

Motnje večine hranjenja pri otrocih z razcepom neba z ali brez razcepa ustnice

Izvirni znanstveni članek /
Research article

Feeding disorders in children with cleft palate with or without cleft lip

Nika Zevnik, Andreja Eberlinc,
Maja Šereg Bahar, Irena Hočevar Boltežar

Izvleček

Izhodišča: Pri razcepu neba, z razcepom ustnice ali brez nje, in oz. ali pri razcepu čeljustnega grebena gre za prirojeno obrazno nepravilnost, ki zaradi odprte povezave med ustno in nosno votlino od rojstva dalje vpliva tudi na hranjenje. V raziskavi smo proučevali, kakšne težave imajo otroci z razcepom neba (angl. *cleft palate*, CP) in z razcepom ustnice in neba (angl. *cleft lip and palate*, CLP) pri hranjenju, ali težave pri hranjenju vztrajajo tudi še v obdobju malčka, ali se otroci s CP in CLP razlikujejo glede pogostnosti motenj hranjenja in kaj so značilnosti otrok, ki so potrebovali alternativne načine hranjenja.

Metode: Podatke o hranjenju smo pridobili s pomočjo anketnega vprašalnika, ki so ga izpolnili starši otrok, rojenih v zadnjih petih letih pred začetkom raziskave. S pisnim dovoljenjem staršev smo podatke vprašalnika dopolnili s podatki iz otrokove zdravstvene dokumentacije.

Rezultati: V raziskavo je bilo vključenih 98 otrok (41 % povabljenih), od tega 56 otrok s CP in 42 otrok s CLP. Ugotovili smo, da pri približno desetini otrok s CP in CLP težave s hranjenjem vztrajajo tudi po drugem letu starosti oz. celo po končanem kirurškem zdravljenju v tretjem letu starosti. Ti otroci imajo statistično značilno več težav. 14 otrok je v prvem letu življenja več mesecev potrebovalo nazogastrično sondo za hranjenje, 1 otrok pa celo gastrostomo. Najpomembnejša dejavnika, povezana z uporabo teh alternativnih metod hranjenja, sta bila prisotnost sindroma pri otroku in CP. Skupini otrok s CP in CLP se glede težav s hranjenjem večinoma nista statistično značilno razlikovali.

Zaključki: Poznavanje dejavnikov tveganja za vztrajanje težav s hranjenjem v obdobju malčka je ključnega pomena, saj omogoča strokovnjakom pravočasno ukrepanje. Le otrok, ki je primerno prehranjen, se lahko normalno razvija, kar pozitivno vpliva na kakovost življenja otroka in njegove družine.

Ključne besede: razcep neba, razcep ustnice in neba, motnje večine hranjenja.

Abstract

Background: Cleft palate, with or without lip and/or alveolar ridge cleft, is a congenital craniofacial anomaly that affects feeding from birth due to the open communication between the oral and nasal cavities. This study aims to examine the feeding difficulties experienced by children with cleft palate (CP) and cleft lip and palate (CLP), the extent to which these difficulties persist into toddlerhood, potential differences in the prevalence of feeding disorders between children with CP and CLP, and the characteristics of children who required alternative feeding methods.

Methods: Data on feeding was collected through a questionnaire completed by parents of children born within the five years preceding the study. With written parental consent, the questionnaire data was supplemented with information from medical records.

Results: The study included 98 children (41% of those invited), comprising 56 children with CP and 42 with CLP. The findings indicate that in approximately 10% of children with CP and CLP, feeding difficulties persisted beyond the age of two and, in some cases, even after the completion of surgical treatment in the third year of life. These children exhibited significantly greater challenges. Fourteen children required a nasogastric feeding tube for several months during their first year of life, while one child required a gastrostomy. The most significant factors associated with the need for alternative feeding methods were the presence of syndrome and CP. Overall, no significant differences in feeding difficulties were observed between children with CP and those with CLP.

Conclusions: Identifying risk factors for the persistence of feeding difficulties into toddlerhood is essential for timely intervention. Adequate nutrition is fundamental for normal child development and has a direct impact on the overall quality of life.

Key words: cleft palate, cleft lip and palate, feeding disorders.

Uvod

Razcep neba z razcepom ustnice ali brez in oz. ali z razcepom čeljustnega grebena je vrzel v trdem in oz. ali v mehkem nebu (1), ki nastane med šestim in devetim tednom nosečnosti (2). Orofacialni razcepi veljajo za najpogostejšo prirojeno obrazno nepravilnost (2, 3). Glede na to, v katerem delu ustne votline nastane vrzel, ločimo razcep primarnega neba, kjer je razcepljena samo ustnica in oz. ali čeljustni greben, razcep sekundarnega neba, kjer je razcepljeno samo mehko in/ oz. ali trdo nebo (v nadaljevanju CP) ter razcep primarnega in sekundarnega neba, kjer je razcepljena ustnica, čeljustni greben ter trdo in mehko nebo na eni ali obeh straneh (v nadaljevanju CLP) (1, 3–5).

V Sloveniji se rodi približno 1,77/1.000 živorojenih otrok z razcepom v orofacialnem področju. Incidenca otrok s CLP je tako 0,51/1.000 živorojenih otrok, incidenca CP pa 0,77/1.000 živorojenih otrok (6). Večina orofacialnih razcepov nastane kot kombinacija genetskih in zunanjih dejavnikov (kajenje, čezmerno uživanje alkohola, čezmerna telesna masa, gestacijski diabetes, zdravila) (4) in se razvije v zgodnji fazi nosečnosti (1). Približno 30 % vseh razcepov se pojavi v sklopu sindromskih simptomov (1).

Posledice razcepa so vidne na različnih področjih otrokovega delovanja, razvoja in videza. Poleg izgleda, motene rasti obraza in dentoalveolarnih nepravilnosti, slabšega sluha, težav v razvoju govora in težav na psihosocialnem področju že takoj po rojstvu razcep vpliva tudi na razvoj veččin hranjenja in požiranja (4, 7, 8).

Hranjenje je ena od najosnovnejših bioloških funkcij otroka, ki mu omogoča rast in razvoj (9). Je kompleksen proces, ki zahteva usklajeno delovanje centralnega in perifernega živčnega sistema, kardiovaskularnega, respiracijskega in gastrointestinalnega sistema ter pravilen razvoj ustne votline. Veščine hranjenja se razvijajo pod vplivom otrokovih strukturnih in funkcijskih zmožnosti ter interakcije

med njim in njegovimi bližnjimi. Težave na katerem koli od naštetih nivojev so lahko dejavnik tveganja za nastanek motenj hranjenja (10, 11). Motnje veččine hranjenja v otroštvu so opredeljene kot moteni vnos hrane skozi usta, ki ni ustrezen glede na starost, traja več kot dva tedna in je povezan z motenim funkcioniranjem na področju zdravlja, prehrane, veččin hranjenja in/ali na psihosocialnem področju. Motnje niso posledica pomanjkanja hrane ali posledica kulturnih norm, ki vplivajo na vnos hrane (12).

Zaradi spremenjenih anatomskih in strukturnih razmer v ustni votlini so otroci z razcepom neba (CP in CLP) rizična skupina za razvoj motenj hranjenja in požiranja (8, 13, 14). Prevalenca težav pri hranjenju takoj po rojstvu se pri njih giblje med 67 % in 100 %, odvisno od stopnje (velikosti) razcepa (8, 14, 15). Raziskave ugotavljajo, da imajo otroci s CP in CLP bistveno več težav pri hranjenju kot otroci z izoliranim razcepom ustnice in/ali čeljustnega grebena (primarnega neba) (13–16). Prav tako so težave pri hranjenju pogostejše pri otrocih z razcepom neba, ki imajo pridružene še druge neuro-razvojne težave (8).

Redki dojenčki s posebnimi razcepi mehkega neba – t. i. submukoznimi razcepi ali tisti, ki imajo razcepljen le del mehkega neba (jeziček), so sposobni vzpostavljati sesanje, medtem ko drugi otroci z razcepi, le-tega niso zmožni (17). Zato dojenje pri dojenčkih s CP in CLP ni izvedljivo, razen v redkih prej opisanih primerih, pri katerih velofaringealna zapora dobro deluje in dojenčki lahko sesajo (8, 14, 18–20). Tudi pri hranjenju po steklenički imajo dojenčki s CP in CLP težave, saj zaradi ves čas prisotne povezave med ustno in nosno votlino, ki se odpira navzven, ne morejo vzpostavljati negativnega tlaka v ustih, ki bi omogočal učinkovito sesanje iz stekleničke (17). Tako lahko dojenčki s CP in CLP le s pritiskom struktur v ustih mleko iztisnejo iz posebnega cuclja z enosmernim ventilom, ne morejo pa ga izsesati (19).

V obdobju malčka se pogostost težav pri hranjenju pomembno zmanjša, vendar pri manjši skupini otrok z razcepom neba (CP in CLP) težave vztrajajo (8, 13, 15). Med najpogostejše težave pri hranjenju otrok z razcepom neba sodi zahajanje hrane skozi nos, podaljšan čas hranjenja, bruhanje in krči zaradi požiranja zraka (13, 18, 21, 22). Raziskovalci so ugotovili, da imajo otroci z razcepom neba težave tudi pri žvečenju (23). V nekaterih primerih je potrebna celo uvedba nadomestnega hranjenja po hranilni cevki (nazogastrični sondi ali perkutani gastrostomi) (8, 17).

Na potek hranjenja pomembno vpliva čeljustnoortopedska priprava pred operacijo. Začne se takoj po rojstvu otroka in se zaključi v starosti 6 mesecev. Pri CLP se uporablja najprej lepljenje zgornje ustnice, nato pa pasivna akrilna plošča, narejena na podlagi alginatnega odtisa neba, z nosnim podpornikom in loči ustno in nosno votlino (24). Čeprav ni trdnih dokazov, da uporaba akrilne nebne plošče pomaga pri vzpostavitvi hranjenja in to tudi ni njen osnovni namen, vseeno loči ustno votlino od nosne in s tem prispeva k lažjemu hranjenju skozi usta ter lahko zmanjša zahajanje hrane skozi nos. V Sloveniji pri otrocih s CP tovrstne priprave pred operacijo ne izvajamo (24).

Kljub temu, da se po opravljenem kirurškem zdravljenju težave pri hranjenju otrok s CP bistveno zmanjšajo ali izginejo (8, 13, 15), v klinični praksi opažamo, da se to ne zgodi vedno. Raziskave, ki preučujejo vztrajajoče težave pri hranjenju otrok z razcepom neba, so redke. Wu in sodelavci so spremljali telesno maso enoletnih otrok z razcepi in ugotovili, da imajo otroci s CLP pomembno nižjo telesno maso v primerjavi z vrstniki, medtem ko pri otrocih s CP te razlike niso ugotovili (16).

Skrb za otroke z razcepi je v Sloveniji zgledno organizirana (2, 23). Cilj naše raziskave je ugotoviti, kakšne težave imajo v Sloveniji rojeni otroci z razcepom neba (CP in CLP) pri hranjenju po steklenički, pri hranjenju z gosto hrano

Starost (meseči)	CP (f) N = 56	CLP (f) N = 42
0–11	1	1
12–35	1	3
Nad 36	2	3
Skupaj	4	7

TABELA 1. OTROCI Z VZTRAJAJOČIMI TEŽAVAMI PRI HRANJENJU GLEDE NA STAROST IN VRSTO RAZCEPA.

TABLE 1. CHILDREN WITH PERSISTENT FEEDING PROBLEMS BASED ON AGE AND CLEFT TYPE.

Legenda: CP – razcep neba, CLP – razcep ustnice, čeljustnega grebena in neba.

Pri hranjenju po steklenički:	CP (%) N = 56	CLP (%) N = 42	$p \leq 0,05$
Hrana uha skozi nos	47 (83,9)	32 (76,2)	0,339
Požira zrak	20 (35,7)	22 (52,4)	0,078
Hrana zahaja iz ust	23 (41,1)	21 (50,0)	0,680
Zaspi med hranjenjem	22 (39,3)	17 (40,5)	0,905
Kašlja	16 (28,6)	11 (26,2)	0,794
Bruha	14 (25,0)	12 (28,6)	0,731
Joka	9 (9,2)	11 (11,3)	0,219

TABELA 2. NAJPOGOSTEJE POROČANE TEŽAVE PRI HRANJENJU PO STEKLENIČKI PRI OTROCIH Z RAZCEPOM NEBA IN Z RAZCEPOM USTNICE, ČELJUSTNEGA GREBENA IN NEBA.

TABLE 2. MOST REPORTED PROBLEMS WITH BOTTLE FEEDING IN CHILDREN WITH CLEFT PALATE AND CLEFT LIP AND PALATE.

Legenda: CP – razcep neba, CLP – razcep ustnice, čeljustnega grebena in neba.

(pasirano, pretlačeno in običajno hrano), katera so njihova druga spremljajoča vedenja ob hranjenju in ali težave pri hranjenju še vedno vztrajajo tudi več kot 6 mesecev po rojstvu oz. še v obdobju malčka. Želeli smo ugotoviti, ali se skupina otrok s CP razlikuje od skupine s CLP glede težav s hranjenjem oziroma, kaj so značilnosti otrok, ki so potrebovali alternativne načine hranjenja.

Material in metode

V vzorec so bili vključeni otroci s CP in otroci s CLP, katerih starši so v izbranim obdobju izpolnili vprašalnik o motnjah veččine hranjenja pri njihovem otroku.

Podatke smo pridobili s pomočjo novega vprašalnika, ki smo ga oblikovali po vzoru drugih avtorjev (25, 26). Vprašalnik so po vsebinski plati pregledali 3 strokovnjaki, ki se ukvarjajo z obravnavo otrok z razcepi. Nato smo vprašalnik pilotsko preverili na skupini

19 staršev otrok s CP in CLP, ki so ga izpolnjevali ob naši pomoči. Na podlagi komentarjev teh staršev smo oblikovali končni vprašalnik in ga uporabili v raziskavi. Raziskavo smo izvajali med letoma 2017 in 2019. Vprašalnik smo po pošti poslali staršem otrok s CP in CLP, rojenih v zadnjih 5 letih. Zaradi slabšega odziva (19 % odgovorov) smo v naslednjih 12 mesecih vprašalnik razdeljevali tudi staršem otrok, ki so prišli na redno kontrolo k maksilofacialnemu kirurgu ali foniatru.

V uvodnem delu vprašalnika smo staršem razložili namen raziskave. Nato smo jih povprašali po splošnih podatkih o otroku, vrsti razcepa, podatkih o njegovem hranjenju po steklenički, podatkih o hranjenju z gosto hrano, o uporabi različnih pripomočkov za lažje hranjenje, drugih težavah, povezanih s hranjenjem, ter o tem, od koga so dobili pojasnila glede hranjenja in ali je bilo teh informacij dovolj.

Starši so lahko s pripisanim imenom otroka in podpisanim dovoljenjem na koncu vprašalnika omogočili, da smo

povzeli medicinske podatke otrok iz dokumentacije in z njimi dopolnili podatke vprašalnika (morebitna nedonošenost – rojstvo pred dopolnjenim 37. gestacijskim tednom (27), obrodne težave in vrsta orofacialnega razcepa).

Raziskavo je odobrila Komisija za medicinsko etiko Republike Slovenije (odločba št. 0120-107/2017).

Podatke smo statistično analizirali s programom IBM SPSS Statistics 26. Za opis vzorca smo uporabili opisno statistiko (frekvence – f, deleže – %, aritmetično sredino – M, mediano – Me in standardni odklon – SD). Iskali smo dejavnike, povezane z motnjami hranjenja. Za primerjavo otrok z vztrajajočimi težavami pri hranjenju in tistimi brez njih smo uporabili hi-kvadrat test oz. Fisherjev natančni test. Pri primerjavi skupine otrok s CP in skupine s CLP smo uporabili t-test in hi-kvadrat oz. Fisherjev natančni test. Za statistično značilne smo privzeli rezultate z vrednostjo $p < 0,05$.

Vrsta hrane/pitja	CP (N = 56) starost (mesece)			CLP (N = 42) starost (mesece)			p ≤ 0,05
	M	Me	SD	M	Me	SD	
Pasirana hrana	5,7	5	2,0	5,6	5	1,5	0,793
Pretlačena hrana	7,5	7	2,2	7,2	7	2,3	0,584
Običajna hrana	11,6	11	4,0	11,1	10	4,4	0,588
Pitje iz kozarca	13,3	12	6,4	12,6	12	4,9	0,579

TABELA 3. POVPREČNA STAROST (V MESECIH) UVAJANJA GOSTE HRANE PRI OTROCIH Z RAZCEPOM NEBA ALI NEBA IN ČELJUSTNEGA GREBENA, USTNICE.

TABLE 3. AVERAGE AGE (ON MONTHS) OF INTRODUCTION OF DIFFERENT FOOD TEXTURES IN CHILDREN WITH CLEFT PALATE AND CLEFT LIP, ALVEOLUS, AND PALATE.

Legenda: CP – razcep neba, CLP – razcep neba, čeljustnega grebena in ustnice, M – aritmetična sredina, Me – mediana, SD – standardni odklon.

Pri gosti hrani:	CP (%) N = 56	CLP (%) N = 42	p ≤ 0,05
Hrana zahaja iz ust	15 (26,8)	20 (47,6)	0,033
Težko grize in žveči	15 (26,8)	13 (30,9)	0,597
Kašlja	13 (23,2)	10 (23,8)	0,945
Joka	4 (7,1)	6 (14,3)	0,248
Bruha	3 (5,4)	3 (7,1)	0,715

TABELA 4. NAJPOGOSTEJE POROČANE TEŽAVE PRI HRANJENJU Z GOSTO HRANO PRI OTROCIH Z RAZCEPOM NEBA IN RAZCEPOM USTNICE, ČELJUSTNEGA GREBENA IN NEBA.

TABLE 4. MOST REPORTED PROBLEMS IN SOLID FOOD FEEDING AMONG CHILDREN WITH CLEFT PALATE AND CLEFT LIP AND PALATE.

Legenda: CP – razcep neba, CLP – razcep ustnice, čeljustnega grebena in neba.

Rezultati

Vabilu se je odzvalo 41 % povabljenih staršev. Po pošti smo prejeli 47 vprašalnikov, v času rednih specialističnih pregledov smo dobili še 51 izpolnjenih vprašalnikov. Tako je bilo v preiskovani skupini 98 otrok, 52 (53,1 %) dečkov in 46 (46,9 %) deklic. Vključeni otroci so bili v času izpolnjevanja vprašalnika stari od 5 mesecev do 11 let (M = 55,3 mesecev; SD = 30,5 mesecev). 56 otrok (57,1 %) je imelo CP, 42 otrok (42,9 %) pa CLP (32 enostranski CLP, 10 pa obojestranski CLP). Nedonošenčkov je bilo 6 (6,1 %), zapleti med porodom so bile prisotni pri 13 (13,3 %) otrocih. 17 otrok (17,3 %) je imelo sindrom ali druge genetske motnje (11 otrok Pierre-Robinovo sekvenco, 1 otrok Downov sindrom, 1 otrok ektodermalno displazijo, 1 otrok sindrom Kabuki in velokardiofacialni sindrom, 1 otrok sindrom Van der Woude, 1 otrok duplikacijo kromosoma 22 in 1 otrok delecijo kromosoma 11).

Že pred rojstvom je 24 (24,5 %) staršev izvedelo, da se jim bo rodil otrok z razcepom. Med njimi so bili vsi starši

otrok z obojestranskim CLP, 60 % staršev otrok z enostranskim CLP in nihče od staršev otrok s CP. Vsi otroci s CLP (42 otrok) so bili pred operacijo deležni čeljustno-ortopedske priprave z lepljenjem zgornje ustnice in akrilne plošče za nebo z nosnim podpornikom.

Starši 20 otrok (20,4 %) so poročali, da niso nikoli imeli težav pri hranjenju otroka. Med njimi je bil samo 1 otrok s sindromom (Downov sindrom), le 2 otroka sta bila dojena (s submukoznim razcepom). Starši so v 79,4 % poročali o težavah pri hranjenju otroka, od tega jih je 35 (35,7 %) imelo težave do 1 tedna po rojstvu, 22 (22,4 %) do 1 meseca po rojstvu, 10 (10,2 %) do končanega kirurškega zdravljenja, pri 11 otrocih (11,2 %) pa so težave pri hranjenju vztrajale ves čas do izpolnjevanja vprašalnika, pri 9 otrocih (9,2 %) tudi po končanem kirurškem zdravljenju. Pogostnost težav pri hranjenju glede na starost otrok v času izpolnjevanja vprašalnika je prikazana v Tabeli 1.

Po podatkih iz vprašalnika naj bi matere poskušale dojiti 6 dojenčkov s CP, od

katerih so 4 imeli submukozni razcep. V zdravstveni dokumentaciji smo le za 2 otroka našli zapis, da sta bila dojena. Kar 70 % otrok je bilo delno ali popolno hranjenjih z materinim mlekom po steklenički (30 otrok s CP in 29 otrok s CLP). Ostali otroci so bili hranjeni samo z mlečno formulo.

Starši 70 otrok (71,4 %) so pri hranjenju po steklenički uporabljali posebej prilagojeno stekleničko in cucelj za otroke z razcepi (od tega 36 otrok s CP in 34 otrok s CLP). Najpogostejše težave pri hranjenju po steklenički so prikazane v Tabeli 2. Dobre tri četrtine staršev je poročalo, da otrokom hrana uhaja skozi nos, v slabi polovici primerov so bile prisotne težave z zahajanjem hrane iz ust in s požiranjem zraka, medtem ko sta bila bruhanje in kašelj redkeje prisotna.

V Tabeli 3 je prikazana povprečna starost pri uvajanju goste hrane in tekočine pri otrocih s CP in CLP. Povprečna starost pri uvajanju pasirane hrane je bila 6 mesecev, pretlačene hrane 7 mesecev, običajne hrane 11 mesecev.

Povprečna starost za pitje iz kozarca je bila 13 mesecev.

Tabela 4 prikazuje težave pri hranjenju z gosto hrano. Primerjali smo skupini otrok s CP in CLP, kjer smo našli le eno statistično značilno razliko, in sicer je skupini otrok s CLP pogostejša hrana uhajala iz ust kot otrokom s CP ($p = 0,033$); to pa je bila tudi najpogostejša težava pri hranjenju z gosto hrano. V slabi tretjini primerov so bile prisotne težave z grizenjem in žvečenjem, kašelj pa je bil prisoten pri dobri četrtini otrok, medtem ko sta bila jok med hranjenjem in bruhanje redkeje prisotna.

V tabeli 5 so prikazane še druge spremljajoče težave, povezane s težavami pri hranjenju, ki so jih imeli otroci s CP in CLP. V tretjini primerov so starši poročali, da je otrok med hranjenjem gledal knjige, risanke ali se igral, da je slabo prenašal dotike okrog ust in v ustih, v četrtini primerov pa otroci niso hoteli poskusiti nove hrane, so imeli težave z umivanjem zob in so pri hranjenju begali proč od mize. Redki otroci so obroke izpuščali.

V prvem obdobju po rojstvu (6 mesecev) je 21 (21,4 %) otrok zaradi težav pri hranjenju slabše pridobivalo na telesni masi, nato se je v obdobju malčka (med 12 in 36 meseci starosti) in otroka (po 36. mesecu starosti) ta odstotek zmanjšal na 10 (10,4 %) otrok. 14 otrok (14,3 %) pa so bilo hranili po nazogastrični sondi od 1 tedna do 12 mesecev ($M = 3,3$ meseca, $SD = 3,3$ meseca). Našli smo dva dejavnika, značilno povezana s hranjenjem po nazogastrični sondi. Med otroki, hranjenimi po nazogastrični sondi, je bilo 12 otrok s CP in 2 otroka s CLP ($p = 0,041$) ter 8 otrok z različnimi sindromi ($p = 0,000$).

Le 1 otrok je bil hranjen po gastrostomi. Ta otrok je bil nedonošenček. Ker je ob rojevanju prišlo do zapletov, je bil porod dokončan s carskim rezom. Imel je CP v sklopu Pierre-Robinove sekvence. Najprej je bil 8 mesecev hranjen po nazogastrični sondi, nato pa je bila vstavljena gastrostoma. V času poteka raziskave je bil star 22 mesecev in se je

Spremljajoče težave	CP (%) N = 56	CLP (%) N = 42	$p \leq 0,05$
Med hranjenjem gleda knjige, risanke ali se igra	22 (39,3)	13 (30,9)	0,375
Slabo prenaša dotike okrog ust in v ustih	18 (32,1)	15 (35,7)	0,676
Noče poskusiti nove hrane	16 (28,6)	12 (28,6)	0,985
Težave z umivanjem zob	16 (28,6)	10 (23,8)	0,687
Pri hranjenju bega proč od mize	11 (19,6)	12 (28,6)	0,306
Izpušča obroke	3 (5,4)	2 (4,8)	0,652

TABELA 5. NAJPOGOSTEJE POROČANE SPREMLJAJOČE TEŽAVE PRI HRANJENJU PRI OTROCIH Z RAZCEPOM NEBA IN RAZCEPOM USTNICE, ČELJUSTNEGA GREBENA IN NEBA.

TABLE 5. MOST REPORTED ACCOMPANYING FEEDING PROBLEMS IN CHILDREN WITH CLEFT PALATE AND CLEFT LIP, ALVEOLUS AND PALATE.

Legenda: CP – razcep neba, CLP – razcep ustnice, čeljustnega grebena in neba.

Dejavnik	Otroci z vztrajajočimi težavami pri hranjenju (N = 11)	Otroci brez vztrajajočih težav pri hranjenju (N = 87)	$p \leq 0,05$
Spol - moški	7	45	0,456
Spol - ženski	4	42	0,409
Nedonošenost	1	5	0,520
Zapleti med porodom	2	11	0,637
Starost pod 30 mesecev v času raziskave	6	19	0,020
Slabše pridobivanje na telesni masi	6	15	0,004
Prisotnost sinroa	0	17	0,107
Težave z grizenjem in žvečenjem	8	20	0,002
Težko prenaša dotike v ustih	5	28	0,313
Težave pri umivanju zob	3	23	0,684
Trajanje obroka več kot 30 minut	9	39	0,026
Dojenje	0	6	0,369
Razcep neba	4	52	0,197
Kašelj med hranjenjem po steklenički	5	22	0,169
Kašelj med hranjenjem z gosto hrano	4	19	0,280
Uvajanje običajne hrane po 15. mesecu	3	5	0,089
Doživljanje stresa zaradi hranjenja (starši)	8	30	0,022
Premalo informacij o hranjenju otroka	2	30	0,487

TABELA 6. DEJAVNIKI POVEZANI Z VZTRAJAJOČIMI TEŽAVAMI PRI HRANJENJU DO ČASA IZPOLNJEVANJA VPRAŠALNIKA.

TABLE 6. FACTORS ASSOCIATED WITH PERSISTENT FEEDING PROBLEMS UNTIL THE QUESTIONNAIRE COMPLETION.

že hranil preko ust, saj so se težave pri hranjenju bistveno izboljšale po kirurškem zdravljenju razcepa. Kljub hranjenju po nazogastrični sondi in nato gastrostomi so starši začeli seznanjati otroka z gosto hrano po 6. mesecu starosti. Otrok je imel v času raziskave še vedno težave z grizenjem hrane, starši pa so njegovo hranjenje še vedno doživljali kot stres.

Kar 38 (39,2 %) staršev je poročalo, da jim je hranjenje otroka z razcepom predstavljalo stres.

Iz tabele 6 lahko razberemo, da so z vztrajajočimi težavami pri hranjenju statistično značilno povezani naslednji dejavniki: starost pod 30 mesecev v času izpolnjevanja vprašalnika, težave z grizenjem in žvečenjem, trajanje obroka več kot 30 minut ter doživljanje stresa pri hranjenju.

Med starši otrok, ki so menili, da so dobili premalo informacij o hranjenju otroka z razcepom, je bilo 17 otrok s CP in 15 otrok s CLP, kar ni predstavljalo statistično značilne razlike ($p = 0,502$).

Razpravljanje

V raziskavi smo želeli ugotoviti, kako pogosto se pojavljajo težave pri hranjenju otrok z razcepom neba (CP) ali razcepom ustnice, čeljustnega grebena in neba (CLP), kakšne so te težave, kako se težave kažejo pri hranjenju po steklenički in hranjenju z gosto hrano, katere so še druge težave, povezane s hranjenjem, ter kateri dejavniki so najpogostejše povezani z vztrajajočimi težavami pri hranjenju ter uporabo alternativnih načinov hranjenja. Zanimalo nas je, ali se otroci s CP glede težav s hranjenjem razlikujejo od otrok s CP.

Dosedanje raziskave so pokazale, da se z rastjo otroka s CP in CLP težave pri hranjenju zmanjšujejo in pri treh četrtinah otrok že kmalu izzvenijo (8, 13, 15). Podobno smo ugotovili tudi v naši raziskavi, saj so pri četrtini otrok s CP in CLP težave pri hranjenju vztrajale

nekaj mesecev, le pri dobri desetini pa so vztrajale tudi še v času izpolnjevanja vprašalnika. Otroci, ki so bili v času izpolnjevanja vprašalnika stari manj kot 30 mesecev, so imeli statistično značilno pogostejše vztrajajoče težave pri hranjenju, kar dodatno nakazuje na trend, da se težave pri hranjenju s starostjo otrok s CP in CLP zmanjšujejo. Možno je, da je bil vzrok za manjšo starost otrok s težavami pri hranjenju tudi dejstvo, da kirurško zdravljenje pri vseh še ni bilo končano. Zanimivo je, da starši otrok s sindromom niso zaznavali vztrajajočih težav pri hranjenju, čeprav iz literature lahko razberemo, da imajo otroci s sindromi več težav pri hranjenju (13). V primeru, da težave pri hranjenju vztrajajo več kot 2 tedna po popolni zacelitvi kirurških ran, je potrebno poiskati pomoč strokovnega tima (12). Podatkov o tem, ali so imeli otroci s sindromi več strokovne pomoči kot otroci brez sindromov, žal nismo imeli na voljo.

Dojenje pri otrocih z razcepom ni izvedljivo, razen v primeru, ko gre za minimalni submukozni razcep neba ali samo za uvulo bifido, kjer velofaringealna zapora dobro deluje (8). V naši raziskavi so imeli 4 otroci submukozni razcep, pri 1 je bila kasneje dejansko instrumentalno ugotovljena popolna velofaringealna zapora. Pri ostalih 2 otrocih sklepamo, da ni šlo za polno dojenje, temveč le za pristavljanje k prsim, zato je bilo potrebno dohranjevanje po steklenički. Spodbuden je podatek, da je 70 % otrok s CP in CLP hranjenjih z materinim mlekom po steklenički, kar priča o ozaveščenosti staršev o pomenu materinega mleka za novorojenčka. Nezmožnost dojenja pri otrocih s CP in CLP je razumljiva zaradi nezmožnosti učinkovitega izsesavanja mleka iz dojke (18, 28). Pri spodbujanju dojenja otrok s CP in CLP moramo biti previdni, saj nikakor ne smemo dovoliti, da bi se pri hranjenju dojenček preveč utrujal in bi bila s tem ogrožena njegova rast in razvoj (29, 30). Hranjenje je za dojenčka delo, ki porablja energijo, zato ne sme trajati več kot pol ure; sicer je njegova poraba energije večja, kot jo je

pridobil s hrano (9). Pomembno je, da so otroci s CP in CLP hranjeni z materinim mlekom. Samo v primeru, da to ni mogoče, se za hranjenje uporabi adaptirana mlečna formula (29, 31, 32). Zato je že v porodnišnici pomembna podpora strokovnega tima, ki pomaga mami pri izbrizgavanju mleka (32). V primeru, da je ogrožena novorojenčkova rast, je pomembno, da ga obravnava klinični dietetik, ki oceni prehranski status in svetuje o načinih kalorične obogatitve dojenčkove prehrane (17, 30).

Pri hranjenju po steklenički se je izkazalo, da so težave najpogostejše povezane z zahajanjem hrane skozi nos, zahajanjem hrane iz ust, požiranjem zraka in spanjem med hranjenjem. Vse to lahko vpliva na slabšo učinkovitost hranjenja po steklenički in s tem slabše pridobivanje na telesni masi, ki je pri dojenčkih s CP in CLP pogostejše kot pri njihovih vrstnikih (33). V primeru slabšega pridobivanja na telesni masi je potrebno hrano energetsko bogatiti s hladno stiskanimi rastlinskimi olji (34). Zahajanje hrane iz ust se pomembno izboljša po opravljenem kirurškem posegu na ustnici in čeljustnem grebenu, saj omogoča popoln ustnični stik med požiranjem. Nekateri avtorji menijo, da je zahajanje hrane iz ust najverjetneje povezano z nezmožnostjo tvorjenja pritiska v ustih in predvsem privede do manjšega vnosa hrane in s tem slabše učinkovitosti hranjenja (35). Zahajanje hrane skozi nos se pomembno zmanjša po zaključenem kirurškem zdravljenju trdega in/ali mehkega neba (15) in po uvajanju goste hrane (36). V naši raziskavi je pričakovano otrokom s CLP hrana pogostejše zahajala iz ust kot otrokom s CP, saj zaradi vrzeli v ustnici vsaj do operacije niso mogli narediti popolnega ustničnega stika med hranjenjem. Zaradi težav s požiranjem zraka imajo dojenčki s CP in CLP pogosto krče (14), ki jih lahko ublažimo s sistematičnim podiranjem kupčkov (17). Zaradi pogostejše prisotnosti gastroezofagealne refluksne bolezni pri otrocih s CP in CLP (37) se svetuje zgoščanje materinega mleka ali uporaba antirefluksne mlečne formule (38).

Starši so poročali, da je imela dobra četrtnina otrok s CP in CLP težave z žvečenjem kljub temu, da so gosto hrano v povprečju pričeli uvajati po smernicah za hranjenje dojenčkov (34). Poleg tega so se težave z grizenjem in žvečenjem izkazale za statistično značilno pogostejše prisotne pri otrocih z vztrajajočimi težavami pri hranjenju. Pogostost težav z žvečenjem pri otrocih s CP in CLP v literaturi še ni opisana. Vzroki za težave z žvečenjem otrok s CP in CLP bi bili lahko naslednji: 1. kompleksnost žvečenja kot motorične aktivnosti, ki vključuje stransko gibanje jezika in krožno gibanje čeljusti (39); 2. pomanjkanje izkušenj z različno teksturo in trdoto hrane (40); 3. zmanjšana moč in usklajenost mišic ustne votline (41; 42); 4. zobne in čeljustne nepravilnosti, zaradi katerih je zobni stik manjši (23); 5. spremembe v ustni votlini pri otroku pred, med in po končanem kirurškem zdravljenju in te povezane spremenjene anatomske razmere v ustih, zaradi katerih je priliv senzoričnih informacij iz ustne votline drugačen, kar vpliva na oblikovanje in avtomatizacijo motoričnih vzorcev grizenja, žvečenja in požiranja (9, 12).

Pri slabi četrtini otrok s CP in CLP se je pojavljal tudi kašelj med hranjenjem. Kašelj je zaščitni mehanizem, ki očisti dihalne poti in je pomemben pri ohranjanju zdravih dihal (39). Do kašlja pri otrocih lahko pride tudi zaradi upočasnjenega razvoja veččin hranjenja v oralni fazi (podaljšanega časa priprave grizljaja v ustih in slabše kontrole grizljaja v ustih) ter morebitnega prezgodnjega prehajanja grizljaja v faringealno fazo požiranja ali ostanka nad grlom, ki se nato preliva v grlo (3, 39). Zanesljivih podatkov o tem za naše otroke nimamo, saj smo podatke povzemali po odgovorih staršev na vprašalnik, v zdravstveni dokumentaciji pa podatkov o morebitni fleksibilni endoskopski analizi požiranja, ki bi to težavo dejansko lahko objektivno dokazala, pa nismo našli.

Pri približno tretjini otrok s CP in CLP so starši poročali o neželenem vedenju, ki se pojavlja med hranjenjem (med

hranjenjem gleda knjige, risanke ali se igra; ne mara poskusiti nove hrane; pri hranjenju bega od mize). Izogibanje novim vrstam hrane je lahko povezano s poznim uvajanjem goste hrane, neugodjem med hranjenjem in s hranjenjem na silo (43). Tudi izogibajoče vedenje, kot je beganje od mize in gledanje knjig ali risank med hranjenjem, je največkrat posledica neugodja med hranjenjem (40). Sklepamo, da pozno uvajanje hrane drugih tekstur in okusov ni bil glavni vzrok za neželeno vedenje nekaterih otrok med hranjenjem. Zanimivo je, da so starši pri otrocih s CP in CLP pričeli z uvajanjem goste hrane sorazmerno zgodaj, podobno kot so ugotovili tudi drugi avtorji (44), in v skladu z navodili stroke. Le-ta priporoča, da se uvajanje goste hrane pri otrocih začne po dopolnjenem 6. mesecu starosti (17, 45, 46). Po naših izkušnjah ima pri otrocih s CP in CLP uvajanje goste hrane pred 6. mesecem starosti pozitiven vpliv na okrevanje po operaciji ustnice in/ali čeljustnega grebena (pri 6 mesecih), saj se zgodi, da nekateri otroci zaradi posledic operacije zavrnejo stekleničko s cucljem. Uvajanje goste hrane pred 4. mesecem pa se po navodilih stroke odsvetuje tudi otrokom s CP in CLP (46).

Tretjina staršev je poročala, da njihovi otroci težje sprejemajo dotike okoli ust. Težave s procesiranjem oralnih senzornih informacij so povezane s težavami pri hranjenju (47, 48). Težave s senzornim procesiranjem informacij pri otrocih s CP in CLP v literaturi še niso opisane, vendar so morda povezane z anatomske posebnosti, posegi v ustni votlini ter pomanjkanjem izkušenj z gosto hrano med in po kirurškem zdravljenju. Senzorne težave lahko vplivajo na neješčnost in selektivnost pri hranjenju, zato jih je pomembno prepoznati in obravnavati (40, 43).

Naši podatki kažejo, da je uporaba nazogastrične sonde pomemben kazalnik prisotnosti resnih težav pri hranjenju. Najbrž je hranjenje po nazogastrični sondi bolj povezano s kompleksno razvojno problematiko kot s samo prisotnostjo razcepa (8, 25). Hkrati je

potrebno natančno preučiti, ali je bila nazogastrična sonda vstavljena zaradi slabšega pridobivanja na telesni masi ali zaradi drugih zdravstvenih težav otroka. Natančnih podatkov o tem iz vprašalnikov in zdravstvene dokumentacije nismo pridobili. Zaradi zapletov, povezanih z uporabo nazogastrične sonde (aspiracija, okužbe, motnje v razvoju veččin hranjenja, zamujenih socialnih priložnosti, starševskega stresa in visokih stroškov zdravstvene oskrbe) je potrebno otroke z vstavljeno nazogastrično sondo situaciji primerno obravnavati (12, 49).

Čas trajanja obroka več kot 30 minut se je izkazal za statistično značilno pogostejše prisotnega pri otrocih z vztrajajočimi težavami pri hranjenju. Znano je, da pri otrocih, ki za obrok porabijo več kot 30 minut, njihovo hranjenje ni dovolj učinkovito (12). V takem primeru jih moramo predstaviti multidisciplinarnemu timu za obravnavo otrok z motnjami veččine hranjenja. Zaključimo lahko, da je anamnestični podatek o trajanju obroka eden od ključnih pri spremljanju otrok z razcepi.

Pričakovali smo, da bodo starši, ki pred rojstvom otroka niso izvedeli za njegov razcep, pogostejše navajali nezadostno obveščeno o možnostih za hranjenje otrok z razcepi, vendar tega nismo ugotovili. Sklepamo, da zaradi rojstva v Porodnišnici Ljubljana in dogovora o premestitvi otrok z razcepi iz drugih slovenskih porodnišnic na Klinični oddelek za neonatologijo Pediatrične klinike Univerzitetnega kliničnega centra Ljubljana, kjer so zaposleni strokovnjaki, usposobljeni za pomoč materam pri hranjenju otroka z razcepom, starši samo v slabi tretjini niso bili zadovoljni z prejetimi informacijami. Nedvomno pa je tudi ta delež nezadostno informiranih staršev prevelik in predstavlja izziv za prihodnje delo tima za obravnavo otrok z razcepi.

Znano je, da so motnje veččine hranjenja pomembno povezane z doživljanjem stresa staršev med hranjenjem (50–52). Podatek, da je skoraj polovica staršev hranjenje doživljala kot stre-

sno, pove, da je obravnava otrok s CP in CLP, ki imajo motnje večšine hranjenja, pomembna. Poleg tega ne moremo mimo dejstva, da so starši otrok z vztrajajočimi težavami pri hranjenju hranjenje svojega otroka statistično značilno pogostejše doživljali kot bolj stresno ($p = 0,022$). Posvetovanje s timom strokovnjakov (zdravnik, psiholog, logoped, klinični dietetik, medicinska sestra, socialni delavec) in ustrezna podpora lahko pomagata tudi pri izboljšanju kakovosti družinskega življenja in interakcije med starši in otrokom (50). K učinkovitemu hranjenju najverjetneje prispeva tudi dobra informiranost staršev (20) in razpoložljivost pripomočkov za hranjenje otrok z razcepi (18).

Ugotovili smo tudi, da je med otroki s CP in CLP več podobnosti kot razlik. Edino zahajanje hrane iz ust pri hranjenju po steklenički naprej se je izkazalo za statistično značilno različno ($p = 0,033$), kar je bilo pričakovano glede na tip razcepa. Kljub temu je potrebno vsakega otroka obravnavati individualno in glede na njegove trenutne potrebe. Predstavljena raziskava kaže, da pri nekaterih otrocih s CP in CLP težave pri hranjenju vztrajajo. Težave so prisotne na različnih ravneh. Zato je natančno spremljanje otrokovega razvoja pri izbranem pediatru ključnega pomena.

Pri tem so mu lahko v pomoč vprašanja, ki jih zastavi staršem otrok s CP in CLP z namenom prepoznati možne težave:

1. Ali je hranjenje za družino stresno?
2. Ali otrok pridobiva na telesni masi?
3. Ali otrokov obrok traja več kot 30 minut?
4. Ali otrok ob obroku dobi dovolj hrane?
5. Ali otrok med hranjenjem kašlja?
6. Ali hrana zahaja iz ustne in/ali nosne votline?
7. Ali ima otrok težave z žvečenjem?
8. Ali otrok sprejema nove vrste hrane?

V primeru prisotnosti tovrstnih težav je smiselna predstavitev timu za obravnavo otrok z razcepi, da različni strokovnjaki vsak s svoje strani poskušajo poiskati vzrok za težave in možnosti za pomoč.

Zaključek

Težave pri hranjenju se praviloma z rastjo otroka s CP ali CLP zmanjšujejo, vendar pri nekaterih vztrajajo tudi po opravljenem kirurškem zdravljenju še v obdobje malčka in malega otroka. Otroci, pri katerih težave pri hranjenju vztrajajo, imajo pogostejše težave z grizenjem in žvečenjem, za obrok potrebujejo več kot 30 minut, za starše pa je hranjenje še posebej stresno. Pri otrocih s CP in CLP dojenje ni izvedljivo, razen v primeru minimalnega razcepa neba (razcepa uvule), pri katerem je velofaringealna zapora popolna. Zato se svetuje hranjenje z izbrizganim materinim mlekom ali z ustrezno mlečno formulo. Pri hranjenju po steklenički so težave najpogostejše povezane s slabšo učinkovitostjo pri hranjenju in slabšim pridobivanjem na telesni masi. Pri uvajanju goste hrane starši otrok s CP in CLP sledijo smernicam, vendar se pri nekaterih otrocih kljub temu pojavljajo težave pri žvečenju in sprejemanju novih vrst hrane. V primeru slabšega pridobivanja na telesni masi se svetuje energetske bogatenje živil. V skrajnih primerih je potrebna vstavev nazogastrične sonde, ki kaže na prisotnost motenj večšine hranjenja, povezanih s kompleksnejšo razvojno problematiko. Redno spremljanje razvoja otroka pri pediatru in poznavanje dejavnikov tveganja za vztrajanje težav s hranjenjem v obdobje malčka je ključnega pomena, saj ustrezno in pravočasno obvladovanje težav pri hranjenju pri otrocih s CP in CLP, pomaga zagotoviti njihovo zdravo rast in razvoj, kar vpliva na kakovost življenja otroka in celotne njegove družine.

Literatura:

1. Kummer AW. Anatomy and physiology: facial, oral, and velopharyngeal structures. In: Kummer AW, editors. Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance. 3rd ed. New York: Delmar; 2014: 2–38.
2. Kummer AW. Clefts of the lip and palate. In: Kummer AW, editor. Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance. 3rd ed. New York: Delmar; 2014: 39–68.
3. Hočevar Boltežar I. Fiziologija in patologija glasu ter izbrana poglavja iz patologije govora. Ljubljana: Pedagoška fakulteta; 2010.
4. Watkins SE, Meyer RE, Strauss RP, Aylsworth AS. Classification, epidemiology, and genetics of orofacial clefts. *Clin Plast Surg*. 2014; 41(2): 149–63.
5. Peterson-Falzone SJ. Cleft lip and palate and non-cleft velopharyngeal inadequacy. In: Peterson-Falzone SJ, Trost-Cardamone, Judith Karnell MP, Hardin-Jones MA, eds. The clinician's guide to treating cleft palate speech. St. Louis: Mosby Elsevier; 2001: 35–67.
6. Koželj V. Računalniški informacijski sistem za spremljanje orofacialnih shiz v Sloveniji kot vir za epidemiološko analizo obdobja 1973-1993 in 1993-2012. *Zobozdrav vestnik*. 2015; (70): 135–42.
7. Eberlinc A. Estetski problem pri pacientih s heilognatopalatoshizo. In: Kansky A, editor. Zbornik prispevkov: sodobne metode in nove tehnologije v maksilofacialni kirurgiji in stomatologiji. Ljubljana: Združenje za maksilofacialno in oralno kirurgijo Slovenije; 2014: 75–82.
8. de Vries IAC, Breugem CC, van der Heul AMB, Eijkemans MJC, Kon M, van der Molen ABM. Prevalence of feeding disorders in children with cleft palate only: a retrospective study. *Clin Oral Investig*. 2013; 18(5): 1507–15.
9. Dodrill P, Gosa MM. Pediatric dysphagia: physiology, assessment, and management. *Ann Nutr Metab*. 2015; 66 Suppl 5: 24–31.
10. Sharp WG, Jaquess DL, Morton JF, Herzinger C V. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2010; 13(4): 348–65.
11. Bryant-Waugh R. Feeding and eating disorders in children. *Psychiatr Clin North Am*. 2019; 42(1): 157–67.
12. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen SS, et al. Pediatric feeding disorder - consensus definition and conceptual framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2019; 68(1): 124–9.
13. Reid J, Kilpatrick N, Reilly S. A prospective, longitudinal study of feeding skills in a cohort of babies with cleft conditions. *Cleft Palate-Craniofacial J*. 2006; 43(6): 702–9.
14. Britton KFM, McDonald SH, Welbury RR. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *Eur Arch Paediatr Dent*. 2011; 12(5): 250–5.
15. Jelenc N, Eberlinc A, Hočevar Boltežar I. Motnje hranjenja in požiranja pri otrocih z razcepi v orofacialnem področju. *Zdr Vestn*. 2019; 88(9/10): 405–15.
16. Wu W, Sun J, Liu H, Chen B, Gao Z, Chen Y, et al. Physical growth status and feeding methods of Chinese infants with cleft lip with or without cleft palate under 1 year of age. *Front Pediatr*. 2020; 21(8). Dosegljivo na: <https://www.frontiersin.org/article/10.3389/fped.2020.00194/full>
17. Miller CK, Kummer AW. Feeding problems of infants with clefts or craniofacial anomalies. In: Kummer AW, editor. Cleft palate and craniofacial anomalies: effects on speech and resonance. 3rd ed. New York: Delmar; 2014: 132–63.
18. Ize-Iyamu IN, Saheeb BD. Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to

feeding efficiency and weight gain. Vol. 40, International Journal of Oral and Maxillofacial Surgery. 2011: 916–9.

19. Peterson-Falzone SJ, Trost-Cardamone J. Feeding a baby with a cleft. In: Peterson-Falzone SJ, Trost-Cardamone, Judith Karnell MP, Hardin-Jones MA, eds. The clinician's guide to treating cleft palate speech. 2nd ed. St. Louis: Mosby Elsevier; 2001: 68–78.

20. Penny C, McGuire C, Bezuhly M. A systematic review of feeding interventions for infants with cleft palate. Cleft Palate-Craniofacial J. 2022; 59(12): 1527–36.

21. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A retrospective study identifying breast milk feeding disparities in infants with cleft palate. J Acad Nutr Diet. 2018; 118(11): 2154–61.

22. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American craniofacial center. Cleft Palate-Craniofacial J. 2017; 54(3): 334–7.

23. Montes ABM, de Oliveira TM, Gavião MBD, de Souza Barbosa T. Occlusal, chewing, and tasting characteristics associated with orofacial dysfunctions in children with unilateral cleft lip and palate: a case-control study. Clin Oral Investig. 2018; 22(2): 941–50.

24. Eberlinc A. Motnje večine hranjenja pri otrocih s shizo. In: Groleger Sršen K, Homan M, eds. Otrok z motnjami večine hranjenja in požiranja: interdisciplinarni pristop. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta Univerzitetni klinični center Ljubljana Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, 2022: 160–71.

25. Paes EC, de Vries IAC, Penris WM, Hannay KH, Lavrijsen SW, van Leerdam EK, et al. Growth and prevalence of feeding difficulties in children with Robin sequence: a retrospective cohort study. Clin Oral Investig. 2017; 21(6): 2063–76.

26. McDonald SH. To investigate infant feeding in children born with a cleft in the West of Scotland (magistrsko delo). University Of Glasgow; 2008.

27. World Health Organization. Preterm infants. 2023. Dosegljivo na: <https://www.who.int/news-room/fact-sheets/detail/preterm-birth>

28. Reilly S, Reid J, Skeat J, Cahir P, Mei C, Bunik, and the Academy of Breastfeed M. ABM clinical protocol #17: guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate, revised 2013. Breastfeed Med. 2013; 8(4): 349–53.

29. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P, Young M, Noble L, et al. ABM clinical protocol #17: guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate—revised 2019. Breastfeed Med. 2019; 14(7): 437–44.

30. Lipovec N, Benedik E. Ocena prehranskega stanja dojenčkov, otrok in mladostnikov. Groleger Sršen K, Homan M, eds. Otrok z motnjami večine hranjenja in požiranja: interdisciplinarni pristop. Ljubljana: Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta Univerzitetni klinični center Ljubljana Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, 2022: 119–34.

31. World Health Organization. The international code of marketing of breast-milk substitutes. 2017: 1–24. Dosegljivo na: <https://iris.who.int/bitstream/handle/10665/254911/WHO-NMH-NHD-17.1-eng.pdf>

32. Burca ND, Gephart SM, Miller C, Cote C. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. Adv Neonatal Care. 2016; 16(5): 337–44.

33. Madhoun LL, O'Brien M, Baylis AL. Infant-driven feeding systems: do they "normalize" the feeding experience of infants with cleft palate? Cleft Palate-Craniofacial J. 2021; 58(10): 1304–12.

34. Benedik E, Fajdiga Turk V, Lozar Krivec J, Skale C, Stefanova Kralj V, Širca Čampa A, et al. Prehra-

na zdravega dojenčka. 2020. Dosegljivo na: <https://zdaj.net/novorojencek-in-dojencek/skrb-za-zdravje/prehrana-zdravega-dojencka/>

35. Lau C. Development of infant oral feeding skills: what do we know? Am J Clin Nutr. 2016; 103(2): 616S–621S.

36. Reid J. A review of feeding interventions for infants with cleft palate. Cleft Palate-Craniofacial J. 2004; 41(3): 268–78.

37. Premaratne ID, Brownstone N, Lotfi P, Imahiyerobo TA. Incidence of gastroesophageal reflux disease in children with cleft lip and palate and an evaluation of its impact on weight gain. Ann Plast Surg. 2020; 85(51): 141–2.

38. Duncan DR, Larson K, Rosen RL. Clinical aspects of thickeners for pediatric gastroesophageal reflux and oropharyngeal dysphagia. Curr Gastroenterol Rep. 2019; 21 (7).

39. Arvedson JC, Lefton-Greif MA. Anatomy, embryology, physiology, and normal development. In: Arvedson JC, Brodsky L, eds. Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management. San Diego: Plural Publishing; 2020: 11–74.

40. Toomey KA, Ross ES. SOS approach to feeding. Perspect Swallowing Swallowing Disord. 2011; 20(3): 82–7.

41. Parkes J, Hill N, Platt MJ, Donnelly C. Oromotor dysfunction and communication impairments in children with cerebral palsy: a register study. Dev Med Child Neurol. 2010 Dec; 52(12): 1113–9.

42. Arvedson JC, Lefton-Greif MA, Reigstad JD. Clinical swallowing and feeding assessment. In: Pediatric Swallowing and Feeding: Assessment and Management. San Diego: Plural Publishing; 2020: 261–331.

43. Taylor CM, Emmett PM. Picky eating in children: causes and consequences. Proc Nutr Soc. 2019; 78(02): 161–9.

44. Freitas J da S, Cardoso MC de AF. Sintomas de disfagia em crianças com fissura labial e/ou palatina pré e pós-correção cirúrgica. CoDAS. 2018; 30 (1).

45. Jindal M, Khan SY. How to feed cleft patient? Int J Clin Pediatr Dent. 2013; 6(2): 100–3.

46. Fewtrell M, Bronsky J, Campoy C, Domellöf M, Embleton N, Fidler Mis N, et al. Complementary feeding: a position paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN) committee on nutrition. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2017; 64(1): 119–32.

47. Descrettes-Demey V, Demey B, Crovetto C, Simonnot A, Berquin P, Djeddi D-D, et al. Relation between sensory processing difficulties and feeding problems in youths with autistic spectrum disorders: a comprehensive systematic review and meta-analysis. Rev J Autism Dev Disord. 2023.

48. Yi S, Joung Y, Choe YH, Kim E, Kwon J. Sensory processing difficulties in toddlers with nonorganic failure-to-thrive and feeding problems. J Pediatr Gastroenterol Nutr. 2015; 60(6): 819–24.

49. Taylor SA, Virues-Ortega J, Anderson R. Transitioning children from tube to oral feeding: a systematic review of current treatment approaches. Speech, Lang Hear. 2021; 24(3): 169–82.

50. Silverman AH, Erato G, Goday P. The relationship between chronic paediatric feeding disorders and caregiver stress. J Child Heal Care. 2021; 25(1): 69–80.

51. Greer AJ, Gulotta CS, Masler EA, Laud RB. Caregiver stress and outcomes of children with pediatric feeding disorders treated in an intensive interdisciplinary program. J Pediatr Psychol. 2007; 33(6): 612–20.

52. Garro A, Thurman SK, Kerwin ME, Ducette JP. Parent/caregiver stress during pediatric hospitalization for chronic feeding problems. J Pediatr Nurs. 2005; 20(4): 268–75.

Nika Zevnik, mag. prof. logop. in surdoped., spec. klin. logop.

(kontaktna oseba / *contact person*)

Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča, Ljubljana, Slovenija in Pedagoška fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana, Slovenija
e-naslov: nika.zevnik@ir-rs.si

mag. Andreja Eberlinc, dr. med.

Klinični oddelek za maksilofacialno in oralno kirurgijo, Kirurška klinika, Univerzitetni klinični center, Ljubljana, Slovenija

doc. dr. Maja Šereg Bahar, dr. med.

Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni klinični center, Ljubljana, Slovenija in Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana, Slovenija

prof. dr. Irena Hočevnar Boltežar, dr. med.

Klinika za otorinolaringologijo in cervikofacialno kirurgijo, Univerzitetni klinični center, Ljubljana, Slovenija in Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani, Ljubljana, Slovenija

Prejeto / Received: 16. 2. 2024

Sprejeto / Accepted: 28. 6. 2025

Zevnik N, Eberlinc A, Šereg Bahar M, Hočevnar Boltežar I. Motnje večine hranjenja pri otrocih z razcepom neba z ali brez razcepa ustnice. Slov Pediatr 2025; 32(4): 172–180. <https://doi.org/10.38031/slovpediatr-2025-4-01>.