

Antonija Blaži
Bernarda Kolarić

*Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski
 fakultet (studentice)*

Iskustva i zadovoljstvo roditelja djece s orofacijalnim rascjepom pruženom skrbi u Republici Hrvatskoj

**Experiences and satisfaction of parents of
 children born with orofacial clefts with the
 support provided in Croatian systems of
 health and social care**

Stručni rad UDK: 376.1: 616.314.2

SAŽETAK

Cilj ovog istraživanja bio je opisati iskustva roditelja djece s orofacijalnim rascjepima vezana uz medicinsku i psihosocijalnu skrb u Hrvatskoj. Željelo se utvrditi kako doživljavaju pomoć i podršku stručnjaka i okoline kada se rodi dijete s rascjepom usne i nepca. Na osnovi rezultata istraživanja, cilj je upozoriti na probleme s kojima se susreću roditelji, radi unapređenja stručne podrške u radu s djecom s orofacijalnim rascjepima i njihovim roditeljima. Na uzorku od 63 roditelja djece s rascjepima, ispitala su se iskustva sa stručnim osobljem i okolinom te mišljenja o načinima i mogućnostima poboljšanja stručne skrbi za djecu s orofacijalnim rascjepima. Rezultati istraživanja pokazuju da su roditelji djelomično zadovoljni dobivenom uslugom. Ističu najveće probleme - nedovoljnu empatičnost medicinskog osoblja pri priopćavanju vijesti da njihovo dijete ima orofacijalni rascjep, nedostatnost stručnih informacija u rodilištima o pitanjima koja ih najviše brinu: hranjenju, izgledu, potrebnim operacijama i razvoju govora djeteta, kasnom upućivanju na logopedsku procjenu i terapiju te o nedostatnom broju logopeda kompetentnih za rad s djecom s ORFR-ima u vrlo ranoj dobi. Na osnovi dobivenih podataka može se zaključiti da prostora za napredak ima te je potrebno unaprijediti informiranje medicinskog osoblja o orofacijalnim rascjepima i potrebama djeteta i roditelja, osposobljavanje većeg broja logopeda za rad s djecom s orofacijalnim rascjepima u ranoj dobi te stvaranje mreže timova za rad s djecom s rascjepima na teritoriju cijele države.

Ključne riječi:

orofacijalni rascjepi
 ▪ roditelji ▪ djeca
 ▪ medicinska,
 psihološka,
 logopedska stručna
 skrb

ABSTRACT

The aim of this study was to describe the experiences of parents of children born with orofacial clefts as well as parents' satisfaction with the support provided in Croatian systems of health and social care. The sample consisted of 63 parents whose children were born with cleft lip and palate. Participants were asked to provide their perspectives regarding the methods provided in health and social care for their children and possibilities for improvement. Results indicate that parents feel that experts in this area are not sufficiently empathic. Further, they are dissatisfied with the availability of speech and language support, the failure of their doctor to refer their child to speech and language therapy, insufficient advice regarding the feeding process and a lack of systematicity in achieving social rights. Based on the findings, we can conclude that there is ample space for improving health and social care for this group. Specifically, medical staff need to be better informed about orofacial cleavages and the needs of parents and children. In addition, a larger number of speech and language pathologists should be available to work in the rehabilitation of these children from early age. Finally, it would be useful to create a network of teams working with people with cleft and lip palate throughout the entire territory of the Republic of Croatia.

Keywords:

orofacial cleavages
 ▪ parents ▪
 children ▪ health,
 psychological and
 speech and language
 professional care

UVOD

Orofacijalni rascjepi podrazumijevaju otvor ili abnormalnu prazninu na gornjoj usni, tvrdom ili mekom nepcu. Jedna su od najčešćih prirođenih malformacija kod djece (Crockett i Goudy, 2014.). Prema podacima o učestalosti javljanja tih anomalija – na 1000 živorođene djece u svijetu, rađa se 1 do 2 djece s nekim oblikom orofacijalnog rascjepa (Jensen i sur., 1988.; Young i sur., 2001.; Blaži i sur., 2010.; Fedels i sur., 2012.; Bell i sur., 2013.). Orofacijalni se rascjepi u nešto većem postotku javljaju kod dječaka (56,4%) nego kod djevojčica (43,6%). Što se tiče vrsta orofacijalnog rascjepa, prevladavaju nesindromski rascjepi u 1,56%, i to najčešće rascjep usne i nepca (55%), rascjep usne (23,8%) te najmanje učestala vrsta - rascjep nepca (21,2%) (Magdalenić-Meštrović i sur., 2005.; Harville i sur., 2005.; Luiza i sur., 2013.). Iako nije poznat točan uzrok ove kongenitalne malformacije, smatra se da uzročnike treba tražiti u genetskim i okolnim čimbenicima, i to u podjednakom omjeru (Calzolari i sur., 1988.; Ellis, 2013.).

Promjene koje se događaju kod djeteta s orofacijalnim rascjepom, manifestiraju se kao poremećena velofaringealna funkcija praćena teškoćama hranjenja, što se posebno odražava u dojenačkoj dobi, te poremećajem govora. Djeca koja imaju orofacijalni rascjep osobito su rizična za nastanak sekretornog otitisa, što je povezano s oštećenjem sluha, zatim, posljedično i jezično-govornim teškoćama (Blaži i sur., 2010.; Van Lierde i sur., 2003.; Champman i Hardin-Jones, 2001.; Champman, 1991.). Također, Blaži i sur. (2010.) navode osnovnu karakteristiku govora osoba s orofacijalnim rascjepom – nazalnost. Zbog svih tih problema, do kojih posljedično dolazi kod djece s orofacijalnim rascjepom, nužan je multidisciplinarni tim u koji je – uz maksilofacijalnog kirurga, otorinolaringologa, ortodonta, psihologa – uključen i logoped (Habel i sur., 1996.; Dailey i Wilson, 2015.).

Tehnološka dostignuća omogućila su da se orofacijalni rascjepi primijete već tijekom trudnoće, putem ultrazvučne dijagnostike (Centini i sur., 2008.). Time je dano vrijeme roditeljima za suočavanje i informiranje o mogućim problemima s kojim će se sresti kada se dijete s rascjepom rodi. Isto tako, anomalija može ostati neprepoznata do rođenja, što uzrokuje veliko emocionalno traumatično razdoblje za roditelje djeteta s orofacijalnim rascjepom. Istraživanja pokazuju da kod roditelja kada prvi put vide svoje dijete dolazi do sukoba njihovih zamišljanja, očekivanja i stvarnosti, što uzrokuje navalu negativnih osjećaja: šok, tugu, iznenađenje, zbunjenost, krivnju. Nakon toga slijedi negiranje, ljutnja, anksioznost te napokon prihvaćanje i zblizavanje s djetetom (Beaumont, 2006.).

Inozemna istraživanja pokazuju da je prva osoba koja obavještava roditelje da njihovo dijete ima orofacijalni rascjep najčešće ginekolog-porodničar ili medicinska sestra (Young i sur., 2001.). Međutim, istraživanja (Strauss i sur., 1995.; Johansson i Ringsberg, 2004.) izvještavaju kako upravo navedeni stručnjaci često nemaju dobar način priopćavanja teške vijesti i vrlo često ne pokazuju dovoljno empatičnosti u priopćavanju. Zbog spoznaje kako bi roditelji mogli reagirati na tu vijest, nužno je da su stručnjaci koji se bave tom problematikom budu dovoljno empatični, komunikativni i puni razumijevanja. Roditelji očekuju da su stručnjaci spremni odgovoriti na pitanja koja bi im mogli postaviti, a najčešće su vezana uz teškoće hranjenja djeteta,

izgleda, problema s disanjem te govora. Mnogo roditelja smatra da bi im prvih dana nakon rođenja djeteta razgovor s psihologom ili drugim roditeljem djeteta s rascjepom znatno pomogao (Johansson i Ringsberg, 2004.).

Kako bismo mogli unaprijediti stručnu podršku koja se pruža djeci s orofacijalnim rascjepima i njihovim roditeljima, nužno je ispitati iskustva roditelja te djece, na koji način doživljavaju pomoć i podršku stručnjaka i okoline te s kakvim se problemima i situacijama susreću u Republici Hrvatskoj. Upravo su te potrebe dovele do ovog istraživanja, čiji je cilj bio opisati iskustva roditelja djece s orofacijalnim rascjepima u Hrvatskoj te utvrditi kako doživljavaju pomoć i podršku stručnjaka i okoline.

METODE

Ispitanici

Uzorak ispitanika činili su roditelji djece s orofacijalnim rascjepima. U ispitivanju je sudjelovalo 63 roditelja djece s rascjepima, od toga 59 majki i 4 oca, koji su pristali ispuniti upitnik i sudjelovati u istraživanju (tablica 1). Svi ispitanici državljani su Republike Hrvatske.

Uzorak djece s orofacijalnim rascjepima, o kojoj su podatke davali njihovi roditelji, sastojao se od 36 muške i 27 ženske djece (tablica 2). U trenutku provođenja istraživanja, najmlađe dijete imalo je 1 godinu i 6 mjeseci, a najstarije 20 godina.

Tablica 1. Uzorak ispitanika roditelja

Ispitanici	Broj ispitanika	Postotak ispitanika
Majke	59	93,65%
Očevi	4	6,35%

Tablica 2. Uzorak ispitanika djece

Spol	Broj djece	Postotak djece
Muški	36	57,14%
Ženski	27	42,86%

Ispitni materijal

Kao ispitni materijal korišten je upitnik kreiran za potrebe ovog istraživanja. Upitnik je imao dva dijela: u prvom su prikupljene osnovne informacije o djetetu (kronološka dob, spol, vrsta orofacijalnog rascjepa, podaci o logopedskoj terapiji i sl.), a drugi je dio sadržavao ukupno 29 pitanja, od toga 26 pitanja zatvorenog tipa – u kojima su roditelji iznosili svoja iskustva sa stručnim osobljem i okolinom - te četiri pitanja otvorenog tipa, gdje su roditelji davali svoja mišljenja o načinima i mogućnostima poboljšanja stručne skrbi za djecu s orofacijalnim

rascjepima. Roditeljima je objašnjen cilj ovog ispitivanja te je naglašeno da je upitnik anonimn i da će se podaci koristiti isključivo u istraživačke svrhe. Roditelji su uz pismeni pristanak samovoljno pristupili istraživanju, a od kojeg su mogli odustati u svakom trenutku. Upitnik se ispunjavao individualno i bilo ga je moguće ispuniti *online*, poslati e-mailom ili isprintati te poslati poštom na adresu Edukacijsko-rehabilitacijskog fakulteta. Upitnik je poslan roditeljima uključenima u Udrugu Osmijeh te roditeljima čija su djeca pohađala logopedsku terapiju u nekom od logopedskih kabineta u Hrvatskoj i trenutno su bili dostupni za sudjelovanje u istraživanju. Podaci su prikupljeni tijekom travnja i svibnja 2014. te tijekom travnja, svibnja i lipnja 2015. godine.

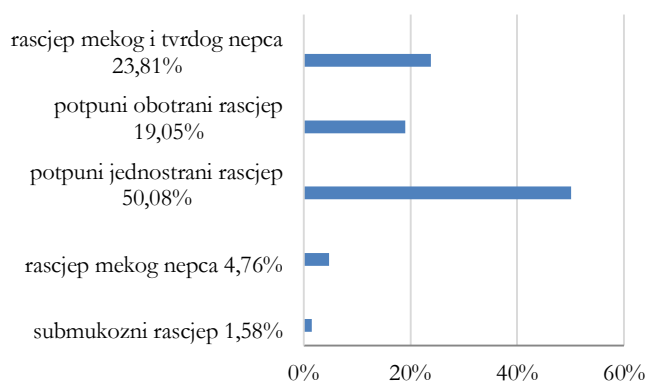
Metode obrade podataka

Deskriptivnom statistikom analizirani su podaci dobiveni iz odgovora na pitanja u upitniku. Ti su podaci pretvoreni u postotke i prosjeke te su obrađeni u Microsoft Office programu Excel 2010. Također, za pitanja otvorenog tipa kojima se tražilo mišljenje roditelja, korišteno je parafraziranje njihovih odgovora.

REZULTATI I RASPRAVA

U skladu s inozemnom literaturom, navedenom u uvodu, prema kojoj kod djece prevladava potpuni jednostrani rascjep, tako je i u ovom istraživanju u najvećem postotku (50,08 %) zabilježena ta vrsta rascjepa, a slijedi ga rascjep mekog i tvrdog nepca (23,81 %), potpuni obostrani rascjep (19,05 %), rascjep mekog nepca (4,76 %) te u najmanjem postotku submukozni rascjep (1,58 %) (Prikaz 1).

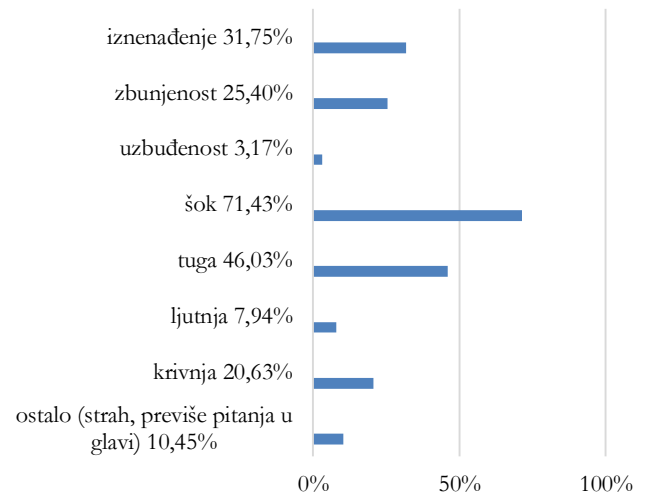
Rezultati ovog istraživanja pokazuju da, usprkos mogućnosti ultrazvučnog dijagnostičiranja orofacijalnog rascjepa kod djece u ranoj trudnoći, roditelji u najvećem



Prikaz 1. Vrsta orofacijalnog rascjepa

broju slučajeva (80,48 %) na porodu doznaju da njihovo dijete ima neku vrstu orofacijalnog rascjepa. Samo 19,52 % roditelja tu je informaciju dobilo tijekom trudnoće. No,

većina roditelja smatra, ako ginekolog na ultrazvuku vidi orofacijalni rascjep kod još nerođenog djeteta, kako bi o tome trebao obavijestiti roditelje prije rođenja djeteta.



Prikaz 2. Osjećaji kada su saznali da dijete ima ORFR

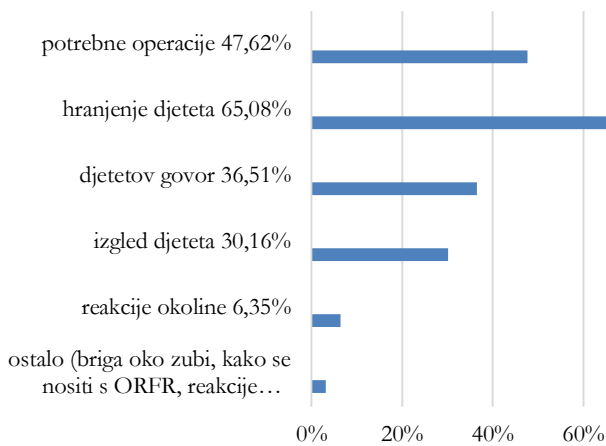
Prema inozemnoj literaturi (Strauss i sur., 1995.; Johansson i Ringsberg, 2004.) i primjerima iz prakse i našeg istraživanja, možemo zaključiti da relativno velik broj roditelja ima negativna iskustva sa zdravstvenim osobljem u rodilištu. To se ponajprije odnosi na načine na koji su obaviješteni o djetetovu problemu, na davanje korisnih informacija koje bi roditeljima olakšale novonastalu situaciju te na pružanje podrške i empatije.

Osoba koja je prva obavijestila roditelje da njihovo dijete ima određenu vrstu orofacijalnog rascjepa najčešće je bio ginekolog-porodničar (43,73%), te u nešto manjem postotku medicinska sestra (30%) ili pedijatar (26,27%). Takvi podaci bili su i očekivani jer su navedene osobe, u ovom slučaju u rodilištu u Hrvatskoj, najbliže roditeljima, odnosno s njima su najviše u doticaju od trudnoće i poroda te prvih dana života djeteta.

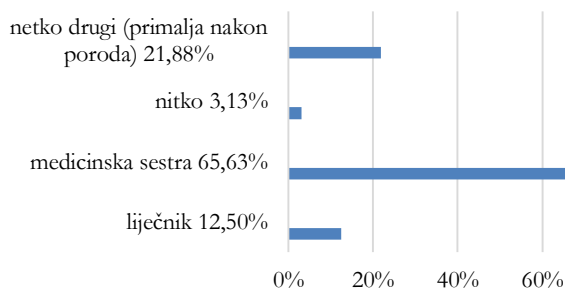
Na pitanje na koji im je način priopćena informacija da im dijete ima ORFR, roditelji su u približno jednakom postotku odgovorili da je to učinjeno na profesionalni način (39,35%) i na neprofesionalni način (34,84%). Pod profesionalnim načinom podrazumijevao se empatični pristup s dosta informacija o tome što rascjep jest i uputa kojim se stručnjacima roditelji trebaju obratiti u vezi s daljnjim razvojem njihova djeteta. Neprofesionalnim načinom smatrao se hladan pristup stručnjaka, koji daje šturu informaciju da dijete ima rascjep – bez ikakvog objašnjavanja što to zapravo znači te koje su mogućnosti i posljedice za dijete.

Kao što je poznato, roditelji prolaze kroz vrlo emocionalno stresno razdoblje od trenutka kada su obaviješteni o tome da im dijete ima orofacijalni rascjep. Podaci iz ovog istraživanja u skladu su s istraživanjima Beumonta (2006.), te pokazuju da osjećaji koji se najviše javljaju kod roditelja u tim trenucima su šok, tuga, iznenađenje, zbunjenost (Prikaz 2). Upravo takvi osjećaji dovode do brojnih emocionalnih problema roditelja, što koči roditelje u njihovoj prirodnoj intuitivnosti prema

djetetu i posljedično do teškoća u uspostavljanju kvalitetne interakcije između djeteta i roditelja. Istraživanje pokazuje da pitanja, posebice o načinu hranjenja djeteta, operacijama koje će dijete morati proći, kako će se razvijati njegov govor te kako će njegovo dijete izgledati i što će na to reći uža i šira okolina, glavne su brige koje muče roditelja tek rođenog djeteta s rascjepom (Prikaz 3).



Prikaz 3. O čemu su se roditelji brinuli kada su saznali da dijete ima ORFR?

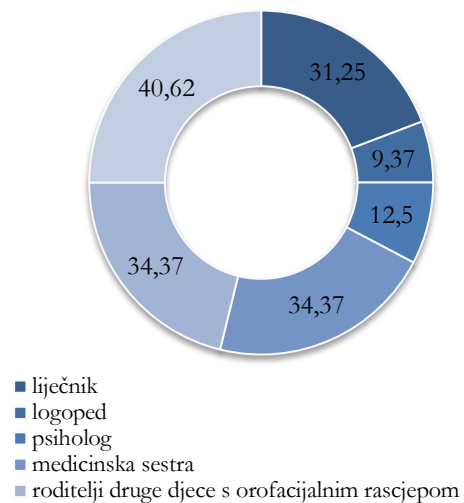


Prikaz 4. Od koga su roditelji dobili korisne informacije o ORFR?

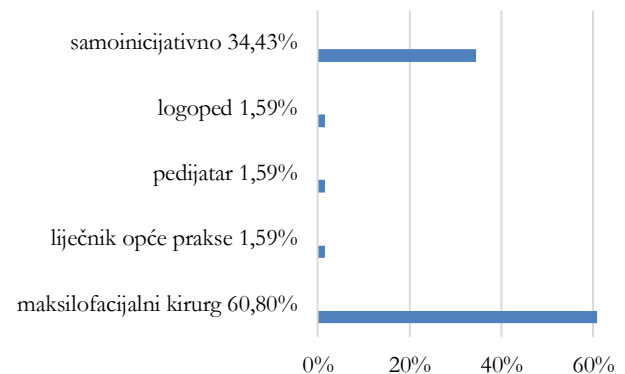
Rezultati pokazuju da su u najvećem broju slučajeva reakcije okoline na rođenje djeteta s orofacijalnim rascjepom bile pozitivne (48,26 %), no vrlo je visok i postotak reakcija koje roditelji procjenjuju dvojako: kombinacija pozitivnih i negativnih (35,87 %). S obzirom na dobivene rezultate, i naše je istraživanje pokazalo potrebu uključivanja psihologa u stručni tim koji je na raspolaganju roditeljima od trenutka dobivanja informacije, kao što to navode Johansson i Ringsberg (2004.).

Roditeljima je iznimno bitno da što ranije dobiju korisne informacije, kako bi znali kako se odnositi prema svome djetetu te što mogu očekivati u daljem razvoju. Nažalost, samo 55,56 % roditelja navodi da je dobilo korisne informacije u rodilištu, a 44,44 % nije dobilo iste informacije. Oni roditelji koji su dobili korisne informacije,

najčešće su bili informirani o načinu hranjenja djeteta, i to uglavnom (65,63 %) od medicinske sestre (Prikaz 4), ali ih nitko nije informirao o razvoju govora djeteta s orofacijalnim rascjepom. Roditelji su naveli i da im je upravo razgovor s drugim roditeljem djeteta s orofacijalnim rascjepom te s medicinskom sestrom najviše pomogao u ranom razdoblju (Prikaz 5), što je ponovno u skladu s istraživanjima u inozemstvu (Johansson i Ringsberg, 2004.).



Prikaz 5. S kojim je stručnjakom roditeljima razgovor najviše pomogao?

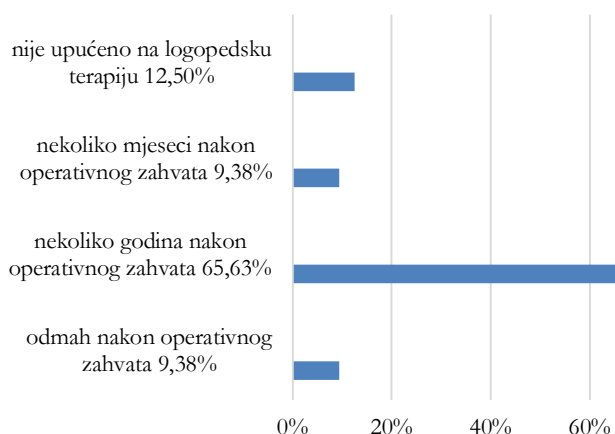


Prikaz 6. Tko je roditelje uputio na logopedsku terapiju?

Nadalje, iako u rodilištu roditelji nisu dobili nikakve informacije o razvoju govora kod djece s orofacijalnim rascjepom, svi se slažu da bi njihova djeca trebala biti upućena i uključena u logopedsku terapiju. Većina roditelja smatra da bi se logoped trebao uključiti u rehabilitaciju djeteta s orofacijalnim rascjepom u razdoblju od rođenja do 15. mjeseca (68,25 %).

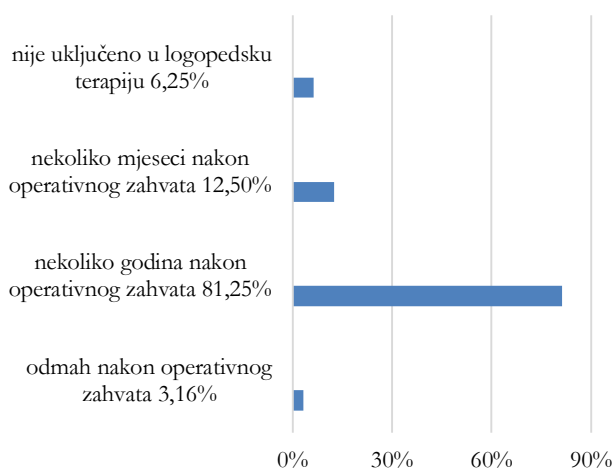
Međutim, stručnjaci drugih profila (ne logopedskog), često nisu dovoljno osviješteni o važnosti uključivanja logopeda u rehabilitaciju djece s orofacijalnim rascjepom, te takva djeca često ostaju neupućena i neuključena u logopedsku terapiju. Ako su upućeni, roditelji navode da je

to najčešće od maksilofacijalnog kirurga (60, 80%) (Prikaz 6). Također, zabrinjava činjenica da čak u 34,43 % slučajeva roditelji samoinicijativno odluče posjetiti logopeda. Najčešće su upućeni na logopedsku terapiju nekoliko godina nakon operativnog zahvata (65, 63 %), što se podudara s dobi uključivanja u logopedsku terapiju (81, 25%) (Prikazi 7 i 8).



Prikaz 7. U kojoj je dobi dijete upućeno na logopedsku terapiju?

Ponekad je moguće da se djeca s ORFR-om ne uključe odmah u logopedsku terapiju nakon upućivanja na istu. Kao razloge tome, roditelji navode da je to najčešće zbog mišljenja maksilofacijalnog kirurga da je još prerano ilida uopće nema potrebe za logopedom, zatim zbog duge liste čekanja na logopedski tretman. Ponekad roditelji gledaju na tu situaciju i na način zasad se govor dobro razvija, iako dijete zapravo nerazumljivo govori, a dođe li do zastoja – tada će se dijete uključiti u logopedsku terapiju.



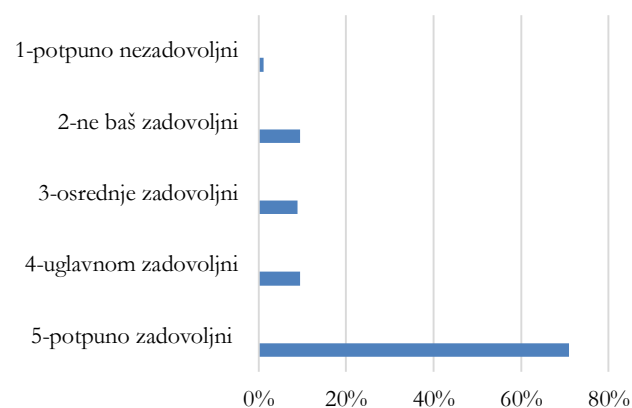
Prikaz 8. U kojoj je dobi dijete započelo logopedsku terapiju?

Zbog nedostatka logopedске usluge na teritoriju cijele Hrvatske, roditelji su često primorani na odlazak u grad Zagreb iz drugih gradova i mjesta, kako bi njihovo dijete

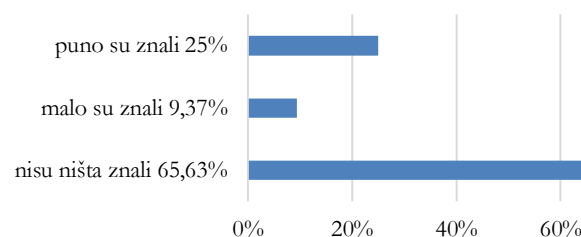
moglo pohađati logopedsku terapiju. Roditelji uključeni u ovo istraživanje u prosjeku prolaze 50 km od mjesta stanovanja do mjesta održavanja logopedске terapije.

Usprkos svemu, roditelji su većinom u potpunosti zadovoljni pruženom logopedskom terapijom (71 %), kada se napokon u nju uključeni (Prikaz 9), a zadovoljstvo ponajprije izražavaju logopedom kod kojeg dijete pohađa logopedsku terapiju. Ističu njegove pozitivne karakteristike: pristup, stručnost, empatiju, strpljivost, ljubaznost, dobar odnos s djetetom, timski rad s ostalim stručnjacima za orofacijalne rascjepе. Međutim, nezadovoljni su malim brojem logopeda koji rade s djecom rane kronološke dobi, premalim brojem termina za logopedsku terapiju te nedovoljnim brojem logopeda u mjestima stanovanja izvan grada Zagreba, što ih prisiljava na putovanja i velike novčane izdatke.

Nadalje, velik je postotak roditelja (65,63 %) naveo da prije rođenja djeteta nije znao ništa o orofacijalnim rascjepima, što nam može ukazati na nedostatak osviještenosti okoline o toj problematici (Prikaz 10).



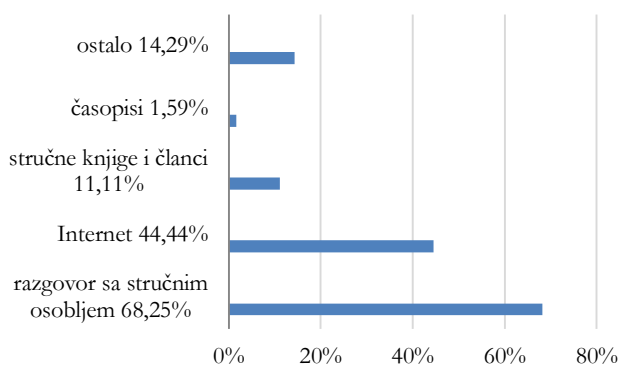
Prikaz 9. Zadovoljstvo pruženom logopedskom terapijom (ljestvica od 1 do 5)



Prikaz 10. Koliko su roditelji imali informacija o ORFR prije rođenja djeteta?

Orofacijalni rascjepi jedna su od najčešćih malformacija te se očekuje da je opća javnost informirana da to danas nije nerješiv problem i da su takva djeca uglavnom urednog razvoja, koja mogu imati probleme s govorom. No, upravo zbog neznanja o orofacijalnim rascjepima te posljedicama do kojih dovode te kongenitalne malformacije, roditelji su bili primorani tražiti informacije putem interneta (44,44%) koje su ih često šokirale, a nisu bile uvijek potpuno točne.

Razgovorom sa stručnim osobljem 68,25 % roditelja informirano je o rascjepima. Slijede: razgovor s drugim roditeljima djeteta s orofacijalnim rascjepom, putem članka, stručnih časopisa i drugo. Neki su roditelji davali višestruke odgovore, što znači da su do informacija dolazili iz različitih izvora, na primjer internetom i razgovorom s drugim roditeljima. Važno je spomenuti i da su neki roditelji navodili da im je tek razgovor s roditeljima druge djece s rascjepima zapravo pomogao u shvaćanju s čime se susreću i što sve trebaju raditi. Odnosno, osjećali su se kompetentnijima za brigu o svojoj djeci s rascjepima (Prikaz 11).



Prikaz 11. Načini informiranja o ORFR

Što se tiče operativnih zahvata, podaci iz istraživanja pokazuju da je najmlađe dijete u trenutku izvođenja prvog korektivnog operativnog zahvata imalo svega 3 mjeseca. Najkasnija dob u kojoj je izveden korektivni zahvat prvi put bila je 13 mjeseci. Većina je roditelja bila potpuno zadovoljna (68,73 %) učinjenim zahvatom te su tvrdili da im ožiljak uopće ne smeta (80,64 %). Niti jedan roditelj nije se izjasnio nezadovoljnim napravljenim zahvatom, a samo kod jednog djeteta sa submukoznim rascjepom (6,45 %) nije učinjen nikakav operativni zahvat.

Općenito, nešto manje od polovice uzorka (40,63 %) u potpunosti je zadovoljno cjelokupnom stručnom uslugom koja im je ponuđena u rehabilitaciji njihova djeteta, no imaju neke prijedloge kako je promijeniti ili unaprijediti. Ti se prijedlozi najviše odnose na to da je potrebno više informirati okolinu, vrtiće i škole, rodišta te manje kliničke centre (22,22 %) o problematici djece s orofacijalnim rascjepima, da je potrebno više empatije i jasnije komunikacije i informacija od zdravstvenih stručnjaka u rodilištima (12,70 %), da je potrebno više vremena posvetiti savjetovanju roditelja o razvoju govora i rano započeti s logopedskom terapijom (25,40 %). Također, smatraju da je vrlo bitan pozitivan stav roditelja i stručnjaka te stav da je orofacijalni rascjep nešto normalno (6,35 %), da je u rodilištu potrebna psihološka i stručna pomoć medicinskog osoblja (12,70 %), da je premalo logopeda izvan grada Zagreba te mnogi roditelji moraju putovati kako bi dobili odgovarajuću stručnu skrb za svoje dijete (4,76 %). Više od 10 % roditelja (12,70 %) smatra da su potrebna veća socijalna prava majki i djece s orofacijalnim rascjepima te dodatna edukacija stručnog osoblja u rodilištima o potrebi upućivanja na logopedsku terapiju. Čak 27 % roditelja smatra da je potrebno povećanje kapaciteta odjela maksilofacijalne kirurgije.

ZAKLJUČAK

Provedeno istraživanje potvrđuje nam navode prijašnjih istraživanja (Beaumont, 2006.; Johansson i Ringsberg, 2004.; Young i sur., 2001.; Habel i sur., 1996.; Strauss i sur., 1995.), ali nam daje i dublji uvid u cjelokupnu situaciju s kojom se suočavaju roditelji djeteta s orofacijalnim rascjepom u Republici Hrvatskoj. Naime, pokazalo se da roditelji najčešće doznaju da njihovo dijete ima orofacijalni rascjep za vrijeme poroda, iako je tehnološkim napretkom omogućeno ultrazvučnom dijagnostikom vidjeti rascjep već u trudnoći. Isto tako, većina roditelja želi biti obaviještena o tome čim je orofacijalni rascjep utvrđen ultrazvukom, kako bi imali vremena za suočavanje i informiranje o mogućim problemima s kojima će se susresti kada se dijete s rascjepom rodi. Tu informaciju preko polovice našeg uzorka dobije na neprofesionalni način, te možemo zaključiti da je potrebno dodatno educirati stručno osoblje u rodilištima kako priopćiti tešku vijest. Također, zbog negativnih osjećaja koji prevladavaju kod roditelja u trenutku spoznaje i razdoblju nakon rođenja djeteta s orofacijalnim rascjepom te brige roditelja o potrebnim operacijama, hranjenju i govoru, nužno je omogućiti roditeljima razgovor s psihologom i logopedom te dodatno informiranje medicinskog osoblja o problematici orofacijalnih rascjepa. To će roditeljima omogućiti osjećaj empatije i stručne kompetentnosti te da dobiju potrebne korisne informacije. Te korisne informacije, među ostalim, odnose se i na upućivanje (i uključivanje) na logopedsku terapiju. Većina je djece uključena na sustavnu logopedsku terapiju između 3. i 4. godine, a dio djece i kasnije, što je prekasno s obzirom na mogućnosti rane logopedске intervencije i preveniranja kompenzatornih pogrešaka u govoru koje se u djece s orofacijalnim rascjepima javljaju i predstavljaju iznimnu teškoću u kasnijoj logopedskoj terapiji. Iako zadovoljni pruženim logopedskim tretmanom, roditelji izražavaju veliko nezadovoljstvo malim brojem logopeda koji se bave orofacijalnim rascjepima, te nužnim smatraju što ranije uključivanje logopeda u proces rehabilitacije djeteta. Taj je problem potrebno i moguće riješiti zapošljavanjem većeg broja logopeda, osobito u manjim sredinama, te dodatnim edukacijama logopeda na području rane intervencije kod orofacijalnih rascjepa. Uz to, smatraju i kako je potrebno više informirati širu javnost, okolinu, vrtiće i škole o orofacijalnim rascjepima kako bi reakcije okoline i prihvaćanje djece s rascjepom bilo bolje i kvalitetnije.

Na osnovi podataka iz ovog istraživanja, ali i drugih, možemo zaključiti da prostor za napredak zasigurno postoji te se on ponajprije odnosi na: promicanje informacija o orofacijalnim rascjepima i potrebama djeteta i roditelja posebno među stručnjacima drugih profila, osposobljavanje većeg broja logopeda za rad s djecom s orofacijalnim rascjepima u ranoj dobi te stvaranje mreže timova za rad s djecom s rascjepima na teritoriju cijele države.

LITERATURA

- 1) Beaumont, D. (2006). Exploring parental reactions to the diagnosis of cleft lip and palate. *Paediatric Nursing Journal*. 18: 14 – 8.
- 2) Bell, J.C., Raynes – Greenow, C., Bower, C., Turner, R.M., Roberts, C.L., Nassar, N. (2013). Descriptive epidemiology of cleft lip and cleft palate in Western

- Australia. Birth Defects Research Part A - Clinical and Molecular Teratology. 97, 101 – 108.
- 3) Blaži, D., Turkalj, M., Dembitz, A. (2010). Ballovent set u dijagnostici i terapiji nazalnosti i hipernazalnosti kod djece s orofacijalnim rascjepima. *Logopedija*, 2, 1, 27-35.
 - 4) Calzolari, E., Milan, M., Cavazzuti, G.B., Cocchi, G., Gandini, E., Magnani, C., Moretti, M., Garani, G.P., Salvioli, G.P., Volpato, S. (1988). Epidemiological and genetic study of 200 cases of oral cleft in the Emilia Romagna region of northern Italy. *Teratology*. 38: 559 – 64.
 - 5) Centini, G., Rosignoli, L., Lituania, M. (2008). Ultrasound examination of primary and secondary palate. *Gynaecologia et Perinatologia*, 17, 1, 22-28.
 - 6) Champman, K. L. (1991). Vocalizations of toddlers with cleft and palate. *Cleft Palate Craniofac Journal*, 28, 172-178.
 - 7) Champman, K. L., Hardin-Jones, M. (2001). Vocal development of 9 month-old babies with cleft palate. *Journal of Speech and Hearing Research*, 44, 1268-1283.
 - 8) Crockett, D.J., Goudy, S.L. (2014). Cleft lip and palate. *Facial Plast Surg Clin N Am* 22, 573–586.
 - 9) Dailey, S., Wilson, K. (2015): Communicating with a cleft palate team: improving coordination of care across treatment settings. *SIG 5 Perspectives on Speech Science and Orofacial Disorders*, 25, 35-38.
 - 10) Ellis, E. (2013): Management of patients with orofacial clefts. U: Hupp, J.R, Ellis, E. III, Tucker, M.R. (ur.): *Contemporary Oral and Maxillofacial Surgery*. 6.izd. Mosby Elsevier. 585 – 604.
 - 11) Fedeles Jr., J., Ziak, P., Payer Jr., J., Bohac, M., Palencar, D., Hulin Jr., I., Fedeles, J. (2012). Prevalence of cleft lip and palate in western Slovakia in the years 2001-2007. *Bratislava Medical Journal*. 113: 117 – 119.
 - 12) Habel, A., Sell, D., Mars, M. (1996). Management of cleft lip and palate. *Archives of Disease in Childhood*. 74: 360 – 366.
 - 13) Harville, E.W., Wilcox, A.J., Terje Lie, R., Vindenes, H., Abyholm, F. (2005). Cleft lip and palate versus cleft lip only: are they distinct defects?. *American Journal of Epidemiology*. 162: 448 – 453.
 - 14) Jensen, B.L., Kreiborg, S., Dahl, E., Fogh – Andersen, P. (1988). Cleft lip and palate in Denmark, 1976-1981: epidemiology, variability, and early somatic development. *Cleft Palate Journal*. 25: 258 – 69.
 - 15) Johansson, B., Ringsberg, K.C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of Advanced Nursing*. 47: 165 – 173.
 - 16) Van Lierde, K. M., DeBodt, M., Beatens, I. (2003). Outcome of treatment regarding articulation, resonance and voice in Flemish adults with unilateral and bilateral cleft palate. *Folia Phoniatria Logop.*, 55, 80 -90.
 - 17) Luiza, A., De Gois, D.N., De Sousa Santos, J.A.S., De Oliveira, R.L.B., Da Silva, L.C.F. (2013). A descriptive epidemiology study of oral cleft in Sergipe, Brazil. *International Archives of Otorhinolaryngology*. 17: 390–394.
 - 18) Magdalenić - Meštrović, M., Bagatin, M., Poje, Z. (2005). Incidencija orofacijalnih rascjepa u Hrvatskoj od godine 1988. do 1998. *Acta Stomat Croat*. 53 – 60.
 - 19) Strauss, R.P., Sharp, M.C., Lorch, S.C., Kachalia, B. (1995): Physicians and the communication of "bad news": parent experiences of being informed of their child's cleft lip and/or palate. *Pediatrics*, 96, 1, 82-89.
 - 20) Young, J.L., O'Riordan, M., Goldstein, J.A., Robin, N.H. (2001). What information do parents of newborns with cleft lip, palate, or both want to know?. *Craniofacial Journal*. 38: 55 – 58.