

# UČINKOVITOST CELOSTNE OBRAVNAVE OTROK Z MOTNJAMI HRANJENJA IN S PREVLAJUJOČO SENZORNO PREOBČUTLJIVOSTJO

## EFFICIENCY OF COMPREHENSIVE MANAGEMENT OF CHILDREN WITH FEEDING DISORDER AND PREDOMINANT SENSORY IMPAIRMENT

Barbara Korošec<sup>1</sup>, spec. klin. logop., Valerija Marot<sup>1</sup>, spec. klin. logop., mag. Svetlana Logar<sup>1</sup>, spec. klin. psih., prim. Hermina Damjan<sup>1</sup>, dr. med., spec. fiz. in rehab. med., doc. dr. Katja Groleger Sršen<sup>1,2</sup>, dr. med., spec. fiz. in rehab. med.

<sup>1</sup>Univerzitetni rehabilitacijski inštitut Republike Slovenije – Soča

<sup>2</sup>Univerza v Ljubljani, Medicinska fakulteta

### Povzetek

#### Izhodišča:

Težave pri hranjenju so pogosto povezane s preobčutljivostjo na dražljaje okoli ust in v ustni votlini. Zaradi težav pri razvoju občutenja in sprejemanja posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline taki otroci pogosto selektivno sprejemajo le določeno vrsto ali teksturo hrane. Leta 2015 smo na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča uvedli subspecialistično ambulantno za motnje hranjenja in požiranja ter program stopenjskega senzornega pristopa pri učenju hranjenja. V raziskavi smo želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapevtskega programa. Preveriti smo želeli tudi, kako so z obravnavo v ambulanti zadovoljni starši.

#### Metode:

V retrospektivno raziskavo smo vključili otroke, ki so bili zaradi težav pri hranjenju v ambulantno obravnavo napoteni od februarja 2016 do avgusta 2018. Pregledali smo dokumentacijo 123 otrok. Iz nadaljnje analize podatkov smo izločili podatke 36 otrok, ki so bili na posvetu v ambulanti le enkrat. Za dva otroke se je izkazalo, da hranjenje ni varno, dva sta zaradi dolgotrajne bolezni prekinila z obravnavami, štirje so s programom šele začeli. Zbrali smo podatke o težavah otrok pri

### Abstract

#### Background:

*Feeding problems are often associated with hypersensitivity to oral stimuli. Because of difficulties in the development of sensation and tolerance of individual oral stimuli, such children often selectively accept only a particular type or food texture. In 2015, at the Department for Rehabilitation of Children at the University Rehabilitation Institute of the Republic of Slovenia in Ljubljana, an outpatient program for eating disorders was introduced, as well as the sequential oral sensory approach (SOS) therapy program. In this study, we wanted to check which children were referred to our programs, determine their feeding problems, and evaluate the effectiveness of the therapeutic program. We also wanted to check how parents are satisfied with the therapy program.*

#### Methods:

*In this retrospective study, we included 123 children who were referred because of eating disorders to our outpatient program in the period from February to August 2018. We excluded the data of 36 children who were only consulted at the outpatient clinic once. For two children it turned out that feeding was not safe, two halted treatments due to long-term illness, four children had only started the program. We collected data on the child's feeding problems, the number of treatments and the number of foods that*

hranjenju, številu obravnav in številu živil, ki jih jedo otroci ob zaključku obravnave. Staršem smo poslali vprašalnik o zadovoljstvu s programom in o tem, kako otroci napredujejo v domačem okolju.

### Rezultati:

V raziskavo smo vključili podatke 79 otrok (44 dečkov, 35 deklic), s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8). Med napotnimi diagnozami so prevladovali različni sindromi in genetske okvare ( $n = 33$ ), nedonošenost ( $n = 29$ ) in motnje hranjenja brez jasne etiologije ( $n = 25$ ). Glede na težave pri hranjenju so prevladovali otroci, ki so bili selektivni pri sprejemanju hrane (65 %), ena četrtina je razvila strah pred hranjenjem, manjši delež otrok pa ni jedel dovolj. Polovica otrok je bila razvrščena v III. do V. stopnjo glede na oceno motenj hranjenja in požiranja (DMSS), ostali so imeli manj težav. Od 14 otrok, ki so bili hranjeni skozi perkutano gastrično sondo (PEGS), jih je sedem ob zaključku skozi usta sprejemalo vse obroke. Malo manj kot polovica staršev ( $n = 32$ ) je po zaključku programa vrnila izpolnjene vprašalnike. Poročali so, da so otroci povečali število živil, ki jih pojedjo. Starši so bili z vsebino programa v veliki meri zadovoljni. V veliki večini so menili, da je na napredek otroka najbolj vplivalo namensko in sistematično spoznavanje nove hrane v domačem okolju in pri obravnavah.

### Zaključek:

Stopenjsko senzorni pristop se je pokazal kot učinkovit terapevtski program. Otroci so v programu pomembno povečali število živil, ki so jih bili pripravljene jesti. Nekaj manj kot polovica otrok, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi PEGS, je ob koncu programa jedla vse obroke skozi usta. V splošnem je dobro tudi zadovoljstvo staršev, ki jim program olajša tudi skrbi in zmanjša stres, ki ga občutijo zaradi otrokovih težav pri hranjenju.

### Ključne besede:

otrok; motnje hranjenja; senzorna preobčutljivost; terapija; stopenjski senzorni pristop

*children eat at the end of the program. We sent a questionnaire to the parents about their satisfaction with the program and how the children progress in their home environment*

### Results:

*The survey included data on 79 children (44 boys, 35 girls), with an average age of 2.5 years (SD 2.8). Different syndromes and genetic defects ( $n = 33$ ), preterm birth ( $n = 29$ ) and eating disorders with no clear aetiology ( $n = 25$ ) were the predominant diagnoses. Regarding feeding problems, the children who were selective in their acceptance of food (65 %) dominated, one quarter developed fear of feeding, and a smaller proportion of children did not eat enough. Half of the children were classified in level III V of the Dysphagia Management Staging Scale (DMSS), others had less problems. Of the 14 children who were fed through the percutaneous gastric tube (PEGS) at the beginning, seven of were able to eat orally all the meals at the end of the program. A little less than half of the parents ( $n = 32$ ) returned the completed questionnaires at the end of the program. They reported that the children have increased the number of foods they eat. In general, the parents were very satisfied with the content of the program. The vast majority of them believed that the progress of the child was most influenced by the deliberate and systematic introduction of new food in the home environment and in the SOS therapy program.*

### Conclusion:

*The SOS therapy program has proven to be effective. The children in the program significantly increased the number of foods they were willing to eat. In general, the satisfaction of parents was also good; the program made them feel less worried and stressed due to child's feeding problems.*

### Key words:

*child; eating disorders; sensory sensitivity; therapy; sequential oral sensory approach*

## UVOD

Premalokrat se zavedamo, da je hranjenje ena najbolj zapletenih dejavnosti, ki se je moramo naučiti. Veščino varnega, nadzorovanega hranjenja in pitja razvijamo od rojstva naprej. Razvoj te veščine je odvisen od primerne razvoja anatomskih struktur, razvoja živčevja, zmožnosti učenja ter izkušenj, ki jih imajo otroci z raznovrstno hrano. Varno požiranje je odvisno od učinkovitega gibanja in koordinacije mišic, ki sodelujejo pri sprejemanju hrane, obvladovanju hrane v ustni votlini (premeščanje v ustih, mečkanje, žvečenje, oblikovanje grizljaja pred požiranjem) in požiranjem,

nadzora drže in gibanja zgornjega dela telesa ter usklajevanja požiranja z dihanjem (1). Zdravi otroci se veščine hranjenja učijo dve do tri leta. Od starosti treh let naprej lahko pričakujemo, da se otrok samostojno vključuje v proces hranjenja in je pri tem učinkovit in varen. Ob tem je potrebno vedeti še, da je otrok učinkovito nahranjen, ko zmore glede na starost sprejeti primerno količino hrane v pričakovanem času in tako vzdržuje primerno telesno težo oziroma jo primerno povečuje (2).

V prvih treh letih otrokovega življenja se pod vplivom strukturnih in nevroloških sprememb v ustni votlini torej razvijajo zapleteni

gibalni vzorci, ki so potrebni za učinkovito hranjenje (3). Na razvoj večine hranjenja pomembno vpliva tudi razvoj občutenja (zaznavanje različnih dražljajev, procesiranje informacij, integracija in modulacija občutenih dražljajev). Pomembno vlogo pri sprejemanju in doživljanju hrane imajo vsa čutila, tudi vid, sluh in proprioreceptorji. Proprioreceptorji ob žvečenju in požiranju posredujejo občutek o položaju sklepov ter mišic, ki sodelujejo pri premikanju in obvladovanju grizljaja v ustih. Senzorični sistem ima zmožnost zaznavanja dražljajev, kodiranja in obdelave informacij v nevronskih mrežah. V razvoju hrana otrokom poleg preživetja običajno ponuja tudi užitek v raziskovanju okusov, kar pomembno prispeva k razvoju večine hranjenja. V otrokovem doživljanju je hrana torej povezana s prvimi občutji zadovoljstva, ugodja in tolažbe. Ta prvotni pomen hrane se ohrani tudi kasneje v življenju (4). Usvajanje večine hranjenja je za večino zdravih otrok nekakšno senzorno igrišče, saj ob stiku s hrano pridobivajo dragocene izkušnje.

Motnja v otrokovem razvoju, ki omeji pozitivno izkušnjo ob sprejemanju hrane, lahko pomembno oteži razvoj večine hranjenja (5). Razvoj večine hranjenja in požiranja je lahko moten zaradi zaostanka v razvoju večine ali primanjkljaja, ki vpliva na izvedbo večine. Funkcija gibanja, ki je potrebna za požiranje in hranjenje, je lahko neučinkovita ali nezadostna zaradi različnih vzrokov, najpogosteje strukturnih nepravilnosti ali motenj v razvoju živčevja (6). Na razvoj večine hranjenja, potrebne za varno in učinkovito požiranje, pomembno vpliva področje senzornega sistema, oziroma razvoja občutenja in tolerance posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline (7). Otrok, ki ima težave s sprejemanjem posameznih dražljajev, selektivno izbira samo določeno vrsto živil ali le določeno teksturo živil, kar lahko pomembno vpliva na to, da otrok poje premalo hrane in zato glede na starost premalo povečuje telesno težo.

Razvit strah pred hranjenjem je vzrok za razvoj različnih vrst vedenja, s katerim se otrok umika in brani pred zanj neprijetnimi dražljaji. Ob tem pa ima otrok zaradi takega vedenja še dodatno omejen stik s hrano, posledično pa je še bolj upočasnen razvoj večine hranjenja. Težave se lahko stopnjujejo od blagih do težjih motenj. Približno 25 % vseh otrok, kjer starši izpostavijo težave na področju usvajanja večine hranjenja, ima prepoznane blage ali zmerne težave na področju hranjenja; vendar pa le od enega do petih odstotkov otrok na področju hranjenja in požiranja razvije resno motnjo hranjenja (8). Tako otroci z blagimi ali zmernimi težavami kot tudi otroci s težjo motnjo na področju hranjenja in požiranja lahko razvijejo resne posledice, ki vplivajo na njihovo počutje, zdravje, rast in razvoj.

Hkrati pa otrokove težave na področju hranjenja in požiranja vplivajo tudi na njihove starše. Ti doživljajo otrokove obroke kot izjemno zahtevne situacije, kar pomembno prispeva k občutenju stresa in frustracije (9). Ramos-Paul je s sodelavci v svoji raziskavi potrdil, da starši otrok, ki so selektivno izbirajo hrano, doživljajo ob obrokih pomembno več stresa kot starši otrok, ki nimajo težav pri hranjenju. Visoka raven stresa lahko vpliva na razvoj negativnega vedenja in oteži družinsko dinamiko, kar skupaj še dodatno negativno vpliva na razvoj večine hranjenja (10).

## Stopenjski senzorni pristop k učenju hranjenja

Potreba po učinkovitem pristopu v procesu obravnave otroka, ki ima težave na področju hranjenja in požiranja, nas je na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na URI - Soča spodbudila v iskanje ustreznega pristopa, ki bi vključeval oceno in učinkovito obravnavo organskih in vedenjskih vidikov otrokovih težav. Najti smo želeli pristop, ki bi bil primeren za ambulantno obravnavo in delo v domačem okolju ter bi vključeval tudi starše, saj njihovo sodelovanje pomembno podpira proces učenja prehranjevalnega vedenja pri otroku. Odločili smo se za interdisciplinarni Stopenjski senzorni pristop (*angl.* Sensory Oral Stimulation approach, v nadaljevanju SOS), ki ga je razvila psihologinja Kay A. Toomey s sodelavkami (11). SOS je interdisciplinarni pristop, s pomočjo katerega lahko ocenimo, načrtujemo in izvajamo obravnavo otroka s težavami na področju hranjenja. V interdisciplinarno timsko obravnavo se v ožji strokovni skupini vključujejo specialist pediatrije ali specialist fizikalne in rehabilitacijske medicine, specialist klinične logopedije, delovni terapevt, specialist klinične psihologije in dietetik, širše pa tudi specialisti otroške gastroenterologije, rentgenologije, otorinolaringologije in drugi, kadar je potrebno izključiti ali ustrezno obravnavati otroke, pri katerih gre poleg senzornih motenj tudi za motnje požiranja.

Zasnova koncepta SOS je nastala sredi osemdesetih let 20. stoletja kot odziv na povečano število otrok, ki so zaradi najrazličnejših vzrokov potrebovali nadomestno hranjenje skozi nazogastrično (NGS) ali perkutano endogastrično sondo (PEGS). Hranjenje na ta način jim je omogočilo, da so bili nahranjeni in so preživeli, vendar sami, brez dodatne pomoči, kasneje niso zmogli preiti nazaj na hranjenje skozi usta (12). Z razumevanjem otrokovega razvoja večin hranjenja in morebitnih težav pri hranjenju je Kay A. Toomey s sodelavkami razvila pristop, ki otrokom omogoča postopno učenje hranjenja skozi usta in ukinitvev uporabe sonde za hranjenje. Otrok, ki je vključen v ta program obravnave, razvija večino hranjenja postopno, po korakih, tako kot to sicer teče v normalnem razvoju. Cilj programa je izboljšati otrokove zmožnosti sprejemanja nove hrane, sprejemanja novih okusov in različnih tekstur, kar vpliva tudi na povečanje količine hrane, ki jo otrok lahko učinkovito in varno poje (11).

Sharp in sodelavci so leta 2010 objavili pregled literature s tega področja. Poročali so, da sicer niso našli večjih raziskav, našli pa so nekaj poročil o primerih (12). Creechova (13) je poročala o pilotski študiji, v katero so vključili 10 otrok, starih med 17 in 31 mesecev. Otroke so snemali med običajnim obrokom. Ob začetku in zaključku študije (10 tednov kasneje) so jim ponudili enak nabor sedmih živil. Primerjali so vedenje, ki se je pojavljalo med obrokom, in ugotovili, da so se pozitivne oblike vedenja ob zaključku študije pojavljaje statistično značilno pogosteje kot ob začetku (smehljanje, pozitivno oglašanje, vzajemno sodelovanje s skrbnikom). Statistično značilno pogosteje so otroci ob zaključku študije vstopali v stik s hrano (dotikanje, mešanje, pobiranje koščkov), manj je bilo negativnega vedenja (jok med obrokom, poskus odhoda od mize), pretiranih odgovorov na dražljaje v ustih (poudarjen žrelni refleks, bruhanje, poudarjeno iztegovanje prstov ob dotikanju hrane in umikanje rok od hrane) in zavračanja hrane

(metanje hrane stran, odiranje hrane, obračanje glave stran od hrane) (13).

Boydova (14) je poročala o rezultatih programa SOS, v katerega so vključili 37 otrok (sedem jih je imelo PEGS), starih od 18 do 61 mesecev. Program SOS v skupini je trajal 12 tednov, 1-krat tedensko, od ene ure do ure in pol. Ob zaključku raziskave so ugotovili, da so otroci povečali nabor hrane za 41 %, po drugem ciklusu 12 tednov pa še za dodatnih 17 %. Vseh sedem otrok s PEGS se je v naslednjih 12 do 24 mesecih zmoglo hraniti samo skozi usta in s hrano, ki je bila ustrezna za starost. Petersonova s sodelavkami (15) je primerjala učinkovitost vedenjske terapije in pristopa SOS pri skupini otrok z motnjo avtističnega spektra. Ugotovile so, da je bil vedenjski pristop sicer bolj uspešen, vendar pa so v študijo vključile le šest otrok. Menile so, da bi otroci v njihovi študiji potrebovali daljši program kot le 12 tednov obravnave. Bensonova (16) je poročala o učinkovitosti SOS programa pri 34 otrocih z razvojnimi motnjami ter težavami pri hranjenju. Ugotovila je, da napredek pri vključenih otrocih ni bil statistično značilno povezan s starostjo otroka ali z diagnozo. Zanimivo je, da je analiza izboljšanja rezultatov pokazala pozitivno povezavo z moškimi spolom. Menijo, da je SOS program koristen za otroke z nevrološkimi motnjami in s težavami pri hranjenju (16).

Leta 2015 smo na Oddelku za (re)habilitacijo otrok na Univerzitetnem rehabilitacijskem inštitutu Republike Slovenije – Soča po opravljenem izobraževanju v certificiranem programu SOS uvedli subspecialistično ambulanto za motnje hranjenja in požiranja. V raziskavi smo želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapevtskega programa. Preveriti smo želeli tudi, kako so z obravnavo v ambulanti zadovoljni starši.

## METODE

### Preiskovanci

V retrospektivno raziskavo smo vključili otroke, ki so bili zaradi težav pri hranjenju v ambulanto obravnavani napoteni od februarja 2016 do avgusta 2018. Pregledali smo dokumentacijo 123 otrok. Iz nadaljnje analize podatkov smo izločili podatke 36 otrok, ki so bili na posvetu v ambulanti le enkrat zaradi blažjih težav in so potrebovali le posvet o primerni podpori usvajanja večine hranjenja. Dva otroka sta imela ugotovljeno hudo motnjo požiranja, tako da je specialistka otorinolaringologije po endoskopski preiskavi menila, da hranjenje ni varno. Dva otroka sta zaradi dolgotrajne bolezni prekinila z obravnavami, štirje otroci pa so v opazovanjem obdobju z obravnavami šele začeli. V nadaljnjo analizo smo vključili podatke 79 otrok s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8).

### Protokol uvodne obravnave v ambulanti za motnje hranjenja

Ob vabilu na prvi pregled v ambulanto staršem pošljemo tudi vprašalnik o prevladujočih težavah pri hranjenju in požiranju.

Vprašalnik nam olajša zbiranje osnovnih podatkov o načinu hranjenja v domačem okolju, številu obrokov, vrsti in količini hrane, ki jo otrok trenutno poje. S starši se ob pregledu nato natančno pogovorimo o vseh značilnostih hranjenja in požiranja ter vedenja, ki ga otrok izkazuje pred, med in po hranjenju. Poizvemo tudi o strategijah, ki so jih morebiti že začeli uporabljati sami, ko so iskali učinkovit način, da bi nahranili svojega otroka. Vedno zberemo tudi podatke o morebitnih sočasnih boleznih ali težavah otroka in opravimo klinični nevrološki pregled. Sledi začetna ocena hranjenja in pitja, ki jo opravi ena od specialistk klinične logopedije, ki je opravila tudi izobraževanje o konceptu SOS. Otrokove zmožnosti na področju hranjenja primerjamo z veččinami, ki bi jih otrok glede na starost že moral obvladati. Razkorak med dejanskim in pričakovanim funkcioniranjem je osnova za načrtovanje posameznemu otroku prilagojenega programa. Pri načrtovanju terapevtskega programa upoštevamo otrokove fiziološke, psihološke, vedenjske in socialne dejavnike, ki vplivajo na hranjenje.

## Protokol in principi terapevtskega programa

Vsaka terapevtska ura se začne s pripravo prostora in namestitvijo otroka v primerno poseden položaj (ustrezna podpora oz. nadzor položaja glave in trupa, ki omogoča varno požiranje in učinkovito funkcijo rok). V večini primerov to pomeni, da otrok sedi na stolu ob terapevtski mizi z izrezom. Izrez na mizi omogoča boljšo podporo trupa in oporo rok na delovno površino. Otrok je nato vključen v individualno načrtovan terapevtski program po načelih SOS, ki je usmerjen v sistematično zmanjševanje občutljivosti otroka, ki je preobčutljiv na posamezne vrste dražljajev, ki so povezani s hrano in hranjenjem (desenzitizacija). Del programa, predvsem v začetni fazi, vključuje dotikanje in masažo področja obraza in ust, kar omogoča postopno prilagajanje na mehanske dražljaje. V nadaljevanju terapevtskega programa na igriv način spodbujamo nadaljnje korake učenja, ki vodijo do hranjenja:

1. usmerjanje pogleda na hrano;
2. pripravljenost, da otrok ostane poseđen za mizo;
3. interakcija s hrano (vohanje hrane, dotikanje, okušanje z jezikom, preden hrana vstopi v usta, vnos hrane v usta, učenje obvladovanja grizljaja ali požirka v ustih, žvečenje in požiranje).

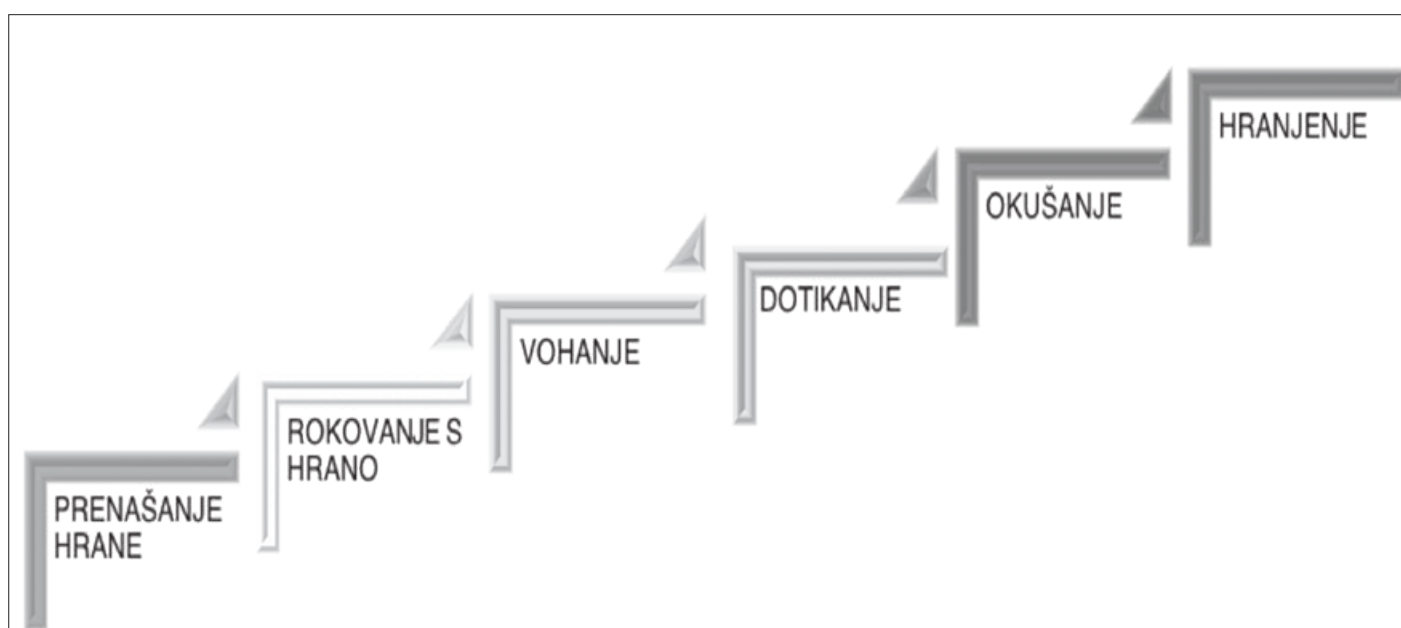
Vsak od naštetih korakov je razdeljen na manjše, podrejene korake, ki jih otrok v programu SOS postopoma osvaja in napreduje na poti k samostojnemu in učinkovitemu hranjenju. Koraki si sledijo v logičnem zaporedju, kar terapevtu omogoča, da otroka ves čas natančno spremlja v procesu učenja sprejemanja določene hrane in ga natančno, sistematično usmerja in spodbuja pri obvladovanju posameznih korakov (Shema 1).

V programu SOS otrokom ne dajemo navodil ali napotkov, temveč jih v sproščenem vzdušju vodimo v strukturirani igralni dejavnosti s hrano (igra z namenom). S pomočjo igre otroke neprestano spodbujamo, da z radovednostjo vstopajo v stik z novo vrsto ali obliko hrane. Pomembno je, da otrok znotraj posamezne učne enote doživlja pozitivne občutke in se je pripravljen učiti. Pozitivne izkušnje pomembno vplivajo tudi na kasnejše samostojno

hranjenje in učenje. V postopkih sistematičnega zmanjševanje preobčutljivosti na dražljaje otrokom pomagamo, da prilagodijo odzivanje na neprijetne dražljaje in jim omogočimo, da postopno sprejmejo nove dražljaje in se pomirijo tudi v situaciji, ki jih morda vznemirja (17). Vsako naslednje novo živilo, ki ga ponudimo otroku, ustreza njegovim trenutnim sposobnostim, tako da prenaša s tem živilom povezane dražljaje, hkrati pa ga spodbuja, da se uči sprejeti novo senzorno značilnost pri izbranem živilu. Pomemben del programa je tudi učenje oz. povzemanje socialnega modela in običajev, ki so sestavni del obroka. Otroka spodbujamo, da sedi ob mizi in pozornost ves čas obravnave usmerja k hrani. Ob tem ga spodbujamo tudi v procesu interakcije z osebami za mizo in k posnemanju vedenja hranjenja.

## Protokol zbiranja podatkov in ocenjevalni instrumenti

Iz dokumentacije otrok smo zbrali splošne podatke o spolu, starosti in napotni diagnozi. Nato smo iz vprašalnikov, ki so jih ob prvem pregledu v ambulanti izpolnili starši, povzeli podatke o vrsti in količini hrane, ki jo je otrok pojedel, o težavah pri hranjenju in vedenju otroka. Glede na opisane težave pri hranjenju smo otroke razvrstili v eno od treh skupin (8): (1) otroke, ki ne jedo dovolj; (2) otroke, ki so selektivni pri sprejemanju hrane in (3) otroke, ki so razvili strah pred hranjenjem.



**Shema 1:** Koraki do samostojnega hranjenja (11).

**Scheme 1:** Steps towards independent feeding (11).

Prvi sklop obravnave je torej namenjen spoznavanju in usvajanju postopkov učinkovitejšega sprejemanja več vrst različne hrane. V podporo programu ob zaključku posamezne terapijske ure z natančnim dogovorom opredelimo, kako nadaljevati z delom v domačem okolju. Starši so v terapijskem programu ves čas prisotni in aktivno vključeni. Zelo pomembno je, da jim razložimo cilje obravnave in da razumejo pomen strukturirane igralne dejavnosti ter razvoj prehranjevalnega vedenja. Tako lahko v domačem okolju bolj učinkovito podprejo učenje prehranjevalnih navad.

Cilji stopenjsko senzornega pristopa so torej usmerjeni v podporo sprejemanja hrane različnih okusov, barv, vonjev in teksture. Vsi otroci v terapijskem programu kažejo določeno stopnjo pripravljenosti za učenje, napredek pa je odvisen od otrokove stopnje miselnega, čustvenega in psihosocialnega razvoja (18). Glede na napredek otroka v terapijskem protokolu prilagajamo število ambulantnih obiskov pri specialistki klinične logopedije.

Otroke smo glede na večino hranjenja razvrstili tudi s pomočjo Lestvice za razvrščanje in obravnavo oseb z motnjami hranjenja in požiranja (*angl.* Dysphagia Management Staging Scale, v nadaljevanju DMSS) (19). Lestvica omogoča razvrščanje oseb z motnjo hranjenja in požiranja ter tvegane oblike vedenja ali zavračanje hranjenja v eno od petih stopenj, ki se razlikujejo po resnosti težav pri hranjenju:

1. stopnja: otroci brez simptomov tveganega vedenja ali zavračanja hranjenja;
2. stopnja: otroci z blago motnjo, ki so zadovoljivo prehranjeni in hidrirani;
3. stopnja: otroci z zmerno motnjo hranjenja in požiranja, pri kateri je težave mogoče premostiti s kombinacijo omejitev pri dieti in prilagojenih tehnik oz. strategij hranjenja in požiranja;
4. stopnja: otroci s težjo motnjo, ki imajo resne težave pri hranjenju, kar pomembno vpliva na njihovo prehranjenost; te težave vztrajajo kljub kombinaciji tehnik in strategij za pomoč pri hranjenju;
5. stopnja: otroci s težko motnjo, pri katerih je težave potrebno reševati s pomočjo delne ali popolne prehrane skozi sondo.

Staršem otrok, ki so zaključili ambulantni program, smo poslali dva vprašalnika. S pomočjo prvega vprašalnika smo zbrali podatke o tem, kako otroci napredujejo v domačem okolju po zaključku programa. Vprašalnik je vključeval šest vprašanj, ki so bila vezana na razumevanje otrokovih težav na področju razvoja večšine hranjenja in morebiti opazen napredek pri sprejemanju različnih živil (Priloga 1).

Za oceno zadovoljstva s programom smo uporabili Vprašalnik o zadovoljstvu klienta – (angl. Client Satisfaction Questionnaire, CSQ-8) (20). CSQ-8 sestavlja osem vprašanj, na katera so starši lahko odgovorili na štiri-stopenjski lestvici (od zelo negativne do zelo pozitivne ocene). Tako smo dobili skupni rezultat med 8 in 32 točk. Numerične ocene za posamezne trditve so bile razporejene naključno (od visoke do nizke ali od nizke do visoke ocene), tako da so imeli starši manj možnosti, da bi na vprašanja odgovarjali stereotipno. Vprašanja so se nanašala na mnenja staršev in njihove trditve o postopkih oskrbe, ki so jih bili deležni v okviru programa ambulate za motnje hranjenja.

Zbrane podatke smo analizirali in za posamezne spremenljivke izračunali opisne statistike. Študijo je odobrila etična komisija URI – Soča na seji 5. 11. 2018.

## REZULTATI

V raziskavo smo vključili podatke 79 otrok (44 dečkov, 35 deklie) s povprečno starostjo 2,5 let (SO 2,8). Med napotnimi diagnozami so prevladovali različni sindromi in genetske okvare ( $n = 33$ ), nedonošenost ( $n = 29$ ) in motnje hranjenja brez jasne etiologije ( $n = 25$ ).

### Težave otrok pri hranjenju

Glede na opisane težave hranjenja, je bila velika večina otrok t.i. selektivnih jedcev (Tabela 1), kar pomeni, da so imeli zelo ozek nabor hrane, ki so ga želeli oziroma zmogli jesti. Zaradi težav pri razvoju občutenja in sprejemanja posameznih dražljajev v področju ust in ustne votline so selektivno sprejemali samo določeno vrsto ali teksturo hrane. Sprejeli so majhno število izbranih živil. Organskega vzroka težav na področju prebavil s predhodnimi preiskavami na Pediatrični kliniki Univerzitetnega kliničnega centra (UKC) v Ljubljani niso pojasnili. Otroci so imeli pogosto opredeljene težave v razvoju, kot je zaostanek v razvoju ali pa je bilo za njih znano, da so se rodili precej prezgodaj (ekstremna nedonošenost). Skupina otrok, ki niso jedli dovolj, je bila majhna, etiologija težav pa nepojasnjena. Otroci so po poročanju staršev sprejeli omejeno količino hrane, sami niso kazali želje po hranjenju, pridobivanje telesne teže je bilo pomembno upočasnjeno. Četrtnina otrok je razvila strah pred hranjenjem in so hrano povsem ali delno odklanjali (Tabela 1). Starši so te otroke hranili na nadomesten način, večina jih je imela PEGS. Hrane se niso naučili sprejemati skozi usta, čeprav je endoskopska preiskava na Kliniki za otorinolaringologijo UKC Ljubljana potrdila, da je njihovo požiranje funkcionalno in varno.

**Tabela 1:** Razvrstitev otrok glede na vrsto težave pri hranjenju (8).

**Table 1:** Classification of children based on predominant feeding and eating disorder (8).

Opis težav / Feeding and eating disorder	Število / Number	Delež (%) / Percentage (%)
Otroci, ki ne jedo dovolj	7	8,8
Otroci, ki so selektivni pri sprejemanju hrane	51	64,6
Otroci, ki so razvili strah pred hranjenjem	21	26,6
<b>Skupno / Total</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

Skladni s temi podatki so bili podatki o razvrstitvi otrok v eno od petih stopenj DMSS (Tabela 2). Skoraj polovica otrok je imela po kriterijih DMSS blage težave pri hranjenju, po drugi strani pa je imela skoraj četrtnina otrok težjo in težko motnjo hranjenja.

**Tabela 2:** Razvrstitev otrok glede na oceno motenj hranjenja in požiranja (Dysphagia Management Staging Scale, DMSS) (19).

**Table 2:** Classification of children based on Dysphagia Management Staging Scale (DMSS) (19).

Stopnja /Level	Število otrok/ Number of children	Delež otrok (%) / Percentage of children (%)
<b>I. Brez simptomov</b>	1	1,2
<b>II. Blaga motnja</b>	39	49,4
<b>III. Zmerna motnja</b>	17	21,5
<b>IV. Težja motnja</b>	8	10,2
<b>V. Težka motnja</b>	14	17,7
<b>Skupno /Total</b>	<b>79</b>	<b>100</b>

### Trajanje terapevtskega programa SOS

Otroci so bili s starši v povprečju vključeni v pet individualnih terapevtskih obravnav. Do deset obravnav so imeli otroci s težjo motnjo hranjenja. Štirje otroci, ki so bili odvisni od hranjenja s PEGS, so bili na začetku sprejeti v 14-dnevno strnjeno obravnavo in so nato nadaljevali z ambulantnimi obiski.

### Mnenja staršev o težavah otroka pri hranjenju

Po zaključku obravnave smo oba prej omenjena vprašalnika poslali staršem na 79 elektronskih naslovov. Z osmih naslovov smo dobili obvestilo o nepravilnem elektronskem naslovu. Do konca novembra 2018 so starši vrnili 32 izpolnjenih vprašalnikov, kar je malo manj kot polovica (45 %). Ponovnih povabil nismo pošiljali. Na vprašanja o težavah otroka na področju hranjenja je

sedem staršev (21,8 %) menilo, da njihov otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita. Dvanajst staršev (37,5 %) je odgovorilo, da otrok sprejme samo določeno vrsto hrane, 13 (40,6 %) staršev je bilo mnenja, da ima njihov otrok razvit strah pred hranjenjem.

### Odvajanje od hranjenja s PEGS

Pri pregledu dokumentacije smo bili še posebej pozorni na 16 otrok s težjo in težko motnjo hranjenja, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi PEGS. Ob začetku obravnave sta dva otroka že poskušala hrano sprejemati tudi skozi usta, štirinajst otrok pa je bilo ob začetku programa nahranjenih izključno s pomočjo sonde. Sedem od teh otrok (42,7 %) je ob zaključku obravnave skozi usta sprejemalo vse obroke.

### Ocena učinkovitosti hranjenja po zaključku terapijskega programa SOS

Trije starši so po koncu obravnave poročali, da njihovi otroci (9,4 %) zmorejo sprejeti od tri do pet novih živil; pet staršev je poročalo, da otroci (15,6 %), zmorejo sprejeti pet do deset novih živil; 17 otrok (53,2 %) se je naučilo sprejeti več kot deset živil ter praktično pojedjo vse, kar jim ponudijo pri obroku. Sedem staršev nam je sporočilo, da na področju razvoja večšine hranjenja kljub obravnavi ne opazijo napredka in da njihovi otroci na področju hranjenja niso napredovali (21,8 % otrok).

### Zadovoljstvo staršev s programom SOS

Vsi starši so na vprašanje, ali jim je bila razlaga strokovnjakov, ki so obravnavali otroka, v pomoč pri razumevanju otrokovih težav na področju razvoja večšine hranjenja, odgovorili pritrdilno. Eden od staršev je pri odgovoru dodal: »Težko je razumeti otroka, ki se rodi s slabim požiralnim refleksom in ne zna jesti, če takšnih težav ne poznaš od prej. V procesu obravnave je bila razlaga logopedinje pomembna in nam je bila v pomoč pri razumevanju posameznih stopenj učenja hranjenja.«

Na vprašanje, kaj menijo, da je najbolj vplivalo na napredek pri večšini hranjenja, so se starši v večini odločili za prvi odgovor. Menili so, da je na napredek otroka najbolj vplivalo namensko in sistematično spoznavanje nove hrane v domačem okolju in pri obravnavah. Le trije starši so izpostavili, da je k napredku v pomembni meri vplivala tudi vključitev otroka v vzgojno-izobraževalno inštitucijo in opazovanje vedenja vrstnikov pri obrokih. Trije starši so izpostavili pomen posvetov pri specialistih, ki so jih srečali v procesu ocene in obravnave. Odgovora, da je na napredek pri večšini hranjenja vplivalo siljenje k hranjenju ali različni nasveti znancev in družine, ni izbral nihče od staršev.

V vprašalniku o zadovoljstvu (CSQ) so se vprašanja nanašala na mnenja staršev in njihove trditve o postopkih oskrbe, ki so jih bili deležni v okviru ambulante za motnje hranjenja. Nekoliko več kot polovica staršev (62,9 %) je bila mnenja, da je bila kakovost storitev, ki so jih bili deležni, odlična in le manjši delež (7,4 %) staršev je bilo mnenja, da s storitvijo niso bili zadovoljni. Da je

program obravnave ustrezal njihovim potrebam, nam je sporočila dobra polovica (55,0 %) vprašanih staršev. Na vprašanje, kako so bili zadovoljni s količino pomoči, ki so jo prejeli, se je skoraj polovica staršev (44,4 %) opredelila, da je večinoma zadovoljna, 37,0 % pa je bila zelo zadovoljnih. Le manjši delež (11,1 %) staršev je bilo nezadovoljnih.

Velika večina staršev (92 %) je na vprašanje, ali jim je obravnava pomagala, da so bolj učinkovito reševali svoje težave, odgovorilo pritrdilno. Velika večina (80 %) staršev se je tudi strinjala s trditvijo, da je vključevanje družine v terapijsko obravnavo motenj hranjenja s prevladujočo senzorno preobčutljivostjo, ki si pogosto sami ne znajo pojasniti, nekoliko oziroma precej zmanjšala njihov stres in skrbi, kar je tudi pomemben cilj obravnave.

### RAZPRAVA

V raziskavi smo torej želeli preveriti, kakšni otroci so napoteni v naše programe, opredeliti njihove težave pri hranjenju in oceniti učinkovitost terapijskega programa. Napoteni otroci so bili relativno mladi s povprečno starostjo 2,5 let. Vendar pa je bil tudi razpon starosti kar velik. To vendarle pomeni tudi, da nekateri otroci pridejo k nam v program precej pozno, še posebej če upoštevamo, da bi večšine hranjenja morali osvojiti že do tretjega leta (3). Za te otroke bi si želeli, da bi v klinični praksi strokovnjaki njihove težave na področju hranjenja prepoznali precej prej in jih napotili v ustrezen terapijski program. Da so te težave tudi v mednarodnem prostoru prepoznane šele v novejšem času, kaže nova diagnoza v diagnostičnem in statističnem priročniku duševnih motenj (*angl.* The Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders, DSM-5) (21). Težave, ki so bile prej opredeljene kot selektivne motnje hranjenja (*angl.* selective eating disorder), so na novo opredelili kot motnja vnosa hrane, ki je povezana z izogibanjem hrane in zmanjšano količino hrane, ki jo oseba poje (*angl.* avoidant restrictive food intake disorder, ARFID). Motnja je v tem opisu podobna anoreksiji, vendar pa v nasprotju z njo ne vključuje neprijetnih občutkov v zvezi z obliko ali velikostjo telesa ter strahu pred debelostjo. Čeprav gre kar nekaj otrok skozi obdobja, ko so izbirčni pri izboru hrane, pa otrok s to diagnozo ne poje dovolj hrane, da bi rasel in se razvijal primerno glede na vrstnike (21).

Med napotnimi diagnozami otrok v naši raziskavi so prevladovali različni sindromi in genetske okvare, nedonošenost in motnje hranjenja brez jasne etiologije. Primerljivih podatkov v dostopni literaturi nismo našli, kar je morda lahko pričakovano. Različni programi za motnje hranjenja pri otrocih so vpeti v različne programe bolnišnic in različna kulturna okolja. Morda je še najbližje temu raziskava Bentonove s soavtoricami iz bolnišnice v Chicagu (22). Analizirale so podatke vseh napoteni otrok v kliniko za motnje hranjenja. Prenizko težo so ugotovili le pri 10 % otrok. Večina staršev je navedla skrbi o slabi prehranjenosti otrok, zavračanju hrane in slabem pridobivanju telesne teže. Najpogosteje so poročali o frustraciji v času obrokov, pomanjkanju razumevanja s strani ostalih družinskih članov, pomanjkanju ustreznih terapijskih programov, ki bi bili na voljo v ustreznem času in nezmožnost, da

bi zadostili prehranskim potrebam otroka. Analiza naših podatkov je pokazala, da je manjši del staršev poročal o tem, da otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita, več kot tretjina je poročala, da otrok sprejme samo določeno vrsto hrane. Kar velik del staršev je menil, da ima njihov otrok razvit strah pred hranjenjem.

Analiza težav otrok pri hranjenju, ki smo jih ugotovili pri pregledu, je pokazala, da je več kot polovica otrok selektivnih pri izbiranju hrane. Otroci so po navedbi staršev večinoma jedli manj kot 15 različnih živil, v nekaj primerih le po pet različnih. Ti podatki kažejo, da so imeli k nam napoteni otroci več težav kot pa skupina otrok iz bolnišnice v Chicagu. Bentonova in sodelavke so poročale, da je v njihovi skupini otrok jedilnik le v 7 % vključeval manj kot 15 živil, v 18 % je vključeval med 15 in 25 živil, ostali otroci so jedli več kot 25 različnih živil (22).

Z rezultati analize vzrokov napotitve je skladen tudi delež otrok, ki so imeli blage simptome, ki kažejo na motnje hranjenja ali pa so bili celo brez njih (DMSS stopnji I. in II., Tabela 2). Otroci, ki imajo predvsem senzorno preobčutljivost (na primer nedonošenčki), običajno nimajo težav pri požiranju, temveč težave pri vnosu in zadrževanju hrane v ustih. Obratno velja za otroke s težjo in težko motnjo hranjenja in požiranja (DMSS IV. in V.). Ti otroci zaradi težav pri obvladovanju sprejemanja hrane (usmerjanje glave k hrani, odpiranje ust, pobiranje z žlice), obvladovanju hrane v ustih (ustrezno gibanje jezika, lic in čeljusti) ter pomikanju hrane proti žrelu, težko razvijajo ustrezno senzorno izkušnjo in zato prav tako razvijajo znake senzorne preobčutljivosti. Tako je Marshall s sodelavci (23) primerjal klinične značilnosti dveh skupin otrok na kliniki za motnje hranjenja, otroke z motnjo avtističnega spektra (MAS) (N=33) in otroke s kompleksnimi motnjami (N=35) v starosti od dveh do šestih let. Otroci v obeh skupinah so imeli številne vedenjske težave med obroki, pri čemer je to za otroke z MAS in njihove starše predstavljalo večji stres kot za otroke s kompleksnimi motnjami in njihove starše. Otroci s povečano senzorno občutljivostjo so zmogli jesti pomembno manj neobdelanega sadja in zelenjave, starši teh otrok pa so poročali o pomembno več vedenjskih težavah pri hranjenju (23).

Otroci, ki bili napoteni k nam, so opravili v povprečju pet individualnih terapevtskih obravnav. Bolj natančnih podatkov o številu obravnav in časovnem razponu med posameznimi obravnavami v dokumentaciji nismo imeli. Trajanje in intenzivnost programa SOS, ki ga priporočajo avtorji programa, je sicer večja (12 - 14). Avtorji ene od spletnih strani priporočajo intenzivni model obravnave, od tri do pet obravnav na teden, skupaj običajno okrog 30 obravnav (24). Glede na stopnjo težav, ki smo jih ugotovili pri otrocih, smo se odločili za manj intenziven program. Pri otrocih z več težavami (DMSS III. do V.) je učenje večšine hranjenja potekalo počasneje in je trajalo več mesecev, pri nekaj otrocih tudi več kot eno leto. Po drugi strani pa se zavedamo, da intenzivnost obstoječega ambulantnega programa za otroke z motnjami hranjenja deloma omejuje tudi delo specialistk klinične logopedije v bolnišničnih programih, kamor so otroci vključeni zaradi težav na več področjih funkcioniranja (motnje govorno-jezikovne komunikacije in/ali hranjenja). Za delo z otroki v ambulantnem programu je namenjeno le nekaj ur tedensko.

Kljub manj intenzivnemu terapevtskemu programu pa rezultati kažejo, da je obstoječi terapevtski program s SOS pristopom učinkovit. Več kot 40 % otrok, ki so bili ob začetku programa hranjeni skozi PEGS, je ob zaključku programa sprejemalo vso hrano skozi usta. Ti otroci so imeli več nevroloških težav kot otroci, ki so bili s PEGS napoteni v SOS program, o katerem je poročala Boydova (14). Vključeni so bili otroci z zaostankom pri učenju motoričnih veščin hranjenja, otroci s senzorno preobčutljivostjo, znižanim mišičnim tonusom, gastroezofagealnim refluksom, ne pa otroci s sindromi in genetskimi okvarami.

Sicer pa so za te otroke s PEGS v svetu razvili tudi drugačne programe za odvajanje od hranjenja po sondi. Na voljo so podatki o dveh raziskavah Gardinerjeve s sodelavci (25, 26), ki so želeli natančneje opredeliti intenzivne programe za odvajanje otrok od hranjenja po sondi (običajno trajanje tri tedne). V raziskavo so vključili bolnišnice v Avstraliji, Evropi in ZDA. Razvili so vprašalnik za zbiranje podatkov o vsebini in metodologiji teh programov. Izkazalo se je, da so se v štirih od šestih bolnišnic v Avstraliji odločili za izvajanje neformalnih programov, ki nimajo jasno dorečenih smernic klinične prakse (25), v petih od šestih pa niso imeli jasno določenega vodje posameznega primera. Za razliko od teh so strokovnjaki v bolnišnicah v Evropi in ZDA poročali o uporabi dogovorjenih kliničnih smernic in o največ treh vodilnih strokovnjakih, ki so skrbeli za posamezne primere otrok in tako zagotavljali stalnost terapevtske prakse (25). V kasejši študiji so se bolj natančno posvetili vsebini programov. Avtorji so poročali, da so vsi vključeni strokovnjaki v terapevtskem programu uporabljali tehnike za zmanjševanje senzorne občutljivosti in učenje vzorcev gibanja v ustih, ki so potrebni za varno in učinkovito hranjenje. Večina je staršem in otrokom nudila tudi psihološki terapevtski program. Šest od osmih strokovnih timov je v začetnem obdobju uporabljala metodo inducirane lakote (26). Kljub temu avtorji svetujejo nadaljnje raziskave o učinkovitosti teh kratkotrajnih in intenzivnih programov.

Avtorice SOS pristopa takšnemu kratkotrajnemu pristopu z inducirano lakoto ugovarjajo. Prepričane so, da SOS program otroku omogoča, da večšino hranjenja razvija postopno, po korakih, tako kot to sicer teče v tipičnem razvoju (27, 28). Pomembno je namreč, da se otrok ne le navadi jesti skozi usta, temveč začne sprejemati različne vrste hrane in poveča nabor živil. Dolgoročni cilji SOS programa so, da se otrok hrani brez pretiranega žrelnega refleksa in je zmožen sprejeti hrano različnih okusov, barv, vonjev in tekstur; da je otrok v 80 % do 90 % pripravljen sprejeti novo živilo; da sprejme več kot 30 različnih vrst hrane (proteini, škrobna živila, sadje in zelenjava) in zmore popiti primerno količino tekočine ter napreduje pri večšini pitja s kozarcem, lončkom ali slamico (29).

Temu cilju se je približala več kot polovica otrok v naši raziskavi; starši so za njih poročali, da so se otroci naučili sprejeti več kot deset novih živil in da praktično pojedjo vse. Četrtnina otrok je pokazala nekoliko manjši napredek, ki pa je še vedno pomemben (povečanje nabora za tri do deset živil). Le manjša skupina staršev napredka pri otrocih ni opazila. Tudi ti rezultati so skladni z ugotovitvami Boydove z Univerze v Koloradu (14). Skoraj polovica otrok (46 %) je potrebovala le 12-tedenski terapevtski



program (1-krat/teden); nato pa je delež otrok postopno upadal do 5,5 % otrok, ki so potrebovali šest ponovitev 12-tedenskega programa. Tudi tu so za mero učinkovitosti programa upoštevali število živil, ki jih je otrok pojedel ob vključitvi v program in ob zaključku. Najbolj se je število živil povečalo v prvi skupini otrok (en 12-tedenski program), v povprečju za osem (od začetnih 19 na končnih 27) (14). Glede na dolgo obdobje terapevtskega programa za zadnjo skupino v raziskavi Boydove je bila morda skupina otrok v naši raziskavi, kjer starši niso opazili napredka, v terapevtski program pri nas vključena premalo časa oziroma so imeli toliko težav, da jih s tem programom nismo mogli razrešiti.

Morda bi veljalo tudi razmisliti, ali je število živil zadosten pokazatelj uspešnosti programa. Menimo, da bi v prihodnosti veljalo bolj natančno spremljati otroke (spremljanje telesne teže, spremljanje napredka po shemi korakov do samostojnega hranjenja (Shema1), spremljanje lastnosti hrane, ki jo otrok sprejme glede na konsistenco, barvo, okus in temperaturo). Shema korakov do samostojnega hranjenja je namreč precej bolj natančno razdelana. Vsak od korakov vključuje še več manjših, na primer: prenašanje hrane (toleranca) se stopnjuje od prvega koraka, ko zmore otrok ostati v istem prostoru, kot je hrana; sledi pripravljenost otroka, da sedi za mizo, ko je določena hrana na drugi strani mize; potem, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana na sredini mize; nato, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana v njegovi bližini; na koncu, otrok lahko sedi za mizo, ko je hrana pred njim (11). Ustreznega vprašalnika ali testa z dobrimi psihometričnimi lastnostmi za to področje v dostopni literaturi nismo našli.

Kljub temu pa v prid trditvi, da je program SOS uspešen tudi v našem kulturnem okolju, govorijo rezultati analize zadovoljstva staršev. Večji del staršev je menil, da je bila kakovost storitev odlična in le majhen delež z njo ni bil zadovoljen. Dobra polovica staršev je tudi menila, da je program ustrezal njihovim potrebam, nekoliko manj pa so bili zadovoljni s količino pomoči. Kot smo omenili že na začetku razprave, se zavedamo, da je obseg programa, ki ga lahko ponudimo glede na omejeno število specialistk klinične logopedije, manjši, kot ga priporočajo avtorice SOS programa in kot bi si želeli tudi mi sami. Drugi del razlage, ki smo jo že omenile, pa je v hujši stopnji težav s hranjenjem, ki jih je imel del otrok. Že med terapevtskim programom smo ugotavljali, da napredka ne moremo spodbuditi pri otrocih s težjo ali težko motnjo v duševnem razvoju, saj je zmožnost učinkovitega sodelovanja v terapevtskih programih zaradi znižanih kognitivnih zmožnosti pomembno omejena. Enako velja za otroke, ki imajo resne težave na področju gibanja. Kljub temu pa tudi otroci, ki težko sodelujejo v terapevtskem programu in jih hranimo s pomočjo sonde, potrebujejo redno spremljanje in spodbujanje razvoja večšine in vzdrževanja prijetnih občutkov v ustih ob okušanju hrane, če je to le varno.

Razvoj večšine hranjenja in požiranja je pomemben del v procesu razvoja otroka in vpliva na kakovost življenja otroka in družinske dinamike (30). Prav zato nas veseli tudi podatek o tem, da je velika večina staršev menila, da jim je program nekoliko oziroma precej zmanjšal stres in skrbi. Predvsem se je izpostavilo pomembno dejstvo, da starši otrok, ki ne napredujejo pri učenju hranjenja

in požiranja, kar je posledica motenj občutenja, težje razumejo, zakaj njihov otrok ne sprejema hrane in tako otroku ne omogočijo potrebnih spodbud za razvoj večšine. Nerazumevanje otrokovih težav lahko vodi v razvoj motenega vedenja med obrokom, kar še dodatno upočasni razvoj večšine (31). Prav je, da imajo vsi starši, ki izrazijo skrb glede motenj hranjenja in požiranja, možnost posveta in po potrebi obravnave, saj jim tako omogočimo, da razumejo, zakaj ima njihov otrok težave in mu le tako omogočijo pravilno spodbudo tudi v domačem okolju. Ob obravnava namreč neredko naletimo na izredno slabo razumevanje staršev, zakaj ima njihov otrok težave na področju razvoja večšine hranjenja, čeprav se običajno pred prihodom na obravnavo k nam v procesu diagnostike srečajo s številnimi zdravstvenimi delavci tako na primarni kot na terciarni ravni. Komunikacija s starši in njihovo razumevanje otrokovih težav se nam zdi izrednega pomena, saj po našem mnenju pomembno pripomore k obravnavi otroka. Starši z dobrim razumevanjem, kakšne vrste težav ima njihov otrok v procesu usvajanja večšine hranjenja in požiranja in poznavanjem osnovnih principov stopenjsko senzornega pristopa, lažje načrtujejo podporo v domačem okolju, kjer je otrok najpogosteje nahranjen. Med slabosti naše raziskave sodi prav relativno malo število odgovorov na vprašalnik (40 %). Res je, da je bilo nekaj elektronskih naslovov napačnih, vendar se moramo zavedati, da je med starši, ki niso odgovorili, morda več takšnih, ki s programom ali rezultati niso bili tako zelo zadovoljni.

## ZAKLJUČEK

Pri obravnavi otrok z motnjami hranjenja in požiranja, ki se razvijejo zaradi prevladujočih motenj občutenja, je potreben pristop, ki omogoča sistematičen napredek in vključuje tako vplivanje na razvoj večšine hranjenja kot obvladovanje vedenja med hranjenjem. Stopenjsko senzorni pristop se je v dveh letih, odkar smo ga uvedli v obravnavo otrok, pokazal kot učinkovit. Otroci so v programu pomembno povečali število živil, ki so jih bili pripravljene pojesti. Nekaj manj kot polovica otrok, ki so bili na začetku programa hranjeni skozi perkutano gastrično sondo, je ob koncu programa jedla vse obroke skozi usta. V splošnem je dobro tudi zadovoljstvo staršev, ki jim program olajša skrbi in zmanjša stres, ki ga občutijo zaradi otrokovih težav pri hranjenju.

## Literatura:

1. Linscheid TR. Behavioural treatments for paediatric feeding disorders. *Behav Modif.* 2006; 30 (1): 6-23.
2. Simpson C, Schanler RJ, Lau C. Early introduction of oral feeding in preterm infants. *Paediatrics* 2002;110(3): 517-22.
3. Manno CJ, Fox C, Eicher PS, Kerwin MLE. Early oral-motor interventions for pediatric feeding problems: what, when and how. *JEI*. 2005; 2(3): 145-159.
4. Savage JS, Fisher JO, Birch LL. Parental influence on eating behaviour: conception to adolescence. *J Law Med Ethics.* 2007; 35(1): 22-34.
5. Ilingworth RS, Lister J. The critical or sensitive period, with special reference to certain feeding problems in infants and children. *J Pediatr.* 1964; 65: 839-48.

6. Sheppard JJ. Pediatric dysphagia and related medical, behavioral, and developmental issues. In: Sonies BC, ed. *Dysphagia: a continuum of care*. Gaithersburg: Aspen; 1997: 55-73.
7. Sheppard JJ. Using motor learning approaches for treating swallowing and feeding disorders: a review. *Lang Speech Hear Serv Sch*; 2008; 39(2): 227-236.
8. Kerzner B, Milano K, MacLean WC Jr, Berall G, Stuart S, Chatoor I. A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*. 2015; 135(2): 344-53.
9. Howe TH, Wang TN. Systematic review of interventions used in or relevant to occupational therapy for children with feeding difficulties ages birth-5 years. *Am J Occup Ther*. 2013; 67(4): 405-12.
10. Rocio Ramos P, Marriage BJ, Ruiz Debeza R, Oliveros Leal L, Ros Mar L, Torres Cardona L, et al. Impact of picky eating on level of family stress in healthy children between the ages of 3 and 6 years. *Open Nutr J*. 2014; 8: 13-18.
11. Toomey K. SOS Approach to feeding. Dostopno na: <http://sosapproach-conferences.com> Citirano (10. 2. 2019).
12. Sharp WG, Jaquess DL, Morton JF, Herzinger CV. Pediatric feeding disorders: a quantitative synthesis of treatment outcomes. *Clin Child Fam Psychol Rev*. 2010; 13(4): 348-65.
13. Creech E. Behavioral changes across ten weeks of SOS Approach to Feeding therapy. 2006. Unpublished manuscript.
14. Boyd KL. The effectiveness of the sequential oral sensory approach group feeding program [doctoral dissertation]. Colorado school of professional psychology; 2008.
15. Peterson KM, Piazza CC, Volkert VM. A comparison of a modified sequential oral sensory approach to an applied behavior-analytic approach in the treatment of food selectivity in children with autism spectrum disorders. *J Appl Behav Anal*. 2016; 49(3): 485-511.
16. Benson JD, Parke CS, Gannon C, Muñoz D. A retrospective analysis of the sequential oral sensory feeding approach in children with feeding difficulties. *J Occup Ther Sch Early Interv*. 2013; 6(4): 289-300.
17. Gauderer MW. Percutaneous endoscopic gastrostomy: a 10-year experience with 220 children. *J Pediatr Surg*. 1991; 26(3): 288-92.
18. Reynolds GD, Courage ML, Richards JE. The development of attention. In: Reisberg D, ed. *The Oxford Handbook of Cognitive Psychology*. Oxford University Press; 2013: 1000-1013.
19. Sheppard JJ, Veugelers R, Penning C. *Dysphagia Disorder Screening and Dysphagia Management Staging Scale*. Rev. ed. Rotterdam: Erasmus Universit at; 2002.
20. Larsen DL, Attkisson CC, Hargreaves WA, Nguyen TD. Assessment of client/patient satisfaction: development of a general scale. *Eval Program Plann*; 1997; 2(3): 197-207.
21. Supplement to diagnostic and statistical manual of mental disorders. 5th ed. American Psychiatric Association publishing; 2017. Dostopno na: [https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update\\_October2017.pdf](https://psychiatryonline.org/pb-assets/dsm/update/DSM5Update_October2017.pdf) (citirano 20. 11. 2018).
22. Benton K, Swenny C, Cox S, Fraker C, Fishbein M. Pediatric outpatient feeding clinic: if you build it, who will come? *JPEN J Parenter Enteral Nutr*. 2015; 39(7): 855-9.
23. Marshall J, Hill RJ, Ware RS, Ziviani J, Dodrill P. Clinical characteristics of 2 groups of children with feeding difficulties. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2016; 62(1): 161-8.
24. Our treatment model. Star Institute for Sensory Processing Disorder; 2018. Dostopno na: <https://www.spdstar.org/basic/our-treatment-model> (citirano 10. 6. 2019).
25. Gardiner AY, Fuller DG, Vuillermin PJ. Tube-weaning infants and children: a survey of Australian and international practice. *J Paediatr Child Health*. 2014; 50(8): 626-31.
26. Gardiner AY, Vuillermin PJ, Fuller DG. A descriptive comparison of approaches to paediatric tube weaning across five countries. *International Journal of Speech-Language Pathology*, 2017; 19(2): 121-127.
27. Carruth BR, Ziegler PJ, Gordon A, Hendricks K. Developmental milestones and self-feeding behaviours in infants and toddlers. *J Am Diet Assoc*. 2004; 104 1 Suppl 1: 51-6.
28. Gisel EG, Birnbaum R, Schwartz S. Feeding impairments in children: diagnosis and effective intervention. *Int J Orofacial Myology*. 1998; 24: 27-33.
29. Toomey K. When children won't eat: picky eaters vs. problem feeders. Toomey & Associates; 2017. Dostopno na: <https://sosapproach-conferences.com/> (citirano 10. 2. 2019).
30. Bahr D, Johanson N. A family-centered approach to feeding disorders in children (birth to 5 years). *Perspectives on Swallowing and Swallowing Disorders (Dysphagia)*. 2013; 22: 160-170.
31. Jacobi C, Agras WS, Bryson S, Hammer LD. Behavioral validation, precursors, and concomitants of picky eating in childhood. *J Am Acad Child Adolesc Psychiatry*. 2003; 42(1): 76-84.

## **Priloga 1. Vprašalnik za oceno težav pri hranjenju po zaključeni obravnavi v ambulanti za motnje hranjenja in požiranja**

### **Appendix 1. Questionnaire for assessment of feeding disorders after the end of therapy program in the outpatient clinic for feeding and swallowing disorders**

#### **1. Kako bi opredelili težave na področju hranjenja, ki jih opazate pri vašem otroku?**

- a. Moj otrok ne sprejme dovolj hrane zaradi pomanjkanja apetita.
- b. Moj otrok sprejme samo določeno hrano.
- c. Moj otrok ima strah pred hranjenjem.
- d. Drugo:

#### **2. Razlaga strokovnjakov (logopedinje, psihologinje, zdravnice) nam je bila v pomoč pri razumevanju otrokovih težav na področju razvoja veščine hranjenja (obkrožite):**

da    ne

#### **3. Moj otrok je danes pripravljen poskusiti več novih živil iz različnih prehranskih skupin (obkrožite):**

da    ne

#### **4. Koliko?**

- a. Od 3 do 5;
- b. Od 5 do 10;
- c. 10 in več različnih živil;
- d. Drugo:

#### **5. Kaj menite, da je najbolj vplivalo na napredek pri veščini hranjenja vašega otroka?**

- a. Namensko/sistematično spoznavanje nove hrane.
- b. Različni nasveti znancev in družine.
- c. Priprava prehranskega načrta.
- d. Siljenje k hranjenju.
- e. Posvet pri specialistih.
- f. Drugo:

#### **6. Ali ste še zaskrbljeni glede napredka pri usvajanju veščine hranjenja?**

- a. Ne skrbi me več.
- b. Malo me še skrbi.
- c. Zelo me skrbi.
- d. Drugo: