

2020 / 2021 Ikasturtea

**EZPAIN ETA AHOSABAIKO ARRAILDURA BILATERAL OSOA DUEN
JAIOBERRIAREN ERIZAINZTA-ZAINKETAK ELIKADURA ARLOAN**

Maria Saldaña De Pablo

LABURPENA

Sarrera: ezpain eta ahosabaiko arraildurak (EAAk) aurpegiko zein inguruko egituretan eragiten duten sortzetiko akats ohikoenetarikoak dira, eta horien artean larriena eta tratamendu aldetik konplexuena EAA bilateral osoa (EAABO) da. Erizaintzaren ardura izango da malformazio honekin jaio berri den haurtxoaren elikadura eta nutrizioa bermatzea, eta gurasoen parte-hartzea sustatzea osasun-hezkuntza egoki baten bitartez.

Helburuak: lan honen helburu nagusiak EAABOk jaioberriari elikatzeko garaian eragiten dizkion konplikazio nagusiak azaltzea eta haurtxoari zuzendutako erizaintza-zainketak zein gurasoei eman beharreko osasun-heziketa zehaztea da.

Metodologia: errebisio bibliografikoa burutu da PIO egituratik abiatuz. Horretarako datu-base hauek erabili dira: *Pubmed*, *Biblioteca Virtual en Salud* eta *Cuiden*. Horrez gain, web-orrialde hauek ere kontsultatu dira: *European Cleft Organisation*, *Asociación de familiares y afectad@s de labio leporino y fisura palatal de Navarra* eta *Asociación de familias que tienen niños con fisuras labiales y/o palatinas*. Guztira, 43 lan erabili dira.

Emaitzak: EAABOren ondorioz, edoskitzeko beharrezkoak diren xurgatze-eta irenste-mekanismoak asaldatzen dira, jaioberriaren hazkuntza eta garapena arriskuan jarriz. Konplikazioei aurre egin eta elikadura-metodo egokiena hautatzeko, balorazio nutrizional osoa burutu ondoren, erizainak prozesu osoan zehar haurraren erantzunak monitorizatu, elikatze-teknika eta esku-hartzeak burutu, gurasoak informatu eta euskarri gisa jokatu beharko du. Honen inguruan kontsentsu bat ez egon arren, hainbat ikerketek baieztatu dute metodo ezberdinen eragina, jaioberrien bizi-kalitatea hobetze aldera.

Eztabaida: autore gehienek interbentzio berdintsuak proposatzen dituzten arren, protokolo bateratu baten hutsuneak autoreen arteko desadostasunak eragin ditu elikadura-metodo egokiena hautatzerako garaian.

Ondorioak: EAABOak eragindako konplikazioek jaioberriaren zein gurasoen bizi-kalitatea kaltetzen dute. Erizaina ezinbesteko pilare bilakatzen da adaptazio prozesu osoan zehar, oraindik protokolo bateratu baten existentziarik ez egon arren. Baina, artikuluek aipatutako teknika eta esku-hartzeak dituzten onurak ikusita familia hauen bizi-kalitatea hobetze aldera, garatu beharreko zerbait dela ondorioztatu da.

Hitz gakoak: ezpain eta ahosabaiko arraildura, jaioberria, gurasoak, elikadura, erizaintza-zainketak.

AURKIBIDE OROKORRA

1. SARRERA	1
2. HELBURUAK	3
3. METODOLOGIA	3
3.1. <i>BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN ESTRATEGIA</i>	4
3.2. <i>BARNERATZE-BAZTERTZE IRIZPIDEAK ETA IRAGAZKIAK</i>	5
3.3. <i>BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN EMAITZAK</i>	5
4. EMAITZAK	7
4.1. <i>EAABOJ: KONPLIKAZIO NAGUSIAK EDOSKITZEAN</i>	7
4.1.1. XURGATZE-MEKANISMOA	7
4.1.2. EZAUGARRI ANTROPOMETRIKOAK	8
4.1.3. ARNASKETA ETA IRENSTEA.....	8
4.1.4. ALDERDI PSIKOSOZIALAK	9
4.2. <i>JAIOPERRIAREN ERIZAINZA-ZAINKETAK ELIKADURA ARLOAN</i>	10
4.3. <i>GURASOEI EMAN BEHARREKO OSASUN-HEZIKETA</i>	11
5. EZTABAIDA	16
6. ONDORIOAK	18
7. BIBLIOGRAFIA	19
8. ERANSKINAK	25

IRUDIEN AURKIBIDEA

1. irudia: ahosabai eta ezpaineako arrailduren fenotipoak.....	1
2. irudia: Haberman botila.....	14

TAULEN AURKIBIDEA

1. taula: PIO egituraren oinarrituta aukeratutako DeCS, MeSH eta hitz gakoak	4
2. taula: elikadura-metodoen erabilera-tasak ikerketa desberdinen arabera.....	15

ERANSKINEN AURKIBIDEA

1. eranskina: datu-baseetan erabilitako bilaketa-estrategia eta bilaketa-emaitzak	25
2. eranskina: erakunde ofizialetan lortutako praktika klinikorako gidak.....	26
3. eranskina: Alper eta Haynes-en piramidea	26
4. eranskina: bilaketa-emaitzak ebidentzia-mailaren arabera sailkatuta.....	27
5. eranskina: EAA duen jaioberriaren balorazio nutrizionala burutzeko txantiloia.....	31

LABURDURAK

ALAFINA: *Asociación de familiares y afectad@s de labio leporino y fisura palatal de Navarra.*

ASPANIF: *Asociación de familias que tienen niños con fisuras labiales y/o palatinas.*

BVS: *Biblioteca Virtual en Salud.*

DeCS: *Descriptores en Ciencias de la Salud.*

EAA: *ezpain eta ahosabaiko arraildura.*

EAABO: *ezpain eta ahosabaiko arraildura bilateral osoa.*

EAABOJ: *ezpain eta ahosabaiko arraildura bilateral osoa duen jaioberria.*

EAE: *Euskal Autonomia Erkidegoa.*

ECO: *European Cleft Organisation.*

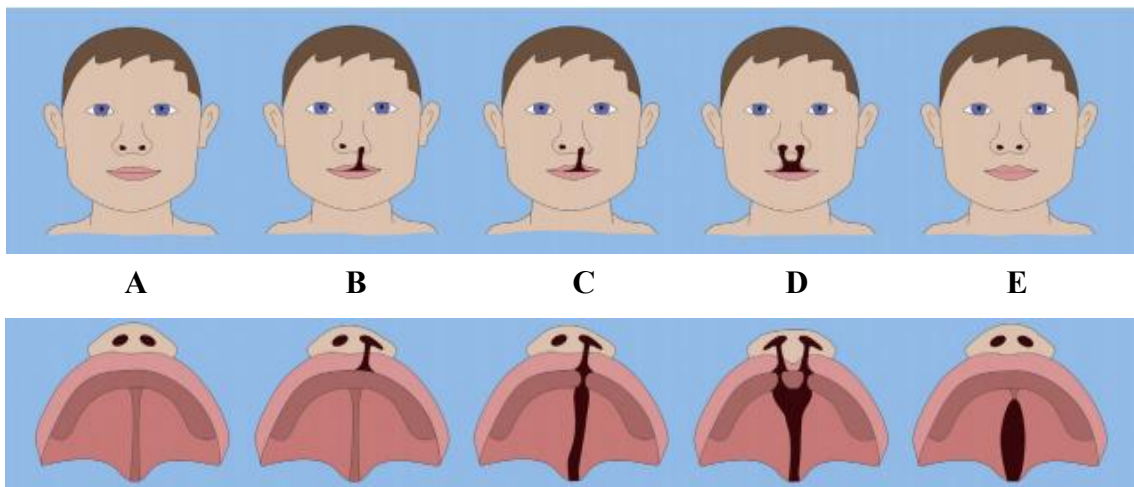
MeSH: *Medical Subject Headings.*

RACAV: *Registro de Anomalías Congénitas de la Comunidad Autónoma del País Vasco.*

SOCEFF: *Sociedad Española de Fisuras Faciales.*

1. SARRERA

Ezpain eta ahosabaiko arraildurak (EAAk) aurpegiko zein inguruko egituretan eragiten duten sortzetiko akats ohikoenetarikoak dira (1). Alde batetik, ezpainekeo fisura eman daiteke era isolatuan (kasuen %15), unilateralki (1B irudia) zein bilateralki; bestetik, ahosabaikoa soilik ager daiteke (kasuen %40), arraildura partziala eta osoa (1E irudia) bereizten direlarik; eta azkenik, biak batera ere eman daitezke (kasuen %45) unilateralki (1C irudia) zein bilateralki (1D irudia). Gainera, manifestazio hauek beste sindrome eta gaixotasun kongenitoekin batera azal daitezke, gehienbat sortzetiko bihotzeko gaixotasunekin (1, 2).



1. irudia: ahosabai eta ezpainekeo arrailduren fenotipoak (2). Arraildurarik gabeko ezpain eta ahosabaia (A); ezpainekeo arraildura unilaterala (B); ezpain eta ahosabaiko arraildura unilaterala osoa (C); ezpain eta ahosabaiko arraildura bilaterala osoa (D); ahosabaiko arraildura osoa (E).

EAAk osasun-arazo globalak dira; izan ere, gutxi gorabehera hiru minuturo haur bat aurpegiko arrailduraren batekin jaioko da mundu osoan zehar (2). Zehazki esanda, munduko intzidentzia 600-800 jaioberrietatik batean dagoela estimatzen da (1,42/1000), eta faktore genetiko eta ingurunekeo faktoreen konbinazio baten ondorioz gertatzen direla uste da (amaren gaixotasunak, drogen kontsumoa, malnutrizioa, besteak beste) (1).

Dena den, malformazio hauen etiologia ezezaguna da oraindik, nahiz eta arraza, bizileku eta egoera sozioekonomikoaren arabera prebalentzia-aldaketak nabarmentzen diren. Esaterako, Zeelanda Berriko maorien, Ameriketako natiboen eta Asiako biztanleriaren artean ematen da prebalentzia-tasa altuena (1/500etik). European, ordea, prebalentzia-tasa 1/1000tatik aurkitzen da, eta Afrikan dute prebalentzia-tasa baxuena 1/2500etik izanik kasu kopurua (2).

Gure inguruan, berriz, 2010-2015 urte bitarte eginiko *Registro de Anomalías Congénitas de la Comunidad Autónoma del País Vasco* (RACAV) erregistroaren arabera, aurpegiko arrailduren prebalentzia-tasa Euskal Autonomia Erkidegoan (EAEn) baxuagoa da (1,14 /1.000tik) Europarekin alderatuta (1,43/1.000tik EUROCAT ikerketan) (3).

Etiologiarekin jarraituz, esan behar da haurdunaldiko hirugarren eta seigarren asteetan enbrioaren sudurra eta ahoa garatzen direla fusio-prozesu baten bidez; bada, bi egitura horien arteko itxiera-prozesuan zehar akatsen bat gertatzen denean sortzen dira EAAk. Ondorioz, jaioberriak aldaketa estetikoak jasateaz gain, asaldura funtzional eta psikologikoei ere aurre egin beharko die; izan ere, anomalia morfologiko hauek haurraren autoestimuan, nutrizioan, hitz-egiteko gaitasunean eta entzumenean eragiten dute, besteak beste. Beraz, oso garrantzitsua izango da jaiotzen denetik heldutasunera iritsi arte, talde multidiziplinar baten balioespen goiztiarra izatea eta tratamendu zein prozesu kirurgiko osoan zehar gertuko jarraipen indibidualizatua jasotzea, bai haurrak eta baita gurasoek ere (4).

Talde multidiziplinarra osatzen duten profesionalen artean daude pediatriak, zirujauak, erizainak, otorrinolaringologoak, logopedak, psikologoak eta dentistak. Baina, ekipo bakoitzak lan egiten duen zentroan ezarritako protokoloaren arabera esku-hartzen du, hau da, ez dago tratamendu edo zainketa-plan bateraturik (5). *Sociedad Española de Fisuras Faciales* (SOCEFF) erakundearen arabera, tratamendua batez ere kirurgikoa litzateke, eta normalean honakoa izaten da egutegia (6):

- 0-3 hilabete: ortodontzia pre-kirurgikoa planteatu.
- 3-6 hilabete: keiloplastia (ezpainaren itxiera).
- 12-18 hilabete: palatoplastia (ahosabaiaren itxiera, drenaje tinpanikoekin/gabe).
- 2-6 urte: logopedia eta ortodontzia beharrak baloratu.
- 4-7 urte: ezintasun belofaringeoaren tratamendua.
- 9-11 urte: hezur-injertoa.
- 16 urte: errinoplastia eta ortognatika.

Aurrez esan bezala, aurpegiko malformazio hauen heterogeneitatea dela eta, arraildura mota asko bereizten dira, eta horien artean larriena eta beraz tratamendu aldetik konplexuena, EAA bilateral osoa (EAABO) litzateke. Izan ere, goiko ezpainetik bi sudurzuloetara zein ahosabai bigunera hedatzen da, eta beraz, errehabilitazio protokoloak barne

hartzen dituen prozesu kirurgiko-kopurua handiagoa da (ezpainaren eta ahosabaiaren konponketa, hezur albeolarraren injertoa eta ortodontzia, errinoplastia, besteak beste), baita hazkuntza-prozesu eta garapen psikosozialerako esku-hartzeak ere (komunikatzeko zein elikatzeko gaitasunak konprometitzen baitira). Eta zer esanik ez orbainek haurrari aurpegiaren estetikan eragingo dioten kaltea nabarmenagoa izango dela beste arraildurekin alderatuz (7).

EAABOak jaioberriaren bizitza baldintzatzeaz gain, gurasoena ere zeharo aldatuko du; izan ere, haurraren beharrei erantzuteko, adaptazio eta ikasketa prozesu luze eta gogor bati ekin beharko diote, eta horrek eragiten duen ziurgabetasunak eta esperientzia-faltak kezka ugari sortarazten ditu. Haurraren bizitzako lehen uneetan bereziki, elikadura eta nutrizioaren inguruan izaten dira zalantza horiek. Ahoaren eta sudurraren arteko fisurak zein ahosabaiko hutsuneak xurgatze- eta irenste-mekanismoak asaldatzen ditu, eta beraz, adin horretako haurren lehentasunek (elikadura eta pisu-irabazia) garrantzi handiagoa hartzen dute (8).

Hori horrela, talde multidiziplinarraren barruan erizaintzaren ardurua izango da EAABOekin jaio den haurraren elikadura eta nutrizioa bermatzea, eta bertan gurasoen parte-hartzea sustatzea osasun-hezkuntza egoki baten bitartez. Gaur egungo ikerketa-arloan, ordea, fisura zehatz honen inguruko elikadura-zainketen informazioa urria izanik, garrantzitsua litzateke EAABO duen jaioberriaren (EAABOJ) erizaintza-zainketak aztertzea elikadura eta nutrizio arloan.

2. HELBURUAK

- ❖ EAABOJk izan ditzaken zailtasun edo konplikazio nagusiak zehaztea elikadurari dagokionez.
- ❖ Erizainak EAABOJri burutu beharreko zainketak azaltzea jaioberrien unitate espezifikoa.
- ❖ Erizainak gurasoei eman beharreko aholkuak eta gomendioak EAABOJren edoskitze-prozesuan.

3. METODOLOGIA

Aipatutako helburuei erantzuteko, errebisio bibliografiko bat burutu da.

3.1. **BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN ESTRATEGIA**

Bilaketa bibliografikoa 2020ko azarotik 2021eko urtarrila bitarte egin da, eta informazio fidagarriena eta garatuena lortzeko asmoz, hainbat osasun arloko datu-base elektronikoko kontsultatu dira, hala nola, *Pubmed*, *CUIDEN* eta *Biblioteca Virtual en Salud* (BVS). Gainera, gaia lantzen duten hiru erakundeetako web-orrialdeak kontsultatu dira: *European Cleft Organisation* (ECO), *Asociación de familiares y afectad@s de labio leporino y fusura palatal de Navarra* (ALAFINA) eta *Asociación de familias que tienen niños con fisuras labiales y/o palatinas* (ASPANIF).

Lanerako informazio-bilaketa egin aurretik, **PIO egitura** formulatu da:

- **(P)** Patient / **pazientea, taldea** → EAABOJ
- **(I)** Intervention / **esku-hartzea** → erizaintza-zainketak eta osasun-heziketa.
- **(O)** Outcome / **emaitzak** → jaioberriak elikadura eta nutrizio egokia izatea.

Beraz, egitura horretan oinarrituta ikerketa-galdera hau sortu da: *Zein dira EAABOJri eman beharreko erizaintza-zainketak, eta bere gurasoei eman beharreko osasun-heziketa, haurrak elikadura eta nutrizio egokia eduki dezan?*

Behin PIO egitura zehaztuta, *Thesaurus-eko Descriptores en Ciencias de la Salud* (DeCS) eta *Medical Subject Heading* (MeSH) terminoak eta hitz-gakoak bilatu dira (ikus 1. taula). Gainera, bilaketa bibliografikoa egiterako garaian, lortutako deskriptore eta hitz-gakoak euren artean konbinatzeko, *AND* eta *OR* eragile boolearrak erabili dira.

1. taula: PIO egituraren oinarrituta aukeratutako DeCS, MeSH eta hitz gakoak.

PIO EGITURA	DeCS	MeSH	Hitz Gakoak
P	<i>Fisura del paladar Padres</i>	<i>Infant, newborn Cleft lip Cleft palate Parents</i>	<i>Paladar fisurado Labio fisurado</i>
I	<i>Nutrición del niño</i>	<i>Nursing care Child nutrition Health promotion</i>	<i>Lactancia/Breastfeeding Breast milk</i>
O	<i>Calidad de vida Nutrición del niño</i>	<i>Quality of life Child nutrition</i>	<i>Lactancia/Breastfeeding</i>

3.2. **BARNERATZE-BAZTERTZE IRIZPIDEAK ETA IRAGAZKIAK**

Bilaketa bibliografikoari mugak ezartzeko eta artikulua iragazi ahal izateko, **barneratze-** eta **baztertze-irizpideak** zehaztu dira. Era horretan, helburuekiko zehatzak diren artikulua bakarrik izan dira onartuak.

Barneratze irizpideei dagokienez, lortutako artikuluetatik ikerketa-galderari erantzuna emateko gai diren artikulua soilik aukeratu dira. Horretarako baldintza hauek ezarri dira:

- Populazio-diana: jaiotzatik sei hilabeterako EAAhun haurra edo honen gurasoak.
- Gai nagusia: EAA duten haurren edoskitze-prozesua (gurasoen osasun-hezkuntzari eta EAABOri buruzko informazioa barne hartuz).
- Argitaratze-data: azken hamar urtetakoak.
- Hizkuntza: gaztelaraz edo ingelesez idatziak.

Baztertuak izango diren artikulua, aldiz, benetan gaira egokitu ez direnak edota aurreko baldintzak betetzen ez dituzten testuak izan dira:

- Arraildura mota espezifiko bati buruz soilik hitz egiten dutenak.
- Jaioberriaren edoskitzeaz/elikadura-prozesuaz jarduten ez dutenak.
- Eguneratu gabe daudenak (hamar urte baino lehenago publikatuak).

Ezarritako baldintzak betetzeko asmoz, datu-base bakoitzean **iragazki** hauek aplikatu zaizkie artikuluei: azken hamar/bost urtetan eta gaztelaniaz eta ingelesez argitaratuak.

Azkenik, aurkitutako artikuluen izenburu eta laburpenen irakurketari ekin zaio; horrela, barneratze- eta baztertze-irizpideekin bat datoze la ziurtatzen da. Jarraian, artikuluen irakurketa sakona burutu da, errebisioa egiteko baliagarriak direnak soilik aukeratu.

3.3. **BILAKETA BIBLIOGRAFIKOAREN EMAITZAK**

Aipatu diren hiru datu-baseetan egindako bilaketen emaitzak honakoak izan dira:

Pubmed datu-basean lau bilaketa burutu dira eta ia denetan azken hamar urteetako filtroa aplikatu da (kasu bakarrean erabili da azken bost urteetako artikulua-kopuru handiegia baitzen). Era berean, bilaketa guztietan *cleft palate* deskriptorea erabili da, irizpide nagusia EAAREN inguruan jardutea delako, izan haurraren inguruan edota honen gurasoen inguruan. Horregatik, *infant*, *newborn* eta *parents* deskriptoreak gehitu zaizkie bilaketei.

Azkenik, elikaduraz jorratzeko *breastfeeding* eta *child nutrition* hitz-gakoak erabili dira. Horrela, artikuluen irakurketa kritikoa egin eta errepikatutako artikulua baztertu ondoren 15 emaitza hautatu dira.

BVS metabilatzailean egindako bilaketari dagokionez, lau bilaketa-kate desberdin eraiki dira, *cleft palate* edo *fisura del paladar* hitz gakoak oinarri gisa jardun dutelarik. Hauekin konbinatu diren hitz gakoak *breastfeeding* eta *lactancia*, *breast milk*, *nursing care* eta *quality of life* izan dira. Bilaketak egiterako orduan, urtearen eta hizkuntzaren iragazkiak erabili dira, hala nola, azken hamar urteak (batean azken bost urteak), ingelesa eta gaztelera. Azkenik, irizpideen arabera hautatuak izan diren artikulua 14 izan dira.

Cuiden datu-basean bi bilaketa-kate eraiki dira, plataformak iradokitzen dituen hitz-gakoak OR eta AND eragile boolearrekin konbinatuz; *paladar fisurado*, *labio fisurado*, *fisura del paladar* eta *calidad de vida* hitz-gakoak, alegia. Izan ere, datu-base honetan aurkitu daitekeen artikulua-kopurua murriztagoa da eta beraz, bilaketa gai nagusiaz jarduten duten artikuluetan oinarritu da. Irakurketa kritikoa egin eta errepikatutako artikulua baztertu ondoren, lau emaitza aukeratu dira.

Laburbilduz, guztira hiru datu-baseetatik 33 artikulua hautatu dira (bilaketa-estrategiaren laburpenerako ikus 1. eranskina).

Horrez gain, arestian aipatu bezala ECO, ALAFINA eta ASPANIF erakundeetako web-orrialde ofizialak erabili dira informazio-iturri gisa. EAAtan adituak izanik, berrikuspen bibliografiko honetarako informazio erabilgarria, fidagarria eta eguneratua eskaintzen duten hiru dokumentu hautatu dira (ikus 2. eranskina).

Beraz, errebisio bibliografikoa burutzeko, **guztira 36 lan erabili dira**; praktika klinikorako 5 gida, 2 errebisio bibliografiko sistematiko, 6 errebisio bibliografiko narratibo, 4 saiakuntza kliniko, 14 ikerketa kuantitatibo, 2 ikerketa kualitatibo, ikerketa misto 1 eta 2 kasu kliniko. Guztiak, Alper eta Haynes-en piramidean oinarritzat hartuz (9) (ikus 3. eranskina), ebidentzia-mailaren arabera sailkatuak izan dira. 4. eranskinean ikus daiteke artikulua bakoitzaren ebidentzia-maila eta artikulua mota, izenburua, egileak, argitarapen-urtea eta gai nagusia.

4. EMAITZAK

4.1. EAABOJ: KONPLIKAZIO NAGUSIAK EDOSKITZEAN

EAAREN diagnostikoak eragiten duen kezka nagusia gurasoen artean elikadura izan ohi da. Izan ere, jaiotzetik agertzen dira elikatze-zailtasunak, egitura anatomikoen aldaketen ondorioz xurgatze- eta irenste-mekanismoak hondatzen direlako (8, 10).

4.1.1. XURGATZE-MEKANISMOA

Xurgatzeko gaitasuna beharrezkoa da jaioberria amaren bularrera atxikitzeko, bertatik esnea erauzteko eta posizio egonkorrean mantentzeko. Normalean, haurtxoak ezpainak nabarmenki zabaltzen ditu eta amaren areolaren kontra kokatzen ditu aho-barrunbea aurretik zigilatuz. Ahosabai biguna ere altxatu egiten da faringeko paretak kontaktatzeko eta horrela, aho-barrunbea atzetik zigilatzen du. Era horretan, xurgatzean mihia eta baraila jaitsi ahala, aho-barrunbea handitu egiten da lortu beharreko presio negatiboa sortuz eta esnea bularretik ateraz (11-13).

Aldiz, EAABOJK zailtasun handiagoak ditu amagandik edoskitzeko. Batetik, aho-barrunbea ezin denez ondo bereizi sudur-barrunbetik (ahosabaiko arrailduragatik), zirrikitian zeharreko aire-fluxuak zaildu egiten du xurgatze egoki baterako behar den presio negatiboa sortzea. Bestetik, osatu gabeko ezpain-egiturak ezin du titi-burua behar bezala inguratu, eta ondorioz, elikatzeko behar den barne-presioa sortzea erronka handia bilakatzen da (11-17). Gainera, Tungotyo et al.-ek eginiko ikerketan (18), amek bularra ez emateko arrazoi nagusia haurtxoaren xurgatzeko ezgaitasuna zela adierazi zuten. Adekunle et al.-ek (14) ere agerian utzi zuten amen %46ak bularra emateko zailtasun handiena xurgapen eskasagatik zela, baita Dos Santos et al.-en (19) ikerkuntzak ere.

Dena den, konplikazio-kopurua eta larritasun-maila zuzenki erlazionatuta daude arrailduraren tamaina eta motarekin, haurraren heldutasunarekin eta sortutako ahoko presio-kantitatearekin. Izan ere, ezpaineko arraildura isolatua duten haurrak presio negatibo egokia sortzeko gai izaten diren bitartean, ahosabaiko arraildura dutenek ezin izaten dute xurgatze eraginkorra burutu (11-16, 19-25). Alperovich et al.-ek (16) zein Dos Santos et al.-ek (19), adibidez, agerian utzi zuten EAAdun haurtxoek ama-esne elikadura-tasa baxuagoak dituztela ezpaineko arraildura isolatua duten haurtxoek baino.

4.1.2. EZAUGARRI ANTROPOMETRIKOAK

EAAk haurrari elikatze beharrezkoa zaion xurgatze-mekanismoa konprometitzearen ondorioz, edoskitzeko behar duen denbora luzatzea eta energia alferrik gastatzea eragiten du. Izan ere, edoskitzean haurrak kontsumitzen duena baino kaloria gehiago errez gero, nekea eragin diezaioke elikatze-prozesuari amaiera emanez. Egoera horrek ziklo ez-produktibo bat sustatzen du, balantze kaloriko desorekatua eta pisu gutxi edo batere ez hartzea suposatzen duena (22, 23). Ondorioz, EAAk jaioberriaren hazkuntza-prozesua geldotu edota eteteko arriskua eragiten du; eta ez hori bakarrik, deshidratazio larria eta malnutrizioa izateko arriskua handiagotzen duela frogatu da, batik bat, irensten den esne kantitate urriagatik (11, 12, 23, 26). Tungotyo et al.-ek (18), alegia, malnutrizioaren eta arrailduren arteko erlazioa ikertu zuten eta parte hartu zuten EAA-dun jaioberrien arteko prebalentzia-tasa %68koa izan zen.

Hori guztiagatik, EAA-dun haurrak arraildurarik gabekoak baino arinagoak eta txikiagoak izaten dira, nahiz eta lehen kirurgien ondoren (bi urte inguruan) arraildurarik gabeko hurrekin parekatzea lortzen duten (12, 15, 23, 25-27). Cordero et al.-ek (26) argitaratutako azterlanean arraildurarik gabeko jaioberrien pisu, luzera eta perimetro-zefalikoak EAA-dun jaioberrienekin alderatu ziren. Emaitzetan, bi taldekoak pisu antzekoekin jaio arren, bigarren hilabetearen arrailduradunen hazkundera moteldu egin zela ikusten da, eta hala, arraildurarik gabeko haur-taldearekiko desberdintasun handienak azaltzen dira. Dena den, seigarren hilabetearen ondoren, kurbek igoera nabarmena iradokitzen dute, kontrol-taldearen kurbetara hurbilduz. Hala ere, gorputz-dimentsio txikiagoak eta desnutrizio arrisku handiagoa erakutsi zuten kontrol-taldearekin alderatuz.

Gainera, arrailduraren eta elikaduraren inguruko heziketa goiztiarra jasotzen duten gurasoen haurrak gehiago hazten direla frogatua izan da (24, 28). Beraz, argi dago erizainak zeregin garrantzitsua duela jaioberriaren elikatze-prozesuan, bera arduratzen baita gurasoei arraildurari buruzko informazioa emateaz, gidatzeaz eta bakoitzari komeni zaizkion elikatze-teknika eta -gailu onenak aholkatzeaz (12).

4.1.3. ARNASKETA ETA IRENSTEA

EAABOk, lehen esan bezala, jaioberriaren sudurraren eta aho-barrunbearen arteko komunikazioa eragiten du. Ondorioz, haurtxoak esnea irenstean, arnasbideak duen babes desegokia eta xurgatzeko gaitasun falta dela eta, esnearen sudur-berrahoratzea,

aspirazioa, pneumonia eta biriketako kaltea sor daitezke, besteak beste. Gainera, belarriko eta arnasbideko infekzioak sortzen dira, konduktu hauek ere EAAtan asalduak edo osatu gabe egoten baitira (12, 15, 25).

Bestalde, elikatze garaian gerta daitekeen konplikazio ohikoenetariko bat gehiegizko airea irenstea litzateke. Horrek zotina, esnearen berrahoratzea eta gorakoa eragin diezaioke haurrari, eta are gehiago konplikatur gero, ezpainen kolore urdinxka, jarrera letargikoa eta gehiegizko logura ager daitezke (12).

4.1.4. ALDERDI PSIKOSOZIALAK

Elikatzeko zailtasunek, jaioberriaren hazkuntzan ez ezik, amarekiko atxikimenduan eta bularra emateko erabakian eragin dezakete. EAA duten haurtxoen amen esne-hornidura murriztu egin daiteke amagandiko edoskitze-saio ez-eraginkorren ondorioz. Gainera, gurasoentzat erronka handia da aipatutako konplikazioei aurre egitea, eta beraz, etsitzeko erabakiak areagotu egiten dira (14, 15). Esaterako, Adekunle eta al.-ek (14) argitaratutako ikerketan, amen %80a baino gehiago esnea bularretik ematen hasi zen arren, gerora %15,4ak bakarrik jarraitu zuen. Ikerlari hauek xurgatze-erreflexu eskasagatik zela adierazi zuten, baina Kaye et al.-ek (20) zein Cordero et al.-ek (26) ikertutakoaren arabera, ama-esneaz elikatu ez zituzten gurasoen gehiengoak esne-hornidura faltagatik, pisua hartzeko ezintasunagatik, zailegia izateagatik edota estres gehiegi eragiteagatik izan zela diote.

Azken argudioaren harira, jakina da bularra emateko ezintasun horrek estres handia suposatu dezakeela, eta eragin negatibo potentziala izan daitekeela gurasoen eta haurren arteko lotura-prozesurako (27, 29). Izan ere, amagandik zuzenean edoskitzeko onurak hain ezagunak izanik, gurasoek haurtxoari bizi-kalitate eta ongizate hobereana eskaini nahi eta ezin izateak, frustrazio handia sentiaraztea eragin diezaieke (12).

Gainera, aipatzekoa da diagnostiko goiztiarrik gabe jaiotako haurtxoa lehen aldiz ikusteak, krisi emozional latz batetik igaroarazi ditzaketela gurasoak. Hasieran harritu egiten dira, baina ondoren etsipena, desilusioa edota desesperazioa sentitu dezakete, “emergentzia psikosoziala” esperimentatuz. Izan ere, batetik, seme-alabaren etorkizunaz arduratzen dira, beraz, edozein malformazio aurkitzeak ustekabea eragin diezaieke. Bestetik, populazioaren gehiengoak, oro har, oso gutxi dakienez EAABOz, sentimendu negatiboek gailendutako egoera izaten da askotan (12, 24).

Azkenik, jaioberriaren garapen psikosozialari dagokionez, elikatze-goiztiarreko zailtasunek haurraren hazkuntza mugatzeaz gain, ikasteko trebetasunean, jarrera eta nortasunaren garapenean eta mintzairan edo komunikatzeko gaitasunean aldaketak edota atzerapenak eragin ditzakete epe luzera (15).

4.2. JAIOBERRIAREN ERIZAINZA-ZAINKETAK ELIKADURA ARLOAN

EAA batekin jaio berri den haurrari, lehendabizi, neonatologo edo pediatra batek ebaluazio kliniko bat burutuko dio komorbilitate edo lotutako sindromeak baztertzeko. Izan ere, erikortasunik balego, kontuan hartu beharko litzateke jaioberrien zainketa intentsiboetara deribatuzko (30). Horrez gain, jaioberriaren elikatze-mekanismoa eta egiturak aztertuko dira elikadura goiztiarraren egokitasuna ziurtatzeko; horretarako, ebaluatzaileak hatz erakuslea haurraren mingainaren kontra jarriko du haurrak xurga dezan. Horrela, xurgapen-indarra, erritmoa eta koordinazioa aztertuko dira; era berean, ahoaren barrualdea ukituz arraildura eta honen hedadura antzeman eta erregistratuko dira (15, 31). EAA duen jaioberriaren balorazio nutrizionala burutzeko txantiloia, ECO-k diseinatuatutako txantiloia 5. eranskinean ikus daiteke (30).

Hala eta guztiz ere, ezin da ahaztu jaio ondoko aldiak leiho gisa jokatzen duela gurasoak eta seme-alabak lehenengo aldiz elkartzeko eta ezagutzeko, eta beraz, arraildurak ezin du haurraren arreta goiztiarraren alderdi garrantzitsu hori alde batera utzi. Beraz, erizainak kontuan izango du (30):

- Haurra jaio ondoko gelan egongo dela gurasoekin, jaioberrien zainketa intentsiboko giroa eskatzen duen komorbilitaterik ez badago.
- Bi gurasoek hartuko dutela parte zainketen prozesuan, eta haurraren diagnostikoaren eta tratamenduaren berri izan behar dutela biek.
- Gurasoek laguntza gehigarria behar izan dezaketela seme-alabaren diagnostikora egokitzeko eta lotura-prozesua bermatzeko.

Erizaina familiarentzako erreferentziako langilea da, eta bere esku-hartzeak zainketak koordinatzea, harrera egitea, arazo psikosozialak hautematea, aholkuak ematea eta laguntza soziosanitarioak gomendatzea izango ditu helburu (13).

Ekiten hasi aurretik, funtsezkoa da elikaduraren eta pisu-irabaziaren kontrol-helburuak ezartzea. Goranzko pisu-kurbarik ez badu, beharrezkoak diren aldaketak burutuko dira elikaduran eta teknikan; erantzukizun hori, alegia, erizainarena da. Hala ere, jaioberriak

beharrezko kaloriak lortzen ez baditu, dietistari edo pediatrari galdetu beharko zaio; izan ere, ezin da hutsegiterik egin, bizitzako lehen hilabetetik ohiko hazkuntza-kurba normala bermatzea ezinbestekoa baita (13). Jarraian aipatzen da erizainak haurtxoaren pisu-irabazi egokia ziurtatzeko erregistratuko duen informazioa (13, 30):

- Jaiotzako pisua (goiztiartasunik aipatuz).
- Hasierako pisu galera (ez da komeni jaiotzako pisutik %10 baino gehiago galtzea).
- Hazkuntza-grafikak: pisua, perimetro zefalikoa eta luzera.
 - Astero bizitzeko lehen hilabetean.
 - Bi astero bigarren hilabetean.
 - Hilabetero seigarren hilabetera arte.
- Jaioberriak hartutako esne kantitatea (gutxienez egunean 130-150ml esne/kg)
- Hartualdi bakoitzaren iraupena (ez ditzala 30-45 minutu baino gehiago iraun, bestela, haurrak lan horretan hazteko behar dituen kaloriak kontsumituko ditu).

Beraz, ebaluazio klinikoa burutu eta helburu guztiak planifikatu ondoren soilik ekingo zaio jaioberria elikatzeari. Izan ere, haur goiztiarrek esaterako, ezin dute ahoko edo lagundutako elikadura-metodorik erabili (30). Orduan bai, komorbilitaterik ez badago, azal-azaleko kontaktua mantenduz, jaioberriari amaren bularra bilatzeko erreflexua burutzen eta lehen hartualdia egiten saiatzen utziko zaio. Saiakeraren arrakastan eta aurretik burututako estimulazio-ebaluazioan oinarrituz, EAABOJri egokien doakion elikatze-teknikaz edoskitzeari ekingo zaio (11, 12).

4.3. GURASOEI EMAN BEHARREKO OSASUN-HEZIKETA

Hasteko, ama-esnearen babes-onurei buruz hezi behar dira gurasoak. Osasuneko Munduko Erakundea (OME), Espainiako Pediatria Akademia eta Neonatalen Erizainen Elkarte Nazionala bat datoz, bizitzako lehen sei hilabetetan, haurarentzako elikadurarik onena amaren esnea delakoan (13, 14, 18, 32, 33). Izan ere, ebidentziak adierazten duenez, osasun- eta garapen-onura ugari ditu epe motzerako zein luzerako, eta bai haurtxoarentzako zein gurasoentzako ere: behar nutrizional guztiak betetzen ditu, digestioa errazten du, propietate immunologikoak ditu (erdiko otitis akututik babesten du, antigorputz eta hormonon transmisioak alergien aurkako babesa bermatzen du...) eta beste elikagai batzuekiko egokitapena hobetzen du. Gainera, produktu merkea da eta botilek eta pitek duten kontaminazio-arriskua murrizten du (11, 12, 15, 19, 34). Hori gutxi

balitz, edoskitze-ekintzak ahoko eta aurpegiko muskulu zein hezurren garapena sustatzen du (35). Pathumwiwatana et al.-ek (34) Thaiandiako ospitale batean ikertutakoaren arabera, amagandiko edoskitze eskusiboa arrakastaz egin daiteke EAABOJtan, baldin eta esperientzia duen erizain batek ama hezi eta erditu ostean bularra emateko aukera eskaintzen badio. Baina, Gottschlich al.-en (29) ikerketan argi eta garbi adierazten dute EAAdun jaioberrien %7,2ak soilik jaso zutela zuzenean amagandiko edoskitzea. Izan ere, ezin da ahaztu Miller et al.-ek (25) dioten bezala, elikaduraren zailtasun-maila ahosabaiko arrailduraren dimentsioaren menpe dagoela. Beraz, nahiz eta hasieran EAABOJek ezingo duten bularra hartu, beste metodo batzuren bidez ama-esneaz elikatzea (katilu, koilara, botila, xiringa eta abarren bidez) sustatuko da ordezeko esne artifizialen ordezkari (11, 15, 22, 23, 29, 36). Noski, amaren esnearekin nahikoa ez balitz, edota gurasoek hala nahi izanez gero, elikadura osagarria ezarri beharko litzateke; gogoan izan behar da azken erabakia gurasoena izango dela (11, 37).

Dena den, laguntza eta aholku egokiak beti eskaini beharko dira, gurasoek behar duten denbora eta beharrak errespetatuz, eta haien parte-hartzea sustatuz (11, 15). Hauek dira EAABOJren edoskitze-prozesurako baliagarriak diren aholkuak, esnea bularretik zuzenean zein biberioen bidez emateko:

- **Haurraren kokapena:** bertikala, parez-pare, besoak aurrerantz eta aldakak tolestuta. Posizio bertikalak haurraren erdiko lerroko orientazioa bermatzen du, burua eta lepoa lerrokatzen direlarik. Horrela, eztarrirako likido-transferentzia errazten da sudurretik berrahortzeko arriskua murriztuz. Gainera, ahosabaiko arraildurak Eustakioren hodieta esne-errefluxua eragiten duenez, grabitatearen aldeko posizioak esnearen desbiderapen-arriskua gutxitzen du, hau da, belarriko infekzioak izateko arriskua murrizten du (11, 12, 15, 25, 27, 31, 37).
- **Haurraren euskarria:** ezpainei, masailei eta kokotsari euskarria bermatu. Jaioberriaren burua tente eta masailezurra egonkor mantendu behar dira. Horretarako, kokotsa esku batekin helduz, hatz ertaina barailaren azpian jarri eta hatz erakuslea beheko ezpain eta kokotsaren artean kokatu behar da. Hatz erakuslearekin arraildura estaltzea ere proba daiteke gailu zein titiburua haurraren ahoarekin behar bezala zigilatuzeko (11, 25, 31).
- **Airea kanporatzeko tarreak:** haurrak korroskadak maiz egitea komeni da.

Garrantzitsua da bular-aldaketa bakoitzean edo hartualdian zehar haurrari airea kanporatzeko tartea uztea. Izan ere, berrahoratze-intzidentzia jaisten da eta urdailean sar daitekeen aire-kantitatea ere murrizten da, ondorengo korroskadak, gorakoak eta gonbitoak saihestuz (31, 37).

- **Behaketa eta pazientzia:** haurraren erreakzioa ebaluatu eta lasai hartu, erizainak laguntza eta euskarri gisa jokatuko du.

Elikaduran zeharreko behaketak, etenaldien edo erritmo-aldaketen beharra zehazten lagunduko ditu gurasoak, zehazki alderdi hauetan arreta berezia jarritz: kolorazioa, oxigeno asetasuna, arnas-maiztasuna eta xurgatze-erritmoa (31). Era berean, gurasoen estresak eragindako dezepzio eta sufrimendu emozionala ekidin daitezke erizainak euskarri gisa jokatzen badu (38). Beraz, alta bitarte erizainak hartualdi bakoitzean jaioberriaren erantzuna monitorizatuko du (25, 27, 38).

- **Elikadura-gailuen erabilera:** amagandiko edoskitzea ezin bada burutu, kontuan hartu laguntzarako elikadura-gailuak.

Biberoi bidezko elikadura hautatuz gero, tetina aho-barrunbeto beheko zatira zuzendu behar da eta ez zuzenean eztarrira. Biberioia aldizka leunki presionatzeak eta haurrak hortzoiekin murtxikatzeko mugimendu bat egiteak, esne-fluxu atsegina eta elikadura segurua bermatuko ditu. Horretarako gomendagarriak dira biberoi arin, malgu eta konprimagarriak (16, 23, 28-32, 36-40). Irenstea hobetzeko, tetina-zuloak handitu edo gurutzean ebaki daitezke (27, 37). Oro har, titiburuak esnea erraz askatzeko malgua baina xurgapena estimulatzeko bezain sendoa izan behar du (25).

Buxatzaileen aukera ere aipa daiteke. Ahoko eta sudurreko barrunbeen artean zigilu bat sortzen duen eta esne-fluxua kontrolatzen duen gailua da. Ahosabai gogorraren gainean txertatutako plaka akrilikoa da, eta, funtsean, sabaiaren akatsa ixten du. Era horretan, sudur-barrunbea eta aho-barrunbea bereiz daitezke, EAABOJren berrahoratze konplikazioak nabarmenki gutxiagotuz (17, 21, 23).

- **Garbiketa:** hartualdien ondoren esne-hondarrak badaude, arraildura garbitu.

Arraildura ez da zauria, eta ukitzean ez du minik ematen. Esne-hondarrak edo jariakinak gelditzen badira, ur epeletan bustitako zapi leun batekin kendu daitezke. Zarakarrak sortuz gero, erizainari laguntza eskatu behar zaio, eta arazoak ezpainei eragiten badie, baselina edo haurrentzako olioak aplikatuz arintzen da (37).

Elikatze-metodoen inguruan gehiago sakonduz, aipatzekoa da zenbait biberoi espezifiko daudela, eta horien bidez, esnea ahoan sartzen da haurrak xurgatzeko ahalegina egiten duen unean; hala, ez da beharrezkoa ahoko presio negatiboa sortzea esnea tetinatik ateratzeko. Biberoi horiek ez daude dendetan, beraz, erizainak eskaera egiteko telefonoa eman behar die gurasoei (13, 37). Hauek dira eredu batzuk (21, 37):

- Arrailduren biberioia (*Mead-Johnson*): arina, biguna eta konprimagarria, gurutzean ebakitako titiburuarekin.
- *Behar Bereziak* Haberman botila (*Medela*): arina eta malgua, titiburua lerro bakarrean ebakia eta bide bakarreko balbula duena fluxu azkarra saihesteko eta haurtxoak arnasa hartzen duenean bakarrik irekitzeko (ikus 2. irudia).
- Arrailduren *Pigeon* biberioia (*Children's Medical Venture*): konprimagarria, “y” eran zulatutako titiburuak beheko aldea bigunagoa du, eta balbula ere dauka.



2. irudia: Haberman botila (37. erreferentziatik hartua)

Dena den, Goyal et al.-ek (21) dioten bezala, esku-hartze bakar batek ezin ditu bete EAABOJen elikatze-baldintza guztiak, hau da, zenbait esku-hartzeren konbinazioa erabili beharko da. Autore hauen arabera, buxatzailea, Haberman botila, ama-esnearen ponpa eta edoskitzaroko hezkuntza konbinatuz gero, amaren eta haurraren beharrak ase daitezke.

Gainera, xiringa, katilu eta koilara espezializatuak ere biberoiaren ordezkoko gisa joki dezakete eta hauen aukera ezin zaie baztertu gurasoei. Beraz, elikadura-metodo espezializatuen aukera anitzak ikusita, eta hauen arrakasta eta erabilera-tasen inguruan aurkitutako desberdintasunak ikusirik (ikus 2. taula), garbi dago haurren anatomiaren eta ahoko funtzio-motorraren trebetasunen arabera izango dela hautaketa finala.

2. taula: elikadura-metodoen erabilera-tasak ikerketa desberdinen arabera.

IKERLARIAK	ELIKADURA-METODOA	ERABILERA-TASAK
Alperovich et al. (16)	Haberman	%75
Miller et al. (25)	Mead-Johnson	Erabiliena
Gottschlich et al. (29)	Haberman	%50 baino gehiago
Ize-Imayu et al. (39)	Xiringa	%28,9
	Ontzi eta koilara	%52,6
Kaye et al. (22)	Haberman	%69,7

Azkenik, gurasoen eta profesionalen arteko harremana eta laguntza psiko-emozionalaren garrantzia azpimarratu behar da. Arestian azaldu bezala, seme-alabaren malformazioaz jabetzen direnean haserrea, tristura edota amorrua bezalako sentimenduak azaleratzen dira. Erizainak guzti horiek erantzun normaltzat hartu behar ditu, agente estresagarri baten aurrean pertsona bakoitzak modu desberdinean maneiatzen baititu bere sentimenduak (27, 38, 41, 42). Horrexegatik ere, edoskitze eraginkorra sustatzen duen erizaintza-terapia jaio aurretik hasi beharko litzateke, eta jaio ondoren kasu bakoitzari dagozkion jarraibideak eman edoskitze eraginkorra lortu arte (27, 32-36, 38, 41, 42).

Garrantzitsua izan arren, kasu denetan ez dela betetzen frogatu da; Da Silva et al.-ek (27) argitaratutako ikerketan, EAABOJ baten amak adierazitakoaren arabera, diagnostikoa haurdunaldiko bosgarren hilabetean jaso zuen arren, ez zuen elikadurari buruzko jarraibiderik jaso, eta jaio ondorenen ere ospitaleko profesionalek ez zuten behar bezala bideratu edoskitze-prozesua. Fierro et al.-en (24) ikerketak ere gurasoek jasotako informazioaren kalitatea aztertzen du, eta %69ak oso txarra izan zela aipatzen du. Ez da, ordea, Searle et al.-en (43) eta Lopez et al.-en (44) ikerketen kasu bera; hauek, erizainek gurasoei ematen dieten laguntza berresten dute. Izan ere, elkarrizketatutako gurasoek funtsezko kidetzat hartzen dute, eta haien arteko harremana lagunartekoa bezalakoa dela adierazten dute: konfiantzazkoa, lagunkoia, segurua eta lasaigarria, besteak beste. Hori gutxi balitz, haiei esker amagandiko edoskitze eraginkorra lortu zutela ere azaltzen dute. Beraz, argi geratzen da ebidentzian oinarritutako edoskitzaroa zainduz, haurrak bularretik elikatzeke edo ahalik eta ama-esne gehiena emateko moduak aurkitu daitezkeela (44).

5. EZTABAIDA

Lan honen helburu nagusia, EAABOJk edoskitzean pairatu ditzaken konplikazio nagusiak azaltzetik abiatuz, haurtxo hauei eman beharreko erizaintza-zainketak eta gurasoei eman beharreko osasun-heziketa zehaztea izan da. Lanaren helburuei erantzutea lortu den arren, aipatu beharra dago arrailduren orokortasunen inguruan informazioa ugaria izan arren, hutsune bat nabarmendu dela erizainaren eskuhartzean, eta are hutsune handiagoa arraildura zehatz honen inguruan.

EAAk aurpegiko zein inguruko egituretan eragiten duten sortzetiko akats ohikoenetarikoak dira eta egun osasun-arazo globalak kontsideratzen dira (1). Hainbat arraildura mota bereizten dira, eta horien artean larriena eta tratamendu aldetik konplexuena EAABO da. Izan ere, goiko ezpainenetik bi sudur-zuloetara zein ahosabai bigunera hedatzen da, eta beraz, interbentzio kopurua handiagoa izateaz gain, hazkuntza eta garapen psikosozialerako esku-hartzeak ere anitzagoak izan ohi dira (7). Gainera, gurasoek adaptazio eta ikasketa prozesu luze eta gogor bati ekiten diote, eta horrek dakarkien estresak eragin handia du familiaren bizi-kalitatean (8).

Arestian aipatu bezala, EAABOJren bizitzako lehen uneetan elikaduran eta nutrizioan lokalizatzen dira zainketa guztiak, arraildurak xurgatze- eta irenste-mekanismoak asaldatzen dituelako (8, 10). Hori horrela, desadostasunak ageri dira ikerketa batetik bestera, protokolo bateratu baten hutsuneak esku-hartze espezifikoak zehazteko zailtasunak ekarri baititu. Hala ere, azpimarratzekoa da artikulu ia denak bat datozela amagandik edoskitzea erronka handia bilakatzeko arrazoi nagusia haurraren xurgatzeko ezintasuna delakoan (11-25). Horrez gain, ikerketa batzuk esne-hornidura gutxitua, pisu-irabazi txikiegia edota prozesua zailegia egin zaiela aipatu dute (20, 26). Konplikazio hauez gain, ahosabai-sudur arteko zirrikituak esnearen berrahoratzea eragin dezake eta ondorioz aspirazioa, pneumonia, belarriko eta arnasbideko infekzioak, zotina eta gorakoa, besteak beste (11-17).

Beste alde batetik, aipatu beharra dago nahiz eta ikerlari gehienek teorian gurasoen arlo psiko-emozionala kontuan hartu behar dela aipatzen duten, praktikara eramandakoan, alde batera uzten dela ikusi da; izan ere, arrailduraren eta elikadura-metodoen inguruan emandako informazioa ez-baliagarritzat kalifikatu dute gurasoek eta amagandiko edoskitzea bertan behera uzteko erabakiak hartu dira (14, 15, 20, 24, 26, 27, 38). Pathumwiwatana et al. (34), Searle et al. (43) eta Lopez et al.-en (44) ikerketetan soilik

azaldu da gurasoen asebetetzea erizainaren profesionaltasun eta jarrerarekiko, oso balorazio positiboak burutu baitituzte jasotako arreta eta heziketari dagokionez.

Erizainaren hezkuntza falta aipatu berri den argudioaren kausa printzipal gisa, lanean zehar sumatu den beste gabezia bat izan da, bai arrailduradun hurrei eman beharreko zainketen inguruan eta baita malformazio beraren inguruan ere. Izan ere, ikerlari gehienak ados daude edoskitze eraginkorra sustatzen duen erizaintza-terapia jaio aurretik hasi behar dela eta jaio ondoren edoskitze eraginkorra izan arte jarraitu behar dela, baina ez da kasu guztietan betetzen (27, 32, 36, 38, 41, 42). Ikerketa batzuetan, gurasoek erizainen hezkuntza falta aipatu dute (24, 27), baina beste batzuetan erizainarekiko harreman arrakastatsua ere adierazi dute (34, 43, 44). Beraz, garbi dago interbentzio hauek protokolizatu gabe daudenez, tokiaren arabera ezberdin jokatzeko dela eta ondorioz familiek era desberdinetan bizitzen dutela prozesu guztia. Hori ekiditeko, beharrezkoa ikusten da erizainei zuzendutako ikasketa-plan ofizial bat garatzea familia guztiek kalitatezko zainketak jasotzeko eskubidea izan dezaten, baita ebidentzia zientifikoan oinarritutako protokolo eta gida-kliniko gehiago argitaratzea ere.

Erizaintza-zainketen eta heziketaren edukian zentratuz, aipatzekoa da gida klinikoek adierazten dutenaren arabera, lehendabizi ebaluazio kliniko osoa burutu behar dela komorbilitateak baztertzeko, arrailduraren hedadura zehazteko eta horren arabera jaioberriari dagokion edoskitze-prozesuari hasiera emateko (15, 30, 31). Ondoren, artikulatu gehienek interbentzio zehatz berdintsuak proposatzen dituzte, adibidez, haurra posizio bertikalean elikatze ezpainei, masailei eta kokotsari ondo helduz, korroskadetarako tartek uzteko, arraildura ondo garbitzeko, erreakzioak ebaluatzeke eta horren arabera laguntzarako elikadura-gailuak planteatzeko (11, 12, 15, 25, 27, 31, 37, 38). Gainera, iturri gehienak bat datoz formulako esnea eman beharrean lehendabiziko aukera beti amaren esnea izan behar dela (11, 12, 15, 19, 22, 23, 29, 34, 36).

Azkenik, elikatzeko metodoen inguruan desadostasunak agertu direla esan behar da. Autore batzuen ustez, biberoi konprimagarriak egokiagoak dira elikadura-botila zurrinak baino, eta ortodontziako titiburu erdi-zurrunekin konbinatuz ekarpen handiagoak lor omen daitezke (13, 16, 21-23, 25, 29, 37). Beste batzuek, ordea, koilara eta ontzien aurretik, xiringa bidezko edoskitzeak haurraren ekarpen-nutrizional optimoa bermatuko lukeela aipatzen dute (39), eta badira ahosabaiko buxatzaileen erabileraren aldeko autoreak ere (17, 21, 23, 25). Halaber, alor honetan dagoen kontsentsu falta argi dagoen zerbait da.

6. ONDORIOAK

- EAABOk jaioberriarengan eragiten dituen ondorioen artean elikadura-arloan, hurrengoak dira aipagarrienak: mekaniko-fisiologikoak, xurgatzeko gaitasunaren gabezia nagusituz; immunologikoa, esnearen berrahoratzeagatik bai sudurretik eta baita belarritik ere, arnasbidetako eta belarriko infekzioak sortuz; fisikoa, nekea; antropometrikoa, pisu-irabazi eskasa eraginez; psiko-soziala, komunikazio zailtasunak eta autoestimua-arazoekin lotuta. Guzti honek eragin handia du beraien gurasoen bizi-kalitatean ere, malformazioak eragiten dituen edoskitzeko zailtasunek estresa eta sentimendu negatiboen azalera eragiten baitu.
- Erizaina ezinbesteko pilare bilakatzen da paziente hauek artatzerako garaian talde multidiziplinarraren barruan. Zainketen alorrean kontsentsurik ez egon arren, hainbat funtzio ditu bertan, hala nola, kasu bakoitzaren elikadura-beharren ebaluazioa, zainketen koordinazioa, informazioaren komunikazioa eta gurasoen osasun-heziketa kudeatzea. Horrez gain, zainketa zehatz hauek ere burutzen ditu: edoskitzeko garaian haurraren erantzunak monitorizatu, hazkuntza-prozesua erregistratu, interbentzioak planifikatu eta gurasoekin batera elikadura-metodo desberdinen aukera negoziatu, besteak beste.
- EAABOren inguruan oraindik ez da existitzen protokolo bateraturik, baina ikerketa desberdinetan aplikatu diren teknika eta esku-hartzeek ekarri dituzten onurak ikusita familia hauen bizi-kalitatea hobetze aldera, garatu beharreko zerbait dela ondorioztatu da.

7. BIBLIOGRAFIA

1. Vyas T, Gupta P, Kumar S, Gupta R, Gupta T, Preet Singh H. Cleft of lip and palate: A review. *J Family Med Prim Care* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2020/11/26]; 9(6): 2621–2625. DOI: 10.4103/jfmpe.jfmpe_472_20: 10.4103/jfmpe.jfmpe_472_20
2. Sandy J, Davies A, Humphries K, Ireland T, Wren Y. Cleft lip and palate: Care configuration, national registration, and research strategies. *J World Fed Orthod* 9 [Internet]. 2020 [sartze-data: 2020/11/26]; S40-S44. Eskuragarri: <https://doi.org/10.1016/j.ejwf.2020.09.003>
3. Registro de Anomalías Congénitas de la Comunidad Autónoma del País Vasco. Memoria 2010-2015 [Internet]: Eusko Jaurlaritz/Gobierno Vasco; 2019 [sartze-data: 2020/11/26]. Eskuragarri: https://www.euskadi.eus/contenidos/informacion/registro_anomalias_congenitas/es_def/adjuntos/Memoria-RACAV-2010-2015.pdf
4. J. Walker N, Anand S, Podda S. Cleft Lip. StatPearls Publishing [Internet]. 2020 [sartze-data: 2020/11/26]. Eskuragarri: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/books/NBK482262/?report=printable>
5. Burg ML, Chai Y, Yao CA, Magee W III, Figueiredo JC. Epidemiology, Etiology, and Treatment of Isolated Cleft Palate. *Front Physiol* [Internet]. 2016 [sartze-data: 2020/11/26]; 7:67. DOI: 10.3389/fphys.2016.00067
6. SOCEFF, Sociedad Española de Fisuras Faciales [Internet]. Madrid: SOCEFF; 2019 [sartze-data 2020/11/26]. Guía para padres. Eskuragarri: <http://soceff.org/guia-para-padres/#1467197110838-a457ecdb-3503>
7. Lauris RCMC, Capelozza L Filho, Calil LR, Lauris JRP, Janson G, Garib DG. Facial profile esthetics in operated children with bilateral cleft lip and palate. *Dental Press J Orthod* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2020/11/26];22(4):41-46. DOI: 10.1590/2177-6709.22.4.041-046.oar
8. Duarte AG, Bossardi Ramos R, Freitas Cardoso MC. Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review. *Braz J Otorhinolaryngol.* [Internet]. 2016 [sartze-data: 2020/11/26]; 82(5):602-609. Eskuragarri: <http://dx.doi.org/10.1016/j.bjorl.2015.10.020>

9. Alper BS, Haynes RB. EBHC pyramid 5.0 for accessing preappraised evidence and guidance. *BMJ Evid Based Med* [Internet] 2016 [sartze-data: 2020/12/18]; 21(4): [123]. Eskuragarri: <http://ebm.bmj.com/content/21/4/123>
10. Kucukguven A, Calis M, Ozgur F. Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2021/01/29];51:39-44. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.05.024>
11. Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P, Academy of Breastfeeding Medicine. ABM clinical protocol# 17: guidelines for breastfeeding infants with cleft lip, cleft palate, or cleft lip and palate. *Breastfeeding Medicine* [Internet]. 2019 [sartze-data: 2020/12/18]; 14(7):437-44. DOI: 10.1089/bfm.2019.29132.job
12. Martín RT. Fisura labial y palatina: Intervención enfermera en los procesos y técnicas de alimentación. Revisión bibliográfica. *Musas* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2020/12/27]; 2(1):105-24. DOI: <https://doi.org/10.1344/musas2017.vol2.num1.6>
13. Landa GG, Fernández MCP. Guía de las fisuras labiopalatinas: una patología crónica [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29]; ASPANIF. Eskuragarri: <http://www.asafilap.es/wp-content/uploads/2018/02/guiaaspanif.pdf>
14. Adekunle AA, Adamson O, James O, Ogunlewe OM, Butali A, Adeyemo WL. Breastfeeding practices among mothers of children with orofacial clefts in an African cohort. *The Cleft Palate-Craniofacial Journal* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2021/01/29];57(8):1018-1023. DOI: 10.1177/1055665620919312
15. Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C, Zukowsky K. Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2016 [sartze-data: 2020/12/18]; 16(5):337-44. Eskuragarri: <https://nursing.ceconnection.com/ovidfiles/00149525-201610000-00005.pdf>
16. Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM. Breast milk feeding rates in patients with cleft lip and palate at a North American craniofacial center. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2021/01/03]; 54(3):334-7. DOI: <https://doi.org/10.1597/15-241>
17. Mogrovejo E. La importancia de las placas palatinas en recién nacidos con labio y paladar hendido. *INSPILIP* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2021/01/29];1(2):1-19. DOI: <https://doi.org/10.31790/inspilip.v1i2.28>

18. Tungotyo M, Atwine D, Nanjebe D, Hodges A, Situma M. The prevalence and factors associated with malnutrition among infants with cleft palate and/or lip at a hospital in Uganda: a cross-sectional study. *BMC Pediatr* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2021/01/29];17(1):1-7. DOI: 10.1186/s12887-016-0775-7
19. Dos Santos Trettene A, de Oliveira Maximiano T, Beraldo CC, Silvério J, Mendonça C, Luiz AG, et al. Breastfeeding in infants with labiopalatine cleft. *J Nurs UFPE* [Internet]. 2018 [sartze-data: 2021/01/29];12(5). DOI: <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v12i5a230983p1390-1396-2018>
20. Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS. A pilot study of mothers' breastfeeding experiences in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2019 [sartze-data: 2021/01/29];19(2):127-37. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000551
21. Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M. Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: a review. *Eur Arch Paediatr Dent* [Internet]. 2014 [sartze-data: 2021/01/29];15(1):1-9. DOI: 10.1007/s40368-013-0101-0
22. Kaye A, Thaete K, Snell A, Chesser C, Goldak C, Huff H. Initial nutritional assessment of infants with cleft lip and/or palate: interventions and return to birth weight. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2017 [sartze-data: 2021/01/03]; 54(2):127-36. DOI: <https://doi.org/10.1597/15-163>
23. Bessell A, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Reid J, Glenny A. Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate. *Cochrane Database Syst Rev* [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29]; (2). Eskuragarri: <https://doi.org/10.1002/14651858.CD003315.pub3>
24. Fierro Monti C, Salazar Salazar E, Bravo Rivera L, Pérez Flores M. Orientación inicial, calidad de consejería y forma de alimentación en niños fisurados. *Odontostomatología* [Internet]. 2013 [sartze-data: 2021/01/29];15(21):12-9. Eskuragarri: <http://www.scielo.edu.uy/pdf/ode/v15n21/v15n21a03.pdf>
25. Miller CK. Feeding issues and interventions in infants and children with clefts and craniofacial syndromes. *Semin Speech Lang*: ©Thieme Medical Publishers [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29]; 32(02):115-26. DOI: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0031-1277714>

26. Cordero E, Madrid P, Espinoza I, Ulloa C, Pantoja R. Estudio Comparativo de Crecimiento Estatural Ponderal y Acceso a Lactancia Materna Durante el Primer Año de Vida de Niños con Fisura Labio Máxilo Palatina versus Niños sin Fisura. *Int J Odontostomat* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2021/01/29];14(1):35-41. Eskuragarri: <https://scielo.conicyt.cl/pdf/ijodontos/v14n1/0718-381X-ijodontos-14-01-00035.pdf>
27. Da Silva Santos R, Pinto Janini J, Da Silva Oliveira HM. The transition of breastfeeding children with cleft palate and lip among women. *Escola Anna Nery* [Internet]. 2019 [sartze-data: 2020/12/27]; 23(1). Eskuragarri: <https://www.scielo.br/pdf/ean/v23n1/1414-8145-ean-23-01-e20180152.pdf>
28. Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S. Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip-and palate-affected infants: A randomized trial. *Spec Care Dentist* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2020/12/27]; 40(3), 273-279. DOI: <https://doi.org/10.1111/scd.12464>
29. Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al. A retrospective study identifying breast Milk feeding disparities in infants with cleft palate. *J Acad Nutr Diet* [Internet]. 2018 [sartze-data: 2021/01/29];118(11):2154-2161. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.jand.2018.05.008>
30. Technical Committee CEN/TC 424. Early care services for babies born with cleft lip and/or palate [Internet]. 2015 [sartze-data: 2021/01/29];CEN/TR 16824. Eskuragarri: <http://europeanleft.org/european-guidelines/>
31. Burca NDL, Gephart SM, Miller C. A nurse's guide to promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate. *Adv Neonatal Care* [Internet]. 2016 [sartze-data: 2021/01/29];16(5):345-346. DOI: 10.1097/ANC.0000000000000308
32. Wijekoon P, Herath T, Mahendran R. Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate. *Heliyon* [Internet]. 2019 [sartze-data: 2021/01/29];5(12):e02900. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.heliyon.2019.e02900>
33. Britton KF, McDonald SH, Welbury RR. An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland. *Eur Arch Paediatr Dent* [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29];12(5):250-5. DOI: 10.1007/BF03262817.
34. Pathumwiwatana P, Tongasukho S, Naratippakorn T, Pradubwong S, Chusilp K. The

- promotion of exclusive breastfeeding in infants with complete cleft lip and palate during the first 6 months after childbirth at Srinagarind Hospital, Khon Kaen Province, Thailand. *J Med Assoc Thai* [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29];93(10):71. Eskuragarri: https://kkucleft.kku.ac.th/research/JMAT_FINAL/JMAT%20Final%202010/The%20Promotion%20of%20Exclusive%20Breastfeeding%20in.pdf
35. Dakusaku López Y, Munayco Magallanes A. Lactancia materna exclusiva y fusión de crestas palatinas en neonatos con fisura labiopalatina. *Kiru* [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29];8(2). Eskuragarri: https://www.usmp.edu.pe/odonto/servicio/2011/Kiruv.8.3/Kiru_v.8.3%20art.4.pdf
36. Dos Santos KCR, Bohn MLS, Motta GdCP, da Silva EF, Lorenzini E. Care to children with cleft lip-palate: an integrative review. *J. res.: fundam. care. online* [Internet]. 2014 [sartze-data: 2021/01/29];6(1):425-32. DOI: <https://doi.org/10.9789/2175-5361.2014.v6i1.425-432>
37. Salud-Osasunbidea SN. Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29];15:16-22. Eskuragarri: <http://www.navarra.es/NR/rdonlyres/5D348E05-8C86-4426-BCB2-8B12631DF9B3/182053/GUIAPARAPADRESLABIOLEPORINOV321.pdf>
38. Lindberg N, Berglund A. Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate. *Scand J Caring Sci* [Internet]. 2014 [sartze-data: 2021/01/29];28(1):66-73. DOI:10.1111/scs.12048
39. Ize-Iyamu IN, Saheeb BD. Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain. *Int J Oral Maxillofac Surg* [Internet]. 2011 [sartze-data: 2021/01/29];40(9):916–19. DOI: 10.1016/j.ijom.2011.04.017
40. Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL. Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate. *Cleft Palate Craniofac J* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2021/01/29];57(4):477-86. DOI: <https://doi.org/10.1177/1055665619878972>
41. Badillo L, Diaz A, Inca M, Bolaños H. Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labiopalatina. *Rev enferm Herediana* [Internet] 2013 [sartze-data: 2021/01/29];6(1):12-17. Eskuragarri:

<https://pdfs.semanticscholar.org/531e/e710d5100994afb9858c23497eb964e9770a.pdf>

42. Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N. Psychological well-being and medical guidance of parents of children with cleft in Belgium during feeding problems of the child: a mixed method study. *J Pediatr Nurs* [Internet]. 2019 [sartze-data: 2021/01/29];48:56-66. DOI: <https://doi.org/10.1016/j.pedn.2019.06.015>
43. Searle A, Neville P, Ryan S, Waylen A. The Role of the Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom: A Qualitative Study. *Clin Nurse Spec* 2018 May/Jun;32(3):121-128.
44. Lopez-Bassols I. Assisted Nursing: A Case Study of An Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate. *J Hum Lact* [Internet]. 2020 [sartze-data: 2021/01/29];0890334420964159. DOI: 10.1177/0890334420964159

8. ERANSKINAK

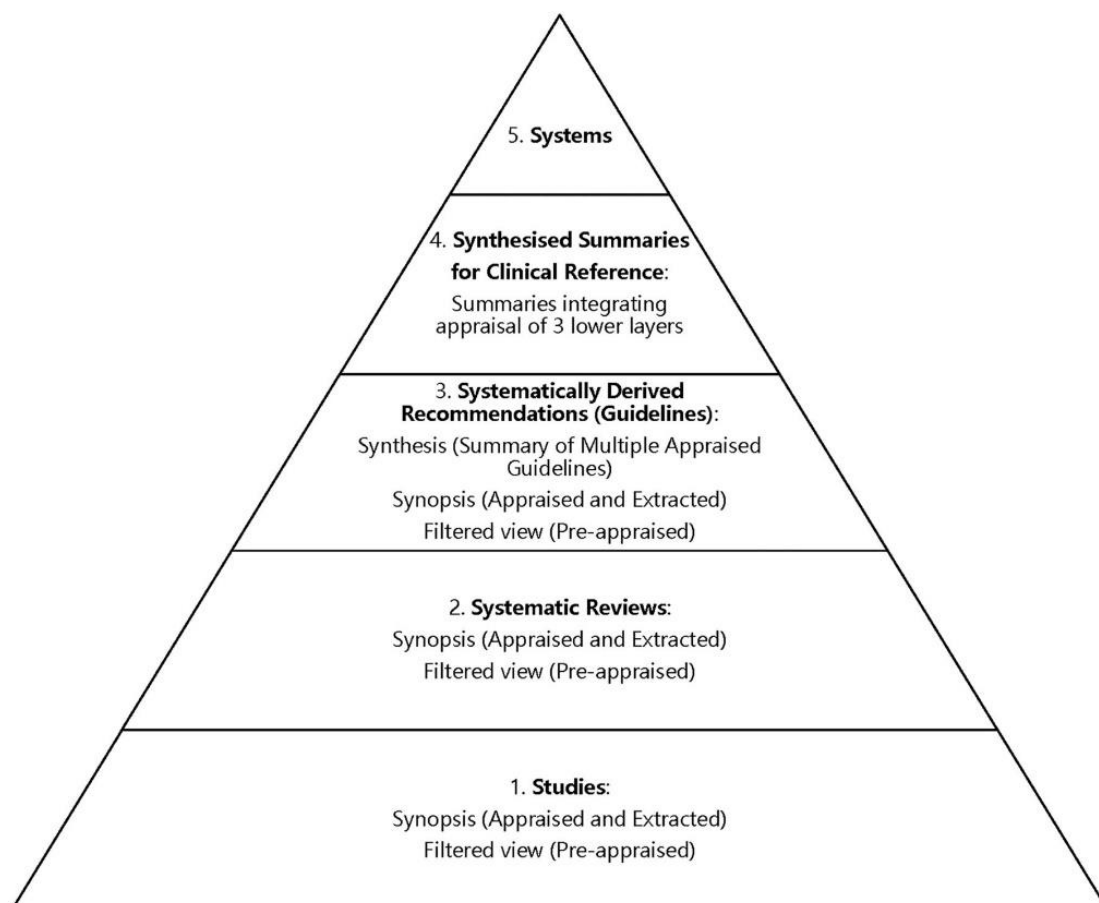
1. eranskina: datu-baseetan erabilitako bilaketa-estrategia eta bilaketa-emaitzak.

DATU BASEA	BILAKETA KATEA	FILTROAK	IRIZPIDEEN OSTEAN	HAUTATUAK
PUBMED	<i>((infant, newborn [MeSH Terms]) AND (cleft lip [MeSH Terms])) AND (cleft palate [MeSH Terms]) AND (breastfeeding)</i>	Azken 10 urteak	13	8
	<i>((cleft lip [MeSH Terms]) AND (cleft palate [MeSH Terms])) AND (child nutrition [All Fields])</i>	Azken 5 urteak	12	5
	<i>((cleft lip [MeSH Terms]) OR (cleft palate [MeSH Terms])) AND (breastfeeding [MeSH Terms])</i>	Azken 10 urteak	14	2
	<i>((cleft palate [MeSH Terms]) AND (parents [MeSH Terms])) AND (child nutrition [MeSH Terms])</i>	Azken 10 urteak	10	0
BVS	<i>(tw:(cleft lip)) OR (tw:(cleft palate)) AND (tw:(breastfeeding))</i>	Azken 5 urteak Ingelesa Gaztelera	19	7
	<i>(tw:(cleft lip)) OR (tw:(cleft palate)) AND (tw:(breast milk))</i>	Azken 10 urteak Ingelesa	12	4
	<i>(tw:(fisura del paladar)) AND (tw:(lactancia))</i>	Azken 10 urteak Ingelesa Gaztelera	17	2
	<i>(tw:(nursing care)) AND (tw:(quality of life)) AND (tw:(cleft palate))</i>	Azken 10 urteak Ingelesa	9	1
CUIDEN	<i>("Paladar fisurado") OR ("Labio fisurado") OR ("Fisura del paladar")</i>	Artikuluak	6	4
	<i>("Calidad de vida") AND ("Fisura del paladar")</i>	Artikuluak	5	0

2. *eranskina*: erakunde ofizialetan lortutako praktika klinikorako gidak.

ERAKUNDEA	DOKUMENTUA	BIBLIOGRAFIA ERREFERENTZIA
<i>ASPANIF</i>	<i>Guía de las fisuras labiopalatinas. Una patología crónica.</i>	(13)
<i>ECO</i>	<i>Early care services for babies born with cleft lip and/or palate.</i>	(30)
<i>ALAFINA</i>	<i>Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres.</i>	(37)

3. *eranskina*: Alper eta Haynes-en piramidean (9. erreferentziatik hartuta).



4. eranskina: bilaketa-emaizak ebidentzia-mailaren arabera sailkatuta. Kolore urdinak piramidearen hirugarren maila adierazten du (sintesiak), arrosak bigarrena (errebisioak) eta horiak lehenengoa (saiakuntza klinikoak eta ikerketak).

PRAKTIKA KLINIKORAKO GIDA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Guía de las fisuras labiopalatinas: una patología crónica.</i>	Landa GG, Fernández MCP.	2011	EAA duen pazientearen ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak.
<i>Early care services for babies born with cleft lip and/or palate.</i>	CEN/TC 424 Komite Teknikoa.	2015	EAA duen pazientearen ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak.
<i>ABM Clinical Protocol #17: Guidelines for Breastfeeding Infants with Cleft Lip, Cleft Palate, or Cleft Lip and Palate</i>	Boyce JO, Reilly S, Skeat J, Cahir P, Academy of Breastfeeding Medicine.	2019	EAA duen haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitzeari dagokionez.
<i>A nurse's guide to promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate.</i>	Burca NDL, Gephart SM, Miller C.	2016	EAA duen haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitzeari dagokionez.
<i>Labio leporino y fisura palatina. Guía para padres</i>	Salud-Osasunbidea SN.	2011	EAA duen pazientearen ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak.
ERREBISIO SISTEMATIKOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Feeding methods for children with cleft lip and/or palate: a systematic review.</i>	Duarte AG, Bossardi Ramos R, Freitas Cardoso MC.	2016	EAA duen haurraren elikadura-metodoak.
<i>Role of obturators and other feeding interventions in patients with cleft lip and palate: a review.</i>	Goyal M, Chopra R, Bansal K, Marwaha M.	2014	EAA duen haurraren elikadura-metodoak.
ERREBISIO BIBLIOGRAFIKOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Fisura labial y palatina: intervención enfermera en los procesos y técnicas de alimentación. Revisión bibliográfica.</i>	Martin RT.	2017	Erizainaren esku-hartzeak EAA duen haurraren edoskitze-prozesuan.

<i>Promoting breast milk nutrition in infants with cleft lip and/or palate.</i>	Burca NDL, Gephart SM, Miller C, Cote C, Zukowsky K.	2016	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitze-prozesuan.
<i>Feeding interventions for growth and development in infants with cleft lip, cleft palate or cleft lip and palate.</i>	Bessell A, Hooper L, Shaw WC, Reilly S, Reid J, Glenny A.	2011	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitze-prozesuan.
<i>Care to children with cleft lip-palate: an integrative review.</i>	Dos Santos KCR, Bohn MLS, Motta GdCP, da Silva EF, Lorenzini E.	2014	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitze-prozesuan.
<i>La importancia de las placas palatinas en recién nacidos con labio y paladar hendido.</i>	Mogrovejo E.	2017	EAAAdun jaioberria edoskitzeko elikadura-metodoak: ahosabaiko plakak.
<i>Feeding issues and interventions in infants and children with clefts and craniofacial syndromes.</i>	Miller CK.	2011	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitze-prozesuan.
SAIAKUNTZA KLINIKOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Assisted breastfeeding technique to improve knowledge, attitude, and practices of mothers with cleft lip-and palate-affected infants: A randomized trial.</i>	Murthy PS, Deshmukh S, Murthy S.	2020	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko gurasoen osasun-heziketa edoskitze-prozesuan.
<i>Feeding intervention in cleft lip and palate babies: a practical approach to feeding efficiency and weight gain.</i>	Ize-Iyamu IN, Saheeb BD.	2011	EAAAdun haurra edoskitzeko elikadura-metodoak.
<i>The promotion of exclusive breastfeeding in infants with complete cleft lip and palate during the first 6 months after childbirth at Srinagarind Hospital, Khon Kaen Province, Thailand.</i>	Pathumwiwatana P, Tongsukho S, Naratippakorn T, Pradubwong S, Chusilp K.	2011	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak eta gomendioak edoskitze-prozesuan.
<i>Lactancia materna exclusiva y fusión de crestas palatinas en neonatos con fisura labiopalatina.</i>	Dakusaku López Y, Munayco Magallanes A.	2011	EAAAdun haurraren ongizatea lortzeko esku-hartzeak: amagandiko edoskitze esklusiboa.

AZTERLANA – IKERKETA KUANTITATIBOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Breast Milk Feeding Rates in Patients With Cleft Lip and Palate at a North American Craniofacial Center.</i>	Alperovich M, Frey JD, Shetye PR, Grayson BH, Vyas RM.	2017	EAAAdun haurra edoskitzeko metodoen prebalentzia-tasak.
<i>A pilot study of mothers' breastfeeding experiences in infants with cleft lip and/or palate.</i>	Kaye A, Cattaneo C, Huff HM, Staggs VS.	2019	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>Initial nutritional assessment of infants with cleft lip and/or palate: interventions and return to birth weight.</i>	Kaye A, Thaete K, Snell A, Chesser C, Goldak C, Huff H.	2017	EAAAdun haurra edoskitzeko elikadura-metodoak.
<i>Orientación inicial, calidad de consejería y forma de alimentación en niños fisurados.</i>	Fierro Monti C, Salazar Salazar E, Bravo Rivera L, Pérez Flores M.	2013	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>A retrospective study identifying breast Milk feeding disparities in infants with cleft palate.</i>	Gottschlich MM, Mayes T, Allgeier C, James L, Khoury J, Pan B, et al.	2018	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>Breast Milk Feeding Practices and Barriers and Supports Experienced by Mother–Infant Dyads With Cleft Lip and/or Palate.</i>	Madhoun LL, Crerand CE, Keim S, Baylis AL.	2020	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>An investigation into infant feeding in children born with a cleft lip and/or palate in the West of Scotland.</i>	Britton KF, McDonald SH, Welbury RR.	2011	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>Assessment of nutrition and feeding interventions in Turkish infants with cleft lip and/or palate.</i>	Kucukguven A, Calis M, Ozgur F.	2020	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>Awareness of feeding, growth and development among mothers of infants with cleft lip and/or palate.</i>	Wijekoon P, Herath T, Mahendran R.	2019	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.

<i>Breastfeeding practices among mothers of children with orofacial clefts in an African cohort.</i>	Adekunle AA, Adamson O, James O, Ogunlewe OM, Butali A, Adeyemo WL.	2020	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>Estudio Comparativo de Crecimiento Estatura Ponderal y Acceso a Lactancia Materna Durante el Primer Año de Vida de Niños con Fisura Labio Máxilo Palatina V.S. Niños sin Fisura.</i>	Cordero E, Madrid P, Espinoza I, Ulloa C, Pantoja R.	2020	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta gurasoen esperientziak.
<i>The prevalence and factors associated with malnutrition among infants with cleft palate and/or lip at a hospital in Uganda: a cross-sectional study.</i>	Tungotyo M, Atwine D, Nanjebe D, Hodges A, Situma M.	2017	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta desnutrizioa.
<i>Breastfeeding in infants with labiopalatine cleft.</i>	Dos Santos Trettene A, de Oliveira Maximiano T, Beraldo CC, Silvério J, Mendonça C, Luiz AG, et al.	2018	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua eta ongizatea lortzeko esku-hartzeak.
<i>Estrategias de afrontamiento a las reacciones emocionales de los padres de niños con fisura labial, palatina y labiopalatina</i>	Badillo L, Diaz A, Inca M, Bolaños H.	2013	EAAAdun haurren gurasoen erantzun emozionalei aurre egiteko estrategiak.
AZTERLANA – IKERKETA KUALITATIBOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Mothers' experiences of feeding babies born with cleft lip and palate.</i>	Lindberg N, Berglund A.	2014	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua gurasoen ikuspuntutik.
<i>The Role of the Clinical Nurse Specialist From the Perspective of Parents of Children Born With Cleft Lip and/or Palate in the United Kingdom: A Qualitative Study.</i>	Searle A, Neville P, Ryan S, Waylen A.	2018	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua gurasoen ikuspuntutik.
AZTERLANA – IKERKETA MISTOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>Psychological well-being and medical guidance of parents of children with cleft in Belgium during feeding problems of the child: a mixed method study.</i>	Mauriën K, Van de Castele E, Nadjmi N.	2019	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua gurasoen ikuspuntutik.

AZTERLANA – KASU KLINIKOA			
IZENBURUA	EGILEAK	URTEA	GAI NAGUSIA
<i>The transition of breastfeeding children with cleft palate and lip among women.</i>	Da Silva Santos R, Pinto Janini J, Da Silva Oliveira HM.	2019	EAAAdun haurren edoskitze-prozesua ama baten ikuspuntutik.
<i>Assisted Nursing: A Case Study of An Infant With a Complete Unilateral Cleft Lip and Palate.</i>	Lopez-Bassols I.	2020	EAAAdun haur baten edoskitze-prozesua amaren ikuspuntutik.

5. *eranskina*: EAA duen jaioberriaren balorazio nutrizionala burutzeko txantiloia, ECO-k diseinatua (30. erreferentziatik hartuta).

FEEDING ASSESSMENT OF BABIES WITH CLEFT

**KEY: One red, seek guidance from core nurse.
Three or more orange, seek guidance**

NAME

GENDER male female

DATE OF ASSESSMENT **ASSESSING NURSE**

BIRTH HISTORY

TYPE OF CLEFT **GESTATION**

MORBID CONDITIONS yes no

.....

OBSERVATION OF NEONATE

DYSMORPHIC FEATURES yes no

MUSCLE TONE normal floppy

MICROGNATHIA yes no

TONGUE POSITION anterior mid oral posterior protruded

AIRWAY MAINTAINED IN SUPINE yes no

TRACHEAL TUG Supine yes no Prone yes no

STERNAL RECESSION Supine yes no Prone yes no

SIGNS OF CYANOSIS yes no

COMMENTS

.....

NON NUTRITIVE ASSESSMENT

ORAL REFLEXES: Rooting yes no Gag yes no Sucking yes no

TONGUE MOVEMENT cupped peristalsis humped flaccid

STRENGTH OF SUCK strong moderate weak

NO. OF SUCKING BURSTS

NO. OF SUCKS PER BURST

INFANTS RESPONSE relaxed tense avoidance gagging
 arm flailing sweaty cyanotic

NUTRITIVE ASSESSMENT

SUCKING PATTERN OVER 1 MINUTE

- . No of bursts
- . No of sucks per burst
- . Swallow triggered yes **no**
- . Sustained sucking yes **no**
- . Regular rhythm yes **no**
- . Suck/swallow/breathe co-ordination good **poor**

INFANTS RESPONSE relaxed tense avoidance gagging
 arm flailing sweaty cyanotic

**KEY: One red, seek guidance from core nurse.
Three or more orange, seek guidance**

SAFE TO PROCEED TO ORAL FEEDING YES NO

TYPE OF FEEDING:

• **BREASTFEEDING**

- o State of the breast
- o Milk flow
- o Position during the breastfeeding
- o Equipment to support breast / breast milk feeding e.g. nipple shield, breast pump
.....

• **BOTTLE FEEDING**

- o Rigid bottle
 - Type
 - Type of the nipple
 - Size of the nipple
 - Position of the holes
- o Soft bottle
 - Type
 - Type of the nipple
 - Size of the nipple
 - Position of the holes
 - Assistance required
 - no of squeezes per burst
 - length of squeeze

• **COMBINATION NG/ORAL FEEDING**

- o Number of feeds through NG tube
- o Quantity
- o Number of oral feeds
- o Quantity
- o Duration of feed
- o Timing of feeding
-

• **NG TUBE FEEDING**

- o Number of feeds
- o Quantity
- o Timing

OTHER RECOMMENDATION

.....

.....

.....

THE SAFEST MODEL OF FEEDING CHOSEN AT THE MOMENT

.....

DATE OF NEXT FEEDING ASSESSMENT