

CELOSTNI PROGRAM ZA ODVAJANJE OTROK OD HRANJENJA PO HRANILNI CEVKI: PRIKAZ PRIMERA

A COMPREHENSIVE FEEDING TUBE WEANING PROGRAM: A CASE REPORT

doc. dr. Katja Groleger Sršen^{1,2}, dr. med., Barbara Korošec¹, spec. klin. log., Monika Vošner¹, dipl. diet., Jožica Poljanšek¹, dipl. m.s., Simona Korelc Primc¹, del. ter., Svetlana Logar¹, spec. klin. psih., Teja Kovačec Hermann¹, dr. med., izr. prof. Matjaž Homan^{3,4}, dr. med.

¹Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

²Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

³Pediatrična klinika, Univerzitetni klinični center Ljubljana

⁴Katedra za pediatrijo, Medicinska fakulteta, Univerza v Ljubljani

Povzetek

Motnje hranjenja in požiranja pri otroku so lahko posledica nezrelosti, različnih bolezni in okvar živčevja, dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. V primeru, da je zaradi teh motenj ogroženo zdravje otroka, je otroku, vsaj za prehodno obdobje, potrebno vstaviti cevko za hranjenje. Ob izboljšanju zdravstvenega stanja in funkcijskih zmožnosti lahko cevko odstranimo, pri čemer otrok lahko zavrne hranjenje skozi usta. Za obravnavo takega otroka je potreben multidisciplinarni pristop in sodelovanje staršev. V svetu poznamo več modelov.

Predstavljamo primer deklice, ki je ob prebolevanju črevesnega vnetja v starosti devet mesecev potrebovala hranjenje po hranilni cevki. Vse ostale bolezni so izključili. Ko so težave izzvenele, je zavrnila prehod s hranjenja po cevki na hranjenje skozi usta. Deklica je bila rojena prezgodaj, senzorno občutljiva, z manj zrelo pozornostjo in specifičnimi težavami na področju govorno-jezikovne komunikacije. V program stopenjske senzorne stimulacije za izboljšanje večine hranjenja se je prvič vključila v starosti 16 mesecev. V naslednjih osmih mesecih je tako napredovala pri sprejemanju različnih okusov in tekstur hrane, da smo se odločili za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki. Ključne elemente multidisciplinarnega pristopa smo prenesli v naše klinično okolje in v tritedenskem programu pri deklici uspešno izpeljali prehod na polno hranjenje skozi usta.

Ključne besede:

otrok; odvajanje od hranilne cevke; multidisciplinarni pristop

Abstract

Eating disorders in children can be caused by immaturity, various diseases and disorders of the nervous system, respiratory system, heart and gastrointestinal tract, and environmental factors. In case of serious consequences for the child's health, the child, at least for a transitional period, needs to be inserted a feeding tube. With the improvement of health and functional capabilities, the tube can be removed, but the child may refuse to feed through the mouth. A multidisciplinary approach and parental involvement is needed to treat such a child. Several models are known.

We present the case of a girl who needed to be fed through a tube when she was recovering from intestinal inflammation at the age of nine months. All other diseases were excluded. When the problems subsided, she refused to switch from tube feeding to mouth feeding. She was born prematurely, sensory sensitive, with less mature attention and specific problems in the field of speech-language communication. She joined the sensory oral stimulation program for the first time at the age of 16 months. In the following months, she made so much progress in accepting different flavours and food structures that we decided to include her into a feeding tube weaning program. We transferred the key elements of the multidisciplinary approach to our clinical praxis and successfully completed the transition of the girl to full feeding through the mouth in a three-week program.

Keywords:

child; feeding tube weaning; multidisciplinary approach

UVOD

Ob upoštevanju Mednarodne klasifikacije funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja (1) so Goday in sodelavci motnjo hranjenja v otroštvu (*angl.* pediatric feeding disorder) opredelili z naslednjimi diagnostičnimi merili (2): vnos hranil skozi usta je neustrezen glede na starost, če traja več kot dva tedna in je lahko posledica zdravstvenih težav, motenj prehranjenosti, zmanjšanih zmožnosti vnosa hrane v usta, obvladovanja grizljaja v ustih in/ali požiranja ter psihosocialnih težav; motnje niso posledica pomanjkanja hrane ali odraz kulturnih norm, ki vplivajo na vnos hrane.

Takšne težave pri hranjenju se pojavljajo pri 25 % do 45 % sicer zdravih otrok in pri 33 % do 80 % otrok z motnjami v razvoju (3-5). Motnje so lahko posledica nezrelosti (nedonošenčki), različnih bolezni in okvar živčevja (npr. cerebralna paraliza), dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. Imajo lahko hude posledice za otrokovo zdravje, razvoj in odnos med otrokom in staršem (5). Med zgodnje in neposredne posledice hujših motenj hranjenja in požiranja sodijo dehidracija in nedohranjenost otroka. V takšnih primerih otrok potrebuje hranjenje po hranilni cevki (nazogastrična sonda (NGS), perkutana endogastrična stoma (PEG) ali jejunostoma), kar mu omogoči zadostno količino hranil in tekočine za uspevanje. Krom in sodelavci (6) so poročali, da je bilo na Nizozemskem, v populaciji otrok, mlajših od 17 let, v obdobju od leta 2010 do 2014 kar od 83 do 92 na 100.000 takšnih otrok, ki so več kot dva tedna potrebovali hranjenje po hranilni cevki. Več kot 88 % teh otrok je imelo zdravstvene težave, od prirojenih anomalij (42 %), težav v perinatalnem obdobju (38 %) do bolezni živčevja (16 %). Večina je imela vstavljeno PEG, ena tretjina NGS. Večina staršev je poročala o težavah ob hranjenju po hranilni cevki, od bruhanja, do pomanjkanja apetita in izrazitega žrelnega refleksa (6). Pogostost vstavitve cevke za hranjenje ni vedno odvisna le od težav pri hranjenju. Nanjo lahko vpliva organizacija zdravstvenega sistema ter, po naših izkušnjah, tudi poučenost staršev o nevarnostih, ki jih lahko povzročijo težave pri hranjenju in požiranju in s tem povezano strinjanje, ki je potrebno pred vstavitvijo cevke. Dahlseng in sodelavci (7) so tako poročali o pogostosti hranjenja po PEG pri 1295 otrocih s cerebralno paralizo (CP), starih od 6 mesecev do 11,7 leta, v šestih evropskih državah. Uporaba PEG med njimi je bila najvišja na zahodu Švedske (22 %), najnižja pa na Portugalskem (6 %), v severni Angliji (6 %) in na Islandiji (3 %). Razlika med območji je bila večja pri otrocih, ki so bili razvrščeni v 4. in 5. stopnjo Sistema za razvrščanje otrok s CP glede na grobe zmožnosti gibanja (*angl.* Gross Motor Function Measure, GMFCS) (8).

Pri otroku, ki ima prehodne težave s hranjenjem in požiranjem, lahko ob izboljšanju zdravstvenega stanja, izboljšanju njegovih veščin sprejemanja hrane, obvladovanja grizljaja hrane v ustih in varnega požiranja preidemo na hranjenje skozi usta. Ob tem neredko naletimo na težave, ko otrok tako hranjenje zavrne (negativno vedenje), oz. se pri hranjenju skozi usta pojavijo težave, kot je, na primer, siljenje na bruhanje ali bruhanje zaradi senzorne preobčutljivosti in slabo pridobivanje telesne mase, kar vodi v odvisnost otroka od hranjenja po hranilni cevki. Starši so ob teh

težavah zaskrbljeni, hranjenje otroka je zanje izredno stresno (9, 10). Otroci, ki hranilno cevko uporabljajo nekaj mesecev ali celo let, so namreč prikrajšani za izkušnje, ki jih potrebujejo za učenje hranjenja, kar lahko vodi v odvisnost od hranjenja po hranilni cevki in pomembno vpliva na razvoj in zdravje otroka. Dolgotrajno hranjenje s pomočjo hranilne cevke zavira tudi otrokovo notranjo motivacijo za razvoj večine hranjenja preko ust (11).

Protokoli odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

Odvisnost od hranjenja po hranilni cevki je nenamerna posledica dolgotrajnega enteralnega hranjenja in je opredeljena kot aktivno zavračanje hranjenja (ali pitja), pomanjkanje motivacije ali nezmožnost učenja ali odsotnost osnovnih veščin, potrebnih za hranjenje po dolgotrajnem hranjenju po hranilni cevki (9, 12, 13). Otrok s stabilnim zdravstvenim stanjem, ki nima težav pri požiranju in kljub temu ostaja odvisen od hranjenja po hranilni cevki več kot tri mesece, za odvajanje od te oblike hranjenja potrebuje posebne postopke in protokole. Odvajanje in vzpostavitev učinkovitega in varnega hranjenja skozi usta lahko traja od nekaj dni do nekaj tednov ali celo mesecev in zato predstavlja velik izziv.

Že Medhurstova je leta 2005 po pregledu literature menila, da lahko natančno izdelani protokoli celostne terapevtske obravnave pri zdravih nedonošenčkih bolj olajšajo odvajanje od hranjenja po hranilni cevki (*angl.* feeding tube weaning program) kot tradicionalne metode učenja hranjenja (14). Ob uporabi celostnega terapevtskega protokola je prehod na polno hranjenje skozi usta hitrejši, skrajša se čas potrebnega bolnišničnega zdravljenja. Brownova glede na lastne klinične izkušnje in podatke iz literature meni, da je odvisnost od hranjenja po hranilni cevki večdimenziionalen in zapleten problem, ki izvira iz pomanjkljivih zmožnosti sprejemanja grizljaja hrane ali požirka tekočine, obvladovanja grizljaja v ustih in varnega požiranja, telesnega neugodja ali bolečine ob hranjenju, pridobljenega negativnega vedenja ob hranjenju (zavračanja hranjenja), predstav o hranjenju, tveganju za zdravje in prehranjenost otroka ter povečanega stresa družine (15). Starši se lahko zaradi strahu, da otrok ne bo pojedel dovolj, zatečejo k neustreznim strategijam, kot so hranjenje na silo, podaljševanje časa hranjenja, sprejemanje otrokove izbire, da se hrani le z določeno vrsto priljubljene hrane, kar na koncu le ojači negativno vedenje otroka med obrokom (5, 16). Najbolj učinkovit terapevtski pristop je zato tisti, ki vključuje multidisciplinarno skupino strokovnjakov, ki lahko oceni vse dejavnike, ki vplivajo na proces hranjenja in jih v terapevtskem programu tudi omili ali odpravi (Tabela 1).

Tudi Edvardsova je v pregledu literature povzela, da program odvajanja otrok od hranjenja po hranilni cevki zahteva multidisciplinarni timski pristop, ki omogoča razreševanje vprašanj o urniku hranjenja, vplivih hranjenja po cevki na razvoj čutilnih sistemov in procesiranja dražljajev, obravnave bolečine ali slabosti ob hranjenju, o težavah zaradi pomanjkljive večine hranjenja in vedenjskih težav otroka in družine (12). Tim strokovnjakov naj bi tako vključeval specialista klinične logopedije, specialista pediatrije in gastroenterologije, specialista klinične psihologije, delovnega

terapevta, medicinsko sestro, specialista klinične farmakologije in specialista klinične dietetike, lahko tudi specialista radiologije ter kirurgije. Starši oz. skrbniki, ki hranijo otroka, so pomemben član takega tima, čeprav Edvardsova s soavtorji ni našla raziskave, ki bi analizirala pomen njihovega sodelovanja. Prav tako niso našli raziskave, ki bi primerjala uspešnost multidisciplinarnega pristopa z nemultidisciplinarnim (12). Iskali so tudi informacije o pomenu urnika hranjenja, vendar pri otrocih niso našli raziskav o morebitnem vplivu 12-urnega dnevnega, 12-urnega nočnega hranjenja ali 24-urnega neprekinjenega hranjenja. Tudi pri odraslih razlike med vplivom posameznega urnika glede na vnos hrane skozi usta niso našli (17). Nasprotniki nočnega hranjenja s pomočjo črpalke menijo, naj bi to motilo cirkadiani ritem in povzročilo zaplete, kot so znižana poraba kisika, motena presnova dušika in kortizola ter povečano tveganje za aspiracijo (18), zato zagovarjajo hranjenje v več obrokih z vmesnimi premori. Učinka časa hranjenja po

hranilni cevki na apetit, vnos hrane skozi usta in splošno stanje otroka ne poznamo dovolj dobro. Po drugi strani se strokovnjaki strinjajo, da je za učinkovito odvajanje od hranjenja po hranilni cevki pomembna kombinacija prilagajanja hranjenja in tehnik za prilagajanje vedenja (19-22).

Skladno s predhodnimi navedbami je Slaterjeva v letos objavljenem pregledu literature povzela, da so ključni dejavniki za uspešno odvajanje od hranjenja po hranilni cevki (23) naslednji:

- sodelovanje multidisciplinarnega tima strokovnjakov s specialnimi znanji;
- spodbujanje občutka lakote;
- strukturirani obroki, ki otroku in staršu omogočajo pozitivne izkušnje in učenje hranjenja;
- podpora pri uravnavanju otrokovega vedenja;

Tabela 1: Vloga posameznih članov multidisciplinarnega tima v programu odvajanja otrok od hranjenja po hranilni cevki, povzeto po Brown et al. (15)

Table 1: Role of individual members of multidisciplinary team in feeding tube weaning program, based on Brown et al. (15)

Član tima/ Team member	Vloga/ Role
zdravnik, medicinska sestra	<ul style="list-style-type: none"> • nadzira zdravstveno stanje in otrokov napredek • pomaga s priporočili o opustitvi hranilne cevke za hranjenje • ukrepa pri zdravljenju refluksnih epizod, zaprtja, bruhanja, dehidracije in akutnih bolezni med bolnišničnim programom
psiholog	<ul style="list-style-type: none"> • opazuje otroka med obroki, staršem ponudi neposredne povratne informacije in jih poučuje o strategijah obvladovanja otrokovega vedenja v času obrokov in med obroki (vključno s prilagajanjem okolja in aktivnosti zmožnostim otroka, usmerjanjem pozornosti, pozitivnim ojačevanjem, učenjem s posnemanjem, socialnim modeliranjem ...)
socialni delavec	<ul style="list-style-type: none"> • staršem pomaga pri prilagajanju na bolnišnični program • podpira jih pri izboljšanju skrbi zase, obvladovanju stresa, opazuje otroka med obroki, staršem ponudi neposredne povratne informacije in jih poučuje o strategijah obvladovanja otrokovega vedenja v času obrokov in med obroki • podpira družino pri prehodu v domače okolje in šolo
logoped, delovni terapevt	<ul style="list-style-type: none"> • ocena večine hranjenja (zmožnost sprejemanja hrane v usta, obvladovanja grizljaja, varnega požiranja, občutenja v ustih, splošne odzive na dražljaje in vedenje med obroki), da postavimo cilje obravnave in oblikujemo terapevtski program • vodenje terapevtskih obrokov in usposabljanje staršev • senzorna priprava (vestibularna in propioceptivna) • podpora razvoju občutenja in učenje sprejemanja hrane različnih tekstur in okusov z veriženjem hrane in stopenjskim senzornim pristopom • vaje za izboljšanje usmerjanja k hrani, sprejemanja hrane v usta, žvečenja (različne texture, žvečljive cevi), oblikovanja grizljaja, žvečenja in vaje za varno požiranje • vedenjska terapija: pozitivno ojačevanje, izzvenevanje/preusmeritev, učenje s posnemanjem, socialno modeliranje, modulacija dražljajev
dietetik	<ul style="list-style-type: none"> • določanje potrebnega vnosa hrane in pijače glede na kalorične potrebe • pomoč pri izbiri hrane, sestavljanju obroka • preverjanje dnevnika hrane s starši • spremljanje vnosa hrane in pijač (ocena kalorične vrednosti, vnosa beljakovin, tekočin) • spreminjanje telesne teže, prehranskega statusa in hidriranosti • poučevanje staršev o načrtovanju obrokov in za ustrezne količine hrane pri obroku • vodenje v času odvajanja od hranjenja po cevki za čim bolj ustrezen vnos hranil • določanje prehranskih ciljev ob odpustu iz bolnišnice, vključno z oceno vnosa vitaminov, mineralov
vzgojitelj, specialni pedagog	<ul style="list-style-type: none"> • zagotavljanje priložnosti za razvoj ustrezne igre (igra s hrano, likovna terapija), da otroku pomaga pri prilagajanju na bolnišnično okolje

- poučevanje in vključenost staršev;
- spremljanje otroka po zaključku strnjene obravnave (23).

Najpogosteje sta v literaturi omenjena protokol inštituta Kennedy Krieger in graški model (24, 25), v zadnjem času pa tudi nizozemski model (26). Vsi vključujejo tehnike za izboljšanje otrokovega zaznavanja hrane preko rokovanja in igre s hrano (26, 27), ob tem pa postopno zmanjševanje vnosa hrane po hranilni cevki, da bi spodbudili občutek lakote. Pri tem naj bi pomembno vlogo igrali strukturirani obroki, učenje s posnemanjem, socialno modeliranje in pozitivno ojačevanje (28). Pomembno je tudi, da izpeljemo diagnostiko in zdravljenje osnovne bolezni. Chatoor še dodaja, da pomembno vlogo igra odnos med otrokom in staršem (3), ki ga je potrebno natančno analizirati. Starše je potrebno naučiti, da postanejo dovolj odzivni in občutljivi na otrokove trenutne zmožnosti in pripravljenost za sprejemanje novih dražljajev. V nadaljevanju pregleda literature Edvardsova meni, da imajo ti otroci bolj verjetno težave na področju občutenja zaradi pomanjkanja izkušenj s hranjenjem skozi usta in da izkušnje z bolečino oz. doživljanjem neugodja med hranjenjem zgodaj v razvoju prispevajo k zavračanju hranjenja skozi usta (12). Arvedsonova in Brodsky se strinjata s tem in poudarjata, da je stopnja teh težav potrebno upoštevati, preden se odločimo za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki (29). Poleg otrokovega senzornega odziva na hrano je pomembna tudi zmožnost vzdrževanja drže glave in trupa, mišični tonus, koordinacija gibanja ust in koordinacija dihanja in požiranja. Za učenje odvajanja od hranjenja po cevki mora biti otrok zmožen sedeti za mizo, sprejeti grizljaj v usta in slediti konceptu strukturiranih obrokov (12). Kritično obdobje za učenje večine hranjenja so prva tri leta življenja, zato je pomembno, da otrok dovolj zgodaj pridobiva izkušnje s hranjenjem skozi usta in tako razvija potrebne veščine.

Graški model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

T.i. Graški model (*nem.* Graz Sondenentwöhnung) je metoda, ki staršem, negovalcem in strokovnjakom pomaga pri odvajanju otroka od hranjenja po cevki. Model je razvila multidisciplinarna ekipa s sedežem v Otroški bolnišnici v Gradcu (Avstrija) v 90. letih prejšnjega stoletja in ga prvič objavila leta 2001 (30). Program so zasnovali za nedonošenčke in otroke, ki se zaradi prehodnih zdravstvenih težav hranijo po nazogastrični, nazojunalni, gastrostomski ali jejunostomski cevki. Otroka vključijo v program, če hranjenje po hranilni cevki ni več potrebno, ker otrok učinkovito usvaja večino hranjenja skozi usta ali če imajo otroci težave pri enteralnem hranjenju. Program je primeren tako za otroke, ki jih od hranjenja po hranilni cevki odvajajo prvič, kot tiste, ki so bili v preteklosti že vključeni v tak program, vendar odvajanje od hranjenja po hranilni cevki ni bilo uspešno. Za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki se ne odločijo pri otrocih, ki ne zmorejo varnega in učinkovitega požiranja. Vključitev prav tako ni priporočljiva, če bo otrok zelo verjetno ponovno potreboval kirurško zdravljenje in ponovno hranjenje po hranilni cevki. Model temelji na dveh glavnih načelih:

1. Otroku omogočiti, da občuti lakoto: Ob rednem, vsakodnevem nadzoru otroka glede na starost, rast, zdravstveno stanje

in morebitne že obstoječe sposobnosti hranjenja skozi usta zmanjšamo vnos hrane po hranilni cevki. Dnevno spremljamo otrokovo telesno maso in vnos hrane. Na splošno je zaželeno, da vnos hrane po hranilni cevki zmanjšamo hitro.

2. Omogočiti otrokovo avtonomijo in spodbuditi vnos hrane skozi usta: Otroku pomagamo vzpostaviti samostojnost in spodbujamo vnos hrane skozi usta. Ker otroci, ki so odvisni od hranjenja po hranilni cevki, pogosto razvijejo vzorce izogibanja hrani in zavračajo hranjenje skozi usta, je potrebno uporabo rok kot naravnega orodja za hranjenje ter tehnične in praktične vidike vnosa hrane razviti od začetka.

Eno od tveganj ob prehodu na hranjenje skozi usta je izguba telesne mase. Pričakovana in v začetni fazi sprejemljiva izguba telesne mase je do 10 % skupne otrokove telesne mase. Ob uvajanju hranjenja skozi usta obstaja tudi nevarnost aspiracije tekočine in/ali hrane ter zadušitev, aspiracijske pljučnice ali kroničnega aspiracijskega sindroma, zato je pred vključitvijo otroka v ta program pomembna ocena sposobnosti varnega hranjenja in požiranja. Ta vključuje natančno anamnezo, klinično oceno hranjenja in endoskopsko oceno hranjenja ali videofluorografijo.

Intenzivni bolnišnični program v Gradcu traja tri tedne. Otrok je sprejet v bolnišnico z vsaj enim od staršev ali s skrbnikom. Vključen je v več terapevtskih obravnav za učenje hranjenja, spremljanje zdravstvenega stanja in 24-urno podporo zdravstvenega osebja. Terapevtski program za otroka in starša vključuje:

- klinično psihološko obravnavo, igralne aktivnosti, vključno z lutkovnimi interakcijami za oceno in zdravljenje motenj navezanosti na hranjenje po cevki; aktivnosti z otrokom in s starši za obvladovanje preteklih negativnih izkušenj pri hranjenju in drugih aktivnostih, obvladovanje težav na področju navezanosti med staršem in otrokom ter stresa v medsebojnih odnosih;
- fizioterapijo za izboljšanje motenj mišičnega tonusa, drže in koordinacije gibanja;
- delovno terapijo za izboljšanje sposobnosti občutenja in procesiranja dražljajev, nameščanje v varni položaj za hranjenje, učenje uporabe pribora in samostojnega hranjenja;
- klinično logopedsko obravnavo s programom senzorne stimulacije ust, učenja večine hranjenja in požiranja;
- prehransko svetovanje z oceno prehranjenosti otroka in intenzivnim programom poučevanja staršev o prihodnji prehrani otroka v smislu ustreznega vnosa kalorij in hranil za rast in potrebe otroka.

Terapevtski program vključuje tudi *piknik*, ki običajno traja eno uro. Otroci preživijo čas v sobi, kjer je hrana privlačno razdeljena/nameščena in običajno postrežena na tleh. Otroci se lahko s pomočjo psihoanalitično zasnovane igralne terapije odločijo, da bodo pregledali, se dotaknili ali okusili razpoložljivo hrano. Različne vrste hrane postrežejo na igriv način, z majhnimi krožniki ali brez njih, otroci pa so lahko v stiku s hrano (dotik, vonj, metanje, lizanje itd.) brez pričakovanja, da bodo hrano dali v usta ali omejitev ali poseganja odraslih v aktivnosti. Pri otrocih želijo vzpostaviti lastno motivacijo za raziskovanje hrane in učenje hranjenja skozi usta.

Otrokovo interakcijo s hrano starši spremljajo s pomočjo video posnetkov ali skozi enosmerna ogledala, s pozitivno naravnanimi povratnimi informacijami po vsaki terapevtski uri. V preostalem času je otroku hrana prosto dostopna, vendar ga k temu ne spodbujajo posebej (24, 30, 31).

Nizozemski model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki

Model, ki so ga razvili kolegi na Nizozemskem, je namenjen mlajšim otrokom do drugega leta starosti, ki uporabljajo hranilno cevko najmanj tri mesece (26). V program ne vključujejo otrok z anatomskimi nepravilnostmi, s težavami v razvoju živčevja oz. s težavami pri požiranju hrane oz. tekočine. Teoretično izhodišče vsebine programa je, da otroci, ki hrane ne dobijo neposredno v usta in je ne pogoltnejo, ob hranjenju po cevki ne morejo vzpostaviti povezave, da si s hranjenjem lahko potešijo lakoto. Glede na to so se pri zasnovi individualno prilagojenega programa, ki ga prav tako izvaja multidisciplinarni tim (brez socialnega delavca in specialnega pedagoga, naloge ostalih članov so skladne z opisi v Tabeli 1), usmerili predvsem v spodbujanje občutka lakote pri otroku. Skupaj s starši si tim zastavi cilje programa, spremlja napredek otroka in ob odpustu pripravi navodila za nadaljevanje programa v domačem okolju.

Program izvajajo v štirih korakih. Prvi korak v obravnavi je postopno zniževanje vnosa hrane po hranilni cevki in spodbujanje hranjenja skozi usta. Sledi korak, ko medicinska sestra otroku pred vnosom hrane po cevki ponuja hrano, ki je namenjena vnosu v usta. V nadaljevanju še naprej postopno zmanjšujejo hranjenje po hranilni cevki, otrok pa lahko dobi le hrano, ki jo poje skozi usta.

Po potrebi se, glede na otrokovo stanje, odločijo, da mu dodajo hrano po hranilni cevki, vendar le med spanjem. Otroka hranijo v mirnem okolju brez motečih dražljajev in uporabljajo tehnike pozitivnega ojačevanja. Negativno ojačevanje ni dovoljeno, prav tako otroka ne hranijo na silo oz. ga ne pogojujejo. Z namenom izogibanja dodatnim posegom, ki bi otroka lahko vznemirili, ne načrtujejo laboratorijskih preiskav. Otroka tehtajo trikrat tedensko. Še sprejemljiv je padec teže do 15 % glede na izhodiščno težo. Staršem sproti poročajo o otrokovem napredku. Starši se vključijo v dnevno hranjenje, ko otrok začne sprejemati hrano skozi usta (Tabela 2) (26).

Ker se tudi v naši klinični praksi srečujemo z otroki, ki so jim zaradi predvidoma prehodnih težav pri hranjenju vstavili cevko za hranjenje, nato pa pri njih niso mogli ponovno uvesti hranjenja skozi usta, smo se odločili za uvedbo multidisciplinarnega pristopa (Tabela 1) in jim omogočiti oz. olajšati ponovni začetek hranjenja skozi usta. V nadaljevanju predstavljamo primer dekllice, ki je bila prva vključena v tak program pri nas.

PREDSTAVITEV PRIMERA

Anamneza

Dekllica je bila rojena po normalno potekajoči nosečnosti, nekoliko prezgodaj, z gestacijsko starostjo 36 tednov, s porodno težo 2560 g, dolžino 48 cm in obsegom glave 32 cm. Porod je bil spontan, brez zapletov. Kasneje je bila v razvojni ambulanti zaradi blagega razvojnega zaostanka na področju gibanja vključena v fizioterapijo. V starosti dveh mesecev je usvojila nehranilno

Tabela 2: Nizozemski model odvajanja od hranjenja po hranilni cevki s spodbujanjem lakote.

Table 2: Dutch model of discontinuation of tube feeding by hunger provocation.

Zaporedni dan / Day	Postopki obravnave/ Program procedures
1. in 2. dan/ 1st and 2nd day	sprejem v bolnišnico znižanje vnosa hrane po hranilni cevki za 50 % brez hranjenja skozi usta medicinska sestra otroka hrani po cevki in mu ponuja hrano, ki je pripravljena za vnos skozi usta starši v proces hranjenja niso vključeni
3. in 4. dan/ 3rd and 4th day	obrok vključuje najprej hranjenje z žlico (hrana, primerna starosti otroka) nato hranjenje po hranilni cevki (vnos je zmanjšan za dodatnih 50 %)
5. in 6. dan/ 5th and 6th day	nadaljevanje hranjenja z žlico, vnos enteralne hrane ev. le ponoči
7. in 8. dan/ 7th and 8th day	hranjenje samo z žlico, brez nočnega vnosa hrane dodajanje tekočine po hranilni cevki po potrebi, le ponoči
9. dan/9th day	če otrok prične sprejemati hrano skozi usta, hranilno cevko odstranijo in pri obroku se otroku pridružijo starši
10. dan/ 10th day	starši začnejo hraniti otroka ob prisotnosti sestre
11. dan/ 11th day	poskusni dan v domačem okolju
12. dan/ 12th day	odpust v domače okolje

sesanje. Do devetega meseca se je pretežno dojila, ko je bila zaradi driske sprejeta v bolnišnico. Ob tem je bila izrazito neješčja. Opravili so ultrazvočno preiskavo trebuha in rentgensko slikanje pljuč. V mejah normale so bili vsi izvidi preiskav za določitev ravni ščitničnih hormonov, serologija na celiakijo, intoleranco na laktozo ter blato in kri na parazite. Glede na alergološke izvide so priporočili prehrano brez mleka in jaje ter uvedli terapijo z inhibitorjem protonске črpalke. Deklica kljub temu ni pridobivala na telesni masi, zato so ji mesec dni kasneje vstavili NGS. Masa se je nato postopno začela povečevati. Opravili so še dodatne preiskave za izključitev organske patologije (rentgensko oceno pasaže prebavil, 24-urno pH-metrijo, oceno požiranja z nazolaringoskopijo). Vsi izvidi preiskav so bili v mejah normale, zato so zaključili, da gre pri deklici najverjetneje za oralno hipersenzibilizacijo in posledične motnje hranjenja.

Pet mesecev po vstavitvi NGS, v starosti 16 mesecev, je prvič opravila pregled v ambulanti za otroke z motnjami hranjenja in požiranja na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča (URI – Soča). Deklica je med pregledom sedela samostojno v stolčku za hranjenje. Struktura in funkcija ust sta bili primerni. Deklica je spremljala dogajanje v okolju in bila pozorna na vedenje drugih. Med igro k ustom ni prinašala igrač ali drugih predmetov. Mama ji je za oceno hranjenja ob pregledu pripravila mlečno kašo. Z žlico ji je pasirano-tekočo hrano namestila v usta. Deklica jo je primerno sprejela, vendar ji je tekoča hrana iztekala iz ust. Sprejela je le nekaj žlic pasirane teksture, nato je postala nemirna. Ponudili smo ji koščke mehko žvečljive hrane, ki jih je prinašala k ustom. Med hranjenjem ni bilo izraženih znakov, zaradi katerih bi nas skrbelo, da prihaja do aspiracije (pokašljevanje, hropeče dihanje, spremenjen glas ipd). Primerno je obvladovala slino, ki ji ni iztekala iz ust. Ob preusmerjanju pozornosti na hrano na mizi je deklica uspela dlje časa vztrajati pri obroku. Starši so dobili navodila za učenje hranjenja v domačem okolju (senzorna igra, stimulacija z NUK krtačko, dodajanje mehko žvečljive hrane v obroke, zgoščevanje pasirane hrane, kalorično obogaten obrok za zmanjšanje potrebne količine hrane, upoštevanje elementov stopenjskega senzornega pristopa pri učenju hranjenja, omejevanje časa hranjenja na 20 minut, hranjenje v mirnem prostoru, vzpostavljanje rutine pri hranjenju). Deklico so nato spremljali ambulantno v Zdravstvenem domu, vendar v tem času spontano ni zmogla prehoda na polno hranjenje skozi usta. Ob rednem pregledu pri gastroenterologu v oktobru 2020 je bil podan predlog za odvajanje deklice od hranjenja po hranilni cevki. Odločili smo se za vključitev v tritedenski bolnišnični program na URI - Soča.

Funkcijsko stanje ob sprejemu

Ob sprejemu je bila stara dve leti. Pregled pri specialistki fizikalne in rehabilitacijske medicine ter fizioterapevtki je pokazal, da je bila deklica primerno prehranjena in hidrirana. V stoječem položaju je bil viden blag valgus kolen. Vzdržni stopalni loki so bili že nakazano aktivni. Deklica je hodila po prostoru brez težav, raziskovala je okolje in se težje prilagodila na novo situacijo. Samostojno je sedela na trip-trap stolu. S funkcijo rok ni imela težav. Z izbrano igračo se je poigrala kratek čas. Pri izvajanju dnevnih opravil je sodelovala, vendar je še potrebovala pomoč. Potrebovala je plenice.

Deklično funkcioniranje smo ocenili z Vprašalnikom za oceno funkcijskih zmožnosti (*angl.* Pediatric evaluation of disability inventory, PEDI) (32). Analiza dosežkov je pokazala, da je deklica glede na normativne vrednosti (32) zaostajala za vrstniki le na področju socialnih veščin (23,1 percentila). Na področjih skrbi zase in gibanja je po podatkih, ki jih je ob ocenjevanju posredovala mati, dosegla vrstnikom primerne rezultate (med 34,5 in 40,3 percentila). Glede na to je logopedinja opravila natančnejšo oceno govornega razvoja. Ugotovila je, da je deklica v govorno-jezikovnem razvoju zaostajala za vrstniki zaradi upočasnjene zgodnjega fonološkega procesiranja in motnje pozornosti. Težave je imela na področju razumevanja govorno-jezikovne komunikacije ter na področju razvoja govornih glasov in jezikovnih zmožnosti. Učinkovita je bila pri neverbalnih igralnih aktivnostih in pri razumevanju verbalnih navodil, ki so bila podkrepljena s situacijo.

Logopedinja je ocenila dekličine veščine hranjenja. Strukture ustne votline so bile primerno razvite. Uporabljala je nehranilno dudo. Pila je po steklenički, ki je ni držala samostojno. Hranjena je bila po NGS. Ob spodbudi je odprla usta, sprejela eno do dve žlici pasirane hrane, ob tem pa z vedenjem jasno kazala, da si tega ne želi. Ko ji je mama z žlico v usta dala pasirano hrano, jo je varno pogoltnila. Med hranjenjem ni bilo znakov, ki bi kazali na morebitno aspiracijo (hropenje, moker glas, pokašljevanje). Deklica je brez bruhanja ali drugih znakov stresa med hranjenjem prenašala bolusno hranjenje. Zaradi hranjenja po NGS smo jo uvrstili v 5. stopnjo sistema za razvrščanje oseb z motnjami hranjenja in požiranja (DMSS) (33). Od prehranskih dodatkov je dobivala eno stekleničko Nutridrinka (200 ml) na dan ter prašek Energea P kid 50 mg na dan (razdeljeno v več odmerkov). Dodatno je prejela še Oleovit D3 tri kapljice dnevno.

Psihologinja je ocenila dekličino vedenje in opravila pogovor s starši. V igralnih situacijah smo opazili, da je dekličina pozornost kratkotrajna, hitro so jo zmotili dražljaji v okolju. Manj zrele pozornosti je vplivala na njene zmožnosti prilagajanja zahtevam v terapevtski situaciji in učenje, tudi na področju učenja veščine hranjenja. Na dekličino uspešnost so vplivale tudi specifične težave na področju govorno-jezikovne komunikacije, tako na področju razumevanja kot govora. Navodila je slabše razumela, bolje pa povzela prikazano in to tudi posnemala. V strukturirani individualni situaciji z vodenjem terapevta se je za kratek čas poigrala (dojenček, gospodinjska opravila, pregledovanje knjižice).

Ocenili smo, da je deklica glede na večšine sprejemanja grizljajev hrane različnih okusov in tekstur, obladovanja grizljaja in varnega požiranja ter zmožnosti upoštevanja in sledenja navodilom pripravljena na vključitev v program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki.

Mati je ob sprejemu izražala zaskrbljenost zaradi dekličinega dolgotrajnega hranjenja po hranilni cevki, odklanjanja hranjenja skozi usta in lastne nemoči pri spodbujanju sprejemanja hrane z žlico. Povedala je, da ji je zelo težko in da ne prestando razmišlja samo še o hrani, o tem, kaj naj deklici pripravi, da bo obrok čim bolj kaloričen, zdrav ter da bo vseboval vse potrebno za zdrav razvoj in rast. Deklico je opisala kot dobrovoljno, vedoželjno

in igrivo, zato ji je bilo težje razumeti, zakaj deklica potrebuje hranilno cevko. V pomembno oporo ji je bil partner, ki jo je ves čas podpiral in ji stal ob strani. Staršema smo predstavili protokol postopnega odvajanja od hranjenja po hranilni cevki. Mati je ob tem izrazila dvom o tem, ali nam bo uspelo.

Protokol dela

Deklica je bila vključena v tritedenski multidisciplinarni program postopnega odvajanja od hranjenja po cevki. Povzetek dela je predstavljen v Tabeli 3. V času programa so člani multidisciplinarnega tima izvajali terapevtske aktivnosti, kot je bilo predstavljeno v Tabeli 1.

Pri deklici smo za spodbujanje občutka lakote najprej zmanjšali količino hrane, ki jo je dobila po NGS, nato je nekaj hrane dobila le med spanjem, 10. dan pa smo hranjenje po NGS povsem ukinito (Tabela 3). Na ta način smo sledili priporočilom za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki, ki jih uporabljajo v uvodu opisanem graškem (24) in nizozemskem modelu (26). Za spodbujanje hranjenja smo v terapevtski situaciji uporabljali vedenjske terapevtske ukrepe, s katerimi smo želeli deklici omogočiti prijetne izkušnje pri hranjenju, s tem povečati želeno vedenje pri hranjenju, zmanjšati neželeno vedenje (odklanjanje hrane), omogočiti pridobivanje

novih izkušenj s hrano ter okrepiti veščine in zmožnosti (kompetentnost) otroka za hranjenje (sprejemanje prilagojene hrane, sprejemanje hrane z žlico, samostojno hranjenje). S pomočjo sistematične desenzitizacije v okviru SOS pristopa smo s pohvalami in v igralni situaciji, kar je delovalo kot pozitivno ojačevanje (nagrajevanje), deklico postopno izpostavljali prilagojenim situacijam hranjenja in hrani. Da bi zmanjšali neželeno vedenje (odklanjanje sprejemanja hrane preko žlice), smo s prilagoditvami okolja v igralni situaciji vztrajali, tako da je postopoma sprejela pijačo in kasneje tudi hrano na žlici. To je bil najpomembnejši korak v procesu odvajanja od hranilne cevke. Deklica je starosti primerno sledila navodilom in spodbudam pri hranjenju.

Ob tem smo ves čas krepili veščine matere in njeno kompetentnost (sposobnosti), ko je posnemala terapevta in ukrepe, ki so se v terapevtski situaciji izkazali kot učinkoviti (igralna situacija, prilagojeno vztrajanje). Trenutek, ko je deklica sprejela pijačo in jo je mati lahko dohranila z žlico, je bil za mater izredno olajšanje in pomembna prelomnica v terapevtskem procesu. Mati je učinkovito povzemala navodila terapevtov in tudi sama hranila deklico.

Ves čas terapevtskega programa smo materi omogočali podporo s pomočjo pogovorov in svetovanja. Omogočili smo ji, da je lahko spregovorila o občutkih obupa, nemoči in krivde, ker je

Tabela 3: Protokol dela v času tritedenske obravnave za odvajanje od hranjenja po cevki.

Table 3: Work protocol of three weeks tube weaning program.

Urnik / Schedule	Terapevtske dejavnosti in ukrepi/ Therapy activities and measures	Dodatni ukrepi/ Additional measures
1. dan/ 1st day	<ul style="list-style-type: none"> sprejem deklice in matere na oddelek; ocena deklinih zmožnosti na področju gibanja, vsakodnevnih aktivnosti, govorno-jezikovne komunikacije, ocena veščine hranjenja, ocena prehranjenosti, vedenja, pregled predpisanih zdravil; priprava listov za beleženje bilanc vnosa hrane in tekočine skozi usta in po NGS; priprava načrta hranjenja (skupaj z materjo); navodila materi, kako naj deklico spodbuja pri hranjenju; 	vsakodnevni jutranji timski sestanek za spremljanje stanja in ev. dodatne ukrepe; prilagodili smo jedilnik za hranjenje po NGS (kalorični napitki) in hranjenje skozi usta (mleto ali rezano hrano); IDDSI 6;
1. do 7. dan/ 1st to 7th day	<ul style="list-style-type: none"> zmanjšanje vnosa kaloričnega napitka za polovico pri vseh obrokih; 	
8., 9. dan/ 8th, 9th day	<ul style="list-style-type: none"> vnos kaloričnega napitka le v večernih urah, ko je spala; 	
10., 11. dan/ 10th, 11th day	<ul style="list-style-type: none"> dva dneva spodbujanja občutka lakote ter spodbujanje vnosa hrane skozi usta; ponujanje tekočine le še po steklenički; 	na tri ure smo preverjali odvajanje urina (ali je plenička mokra)
12. dan/ 12th day	<ul style="list-style-type: none"> posvet s pediatrom gastroenterologom; 	odstranitev NGS
2. - 21. dan/ 2nd - 21st day	<ul style="list-style-type: none"> dva obroka v terapevtskih prostorih; pristop SOS; s pomočjo igralnih situacij pozitivno spodbujanje samostojnega hranjenja in sprejemanja hrane z žlico, ki jo je ponujala mati za samostojno hranjenje; stalen dostop do tekočine (steklenička, slamica), spodbujanje pitja z igralnimi situacijami; gibalne dejavnosti na oddelku in v senzorni sobi. 	dodajanje tekočine po NGS 1. in 2. teden zaradi premajhnega vnosa

Legenda/ Legend: NGS – nazogastrična sonda/ nasogastric tube; IDDSI – tekstura hrane po shemi Mednarodne iniciative za standardizacijo/diet/ food texture according to International Dysphagia Diet Standardization Initiative; SOS – stopenjski senzorni pristop/sensory oral stimulation (34)

bila neuspešna pri tem, da bi deklica pojedla več hrane skozi usta. Spregovorila je tudi o skrbeh glede vzrokov za vstavitve hranilne cevke in glede tega, kaj deklica doživlja pri tem in zaskrbljenosti ob deklčinah spremembah v razpoloženju. Pogovarjali smo se o njenem doživljanju stresa v procesu odvajanja deklice od hranjenja po hranilni cevki in pri samem hranjenju. Podpirali smo njena vsakodnevna prizadevanja ob deklčinem vztrajnem odklanjanju hrane in da je vztrajala kljub temu, da v začetku na področju hranjenja ni bilo večjih sprememb (deklica se je hranila sama, sprejemala le prigrizke in čokolado), da je premagala zaskrbljenost ob nihanjih pri deklčinem sprejemanju hrane in v razpoloženju. Spodbujali smo jo, da je posnemala terapevta, se učila novih veščin in deklici ponujala pijačo in hrano med igro, ko je deklica doživljala pozitivne izkušnje (pozitivno ojačevanje zelenega vedenja). Izrednega pomena je bilo, da je z jasnim vodenjem in razlago terapevtov prepoznavala napredek v samem procesu odvajanja od hranilne cevke.

Po zaključku tritedenskega programa se je deklica vrnila v domače okolje. Dogovorili smo se za kontrolni pregled zaradi ponovne ocene čez tri in šest mesecev.

Rezultati

Deklica se je dobro vključevala v terapevtski program. Po prekinitvi hranjenja po NGS je bila 10. in 11. dan zaradi občutka lakote slabše razpoložena, večinoma je hranjenje in pitje skozi usta zavračala, k ustom je samostojno prinesla nekaj koščkov hrane. Izbirali smo visoko kalorično hrano privlačnega videza in okusov. Do 12. dne je sprejela le nekaj prigrizkov, po 12. dnevu pa več različne hrane, tudi kislo solato in zelenjavo. Načrtno in sistematično smo ji ponudili tekočino s pomočjo stekleničke, kar je deklica sprejela in naslednji dan na isti način še žlico sadne skute. Mama je po enem letu od vstavitve NGS s pomočjo žlice lahko učinkovito nahranila svojo deklico. Izvidi preiskav krvi in urina (elektroliti, kreatinin, sečnina, gostota urina) so bili ves čas primerni.

Ob zaključku tritedenskega programa je bila deklica polno hranjena in hidrirana skozi usta. Telesna masa je bila celo nekoliko višja kot ob sprejemu (povečanje od 10,4 kg na 10,53 kg). Ocena DMSS: 1. stopnja (ni motnje). Pri hranjenju je zmogla hrano z roko samostojno prinesiti v usta. Zmogla je držati žlico, vendar še ni imela dovolj izkušenj. Pila je po steklenički in po slamici, pri tem je potrebovala pomoč. Še naprej je prejela prašek Energa P kid 50 mg na dan, Oleovit D3 tri kapljice na dan in Lecicarbon svečko rektalno ob zaprtju.

Dalj časa je zdržala ob posamezni igrači in se zmogla poigrati. Ob sprotne delu se je pokazalo, da ima deklica več težav na procesnem področju kot na področju gibanja. Pri igralni aktivnosti je še vedno potrebovala podporo pri usmerjanju in vdrževanju pozornosti. Pri rokovanju s predmeti je bila spretna. Začeli smo z učenjem odvajanja od uporabe plenice in uporabo kahlice.

Ob kontrolnem pregledu čez eno leto je bila deklica težka 12,0 kg (zrasla je za 7 cm). Mati je poročala, da deklica v domačem

okolju sodeluje pri vseh obrokih. Izbira si raznovrstno hrano, vendar je količina nekoliko manjša od pričakovane. Letos jeseni se je vključila v vrtec. Vzgojiteljice so povedale, da deklica sledi obrokom, vendar selektivno izbira hrano – pretežno juhe, solato, odklanja pa rdeče meso. Po zaključenem varstvu mati opaža, da je deklica lačna; za hrano prosi že na poti domov. Nato doma pojé pripravljen kuhan obrok. Mama poroča o težavah zaradi zaprtja.

RAZPRAVA

Ker se v naši klinični praksi vedno pogosteje srečujemo z otroki, ki so razvili odvisnost od hranjenja po cevki, smo želeli uvesti multidisciplinarni pristop za odvajanje od hranjenja po hranilni cevki, kot je opisan v literaturi (15, 24, 26). Pripravili smo načrt za tritedenski program bolnišnične obravnave in deklico uspešno naučili hranjenja skozi usta do te mere, da je odšla domov brez NGS in v domačem okolju nadaljevala s hranjenjem skozi usta. Telesna masa se ni zmanjšala za več kot 10 % in se je ponovno povečala že do konca bolnišničnega programa, dodatno še v naslednjem letu.

Ta rezultat je skladen z rezultati raziskav o učinkovitosti multidisciplinarnega bolnišničnega programa, ki je potreben za otroke z odvisnostjo od hranjenja po hranilni cevki. Raziskave o učinkovitosti graškega modela v letih od 2001 do 2010 so pokazale 95-odstotno ($n = 62$) oziroma 92-odstotno ($n = 221$) stopnjo uspešnosti, pri čemer se kot uspeh šteje prehod otroka na hranjenje skozi usta (34, 35). Kasnejše spremljanje otrok je pokazalo, da imajo otroci, ki so se povsem prenehali hraniti po hranilni cevki, primerljiv indeks telesne mase s časom, ko so bili v celoti hranjeni po cevki. Študija iz leta 2014 je primerjala učinkovitost bolnišničnega zdravljenja s pristopom vodenja na daljavo ter pokazala 90,5-odstotno ($n = 169$) oziroma 81,3-odstotno ($n = 209$) uspešnost (35).

V program v Gradcu vključujejo tudi otroke s prirojenimi okvarami, npr. otroke s prirojeno atrezijo požiralnika. Analizirali so podatke o 64 otrocih, obravnavanih od leta 2009 do 2019. Primarni cilj raziskave je bil opredeliti izid odvajanja otrok od hranjenja po cevki po uspešnem kirurškem zdravljenju atrezije in otrok po kirurškem zdravljenju traheozofagealne fistule. Enaindvajset bolnikov je program zaključilo s popolnim prehodom na hranjenje skozi usta (95,3 %). Trije otroci (4,7 %) so bili ob odpustu delno hranjeni skozi usta. Med skupinama otrok niso našli pomembnih razlik (36). Bolnišnični pristop odvajanja od hranjenja po cevki so kasneje v Gradcu nadgradili z ambulantnim programom in programom učenja in vodenja na daljavo, vendar vanj vključujejo le otroke z lažjimi in srednje težkimi motnjami hranjenja.

Podobno so Brown in sodelavci opravili retrospektivno analizo uspešnosti tritedenskega programa odvajanja od hranjenja po hranilni cevki, v katerega so vključili 30 otrok s povprečno starostjo 3,9 leta. Ob sprejemu so zmanjšali vnos hrane po cevki za povprečno 73 % glede na vrednosti vnosa v domačem okolju, nato pa ga ukinili v povprečju šesti dan programa. Otrokom so ponudili tri obroke dnevno in dva do tri prigrizke. Tri od teh obrokov so

izpeljali v okviru intenzivnega terapevtskega programa. Redno sta jih spremljala zdravnik in medicinska sestra, v terapevtski program so bili otroci vključeni pri logopedu, delovnem terapevtu, v psihosocialno in vedenjsko terapijo pri psihologu in socialnem delavcu ter obravnavo pri dietetiku. Ob zaključku programa je 90 % otrok povsem prešlo na hranjenje skozi usta. Ob ponovni oceni 12 mesecev po zaključenem programu je hranjenje skozi usta zadržalo 83 % otrok (15).

O podobni učinkovitosti so poročali tudi avtorji nizozemskega modela, ki v program vključujejo mlajše otroke. V pilotski raziskavi, v katero so vključili 10 otrok v starosti od devet do 21 mesecev, so otroci hrano skozi usta začeli sprejemati že v prvem tednu programa (26). Dodajanje hrane ali tekočine po hranilni cevki so lahko zaključili povprečno po 9,1 dneva (razpon od štiri do 24 dni). Po odpustu iz bolnišnice so starši nadaljevali s programom hranjenja skozi usta in ponoči ev. dodajali tekočino po cevki. Šest mesecev po odpustu se je 80 % otrok hranilo le skozi usta, povečevala se je tudi njihova telesna teža. V nadaljevanju so v randomizirano kontrolirano raziskavo vključili 22 otrok, starih od 11 do 26 mesecev. Analiza rezultatov je pokazala 86-odstotno učinkovitost programa v skupini otrok, ki so bili vključeni v program odvajanja od hranjenja po cevki. Kontrolna skupina je bila v program vključena na daljavo. Pri obravnavi je sodeloval isti multidisciplinarni tim strokovnjakov, ki je spodbujal postopno zmanjševanje hranjenja po hranilni cevki. Šest mesecev po začetku raziskave je v kontrolni skupini le 9 % otrok prešlo na hranjenje skozi usta. Vsi otroci, ki so prešli na hranjenje skozi usta, so v nadaljevanju povečali telesno težo (26).

Med opisi programov, kolikor so natančno zapisani v raziskovalnih člankih, pomembnih vsebinskih razlik nismo našli. Če povzamemo, je pomembno, da otroka vključimo v multidisciplinarno obravnavo, ki je jasno strukturirana, vsak član tima ima jasno določene naloge (Tabela 1) (15, 25, 26). Izkušnja s predstavljenim primerom je bila dobra; za povsem jasno strukturiran program pa bi bilo gotovo smiselno, da pripravimo klinično pot z vsemi elementi programa, v katero bi sproti vsak dan zapisovali vsebino opravljenega programa pri vsakem od članov tima in otrokovo zdravstveno stanje ter napredek pri odvajanju od hranjenja po hranilni cevki.

Med opisanimi programi smo našli razlike predvsem v trajanju in obliki programa ter stopnji pridruženih težav, ki jih imajo otroci. Tako program v Gradcu poteka tri tedne (24), na Nizozemskem pa le 12 dni (26). Večina programov se izvaja v bolnišnici. V Gradcu so za otroke z manj težavami začeli izvajati tudi program na daljavo (36). Glede na naše izkušnje s postopnostjo odvajanja od hranjenja po hranilni cevki pri predstavljeni deklici menimo, da je tritedenski program ustrezen in ev. krajšanje ni potrebno oz. bi lahko predstavljalo težavo pri učinkoviti izvedbi. V našo ustanovo večinoma prihajajo otroci, ki imajo pridružene zdravstvene težave, poleg tega so napoteni relativno pozno (37). Zdi se nam, da je potrebno vse korake v programu opraviti previdno, da otrok ne doživi negativne izkušnje, kar bi lahko preprečilo ali pomembno odložilo odstranitev hranilne cevke. Hkrati je zelo pomembno, da zmore otrok dovolj dobro slediti navodilom ob hranjenju

in ima ustrezne zmožnosti sprejemanja raznolike hrane v usta, obvladovati grizljaj in ga varno pogoltniti. Otroci, ki teh pogojev ne izpolnjujejo, niso primerni kandidati za program odvajanja od hranjenja po hranilni cevki.

Pri predstavljeni deklici se je izkazalo, da sicer nima telesnih zdravstvenih težav, kar so izključili z vrsto preiskav ob prebolevanju črevesne okužbe, ima pa težave na področju razumevanja govorno-jezikovne komunikacije, razvoja govornih glasov in jezikovnih zmožnosti ter pri socialnih veščinah. Te težave bi lahko nakazovale težave pri učenju, kar bi lahko prispevalo k vztrajanju težav pri hranjenju. V starosti devet mesecev, ob prebolevanju črevesne okužbe, bi v normalno potekajočem razvoju pričakovali, da bo postopno začela s prehodom od kašic na hranjenje z mehkejšimi koščki. Med sedmim in 11. mesecem bi usvojila hranjenje s koščki, ki bi jih v usta prinašala sama (*angl.* finger food). Zaradi hranjenja po NGS ni imela možnosti, da bi se učila učinkovitega obvladovanja grizljaja v ustih, premikanja hrane z jezikom in požiranja. Otroci sicer pri hranjenju že zgodaj začenejajo z uporabo žličke, kar v primeru predstavljenega deklice ni bilo izvedljivo. Ker je potrebovala vstavev NGS, je v naslednjih mesecih »zamudila« kritično obdobje, ko bi se lažje spoznavala z novimi okusi in teksturo hrane ter usvojila potrebne veščine za samostojno hranjenje.

Leto dni po zaključku programa brez težav sprejema raznovrstno hrano, vendar je količina manjša od pričakovane za to starost. Telesna masa se ne povečuje sorazmerno z rastjo. Težave ima zaradi zaprtja. Še naprej jo ambulantno spremljamo v obeh ustanovah.

ZAKLJUČEK

Težave pri hranjenju in požiranju hrane so lahko posledica nezrelosti, različnih boleznih in okvar živčevja, dihal, srca in prebavil ter dejavnikov okolja. Imajo lahko hude posledice za otrokovo zdravje, razvoj in odnos med otrokom in staršem. V takšnih primerih je otroku, vsaj za prehodno obdobje, potrebno vstaviti hranilno cevko. Ob izboljšanju zdravstvenega stanja in funkcijskih zmožnosti lahko hranilno cevko odstranimo, pri čemer otrok lahko zavrne hranjenje skozi usta. Za obravnavo takega otroka je potreben multidisciplinarni pristop in sodelovanje staršev. V svetu obstaja več programov oz. modelov odvajanja od hranjenja po cevki. Ključne elemente za delo smo prenesli v naše klinično okolje in v tritedenskem programu pri deklici uspešno izpeljali prehod s hranjenja po hranilni cevki na popolno hranjenje skozi usta. V nadaljevanju bomo pripravili klinično pot za spremljanje otrok, ki bodo potrebovali tak program in ocenili uspešnost pri večji skupini otrok, ki so razvili odvisnost od hranjenja po hranilni cevki.

Literatura:

1. Moravec Berger D, ur. Mednarodna klasifikacija funkcioniranja, zmanjšane zmožnosti in zdravja: MKF. Ljubljana:

- Inštitut za varovanje zdravja Republike Slovenije (IVZ RS): Inštitut Republike Slovenije za rehabilitacijo (IRSR); 2006.
2. Goday PS, Huh SY, Silverman A, Lukens CT, Dodrill P, Cohen S, et al. Pediatric feeding disorder: consensus definition and conceptual framework. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2019;68:124-29.
 3. Chatoor I. Feeding disorders in infants and toddlers: diagnosis and treatment. *Child Adolesc Psychiatr Clin N Am.* 2002;11:163-83.
 4. Levy Y, Levy A, Zangen T, Kornfeld L, Dalal I, Samuel E, et al. Diagnostic clues for identification of nonorganic vs organic causes of food refusal and poor feeding. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;48:355-62.
 5. Manikam R, Perman JA. Pediatric feeding disorders. *J Clin Gastroenterol.* 2000;30:34-46.
 6. Krom H, van Zundert SMC, Otten MGM, van der Sluijs Veer L, Benninga MA, Kindermann A. Prevalence and side effects of pediatric home tube feeding. *Clin Nutr.* 2019;38(1):234-9.
 7. Dahlseng MO, Andersen GL, DA Graca Andrada M, Arnaud C, Balu R, De la Cruz J, et al. Surveillance of cerebral palsy in europe network. Gastrostomy tube feeding of children with cerebral palsy: variation across six European countries. *Dev Med Child Neurol.* 2012;54(10):938-44.
 8. Palisano R, Rosenbaum P, Bartlett D, Livingston M. Gross Motor Classification System for Cerebral Palsy-E&R. In: McDowell B. *The Gross Motor Function Classification System – Expanded and revised.* *Dev Med Child Neurol.* 2008; 50(10):725.
 9. Dunitz-Scheer M, Levine A, Roth Y, Kratky E, Beckenbach H. Prevention and treatment of tube dependency in infancy and early childhood. *Infant Child Adolesc Nutr.* 2009;1:73-82.
 10. Krom H, de Winter JP, Kindermann A. Development, prevention, and treatment of feeding tube dependency. *Eur J Pediatr.* 2017;176(6):683-8.
 11. Davis AM, Bruce AS, Mangiaracina C, Schulz T, Hyman P. Moving from tube to oral feeding in medically fragile nonverbal toddlers. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2009;49(2):233-6.
 12. Edwards S, Davis AM, Bruce A, Mousa H, Lyman B, Cocjin J, et al. Caring for tube-fed children: a review of management, tube weaning, and emotional considerations. *J Parenter Enteral Nutr.* 2016;40(5):616-22.
 13. Mason SJ, Harris G, Blissett J. Tube feeding in infancy: implications for the development of normal eating and drinking skills. *Dysphagia.* 2005;20(1):46-61.
 14. Medhurst A. Feeding protocols to improve the transition from gavage feeding to oral feeding in healthy premature infants: a systematic review. *Health Care Reports.* 2005;3(1):1-25.
 15. Brown J, Kim C, Lim A, Brown S, Desai H, Volker L, Katz M. Successful Gastrostomy Tube Weaning Program Using an Intensive Multidisciplinary Team Approach. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2014;58(6):743-9.
 16. Field D, Garland M, Williams K. Correlates of specific childhood feeding problems. *J Paediatr Child Health.* 2003;39:299-304.
 17. Stratton RJ, Stubbs RJ, Elia M. Short-term continuous enteral tube feeding schedules did not suppress appetite and food intake in healthy men in a placebo-controlled trial. *J Nutr.* 2003;133(8):2570-6.
 18. Stenvers DJ, Jonkers CF, Fliers E, et al. Nutrition and the circadian timing system. *Prog Brain Res.* 2012;199:359-376.
 19. Silverman AH, Kirby M, Clifford LM, Fischer E, Berlin KS, Rudolph CD, et al. Nutritional and psychosocial outcomes of gastrostomy tube-dependent children completing an intensive inpatient behavioral treatment program. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2013;57(5):668-72.
 20. Byars KC, Burklow KA, Ferguson K, O'Flaherty T, Santoro K, Kaul A. A multicomponent behavioral program for oral aversion in children dependent on gastrostomy feedings. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2003;37(4):473-80.
 21. Wright CM, Smith KH, Morrison J. Withdrawing feeds from children on long term enteral feeding: factors associated with success and failure. *Arch Dis Child.* 2011;96(5):433-9.
 22. Ishizaki A, Hironaka S, Tatsuno M, Mukai Y. Characteristics of and weaning strategies in tube-dependent children. *Pediatr Int.* 2013;55(2):208-13.
 23. Slater N, Spader M, Fridgen J, Horsley M, Davis M, Griffin KH. Weaning from a feeding tube in children with congenital heart disease: a review of the literature. *Prog Pediatr Cardiol.* 2021;62:101406.
 24. Burmucic K, Trabi T, Deutschmann A, Scheer PJ, Dunitz-Scheer M. Tube weaning according to the Graz model in two children with Alagille syndrome. *Pediatr Transplant.* 2006;10(8):934-7.
 25. Babbitt RL, Hoch TA, Coe DA, Cataldo MF, Kelly KJ, Stackhouse C, et al. Behavioral assessment and treatment of pediatric feeding disorders. *J Dev Behav Pediatr.* 1994;15(4):278-91.
 26. Kindermann A, Kneepkens CMF, Stok A, van Dijk EM, Engels M, Douwes AC. Discontinuation of Tube Feeding in Young Children by Hunger Provocation. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2008;47(1):87-91.
 27. Blackman JA, Nelson CL. Rapid introduction of oral feedings to tube-fed patients. *J Dev Behav Pediatr.* 1987;8(2):63-7.
 28. Toomey KA. When children won't eat: understanding the "why's" and how to help. Dostopno na: <https://sosapproach-tofeeding.com/wp-content/uploads/2019/02/When-Children-Wont-Eat-1.pdf> (citirano 5. 9. 2021).
 29. Arvedson JC, Brodsky L, Lefton_greif MA. *Pediatric swallowing and feeding: assessment and management.* 2nd ed. Albany: Singular Publishing Group; 2002.
 30. Dunitz-Scheer M, Wilken M, Lamm B, Scheitenberger S, Stadler B, Schein A, et al. Sondenentwöhnung in der frühen Kindheit. *Monatssch Kinderheilkd.* 2001;149:1348-59.
 31. Dunitz-Scheer M, Marinschek S, Beckenbach H, Kratky E, Hauer A, Scheer P. Tube dependence: a reactive eating behavior disorder. *Infant Child Adolesc Nutr.* 2011;3(4):209-215.
 32. Haley SM, Coster W, Ludlow LH, Haltiwanger JT, Andrelloos PJ. *Pediatric Evaluation of Disability Inventory (PEDI):* Boston: Health and Disability Research Institute Boston University; 1992.
 33. Sheppard JJ. *Dysphagia Disorder Survey User's Manual,* revised 2002.
 34. Celotna shema IDDSI: podrobni opisi. Dostopno na: https://iddsi.org/IDDSI/media/images/Translations/IDDSI_Framework_Detailed_Level_Definitions_Final_Slovenian_May_2021.pdf (citirano 14. 10. 2021).
 35. Marinschek S, Dunitz-Scheer M, Pahsini K, Geher B, Scheer P. Weaning children off enteral nutrition by netcoaching versus onsite treatment: A comparative study. *J Paediatr Child Health.* 2014;11:902-7.
 36. Marinschek S, Pahsini K, Aguiriano-Moser V, Russell M, Plecko B, Reininghaus EZ et al. Efficacy of a standardized tube weaning program in pediatric patients with feeding difficulties after successful repair of their esophageal atresia/tracheoesophageal fistula. *Eur J Pediatr.* 2020;179(11):1729-37.
 37. Korošec B, Marot V, Logar S, Damjan H, Groleger Sršen K. Učinkovitost celostne obravnave otrok z motnjami hranjenja in s prevladujočo senzorno preobčutljivostjo. *Rehabilitacija.* 2019;18(1):35-45.