

**МЕДИЦИНСКИ УНИВЕРСИТЕТ – СОФИЯ**  
**ФАКУЛТЕТ ПО ОБЩЕСТВЕНО ЗДРАВЕ**  
**„ПРОФ. Д-Р ЦЕКОМИР ВОДЕНИЧАРОВ, ДМН“**  
**КАТЕДРА „ЗДРАВНИ ГРИЖИ“**

**ТАТЯНА АТАНАСОВА ДРАГАНОВА**

**МЕДИКО-СОЦИАЛНИ ПРОБЛЕМИ НА ДЕЦА С ВРОДЕНИ**  
**АНОМАЛИИ НА УСТНАТА КУХИНА**

**АВТОРЕФЕРАТ**  
**НА ДИСЕРТАЦИОНЕН ТРУД**  
**ЗА ПРИСЪЖДАНЕ НА ОБРАЗОВАТЕЛНА И НАУЧНА**  
**СТЕПЕН „ДОКТОР“**

Област на висше образование: 7. „Здравеопазване и спорт“

Професионално направление: 7.4. „Обществено здраве“

Докторска програма: „ Социална медицина и организация на  
здравеопазването и фармацията”

**Научни ръководители**

Проф. Иванка Костова Стамболова, дм

Проф. д-р Димитър Иванов Буланов, дм

**Рецензенти**

Проф. Галина Стамова Чанева, дм

Доц. Диана Кръстева Иванова, дм

София, 2022

Дисертационният труд е одобрен и насочен за защита от катедрен съвет на Катедра „Здравни грижи“ при Факултет по обществено здраве „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“, Медицински университет – София.

Дисертационният труд съдържа 173 стандартни страници и е онагледен с 9 таблици, 39 фигури, 5 рисунки. Към него са представени 4 приложения. Библиографската справка съдържа 196 източника, от които 1 на кирилица и 195 на латиница.

**Научно жури:**

Проф. Галина Стамова Чанева, дм

Доц. Антоанета Зографова Терзиева, дм

Доц. Гергана Георгиева Петрова, дм

Проф. д-р Елена Младенова Шипковенска, дм

Доц. Диана Кръстева Иванова, дм

**Резервни членове:**

Доц. Мария Иванова Димитрова, дм

Проф. д-р Сашка Руменова Попова, дм

Публичната защита ще се състои на 07.07.2022 г. от        часа в заседателна зала на Факултет по обществено здраве „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“, УМБАЛ „Царица Йоанна - ИСУЛ“ ЕАД, ул. „Бяло море“ № 8, гр. София.

Материалите по защитата са на разположение в секретариата на Деканата на ФОЗ „Проф. д-р Цекомир Воденичаров, дмн“, МУ София, УМБАЛ „Царица Йоанна - ИСУЛ“ ЕАД, ул. „Бяло море“ № 8, гр. София и на интернет страницата на МУ София. В автореферата номерата на таблиците и фигурите съответстват на номерата в дисертационния труд.

## СЪДЪРЖАНИЕ

|   |    |
|---|----|
| 1. ВЪВЕДЕНИЕ  | 5  |
| 2. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, ХИПОТЕЗА  | 9  |
| 3. МЕТОДОЛОГИЯ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД   | 11 |
| 4. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ  | 15 |
| 4.1. Проучване ретроспективно честотата и вида на вродените аномалии на устната кухина в Р. България  | 15 |
| 4.2. Проучване нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродена аномалия на устната кухина                                       | 22 |
| 4.3. Проучване нагласите и уменията на медицинските специалисти да окажат подкрепа на семейства с деца с вродена аномалия на устната кухина | 35 |
| 4.4. Изследване на социализацията и реализацията на деца с вродена аномалия на усната кухина  | 49 |
| 4.5. Анализ на недостатъците на социалната и здравна системи относно грижата за деца с вродена аномалия на устната кухина                   | 52 |
| 5.МОДЕЛ ЗА ИНТЕГРИРАНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА С ВАУК   | 57 |
| 6. ЗАКЛЮЧЕНИЕ   | 69 |
| 7. ИЗВОДИ   | 71 |
| 8. ПРЕПОРЪКИ  | 73 |
| 9. ПРИНОСИ  | 74 |
| 10 ПУБЛИКАЦИИ, СВЪРЗАНИ С ДИСЕРТАЦИОННИЯТ ТРУД  | 75 |

## **ИЗПОЛЗВАНИ СЪКРАЩЕНИЯ**

|             |  |
|-------------|--|
| <b>АЛА</b>  | Асоциация на децата с вродени лицеви аномалии и техните родители |
| <b>АСП</b>  | Агенция социално подпомагане                                     |
| <b>ВЛА</b>  | Вродени лицеви аномалии  |
| <b>ВАУК</b> | Вродена аномалия на устна кухина                                 |
| <b>ВЦУН</b> | Вродена цепнатица на устна и небце                               |
| <b>ДНК</b>  | Дезоксирибонуклеинова киселина                                   |
| <b>ЕСС</b>  | Европейска статистическа система                                 |
| <b>ЗГ</b>   | Здравни грижи  |
| <b>МС</b>   | Медицинска сестра  |
| <b>ООН</b>  | Организация на обединените нации                                 |
| <b>СЗО</b>  | Световна здравна организация                                     |
| <b>ЦНСТ</b> | Център за настаняване на деца от семеен тип                      |

## 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 вродените лицеви аномалии (ВЛА) не е еднократен процес, свързан основно с хирургичното лечение. Тук става въпрос за деца, при които са характерни процесите на растеж и развитие, което налага етапност при лечението и мултидисциплинарност, изискваща диспансеризация в специализирани центрове.

През последните години принципите за лечение на лицевите аномалии в света претърпяха сериозни промени. Възприема се по-ранно оперативното лечение на ВЛА, както и принципът за концентрация на тези случаи в специализирани центрове, където се утвърждава краниофациалната хирургия и се увеличават възможностите за лечение на тежките лицеви аномалии.

Аномалиите на устната и небцето могат да се отразят върху функциите на различни органи и системи, което обуславя участието на различни специалисти за тяхното лечение. До този момент комплексното лечение на ВЦУН се е свързвало с участието на ортоданти и логопеди и се е провеждало преди всичко поради неудачи в хирургичното лечение, а не като елемент на цялостно лечение, в което да участва екип от различни специалисти, включително психолози и социални работници.

През осемдесетте години в Скандинавия започват сравнителни проучвания на различни лечебни схеми между няколко центъра в програма наречена Скандклефт, която по-късно прераства в европейска програма, наречена Евроклефт и след това – Еврокран. Водейки се от проучванията СЗО посочва, че решаването на един такъв важен проблем, може да стане, само ако се намесят правителствените органи, които да разпоредят извършването на епидемиологични проучвания, създаване на национален регистър и обособяване на специализирани центрове за комплексно лечение, включващо мултидисциплинарен екип. В този екип място намира медицинската сестра или акушерка, като специалист или

консултант по проблемите на първите грижи за децата с ВЛА, както и последващите грижи и наблюдение до оперативната намеса и след това.

Основните принципи и цели на работа, регламентирани с различни нормативни документи, изискват комплексен подход, предлагащ здравни и социални услуги и съобразен с индивидуалните потребности на всяко дете. Тези грижи могат да се реализират в подходяща семейна среда чрез прилагане на модел за интегрирана здравно-социална услуга за деца с аномалии на устната кухина и техните семейства от интердисциплинарен екип.

В редица европейски страни се прилага подобен подход, но в България грижата за децата с увреждания е разделена между здравната и социалната система и твърде често е неkoordinирана и неефективна, въпреки теоретичните обосновки и проявяваното разбиране за полезността на модела.

Акцентът на настоящата разработка е ролята на екипния подход и интердисциплинарните грижи при решаването на медико-социалните проблеми и превенцията на изоставянето на тези деца в институции.

Конвенцията на ООН (чл. 23) гарантира правото на тези деца да водят пълноценен живот в условия, които им осигуряват право на специални грижи и помощ, „насочена към осигуряване на ефективен достъп и получаване на образование, обучение, здравни грижи, рехабилитация, подготовка за трудова дейност и възможности за отдых по начин, позволяващ на детето най-пълната възможна социална интеграция и индивидуално развитие.“

Вродената цепнатина на устната и небцето има не само медицински, но и психологически, педагогически, социологически, информационен и още редица други аспекти.

Честотата на разпространение на ВЦУН в западните страни е 1: 500- 700 новородени деца, за България данните са екстраполирани от данните за честота в Европа, която е 1: 600 - 700 раждания.

Принципно децата с ВЦУН са най-често доносени, имат отличен сукателен рефлекс и след кратко време се адаптират сравнително добре към аномалията. Храненето все пак през първите месеци е по-бавно и съпроводено с необоснован

страх от аспирация, поради общата комуникация между устна и носна кухина. Кърменето на тези деца трябва да започне възможно най-рано, с оглед запазване и стимулиране на рефлексите.

Вродените аномалии са резултат на грешки в ембриогенезата (малформации) или в резултат на вътрематочни събития, които засягат ембрионалния и феталния растеж (деформации и смущения) [55]. Колкото по-сложно е образуването на структура, толкова повече са възможностите за малформации. Дефектите в образуването и растежа на челюстта, устната кухина и фаринкса водят до различни малформации.

В тази връзка здравният екип, който се грижи за децата с цепнатини на небцето, играе важна роля в развитието на детето, в подкрепата на семействата, както и в насърчаването на придържането към лечението.

Успешното лечение на цепнатината на небцето, което включва хирургични процедури в препоръчаното време и извършване на стоматологични и речеви терапии, е пряко свързано с оралното здраве.

Някои автори разглеждат дори връзката между оралното здравословно състояние и качеството на живот при пациенти с цепнатини на небцето [29]. Важно е да се отбележи, че има няколко фактора, които могат да повлияят на грижите за оралното здраве на тези пациенти и които все още не са достатъчно проучени. Един от тези възможни фактори, това е социализацията, свързана с началото на училищния живот на децата с цепнатина на небцето [78].

Социалната подкрепа, осигурявана от средата, в която живеят деца с вродена цепнатина на устната и /или небцето (ВЦУН), е от решаващо значение за тяхното здраве. Осигуряването на цялостна грижа и създаването на възможности за по-голямата им самостоятелност е важно за изграждането на диференцирано обосновано здравеопазване [62].

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 [22, 53].

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.

## **2. ЦЕЛ, ЗАДАЧИ, ХИПОТЕЗА**

### **ЦЕЛ**

Целта на настоящият дисертационен труд е да се изследват медико-социалните проблеми на деца с вродени аномалии на устната кухина, и въз основа на получените резултати да се предложи интегриран модел за грижа, който да е насочен не само към подобряване на здравословното състояние на децата, но и към повишаване качеството им на живот в благоприятна семейна и социална среда.

### **ЗАДАЧИ**

1. Да се проучи ретроспективно честотата и вида на вродените аномалии на устната кухина в Р. България.
2. Да се проучат нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина.
3. Да се проучат нагласите и уменията на медицинските специалисти да окажат подкрепа на семейства с деца с вродена аномалия на устната кухина.
4. Да се изследва социализацията и реализацията на деца родени с аномалии на устната кухина.
5. Да се анализират недостатъците в социалната и здравна система, относно грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина.
6. Да се разработи и предложи модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина.
7. Да се определят дейностите на медицинската сестра в мултидисциплинарния екип при предоставяне на грижи за дете с вродена аномалия на устната кухина
8. Да се създадат условия за непрекъснато придобиване на знания и умения за подобряване грижите за деца с вродени аномалии на устната кухина и превенция на тяхното изоставяне в домове и центрове за отглеждане чрез програма за следдипломно обучение
9. Да се формират способности, умения, мотивация и професионални компетенции относно грижите и превантивните действия за деца с вродени аномалии на устната кухина чрез ръководство „Грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина“

## **ХИПОТЕЗА**

Допускаме, че системата за грижи за деца с вродена аномалия на устната кухина не функционира правилно, което е предпоставка за повишен риск от изоставяне на децата с вродена аномалия на устната кухина и влошаване качеството им на живот и е необходимо да се предприемат мерки и да се създаде интегриран модел, който не само да подобри грижите за тези деца, но и да има превантивни действия, относно тяхното изоставяне в домове за отглеждане.

### **3. МЕТОДОЛОГИЯ НА ДИСЕРТАЦИОННИЯ ТРУД**

#### **Обект на изследването**

- Студенти, обучаващи се в специалностите:
  - Медицинска сестра
  - Акушерка
- Специалисти по здравни грижи:
  - Медицински сестри
  - Акушерки
- Родители на деца с вродена аномалия на устната кухина
- Деца с вродена аномалия на устната кухина

#### **Предмет на изследване**

Предмет на изследване са организационните аспекти на здравните грижи за деца с вродена аномалия на устната кухина и професионалните компетентности на специалистите по здравни грижи – студенти и практикуващи.

#### **Технически единици на наблюдение**

Техническите единици на наблюдение включват:

- Лечебни заведения – УМБАЛ „Канев“ АД гр. Русе; МБАЛ „Юлия Вревска“ гр. Бяла; МБАЛ „Добрич“ АД; УСАГБАЛ „Майчин дом“ гр. София; УМБАЛ „Проф. д-р Стоян Киркович“ гр. Стара Загора; УМБАЛ „Свети Георги“ ЕАД гр. Пловдив
- Учебни заведения – МУ София – ФОЗ; РУ „Ангел Кънчев“ - ФОЗЗГ; МУ Пловдив – ФОЗ; Тракийски университет гр. Стара Загора – Медицински факултет; Филиал Хасково на Тракийски университет

#### **Логически единици на наблюдение**

Логическите единици на наблюдение включват:

- практикуващи медицински сестри
- практикуващи акушерки
- обучаващи се студенти
- деца с вродена аномалия на устната кухина
- родители на деца с вродена аномалия на устната кухина

### **Признаци на наблюдение**

- Данни за ВЦУН – възраст на майката, диагноза, наследственост
- Характеристика на респондентите
- Пренатална диагностика – мнение на родители, студенти и специалисти по здравни грижи
- Мнение на родителите, студентите и специалистите по здравни грижи относно значимостта на ВЦУН за обществото
- Мнение на родителите, студентите и специалистите по здравни грижи относно приложението на екипния подход в диагностиката и лечението на ВЦУН
- Оценка на обучението на студентите и участието на ВЦУН в него
- Опит на специалистите по здравни грижи с деца, родени с ВЦУН
- Проблеми и особености на храненето на деца с ВЦУН

### **Обем на изследването**

Изследването се проведе с общ брой студенти, специалисти по здравни грижи, родители на деца с вродена аномалия на устната кухина и деца с вродена аномалия на устната кухина - 515, разпределени по извадки в следните целеви групи:

- Студенти - 306
- Специалисти по здравни грижи – 97
- Родители на деца с вродена аномалия на устната кухина – 42
- Деца с вродена аномалия на устната кухина - 70

### **Място и време на проучването**

- Проучването е проведено в УМБАЛ „Канев“ АД гр. Русе; МБАЛ „Юлия Вревска“ гр. Бяла; МБАЛ „Добрич“ АД; УСАГБАЛ „Майчин дом“ гр. София; УМБАЛ „Проф. д-р Стоян Киркович“ гр. Стара Загора; УМБАЛ „Свети Георги“ ЕАД гр. Пловдив и МУ София – ФОЗ; РУ „Ангел Кънчев“- ФОЗЗГ; МУ Пловдив – ФОЗ; Тракийски университет гр. Стара Загора – Медицински факултет; Филиал Хасково на Тракийски университет.
- Време на проучването - от 01.01.2019 г. до 01.10.2021 година

### **Етапи на изследването**

Проведено бе предварително /сондажно/ изследване

- Подготвителен етап – Януари 2019г. – Април 2019г.

- Проучване на проблема в литературата
- Подготвяне на инструментите за изследване и обхвата на проучването
- Изследователски етап – Май 2019г. – Юни 2020г.
  - Провеждане на изследването – раздаване и събиране на анкетните карти
  - Обработване на данните и анализ на резултатите
- Заключителен етап – Юли 2020г. – Октомври 2021г.
  - Подреждане на частите на дисертационният труд в логическа последователност
  - Въз основа на резултатите, изготвяне на модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина и насоки за обучение
  - Окончателно оформление на дисертационният труд

### **Инструменти на изследването**

- Анкетна карта за родителите (Приложение 1)
- Анкетна карта за студентите от специалност „Медицинска сестра“ и „Акушерка“ (Приложение 2)
- Анкетна карта за специалистите по здравни грижи (Приложение 3)
- Анкетна карта за оценка на храненето (Приложение 4)

### **Характер на проучването**

Проучването е разделено на два етапа:

- Ретроспективно и проспективно изследване на честотата на децата с ВЦУН
- Проспективно изследване, чрез провеждането на анкетно проучване на респондентите

Проучването е комплексно и включва анкетно проучване на студенти от специалност медицинска сестра и акушерка, практикуващи специалисти по здравни грижи от специалностите медицинска сестра и акушерка, родители на деца с вродена аномалия на устната кухина и анализ на медицинска документация и здравно-нормативни документи.

### **Органи на наблюдение**

- Проучването е извършено самостоятелно с оглед постигане на по – голяма точност. В процеса на събиране на информация е търсено съдействие и сътрудничество от изпълнителни директори и главни медицински сестри на лечебни заведения,

преподаватели от факултетите по Обществено здраве на медицинските университети,  
Началник клиника по Пластична хирургия за деца в УМБАЛ „Св. Георги“ ЕАД гр.  
Пловдив

- Всички сътрудници, които подбрахме, предварително бяха запознати с целта, методиката и инструментариума за извършване на изследването

### **Методи на изследване**

- Документален метод

Проучени са национални и европейски нормативни документи, отнасящи се към темата, научна литература по изследвания въпрос, както и медицинска документация на пациенти с вродена аномалия на устната кухина.

- Исторически метод

Събиране на информация, свързана с данните за промените, засягащи деца с вродена цепнатина на устната и / или небцето и тяхното лечение в различните години.

- Социологически метод

В основата на изследването лежи емпирично проучване с индивидуална анонимна анкета, в която доминират закрити и смесени въпроси, релевантни на предмета на проучването.

Въвеждането на данните, първоначалната обработка и графичното представяне на резултатите са осъществени с Програмен продукт Microsoft Office Excel XP.

- Статистически метод

Статистическата обработка и анализът на данните са извършени с помощта на статистически пакет SPSS v. 20.0, като са използвани вариационен, дескриптивен, сравнителен и корелационен анализи. За ниво на значимост е прието  $p < 0,05$ .

## 4. РЕЗУЛТАТИ И ОБСЪЖДАНЕ

### 4.1. Проучване ретроспективно честотата и вида на вродените аномалии на устната кухина в Р. България

Направено е ретроспективно изследване на честотата и вида на децата, родени с вродени аномалии на устната кухина за последните 17 г. (от 2005 г. до 2021 г.). Данните са представени на табл. 7. (7.1.; 7.2; 7.3; 7.4; 7.5; 7.6)

**Табл. 7.1. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2004 – 2006 г.**

|   | 2006      |           |           | 2005      |          |           | 2004 |      |      |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|----------|-----------|------|------|------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени     | общо      | мъже | жени | общо |
| Вродена цепнатина на небцето  | 1         | 5         | 6         | 6         | 3        | 9         |      |      |      |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 2         | 1         | 3         | 0         | 0        | 0         |      |      |      |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 2         | 1         | 3         | 1         | 1        | 2         |      |      |      |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 2         | 0         | 2         | 1         | 0        | 1         |      |      |      |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 1         | 5         | 6         | 5         | 2        | 7         |      |      |      |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | 1         | 0         | 1         | 1         | 0        | 1         |      |      |      |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 1         | 1         | 2         | 2         | 0        | 2         |      |      |      |
| <b>общо</b>   | <b>10</b> | <b>13</b> | <b>23</b> | <b>16</b> | <b>6</b> | <b>22</b> |      |      |      |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 2         |           |          | 0         |      |      |      |

От резултатите на табл. 7.1. се вижда, че през 2005 има преваляване на момчетата с ВЦУН, докато през 2006 г. резултатите почти се изравняват.

**Табл. 7.2. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2007 – 2009 г.**

|   | 2009      |           |           | 2008      |           |           | 2007      |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      |
| Вродена цепнатина на небцето  | 8         | 8         | 16        | 3         | 6         | 9         | 4         | 3         | 7         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 0         | 2         | 2         | 0         | 2         | 2         | 0         | 0         | 0         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 4         | 2         | 6         | 2         | 1         | 3         | 1         | 0         | 1         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 5         | 4         | 9         | 2         | 4         | 6         | 9         | 1         | 10        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 5         | 3         | 8         | 4         | 3         | 7         | 3         | 3         | 6         |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | 1         | 1         | 2         | 2         | 1         | 3         | 0         | 0         | 0         |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 5         | 5         | 10        | 0         | 1         | 1         | 3         | 6         | 9         |
| <b>общо</b>   | <b>28</b> | <b>25</b> | <b>53</b> | <b>13</b> | <b>18</b> | <b>31</b> | <b>20</b> | <b>13</b> | <b>33</b> |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 2         |           |           | 1         |           |           | 2         |

През този период отново се наблюдава лек превес на момчетата с ВЦУН през 2007 и 2009 г., докато през 2008 г. честотата на аномалията е в полза на момичетата. От друга страна през 2007 г. честотата на децата с вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в дясно е най-голяма, докато през 2008 и 2009 г. преобладават тази на децата с вродена цепнатина на небцето. През 2007 г. липсват деца с вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в дясно и двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен. През 2008 г. има само едно дете родено с двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето.

**Табл. 7.3. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2010 – 2012 г.**

|   | 2012      |           |           | 2011      |           |           | 2010      |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      |
| Вродена цепнатина на небцето  | 11        | 7         | 18        | 7         | 10        | 17        | 5         | 9         | 14        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 2         | 2         | 4         | 0         | 1         | 1         | 0         | 1         | 1         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 6         | 1         | 7         | 5         | 1         | 6         | 1         | 3         | 4         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 2         | 1         | 3         | 8         | 0         | 8         | 3         | 3         | 6         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 9         | 8         | 17        | 5         | 2         | 7         | 6         | 4         | 10        |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | 0         | 0         | 0         | 0         | 0         | 0         | 1         | 1         | 2         |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 3         | 2         | 5         | 1         | 2         | 3         | 6         | 1         | 7         |
| <b>общо</b>   | <b>33</b> | <b>21</b> | <b>54</b> | <b>26</b> | <b>16</b> | <b>42</b> | <b>22</b> | <b>22</b> | <b>44</b> |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 4         |           |           | 2         |           |           | 0         |

През разглеждания период за 2010 няма разлика в честотата на ВЦУН между двата пола, докато за 2011 и 2012 г. се установява повишена честота при момчетата. За 2010 г. има само едно дете родено с вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в дясно. За 2011 и 2012 г. липсват деца родени с двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен. Честотата на вродена цепнатина на небцето е най-висока за целия разглеждан период, като през 2012 г. с висока честота са и децата родени с вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в ляво.

Наблюдава се и повишаване на честотата на децата със съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии.

**Табл. 7.4. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2013 – 2014 г.**

|   | 2015      |           |           | 2014      |           |           | 2013      |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      |
| Вродена цепнатина на небцето  | 17        | 17        | 34        | 6         | 18        | 24        | 10        | 19        | 29        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 4         | 3         | 7         | 2         | 2         | 4         | 2         | 2         | 4         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 7         | 5         | 12        | 11        | 2         | 13        | 10        | 3         | 13        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 4         | 1         | 5         | 5         | 1         | 6         | 3         | 2         | 5         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 3         | 3         | 6         | 7         | 5         | 12        | 7         | 8         | 15        |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | 0         | 1         | 1         | 4         | 1         | 5         | 0         | 0         | 0         |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 5         | 4         | 9         | 2         | 4         | 6         | 1         | 1         | 2         |
| <b>общо</b>   | <b>40</b> | <b>34</b> | <b>74</b> | <b>37</b> | <b>33</b> | <b>70</b> | <b>33</b> | <b>35</b> | <b>68</b> |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 7         |           |           | 5         |           |           | 3         |

През изследвания период честотата на вродената цепнатина на небцето остава повишена. По отношение на пола през 2013 г. честотата на момчетата с ВЦУН е висока, докато през 2014 и 2015 г. преобладават момчетата.

През 2013 г. липсват деца родени с двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен, а през 2015 г. с тази аномалия има родено само едно дете.

Честотата на децата родени със съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии продължава да нараства.

**Табл. 7.5. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2016 – 2018 г.**

|   | 2018      |           |           | 2017      |           |           | 2016      |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      |
| Вродена цепнатина на небцето  | 6         | 14        | 20        | 14        | 14        | 28        | 14        | 20        | 34        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 2         | 0         | 2         | 4         | 1         | 5         | 3         | 4         | 7         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 9         | 2         | 11        | 4         | 8         | 12        | 11        | 0         | 11        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 1         | 1         | 2         | 2         | 2         | 4         | 3         | 1         | 4         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 5         | 2         | 7         | 4         | 5         | 9         | 7         | 3         | 10        |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | -         | -         | -         | 0         | 1         | 1         | 0         | 1         | 1         |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 4         | 1         | 5         | 2         | 0         | 2         | 10        | 1         | 11        |
| <b>общо</b>   | <b>27</b> | <b>20</b> | <b>47</b> | <b>30</b> | <b>31</b> | <b>61</b> | <b>48</b> | <b>30</b> | <b>78</b> |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 6         |           |           | 5         |           |           | 6         |

През целия изследван период се наблюдава повишена честота на децата родени с вродена цепнатина на небцето. Преобладават момчетата, като през 2017 г. разпределението е почти равномерно между двата пола. Съчетанието на ВЦУН и други лицеви аномалии запазва относително постоянна тенденция.

За 2017 и 2018 г. липсват деца родени с двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен, докато през 2016 г. има само едно дете родено с тази аномалия.

**Табл. 7.6. Вид и честота на децата с вродени аномалии на устната кухина за периода 2019 – 2021 г.**

|   | 2021      |           |           | 2020      |           |           | 2019      |           |           |
|---|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|-----------|
|   | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      | мъже      | жени      | общо      |
| Вродена цепнатина на небцето  | 13        | 13        | 26        | 3         | 15        | 18        | 19        | 15        | 34        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>дясно</b> | 2         | 1         | 3         | 4         | 3         | 7         | 5         | 2         | 7         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен едностранно в <b>ляво</b>  | 5         | 4         | 9         | 7         | 8         | 15        | 7         | 4         | 11        |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>дясно</b>   | 2         | 4         | 6         | 2         | 2         | 4         | 1         | 5         | 6         |
| Вродена цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето в <b>ляво</b>    | 5         | 1         | 6         | 8         | 4         | 12        | 2         | 3         | 5         |
| Двустранна цепнатина на устната и алвеоларния гребен                        | 3         | 1         | 4         | 1         | 0         | 1         | -         | -         | -         |
| Двустранна цепнатина на устната, алвеоларния гребен и небцето               | 3         | 1         | 4         | 1         | 3         | 4         | 5         | 2         | 7         |
| <b>общо</b>   | <b>33</b> | <b>25</b> | <b>58</b> | <b>26</b> | <b>35</b> | <b>61</b> | <b>39</b> | <b>31</b> | <b>70</b> |
| Съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии - общо                            |           |           | 6         |           |           | 7         |           |           | 12        |

През този период за 2019 и 2021 се наблюдава повишена честота на момчетата с ВЦУН. Честотата на вродената цепнатина на небцето се запазва висока. Двустранната цепнатина на устната и алвеоларния гребен запазва ниската честота на разпространение. От друга страна се установява намаляване на честотата на децата родени със съчетание на ВЦУН и други лицеви аномалии.

Резултатите показват, че през по-голямата част от изследвания период преобладава по-висока честота при момчетата. Впечатление прави, че честотата на децата с вродени аномалии на устната кухина нараства и от 2009 г. до 2016 г., след което започва постепенно да намалява. Преобладава вродената цепнатина на небцето.

Орофациалните цепнатини - включително цепнатина на устните, цепнатина на устната и небцето и цепнатина на небцето, както и средните, страничните (напречните) и

наклонените лицеви цепнатини - са сред най-честите вродени аномалии. [104] Честотата на орофациалните цепнатини е приблизително 1 на всеки 500-550 раждания. Разпространението варира в зависимост от етническа принадлежност, държава и социално-икономически статус. Несиндромната ВЦУН, като най-голяма подгрупа на краниофациалните аномалии, се среща в 1,5-2,5 случая на 1000 живородени.

В Южна Африка цепнатината на устната и/или небцето (ВЦУН) е сред петте най-често срещани вродени дефекти, докладвани в Южна Африка, като честотата на CL/P варира от 0,1 до 0,4 на 1000 живородени [112].

Проучване на Conway et al. (2015 г) отбелязва, че орофациалната цепка е най-честата вродена малформация с разпространение на ражданията в световен мащаб от 1/700 живородени. Разпространението на орофациалните цепнатини, според Конуей, варира в зависимост от регионите и е най-високо в азиатските страни (1/500), средно при бялата раса (1/1000) и най-ниско в африканското население (1/2500). Освен това, Conway et al. наблюдават, че цепнатините на устните имат съотношение мъже към жени 2:1, докато цепнатините на небцето имат съотношение мъже към жени 1:2. Цепнатините на устните са по-често едностранни, отколкото двустранни и благоприятстват лявостранното местоположение. За всички етноси, приблизително 50% от всички цепнатини са комбинирани цепнатини на устната и небцето, от 25 до 35% включват само устната, а изолираната цепнатина на небцето представлява приблизително 25% (115).

Пациентите с ВЦУН се характеризират със значителна заболяемост през целия си живот. В допълнение към лицевите прояви, тези състояния причиняват нарушения при говора, слуха, дъвченето, преглъщането и дишането. Според наличните данни разпространението на ВЦУН е приблизително 1 на 700 деца, родени в цял свят, с цепнатина на устната, цепнатина на небцето или и двете. Съществуват значителни вариации в зависимост от етническата принадлежност и географското местоположение, като най-голямо разпространение се открива сред азиатците и индианците (1/500), докато кавказките и латиноамериканците имат средно разпространение (1/1000), а най-ниското е сред Африканското население (1/2500) (50, 132).

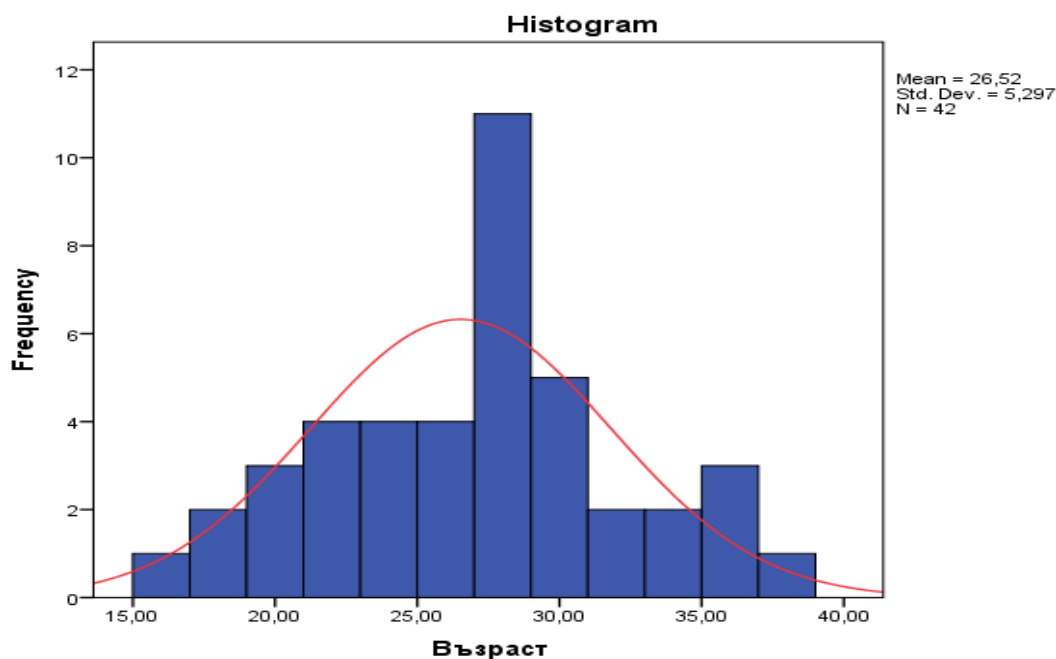
Резултатите от изследването показват, че ВЦУН са по-чести при мъжете, подобно на други проучвания, проведени в Индия (52, 133), Бразилия (108), Кения (130), Иран (87, 192), Саудитска Арабия (92), Япония (122) и Перу (178).

При проследяването на ВЦУН най-честата диагноза е цепнатина на небцето подобно на докладваното от Blanco-Davila et al . [24], които оценяват честотата на цепнатина на устната и небцето в 10-годишно ретроспективно проучване в Мексико. Цепнатината на небцето, ВЦУН и цепнатина на устната, по отношение на честотата имат следната зависимост: цепнатина на небцето (CP) > ВЦУН (CPL) > цепнатина на устната (CL), която е същата като описаната от Belliss и Gemuth [27] в 20-годишно ретроспективно проучване в Шотландия. Sah и Powar [146] установиха, че честотата е  $CLP > CL > CP$  в 5-годишно проучване в Индия, докато Nagase et al . [122] съобщава  $CLP > CP > CL$  в 12-годишно проучване в Япония. Честотата на 3-те диагнози е по-висока при мъже със съотношение 1,3:1 за CP, 1,5:1 за CLP и 1,5:1 за CL. Sah и Powar [146] също съобщават за по-висока честота при мъже със съотношения 1,1:1 за CP, 1,2:1 за CLP и 1,3:1 за CL и Kim et al . [93] установяват съотношение 2,5:1 за CLP и 2,1:1 за CL.

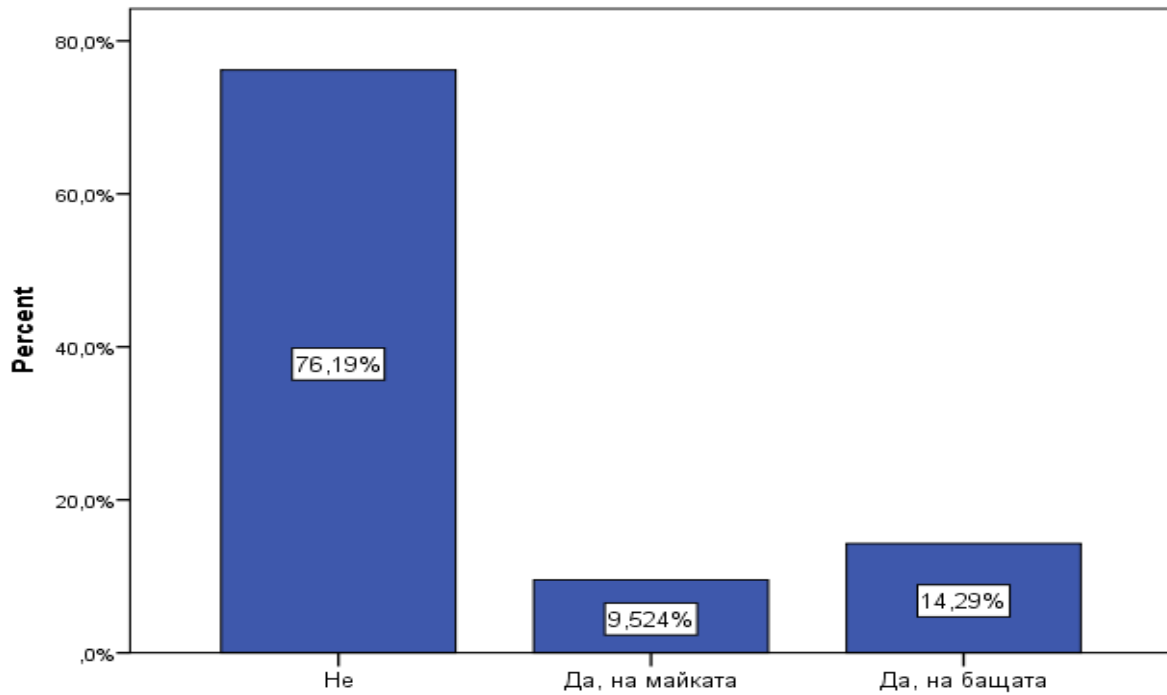
#### 4.2. Проучване нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина

Изследвани са 42 родители на деца с ВЦУН на средна възраст 26.5 г.  $\pm$  5.3 г. (16-38 г.) (Фиг. 2).

При около  $\frac{1}{4}$  от родителите има унаследяване на аномалията, като по-голяма честота има по бащина линия (съответно 9.5 % по майчина линия и 14.3 % по бащина линия) (Фиг. 3).

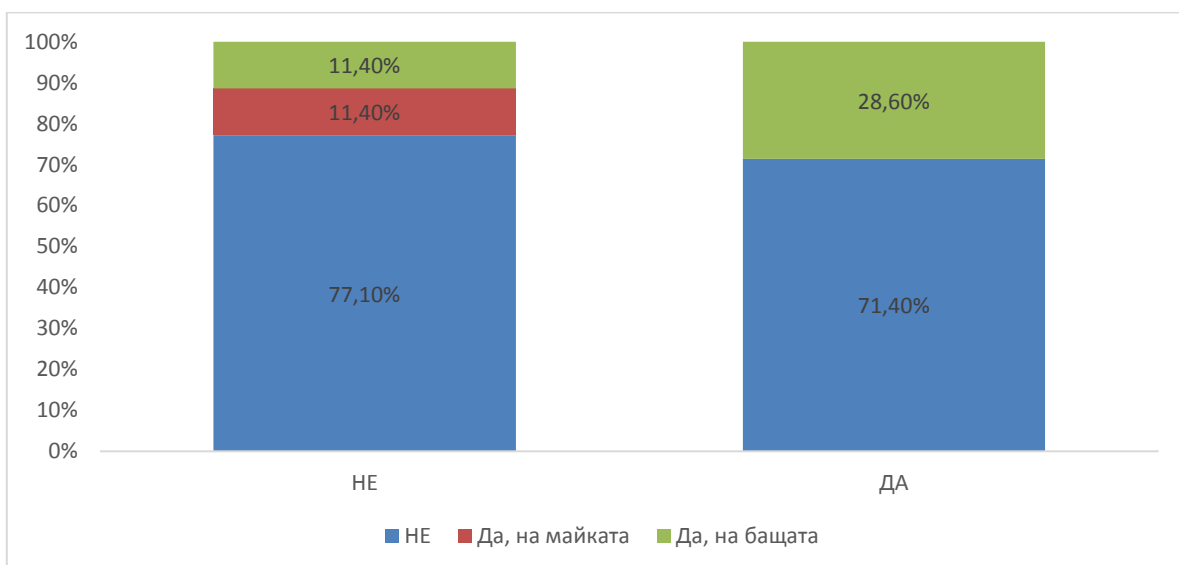


Фиг. 2. Разпределение според възрастта на родителите



**Фиг. 3. Унаследяване на аномалията на устната кухина**

По време на бременността пренатална диагностика за установяване на ВЦУН е провеждана само при 16.7 % от анкетираните (Фиг. 4), от които само 2 майки, при които е установено унаследяване са провеждали този вид диагностика (фиг. 4).

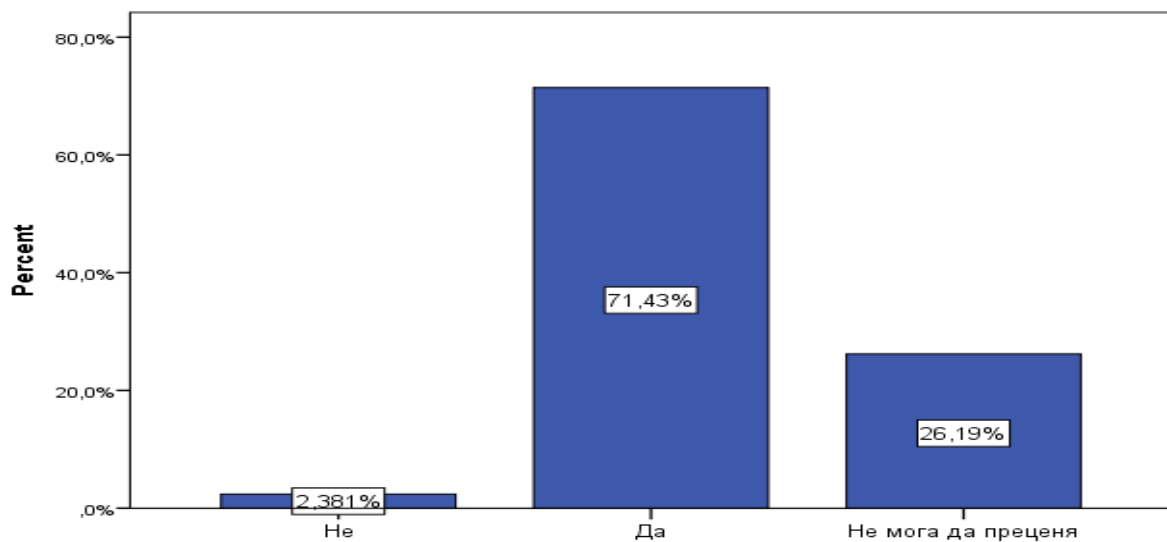


**Фиг. 4. Провеждана пренатална диагностика според унаследяването на аномалията**

Не е установена и зависимост между провеждането на пренатална диагностика и възрастта на майката.

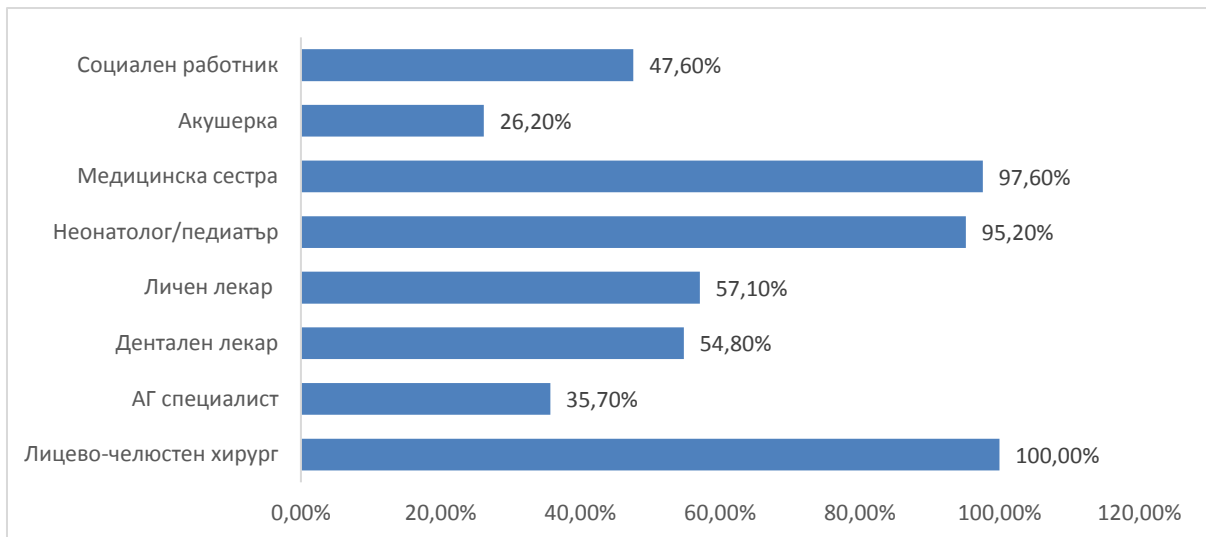
От друга страна 73.8 % от анкетираните определят вродените аномалии на устната кухина като социално-значим проблем и значителна част от родителите са на мнение, че екипния подход и колаборацията между различните специалисти е от съществено значение за подобряване на здравословното състояние на децата с ВЦУН и повишаване качеството им на живот (Фиг. 5).

От друга страна само 20 % от тези, които подкрепят екипния подход в подобряването на здравословното състояние на децата с ВЦУН са провеждали пренатална диагностика, която е първата крачка за установяване на проблема и планирането на грижите за тези деца.



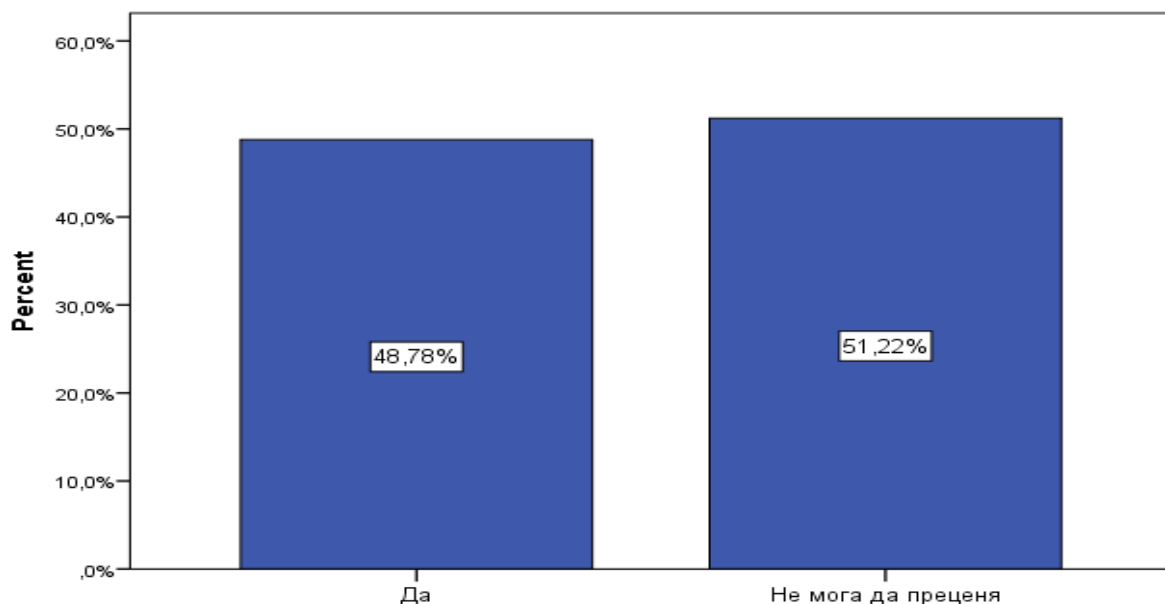
**Фиг. 5. Използване на екипен подход за подобряване на здравословното състояние и качеството на живот на децата с ВЦУН**

Всички анкетирани родители са на мнение, че в интердисциплинарния екип, който ще предоставя грижи на техните деца задължително трябва да участва лицево-челюстен хирург (100 %), следван от медицинска сестра (97.6 %) и неонатолог/педиатър (95.2 %). Най-малък относителен дял имат АГ специалиста (35.7 %) и акушерката (26.2 %), което се дължи на факта, че тяхната роля е свързана предимно с проследяването на бременността и раждането на детето (Фиг. 6).



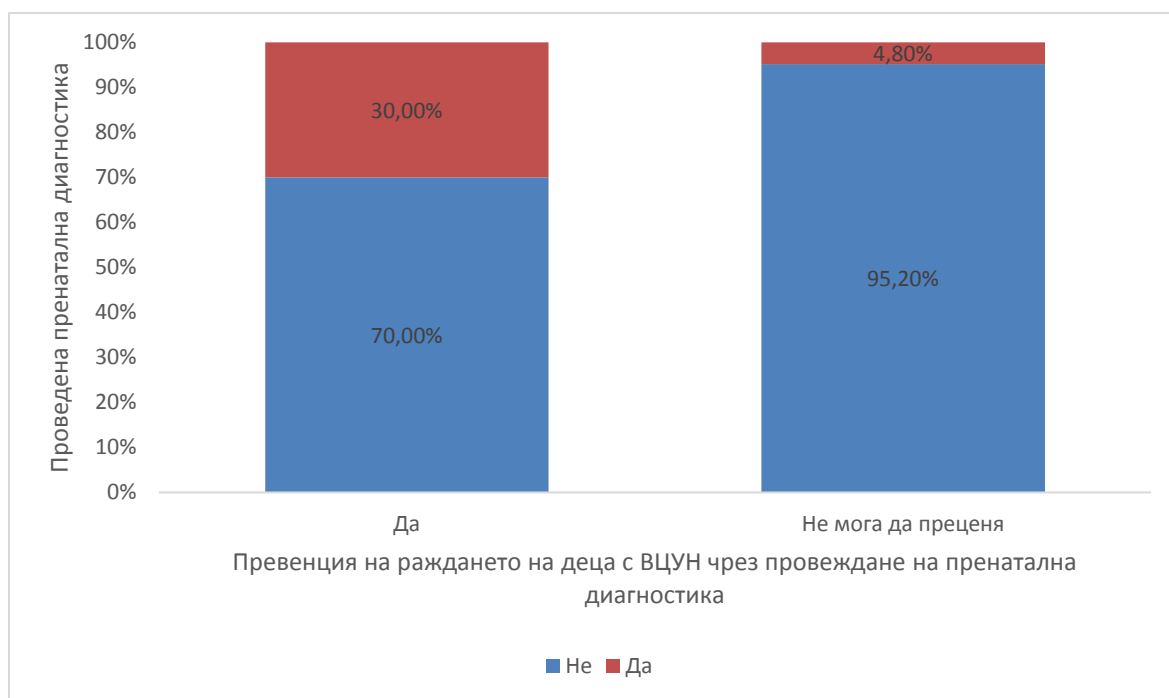
**Фиг. 6. Членове на екипа за предоставяне на грижи за деца с ВЦУН**

Въпреки, че няма отрицателен отговор и 48.8 % от родителите са на мнение (Фиг. 7), че превенцията на раждането на деца с вродени аномалии на устната кухина трябва да започне още по време на бременността, чрез използването на пренаталната диагностика за установяване на проблема само 6 майки (30 %) посочват, че са направили подобно изследване ( $p=0.040$ ) (Фиг. 8).



**Фиг. 7. Приложение на пренаталната диагностика в превенцията на раждането на деца с ВЦУН**

ю

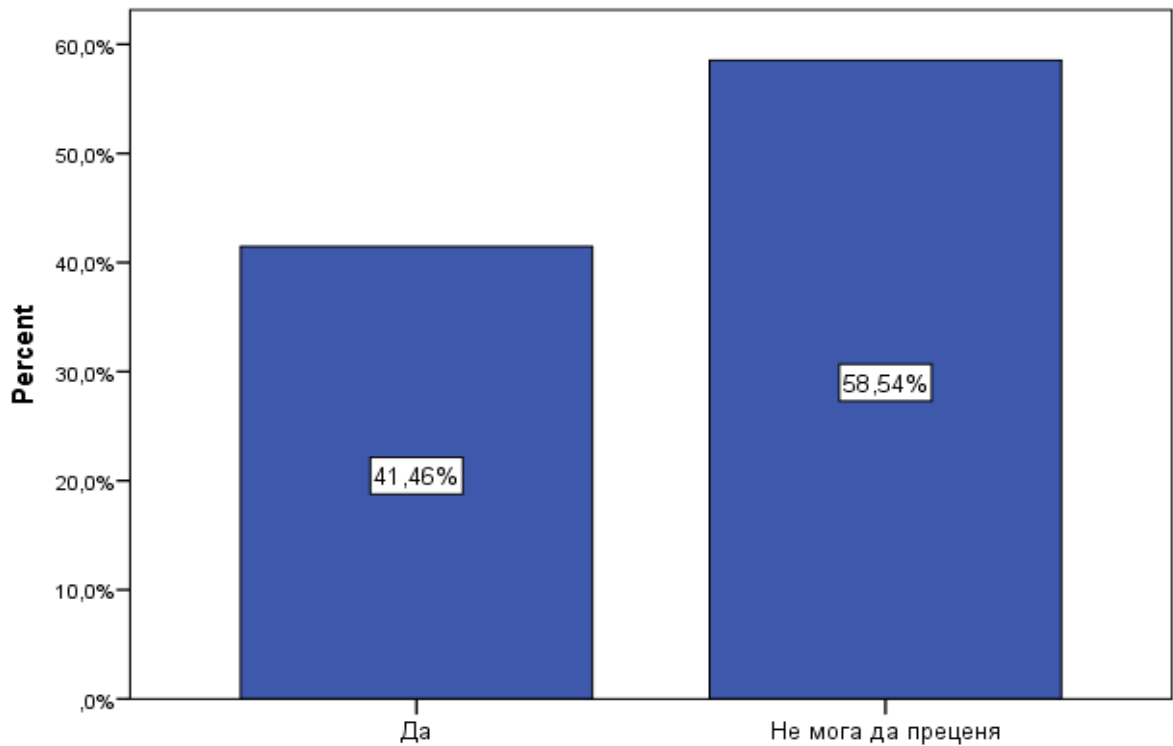


**Фиг. 8. Превенция на раждането на деца с ВЦУН чрез пренатална диагностика**

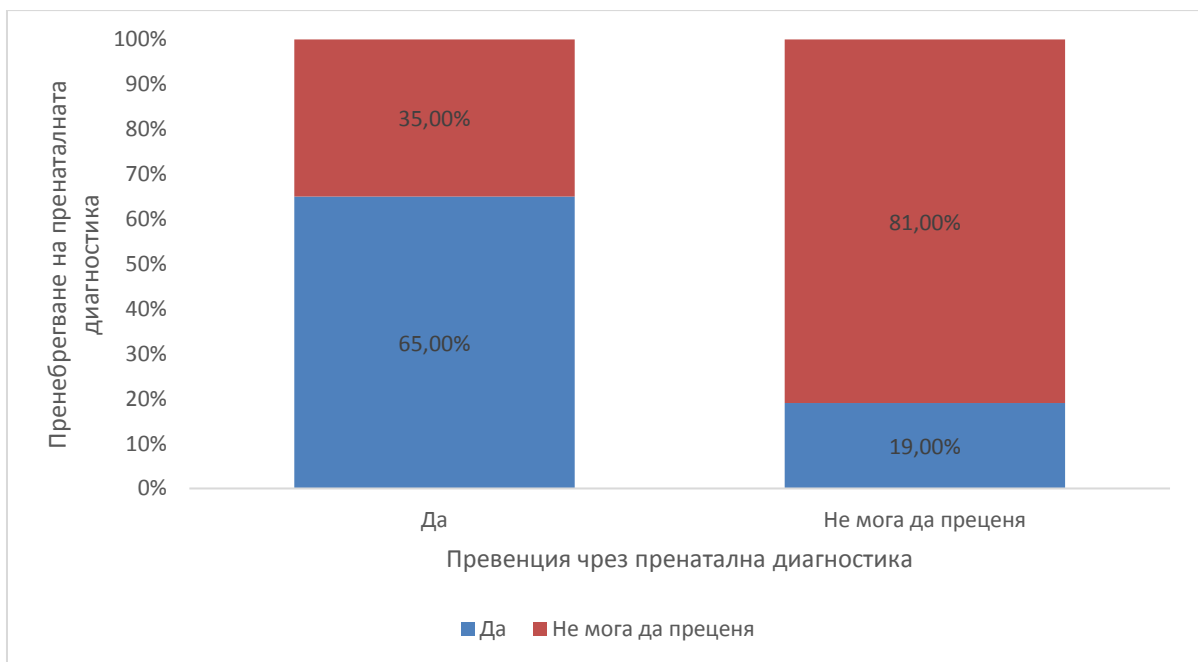
Установена е умерена зависимост между мнението на родителите относно превенцията на раждането на деца с ВЦУН и пренаталната диагностика ( $r=0.335$ ;  $p=0.032$ ), като вероятността за провеждането на пренатална диагностика сред родителите, които подкрепят превенцията на раждането на деца с ВЦУН е 11.2 %.

Интересен е факта, че 41.5 % от родителите са на мнение, че пренаталната диагностика като основен метод за ранно установяване на вродените аномалии на устната кухина се пренебрегва от специалистите при проследяване на бременността (Фиг. 9). Това се доказва и от факта, че само 5 от 17 семейства, които посочват че пренаталната диагностика се пренебрегва са провеждали това изследване при проследяване на бременността ( $p=0.041$ ).

От друга страна 65.0 % от родителите, които са на мнение, че превенцията за раждането на деца с ВЦУН трябва да започне с провеждането на пренатална диагностика са на мнение, че това изследване се пренебрегва от специалистите ( $p=0.003$ ) (Фиг. 10).



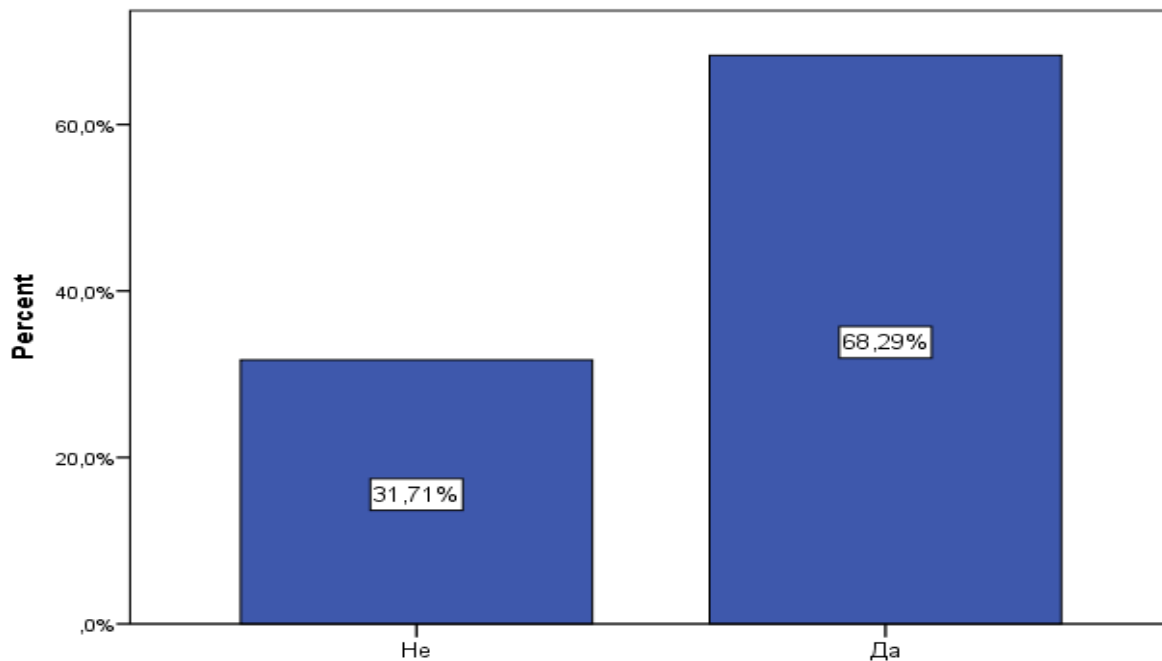
**Фиг. 9. Пренебрегване на пренаталната диагностика като основен метод за ранно установяване на ВЦУН от специалистите при проследяване на бременността**



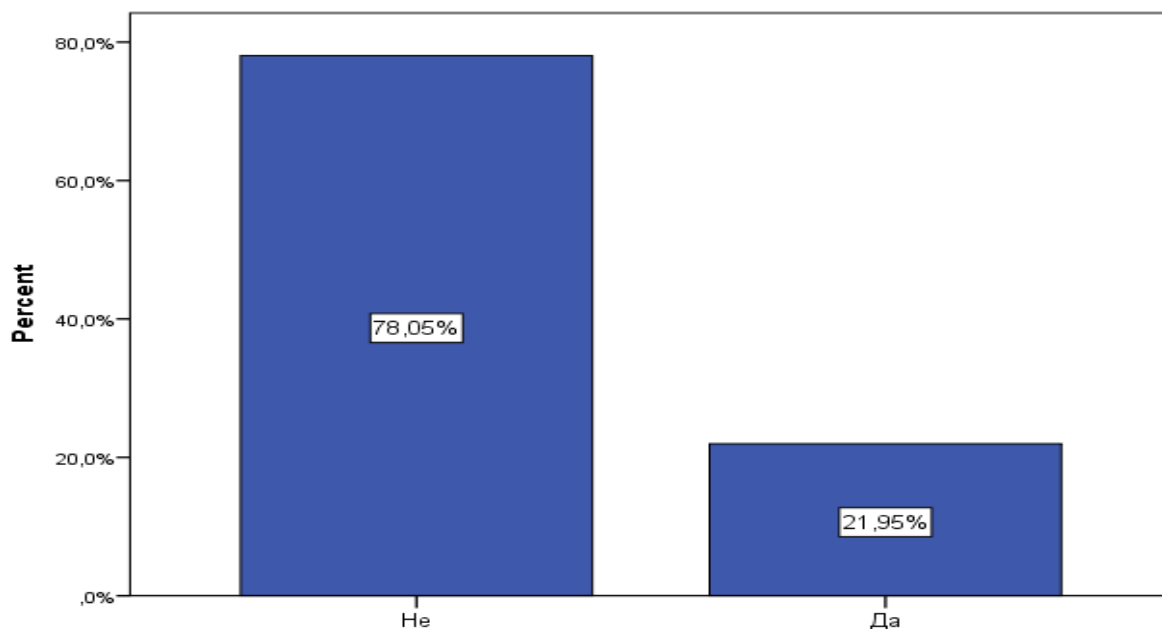
**Фиг. 10. Превенция на раждането на деца с ВЦУН и пренебрегването на пренаталната диагностика като основен метод в този процес**

Обезпокоителен е факта, че при почти 1/3 (31.7 %) от родителите, при раждането на детето с ВЦУН медицинските специалисти не са направили опит да ги убедят да поемат

грижите за него (Фиг. 11), а при 22 % са били посъветвани да изоставят децата си (Фиг. 12).



**Фиг. 11. Опит на медицинските специалисти да убедят родителите да поемат грижите при раждането на дете с ВЦУН**

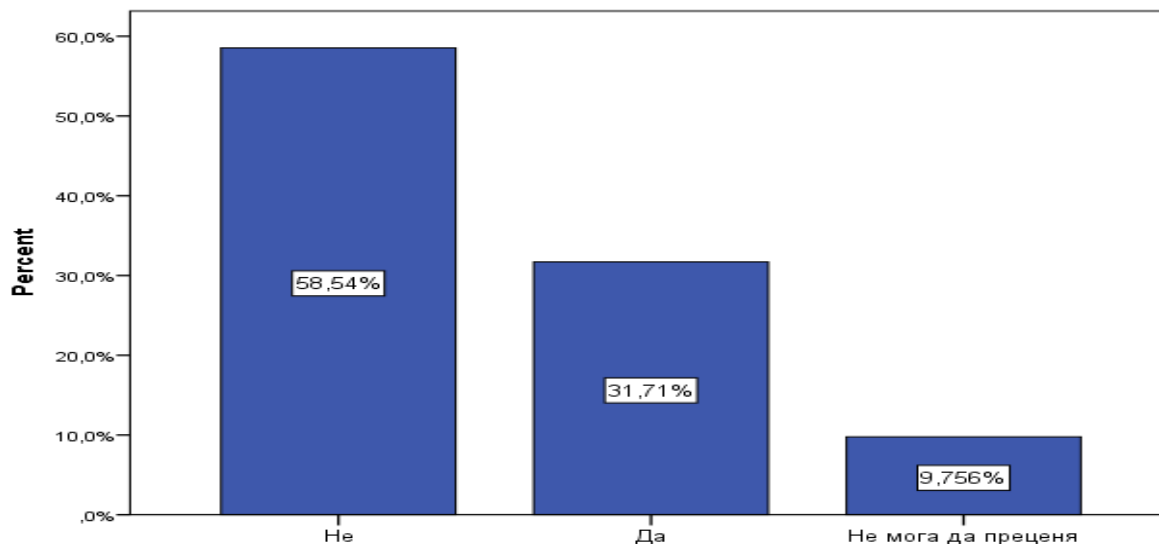


**Фиг. 12. Съветване на родителите да изоставят детето с ВЦУН след раждането**

Значителната част от родителите (85.4 %) са на мнение, че децата с вродени аномалии на устната кухина, които се отглеждат в семейна среда биха имали по-малко психологични

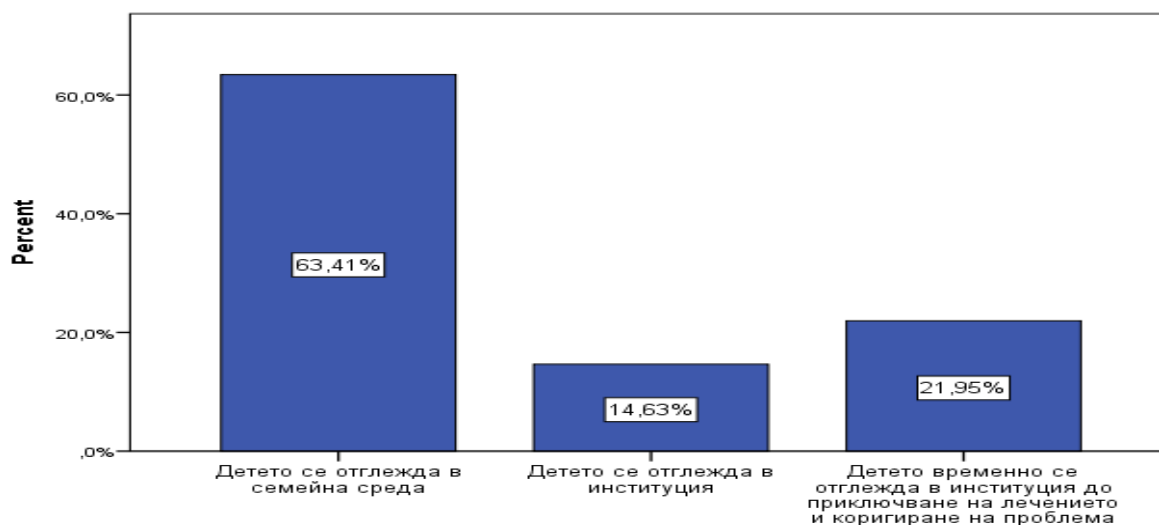
травми, отколкото децата които са били изоставени в институцията дори за определен период от време.

Въпреки това около 1/3 (31.7 %) споделят, че изпитват притеснение и неудобство от вида на детето си, което е с ВЦУН при социалните си контакти (Фиг. 13).

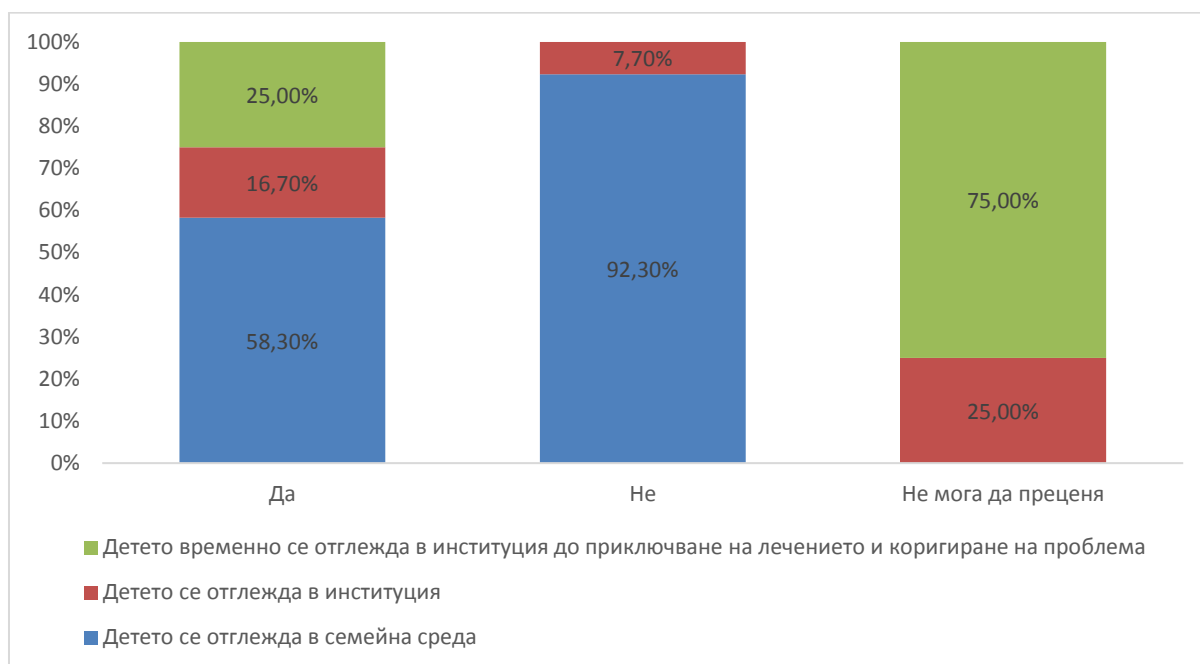


**Фиг. 13. Срамуване от страна на родителите, че имат дете с ВЦУН**

По-голямата част от родителите (63.4 %) посочват, че детето се отглежда в семейна среда (Фиг. 14). От останалите 14.6 % са дали детето за отглеждане в институцията и 22 % са дали детето за временно отглеждане в институцията до приключване на лечението и коригиране на проблема.



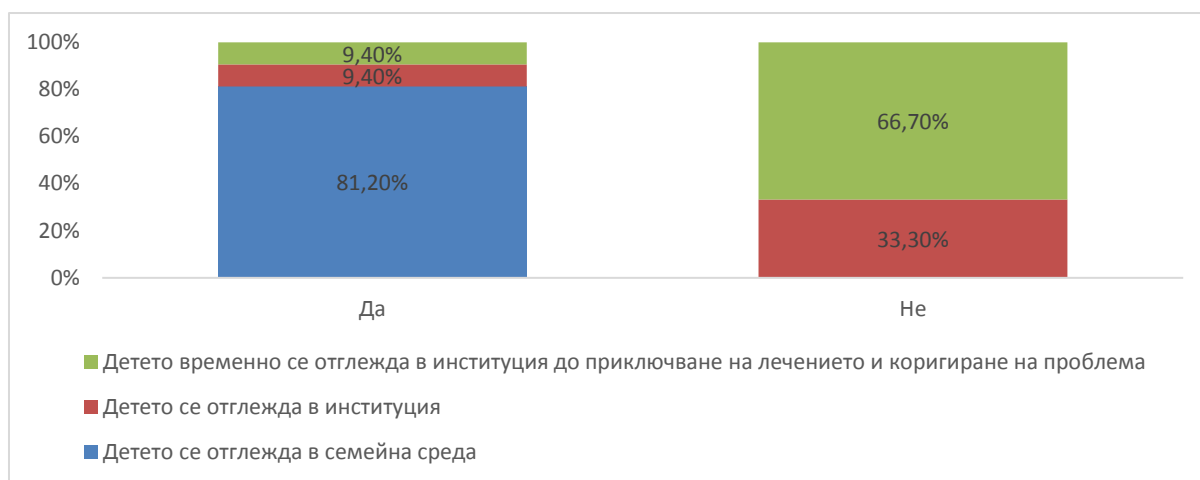
**Фиг. 14. Място, където детето се отглежда**



**Фиг. 15. Изпитване на срам от дете с ВЦУН и място на неговото отглеждане**

Установена е съществена разлика в поведението на родителите по отношение на изпитването на срам и мястото за отглеждане на детето с ВЦУН ( $p=0.010$ ). Малко над половината от родителите, които посочват, че не се срамуват от детето си с ВЦУН го отглеждат в семейна среда, от друга страна 92.3 % от тези, които се срамуват от факта, че имат дете с ВЦУН също го отглеждат в семейна среда. Всички родители, които не могат да определят отношението си към детето с ВЦУН са го дали за отглеждане в институция (Фиг. 15).

Установена е силна зависимост между съветването на родителите да изоставят детето и мястото за неговото отглеждане ( $r=0.707$ ;  $p<0.001$ ), като вероятността родителите да изоставят дете с ВЦУН за отглеждане в институция след съвет от медицински специалисти е 49.9 %, а в настоящото изследване всички родители, които са посочили, че са били посъветвани да изоставят децата си са го направили (Фиг. 16).



**Фиг. 16. Съветване на родителите за изоставяне на детет с ВЦУН и място за отглеждане на детето**

Значителната част родителите (80.5 %) посочват, че биха подкрепили модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устаната кухня.

При създаването на модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухня родителите препоръчват да се акцентира върху:

- Обучение на специалистите по проблемите с храненето на деца с ВЦУН
- Включване на различни форми на социални услуги, които да подпомогнат интеграцията на децата
- Повишаване на информираността на обществото, че децата с ВЦУН не се различават от останалите деца
- Повишаване на информираността на бременните жени за превенцията на раждането на дете с ВЦУН и ролята на пренаталната диагностика в този процес
- Етични взаимоотношение между медицинския персонал и семейството на детето
- Създаването на център, където родителите да могат да се свържат с всички специалисти и където да има лице, което да отговаря за комуникацията между страните
- Обучение на родителите как да се грижат за дете с ВЦУН, особено по отношение на храненето
- Оказване на психологична подкрепа на семейството

ВЦУН е сред петте най-често срещани вродени дефекта при децата. Те се превръщат в социално-значим проблем на общественото здравеопазване в световен мащаб поради техния принос за детската смъртност, хроничните заболявания и увреждания. ВЦУН е основен структурен вроден дефект, който изисква хирургическа интервенция и има значителни медицински, социални и психологически последици за засегнатите лица и техните семейства [190]. Емоционалното въздействие върху родителите при раждането на тяхното новородено с ВЦУН може да повлияе на взаимоотношенията родител-дете. В светлината на недостатъчното научно внимание на родителския опит и възприятия настоящото изследване акцентира върху информираността и подготвеността на родителите в предоставянето на грижи за деца с ВЦУН.

Изследванията върху ВЦУН са обширни и включват проучвания за разпространението, детерминантите и свързаните с тях аномалии [63, 96, 107, 110, 113, 117, 135], диагнозата, лечението и диспансеризацията на ВЦУН [32, 43, 76, 80, 87, 152], проблеми с храненето, както и усложнения на говора, слуха и зъбите на лица с ВЦУН [21, 47, 96, 111, 151], дългосрочни здравни резултати [21, 47, 96, 111, 151, 185] и изразените комуникационни нужди и психосоциални проблеми, пред които са изправени лицата с ВЦУН и техните родители [22, 33, 55, 73, 83, 88, 99, 123, 124, 126, 128, 136, 169, 193, 195].

Значителен брой изследователи са се фокусирали върху деца, засегнати от това състояние, и отдавна е признато, че родителите и лицата, които се грижат за тях, също изпитват психосоциални проблеми. Въпреки това, повечето от тези проучвания върху преживяванията на родителите са предимно напречни, срезови, количествени и са фокусирани върху емоционалните и социалните проблеми, грижите на майките и то главно от страни с високи доходи.

В тези проучвания се установява, че родителите изпитват различна степен на шок, гняв, отричане, дистрес и тревожност, както и чувство на „загуба на контрол“ върху раждането на дете с ВЦУН [79, 83, 88, 124, 126, 169]. Майките изразяват чувство на вина, защото раждат бебе с ВЦУН [79]. В тези проучвания родителите подчертават важността на подходящата и точна информация за ВЦУН, здравна и социална подкрепа за състоянието на децата им при раждане [33, 73, 88, 169, 195]. Някои проучвания установяват, че родителите, които са имали забавяне в получаването на информация от здравни специалисти, са я търсили в интернет, което изостря техните тревоги и страдание [79].

Проучване в Бразилия установи, че честите хоспитализации на деца с ВЦУН допринасят за родителските чувства на стрес, страх, тревожност и безпомощност, като нивата на

стрес на родителите са по-високи преди коригиращата операция на децата им [167]. Майките на деца с цепнатини изразяват болка след раждането и приписват причината за цепнатините на лицето на зли сили или духове на предците или на Божията воля. Родителите също така сповелят за преживяната стигма, тъй като техните деца с ВЦУН често се третират като изгнаници в техните общности [90, 128].

Според Conway, et al. ( 2015 ), стигмата на невъзстановена орофациална цепка променя значително способността на детето да се интегрира в социалната и културна среда. Отвъд естетическата деформация, орофациалните цепнатини получават голямо разнообразие от значения и последици в различните култури. По отношение на етиологията, някои групи смятат, че цепнатините се дължат на божествена воля, зли духове, боравене с остри предмети по време на бременност и други. Сред нигерийските общества вродената цепнатина понякога се разглежда като божествено наказание за родителски грехове като магьосничество или проституция и следователно децата родени с ВЦУН, се държат далеч от обществеността [56]. Много от тези погрешни схващания приписват вина на родителите и семействата, като допълнително изолират детето в собственото му семейство и общност и усложняват достъпа до пълна медицинска и хирургична помощ.

Според Финк и Нийв ( 2005 г ), човешкото лице е коридор от емоции, врата към вербална и невербална комуникация и критерий за социално приемане и избор на партньор. Естетиката на структурата на лицето се използва от хората за измерване не само на нечия красота, но и на неговата или нейната личност, интелигентност, социална класа, надеждност, социални умения, популярност и цялостна „доброта“ [97]. Вродените лицеви увреждания остават източник на социален и психически стрес за много засегнати семейства. ВЦУН е особено обезпокоителна за настойниците или родителите на засегнатите деца, главно поради особеното ѝ местоположение в орофациалната област. Много настойници или родители обикновено чувстват срам/неудобство да изведат децата си на публично място.

Това е едно от първите проучвания в България, което изследва социално-демографските характеристики на родителите, полагащи грижи за деца с ВЦУН, техните възприятия за предоставяне на здравни грижи и услуги за подкрепа. Въпреки, че в анкетната карта не фигурира конкретен въпрос за естеството и наличието на семейна подкрепа, констатациите показват, че отговорността за предоставянето на грижи за тези деца се пада непропорционално върху майката. В тази връзка проучвания с САЩ и Обединеното кралство съобщават, че дългосрочните последици за родителството на деца с ВЦУН

включват по-високи нива на стрес, тревожност и депресия, риск от отхвърляне от майката [39, 79, 162].

В нашето проучване участниците изразяват различна степен на емоционални реакции, подобни на тези в проучванията, проведени в други страни [40, 79, 83, 88, 124, 126, 169]. При други проучвания някои родители изразяват мнението, че детето е „дар от Бога“. Този възглед може да служи както като обяснение на причинно-следствената връзка от свръхестествена сила, така и като стратегия за справяне. Проучване от Нигерия също така съобщава, че мюсюлмански родители, които принадлежат към определена етническа група, приписват ВЦУН на „волята на Бог“. Авторите посочват, че значението на вродените дефекти и бъдещето, пред което са изправени лицата с ВЦУН, се влияят от сложен набор от социални и културни фактори, които трябва да информират предоставянето на здравни услуги [143].

В настоящото проучване самообвинението на майките и чувството за вина бяха както засилени, така и изострени от отхвърлянето на децата от обществото и стигмата, изпитвана от приятели, общественост и неинформирани медицински сестри в здравни заведения, разположени извън специализираните академични центрове. Понятието за стигма, описано за първи път от Гофман, е общественото неодобрение, предизвикано поради асоциацията със стигматизиран индивид или група, в този случай дете с ВЦУН. В това проучване подобна стигма кара майките да се чувстват неудобно и/или да се срамуват. Проучване в Уганда също така открива стигматични разкази от майки, които съобщават, че децата с ВЦУН са третирани като „изгнаници“, докато лекарите съобщават, че тези деца не са приети от техните общности [49]. По подобен начин семействата може да гледат на дете с ВЦУН като на „семеен срам“, чувство, което може да повлияе на социалната позиция на такива семейства. Десетгодишен преглед, направен от Smile Train на тяхната работа в 33 африкански страни, установява, че стигмата влияе върху докладването на случаи, семейните отношения, използването на здравни услуги и способността за провеждане на изследвания [182]. Нашите констатации сочат необходимостта от провеждане на кампании за осведомяване на обществеността относно ВЦУН. Медицинските сестри, които работят в здравни заведения извън учебните заведения и в селските райони, където няма специализирани лечебни центрове, изискват продължаващо професионално обучение в тази област.

Основната тежест на грижите на дете с ВЦУН се пада на храненето преди оперативната намеса и необходимостта от многобройни болнични посещения при различни

доставчици на здравни услуги. Проблемите с храненето на бебета с ВЦУН при раждането са универсални и съществуват подробни насоки относно подходите за хранене, съвети и информация за майките и управлението на усложненията. Тези насоки могат да бъдат адаптирани както за родителите, така и за здравните специалисти извън специализираните здравни заведения.

Тежестта на грижите за деца с ВЦУН трябва да се разглеждат в контекста на емоционалното въздействие на децата с ВЦУН и преживяванията от стигмата. Проучване в Бразилия установява, че честите посещения в болница допринасят за семейния стрес и тревожност [167]. В това проучване недостатъците на здравната система могат да влошат нивата на стрес. Неравнопоставеността и сложността на предоставянето на грижи в общественото здравеопазване са добре описани и са илюстрирани чрез коментарите за полученото лечение, което са получили, както и информацията, съветите и уверенията от лекари и медицински сестри в специализираните здравни заведения. Това означава, че има солидна основа за надграждане и възможности за разширяване на моделите на добри практики за информация, консултиране и социална подкрепа.

Това е едно от първите проучвания, които изследват опита на семействата с раждането на дете с ВЦУН и перспективите на полагащите грижи и предоставянето на социални услуги в сектора на общественото здравеопазване.

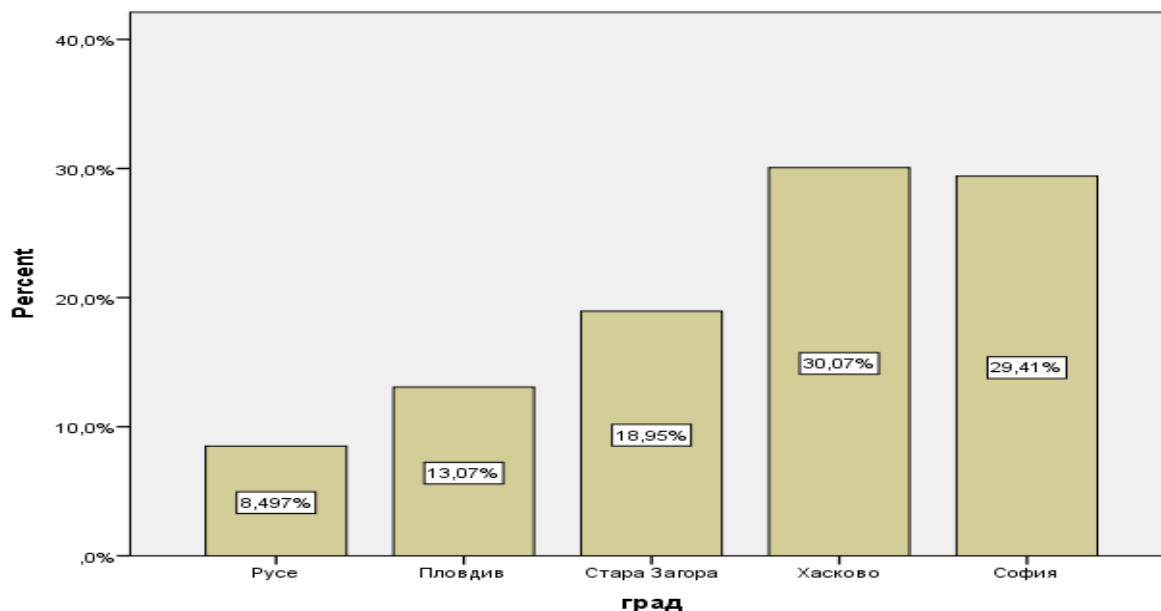
Резултатите от проучването имат значение за интегрираното управление на лица с цепнатина на устната и/или небцето. Такова управление трябва да включва: справяне с информационните нужди на родителите и настойниците, образованието и обучението на доставчици на здравни услуги извън специализирани центрове, повишаване на обществената осведоменост за вродените дефекти, включително ВЦУН и програми за социална подкрепа.

#### **4.3. Проучване на нагласите и уменията на медицинските специалисти да окажат подкрепа на семейства с деца с вродени аномалии на устната кухина**

Проучването на нагласите и уменията на медицинските специалисти да окажат подкрепа на семейства с деца с вродени аномалии на устната кухина е разделено в две групи. Първата включва обучаващите се специалисти по здравни грижи – медицински сестри и

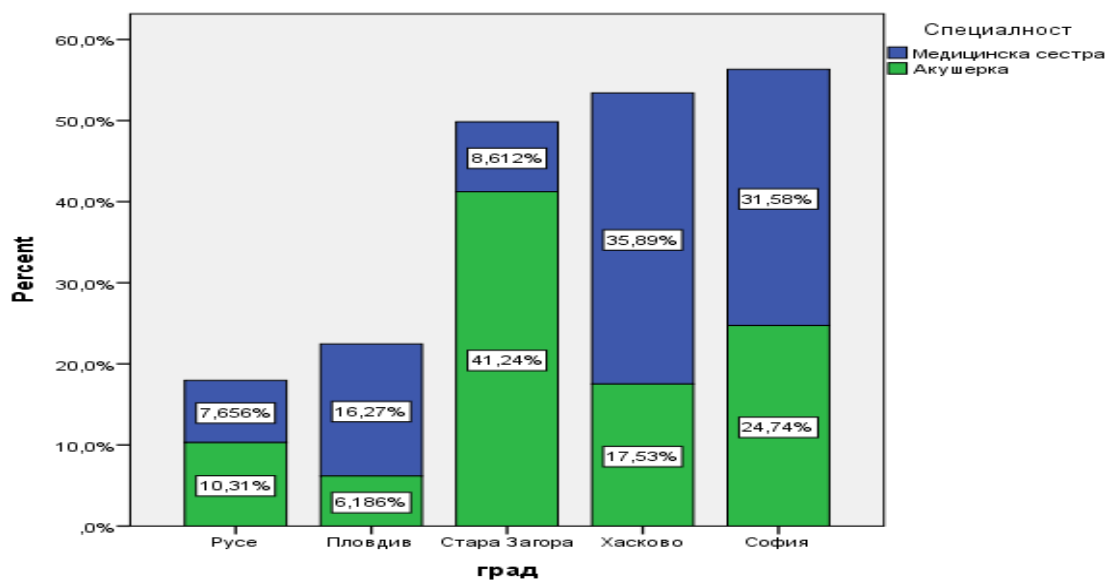
акушерки, а втората включва вече работещите в системата на здравеопазването здравни специалисти.

Проучени са 306 студенти от медицински учебни заведения в пет града, като резултатите са представени на фиг. 17.

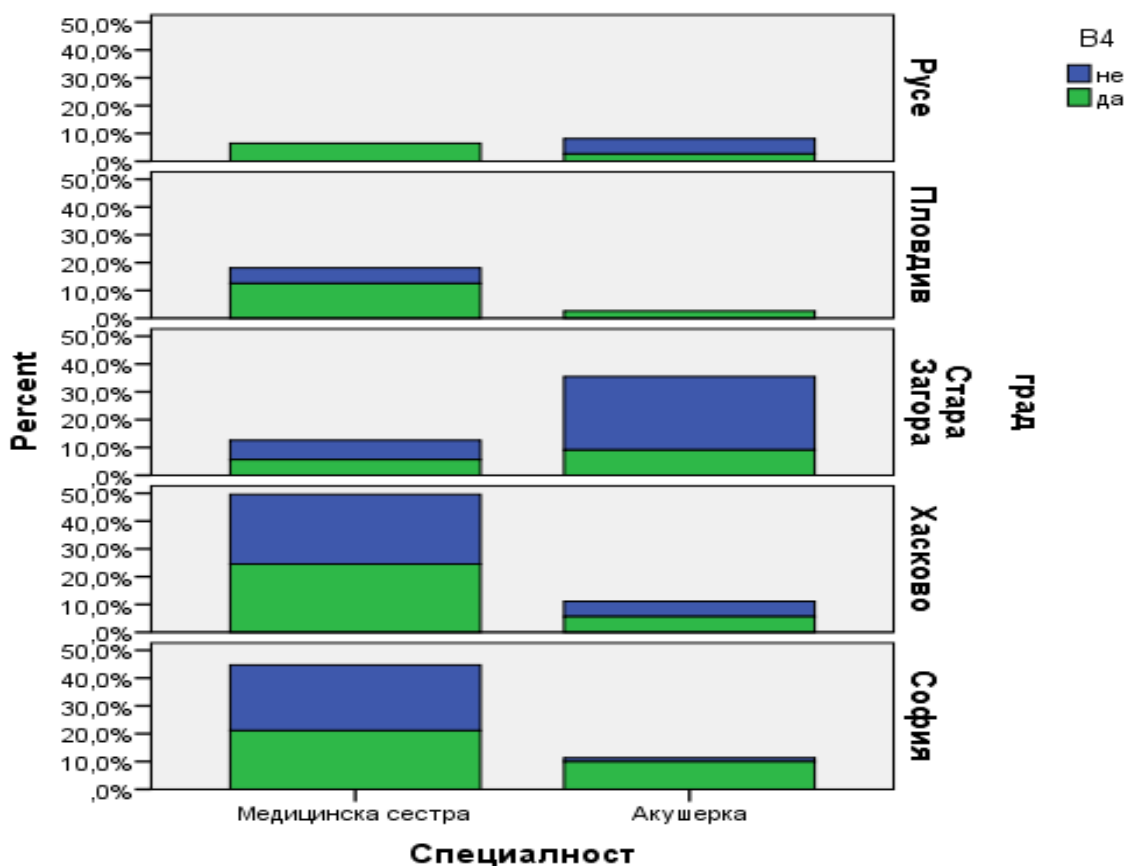


**Фиг. 17. Разпределение на студентите по здравни грижи – медицински сестри и акушерки**

На фиг. 18 е представено разпределението на медицинските сестри и акушерките, които са взели участие в изследването. При всички с изключение на Сатара Загора и Русе преобладават медицинските сестри.



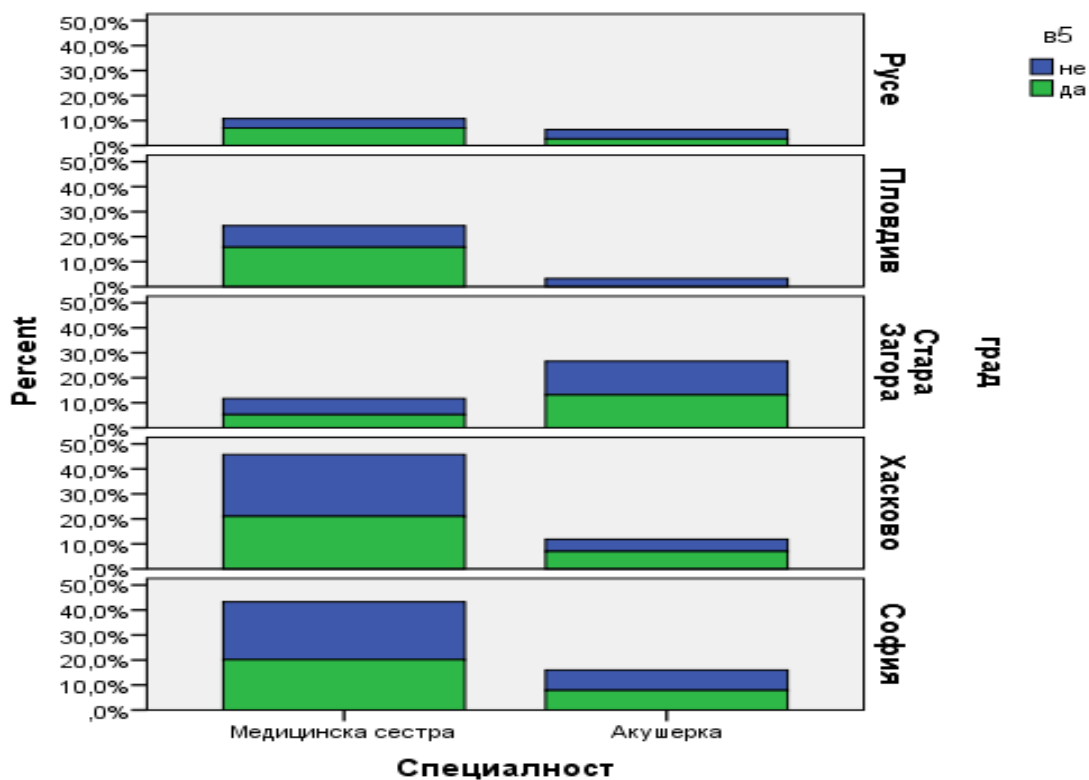
**Фиг. 18. Разпределение на студентите по здравни грижи според специалността и града**



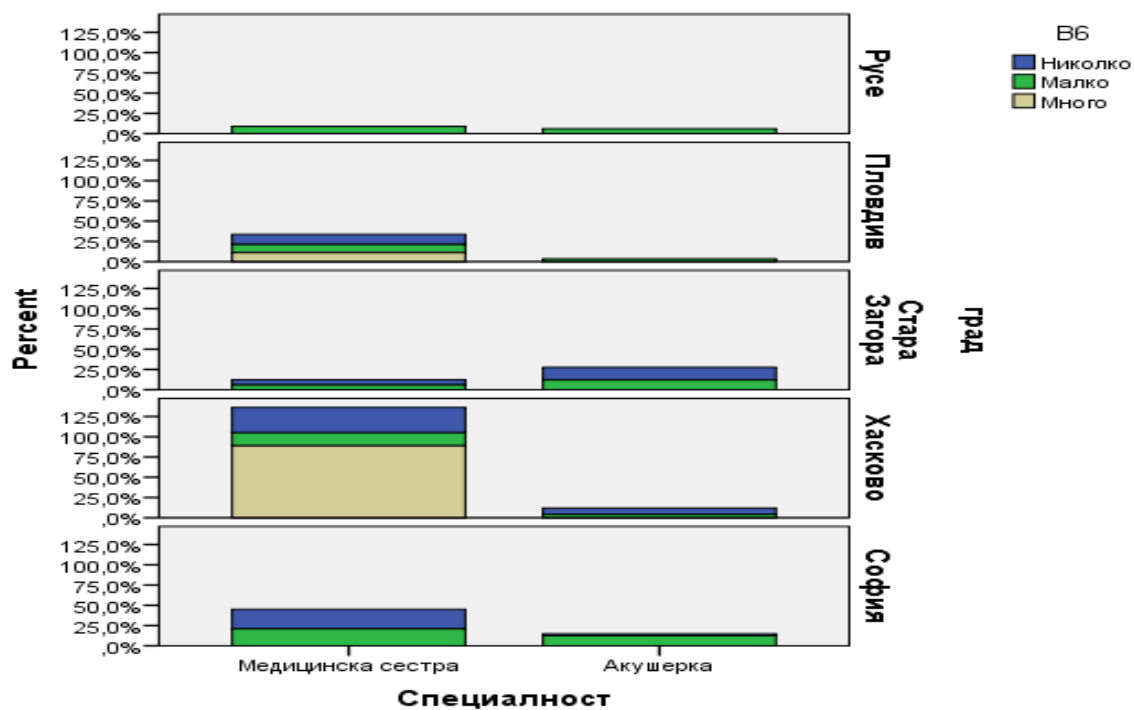
**Фиг. 19. Сравнителен анализ на изучавания проблем за вродените аномалии на устната кухина по специалности и градове**

За да се оценят нагласите и уменията на младите специалисти в подкрепата на семейства с деца с вродени цепнатини на небцето първо изследвахме до каква степен този проблем е застъпен в програмите за обучение. И установихме съществена разлика в отговорите на студентите от двете специалности в град Русе ( $\chi^2=7,14$ ,  $p=0,017$ ) и град София ( $\chi^2=5,13$ ,  $p=0,018$ ) (фиг. 19).

Обучението в изграждането на комуникативни умения на специалистите по здравни грижи за работа със семействата на деца с вродени аномалии с цел превенция на изоставянето и отглеждането на детето в семейна среда е застъпено във всички учебни програми, като разлика установихме само при студентите от град Пловдив ( $\chi^2=5,77$ ,  $p=0,019$ ). Това може да се дължи на различния курс на обучение на анкетираните (фиг. 20).



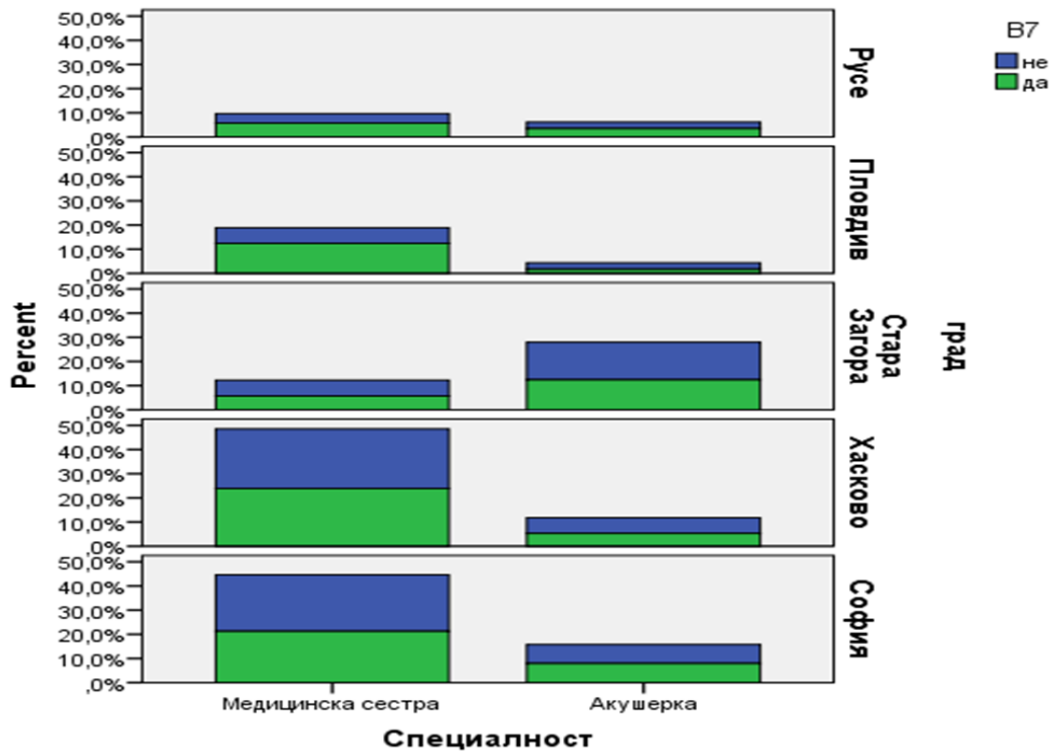
Фиг. 20. Изграждане на комуникативни умения с цел превенция на изоставянето у студентите по време на обучението



Фиг. 21. Наблюдавани случаи на деца с вродена аномалия на устната кухина по време на обучението

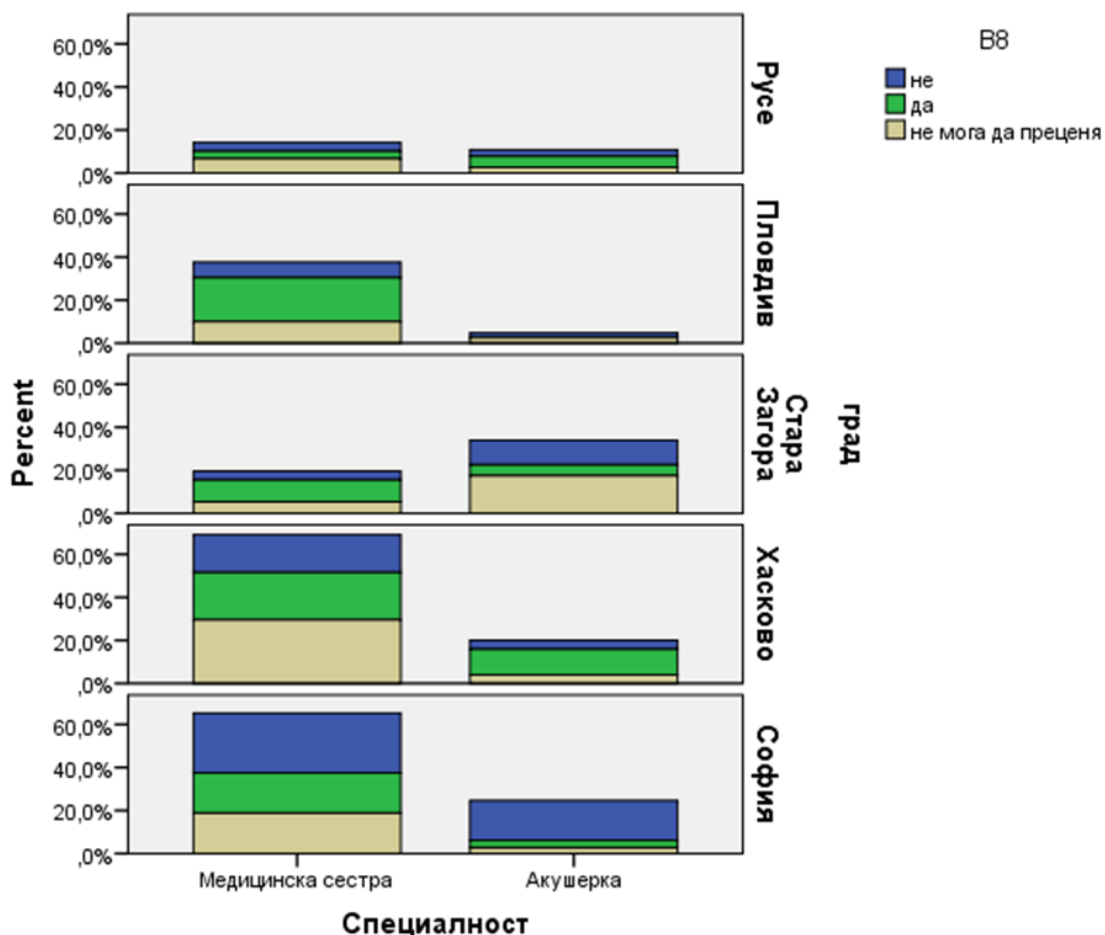
В процеса на обучение студентите присъстват на малко случаи на деца с вродени аномалии на устната кухина, като честотата е по-висока при медицинските сестри, които се обучават в Хасково и Пловдив (фиг. 21.).

Резултатите от изследването на студентите по ЗГ показва, че според тях ВЦУН могат да се разглеждат като социално-значим проблем за обществото (фиг. 22).



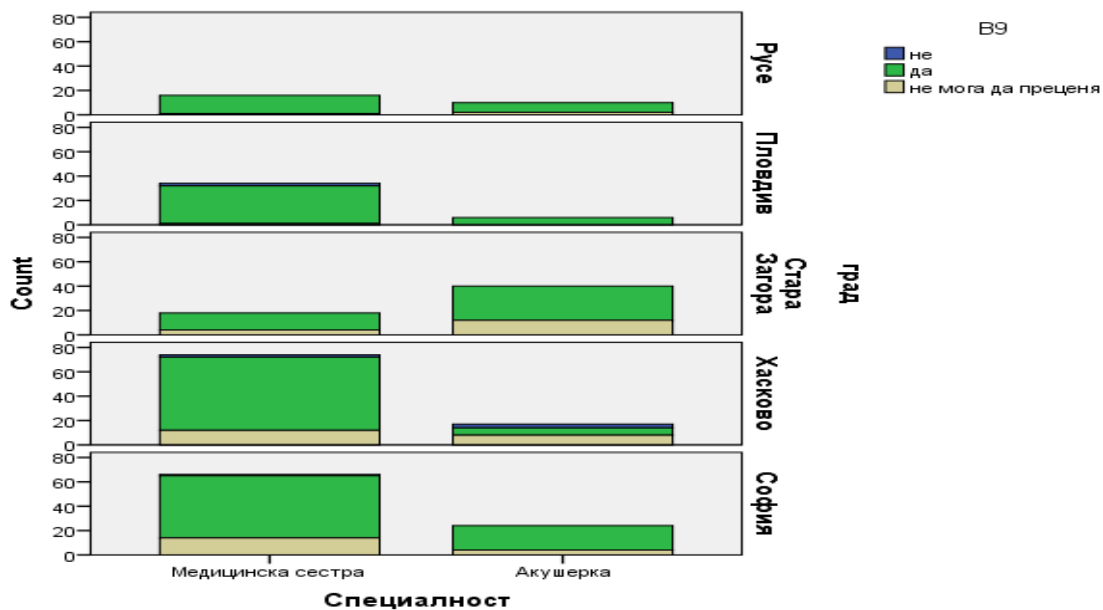
Фиг. 22. Социална значимост на ВЦУН

Основно младите специалисти не могат да преценят дали са достатъчно подготвени за комуникация с родителите с цел превенция на изоставянето на деца с вродени аномалии на устната кухина. Беше установена и съществена разлика между студентите от двете специалности в Стара Загора ( $\chi^2=6,37$ ,  $p=0,041$ ) и София ( $\chi^2=8,22$ ,  $p=0,016$ ), като медицинските сестри се чувстват по подготвени за подобен вид комуникация в сравнение с акушерките (фиг. 23).

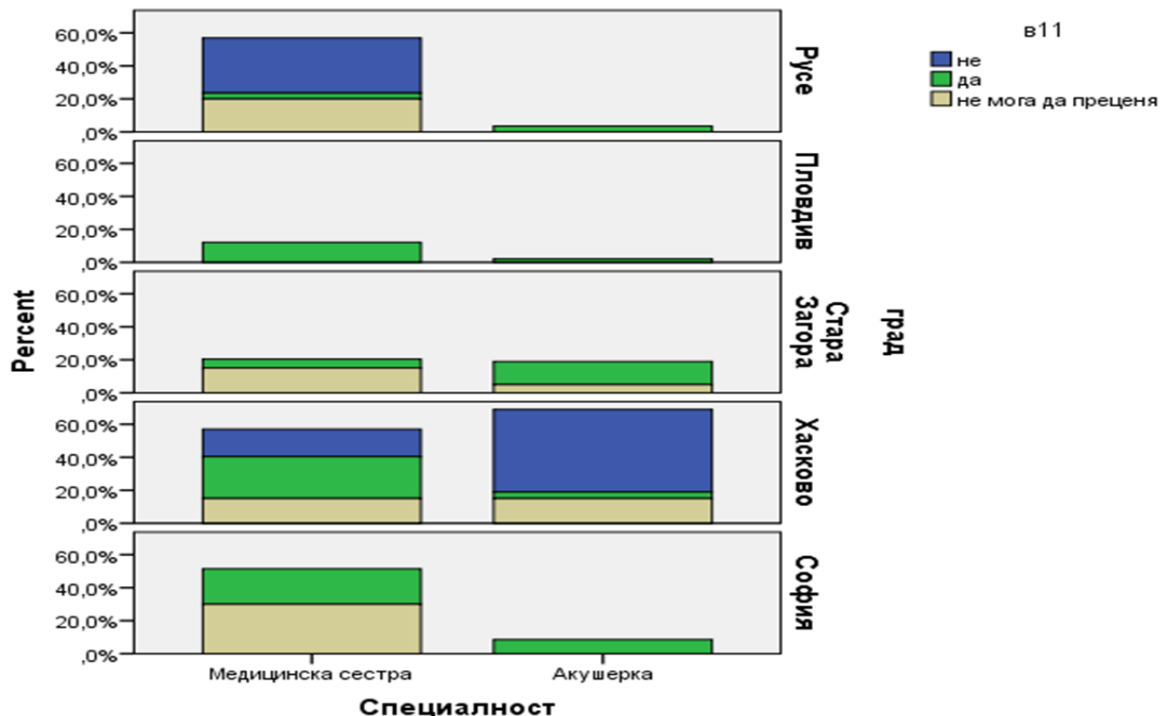


**Фиг. 23. Чувствате ли се подготвени за комуникацията с родителите с цел превенция на изоставянето на дете с ВЦУН**

Според основната част от студентите по ЗГ, както медицинските сестри, така и акушерките са на мнение, че екипния подход и колаборацията между различните специалисти са от съществено значение за подобряване на здравословното състояние на децата с вродени аномалии на устната кухина и повишаването на качеството им на живот (фиг. 24).



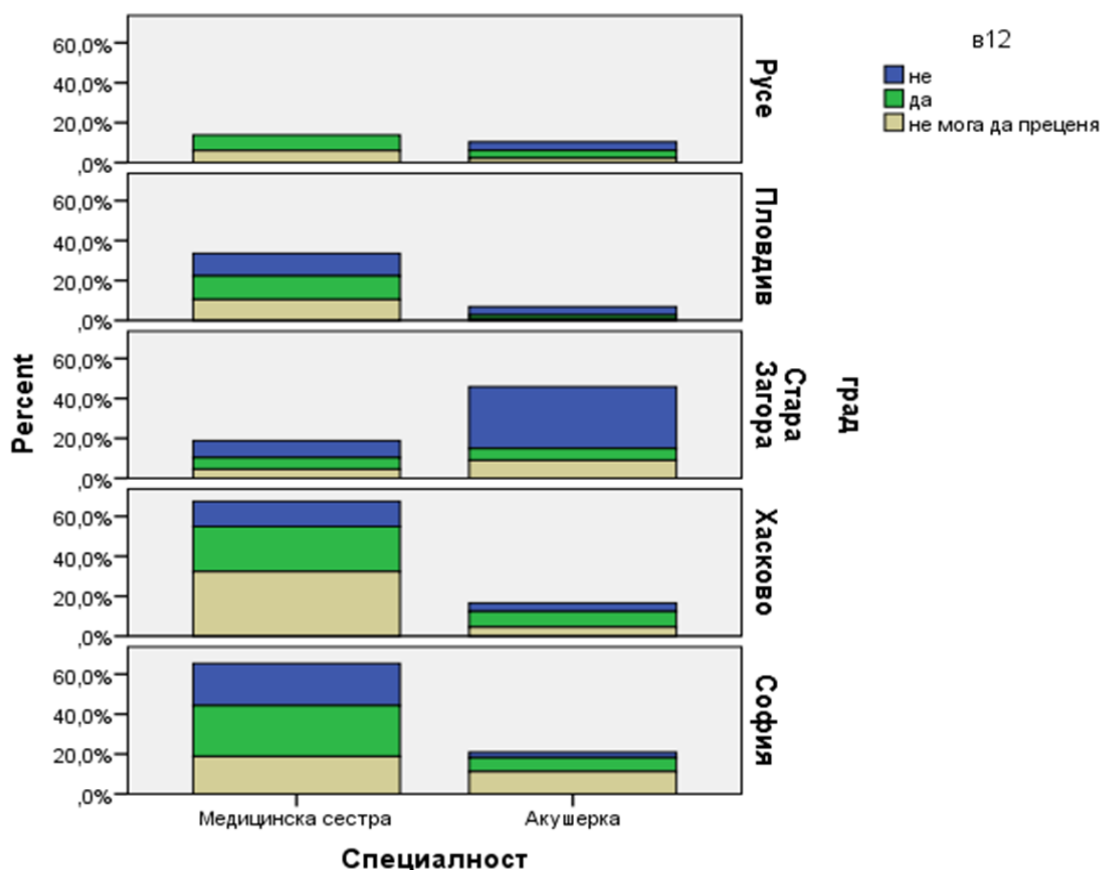
**Фиг. 24.** Считате ли, че екипния подход и колаборацията между различните специалисти е от съществено значение за подобряване на здравословното състояние на децата с вродени аномалии на устната кухина и повишаването на качеството им на живот



**Фиг. 25.** Превенция на раждането на дете с ВЦУН по време на бременността

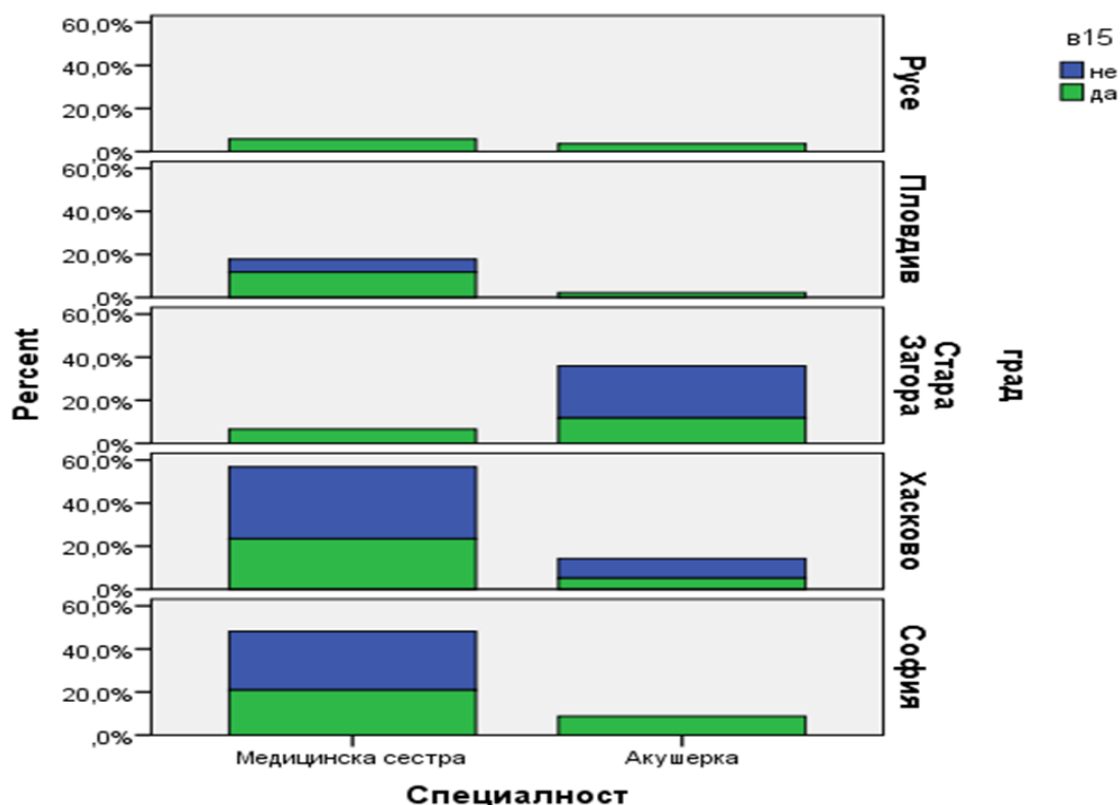
Интересен е резултата, че медицинските сестри от Русе и акушерките от Хасково са на мнение, че превенцията на раждането на деца с ВЦУН не е свързана с пренаталната диагностика по време на бременността. От друга страна беше установена и съществена разлика между мнението на студентите от двете специалности в Хасково ( $\chi^2=15,59$ ,  $p<0,001$ ) (фиг. 25).

Използването на пренаталната диагностика, като основен метод за диагностициране на ВЦУН според по-голямата част от медицинските сестри се пренебрегва от медицинските специалисти по време на проследяването на бременността, докато по-голямата част от акушерките са на противоположното мнение ( $\chi^2=9,37$ ,  $p=0,009$ ) (фиг. 26).



**Фиг. 26. Пренебрегване на пренаталната диагностика от специалистите по АГ**

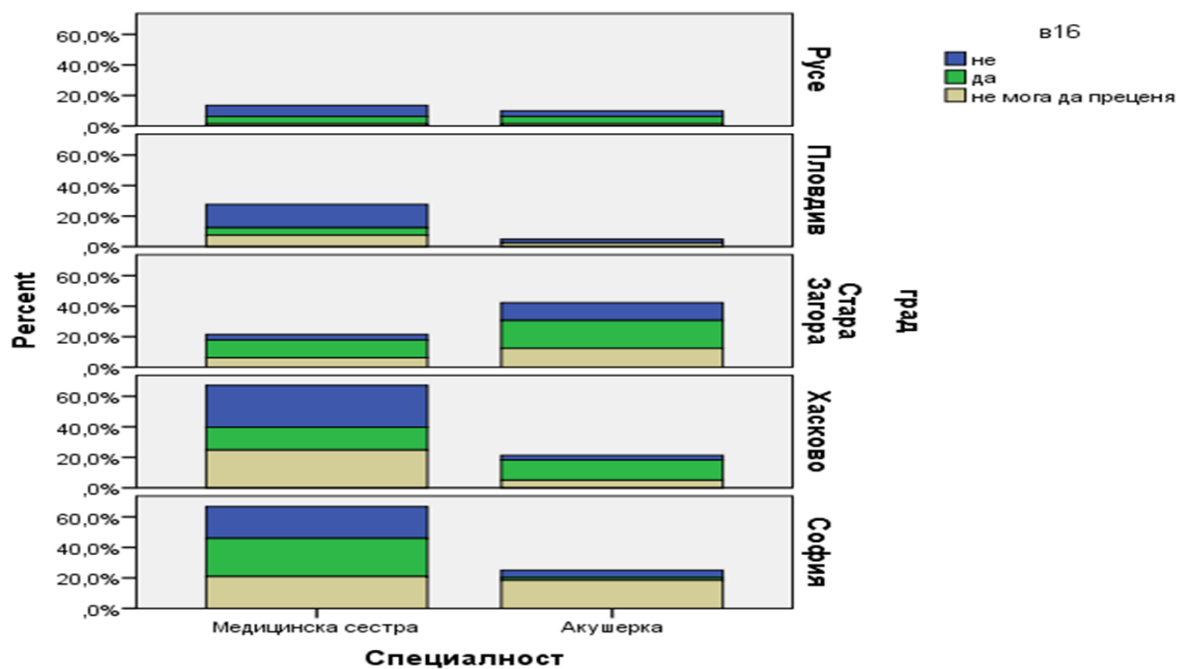
Основната част от студентите са на мнение, че децата с ВЦУН, които се отглеждат в семейна среда биха имали по-малко психологични травми, отколкото децата, които са били изоставени в институция дори за определен период от време, което определя и социалната значимост на този вид аномалия (фиг. 27).



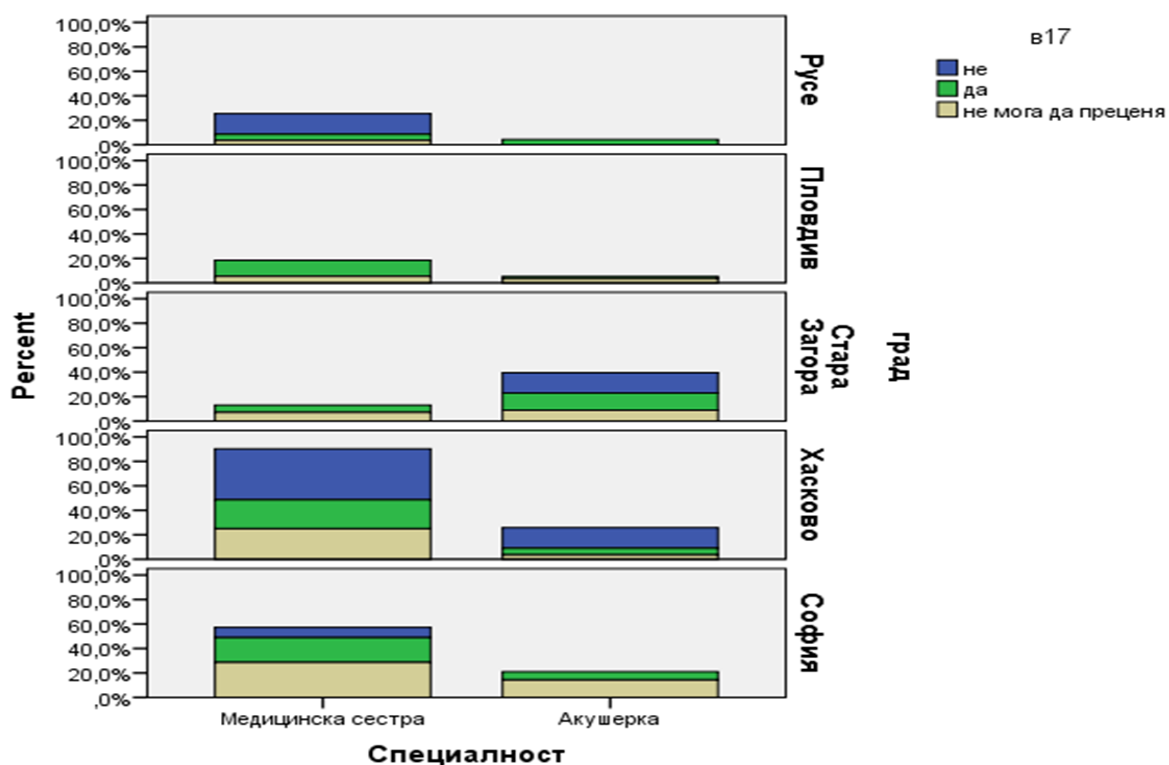
**Фиг. 27.** Считате ли, че децата с вродени аномалии на устната кухина, които се отглеждат в семейна среда биха имали по-малко психологични травми, отколкото децата, които са били изоставени в институцията дори за определен период от време

Изследването на ролята на младите специалисти по ЗГ в процеса на оказване на здравни грижи на деца с ВЦУН показва, че основната част са на мнение, че тяхната ангажираност не се свежда само до медицинските и здравни грижи, но и че обхваща и други аспекти на грижата за тези деца ( $\chi^2=6,29$ ,  $p=0,043$ ) (фиг. 28). Беше установена и съществена разлика в мнението на двете групи студенти в Хасково ( $\chi^2=11,56$ ,  $p=0,003$ ) и София ( $\chi^2=11,34$ ,  $p=0,003$ ).

Значителната част от изследваните студенти по ЗГ биха подкрепили модел за интегрирани грижи за деца с ВЦУН (фиг. 29).

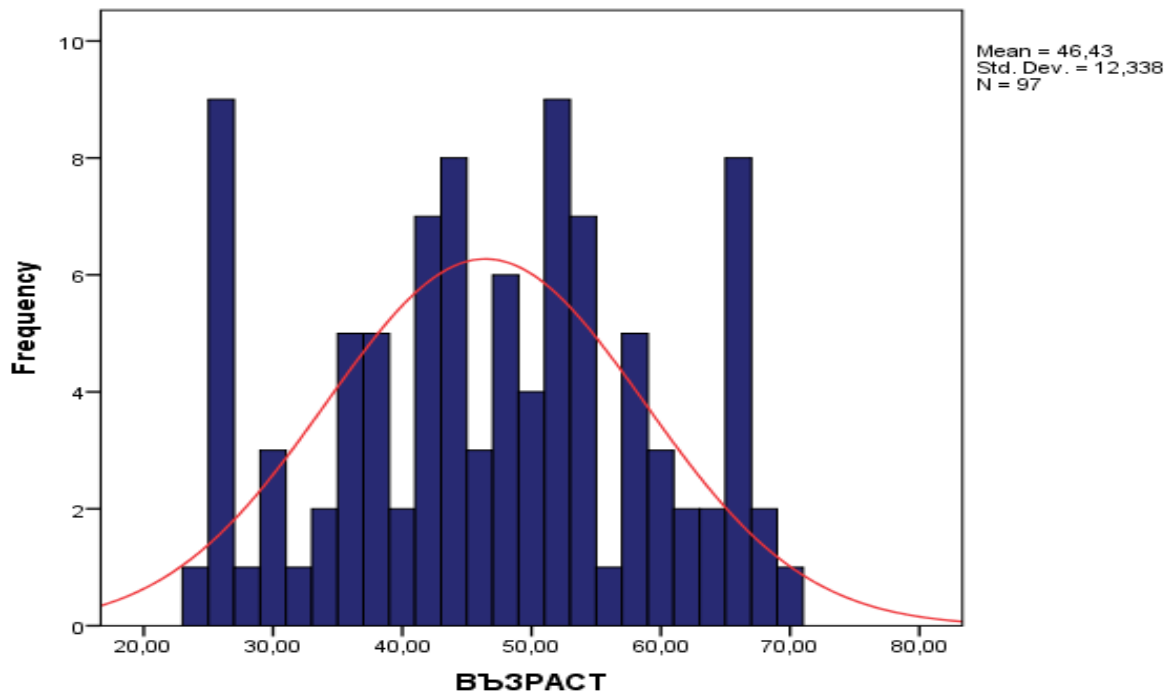


Фиг. 28. Считате ли, че вашата роля като медицински специалисти се свежда само до оказване на здравни грижи на децата с ВЦУН

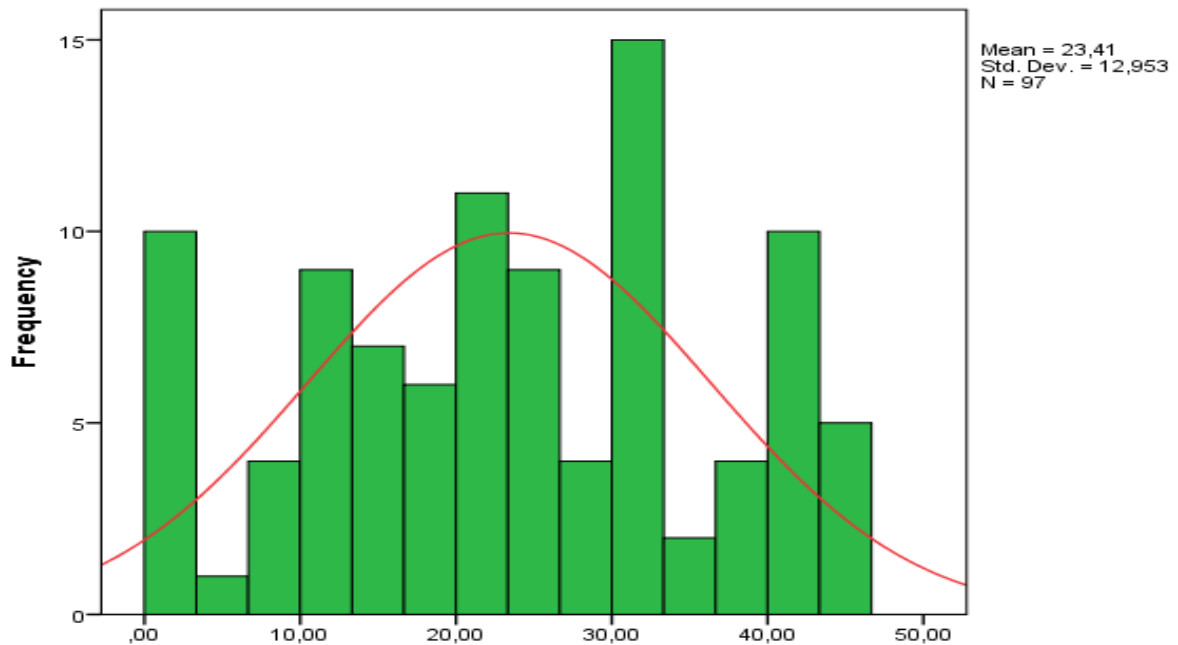


Фиг. 29. Бихте ли подкрепили модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина

Средната възраст на анкетираните, работещи специалисти по ЗГ (медински сестри и акушерки) е 46,4 г.  $\pm$  12,3 г., като разпределението е представено на фиг. 30.



**Фиг. 30** Разпределение според възрастта на работещите специалисти по ЗГ

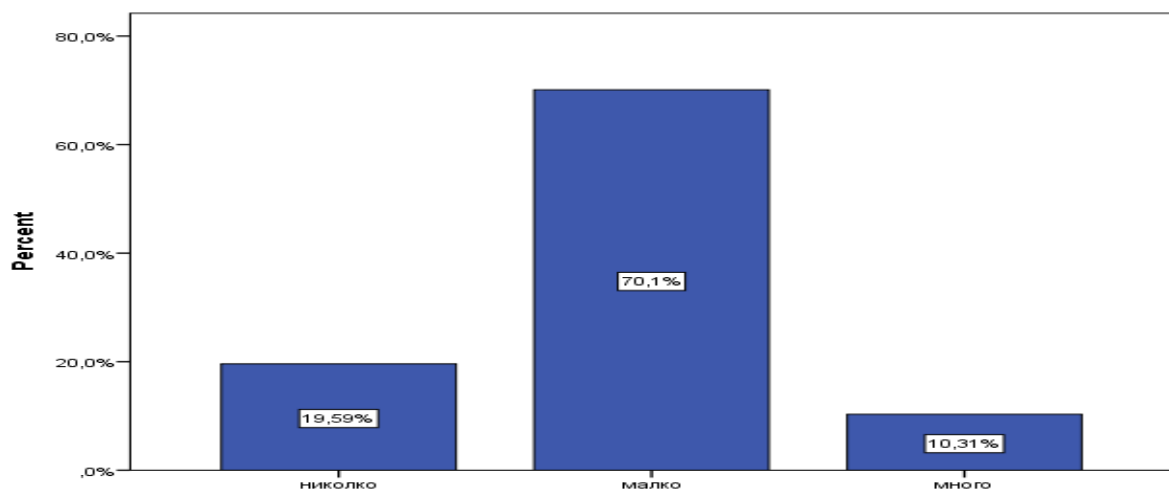


**Фиг. 31.** Разпределение според трудовия стаж

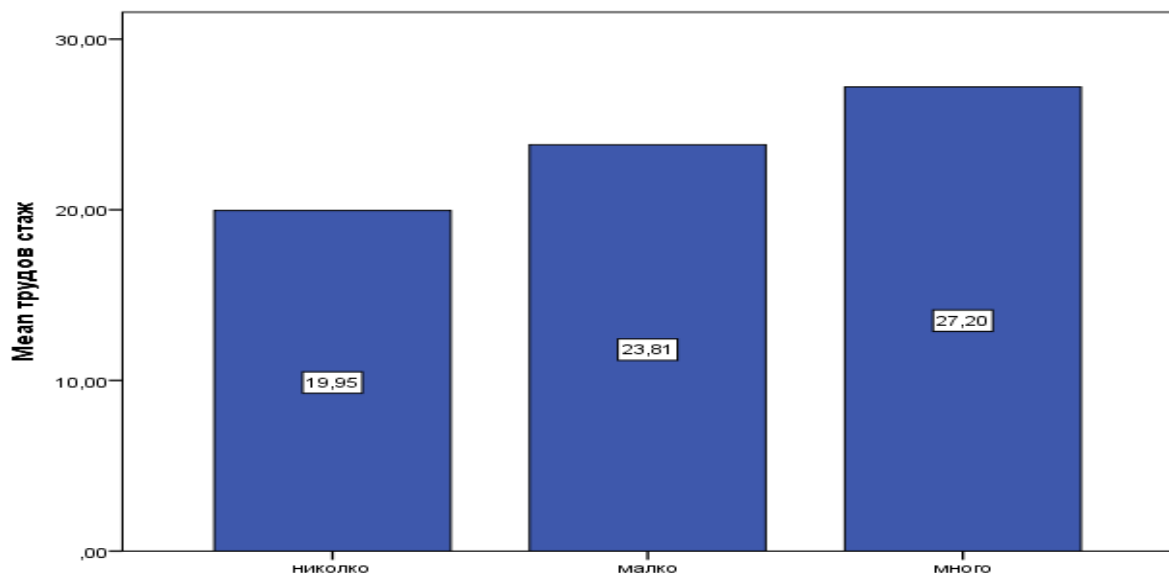
Средната продължителност на трудовия стаж е 23,4 г.  $\pm$  12,9 г., като минимално е 1 г., а максимално е 46 г. и разпределението на анкетираните е представено на фиг. 31.

В изследването преобладават медицинските сестри (57,7 %), като акушерките са 42,30 %.

По-малко от 2/3 (70,1 %) от анкетиранияте посочват, че са имали малко случаи на деца, родени с ВЦУН в своята практика (Фиг. 32). 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. 33)

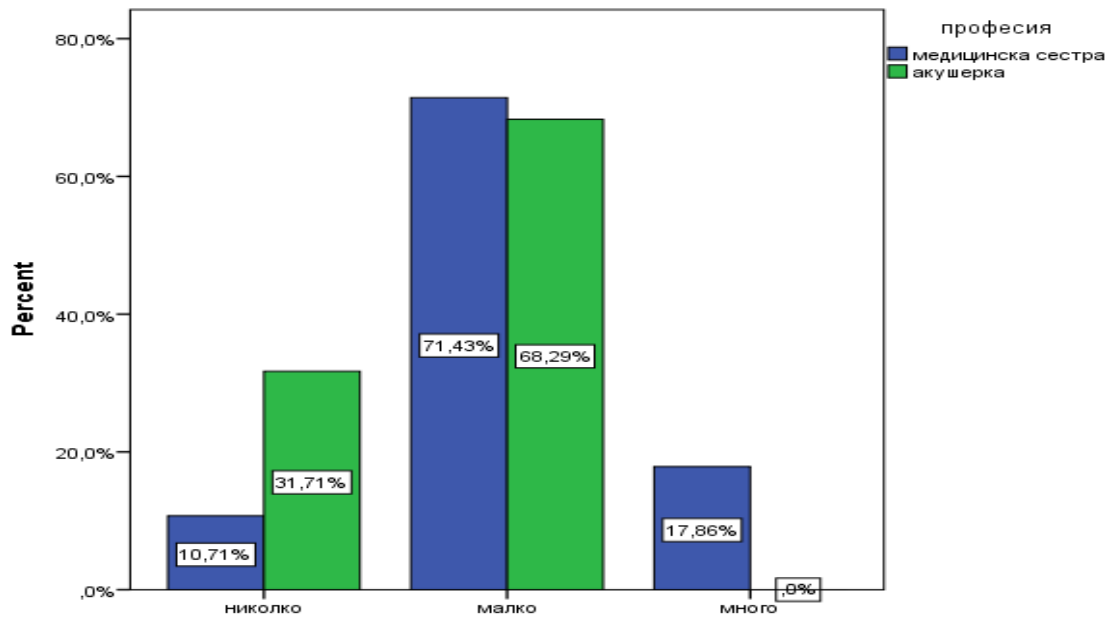


**Фиг. 32. Случаи на деца с вродени аномалии на устната кухина в практиката на практикуващите медицински специалисти**



**Фиг. 33. 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. 34). 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. 34. 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 %.

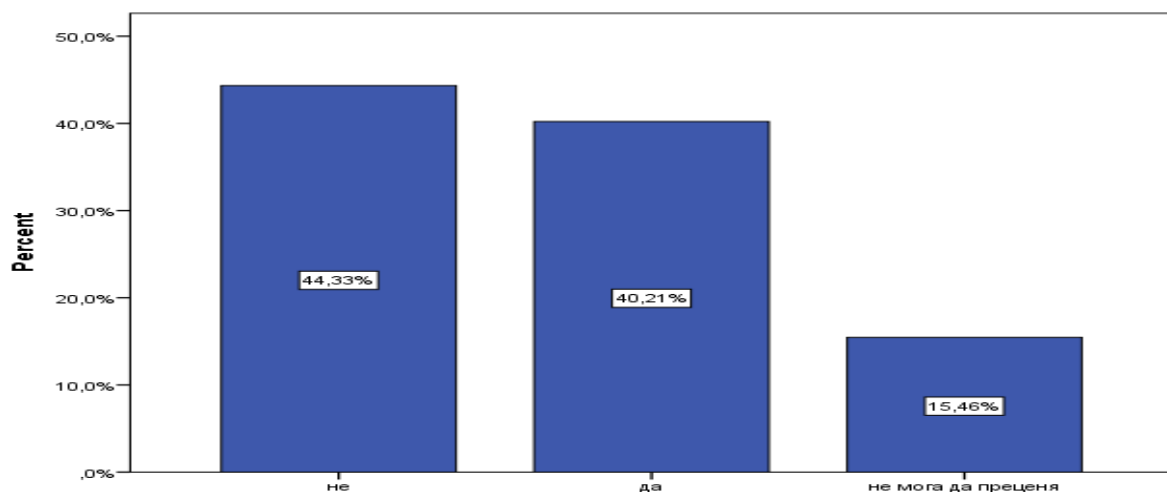
Над 2/3 (71,10 %) от анкетираните смятат, че ВЦУН са социално-значим проблем за нашето общество.

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 вид 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 аномалия.

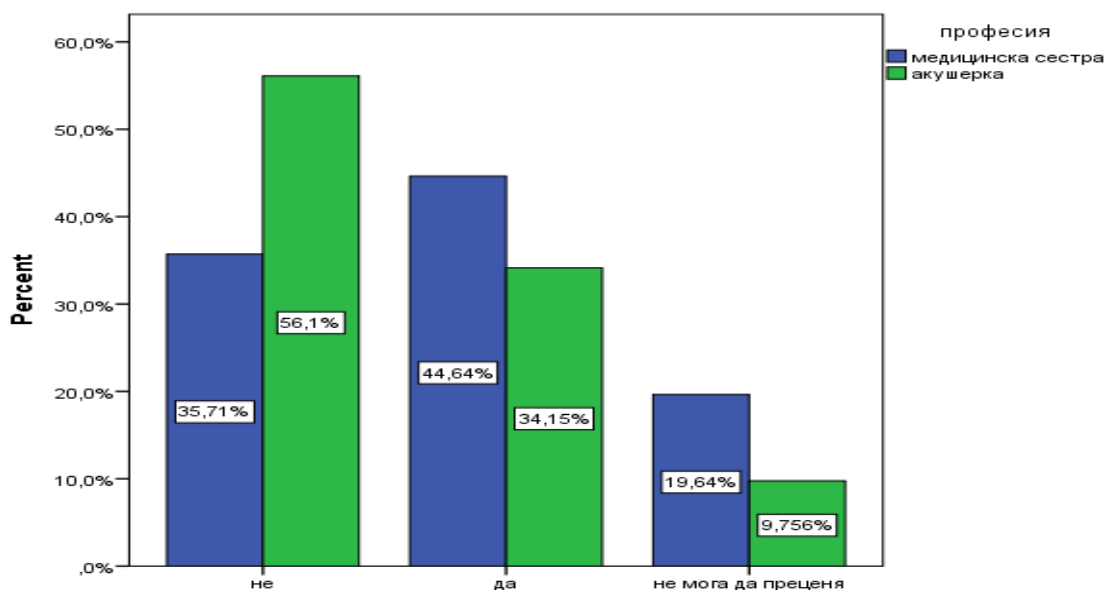
Основната част от анкетираните (95,9 %) считат, че децата с вродени аномалии на устната кухина, които се отглеждат в семейна среда биха имали по-малко психологични травми, отколкото децата, които са били изоставени в институцията дори за определен период от време.

Не беше установена съществена разлика в мнението на медицинските специалисти относно ролята им в оказването на здравни грижи на деца с ВЦУН (Фиг. 35), като приблизително еднаква част са на двете противоположни крайности.



**Фиг. 35. 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. 36).



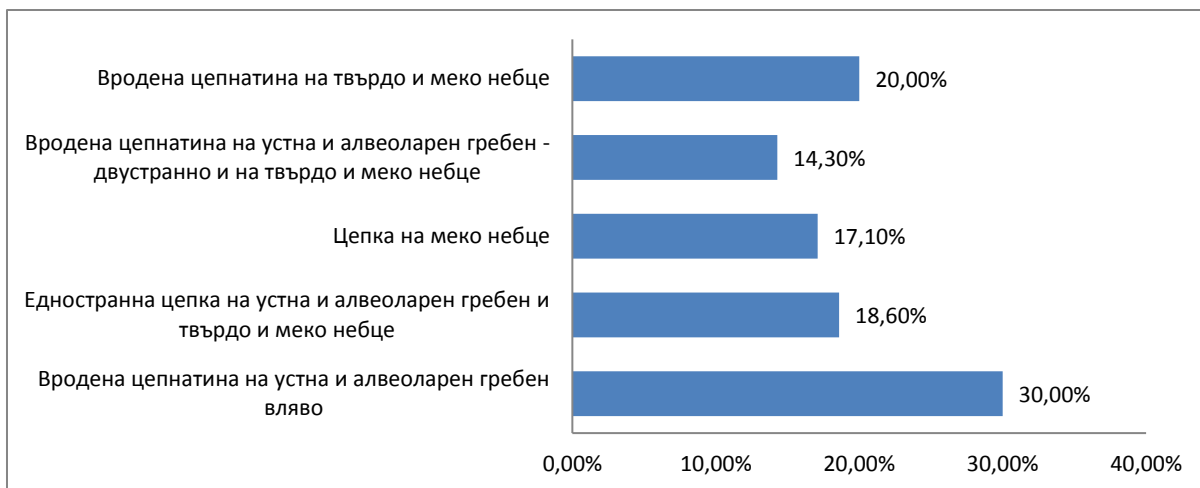
**Фиг. 36. Считате ли, че вашата роля като медицински специалисти се свежда само до оказване на здравни грижи на децата с вродени аномалии на устната кухина според професията**

Според 89,70 % от медицинските специалисти превенцията на раждането на деца с ВЦУН трябва да започне още по време на бременността, чрез използването на пренатална диагностика за диагностициране на проблема, като няма разлика от гледна точка на професията и трудовия стаж на медицинските специалисти.

Въпреки това 30,90 % от анкетираните отговарят, че пренаталната диагностика, като основен метод за диагностициране на деца с ВЦУН се пренебрегва от специалистите, проследяващи бременността на майката, а 41,20 % са на противоположното мнение, като няма съществена разлика по отношение на професията и трудовия стаж.

#### **4.4. Изследване на социализацията и реализацията на деца родени с ВЦУН**

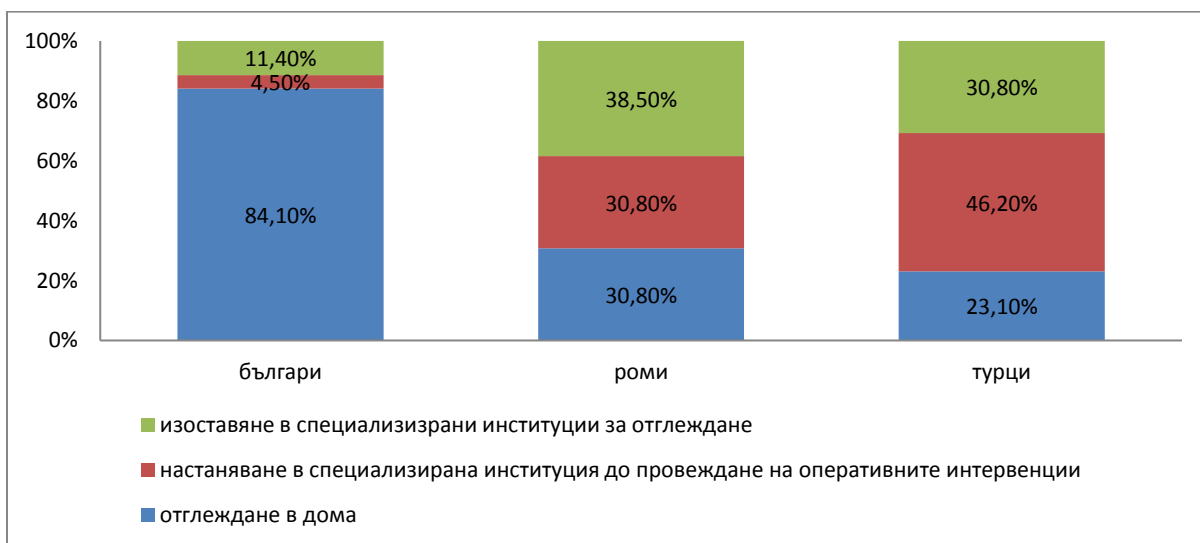
При изследването на социализацията и реализацията на деца с ВЦУН се направи анализ на 70 деца, от които 57,1 % са момчета и 42,9 % са момичета, като разпределението според ВЦУН е представено на фиг. 37.



**Фиг. 37. Относителен дял на ВЦУН**

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

Един от основните проблеми за социализацията и добрата реализация на децата, родени с ВЦУН е изоставянето в специализирани институции. Резултатите от изследването показват, че 62,9 % от децата се отглеждат в семейството, 17,1 % от децата са били настанени в специализирана институция до оперативното коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20,0 % са изоставени за отглеждане в специализираните институции.



**Фиг. 38. Връзка между произхода на родителите и поведението им относно изоставянето на дете с ВЦУН**

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. 38).

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 настаняват 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. По правило децата с ВЦУН са най-често доносени и имат отличен сукателен рефлекс, което позволява бързо адаптиране към аномалията.

Реакциите, които има кърмачето, често са комбинирани, като в 24,3 % от тях то е отпуснато, в 47,1 % е напрегнато, 7,1 % от децата отказват храна, 5,7 % се давят по време на хранене, 4,3 % махат с ръце, 10,1 % се изпотяват и 1,4 % са с цианоза. Недоносеността и други причини около раждането, както е при дете със синдром на Пиер Робен, обуславят и дихателните нарушения. Това обуславя необходимостта от извършване на оценка за безопасно хранене от медицинска сестра - специалист по хранене. При анализа на изследваните деца се установи, че при 76,8 % е безопасно да се премине към хранене през устата, още преди оперативните интервенции.

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.

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.

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. (10, 11, 43, 68) Ефективното лечение на ВЦУН помага на много от децата да се завърнат в училище. (10,11,43,68)

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. (9, 11, 32, 37, 43, 57, 77) Този тормоз може да се простира и в училище, което води до отпадане от образователната система и добавя допълнителна бариера за реализацията. (9, 11, 32, 37, 43, 57, 77) Невъзможността за пълноценно участие в работната сила се превръща в значителна икономическа тежест и загуба на производителност. (57)

#### **4.5. Анализ на недостатъците в социалната и здравната система относно грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина**

В основата на грижата стои превенцията и предотвратяването на раждането на деца с ВЦУН. На първо място това изисква отговорното поведение на родителите и

наблюдаващите бременността акушер-гинеколози, които първи трябва да установят наличието на вродена аномалия и при необходимост да предотвратят раждането на дете, което има минимални шансове за воденето на нормален живот.

Пренатална диагностика е извършена само при 20,0 % от бременностите, а 24,3 % от случаите имат фамилна обремененост. Въпреки, че има рисков фактор за раждането на дете с ВЦУН при наличие на фамилна обремененост само в 7,1 % от случаите е извършена пренатална диагностика на плода. Когато се разгледа поведението на родителите спрямо наличието на рисковите фактори се установи, че в 85,7 % от случаите пренатална диагностика е проведена само при родители от български произход, останалите 14,3 % са за родителите от турски произход. При родителите от ромски произход няма практика за провеждане на пренатална диагностика въпреки, че 23,5 % от случаите на раждането на деца с вродени аномалии имат фамилна обремененост, често от страна на бащата.

В миналото пренаталната диагноза на цепнатина на устната почти винаги се е извършвала във връзка с други аномалии на плода. С напредването на технологиите в медицината, ултразвуковата диагностика на изолираната цепнатина на устната става все по-честа. Честотата на откриване на орофациални цепнатини чрез ултразвуков скрининг варира. Извършен мета-анализ дава информация, че в повечето проучвания докладваните нива на откриване на вродени цепнатини са между 9-50% [76]. В Обединеното кралство рутинните прегледи на лицето и устните са добавени към насоките за предродилна ехография през 2000 г. и степента на откриване на цепнатина на устната при популации с нисък риск се увеличава от 16-33% на 75% с 2D ултразвук между 18-23 гестационна седмица. [129] Използването на 3D и 4D ултразвук на лицето подобрява значително степента на откриване. [3]

След като се идентифицира цепнатина на устната и/или небцето, семейството трябва да бъде насочено за генетично консултиране за обсъждане на варианти за допълнителни изследвания, включително амниоцентеза. На тези бременни жени се извършва генетично изследване и се оформя пълна фамилна анамнеза, която включва информация и за останалите членове на семейството относно цепнатини, други вродени аномалии и генетични синдроми, имаща значение за прогнозата. Дори генетичните тестове да са отрицателни, родителите трябва да бъдат информирани, че поставянето на точна диагноза и пълно обсъждане на прогнозата и рисковете е възможно само след раждането на бебето.

От гледна точка на социалната и здравна система може да се каже, че основния недостатък е липсата на заинтересованост на държавните органи относно превенцията на раждането и изоставянето на деца с ВЦУН.

Представителите на здравната система, с които родителите се срещат най-рано са личните лекари и наблюдаващите бременността акушер-гинеколози. Резултатите от различни проучвания показват, че достъпа до тези здравни грижи е ограничен за представителите на определени етнически групи, първо поради незаинтересованост от страна на родителите и второ поради пропуски в системата, които позволяват на тези родители да поддържат подобно поведение.

От гледна точка на социалната система грижата за деца с ВЦУН се свежда до настаняване на детето в специализирана институция за отглеждане и провеждане на основните грижи. Резултатите от изследването до момента показват, че превенцията на изоставянето не е приоритет сред медицинските специалисти, тъй като все още има здравни специалисти, които предлагат на родителите при раждането на дете с ВЦУН да го оставят за отглеждане в специализирана институция.

Стигмата и пренебрежителното отношение към деца с ВЦУН въпреки напредъка в развитието на обществото все още заема значителен дял от поведенческата и психологична култура на българското общество.

Първичната профилактика (т.е. предотвратяване на вроден дефект, преди да се развие в ембриона или плода) има за цел да предотврати рецидиви в рискови семейства, в които е родено вече бебе с аномалия. Тя е приложима и в общата популация.

Десетилетия след първоначалните експериментални проучвания върху животни, са проведени изследвания и при жени, според които недостигът на витамини при майката може да причини вродени малформации в потомството. [59, 127, 128]

За първи път се използва профилактична мултивитаминна терапия, включително фолиева киселина, за предотвратяване на ВЦУН при бременни жени, чието първо дете е имало ВЦУН. [34, 39, 90] Въз основа на тези резултати от проучването Vugian (от Чехословашката академия на науките в Прага) инициира проучване, при което жените, които са родили дете с орофациална цепнатина, започват да приемат мултивитаминния препарат Spofavit (витамини А, В1, В2, В6, С, D3 и Е; никотинамид и калциев патотеник) веднага след потвърждаване на бременност или преди това, когато бременността е планирана. [28]

В нерандомизирано проспективно интервенционно проучване от Чешката република, включващо 221 бременности при жени в риск за дете с ВЦУН, е установено драматично намаляване на рецидивите на цепнатини след периконцептивна добавка със Spofavit и високи дози фолиева киселина (10 mg / ден). [118, 120] Приемът на добавката в наблюдаваната група започва поне 2 месеца преди планираното зачеване и продължава поне 3 месеца след това. В наблюдаваната група три от бременностите са завършили с раждането на новородени с ВЦУН. Анализът на подгрупата по пол и тежест на ВЦУН дава информация, че и двете променливи показват най-висока ефикасност на добавките при деца с едностранна цепнатина. Не се наблюдава ефикасност при женски пол с двустранна ВЦУН. Като цяло ефикасността от приема на добавката със Spofavit и високи дози фолиева киселина е по-висока за едностранни цепнатини, отколкото за тези с двустранни цепнатини и за мъже, отколкото за жени.

В Калифорния в периода 1987 – 1989 г. е проведено друго голямо кохортно проучване при което е наблюдавано действието на мултивитами, които съдържат и фолиева киселина и се установява, че периконцептуалната употреба на мултивитами, които обикновено съдържат 0,4 mg или повече фолиева киселина, намалява появата на ВЦУН с приблизително 27-50%. [103] В това проучване са оценени 734 майки с новородено с орофациална цепнатина и 734 контролни майки с новородено без вроден дефект.

В противовес на тези изследвания, проучването завършено от Hayes, не поддържа защитна връзка между периконцептивната добавка на фолиева киселина и риска от орална цепнатина. [61]

Въпреки това, най-интересните резултати, подкрепящи високи дози фолиева киселина в превенцията на несиндромни цепнатини, са тези на Czeizel et al. в унгарското наблюдение на случаите на вродени аномалии. [36] Това рандомизирано двойно-сляпо, контролирано проучване на периконцептуални добавки с мултивитами, включващо ниска „физиологична“ доза фолиева киселина (0,8 mg / ден), не показва превантивен ефект само при първото появяване на изолирана ВЦУН, обаче общата оценка на вродените аномалии показва намаляване на несиндромните цепнатини след употребата на високи дози фолиева киселина (3-9 mg / ден) в ранния период след зачеването.

Следваща статия на Czeizel обсъжда тези две противоречиви констатации и предлага "зависим от дозата ефект" на фолиевата киселина при превенцията на орофациални цепнатини. [35]

Цепнатината на устната и / или небцето е втората най-често срещана вродена черепно-лицева аномалия с 1 на 600 раждания по света. [116] Страните с ниски и средни доходи са представени с по-високи нива на новородени с ВЛА. [15, 80, 116] В тези страни хирургичното лечение на цепнатините се извършва на по-късен етап. [43, 130] При което децата с ВЦУН са особено уязвими към психосоциалните последици от ВЦУН. [9, 11, 32, 37, 43, 57, 77] Социалната стигма поставя тези деца в допълнително неблагоприятно положение в образованието, заетостта и брака. [9, 11, 32, 37, 43, 57, 77] Децата с ВЦУН са в особено неравностойно положение поради това как ВЦУН възпрепятства негативно ранното образование и социалните функции. [9, 11, 32, 37, 43, 57, 77] Това продължава напред в зряла възраст, което затруднява обучението и придобиването на образование, както и получаване на работа с по-високо ниво на квалификация. [9, 37, 43] В районите с ниски ресурси бракът има значителни икономически и социални ползи, които могат да бъдат възпрепятствани от социалната стигма на ВЦУН.

Систематични прегледи, обобщаващи психосоциалните ефекти на цепнатината от страни с високи доходи, са публикувани преди това [15, 65, 69, 93] и посочват, че по-голямата част от децата и възрастните с ВЦУН изглежда не изпитват сериозни притеснения в социалната област. [15, 65, 69, 93] За съжаление има ярък контраст между районите с високи и ниски ресурси, с пречки пред лечението, включително културни вярвания, география и финансова подкрепа. [130]

Социалните последици от ВЦУН включват социална изолация [40]. Детето може да изпитва „липса на родителска любов и грижи от единия или от двамата родители“ [42], а дете с ВЦУН може да бъде „ужасяващо за майката“. [84]

## МОДЕЛ ЗА ИНТЕГРИРАНИ ГРИЖИ ЗА ДЕЦА С ВЦУН

### Цел на лечението на дете с цепнатина на устната/небцето

- Коригиране на вродения дефект (устна, небце, алвеоларен гребен, нос)
- Постигане на нормален говор, език и слух
- Постигане на функционална зъбна оклузия и добро дентално здраве
- Оптимизиране на психосоциалните резултати и резултатите от развитието
- Оптимални здравни грижи, ориентирани към семейството
- Минимизиране на разходите за лечение

### Основни задачи за постигане на целта

- Да се осигури своевременна оценка на проблема от специалист. Ранната оценката и интервенцията са наложителни и трябва да започнат в пренаталния период или периода на новороденото с насочване към екип за деца с цепнатина на устната/небцето.
- Да се организира и осигури дейността на интердисциплинарен екип за лечение на вродена цепнатина на устна/небце, тъй като резултатите от изследване на необходимостта от грижи за деца с такива аномалии са в хирургични, говорни, слухови, дентални, психосоциални и когнитивни области.
- Да се осигурят специалисти с опит в грижата за цепнатината на устните/небцето и възможност за надграждане на компетенциите и уменията им, необходими поради сложността на лечебните интервенции и очакването на изключителни резултати.
- Да се осигури от мултидисциплинарният екип компетентно решаване на проблемите на децата с ВЦУН, адекватни и непрекъснати медицински и здравни грижи през различните периоди на развитие и израстване на детето, измерими с резултати, водещи до отглеждане на детето в семейна среда и с добра социална реализация.
- Да се организира дейността на мрежа от специалисти по места, които да осъществяват консултации на децата с ВЦУН и родителите им в подходящото време и на място, да насочат семейството към среща с екипа, който ще извърши хирургичните процедури

в препоръчаното време, стоматологични и речеви терапии, имащи отношение към доброто орално здраве.

- Да се осигури координираност на грижите, поради сложността на медицинските, хирургичните, дентални и социални фактори, имащи значение за вземането на решения относно лечението.
- Да се извършва своевременно и ранно решаване на медицинските проблеми водещо до по-добри резултати, по-малко операции и по-ниски разходи.

**Основи на грижата за деца с цепнатина на устната/небцето (и други краниофациални аномалии):**

- Изисква интердисциплинарен екип от специалисти с опит в грижата за деца с цепнатина на устната/небцето.
- Екипът трябва да поддържа опит и експертно ниво при предоставяне на медицински и здравни услуги.
- Оптималното време за извършване на първа оценка от представителите на екипа е през първите няколко дни или седмици от живота.
- Екипът трябва да подпомага семействата при приспособяването им към грижите за детето с цепнатина и създаване на благоприятни за него родителски отношения.
- Екипът трябва да се придържа към принципите на информирано съгласие, да формира партньорство с родителите, което да им позволява участие при вземането на решения.
- Грижата се координира от екипа и се предоставя на местно ниво, ако е подходяща екипна грижа на разположение.
- Екипът трябва да бъде чувствителен към културни, психосоциални и други контекстуални фактори.
- Екипът е отговорен за наблюдението на краткосрочните и дългосрочните резултати, включително качеството на предоставените услуги и преразглеждане на клиничните практики, когато е необходимо.
- Резултатите от лечението включват психосоциално благополучие и ефекти върху растежа, функцията и външния вид.

- Дългосрочните грижи включват оценка и лечение в областта на аудиологията, денталната медицина/ортодонтия, генетика/дисморфология, здравни грижи, орална и лицево-челюстна хирургия, оториноларингология, педиатрия, пластична хирургия, психосоциални услуги и логопедия.

### **Ролята на медицинската сестра в мултидисциплинарния екип при предоставяне на грижи за дете с ВЦУН**

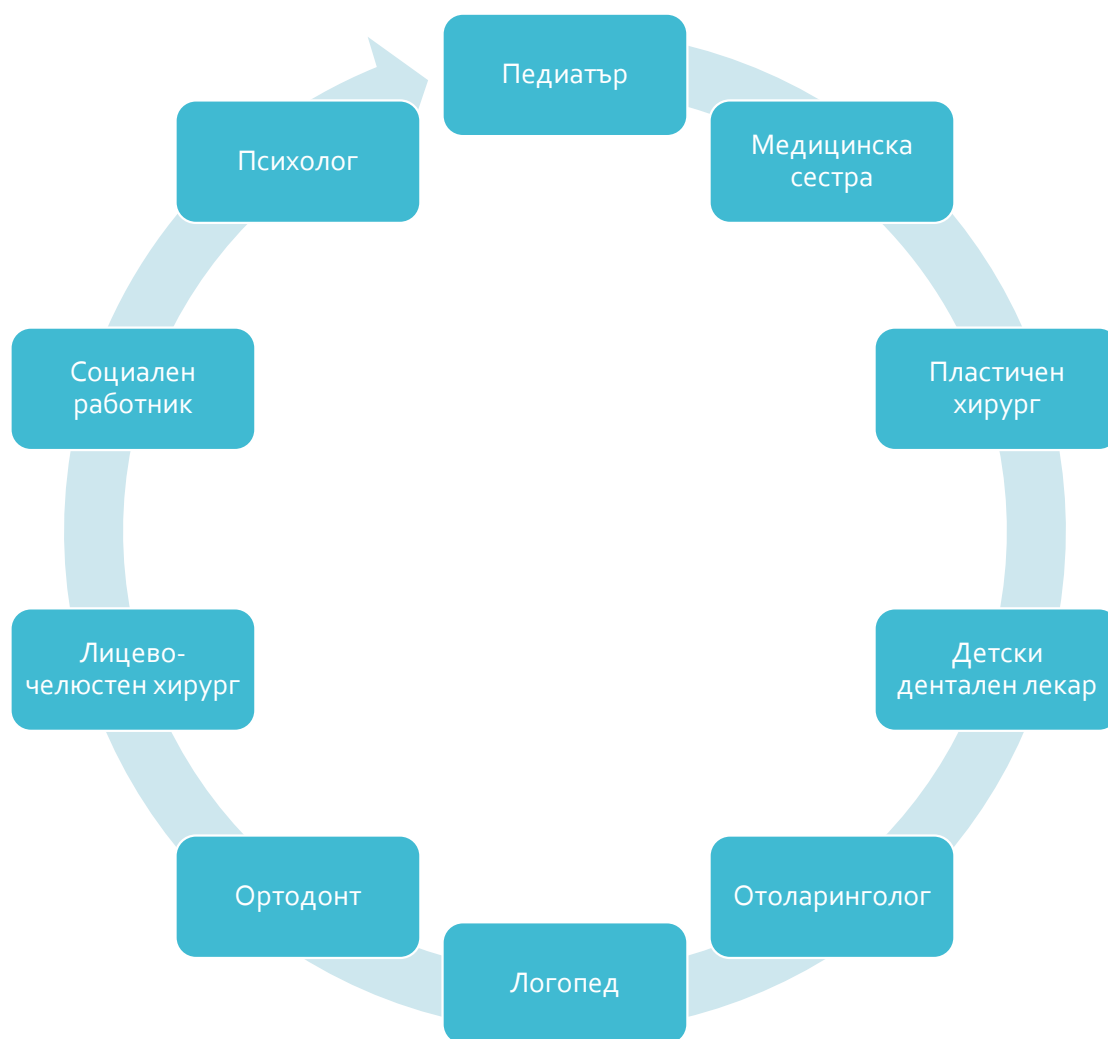
Повечето грижи за деца с ВЦУН продължават да се съсредоточават върху коригиращи операции или в някои случаи само корекция на устните. Тези деформации влияят на качеството на живот на пациентите и техните семейства, особено в областта на физическото и психическото здраве и социалните взаимодействия.

Роденото дете с ВЦУН влияе на чувствителността, очакванията на родителите и близките, както и на структурата на лицето и свързаните с нея системи за дишане, хранене и говорене.

Грижата за тези деца 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 да 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 обвързана с предоставянето на грижи за пациенти с ВЦУН по време на процеса на лечение, както и решаване на различните проблеми свързани с израстването (първите грижи за детето с вродена аномалия и проследяване на състоянието му преди и след оперативното лечение, физическото и психосоциалното развитие и други). Осигуряването на добри практики за обслужване от медицинските сестри, осигуряващи здравни 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 новородено и ранна детска възраст до училище и през тийнейджърските години до младата възраст.



**Фиг. 39. Модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина**

**Табл. 8. Описание на дейностите на основните членове на интердисциплинарния екип**

| Специалист           | Основни дейности   |
|----------------------|--|
| Медицинска сестра    | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Координирана грижа</li> <li>• Консултации за хранене</li> <li>• Наблюдава психосоциалните проблеми</li> <li>• Пред- и следоперативно обучение на родителите</li> </ul>  |
| Педиатър/Личен лекар | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Наблюдава медицинските проблеми</li> <li>• Подпомагане на координацията на грижите и насочванията</li> <li>• Наблюдава проблемите в развитието и поведението</li> <li>• Оценка на генетиката/дисморфологията</li> </ul> |

|  |   |
|--|---|
| Социален работник и психолог                                     | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Наблюдава психосоциалните проблеми</li> <li>• Проблеми в развитието/поведенческите проблеми</li> <li>• Осигурява ресурси</li> <li>• Подпомагане на координацията на грижите</li> </ul>   |
| Хирург – пластичен хирург, отоларинголог, лицево-челюстен хирург | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Коригиране на устните и небцето</li> <li>• Велофарингеална хирургия за VPI</li> <li>• Ушни тръби</li> <li>• Ринопластика</li> <li>• Алвеоларна костна присадка</li> <li>• Челюстна хирургия</li> <li>• Екстракции на зъби</li> <li>• Оценка на дихателните пътища</li> <li>• Подпомагане на VIP оценка</li> <li>• Оценка на слуха</li> </ul> |
| Логопед  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Следи развитието на говора</li> <li>• Подпомагане на VPI оценка</li> <li>• Общува с училищни или външни терапевти</li> <li>• Осигуряване на логопедична терапия - говорен апарат (обтурация)</li> </ul>  |
| Ортодонт/дентален лекар  | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Предхирургична ортопедия при необходимост</li> <li>• Проследяване пробива на зъбите, орална хигиена</li> <li>• Проследяване растежа на лицето и челюстта</li> <li>• Преместване на зъбните дъги/зъби</li> <li>• Осигуряване на протези, мостови конструкции, импланти при необходимост</li> </ul>  |

Системата за сестрински грижи активно насърчава холистичната грижа и подкрепа на пациенти с ВЦУН и техните семейства.

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 сестрите специалисти управляват 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.

Интервютата с родители показват, че медицинската сестра е високо ценена контактна точка и доверен посредник между тях и специалистите в интердисциплинарния екип. Родителите оценяват високото ниво на практическа и емоционална подкрепа след диагностициране и раждане на детето им, което е фокусирано върху първите грижи за новороденото и умения за хранене и информация за пътя на лечение на ВЦУН. Въпреки това, след ранните операции, непрекъснатата директна подкрепа от страна на медицинската сестра се определя за по-малко достъпна за родителите и именно тук идва необходимостта от създаването на специализирани центрове, които да предлагат комплексни грижи за децата с ВЦУН и техните семейства.

Основният тип подкрепа, който е най-полезен за родителите е предоставяне на информация за целия път на лечение, която е необходима за вземането на ключови решения относно лечението на детето. Способността на медицинската сестра да “превежда” медицинска информация на достъпен език за родителите също се регистрира като форма на подкрепа.

Настоящите резултати потвърждават емоционалната, социална и информационна подкрепа, която медицинската сестра предлага на родителите, чиито деца са с ВЦУН, и подчертават ролята им като необходими членове на интердисциплинарния екип. В рамките на своята професионална роля, тя действа като посредник и представител на родителите на деца с ВЦУН в контекста на „биомедицинския“ модел на заболяването. Съществува обаче необходимост от постоянна подкрепа на родителите след началото на лечението, като потенциално тя включва и психологическа подкрепа за някои от тях.

Имайки предвид дългосрочното управление на по-голямата част от децата от семейства с нисък социално-икономически статус, тежестта на грижите става изключително важна. В тази връзка на табл. 9 е представен протокол за грижи при такива деца.

**Табл. 9. Протокол от основни интервенции и други допълнителни интервенции, увеличаващи тежестта на грижите при деца с ВЦУН**

| Период       | Необходими Интервенции  | Тежест   |
|--------------|---|--|
| 0-3 месец    | Съвети за хранене   | Многократни посещения (12–20) свързани с отсъствието от работа на родителите                           |
| 3-10 месец   | Оперативни интервенции – проследяване на пациента според медицинските показания                                     | Разходи свързани с лечението, загуба на работа   |
| 10-12 месеца | Допълнителни оперативни интервенции<br>Консултация с логопед и дентален лекар                                       |  |
| 2-5 години   | Годишно проследяване за речеви и дентални прегледи и домашна програма (институционална намеса, когато е необходимо) | Разходи свързани с лечението, загуба на работа, отсъствие от детското заведение – ясла, детска градина |
| 3-4 години   | Оперативна интервенция при функционална фистула   | Психологическа травма при деца, Разходи, Повече белези, Риск при анестезия                             |
| 5-7 години   | Велофаренгиална оценка, често комбинирана с оперативна интервенция и консултация с логопед                          |  |
| 7-9 години   | Да се избягва ортодонтска намеса в денталното лечение   | Лоша орална хигиена и повече дентални проблеми, които изискват продължително лечение                   |
| 9-10 години  | Присаждане на алвеоларна кост   |  |
| 10-15 години | Ревизия на корекция на носа на устните при необходимост   | Разходи, риск при анестезията, висок риск от рецидиви  |
| 15–19 години | Корекция на зъбно-челюстен клас III<br>Ортодонтско лечение<br>Ринопластика  |  |

Основните проблеми свързани с ВЦУН, социализацията и реализацията са:

- Говорни проблеми
- Фистули
- Дентални проблеми, включително ортодонтски
- Лоша естетика на назолабиалната област (устните и носа)

- Проблеми в училище – психически и физически тормози
- Проблеми с психологическата и психосоциалната адаптация

### **Как може интердисциплинарният екип да намали тежестта на грижите**

- Създаване на центрове. Рехабилитацията на пациенти с цепнатина на устната и небцето в най-добрите центрове в света показва, че могат да бъдат постигнати огромни ползи и най-добър резултат.
- Анализирание на резултатите от лечението и сравняване с национални и международни изследвания и оценка за постигане на по-добър резултат.
- Обмяната на опит между центрoвете ще помогне да се подобри тяхната практика при предоставянето на грижи за деца с ВЦУН
- Протоколи и алгоритми за спазване на насоките.
- Повишаване на индивидуалните знания и ангажираността на членовете на екипа към техните пациенти и оценка на дейността им.
- Лечение, ориентирано към пациента. Ориентиране не само към физическия, но и към психологическия проблем на дете с ВЦУН. Индивидуален подход към всяко дете с този проблем.

Като цяло компетентните хирурзи, анестезиолози, краниофациални ортоданти и медицински сестри имат свой собствен начин да правят нещата. Това е особено вярно за професионалистите, които работят в различни части на света. Това представлява уникално предизвикателство, когато екипът се състои от доставчици на здравни услуги с различен опит. При тези обстоятелства определянето на приоритети и спазването на протоколи по време на различните фази на грижите може да помогне за фокусирането на персонала в по-съгласувана група. Протоколите също така осигуряват последователност и намаляват границата на грешка при повечето обстоятелства. Например, оперативните протоколи биха могли да препоръчат определени процедури, които да се използват от всички хирурзи за пациенти с цепнатина на устната и небцето (напр. обем от кръвни изследвания при постъпване на пациента, времева рамка за първично възстановяване на устните - 10-седмична възраст, последвана от двойно противопоставяща се Z-пластика по Фърлоу на възраст от 10 месеца). Назоалвеоларното формоване, краниофациалните ортодонтски и дентофациалните ортопедични протоколи могат да бъдат стандартизирани по отношение на биомеханиката и времето на лечението.

Анестезиолозите могат да предложат протоколи за интра- и следоперативно управление на болката. Екипът от медицински сестри може да препоръча използването на протокол за оценка на храненето, както и определено съотношение между персонал и пациент в отделението за следоперативно възстановяване. Спазването на тези протоколи е наложително за успеха на мисията в заведението за краниофациални грижи и те трябва да бъдат добре формулирани за всеки член на екипа от самото начало. Важно е обаче да се има предвид, че промените в протокола са допустими при обстоятелства, когато той не се прилага правилно.

### **Скрининг и оценка на пациентите**

Един от най-важните елементи в грижите за цепнатините е да се определи хирургичният приоритет чрез подходящ скрининг и оценка на пациента. Децата с ВЦУН често са недохранени и много от тях имат съпътстващи различни медицински и инфекциозни заболявания, които могат да доведат до намален лечебен резерв в сравнение с децата, които обикновено се срещат в развиващите се страни. Следователно, когато пациент с цепнатина за първи път се свърже със здравно заведение за лечение, той/тя трябва да бъде правилно оценен от мултидисциплинарен екип. Трябва да се назначат кръвни изследвания, за да се оценят всички метаболитни аномалии и наличието на анемия. Ниското ниво на хемоглобина може да бъде маркер за лошо хранене и по този начин свързано с висок хирургичен риск. По време на първата фаза на скрининга рисковите фактори като лошо хранене, нисък хемоглобин, значителни аномалии, проблеми при дишане, възрастта на детето, трябва да се имат предвид за да дисквалифицират детето като потенциален кандидат за операция. Редица проучвания идентифицират възрастта като значителен рисков фактор за операция при деца, използвайки смърт или сърдечен арест като основни крайни точки. Тези проучвания показват, че новородените (0-30 дни) са изложени на повишен риск до 40 пъти в сравнение с по-големи деца или възрастни, докато кърмачетата (1-12 месеца) имат 4- до 5 пъти повишен риск в сравнение с по-големите деца.

За пациенти, преминали първоначалната фаза на скрининг, преди операцията се извършва окончателна оценка, която се състои от две части. Екип от хирурзи първо определя хирургичния приоритет на процедурата и нейната прогнозна продължителност. Ако има някакви хирургични противопоказания за операцията, те се идентифицират на този етап и пациентът няма да бъде насрочен за операция. Второ, екипът на педиатричните анестезиолози, използвайки класификацията за пациенти на

Американското дружество на анестезиолозите (ASA) предоставя второ независимо мнение относно пригодността на пациента за операцията. Най-важното е, че сърдечният и респираторният статус на пациента се оценява внимателно по това време. За операция се избира пациент, който отговаря на критериите за всяка от тези фази. Когато е показано, се препоръчва курс на предоперативна назоалвеоларна терапия.

Такава изчерпателна и продължителна процедура за подбор е важна за гарантиране на безопасността на пациентите, както и за максимизиране на очакваните ползи от операцията и правилното използване на време и ресурси.

## **Документация**

Организациите, предлагащи оптимални грижи, трябва да създадат подробна документация и да предоставят точен и сигурен запис за основа на текущите грижи и оценки на резултатите. Документирането на подробности за пациента на всеки етап прави разработването на плана за лечение по-лесно за пациентите с цепнатини.

- Медицински досиета - Тези формуляри, било то писмени или електронни, трябва да са еднакви в цялата организация. Те трябва да бъдат изчерпателни, изрични и ясни. Разделът с историята трябва да включва семейна история, демографски данни и предишна история на цепнатината в семейството. Трябва да се въведе пълен запис на физически преглед и медицинска диагноза на данните. За всеки файл трябва да се направят няколко копия. Това позволява едно копие да бъде оставено с медицинската карта на пациента в приемащата страна, а друго копие да се използва за проследяване и бъдещ анализ.
- Снимки на пациентите - пред- и следоперативните снимки на пациентите също са важни, тъй като са ключов фактор при анализирането на резултатите. Тези снимки могат да се използват допълнително за оценка на резултатите и изследователски цели.
- Ортодонтски и лицеви диагностични отливки - пре-, прогресивно и пост-назоалвеоларно формовани (NAM) лицеви и ортодонтски диагностични отливки са наложителни за производството на NAM уреди, ортодонтски апарати и ортопедични уреди. Освен това от тях се изисква да оценят напредъка на лечението, оценката на резултатите и за изследователски цели.
- Радиографски записи - предварителното, прогресивното и пост-ортодонтското и хирургично изображение трябва да се приема, както е показано, за да се подпомогне

диагнозата и планирането на лечението при краниофациална ортодонтия, дентофациална ортопедия и ортогнатична хирургия. Подобно на снимките и случаите на диагностично изследване са полезни и за изследователски цели.

- Формуляри за информирано съгласие - формулярите за съгласие са неразделна част от процеса на документиране. Всички пациенти и настойници трябва да прочетат и подпишат формуляр за съгласие, който трябва да бъде изчерпателен и ясен. Формулярът трябва да включва естеството на операцията и нейните рискове, използване на анестезия, потенциално кръвопреливане, изследване за ХИВ и хепатит в случай на убождане с игла и разрешение за правене на снимки. Семействата също трябва да бъдат информирани и трябва да се получи писмено съгласие, ако данните ще бъдат използвани за изследователски цели. Когато има езикова разлика, специалистите трябва да използват устни преводачи, за да гарантират, че информираните съгласия са правилно документираны преди предоставянето на грижи и операция.

Всички членове на мултидисциплинарния екип предоставящ грижи за деца с вродени цепнатини са отговорни за документацията. Центърът оказващ специализирани грижи за деца с ВЛА трябва да работи систематично, за да гарантира, че инструментите за документиране са лесно достъпни за всички доставчици на здравни услуги, като в същото време се зачита и поддържа поверителността на пациентите.

## **Обучение**

Обучението на полагащите грижи за пациенти с цепнатина е от решаващо значение за постигането на правилни грижи и добри бъдещи резултати. При първоначалното посещение на медицинските лица, които се грижат за децата, трябва да бъдат дадени инструкции за помощ при хранене, поддръжка на дихателните пътища и друга основна информация като проследяване на тегловната крива, съществуващ риск от задавяне и аспирация на храна, при необходимост обучение за провеждане на хранене с назогастрална сонда. На следващ етап да обучат родителите в наблюдение относно теглото, ръста и психическото развитие на детето, което е от значение за правилната подготовка за предстоящата оперативна интервенция. Преди изписването на детето с вродена цепнатина и след проведена хирургична процедура на семействата се предоставят инструкции относно постоперативните грижи у дома. Родителите се информират и за необходимостта от контролно проследяване на детето след оперативното лечение, както и от важността на редовните посещения при

краниофациален ортодонт, педиатър, логопед и специалист по хранене в дългосрочен план.

Отдавна целта на глобалните здравни организации е да предоставят възможности за образование и обучение на здравните специалисти, които след това могат да предоставят висококачествени, екипни грижи в своите местни региони. За постигането на тази цел се използват различни подходи с доказан положителен ефект като:

- Обучение на място - предоставянето на знания на местните професионалисти на място е ефективно при предаването на малки, фокусирани и дискретни области на знания и опит. Въпреки че са изключително обогатяващи, такива краткосрочни програми предоставят доста ограничено въвеждане в грижите за цепнатините и хирургията на местните специалисти, присъстващи по това време.
- Дългосрочно образование и обучение - дългосрочните партньорства между местните болници и академичните институции в богатите страни помагат за осигуряването на подходящо професионално образование и опит. Това може да се постигне или чрез разрешаване на напълно акредитирани гостуващи хирурзи да останат в болницата-домакин и да преподават за продължителен период от време, или чрез привличане на ограничен брой участници от приемащата страна в образователни програми в региони с добре установени краниофациални центрове. По-стабилните академични партньорства могат също да насърчат местните специалисти и биха подобрили обучението за предоставяне на здравни услуги в други области. Такива програми за обучение имат за цел да осигурят така необходимите специалисти, действащи извън специализираните центрове.
- Клинични изследвания - събирането на бъдещи, стандартизирани данни може да даде висококачествена информация, която може да се използва за подобряване на цялостните познания, процесите на грижа за цепнатините и резултатите. В допълнение резултатите от изследванията могат да бъдат представени на местните здравни специалисти и на населението като цяло. Изследванията могат да бъдат най-общо категоризирани като: епидемиологични, генетични, превантивни/рискови фактори, клинично представяне, оценка на резултатите и качество на живот.

## 6.ЗАКЛЮЧЕНИЕ

Управлението на потребностите на децата с цепнатина на устната и небцето представлява много предизвикателства, но и много награди. Нашето участие с тези деца и техните семейства често започва преди раждането и може да продължи в късна зряла възраст. Засегнатите лица представят множество проблеми и ефективното управление включва широк спектър от специалисти.

Предложеният модел за предоставяне на медицински, здравни, дентални, логопедични, социални грижи по най-подходящия начин на лица с вродена лицева аномалия включва мултидисциплинарният екип. Това е група индивиди от различни специалисти, които работят в тясно сътрудничество, не само за да донесат специфичния опит от всеки специалист на пациента по оптимален начин, но и да развият разбиране за изискванията и специализираните умения на останалите членове на екипа за подобряване на доставката на целия пакет от медицински услуги. Предполага се, че такава интегрирана система за предоставяне на грижи позволява на индивидите в екипа да функционират по интердисциплинарен начин, така че всички аспекти на здравните и медицински грижи за деца с вродена лицева аномалия да могат да се предоставят по възможно най-добрия начин. 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 медицинаки услуги 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 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, особено по отношение на първите грижи за новородено с вродена цепнатина, хирургичните, денталните и речеви терапии. Разбирането в по-пълна степен на този вид вродени структурни увреждания и тяхното лечение изисква екипен подход и участието на специалисти от различни области. 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.

Създаването на център който да организира, координира и предоставя здравни и медицински услуги по най-добрия начин на пациенти с ВЛА изисква екипи от специалисти, които да оценяват, планират и управляват казусите съвместно. Едно от основните предимства на тази философия е, че тя спестява на пациентите и техните семейства необходимостта от многократни срещи, а за екипа от специалисти дава възможност да взаимодействат в едно и също физическо пространство, което подобрява професионалния опит и влияе положително на грижите за пациентите.

Една работеща система води до оптимизиране на резултатите, подобряване на достъпа да този вид услуги, позволява използване на нови технологии от специалистите, качество на предоставяните медицински и здравни грижи, а за потребителите възможност за по-добра социализация в обществото и качество на живот.

Необходима е промяна на фокуса и промяна в политиката. Необходимо е да се подчертаят ориентираните към пациента резултати от лечението и определянето на значими орални и системни биомаркери за здравето. Тези промени ще изискват пренасочване на разбирането на това как трябва да се осигурят здравни и медицински грижи, поставяйки много по-голяма мисъл в превантивните политики.

## 7. ИЗВОДИ

1. Ретроспективният анализ показва, че преобладават децата с вродена цепнатина на небцето, предимно от мъжки пол.
2. Установява се съществена разлика в учебните програми, по отношение на засягането на проблема за вродените аномалии на устаната кухня, както по отношение на двете основни специалности по здравни грижи – медицинска сестра и акушерка, така и по отношение на учебните заведения.
3. Съществува разлика в комуникативните умения на специалистите по здравни грижи по отношение взаимоотношението с родителите с цел превенция на изоставянето.
4. Медицинските специалисти не се чувстват подготвени за комуникацията с родителите с цел превенция на изоставянето на дете с ВЦУН.
5. Всички анкетирани са на мнение, че екипният подход и колаборацията между различните специалисти е от съществено значение за подобряване на здравословното състояние на децата с вродени аномалии на устната кухня и повишаването на качеството им на живот.
6. Използването на пренаталната диагностика, като основен метод за диагностициране на ВЦУН се пренебрегва както от родителите, така и от медицинските специалисти по време на проследяването на бременността.
7. 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.
8. Под 2/3 (62,9 %) от децата с ВЦУН се отглеждат в семейството, 17,1 % от децата са били настанени в специализирана институция до оперативното коригиране на аномалиите, след което се отглеждат в семейството, а 20,0 % са изоставени за отглеждане в специализираните институции.
9. Изоставянето на децата с ВЦУН корелира с етническият произход на родителите, като най-голям относителен дял на изоставените деца има сред ромския етнос.
10. Основната част от анкетираниите (95,9 %) считат, че децата с вродени аномалии на устната кухня, 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.

11. Основният проблем с който се сблъскват родителите и персонала в специализираните институции е храненето на детето.

## **8. ПРЕПОРЪКИ**

1. Да се въведе в обучението на специалистите по здравни грижи, дисциплина „Интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина“ като избираема или като интегрална част на изучаваните дисциплини Педиатрия и Сестрински грижи в педиатрията
2. Да се обособи консултативен кабинет в УМБАЛ „Канев“ АД гр. Русе и да се създаде сайт на медицинските сестри специалисти в първите грижи и хранене на новородени деца с вродена аномалия на устната кухина, за реализиране модела на интегрирани грижи с цел подобряване здравословното им състояние и повишаване качеството им на живот
3. Да се организира специализирано обучение на медицински сестри и акушерки от педиатрични и неонатологични отделения / клиники през платформата на БАПЗГ и посредством разработена програма

## **9.ПРИНОСИ**

### **Приноси с теоретичен характер**

1. Направен е подробен обзор на научната литература за честотата, разпространението, етиологията, класификацията и екипния подход в грижите за деца с ВЦУН.
2. Направено е подробно описание на грижите за деца с ВЦУН в различните етапи от тяхното развитие, както и ролята на отделните специалисти в процеса.

### **Приноси с научно-приложен характер**

1. Направен е ретроспективен анализ на разпространението на ВЦУН за периода 2005-2021 г.
2. Извършен е анализ на нагласите на родителите да поемат грижата за деца с вродени аномалии на устната кухина
3. Извършен е анализ на нагласите и уменията на медицинските специалисти да окажат подкрепа на семейства с деца с вродени аномалии на устната кухина
4. Изследвана е социализацията и реализацията на деца, родени с аномалии и е доказано влиянието на отглеждането им в семейна среда и в специализирана институция върху тях.

### **Приноси с практически характер**

1. Доказана е необходимостта от превенция, профилактика и ранна диагностика на ВЦУН.
2. Разработен е модел за интегрирани грижи за деца с вродени аномалии на устната кухина

## **10. ПУБЛИКАЦИИ, СВЪРЗАНИ С ДИСЕРТАЦИОННИЯТ ТРУД**

1. Atanasova T., Study of parents' attitudes to take care of children with congenital oral anomalies, Knowledge International Journal, Scientific Papers, Skopje, 2021, ISBN: 2545-4439, Vol. 48.3, p. 489-492
2. Atanasova T., M. Davidkov, Application of 3D and 4D ultrasound in early diagnosis of congenital split on lip and palate, Knowledge International Journal, Scientific Papers, Skopje, 2021, ISBN: 2545-4439, Vol. 47.4, p. 563-567
3. Atanasova T., Multidisciplinary approach in the prevention of abandonment of children with congenital cleft of the lip and palet, Knowledge International Journal, Scientific Papers, Skopje, 2021, ISBN: 2545-4439, Vol. 47.4, p. 669-674
4. Atanasova T., Prevention of abandonment of children with congenital cleft lip and palate, Varna Medical Forum, Varna, 2021, ISBN:1314-8336, Vol. 10, № 2, p. 197-200