WEBINAR REGIONALE

L'allattamento in Emilia-Romagna

Venerdì 25 settembre 2020

Ore 14.30 - 17.30



SERVIZIO SANITARIO REGIONALE
EMILIA-ROMAGNA

RegioneEmilia-Romagna

L'alimentazione del bambino con schisi

Chiara Toti

ALLAT♥TI♥AMO
AISMEL ONLUS

Assenza di conflitti di interesse

- Non ho alcun legame con persone o enti che potrebbero influenzare la mia presentazione dell'argomento.
- Rispetto il codice dell'Organizzazione Mondiale della Sanità sulla Commercializzazione dei Sostituti del latte materno, anche in quelle parti purtroppo non ancora recepite dalla legge italiana.
- Non ricevo compensi diretti o indiretti da aziende violatrici del Codice, che cioè promuovono la vendita di sostituti del latte materno, biberon e tettarelle in modi considerati non etici da tale Codice.



NIH-PA Author Manuscript

NIH Public Access
Author Manuscript
Am J Med Genet C Semin Med Genet. Author manuscript; available in PMC 2014 November 01.

Published in final edited form as:
Am J Med Genet C Semin Med Genet. 2013 November ; 163(4): 246–258. doi:10.1002/ajmg.c.31381.

Genetics of Cleft Lip and Cleft Palate

Elizabeth J. Leslie[1,2] and **Mary L. Marazita**[1,3]
[1]Center for Craniofacial and Dental Genetics, Department of Oral Biology, University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA
[2]Department of Biomedical Informatics, University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA
[3]Department of Human Genetics, University of Pittsburgh, Pittsburgh, PA

... Le schisi orofacciali, in particolare la labioschisi (CL) e la palatoschisi (CP), sono i difetti congeniti cranio-facciali più comuni nell'uomo ...

Le schisi colpiscono circa 1 persona su 700 con un costo stimato in $ 200.000. Gli individui affetti inizialmente incontrano difficoltà di alimentazione e sperimentano anche problemi di linguaggio, udito e ortodontici….
A causa della malformazione, nonostante questi interventi, i pazienti possono sperimentare effetti psicosociali per tutta la vita... *(traduzione libera)*

Una questione genetica?

- Differente prevalenza in differenti etnie.
- Forte aggregazione famigliare.
- Parte di quadri sindromici geneticamente determinati.
- In circa il 70% dei casi la CL/P è isolata, nel restante 30% dei casi è invece sindromica. Incidenza > maschi
- La CP (embriologicamente distinta da CL/P) è isolata nel 50% dei casi e sindromica nel restante 50% dei casi. Incidenza > femmine

Non solo genetica

La maggior parte dei casi di schisi oro-faciale non sindromica seguono un modello eziopatologico di tipo multifattoriale

GENI

+

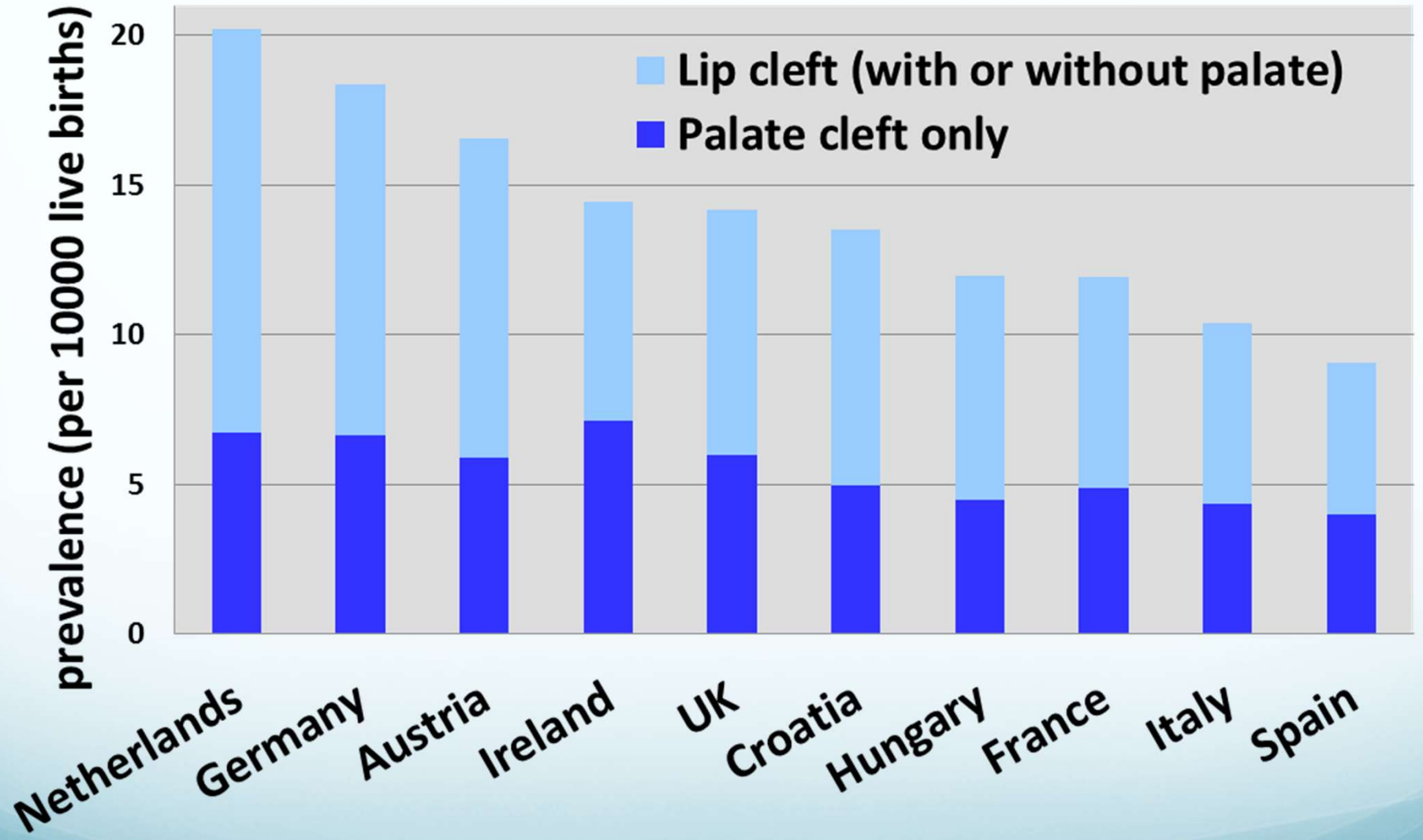
AMBIENTE

Prevalence of CL/P between 2000 and 2005

Geographic Region	Cases per 10,000 Births	95% Confidence Interval
United States	10.2	9.8, 10.6
Western Europe	12.1	11.1, 13.2
Japan	20.0	18.6, 21.6
Canada	11.5	10.2, 12.9
Australia	9.7	8.5, 11.0

Data from The International Perinatal Database of Typical Oral Clefts (IPDTOC). Cleft Palate Craniofac J 2011;48:66–81.

La schisi - incidenza



Graph: Weighted national averages elaborated from EUROCAT regional data; year range 1980-2012, variable across regions.

La schisi - incidenza

Estimated total number of cleft cases per year	
Netherlands	350
Germany	1200
Austria	120
Ireland	100
UK	1100
Croatia	60
Hungary	110
France	1000
Italy	550
Spain	400

- Esempio: ospedale con circa 2000 parti all'anno
- Probabilità media: 2 in un anno
- La probabilità di nascita di bambini con schisi può essere aumentata dal fatto che è un ospedale universitario con TIN di elevato livello
- Probabilità di bambini inviati da altre strutture

Table: Estimates based on EUROCAT prevalence data and 2014 national birth rates.

L'esperienza delle madri di bambini con lps

(Lindberg 2014)

Bisogni

- Sentirsi un capace e buon genitore
- Competenze di alimentazione → necessità di informazioni e supporto concreto da parte di operatori esperti
- Poter stare vicino al bambino
- Fare la cosa giusta per il bambino, per la famiglia, per se stessi
- Desiderio di poter parlare con qualcuno esperto
- Follow up sistematico da parte di personale preparato

Punti critici

- Novità completa non avendo conosciuto genitori di bambini con schisi
- Conoscenza limitata da parte degli operatori su LPS e alimentazione e sulle conseguenze per la respirazione, la deglutizione, le coliche e il passaggio di latte dal naso
- Non riuscire ad accedere a personale esperto

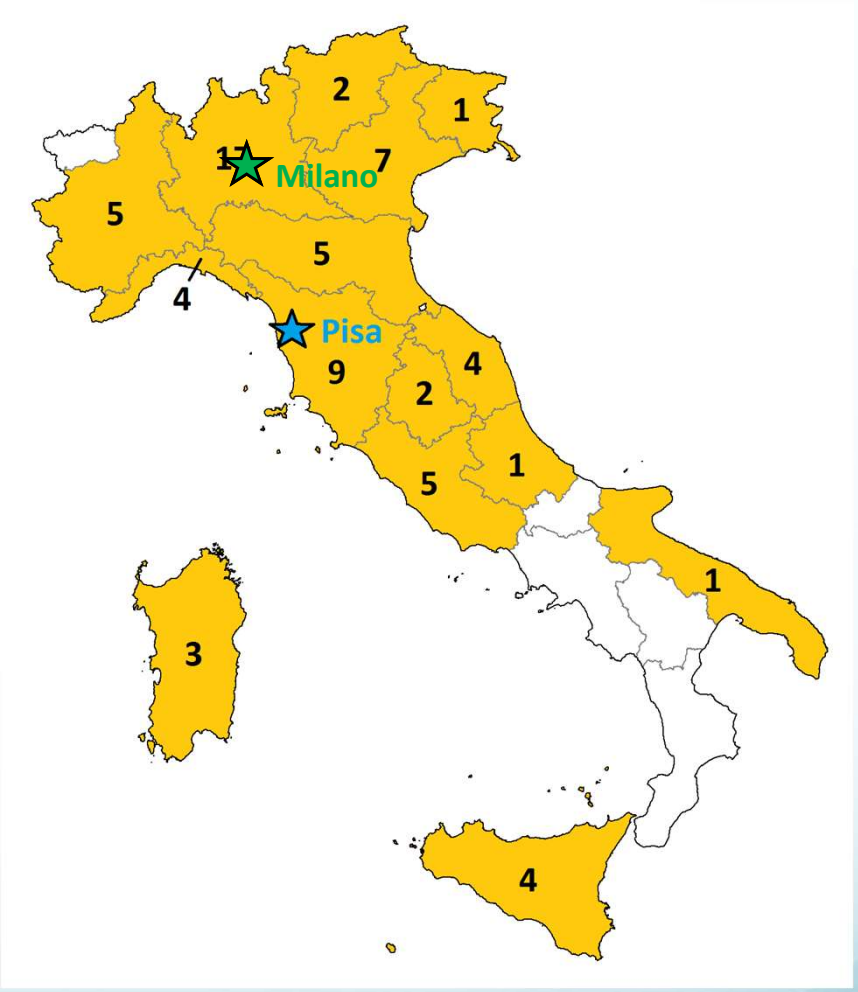
Allattamento

(Lindberg 2013- Scand 2014)

- Quando dopo il seno è necessaria un'integrazione: frustrazione o gratificazione?
- Fallimento: sentimenti di perdita e tristezza.
- Uso del biberon apprendimento veloce o lungo e stressante

Il progetto AllatTiamo di AIMEL

- Avviato nel marzo 2015
- Offre consulenze gratuite per le famiglie da parte di circa 60 Consulenti IBCLC specializzate
- Offre la presenza di Consulenti IBCLC specializzate negli ambulatori di due centri italiani (Pisa, Milano)
- Offre corsi sull'alimentazione dei bambini con LPS ai punti nascita



progettoallattiamo@gmail.com



ALLAT•TI•AMO

con Labiopalatoschisi

scrivici a:
progettoallattiamo@gmail.com

o chiama a questo numero
329.93.14.352

per informazioni su
labiopalatoschisi, palatoschisi Pierre Robin:

www.aismel-labiopalatoschisi.it

http://www.aismel-labiopalatoschisi.it/page/allattiamo-con-labiopalatoschisi-consulenti-lallattamento

L’importanza del latte materno
gli esiti di salute nei bambini con schisi

Permanenza in ospedale alla nascita
e per la chirurgia correttiva

Protezione/stimolazione sistema immunitario : immonoglobuline, Lattoferrina, Alfa-Lattoalbumina, Lisozima, Fattore Antisecretorio, Oligosaccari, Globuli Bianchi, Acidi Grassi, Monogliceridi, Nucleotidi, Difensine, Citochine, Ormoni, Fattori di Crescita, Componenti Anti-Infiammatorie, Recettori CD14 solubili e quelli a tipo Toll solubili

Il digiuno pre-intervento - l’anestesia – l’uso di antibiotici
Possono alterare la peristalsi intestinale e il microbioma

- Il LM favorisce una digestione più rapida per cui le feci sono più morbide e le scariche più frequenti amilasi, lipasi, proteasi….
- Il LM favorisce lo sviluppo e la protezione della mucosa intestinale e la proliferazione dei bifidobatteri.

L'importanza del latte materno
gli esiti di salute nei bambini con schisi

Chirurgia e crescita dell'epidermide e dell'osso

- Nel latte materno ci ormoni della crescita Epidermic Growth Factor e insulin-like growth factor-1 che sono implicati nello sviluppo e crescita dei tessuti e delle ossa.

Pasti frequenti – possibile ingestione di molta aria con conseguenti rigurgiti

- Componenti che facilitano la digestione trovati nel latte materno: amilasi, lipasi, proteasi, lattoferrina, lisozima

- Agenti antinfiammatori: anti-proteasi, lisozima, lattoferrina, IgA secretorie, cisteina, ascorbato, alfa-tocoferolo, beta-carotene….

L’importanza del latte materno
gli esiti di salute nei bambini con schisi

Tra tra i bambini con schisi del palato c’è un’alta incidenza dei disturbi dell’orecchio medio

Alto rischio di ventilazione scarsa alle tube di Eustachio, un fattore che contribuisce all’insorgenza di otite media – rischio cronico anche dopo l’intervento

Irritazione dell’orecchio medio causata probabilmente anche dal gocciolamento del latte vaccino nelle tube di Eustachio

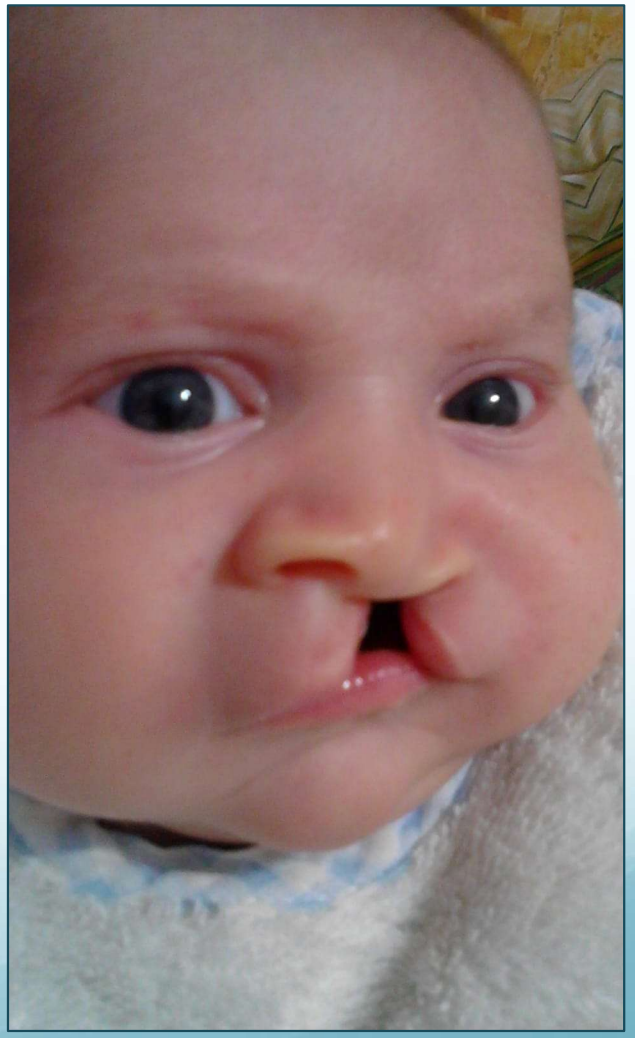
- L'allattamento esclusivo per più di 3 mesi **riduce il rischio di otite media del 50%.**
- Rinite, otite e faringite risultano ridotte più del 60% nei bambini allattati esclusivamente al seno per 6 mesi. Aumento del 25% di otite media acuta nei bambini alimentati artificialmente e un aumento del 75% nell'incidenza di episodi di otite media della durata di 10 o più giorni nei bambini nutriti artificialmente
- Azione degli oligosaccaridi – degli anticorpi cellulari T e B e delle immunoglobuline.

L’importanza dell’allattamento
gli esiti di salute nei bambini con schisi

- L'allattamento aiuta a normalizzare la funzione della lingua, che può essere problematica per i bambini con la schisi
- Stimola fisiologicamente i muscoli cranio facciali,
- Promuove il legame madre-bambino
- L’allattamento riduce il rischio di SIDS ed è una delle raccomandazioni descritte nelle policy per la riduzione della sindrome. I bambini Pierre Robin potrebbero aver bisogno di dormire sul fianco. Elemento che aumenta il rischio di SIDS

Le domande che ci poniamo

- È sicuro lasciare che si alimenti per via orale?
- È capace di alimentarsi per via orale?
- È capace di alimentarsi al seno?
- Cosa possiamo fare per facilitare alimentazione e allattamento?



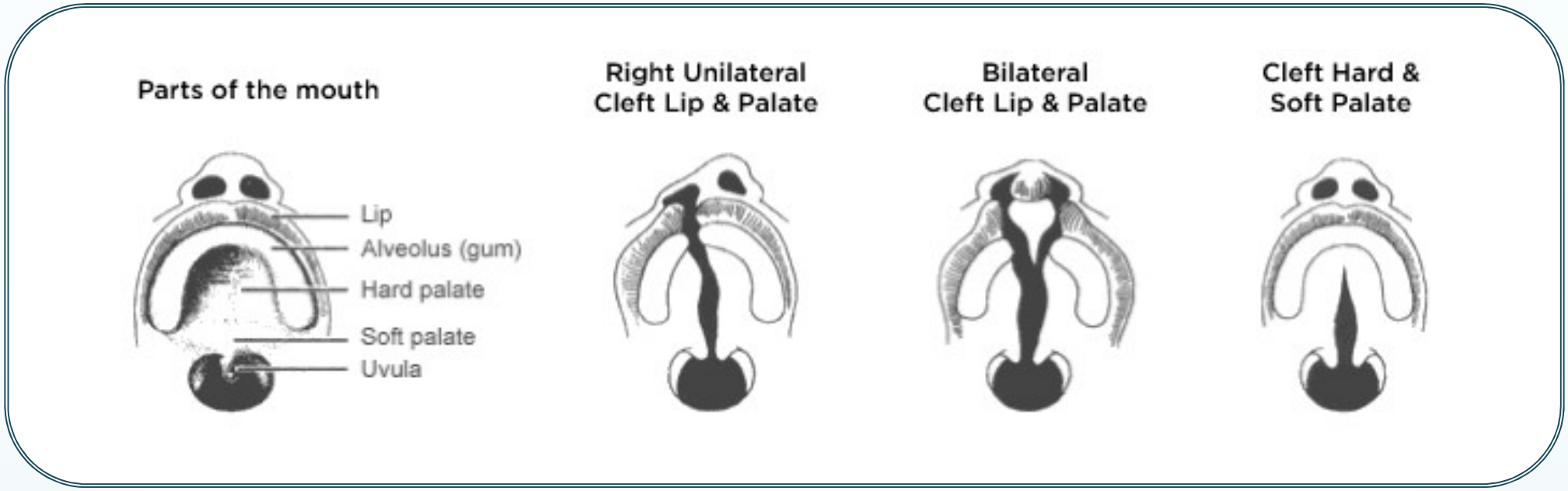


Diagramma dell'associazione labiopalatoschisi CLAPA, da 'Understanding cleft lip and palate'

Schisi del labbro tra la V e l'VIII settimana di gestazione
Schisi del palato tra la VI e la XII settimana di gestazione

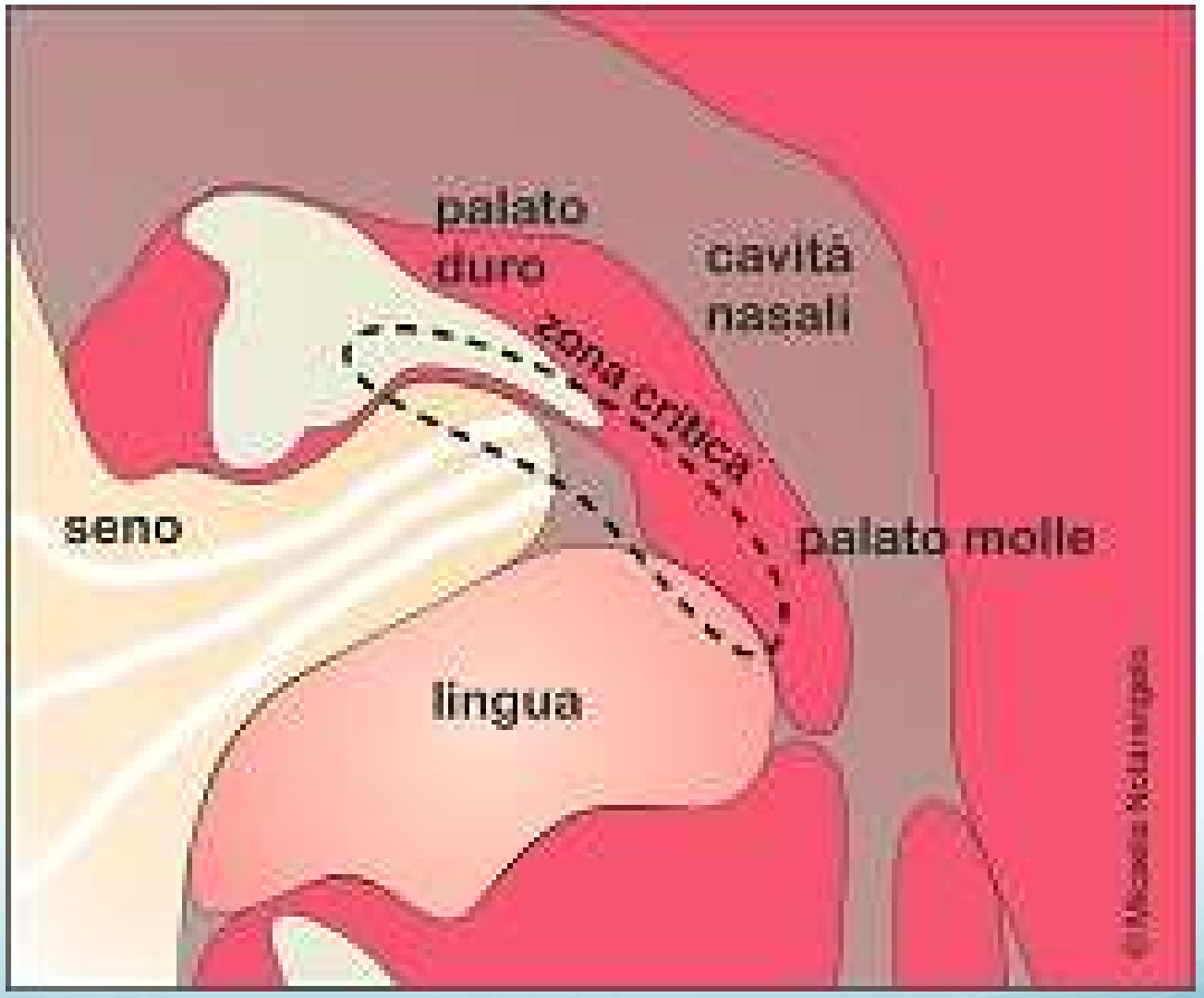
Schisi del labbro

- Se solo il labbro, o parte della gengiva, è coinvolto, è importante che la posizione permetta di chiudere la schisi con il seno o con le dita
- In genere la schisi contro il seno permette una suzione più efficace



Illustrazioni di Francesca De Leonardis

La schisi può determinare una difficoltà strutturale a creare vuoto



Cheilognatopalatoschisi
Cosa aspettarsi

Al seno sono meno probabili le difficoltà di deglutizione:

- Quantità ridotte
- Consistenza vischiosa del colostro
- Flusso controllato dal bambino

Possibile affaticamento e trasferimento insufficiente

- Il bambino sa «poppare», ma non sa creare vuoto: efficacia?
- Valutare il trasferimento di latte

Distinguere

Movimenti di suzione	• istintiva
Efficacia suzione	• alterata
Deglutizione	• normale / alterata

Suzione vs compressione

Con schisi del palato duro o ampie del molle:

- La creazione di una camera sigillata (vuoto) è impossibile
- L'efficienza della suzione è ridotta (non necessariamente nulla)

→ **i bambini devono imparare movimenti compensativi**

→ **devono essere aiutati nell'estrazione del latte**

Allattamento esclusivo al seno: missione possibile!



https://www.youtube.com/watch?v=BpqqYQlKDeA

La crisi «del quarto giorno»

- L’istinto di attaccarsi al seno è presente nei bambini
- I primi giorni i livelli di glicemia tendenzialmente stabili determinano pazienza anche nei bambini non efficaci nella suzione
- Quando la fame inizia a farsi sentire, aumenta il bisogno di assumere latte e l’insoddisfazione di ciucciare a vuoto
- Se non si facilita il bambino con il trasferimento di latte, si può arrivare a un rifiuto del seno. Prima nutrire poi offrire il seno.
- Intervento di chiusura del palato spesso intorno i 6/7 mesi

Cosa osservare

- Segnali generali:
  - Comportamento – sazietà
  - Urine
  - Feci
  - Idratazione
  - Aumento ponderale
- La poppata:
  - Attacco non doloroso
  - Ritmo della suzione
  - Rapporto suzioni-deglutizioni
  - Respirazione

  Auscultazione come strumento

Nel dubbio
Spremere tempestivamente!
Integrare!

Preservare la produzione di latte

Per ottenere e mantenere un'adeguata produzione di latte

- Iniziare entro 1 ora dal parto la stimolazione con massaggio e spremitura manuale. Continuare almeno 8 volte nelle 24 ore, con pausa notturna massimo di 4-5 ore.

- Dal III-IV giorno con volume più abbondante di latte, utilizzare un tiralatte elettrico doppio a uso ospedaliero con coppe adatte alla anatomia della madre, con il metodo HOP, almeno 8 volte nelle 24 ore, con pausa notturna di 4-5 ore. https://med.stanford.edu/newborns/professional-education/breastfeeding/maximizing-milk-production.html
  versione ridotta in italiano https://www.lllitalia.org/video-allattamento.html video nr 3B

- Raggiunti i 750ml/die (entro 10-15gg) valutare la possibilità di diminuire le sessioni, dipendentemente dalla capacità mammaria materna.

Sondino? NO GRAZIE

A meno che abbiamo sperimentato senza successo tutti gli ausili specifici, le tecniche, le tempistiche, le quantità, le quantità individualizzando l'intervento.

Quando: come ultima scelta se il neonato non può essere nutrito in altro modo:

- In caso di aspirazione
- In caso di inefficienza importante (grandi prematuri, alcuni PRS)

Ausili per integrare - come scegliere?

- Dipende dalla schisi e dalla situazione
  - Valutare contesto e capacità di suzione attiva
- Dipende dalle preferenze dei genitori
  - Sono influenzati dagli operatori
  - Sono influenzati dall'esperienza passata
  - Sono influenzati dalle esperienze precoci
- Dipende anche dalle condizioni esterne e dal sostegno disponibile
  - valutare la sostenibilità
  - Non scegliere al posto della famiglia
  - Non fare assunzioni

Chi bene incomincia è già a metà dell'opera

- Lo strumento acquisito per primo diventa il preferito
- L'efficacia dipende soprattutto dall'uso corretto
- L'allattamento è facilitato se:
  - introdotto subito
  - c'è una forte motivazione
  - c'è sostegno intorno
- **La comunicazione da parte degli operatori è fondamentale!**

alimentazione integrativa al seno







Biberon e tettarelle in caso di schisi

- Il latte viene estratto più per compressione che per suzione
- La diversa conformazione della bocca e le diverse capacità influenzano la scelta
- Preferenze dei genitori
- Rivalutare i cambiamenti

Biberon e tettarelle in caso di schisi

- Per ogni tipo di biberon è importante trovare il modo di utilizzarlo che garantisca un flusso di velocità e intensità «adeguate»
  - Non troppo lente (inefficienza, affaticamento)
  - Non troppo veloce (perdita di coordinamento, rigurgiti nasali, aerofagia etc)

Biberon speciali - Special Needs Medela

Vantaggi:

- 3 intensità di flusso regolabile rotando la tettarella e/o comprimendo il deposito
- 2 misure di tettarella disponibili: Special Needs standard e mini
- E’ sensibile anche a suzioni molto deboli
- La forma allungata può aiutare con lingua retratta



Svantaggi:

- può essere complicato il montaggio
- Il silicone rigido può causare lesioni
- Interruzioni per caricare il deposito
- Possibile difficoltà per prendere il ritmo del bambino



Biberon speciali – NUK palatoschisi

Vantaggi:

- Materiale in caucciù morbido
- Molto ampia
- Tettarella comprimibile
- Foro di uscita del latte personalizzabile



Svantaggi

- Possibile difficoltà dopo l'intervento
- Molto ampia
- Foro di uscita del latte personalizzabile
- Reperibilità

Biberon speciali – Dr Brown

Vantaggi:



- Utilizza una valvola a senso unico alla base della tettarella per mantenerla piena di latte e quando il bambino comprime la tettarella, il latte scorre nella bocca e non torna nella bottiglia.
- Il bambino controlla il flusso di latte agendo solo con lingua e/o mascella
- Si impara velocemente
- Possibilità di flusso 1-2-3



Svantaggi

- Il contenitore e la tettarella non sono comprimibili da parte del genitore

Biberon speciali – Nuby

Vantaggi:

- La bottiglia si può comprimere facilitando il trasferimento di latte
- Disponibilità di tettarelle con flusso diverso lento-medio-veloce-molto veloce



Svantaggi

- La tettarella può non essere gradita
- Comprimendo molto perdite dalla ghiera

Biberon speciali – New Era

Vantaggi:

- La bottiglia si può comprimere facilitando il trasferimento di latte
- Molto facile da montare



Svantaggi

- La tettarella può non essere gradita
- Comprimendo molto perdite dalla ghiera

Biberon ospedaliero

Vantaggi:

- Economici, facili da reperire
- Flusso forte

Svantaggi

- Flusso forte
- Possono essere la causa di pasti troppo veloci
- Ospedalieri possono essere contaminati con biossido di etilene

Biberon comuni

- Possono essere la causa di pasti faticosi e lunghi



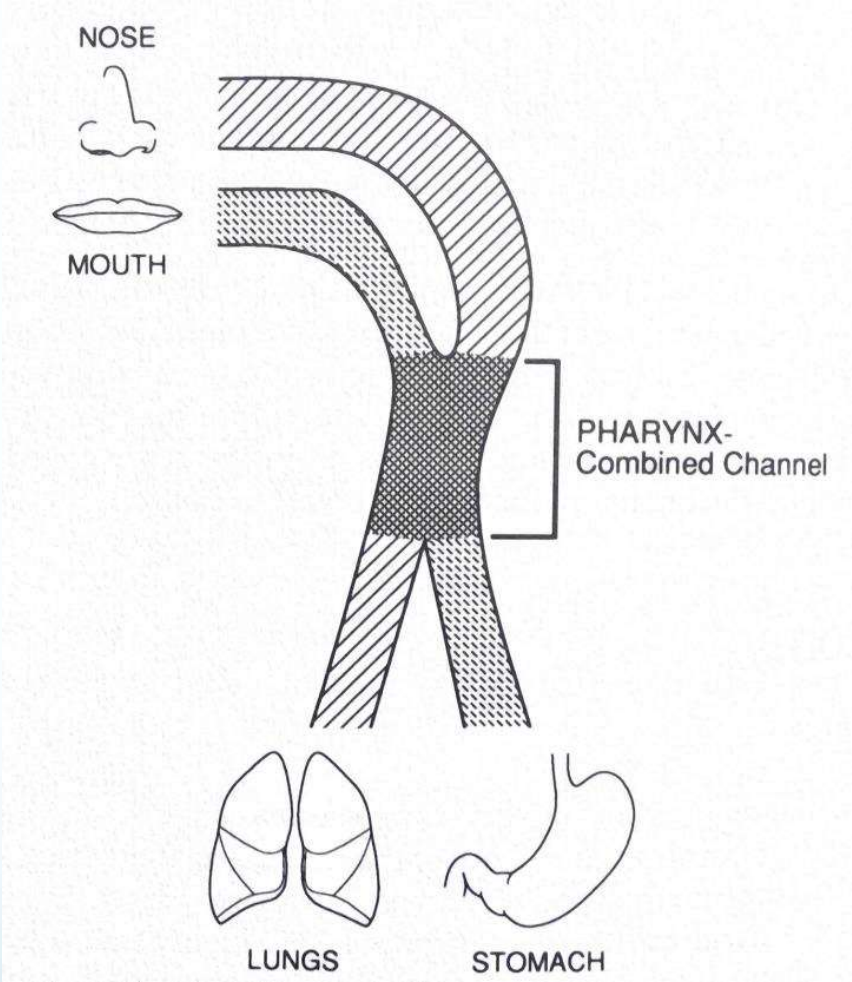
Tempistiche
Osserviamo il bambino non l'orologio

I segnali di fame?

- Essere sveglio
- Occhi aperti
- Rooting
- Aprire la bocca
- Manine in bocca

I segnali di stress

- Occhi spalancati
- Occhi stretti
- Rughe sulla fronte
- Gesto di protezione con le mani-gambe
- Schiena inarcata
- Latte che esce ai bordi della bocca - dal naso
- Colorazione bluastra intorno alla bocca
- Mutamenti dei suoni respiratori
  - Respiro «umido» o congestionato
  - Tosse, «latte che va di traverso»
- Apnea, bradicardia, desaturazione
- Accelera e si disorganizza nel tentativo di coordinare deglutizione e respiro
- Rifiuto del pasto



Problemi di coordinazione

La mancanza di coordinazione deglutizione-respirazione può dipendere da:

- Flusso troppo veloce
- Posizione scorretta
- Limitata mobilità della lingua
- Torsioni e tensioni
- Immaturità
- Cause complesse (anche neurologiche o sindromiche)

Tecnica External paced feeding

mantenere stabilità respiratoria durante il pasto

- Pasti a richiesta nella frequenza, durata, ritmo suzione-deglutizione-respiro
- Chi somministra il pasto deve assumersi la responsabilità per garantire la coordinazione e la stabilità respiratoria del bambino
- External paced feeding è quando chi somministra il pasto si sforza di collaborare con il bambino e cerca di restituirgli il massimo controllo possibile (Wilson Clay 2005)
- Se il bambino spontaneamente non si ferma dopo 5/6 suzioni, il caregiver interrompe il flusso del latte per permettere una breve pausa di pochi secondi per respirare
- Far arrivare il latte in bocca al bambino se non è pronto a riceverlo è una pratica pericolosa

Paced bottle feeding

mantenere stabilità respiratoria durante il pasto

- Tettarella che non goccioli da sola se capovolta.
- Mantenere il bambino ben sostenuto e contenuto, in posizione verticale.
- Offrire il biberon partendo da un contatto della base della tettarella con il mento del bambino e l'apice della tettarella sotto il naso; aspettare che il bambino apra la bocca e quindi inserire il biberon.
- Osservare, cogliere e seguire i segnali del bambino.
- Fare delle pause (senza levare la tettarella dalla bocca ma inclinandola che non arrivi flusso di latte) https://www.youtube.com/watch?reload=9&v=TuZXD1hIW8Q).
- Adattare la durata dei pasti ai segnali del bambino (spesso sono necessari pasti brevi)

Aspetti della facilitazione

Posizione: se il bambino è sdraiato supino il latte può andare nel naso, può faticare a coordinare la deglutizione (aerofagia, aspirazione)

Velocità del flusso:

- se troppo veloce si ha perdita di coordinazione, difficoltà respiratorie e affaticamento
- Se troppo lento si ha spreco di energie, insoddisfazione, affaticamento

Quantità: pasti grandi affaticano, rendendo più probabile l'aspirazione o le difficoltà respiratorie, aumenta la probabilità di reflusso

Stimolazione: fare esercizi di stimolazione per incentivare postura e movimenti corretti, regolari e coordinati, mantenere attivo durante il pasto, movimenti ritmici con la tettarella

Massimizzare l'efficienza

- Il **ritmo** e il **flusso** sono la chiave per massimizzare l'efficienza della poppata.
- Bisogna mantenere il bambino attivo con un flusso «giusto», né troppo veloce né troppo lento, per tutto il tempo in cui è in grado di alimentarsi.
- Quando è stanco non bisogna forzare.
- Riproporre quando lo richiede.

Infine fare la valutazione della crescita

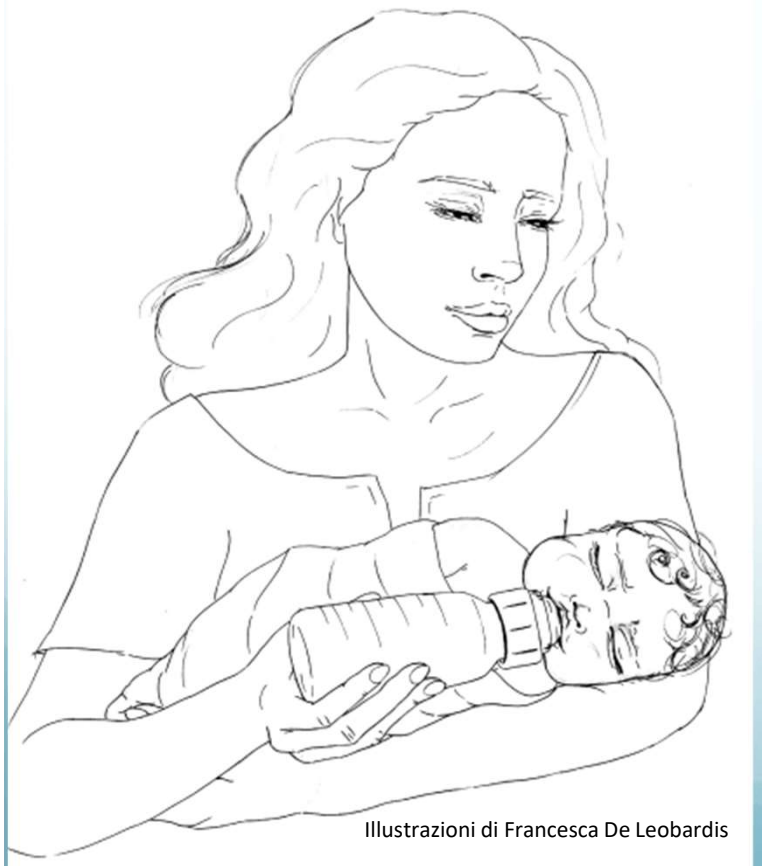
Effetti

- Stimolazione di un ritmo coordinato di suzione-deglutizione-respiro
- Previene l'affaticamento e la conseguente disorganizzazione
- Rende il pasto un'esperienza piacevole per bambino e genitori

Frequenza Quantità

- La base fisiologica a cui far riferimento è l'allattamento
- Calcolo del fabbisogno quotidiano di volume di latte
- Quantità nelle 24 ore non a pasto
- Elasticità
- Genitori competenti e grande risorsa





Illustrazioni di Francesca De Leobardis

Sequenza di Pierre Robin

- Glossoptosi - difficoltà respirazione – possono essere molto serie in caso di sequenza di Pierre Robin
- La difficoltà respiratoria esacerba la scarsa resistenza durante il pasto, l'affaticamento e rende probabile una scarsa crescita
- Posizione prona o sul fianco favorisce la posizione avanzata della lingua
- La manovra di trazione della mandibola può aiutare la respirazione anche durante il pasto (presa tipo Dancer)
- Ausili che agiscono per abbassa la lingua
- Piccoli pasti molto frequenti anche con la formula artificiale

I servizi sanitari

- Sinergia tra tutte le figure coinvolte
- Sostegno alla famiglia: counseling prenatale, perinatale, alle dimissioni e sul territorio.





La nascita

- Stabilità del neonato
- Al bambino non interessa la schisi
- Colostro piccole quantità di consistenza vischiosa
- Il contatto pelle a pelle
- Vantaggi per tutti

TERAPIA INTENSIVA E SUBINTENSIVA NEONATALE

- Perché?
- Chi gestisce il neonato – competenze dei professionisti – external paced feeding
- Bisogno di normalizzare l'evento
- Bisogno di riservatezza
- Quando è una sorpresa

Come essere pronti

Formazione
Aggiornamento





ALIMENTAZIONE NEI BAMBINI AFFETTI DA LABIOPALATOSCHISI

9 edizioni nord-centro Italia
Ravenna, 10 – 11 Maggio 2018

Micaela Notarangelo, Chiara Marina Toti

ALLATTIAMO con Labiopalatoschisi

Prima giornata

08:30	09:00	0. Introduzione e patto d'aula
09:00	09:30	1. La schisi: introduzione e incidenza
09:30	10:30	2. Perché l'allattamento è importante soprattutto nei bambini con schisi?
10:30	11:30	3. La suzione al seno: fisiologia e influenza della schisi
11:30	11:45	Coffee break
11:45	12:30	4. Come avviare l'allattamento
12:30	12:45	5. Osservare i primi giorni
12:45	13:45	Pausa pranzo
13:45	15:45	6. Comunicazione
15:45	16:00	Coffee break
16:00	18:00	7. La fisiologia della produzione del latte, ritmi dell'allattamento e estrazione del latte
18:00	18:30	Conclusioni e termine prima giornata

Micaela Notarangelo, Chiara Marina Toti, © 2017

Seconda giornata

	09:00	Inizio
09:00	10:45	8. Posizione e attacco nei bambini con e senza schisi
10:45	11:00	Coffee break
11:00	12:45	9. La poppata
12:15	13:15	Pausa pranzo
13:45	14:30	10. La crescita nel bambino allattato e nel bambino con schisi
14:30	16:45	11. Alimentazione integrativa/Ausili – teoria e pratica
		Coffe break interno alla sessione precedente
16:45	17:15	Altre situazioni
17:15	17:45	Le dimissioni
17:45	18:30	Chiusura corso e post test

Micaela Notarangelo, Chiara Marina Toti, © 2017

Priorità

- Latte materno
- Allattamento al seno quando possibile
- Evitare il sondino nasogastrico a meno di necessità medica
- Ausili adeguati e specifici per la situazione
  (schisi, competenze del bambino, preferenze della famiglia)

Messaggio	Strategia
L'allattamento (al seno o con latte tirato) è importante sia per i bambini che per le famiglie	Sostegno, incoraggiamento e conoscenze
I bambini con schisi potrebbero essere efficaci al seno (ma non sempre)	Lasciargli la possibilità di provare e offrire strategie di facilitazione e compensazione Salvaguardare l'allattamento.
I bambini con schisi sono in genere in grado di mangiare senza difficoltà se si usano strategie compensative adeguate	Cercare le strategie di compensazione e facilitazione più adatte prima di passare al sondino naso-gastrico
Bisogna rimuovere tutti gli ostacoli comuni all'allattamento perché i bambini con schisi possano essere allattati	Buone pratiche ospedaliere, preparazione nel sostegno all'allattamento, non fermarsi alla schisi ma valutare anche cause comuni di problemi di allattamento
La famiglia ha bisogno di informazioni e sostegno	L'operatore ha un ruolo determinante nel trasmettere le informazioni: attenzione al modo in cui si trasmettono i messaggi

Chiara Tofi
Cell. 338 8401473
chiaramarinatoti@gmail.com

Grazie

