

STUDY OF PARENTS 'ATTITUDES TO TAKE CARE OF CHILDREN WITH CONGENITAL ORAL ANOMALIES

Tatyana Atanasova

Angel Kanchev University of Ruse, Bulgaria, nursing_russe@abv.bg

Abstract: The aim of the present study is to examine the attitudes of parents to take care of children with congenital anomalies of the oral cavity. Material and methods: Based on a survey, the opinion of 70 parents was examined regarding the care of children with congenital cleft lip and palate. Results: The analysis shows that children of Bulgarian origin predominate (62.9%), while those of Roma and Turkish origin have the same frequency (18.6% each). The results of the study show that 62.9% of the children are raised in the family, 17.1% of the children were placed with a specialized institution until the operative correction of the anomalies, after which they are raised in the family, and 20.0% were abandoned for raising in specialized institutions. In a study of the relationship between family background and child abandonment, it was found that there was a significant difference in parental behavior ($p < 0.001$) and a moderate dependence on their background ($r = 0.520$; $p < 0.001$). The main problem faced by parents and staff in specialized institutions is child nutrition, with 28.4% of children having poor coordination between sucking, swallowing and breathing. Conclusion: The follow-up of children with congenital cleft lip and palate shows that children who were raised in a family environment socialize significantly better than those children who are abandoned with specialized institutions, because they are not only specialized care, but are surrounded by attention in the family, attend kindergartens and schools and have the opportunity to communicate with normal healthy children.

Keywords: cleft lip and palate, parents, care

ПРОУЧВАНЕ НА ГЛАСИТЕ НА РОДИТЕЛИТЕ ДА ПОЕМАТ ГРИЖАТА ЗА ДЕЦА С ВРОДЕНИ АНОМАЛИИ НА УСТНАТА КУХИНА

Татяна Атанасова

Русенски университет „Ангел Кънчев“, nursing_russe@abv.bg

Резюме: Целта на настоящото изследване е да се проучат нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина. Материал и методи: Въз основа на анкетно проучване е изследвано мнението на 70 родители, относно грижите за деца с вродена цепнатина на устната и небцето. Резултати: Анализа показва, че преобладават децата с български произход (62,9 %), докато тези от ромски и турски произход имат еднаква честота (по 18,6 %). Резултатите от изследването показват, че 62.9 % от децата се отглеждат в семейството, 17,1 % от децата са били настанени с специализирана институция до оперативното коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20,0 % са изоставени за отглеждане в специализираните институции. При изследване връзката между произхода на семейството и изоставянето на детето се установи, че има съществена разлика в поведението на родителите ($p < 0.001$) и умерена зависимост с техния произход ($r = 0.520$; $p < 0.001$). Основният проблем с, които се сблъскват родителите и персонала в специализираните институции е храненето на детето, като 28,4 % от децата имат лоша координация между сученето, гълтането и дишането.

Заклучение: Проследяването на децата с вродена цепнатина на устната и небцето показва, че децата, които са били отгледани в семейна среда се социализират значително по-добре отколкото тези деца, които са изоставени с специализирани институции, тъй като за тях се полагат не само специализирани грижи, но са обградени от внимание в семейството, посещават детски заведения и училища и имат възможността да комуникират с нормални здрави деца.

Ключови думи: цепнатина на устната и небцето, родители, грижи

1. ВЪВЕДЕНИЕ

Независимо от това дали диагнозата вродена аномалия на устната кухина е била направена пренатално, родителите и другите членове на семейството се нуждаят от подкрепа, за да се приспособят към раждането на дете, което има дефекти в лицето, което ще се нуждае от повече грижи, специално хранене и други нужди. Родителите често скърбят за „загубата“ на перфектното дете. Гняв и вина (например, майката се притеснява, че е направила нещо по време на бременността, за да предизвика развитието на цепнатината),

както и страх за бъдещото социално приемане на детето, са често срещани реакции. (National Birth Defects Prevention Network, 2013))

Психологическите ефекти не се свързват само с децата с цепнатини, но също така се разпростират и до семействата им, изправени пред различни нива на тревожност и депресия. (Dalben GS, Gomide MR, Costa B. (2003))

Съществуват няколко съображения, по отношение на процеса на вземане на решения за избор на подходящи методи за управление на поведението, като неотложността на грижата, необходимостта от сътрудничество, уменията на практикуващия, наличните съоръжения във всяка клиника и родителските съображения и очаквания. (Cardoso MSO, Caldas Jr. AFC, Jovino-Silveira RC. (2005)) Освен това, използването на видео моделиране за онагледяване на резултатите от лечението на деца с цепнатини може да бъде ефективен метод за намаляване на тревожността и страхът от неизвестното. (Shahin AF, Nikzad S, and Alireza L. (2016), Venkatesh R. (2009))

Предишни проучвания показват по -голямо разпространение на психосоциални разстройства при деца с вродена цепнатина на устната и небцето (ВЦУН) (Grollemund, B., Dissaux, C., Gavelle, P. et al. (2020)). Tillman et al. (Tillman KK, Hakelius M, Höijer J, Ramklint M, Ekselius L, Nowinski D, Papadopoulos FC. (2018)), като повишено разпространение на психиатрични заболявания, интелектуални затруднения, езикови нарушения, разстройства на аутистичния спектър, хиперактивност и други поведенчески разстройства.

Цел на настоящото изследване е да се проучат нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина.

2. МЕТОДИ

Въз основа на анкетно проучване е изследвано мнението на 70 родители, относно грижите за деца с вродена цепнатина на устната и небцето. Резултатите са обработени с SPSS v. 20.0, като са използвани вариационен, сравнителен и корелационен анализи. За ниво на значимост приемаме $p < 0.05$.

3. РЕЗУЛТАТИ

При изследването на социализацията и реализацията на деца с ВЦУН се направи анализ на 70 деца, от които 57,1 % са момчета и 42,9 % са момичета, като разпределението според ВЦУН е представено на фиг. 1.



Фиг. 1. Относителен дял на ВЦУН

Анализът показва, че преобладават децата с български произход (62,9 %), докато тези от ромски и турски произход имат еднаква честота (по 18,6 %).

Резултатите от изследването показват, че 62,9 % от децата се отглеждат в семейството, 17,1 % от децата са били настанени с специализирана институция до оперативното коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20,0 % са изоставени за отглеждане в специализираните институции.

При изследване връзката между произхода на семейството и изоставянето на детето се установи, че има съществена разлика в поведението на родителите ($p < 0.001$) и умерена зависимост с техния произход ($r = 0.520$; $p < 0.001$) (Фиг. 2).



Фиг. 2. Връзка между произхода на родителите и поведението им относно изоставянето на дете с ВЦУН

При анализа на връзката между вида на ВЦУН и поведението на родителите се установи, че всички деца родени с вродена цепнатина на устна и алвеоларен гребен вляво, 75,0 % от децата с цепка на меко небце и половината от децата с вродена цепнатина на устната и алвеоларния гребен-двустранно и твърдо и меко небце и вродена цепнатина на твърдо и меко небце се отглеждат в дома на родителите. В специализирани институции до коригиране на аномалията се натстаняват 38,5 % от децата с едностранна цепка на устната и алвеоларен гребен и твърдо и меко небце и 40 % от децата с вродена цепнатина на устната и алвеоларния гребен-двустранно и твърдо и меко небце. Основната част от децата, които се изоставят за отглеждане в специализирана институция са с едностранна цепка на устната и алвеоларен гребен и твърдо и меко небце (46,2 %) и вродена цепнатина на твърдо и меко небце (35,7 %).

Основните проблеми с, които се сблъскват родителите и персонала в специализираните институции е храненето на детето, като 28,4 % от децата имат лоша координация между сученето, гълтането и дишането.

Реакциите, които има кърмачето, често са комбинирани, като в 24,3 % от е отпуснато, в 47,1 % е напрегнато, 7,1 % от децата отказват храна, 5,7 % се дават по време на хранене, 4,3 % махат с ръце, 10,1 % се изпотпяват и 1,4 % са с цианоза.

Въпреки това след извършване на необходимите оперативни интервенции при 76,8 % е безопасно да се премине към хранене през устата.

От друга страна 41,4 % от децата се хранят с назогастрална сонда, което изисква обучение на родителите да обслужват детето или постоянно наблюдение от здравен специалист. Именно храненето е втората причина след вродената аномалия, която е фактор за оставянето на детето за отглеждане в специализирана институция до провеждане на оперативните корекции или напълно изоставяне.

4. ДИСКУСИЯ

Всички проучвания доказват, че деца с ВЦУН изпитват невъзможност да посещават училище. Децата или са получили отказ за прием в училище на основание, че това ще изплаши други деца, или са отказали да ходят на училище поради подигравки. (Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. (2014), Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei D. (2007), Kadambari S. (2007), Adigun IA, Adeniran JO. (2004)) Ефективното лечение на ВЦУН помага на много от децата да се завърнат в училище. (Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. (2014), Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei D. (2007), Kadambari S. (2007), Adigun IA, Adeniran JO. (2004))

Социалната стигма зависи от контекста и се основава на културното възприятие на цепнатината. Вината на родителя или възприятието, че цепнатината е от наказваща свръхестествена сила влияе отрицателно върху възприемането на детето с ВЦУН. Детето с ВЦУН е подложено на тормоз, отхвърляне и социална изолация, дори понякога, от семейството си. (Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. (2014); Jones CM, Campbell CA, Magee WP, et al. (2016); Adeola DS, Ononiwu CNES. (2004); Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei

D. (2007); Chan RK, McPherson B, Whitehill TL. (2006); Daack-Hirsch S, Gamboa H. (2010); Maine RG, Linden AF, Riviello R, et al. (2017)) Този тормоз може да продължи до постъпване в училище, което води до отпадане от образователната система и добавя допълнителна бариера за реализацията. (Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. (2014); Jones CM, Campbell CA, Magee WP, et al. (2016); Adeola DS, Ononiwu CNES. (2004); Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei D. (2007); Chan RK, McPherson B, Whitehill TL. (2006); Daack-Hirsch S, Gamboa H. (2010); Maine RG, Linden AF, Riviello R, et al. (2017))

5. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Проследяването на децата с ВЦУН показва, че децата, които са били отгледани в семейна среда се социализират значително по-добре отколкото тези деца, които са изоставени в специализирани институции, тъй като за тях се полагат не само специализирани грижи, но са обградени от внимание в семейството, посещават детски заведения и училища и имат възможността да комуникират с нормални здрави деца. Обикновено в специализираните институции децата, които са здрави се осиновяват значително по-бързо и за отглеждане остават предимно деца с различни здравословни, поведенчески, психични и други проблеми, чиято социализация в обществото е изключително затруднена и оказва негативно влияние върху бъдещото им развитие. Отглеждането на деца с ВЦУН в такава среда е свързано с превръщането им в постоянни ползватели на социалната система и трудната им реализация като възрастни индивиди, защото освен с вродената аномалия, в продължение на годините тези деца започват да придобиват определени поведенчески характеристики и мислене, които им пречат за социализацията и реализацията им в обществото.

БИБЛИОГРАФИЯ

- Adeola DS, Ononiwu CNES. (2004). Cleft lip and palate in northern Nigerian children. *Ann Afr Med.* 2:6–8
- Adigun IA, Adeniran JO. (2004). Unoperated adult cleft of the primary palate in Ilorin, Nigeria. *Sahel Med J.* 7:18–20
- Agbenorku P, Agbenorku M, Sefenu R, Matondo P, Osei D. (2007). Endemicity of cleft lip/palate in a rural community in South-East Ghana. *J Sci Technol.* 27:45–50
- Cardoso MSO, Caldas Jr. AFC, Jovino-Silveira RC. (2005). Saúde bucal e qualidade de vida em pacientes fissurados. *Rev Int Odonto-Psicol Odontol Pacientes Espec.* Jan-Mar; 1(1):92-8
- Chan RK, McPherson B, Whitehill TL. (2006). Chinese attitudes toward cleft lip and palate: effects of personal contact. *Cleft Palate Craniofac J.* 43:731–739
- Daack-Hirsch S, Gamboa H. (2010). Filipino explanatory models of cleft lip with or without cleft palate. *Cleft Palate Craniofac J.* 47:122–133
- Dalben GS, Gomide MR, Costa B. (2003). Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *Cleft Palate J.* Jan; 40(1):84-7
- Fell MJ, Hoyle T, Abebe ME, et al. (2014). The impact of a single surgical intervention for patients with a cleft lip living in rural Ethiopia. *J Plast Reconstr Aesthet Surg.* 67:1194–1200
- Grollemund, B., Dissaux, C., Gavelle, P. et al. (2020). 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* 20, 230 <https://doi.org/10.1186/s12887-020-02118-5>
- Jones CM, Campbell CA, Magee WP, et al. (2016). The expanding role of education and research in international healthcare. *Ann Plast Surg.* 76(suppl 3):S150–S154
- Kadambari S. A patient's journey. *Med Teach.* 2007;29:390
- Maine RG, Linden AF, Riviello R, et al. (2017). Prevalence of untreated surgical conditions in rural Rwanda: a population-based cross-sectional study in Burera District. *JAMA Surg.* 152:e174013
- National Birth Defects Prevention Network. Birth Defects PSA. (2013) Available online: http://www.nbdpn.org/pwg/psa_downloads.php (accessed on 30 April, 2013)
- Shahin AF, Nikzad S, and Alireza L. (2016). Prevalence of Associated Anomalies in Cleft Lip and/or Palate Patients, Iran *J Otorhinolaryngol.* Mar; 28(85): 135–139
- Tillman KK, Hakelius M, Höijer J, Ramklint M, Ekselius L, Nowinski D, Papadopoulos FC. (2018). Increased risk for neurodevelopmental disorders in children with orofacial clefts. *J Am Acad Adolesc Psychiatry.* 57:876–83
- Venkatesh R. (2009). Syndromes and anomalies associated with cleft. *Indian J Plast Surg.* Oct; 42(Suppl): S51–S55