaliteta upitna. Jednom riječju nasušno je potrebno izraditi i implementirati u praksu sustavniji način informiranja o dojenju/ hranjenju djece rođene s ORFR-om rascjepom, s obzirom na to da u trenutku pisanja ovog rada smjernice na hrvatskom jeziku ne postoje.

Nameće se pitanje da li su kompetencije zdravstvenih djelatnika u rodilištu ili jedinicama intenzivne neonatalne skrbi dostatne kako bi roditelji bili pravovremeno i učinkovito informirani i educirani o aspektima skrbi za novorođenče s ORFR, što je ujedno temelj rane intervencije (42)?

Najčešće strepnje majki novorođenčadi s ORFR-om odnose se na postupke vezane uz dojenje/hranjenje, disanje, te govorno jezični razvoj djeteta (43–45). Svaka pravilno i učinkovito izvedena intervencija, temeljena na dokazima, zdravstvenih djelatnika pa tako i primalja dobar je temelj ranoj intervenciji. Stručne informacije o procesu dojenja/ hranjenja djece s rascjepima, bilo da su dobivene usmenim ili pisanim putem, najčešće nisu dostupne majci prilikom odlaska iz naših rodilišta ili jedinica intenzivne skrbi, što za roditelje dodatno otežava nošenje s potencijalnim problemima. Žalosti spoznaja da su iz tog razloga roditelji jednostavno primorani samostalno tražiti informacije i snalaziti se na najbolji mogući način u ovoj nadasve stresnoj situaciji ne samo kod nas već i drugdje u svijetu (46).

Rezultati ovog istraživanja daju uvid u zadovoljstvo majki/ roditelja djece s ORFR-om pristupom zdravstvenih djelatnika, informiranošću i edukacijom koju su prošli u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta. Potonji rezultati naglašavaju prema procjeni ispitanika i čimbenike rizika nedostatne edukacije i savjetovanja u prvim danima nakon poroda.

U našim rodilištima, kao i rodilištima regije, roditeljima djece s ORFR-om nije dostupan edukativni letak o dojenju/ hranjenju njihovog djeteta kao što je slučaj u mnogim razvijenim zemljama (47,48). Prvenstveno je potrebno sažeti dostupne smjernice iz strane literature (49,50) o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR-ima u jednostavan i razumljiv letak koji bi roditelji dobivali u rodilištu. Informacije u letku prvenstveno moraju biti temeljene na dokazima i razumljive za majku/ roditelje. Implementacija informativnog letka u svakodnevnu praksu unaprijedila bi informiranosti i podigla razinu zadovoljstva roditelja.

Ranu intervenciju djece rođene s ORFR-om u RH treba unaprijediti posebno u rodilištima. Primaljska zajednica osobno je odgovorna majci, obitelji, društvenoj zajednici i zdravstvenom sustavu za kvalitetu provođenja primaljske skrbi, a kontinuirani profesionalni rast neizostavan je dio svake profesije u zdravstvu pa tako i primaljstvu. Kako bi postupci rane intervencije bili učinkoviti nasušno je potrebno uspostaviti dobru komunikaciju s roditeljima te im pružiti pravovremene informacije temeljene na dokazima i socijalno psihološku podršku. Nedopustivo je da su majke/ roditelji po odlasku iz naših rodilišta prepušteni sami sebi u pronalaženju informacija o najučinkovitijim metodama dojenja/ hranjenja kao i svih ostalih informacija vezanih uz kontinuitet skrbi novorođenčeta s ORFR-om.

Zaključno, osim sustavnog informiranja roditelja neophodna je reorganizacija komunikacijske mreže između primarne, sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite s ciljem održavanja kontinuiteta rehabilitacije djece rođene s ORFR-ima.

1.1. Rana intervencija definicija i načela

Pristup ranoj intervenciji temeljen je na pretpostavci da odgovornost za rast, razvoj i odgoj djeteta počiva na obitelji. Profesionalci, bez obzira na uže specijalizacije, koji rade s obitelji interagiraju na načine koji podržavaju i jačaju ulogu i kompetencije roditelja u svrhu učinkovitog izvršavanja odgojnih obveza.

" Rana intervencija u djetinjstvu definira se kao iskustvo i prilike koje djetetu s razvojnim teškoćama u ranoj i predškolskoj dobi pružaju roditelji i stručnjaci s ciljem unapređenja, stjecanja i primjene ponašanja koja oblikuju i utječu na djetetove interakcije s ljudima i objektima" (51).

Rana intervencije u kontekstu djeteta s ORFR-om primarni naglasak stavlja na postizanje i unapređenje sposobnosti roditelja u izvođenju intervencija koje će promicati učinkovito dojenje/ hranjenje i neometani razvoja novorođenčeta.

Definicija rane intervencije prema Dunstu temelji se na tri načela koja ujedno ukazuju i načine na koje se rana intervencija operacionalizira i vježba (51).

Načelo 1. Mogućnosti i iskustva dojenja/ hranjenja djeteta rođenog s ORFR-om ojačat će njegovo samoinicijativno i samostalno učenje kao i njegov razvoj. Promicanjem stjecanja funkcionalnih kompetencija kroz obrazac hranjenja dijete će prepoznati vlastite sposobnosti u izvođenju željenih učinaka i posljedice. Već u prvim satima života gotovo sva novorođenčad pokazuje interes za sisanjem. Većina njih posjeduje urođeni refleks sisanja- gutanja koji se potiče ranim kontaktom "koža na kožu" i taktilnom stimulacijom usana. Dojenje/ hranjenje je ključno za adekvatan rast i razvoj, posebno oralno-motoričkim razvoj i temelj je budućeg složenijeg obrasca hranjenja. Kroz proces hranjenja ujedno se stvara veze između majke i djeteta čime ono razvija vještine rane komunikacije dok odgovara na majčine podražaje (52). Novorođenče s izoliranim ORFR-om, bez drugih značajnih popratnih bolesti ne bi se trebalo odvajati od majke. Međutim, istraživanjima je potvrđeno da se određeni broj novorođenčadi s ORFR-om prima u jedinice intenzivnog liječenja isključivo zbog zabrinutosti zdravstvenih djelatnika u vezi s hranjenjem što ujedno povećava troškove liječenja i dodatno opterećuje zdravstvene resurse (53). Odvoji li se bez valjanog razloga dijete s ORFR-om nakon poroda od majke, već u samom startu narušava se proces rane intervencije.

Načelo 2. Učenje djeteta uz posredovanje majke/ roditelja proporcionalno je sa samopouzdanjem i kompetencijama roditelja. Kroz interakciju između majke i novorođenčeta u procesu dojenja/ hranjenja omogućuje se obostrano stjecanje iskustava i poticanje razvoja. Vjerojatnost da će majka pružiti djetetu adekvatna iskustava i pravilno ih provoditi u praksi maksimizira se u trenutku kad ona prepozna i razumije važnost svoje uloge kojom utječe na rast i razvoj svojeg novorođenčeta. Nakon rođenja djeteta s ORFR-om majke učestalo doživljavaju različite emocionalne reakcije poput šoka, tuge, straha, krivnje i bijesa koji remete ravnotežu povezivanja s novorođenčetom (54). U prvim danima nakon poroda majka/ roditelji moraju nastojati uspješno se nositi sa svojim osjećajima, novonastalom i neočekivanom krizom (55). Roditeljima je potrebno vrijeme za reorganizaciju prethodno planiranih aktivnosti sve s

ciljem zadovoljavanja potrebe njihovog pogođenog djeteta. Dakle, početni šok dijagnoze trebao bi se prevladati sustavnim i planiranim savjetovanjem te pružanjem psihosocijalne podrške. Multidisciplinarni timski pristup trebao bi biti prihvaćen kao standard skrbi u radu s djecom s ORFR-om i njihovim roditeljima (56).

Načelo 3. Uloga zdravstvenih djelatnika u provođenju rane intervencije posredstvom roditelja vidljiva je kroz edukaciju, informiranje i podršku. Takvim intervencijama profesionalaca unapređuju se kapaciteti majke/ roditelja. Sve dobivene informacije kroz savjetovanje i edukaciju moraju biti temeljene na dokazima, odnosno karakteristike provedenih intervencija u praksi trebaju dati optimalne pozitivne rezultate. Primjenom intervencija temeljenih na dokazima istovremeno se podržava i jača kompetentnost majke i unapređuje optimalan rast i razvoj djeteta. Provođenje rane intervencije trebalo bi biti u izravnom kontaktu s novorođenčetom samo u onoj mjeri koja je potrebna prilikom podučavanja majke u provođenju određenih vještina hranjenja.

Čimbenici koji utječu na razvoj djeteta uključuju: karakteristike djeteta, obilježja djetetovih roditelja i karakteristike iskustava i mogućnosti koje se djetetu pružaju. Slijedom toga, razvojne krivulje djece s ORFR-om variraju jer ovise o brojnim različitim čimbenicima i kombinacijama čimbenika. Zaključno, krivulje rasta i razvoj novorođenčeta s ORFR-om razlikuju se ovisno o etiologiji i dijagnozi u kojima se varijacije krivulje kod djece s istom vrstom rascjepa mogu pripisati i intervencijskim i ne intervencijskim varijablama (51). Zato pristup zdravstvenih djelatnika svakom novorođenčetu s ORFR-om i majci treba biti holistički i temeljen na načelima individualnosti.

1.2. Konsekvence ORFR-a u novorođenačkom periodu

ORFR-i značajno mogu narušiti razvojne funkcije novorođenčeta u području hranjenja, gutanja, sluha i glasa (50). Budući da je problem kompleksne prirode pristup novorođenčetu je interdisciplinarni i odvija se kroz provođenje specifičnih intervencija ovisno o profesiji praktičara koji sudjeluje u ranoj intervenciji i rehabilitaciji (57).

Rana intervencija u novorođenačkom periodu provodi se kroz edukaciju i savjetovanje majke/ roditelja o postupcima dojenja/ hranjenja djeteta s ORFR-om. Postupci rane intervencije mogu započeti i u trudnoći prenatalnim savjetovanjem nakon što je dijagnoza postavljena UZV

pregledom (53,58). Kod novorođenčadi s ORFR-ima, naročito onih s CLP povećan je rizik pojave zdravstvenih poteškoća. Osnovni problem predstavlja postizanje adekvatnog prirasta tjelesne mase. Poteškoće u sisanju i nazalna regurgitacija uslijed otvorene komunikacija usne i nosne šupljine dodatno otežava proces hranjenja. Osim toga, u svakom trenutku novorođenče može aspirirati i kao posljedicu razviti aspiracijsku pneumoniju (59). Jedan od primarnih ciljeva u liječenju i rehabilitaciji djece s ORFR-om je postizanje zadovoljavajuće anatomije i funkcije usne šupljine (14). Dakle, brojni su razlozi zašto s postupcima rane intervencije novorođenčeta s ORFR-ima treba započeti što ranije. Podaci iz strane literature ukazuju da se provedbom programa rane intervencije kroz edukaciju i savjetovanje roditelja o postupcima hranjenja značajno smanjuje stopa neuspjeha prirasta tjelesne mase pogođenog novorođenčeta (60). Rana intervencija novorođenčeta s ORFR-om provodi se maksimalnim angažmanom roditelja provođenjem aktivnosti uz superviziju zdravstvenih djelatnika. Rana intervencije uključuju podršku i savjetovanje majke o dojenju/ hranjenju, održavanju laktacije, pomoć u procjeni i odabiru optimalnih pomagala za hranjenje, odabir i evaluaciju najučinkovitijih tehnike i položaja hranjenja, savjetovanje o održavanju oralne higijene, o znakovima koji ukazuju na dostatan/ nedostatan prirast tjelesne mase. Pravovremena edukacija roditelja uz istovremenu primjenu protokola intervencija vezanih uz prehranu (na ovim prostorima službeni protokoli za sada ne postoje) pridonosi povoljnijim ishodima. Ciljevi rane intervencije uključuju: adekvatan prirast tjelesne mase novorođenčeta, ograničavanje trajanja obroka, očuvanje integriteta sluznice usne šupljine, veće zadovoljstvo majke, smanjenje stresa, bolje povezivanje majke i novorođenčeta (60).

Stručna literatura ukazuje da majke djece rođene s ORFR-ima preferiraju individualno savjetovanje, u vrijeme postavljanja dijagnoze do potpune uspostave dojenja/ hranjenja. Nadalje, osobni resursi majke, partneri i članovi uže obitelji igraju značajnu ulogu i određuju način na koji će se majke nositi s izazovima vezanim uz hranjenje (61).

Poznato je da rana intervencija značajno podiže samopouzdanje majke i smanjuje razinu stresa kod majke četiri mjeseca nakon poroda. Međutim, u odnosu na opću populaciju roditelji djeteta s ORFR-om češće manifestiraju obilježja post porođajne depresije (62).

1.3. Pozadina problema

Anatomske promjene usne i nosne šupljine kod ORFR-a narušavaju sinkronizirani mehanizam akta "sisanja, gutanja i disanja" koji je jednako neophodna za dojenje i hranjenje novorođenčeta.

Kako bi se generiralo sisanje neophodno je da usnama dijete zatvori prednji dio usne šupljine dok će meko nepce zatvoriti stražnju dio usne šupljine. Novorođenče s CLP u većini slučajeva teško će realizirati sisanje s obzirom na to da postoji komunikacija između usne i nosne šupljine (63). Na isti način, kod novorođenčeta s CL nepotpuna struktura usana otežava potpuno prijanjanje oko dojke i stvaranje dostatnog intraoralnog tlaka potrebnog za hranjenje (61). Strujanje zraka otežava nastanak negativnog tlaka koji je neophodan za funkcionalno sisanje (55). Proizlazi da će dojenje/ hranjenje ovisiti o vrsti i ozbiljnosti rascjepa kao i sposobnosti novorođenčeta da uz pomoć optimalnih modifikacija, specifičnih samo za njega, stvori dovoljan tlak neophodan za sisanje (64). Obrasci sisanja novorođenčadi s ORFR značajno se razlikuju od obrazaca sisanja njihovih vršnjaka u općoj populaciji. Njihov obrazac karakteriziraju: kraći intervali sisanja, brže sisanje, veći omjeri u aktu sisanje – gutanje (64,65). Čak 73% novorođenčadi s CP ima umjerene do ozbiljne poteškoće u hranjenju povezane s neučinkovitim sisanjem (66). Najčešći problemi neučinkovitog sisanja odnose se na: prekomjeren unos zraka, gušenje, nazalnu regurgitaciju, umor, nedovoljan unos hranjivih tvari, stagnacija ili pad tjelesne mase i protrahirano vrijeme obroka.

Dakle, novorođenčad s CL± CP i CP vjerojatno neće moći pravilno sisati. Takva djeca po obrocima uzimaju manje količine mlijeka, stoga će njegov prirast tjelesne mase biti znatno manji u odnosu na opću populaciju, imat će manje mjere krivulje rasta, što ih stavlja u rizik "neuspjeha u napredovanju"(59,67,68). Adekvatna prehrana novorođenčeta s ORFR-om od presudne je važnosti. Poteškoće prilikom hranjenja ne samo da ugrožavaju optimalan rast i razvoj novorođenčeta, već istovremeno mogu utjecati na stvaranje odnosa privrženosti i odluku o nastavku dojenja (69).

Provođenje prakse temeljene na dokazima ukazuje da hranjenje majčinim mlijekom uz sve njegove dobrobiti može biti uspješno uz korištenje pravilnih tehnika dojenja/hranjenja odabranih individualnim pristupom i maksimalni angažman svih dionika (6). S obzirom na mnogobrojne blagodati majčinog mlijeka kad majke ne mogu ili ne žele dojit, treba im se pružiti podrška da novorođenče hrane izdojenim majčinim mlijekom. Rješavanju poteškoća hranjenja pristupa se čim se uoči bilo koji od znakova odstupanja, a s ciljem kako bi se osigurala optimalna prehrana i svele na minimum komplikacije koje mogu utjecati na rast i razvoj djeteta. Nakon fiziološkog gubitka tjelesne mase u prvih nekoliko dana nakon poroda, cilj je prosječan prirast mase od 15 do 30 g dnevno (70).

1.4. Edukacija majke/ roditelja

Zdravstvene zaštita djeteta s ORFR-ima odvija se na sve tri razine zdravstvene zaštite kroz multidisciplinarni pristup. Primalje, medicinske sestre u bolničkom sustavu i u zajednici, radni terapeuti, savjetnice za dojenje, različiti specijalisti liječničke profesije, logopedi, psiholozi i dijetetičari – sve ove profesije igraju važnu ulogu u pružanju psihosocijalne potpore obitelji i djetetu s ORFR-om. Edukacija roditelja i podrška trebale bi započeti prenatalno ako se malformacija dijagnosticira prije poroda. Rezultati prenatalnog savjetovanja su značajni. Takvim pristupom i pripremom roditelja smanjuje se stopa readmisije u bolnicama zbog problema hranjenja djeteta s CL ± P za 50% (70).

Međutim, izgleda da profesionalcima u rodilištu i općenito nedostaje adekvatno znanje kako bi pružili podršku potrebitim roditeljima (39,42,53,71). Obrazovni resursi za zdravstvene djelatnike uključuju pisane protokole, ilustrativne plakate i demonstracije hranjenja vježbanjem vještina u živo. Svim dionicima skrbi za dijete s ORFR-om podjednako su potrebne informacije temeljene na dokazima, koje će im pomoći u odabiru i prilagodbi kliničke prakse u skladu sa specifičnim potrebama djeteta.

Majke novorođenčadi s CL ± CP osim stresa i novonastale situacije na koju se trebaju prilagoditi, vjerojatno će imati ograničena znanja o hranjenju djeteta, naročito ako su rodile prvi puta (61). Oprečne informacije iz različitih izvora o dojenju/ hranjenju novorođenčeta još će više zbuniti majke.

Naposljetku, upute o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR-om u obliku letka u razvijenim zemljama postoje, ali ne i kod nas. Pisane upute u vidu "Informativnog letka" majke bi trebale dobivati u rodilištu par sati nakon poroda. Nepotrebno je naglašavati da sve upute moraju biti temeljene na dokazima, jednostavne, razumljive i primjenjive kako u kliničkoj praksi tako i u obiteljskom okruženju. U principu, letak bi trebao poslužiti roditeljima u evaluaciji kompetencija stečenih u rodilištu i kao uvid u eventualno zaboravljene ili pogrešno interpretirane teorijske osnove o dojenju/ hranjenju novorođenčeta. Istovremeno, korištenje samo pisanih uputa u rješavanju eventualnog problema pomoglo bi majci/roditeljima u razvijanju samopouzdanje i ispravnom provođenju aktivnosti rane intervencije (72).

Zaključno, osim sustavnog informiranja neophodno je unaprijediti mrežu komunikacije na razini primarne, sekundarne i tercijarne zdravstvene zaštite s ciljem održavanja kontinuiteta rehabilitacije djece rođene s orofacijalnim rascjepima.

2. CILJEVI I HIPOTEZE

Primarni cilj:

Analizirati zadovoljstvo majki/ roditelja djece s ORFR dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta.

Sekundarni ciljevi:

Ispitati postoji li statistički značajna razlika između majki djece s ORFR u percepciji korisnosti dobivenih informacija u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s obzirom na paritet.

Provjeriti povezanost zadovoljstva majki djece s ORFR dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihove novorođenčadi s brojem dana boravka u rodilištu.

Analizirati potrebu dobivanja pisanih uputa u rodilištu o dojenju/ hranjenju djece s ORFR i opisati „ Informativni letak“.

Hipoteze

H1: Majke/ roditelji novorođenčadi s ORFR nisu zadovoljne/i dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta.

H2: Majke višerotke koje su rodile dijete s ORFR -om percipiraju manju korist dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta u odnosu na majke prvorotke.

H3: Majke koje borave u rodilištu dulje od četiri dana izražavaju veće zadovoljstvo (korist) dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR.

H4: Majke/ roditelji izražavaju potrebu za pisanim informacijama u vidu „ Informativnog letka“ sa savjetima o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR koji bi dobivale u rodilištu.

3. ISPITANICI (MATERIJALI) I METODE

3.1. Ispitanici/materijali

Istraživanje je ustrojeno kao presječno istraživanje (73). Provedeno je na uzorku od 50 roditelja djece rođene s ORFR-om u periodu od 29. svibnja do 13. lipnja 2021. godine. Za potrebe istraživanja izrađen je on line anketni upitnik pomoću Google obrasca. Isključivo radi potrebe izrade diplomskog rada i stavljanja anketnog upitnika kao privitka, istovjetni obrazac izrađen je i u Word dokumentu.

Anketni upitnik distribuiran je na Facebook (Fb) stranicama udruga, grupa i zajednica, na području RH i zemalja regije, čija je misija međusobna komunikacija i uzajamna pomoć članova, odnosno roditelja djece rođene s ORFR-om. Većina navedenih Fb stranica zatvorenog su pristupa i kako bi se moglo priključiti nekoj od njih potrebno je bilo argumentirano obrazložiti zahtjev za članstvom i zatražiti dopuštenje administratora za pristup istoj. Nadalje, anketni upitnik postavljen je i na Fb stranice čiji su administratori primalje. Posjećenost tih stranica je velika kao i broj članova. Svrha takvih stranica je savjetovanje populacije žena vezano uz sve upite o spolnom i reproduktivnom zdravlju s naglaskom na prenatalni i postnatalni period.

Pri izradi on line upitnika, a kako bi se preveniralo višestruko ispunjavanje, bila je uključena opcija dozvole samo jednog pristupa anketnom upitniku. Istovremeno ista značajka je slabost dizajna ovog istraživanja jer za primjer ako majka ima dvoje djece s rascjepom iz dviju trudnoća nije mogla ispuniti anketni upitnik za oba djeteta. Druga slabost ovog istraživanja proizlazi iz činjenice da je incidencija ORFR-a niska, pa sukladno tome postojala je bojaznost od relativno malog broja ispitanika. Online upitnik bio je dostupan samo onim roditeljima djece s ORFR-om koji imaju pristup prednje navedenim stranicama, dostupnost internetu i znadu se služiti računalom ili pametnim telefonom, što je još jedan nedostatak.

Postupak ispunjavanja online ankete automatizmom je bio onemogućen ispitanicama/ ima koji nisu potvrdili nakon pročitano informiranog pristanka dragovoljno sudjelovanje u istraživanju.

3.2. Postupak i instrumentarij

Za potrebu ovog istraživanja napravljen je anketni upitnik kojim su se procjenjivala iskustva i zadovoljstvo roditelja pristupom zdravstvenih djelatnika i informacijama dobivenim u rodilištu

o dojenju/ hranjenju djece s ORFR-om. Anketni upitnik kreiran je u elektroničkoj verziji i bio je podijeljen u tri dijela. Prvi, uvodni dio, davao je ukratko informacije ispitanicama/ima o temi, svrsi i cilju provođenja istraživanja. Drugi dio anketnog upitnika odnosio se na informirani pristanak ispitanika.

Anketni upitnik sastojao se od 21 pitanja. Od ukupnog broja 4 pitanja bila su otvorenog tipa, 16 pitanja zatvorenog tipa. Na 7 pitanja zatvorenog tipa ispitanice/ i su imali mogućnost da dopišu i svoj odgovor po želji. Tri pitanja zatvorenog tipa također su davala mogućnost višestrukog odgovora. U posljednjem 21. pitanju ispitanice/ i su zamoljene da pomoću Likertove skale samoprocjene osobni stav na 16 određenih tvrdnji sa: potpuno se slažem, slažem se, neodlučna sam, ne slažem se i uopće se ne slažem (Privitak A).

3.3. Statistička obrada podataka

Odgovori ispitanica/ ka u anketnom upitniku, prema postavkama Google obrasca automatizmom su stavljani u Excel dokument. Podaci su analizirani metodama deskriptivne i inferencijalne statistike. Za obradu brojčanih podataka i izradu tablica i grafikona koristio se Microsoft Office program Excel. Obrada odgovora ispitanika na otvorena pitanja grupirala se prema kategorijama i parafrazirala.

Kategorijski podatci su predstavljeni apsolutnim i relativnim frekvencijama. Normalnost raspodjele numeričkih varijabli testirana je Shapiro - Wilkovim testom. Zbog raspodjele numeričkih podataka koje ne slijede normalnu razdiobu numerički podatci opisani su medijanom i granicama interkvartilnog raspona, a za testiranja su korištene neparametrijske metode. Razlike numeričkih varijabli između dvije nezavisne skupine testirane su Mann Whitneyevim U testom. Povezanost između duljine boravka u rodilištu s pojedinim tvrdnjama ocijenjena je Spearmanovim koeficijentom korelacije Rho (74). Sve P vrijednosti su dvostrane. Razina značajnosti je postavljena na $\alpha = 0,05$.

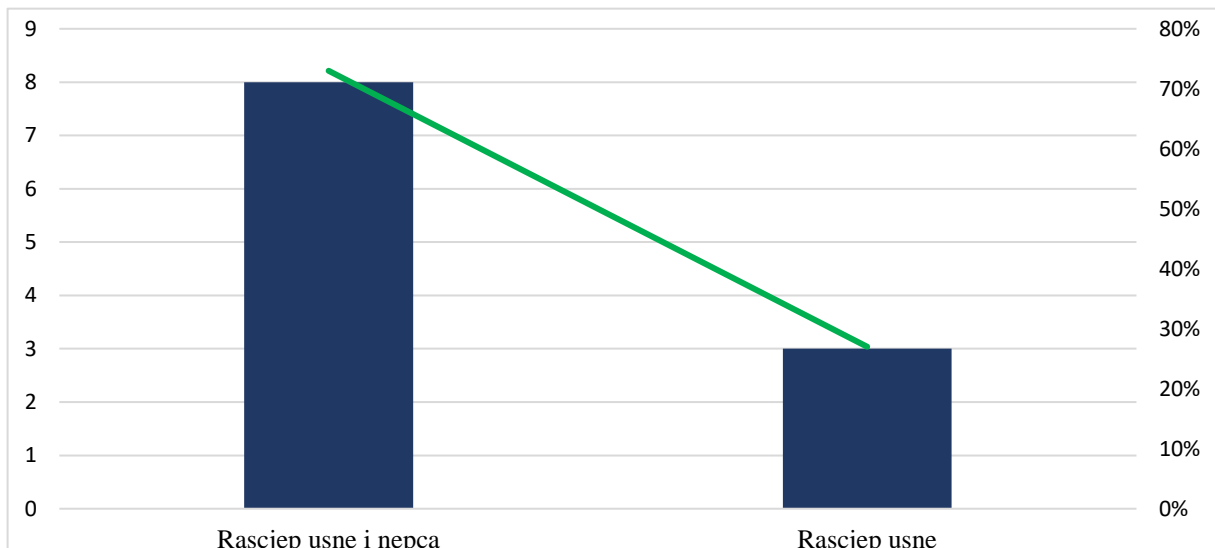
Za statističku analizu korišten je statistički program MedCalc® Statistical Software version 20 (*MedCalc Software Ltd, Ostend, Belgium; <https://www.medcalc.org>; 2021*) i IBM SPSS Statistics 23 (*IBM Corp. Released 2015. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 23.0. Armonk, NY: IBM Corp.*).

4. ETIČKI ASPEKTI ISTRAŽIVANJA

Prije početka istraživanja, odnosno ispunjavanja anketnog upitnika, ispitanici su biti upoznati s temom, ciljem i svrhom istraživanja. U uvodnom dijelu bilo je naznačeno da je njihova anonimnost zajamčena kao i podaci koje će dati sudjelovanjem u istraživanju. U svakom trenutku ispitanici su mogli prekinuti sudjelovanje u istraživanju bez navođenja razloga. Ispitanici su ujedno bili upoznati da će se podaci iz istraživanja, kao rezultati, koristiti u svrhu izrade diplomskog rada, da će biti dostupni istraživačkom timu, a rezultati istraživanja prezentirani komisiji prilikom obrane diplomskog rada. Rezultati istraživanja ujedno mogu poslužiti kao indikatori dobre/ nedostatne kliničke prakse i biti pokretači eventualnih promjena u primaljskoj/ zdravstvenoj skrbi.

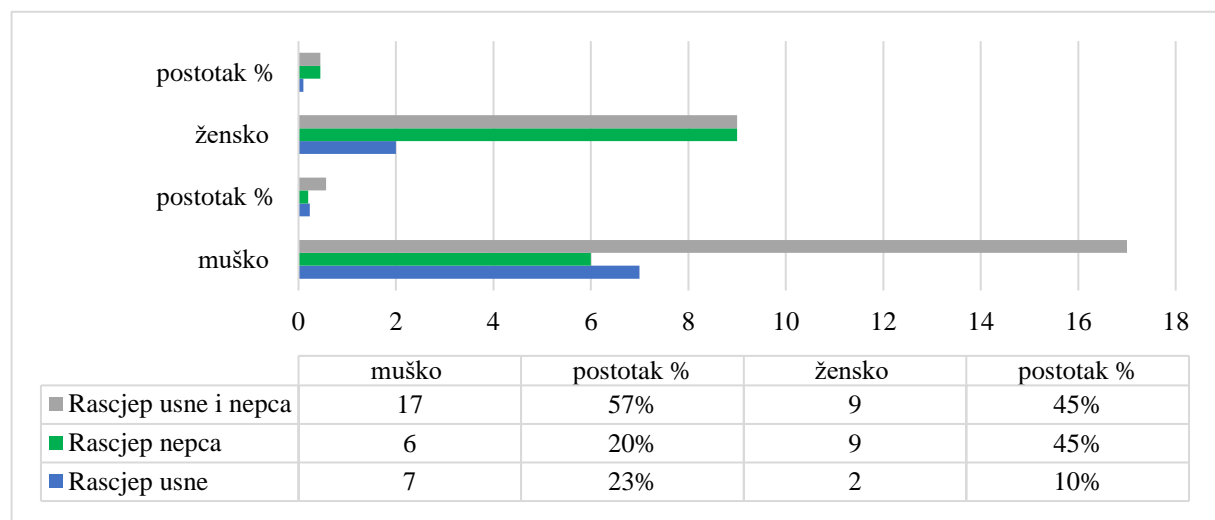
5. REZULTATI

Istraživanje je provedeno na 50 ispitanika, roditelja djece s orofacijalnim rascjepom (ORFR). U skupini roditelja samo je jedan muškarac, a sve ostale su žene. S obzirom na djecu, muški spol je zabilježen kod 30 (60 %) djece, a ženski kod 20 (40 %). Kod većine djece, 39 (78 %) ORFR je dijagnosticiran nakon poroda, u većini slučajeva kod majki, njih 31 (62 %), koje su bile prvoročke. Kod 11 (22%) djece ORFR je dijagnosticiran u trudnoći, a prema distribuciji po vrsti rascjepa kod 8 (73%) se radi o CLP, dok troje djece ima (27%) CL (Slika3).



Slika 3. Raspodjela rascjepa otkrivenih u trudnoći

Samo je troje (6 %) djece rođeno s ORFR iz višeplodne trudnoće, dok su ostala djeca rođena iz jednoplodnih trudnoća. Rascjep usne i nepca bilježi se kod 26 (52 %) djece, a samo nepca kod njih 15 (30 %). Rascjep usne i nepca zabilježen je kod 17 (57%) djece muškog spola, dok je kod djece ženskog spola u 9 (45%) slučajeva podjednako zastupljen rascjep usne i nepca i rascjep nepca (Slika 4).



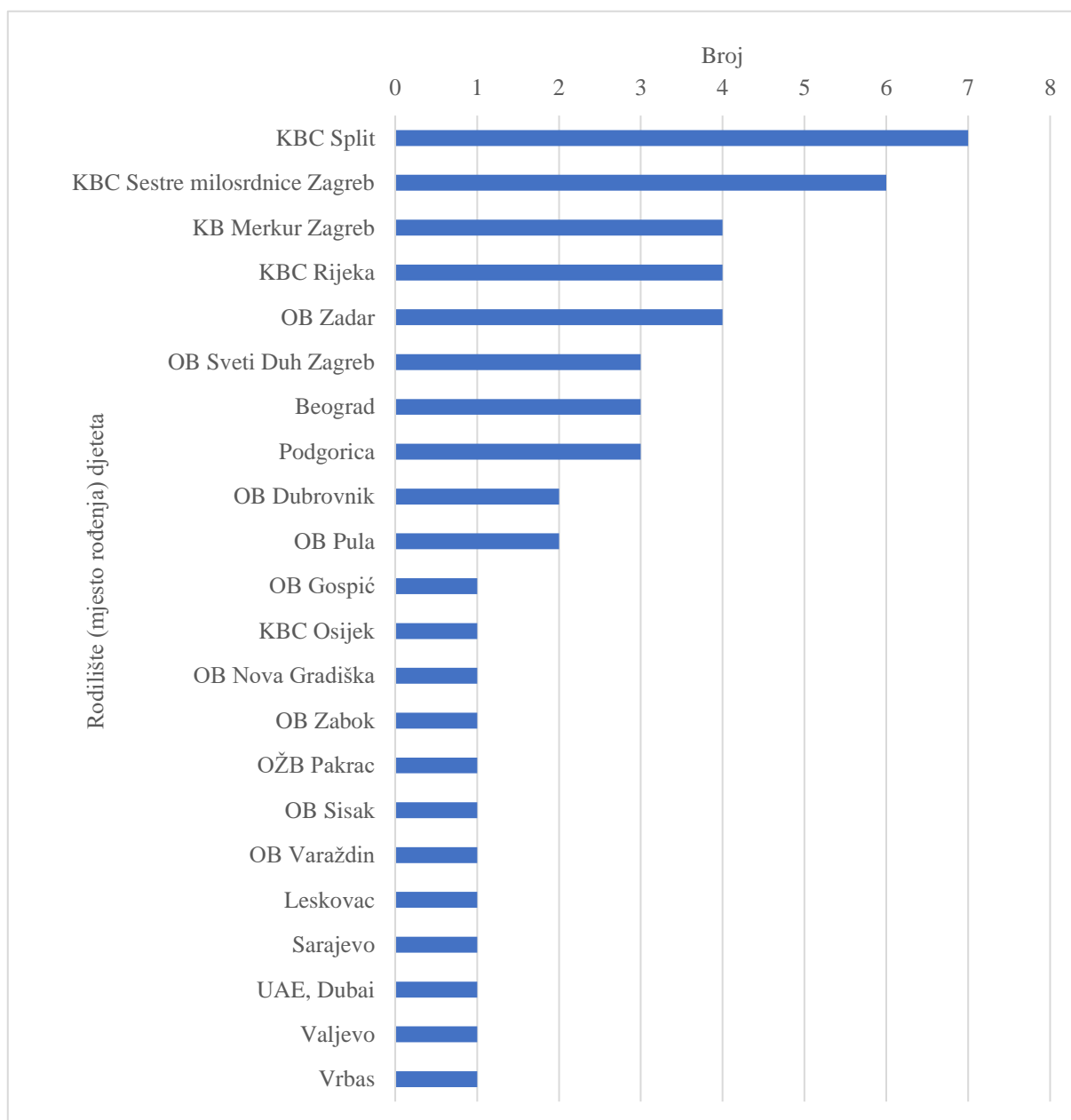
Slika 4. Raspodjela rascjepa prema spolu djeteta

Kod 39 (78 %) djece radi se o izoliranim rascjepu, a kod 7 (14 %) ih je sindromski. Omjer sindromskog rascjepa ženskog spola u odnosu na muški iznosi 1,3:1 (Tablica 1).

Tablica 1. Osnovna obilježja ispitanika i djece

	Broj (%)
Spol ispitanika	
Muškarci	1 (2)
Žene	49 (98)
Spol djeteta	
Muški	30 (60)
Ženski	20 (40)
ORFR je dijagnosticiran	
Tijekom trudnoće	11 (22)
Nakon poroda	39 (78)
Kada je rođeno dijete s ORFR majka je bila	
Prvorotka	31 (62)
Višerotka	18 (38)
Neodgovoreno	1 (2)
Dijete s ORFR rođeno je iz	
Jednoplodne trudnoće	47 (94)
Višepodne trudnoće	3 (6)
Vrsta ORFR kod djeteta	
Rascjep usne	9 (18)
Rascjep nepca	15 (30)
Rascjep usne i nepca	26 (52)
Kod djeteta je dijagnosticiran	
Izolirani rascjep	39 (78)
Sindromski rascjep	7 (14)
Neodgovoreno	4 (8)

Najviše djece je rođeno u KBC Split, zatim KBC Sestre milosrdnice Zagreb, KB Merkur Zagreb Zagreb, KBC Rijeka i OB Zadar, dok ih je nešto manji broj rođen u drugim bolnicama iz Hrvatske i inozemstva (Slika 5).



Slika 5. Raspodjela prema rodilištu u kojem je dijete rođeno

Medijan dobi djece je 38 mjeseci (interkvartilnog raspona od 12 mjeseci do 6 godina) u rasponu od 1 mjesec do 16 godina.

Informacije o dijagnozi ispitanicama je priopćio u 25 (50 %) slučajeva ginekolog / opstetričar, a neonatolog u 11 (22 %) slučajeva, dok je manji broj saznao dijagnozu od primalje/ medicinske sestre u 8 (12) slučaja, i u 6 (12%) slučajeva od pedijatra (Tablica 2).

U većini slučajeva dijagnoza je ispitanicama priopćena odmah nakon poroda, kratko i jasno, s naglaskom na to da će sve biti u redu jer je to danas nešto što se lako rješava. U par izoliranih slučajeva o dijagnozi su saznali na neprimjeren način, u jednom slučaju liječnik im nije mogao ništa objasniti jer mu je to bio u praksi prvi slučaj djeteta s ORFR, ili se dogodilo da je liječnica samo nabrojala što je sve djetetu i ostavila roditelje bez objašnjenja.

Nakon priopćenja dijagnoze kod 41 (82 %) ispitanice javila se zabrinutost, kod 39 (78 %) ispitanica šok, strah kod 31 (62 %) ispitanica, a iznenađenje kod 17 (34 %) ispitanica. Kod manjeg broja ispitanica javila se ljutnja, uzbuđenost i plač (Tablica 2).

Tablica 2. Ispitanice prema tome tko im je priopćio dijagnozu i kakav osjećaj je ovladao njima nakon priopćenja dijagnoze

	Broj (%)
Tko je priopćio informacije o dijagnozi	
Opstetričar / ginekolog	25 (50)
Neonatolog	11 (22)
Pedijatar	6 (12)
Primalja/ medicinska sestra	8 (16)
Nakon priopćenja dijagnoze ispitanicama je ovladao	
Šok	39 (78)
Iznenađenje	17 (34)
Nevjerica	13 (26)
Tuga	21 (42)
Strah	31 (62)
Ljutnja	7 (14)
Krivnja	12 (24)
Uzbuđenost	3 (6)
Zabrinutost	41 (82)
Plač	1 (2)

Neposredno nakon poroda ostvarile su 33 (66 %) ispitanice kontakt „koža na kožu“ sa svojim djetetom, a kontinuirani boravak s djetetom imale su 23 (46 %) ispitanice. Najviše su zabrinute zbog potrebe operativnih zahvata, u 41 (82 %) slučajeva, te u 40 (80 %) slučajeva zbog dojenja/ hranjenja ili u 32 (64 %) slučajeva zbog razvoja govora, a u 28 (56 %) slučajeva brinuo ih je razvoj sluha (Tablica 3).

Tablica 3. Ispitanice prema tome što ih je najviše zabrinulo

	Broj (%)
Ispitanice su bile najviše zabrinute zbog:	
Dojenja / hranjenja	40 (80)
Djetetovog izgleda	15 (30)
Potrebe operativnih zahvata	41 (82)
Razvoj govora	32 (64)
Razvoj sluha	28 (56)
Reakcija obitelji/ okoline	15 (30)
Druge anomalije	1 (2)

Da nitko nije dao informacije u rodilištu o svim mogućnostima dojenja/ hranjenja djeteta navodi 7 (14 %) ispitanica, a u 25 (50 %) slučajeva to je bila primalja/ medicinska sestra, ili u 13 (26 %) slučajeva neonatolog.

Najviše korisnih informacija u rodilištu o ORFR-u ispitanice su dobili u 21 (42 %) slučajeva od neonatologa, i u 20 (40 %) slučajeva od primalje/ medicinske sestre, a u manjem broju od opstetičara / ginekologa (Tablica 4).

Tablica 4. Raspodjela prema profesiji od koje su ispitanice informirane o mogućnostima dojenja/ hranjenja djeteta i općenito o ORFR

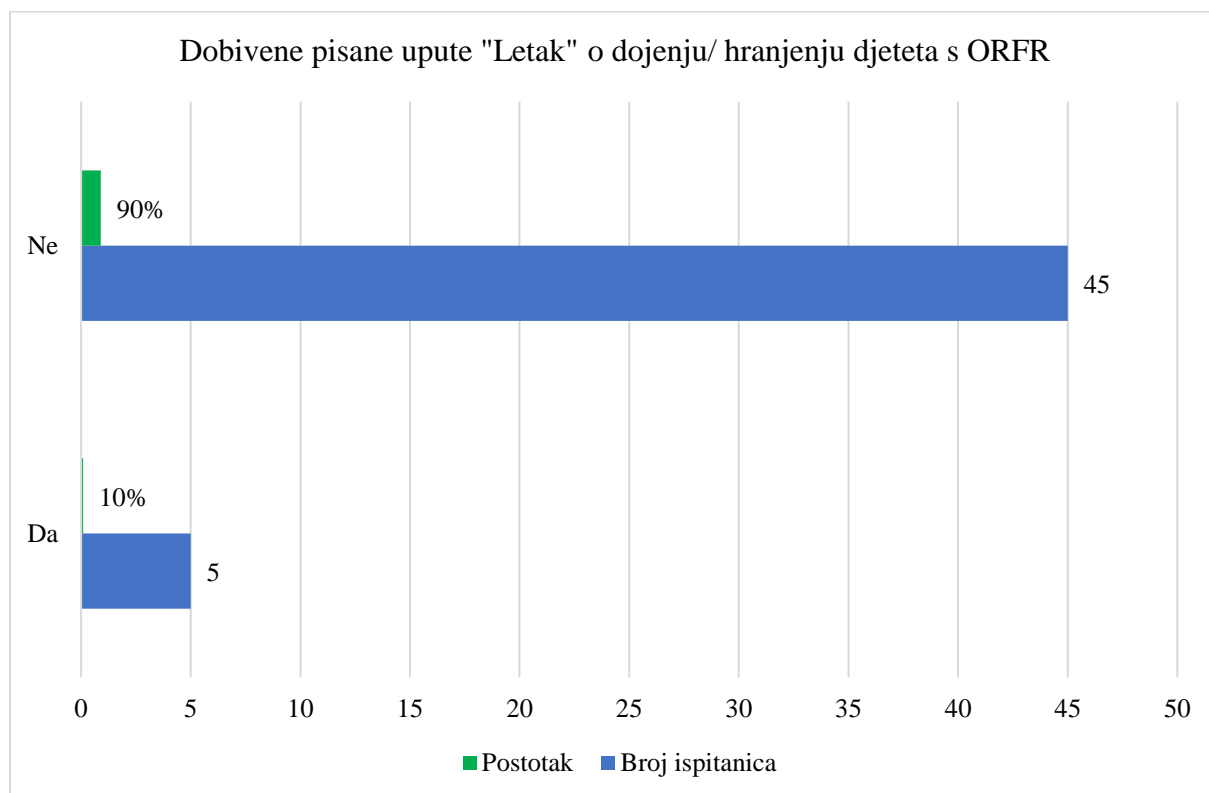
	Broj (%)
Usmene informacije u rodilištu o svim mogućnostima dojenja/ hranjenja djeteta dobili su	
Nitko nije dao informacije	7 (14)
Neonatolog	13 (26)
Opstetričar / ginekolog	1 (2)
Primalja / medicinska sestra	25 (50)
Informacije je dobila s interneta	1 (2)
Vanjski suradnici (ortodont, maksilofacijalni kirurg)	3 (6)
Najviše korisnih informacija u rodilištu o ORFR dobili su od	
Opstetričar / ginekolog	6 (12)
Neonatolog	21 (42)
Primalja / medicinska sestra	20 (40)
Neodgovoreno	3 (6)

Čimbenici koji utječu na eventualnu nedostatnu edukaciju i savjetovanje majki o dojenju/ hranjenju djece s ORFR-om su za 27 (54 %) ispitanica nedostatak komunikacijskih vještina zdravstvenih djelatnika, za 24 (48 %) ispitanica manjkava educiranost primalja/ medicinskih sestara, te prema rezultatima ankete za 22 (44%) ispitanice nedovoljan broj primalja kao i preopterećenost poslom 21 (42%). Nedostatan broj visokoobrazovanih primalja navodi 16 (32%) ispitanica, dok je za 11 (22 %) ispitanica čimbenik stres majke (Tablica 5).

Tablica 5. Ispitanice prema čimbenicima koji utječu na eventualnu nedostatnu edukaciju

	Broj (%)
Čimbenici koji utječu na eventualnu nedostatnu edukaciju i savjetovanje majki o dojenju/ hranjenju djece s ORFR	
Manjkava educiranost primalja/ medicinskih sestara	24 (48)
Nedostatak komunikacijskih vještina	27 (54)
Nedovoljan broj primalja	22 (44)
Preopterećenost poslom	21 (42)
Nedostatan broj visokoobrazovanih primalja	16 (32)
Stres majke	11 (22)

U rodilištu je samo 5 (10 %) ispitanica dobilo pisane upute „Letak“ o dojenju/ hranjenju/ djeteta s ORFR (Slika 6). Tri ispitanice (6%) su rodile u RH (KBC Split, KB Sveti Duh Zagreb, OB Gospić), dok su dvije (4%) rodile u inozemstvu (Beograd i Podgorica).



Slika 6. Ispitanice prema izjavi o dobivenim pisanim uputama o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR.

Medijan dana boravka u rodilištu je 5 dana (interkvartilnog raspona od 4 do 7 dana) u rasponu od najmanje 1 do najviše 21 dan.

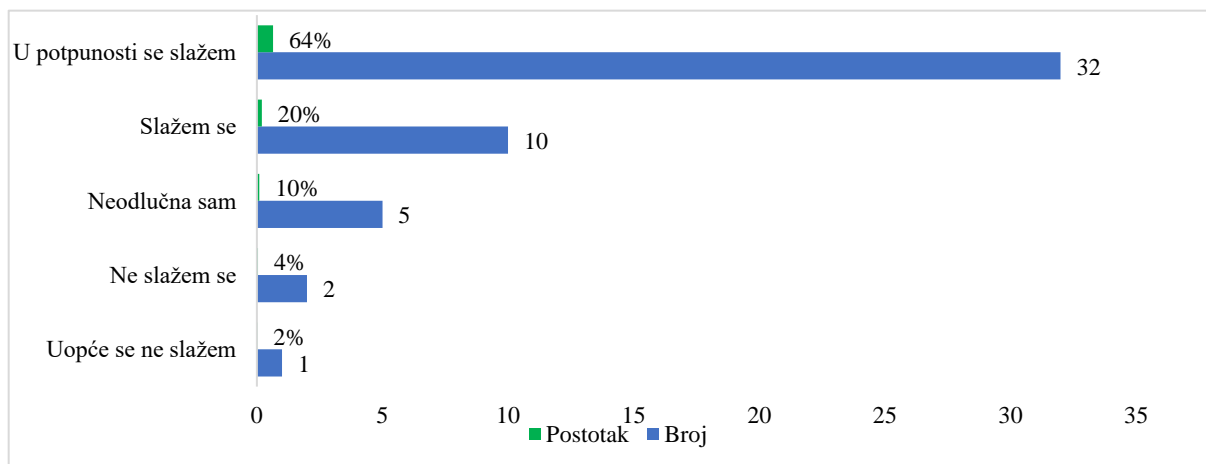
Zadovoljstvo o informiranosti i educiranosti ispitanica u rodilištu o hranjenju i drugim postupcima vezanim uz njihovo dijete s ORFR procijenjeno je s 15 tvrdnji.

Slaže se ili se potpuno slaže 29 (59,2 %) ispitanica s tvrdnjama: da su informirane o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima njihova djeteta; njih 30 (61,2 %) da je za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena njihova suglasnost; njih 28 (57,2 %) s tvrdnjom da je pristup prema njoj i njenom djetetu bio individualan i holistički; 23 (47,9 %) ispitanice s tvrdnjom da su od strane primalja/ medicinskih sestara poticane na održavanje laktacije i dojenja; te se slaže ili se u potpunosti slažu 23 (46 %) ispitanice s tvrdnjom da su prije odlaska kući bile potpuno kompetentne po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta, a njih 22 (44,9 %) s tvrdnjom da su zadovoljne svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnika u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb njihova djeteta.

Neodlučno je najviše ispitanica, njih 22 (44 %) s tvrdnjom da primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR.

Ne slažu se ili se uopće ne slažu s tvrdnjama: 21 (42 %) ispitanica s tvrdnjom da je za vrijeme boravka u rodilištu prošla edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR; 18 (36,7 %) s tvrdnjom da su u rodilištu usvojile metodu izdavanja mlijeka; njih 19 (38,7 %) s tvrdnjom da su u rodilištu educirane kako prepoznati da se dijete nedostavno hrani, a 17 (34,6 %) ispitanica se ne slaže ili se u potpunosti ne slaže s tvrdnjom da dobivene informacije dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu smatraju korisnim (Tablica 6).

Da postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka slaže se ili se u potpunosti slažu 42 (84 %) ispitanice (Slika 7).



Slika 7. Procjena ispitanica o potrebi pisanih uputa „Letak“ o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR

Tablica 6. Samoprocjena tvrdnji vezanih uz pristup zdravstvenih djelatnika, edukaciju i informiranost roditelja o djeci s ORFR

	Broj (%) ispitanika					Ukupno
	Uopće se ne slažem	Ne slažem se	Neodlučna sam	Slažem se	Potpuno se slažem	
Zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni su i empatični.	3 (6,1)	9 (18,4)	14 (28,6)	19 (38,8)	4 (8,2)	49 (100)
Informirana sam o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima mog djeteta.	6 (12,2)	5 (10,2)	9 (18,4)	16 (32,7)	13 (26,5)	49 (100)
Za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena je moja suglasnost.	3 (6,1)	12 (24,5)	4 (8,2)	18 (36,7)	12 (24,5)	49 (100)
Pristup prema meni i djetetu bio je individualan i holistički.	9 (18,4)	5 (10,2)	7 (14,3)	19 (38,8)	9 (18,4)	49 (100)
U rodilištu su uvažena moja mišljenja i stavovi o sveobuhvatnoj skrbi za dijete.	7 (14)	6 (12)	13 (26)	19 (38)	5 (10)	50 (100)
Primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR.	10 (20)	4 (8)	22 (44)	7 (14)	7 (14)	50 (100)
Za vrijeme boravka u rodilištu prošla sam edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR.	12 (24)	9 (18)	9 (18)	13 (26)	7 (14)	50 (100)
U rodilištu sam usvojila metode izdavanja majčinog mlijeka.	12 (24,5)	6 (12,2)	9 (18,4)	15 (30,6)	7 (14,3)	49 (100)
Primalje/ medicinske sestre podučile su me modificiranim položajima dojenja/ hranjenja.	10 (20)	5 (10)	10 (20)	17 (34)	8 (16)	50 (100)
Od strane primalja/ medicinskih sestara poticana sam na održavanje laktacije i dojenja.	10 (20,8)	5 (10,4)	10 (20,8)	12 (25)	11 (22,9)	48 (100)
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete dostatno hrani.	11 (22,4)	8 (16,3)	13 (26,5)	11 (22,4)	6 (12,2)	49 (100)
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete nedostatno hrani.	12 (24)	8 (16)	14 (28)	9 (18)	7 (14)	50 (100)
Prije odlaska kući bila sam potpuno kompetentna po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta.	9 (18)	8 (16)	10 (20)	16 (32)	7 (14)	50 (100)
Zadovoljna sam svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnika u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb mog djeteta.	8 (16,3)	9 (18,4)	10 (20,4)	15 (30,6)	7 (14,3)	49 (100)
Dobivene informacije o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu smatram korisnima.	11 (22,4)	6 (12,2)	7 (14,3)	18 (36,7)	7 (14,3)	49 (100)
Postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka.	1 (2)	2 (4)	5 (10)	10 (20)	32 (64)	50 (100)

Prvorotke se značajno manje slažu s tvrdnjama da su informirane o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima njihova djeteta (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), s tvrdnjom da je za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena njihova suglasnost (Mann Whitney U test, $P = 0,009$), s tvrdnjom da je pristup prema njima i prema njihovu djetetu bio individualan i holistički (Mann Whitney U test, $P = 0,04$), te također, i s tvrdnjom da su u rodilištu uvažena njihova mišljenja i stavovi o sveobuhvatnoj skrbi za dijete (Mann Whitney U test, $P = 0,01$).

Nadalje, prvorotke se u odnosu na višerotke i manje slažu s tvrdnjom da primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), da su za vrijeme boravka u rodilištu prošle edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR (Mann Whitney U test, $P = 0,03$), da su usvojile u rodilištu metode izdavanja majčinog mlijeka (Mann Whitney U test, $P = 0,02$), te se također značajno manje slažu s tvrdnjom da su ih medicinske sestre podučile modificiranim položajima dojenja/ hranjenja (Mann Whitney U test, $P = 0,02$).

Također, značajno se manje slažu i s tvrdnjama da su od strane primalja/ medicinskih sestara poticane na održavanje laktacije i dojenja (Mann Whitney U test, $P = 0,001$), da su u rodilištu educirane kako prepoznati da se dijete dostatno hrani (Mann Whitney U test, $P = 0,01$), da su prije odlaska kući bile potpuno kompetentne po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta (Mann Whitney U test, $P = 0,007$), da su zadovoljne svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnike u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb njihova djeteta (Mann Whitney U test, $P = 0,003$), te se isto tako značajno manje slažu s tvrdnjom da dobivene informacije o dojenju/ hranjenju djeteta s OFRF u rodilištu smatraju korisnim (Mann Whitney U test, $P = 0,002$).

Nema značajnih razlika između prvorotki i višerotki u tvrdnji da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični, te s tvrdnjom da postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka (Tablica 7).

Tablica 7. Ocjene zadovoljstva edukacijom i dobivenim informacijama vezanim uz skrb za dijete s ORFR u odnosu na paritet pacijentice

	Medijan (interkvartilni raspon)		P*
	Prvorotka	Višerotka	
Zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni su i empatični.	3 (2 - 4)	4 (3 - 4)	0,06
Informirana sam o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima mog djeteta.	3 (2 - 4)	4 (4 - 5)	0,01
Za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena je moja suglasnost.	3 (2 - 4)	4 (4 - 5)	0,009
Pristup prema meni i djetetu bio je individualan i holistički.	3 (1 - 4)	4 (3,5 - 4,5)	0,04
U rodilištu su uvažena moja mišljenja i stavovi o sveobuhvatnoj skrbi za dijete.	3 (2 - 4)	4 (3 - 4,25)	0,01
Primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR.	3 (1 - 3)	4 (3 - 4,25)	0,01
Za vrijeme boravka u rodilištu prošla sam edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR.	2 (1 - 4)	4 (2,75 - 4,25)	0,03
U rodilištu sam usvojila metode izdavanja majčinog mlijeka.	3 (1 - 4)	4 (3 - 4)	0,02
Primalje/ medicinske sestre podučile su me modificiranim položajima dojenja/ hranjenja.	3 (1 - 4)	4 (3 - 4,25)	0,02
Od strane primalja/ medicinskih sestara poticana sam na održavanje laktacije i dojenja.	3 (1 - 4)	4 (4 - 5)	0,001
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete dostatno hrani.	2 (1 - 4)	3 (3 - 4)	0,04
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete nedostatno hrani.	2 (1 - 3)	3,5 (3 - 4,25)	0,01
Prije odlaska kući bila sam potpuno kompetentna po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta.	3 (1 - 4)	4 (3 - 4,25)	0,007
Zadovoljna sam svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnika u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb mog djeteta.	3 (2 - 4)	4 (3,5 - 4,5)	0,003
Dobivene informacije o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu smatram korisnima.	2 (1 - 4)	4 (3,8 - 4,3)	0,002
Postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka.	5 (4 - 5)	5 (4 - 5)	0,93

*Mann Whitney U test

Spearmanovim koeficijentom korelacije ocijenjena je povezanost duljine boravka u rodilištu s pojedinom tvrdnjom. Uočava se da postoji samo jedna značajna negativna povezanost duljine boravka u rodilištu s tvrdnjom da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični, odnosno ispitanice koje su boravile duže u rodilištu manje se slažu s tvrdnjom da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični, i obratno, one koje su u rodilištu boravile kraće vrijeme više se slažu da su zdravstveni djelatnici profesionalni i empatični ($Rho = -0,303$; $P = 0,03$) (Tablica 8).

Tablica 8. Povezanost duljine boravka u rodilištu s pojedinim tvrdnjama vezanim uz edukaciju i informiranost u rodilištu vezanu uz dijete s ORFR

	Spearmanov koeficijent korelacije duljine boravka u rodilištu	
	Rho	P
Zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni su i empatični.	-0,303	0,03
Informirana sam o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima mog djeteta.	-0,172	0,24
Za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena je moja suglasnost.	-0,262	0,70
Pristup prema meni i djetetu bio je individualan i holistički.	-0,150	0,30
U rodilištu su uvažena moja mišljenja i stavovi o sveobuhvatnoj skrbi za dijete.	-0,226	0,11
Primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR.	-0,017	0,91
Za vrijeme boravka u rodilištu prošla sam edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR.	-0,012	0,44
U rodilištu sam usvojila metode izdavanja majčinog mlijeka.	-0,013	0,93
Primalje/ medicinske sestre podučile su me modificiranim položajima dojenja/ hranjenja.	0,058	0,369
Od strane primalja/ medicinskih sestara poticana sam na održavanje laktacije i dojenja.	-0,129	0,38
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete dostatno hrani.	-0,068	0,64
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete nedostatno hrani.	-0,039	0,79
Prije odlaska kući bila sam potpuno kompetentna po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta.	-0,048	0,74
Zadovoljna sam svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnika u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb mog djeteta.	-0,018	0,90
Dobivene informacije o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu smatram korisnima.	-0,123	0,40
Postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka.	-0,146	0,31

6. RASPRAVA

Ovo istraživanje ispitalo je zadovoljstvo majki/ roditelja djece s ORFR dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta.

S obzirom na značajno narušenu anatomiju usne i nosne šupljine kao i fiziologiju akta "sisanje-gutanje-disanje" kod djece rođene s rascjepima, početci dojenja/ hranjenje često su problematični. Mnoge majke iznijele su probleme koji mogu biti posljedica nedostatka adekvatne edukacije o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta. Čimbenici koji se navode i imaju utjecaj na nedostatnu edukaciju, savjetovanje kao i zadovoljstvo majki odnose se na nedostatak komunikacijskih vještina i kompetencija zdravstvenih djelatnika koji su skrbrili o majci i novorođenčetu tijekom boravka u rodilištu.

Rasprava će obuhvaćati komponente anketnog upitnika pri čemu se istovremeno mora imati u vidu da su djeca rođena s ORFR-om skupina s niskom incidencijom i kao takvi se često ne viđaju u našim rodilištima. Navedeni problemi mogli bi biti još veći u rodilištima koja se nalaze u manjim gradovima u odnosu na rodilišta u okviru Kliničkih bolničkih centara.

6.1. Opće informacije

Prvi dio anketnog upitnika dao je uvid u osnovna obilježja ispitanika i djece rođene s ORFR (Tablica 1). U skupini anketiranih roditelja njih 50 samo je jedan muškarac, a sve ostalo su žene. Medijan dobi djece s ORFR-ima je 38 mjeseci u rasponu od 1 mjeseca do 16 godina.

S obzirom na spol djeteta u našem istraživanju 60 % je muške novorođenčadi i 40% ženske što predstavlja omjer 1,5:1 i podudara se s dosada poznatim podacima. Rezultati iz literature potvrđuju da se ORFR-i učestalije javljaju kod muške djece u odnosu na žensku (8,75,76). U jedinoj epidemiološkoj studiji rađenoj na području RH u periodu od 1988. do 1998. na uzorku od 525 298 rođenih ORFR-i su zabilježeni kod 903 djeteta, od toga 509 muškog spola i 394 ženskog spola u omjeru 1,29:1 (11). Određeni broj stručnih radova na hrvatskom jeziku, ali s manjim uzorkom, također potvrđuje da se ORFR-i češće javljaju kod djece muškog spola (27,40,77,78). Za razliku od navedenih podataka istraživanje rađeno u OB Pula u periodu od deset godina u kojem je rođeno 18-ero djece s ORFR-om govori da se njihovi podaci istraživanja razlikuju od dotada poznatih jer u njihovom istraživanju broj slučajeva ženske djece bio je dvostruko veći u odnosu na mušku (9).

Prenatalno postavljena dijagnoza ORFR-a od presudne je važnosti iz nekoliko razloga. Prvenstveno zbog edukacije i savjetovanja budućih roditelja, izrade planova liječenja i predviđanja prognoze djeteta (30). Točnost prenatalne dijagnoze ORFR ovisi o nekoliko čimbenika: iskustvu specijaliste perinatologa, tjelesnoj masi trudnice, konstituciji, položaju fetusa, količini plodne vode i vrsti rascjepa (30). Osim toga izazov je postaviti dijagnozu izoliranog CP, posebno mekog nepca u odnosu na CL ± CP. Rezultati istraživanja govore da se ORFR obično otkrivaju tijekom 2. i 3. tromjesečja trudnoće u (32,79), dok se ultrazvučnim probirom u ranijoj trudnoći otkrije samo 5 % izoliranih CLP (33) stoga se UZV pregled radi otkrivanja ORFR malformacija u ranoj trudnoći nikako ne bi trebao primjenjivati kao metoda ranog probira. Upotrebom 2D i 3D ultrazvučnih tehnika u drugom tromjesečju trudnoće otkriva se 65% do 90% slučajeva ORFR (31,32,79). Međutim, iako se UZV pregledi u trudnoći na ovim prostorima izvode daleko više od tri puta kao što smjernice nalažu (80–82) u ovom istraživanju samo u 11 (22%) slučajeva malformacija je otkrivena prenatalno. Od toga 8 (73%) CLP, i u tri slučaja 27% CL.

U literaturi se teško pronalaze stručni članci novijeg datuma o povezanosti ORFR i dvoplodnih trudnoća. Rezultati ovog istraživanja, iako su bez većeg značaja s obzirom na to da je samo troje djece s ORFR rođeno iz dvoplodnih trudnoća potiču na razmišljanje o daljnjim istraživanjima, npr. pojave ORFR u blizanačkim trudnoćama nakon IVF-a. U dostupnim istraživanjima zaključeno je da se ne može dokazati povišeni rizik nastanka ORFR-a u blizanačkim trudnoćama, bez obzira dali se radi o dizigotnim ili monozigotnim blizancima, u usporedbi s jednoplodnim trudnoćama (83,84).

Vieira je u svom istraživanju došao do zaključka da je kod višerotki povećan rizik rođenja djeteta s ORFR-om, s omjerom vjerojatnosti koji se povećava s brojem trudnoća do maksimuma od 3,0 u redosljednu rađanja. Također navodi da se rezultati ne razlikuju kada se kombiniraju izolirani i sindromski slučajevi rascjepa. Do istih zaključaka dolaze i drugi autori (85,86). Rezultati naše studije u kojoj je sudjelovala 31(62%) prvorotka u kontrastu su s do sada poznatim rezultatima.

Distribucija rascjepa prikazuje da je u najmanjem broju slučajeva zastupljen CL, potom CP, a u najvećem broju slučajeva se radilo o kombiniranom rascjepu CLP. Rezultati su u skladu s ranije objavljenim stranim istraživanjima (8,17,87–89). Unatoč nekim razlikama u rezultatima istraživanja procjenjuje da oko polovine zahvaćene novorođenčadi ima CLP, oko trećine

izolirani CP, dok 20% njih ima CL (49). U našem istraživanju kod muškog spola je prevladao CLP 57%, dok je kod ženskog spola jednako zastupljen CLP i CP 45% (Slika4). Dosadašnji rezultati istraživanja opetovano potvrđuju da se CL±CP češće javlja kod muškog spola, dok je CP dominantna malformacija ove vrste kod ženskog spola (12,50,76).

Da bi se neki od ORFR mogao definirati kao sindromski potrebno je u kliničkoj slici postojanje fizičkih ili kromosomskih abnormalnosti. Djeca s CL ± CP imaju manji rizik postavljanja dijagnoze sindromskog rascjepa u odnosu na djecu rođenu s CP. Procjenjuje se da 30% djece s CL ± CP i 50% djece sa samo CP ima pridruženi sindrom. Poznato je najmanje 275 sindroma s ORFR kao primarnim obilježjem, a uzrokovani su mutacijom jednog genetskog lokusa, kromosomskim abnormalnostima ili teratogenima. Među opisanim sindromima 75% ima poznati genetski uzrok (12,90). Omjer sindromskog rascjepa ženskog spola u odnosu na muški u ovom istraživanju iznosi 1,3:1. No podatak o vrsti sindroma u istraživanju nije tražen niti evidentiran.

Od ukupnog broja djece njih 39 (78%) rođeno je u rodilištima RH. Jedno dijete je rođeno u UAE, dok su preostala djeca rođena u rodilištima zemalja regije. Najveći broj djece rođen je u gradu Zagrebu, potom u Splitu, Rijeci i Zadru, dok ih je nešto manji broj rođen u ostalim rodilištima sa znatno manjim brojem poroda u odnosu na KBC-e. Ovi rezultati potvrđuju nalaz istraživanja Magdalenić-Meštrović prema kojem je incidencija ORFR najviša u Zagrebu i Splitsko- dalmatinskoj županiji (11). Sagledaju li se brojevi djece s ORFR-om iz zemalja regije uočava se da je njih sedmero rođeno u većim središtima poput Beograda, Podgorice i Sarajeva (Slika 5). Ovakva distribucija mjesta rođenja možda govori u prilog tome da su ispitanice prenatalno saznale dijagnozu pa su sukladno tome zbog sigurnosti djeteta odabrale roditi u većim centrima. Nadalje, prema narativnim podacima i onima iz literature u RH najveći broj djece rođene s ORFR u kontinuiranoj je skrbi stručnog tima iz KB Dubrava koji je odnedavno ponovno otvorio vrata za sve pacijente (78). Proizlazi da je zdravstvena skrb za djecu s ORFR-ima centralizirana. Roditelji su često primorani putovati izdaleka, trošiti privatna financijska sredstva i svoje dragocjeno vrijeme kako bi realizirali usluge zdravstvene skrbi. Osim toga nameće se pitanje i dostupnosti logopeda u manjim gradovima kao i duljina liste čekanja na uslugu. Nepotrebno je naglašavati presudnu važnost kontinuiteta skrbi za dijete s ORFR. Ishode zdravstvene skrbi treba evaluirati od rođenja i nadalje tijekom djetetova života, a ishodi su direktno povezani s koordinacijom skrbi i timskim radom (91).

6.2. Priopćenje dijagnoze i osjećaji majke

Rezultati dobiveni istraživanjem na upit koji profil zdravstvenih djelatnika ih je obavijestio o dijagnozi ORFR-a bili su očekivani s obzirom na to da u našim rodilištima o majci i djetetu za vrijeme i nakon poroda skrbe opstetričari/ ginekolozi, primalje i neonatolozi. U većini slučajeva dijagnoza je ispitanicama priopćena odmah nakon poroda jer je malformacija CL±CP jasno vidljiva. U 50% slučajeva radilo se o opstetričaru/ ginekologu, što ne iznenađuje. Na ovim prostorima još uvijek je obavezno prisustvo ove profesije na svakom porodu bez obzira radi li se o fiziološkom ili visoko rizičnom porodu. U osam slučajeva to su bile primalje što je moguće objasniti da su se porodi odvijali u manjim rodilištima gdje su češće kompetencije prvostupnica primaljstva zajamčene ZOP-om implementirane u kliničku praksu u odnosu na veća rodilišta (92). O novorođenčetu skrbe i neonatolozi koji su prisutni na svakom visokorizičnom porodu, a u manjim rodilištima koja nemaju odjele neonatologije medicinska skrb o novorođenčetu domena je pedijatra što je razvidno i iz nalaza ovog istraživanja (Tablica2.)

U konačnici, nije toliko ni bitno koji profil zdravstvenih djelatnika je priopćio "lošu vijest" već način i uvjeti u kojima je ona priopćena majci. Parafraziranjem većine odgovora ispitanika iz anketnog upitnika zaključuje se da su dijagnoze priopćene kratko i jasno, uz nedostatak empatičnosti u neprimjereno ambijentu. Komunikacijske vještine u središtu su kliničkih kompetencija svih zdravstvenih djelatnika i imaju značajnu ulogu u promicanju zdravlja, planiranju i provođenju terapijskih postupaka i pridonose zadovoljstvu pacijenta. Međutim pojedini odgovori ispitanica ukazuju da su komunikacijske vještine zdravstvenih djelatnika u rodilištu upitne podjednako kao i teorijske spoznaje. S kojim pravo bilo liječnik ili primalja mogu izjaviti *"nije to ništa, samo mala rupica estetske prirode, to se danas lako rješava"*.

U tim slučajevima vjerojatno se radi o zdravstvenom djelatniku koji ne razumije ili mu nisu poznate sve konsekvence koje ORFR-i imaju na dijete i njegovu obitelj od samog rođenja pa nadalje. Tko daje pravo bilo kojoj osobi da prosuđuje kakve su implikacije rascjepa na dijete, majku, na novu obitelj? Slijede neki od odgovora ispitanika na pitanje kako im je priopćena vijest o ORFR-u.

"Jako nestručno, pošto je dijete imalo još dijagnoza za koje sam prvi puta čula, neonatologinja je samo sve nabrojala i otišla bez ikakvog objašnjenja."

"Doktor nije znao da mi objasni o čemu se radi. Pošto mu je to prvi takav slučaj"

"Smirite se, vaše dijete ima jednostruki rascjep!!"

" Samo je rekla, dijete ima kompletan rascjep."

" Ima jednu malu rupicu, to ćemo riješiti."

" Vidim rascjep!"

" Kad je dijete rođeno u jutro utvrdili su da zastaje u plaću na sekundu. Odnijeli su ga na pregled. Došla mi je dežurna liječnica i rekla da je dijete išlo na slikanje pluća zbog sumnje na upalu pluća. Tek popodne mi je rečeno da zbog zavučene brade na nos aspiriralo malo plodne vode i da je na antibiotiku u inkubatoru. Tek navečer u 9 sati mi je ista liječnica stigla priopćiti da dijete ima rascjep nepca koji su ustanovili slučajno jer ga je teško vidjeti. Bilo im je sumnjivo zašto djetetu zapada jezik u ždrijelo pa je teško disao jedino u položaju na trbuh tako ga je jedna primalja i spasila jer je dijete odmah stavila u taj položaj."

"Nakon dva dana boravka u bolnici med. sestra je odlučila pogledati zašto dijete dugo jede i hrana ide na nos...čim je zaplakao shvatila je...i odnijela dijete ...kasnije je došla po mene, dok je dijete pregledavala pedijatričarka i onda je premješten na neonatologiju...osjećaj koda mi je netko opalio šamar...."

"Djetetu je zarezana usna to mi je bila prva rečenica koju sam čula nakon poroda".

"Pedijatar i sestra s neonatologije su došle k meni s izrazom lica kao da mi je dijete umrlo, kad su rekle da je rascjep nepca, laknulo mi je".

Osim toga terminologija koja se primjenjuje za ovu vrstu malformaciju, iako je u narodu uvriježena, nedopustiva je u profesionalnom okruženju.

" Na stolu pri porodu sam sama vidjela da čudno izgleda, a onda mi je primalja rekla da je rođena sa zečjim ustima i vučjim ždrijelom, od tog momenta mrzim taj izraz i trudim se druge ispravljati..."

" Da li je neko u porodici rođen sa zečjom usnom?"

Brojna istraživanja također ukazuju da zdravstveni timovi često imaju problem prilikom priopćenja loših vijesti, a kao glavni uzrok se navodi nedostatak komunikacijskih vještina (93,94). Primalje koje najveći dio radnog vremena provode u kontinuiranoj interakciji s majkom i djetetom moraju od prvog susreta stvoriti i razvijati odgovarajući profesionalni odnos čime će pridobiti njihovo povjerenje. Takav pristup moguće je realizirati ako se komunikacija odvija u pravilnim uvjetima i ako je primalja empatična i u svom radu primjenjuje individualni i holistički pristup (95). Nadalje, priopćenje loših vijesti je u domeni liječnika, ali primalje i medicinske sestre imaju značajnu ulogu u komunikaciji s pacijenticama i članovima obitelji, te ih stoga treba poticati na kontinuiranu edukaciju i unapređenje kliničkih i komunikacijskih vještina (96).

Poznato je da je porod djeteta s ORFR-om povezan s ozbiljnim emocionalnim posljedicama za majku, posebno ako za malformaciju nije saznala u trudnoći, što pokazuju i rezultati našeg istraživanja (Tablica 2). Ispitanice su imale opciju višestrukog odgovora o samo percepciji vlastitih emocija, a nakon spoznaje dijagnoze djeteta. Najveći broj ispitanica na prvom mjestu navodi zabrinutost, potom šok i strah. Prema istraživanjima iz strane literature otkriveno je da su majke nakon poroda djeteta s rascjepom iskusile različite stupnjeve šoka, ljutnju, poricanje, strah, tjeskobu te osjećaj "gubitka kontrole" (97–99). U istraživanju Blaži i sur. šok ispitanica se javio u 71,43%, dok je tuga zastupljena u 46,3%, a krivnja u 20,63% (40). U našem istraživanju 24% ispitanica navodi osjećaj krivnje koji je vjerojatno vezan uz pojedine obrasce zdravstvenog ponašanja u trudnoći kao što je slučaj studije provedene u JAR-u gdje su ispitanice smatrale da su pridonijele nastanku ORFR zbog nekih svojih postupaka tijekom trudnoće (39).

Neposredno nakon poroda 33 (66%) ispitanice ostvarile su kontakt "koža na kožu" sa svojim novorođenčeta, a kontinuirani boravak s djetetom imale su 23 (46%) ispitanice. Kako bi mogli komentirati ove rezultate istraživanja treba se prisjetiti da 11 ispitanica nije rodilo na teritoriju RH. Klinička praksa koja se provodi u našim rodilištima nije ista kao one koje se provode u regiji. Od 2016. sva državna rodilišta u RH nose titulu *Rodilišta prijatelji djece*, drugim riječima provode sve korake kako bi promicali, unaprijedili dojenje, te dali podršku svim majkama u počecima dojenja. Kontakt "koža na kožu" s majkom morala bi ostvariti gotova sva novorođenčad osim vitalnog ugroženih, a isto tako i stalan boravak uz majku sve do izlaska iz rodilišta. Odvajanje djeteta od majke bez pravog razloga nije opravdano jer narušava proces povezivanje, rane komunikacije, uspostavu laktacije (53). U istraživanju koje je rađeno

na američkoj populaciji od sto pedeset majki djece s ORFR 46% dojilo je ili hranilo dijete izdojenim majčinim mlijekom najmanje šest mjeseci. Rezultati sugeriraju da postoje višestruke prepreke, ali istovremeno i brojni izvori podrške koje pridonose uspjehu dojenja/ hranjenja djeteta majčinim mlijekom u čemu svoje zasluge pronalaze i primalje (100).

6.3. O čemu najviše brinu majke/ roditelji djeteta s ORFR-om

Odgovori na pitanje što je majke najviše zabrinulo nakon spoznaje o dijagnozi ORFR djeteta bili su očekivani jer problemi hranjenja, operacija, razvoja govora i sluha glavne su bojazni. U ovom istraživanju na prvom mjestu prevladava strah i zabrinutost oko korektivnih operativnih zahvata. Takav podatak ne čudi jer kirurško liječenje ORFR-a odvija se u nekoliko etapa, dugotrajno je i ovisno o vrsti i ozbiljnosti malformacije. Prvi operativni zahvat provodi se na usni u ranoj dojenačkoj dobi, a drugi nekoliko mjeseci kasnije na nepcu. Način na koji se vrše korekcije ovise o rascjepu i protokolu koji je odabrao kirurški tim. Istraživanja govore da do danas medicinska zajednica kao cjelina nije usvojila zajednički generički operativni protokol (101). Razlike u pristupu mogu se objasniti činjenicom da se estetski i funkcionalni rezultat nekog liječenja uistinu mogu procijeniti tek kada je završen djetetov rast (102). Za svaki kirurški zahvat dijete mora proći pre operativnu obradu, postoje rizici komplikacija anestezije, krvarenja, infekcije i post operacijske boli. Premda je danas dozvoljena hospitalizacija majke uz dijete, potrebno je naglasiti i psihološke determinante ne samo za malog pacijenta već i za cijelu obitelj (103). Stoga ne čudi da se nalazi ovog istraživanja slažu s rezultatima domaće i strane literature (40,104–106).

Drugi problem koji brine nove majke je dojenje/ hranjenje njihovog novorođenčeta, a ovakav rezultat ne iznenađuje. Dojenje/ hranjenje djeteta s ORFR-om nije izazov samo za majku/ roditelje, već i za primalje, medicinske sestre, savjetnice za dojenje i svaku profesiju koja s obitelji dolazi u interakciju (52). Danas i mnogim majkama zdrave novorođenčadi dojenje predstavlja veliki problem. Iako je dojenje instinktivno svim sisavcima, primalje i medicinske sestre svakodnevno svjedoče problemima s kojima se suočavaju brojne majke. Kod majki djece s ORFR-om taj problem je daleko veći i dugotrajniji. Ponekad je potrebno uložiti enormne napore kako bi majka usvojila tehnike dojenja/ hranjenja djeteta s ORFR-om. Majke su svjesne činjenice da ako ne usvoje modificirane tehnike hranjenja njihovo dijete neće imati adekvatan prirast tjelesne mase što u nekim slučajevima može dovesti do morbiditeta i narušenog rasta i razvoja. U ovom kontekstu treba napomenuti, da mnoge majke same donesu odluku žele li pokušati dojiti dijete, hraniti ga izdojenim majčinim mlijekom ili adaptiranim mlijekom. Nakon

savjetovanja o svim dobrobitima majčinog mlijeka, odluku pacijentice treba podržati bez obzira kakva ona bila.

Nadalje, ono što je od važnosti kada se govori o dojenju ili hranjenju djeteta s ORFR-om je okolina i način na koji će ona podržati majku i njene odluke. Brojna su istraživanja koja ukazuju da okolina koja ne podržava nastojanja majke u održavanju laktacije, bez obzira doji li majka ili hrani izdojenim majčinim mlijekom, čimbenik je koju ima značajan utjecaj na zadovoljstvo majke (42,43,71,107–109). Osim prednje navedenog majke još brine razvoj sluha i govora njihove djece. U rodilištima se radi rani probir sluha, ali jednako je važno roditelje upoznati sa značajnom ulogom logopeda u ranoj intervenciji i rehabilitaciji njihovog djeteta (Tablica 3).

6.4. Informiranje, savjetovanje i edukacija

Prema odgovorima anketiranih, 76% majki dobilo je informacije vezane uz sve mogućnosti dojenja/ hranjenja djeteta nakon poroda. Veliki broj stručne literature navodi informiranje i edukaciju najvažnijim čimbenikom koji utječe na kvalitetu zdravstvene zaštite i zadovoljstvo korisnica (43,68,110). Naši rezultati neznatno su viši u usporedbi s rezultatima istraživanja Snyder na uzorku od 24 roditelja djece s ORFR u kojem je 70 % roditelja dobilo informacije o hranjenju u rodilištu (111). Na žalost, u istraživanju Blaži i sur. samo je 55,6% ispitanika dobilo korisne informacije u rodilištu o postupcima hranjenja (40).

Primarna profesija koja je majci dala informacije o hranjenju u 50 % slučajeva bila je primalja/ medicinska sestra, a tek nakon njih neonatolog. Iste rezultate dala su i prethodno navedena istraživanja. Pogledaju li se rezultati ispitanica o najviše dobivenih korisnih informacija općenito o ORFR, problemima, liječenju i rehabilitacija 21 (42%) majka navodi neonatologa, a njih 20 primalju/ medicinsku sestru. Ovdje je uloga dviju profesija zamijenjena, ali u jako malom postotku u korist neonatologa. Prvi rezultat je očekivan, odnosno primalje su prva profesija koja u rodilištu savjetuje, informira majke i potiče dojenje. Drugi, gotovo podjednaki rezultat iznenađuje. U rodilištima RH, iako su primalje ravnopravne članice interdisciplinarnog tima, informacije o dijagnozi, liječenju, postupcima i rehabilitaciji djeteta daju neonatolozima. Moguće je da su pojedine ispitanice pogrešno interpretirale pitanje, odnosno ovisi iz koje se perspektive gleda, ali za povjerovati je da su za majke u tim trenucima najkorisnije informacije bile one koje se odnose na dojenje/ hranjenje djeteta. U tom slučaju, ovaj rezultat potvrđuje značajnu ulogu primalja/ medicinskih sestara u skrbi za majku i novorođenče.

No ono što se nikako ne uklapa u koncept niti jedne skrbi, narušava načelo individualnog i holističkog pristupa spram majke i djeteta, dignitet majke, a istovremeno je pokazatelj loše kvalitete provođenja skrbi je podatak da 7(14%) ispitanica nije dobilo nikakve informacije o dojenju/ hranjenju djeteta što je poražavajuća spoznaja (Tablica 4).

"Samo su mi rekli da se dijete mora hraniti na sondu i da bi bilo dobro da se pokušam izdajati i sačuvati mlijeko."

"Nikoga! Samo su mi dali čašicu da joj dam mlijeko..."

"Gotovo nikakve informacije nismo dobili u bolnici, već smo se sami informirali."

"S interneta!!!"

Medijana dana boravka u rodilištu za naše ispitanice bio je 5 dana (interkvartilnog raspona od 4 do 7 dana. Najkraći boravak bio je 1 dan, a najduži 21 dan. Dužina boravka u rodilištu vjerojatno je ovisila i o vrsti rascjepa te kliničkoj slici djeteta. Prosječan boravak majke i zdravog novorođenčeta u rodilištu je 2-3 dana. Iz rezultata našeg istraživanja zaključujemo da je boravak majke djeteta s ORFR-om u rodilištu nešto duži u odnosu na opću populaciju. Razlog dužeg boravka su vjerojatno planirane dijagnostičke pretrage, konzilirajni pregledi specijalista, evaluacija dojenja/ hranjenje novorođenčeta, pada odnosno prirasta tjelesne mase te savladavanje eventualnih poteškoća. Manje od četiri dana odnosi se na boravke majki čija su djeca zbog pridruženih zdravstvenih stanje i vitalne ugroze premještena u jedinice intenzivne skrbi novorođenčadi u drugu ustanovu. Svejedno, ne postoji opravdanje da ispitanice prema rezultatima istraživanja, u periodu boravka u rodilištu nisu dobile niti jednu uputu o hranjenju/ dojenju djeteta neovisno o duljini boravka.

6.5. Čimbenici koji utječu na nedostatnu edukaciju i savjetovanje majke

Rezultati istraživanja pokazuju da čimbenici koji utječu na eventualnu nedostatnu edukaciju i savjetovanje majki o dojenju/ hranjenju djece s ORFR prema procjeni ispitanica su: nedostatak komunikacijskih vještina zdravstvenih djelatnika i upitno teorijsko znanje i vještine primalja/ medicinskih sestara općenito o ORFR i skrbi za dijete. Ostali čimbenici vezani su uz organizacijski management ustanove i odnose se na nedovoljan broj primalja kao i preopterećenost poslom. Nedostatan broj visokoobrazovanih primalja navodi 32% ispitanica (Tablica 5).

Prema mišljenju autora rada tri varijable koje imaju značaj utjecaj na kvalitetu edukacije i savjetovanje majke kontinuirano se isprepliću i ovisne su jedna o drugoj, a to su komunikacijske vještine, kompetencije i stručna sprema edukatora. Iako svake godine broj prvostupnica primaljstva raste, najzastupljeniji profil zdravstvenih djelatnika u rodilištu su još uvijek primalje SSS. Još jedna kategorija, premda je njih sve manji broj su primalje asistentice. Svaka od tri navedene kategorije u skladu s danim im kompetencijama educira klijentice/ pacijentice kroz sve segmente primaljske skrbi (112). Kvaliteta edukacije majke ovisit će o mnogim čimbenicima kao npr. teorijskom znanju edukator, komunikacijskim vještinama sugovornika u procesu edukacije, zanimljivosti i relevantnosti teme, uvjetima u kojima se odvija komunikacijski proces, stanju majke i dostupnim resursima. Osim toga, u našem istraživanju 22% ispitanica navodi da je čimbenik nedostatne edukacije stres koji je njima ovladao nakon primitka vijesti o dijagnozi djeteta. Za očekivati je da su teorijske spoznaje primalja kao i komunikacijske vještine proporcionalne sa stupnjem školovanja. Osim toga materija koja se prenosi edukacijom mora biti temeljena na dokazima. Nadalje, jedan od ključnih čimbenika koji značajno utječe na kvalitetu edukacije primalja i ostalih zdravstvenih profesija u kontekstu skrbi za dijete s ORFR su smjernice o dojenju/ hranjenju ove populacije na nacionalnoj razini. Profesionalcima na žalost nedostaju specifična znanja koja su potrebna za pružanje podrške roditeljima. Obrazovni resursi za zdravstveno osoblje uključuju pisane protokole, ilustracije i demonstracije vještina u živo o hranjenju i pomoći majkama kod dojenje djece s ORFR-ima. Gotovo podjednako roditeljima i zdravstvenim djelatnicima trebaju informacije koje će im pomoći da prilagode intervencije u skladu s potrebama novorođenčeta. Dostupnost izvora informiranja i savjetovanja majki ne iziskuje značajna financijska sredstva, ali iziskuje volju i vrijeme profesionalaca i profesionalnih udruga. Izrada službenih smjernica, letaka s informacijama o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR-om, ilustracija, organiziranje stručnih edukacija za primalje samo su neki od resursa koji se vrlo laku mogu implementirati u kliničku praksu i unaprijediti primaljsku skrb (113,114). Ako je pomoć majci u realizaciji dojenja/ hranjenja novorođenčeta primarno kompetencija primalja, ne može se očekivati da će druga profesija odraditi taj zadatak. Između ostalog, broj dojenje djece, zadovoljstvo majke i njena kompetentnost indikatori su kvalitete primaljske skrbi. Kritična masa prvostupnica primaljstva postoji, prva generacija magistra primaljstva uskoro će diplomirati, ali tako dugo dok primaljska zajednica ne osvijesti spoznaju da je za napredak i razvoj profesije potrebno puno više od "titule na papiru" napretka neće biti, a korisnice će i dalje izražavati nezadovoljstvo uslugama primalja.

Nastavno na prethodni tekst, u rodilištima je samo 5 (10%) ispitanica dobilo pisane upute o načinu dojenja/ hranjenja djeteta s ORFR-om (Slika 6). Tri ispitanice su rodile na području RH, a dvije u rodilištima regije. Osim nedostatka univerzalnog "Letka" potrebno je naglasiti da primaljska dokumentacija koja je revidirana već nekoliko puta (s obzirom na to da se temelji na dokazima dobre prakse koja se neprestano mijenja) postoji, ali već godinama čeka na odobrenje resornog ministarstva kako bi se ista implementirala u svakodnevnu primaljsku praksu. Nedostatak primaljske dokumentacije (prema mišljenju autora teksta) na svojevrsan način ima utjecaj na ovakav rezultat istraživanja. Da postoji primaljska dokumentacija upute majci bile bi zabilježene u primaljskom otpusnom pismu novorođenčeta, ali uvjeti za realizaciju nisu ostvareni. U informatičkom sustavu BIS dostupni su obrasci i sestrinska dokumentacija. Međutim, sestrinska dokumentacija u većini slučajeva nije primjenjiva na ovu populaciju.

6.6. Zadovoljstvo ispitanica informiranošću i edukacijom u rodilištu o dojenju/ hranjenju

Zadovoljstvo ispitanica o pristupu zdravstvenih djelatnika, informiranošću i edukacijom u rodilištu o postupcima dojenja/ hranjenja djeteta s ORFR-om procijenjena je pomoću Likertove ljestvice s 15 tvrdnji (Tablica 6).

Sažeti rezultati istraživanja upućuju da je svega polovica ispitanica zadovoljna pristupom zdravstvenih djelatnika za koje smatraju da su empatični i profesionalni. Otprilike 60 % ispitanica informirano je o svim planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima njihovog djeteta, te da je za iste tražena njihova suglasnost. Nešto manji broj smatra da je provedena skrb temeljenja na individualnom i holističkom pristupu. Zaključuje se, da je 45% ispitanica bilo zadovoljno svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnika u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb njihovog djeteta.

Ovakvi rezultati nisu obećavajući i nitko ne smije biti zadovoljan ovim ishodom istraživanja. Proizlazi da zdravstveni djelatnici rodilišta, među kojima su najbrojnije primalje, u otprilike 50 % slučajeva nisu poštivali prava pacijentica sukladno Zakonu o zaštiti prava pacijenta (115) što ujedno predstavlja kršenje točke 2. Etičkog kodeksa primalja (116).

Postotak zadovoljnih ispitanica opada kada se govori u kontekstu edukacije o hranjenju/ dojenju novorođenčeta s ORFR. Rezultati pokazuju da 42 % ispitanica u rodilištu nije prošlo edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta, a njih 18 % neodlučno je da li se dobivene informacije mogu smatrati edukacijom. Ovakav rezultat bi mogao upućivati da su ispitanice dobile neke od informacija, u vidu neformalne edukacije kroz odgovor na postavljeno

pitanje ili fizičku pomoći primalje prilikom dojenja/ hranjenja novorođenčeta. Nadalje 18 ispitanica (36,7%) nije usvojilo tehnike izdavanja majčinog mlijeka. Pretpostavi li se da se većina novorođenčadi s ORFR hrani pomoću specijaliziranih bočica, posve je razumljivo ako majka nije usvojila tehnike izdavanja da će djetetu ponuditi adaptirano mlijeko. Osim što će ono biti uskraćeno za sve blagodati majčinog mlijeka postoji rizik nastanka mastitisa što dodatno komplicira već ionako tešku situaciju i financijski budžet obitelji. Otprilike trećina ispitanica, što je izuzetno mali broj) educirana je u rodilištu o pokazateljima dostatne i nedostatne prehrane novorođenčeta. Prethodno navedeni problemi od strane majke i djeteta predstavljaju rizik ponovne hospitalizacije što dodatno opterećuje troškove liječenja.

Najviše ispitanica, njih 22 (44%) neodlučno je s tvrdnjom da primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR. Dok isti broj 14 (20%) ispitanica smatra da posjeduju, odnosno ne posjeduju specifične vještine i znanja. Mogući uzrok ovakvog rezultata je velika fluktuacija primalja/ medicinskih sestara koja je u posljednjih nekoliko godina zahvatila zdravstveni sustav. Brojne iskusne kolegice odlaze s dugogodišnjih radnih mjesta, a dolaze nove, mlade koje iskustvo tek moraju steći. Incidencija ORFR u RH je niska, broj poroda opada iz godine u godinu, stoga ne čudi da će mnoge svega nekoliko puta u svom radnom vijeku imati priliku skrbiti o takvoj populaciji. Ali ova činjenica ne opravdava ponaosob nikoga.

Nedvojbeno postoji potreba za pisanim uputama u vidu "Informativnog letka" o dojenju/ hranjenju djece s ORFR-om koji bi roditelji dobivali u rodilištu (Slika 7).

Treba istaknuti rezultat kojim su majke procijenile korist svim dobivenim informacija u rodilištu o ranoj intervenciji djeteta s ORFR-om. Njih 35 (51%) smatra informacije korisnima, a 17 (34,6%) nije takvog mišljenja.

Sve upućuje na zaključak da 50% naših klijentica odlazi kući nezadovoljno stečenim znanjem i vještinama vezanim uz dojenje/ hranjenje djeteta s ORFR. Isto toliki broj može potvrditi da je zadovoljan profesionalnošću i empatičnošću zdravstvenih djelatnika.

Rezultati naših ranijih istraživanja otprilike su podjednaki. Blaži i Kolarić ističu da 44 % majki izražava nezadovoljstvo dobivenim informacijama u rodilištu (40). Istraživanje iz strane literature koje je rađeno na uzorku od 84 ispitanice ukazuje da zadovoljstvo majki informiranošću u rodilištu ne daje puno bolje rezultate. Ukupno je 21 majka (25%) opisala individualno savjetovanje kao "nezadovoljavajuće ", 14,3% ispitanica nije dobilo nikakve informacije o svim mogućnostima postnatalne njege. Zdravstveno osoblje nije posjedovalo

specifična znanja. Šest majki je izjavilo da nije bilo nikoga tko se osjećao odgovornim za davanje bilo kakvih informacija nakon poroda, a 56,0% majki koje su se suočile s ovom dijagnozom, dobile su informacije putem interneta ($n = 47$). Istraživanje je provedeno u Njemačkoj koja ima daleko naprednije uređen zdravstveni sustav u odnosu na naš, a istovremeno loše rezultate istraživanja na ovu temu (117).

6.7. Zadovoljstvo ispitanica informiranošću i edukacijom s obzirom na paritet

Na osnovi podataka dobivenih anketnim upitnikom uspoređivalo se zadovoljstvo ispitanica informiranošću i edukacijom o dojenju/ hranjenju djece s ORFR-ima s obzirom na paritet (Tablica 7).

Samo u dvije tvrdnje ne postoji statistički značajna razlika između navedenih skupina. Prvorotke i višerotke podjednako se slažu s tvrdnjama da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični, te s tvrdnjom da postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djeteta s ORFR u vidu letka.

Prvorotke se prvenstveno značajno manje slažu s tvrdnjom da su poticane na održavanje laktacije i dojenja od strane medicinskih sestara i primalja. Nedvojbeno su manje zadovoljne dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog djeteta, kao i svim provedenim postupcima koji se odnose na sveobuhvatnu skrb o djetetu. Također, značajno se manje slažu s tvrdnjom da su prije odlaska kući bile potpuno kompetentne po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta. Rezultati ukazuju da je u manjoj mjeri tražena njihova suglasnost za sve terapijske i dijagnostičke postupke u odnosu na višerotke, da su manje zadovoljne informiranošću o planiranim terapijskim/ dijagnostičkim postupcima njihovog djeteta. Nadalje, manje se slažu s tvrdnjom da su u rodilištu educirane kako prepoznati znakove nedostatne prehrane djeteta. Prvorotke se u odnosu na višerotke i manje slažu s tvrdnjom da primalje/ medicinske sestra posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR. Rezultati Mann Whitney U testa gdje je $P=0,02$ odnose se na slaganje s tvrdnjama da su ispitanice usvojile tehnike izdavanja majčinog mlijeka i bile podučene modificiranim položajima dojenja. Tvrdnja da su za vrijeme boravka u rodilištu prošle edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju također je statistički značajna, ali je rezultat P vrijednosti značajno niži u odnosu na prethodne tvrdnje. Najmanja statistički značajna razlika u zadovoljstvu između prvorotkinja i višerotkinja odnosi se na tvrdnje da su educirane kako prepoznati znakove da se dijete dobro hrani i napreduje, kao i da je osoblje prema njima bilo profesionalno i empatično.

Ovim istraživanjem nisu se dobili podaci na temelju kojih bi mogli spoznati koji su to čimbenici koji utječu na razinu zadovoljstva ispitanica dobivenim informacijama o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR. U svom istraživanju Lukić dolazi do spoznaje da je stupanj obrazovanja ispitanika i socijalni status u pozitivnoj korelaciji s percepcijom zadovoljstva (118). Matejić i sur. u istraživanjem na uzorku od 34.431 ispitanika rangira čimbenike koji imaju utjecaj na percepciju zadovoljstva pacijentica provedenom zdravstvenom skrbi. To su čimbenici okoliša, čimbenici komunikacijskih odnosa te čimbenici povezani s tehničkim i profesionalnim aspektima (119). Najnižu ocjenu ispitanika u navedenom istraživanju dobili su čimbenici okoliša, dok su se najviše ocjene odnosile na zadovoljstvo osobljem, pristupom i postupcima tijekom boravka u rodilištu. Ispitanice su visokim postotkom procijenile zadovoljstvo komunikacijskim vještinama i empatičnošću profesionalaca, dok je zadovoljstvo provođenja inicijative "Rodilište prijatelj djece" dobilo prosječnu ocjenu 3,82. Analizom i obradom podatak ispitanica utvrđene su varijable koje imaju utjecaj na percepciju zadovoljstva, a to su stupanj obrazovanja ispitanica, paritet i vrsta zdravstvene ustanove. Rezultati istraživanja upućuju da žene višerotke, nižeg stupnja obrazovanja koje su rodile u manjim rodilištima izražavaju veće zadovoljstvo provedenim postupcima i odnosom zdravstvenog osoblja. U usporedbi s time ispitanice višeg stupnja obrazovanja u prosjeku su manje zadovoljne kvalitetom pružene skrbi u rodilištu. Nadalje definirane su još dvije varijable koje imaju utjecaj na zadovoljstvo pacijentica, a odnose se na svijest o pravima pacijentica i edukaciji u prenatalnom periodu. U istom istraživanju autor ističe da mogućnost informiranja o stanju novorođenčeta kao i dobivanja potrebnih informacija o dojenju i njezi novorođenčeta znatno utječu na zadovoljstvo majke.

U svakom slučaju rezultat našeg istraživanja ima veliki značaj. Nameće se pitanje da li bi rezultati u općoj populaciji bili slični ovima. Nastavno, nekim novim istraživanjem treba točno definirati čimbenike koji imaju utjecaj na razinu zadovoljstva i u budućnosti poduzeti korake kojima se ovakvi rezultati mogu prevenirati.

Prema rezultatima našeg istraživanja nedostatak komunikacijskih vještina navodi se kao čimbenik koji ima utjecaj na edukaciju majke. Istovremeno ispitanice navode, naročito prvorotkinje, nezadovoljstvo pravovremenog dobivanja relevantnih informacija. Osim toga, manje od 50 % ispitanica ostvarilo je kontinuirani boravak u rodilištu s djetetom što isto može biti uzrok nezadovoljstva.

Treba ponovno naglasiti da je od iznimne važnosti uloga zdravstvenih djelatnika naročito primalja i medicinskih sestara u edukaciji i pružanju psihosocijalne podrške ženama (120).

Implementacijom individualnog i holističkog pristupa samopouzdanje majke raste. Ako je majka samopouzdana i osjeća se kompetentnom u zadovoljavanju potreba novorođenčeta istovremeno će rasti i stupanj njenog emocionalnog zadovoljstva.

Bez obzira na sve čimbenike koji imaju utjecaj na zadovoljstvo pacijentica kontinuirano se mora težiti kvalitetnom provođenju primaljske i zdravstvene skrbi bez obzira na uvjete i razinu zdravstvene zaštite (121).

U razmatranju razine zadovoljstva pacijentica zdravstvenom skrbi rezultati istraživanja ukazuju da su značajnije manje zadovoljne one pacijentice koje nisu prošle savjetovanje i edukaciju (118–120,122) u trudnoći ili nakon poroda. Razmotri li se ovaj podatak, iz perspektive zdravstvenih djelatnika mogući uzrok je preopterećenost poslom naročito u rodilištima. Primalje i medicinske sestre vrlo često ne pronalaze dovoljno vremena koje je potrebno u provođenju formalne edukacije i savjetovanju. Posljedica toga je obostrano nezadovoljstvo.

Osim unapređenja uvjeta rada potrebna je i stimulacija, primalja i medicinskih sestara koje su završile preddiplomske i diplomske studije, promjenom sistematizacije radnih mjesta i priznavanjem kvalifikacije.

Nadalje u primaljskoj praksi nasušno je potrebna standardizacija postupaka prema definiranim i jedinstvenim smjernicama. Već je prethodno istaknuto da na razini RH ne postoje službene smjernice o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR, pa kako onda očekivati da će primalje provoditi intervencije temeljene na dokazima kada one nisu jasno definirane.

Nema dvojbe, značajna je uloga budućih magistra primaljstva u izradi smjernica, organizaciji poslovanja prema smjernicama te upravljanju kvalitetom. Magistra primaljstva posjeduje sve kompetencije potrebne za postizanje optimalnog funkcioniranja u radnom procesu. Kontinuirano evaluira proces primaljske skrbi i zadovoljstvo pacijentica kao indikator kvalitete. Istovremeno potiče i motivira cjeloživotno učenje koje pridonosi profesionalnom rastu, razvoju i zadovoljstvu primalja. Svaka bi magistra primaljstva morala pravovremeno prepoznati čimbenike rizika iz kojih proizlazi nezadovoljstvo pacijentica i poduzeti korake kojima će se nezadovoljstvo prevenirati.

Zaključno, proces primaljske skrbi kontinuirano se mora evaluirati kako bi se pravovremeno otkrili i ublažili čimbenici rizika koji utječe na zadovoljstvo pacijentica koje je ujedno i indikator kvalitete provođenja primaljske skrbi.

6.8. Povezanost zadovoljstva majki djece s brojem dana boravka u rodilištu

Povezanost zadovoljstva majki dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR-om i dužinom boravka u rodilištu nije statistički značajna.

Postoji samo jedna značajna negativna povezanost duljine boravka u rodilištu s tvrdnjom da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični ($Rho = -0,303$; $P = 0,03$) (Tablica 8). Drugim riječima ispitanice koje su boravile duže u rodilištu manje se slažu s tvrdnjom da su zdravstveni djelatnici profesionalni i empatični i obrnuto, one ispitanice koje su bile kraće hospitalizirane više se slažu s istom tvrdnjom.

Mnoga istraživanja ispitivala su korelaciju između duljine boravka na odjelu i zadovoljstva pacijenata. Osnovna pretpostavka je da kvalitetna zdravstvena skrb dovodi do kraće hospitalizacije i većeg zadovoljstva pacijenata. U Nizozemskom istraživanju na uzorku od 102 815 pacijenata različitih odjela ispitivala se povezanost između standardizirane srednje vrijednosti boravka na odjelu i standardizirane srednje ocjene zadovoljstva. Nije pronađena korelaciju na šest od sedam ispitivanih bolničkih odjela. Na pulmološkom odjelu uočene su značajno veće ocjene zadovoljstva pacijenata koji su kraće boravili na odjelu. Navedene stavke odnosile su se na prijem, informacije koje su davale medicinske sestre prilikom prijema, stručnost sestara, način prijenosa informacija s jedne osobe na drugu i poštivanje privatnosti pacijenta, primjerice u razgovorima i tijekom pregleda. Nisu pronađeni dokazi da su bolnički odjeli s relativno kratkim hospitalizacijama imala više ili niže zadovoljstvo pacijenata od bolničkih odjeljenja s relativno dugim hospitalizacijama (123).

Nadalje, sustavnim pregledom literature Jha i sur. nastojali su otkriti varijable koje doprinose zadovoljstvu pacijenata. Rezultati su pokazali da su zadovoljstvo na relaciji pacijent i osoblje, klinička učinkovitost, personalizacija, sigurnost pacijenta i postupak prijema i otpusta bile varijable koje su pokazale snažnu korelaciju s iskustva pacijenta. Analiza varijabli rezultirali su nizom dizajnerskih rješenja, kao što su privatni i javni prostori za interakciju, modeli decentralizirane skrbi, određene karakteristike osoblja itd. koje bi potencijalno mogla poboljšati ishode povezane sa svakom varijablom. Ova studija ilustrira da su iskustva pacijenta prije, tijekom i nakon provođenja zdravstvene skrbi značajno povezana s određenim vremenskim okvirima, komunikacijom i u konačnici odnosom s pacijentom. Također je dokazano da fizički prostor ima značajan utjecaj na cjelokupno iskustvo pacijenta i obitelji (124).

Rezultati ova dva istraživanja ukazuju na vjerojatne čimbenike koji imaju, između ostaloga, utjecaj na percepciju pacijentica o zdravstvenom osoblju. Osim toga kako će pacijentice

percipirati osoblje ovisi i o njenom iskustvu poroda, komunikacijskim odnosom s osobljem. One koje borave kraće u rodilištu i koje su imale lijepo iskustvo poroda uz primalju od povjerenja, bez obzira na nenadanu situaciju, teško da će promijeniti svoje mišljenje i stav. S druge strane, one koje borave duže u rodilištu, imale su prilike upoznati sve primalje i sestre koje tamo rade. Činjenica je da se mnogi zaključci donose na osnovu "halo efekta". Tako će pojedine majke percipirati primalju kao empatičnu ako ona tepla njenom djetetu, mazi ga, odjene u posebnu odjeću. S dužim boravkom u rodilištu i pacijentice iz dana u dan bivaju sve nestrpljivije, žele kući jer ih možda kod kuće čeka starije dijete ili neke obveze. Nadalje, kako odmiču dani hospitalizacije majkama se često pridaje manja pozornost, jer su tada već potpuno samostalne, vjerojatno su usvojile tehnike dojenja/ hranjenja, a primalje se više posvećuju ženama koje su nedavno rodile. Na žalost, zdravstveno je osoblje još uvijek često fokusirano na izvršenje zadatka, a ne na pacijenticu kao individualno i holističko biće.

Nadalje, činjenica je da tranzicija u roditeljstvo djece s posebnim zdravstvenim potrebama predstavlja stres i izazov za majku/ roditelje. Majka se moraju istovremeno nositi sa spoznajom narušene zdravstvene dobrobiti njenog novorođenčeta i vlastitim osjećajima, što ima utjecaj na ishode u cijeloj obitelji (125). Čak 70 % majki nakon poroda djeteta s ORFR doživi akutnu reakciju na stres (126). Duljim boravkom u rodilištu povećava se vjerojatnost postepene adaptacije na novonastalu situaciju, ali ne može se očekivati da će majka prebroditi stres u svega nekoliko dana i da neće manifestirati prateće simptome stresa. Ponovno se treba naglasiti značajna uloga primalja i medicinskih sestra u pružanju psihosocijalne podrške. Ponekad je dovoljno samo biti uz majku i pokazati joj da se razumiju sve njene potrebe.

Smedegar i suradnici u svom istraživanju dolaze do zaključka da prosječno trajanje hospitalizacije majke i djeteta s ORFR nakon poroda iznosi četiri dana, kao što je i približno slučaj u našem istraživanju. Specifičnost zdravstvene zaštite i rane intervencije djece s ORFR u Danskoj je ta da već u rodilištu roditelji djece s CLP / CP prolaze savjetovanje koje provodi posebno educirana medicinska sestra, vanjski suradnik, iz tima za rascjepe. Savjetovanjem se podržavaju roditelji u provođenju intervencija u svim segmentima skrbi za njihovo novorođenče. Istovremeno, praktičar rane intervencije i majka ostvaruje odnos pun povjerenja. Rezultat upućuju da se ovakvim pristupom povećava postotak djece rođene s ORFR koja su dojena/ hranjena isključivo majčinim mlijekom što podiže majčino samopouzdanje i jača njenu kompetentnost. Ovakva implikacije provođenja rane intervencije u naš zdravstveni sustav nije moguća jer kako je ranije napomenuto u RH zasad postoji samo jedan multidisciplinarni tim za ORFR-e. Ali primijeniti se može način na koji se ona provodi, svakodnevnim savjetovanjem i

evaluacijom kompetentnosti majke u postupcima hranjenja novorođenčeta u periodu hospitalizacije. Broj provedenih edukacija i savjetovanja direktno je povezan sa kompetentnošću i zadovoljstvom majke.

Zaključno, postoji značajan broj čimbenika koji mogu imati utjecaj na zadovoljstvo pacijentica, a rezultat ovog istraživanja ukazuje da nije dovoljno biti empatičan i profesionalan pri prvom kontaktu, već sve do trenutka kada će dijada majka- dijete napustiti rodilište.

6.9. Ograničenja istraživanja

Neka ograničenja svojstvena su ovom istraživanju i treba ih napomenuti.

1. Uzorak nije reprezentativan, veličina uzorka bila je ograničena
2. Pristranost u prisjećanju čest je problem u istraživanjima koja u anketnim upitnicima traže samoprocjene ispitanika. Postoji vjerojatnost da su pojedine majke zaboravili neke od detalja vezanih uz boravak u rodilištu. Prednje navedeno se posebno odnosi na one majke koje su rodile prije puno vremena (127). Osim toga svaka samoprocjena je isključivo subjektivnog karaktera.
3. Zbog prirode teme istraživanja i problema u pronalaženju dovoljnog broja ispitanika istraživanje je prošireno izvan granica RH. Stoga se rezultati istraživanja vjerojatno neće moći generalizirati isključivo na domicilnu populaciju.

7. ZAKLJUČAK

Rezultati dobiveni istraživanjem ukazuju da postoji potreba sustavnijeg informiranja i edukacije roditelja novorođenčadi s ORFR-ima o postupcima dojenja/ hranjenja. Analiza odgovora ispitanica ukazuje da je tek nešto manje od polovice ispitanica zadovoljno provedenom edukacijom i informacijama dobivenim u rodilištu. Adekvatna edukacija roditelja o dojenju/ hranjenju je presudna. Stoga bi svako rodilište moralo imati smjernice o svim postupcima dojenja/ hranjenja djeteta s ORFR- om na koje se mogu pozvati u svom radu. Kao odgovor na ciljeve istraživanja i prikazane rezultate, izrađen je koncept "Informativnog letka" za kojim su majke jasno istaknule potrebu. "Informativni letak" pokriva sljedeća područja:

Uvodni dio.

Može li se dojiti novorođenče s rascjepom usne?

Može li se dojiti novorođenče s rascjepom usne i nepca/ili nepca?

Majčino mlijeko ili hranjenje adaptiranim mlijekom?

Koraci u izdajanju majčinog mlijeka.

Kako hraniti dijete s posebno dizajniranim bočicama?

Kako prepoznati da se dijete dobro hrani.

Potrebni koraci prilikom svakog hranjenja/ dojenja.

Znakovi koji ukazuju da se dijete s rascjepom nedostavno hrani.

Važne činjenice koje treba zapamtiti!

Koga kontaktirati ako zatrebate pomoć?

S obzirom na postavljene hipoteze i temeljem rezultata dobivenih istraživanjem možemo zaključiti:

Prihvaća se H1: Majke/ roditelji novorođenčadi s ORFR nisu zadovoljne/i dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju njihovog novorođenčeta.

Manje od 50% ispitanica izražava zadovoljstvo informiranošću i edukacijom u rodilištu vezanom uz dojenje/ hranjenje novorođenčeta s ORFR.

Odbacuje se H2: Majke višerotke koje su rodile dijete s ORFR -om percipiraju manju korist dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta u odnosu na majke prvorotke.

Majke prvorotke statistički su značajno manje zadovoljne edukacijom i dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR-om.

Odbacuje se H3: Majke koje borave u rodilištu dulje od četiri dana izražavaju veće zadovoljstvo (korist) dobivenim informacijama u rodilištu o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR.

Postoji samo jedna značajna negativna povezanost duljine boravka u rodilištu s tvrdnjom da su zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni i empatični.

Prihvata se H4: Majke/ roditelji izražavaju potrebu za pisanim informacijama u vidu „Informativnog letka“ sa savjetima o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR koji bi dobivale u rodilištu.

Ispitanici u 42 (84%) slučaja izražavaju potrebu za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR.

8. LITERATURA

1. WHO/CDC/ICBDSR. Birth defects surveillance: a manual for programme managers. [Internet]. Geneva; 2014. Dostupno na: [https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Birth defects surveillance%3A a manual for programme managers&publication_year=2014](https://scholar.google.com/scholar_lookup?title=Birth+defects+surveillance%3A+a+manual+for+programme+managers&publication_year=2014)
2. De Ladeira PRS, Alonso N. Protocols in Cleft Lip and Palate Treatment: Systematic Review. *Plast Surg Int.* 2012.;2012:1–9.
3. Rahimov F, Jugessur A, Murray JC. Genetics of nonsyndromic orofacial clefts. *Cleft palate-craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* siječanj 2012.;49(1):73–91.
4. IPDTC Working group. Prevalence at birth of cleft lip with or without cleft palate: data from the International Perinatal Database of Typical Oral Clefts. *Cleft Palate Craniofac J.* siječanj 2011.;48(1):66–81.
5. Tanaka SA, Mahabir RC, Jupiter DC, Menezes JM. Updating the epidemiology of cleft lip with or without cleft palate. *Plast Reconstr Surg.* ožujak 2012.;129(3):511e-518e.
6. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care.* 2016.;16(5):337–44.
7. Stone C. Cleft Lip and Palate: Etiology, Epidemiology, Preventive and Intervention Strategies. *Anat Physiol.* 2013.;04(03):2–6.
8. Lanteri AC, Parcells BW, Lizarraga AK, Magee W, Bermudez L. A Cross-sectional Comparison of Cleft Lip Severity in 3 Regional Populations. *Eplasty* [Internet]. 2012.;12:e10. Dostupno na: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22331990><http://www.pubmedcentral.nih.gov/articlerender.fcgi?artid=PMC3273313>
9. Jašić M, Trifoni N, Ražem MM, Zupčić B, Fabris LK, Pula O. Epidemiološke karakteristike novorođenčadi s rascjepom usne i / ili nepca u Općoj bolnici Pula u 10-godišnjem periodu (2003- 2012)Epidemiological Characteristics of Neonates with Cleft Lip and / or Palate Born at General Hospital Pula in a Ten-Year Peri. *Glas Pul Boln.* 2014.;11.
10. European Platform on Rare Diseases. Number of cases, prevalence per 10,000 births and proportion of the following anomalies: Oro-facial clefts, Cleft lip with or without palate, Cleft palate for all full registries from 2007 - 2017 [Internet]. 2021. Dostupno na:

- <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence/export/>,
accessed on 25/6/2021
11. Magdalenić-Meštrović M, Bagatin M, Poje Z. Incidencija orofacijalnih rascjepa u Hrvatskoj od godine 1988. do 1998. *Acta Stomatol Croat.* 2005.;39(1):53–60.
 12. Huljev Frković S. Rascjepi usne i nepca s aspekta genetičara. *Paediatr Croat.* 2015.;59(2):95–8.
 13. European Platform on Rare Diseases. Number of cases and prevalence per 10,000 births of the following anomalies: Oro-facial clefts, Cleft lip with or without palate, Cleft palate the following registries: Zagreb - Croatia from 2007 - 2017 [Internet]. 2021. Dostupno na: <https://eu-rd-platform.jrc.ec.europa.eu/eurocat/eurocat-data/prevalence/export/>, accessed on 3/7/2021
 14. Gupta S, Bansal R, Kumar Pathak A, Bhatia B, Kumar Gautam K. Rehabilitation of a One-day-Old Neonate with Cleft Lip and Palate using Palatal Obturator: A Case Report. *Int J Clin Pediatr Dent.* 2012.;5(2):145–7.
 15. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Singh HP. Cleft of lip and palate: A review. *J Fam Med Prim care* [Internet]. 30. lipanj 2020.;9(6):2621–5. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32984097>
 16. Setó-Salvia N, Stanier P. Genetics of cleft lip and/or cleft palate: association with other common anomalies. *Eur J Med Genet.* kolovoz 2014.;57(8):381–93.
 17. Rezaq Alswairki HJ, Abd El-Sayed FA, Fouda MY, Fahim FH, Haque S, Alam MK. Incidence of Egyptian live births of cleft lip and/or palate in Cairo, Luxor, Aswan and New Valley Governorates: A survey study in 237,783 children. *Pesqui Bras Odontopediatria Clin Integr.* 2019.;19(1):1–9.
 18. Manyama M, Rolian C, Gilyoma J, Magori CC, Mjema K, Mazyala E, i ostali. An assessment of orofacial clefts in Tanzania. *BMC Oral Health* [Internet]. 2011.;11(1):5. Dostupno na: <http://www.biomedcentral.com/1472-6831/11/5>
 19. Rakotoarison RA, Rakotoarivony AE, Rabesandratana N, Razafindrabe JB, Andriambololona R, Andriambololo-Nivo R, i ostali. Cleft lip and palate in Madagascar 1998-2007. *Br J Oral Maxillofac Surg.* srpanj 2012.;50(5):430–4.
 20. Yew CC, Alam MK, Rahman SA. Multivariate analysis on unilateral cleft lip and palate treatment outcome by EUROCRAN index: A retrospective study. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol.* listopad 2016.;89:42–9.
 21. Asif JA, Alam MK, Imanishi T, Mukai A, Yusa T, Haque S, i ostali. Treatment outcome and factors affecting dental arch relationship in Malay children with unilateral cleft lip

- and palate (UCLP). *J Hard Tissue Biol.* 2016.;25(4):371–6.
22. Ten Dam E, Van der Heijden P, Korsten-Meijer AGW, Goorhuis-Brouwer SM. Age of diagnosis and evaluation of consequences of submucous cleft palate. *Int J Pediatr Otorhinolaryngol* [Internet]. 2013.;77(6):1019–24. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijporl.2013.03.036>
 23. Sadler TW. *Langmanova medicinska embriologija*. 10. izdanj. Zagreb: Školska knjiga; 2009. 400 str.
 24. Martelli DRB, Coletta RD, Oliveira EA, Swerts MSO, Rodrigues LAM, Oliveira MC, i ostali. Association between maternal smoking, gender, and cleft lip and palate. *Braz J Otorhinolaryngol* [Internet]. 2015.;81(5):514–9. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.07.011>
 25. Fell M, Dack K, Chummun S, Sandy J, Wren Y, Lewis S. Maternal cigarette smoking and cleft lip and palate: A systematic review and meta-analysis. Sv. 2021.06.10, medRxiv. 2021.
 26. Peterson-Falzone S, Trost-Cardamone J, Karnell M, Hardin-Jones M. *The Clinician's Guide to Treating Cleft Palate Speech*. 2nd izd. St. Louis: Elsevier; 2016. 336 str.
 27. Blaži D, Knežević D, Zglavnik I. Načini hranjenja i roditeljska zabrinutost kod djece s različitim vrstama orofacijalnih rascjepa. *Logopedija*. 2020.;10(1):1–6.
 28. Ruiz GRR. La reinvenición constitucional del modelo territorial Español. *Teor y Real Const.* 2016.;37(1):309–46.
 29. Zhang X, Chen L, Wang X, Wang X, Jia M, Ni S, i ostali. Changes in maternal age and prevalence of congenital anomalies during the enactment of China's universal two-child policy (2013-2017) in Zhejiang Province, China: An observational study. *PLoS Med.* 2020.;17(2):e1003047.
 30. Sreejith VP, Arun V, Devarajan AP, Gopinath A, Sunil M. Psychological Effect of Prenatal Diagnosis of Cleft Lip and Palate: A Systematic Review. *Contemp Clin Dent.* 2018.;9(2):304–8.
 31. Hassan WA, Lees CC. Facial cleft detected: is the palate normal? *Best Pract Res Clin Obstet Gynaecol.* travanj 2014.;28(3):379–89.
 32. Mărginean C, Săsară V, Mărginean CO, Meliș LE, Mărginean MO. Prenatal diagnosis of cleft lip and cleft lip palate - A case series. *Med Ultrason.* 2018.;20(4):531–5.
 33. Syngelaki A, Chelemen T, Dagklis T, Allan L, Nicolaides KH. Challenges in the diagnosis of fetal non-chromosomal abnormalities at 11-13 weeks. *Prenat Diagn. siječanj* 2011.;31(1):90–102.

34. Nidey N, Moreno Uribe LM, Marazita MM, Wehby GL. Psychosocial well-being of parents of children with oral clefts. *Child Care Health Dev.* 2016.;42(1):42–50.
35. Wehby GL, Cassell CH. The impact of orofacial clefts on quality of life and healthcare use and costs. *Oral Dis.* 2010.;16(1):3–10.
36. Wehby GL, Pedersen DA, Murray JC, Christensen K. The effects of oral clefts on hospital use throughout the lifespan. *BMC Health Serv Res [Internet].* 2012.;12(1):58. Dostupno na: <http://www.biomedcentral.com/1472-6963/12/58>
37. Pedersen MS, Wehby GL, Pedersen DA, Christensen K. Long-term effects of oral clefts on health care utilization: a sibling comparison. *Eur J Heal Econ HEPAC Heal Econ Prev care.* srpanj 2015.;16(6):603–12.
38. Nidey N, Wehby GL. Barriers to Health Care for Children with Orofacial Clefts : A Systematic Literature Review and Recommendations for Research Priorities Keywords. *Oral Heal Dent Stud.* 2019.;2(1).
39. Hlongwa P, Rispel LC. „people look and ask lots of questions“: Caregivers’ perceptions of healthcare provision and support for children born with cleft lip and palate. *BMC Public Health.* 2018.;18(1):1–10.
40. Blaži A, Kolarić B. Iskustva i zadovoljstvo roditelja djece s orofacijalnim rascjepom pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj. *Logopedija [Internet].* 2015.;5(2):18–24. Dostupno na: <https://hrcak.srce.hr/150402>
41. Zglavnik I. Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima [Internet]. Sveučilište u Zagrebu; 2019. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:735876>
42. Owens J. Parents’ experiences of feeding a baby with cleft lip and palate. *Br J Midwifery.* 2008.;16(12):778–84.
43. Wijekoon P, Herath T, Mahendran R. Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Heliyon [Internet].* 2019.;5(12):e02900. Dostupno na: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02900>
44. Nabatanzi M, Seruwagi GK, Tushemerirwe FB, Atuyambe L, Lubogo D. “Mine did not breastfeed”, mothers’ experiences in breastfeeding children aged 0 to 24 months with oral clefts in Uganda. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2021.;21(1):1–9.
45. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast Milk Feeding Rates in Patients with Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center. *Cleft Palate-Craniofacial J [Internet].* 01. svibanj 2017.;54(3):334–7. Dostupno na: <https://doi.org/10.1597/15-241>

46. Bennett KG, Ranganathan K, Patterson AK, Michaella K, Vercler CJ, Kasten SJ, i ostali. Caregiver-Reported Outcomes and Barriers to Care among Patients with Cleft Lip and Palate. *Plast Reconstr Surg*. 2018.;142(6):1–17.
47. Burca ND, Gephart SM, Miller C. A nurse's guide to promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care*. 2016.;16(5):345–6.
48. Cleft palate Foundation. For Parents of Newborn Babies with Cleft Lip / Cleft Palate [Internet]. 2005. Dostupno na: www.Cleftline.org
49. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P, Young M, Noble L, i ostali. ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate—Revised 2019. *Breastfeed Med* [Internet]. 13. kolovoz 2019.;14(7):437–44. Dostupno na: <https://doi.org/10.1089/bfm.2019.29132.job>
50. Kummer AW. Cleft palate and craniofacial conditions: a comprehensive guide to clinical management. 4. izd. Burlington, Massachusetts: Jones & Bartlett Learning; 2020.
51. Dunst CJ. Early Intervention for Infants and Toddlers with Developmental Disabilities. U: Odom SL, Horner RH, Snell ME, Blacher J, urednici. *Handbook of developmental disabilities*. New York: The Guilford Press; 2007. str. 161–80.
52. Gailey DG. Feeding Infants with Cleft and the Postoperative Cleft Management. *Oral Maxillofac Surg Clin North Am* [Internet]. 2016.;28(2):153–9. Dostupno na: <http://europepmc.org/abstract/MED/27150302>
53. Hubbard BA, Baker CL, Muzaffar AR. Prenatal counseling's effect on rates of neonatal intensive care admission for feeding problems cleft lip/palate infants. *Mo Med*. 2012.;109(2):153–6.
54. Steinberg JP, Gosain AK. Thirty Years of Prenatal Cleft Diagnosis: What Have We Learned? *Plast Reconstr Surg*. rujun 2015.;136(3):550–7.
55. Bos A, Prah C, S. Sterkenburg P. Mothers of children with an orofacial cleft: Satisfaction with motherhood and experience of stress. *Dent Oral Craniofacial Res*. 2017.;4(2):1–7.
56. APCA. Parameters for evaluation and treatment of patients with cleft lip/palate or other craniofacial anomalies. 2018.
57. Zorić A, Knežević P, Aras I. Rascjepi usne i nepca- Multidisciplinarni pristup. Zagreb: Medicinska naklada; 2014.
58. Ensing S, Kleinrouweler CE, Maas SM, Bilardo CM, Van Der Horst CMAM, Pajkrt E. Influence of the 20-week anomaly scan on prenatal diagnosis and management of fetal facial clefts. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2014.;44(2):154–9.

59. Prah C, Kuijpers-Jagtman AM, Van 't Hof MA, Prah-Andersen B. Infant orthopedics in UCLP: effect on feeding, weight, and length: a randomized clinical trial (Dutchcleft). *Cleft palate-craniofacial J Off Publ Am Cleft Palate-Craniofacial Assoc.* ožujak 2005.;42(2):171–7.
60. Shetty MS, Khan MB. Feeding considerations in infants born with cleft lip and palate. *APOS Trends Orthod.* 2016.;6:49–53.
61. Lindberg N, Berglund A-L. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scand J Caring Sci.* ožujak 2014.;28(1):66–73.
62. Grollemund B, Dissaux C, Gavelle P, Martínez CP, Mullaert J, Alfaiate T, i ostali. The impact of having a baby with cleft lip and palate on parents and on parent-baby relationship: The first French prospective multicentre study. *BMC Pediatr.* 2020.;20(1):1–11.
63. Reilly S, Reid J, Skeat J, Cahir P. ABMProtokol ABM Klinički protokol # 17 : Smjernice za dojenje dojenčadi s rascjepom usne , rascjepom nepca ili rascjepom usne i. U: *Medicina dojenja.* 2013. str. 358–354.
64. Miller CK. Feeding issues and interventions in infants and children with clefts and craniofacial syndromes. *Semin Speech Lang.* svibanj 2011.;32(2):115–26.
65. Masarei A, Sell D, Habel A, Mars M, Sommerlad B, Wade A. The Nature of Feeding in Infants With Unrepaired Cleft Lip and/or Palate Compared With Healthy Noncleft Infants. *Cleft Palate Craniofac J.* 01. lipanj 2007.;44:321–8.
66. Devi ES, Sai Sankar AJ, Manoj Kumar MG, Sujatha B. Maiden morsel - feeding in cleft lip and palate infants. *J Int Soc Prev Community Dent [Internet].* srpanj 2012.;2(2):31–7. Dostupno na: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/24478964>
67. Fox-Lewis A. A technique for nurses to use when educating families about cleft nutrition. *Nurs Child Young People.* svibanj 2011.;23(4):28–9.
68. Gil-Da-Silva-Lopes VL, Xavier AC, Klein-Antunes D, Ferreira ACRG, Tonocchi R, Fett-Conte AC, i ostali. Feeding Infants with Cleft Lip and/or Palate in Brazil: Suggestions to Improve Health Policy and Research. *Cleft Palate-Craniofacial J [Internet].* 01. rujanj 2013.;50(5):577–90. Dostupno na: <https://doi.org/10.1597/11-155>
69. Martin V, Greatrex-White S. An evaluation of factors influencing feeding in babies with a cleft palate with and without a cleft lip. *J child Heal care Prof Work with Child Hosp community.* ožujak 2014.;18(1):72–83.
70. Hartzell LD, Kilpatrick LA. Diagnosis and management of patients with clefts: a comprehensive and interdisciplinary approach. *Otolaryngol Clin North Am.* listopad

- 2014.;47(5):821–52.
71. Madhoun LL, Crerand CE, O'Brien M, Baylis AL. Feeding and Growth in Infants With Cleft Lip and/or Palate: Relationships With Maternal Distress. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 01. travanj 2021.;58(4):470–8.
 72. Smedegaard LH V, Marxen DRN, Moes JH V, Glassou EN, Sciensan C. Hospitalization, Breast-Milk Feeding, and Growth in Infants with Cleft Palate and Cleft Lip and Palate Born in Denmark. *Cleft Palate-Craniofacial J* [Internet]. 01. studeni 2008.;45(6):628–32. Dostupno na: <https://doi.org/10.1597/07-007.1>
 73. Marušić M, I S. Uvod u znanstveni rad u medicini. 6. izdanje. Zagreb: Medicinska naklada; 2019. 352 str.
 74. Ivanković D, Božikov J, Kern J, Kopjar B, Luković G, Vuletić S, i ostali. Osnove statističke analize za medicinare. Zagreb: Medicinski fakultet; 1988.
 75. Hasanpour M, Ghazavi Z, Keshavarz S. Feeding behavioral assessment in children with cleft lip and/or palate and parental responses to behavior problems. *Iran J Nurs Midwifery Res*. 2017.;22(2):135–9.
 76. Tettamanti L, Avantaggiato A, Nardone M, Palmieri A, Tagliabue A. New insights in orofacial cleft: Epidemiological and genetic studies on Italian samples. *ORAL Implantol*. 2017.;10(1):11–9.
 77. Kliškinjić A. Učestalost orofacijalnih rascjepa u djece rođene u Kliničkom bolničkom centru Split u razdoblju od 2000. do 2018. godine [Internet]. University of Split; 2019. Dostupno na: <https://repozitorij.mefst.unist.hr/islandora/object/mefst%3A865/datastream/PDF/view>
 78. Zglavnik I. Iskustva roditelja o procesu hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima. Sveučilište u Zagrebu; 2019.
 79. Maarse W, Pistorius LR, Van Eeten WK, Breugem CC, Kon M, Van Den Boogaard MJH, i ostali. Prenatal ultrasound screening for orofacial clefts. *Ultrasound Obstet Gynecol*. 2011.;38(4):434–9.
 80. NICE. Overview. Antenatal care for uncomplicated pregnancies. 26 March 2008. Clinical Guideline [CG62]. This guideline replaces [CG6]. Natl Inst Health Care Excell [Internet]. 2019.;(March 2008). Dostupno na: <https://www.nice.org.uk/guidance/cg62>
 81. El-Sayed Y, Heine RP, Wharton KR. Committee Opinion No. 723 Summary: Guidelines for Diagnostic Imaging During Pregnancy and Lactation. *Obstet Gynecol*. 2017.;130(4):933–4.
 82. Jolly M, England NHS, Improvement NHS, Taylor M. Guidance for antenatal screening

- and ultrasound in pregnancy in the evolving coronavirus (COVID-19) pandemic. *R Coll Obstet & Gynaecologists*. 2020.;2(March):1–8.
83. Grosen D, Bille C, Petersen I, Skytthe A, Hjelmberg JVB, Pedersen JK, i ostali. Risk of oral clefts in twins. *Epidemiology*. 2011.;22(3):313–9.
 84. Kot M, Kruk-Jeromin J. The occurrence of the cleft lip and/or palate in cleft-twins. *Pol Merkur Lekarski*. 01. prosinac 2005.;19:614–6.
 85. Vieira AR, Orioli IM. Birth order and oral clefts: a meta analysis. *Teratology*. studeni 2002.;66(5):209–16.
 86. Widayanti N, Danila A, Syohanda W. Parity As A Risk Factor Of Children With Cleft Lip. *J Plast Rekonstruksi*. 16. ožujak 2018.;4:119–23.
 87. Yılmaz HN, Özbilen EÖ, Üstün T. The prevalence of cleft lip and palate patients: A single-center experience for 17 years. *Turkish J Orthod*. 2019.;32(3):139–44.
 88. Yow M, Jin A, Yeo GSH. Epidemiologic trends of infants with orofacial clefts in a multiethnic country: a retrospective population-based study. *Sci Rep* [Internet]. 2021.;11(1):1–8. Dostupno na: <https://doi.org/10.1038/s41598-021-87229-4>
 89. Georgievska-Jancheska T. The relationship between the type of cleft and nasal air emission in speech of children with cleft palate or cleft lip and palate. *Open Access Maced J Med Sci*. 2019.;7(3):352–7.
 90. Lewis CW, Jacob LS, Lehmann CU. The primary care pediatrician and the care of children with cleft lip and/or cleft palate. *Pediatrics*. 2017.;139(5).
 91. The Washington State Department of Health. Critical Elements of Care Guide for Cleft Lip and Palate [Internet]. Seattle: Children and Youth with Special Health Care Needs Program and Seattle Children’s Hospital Craniofacial Center Seattle, Washington; 2018. 1–68 str. Dostupno na: <https://www.seattlechildrens.org>
 92. Zakon o primaljstvu [Internet]. 2008. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/397/Zakon-o-primaljstvu>
 93. Aein F, Delaram M. Giving bad news: a qualitative research exploration. *Iran Red Crescent Med J*. lipanj 2014.;16(6):e8197.
 94. Shaw J, Dunn S, Heinrich P. Managing the delivery of bad news: an in-depth analysis of doctors’ delivery style. *Patient Educ Couns*. svibanj 2012.;87(2):186–92.
 95. Kourkouta L, Papathanasiou I. Communication in Nursing Practice. *Mater Socio Medica*. 2014.;26(1):65.
 96. Abbaszadeh A, Ehsani SR, Begjani J, Kaji MA, Dopolani FN, Nejati A, i ostali. Nurses’ perspectives on breaking bad news to patients and their families: A qualitative content

- analysis. *J Med Ethics Hist Med*. 2014.;7:1–7.
97. Roobal Behal , Asif Iqbal Khan AKU. Psychological implications in parents of cleft lip and palate children. *Dent J*. 2016.;4(1):15–7.
 98. Ingstrup KG, Liang H, Olsen J, Nohr EA, Bech BH, Wu CS, i ostali. Maternal bereavement in the antenatal period and oral cleft in the offspring. *Hum Reprod. travanj* 2013.;28(4):1092–9.
 99. Nelson P, Glennly AM, Kirk S, Caress AL. Parents' experiences of caring for a child with a cleft lip and/or palate: A review of the literature. *Child Care Health Dev*. 2012.;38(1):6–20.
 100. Madhoun L, Crerand C, O'Brien M, Baylis A. Feeding and Growth in Infants With Cleft Lip and/or Palate: Relationships With Maternal Distress. *Cleft Palate Craniofac J*. 14. rujana 2020.;58:1055665620956873.
 101. Hammoudeh JA, Imahiyerobo TA, Liang F, Fahradyan A, Urbinelli L, Lau J, i ostali. Early Cleft Lip Repair Revisited: A Safe and Effective Approach Utilizing a Multidisciplinary Protocol. *Plast Reconstr Surg - Glob Open*. 2017.;5(6):1–9.
 102. Grollemund B, Guedeney A, Vazquez MP, Picard A, Soupre V, Pellerin P, i ostali. Relational development in children with cleft lip and palate: influence of the waiting period prior to the first surgical intervention and parental psychological perceptions of the abnormality. *BMC Pediatr [Internet]*. 2012.;12(1):1. Dostupno na: ???
 103. Horak K. Malformacije u maksilofacijalnoj kirurgiji- Rascjepi usne i nepca. Snaga sestrinstva [Internet]. 2019.;(8):9–17. Dostupno na: <http://www.kbd.hr/fileadmin/Arhiva/Dokumenti/Sestrinstvo/snaga-sestrinstva-201912.pdf>
 104. Tabaquim M de LM, Marquesini MAM. Study of the stress of parents of patients with cleft lip and palate in a surgical process. *Estud Psicol*. 2013.;30(4):517–24.
 105. Bruce MK, Pfaff MJ, Anstadt EE, Losee JE, Goldstein JA. The Impact of the COVID-19 Pandemic on Cleft Care. *Plast Reconstr Surg - Glob Open*. 2021.;9(4):e3587.
 106. Duarte GA, Ramos RB, Cardoso MC de AF. Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Braz J Otorhinolaryngol [Internet]*. 2016.;82(5):602–9. Dostupno na: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>
 107. Feragen KB, Semb G, Heliövaara A, Lohmander A, Johannessen EC, Boysen BM, i ostali. Scandcleft randomised trials of primary surgery for unilateral cleft lip and palate: 10. Parental perceptions of appearance and treatment outcomes in their 5-year-old child. *J Plast Surg Hand Surg. veljača* 2017.;51(1):81–7.

108. Jangra B. Management of feeding Problem in a Patient with Cleft Lip/Palate. *Int J Clin Pediatr Dent.* 2016.;9(2):143–5.
109. Matsunaka E, Ueki S, Makimoto K. Impact of breastfeeding or bottle-feeding on surgical wound dehiscence after cleft lip repair in infants: a systematic review protocol. *JB I database Syst Rev Implement reports.* 2015.;13(10):3–11.
110. Al Ketbi MI, Al Noman S, Al Ali A, Darwish E, Al Fahim M, Rajah J. Knowledge, attitudes, and practices of breastfeeding among women visiting primary healthcare clinics on the island of Abu Dhabi, United Arab Emirates. *Int Breastfeed J.* 2018.;13(1):1–14.
111. Snyder M, Ruscello DM. Parent Perceptions of Initial Feeding Experiences of Children Born With Cleft Palate in a Rural Locale. *Cleft Palate-Craniofacial J* [Internet]. 26. prosinac 2018.;56(7):908–17. Dostupno na: <https://doi.org/10.1177/1055665618820754>
112. Matok- Glavaš B, Kočiš Čovran S, Finderle B. Kompetencije primalja asistentica, prvostupnica primaljstva i magistra primaljstva. *Hrvatska komora primalja*; 2010.
113. Fugate K, Hernandez I, Ashmeade T, Miladinovic B, Spatz DL. Improving Human Milk and Breastfeeding Practices in the NICU. *J Obstet Gynecol neonatal Nurs JOGNN.* 2015.;44(3):425–6.
114. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting Breast Milk Nutrition in Infants With Cleft Lip and/or Palate. *Adv neonatal care Off J Natl Assoc Neonatal Nurses.* listopad 2016.;16(5):337–44.
115. Narodne Novine 169/04. Zakon o Zastiti Prava Pacijenata [Internet]. Sv. 1. 2004. Dostupno na: <https://www.zakon.hr/z/255/Zakon-o-zaštiti-prava-pacijenata>
116. Hrvatska komora primalja. Etički kodeks primalja [Internet]. 2010. Dostupno na: <http://mail.komora-primalja.hr/propisi/propisihkpa/838-eticki-kodeks-primalja>
117. Scheller K, Urich J, Scheller C, Watzke S. Psychosocial and socioeconomically aspects of mothers having a child with cleft lip and/or palate (CL/P): A pilot-study during the first year of life. *J Clin Exp Dent.* 2020.;12(9):e864–9.
118. Lukić R. Percepcija kvalitete perinatalne skrbi u bolnicama iz perspektive majki [Internet]. Sveučilište sjever, Sveučilišni centar Varaždin; 2020. Dostupno na: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:122:293439>
119. Matejić B, Milićević MT, Vasić V, Djikanović B. Maternal satisfaction with organized perinatal care in Serbian public hospitals. *BMC Pregnancy Childbirth.* 2014.;14(1).
120. Emmanuel EN, Sun J. Health related quality of life across the perinatal period among Australian women. *J Clin Nurs* [Internet]. 01. lipanj 2014.;23(11–12):1611–9. Dostupno

na: <https://doi.org/10.1111/jocn.12265>

121. Kumbani LC, Chirwa E, Malata A, Odland JØ, Bjune G. Do Malawian women critically assess the quality of care? A qualitative study on women's perceptions of perinatal care at a district hospital in Malawi. *Reprod Health*. 2012.;9(1):1–14.
122. Prebeg-Vilke M. Vase dijete i jezik : materinski, drugi i strani jezik. Zagreb: Skolska knjiga; 1991.
123. Borghans I, Kleefstra S, Kool T, Westert G. Is the length of stay in hospital correlated with patient satisfaction? *Int J Qual Health Care*. 12. srpanj 2012.;24:443–51.
124. Jha D, Frye AK, Schlimgen J. Evaluating variables of patient experience and the correlation with design. *Patient Exp J*. 2017.;4(1):33–45.
125. Bradshaw S, Bem D, Shaw K, Taylor B, Chiswell C, Salama M, i ostali. Improving health, wellbeing and parenting skills in parents of children with special health care needs and medical complexity - A scoping review. *BMC Pediatr*. 2019.;19(1):1–11.
126. Dölger-Häfner M, Bartsch A, Trimbach G, Zobel I, Witt E. Parental reactions following the birth of a cleft child. *J Orofac Orthop = Fortschritte der Kieferorthopadie Organ/official J Dtsch Gesellschaft fur Kieferorthopadie*. 1997.;58(2):124–33.
127. Natland ST, Andersen LF, Nilsen TIL, Forsmo S, Jacobsen GW. Maternal recall of breastfeeding duration twenty years after delivery. *BMC Med Res Methodol*. studeni 2012.;12:179.

9. PRIVITCI

Privitak A: Anketni upitnik

Poštovani roditelji,

pozivam Vas da sudjelujete u kratkom istraživanju kojem je cilj procijeniti zadovoljstvo roditelja pristupom zdravstvenih djelatnika i dobivenim informacijama u rodilištima o dojenju/ hranjenju djece rođene s orofacijalnim rascjepima.

Istraživanje se provodi u svrhu izrade diplomskog rada studentice primaljstva Suzane Haramina pri Fakultetu zdravstvenih studija u Rijeci.

Istraživanje je anonimno, provodi se putem online ankete i traje otprilike 10 minuta. Istraživanje se provodi do 13. 06. 2021., a anketu se može ispuniti na računalu, tabletu ili pametnom telefonu.

Vaše sudjelovanje je dobrovoljno i možete odustati u bilo kojem trenutku.

Rezultati ankete koristit će se jedino i isključivo u znanstvene svrhe. Vaši odgovori će biti upotrijebljeni za statistički prikaz rezultata istraživanja u diplomskom radu. Rezultati istraživanja bit će dostupni istraživačkom timu i prezentirani komisiji prilikom obrane diplomskog rada.

Ispunjavanjem ovoga online upitnika dajete svoju suglasnost da se dobiveni podaci koriste u znanstvene i statističke svrhe.

Molim Vas da izdvojite 10 minuta Vašeg dragocjenog vremena te iskreno i savjesno popunite anketu.

Za sva dodatna pitanja vezana uz anketni upitnik možete se javiti istraživaču na e- mail: suzana.haramina@gmail.com

Upute: molim označite ili upišite odgovor/e.

Unaprijed Vam se zahvaljujem na Vašoj dobroj volji i izdvojenom vremenu!

Anketni upitnik

1. Spol ispitanika:

- Muško
- Žensko

2. Spol djeteta:

- Muško
- Žensko

3. Dob djeteta u mjesecima/ godinama:

.....

4. ORFR je dijagnosticiran:

- U trudnoći
- Nakon poroda
- Ostalo

5. Kada je rođeno Vaše dijete s ORFR bila ste :

- Prvorotka
- Višerotka

6. Dijete s ORFR rođeno je iz:

- Jednoplodne trudnoće
- Višepodne trudnoće

7. Vrsta rascjepa Vašeg djeteta:

- Rascjep usne
- Rascjep nepca
- Rascjep usne i nepca
- Ostalo

8. Kod Vašeg djeteta dijagnosticiran je:

- Sindromski rascjep
- Izolirani rascjep

9. Molim navedite rodilište (mjesto rođenja) Vašeg djeteta:

-
- Ostalo

10. Informaciju o dijagnozi ORFR priopćio Vam je:

- Opstetričara/ ginekologa
- Primalje
- Neonatologa
- Ostalo

11. Molim ukratko opišite način na koji Vam je priopćena vijest o ORFR Vašeg djeteta:

.....
.....
.....

12. Nakon priopćenja dijagnoze Vama je ovladao (mogućnost višestrukih odgovora):

- Šok
- Nevjerica
- Iznenadenje
- Tuga
- Ljutnja
- Krivnja
- Uzbuđenost
- Zabrinutost
- Strah
- Ostalo

13. Neposredno nakon poroda ostvarili ste kontakt „koža na kožu“ s Vašim djetetom:

- Da
- Ne

14. Tijekom boravaka u rodilištu bio Vam je omogućen kontinuiran boravaka s djetetom. (ako je Vaš odgovor negativan obrazložite zašto):

- Da
- Ne
- Ostalo

15. Najviše ste bili zabrinuti zbog (mogućnost višestrukih odgovora):

- Dojenje/ hranjenje
- Djetetov izgled
- Potrebe operativnih zahvata
- Razvoj govora
- Razvoj sluha
- Reakcije okoline
- Ostalo

16. Usmene informacije u rodilištu o svim mogućnostima dojenja/ hranjenja Vašeg djeteta dobili ste od:

- Neonatologa
- Primalje/ medicinske sestre
- Opstetričara/ ginekologa
- Ostalo

17. Najviše korisnih informacija o ORFR u rodilištu dobili ste od:

- Opstetričara/ ginekologa
- Neonatologa
- Primalja/ medicinskih sestara

18. Što od navedenog smatrate čimbenikom koji utječe na eventualnu nedostatnu edukaciju i savjetovanje majki o dojenju/ hranjenju djece s ORFR (moguć višestruki odabir odgovora)?

- Nedovoljan broj primalja/ medicinskih sestara
- Preopterećenost zdravstvenog osoblja

- Nedovoljan broj visoko obrazovanih primalja/ medicinskih sestara
- Nedostatne komunikacijske vještine zdravstvenih djelatnika
- Stres majke
- Manjkava educiranost primalja/ medicinskih sestara
- Ostalo

19. U rodilištu ste dobili pisane upute "Letak" o dojenju/ hranjenju/ djeteta s ORFR:

- Da
- Ne

20. Molim navedite koliko je trajao Vaš boravak u rodilištu:

.....

21. Pomoću Likertove skale procijenite koliko se slažete ili ne slažete s određenom tvrdnjom:

	Potpuno se slažem	Slažem se	Neodlučna sam	Ne slažem se	Uopće se ne slažem
Zdravstveni djelatnici u rodilištu profesionalni su i empatični.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Informirana sam o svim planiranim terapijskim/dijagnostičkim postupcima mog djeteta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Za sve terapijske/ dijagnostičke postupke tražena je moja suglasnost.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Pristup prema meni i djetetu bio je individualan i holistički.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
U rodilištu su uvažena moja mišljenja i stavovi o sveobuhvatnoj skrbi za dijete.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Primalje/ medicinske sestre posjeduju potrebna znanja i vještine o dojenju/ hranjenju djece s ORFR.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Za vrijeme boravka u rodilištu prošla sam edukaciju i savjetovanje o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
U rodilištu sam usvojila metode izdavanja majčinog mlijeka.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Primalje/ medicinske sestre podučile su me modificiranim položajima dojenja/ hranjenja.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Od strane primalja/ medicinskih sestara poticana sam na održavanje laktacije i dojenja.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete dostatno hrani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
U rodilištu sam educirana kako prepoznati da se dijete nedostatno hrani.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Prije odlaska kući bila sam potpuno kompetentna po pitanju dojenja/ hranjenja djeteta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Zadovoljna sam svim provedenim postupcima zdravstvenih djelatnike u rodilištu koji se odnose na sveobuhvatnu skrb mog djeteta.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Dobivene informacije o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR u rodilištu smatram korisnima.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>
Postoji potreba za pisanim uputama za roditelje o hranjenju/ dojenju djece s ORFR u obliku letka.	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>	<input type="radio"/>

Privitak B: Popis ilustracija

Slike

Slika 1.	Broj registriranih slučajeva ORFR 2017. u EU na 10 000 rođenih rođenih.....	6
Slika 2.	Prevalencija ORFR na 10 000 rođenih Zagreb 2007. do 2017.	7
Slika 3.	Raspodjela rascjepa otkrivenih u trudnoći	21
Slika 4.	Raspodjela rascjepa prema spolu djeteta	21
Slika 5.	Raspodjela prema rodilištu u kojem je dijete rođeno	23
Slika 6.	Ispitanice preme izjavi o dobivenim pisanim uputama o dojenju/ hranjenju novorođenčeta s ORFR	26
Slika 7.	Procjena ispitanica o potrebi pisanih uputa „ Letka “ o dojenju/ hranjenju djeteta s ORFR	27

Tablice

Tablica 1.	Osnovna obilježja ispitanika i djece	22
Tablica 2.	Ispitanice prema tome tko im je priopćio dijagnozu i kakav osjećaj je ovladao njima nakon priopćenja dijagnoze	24
Tablica 3.	Ispitanice prema tome što ih je najviše zabrinulo	25
Tablica 4.	Raspodjela prema profesiji od koje su ispitanice informirane o mogućnostima dojenja/ hranjenja djeteta i općenito o ORFR	25
Tablica 5.	Ispitanice prema čimbenicima koji utječu na eventualnu nedostatnu edukaciju	26

Tablica 6.	Samoprocjena tvrdnji vezanih uz pristup zdravstvenih djelatnika, edukaciju i informiranost roditelja o djeci s ORFR	28
Tablica 7.	Ocjene zadovoljstva edukacijom i dobivenim informacijama vezanim uz skrb za dijete s ORFR u odnosu na paritet pacijentice	30
Tablica 8.	Povezanost duljine boravka u rodilištu s pojedinim tvrdnjama vezanim uz edukaciji i informiranost u rodilištu o djetetu s ORFR	31

10. BIOGRAFIJA

Rođena sam 10. travnja 1965. godine. Nakon završetka Srednje škole za medicinske sestre primaljskog smjera 1984. u trajanju od godinu dana odradila sam pripravnički staž u KBC Zagreb. Nakon toga odlazim u SAD na pet godina, a po povratku 1990. dobivam stalno zaposlenje primalje na Klinici za ginekologiju i porodništvo KBC Sestre milosrdnice gdje i danas radim. Prije dvije godine imenovana sam glavnom primaljom Zavoda za minimalno invazivnu ginekologiju i uroginekologiju.

Stručni studij za medicinske sestre i tehničare završila sam 2002. pri Zdravstvenom veleučilištu u Zagrebu.

Godine 2015. završavam razlikovni program za ostvarivanje horizontalne pokretljivosti sa stručnog studija sestinstvo na stručni studij primaljstvo obranom završnog rada "Distocija ramena- Postoji li prostor za unapređenje prakse?"

Posjedujem odlično poznavanje engleskog jezika i rada u Ms Office paketu i visoku razinu vještina u područjima interpersonalne komunikacije.

- Predsjednica sam Povjerenstva za stručna pitanja i trajno usavršavanje HKP-a od 2009. do danas
- Dopredsjednica Hrvatske komore primalja od 2014. do danas
- Delegat vanjskih poslova Hrvatske komore primalja
- Član Skupštine Internacionalne konfederacije primalja ICM-a, 2009. do danas
- Aktivno sudjelujem u izradi i ažuriranju brojnih dokumenata, zakona i podzakonskih akata ICM-a
- Aktivan sam član Hrvatske udruge za promicanje primaljstva
- Završila UNICEF-ov tečaj i posjedujem certifikat voditelja radionica za trudnice
- Suautor prvog primaljskog priručnika za trudnice „ Moja trudnoća“
- Recenzent stručnih radova u Primaljskom vjesniku
- Recenzent radionica za kongres ICM-a održan u Pragu 2014.
- Autor brojnih stručnih predavanja na simpozijima i kongresima u Republici Hrvatskoj i inozemstvu
- Autor brojnih stručnih radova objavljenih u Primaljskom vjesniku i Zbornicima radova

Kontinuirano se zalažem za neovisno primaljstvo u Republici Hrvatskoj, kao i školovanje primalja u skladu s Direktivama EU i Globalnim standardima edukacije primalja po ICM-u.

Iznad svega podržavam individualni i holistički pristup spram klijentica, pacijentica, partnerski odnos i pravo žena na informirani odabir.

A prije svega prethodno navedenog, neprocjenjivo je moje bogatstvo jer sam kćer, supruga, majka i najsretnija baka predivna četiri dječaka i dvije djevojčice.

Ovaj rad posvećen je mojoj obitelji "tom malom krugu velikih ljudi".