

Disfagije i poremećaji hranjenja kod djece s orofacijalnim rascjepima

Augustinović, Barbara

Master's thesis / Diplomski rad

2016

Degree Grantor / Ustanova koja je dodijelila akademski / stručni stupanj: **University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences / Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet**

Permanent link / Trajna poveznica: <https://urn.nsk.hr/urn:nbn:hr:158:109879>

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

Download date / Datum preuzimanja: **2024-07-03**



Repository / Repozitorij:

[Faculty of Education and Rehabilitation Sciences - Digital Repository](#)



Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad

Disfagije i poremećaji hranjenja djece s
orofacijalnim rascjepima

Barbara Augustinović

Zagreb, lipanj, 2016.

Sveučilište u Zagrebu
Edukacijsko-rehabilitacijski fakultet

Diplomski rad
Disfagije i poremećaji hranjenja djece s
orofacijalnim rascjepima

Barbara Augustinović

prof.dr.sc Emica Farago

Zagreb, lipanj, 2016.

Zahvala

Zahvaljujem mentorici prof.dr.sc Emici Farago i mr.sc. Ani Dembitz na usmjeravanju, pruženim stručnim savjetima, uloženom trudu i pomoći prilikom izrade ovog diplomskog rada.

Zahvaljujem djeci D.V., N.V. i S.T. i njihovim roditeljima na ukazanom povjerenju i podršci.

Izjava o autorstvu rada

Potvrđujem da sam osobno napisao/napisala rad (Disfagije i poremećaji hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima) i da sam njegov autor/autorica.

Svi dijelovi rada, nalazi ili ideje koje su u radu citirane ili se temelje na drugim izvorima jasno su označeni kao takvi te su adekvatno navedeni u popisu literature.

Ime i prezime: Barbara Augustinović

Mjesto i datum: Zagreb, 6. lipnja 2016.

Disfagije i poremećaji hranjenja djece s orofacijalnim rascjepima

Barbara Augustinović

prof.dr.sc. Emica Farago

Sveučilište u Zagrebu, Edukacijsko – rehabilitacijski fakultet, Odsjek za logopediju

Sažetak rada

Rascjepi usne i/ili nepca najčešće su prirodene malformacije lica. Rascjep usne i/ili nepca čini 65% deformiteta glave i vrata, pojavljuje se kod svih populacija i etničkih skupina te svih socijalnih i ekonomskih slojeva (Jašić i sur., 2014). Razdvojenost kože, mišića, kostiju i hrskavica, estetski su i funkcionalni problem (Magdalenić-Meštrović i sur., 2005). Novorođenče s rascjepom vjerojatno će imati poteškoće pri hranjenju (Huljev Frković, 2015). Teškoće hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca predstavljaju najtraumatičnije iskustvo s kojim se roditelji moraju suočiti (Gopinath i sur., 2005). Raspon teškoća hranjenja usko je vezan s vrstom i veličinom rascjepa i može uključivati modifikacije tehnike hranjenja (Miller, 2011).

Cilj diplomskog rada je prikaz vještina u hranjenju i gutanju djece s orofacijalnim rascjepima u različitim fazama kirurških intervencija.

Uzorak ispitanika činilo je troje djece s različitom vrstom orofacijalnog rascjepa. Starosna dob kretala se u rasponu od 6 mjeseci do 4,7 godina. Materijali i metode: Primijenjen je konstruirani upitnik o hranjenju djece s rascjepom koji ispunjavaju roditelji. Upitnik sadrži pitanja koja prate razvoj vještina hranjenja od rođenja do danas. Provedena je i procjena hranjenja koja uključuje promatranje uzimanja tekućine i hrane različite konzistencije.

Svi prikupljeni podaci, kao i procjena hranjenja pojedinog djeteta opisno je prikazana. Rezultati: Postoji značajan utjecaj veličine i lokalizacije rascjepa, kao i kirurške intervencije na vještinu hranjenja.

Zaključak: Teškoće hranjenja kod djece s orofacijalnim rascjepima primarno su povezani sa anatomskom promjenom usne šupljine te ovise o vrsti i veličini rascjepa. Kirurška intervencija imat će pozitivan utjecaj na vještinu hranjenja.

Ključne riječi: orofacijalni rascjep, rascjep usne, rascjep nepca, hranjenje, disfagija

Dysphagia and eating disorders in children with orofacial clefts

Barbara Augustinović

prof.dr.sc. Emica Farago

University of Zagreb, Faculty of Education and Rehabilitation Sciences, Department of Speech and Language Pathology

Abstract

Cleft lip and/or palate are the most common congenital malformations of the face. Cleft lip and/or palate makes 65% of the deformities of the head and neck, appears in all populations and ethnic groups and all social and economic strata (Jašić et al, 2014). The separation of the skin, muscle, bone and cartilage are aesthetic and functional problem (Magdalenić-Meštrović et al, 2005). It is very likely that the infant with cleft have difficulties in feeding (Huljev Frković, 2015). Feeding difficulties in cleft lip and palate infants is commonly observed and is the most traumatic experience the family has to face (Gopinath et al, 2005). The degree of feeding difficulty with the type and severity of the cleft and may require some modification of feeding technique (Miller, 2011).

Aim: Representation of skills in feeding and swallowing of children with cleft lip and/or palate in different stages of surgical intervention.

Participants: Three children with different types of orofacial cleft. Ages ranged from 6 months to 4.5 years. **Methods:** A designed questionnaire about feeding children with cleft lip and/or palate was applied which was completed by parents. The questionnaire contains questions about the development of feeding skills from the child's birth to the present. An evaluation of feeding was conducted, which involved observation of taking of liquids and foods of different consistency. Collected data and evaluation of feeding for each child is presented descriptively.

Results: There is a significant effect of the size and localization of the cleft, as well as of surgical intervention on the feeding skill.

Conclusion: Timely surgical intervention and counseling on ways of feeding children with cleft results in better skills development and more efficient feeding of children with cleft.

KEY WORDS: orofacial cleft, cleft lip, cleft palate, feeding, dysphagia

Sadržaj

1. Uvod.....	1
2. Orofacijalni rascjepi.....	2
2.1. Etiologija orofacijalnih rascjepa.....	3
2.2. Prevalencija.....	4
2.3. Intervencija.....	5
3. Teškoće hranjenja i gutanja (disfagija).....	6
4. Hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima.....	7
4.1. Anatomija i fiziologija hranjenja djece s rascjepom usne i/ili nepca.....	8
4.2. Problemi hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca (prije kirurške intervencije).....	9
4.3. Intervencija i načini hranjenja prije kirurške intervencije.....	10
4.3.1. Oprema za hranjenje.....	10
4.3.2. Tehnike i načini hranjenja.....	11
4.4. Problemi hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca (nakon kirurške intervencije).....	15
5. Cilj istraživanja.....	16
6. Pretpostavka istraživanja.....	16
7. Metode istraživanja.....	17
7.1. Uzorak ispitanika.....	17
7.2. Mjerni instrumenti.....	18
7.3. Način provođenja ispitivanja.....	18
7.4. Metode obrade podataka.....	19
8. Rezultati istraživanja i rasprava.....	19
8.1. PRVI ISPITANIK.....	19
8.1.1. Prvi dio.....	19
8.1.2. Drugi dio.....	20
8.1.3. Treći dio.....	20
8.1.4. PROCJENA – primjena upitnika.....	21
8.2. DRUGI ISPITANIK.....	22
8.2.1. Prvi dio.....	22
8.2.2. Drugi dio.....	22
8.2.3. PROCJENA – primjena upitnika.....	23

8.3. TREĆI ISPITANIK.....	25
8.3.1. Prvi dio.....	25
8.3.2. Drugi dio.....	25
8.3.3. Treći dio.....	26
8.3.4. PROCJENA– primjena upitnika.....	26
8.4. Usporedba rezultata ispitivanja kod tri ispitanika.....	28
8.4.1. Preoperativna faza.....	28
8.4.2. Postoperativna faza.....	31
8.5. Potvrda pretpostavki.....	33
9. Zaključak.....	34
10. Literatura.....	35
11. Prilozi.....	39
11.1. Prilog 1.....	39

1. Uvod

Rascjepi usne i/ili nepca četvrta su malformacija po učestalosti u djece i među najčešćim su kongenitalnim malformacijama anatomske strukture glave. Rascjepi usne i nepca najčešće su urođene malformacije lica koje se mogu pojaviti izolirano ili udruženo s nekim drugim teškoćama (Amstalden- Mendes i Gil-da-Silva Lopez, 2005 prema Thompson i sur., 1993; Moore i Persaud, 1998; Stoll i sur., 2000). Rascjep, osim što narušava izgled, utječe i na funkcije hranjenja, disanja, govora i sluha. Djeca rođena s ovom kongenitalnom malformacijom su rizična za pojavu različitih komplikacija kao što su poremećaji hranjenja, poremećaji oralne komunikacije, otoloških i/ili teškoća slušanja, kao i emocionalnih i socijalnih problema koji su primarno povezani s anatomske promjenama lica (Altmann,1997 prema Amstalden-Mendes i Gil-da-Silva Lopez, 2005).

Problemi povezani s oralnim unosom hrane su raznoliki u djece rođenih s rascjepom usne i/ili nepca i ovise o veličini i vrsti rascjepa. Hranjenje djeteta sa rascjepom usne i/ili nepca predstavlja veliki stres za roditelje i može imati negativan učinak na povezanost roditelja i djeteta. Uglavnom, teškoće hranjenja proizlaze iz specifične strukturalne promjene usne šupljine te utječu samo na oralnu fazu gutanja (Miller,2011). Stoga je pravovremena identifikacija teškoća hranjenja, od strane tima stručnjaka za rascjepe, uz primjerenu intervenciju i modifikaciju metoda hranjenja nužna (Miller, 2011).

2. Orofacijalni rascjepi

Rascjepi su netipični otvori na anatomskim strukturama koje su inače zatvorene. Rascjep usne nastaje kao posljedica nedovršenog razvoja dijelova usne. Do rascjepa nepca dolazi kada se dijelovi krova usne šupljine ne spajaju normalno tijekom razvoja fetusa, ostavljajući tako otvoren prostor između oralne i nazalne šupljine (Morris i Klein, 2000). Klinička pojavnost rascjepa može biti raznolika, od minimalnih usjeka na crvenilu usne ili rascijepljenom početnom dijelu mekog nepca do potpunih, širokih, obostranih rascjepa koji obuhvaćaju cijelu usnu, nos, zubni greben te u potpunosti tvrdo i meko nepce. Rascjepe klasificiramo prema strani (jednostrani i obostrani), prema stupnju zahvaćenosti (djelomični i potpuni) te prema regiji (primarno nepce, sekundarno nepce, kombinirani) (Knežević i sur., 2014).

Kummer (2012) navode da je rascjep usne razdvojenost obje strane gornje usne i često gornjeg alveolarnog ili dentalnog grebena. Rascjepi usne mogu biti djelomični, odnosno mogu zahvaćati samo usnu, ili potpuni te uključivati rascjep dentalnog grebena i usne koji se proteže kroz nazalnu šupljinu. Rascjep usne može biti unilateralan i bilateralan.

Rascjep nepca može zahvaćati kost tvrdog nepca ili meko nepce. Može se pojaviti sa ili bez rascjepa usne. Rascjep nepca može biti unilateralan, potpuni rascjep mekog i tvrdog nepca na jednoj strani, ili bilateralan potpuni rascjep mekog i tvrdog nepca na obje strane.

Neki oblici rascjepa mogu duže vrijeme biti neprepoznati, kao što je to slučaj kod submukoznog rascjepa nepca. Kod submukoznog rascjepa nepca mišići nisu spojeni iako je linija krova usta očuvana. Rascjepi mekog nepca i submukozni rascjepi nepca zahvaćaju samo središnji dio.

2.1. Etiologija orofacijalnih rascjepa

Porijeklo orofacijalnih rascjepa vrlo je složeno i još uvijek nije u potpunosti istraženo. Brojni istraživači različitih stručnih i znanstvenih usmjerenja bave se istraživanjima uzroka nastanka ovih anomalija i uglavnom se slažu da porijeklo orofacijalnih rascjepa treba tražiti u embrionalnom razvoju (Jašić i sur., 2014). Naime, i koštano i meko tkivo na gornjim dijelovima usta nastaju srašćivanjem frontonazalnog i medionazalnog tkiva. Taj proces započinje u četvrtom tjednu fetalnog razvoja. U drugom mjesecu intrauterinog razvoja događaju se promjene koje dovode do razvoja lica, nosnih kanala, jezika i do potpunog odvajanja usne od nosne šupljine. Još Hagerit (1965, prema Slayton, 2003), a zatim i Slayton (2003) upozoravaju da u sedmom tjednu razvoja ploda dolazi do formiranja tvrdog nepca. Upravo je period sedmog i osmog tjedna razvoja ploda važan za oblikovanje orofacijalnih struktura. To znači da malformacije tipa rascjepa nepca i/ili usne pripadaju ranom periodu embrionalnog razvoja. Istraživanje Huljev Frković (2015) potvrđuje spomenuto, u kojem navodi da su orofacijalni rascjepi rezultat prekida normalnog procesa orofacijalnog razvoja, što dovodi do nastanka jedne od najčešćih malformacija u ljudi: rascjepa usne s rascjepom nepca ili bez njega ili izoliranog rascjepa nepca. Ove se strukture razvijaju vrlo rano u embriogenezi, razvoj usne završava sa 6 tjedana, a razvoj nepca s oko 13 tjedana. Dakle, rascjepi nastaju kao posljedica nedovršenog razvoja lica u ranim tjednima trudnoće. Budući da se usna i nepce formiraju u različito vrijeme, moguće je da se dijete rodi samo s rascjepom usne, s rascjepom i usne i nepca ili samo s rascjepom nepca (Jašić i sur., 2014).

Razlog nastanka rascjepa još uvijek nije razjašnjen, postoji više teorija, no sigurno je da ulogu ima nasljeđe, ali i različiti vanjski čimbenici u ranoj trudnoći (Jašić i sur., 2014). Nove spoznaje medicinske genetike dominantnu ulogu kod velikog broja kongenitalnih malformacija daju nasljednim čimbenicima. Da je genetski uzrok u većini slučajeva odlučujući, potvrđuju i znanstvena istraživanja i genetske studije Fogh-Andersena (1980), Peterson-Falcone (2001) i brojnih drugih istraživača, koje dokazuju da su anomalije glave i lica najmanje prisutne ali su često udružene s drugim anomalijama u nekom sindromu kao posljedica kromosomskih aberacija 13. i 18. kromosomskog para (Blaži i sur., 2010).

Stoga, ako gledamo udruženost s drugim anomalijama, rascjepa dijelimo u dvije skupine: nesindromske i sindromske. Većina oko 70% rascjepa usne i/ili nepca i 50% rascjepa nepca, smatra se nesindromskim. U tim je slučajevima rascjep izolirana anomalija, bez drugih strukturnih poremećaja (Seto-Salvia, Stanier, 2014 prema Huljev Frković, 2015). Neki autori,

koje spominje Peterson-Falcone (2001 prema Blaži i sur., 2010), navode da malformacije orofacijalne regije mogu biti dio genetskog sindroma, ali da su najčešće nejasne etiologije. Jurc (1989) je, tražeći etiološke čimbenike u skupini od 357 osoba s rascjepom nepca i/ili usne, našao da je kod 102 osobe postojalo nasljedno opterećenje, kod 157 osoba utvrđen je neki egzogeni uzrok (kao npr. virusna i različita specifična oboljenja majke ili različite štetne navike majke u prva tri mjeseca trudnoće), dok kod 98 osoba nije utvrđen uzrok.

Jašić i sur. (2014) navode da osim nasljeđa, u nastanku rascjepa veliku ulogu igraju i brojni faktori okoline te se stoga danas etiološki faktori odgovorni za nastanak rascjepa svrstavaju u 4 kategorije: mutacije gena (monogena etiologija), kromosomske aberacije, djelovanja vanjskih faktora (teratogeni) i multifaktorsko nasljeđivanje, koje uključuje zajedničko djelovanje više gena i više faktora okoline. Među potencijalne uzroke navode se lijekovi, upale, pretjerano konzumiranje alkohola, pušenje u trudnoći, nepravilna prehrana i dr.

2.2. Prevalencija

Orofacijalni rascjepi pojavljuju se u omjeru 1 prema 500 do 1000 rođene djece u svijetu (Chopra i sur., 2014). Prema Svjetskoj zdravstvenoj organizaciji (2001), svake 2 minute rodi se dijete s rascjepom. Prema navodima (Kummer, 2012) pojavnost rascjepa znatno ovisi o rasnoj pozadini. Tako je prevalencija najveća u Indijanaca (u omjeru 1 prema 300), zatim u Azijata (1 prema 500) i u pripadnika bijele rase (1 prema 800). Pojavnost rascjepa je najniža u Afrikanaca (1 prema 2000) (Gorlin i sur., 2001 prema Morris i Klein, 2000).

Bagatin (2001, 2003), Bagatin i Dembitz (1995) prema Blaži i sur. (2010) navode podatke o pojavnosti rascjepa od 1,71 do 2 djece na 1000 živorođene djece u Hrvatskoj. Na otprilike 1000 novorođene djece rodi se dvoje s nekim oblikom rascjepa usne i nepca.

Postoje dokazi koji upućuju na razlike između spolova s obzirom na vrstu rascjepa. Tako su rascjepi usne, s rascjepom ili bez rascjepa nepca, češći i uglavnom težeg oblika u muške djece, dok su izolirani rascjepi nepca češći u ženske djece. (Jensen i sur., 1998; Maresova i sur., 2004). Odnos dječaci/djevojčice je uglavnom 3:2. Unilateralni rascjepi češće zahvaćaju lijevu stranu nego desnu, i češći su nego bilateralni rascjepi.

Dostupni podaci upozoravaju na tendenciju porasta broja djece rođene s orofacijalnim rascjepima te je sustavno bavljenje ovom problematikom izuzetno važno.

2.3. Intervencija

Liječenje djece je dugotrajno i praktički počinje nekoliko dana nakon rođenja uzimanjem tzv. otiska i izradom „protezice“ koja olakšava hranjenje, ali i usmjerava udaljene segmente usne i nepca u „pravilnom smjeru“. Nakon toga slijedi, ovisno o opsegu rascjepa, nekoliko kirurških zahvata. Važno je istaknuti da nema uspješnog liječenja rascjepa bez timskog pristupa liječenju. Iako je zahvaćena mala anatomska regija, za uspješno liječenje djece s rascjepima usne i nepca od iznimne je važnosti angažiranje više specijalističkih struka. Osim maksilofacijalnog kirurga, u timu sudjeluje pedijatar, otorinolaringolog, logoped, ortodont, anesteziolog, oralni kirurg, stomatolog, psiholog i socijalni radnik. Brojnost i raznolikost tima ilustrira svu složenost problematike liječenja osoba s rascjepom (Jašić i sur., 2014)..

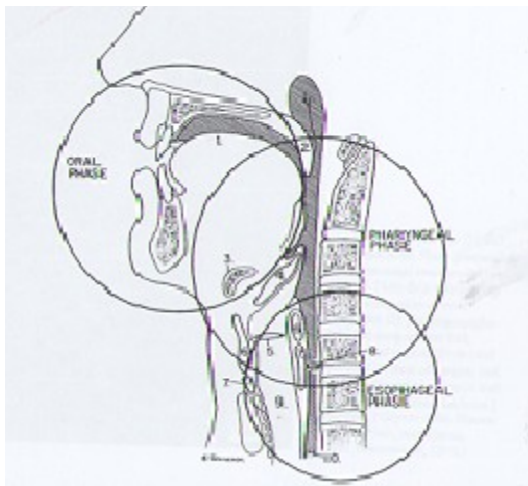
Liječenje je jedinstveno i specifično jer se odnosi na izgled, govor, slušanje i gutanje te iz tog razloga samo timski pristup liječenju omogućava uspješan rezultat, odnosno pruža mogućnost da se djeca rođena s nekim od oblika rascjepa usne i nepca nakon liječenja ne razlikuju ni po čemu od svojih vršnjaka. Zahvaljujući napretku tehnike i medicine, većina rascjepa usne danas se otkriva ultrazvučnom pretragom za vrijeme trudnoće, što omogućuje pravovremeno informiranje i pružanje podrške roditeljima. Rođenje djeteta s rascjepom može biti stresno za roditelje, ukoliko nemaju podršku stručnjaka (Knežević, 2008).

3. Teškoće hranjenja i gutanja (disfagija)

Termin disfagija odnosi se na teškoće u gutanju, teškoće u provedbi oralne, faringealne i ezofagealne razine gutanja, također uključuje probleme u žvakanju hrane, pripremanju za gutanje, u iniciranju gutanja, tjeranje zalogaja kroz farinks, te prihvata i transport hrane kroz ezofagus do želuca (Hadge, 2002.).

Dakle, govorimo o 3 faze u procesu gutanja (Slika 1):

1. Oralna(preparacijska i transmisivna)- uključuje usne, zube, obraze, jezik, vilicu, te tvrdo i meko nepce; sastoji se od sisanja, žvakanja, prebacivanja hrane ili tekućine prema nazofarinksu;
2. Faringealna- dolazi do izazivanja refleksa gutanja, podizanja mekog nepca , odnosno zatvaranja nazofarinksa, kako bi se spriječila nazalna regurgitacija, hrana se potiskuje niz grkljan, zatvara se prolaz u dišni sustav da bi se spriječio ulazak bolusa u dišni sustav;
3. Ezofagealna- faza relaksacije, odnosno otvaranja i zatvaranja otvora na vrhu i na dnu ezofagusa i potiskivanja hrane kroz ezofagus do želuca;



Slika 1. Faze gutanja (Groher,1997).

Groher (1997) navodi da se disfagija uglavnom pojavljuje kao simptom bolesti, najčešće bolesti neurološkog ili mehaničkog (opstruktivnog) porijekla. Neki od uzroka problema

hranjenja i gutanja kod djece su: oštećenje živčanog sustava (cerebralna paraliza, meningitis), prerano rođenje (prematurity) i niska porođajna težina, srčane bolesti, rascjep usne ili nepca.

Stupanj odstupanja proteže se od kašnjenja transfera bolusa do odsutnosti transfera te uključuje promjene smjera prijenosa bolusa, kao što je npr. penetracija dišnih putova.

Simptomi disfagije mogu biti skriveni ili otvoreni. Skrivena disfagija je definirana kao neprepoznati problem u kojem pacijent ne pokazuje i ne osjeća znakove ili problem koji pacijent uspješno kompenzira. Otvoreni simptomi disfagije uključuju teškoće žvakanja ili preparacije bolusa, pretjeranu salivaciju, gušenje ili regurgitaciju, zapinjanje hrane u bilo kojoj razini probavnog trakta te bolno gutanje. Navedeni otvoreni simptomi dobivaju na značaju ukoliko su udruženi s aspiracijskom pneumonijom, gubitkom težine, narušenim nutritivnim statusom, ili njihovom kombinacijom (Groher,1997).

4. Hranjenje djece s orofacijalnim rascjepima

Problemi hranjenja onemogućavaju daljnji razvoj djece s rascjepom usne i/ili nepca. Ova tvrdnja proizašla je iz istraživanja Fabricus of Aquapendente početkom 1600. Godina (Habel i sur., 1996 prema Reid i sur., 2007). Od tada, postoji generalno prihvaćanje teorije da djeca s nesindromskim orofacijalnim rascjepima imaju teškoće hranjenja povezane sa strukturalnom malformacijom, koja uzrokuje neadekvatno usisavanje i kompresiju tijekom nutritivnog sisanja (Arvedson, 1993 prema Reid i sur., 2007).

Problemi hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca predstavljaju najtraumatičnije iskustvo s kojim se roditelji moraju suočiti. Hranjenje, kao takvo, može rezultirati smanjenom težinom (Pashayan i McNab, 1979; Avedian i Ruberg , 1980; Jones, 1988; Richard, 1991, 1994 prema Turner, 2001) što dovodi do povećane napetosti, frustracije i zabrinutosti majke (Harris, 1993). Anksioznost majke se potom prenosi na dijete koje će biti manje opušteno, što rezultira daljnjim teškoćama hranjenja i privrženosti (Kaufman, 1991 prema Oliver i Jones, 1997). Hranjenje djece s rascjepom usne i/ili nepca predstavlja veliki stres za roditelje, te na taj način negativno utječe na interakciju između roditelja i djeteta.

Bebe sa samo djelomičnim rascjepom usne, uz odgovarajući položaj na dojci, mogu sisati, no bebe s potpunim rascjepom usne i nepca, budući da ne mogu ostvariti odgovarajući negativni tlak, ne mogu se dojiti. Svaka beba s rascjepom, neovisno o pojavnosti i veličini rascjepa,

može se hraniti na usta. Bebe se kod većih rascjepa nepca uglavnom ne mogu dobiti jer se ne može napraviti dovoljan podtlak, ali svakako mogu jesti na bočicu s dudom (Knežević, 2008).

U slučajevima gdje je rascjep udružen s višestrukim kongenitalnim anomalijama, sindromom, ili ekstremnim prematuritetom, hranjenje je kompleksnije. Djeca koja imaju kompleksne teškoće hranjenja (Glass i Wolf, 1999) podložna su laringealnoj penetraciji (npr. ulazak mlijeka u larinks) ili aspiraciji (Kramer, 1985; Masarei i sur., 2003 prema Reid i sur., 2007).

Važno je majke uputiti savjetom i pomoći im da hrane djecu bočicom i da se uz pomoć pedijatra prati djetetovo napredovanje na težini. Te prve savjete o hranjenju mogu dati neonatolozi, pedijatri ili sestre s dječjih odjela i logopedi koji imaju veliko iskustvo u hranjenju djece s rascjepima (Knežević, 2008).

4.1. Anatomija i fiziologija hranjenja djece s rascjepom usne i/ili nepca

Kako bi razumjeli sam proces hranjenja bit će prikazana anatomija i fiziologija sisanja djece s rascjepom usne i/ili nepca u usporedbi s djecom bez rascjepa.

Postoji nekoliko studija koje fiziologiju sisanja objašnjavaju kroz usisavanje i kompresiju. Faza usisavanja pojavljuje se kada se usna šupljina zatvori i poveća te uvlači tekućinu iz dojke (Wolf i Glass, 1992, prema Reid i sur., 2007). Da bi se zatvorila usna šupljina, dijete mora imati intaktne oralne strukture, posebice usnu i nepce, kao i funkcionalnu kompetenciju relevantnih mišića uključujući usne, obraze, jezik, velum i faringealne zidove. Tijekom sisanja, djetetove usne čvrsto okružuju bradavicu i anteriorno zatvaraju usnu šupljinu. Velum se podiže prema gore i unazad dodirujući jezik, a posteriorni i lateralni faringealni zidovi pomiču se anteriorno i mezijalno kako bi formirali posteriorni zatvor s velumom. Približavanje velofarinksa služi za razdvajanje oralne i nazalne šupljine. Kako se jezik i čeljust spuštaju tijekom usisavanja, povećava se veličina usne šupljine te se stvara negativan tlak (Wolf i Glass, 1992, prema Reid i sur., 2007). Pozitivan tlak (kompresija) pojavljuje se kada dijete vrši kompresiju na bradavicu između jezika i maksile. Ova promjena tlaka dovodi do potiskivanja tekućine iz bradavice ili dude (Ardran i sur., 1958, prema Reid i sur., 2007). Dakle, za nutritivno sisanje potrebno je uspostaviti negativan tlak unutar usne šupljine tijekom pritiska na bradavicu ili dudu.

S obzirom na strukturalnu promjenu anatomije usne šupljine, ne začuđuje da djeca s rascjepom usne i/ili nepca imaju poteškoća u stvaranju oralnog tlaka potrebnog za dojenje ili hranjenje na bočicu (Clarren i sur., 1987; Choi i sur., 1991; Mizuno i sur., 2002). Clarren i sur. (1987) navode da djeca s rascjepom mekog nepca djelomično mogu ostvariti negativan tlak dok djeca s potpunim rascjepom usne i nepca, rascjepa tvrdog nepca ne mogu. Djeca s rascjepom usne mogu zatvoriti usnu šupljinu anteriorno kada bradavica ili dudu „ispuni“ rascjep i posteriorno kada meko nepce dodiruje jezik kao i u djece bez rascjepa (Wolf i Glass, 1992, prema Reid i sur., 2007). Dakle, djeca s rascjepom usne mogu ostvariti uredan obrazac sisanja (Choi i sur., 1991, prema Reid i sur., 2004). S druge strane, djeca s rascjepom nepca i rascjepom usne i nepca ne ostvaruju uredan obrazac sisanja (Reid i sur., 2007). Kod djece s rascjepom usne i nepca nije moguće niti anteriorno niti posteriorno zatvaranje usne šupljine (Glass i Wolf, 1999).

4.2. Problemi hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca (prije kirurške intervencije)

Djeca s rascjepom, posebice ona s rascjepom usne i nepca, imaju neadekvatan mehanizam sisanja. Unatoč urednom obrascu pokreta potrebnih za sisanje, nisu u mogućnosti ostvariti potreban negativan tlak (Chase i sur. 1990; Davis, 1990 prema Gopiath i sur., 2005). Nadalje, to utječe na povezanost s dojkom ili bočicom i izvlačenje mlijeka, kao i na oblikovanje bolusa, zadržavanje bolusa u usnoj šupljini prije gutanja, i iniciranje gutanja (Wolf i Glass, 1992 prema Reid i sur., 2004). Djeca s rascjepom gutaju više zraka nego djeca bez rascjepa, proces hranjenja traje duže i umaraju se prije negoli je hranjenje završeno (Chase i sur., 1990 prema Gopiath i sur., 2005). Djeca s rascjepom sklonija su nutritivnim problemima, a ponavljajuće infekcije, višestruki operativni zahvati i štetni psihosocijalni utjecaji pogoršavaju problem (Gopinath i sur., 2005).

Posljedice koje uzrokuje povezanost oralne i nazalne šupljine uključuju prekomjerni unos zraka, nazalnu regurgitaciju, zamor, kašljanje, gušenje, produženo vrijeme hranjenja i nelagodu (Styer i Freeh, 1981; Jones i sur., 1982; Clarren i sur., 1987; Carlisle, 1998 prema Reid, 2004). Mnoge studije navode sporo dobivanje na težini kod djece s orofacijalnim rascjepom, naročito u prvim mjesecima života (Avedian i Ruberg, 1980; Jones, 1988;

Richard, 1991, 1994; Lee i sur., 1997 prema Reid, 2004). Također, roditelji osjećaju da nisu dovoljno kompetentni hraniti svoje dijete (Zickefoose, 1957 prema Reid, 2004).

4.3. Intervencija i načini hranjenja prije kirurške intervencije

Primarni cilj intervencije kod djeteta s rascjepom usne i/ili nepca je uspostavljanje primjerene tehnike hranjenja koja omogućava rast i razvoj novorođenčeta, kao i pripremu za kiruršku intervenciju (Hiremat i sur., 2016).

Vođene su brojne debate o najučinkovitijoj intervenciji za djecu koja imaju poteškoće hranjenja. Preferencije mogućih strategija variraju od tima do tima i među stručnjacima. Reid i sur. (2004) na temelju pregleda literature navode pet mogućih intervencija koje uključuju opremu za hranjenje (bočice, dojku, čaše, žlice), tehnike hranjenja (ESSR metoda, Richard, 1991), dojenje, proteze i nutritivno/laktacijsko savjetovanje i kombinaciju svega navedenog. Važno je da odabrani pristup bude utemeljen na dokazima (evidence-based), tj. da bude "integracija individualne kliničke sposobnosti s objavljenim kliničkim iskustvima provjerenim znanstvenim sistematskim istraživanjima" (Reid i sur., 2004, prema Orihovac i Varga, 2007).

4.3.1. Oprema za hranjenje

Objavljena su dva kontrolirana ispitivanja u kojima se uspoređuje oprema za hranjenje. Prema tim istraživanjima postoje umjereno-jaki dokazi da modificirana oprema (kompresijska bočica i NUK ortodontska duda) u kombinaciji sa pravovaljanim savjetovanjem roditelja dovodi do značajnog povećanja težine kod djece s nesindromskim rascjepom usne i/ili nepca u usporedbi s kontrolnom grupom u dobi od 12. mjeseci (Shaw i sur., 1999, prema Reid i sur., 2004), i modificirana oprema (Mead Johnsonova hranilica za djecu s rascjepom ili bočica s poprečnim presjekom) i nutritivno savjetovanje podržavaju uredan razvoj tijekom prvih 18 mjeseci života djeteta s rascjepom nepca ili kombiniranog rascjepa usne i nepca (Brine i sur., 1994, prema Reid i sur., 2004).

4.3.1.1. Umjetne bradavice

Postoji uvjerenje da su umjetne bradavice koje se koriste sa kompresijskim bočicama u kombinaciji s nutritivnom intervencijom, korisne za djecu s rascjepom (Brine i sur., 1994, prema Reid i sur., 2004) (Slika 2). Također se preporučuju i umjetne bradavice s povećanim

otvorom i bržim protokom tekućine (Jacobs, 1983; Martin, 1983; Porterfield, 1988, prema Reid i sur., 2004). S druge strane, brojni autori upozoravaju da uporaba umjetnih bradavica može imati negativne učinke. Brzi protok tekućine onemogućava djetetu da sinkronizira sisanje, gutanje i disanje ako tekućina odlazi direktno u farinks (Glass i Wolf, 1999; Miller i Kummer, 2001).

4.3.1.2. Kompresijske bočice

Kompresijske bočice omogućuju osobi koja hrani dijete, transfer mlijeka ukoliko dijete nije u mogućnosti samostalno uspostaviti obrazac sisanja i izvlačenja tekućine iz bočice. Međutim, ove tvrdnje imaju vrlo slab dokaz učinkovitosti (Slika 2).



Slika 2. Umjetna bradavica u kombinaciji s kompresijskom bočicom (Reid i sur., 2007).

4.3.2. Tehnike i načini hranjenja

Brojni autori opisivali su tehnike hranjenja. Ipak, najznačajniju studiju objavio je Richard (1991, 1994) koji je osmislio ESSR tehniku koja uključuje edukaciju pacijenta, palatinalnu protezu, specifičnu formulu i vremenski okvir trajanja hranjenja. Rezultati njegova istraživanja imaju ograničen ali obećavajući dokaz da takav holistički pristup hranjenju koji inkorporira savjetovanje roditelja dovodi do poboljšanja razvoja djeteta s unilateralnim i bilateralnim rascjepom usne i nepca u usporedbi s tradicionalnim metodama hranjenja (Richard, 1994, prema Reid i sur., 2004).

Glass i Wolf (1999) i Miller i Kummer (2001) preporučuju uspravan položaj, hranjenje uz kontroliranje brzine protoka mlijeka, i praćenje i odgovaranje na djetetove reakcije tijekom hranjenja. Uz to, naglašavaju i ograničeno vrijeme hranjenja. Ipak, u njihovom istraživanju ne postoji jak dokaz o njihovoj učinkovitosti (Reid i sur., 2004).

4.3.2.1. Dojenje i palatinalne proteze

Palatinalne proteze koriste se kako bi se uspostavilo direktno dojenje za djecu s rascjepom. Kogo i sur. (1997, prema Reid i sur., 2004) navode da palatinalne proteze mogu povećati volumen unosa majčinog mlijeka tijekom dojenja kod djece s kombiniranim rascjepom usne i nepca.

Različiti položaji tijekom hranjenja su također bili promovirani kao korisni u uspostavljanu direktnog dojenja (Dunning, 1986; Clarren i sur., 1987; Danner, 1992, Brookman, 2000; Willis, 2000; prema Reid i sur., 2004). Međutim, ove tvrdnje nisu utemeljene na znanstvenim dokazima.

4.3.2.2. Palatinalne ploče

Kao pomoć pri hranjenju koriste se i individualne palatinalne ploče. Palatinalna ploča („pomagalo za hranjenje“) zatvara komunikaciju između nosne i usne šupljine. Na taj se način omogućava stvaranje odgovarajućeg negativnog tlaka, a samim time i sisanje. Primjena individualne palatinalne ploče u kombinaciji sa savjetima roditeljima o hranjenju može skratiti vrijeme hranjenja/dojenja, povećati količinu uzete hrane i posljedično tome normalizirati rast i razvoj novorođenčeta (Orihovac i Varga, 2007).

S druge strane, nekoliko stručnjaka osporava ove tvrdnje i navode da uporaba palatinalne ploče ne poboljšava hranjenje (Berkowitz, 1978; Choi i sur., 1991; Prahli i sur., 2005 prema Masarei i sur., 2007) ili da ne postoje odgovarajući znanstveni dokazi za takve tvrdnje (Paradise i McWilliams, 1974 prema Masarei i sur., 2007). Masarei i sur., (2007) su u svome istraživanju promatrali utjecaj palatinalne ploče na hranjenje kod djece s potpunim unilateralnim rascjepom usne i nepca i izoliranim rascjepom nepca prije kirurške intervencije (u dobi od 3 mjeseca) te nakon kirurške intervencije (u dobi od 12 mjeseci). Većina djece u dobi od 3 mjeseca pokazivala je nekonzistentan raspon pokreta donje čeljusti, aritmične pokrete jezika i donje čeljusti, i nekoordinirano sisanje, gutanje i disanje. Osuji (1995 prema Masarei i sur., 2007) navodi da uz palatinalnu ploču djeca s rascjepom usne i/ili nepca izvode normalne pokrete jezika, uključujući i kompresiju bradavice. Rezultati istraživanja Masarei i sur. (2007) ne podupiru ovu hipotezu jer su sva djeca uključena u njihovo istraživanje bila

neuspješna u stvaranju kompresije jezikom, što upućuje da uporaba palatinalne ploče ne pridonosi uspješnosti hranjenja.

4.3.2.3. Savjeti za roditelje

Savjet roditeljima sadrži upute o ispravnom položaju novorođenčeta tijekom hranjenja, utjecaju rascjepa na hranjenje, upotrebu posebne dudice za novorođenče s rascjepom, upute o dužini (trajanju) hranjenja, količini obroka te praćenje ponašanja novorođenčeta u odnosu na znakove gladi (Turner i sur.,2001, prema Orihovac i Varga,2007).

Metode i pristupi rješavanja problema hranjenja kod djece s rascjepima koje imaju ograničen ili jaki znanstveni dokaz temelje se isključivo na kombinaciji intervencija (npr. nutritivno savjetovanje i kompresijske bočice) za razliku od izolirano primijenjenih intervencija (npr. dude s poprečnim presjekom) (Reid i sur.,2003).

4.3.2.4. Nazogastrična sonda

U prvim danima života dijete se može hraniti i na nazogastričnu sondu, ali svakako treba podržavati prehranu na usta. Hranjenje na nazogastričnu sondu potrebno je maksimalno skratiti i prekinuti kada su uspostavljene vegetativne funkcije u djeteta iz više razloga. Jedan takav razlog odnosi se na dobrobit koju donosi hranjenje majčinim mlijekom. Hranjenje majčinim mlijekom smanjuje pojavu infekcija, posebice onih u srednjem uhu kojima su često podložna djeca s rascjepom (Paradise i sur., 1994; Biancuzzo, 1998; Crossman, 1998; Aniansson i sur., 2002; Biancuzzo, 2002 prema Oliver i Jones, 1997). Također, podržavanjem prehrane na usta postižu se uravnoteženi pokreti orofacijalne muskulature. Mišići koji su aktivni tijekom dojenja ili pijenja na bočicu su stimulirani i doprinose urednom razvoju oralnih senzo-motornih struktura i funkcija poput govora i jezika, koji su često narušeni u djece s rascjepom (Marques i Martinelli, 1992; Altmann i sur., 1994 prema Garcez i Giugliani, 2005). Još jedan vrlo važan razlog je da dojenje stimulira povezanost majke i djeteta (Tisza i Gumpertz,1993 prema Masarei i sur., 2007). Oliver i Jones (1997) navode zabrinjavajući podatak da se četvrtina djece s rascjepom nepca, uključena u istraživanje, nastavila hraniti preko nazogastrične sonde i nakon otpusta iz bolnice. Potreba za uvođenjem nazogastrične sonde indicira značajne teškoće hranjenja.

Clarren i sur. (1986) u svome istraživanju navode da djeca s rascjepom usne, rascjepom nepca ili oboje gutaju normalno, ali je obrazac sisanja nepravilan. U istraživanju su prikazane najprimjerenije tehnike hranjenja prema vrsti anatomske lezije:

a) Rascjep usne i nepca

Kao opće rješenje predlažu transfer mlijeka direktno u usta. Dojenje ili hranjenje na bočicu nije bilo moguće kod djece s rascjepom usne i nepca jer nisu mogli stvoriti zatvor ni usnama ni velofarinksom. Ova djeca nisu mogla pravilno pozicionirati dojku za stvaranje kompresije, niti su mogla razviti učinkovito sisanje bočice s dudom. Unatoč tome što pokreti jezika nisu mehanički narušeni, u ovom slučaju nisu bili učinkoviti zbog pozicioniranja dojke u rascjepljeni prostor. Sva oprema koja je uključivala dovoljan unos mlijeka u usta i pružala djetetu dovoljno vremena za gutanje bila je učinkovita. Mekane plastične bočice bile su izuzetno korisne u ovoj situaciji. Omogućile su djetetu kontrolu nad unosom količine mlijeka u usta. Povremeno, bi majka laganim pritiskom na dudu olakšala unos mlijeka. Djetetova sposobnost stvaranja negativnog tlaka može se poboljšati nakon kirurške korekcije usne, čime se omogućuje djetetu uredan obrazac dojenja.

b) Izolirani rascjep nepca

Predlažu dva opća rješenja: dojenje i hranjenje na bočicu s mekanom dudom i povećanim otvorom. Dojenje je bilo uspješno u slučajevima gdje je rascjep bio uzak i posterioran, ali manje učinkovito u slučajevima gdje je rascjep bio kompletan i zahvaćao kost nepca. Ako je rascjep bio mali, dijete je moglo razviti dovoljan negativan tlak za stabilizaciju bradavice i pozicioniranje između intaktnog anteriornog nepca i jezika. Klasične dude na bočici nisu bile učinkovite budući da djeca s rascjepom nepca ne mogu stvoriti dovoljan negativan tlak za stimulaciju protoka mlijeka. Veći otvor na dudi, naročito mekanoj dudi, često omogućava pokrete jezika koji dovode do veće protočnosti mlijeka. Međutim, prilikom ovakvog hranjenja treba pripaziti da rupa ne bude prevelika, kako ne bi došlo do zagrcavanja i gušenja.

c) Rascjep mekog nepca (ili uvula bifida, ili submukozni rascjep nepca)

Kao opće rješenje predlažu pravilno oblikovane, „obične“ dude. Djeca s ovakvom vrstom rascjepa uglavnom se hrane potpuno normalno. Ukoliko i postoje teškoće hranjenja, dude sa

široj bazom obično rješavaju problem. Duža baza omogućava bolje mehaničke pokrete što pridonosi stvaranju negativnog tlaka.

d) Izolirani rascjep usne

Kao opće rješenje predlažu dojenje i hranjenje na bočicu s dudom s povećanom bazom. Hranjenje je uglavnom bilo učinkovito kod djece s ovom vrstom rascjepa, osim u slučajevima gdje zrak prolazi kroz rascjep i tako sprječava stvaranje negativnog tlaka. U takvim slučajevima ispunjena rascjepa rješava teškoće. Stoga je dojenje idealna metoda, budući da se dojka može prilagoditi i ispuniti rascjep. Duda s povećanom bazom mogu biti učinkovite ukoliko dojenje nije poželjno ili moguće.

Clarren i sur. (1986) u zaključku naglašavaju da se ponuđena rješenja trebaju sagledati kao upute za uspješno hranjenje, ali da unatoč podjeli prema anatomskim lezijama variraju od slučaja do slučaja. Također, potrebno je ukazati na važnost provedbe primjerene metode hranjenja kojom doprinosimo povećanju djetetove težine kako bi moglo podnijeti kiruršku intervenciju (Fox-Lewis, 2011).

4.4. Problemi hranjenja kod djece s rascjepom usne i/ili nepca (nakon kirurške intervencije)

U literaturi se rijetko spominju teškoće hranjenja djece s rascjepom usne i/ili nepca nakon operacije budući da postoji vjerovanje da problemi hranjenja spontano prestaju nakon oporavka od kirurške intervencije (Masarei i sur., 2007). Djeca s rascjepom nakon operacije sustižu normalne vrijednosti visine i težine kao i djeca bez rascjepa (Jensen i sur., 1988; Laitinen i sur., 1994 prema Smedegaard i sur., 2008). U svom istraživanju Kannan Gopinath (2013) dolazi do zaključka da se djeca s rascjepom usne i/ili nepca ne razlikuju od djece bez rascjepa (u dobi od 2 do 6 godina) prema nutritivnim vrijednostima unosa hrane. U prilog tome, Morris i Klein (2000) naglašavaju da većina djece s rascjepom usne ili nepca (čak i prije kirurške intervencije) s vremenom nauče jesti učinkovitije uz modifikacije u pozicioniranju i korištenju posebne opreme za hranjenje. Djeca koja imaju uredno funkcioniranje živčanog sustava mogu razviti mišićne pokrete koji kompenziraju teškoće proizašle zbog strukturalne promjene usne šupljine. S druge strane, naglašavaju da su kod neke djece, unatoč modifikacijama, i dalje prisutne teškoće hranjenja. Postoji mogućnost da se i nakon kirurške intervencije slabo prilagođavaju na nove pokrete i osjete.

Nadalje, poznato je da neka djeca s rascjepom usne i nepca nakon kirurške intervencije imaju ograničene pokrete žvakanja (Yamamoto, 1988; prema Miyawaki i Takada, 1997), što dovodi do otežane formacije bolusa.

Liao i Mars (2004) navode da kirurška intervencija rascjepa nepca ima funkcionalne i estetske implikacije za djecu s unilateralnim rascjepom usne i nepca. Kvaliteta djetetovog govora, slušanja, razvoja lica, žvakanja i disanja ovisi o uspješnosti izvršene kirurške intervencije.

5. Cilj istraživanja

Rastom i razvojem, kao i kirurškim intervencijama mijenja se anatomija i fiziologija hranjenja i gutanja stoga je cilj rada bio prikazati vještine u hranjenju i gutanju troje djece s orofacijalnim rascjepom u različitim fazama kirurških intervencija.

6. Pretpostavka istraživanja

S obzirom na cilj istraživanja postavljene su sljedeće pretpostavke:

H1: Djeca sa većim rascjepima i ona koja zahvaćaju veću anatomsku orofacijalnu regiju (rascjep usne i nepca) imat će značajnije teškoće hranjenja od djece čiji rascjep obuhvaća manju anatomsku regiju (submukozni rascjep).

H2: Kirurška intervencija imat će pozitivan utjecaj na vještinu hranjenja.

7. Metode istraživanja

7.1. Uzorak ispitanika

Uzorak ispitanika činilo je troje djece s različitom vrstom orofacijalnog rascjepa (Tablica 1.) u različitim fazama kirurških intervencija (Tablica 2.). Dječak N.V. sa unilateralnim rascjepom usne i nepca je, u trenutku ispitivanja, bio u fazi oporavka od kirurške intervencije usne. Kod djevojčice N.V. sa submukoznim rascjepom nepca i fistulom na prijelazu iz mekog u tvrdo nepce problem je u potpunosti kirurški saniran. Kod djevojčice S.T. sa unilateralnim rascjepom usne i nepca problem je kirurški saniran.

Starosna dob kretala se u rasponu od 6 mjeseci do 4,5 godina. D.V. 5;7, N.V. 0;6, S.T. 5;4.

Tablica 1. Vrsta rascjepa

Dijete	Vrsta rascjepa
D.V.	Submukozni rascjep, fistula na prijelazu iz mekog u tvrdo nepce
N.V.	Unilateralni rascjep usne i nepca
S.T.	Unilateralni rascjep usne i nepca

Tablica 2. Broj operacija i dob ispitanika kada je operacija učinjena

Dijete	Broj operacija	Dob ispitanika kada je operacija učinjena		
		Operacija usne	Operacija mekog nepca	Operacija tvrdog nepca
D.V.	1		9 mj (palatoplastica)	
N.V.	1	6 mj (cheiloplastica)		
S.T.	4	6 mj (adhesio labii oris) 11 mj (Cheiloplastica)	6 mj (palatoplastica) 21 mj (palatoplastica)	27 mj (palatoplastica)

7.2. Mjerni instrumenti

Za potrebe istraživanja konstruiran je upitnik o hranjenju djece s rascjepom koji ispunjavaju roditelji. Upitnik sadrži pitanja koja prate razvoj vještina hranjenja od rođenja do danas (vidi Prilog 1). Sastoji se od tri dijela.

Prvi dio upitnika sadrži pitanja koja se odnose na anamnestičke podatke i povijest bolesti. U potpunosti je preuzet od „Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Infant 6 months and older) (ASHA) .

Drugi dio upitnika sadrži pitanja i informacije o razvoju hranjenja u prvih 6 mjeseci djetetova života. Većim dijelom preuzet je od „WIC Staff Guidance Document for Young Infant (0 – 6 months) Diet Questionnaire Revised 10/2010“ (Kansas WIC, 2010) i dopunjen ciljanim pitanjima na temelju pregleda literature. Odnosi se na praćenje razvoja sisanja u ranom postnatalnom razdoblju.

Treći dio upitnika sadrži pitanja koja se odnose na razvoj vještina hranjenja nakon 6 mjeseci, sve do danas. Konstruiran je na temelju odabranih pitanja iz „Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Infant 6 months and older)“ (ASHA).

U završnom dijelu ispitivanja provedena je procjena hranjenja, koja uključuje promatranje uzimanja tekućine i hrane različite konzistencije. Smjernice za provedbu procjene također su preuzete od „Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Infant 6 months and older)“ (ASHA).

Kako bi upotpunili sliku cjelokupnog slučaja, uz provedbu upitnika, prikupljena je i sva medicinska dokumentacija te je vođen razgovor s roditeljima.

7.3. Način provođenja ispitivanja

Ispunjavanja upitnika i provođenje procjena izvodili su se u obiteljskom domu ispitanika u srpnju 2015. godine.

7.4. Metode obrade podataka

Svi prikupljeni podaci, kao i procjena hranjenja pojedinog djeteta bit će opisno prikazana.

8. Rezultati istraživanja i rasprava

8.1. PRVI ISPITANIK

D. V.

Kronološka dob: 5;7 godina

Spol: Ž

8.1.1. Prvi dio

Povijest bolesti i anamnestički podaci

Majka djevojčice rođena je s unilateralnom desnostranom atrezijom choane koja je kirurški korigirana u dobi od 4 godine. Djevojčica je rođena iz treće trudnoće (prva trudnoća zdrava djevojčica, druga spontani porod u 37. tjednu trudnoće- mrtvorodeno navodno zbog infekcije i insuficijencije posteljice, do dana poroda je bilo živo).

Trudnoća je bila uredna, redovno kontrolirana. Porod spontani i na termin (39. tjedan), porođajna masa 3330 g, RD 34 cm, Apgar 10/10. Po porodu primijećeno otežano disanje na nos, bez apnoičnih kriza ili smetnji oksigenacije. Hranila se na nazogastričnu sondu.

ORL nalaz: fiberskopski dokazana apsolutna atrezija choane lijevo (Dg. Atresio Choanae sin. Membranacea Q35.6, unilateralna lijevo), desno jača deformacija septuma tipa 3 s jakim kontaktom sa namreškanom srednjom školjkom (Dg. Deviatio Septi nasi gravis typus III lat. Dex Q67.4).

02.12.2009. plastika lijevostrane atrezije (Op. Plastica Atresiae choanae sin per. Viam endonasalem endoscopicam). U operacijskom izvješću (nalaz kod otorinolaringologa) uočen submukozni rascjep nepca blagog stupnja. Na nepcu manja fistula, na prijelazu iz mekog u

tvrdopne (Dg. Palatoshisis submucosa lat. Sin Q 35.6). Postoperacijski tijek bolesti bio je uredan, djevojčica se drugog postoperativnog dana počinje hraniti na nazogastričnu sondu. Od 7. postoperativnog dana tolerira oralni unos na bočicu. Pokušaji podoja na majčinim prsima nisu bili uspješni s obzirom na rascjep nepca i nemogućnost stvaranja dovoljnog podtlaka u usnoj šupljini. Palatoplastica u dobi od 9 mjeseci.

8.1.2. Drugi dio

Dojenje tijekom boravka u bolnici:

Djevojčica je pokušala sisati po rođenju, ali neuspješno. Majka navodi da djevojčica nije mogla stvoriti dovoljan podtlak. Po otkrivanju rascjepa nepca, majka je informirana o načinima hranjenja djeteta s rascjepom od strane medicinskih sestara i patronažne sestre. Uz uglavnom negativno iskustvo tijekom boravka u bolnici, majka izdvaja jedan koristan savjet koji se odnosio na povišeni položaj djeteta prilikom hranjenja. U prvih tjedan dana, djevojčica se hranila preko nazogastrične sonde. Također, tijekom boravka u bolnici, djevojčica je primala dohranu u bočici sa običnom dudom. Djevojčica je uredno dobivala na težini.

Prehrana u prvih 6 mjeseci:

Majka navodi da je pokušavala dojiti, ali i dalje bez uspjeha. Djevojčicu je hranila u položaju otprilike pod kutom od 45°. Obroci nisu bili stresni roditeljima. Tijekom hranjenja djevojčica nije pokazivala znakove respiratornih teškoća. Povremeno je bilo prisutno zagrcavanje i kašljanje. Nije povraćala. Djevojčica se nastavila hraniti dohranom iz bočice s običnom dudom. Počela se hraniti žlicom u dobi od 6 mjeseci. Razlike u konzistenciji, temperaturi i okusu hrane nisu utjecale na reakcije tijekom obroka. Nisu bili prisutni znakovi umora tijekom obroka.

8.1.3 Treći dio

Prehrana nakon 6. mjeseca

Prije je djevojčica bila sklona čestim infekcijama sinusa i upalama uha. Majka navodi povijest postojanja respiratornih problema (bronhitis i teško disanje zbog devijacije septuma). Trenutno nema respiracijskih problema. Djevojčica nikad nije imala gastrointestinalne (probavne) probleme. Prilikom hranjenja djevojčici bi povremeno (jedanput dnevno) izlazila hrana ili tekućina kroz nos. Nakon što je rascjep u potpunosti saniran, hrana i tekućina više ne prolaze kroz nos. Djevojčica se hrani isključivo na usta. Roditelji su je prvi put hranili žlicom u dobi od 6 mjeseci, a samostalno se priborom hrani od 1.5 godinu. Tijekom hranjenja

samostalno sjedi. Nije prisutno zagrcavanje i kašljanje. Ne povraća. Djevojčica ima uredan obrazac žvakanja i zadržava hranu unutar usne šupljine. Pije na slamčicu od 3.5 godine. Nije prisutan „grgljajući“ zvuk tijekom ni nakon obroka. Djevojčica svakodnevno konzumira hranu različite konzistencije (pire, krutu hranu, hranu različite konzistentnosti u jednom obroku). Nije izbirljiva u vezi s prehranom. Uredno dobiva na težini. Prilikom konzumacije tekućine povremeno se zakašlje. Tekućinu nije potrebno zgušnjavati. Samostalno pije iz otvorene čaše. Svakodnevno konzumira vodu, mlijeko, sok i jogurt. Majka navodi povećanu osjetljivost na okus i miris. Djevojčica ima 4 obroka u danu. Proces hranjenja obično traje od 5 do 20 minuta.

8.1.4. PROCJENA – primjena upitnika

Oralna motorika- strukturalno opažanje

Lice je simetrično, uredne facijalne ekspresije. Struktura i pokretljivost čeljusti je uredna. Struktura usana je uredna, a pokretljivost je primjerena dobi. Struktura jezika je uredna. Stvaranje žlijeba na jeziku uz medijalni pritisak prsta je odsutno. Lateralizacija jezika na zahtjev je prisutna bilateralno. U mirovanju, jezik je uvučen. Denticija i obrazi su uredni. Kirurški saniran submukozni rascjep nepca. Kvaliteta glasa je uredna uz povišenu visinu tona. U govoru je prisutna hipernazalnost. Djevojčica pokazuje uredan obrazac disanja, bez čujne inspiracije.

Procjena oralnog hranjenja

Oralna faza:

Prilikom procjene hranjenja djevojčica samostalno sjedi. Ima primjerene reakcije tijekom konzumacije svih vrsta konzistencije hrane. Primjerene reakcije s obzirom na teksturu, okus, temperaturu i boju hrane. Djevojčica samostalno jede priborom za jelo. Anticipira približavanje pribora ustima. Voljno otvara usta. „Očisti“ pribor usnama. Rotirajući žvače boluse različitih veličina. Pomiče bolus do razine kutnjaka. Prilikom procjene uzimanja tekućine djevojčica pije iz otvorene čaše. Uzima količinu tekućine primjerenog volumena. Nema poteškoća pri zadržavanju tekućine u usnoj šupljini. Uzastopni gutljaji.

Faringealna faza:

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u faringealnoj fazi kao što su npr. kašljanje, pročišćavanje grla, „vodena“ kvaliteta glasa, višestruko i naporno gutanje.

Ezofagealna faza:

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u ezofagealnoj fazi.

REZULTATI PROCJENE

Hranjenje je isključivo oralno. Djevojčica ne pokazuje teškoće u oralnoj, faringealnoj i ezofagealnoj fazi gutanja. Prognoze za sigurni oralni unos hrane su dobre. Volumen i raznovrsnost oralnog unosa hrane su primjereni dobi.

8.2. DRUGI ISPITANIK

N.V.

Kronološka dob: 6 mjeseci

Spol: M

8.2.1. Prvi dio

Povijest bolesti i anamnestički podaci

Dječak je rođen iz uredne trudnoće, na termin (39. Tjedan). Porod je tekao uredno. Porođajna težina 3,130, Apgar 10/10. Dječak je rođen sa širokim potpunim lijevostranim rascjepom gornje usne, alveolarnog grebena gornje čeljusti te tvrdog i mekog nepca u potpunosti. Premaksila na nerascijepljivoj strani protrudira, zarotirana u lijevu nosnicu (Dg. Cheilognatopalatoschisis lat.sin.). Na probiru uočena obostrana naglušnost od oko 30 dB-provodna (Dg. Hypoacusis v.s. conductiva bil.).

U dobi od 3 mjeseca, dječak je imao bronhiolitis zbog čega je hospitaliziran. Tijekom boravka u bolnici hranio se na nazogastričnu sondu. Usna je kirurški korigirana sa 6 mjeseci te je dječak trenutno u fazi oporavka. Hrani se uredno (posebno dizajnirana NUK-ova duda za djecu s rascjepom, povećana rupica).

8.2.2. Drugi dio

Dojenje tijekom boravka u bolnici

Majka je pokušala dojiti dječaka drugi dan nakon poroda. Budući da majka ima djevojčicu s rascjepom nepca bila je upoznata s teškoćama hranjenja i dojenja djece s rascjepom. Potrebne savjete i informacije davali su joj maksilofacijalni kirurg, medicinske sestre i logoped. Kao najkorisniji savjet stručnjaka izdvojila je pozicioniranje djeteta u povišeni položaj. Dijete se

hranilo na nazogastričnu sondu 3 dana, a prvi dan je i dohranjivano. Također, hranio se i majčinim mlijekom na bočicu s posebno dizajniranom dudom za djecu s rascjepom. Nakon izlaska iz bolnice majka je imala poteškoća s dojenjem. Navodi da dijete nije moglo ostvariti dovoljan podtlak i nije moglo sisati te da nije napredovalo u težini.

Prehrana u prvih 6 mjeseci

Prema navodima majke, obroci su bili izuzetno stresni roditeljima. Brinuli su se što dijete ne napreduje na težini i da je gladno. Dječak je često plakao tijekom hranjenja. Majku nije brinulo hoće li se zagrcnuti. Dječaka je hranila u malo povišenom položaju, otprilike pod kutom od 45°. Dječak pokazuje znakove respiratornih teškoća (vodeni glas tijekom i nakon obroka). Povremeno je prisutno zagrcavanje i kašljanje. Ne povraća. U prva dva mjeseca pio je majčino mlijeko, a trenutno pije adaptirano mlijeko iz bočice s povećanom rupicom. Hranjenje žlicom uveli su sa 6 mjeseci. Ne odbija niti jednu vrstu hrane. Majka navodi da se dječak umara tijekom obroka ukoliko jede na bočicu s običnom dudom.

8.2.3. PROCJENA – primjena upitnika

Oralna motorika: strukturalno opažanje

Simetrija lica i facijalna ekspresija su uredne. Struktura i pokretljivost čeljusti je uredna. Prisutan je kirurški saniran rascjep usne. Pokretljivost usana je ograničena. Struktura jezika je uredna. Stvaranje žlijeba na jeziku uz medijalni pritisak prsta i lateralizacija s tragovima su odsutni. Pozicija jezika u mirovanju je uredna. Prisutan je otvoreni rascjep tvrdog i mekog nepca. Kvaliteta glasa i visina tona su uredni. Prisutna je hiponazalnost tijekom vokalizacije. Respiratorni status tijekom procjene: prisutne su teškoće disanja i čujna inspiracija.

Procjena oralnog hranjenja

Oralna faza:

Dječak se hrani u polusjedećem položaju uz podršku. Dječak pokazuje primjerene reakcije tijekom konzumacije adaptiranog mlijeka i miksiranog voća. Hrani se žlicom. Ne anticipira približavanje hrane ustima i potrebno je navođenje kako bi otvorio usta (stavljanje žlice na jezik). Dječak pokušava žvakati hranu ali ju ne zadržava u usnoj šupljini. Ne uspijeva „očistiti“ žlicu usnama. Primjećuje se prolazak hrane kroz nos i iz usta. Tijekom procjene konzumacije tekućine dječak je pio adaptirano mlijeko iz bočice s povećanom rupicom. Uzima količinu tekućine primjerenog volumena. Uzastopni gutljaji. Nije prisutna protruzija jezika tijekom gutanja. Ne grize bočicu.

Faringealna faza:

Postoje znakovi/simptomi problema u faringealnoj fazi. Prisutno je kašljanje, „vodena“ kvaliteta glasa, grgljanje i ponekad višestruko gutanje tijekom hranjenja. Hrana prolazi kroz nos.

Ezofagealna faza:

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u ezofagealnoj fazi.

REZULTATI PROCJENE

Hranjenje je isključivo oralno. Prisutna je umjerena oralna disfagija uz moguće probleme u faringealnoj fazi gutanja. Nisu prisutni problemi u ezofagealnoj fazi. Moguć je umjereni rizik od aspiracije. Prognoze za sigurni oralni unos hrane su dobre. Volumen oralnog unosa hrane je smanjen ali nisu potrebni dodaci prehrani. Raznovrsnost oralnog unosa hrane je ograničena.

8.3. TREĆI ISPITANIK

S.T.

Kronološka dob: 5;4 godina

Spol: Ž

8.3.1. Prvi dio

Povijest bolesti i anamnestički podaci

Djevojčica je rođena kao neurorizično dijete sa kongenitalnom anomalijom rascjepa usne i nepca (Dg. Cheilognatopalatochisis lat. Sin.) i krvarenjem u mozgu III stupnja (Dg. HIC gr III lat. Dex.). Na probiru primjećen zamjedbeni perceptivni i provodni gubitak sluha desnog uha. Djevojčici je dijagnosticiran i Dystoni sindrom.

Rođena je iz održavane trudnoće (majka je pila Normabel od početka trudnoće) na termin. Porodajna težina je 3 200 g, a apgar bodovi 8/9. Odmah je uključena u timsku obradu i liječenje.

Sa 6 mjeseci učinjena je palatoplastika mekog nepca i adhesio labii oris, a s 11 mjeseci i korekcija usne. Sa 1.9 godina učinjena je palatoplastika palati mollis zbog dehiscence nakon ranijeg zahvata. Sa 2.3 godine učinjena je palatoplastika tvrdog nepca. Djevojčica je uključena u program fizikalne i logopedске terapije.

8.3.2. Drugi dio

Hranjenje tijekom boravka u bolnici

Majka navodi da je prvi puta pokušala dojiti djevojčicu 5. dan nakon poroda. Pokušaji su bili neuspješni jer djevojčica nije mogla stvoriti podtlak dovoljan za sisanje. Majka je informirana i savjetovana o načinima hranjenja tijekom boravka u bolnici. Informacije joj je pružio neonatolog, a kasnije i logoped. Kao najkorisniji savjet majka izdvaja preporuku za izdavanjem. Djevojčica se nikad nije hranila preko nazogastrične sonde. Tijekom boravka u bolnici djevojčica je dohranjivana. Kao pomoć pri hranjenju koristila je individualnu palatinalnu ploču i bočicu s posebno dizajniranom dudom. Prema iskazima majke, palatinalna ploča nije bila pomoć pri hranjenju. Tijekom obroka povremeno bi morala pritisnuti dudu kako bi povećala protok mlijeka.

Prehrana u prvih 6 mjeseci

Prema uputama liječnika, položaj djevojčice tijekom hranjenja bio je otprilike pod kutom od 45°. Djevojčica je pokazivala znakove respiratornih teškoća tijekom hranjenja. Hrana joj je prolazila kroz nos te je često bilo prisutno zagrcavanje i kašljanje. Povremeno je i povraćala. U prvih 6 mjeseci hranila se majčinim mlijekom i keksolinom iz bočice s posebno dizajniranom dudom. Hranjenje žlicom uveli su u dobi od 4.5 mjeseci. Majka navodi da nije mogla zadržati hranu jer nije mogla anteriorno zatvoriti usnu šupljinu. Tijekom obroka djevojčica je uglavnom bila nemirna i nervozna. Umarala se tijekom obroka. Majka je bila zabrinuta jer djevojčica nije napredovala na težini.

8.3.3. Treći dio

Hranjenje nakon 6. mjeseca

Nakon što je problem rascjepa u potpunosti saniran djevojčici rjeđe prolaze hrana i tekućina kroz nos. Majka navodi postojanje teškoća s hranjenjem i sada. Trenutno djevojčica uspijeva zadržati hranu u ustima. Konzumira hranu različite konzistencije, a teškoće joj predstavlja kruta hrana zbog slabe pokretljivosti bukofacijalne muskulature. Žvakanje je otežano, a formacija bolusa je oskudna (zadržava hranu ispod jezika). Hrani se samostalno priborom za jelo, ali nije konzistentno uspješna. Djevojčica je i dalje izbirljiva u vezi s prehranom. Ne dobiva uredno na težini. Respiratorni i gastrointestinalni problemi nisu prisutni. Prilikom konzumacije tekućine djevojčica se povremeno zagrcne. Ne može piti na slamčicu.

Tijekom dana djevojčica ima 4-5 obroka u danu, ali samo 3 efikasna. Tijekom samog procesa hranjenja majka često mora smišljati igre i odvlačiti djevojčici pozornost. Proces hranjenja je produžen, oko 30-45 minuta. Djevojčica često ustaje i nemirna je, a nerijetko i odbija hranu.

8.3.4. PROCJENA- primjena upitnika

Oralna motorika- strukturalno opažanje

Lice je simetrično. Facijalna ekspresija je uredna. Pokretljivost donje čeljusti je ograničena. Donja čeljust je produžena (progenija). Pokretljivost usana je također ograničena. Nemogućnost stvaranja okluzije usnama. Struktura jezika je uredna. Stvaranje žlijeba na jeziku uz medijalni pritisak prsta je odsutno. Lateralizacija na zahtjev je prisutna bilateralno. U mirovanju, jezik je uvučen. Kvaliteta glasa i visina tona su uredni. U govoru je prisutna hipernazalnost.

Procjena oralnog hranjenja

Oralna faza:

Djevojčica pokazuje primjerene reakcije tijekom konzumacije hrane različite konzistencije i tekućine. Samostalno se hrani priborom za jelo. Anticipira približavanje pribora ustima i voljno otvara usta i „očisti“ pribor usnama uz potporu donje čeljusti. Povremeno joj ispada hrana iz usne šupljine. Djevojčica pokazuje obrazac žvakanja (gore-dolje). Žvakanje je efikasnije na desnoj strani. Zadržava hranu u desnom obrazu. Formacija bolusa je oskudna i ne pomiče bolus jezikom do razine kutnjaka. Bolus pomiče prstima. Prilikom konzumacije tekućine nisu primijećene nikakve neobičnosti.

Faringealna faza:

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u faringealnoj fazi.

Ezofagealna faza:

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u ezofagealnoj fazi.

REZULTATI PROCJENE

Djevojčica se hrani isključivo oralnim putem. Ima blage teškoće u oralnoj fazi gutanja dok u faringealnoj i ezofagealnoj fazi nema teškoća. Mogući rizik od aspiracije je primjeren razvojnoj dobi. Prognoze za sigurni oralni unos hrane su dobre. Volumen oralnog unosa hrane je smanjen (nisu potrebni dodaci). Raznovrsnost oralnog unosa hrane je ograničena.

8.4. Usporedba rezultata ispitivanja kod tri ispitanika

Rođenje djeteta s rascjepom usne i nepca može biti traumatično iskustvo za roditelje. Poznato je da je hranjenje djece s rascjepom izuzetno stresno (Johansson i Ringsberg, 2004). U istraživanju Lindberg i Berglund (2014), u kojem opisuju iskustva roditelja s obzirom na hranjenje djeteta s rascjepom, navode različita iskustva s dojenjem. Neke majke izvješćuju da su imale mala očekivanja s obzirom na mogućnosti djetetova sisanja i uspješnost dojenja, neke izvješćuju o produljenom vremenu sisanja. Slično navode i majke uključene u ovo ispitivanje. Majke djece s unilateralnim rascjepom nepca (N.V. i S.T.) navode da su im obroci bili izuzetno stresni, da je vrijeme hranjenja bilo produljeno te da djeca nisu napredovala u težini. Masarei i sur. (2007) dodaju da je najveća briga roditelja djece s rascjepom usne i nepca kako uspostaviti sigurno i učinkovito hranjenje.

Prve savjete o hranjenju djeteta s rascjepom majkama su pružili neonatolog, medicinske sestre na odjelu neonatologije, a kasnije i patronažne sestre i logoped. Kao najkorisnije savjete majke ističu pozicioniranje djeteta u povišeni položaj i preporuku za izdajanjem. Stručnjaci upravo i naglašavaju da bebe treba hraniti u povišenom ili sjedećem položaju, kako bi se spriječio ulazak mlijeka u nosnu šupljinu. Hranjenje je potrebno prekinuti ukoliko mlijeko dospije u nos, odnosno moramo omogućiti bebi da se iskašlje ili kihne (Knežević, 2008).

Lindberg i Berglund (2014) upućuju na važnost pružanja potpore i potrebnih informacija roditeljima odmah nakon rođenja, i sve dok se ne uspostavi optimalno hranjenje. U njihovom istraživanju, kod većine majki djece s rascjepom vidljiv je period prilagodbe, odabira i pokušaja različitih metoda hranjenja dok se ne uspostavi adekvatan obrazac hranjenja.

8.4.1. Preoperativna faza

Na temelju tri studije slučaja, u preoperativnoj fazi, vidljivo je da ni jedno dijete nije bilo u mogućnosti sisati, odnosno ostvariti negativan tlak potreban za izvlačenje mlijeka iz dojke. Dalben i sur. (2002) u svome istraživanju navode da je u 78.8% slučajeva glavni razlog neuspješnog dojenja, nemogućnost djetetovog sisanja. Nadalje, navode da su većina djece s rascjepom usne i nepca prestala sisati vrlo rano nakon poroda ili nikada nisu dojena.

Također, kod djece s rascjepom usne i nepca bili su prisutni znakovi respiratornih teškoća (kašljanje, zagrcavanje, prolazak mlijeka kroz nos, vodena kvaliteta glasa tijekom i nakon obroka). Djevojčici sa submukoznim rascjepom nepca i fistulom na prijelazu iz tvrdog u meko nepce (D.V.) povremeno bi prolazilo mlijeko kroz fistulu u nazalnu šupljinu, te je bilo

prisutno povremeno zakašljavanje i zagrcavanje. Burg i sur. (2016) navode da palatalne (oronazalne) fistule mogu varirati od asimptomatske rupice do velikih koji stvaraju komunikaciju oralne i nazalne šupljine koje uzrokuju teškoće govora, nazalnu regurgitaciju i probleme s higijenom. Kod djece s rascjepom usne i nepca (N.V. i S.T.) ovi obrasci bili su učestaliji nego kod djevojčice sa submukoznim rascjepom nepca (D.V.). Posljedice oronazalne komunikacije kod rascjepa usne i nepca mogu biti nazalna regurgitacija, pretjerani unos zraka, aspiracija tekućine s kašljem te produljeno hranjenje i umaranje djeteta prilikom hranjenja (Choi i sur., 1991, prema Jašić i sur., 2014).

Miller (2011) navodi da stupanj teškoća hranjenja ovisi o vrsti i veličini rascijepljenog tkiva (unilateralni, bilateralni, djelomični, potpuni rascjep) i zahtjeva modifikaciju tehnike hranjenja. U ovoj studiji se također primjećuju razlike u uporabi pomagala za hranjenje s obzirom na vrstu i veličinu rascjepa. D.V. se hranila običnom dudom, dok se N.V. hranio na bočicu s posebno dizajniranom dudom ili s dudom s povećanom rupicom uz prilagodbu tehnike hranjenja (majka povremeno pritisne dudu kako bi olakšala protok mlijeka). Iako majka ovakav način hranjenja navodi kao uspješnu metodu treba imati i na umu da uporaba dude s povećanim otvorom može imati i negativne učinke. Miller i Kummer (2001) a zatim i Glass i Wolf (1999) prema Reid (2004), navode da brzi protok tekućine onemogućava djetetu da sinkronizira sisanje, gutanje i disanje ako tekućina odlazi direktno u farinks. S.T. se hranila uz pomoć palatinalne pločice (neučinkovita metoda) i bočice s posebno dizajniranom dudom za djecu s rascjepom. Choi i sur. (1991) prema Mizuno i sur. (2002) navode da neka djeca s rascjepom usne i nepca nisu u mogućnosti stvarati intra-oralni negativan tlak iako koriste palatinalnu pločicu, jer su i dalje bili neuspješni u zatvaranju alveola, nepca ili velofarinksa. Kod djece s unilateralnim rascjepom usne i nepca proces hranjenja bio je produljen (30-45 minuta) te su se često umarali tijekom obroka. Preporučeno vrijeme trajanja obroka je od 20-30 minuta. Teškoće hranjenja bile su teže kod djece s rascjepom usne i nepca te su slabije napredovali u težini. U tablici 3. prikazan je sažeti prikaz teškoća povezanih s hranjenjem, oprema za hranjenje i metode hranjenja u fazi prije kirurške intervencije za svakog pojedinog ispitanika.

Tablica 3. Teškoće hranjenja, oprema za hranjenje i metode hranjenja kod svakog pojedinog ispitanika u fazi prije kirurške intervencije.

Dijete	Teškoće hranjenja	Oprema za hranjenje	Metode hranjenja
D.V.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka, kašljanje, zagrcavanje, prolazak mlijeka kroz nos (povremeno);	Bočica s običnom dudom	Povišeni položaj
N.V.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka, kašljanje, zagrcavanje, prolazak mlijeka kroz nos, vodena kvaliteta glasa tijekom i nakon obroka, smanjeno napredovanje na težini	Bočica s posebno dizajniranom dudom ili dudu s povećanom rupicom	Povišeni položaj Uz povremeni pritisak na dudu;
S.T.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka, kašljanje, zagrcavanje, prolazak mlijeka kroz nos, vodena kvaliteta glasa tijekom i nakon obroka, povremeno povraćanje, smanjeno napredovanje na težini;	Palatinalna pločica i bočica s posebno dizajniranom dudom	Povišeni položaj

U fazi prije kirurške intervencije sva djeca uključena u istraživanje pokazivala su teškoće hranjenja u oralnoj i faringealnoj fazi gutanja (prolazak hrane kroz nos, zagrcavanje i kašljanje, ispadanje hrane iz usta), ali s razlikom u učestalosti. (Tablica 4.)

Tablica 4. Vještine hranjenja i gutanja s obzirom na faze gutanja za svakog ispitanika u fazi prije kirurške intervencije.

Dijete	Oralna faza	Faringealna faza	Ezofagealna
D.V.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka za sisanje	Povremeni prolazak hrane kroz nos, Zagrcavanje i kašljanje	Uredan obrazac
N.V.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka za sisanje Ispadanje hrane/tekućine iz usta	Prolazak hrane kroz nos Zagrcavanje i kašljanje "Vodena kvaliteta glasa" Višestruko gutanje	Uredan obrazac
S.T.	Nemogućnost stvaranja negativnog tlaka za sisanje Ispadanje hrane/tekućine iz usta	Prolazak hrane kroz nos Zagrcavanje i kašljanje Povremeno povraćanje	Uredan obrazac

8.4.2. Postoperativna faza

Dječak N.V. bio je isključen iz daljnjeg istraživanja jer je u trenutku ispitivanja (2 tjedna nakon operacije) bio u fazi oporavka nakon operacije usne i još nije došlo do poboljšanja vještina hranjenja. Duarte i sur. (2016) navode da se procjenjuje da će hranjenje nakon kirurške intervencije usne biti manje teško. Isto tako navode da tehnike hranjenja mogu biti različite nakon operacije usne te mogu varirati od neposrednog dojenja ili hranjenja na bočicu do potpunog izbjegavanja sisanja i do 6 tjedana.

Nakon što je rascjep u potpunosti saniran, djevojčica D.V. pokazuje primjeren obrazac hranjenja. Samostalno se hrani priborom za jelo (nema dodatnih modifikacija). Hrana i tekućina joj više ne prolaze kroz nos, nije prisutno kašljanje i zagrcavanje, pokazuje uredan obrazac žvakanja. Nisu prisutne teškoće ni u oralnoj ni u faringealnoj fazi gutanja (Tablica 5. i Tablica 6.). Kod djevojčice S.T. s potpunim rascjepom usne i nepca (i dodatnim teškoćama) ni nakon kirurških intervencija uredan obrazac hranjenja nije u potpunosti uspostavljen. Samostalno se hrani priborom za jelo ali su teškoće hranjenja prisutne i sada. Hrana i tekućina joj rjeđe prolaze kroz nos te uspijeva zadržati hranu unutar usne šupljine. No, zbog slabe

pokretljivosti bukofacijalne muskulature otežano je žvakanje, a formacija bolusa je oskudna. Prstima pomiče bolus do razine kutnjaka umjesto jezikom (Tablica 5. i Tablica 6.). Masarei i sur., (2007) ističu da su sva djeca uključena u njihovo istraživanje, koja su u preoperativnoj fazi koristila palatinalnu protezu, kasnije imala oskudnu formaciju bolusa i otežani transfer prema ždrijelu. Na videofluoroskopiji vidljivo je također zadržavanje bolusa ispod jezika, kao što je slučaj kod S.T., što upućuje na ograničene pokrete jezika. Iako se ograničeni pokreti jezika mogu pripisati i dodatnim teškoćama koje ima S.T. te se ne može potvrditi što im je neposredan uzrok. Kod djevojčice S.T. su i dalje prisutne blage teškoće u oralnoj fazi gutanja (Tablica 6.).

Tablica 5. Teškoće hranjenja, oprema za hranjenje i metode hranjenja kod D.V. i S.T. u fazi nakon kirurške intervencije.

Dijete	Teškoće hranjenja	Oprema za hranjenje	Metode hranjenja
D.V.	Nema teškoća hranjenja	Pribor za jelo	Samostalno hranjenje
S.T.	Prolazak hrane i tekućine kroz nos (rijetko) Teškoće žvakanja i transfera bolusa (zadržavanje ispod jezika ili u obrazu) Smanjeno dobivanje na težini	Pribor za jelo, Pomicanje bolusa prstima;	Samostalno hranjenje

Tablica 6. Vještine hranjenja i gutanja s obzirom na faze gutanja (oralna, faringealna i ezofagealna) kod D.V. i S.T. nakon kirurške intervencije.

Dijete	Oralna faza	Faringealna faza	Ezofagealna
D.V.	Uredan obrazac	Uredan obrazac	Uredan obrazac
S.T.	Povremeno ispadanje hrane/tekućine iz usta Zadržavanje hrane ispod jezika ili u obrazu Teškoće žvakanja, oblikovanja i transfera bolusa	Uredan obrazac	Uredan obrazac

Kako bi bilo preglednije, u tablici 7. bit će prikazana usporedba vještina hranjenja i gutanja prije i nakon kirurške intervencije kod D.V., a u tablici 8. usporedba vještina hranjenja i gutanja prije i nakon kirurške intervencije kod S.T..

Tablica 7. Usporedba vještina hranjenja i gutanja prije i nakon kirurške intervencije kod D.V..

D.V.	Oralna faza	Faringealna faza	Ezofagealna faza
Prije KI	Blage teškoće	Blage teškoće	Uredan obrazac
Nakon KI	Uredan obrazac	Uredan obrazac	Uredan obrazac

Tablica 8. Usporedba vještina hranjenja i gutanja prije i nakon kirurške intervencije kod S.T..

S.T.	Oralna faza	Faringealna faza	Ezofagealna faza
Prije KI	Umjerene teškoće	Umjerene teškoće	Uredan obrazac
Nakon KI	Blage teškoće	Uredan obrazac	Uredan obrazac

8.5. Potvrda pretpostavki

Prema rezultatima provedenih upitnika i procjena možemo potvrditi pretpostavku H1 da su teškoće hranjenja i gutanja kod djece s orofacijalnim rascjepima primarno vezane uz vrstu i veličinu rascjepljenog tkiva. Na temelju prikaza triju slučajeva vidljivo je da djevojčica D.V. sa submukoznim rascjepom nepca i fistulom na prijelazu iz mekog u tvrdo nepce ima manje teškoća hranjenja i gutanja u odnosu na N.V. i S.T. s unilateralnim rascjepom usne i nepca.

Budući da je u usporedbi vještina hranjenja u fazi prije i nakon kirurške intervencije vidljiv napredak u vještinama hranjenja kod D.V. i S.T., potvrđujemo i pretpostavku H2 da će kirurška intervencija imati pozitivan učinak na vještinu hranjenja.

9. Zaključak

Rezultati brojnih istraživanja pokazuju da mogućnosti sisanja uvelike ovise o vrsti orofacijalnog rascjepa. Mogućnost generiranja kompresije tijekom sisanja je također povezana i s veličinom rascijepljenog tkiva. Djeca s izoliranim rascjepom usne uglavnom mogu ostvariti kompresiju dok djeca s većim rascjepom, odnosno kombiniranim rascjepom usne i nepca i manje koštanog tkiva to ne mogu (Reid, 2007).

Vrlo rašireno vjerovanje je da djeca s rascjepom usne i/ili nepca imaju poteškoća samo u oralnoj fazi gutanja (Miller,2011). Ipak, djeca s rascjepom u razdoblju prije kirurške intervencije pokazuju znakove problema i u faringealnoj fazi gutanja kao što su kašljanje, zagrcavanje, gušenje, „vodena“ kvaliteta glasa tijekom i nakon hranjenja. Sva tri ispitanika uključena u istraživanje pokazivala su blage (D.V.) i umjerene teškoće (N.V. i S.T.) u oralnoj i faringealnoj fazi gutanja, prije kirurške intervencije.

U fazi nakon oporavka od kirurške intervencije dolazi do uspostave urednog obrasca hranjenja ili do poboljšanja vještina hranjenja kao što je vidljivo i iz rezultata ovog istraživanja. Kod djevojčice D.V., nakon kirurške intervencije, uspostavljen je uredan obrazac hranjenja te djevojčica ne pokazuje znakove teškoća hranjenja ni u oralnoj ni u faringealnoj fazi gutanja. Kod djevojčice S.T. dolazi do poboljšanja vještina hranjenja nakon kirurške intervencije. Prisutne su blage teškoće u oralnoj fazi gutanja dok u faringealnoj fazi nema teškoća.

Postoje brojna istraživanja koja ispituju učinkovitost različitih intervencija za hranjenje djece s rascjepom. Zamjerka tim istraživanjima odnosi se na nedovoljno osvrtnje na ostale komponente vezane uz hranjenje kao što su oralno-motorne funkcije, fiziologija gutanja ili povezanost majke i djeteta tijekom hranjenja što znatno utječe na sam proces hranjenja.

Na samom kraju, potrebno je naglasiti da je uspješno hranjenje nužno za djetetov fizički i mentalni napredak. Rana identifikacija, savjetovanje i primjerena intervencija mogu pomoći da se izbjegnu medicinske komplikacije kao što su pothranjenost ili respiratorna infekcija. Kako bi intervencija bila uspješna potrebna je suradnja više stručnjaka i podrška obitelji te bliskih osoba. Učinkovita intervencija trebala bi smanjiti nelagodu i stres roditelja i djeteta povezanog s hranjenjem, promicati rast i razvoj te uspostaviti uredan obrazac hranjenja.

10. Literatura

1. Amstalden-Mendes, L.G., Gil-da-Silva-Lopez, V.L. (2005): Neonatal Care of Infants With Cleft Lip and/or Palate: Feeding Orientation and Evolution of Weight Gain in a Nonspecialized Brazilian Hospital, *Cleft Palate – Craniofacial Journal*. 44,3, 329-334.
2. Blaži, D., Turkalj, M., Dembitz, A. (2010): Ballovent set u dijagnostici i terapiji nazalnosti i hipernazalnosti kod djece s orofacijalnim rascjepima. *Logopedija*, 2, 1, 27-35.
3. Burg, M. L., Chai, Y., Yao, C. A., Magee III, W., & Figueiredo, J. C. (2016). Epidemiology, Etiology, and Treatment of Isolated Cleft Palate. *Frontiers in physiology*, 7., 67
4. Chopra, A., Lakhanpal, M., Rao, N. C., Gupta, N., & Vashisth, S. (2014): Oral health in 4-6 years children with cleft lip/palate: A case control study. *North American journal of medical sciences*, 6,6, 266.
5. Clarren, S. K., Anderson, B., & Wolf, L. S. (1987). Feeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Cleft Palate J*, 24, 3, 244-249.
6. Dalben, G. S., Costa, B., Gomide, M. R., & das Neves, L. T. (2003). Breast-feeding and sugar intake in babies with cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 40, 1, 84-87.
7. Duarte, G. A., Ramos, R. B., & Cardoso, M. C. D. A. F. (2016). Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Brazilian journal of otorhinolaryngology*.
8. Fox-Lewis, A. (2011). A technique for nurses to use when educating families about cleft nutrition: Andrew Fox-Lewis developed an aid to explain why good feeding techniques are important in children with cleft palate. *Nursing children and young people*, 23, 4, 28-29.
9. Garcez, L. W., & Giugliani, E. R. (2005). Population-based study on the practice of breastfeeding in children born with cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 42, 6, 687-693.

10. Glass, R. P., & Wolf, L. S. (1999). Feeding management of infants with cleft lip and palate and micrognathia. *Infants & Young Children*, 12, 1, 70-81.
11. Gopinath, V K; Wan Abdul Manan Wan Muda (2005). Assessment of growth and feeding practices in children with cleft lip and palate. *Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health* 36,1, 254-258.
12. Gopinath, V. K. (2013). Assessment of nutrient intake in cleft lip and palate children after surgical correction. Department of General & Specialist Dental Practice, United Arab Emirates, 20, 5, 61-66.
13. Groher, M. E. (1997). *Dysphagia: diagnosis and management*. Butterworth-Heinemann Medical. Third Edition, 1-35.
14. Hiremath, V. S., Lingegowda, A. B., Rayannavar, S., & Kumari, N. (2016). A Innovative Technique-Modified Feeding Bottle for a Cleft Palate Infant. *Journal of Clinical & Diagnostic Research*, 10, 4.
15. Huljev Frković, S. (2015). Rascjepi usne i nepca s aspekta genetičara. *Paediatrica Croatica*, 59,2, 95-98.
16. Jašić, M., Trifoni, N., Milevoj Ražem, M., Zupičić, B., & Kalagac Fabris, L. (2014). Epidemiološke Karakteristike Novorođenčadi s Rascjepom Usne i/ili Nepca U Općoj Bolnici Pula u 10-Godišnjem Periodu (2003-2012). *Glasnik pulske bolnice*, 11, 34-37.
17. Johansson, B., & Ringsberg, K. C. (2004). Parents' experiences of having a child with cleft lip and palate. *Journal of advanced nursing*, 47, 2, 165-173.
18. Knežević, P. Kako hraniti bebu s rascjepom. Dostupno na: <http://www.udrugaozmijeh.hr/?id=hranjenje&langid=hr> (Posjećeno dana 26.05.2016).
19. Kummer, A. (2013): Cleft palate & craniofacial anomalies: *Effects on speech and resonance*. Nelson Education, Chapter 2, 36-69.
20. Liao, Y. F., & Mars, M. (2005). Long-term effects of palate repair on craniofacial morphology in patients with unilateral cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 42, 6, 594-600.
21. Lindberg, N., & Berglund, A. L. (2014). Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scandinavian journal of caring sciences*, 28, 1, 66-73.

22. Magdalenić-Meštrović, M., Bagatin, M., & Poje, Z. (2005). Incidencija orofacijalnih rascjepa u Hrvatskoj od godine 1988. do 1998. *Acta stomatologica Croatica*, 39, 1, 53-60.
23. Masarei, A. G., Sell, D., Habel, A., Mars, M., Sommerlad, B. C., & Wade, A. (2007). The nature of feeding in infants with unrepaired cleft lip and/or palate compared with healthy noncleft infants. *The cleft palate-craniofacial Journal*, 44, 3, 321-328.
24. Masarei, A. G., Wade, A., Mars, M., Sommerlad, B. C., & Sell, D. (2007). A randomized control trial investigating the effect of presurgical orthopedics on feeding in infants with cleft lip and/or palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 44, 2, 182-193.
25. Miller, C. K., & Kummer, A. W. (2001). Feeding problems of infants with cleft lip/palate or craniofacial anomalies. *Cleft Palate and Craniofacial Anomalies: The Effects on Speech and Resonance*. San Diego: Singular Thomson Learning, 103-127.
26. Miller, C.K. (2011): Feeding Issues and Interventions in Infants and Children With Clefts and Craniofacial Syndromes, *Seminars in Speech and Language*. 32, 2, 115-126.
27. Miyawaki, S., & Takada, K. (1997). Incisor crossbite and repaired unilateral cleft lip and palate: changes in jaw movement and temporalis muscle activity before and after edgewise treatment-case report. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 34, 6, 533-537.
28. Mizuno, K., Ueda, A., Kani, K., & Kawamura, H. (2002). Feeding behaviour of infants with cleft lip and palate. *Acta Paediatrica*, 91, 11, 1227-1232.
29. Morris, S. E., & Klein, M. D. (2000). The child who has a cleft lip or palate. Pre-feeding skills/A comprehensive resource for mealtime development. *San Antonio: Therapy Skill builders*, 649-658.
30. Oliver, R. G., & Jones, G. (1997). Neonatal feeding of infants born with cleft lip and/or palate: parental perceptions of their experience in South Wales. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 34, 6, 526-530.
31. Orihovac, Ž., & Varga, S. (2007). Individualna Palatinalna Ploča Kod Novorođenčadi S Rascjepom Usne I Nepca. *Paediatrica Croatica*, 51, 2, 67-69.

32. Reid, J. (2004). A review of feeding interventions for infants with cleft palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 41, 3, 268-278.
33. Reid, J., Reilly, S., & Kilpatrick, N. (2007). Sucking performance of babies with cleft conditions. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 44, 3, 312-320.
34. Slayton, R.L., Williams, L., Murray, J. C., Wheeler, J. J., Lidral, A. C., Nishimura, C. J. (2003). Genetic Association Studies of Cleft Lip and/or Palate With Hypodontia Outside the Cleft Region. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*. 40, 3, 274-279.
35. Smedegaard, L. H., Marxen, D. R., Moes, J. H., Glassou, E. N., & Sciensan, C. (2008). Hospitalization, breast-milk feeding, and growth in infants with cleft palate and cleft lip and palate born in Denmark. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal*, 45, 6, 628-632.
36. Turner, L., Jacobsen, C., Humenczuk, M., Singhal, V. K., Moore, D., & Bell, H. (2001). The effects of lactation education and a prosthetic obturator appliance on feeding efficiency in infants with cleft lip and palate. *The Cleft palate-craniofacial journal*, 38, 5, 519-524.
37. Zorić, A., Knežević, P., Aras, I. (2014): *Rascjepi usne i nepca-Multidisciplinarni pristup*. Zagreb: Med. naklada.
- „Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form (Infant 6 months and older)“ Dostupno na: (<http://www.asha.org/uploadedFiles/Pediatric-Feeding-History-and-Clinical-Assessment-Form.pdf>). (Posjećeno 24.05.2105).
 - „WIC Staff Guidance Document for Young Infant (0 – 6 months) Diet Questionnaire Revised 10/2010“ Dostupno na: (http://www.kansaswic.org/download/Infant_Diet_Questionnaire_Guidance.pdf). (Posjećeno 24.05.2105).

11. Prilozi

11.1. Prilog 1

PRVI DIO

Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form

(Infant 6 months and older)

POVIJEST BOLESTI I ANAMNESTIČKI PODACI

A: OSOBNI PODACI

Ime i prezime pacijenta: _____

Datum rođenja: _____

Ispitivač: _____

Skrbnik/ci: _____

Pacijent dolazi u pratnji : 1 roditelja Oba roditelja Drugo _____

Primarna dijagnoza: _____

B: Povijest bolesti i anamnestički podaci

B1: Prenatalno razdoblje/porod

Trajanje trudnoće (u tjednima): _____

Je li bilo komplikacija tijekom trudnoće i/ili poroda? DA NE

Ako da, molim Vas objasnite:

Porođajna težina: _____

Apgar bodovi: _____

B2: Hospitalizacija/kirurške intervencije

Datum(i): _____

Kirurški zahvati: _____

Razlozi hospitalizacije:

DRUGI DIO

WIC Staff Guidance Document for

Young Infant (0 – 6 months) PREHRANA - UPITNIK

Revised 10/2010

VI I VAŠE DIJETE U POSTNATALNOM RAZDOBLJU

DOJENJE TIJEKOM BORAVKA U BOLNICI

1. Je li vaše dijete odmah po rođenju sisalo? _____
2. Ako ne, otprilike nakon koliko vremena ste prvi put nakon poroda dojili (ili pokušali dojiti) vaše dijete?

3. Je li vam netko pružio potrebne informacije o dojenju tijekom vašeg boravka u bolnici (nakon poroda)? (ako ne, prijeđite na pitanje 6)

4. Tko vas je savjetovao ili informirao o načinima dojenja djeteta s rascjepom?

5. Koji savjeti su vam pomogli u učinkovitijem dojenju djeteta?

6. Je li se vaše dijete hranilo preko nazogastrične sonde? (Ako da, koliko dugo?)

7. Jeste li tijekom vašeg boravka u bolnici, djetetu davali dohranu (npr. Bebimil ili drugo)? Ako da, molimo navedite koju dohranu ste davali djetetu:

8. Ako da, jeste li hranili vaše dijete bočicom s posebno dizajniranom dudom za djecu s rascjepom (tijekom boravka u bolnici)?

9. Na koji način i čime ste hranili dijete nakon izlaska iz bolnice?

10. Jeste li imali poteškoća s dojenjem u prva dva tjedna nakon izlaska iz bolnice?

DA NE

Ako da, molimo označite sve što se podrazumijeva:

- | | |
|--|---|
| <input type="checkbox"/> Dijete nije moglo sisati | <input type="checkbox"/> Nisam imala dovoljno mlijeka |
| <input type="checkbox"/> Dijete se gušilo | <input type="checkbox"/> Imala sam previše mlijeka |
| <input type="checkbox"/> Dijete nije sisalo dovoljno često | <input type="checkbox"/> Dijete je odbijalo sisati |
| <input type="checkbox"/> Dijete nije napredovalo u težini | <input type="checkbox"/> Neki drugi problem: |

PREHRANA VAŠEG DJETETA U PRVIH 6 MJESECI:

1. Što je vaše dijete pilo u prvih 6 mjeseci?

2. Iz čega je vaše dijete pilo?

3. Jeste li dojili vaše dijete unutar prvih 6 mjeseci? Ako ne kada ste prestali dojiti?

4. Ako da, koliko puta je vaše dijete sisalo tijekom 24 sata?

5. Približno koliko dugo je obično trajao jedan obrok?

6. Jesu li obroci bili stresni roditeljima? Ako da, molimo navedite razloge:

7. Je li dijete pokazivalo znakove respiratornih teškoća (npr. ubrzano disanje, „vodeni“ glas, ubrzano disanje tijekom sisanja)?

8. Je li se dijete hranilo isključivo oralno? Ako ne, molimo navedite način prehrane:

9. Jesu li utjecale razlike u konzistenciji (TEKUĆA HRANA, PIREI I KAŠICE, KRUTA HRANA), temperaturi i okusu hrane na djetetove reakcije tijekom obroka?

10. Je li dijete odbijalo svu hranu?

11. Ako ne, koju hranu je odbijalo (koju vrstu hrane)?

12. Kada i koliko često je dijete odbijalo hranu?

13. Je li dijete postajalo iritabilno(preosjetljivo) tijekom obroka? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

14. Je li dijete postajalo pospano tijekom obroka? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

...

TREĆI DIO

Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form

(Infant 6 months and older)

B10. KRANIOFACIJALNI STATUS- POVIJEST/TREKUTNO STANJE

Povijest

Dijagnoza/vrsta rascjepa:

Jesu li vašem djetetu dijagnosticirane neke pridružene teškoće? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Povijest infekcije sinusa? DA NE

Je li dijete imalo češće infekcije i kasnije? DA NE

Povijest rezonantnih teškoća? DA NE

Ako da, ili želite dodati još neki komentar molimo napišite u nastavku:

Trenutni kraniofacijalni status

Ima li dijete teškoće tijekom hranjenja? DA NE

Jeste li primijetili da djetetu izlazi hrana ili tekućina kroz nos tijekom hranjenja? DA NE

Ako da, molimo označite:

Učestalost? Svaki obrok Jednom dnevno Jednom tjedno

Povremeno Rijetko Drugo _____

S kojom konzistencijom hrane/pića dijete ima teškoće? rijetka tekućina gušća tekućina
 pire kruta hrana

Može li dijete piti na slamčicu? DA NE

Žvače li vaše dijete? DA NE

Koji je položaj djeteta prilikom hranjenja?

Postoje li trenutno još neki problemi s hranjenjem i općenito s uzimanjem obroka, molimo navedite:

B8 Gastrointestinalni problemi povijest/trenutno stanje

Je li vaše dijete imalo neke gastrointestinalne (probavne) probleme? DA NE

Ako da, označite koji su to problemi:

- | | | |
|--|--|--|
| <input type="checkbox"/> Promjene peristaltike | <input type="checkbox"/> Opstrukcija crijeva | <input type="checkbox"/> Chronova bolest |
| <input type="checkbox"/> Kronični proljev | <input type="checkbox"/> Konstipacija | <input type="checkbox"/> Dehidracija |
| <input type="checkbox"/> Dijabetes | <input type="checkbox"/> Ezofagitis | <input type="checkbox"/> Dijete nije napredovalo |
| <input type="checkbox"/> GI krvarenje | <input type="checkbox"/> Hipoglikemija | <input type="checkbox"/> Refluks |
| <input type="checkbox"/> Sporo želučano pražnjenje | <input type="checkbox"/> Sindrom kratkog crijeva | <input type="checkbox"/> Povraćanje |

Ako da, molimo objasnite:

Jesu li poduzete neke mjere intervencije u rješavanju problema? DA NE

Ako da, molimo navesti što:

Je li vaše dijete ikad imalo neke alternativne načine prehrane? DA NE

Ako da, označite sve što se podrazumijeva: Nazogastrična sonda Gastrična sonda

Jejunostoma Perkutana endoskopska gastrostoma (PEG)

Perkutana endoskopska jejunostoma (PEJ) Totalna parenteralna prehrana (TPN)

Drugo: _____

Vrsta hrane koju je dijete primalo: Bolus Infuzija Kombinacija

Drugo: _____

Je li vaše dijete obavilo neku od sljedećih pretraga?

Modificirani barij test gutanja (MBS) Fiberoptička endoskopska evaluacija gutanja (FEES)

Pregled gornjeg dijela gastrointestinalnog trakta Pretrage barijem pH sonde

Sijalogram Drugo: _____

Ako je, molimo navedite datume i rezultate testiranja:

Trenutni gastrointestinalni status (označite sve što se podrazumijeva):

Nema problema Trenutni problemi Pravilno- gastroenterološko praćenje

Jesu li vašem djetetu ikada bilo potrebno nutritivno savjetovanje? DA NE

Ako vaše dijete trenutno ima refluks, jeste li primijetili kašljanje ili „vodeni“ glas nakon epizode?

DA NE

Ako vaše dijete trenutno često povraća, približno koliko puta dnevno povraća? _____

Prima li vaše dijete trenutno neke alternativne načine prehrane? DA NE

Ako da, koju vrstu: Nazogastrična sonda Gastrična sonda

Jejunosoma Perkutana endoskopska gastrosoma (PEG)

Perkutana endoskopska jejunosoma (PEJ) Drugo: _____

Dodatni, trenutni gastrointestinalni problemi (molimo objasnite) :

B7: Povijest respiratornih problema / trenutno respiratorno stanje

Je li vaše dijete imalo teškoće sa disanjem ? DA NE

Ako je odgovor DA označite koje su to teškoće.

- | | | |
|--|---|---|
| <input type="checkbox"/> Apnea (opstruktivna) | <input type="checkbox"/> Apnea (centralna) | <input type="checkbox"/> Astma |
| <input type="checkbox"/> Bronhitis/bronhilitis | <input type="checkbox"/> Malacija (broncho) | <input type="checkbox"/> Malacija (larinks) |
| <input type="checkbox"/> Malacija (dušnik) | <input type="checkbox"/> Nosna/prsna kongestija | <input type="checkbox"/> Pneumonija |
| <input type="checkbox"/> Trahealna stenozna | <input type="checkbox"/> Teško disanje | <input type="checkbox"/> Drugo: _____ |

Ako ste označili pneumoniju, koliko puta je dijete imalo upalu?

Je li ikad klasificirana kao aspiracijska pneumonija? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Je li dijete imalo trahealnu kanilu (traheostoma)? DA NE

Trenutno respiratorno stanje: BEZ PROBLEMA TRENUTNI PROBLEMI

Ako dijete ima trenutne respiracijske teškoće/potrebe, odaberite slijedeće:

- | | | |
|--|--|---|
| <input type="checkbox"/> Astma | <input type="checkbox"/> CPAP/BiPAP | <input type="checkbox"/> Kongestija (prsna) |
| <input type="checkbox"/> Kongestija(nosna) | <input type="checkbox"/> Pneumonija | <input type="checkbox"/> Terapija kisikom |
| <input type="checkbox"/> Traheotomija | <input type="checkbox"/> Uporaba ventilatora | <input type="checkbox"/> Teško disanje |
| <input type="checkbox"/> Drugo: _____ | | |

Molimo objasnite:

Ima li dijete trenutno trahealnu kanilu? DA NE

Ako da (povijest trahealne kanile), molimo odgovorite na slijedeće: razlozi za traheotomiju i vremenski period koje je dijete imalo trahealnu kanilu:

Postoje li komplikacije povezane s trahealnom kanilom prilikom hranjenja DA NE

Ako da, molimo objasnite:

C6. Trenutni nutritivni status/ povijest hranjenja/ reakcije na hranu/trenutne vještine

A. Trenutni opseg oralnog hranjenja: Hranjenje isključivo na usta

Djelomično, preko nazogastrične sonde „Okusi“ (stimulacija/izlaganje)

Nije primjenjivo

B. TEKUĆINA

Zahtjeva li vaše dijete da tekućina bude gušća? DA NE

Ako da, molimo naznačite koliko dugo vaše dijete konzumira gustu tekućinu (vremensko razdoblje):

Uzima li vaše dijete TRENUTNO oralno neku tekućinu koja ne mora biti gusta? DA NE

Ako da, molimo označite slijedeće prema uputama:

- A) Ako dijete nije nikad koristilo određeni način uzimanja tekućine označite „N/A“ (nije primjenjivo), a ako je navedite dob kada je prvi put počelo koristiti određeni način.
- B) Ako dijete trenutno više ne koristi određeni način uzimanja tekućine označite „NE“ i navedite dob prestanka uporabe. Ako dijete i dalje koristi određeni način označite „DA“.

a) Prvi put

b) Trenutno

1) DOJENJE	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	ako ne, dob prestanka: _____
2) BOČICA	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	ako ne, dob prestanka: _____
3) IZ ČAŠE, bez prolijevanja	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	ako ne, dob prestanka: _____
4) SLAMČICA	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	Komentar: _____
5) OTVORENA ČAŠA	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	Komentar: _____
6) DRUGO	N/A <input type="checkbox"/>	Dob: _____	Potrebno/koristi sad?	<input type="checkbox"/> DA	<input type="checkbox"/> NE	Komentar: _____

Je li se vaše dijete ikada zakašljalo ili počelo gušiti prilikom konzumacije tekućine?

DA NE

Čuje li se kod vašeg djeteta tijekom ili neposredno nakon pijenja neobičan „grgljajući“ zvuk?

DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Molimo označite vrstu tekućine koju redovno konzumira:

Voda Majčino mlijeko Gotovi pripravci Mlijeko Sok Jogurt
 Drugo_____

Koristite li poseban pribor (bočice s posebno dizajniranim dudicama, čaše ili šalice) za unos tekućine?

DA NE

Ako da, molimo navedite:

C. HRANA

Hrani li se trenutno vaše dijete oralnim putem? DA NE

Ako da, molimo označite slijedeće prema uputama:

- A) Ako dijete nije nikad koristilo određeni način uzimanja hrane označite „N/A“, a ako je, navedite dob kada je prvi put počelo koristiti određeni način.
- B) Ako dijete trenutno više ne koristi određeni način tijekom hranjenja označite „NE“ i navedite dob prestanka uporabe. Ako dijete i dalje koristi određeni način označite „DA“.

Prvi put	Trenutno
1) Žlica (roditelji) Dob: ____ <input type="checkbox"/> N/A	Potrebno/koristi sad? <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE Komentar : _____
2) Prsti (roditelji) Dob: ____ <input type="checkbox"/> N/A	Potrebno/koristi sad? <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE Komentar : _____
3) Pribor (samostalno) Dob: ____ <input type="checkbox"/> N/A	Potrebno/koristi sad? <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE Komentar : _____
4) Prsti (samostalno) Dob: ____ <input type="checkbox"/> N/A	Potrebno/koristi sad? <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE Komentar : _____
5) Drugo Dob: ____ <input type="checkbox"/> N/A	Potrebno/koristi sad? <input type="checkbox"/> DA <input type="checkbox"/> NE Komentar : _____

Da li se vaše dijete ikad zakašlje ili guši prilikom konzumiranja hrane? DA NE

Da li vaše dijete ikada zvuči „grgljajuće“ dok jede ili neposredno nakon? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Molimo označite vrstu konzistencije hrane (označite sve što se podrazumijeva) koju dijete redovno konzumira:

Rijetki pire (dječje kašice) Pire (npr. puding) Otopljena kruta hrana

Mekana hrana (npr. sir) Kruta hrana (keksi)

Različite konzistentnosti u jednom obroku (pr. žitarice s mlijekom)

KRUTA HRANA (meso i ostala hrana koju je potrebno žvakati)

Drugo _____

Koristite li poseban pribor (žlica, šalica...) prilikom hranjenja? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Smatrate li da je vaše dijete izbirljivo u vezi s prehranom? DA NE

Ako da, koju hranu (vrstu hrane) dijete izbjegava?

Preferira li vaše dijete hrana koja je: Na sobnoj temperaturi Vruća Hladna

Okus i miris

Kako vaše dijete reagira na:

Miris: Bez odstupanja Nepoznato Povećana osjetljivost Smanjena osjetljivost

Okus: Bez odstupanja Nepoznato Povećana osjetljivost Smanjena osjetljivost

Dijete preferira: Slatko Slano Gorko Kiselo Jaki okusi

Drugo: _____

Izbjegava li vaše dijete : Slatko Slano Gorko Kiselo Jaki okusi

Pripremate li posebne obroke za dijete? DA NE

Ako da, koliko obroka u danu i zašto? -

Morate li izmišljati igre kako bi djetetu odveli pozornost i nahranili ga? DA NE

Ako da, koliko često morate djetetu odvracati pozornost? _____

Primjećujete li razliku u količini hrane i duljini trajanja hranjenja s obzirom na to tko ga hrani i u kakvom okruženju? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Rutine tijekom hranjenja i upoznavanje s novom hranom

1. Koliko planiranih obroka/ užina ima vaše dijete tijekom dana? _____

2. Koliko otprilike traje proces hranjenja? minuta minuta

30-45 minuta više od 45 minuta

3. Jede li vaše dijete u isto vrijeme i na istom mjestu gdje i cijela obitelj? DA NE

4. U kakvoj stolici sjedi vaše dijete tijekom hranjenja? sjedi u stolici ok stolica

Prilagođena stolica Booster sjedalica Kuhinjska stolica više stolica

Drugo _____

5. Ostaje li dijete sjediti na mjestu tijekom hranjenja?

Ako ne, približno koliko dugo dijete sjedi i jede? _____

Trenutno dentalno stanje (označite sve što se podrazumijeva):

Nema problema Trenutni problemi Redovno stomatološko praćenje

Redovno praćenje ortodonta

Ima li vaše dijete urednu denticiju (broj/položaj zuba)? DA NE

Reakcija na pranje zuba? „Uživa“ „Opire se“ Drugo: _____

Ako ste označili „opire se“ ili drugo, molimo objasnite:

Dodatni problemi, molimo objasnite:

C) Trenutne komunikacijske i jezično-govorne vještine

Trenutni modalitet(i) kojima se dijete služi u svrhu komunikacije (označite sve što se podrazumijeva):

Geste Vokalizacija Govor Potpomognuta komunikacija

Drugo: _____

Ako je dominantno sredstvo komunikacije govor, molimo označite stupanj:

Očekivano za dob Kašnjenje Govorni poremećaj

Ako ste označili kašnjenje ili govorni poremećaj, molimo objasnite:

Prati li komunikacijski i jezično-govorni razvoj vašeg djeteta logoped? DA NE

Trenutne vještine grube motorike

Uredno Usporeno Oštećeno

Ako kasni ili je oštećen molimo označite sve što se podrazumijeva:

Kontrola glave Kontrola tijela Tonus Pokretljivost Drugo _____

Molimo objasnite:

Prati li razvoj vašeg djeteta fizioterapeut? DA NE

Trenutne vještine fine motorike

Uredno Usporen Oštećen

Ako kasni ili je oštećen, molimo objasnite:

Prati li razvoj vašeg djeteta radni terapeut? DA NE

Trenutni status senzorike

Uredan Oštećen

Ako je prisutno oštećenje: Hiposenzitivno Hipersenzitivno Drugo: _____

Molimo objasnite:

Je li vaše dijete uključeno u neki oblik senzoričke terapije? DA NE

Ako da, molimo navedite koji: _____

PROCJENA

Pediatric Feeding History and Clinical Assessment Form

(Infant 6 months and older)

PROCJENA (ispunjava kliničar)

D2 oralna motorika

Izravna procjena tolerantnosti pritiska (senzorno procesiranje) tijekom ispitivanja oralnog

mehanizma:

Molimo označite područja na kojima primjećujete snažne reakcije (odbijanje):

Obrazi (izvana) Usne Desni Obrazi (iznutra) Tvrdo nepce

Jezik

Ako ste označili neko područje, molimo objasnite reakciju i vremensko razdoblje koliko je reakcija trajala: _____

Ako niste bili u mogućnosti procijeniti gore navedeno, molimo označite slijedeće:

Strukturalno opažanje:

Lice: Simetrija : Uredno Desna strana spuštena Lijeva strana spuštena

Facijalna ekspresija: Uredna Drugo: _____

Čeljust (pokretljivost i struktura): Uredna Mikrognatija Retrognatija

Asimetrija Ograničena pokretljivost Povećana pokretljivost

Drugo: _____

Usne: Struktura: Uredno Rascjep Desno spuštena Lijevo spuštena

Drugo: _____

Pokretljivost: Primjereno dobi Dobra Ograničena Odsutna

Drugo: _____

Jezik-struktura: Uredan Mikroglosia Makroglosia Rascjep Asimetrija

Kratak frenulum Fascikulacije

Stvaranje žlijeba na jeziku uz medijalni pritisak prsta: Odsutno Prisutno

Nije moguće procijeniti

Lateralizacija na zahtjev: Odsutno Prisutno bilateralno Prisutno unilateralno

Ako je unilateralno: Pokretljivost desne strane Pokretljivost lijeve strane

Lateralizacija s tragovima : Odsutno Prisutno bilateralno Prisutno unilateralno

Ako je unilateralno: Pokretljivost desne strane Pokretljivost lijeve strane

Vrste tragova koji su korišteni: Vizualni Taktilni Drugo: _____

Pozicija jezika u mirovanju: Uredan Uvučen Skupljen Protruzija

Podignut Ravan

OBRAZI: Uredan Povećani tonus Smanjeni tonus

ZUBI: Uredno Odstupanje

NEPCE: Uredno Visoko/usko/gotsko Rascjep (otvoreni)

Rascjep (kirurški zatvoren) Submukozni rascjep

GLAS- kvaliteta: Uredan Promukao Hrapav Šuman „Vodeni“glas
 Drugo: _____

Visina tona: Uredna Visok Nizak za dob

Rezonancija: Uredna Hiponazalnost Hipernazalnost

Respiratorni status tijekom procjene(prethodi hranjenju):

Normalan,uredan obrazac disanja Teškoće disanja

Čujna inspiracija? DA NE

PROCJENA ORALNOG HRANJENJA

A)POLOŽAJ HRANJENJA: Ležeći položaj Ležeći (postrance) Stajajući položaj

Drugo: _____

Sjedeći, ako sjedi odaberite: Samostalno Uz podršku Adaptivna oprema

B)Procjena hranjenja (oralna faza)

HRANA	NORMALNA REAKCIJA	HIPERSENZITIVNOST	HIPOSENZITIVNOST	REAKCIJA(+ILI-):			
				TEKSTURA	OKUS	TEMPERATURA	BOJA

C) Jede li dijete sa žlicom ili priborom za jelo? DA NE

Ako ne,preskočite na mastifikaciju.

Ako da, kakvu žlicu/pribor koristi: _____

Anticipira li dijete približavanje pribora ustima? DA NE

Otvara li dijete usta voljno? DA NE

Treba li dijete navođenje da bi otvorilo usta? DA NE

Ako da, objasnite:

Je li dijete „očistilo“ pribor svojim usnama? DA NE

Ako ne, kako smo prenijeli bolus djetetovim ustima?

Je li djetetu potrebna potpora donje čeljusti kako bi zatvorilo usta? DA NE

Jeste li postavili žlicu/pribor na jezik? DA NE

Ako ne, objasnite: _____

Je li se dijete u mogućnosti samostalno hraniti priborom za jelo? DA NE

Ako da, je li dijete konzistentno uspješno u procesu prinosa hrane ustima? DA NE

Ukoliko postoje neke neočekivane pojave u hranjenju priborom za jelo, molimo komentirajte:

Žvače li dijete hranu? DA NE

Grize li dijete hranu s prednjim zubima? DA NE

Ako ne, objasnite: _____

Zadržava li dijete hranu u usnoj šupljini? DA NE

Ako ne, objasnite: _____

Pokušava li dijete žvakati hranu? DA NE

Ako ne, guta li dijete cijeli zalogaj?

Je li žvakanje efikasnije na jednoj strani od druge? DA NE

Ako da, molimo objasnite: _____

Komentirajte ako uočite neke neobičnosti tijekom procjene OTKIDANJA zalogaja:

C. Jeste li procjenjivali hranom koja zahtijeva mastifikaciju? DA NE

(Ako ne, prijedite na odjeljak tekućine.)

Treba li dijete pomoć od kliničara/roditelja pri mastifikaciji hrane u usnoj šupljini? DA NE

Ako da, molimo objasnite: _____

Može li dijete žvakati boluse različitih veličina? DA NE

Ako ne, molimo objasnite: _____

Zatvara li dijete usne tijekom žvakanja? DA NE

Pomiče li dijete bolus do razine kutnjaka (lateralizacija)? DA NE

Ako ne, navedite kako dijete pomiče bolus do kutnjaka (npr. prstima): _____

Demonstrira li dijete žvakanje? DA NE

Ako da, je li: Gore/dolje Rotirajući Drugo

Ako ne, molimo objasnite: _____

Zadržava li dijete hranu u ustima tijekom žvakanja? DA NE

Ako ne, molimo objasnite: _____

Žvače li dijete efikasnije na jednoj strani za razliku od druge? DA NE

Ako da, molimo objasnite: _____

Pokazuje li dijete slijedeće: Zadržavanje u desnom obrazu Zadržavanje u lijevom obrazu

Zadržavanje u oba obraza oskudna formacija bolusa „gušenje“ tijekom formiranja

bolusa Gutanje prije negoli je bolus sažvakan Zadržavanje hrane

Komentirajte ukoliko primijetite neke neobičnosti u mastifikaciji hrane:

D. Jeste li davali djetetu tekućinu? DA NE

(Ako ne, prijeđite na sljedeći odjeljak.)

Ako da, na koji način je dijete uzimalo tekućinu? Iz bočice Sippy cup (bez prolijevanja)

Otvorena čaša Slamčica Drugo: _____

Otvara li dijete usta voljno (pri primicanju posude) ? DA NE

Trebaju li djetetu vizualni tragovi kako bi otvorilo usta? DA NE

Ako da, molimo opišite :

Treba li djetetu pomoć kliničara/roditelja? DA NE

Ako da, molimo objasnite:

Može li dijete uzeti količinu tekućine primjerenog volumena? DA NE

Ima li dijete teškoće u zadržavanju bolusa u usnoj šupljini? DA NE

Kakav je obrazac gutanja bolusa tekućine: Jedan gutljaj Uzastopni gutljaji Oboje

Je li prisutna protruzija jezika tijekom gutanja? DA NE

Grize li dijete bočicu ili rub čaše? DA NE

Komentari:

E. Faringealna faza

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u faringealnoj fazi

Znakovi/simptomi problema u faringealnoj fazi :

Kašljanje Pročišćavanje grla „Vodena“ kvaliteta glasa Višestruko gutanje

Naporno gutanje Kašnjenje

Komentari :

Ezofagealna faza

Nema otvorenih znakova/simptoma problema u ezofagealnoj fazi

Znakovi/simptomi problema u ezofagealnoj fazi indiciraju upućivanje djeteta na procjenu kod liječnika

Komentari:

Druga zapažanja tijekom procjene:

Jesu li primijećene respiracijske promjene? DA NE

Suradnja: _____

Komentari: _____

REZULTATI PROCJENE

Hranjenje (označite sve što podrazumijeva): Oralno Ne-oralno Prelazak na potpuno oralno hranjenje

Vrsta disfagije i stupanj težine:

Oralna: Uredna Blaga Umjerenjena Teška Duboka

Faringealna: Nema problema Mogući problemi

Ezofagealna: Nema problema Mogući problemi

Mogući rizik od aspiracije: Visok Umjeren Minimalan Primjereno razvojnoj dobi

Prognoze za sigurni oralni unos hrane: Dobre Oskudne

Volumen oralnog unosa hrane : Primjereno dobi Smanjeno-nisu potrebni dodaci
(vitamini ili drugi oblici unos) Smanjeno- potrebni dodaci

Oskudno- zahtijeva potpunu suplementaciju

Prognoze za primjeren volumen oralnog unosa hrane: Dobre Oskudne

Raznovrsnost oralnog unosa hrane: Primjereno dobi Ograničeno Vrlo ograničeno

Specifične teškoće: _____

Specifični simptomi:

Jake strane:

Slabe strane: _____