

## MULTIDISCIPLINARY APPROACH IN THE PREVENTION OF ABANDONMENT OF CHILDREN WITH CONGENITAL CLEFT OF THE LIP AND PALET

Tatyana Atanasova

Angel Kanchev University of Ruse, Bulgaria, [nursing\\_russe@abv.bg](mailto:nursing_russe@abv.bg)

**Abstract:** The aim of the present study is to present a multidisciplinary approach in the prevention of abandonment of children with congenital cleft lip and palate and the role of the nurse in it. Methods: Based on a survey, the readiness of the nurse to participate in a multidisciplinary team in the care of children with congenital cleft lip and palate was established. Results: Over 2/3 (71.10%) of the respondents believe that congenital cleft lip and palate is a socially significant problem for our society. A significant proportion of the surveyed medical professionals (89.60%) indicated that it had happened in their practice to try to persuade parents to take care of a child with a congenital cleft lip and palate, with 92.7% stating that they never advised parents to abandon a child born with this type of abnormality. The cooperation of the members of the interdisciplinary team allows for the creation of a model of long-term treatment: ie. from pregnancy to birth, from early childhood to school and in adolescence to young age. The role of nurses in this multidisciplinary team is related to providing care for patients with congenital cleft lip and palate during the treatment process, as well as solving various problems related to growth (the condition before and after surgery, physical and psychosocial development and others). Conclusion: The nursing care system actively promotes holistic care and support for patients with congenital cleft lip and palate and their families. The role of the nurse is to ensure a smooth transition from diagnosis in prenatal diagnosis to birth and then throughout the path of treatment and ongoing care in the community.

**Keywords:** congenital cleft lip and palate, multidisciplinary approach, prevention.

## МУЛТИДИСЦИПЛИНАРЕН ПОДХОД В ПРЕВЕНЦИЯТА НА ИЗОСТАВЯНЕТО НА ДЕЦА С ВРОДЕНА ЦЕПНАТИНА НА УСТНА И НЕБЦЕ

Татяна Атанасова

Русенски университет „Ангел Кънчев“, [nursing\\_russe@abv.bg](mailto:nursing_russe@abv.bg)

**Резюме:** Цел на настоящото изследване е да се представи мултидисциплинарен подход в превенцията на изоставянето на деца с вродена цепнатина на устна и небце и ролята на медицинската сестра в него. Методи: Въз основа на анкетно проучване е установена готовността на медицинската сестра да участва в мултидисциплинарен екип при грижите за деца с вродена цепнатина на устна и небце. Резултати: Над 2/3 (71,10 %) от анкетиранияте смятат, че вродената цепнатина на устна и небце е социално-значим проблем за нашето общество. Значителната част от изследваните медицински специалисти (89,60 %) посочват, че се е случвало в тяхната практика да се опитват да убедят родителите да поемат грижите за дете с вродена цепнатина на устна и небце, като 92,7 % посочват, че никога не са съветвали родителите да изоставят дете, родено с подобен вид аномалии. Сътрудничеството на членовете в интердисциплинарния екип дава възможност за създаването на модел на продължително лечение: т.е. от бременност до раждането, от ранна детска възраст до училище и през тийнейджърските години до младата възраст. Ролята на медицинските сестри в този мултидисциплинарен екип е свързана с предоставянето на грижи за пациенти с вродена цепнатина на устна и небце по време на процеса на лечение, както и решаване на различните проблеми свързани с израстването (състоянието преди и след оперативното лечение, физическото и психосоциалното развитие и други). Заключение: Системата за сестрински грижи активно насърчава холистичната грижа и подкрепа на пациенти с вродена цепнатина на устна и небце и техните семейства. Ролята на медицинската сестра е да осигури плавно преминаване от поставяне на диагнозата при пренатална диагностика до раждането и след това по целия път на лечение и продължаващи грижи в общността.

**Ключови думи:** вродена цепнатина на устна и небце, мултидисциплинарен подход, превенция

### 1. ВЪВЕДЕНИЕ

Вродените лицеви аномалии са разнородна група заболявания с различна генетична основа и клинична изява, а засягането на множество лицеви структури изисква участието на различни специалисти при лечението им. Лечението на цепнатините на устната и или небцето е сложно и продължително. То започва от раждането и продължава до зряла възраст, в зависимост от степента на тежест. Зависи от

взаимодействието между различни професионалисти, които трябва да бъдат добре подготвени както по отношение на диагностицирането, така и за провеждане на процедури по интердисциплинарен начин. Сътрудничеството между професионалистите от мултидисциплинарния екип и съответните структури, допринася за преодоляване на здравословния проблем на пациентите и насърчава тяхното социално включване, в допълнение към участието на обществото и на самите тях.

Много от психологическите фактори се поддават на въздействие. Тъй като психосоциалните фактори предопределят в по-голяма степен положителната адаптация, отколкото естетическите и функционални резултати от лечението, то психологическата помощ за пациентите трябва да се разглежда като неразделна част от лечението и трябва да бъде отговорност на всички доставчици на здравни услуги. За да се постигне това е необходимо подходящо обучение.

Първите и последващи медицински грижи имат съществена роля при навременното диагностициране и насочване, осигуряване на текущо поддържане на здравните грижи и предпазни мерки. Заедно със семействата и училището може да се създаде среда, благоприятстваща за индивидуалното и социално развитие на децата с вродени цепнатини.

При лечението на деца с цепнатини на устните и небцето от съществено значение е прилагането на мултидисциплинарен подход поради редицата медицински проблеми. Въпреки че лечението на цепнатината може да продължи няколко години и изисква няколко операции, в зависимост от участието, повечето деца, засегнати от това състояние, впоследствие могат да постигнат нормална естетика и функции.

Необходим е мултидисциплинарен екип, тъй като резултатите от лечението на вродените аномалии на устната кухина се срещат в хирургичните, речеви, слухови, стоматологични, психосоциални и когнитивни области.

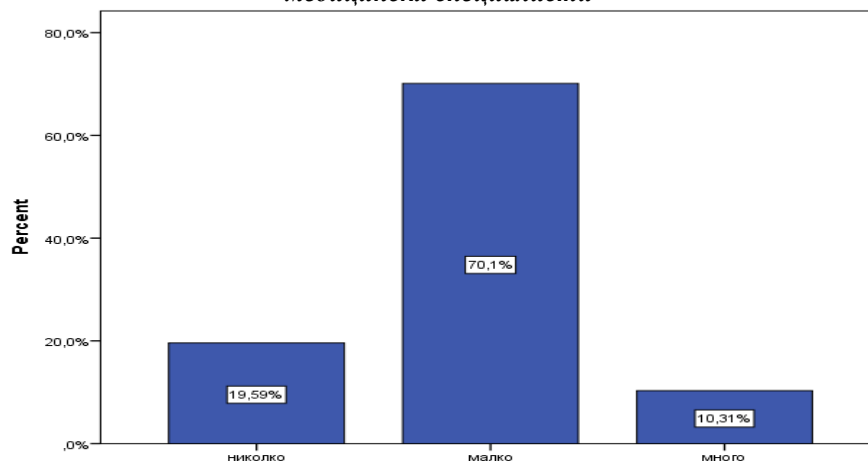
Целта на екипа е „да се гарантира, че грижите се предоставят по координиран, последователен начин с правилното подреждане на оценките и лечението в рамките на цялостното развитие, медицинското и психологическото развитие на пациента.

## 2. ИЗЛОЖЕНИЕ

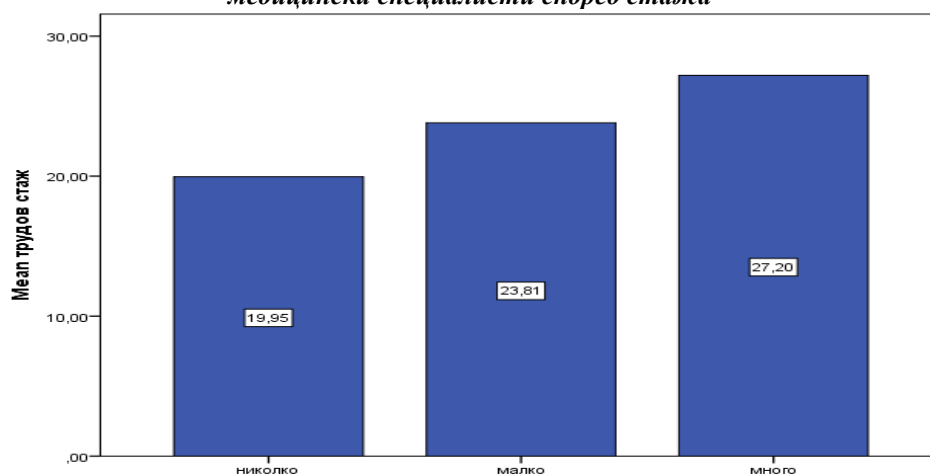
**Цел** на настоящото изследване е да се представи мултидисциплинарен подход в превенцията на изоставянето на деца с вродена цепнатина на устна и небце и ролята на медицинската сестра в него. **Методи:** Въз основа на анкетно проучване е установена готовността на медицинската сестра да участва в мултидисциплинарен екип при грижите за деца с вродена цепнатина на устна и небце. Изследвани са 97 специалисти по здравни грижи на средна възраст 46.4 г.  $\pm$  12.3 г. и средна продължителност на трудовия стаж 23.4 г.  $\pm$  12.9 г. Резултатите са обработени с SPSS v. 20.0, като са използвани вариационен, дескриптивен, сравнителен и корелационен анализи. За ниво на значимост е прието  $p < 0.05$ .

**Резултати:** По-малко от 2/3 (70,1 %) от анкетираните посочват, че са имали малко случаи на деца, родени с ВЦУН в своята практика (Фиг. 1). Въпреки, че не беше установена зависимост между стажа и честотата на случаите на деца с ВЦУН в практиката на медицинските специалисти, може да се каже, че с увеличаване на стажа се увеличава и честотата на случаите (Фиг. 2).

*Фиг. 1. Случаи на деца с вродени аномалии на устната кухина в практиката на практикуващите медицински специалисти*

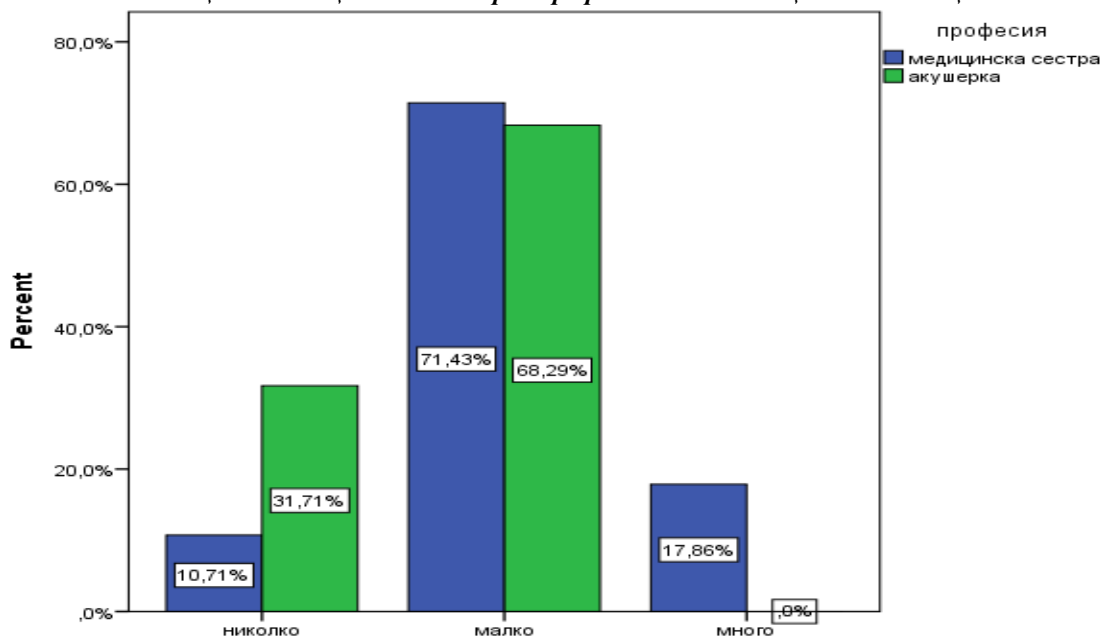


**Фиг. 2. Случаи на деца с вродени аномалии на устната кухина в практиката на практикуващите медицински специалисти според стажа**



Беше установена съществена разлика в честотата на срещаните аномалии между медицинските сестри и акушерките ( $\chi^2=12,68$ ;  $p=0.002$ ), като само медицинските сестри са посочили, че в практиката си са срещали много деца с ВЦУН (Фиг. 3). Това се дължи предимно на факта, че медицинските сестри се грижат за новородените в специализираните отделения, докато акушерките отговарят предимно за раждането на детето.

**Фиг. 3. Случаи на деца с вродени аномалии на устната кухина в практиката на практикуващите медицински специалисти според професията на медицинските специалисти**



Установихме, че между честотата на срещаните аномалии и професията на медицинските специалисти има умерена зависимост ( $r=0,356$ ;  $p<0.001$ ), като вероятността медицинска сестра да срещне в практиката си дете с ВЦУН е 12,7 %.

Над 2/3 (71,10 %) от анкетираните смятат, че ВЦУН са социално-значим проблем за нашето общество.

Само 39,20 % от анкетираните посочват, че се чувстват достатъчно подготвени за комуникация с родителите с цел превенция на изоставянето на деца с ВЦУН, 13,40 % не се чувстват готови да водят подобен род

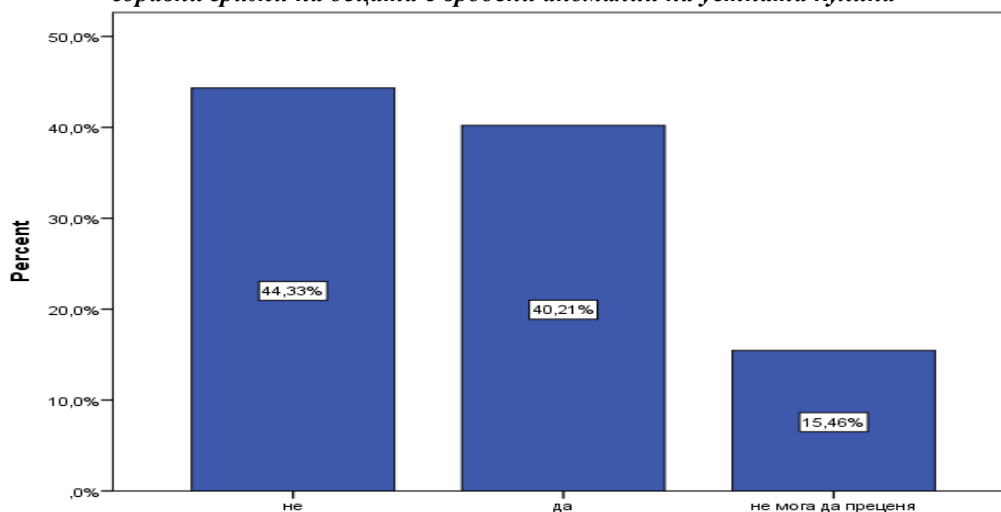
разговори, а останалите 47,40 % не могат да преценят. Не беше установена съществена разлика между двете групи медицински специалисти и техния стаж.

Значителната част от изследваните медицински специалисти (89,60 %) посочват, че се е случвало в тяхната практика да се опитват да убедят родителите да поемат грижите за дете с ВЦУН, като 92,7 % посочват, че никога не са съветвали родителите да изоставят дете, родено с подобен вид аномалии.

Основната част от анкетираните (95,9 %) считат, че децата с вродени аномалии на устната кухина, които се отглеждат в семейна среда биха имали по-малко психологични травми, отколкото децата, които са били изоставени в институция дори за определен период от време.

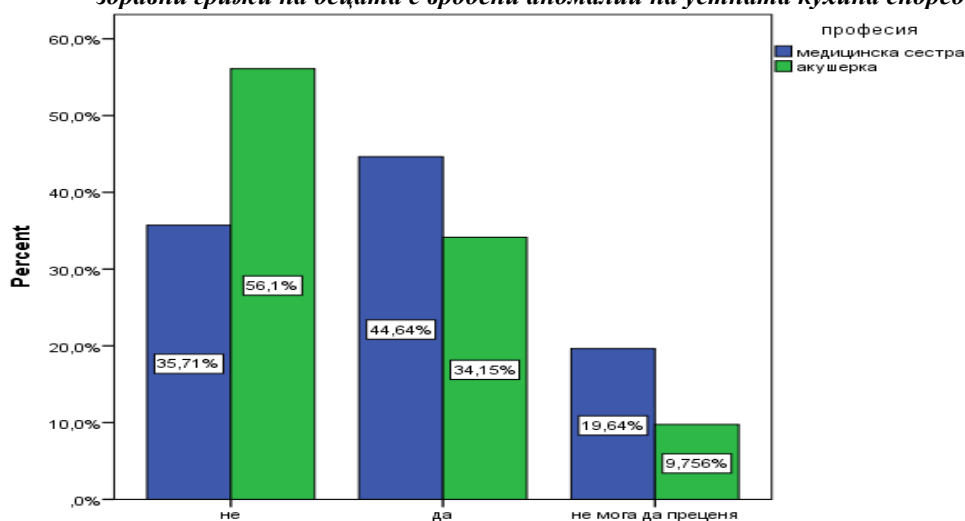
Не беше установена съществена разлика в мнението на медицинските специалисти относно ролята им в оказването на здравни грижи на деца с ВЦУН (Фиг. 4), като приблизително еднаква част са на двете противоположни крайности.

**Фиг. 4. Считате ли, че вашата роля като медицински специалисти се свежда само до оказване на здравни грижи на децата с вродени аномалии на устната кухина**



Въпреки, че не се доказва наличието на съществена разлика в мнението на медицинските сестри и акушерките, резултатите показват, че по-голямата част от медицинските сестри са на мнение, че тяхната роля се свежда само до оказване на здравни грижи на деца с ВЦУН (44,64 %), докато по-голямата част от акушерките са на мнение, че ролята им обхваща по-широк кръг от задължения (56,10 %) (Фиг. 5).

**Фиг. 5. Считате ли, че вашата роля като медицински специалисти се свежда само до оказване на здравни грижи на децата с вродени аномалии на устната кухина според професията**



**Дискусия:** Вродената цепнатина на устната и / или небцето е втората най-често срещана вродена черепно-лицева аномалия с 1 на 600 раждания по света, като страните с ниски и средни доходи имат най-високите нива.

Деца с ВЦУН са в особено неравностойно положение поради това как вродената аномалия възпрепятства негативно ранното образование и социалните функции. Грижата за деца с вродена цепнатина на устна и небце (ВЦУН) започва от момента на раждането до 18-годишна възраст, като през това време интердисциплинарни екипи от специалисти завършват различни видове интервенции, включително многобройни операции. Целта е да се гарантира, че всеки орган и система, засегнати от аномалията, функционират нормално и родителите също са удовлетворени от резултата. Семейството трябва да преодолее редица емоционални и психосоциални препятствия с помощта, подкрепата и знанията предложени от екипа, така че да могат да преодолеят проблемите и трудностите, с които децата им ще се сблъскат през първите си 18 години на естествено развитие и методите за лечение.

Ролята на медицинските сестри в този мултидисциплинарен екип е свързана с предоставянето на грижи за пациенти с ВЦУН по време на процеса на лечение, както и решаване на различните проблеми свързани с израстването (състоянието преди и след оперативното лечение, физическото и психосоциалното развитие и други). Осигуряването на добри системи за обслужване от страна на сестринските грижи означава създаване на „култура на качеството“ и възприемане на концепцията от всички участници.

Сътрудничеството на членовете в интердисциплинарния екип дава възможност за създаването на модел на продължително лечение: т.е. от бременност до раждането, от ранна детска възраст до училище и през тийнейджърските години до младата възраст. Системата за сестрински грижи активно насърчава холистичната грижа и подкрепа на пациенти с ВЦУН и техните семейства.

След раждане на дете с ВЦУН, храненето може да започне само след извършване на клинична оценка на общото състояние на детето и преценка за справяне с дихателните проблеми от медицинска сестра.

В допълнение към предоставянето на подкрепа за хранене и грижи за ВЦУН в ранна детска възраст, ролята на медицинската сестра е да помага на родителите да се подготвят за операцията на детето им. В тази посока медицинската сестра управлява очакванията за живот с тази вродена аномалия, както и тези, които са от значение както за хирургическа, така и за постхирургична намеса.

Ролята на медицинската сестра е да осигури плавно преминаване от поставяне на диагнозата при пренатална диагностика до раждането и след това по целия път на лечение и продължаващи грижи в общността. В допълнение, те са в добра позиция, за да насърчат спазването на протоколите за лечение, например за подобряване на зарастването на оперативните рани.

### 3. ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Повечето лица с цепнатина на устната, цепнатина на небцето или цепнатина на устната и небцето, както и лица с други черепно-лицеви аномалии, изискват координирани грижи на доставчиците на медицински грижи в много области на медицината (включително отоларингология) и дентална медицина, както и в областта на речевата патология, аудиология, генетика, сестринските грижи, психичното здраве и социалната медицина.

Въпреки че съвременната медицина предлага различни възможности за успешното лечение на аномалиите на цепнатината на устната и небцето, те все още представляват предизвикателство, което е с голяма продължителност и повишени разходи и зависи от уменията и опита на медицинския екип. Ефективния мултидисциплинарен екип при обгрижването на пациенти с ВЦУН включва: педиатър, медицинска сестра, пластичен хирург, детски дентален лекар, отоларинголог, логопед, ортодонт, лицево-челюстен хирург, социален работник и психолог.

### ЛИТЕРАТУРА

- Atanasova T., Zaharieva K., Srasova A. (2017). *Activities of the nursing nursing in childhood and care for children with integrated leave of the oral and necessity*. Proceedings of university of ruse - 2017, volume 56, book 8.3., 97-102.
- Abu-Hussein M, Watted N, Yehia M, Proff P, Iraqi F. (2015). *Clinical Genetic Basis of Tooth Agenesis*. Journal of Dental and Medical Sciences, 14(12):68-77.
- Allori AC, Kelley T, Meara JG, et al. (2017). *A standard set of outcome measures for the comprehensive appraisal of cleft care*. Cleft Palate Craniofac J., 54:540–554.
- Bradbury E. (2001). *Growing up with a cleft: the impact on the child*. In: Watson ACH. Management of cleft lip and palate. London (UK): Whurr, p. 365-77.

- 
- 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.
- Graciano MIG, Tavano LDA, Bachege MI (2007). *Aspectos psicossociais da reabilitação*. In: Trindade IEK, Silva Filho OG. Fissuras labiopalatinas: uma abordagem interdisciplinar. Santos (SP), p.311-33.
- IOSR (2017). *Genetics And Dental Disorders – A Clinical Concept*. Part;1. Journal of Dental and Medical Sciences, 16.11, 35-42.
- 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.
- 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.
- 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.
- Tanaka SA, Mahabir RC, Jupiter DC, et al. (2012). *Updating the epidemiology of cleft lip with or without cleft palate*. Plast Reconstr Surg., 129:511e–518e.