

Wydział Nauk o Zdrowiu
Uniwersytet Medyczny w Białymstoku



mgr Dominika Niemyjska

**Walidacja i zastosowanie polskiej wersji
Systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia
w mózgowym porażeniu dziecięcym
- ang. *Eating and Drinking Ability Classification System*
(EDACS)**

Rozprawa doktorska

Promotor: prof. zw. dr hab. n. med. Wojciech Kułak

Klinika Neurologii i Rehabilitacji Dziecięcej UMB

Białystok 2025

Spis treści

Wykaz skrótów	5
Wstęp	7
I. Mózgowe porażenie dziecięce	7
II. Fizjologia karmienia	11
2.1. Rozwój umiejętności jedzenia i picia w okresie prenatalnym	11
2.2. Rozwój umiejętności jedzenia i picia w okresie postnatalnym	12
2.2.1. Odruchowe reakcje oralne	12
2.2.2. Ssanie	13
2.2.3. Wprowadzanie pokarmów uzupełniających	13
2.2.4. Odgryzanie.....	16
2.2.5. Żucie	16
2.2.6. Gryzienie.....	16
2.2.7. Przyjmowanie płynów z kubka klasycznego (otwartego)	16
2.2.8. Połykanie	17
III. Trudności związane z karmieniem	19
3.1 Trudności związane z karmieniem u dzieci i młodzieży z mpd	22
3.2. Proces diagnostyczny trudności związanych z karmieniem	24
3.3. Leczenie trudności związanych z karmieniem	25
IV. System Klasyfikacji Umiejętności Jedzenia i Picia w mózgowym porażeniu dziecięcym (EDACS)	27
4.1 Proces tłumaczenia skali EDACS.....	31
V. Zasady walidacji i wymogi psychometryczne narzędzi badawczych	33
VI. Cel pracy	35
6.1. Cele szczegółowe:.....	35
6.2. Pytania badawcze i hipotezy	35
VII. Materiał i metodyka badań	37
7.1. Metody badawcze	37
7.2. Narzędzie badawcze	37

7.3. Kryteria doboru grupy badanej	38
7.4. Proces prowadzenia badań.....	38
7.5. Miejsca przeprowadzania badań.....	39
7.6. Czas badań	40
7.7. Charakterystyka grupy badanej	40
7.8. Analiza statystyczna.....	46
VIII. Wyniki badań.....	47
8.1 Rozkład wyników poziomu umiejętności jedzenia i picia oraz samodzielności EDACS	47
8.2. Analiza wpływu wieku na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS.....	48
8.3. Analiza wpływu płci na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS	49
8.4. Analiza wpływu postaci mpd na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS.....	50
8.5. Analiza wpływu poziomu motoryki dużej (GMFCS) na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS.....	51
8.6. Analiza wpływu poziomu samodzielności na poziom umiejętności jedzenia i pica w skali EDACS.....	52
8.7. Analiza wpływu poziomu samodzielności w odniesieniu do skali GMFCS	53
8.8. Ocena trafności skali EDACS.....	54
8.9. Weryfikacja hipotez	55
IX. Dyskusja	57
9.1. Ograniczenia	63
9.2. Propozycja dalszych badań.....	64
9.3. Podsumowanie	64
X. Wnioski	65
XI. Streszczenie w języku polskim	66
XII. Streszczenie w języku angielskim	68
XIII. Wykaz piśmiennictwa	70
XIV. Wykaz tabel.....	77
XV. Wykaz rycin.....	78

XVI. Załączniki:	79
16.1. Skan zgody Komisji Bioetycznej na prowadzenie eksperymentu medycznego	79
16.2. Zgody Komisji Bioetycznej na dołączenie placówek do badania	81
16.3. Kwestionariusz Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) - wersja źródłowa	84
16.4. Polskojęzyczna wersja kwestionariusza EDACS	92
16.5. Wzór kwestionariusza ankiety	101
16.6. Informacje dla uczestników badania dotyczące celu prowadzonych badań.....	104
16.7. Zgoda pacjenta na dobrowolny udział w badaniu	105
16.8. Oświadczenie dotyczące przyjęcia przez uczestnika warunków ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej.....	106
16.9. Informacja o przetwarzaniu danych osobowych uczestnika badania	107
16.10. Oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych uczestników badań.....	108
16.11. Zalecenia tłumaczenia od autorów skali EDACS	109

Wykaz skrótów

- ARFID - ang. *avoidant/restrictive food intake disorder*, zaburzenie polegające na ograniczeniu/ unikaniu przyjmowania pokarmów
- BLISS - ang. *baby-led introduction to solid*, zmodyfikowana metoda karmienia
- BLW - ang. *baby-led weaning*, „bobas lubi wybór”, metoda karmienia
- BODS - ang. *Bogenhausener Dysphagie Score*, narzędzie do badania dysfagii
- CFCS - ang. *Communication Function Classification System*, system klasyfikacji kompetencji komunikacyjnych
- DDS - ang. *Dysphagia Disorders Survey*, narzędzie do badania dysfagii
- DMSS - ang. *Dysphagia Management Staging Scale*, narzędzie do badania dysfagii
- DSM-V - ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego
- EDACS - ang. *Eating and Drinking Ability Classification System*, System Klasyfikacji Umiejętności Jedzenia i Picia
- ESPGHAN - ang. *The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*, Europejskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci
- EN - ang. *enternal nutrition*, żywienie dojelitowe
- ENS - ang. *enternal nutrition support*, żywieniowe wsparcie dojelitowe
- GMFCS - ang. *Gross Motor Function Classification System*, system klasyfikacji funkcji motoryki dużej
- HINE - ang. *Hammersmith Infant Neurological Examination*, skala zdolności motorycznej
- ICC - ang. *intraclass correlation coefficient*, współczynnik korelacji wewnątrzklasowej
- ICD-10 - ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem*, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych - Rewizja Dziesiąta
- ICF - ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia
- MACS - ang. *Manual Ability Classification System*, system klasyfikacji zdolności manualnej
- MCH-FS - *The Montreal Children's Hospital Feeding Scale*, skala do oceny trudności związanych z karmieniem
- MPD, MPDz - mózgowie porażenie dziecięce
- MRI - ang. *magnetic resonance imaging*, rezonans magnetyczny
- OUN - ośrodkowy układ nerwowy

NS - ang. *nutritive sucking*, ssanie odżywcze, pokarmowe

NNS - ang. *non-nutritive sucking* - ssanie nieodżywcze, niepokarmowe

PNR - prymitywne noworodkowe reakcje

PFD - ang. *pediatric feeding disorders*, pediatryczne zaburzenia karmienia

PTGHiŻD - Polskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci

USG - ultrasonografia

WHO - ang. *World Health Organization*, Światowa Organizacja Zdrowia

Wstęp

I. Mózgowe porażenie dziecięce

Mózgowe porażenie dziecięce (mpdz, mpd, ang. *cerebral palsy*) to zespół przewlekłych, trwałych i niepostępujących zaburzeń rozwoju ruchu oraz postawy w wyniku uszkodzeń ośrodkowego układu nerwowego w okresie przedporodowym, okołoporodowym lub poporodowym [1,2].

Częstość występowania mpd wynosi od 2 do 3 przypadków na 1000 żywo urodzonych dzieci według danych Światowej Organizacji Zdrowia (WHO, ang. *World Health Organization*) [3]. W Polsce szacuje się, że częstość ta wynosi około 2,0–2,5 na 1000 dzieci [4]. Częstość występowania mpd jest wyższa u niemowląt urodzonych przedwcześnie [1-3].

Występowanie mpd jest wynikiem złożonych i wieloczynnikowych przyczyn. Uszkodzenie ośrodkowego układu nerwowego (OUN) może nastąpić na różnych etapach – w okresie prenatalnym, okołoporodowym lub poporodowym [1-4]. Czynniki ryzyka wystąpienia mpd związane z matką (prenatalne) obejmują: ekspozycję na czynniki szkodliwe (np. hałas, palenie tytoniu, spożywanie alkoholu), choroby przewlekłe oraz stosowane leki w trakcie ciąży, warunki socjodemograficzne matki, a także historię poprzednich ciąż (np. poronienia) [1-4]. Wśród czynników okołoporodowych wymienia się: skrajne wcześniactwo, ciążę mnogą, poród przedwczesny lub po terminie, stosowanie leków tokolitycznych, poród przez cesarskie cięcie lub z użyciem próżnościągu/kleszczy, aspirację smółki, zespół niedokrwienno-niedotlenieniowy (u noworodków donoszonych) oraz wylewy śródczaszkowe (u wcześniaków) [1-4]. Z kolei czynniki poporodowe obejmują: zakażenia (np. zapalenie opon mózgowych, posocznicy), urazy głowy, wady wrodzone mózgu, hiperbilirubinemię, drgawki noworodkowe, zespół zaburzeń oddychania, wewnątrzmaciczne zahamowanie wzrostu i rozwoju płodu, niską masę urodzeniową oraz zamartwicę. Największe ryzyko rozwoju mpd wiąże się z wcześniactwem, zwłaszcza u dzieci urodzonych przed 28. tygodniem ciąży, oraz niską masą urodzeniową, szczególnie poniżej 1500 g. Kluczową rolę odgrywają także czynniki prenatalne, które występują u 80% przypadków, z kolei zdarzenia poporodowe odpowiadają za około 10% u dzieci z mpd [1-4].

Głównym objawem mpd są niedowłady lub porażenia kończyn, którym często towarzyszą inne dysfunkcje, takie jak zaburzenia czucia, percepcji, funkcji poznawczych, zachowania oraz mowy (dyzartria, oligofazja). Mogą również występować problemy ze słuchem oraz trudności w odżywianiu, obejmujące zaburzenia przyjmowania pokarmów i płynów oraz połykania. U dzieci z mpd mogą pojawiać się wtórne powikłania układu

mięśniowo-szkieletowego (np. skolioza, zaburzenia stawów biodrowych) , a także padaczka. Objawy pojawiają się we wczesnym dzieciństwie i utrzymują się przez całe życie. Różnorodność obrazu klinicznego wynika z poziomu rozwoju i dojrzałości OUN w momencie działania czynników prowadzących do uszkodzenia [1-7].

W zależności od umiejscowienia oraz rozległości uszkodzeń OUN mogą występować różne objawy. Na ich podstawie wyróżniono poszczególne postaci mózgowego porażenia dziecięcego. W literaturze najczęściej stosowane są klasyfikacje według Ingrama i Hagberga [8,9]. Pierwsza z nich opiera się na kryterium topograficznym porażenia, natomiast druga uwzględnia rodzaj napięcia mięśniowego oraz miejsce uszkodzenia mózgowia:

a) klasyfikacja Ingrama:

- obustronne porażenie kurczowe (*diplegia spastica*) - obejmuje kończyny dolne lub powoduje głębszy niedowład kończyn dolnych w porównaniu do górnych;
- porażenie kurczowe połowicze (*hemiplegia*) - dotyczy jednej strony ciała, z przewagą niedowładu kończyny górnej lub dolnej;
- obustronne porażenie połowicze (*hemiplegia bilateralis*) - w większym stopniu zajmuje kończyny górne niż dolne;
- postać mózdkowa (*ataxia*) - charakteryzuje się obniżonym napięciem mięśniowym i zaburzeniami koordynacji wzrokowo-ruchowej;
- postać pozapiramidowa (*dyskinesiae*) - występują ruchy mimowolne i drżenie mięśniowe;
- postać mieszana - łączy cechy różnych typów mpd;

b) klasyfikacja Hagberga:

- zespół piramidowy (spastyczny) - uszkodzenie w obrębie kory mózgowej, prowadzące do wzmożonego napięcia mięśniowego o charakterze scyzorykowym;
- zespół pozapiramidowy (dyskinezy) - uszkodzenie w jądrze podstawy i torebce wewnętrznej, skutkujące wzmożonym napięciem mięśniowym;
- zespół mózdkowy (ataktyczny) - uszkodzenie w obrębie mózdzka, powodujące obniżone napięcie mięśniowe [8,9].

Rozpoznanie mpd obejmuje wywiad oraz badania neurologiczne i genetyczne, a w razie potrzeby również konsultacje u innych specjalistów. W diagnostyce neuroobrazowej stosuje się ultrasonografię przezciemiączkową (USG) oraz rezonans magnetyczny (MRI, ang. *magnetic resonance imaging*). Ocena neurologiczna jest uzupełniana badaniem globalnych wzorców ruchu metodą Prechtl'a (ang. *Prechtl's General Movements Assessment*) oraz

punktową oceną zdolności motorycznych za pomocą skali HINE (ang. *Hammersmith Infant Neurological Examination*) [1,2,5,6,10]. Diagnoza mpd jest stawiana pomiędzy 12. a 24. miesiącem życia na podstawie objawów klinicznych oraz oceny rozwoju psychomotorycznego, w tym osiągnięcia przez dziecko kolejnych kamieni milowych [1-7,10].

Leczenie i rehabilitacja mpd to proces kompleksowy i wielospecjalistyczny, w który zaangażowani są lekarze (ortopedzi, chirurdzy, neuropodzy), fizjoterapeuci, logopedzi, psychologodzy, pedagogodzy i terapeuci zajęciowi. Leczenie polega na zmniejszeniu nasilenia objawów oraz poprawie funkcjonowania pacjenta poprzez rehabilitację. W leczeniu spastyczności stosowane są: farmakologia (toksyna botulinowa, pompa baklofenowa), zabiegi fizjoterapeutyczne (kinezyterapia i fizykoterapia) oraz leczenie chirurgiczne. Rehabilitacja mpd obejmuje różnorodne metody terapeutyczne i formy oddziaływań, które są dostosowane do indywidualnych potrzeb dziecka. Rehabilitacja obejmuje metody takie jak: terapia integracji sensorycznej, fizjoterapia (metoda Wojty, NDT-Bobath), terapia pedagogiczna, psychologiczna i logopedyczna. Wszystkie działania terapeutyczne i rehabilitacyjne mają na celu poprawę funkcji motorycznych oraz zapobieganiu dalszemu pogorszeniu stanu zdrowia dziecka z mpd [1-7,10].

Jedną z metod rehabilitacji w mózgowym porażeniu dziecięcym jest terapia logopedyczna. Działania logopedyczne w mpd obejmują terapię: wad wymowy (dyszartrii i oligofazji), komunikacji alternatywnej i wspomagającej oraz trudności związanych z karmieniem (w tym zaburzeń połykania – dysfagii). Procesy komunikacji i przyjmowania pokarmów są powiązane morfologicznie i czynnościowo, a oba wymagają współdziałania wielonarządowego, kontroli i integracji OUN. Czynności pokarmowe są kluczowe dla codziennego funkcjonowania i zaspokajania podstawowych potrzeb życiowych osób z mpd [7].

Problematyka trudności związanych z umiejętnościami w jedzeniu i picu u dzieci z mpd jest rzadko podejmowana w polskiej literaturze. Jeśli zagadnienie jest poruszane, najczęściej koncentruje się na zaburzeniach połykania (dysfagii) [7,42]. Dotychczas nie opracowano standardowego postępowania logopedycznego w zakresie oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd [66]. W dostępnych publikacjach znaleźć można jedynie wytyczne diagnostyczne oceny czynności pokarmowych odnoszące się do norm [12,19] lub innych zaburzeń, takich jak rozszczep wargi i podniebienia [67].

W Polsce brakuje narzędzi badawczych umożliwiających ocenę poziomu umiejętności jedzenia i picia (czynności pokarmowych) lub trudności związanych z karmieniem. W 2019 roku zaadaptowano i zwalidowano do warunków polskich, skalę montrealską MCH-FS (*The*

Montreal Children's Hospital Feeding Scale). Narzędzie to pozwala na gromadzeniu danych dotyczących trudności w przyjmowaniu pokarmów doświadczanych zarówno przez z perspektywy dziecka, jak i jego rodziców lub opiekunów, a także umożliwia ocenę stopnia nasilenie tych problemów. Skala MCH-FS składa się z 14 pytań odnoszących się do kluczowych aspektów karmienia, a odpowiedzi oceniane są na siedmiopunktowej skali Likerta. Jest to narzędzie przesiewowe, przeznaczone do diagnostyki trudności w karmieniu u dzieci w wieku od 6 miesięcy do 6 lat [68].

II. Fizjologia karmienia

Rozwój umiejętności jedzenia i picia (czynności pokarmowych) to proces związany z rozwojem oraz zmianami funkcji psychomotorycznych i fizycznych. Czynniki wpływające na proces czynności pokarmowych obejmują: stan zdrowia dziecka, zmiany fizjologiczne w jamie ustnej, poziom dojrzałości OUN, jakość napięcia mięśniowego, stan rozwoju psychomotorycznego, wydolność oddechową oraz percepcję sensoryczną w jamie ustnej [7,11,12].

2.1. Rozwój umiejętności jedzenia i picia w okresie prenatalnym

Okres prenatalny to kluczowy czas dla prawidłowego rozwoju organizmu człowieka. Wyróżnia się w nim dwie fazy: zarodka (od zapłodnienia do końca 8. tygodnia rozwoju) oraz płodu (od 9. do 40. tygodnia). W tym czasie rozwija się organizm dziecka, aż do osiągnięcia dojrzałości niezbędnej do samodzielnego funkcjonowania [13,14].

Kształtowanie nowego organizmu przebiega w określonych etapach, podczas których tworzą się narządy i układy. W 4. tygodniu ciąży zaczynają rozwijać się twarzoczaszka wraz z jamą ustną, płuca oraz układ pokarmowy, a pod koniec 5. tygodnia – mózgowie i kręgosłup. W 7. tygodniu ciąży formują się zaczątki warg i kubków smakowych. W 8. tygodniu płód wykonuje ruchy przepony, co stanowi początek procesu oddychania. Rozwój kolejnych struktur przygotowuje dziecko do przyjmowania pokarmu po narodzinach. W 10. tygodniu ciąży następuje zakończenie rozwoju twarzy i jamy ustnej. Od 13. tygodnia zaczyna się stymulacja jamy ustnej, kiedy płód połyka wody płodowe. W kolejnych tygodniach płód doskonali umiejętności ssania (od 17. tygodnia) poprzez przykładanie dłoni do warg, oddychania (od 26. tygodnia) poprzez wdychanie i wydychanie wód płodowych, oraz percepcji słuchowej (od 28. tygodnia) [15-18].

Zakończenie rozwoju przypada na 38.–40. tydzień ciąży. Organizm dziecka jest w pełni ukształtowany i gotowy do samodzielnego funkcjonowania po porodzie. Układ pokarmowy jest przygotowany do trawienia i wchłaniania substancji odżywczych z pokarmu od razu po narodzinach [13].

2.2. Rozwój umiejętności jedzenia i picia w okresie postnatalnym

Rozwój postnatalny (pozamaciczny) rozpoczyna się po urodzeniu i dzieli się na trzy okresy: noworodkowy (od urodzenia do 28. dnia życia), niemowlęcy (od urodzenia do ukończenia 1. roku życia) oraz poniemowlęcy (od 2. do 3. roku życia) [13,14].

2.2.1. Odruchowe reakcje oralne

Niemowlę posiada wszelkie niezbędne umiejętności do funkcjonowania, w tym te potrzebne do poboru pokarmu. Odruchowe reakcje oralne to funkcje biologiczne, które są realizowane w kompleksie orofacjalnym dziecka i umożliwiają podjęcie czynności pokarmowych [11,12,15,19,20].

Reakcje bezwarunkowe niemowlęcia są określane w logopedii za pomocą terminów: *odruchowe reakcje oralne* (Pluta-Wojciechowska, Machoś) [15,19] lub *prymitywne noworodkowe reakcje* (PNR; Rządźka) [20]. Według Rządźkiej bezwarunkowe reakcje oralne to zbiorowa nazwa dla grupy wrodzonych i bezwarunkowych odruchów, które reagują na bodźce zewnętrzne lub wewnętrzne [20]. Z kolei Pluta-Wojciechowska rozwija definicję - odruchowe reakcje oralne należą do czynności prymarnych, które są podstawą do rozwijania się artykulacji (a mowa jest czynnością wtórną) [19]. W literaturze wymienia się następujące odruchowe reakcje oralne: ssania i połykania, wargową (otwierania ust, wysuwania ust), szukania (odruch Rittiga), lateralną, kąsania, lizania (wysuwania), żuchwową, wymiotną (zwracania, gardłową) oraz wypychania [15,19,20].

Odruchy sfery oralnej można podzielić według ich roli na pokarmowe i obronne. Do pokarmowych reakcji należą: reakcja szukania, ssania i połykania, wargowa oraz żuchwowa. Natomiast do obronnych zaliczamy reakcję zwracania, kąsania i wypychania. Odruchy sfery oralnej mają określone funkcje, które umożliwiają lub wspomagają czynności pokarmowe. Odruchowa reakcja ssania i połykania umożliwia ssanie odżywcze i nieodżywcze, a odruchowa reakcja wargowa pobór pokarmu. Odruchowa reakcja szukania aktywizuje odruch ssania, otwierania i wysuwania warg. Odruchowa reakcja lateralna wspomaga pracę języka o ruchy boczne przy obróbce pokarmu. Odruchowa reakcja lizania odpowiedzialna jest za rozpoznawanie smaku, faktury i konsystencji pokarmów. Odruchowa reakcja kąsania przygotowuje do rozwijania się odruchu żucia na dalszych etapach rozwoju. Odruchowa reakcja żuchwowa pozwala na utrzymywanie prawidłowej pozycji spoczynkowej żuchwy, warg i języka. Odruchowa reakcja wymiotna zabezpiecza drogi oddechowe przed aspiracją pokarmu [15,20].

Odruchowe reakcje oralne są podstawą do nauki świadomego przyjmowania pokarmów oraz kształtują (nabywane wraz z wiekiem) umiejętności pokarmowe takie jak: połykanie, gryzienie, żucie, pobieranie płynu i pokarmu z łyżeczki, picie z kubka [15,19,20].

2.2.2. Ssanie

W literaturze wyróżnia się dwa rodzaje ssania: odżywcze (pokarmowe, ang. *nutritive sucking*, NS) oraz nieodżywcze (niepokarmowe, ang. *non-nutritive sucking*, NNS). [15,19]. Ssanie odżywcze (pokarmowe) to naturalna czynność fizjologiczna, w której dziecko pobiera pokarm (mleko) z piersi lub za pomocą butelki. Pobór pokarmu za pomocą ssania odbywa się w sposób skoordynowany w tzw. triadzie: ssanie-połykanie-oddychanie. Akt sekwencyjnego ssania składa się z dwóch etapów: zassania i kompresji. Niemowlę obniża żuchwę i środkowo-tylną część języka – ułożenie żuchwy i języka pozwala na wytworzenie podciśnienia (zassanie). Następnie żuchwa i język ustawiają się w kierunku podniebienia, a dziecko dociska brodawkę piersi lub smoczek butelki do podniebienia (kompresja) [15].

Ssanie nieodżywcze (niepokarmowe) polega na ssaniu różnych przedmiotów (np. smoczek, pielucha) lub części ciała (np. kciuk, palce, wargi) [15,19].

Czynność stopniowo wygasa od około 12. miesiąca życia, a jej zakończenie przypada pomiędzy około 18. a 24. miesiącem życia [15,19].

2.2.3. Wprowadzanie pokarmów uzupełniających

Wprowadzanie pokarmów stałych (uzupełniających) do diety niemowlęcia rozpoczyna się na początku 5. miesiąca życia lub nie później niż w 7. miesiącu życia. Czas rozpoczęcia rozszerzania diety u dziecka jest określony na podstawie wytycznych WHO (ang. *World Health Organization*, Światowa Organizacja Zdrowia), ESPGHAN (ang. *The European Society for Paediatric Gastroenterology Hepatology and Nutrition*, Europejskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci) oraz PTGHiŻDz (Polskie Towarzystwo Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci) [21-23] (Tabela nr 1).

Tabela 1. Porównanie zaleceń organizacji dotyczących okresu rozpoczęcia wprowadzania pokarmów uzupełniających. Opracowano na podstawie: [21-23]

Organizacja	Czas wprowadzania pokarmów uzupełniających
WHO	przy jednoczesnym karmieniu piersią do co najmniej ukończenia 2 r.ż.
ESPGHAN	nie wcześniej niż początek 5. miesiąca życia (17. tydzień życia), oraz nie później niż 7. miesiąc życia (26. tydzień życia)

PTGHiZDz	od początku 5. m.ż (17. tydzień życia) i nie później niż początek 7.m.ż (26 tygodnia życia), niemowlę wykazuje gotowość do wprowadzenia pokarmów uzupełniających
----------	--

Pokarmy uzupełniające stopniowo zastępują posiłki mleczne w przypadku podawania mleka modyfikowanego. Z kolei karmienie dziecka w sposób naturalny jest kontynuowane wraz z podawaniem nowych pokarmów [21-23]. Częstość karmienia piersią zależy od potrzeb dziecka, a pokarmy uzupełniające stanowią posiłek dodatkowy [22]. Gotowość do przyjmowania pokarmów stałych przez dziecko zależy od jego umiejętności oralno-motorycznych i społecznych, do których należą:

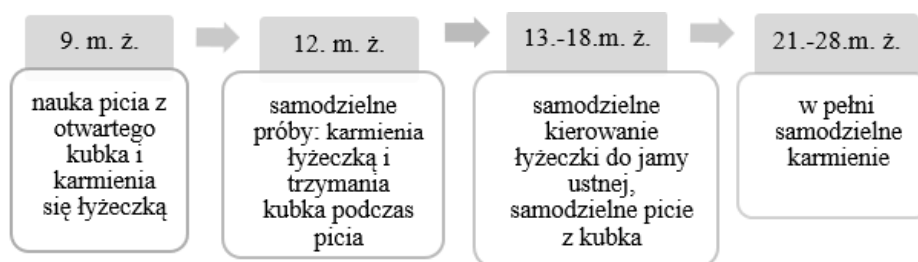
- dojrzałość nerwowo-mięśniowa (kontrolowanie ruchów głowy i szyi oraz samodzielna, stabilna półsiedząca lub siedząca pozycja),
- wygasające lub osłabione odruchy: otwierania ust, kąsania, wypychania języka, lizania, szukania,
- przesunięcie granic realizacji odruchu wymiotnego,
- kontrola i stabilizacja żuchwy (otwieranie ust, opuszczenie i domknięcie żuchwy),
- aktywność mięśnia okrężnego warg (domknięcie warg na łyżeczkę),
- występowanie ruchów bocznych języka,
- komunikacja dziecka z rodzicem (lub opiekunem) za pomocą sygnałów niewerbalnych: gotowość do jedzenia (kontakt wzrokowy dziecka skierowany na łyżeczkę z pokarmem lub otwarcie ust), odmowa lub zakończenie posiłku [11,22,24,25].

Produkty stałe mogą być wprowadzane zgodnie z założeniami metod alternatywnych: BLW (ang. *baby-led weaning*) lub BLISS (ang. *baby-led introduction to solids*). Obie metody zakładają pominięcie etapu karmienia łyżeczką (oraz podawania konsystencji przecieranej), a niemowlętom podawane są od razu produkty stałe. Produkty są przygotowane tak, aby dziecko mogło je chwycić za pomocą dłoni, by następnie włożyć do jamy ustnej. Metody BLW lub BLISS są wprowadzane u dziecka jako uzupełnienie podstawowej diety (mleko matki lub produkty zastępujące mleko matki), po ukończeniu przez dziecko 17. tygodnia życia (nie później niż w 26. tygodniu życia) oraz po osiągnięciu dojrzałości nerwowo-mięśniowej [22,26-29].

Doskonalenie techniki karmienia łyżeczką zajmuje od 2. do 10. tygodni, średnio około 6 tygodni. Pod koniec pierwszego roku życia dziecko powinno opanować tę umiejętność na tyle, aby móc samodzielnie zjeść posiłek. Rozwój nowych umiejętności oralno-motorycznych

prowadzi do stopniowego wygaszania odruchu ssania, który całkowicie zanika około 18. miesiąca życia dziecka [11,17,25].

Samodzielne karmienie rozpoczyna się między 4. a 7. miesiącem życia, kiedy dziecko zaczyna otwierać usta na widok łyżki z pokarmem. W okresie 5.-6. miesiąca życia wprowadzane są pierwsze pokarmy podawane łyżeczką. Początkowo karmienie wymaga wsparcia - dorosły kieruje łyżeczką i podaje pokarm do ust dziecka. W kolejnych etapach dziecko stopniowo uczy się samodzielności, aż do pełnego opanowania tej umiejętności [11,19, 21,22,25]. Etapy rozwoju samodzielnego karmienia zostały przedstawione na rycinie nr 1.



Rycina 1. Schemat procesu nauki karmienia i picia. Opracowano na podstawie: [11,19, 21,22,25].

Podczas nauki samodzielnego karmienia dziecko może oblewać się płynem lub zawartością łyżeczki/widelca, a także sporadycznie się brudzić. Proces ten trwa do okresu między 21. a 28. miesiącem życia, kiedy dziecko osiąga pełną samodzielność przy karmieniu, a stopień zabrudzenia twarzy staje się minimalny. Podany wiek ma charakter orientacyjny, ponieważ przebieg nabywania umiejętności samodzielnego karmienia zależy od indywidualnego rozwoju motorycznego [11,19,21,22].

Samodzielny pobór pokarmów oznacza dojrzały i odpowiedni sposób jedzenia wraz z uwzględnieniem norm kulturowych. Stopień samodzielności zależy od rozwoju społecznego, poznawczego i psychomotorycznego. Poziom samodzielnego karmienia uwarunkowany jest:

- wykorzystywaniem: koordynacji wzrokowo-ruchowej, percepcji wzrokowej, naśladowania, koncentracji uwagi, rozumienia mowy i gestów komunikacyjnych,
- posługiwaniem się: motoryką dużą (zmiany pozycji ciała) i małą (zmiany chwytu), mową lub gestami komunikacyjnymi,
- kontaktem z dorosłym (uczenie się poprzez naśladowanie, zakres wspomagania i wsparcia podczas nauki karmienia) [12,19,25].

2.2.4. Odgryzanie

Czynność ta rozwija się wraz z pojawieniem się zębów mlecznych, około 8.-10. miesiąca życia dziecka. Oddzielenie pokarmu następuje poprzez: obniżenie i wysunięcie żuchwy, a następnie uniesienie i odcięcie porcji pokarmu zębami siecznymi. Po zamknięciu warg, następuje przemieszczenie kęsa (za pomocą ruchów lateralnych języka) na powierzchnie żujące zębów bocznych [11,17]. Oddzielenie pokarmu może również odbywać się przy pomocy języka i podniebienia, bez udziału zębów. Bezzębny sposób rozdrabniania określany jest jako *pseudoodgryzanie* lub *przeodgryzanie* [17].

2.2.5. Żucie

Żucie to czynność wymagająca siły i koordynacji mięśniowej kompleksu orofacjalnego. Proces ten odbywa się najczęściej jednostronnie, z wykorzystaniem zębów trzonowych. Język przesuwa kęs na powierzchnię zębów bocznych, a policzki i wargi utrzymują porcję pokarmu w określonym miejscu, przy zamkniętej jamie ustnej. W tym czasie żuchwa wykonuje ruchy odwodzenia i przywodzenia, w celu zmiżdżenia i rozcierania pokarmu. Rozwój tej umiejętności nie jest uzależniony od obecności zębów [17,30].

2.2.6. Gryzienie

Gryzienie to rozdrabnianie pokarmu przy użyciu powierzchni żujących zębów bocznych oraz ruchów żuchwy. Poprzedza je bezzębny sposób rozdrabniania pokarmu (określane jako: *pseudoodgryzanie* lub *przeodgryzanie*) [17]. Czynność jest w pełni rozwinięta około 24. miesiąca życia dziecka [5]. Rozwój gryzienia uwarunkowany jest prawidłowym rozwojem neuromotorycznym, podczas którego następuje wygaszenie odruchu kąsania i przesunięcie granicy odruchu gardłowego [11,17].

2.2.7. Przyjmowanie płynów z kubka klasycznego (otwartego)

Nauka picia z kubka otwartego rozpoczyna się między 6. a 9. miesiącem życia [19,30]. Dzieci karmione mlekiem z butelki ze smoczkiem powinny rozpocząć naukę picia z kubka około 6. miesiąca życia [22]. Pierwsze próby pobierania płynów za pomocą kubka, odbywają się z pomocą dorosłego, który przytrzymuje kubek i opiera go o dolną wargę dziecka. Dopiero w 12. miesiącu życia dziecko jest w stanie samodzielnie trzymać kubek, a pomiędzy 18. a 24. miesiącem życia może pić całkowicie samodzielnie [19,31]. Początkowe próby picia powinny odbywać się w pozycji siedzącej, przy wsparciu dorosłego, który

przytrzymuje kubek. Następnym etapem jest oparcie naczynia o dolną wargę dziecka, a następnie przechylenie kubka przez dorosłego w celu kontrolowanego podania płynu. Dziecko pobiera płyn, przemieszcza go w jamie ustnej i połyka [11,19,30]. Podczas pierwszych prób w kubku powinien znajdować się gęstszy płyn, co ułatwia jego kontrolowane przełykanie. W miarę opanowywania przez dziecko sekwencji ruchów podczas picia konsystencja płynów może stopniowo przechodzić w rzadszą [11,19].

Początkowo płyn przechodzi przez jamę ustną w pojedynczej sekwencji ruchów, ale wraz z rozwojem koordynacji ruchy stają się szybsze i bardziej rytmiczne. Język unosi się do podniebienia i wykonuje ruch perystaltyczny, przemieszczając płyn w kierunku gardła, a następnie wraca do pozycji spoczynkowej. Wargi i policzki utrzymują szczelność, a żuchwa unosi się, domykając jamę ustną. Płyn przemieszcza się do tylnej części jamy ustnej, co prowadzi do połknięcia [11,19].

Umiejętności niezbędne do rozpoczęcia picia z otwartego kubka (przy wspomaganium przez dorosłego) obejmują:

- opanowanie pobierania pokarmu z łyżeczki,
- wygaszenie odruchowej reakcji ssania,
- odpowiednie napięcie mięśniowe umożliwiające uszczelnienie warg wokół krawędzi kubka,
- koordynacja sekwencji czynności: widok kubka - rozchylenie ust - oparcie krawędzi kubka o dolną wargę - pobranie płynu - transport płynu - połknięcie,
- komunikacja dziecka z rodzicem lub opiekunem poprzez sygnały niewerbalne oraz ich prawidłowe rozpoznawanie przez dorosłego [11,19].

2.2.8. Połykanie

Połykanie to złożona czynność umożliwiająca przemieszczenie kęsa pokarmowego (bolusa) z jamy ustnej do dalszych odcinków przewodu pokarmowego. Proces ten rozpoczyna się już w okresie życia płodowego i wymaga skoordynowanej pracy struktur mięśniowo-nerwowych, w tym kompleksu orofacjalnego [19,20].

Połykanie składa się z 5 etapów: faza preoralna, faza oralna przygotowawcza, faza oralna właściwa (ustna), faza faryngealna (gardłowa), faza ezofagealna (gardłowa). Faza preoralna rozpoczyna się w momencie rozpoznania pokarmu. Następnie, zaczyna się przygotowanie do pobory pokarmu, gdzie przyjmuje się odpowiednią postawę i wydzielana jest ślina. Podczas gdy pokarm jest pobierany do jamy ustnej, zaczyna się faza oralna przygotowawcza. W tej fazie następuje obróbka pokarmu: rozdrabnianie, żucie, mieszanie ze śliną oraz formowanie kęsa (bolusa). Faza oralna właściwa (ustna) polega na transporcie

bolusatylniej części jamy ustnej oraz przekazaniu kęsa do jamy gardła. W fazie faryngealnej (gardłowej) - bolus przechodzi do jamy gardła, a pokarm zostaje przemieszczony w stronę przełyku. W ostatniej fazie ezofagealnej (przełykowej), bolus przesuwa się przez przełyk do żołądka [19,20].

Przebieg fazy ustnej połykania zmienia się wraz z wiekiem i rozwojem jamy ustnej dziecka, co wynika ze zmian proporcji między jamą ustną a językiem. Wyróżnia się dwa normatywne typy połykania: niemowlęce (infantylnie) i dojrzałe. Połykanie niemowlęce charakteryzuje się ułożeniem języka między zębami (bez styczności z wargami lub z zespoleniem językowo-wargowym), a czasem także z tłoczeniem języka na zęby. Obserwuje się napięcie mięśni okrężnych ust, policzkowych i bródkowych. Połykanie dojrzałe cechuje się szerokim językiem ułożonym za zwartymi zębami, przy czym jego przednia część pozostaje w okolicy górnych dziąseł. Występuje także napięcie mięśnia żwacza [19,20,30]. Transformacja sposobu połykania polega na zmianie ułożenia języka – z pozycji poziomej (język umieszczony między dziąsłami) na pionową (szeroki język unosi się za szczykami górnych zębów, w okolicy górnych dziąseł). Przebieg transformacji zależy od: prawidłowego rozwoju budowy i funkcji układu orofacjalnego (w tym struktur układu nerwowego), prawidłowego rozwoju czynności pokarmowych i stopniowej zmiany konsystencji pokarmów [19,20].

III. Trudności związane z karmieniem

Trudności związane z karmieniem (ang. *feeding difficulties*) to różnorodne problemy z przyjmowaniem pokarmu, w których wzorce doustnego pobierania jedzenia odbiegają od normy, co może prowadzić do całkowitej lub częściowej odmowy jedzenia [31-34]. Kerzner i wsp. wprowadził termin *trudności związane z karmieniem* (ang. *feeding difficulties*) w 2015 roku, wraz z tym terminem, autorzy przedstawili kliniczne postacie trudności w karmieniu [33], które szczegółowo opisano w tabeli nr 2.

Tabela 2. Definicje postaci klinicznych trudności związanych z karmieniem. Opracowano na podstawie: [31-33].

Postać kliniczna	Definicja
trudności związane z karmieniem	- szeroki zakres problemów związanych z karmieniem o różnorodnych przyczynach (organiczne, nieorganiczne, mieszane), - nieprawidłowe przyjmowanie pokarmów doustnie, które mogą przyjmować postać całkowitego lub częściowego odmawiania jedzenia,
zaburzenia karmienia/ pediatryczne zaburzenia karmienia (PFD)	termin tożsamy z <i>zaburzeniami odżywiania w niemowlęctwie i dzieciństwie</i> wg ICD-10 lub <i>zaburzeniami polegającymi na ograniczaniu/unikaniu przyjmowania pokarmów</i> (ang. <i>avoidant/restrictive food intake disorder, ARFID</i>) wg DSM-5,
wybiórczość (selektywność) pokarmowa	- spożywanie tylko niektórych pokarmów o określonych właściwościach sensorycznych, - mogą występować schematyczne zachowania oraz przywiązanie do konkretnej marki produkt,
neofobia pokarmowa	lęk przed próbowaniem nowych pokarmów (z wykluczeniem dzieci w wieku 2–6 lat - etap rozwoju),
odmowa jedzenia	odmowa przyjmowania znanych i akceptowanych pokarmów,

Trudności w karmieniu dotyczą od 25% do 45% dzieci, natomiast zaburzenia karmienia rozpoznaje się u 1-5% dzieci. Warto jednak zaznaczyć, że przy uwzględnieniu nowych kryteriów diagnostycznych nie udało się znaleźć danych dotyczących częstości występowania

poszczególnych klinicznych postaci mózgowego porażenia dziecięcego w ogólnej populacji [31,32,35].

Trudności w karmieniu mogą wynikać z przyczyn organicznych, nieorganicznych (behawioralnych) lub mieszanych. Do przyczyn organicznych zalicza się: wcześniactwo, powikłania okresu wczesniomowlęcego (np. intubacja, żywienie lecznicze), choroby układu nerwowego, zaburzenia rozwoju psychomotorycznego (w tym zaburzenia sensoryczne), choroby przewodu pokarmowego, choroby układu oddechowego, choroby metaboliczne, zespoły uwarunkowane genetycznie, choroby nowotworowe, wady anatomiczne (w tym zaburzenia napięcia mięśniowego w obrębie narządów mowy). Przyczyny nieorganiczne są związane z zaburzeniami zachowania [31-36].

Najczęstsze objawy trudności w karmieniu u dzieci to: wydłużony czas spożywania pokarmu (powyżej 30 minut), odmowa przyjmowania jedzenia, odmowa przyjmowania określonych pokarmów ze względu na ich strukturę lub fakturę, karmienie podczas snu lub z użyciem dystraktorów (np. tabletu, telefonu) [31-36]. Objawy mogą nasilać się i obejmować: dysfagię, aspirację pokarmu do dróg oddechowych (np. kaszel, nawracające zapalenia dróg oddechowych), ból, wymioty, biegunkę, niedobory masy ciała i wzrostu [31,32,34,35].

W celu postawienia rozpoznania trudności związanych z karmieniem, niezbędne jest spełnienie kryteriów opisanych w międzynarodowych klasyfikacjach, takich jak DSM-V (ang. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*, Klasyfikacja zaburzeń psychicznych Amerykańskiego Towarzystwa Psychiatrycznego) oraz ICD-10 (ang. *International Statistical Classification of Diseases and Related Health Problem*, Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych - Rewizja Dziesiąta). W ICD-10 trudności związane z karmieniem są opisane w kodach:

- F98.2 (zaburzenia odżywiania w niemowlęctwie i dzieciństwie, ang. *feeding disorder of infancy and childhood*),
- R63.3 (trudności w karmieniu i nieprawidłowe karmienie, ang. *feeding difficulties and mismanagement*) [37].

W DSM-V, zaburzenie związane z ograniczeniem lub unikaniem przyjmowania pokarmów zostało opisane jako ARFID (Avoidant/Restrictive Food Intake Disorder), który posiada kod 307.59 [38]. Poniżej zestawiono kryteria diagnostyczne obu klasyfikacji (Tabela nr 3).

Tabela 3. Kryteria diagnostyczne trudności związane z karmieniem wg ICD-10 i DSM-V. Opracowano na podstawie: [37,38].

Klasyfikacja	Rozpoznanie oraz kryteria diagnostyczne
ICD-10	F98.2 Zaburzenia odżywiania u niemowląt i dzieci: - zaburzenia odżywiania o różnych objawach, zwykle charakterystycznych dla okresu niemowlęcego i wczesnego dzieciństwa, - odmawianie przyjmowanie pokarmu pomimo jego dostępności, doświadczonego opiekuna i braku schorzeń organicznych, - zaburzeniu mogą towarzyszyć nawracające wymioty lub zaburzenia żołądkowo-jelitowe,
	R63.3 Trudności w karmieniu i nieprawidłowe karmienie: problemy związane z karmieniem
DSM-V	307.59 Zaburzenie polegające na ograniczeniu/ unikaniu przyjmowania pokarmów: - zachowania zakłócające odżywianie się lub jedzenie prowadzące stale do niedostatecznego zaspokajania potrzeb żywieniowych związane z więcej niż 1 z poniższych objawów: 1.znacznym zmniejszeniem masy ciała, 2.znacznymi niedoborami żywieniowymi, 3.zależnością od żywienia dojelitowego lub koniecznością przyjmowania doustnych suplementów pokarmowych, 4.wyraźnym wpływem na funkcjonowanie psychospołeczne. - zachowania nie związane są z brakiem dostępu do pożywienia lub normami kulturowymi, - zaburzenie nie są związaną z: jadłowstrętem psychicznym, bulimią i postrzeganiem swojej masy ciała lub wyglądu zewnętrznego przez pacjenta, - zaburzenie nie jest spowodowane chorobą organiczną ani zaburzeniem psychicznym.

Trudności w karmieniu mogą wynikać także z postaw, błędnego postrzegania, przekonań, nadmiernych oczekiwań oraz lęków rodzica lub opiekuna dziecka. Postawy i zachowania rodzica lub opiekuna określa się mianem stylów karmienia. Rodzic stosujący styl karmienia o charakterze kontrolującym samodzielnie ocenia ilość jedzenia, które ma zaspokoić głód

dziecka. Karmienie odbywa się na różne sposoby, a rodzic decyduje, kiedy zakończyć karmienie (sytość jest mierzona ilością zjedzonego pokarmu). Styl pobłażliwy (ulegający) cechuje się brakiem schematu karmienia, co prowadzi do sytuacji, w której rodzic podąża za dzieckiem z pokarmem lub przygotowuje inny posiłek. Styl zaniedbujący charakteryzuje się brakiem zaangażowania w proces karmienia dziecka [31,33]. Nieprzyjemne doświadczenia związane z karmieniem dotyczą zarówno dziecka, jak i opiekuna. Karmienie staje się czasochłonną i stresującą czynnością [39], a duże obciążenie emocjonalne podczas tego procesu może prowadzić do zachowań przemocowych (straszenie, przymusu). Negatywne doświadczenia związane z karmieniem wbrew woli mogą u dziecka prowadzić do zmniejszenia apetytu [39,40].

Długotrwałe i nasilone problemy z karmieniem mogą prowadzić do: zaburzeń wzrastania i niedożywienia, objawów niedoboru witamin i mikrośladników, zaburzeń funkcjonowania psychospołecznego i rozwoju poznawczego [31,32,34,35].

3.1 Trudności związane z karmieniem u dzieci i młodzieży z mpd

Trudności związane z karmieniem u dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym (mpd) jednoznacznie wynikają z przyczyn organicznych związanych z etiologią zespołu. Uszkodzenie OUN istotnie wpływa na motorykę obszaru ustno-twarzowego. Istota i nasilenie trudności związanych z karmieniem mogą się różnić i zależą od deficytów sensomotorycznych, zaburzeń motoryki dużej i małej, a także od deficytów poznawczych [7,41-46].

Tabela 4. Przyczyny trudności związanych z karmieniem u dzieci z mpd. Opracowano na podstawie: [7,41-46].

Przyczyny trudności związanych z karmieniem w mpd		
organiczne	nieorganiczne (behawioralne)	mieszane
<ul style="list-style-type: none"> - mózgowe porażenie dziecięce, - powikłany okres wczesnodziecięcy, - zaburzenia rozwoju psychomotorycznego, - nieprawidłowości w budowie anatomicznej jamy ustnej, - zaburzenia 	<ul style="list-style-type: none"> - zachowania trudne, - negatywne doświadczenia przy poprzednich karmieniach, - brak poczucia bezpieczeństwa i komfortu (w nowym otoczeniu lub przy obcej osobie), 	<ul style="list-style-type: none"> - trudności w określeniu stanu głodu i sytości,

sensomotoryczne, - niepełnosprawność intelektualna		
--	--	--

Epidemiologia trudności związanych z karmieniem w mpd nie jest ściśle określona, a w badaniach podawane są zróżnicowane wartości występowania zaburzeń karmienia i dysfagii u osób z mpd (zaburzenia karmienia występuje w przedziale 39%-85%, w przypadku dysfagii jest to 80% lub 85%) [44,45].

Objawy wskazujące na trudności związane z karmieniem to: wydłużony czas spożywania posiłku (powyżej 30minut), stresująca atmosfera przy karmieniu, brak niezależności dziecka w trakcie karmienia, odwracanie uwagi dziecka w celu zwiększenia ilości spożytego pokarmu, oraz karmienie dziecka przez sen [7,31,32,34,35]. Pozostałe objawy które mogą występować u dzieci i młodzieży z mpd zestawiono w tabeli nr 5. Objawy podzielono według przyczyn ich powstawania.

Tabela 5. Objawy trudności związanych z karmieniem u dzieci z mpd. Opracowano na podstawie [7,41-46].

Objawy trudności związanych z karmieniem w mpd	
organiczne	behawioralne
<ul style="list-style-type: none"> - krztuszenie się, - odchrząkiwanie, - chrypka, - aspiracja pokarmu do dróg oddechowych, - utrata wagi, - gorączka i kaszel o nieznannej etiologii, - trudności w zakresie pracy narządów jamy ustnej (np. wyciek pokarmów lub płynów z jamy ustnej, ograniczona ruchomość języka), - nieprawidłowości pasażu pokarmu (np. zaleganie pokarmu na języku, przetrzymywanie pokarmu w jamie ustnej, długi czas formowania kęsa pokarmowego, połykanie małymi porcjami lub z napięciem mięśni szyi), - nieprawidłowości odruchowych reakcji lub funkcji pokarmowych (np. wygórowany odruch kąsania, występujący odruch wypychania, opóźniony odruch połykania), 	<ul style="list-style-type: none"> - odczuwanie lęku bądź strachu (w nowym otoczeniu lub przy obcej osobie) podczas karmienia, - karmienie na siłę, - nieprzyjemne odczucia związane z dławieniem się lub zachłyśnięciem,

Na trudności związane z karmieniem w mpdz mogą wpływać również czynniki emocjonalne. Ból wynikający z ograniczeń układu ruchu, nieprzyjemne odczucia związane z

dławieniem się lub zachłyśnięciem, a także karmienie przymusowe mogą prowadzić do zmniejszenia apetytu u dziecka [47].

W obrazie mózgowego porażenia dziecięcego, mogą występować zaburzenia w przyjmowaniu i w opracowywaniu pokarmu i przechodzeniu pokarmu z jamy ustnej przez przełyk do żołądka określane jako dysfagia [7,46,48]. W klasyfikacji ICD-10 dysfagia (zaburzenia połykania) oznaczona jest kodem R13 [37]. Wśród przyczyn dysfagii w mpd wymienia się: osłabienie napięcia mięśniowego, słabe zamknięcie dwuwargowe, przetrwałe odruchy ssania i gryzienia, wzmożony odruch gardłowy, osłabienie funkcji ochronnej krtani (odruchu kaszlowego), zaburzenia czucia w jamie ustnej, w gardle i krtani, osłabienie napięcia mięśniowego zwieracza gardła dolnego, a także zaburzenia koordynacji między skurczem zwieracza gardła dolnego a mięśniówką przełyku [7,46,48]. Zaburzenia połykania objawiają się jako: krztuszenie, dławienie, zwracanie pokarmu przez jamę nosową, kaszel, nadprodukcja wydzieliny w drogach oddechowych, nawracające infekcje dolnych dróg oddechowych, utrata masy ciała [7,46,48]. Dysfagia może powodować: ograniczenie pokarmów i przyjmowanie preferowanych ze względu na dany rodzaj i fakturę (ułatwiająca połykanie), wydłużenie czasu trwania posiłku, zmiany zachowania oraz doprowadzać do odmowy przyjmowania posiłków [48].

Trudności związane z karmieniem oraz występowanie zaburzeń połykania w mpd mogą prowadzić do: zaburzeń wzrastania i niedożywienia, objawów niedoboru witamin i mikroelementów, zaburzeń funkcjonowania psychospołecznego i rozwoju poznawczego [31, 32,34,35].

3.2. Proces diagnostyczny trudności związanych z karmieniem

Proces diagnostyczny trudności w karmieniu opiera się na współpracy zespołu multidyscyplinarnego, w skład którego wchodzi: lekarz (gastroenterolog, pediatra, neurolog, genetyk, laryngolog, radiolog, kardiolog, pulmonolog, alergolog, endokrynolog), psycholog, dietetyk, rehabilitant oraz logopeda lub neurologopeda. Celem diagnostyki jest określenie rodzaju trudności, ustalenie ich przyczyn oraz ocena stanu odżywienia pacjenta. Proces diagnostyczny obejmuje badanie podmiotowe, przedmiotowe i indywidualne (zgodnie z aktualnym stanem klinicznym pacjenta). Ostatecznie ustalany jest tryb leczenia (ambulatoryjny lub hospitalizacja) [31,32,35].

Badanie podmiotowe obejmuje: wywiad (w tym ocena stylu karmienia rodzica lub opiekuna, określenie przyczyn trudności w karmieniu dziecka, uzyskanie informacji na temat oczekiwanych celów terapeutycznych przez rodziców lub opiekunów) oraz obserwację

karmienia (lub analiza filmów). Badanie przedmiotowe składa się z oceny specjalistów (logopedy, psychologa, fizjoterapeuty) oraz innych konsultacji specjalistycznych (np. neurologa, laryngologa). Badanie indywidualne przeprowadzane jest zgodnie z aktualnym stanem klinicznym pacjenta i mogą dotyczyć diagnostyki laboratoryjnej lub obrazowej [31,32,35].

Logopeda uczestniczy w procesie diagnostycznym oceny trudności związanych z karmieniem. Diagnoza logopedyczna trudności związanych z karmieniem obejmuje:

- przeprowadzenie ukierunkowanego wywiadu dotyczącego nawyków pokarmowych i częstotliwości spożycia produktów (w tym ocena rodzaju, faktury, konsystencji posiłków),
- obserwacji przebiegu czynności pokarmowych w naturalnej atmosferze,
- oceny umiejętności funkcji pokarmowych i aktualnego sposobu poboru pokarmu sposób realizacji etapów czynności pokarmowej,
- oceny budowy i motoryki kompleksu orofacjalnego (wraz z oceną poziomu przetwarzania sensorycznego i napięcia mięśniowego),
- oceny sposobu oddychania oraz występowania parafunkcji kompleksu orofacjalnego [12, 19,25,30,41].

3.3. Leczenie trudności związanych z karmieniem

Leczenie trudności związanych z karmieniem zależy od diagnozy medycznej i pozostałych specjalistów (psycholog, logopeda, dietetyk). Leczenie jest ustalane indywidualnie [31,32]. Rokowania zależne są od przyczyny leżącej u podłoża trudności w karmieniu [36]. Leczenie zakłada ścisłą współpracę zespołu interdyscyplinarnego z rodzicami (opiekunami) dziecka i pacjentem [31,32,35].

Postępowanie terapeutyczne trudności związanych w karmieniu obejmuje: modyfikację diety, objętości lub częstotliwości posiłków, terapię: logopedyczną, fizjoterapeutyczną, behawioralną, sensoryczną, dobór akcesoriów do karmienia, wprowadzenie zasad prawidłowego karmienia. Celem działań jest zapewnienie bezpiecznego, efektywnego i komfortowego karmienia [7,12,31,41].

W przypadku, gdy doustne pokrycie indywidualnego zapotrzebowania energetycznego dziecka jest niewystarczające lub niemożliwe, wdrażane jest leczenie żywieniowe (żywienie kliniczne, żywienie medyczne). Wskazania do interwencji żywieniowej obejmują m.in.: niedostateczną podaż drogą doustną, zaburzenia trawienia i wchłaniania, zaburzenia motoryki przewodu pokarmowego, zwiększone zapotrzebowanie lub zwiększone straty, zaburzenia wzrastania oraz przewlekłe niedożywienie, a także choroby metaboliczne [49- 51]. Leczenie

żywniowe jest prowadzone przez zespół specjalistów, w skład którego wchodzi lekarze, pielęgniarki, dietetycy, farmaceuci, psychologowie i logopedzi. Na podstawie oceny diagnostycznej zespołu wybierana jest metoda interwencji żywieniowej, dostosowana do stanu pacjenta. Metody żywienia można łączyć, w zależności od sprawności układu pokarmowego i akceptacji składników odżywczych. Do metod interwencji żywieniowej należą: indywidualna dieta kuchenna, doustne suplementy diety, żywienie do- i pozajelitowe. Żywienie dojelitowe (ang. *enteral nutrition*, EN), zwane również wsparciem dojelitowym (ang. *enteral nutrition support*, ENS), polega na podawaniu diety przemysłowej przez zgłębnik lub przetokę odżywcza, a także doustne podawanie suplementów pokarmowych. Żywienie pozajelitowe polega na podawaniu substancji odżywczych drogą dożylną. Mieszanina żywieniowa pokrywa całkowicie lub częściowo zapotrzebowanie energetyczne i zawiera białka, węglowodany, tłuszcze, witaminy oraz inne składniki odżywcze, dostosowane do aktualnych potrzeb pacjenta. Przeciwwskazania do leczenia żywieniowego obejmują m.in.: niedrożność mechaniczną, porażenie jelit, perforację przewodu pokarmowego oraz martwicze zapalenie jelit [49- 51].

IV. System Klasyfikacji Umiejętności Jedzenia i Picia w mózgowym porażeniu dziecięcym (EDACS)

System Klasyfikacji Umiejętności Jedzenia i Picia (ang. *Eating and Drinking Ability Classification System*) jest to narzędzie do oceny umiejętności jedzenia i picia u osób z mpd. System EDACS został opracowany przez zespół Chailey Heritage Clinical Services w Wielkiej Brytanii w 2013 roku [52]. Skala EDACS została opracowana w oparciu o koncepcję ICF (ang. *International Classification of Functioning, Disability and Health*, Międzynarodowa Klasyfikacja Funkcjonowania, Niepełnosprawności i Zdrowia) [53]. System EDACS jest komplementarny wobec pozostałych funkcjonalnych klasyfikacji stosowanych w mózgowym porażeniu dziecięcym (GMFCS (ang. *Gross Motor Function Classification System* system klasyfikacji funkcji motoryki dużej), MACS (ang. *Manual Ability Classification System*, system klasyfikacji zdolności manualnej), CFCS (ang. *Communication Function Classification System*) system klasyfikacji kompetencji komunikacyjnych) [54-56]. Klasyfikacja EDACS dedykowana jest dzieciom z mpd od 3 roku życia [40,52]. W 2022 do skali EDACS dołączono narzędzie mini EDACS dedykowane młodszym dzieciom z mpd – od 18. do 36. miesiąca życia [57].

Konstrukcja klasyfikacji jest podobna do pozostałych skal funkcjonalnych stosowanych w mpd. W skali EDACS wyszczególnione zostały poziomy od I do V, wraz z opisem umiejętności jedzenia i picia. Na podstawie klasyfikacji, zostaje określony poziom czynności pokarmowych, gdzie: poziom I oznacza że dana osoba je i pije bezpiecznie oraz efektywnie.

Poziom II - je i pije bezpiecznie, ale z pewnymi ograniczeniami w efektywnym spożywaniu pokarmów.

Poziom III - je i pije w sposób nie w pełni bezpieczny, mogą pojawić się ograniczenia w efektywności spożywania pokarmów.

Poziom IV - Je i pije ze znacznym oraz ograniczonym bezpieczeństwem.

Poziom V - Brak możliwości bezpiecznego jedzenia i picia – należy rozważyć karmienie przez sondę, w celu zapewnienia odpowiedniego stopnia odżywienia [40,42,52].

Narzędzie zostało opracowane tak, aby mógł być wykorzystywany przez rodziców i opiekunów lub też przez same osoby z mpdz. Te rozwiązanie pozwala na stworzenie wspólnego pola postrzegania zaburzeń karmienia przez specjalistów, rodziców i pacjentów. Skala EDACS zakłada, że przypisanie poziomu umiejętności jedzenia i picia można konsultować przez profesjonalistę (specjalistę zajmującego się oceną bezpiecznego i efektywnego jedzenia i picia).

Do skali EDACS dołączony jest podręcznik zawierający instrukcje oraz definicje, tak aby narzędzie było czytelne dla każdego użytkownika [40,42,52]. Każdy poziom został szczegółowo opisany w rozdziale: *Opisy różnych poziomów*. (Załącznik nr 16.4).

OPISY RÓŻNYCH POZIOMÓW

Poziom I Je i pije bezpiecznie oraz efektywnie

- Spożywa szeroką gamę pokarmów o różnej konsystencji, dostosowanych do wieku.
- Utrudnieniem są niektóre stałe pokarmy, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia.
- Przenosi pokarm z jednej strony jamy ustnej na drugą, za pomocą języka; usta są zamknięte podczas żucia.
- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z różnych rodzajów kubków i przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerwany.
- Może kaszleć lub krztusić się w przypadku stałych pokarmów.
- Je i pije z podobną szybkością jak rówieśnicy.
- Większość pokarmów i płynów utrzymuje w jamie ustnej.
- Usuwa pokarm z większości powierzchni zębów i z boków jamy ustnej.

Różnice między poziomem I a II: W porównaniu z poziomem I osoby na poziomie II będą miały pewne ograniczenia podczas jedzenia żywności o trudniejszych teksturach. Jedzenie i picie zajmuje więcej czasu osobom na poziomie II.

Poziom II Je i pije bezpiecznie, ale z pewnymi ograniczeniami w efektywnym spożywaniu pokarmów

- Zjada pokarmy o różnej konsystencji, odpowiednie dla wieku.
- Utrudnieniem są niektóre pokarmy o konsystencji stałej, mieszanej lub lepkiej, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia.
- Przenosi pokarm powoli z jednej strony jamy ustnej na drugą, przy pomocy języka.
- Może przeżuwać pokarmy przy otwartych ustach.
- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z większości rodzajów kubków oraz przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerwany.
- Kaszle lub krztusi się w przypadku nowych bądź trudnych konsystencjach, czy też przy zmęczeniu.
- Kaszle, gdy płyn wylewa się zbyt szybko do jamy ustnej bądź lub w przypadku przyjmowania zbyt dużej ilości płynu do ust.
- Może dochodzić do zmęczenia, gdy pokarm składa się z trudniejszej konsystencji lub kiedy, czas posiłków trwa dłużej niż u rówieśników.
- Traci niewielkie ilości jedzenia lub płynów, szczególnie przy trudnych konsystencjach.
- Niektóre pokarmy gromadzą się na powierzchni zębów, między policzkami i dziąsłami.

Różnice między poziomami II a III: Osoby na poziomie II radzą sobie z większością dostosowanych do wieku tekstur żywności i napojów z niewielkimi modyfikacjami. Osoby na poziomie III będą potrzebować więcej modyfikacji tekstur żywności w celu zmniejszenia ryzyka zadławienia.

Rycina 2. Opis poziomów I-II w skali EDACS. Fragment załącznika nr 16.4.

Cechami różnicującymi poziomy są: bezpieczeństwo i efektywność (najważniejsze z podanych cech), gryzienie, żucie, tekstura pokarmów, stosowane modyfikacje. Bezpieczeństwo określa ryzyko zadławienia i aspiracji pokarmów i płynów. Efektywność odnosi się do: czasu spożywania posiłku, wysiłku włożonego podczas jedzenia, zakresu czynności pokarmowych (utrzymanie pokarmu i napojów) [40,42,52].

Jeśli pacjent jest na pograniczu poziomów, przypisywany jest poziom wyższy ograniczenia, zgodnie z założeniami autorów. W instrukcji EDACS dołączona jest informacja, jak różnicować dane poziomy między sobą. Różnice między:

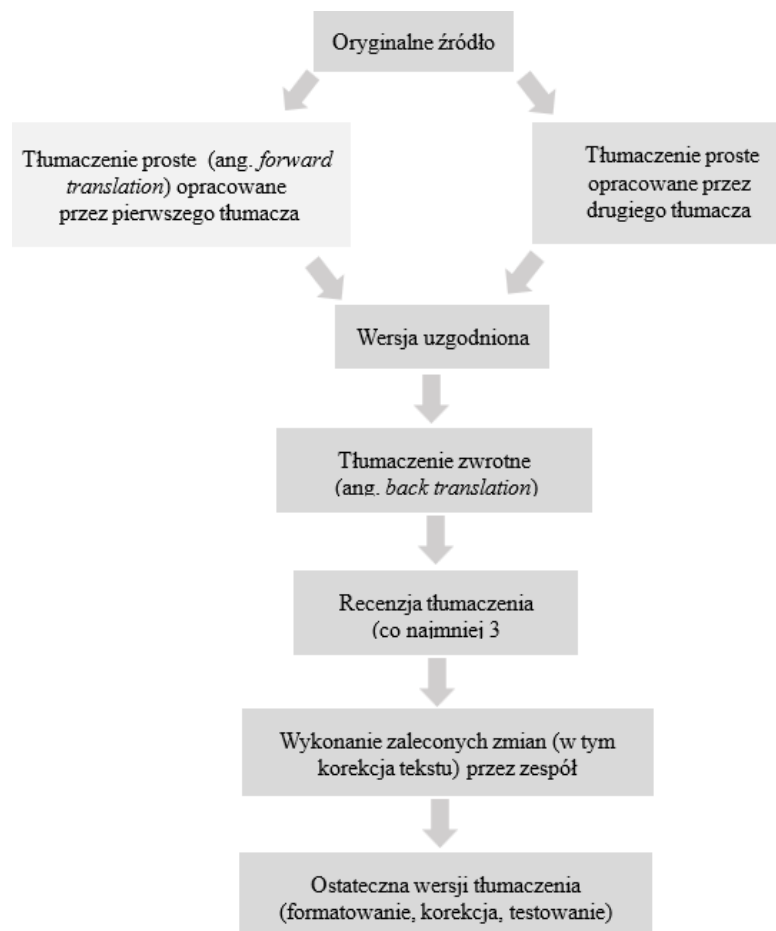
- poziomem I a II: Osoby na poziomie II EDACS mają pewne ograniczenia przy spożywaniu żywności o trudniejszych teksturach oraz czas jedzenia i picia jest wydłużony;
- poziomami II a III: Osoby na poziomie II EDACS radzą sobie z większością dostosowanych do wieku tekstur żywności i napojów z niewielkimi modyfikacjami a osoby na poziomie III EDACS będą potrzebować więcej modyfikacji tekstur żywności w celu zmniejszenia ryzyka zadławienia;
- poziomami III a IV: Osobom na poziomie III EDACS udaje się żuć miękkie grudki, a osoby na poziomie IV EDACS będą musiały zwrócić szczególną uwagę na szereg różnych czynników, aby umożliwić bezpieczne przełykanie jedzenia i napojów, ze względu na znaczne ryzyko aspiracji i zadławienia;
- poziomami IV i V: Osoby na poziomie IV EDACS są w stanie bezpiecznie przełykać jedynie pod warunkiem odpowiedniej tekstury pokarmu, konsystencji płynu i sposobu podawania pokarmu lub napoju. Natomiast osoby na poziomie V EDACS nie mogą bezpiecznie połykać, więc przyjmowanie żywności lub napojów do ust może im zaszkodzić. Różnice pomiędzy poziomami dotyczą: obecności dławienia się podczas karmienia, utrzymywania pokarmu w ustach, stopnia umiejętności gryzienia i żucia, tekstury pokarmu, czas posiłku i dostosowań. [52].

Cechą wyróżniającą skalę wśród pozostałych skal funkcjonalnych, jest ocena poziomu samodzielności badanego podczas przyjmowania posiłków. Stopień niezależności jest oznaczany przez litery, gdzie N oznacza niezależny (samodzielne dostarczanie pokarmów i płynów do jamy ustnej bez pomocy osób trzecich), W - wymaga pomocy, a CZ - całkowicie zależny (dostarczanie pokarmów i płynów do jamy ustnej jest całkowicie zależne od osób trzecich). Ocena procesu przyjmowania płynów i pokarmów przy użyciu EDACS powinna składać się z zapisu cyfrowego i literowego np. V N (poziom V, niezależny) [52].

Klasyfikacja EDACS umożliwia ocenę umiejętności jedzenia i picia w perspektywie ogólnej aktywności dzieci i młodzieży z mpd. EDACS nie stanowi szczegółowej oceny zaburzeń karmienia, ale służy identyfikacji trudności związanych z jedzeniem i piciem i redukcji ryzyka wystąpienia niedożywienia [40,42,52].

4.1 Proces tłumaczenia skali EDACS

Procedura tłumaczenia została rozpoczęta tuż po otrzymaniu zgody od autorów skali EDACS. Zapoznano się z wytycznymi dotyczącymi tłumaczenia (Załącznik nr 16.11). Przygotowanie polskiej wersji językowej kwestionariusza EDACS odbywało się zgodnie z wymaganą przez autorów metodologią, gdzie jednym z kluczowych jest kierowanie się procedurą tłumaczenia według Eremenco [58]. Na rycinie nr 2. przedstawiono procedurę tłumaczenia.



Rycina 3. Procedura tłumaczenia narzędzia według Eremenco. Opracowanie na podstawie: [58].

Dwoje niezależnych, polskojęzycznych tłumaczy opracowali tłumaczenie oryginalnej wersji EDACS. W przypadku tłumaczy językiem ojczystym jest język polski, a język angielski jest opanowany w stopniu biegłym poprzez uzyskanie wykształcenia wyższego na kierunku filologia angielska. Powstałe dwa tłumaczenia porównano i stworzono na ich podstawie wersję uzgodnioną (przez osobę koordynującą całą procedurę). Wersja uzgodniona została przekazana do trzeciego niezależnego tłumacza (tzn. *native speaker*, u którego językiem ojczystym jest język angielski) w celu opracowania tłumaczenia zwrotnego w

języku angielskim. Tłumaczenie zwrotne zostało przekazane do autorów EDACS, które podlegało ocenie rozbieżności i równoważności z wersją źródłową (oryginałem EDACS w wersji anglojęzycznej). Po otrzymaniu recenzji dokonano zaleconych zmian i korekcji tekstu. W tym przypadku zespół koordynacyjny ograniczał się do osoby odpowiedzialnej za koordynowanie procesem tłumaczenia, tj. autora rozprawy doktorskiej.

Ostatnim krokiem procedury tłumaczenia było przesłanie polskojęzycznej wersji skali EDACS do autorów oryginału. Tłumaczenie w polskiej wersji językowej zostało zatwierdzone i zaakceptowane przez autorów skali.

V. Zasady walidacji i wymogi psychometryczne narzędzi badawczych

Zasady walidacji oraz sposób tłumaczenia narzędzi badawczych został określony poprzez WHO [59]. Zasady zostały podzielone na poszczególne etapy, do których należy:

1. Tłumaczenie z zachowaniem wierności z oryginałem skali (transkrypcja z języka oryginalnego skali na język polski i odwrotna retranslacja) przez tłumaczy przysięgłych. Nowe narzędzie należy przeanalizować pod kątem spełnienia kryteriów równoważności funkcjonalnej – czy skala będzie analizowała te same cechy jak wersja oryginalna.
2. Zachowanie równoważności fasadowej narzędzia poprzez zachowanie formy graficznej zgodnej z oryginałem, tej samej ilości pytań, sposobu odpowiedzi na pytania oraz instrukcji wypełniania skali.
3. Utrzymanie dokładności repliki – z zachowaniem etapów tworzenia narzędzia, rzetelności grup i wariantów wykorzystanych kanonów.
4. Porównanie równoważności psychometrycznych obu narzędzi: oryginalnego i tłumaczonego (analiza czynników taka sama jak w wersji oryginalnej) [60-63].

Wymogi psychometryczne dla narzędzi badawczych to kryteria jakości narzędzi badawczych. Do wymogów psychometrycznych należy: trafność, rzetelność, błąd standardowy oraz korelacja pozycji z wynikiem ogólnym [64].

Trafność jest elementem podstawowym w procesie tworzenia i oceny testu, stanowi obszar zastosowania testu. W literaturze występują różne rodzaje trafności: kryterialna (diagnostyczna i prognostyczna, ang. *criterion validity: concurrent validity, predictive validity*), treściowa (wewnętrzna, ang. *content validity*) oraz teoretyczna (ang. *construct validity*) [64].

Rzetelność (ang. *reliability*) jest dokładnością pomiaru - wielkość błędu podczas interpretacji wyników. Poziom rzetelności testu można ocenić poprzez:

- metodę powtórnego testowania (ang. *test-retest reliability*) - współczynnik rzetelności jako współczynnik korelacji pomiędzy dwoma pakietami danych (ta sama grupa respondentów jest dwukrotnie badana tym samym narzędziem badawczym);
- metodę form równoległych (ang. *parallel-form reliability*) - współczynnik korelacji pomiędzy wyłonionymi danymi z dwóch testów (ta sama grupa jest badana dwoma narzędziami badawczymi);

- metodę połówkową (ang. *odd-even reliability*) – czynnik równoważności połówkowej badany jest za pomocą dzielenia danych na dwie połowy (jako odrębne składowe lub osobne narzędzie), gdzie każda część jest analizowana osobno – dla każdej z części obliczany jest czynnik za pomocą współczynnika Spermmana-Browna;
- metodę zgodności wewnętrznej (ang. *internal consistency reliability*) - analiza rzetelności narzędzia zbudowanego ze zróżnicowanych pytań o dychotomizowanych rezultatach, gdzie współczynnik jest oceniany poprzez wzór Kudera-Richardsona;
- wzór Cronbacha Alfa (ang. *Cronbach's Alfa*) - synteza procedury połówkowej (ocena rzetelności narzędzia zbudowanego z pytań zawierających fakultatywną ilość odpowiedzi) [65].

VI. Cel pracy

Głównym celem badania była adaptacja oraz walidacja Systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd (EDACS). Zrealizowanie celu wykonano w następujących etapach:

1. Uzyskanie praw autorskich od autorów kwestionariusza,
2. Przygotowanie polskiej wersji językowej kwestionariusza,
3. Zastosowanie polskiej wersji językowej skali EDACS,
4. Dokonanie oceny właściwości psychometrycznych skali EDACS,
5. Ocena umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd z wykorzystaniem polskiej wersji skali EDACS.

6.1. Cele szczegółowe:

- ocena wpływu wieku i płci na poziom umiejętności jedzenia i picia EDACS,
- ocena wpływu postaci mpd na poziom umiejętności jedzenia i picia EDACS,
- ocena wpływu poziomu umiejętności motorycznych (GMFCS) na poziom umiejętności jedzenia i picia EDACS
- ocena zależności pomiędzy stopniem samoobsługi a poziomem GMFCS,
- ocena zależności pomiędzy poziomami systemów klasyfikacyjnych GMFCS i EDACS.

Uzyskane wyniki, ich analiza oraz szczegółowe omówienie będą przydatne do walidacji skali EDACS.

6.2. Pytania badawcze i hipotezy

W celu ustalenia zależności pomiędzy zmiennymi wyłoniono następujące pytania badawcze oraz hipotezy:

1. Czy wiek istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd?

H1.0 Wiek nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

H1.1 Wiek różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

2. Czy płeć istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd?

H2.0 Płeć nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

H2.1 Płeć różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

3. Czy postać mózgowego porażenia dziecięcego istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci?

H3.0 Postać mpd nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci

H3.1 Postać mpd różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci

4. Czy poziom motoryki dużej (GMFCS) istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym?

H4.0 Poziom motoryki dużej (GMFCS) nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

H4.1 Poziom motoryki dużej (GMFCS) różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

5. Czy poziom samodzielności istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci?

H5.0 Poziom samodzielności nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

H5.1 Poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

6. Czy poziom samodzielności istotnie statycznie wpływa na poziom motoryki dużej (GMFCS) u dzieci z mpd?

H6.0 Poziom samodzielności nie różnicuje istotnie poziom motoryki dużej (GMFCS) u dzieci z mpd

H6.1 Poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom motoryki dużej (GMFCS) u dzieci z mpd

7. Czy uzyskane dane wykazują trafność skali EDACS?

H7.0 Badanie nie potwierdziło trafność skali EDACS

H7.1 Badanie potwierdziło trafność skali EDACS

VII. Materiał i metodyka badań

7.1. Metody badawcze

W badaniu posłużono się metodą badawczą w postaci badań ankietowych, a narzędzie badawcze stanowiło opracowany kwestionariusz ankiety z użyciem skali EDACS i GMFCS. (Załącznik nr 16.5). Kwestionariusz był skierowany do rodziców lub opiekunów dzieci i młodzieży z mózgowym porażeniem dziecięcym. Badanie było dobrowolne i indywidualne. Każdorazowo uzyskano pisemną zgodę rodzica na przeprowadzenie badania kwestionariuszowego. Wypełnienie ankiety wynosiło około 10-15 minut.

7.2. Narzędzie badawcze

Ankieta rozpoczyna się informacją skierowaną do uczestnika badań (załącznik nr 16.6), w której zawarto: cel prowadzonych badań, formy przeprowadzenia badań, możliwości rezygnacji z udziału w prowadzonym badaniu na każdym jego etapie, cel wykorzystania danych osobowych i zapewnienie o nierozpowszechnianiu ich do innych celów. Uczestnik badań został poinformowany, że prowadzone badania nie mogą wpłynąć na stan zdrowia, powodując jego pogorszenie.

Na kolejnej stronie umieszczono zgodę na udział w badaniu wraz z możliwością: rezygnacji z udziału w badaniu na każdym jego etapie, zadawania pytań w trakcie trwania eksperymentu (załącznik nr 16.7). W ankiecie zawarto: oświadczenie dotyczące zakresu ubezpieczenia i przyjęcia warunków ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej (załącznik nr 16.8), informację o przetwarzaniu danych osobowych uczestnika badania (załącznik nr 16.9) oraz oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych (załącznik nr 16.10).

Kwestionariusz ankiety (załącznik nr 16.5) złożony jest z dwóch części - metryczka i ocena funkcjonowania badanego (w tym wskazanie postaci mpd, poziomu GMFCS). Metryczka zawierała informacje: inicjały dziecka, wiek i płeć, czas porodu, ilość przebytych ciąż, rodzaj ciąży, sposób porodu, masa urodzeniowa badanego, liczba APGAR, przebieg porodu, występowanie powikłań i urazów w okresie okołoporodowym. Druga część ankiety została wydzielona na cztery punkty, w których zostały przypisane określone pozycje. Punkty zostały opracowane w formie pytań metryczkowych wraz z gotowymi odpowiedziami. Pierwsze pytanie obejmuje wskazanie typu porażenia dziecięcego występującego u badanego. Każdy z pozostałych punktów dotyczy informacji na temat funkcjonowania badanego -

stopień niepełnosprawności ruchowej poziom GMFCS, stopień samodzielności podczas spożywania posiłków, poziomu umiejętności jedzenia i picia. Zastosowano w kwestionariuszu dwie skale funkcjonalne: System klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia (EDACS) i GMFCS.

Ankiety zostały przygotowane w formacie A4, a karty ułożone we wskazanej wyżej kolejności.

7.3. Kryteria doboru grupy badanej

Kryteria udziału w badaniu obejmowały pacjentów z rozpoznaniem mpd w wieku od 3 do 18 lat oraz pisemną zgodę rodzica lub opiekuna prawnego na udział w badaniu.

Kryteria wyłączenia z badania obejmowały pacjentów z innymi schorzeniami niż mózgowo porażenie dziecięce oraz dzieci poniżej 36. miesiąca życia i powyżej 18. roku życia.

7.4. Proces prowadzenia badań

Badania rozpoczęły się po uzyskaniu zgody Komisji Bioetycznej przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku (uchwała nr: APK.002.273.2023, załącznik nr 16.1), w dwóch ośrodkach: Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę” (Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku) i Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Jasny Cel” w Białymstoku.

Badania zostały rozszerzone na inne ośrodki w Białymstoku, a następnie na terenie całego kraju. Dołączenie nowych placówek do procedury badawczej było spowodowane niewielką liczbą pacjentów spełniających kryteria kwalifikacji do badania (załącznik nr 16.2) Każdy z ośrodków wyraziły zgodę na udział w badaniu.

Kwestionariusze ankiet rozdawane były w sposób bezpośredniego kontaktu z pacjentem na terenie województwa podlaskiego. Pozostałe ośrodki otrzymały kwestionariusze ankiet w formie wysyłkowej, gdzie w każdej przesyłce znajdowała się koperta zwrotna (z naklejonym znaczkiem pocztowym i zapisanym adresem zwrotnym). Rodzic lub opiekun badanego wypełniał kwestionariusz samodzielnie, w przypadku wątpliwości, dopuszczalne było wytłumaczenie sensu problematycznego pytania lub pomoc w zaznaczeniu odpowiedzi wybranej przez respondenta. Rodzic lub opiekun badanego, który wypełniał ankietę w domu, otrzymali możliwość kontaktu telefonicznego z osobą prowadzącą w celu wyjaśnienia wątpliwości związanych z kwestionariuszem.

Końcowa faza badania polegała na zebraniu wszystkich wypełnionych ankiet i przyporządkowaniu im numerów identyfikacyjnych. Każda ankietę otrzymała numer przypadkowo i niezależnie od miejsca pochodzenia oraz czasu dotarcia do osoby prowadzącej badanie. Następnie, wprowadzono zebrane dane do arkusza kalkulacyjnego programu Excel.

7.5. Miejsca przeprowadzania badań

W badaniu wzięło udział 19 placówek z 11 województw:

1. Dziecięcy Szpital Kliniczny w Białymstoku (Klinika Rehabilitacji Dziecięcej z Ośrodkiem Wczesnej Pomocy Dzieciom Upośledzonym „Dać Szansę”)
2. Stowarzyszenie Pomocy Dzieciom z Mózgowym Porażeniem Dziecięcym „Jasny Cel” w Białymstoku,
3. Fundacji „Mali Wojownicy” w Białymstoku,
4. Ośrodek Rehabilitacji Dzieci i Młodzieży „Tratwa” (województwo kujawsko-pomorskie),
5. Ośrodek Wsparcia dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej w Bydgoszczy (województwo kujawsko-pomorskie),
6. Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom (województwo małopolskie),
7. Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną KOŁO w Olsztynie (województwo warmińsko – mazurskie),
8. Szkoła Podstawowa Specjalna nr 327 im. dr Anny Lechowicz w Warszawie (województwo mazowieckie),
9. Zespół Szkół Specjalnych nr 102 w Warszawie (województwo mazowieckie),
10. Stowarzyszenie Budujemy Przysiań w Radomiu (województwo mazowieckie),
11. Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. hm. Zygmunta Imbierowicza w Kłęcku (województwo wielkopolskie),
12. Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną KOŁO w Rymanowie (województwo podkarpackie),
13. Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelktualną KOŁO w Przemyślu (województwo podkarpackie),
14. Szkoła Podstawowa Specjalna nr 116 dla Uczniów z Dziecięcym Porażeniem Mózgowym w Zespole Szkół nr 21 we Wrocławiu (województwo dolnośląskie)
15. Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Szczecinie (województwo zachodniopomorskie),

16. Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy w Rumi (województwo pomorskie),
17. Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KOŁO w Skarszewach (województwo pomorskie),
18. Ośrodek Rehabilitacyjno - Edukacyjno - Wychowawczy im. dr Marii Trzcńskiej - Fajfrowskiej w Katowicach (województwo śląskie),
19. Fundacja Mozaika w Częstochowie (województwo śląskie).

W każdej z wymienionych placówek uzyskano od dyrekcji zgody na przeprowadzenie badania.

7.6. Czas badań

Badania rozpoczęto w czerwcu 2023 i zakończono w grudniu 2024. Poszczególne placówki miały różny czas rozpoczęcia i trwania badań, mieszczący się w podanym zakresie.

7.7. Charakterystyka grupy badanej

W badaniu wzięło udział 182 dzieci i młodzieży w wieku 3-18 lat ze zdiagnozowanym mpd (mediana $Me = 10$ lat, średnia wieku $M = 10$ lat, odchylenie standardowe $SD = 4,39$ lat). W tabeli poniżej przedstawiający rozkład wieku dzieci uwzględnionych w badaniu.

Tabela 6. Rozkład wieku badanych dzieci.

Wiek w latach	N	%
3	9	4,9%
4	11	6,0%
5	16	8,8%
6	12	6,6%
7	16	8,8%
8	12	6,6%
9	13	7,1%
10	14	7,7%
11	7	3,8%
12	14	7,7%
13	12	6,6%
14	9	4,9%
15	10	5,5%
16	12	6,6%
17	7	3,8%
18	8	4,4%
Ogółem	182	100,0%

Grupa badana jest zróżnicowana pod względem wieku. Najliczniejsi badani byli w wieku 5 oraz 7 lat (po 8,8%), natomiast najmniej - 11 oraz 17 lat (3,8%).



Rycina 4. Rozkład wieku badanych dzieci.

Nieco ponad połowę badanych stanowili chłopcy (56,9%), natomiast dziewczęta stanowiły 43,1% grupy.

Tabela 7. Rozkład płci badanych dzieci.

Płeć dziecka	N	%
kobieta	78	43,1%
męczyzna	103	56,9%
Ogółem	181	100,0%

U nieco ponad połowy dzieci (51,1%) matka była w pierwszej ciąży. W przypadku co czwartego dziecka (25,6%) matka miała za sobą dwie ciąży. Mniej liczna grupa matek doświadczyła trzech ciąży (13,3%), a tylko nieliczne więcej niż trzech. Największa liczba ciąży w badanej grupie wynosiła 9 i 10 – po jednej kobiecie w każdej z tych kategorii.

Tabela 8. Liczba ciąży matek dzieci uczestniczących w badaniu.

L. ciąży	N	%
1	92	51,1%
2	46	25,6%
3	24	13,3%
4	7	3,9%
5	6	3,3%
6	3	1,7%
9	1	0,6%
10	1	0,6%
Ogółem	180	100,0%

Badane dzieci przyszły na świat między 22. a 42. tygodniem ciąży (Me = 34 tygodnie, M = 33,78 tygodnia, SD = 5,54 tygodnia). Grupa badawcza wykazuje umiarkowane

zróźnicowanie pod względem tygodnia urodzenia. Najwięcej dzieci urodziło się między 38. a 40. tygodniem ciąży (łącznie 28,2%).

Tabela 9. Rozkład tygodni ciąży, w których urodziły się dzieci.

Tydzień porodu	N	%
22	1	0,6%
23	3	1,7%
24	3	1,7%
25	6	3,3%
26	7	3,9%
27	10	5,5%
28	11	6,1%
29	12	6,6%
30	10	5,5%
31	5	2,8%
32	9	5,0%
33	8	4,4%
34	8	4,4%
35	3	1,7%
36	12	6,6%
37	6	3,3%
38	16	8,8%
39	17	9,4%
40	18	9,9%
41	7	3,9%
42	9	5,0%
Ogółem	181	100,0%

Zdecydowana większość dzieci urodziła się z ciąży pojedynczej (89,7%). Z ciąży bliźniaczej urodziło się pozostałe 10,3% dzieci.

Tabela 10. Rodzaj ciąży, z której urodziły się dzieci.

Ciąża	N	%
pojedyncza	156	89,7%
bliźniacza	18	10,3%
Ogółem	174	100,0%

Nieco ponad połowa dzieci (56,9%) urodziła się za pomocą cesarskiego cięcia. Z kolei 42% dzieci w sposób naturalny, a pozostałe 1,1% za podczas porodu instrumentalnego.

Tabela 11. Rodzaj porodu dzieci uczestniczących w badaniu.

Poród	N	%
naturalny	73	42,0%
cięcie cesarskie	99	56,9%
instrumentalny	2	1,1%

Ogółem	17 4	100,0%
--------	---------	--------

Badane dzieci po urodzeniu ważyły od 440 do 4450 gramów. Średnia masa (M) ciała dziecka to 2165,59 grama, mediana (Me) wagi to 1990 gramów. Odchylenie standardowe (SD = 1048,32) świadczy o dużym zróżnicowaniu badanej grupy pod względem masy ciała po urodzeniu.

Badane dzieci po urodzeniu otrzymały od 0 do 10 punktów w skali Apgar, (Me = 7). Średni wynik (M) w skali Apgar wyniósł natomiast 6,31 przy odchyleniu standardowym (SD) równym 2,81, co świadczy o dość dużym zróżnicowaniu badanej grupy.

Tabela 12. Rozkład wyników w skali Apgar dzieci biorących udział w badaniu.

l. punktów Apgar	N	%
0	5	3,0%
1	9	5,3%
2	7	4,1%
3	13	7,7%
4	9	5,3%
5	10	5,9%
6	23	13,6%
7	31	18,3%
8	21	12,4%
9	15	8,9%
10	26	15,4%
Ogółem	169	100,0%

Na podstawie deklaracji matek można stwierdzić, że większość ciąż (67,6%) przebiegała prawidłowo. W przypadku pozostałych 32,4% stwierdzono nieprawidłowości. Badane kobiety udzielały zróżnicowanych, nie zawsze pozwalających się skategoryzować odpowiedzi, w związku z tym zaniechano analizy konkretnych wskazywanych nieprawidłowości, a odpowiedzi zestawiono w tabeli poniżej.

Tabela 13. Powikłania ciąży zgłoszone przez matki.

Powikłania	Odpowiedzi		% obserwacji
	N	%	
niedotlenienie	20	10,3%	11,2%
zamartwica	11	5,6%	6,1%
owinięcie pępowiną	9	4,6%	5,0%
poród przedwczesny	7	3,6%	3,9%
brak postępu porodu siłami natury	6	3,1%	3,4%
zakażenie / infekcja u matki	5	2,6%	2,8%
krwawienie	3	1,5%	1,7%
zaklinowanie w kanale rodnym	3	1,5%	1,7%
żółtaczka	2	1,0%	1,1%
odklejenie łożyska	2	1,0%	1,1%
nieprawidłowe ułożenie dziecka	2	1,0%	1,1%
zielone wody	2	1,0%	1,1%
zanik tętna u dziecka	2	1,0%	1,1%
odklejenie łożyska	2	1,0%	1,1%
wylew dokomorowy	3	1,5%	1,7%
inne	21	10,8%	11,7%
brak	95	48,7%	53,1%
Ogółem	195	100,0%	108,9%

% obserwacji nie sumują się do 100, ponieważ można było wskazać więcej niż jedno powikłanie

Matki wskazywały na wystąpienie powikłań ciąży oraz urazów okołoporodowych. Często utożsamiały powikłania z urazami, dlatego do analizy konkretnych urazów lub powikłań w tabelach 14 i 15 należy podejść z ostrożnością. Można jednak stwierdzić, że w przypadku 53,1% ciąży nie wystąpiły powikłania, a w przypadku 67,4% nie pojawiły się urazy okołoporodowe. Najczęściej wymienianym zarówno powikłaniem (11,2%) jak i urazem (13,4%) było natomiast niedotlenienie.

Tabela 14. Urazy okołoporodowe zgłoszone przez matki.

Urazy	Odpowiedzi		% obserwacji
	N	%	
niedotlenienie	23	12,7%	13,4%
wylew	16	8,8%	9,3%
zamartwica	5	2,8%	2,9%
krwawienie	2	1,1%	1,2%
leukomalacja	2	1,1%	1,2%
infekcje / zakażenia u matki	3	1,7%	1,7%
inne	14	7,7%	8,1%

brak	116	64,1%	67,4%
Ogółem	181	100,0%	105,2%

% obserwacji nie sumują się do 100, ponieważ można było wskazać więcej niż jeden uraz

Największa grupa dzieci (38,7%) ma postać porażenia kurczowego. Stosunkowo liczna jest również grupa z mieszaną postacią mpd (24,3%). Znacznie rzadziej występuje porażenie kurczowe połowicze (15,5%) oraz obustronne porażenie połowicze (11,6%). Jeszcze mniej dzieci ma postać pozapiramidową (7,7%) lub mózdkową (2,2%).

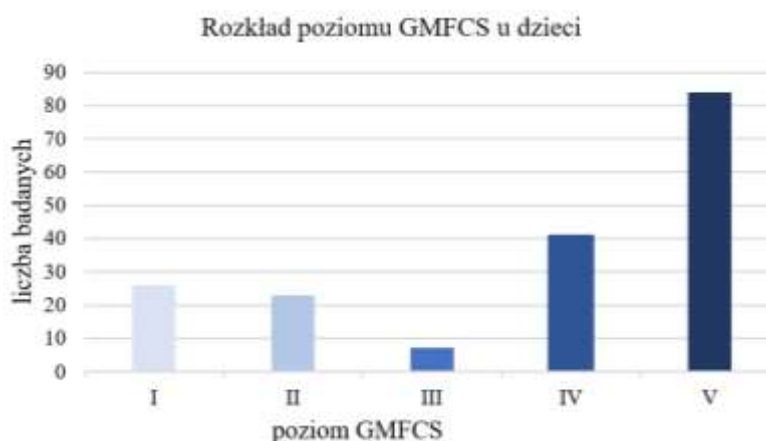
Tabela 15. Rozkład postaci mpd u dzieci w badaniu.

Postać mpd	N	%
obustronne porażenie kurczowe (<i>diplegia</i>)	70	38,7%
porażenie kurczowe połowicze (<i>hemiplegia</i>)	28	15,5%
obustronne porażenie połowicze (<i>hemiplegia bilateralis, tetraplegia</i>)	21	11,6%
mózdkowa (<i>ataxia</i>)	4	2,2%
pozapiramidowa (<i>dyskinesiae</i>)	14	7,7%
mieszane	44	24,3%
Ogółem	181	100,0%

Dzieci oceniano pod względem stopnia niepełnosprawności ruchowej w skali GMFCS. Najwięcej dzieci (46,4%) zakwalifikowano do poziomu V, a liczna grupa do poziomu IV (22,7%). Znacznie rzadziej występowały poziomy I (14,4%) i II (12,7%), natomiast najmniej dzieci (3,9%) osiągnęło poziom III.

Tabela 16. Rozkład poziomu motoryki dużej (GMFCS) u dzieci.

poziom GMFCS	N	%
I	26	14,4%
II	23	12,7%
III	7	3,9%
IV	41	22,7%
V	84	46,4%
Ogółem	181	100,0%



Rycina 5. Rozkład poziomu motoryki dużej (GMFCS) u dzieci.

7.8. Analiza statystyczna

Opracowanie statystyczne danych, które zebrano podczas badania wykonano w programie IBM SPSS Statistics 29.0.2.0. Posłużono się w niej statystykami opisowymi adekwatnymi do poziomu pomiaru zmiennych. W celu badania związków między zmiennymi posłużono się omówionymi niżej testami i współczynnikami statystycznymi:

- współczynnik korelacji rho Spearmana obliczono aby sprawdzić, czy zmienna EDACS koreluje liniowo ze zmiennymi porządkowymi lub ilorazowymi. Przyjęto trzy poziomy istotności statystycznej (od najwyższego do najniższego: $p < 0,001$, $p < 0,01$, oraz $p < 0,05$).
- test U Manna-Whitneya wykonano aby sprawdzić, czy między dwiema grupami zachodzi istotna statystycznie różnica pod względem zmiennej EDACS. Przyjęto trzy poziomy istotności statystycznej ($p < 0,001$, $p < 0,01$, oraz $p < 0,05$).
- test Kruskala-Wallisa wykonano aby sprawdzić, czy zachodzi istotna statystycznie różnica pod względem zmiennej EDACS. Przyjęto trzy poziomy istotności statystycznej ($p < 0,001$, $p < 0,01$, oraz $p < 0,05$).

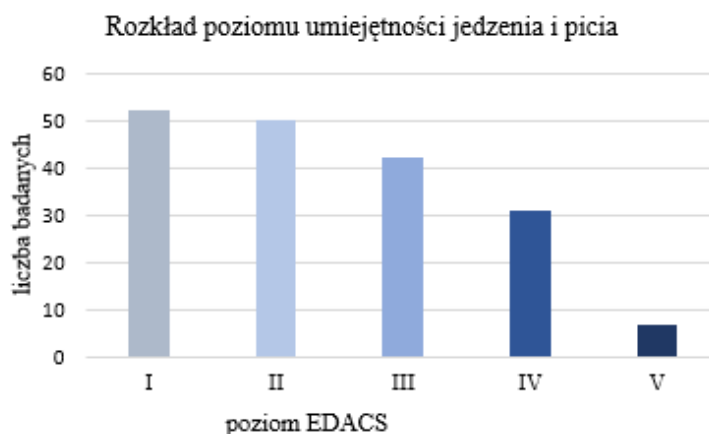
VIII. Wyniki badań

8.1 Rozkład wyników poziomu umiejętności jedzenia i picia oraz samodzielności EDACS

Analizę wyników uzyskanych w skali EDACS rozpoczęto od przedstawienia ich rozkładu w odniesieniu do całej grupy badanych dzieci. Największa liczba dzieci została oceniona na poziom I (28,6%) lub II (27,5%) w skali EDACS. Nieco mniej uzyskało poziom III (23,1%) lub IV (17%). Zdecydowanie najmniej dzieci sklasyfikowano na poziomie V (3,8%).

Tabela 17. Rozkład poziomu umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS.

poziom EDACS	N	%
I	52	28,6%
II	50	27,5%
III	42	23,1%
IV	31	17,0%
V	7	3,8%
Ogółem	182	100,0%



Rycina 6. Rozkład poziomu umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS.

Dzieci oceniano także pod względem stopnia samodzielności. Blisko połowa (45,6%) jest całkowicie zależna (CZ). Znacznie mniej dzieci wymaga pomocy (WP) (29,7%) lub jest niezależnych (24,7%).

Tabela 18. Rozkład poziomów samodzielności dzieci w badaniu.

Samodzielność	N	%
niezależny (N)	45	24,7%
wymaga pomocy (WP)	54	29,7%
całkowicie zależny (CZ)	83	45,6%
Ogółem	182	100,0%

Następnie sprawdzono, czy inne zmienne uwzględnione w badaniu są istotnie związane z wynikami skali EDACS.

8.2. Analiza wpływu wieku na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS

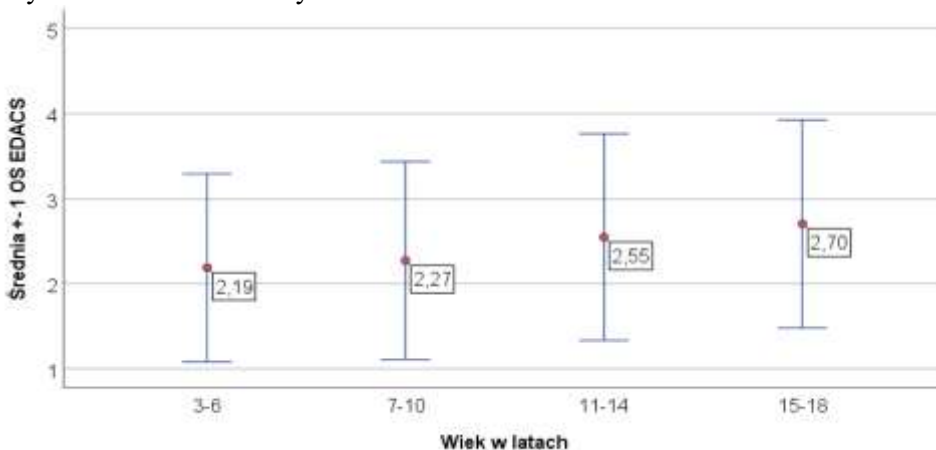
Porównano dzieci pod względem wieku oraz poziomu EDACS, dzieląc badanych na następujące grupy wiekowe: 3-6 lat, 7-10 lat, 11-14 lat oraz 15-18 lat.

Tabela 19. Porównanie wyników w skali EDACS w różnym grupach wiekowych dzieci.

Wiek w latach	N	Min	Maks	M	Me	SD
3-6	48	1	5	2,19	2,00	1,10
7-10	55	1	5	2,27	2,00	1,16
11-14	42	1	5	2,55	3,00	1,21
15-18	37	1	5	2,70	3,00	1,22
test Kruskala-Wallisa: $H=5,148$, $p=0,161$						

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 7. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od wieku dzieci.



Grupy wiekowe nie różnią się istotnie statystycznie pod względem wyników w skali EDACS. Współczynnik korelacji rho Spearmana ($\rho=0,165$, $p=0,026$) wskazuje jednak na istotną statystycznie, dodatnią korelację między wiekiem a wynikami EDACS. Oznacza to, że wraz z wiekiem, poziom EDACS staje się wyższy (mniejszy poziom umiejętności jedzenia i

picia). W związku z tym, nie ma podstaw do odrzucenia hipotezy zerowej numer 1: wiek nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia EDACS u dzieci z mpd.

8.3. Analiza wpływu płci na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS

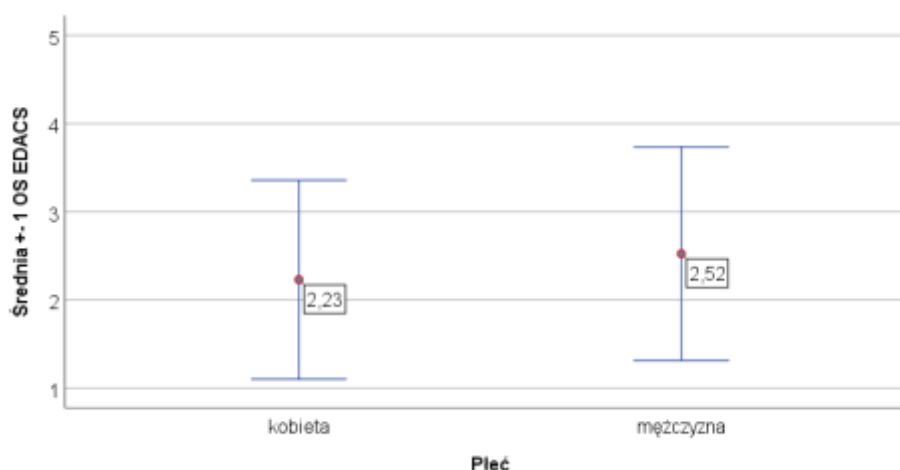
W badaniu wzięło udział 73 dziewcząt oraz 103 chłopców. Wynik tych grup zostały zestawione z wynikami w skali EDACS.

Tabela 20. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od płci dzieci.

Płeć	N	Min	Maks	M	Me	SD
kobieta	78	1	5	2,23	2,00	1,13
mężczyzna	103	1	5	2,52	2,00	1,21
test U Manna-Whitneya: $Z=-1,643$, $p=0,100$						

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 8. Porównanie wyników w skali EDACS względem płci dzieci.



Test U Manna-Whitneya ($Z = -1,643$) nie wykazał istotnej statystycznie różnicy między dziewczętami a chłopcami pod względem poziomów EDACS. Chłopcy uzyskali wyższą średnią ($M = 2,52$) w porównaniu do kobiet ($M = 2,23$), jednak różnica ta nie jest istotna statystycznie. W związku z tym, nie ma podstaw do odrzucenia hipotezy zerowej nr 2: płeć nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia EDACS u dzieci z mpd.

8.4. Analiza wpływu postaci mpd na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS

W badaniu uwzględniono postać mpd oraz poziom umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS. Analizę wyników przedstawiono w tabeli i rycinie poniżej.

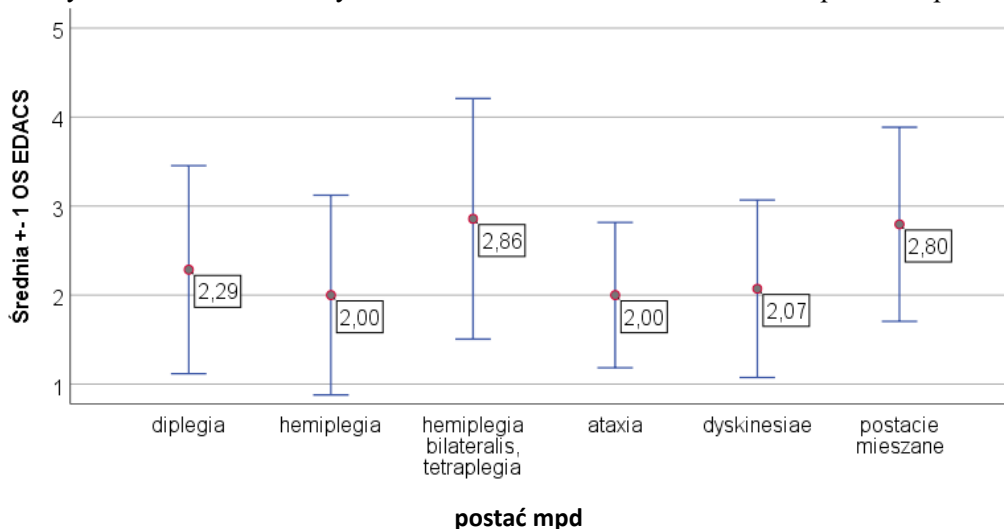
Tabela 21. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od postaci mpd.

Postać mpd	N	Min	Maks	M	Me	SD
obustronne porażenie kurczowe (<i>diplegia</i>)	70	1	5	2,29	2,00	1,17
porażenie kurczowe połowicze (<i>hemiplegia</i>)	28	1	4	2,00	1,50	1,12
obustronne porażenie połowicze (<i>hemiplegia bilateralis, tetraplegia</i>)	21	1	5	2,86	3,00	1,35
mózdkowa (<i>ataxia</i>)	4	1	3	2,00	2,00	0,82
pozapiramidowa (<i>dyskinesiae</i>)	14	1	4	2,07	2,00	1,00
mieszane	44	1	5	2,80	3,00	1,09

test Kruskala-Wallisa: $H=13,546$, $p=0,019$

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 9. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od postaci mpd.



Analiza wykazała, że postać mpd istotnie statystycznie różnicuje wyniki dzieci w skali EDACS. Dzieci z postacią mieszaną mpd (wyniki na poziomie II-IV EDACS) uzyskiwały istotnie statystycznie wyższe wyniki w skali EDACS (co wskazuje na większe trudności w jedzeniu i picciu) niż dzieci z obustronnym porażeniem kurczowym (*diplegia*), porażeniem kurczowym połowicznym (*hemiplegia*) oraz postacią pozapiramidową (*dyskinesiae*), gdzie poziom EDACS wynosił od I do III. Z kolei dzieci z obustronnym porażeniem połowicznym (*hemiplegia bilateralis, tetraplegia*) mają istotnie wyższy poziom w EDACS (na poziomie II-

V EDACS) w porównaniu do dzieci z porażeniem kurczowym połowicznym (*hemiplegia*), gdzie wyniki oscylowały wokół poziomów I-III EDACS.

8.5. Analiza wpływu poziomu motoryki dużej (GMFCS) na umiejętność jedzenia i picia w skali EDACS

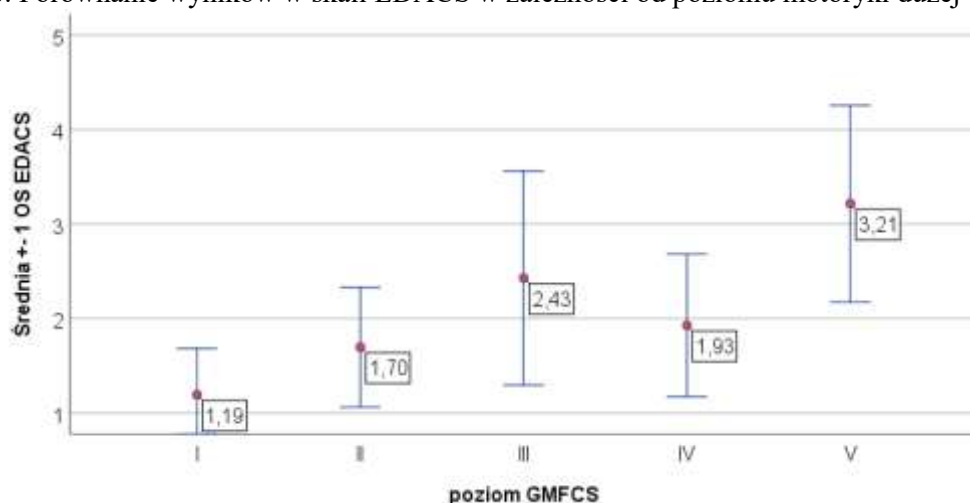
Analiza wyników w skali GMFCS wykazała, że poziom motoryki dużej istotnie różnicuje wyniki w skali EDACS. Test Kruskala-Wallisa wskazał, że dzieci z poziomem I w skali GMFCS uzyskały istotnie niższe wyniki w skali EDACS w porównaniu do dzieci z poziomami III, IV i V w skali GMFCS. Z kolei dzieci z poziomem V w skali GMFCS miały istotnie wyższe wyniki w skali EDACS w porównaniu do dzieci z poziomami I, II i IV GMFCS.

Tabela 22. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu motoryki dużej (GMFCS).

poziom GMFCS	N	Min	Maks	M	Me	SD
I	26	1	3	1,19	1,00	0,49
II	23	1	3	1,70	2,00	0,63
III	7	1	4	2,43	3,00	1,13
IV	41	1	3	1,93	2,00	0,75
V	84	1	5	3,21	3,00	1,04
test Kruskala-Wallisa: $H=84,270$, $p<0,001$						

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 10. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu motoryki dużej (GMFCS).



Na podstawie tych wyników, hipoteza zerowa numer 4, która zakładała, że poziom motoryki dużej GMFCS nie różnicuje wyników w skali EDACS, została odrzucona. Zamiast niej przyjęto hipotezę alternatywną numer 4: poziom motoryki dużej GMFCS różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

8.6. Analiza wpływu poziomu samodzielności na poziom umiejętności jedzenia i pica w skali EDACS

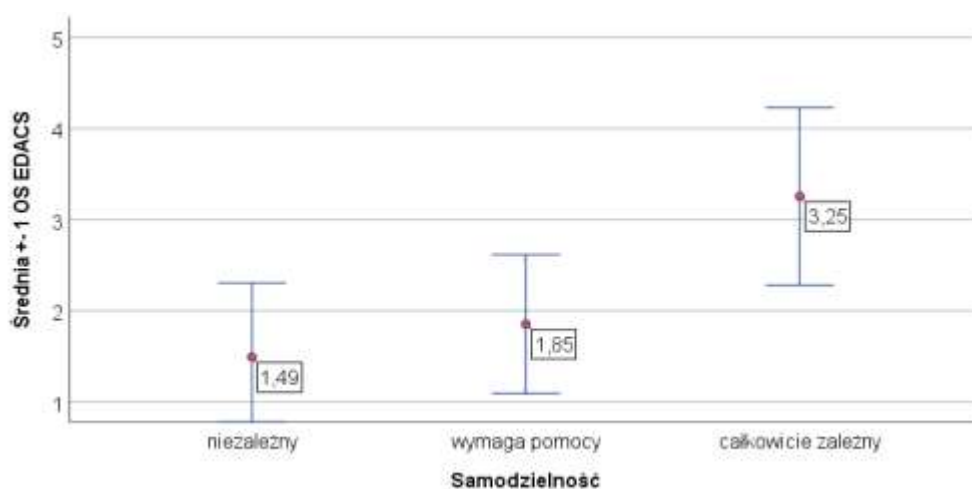
Zestawiono poziom samodzielności oraz poziom umiejętności jedzenia i pica (EDACS), a wyniki zebrano w tabeli poniżej.

Tabela 23. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu samodzielności.

Samodzielność	N	Min	Maks	M	Me	SD
niezależny (N)	4 5	1	4	1,4 9	1,0 0	0,8 2
wymaga pomocy (WP)	5 4	1	4	1,8 5	2,0 0	0,7 6
całkowicie zależny (CZ)	8 3	1	5	3,2 5	3,0 0	0,9 7
test Kruskala-Wallisa: $H=84,168$, $p<0,001$						

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 11. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu samodzielności.



Z analizy wyników w skali EDACS w odniesieniu do poziomu samodzielności wynika, że test Kruskala-Wallisa ($H=84,168$) wykazał istotną statystycznie różnicę między grupami. Dzieci całkowicie zależne (CZ) uzyskały średnio wyższy poziom EDACS (czyli wyższy poziom trudności w jedzeniu i piciu) niż dzieci niezależne (N) oraz dzieci wymagające pomocy (WP).

W związku z tym, hipoteza zerowa nr 5, zakładająca brak istotnych różnic w wynikach EDACS w zależności od poziomu samodzielności, została odrzucona na rzecz

hipotezy alternatywnej nr 5: poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd.

8.7. Analiza wpływu poziomu samodzielności w odniesieniu do skali GMFCS

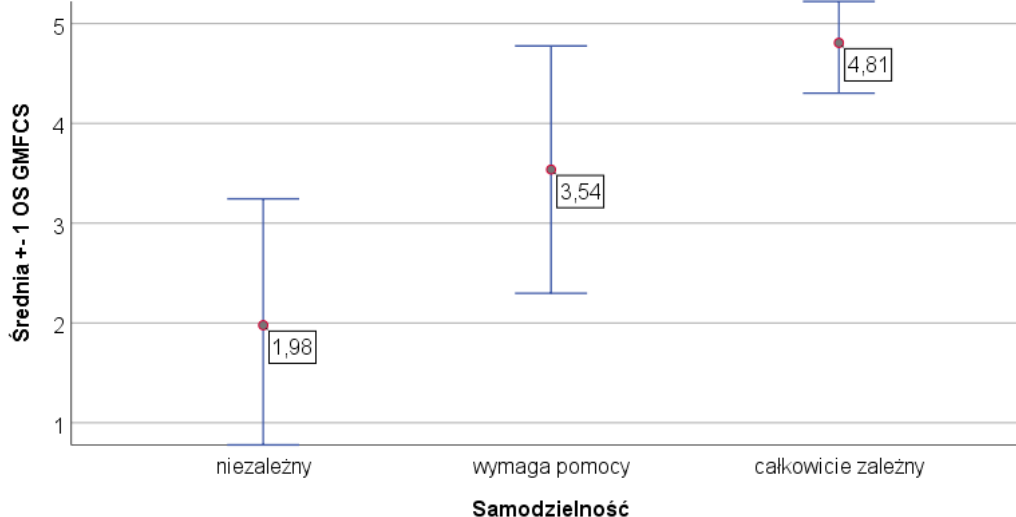
Następnie aby zweryfikować ostatnią hipotezę sprawdzono, czy istnieje związek między wynikami w skali GMFCS a samodzielnością.

Tabela 24. Porównanie wyników w skali GMFCS w zależności od poziomu samodzielności.

Samodzielność	N	Min	Maks	M	Me	SD
niezależny (N)	4	1	5	1,9	1,0	1,2
wymaga pomocy (WP)	5	1	5	3,5	4,0	1,2
całkowicie zależny (CZ)	8	2	5	4,8	5,0	0,5
test Kruskala-Wallisa: $H=108,528$, $p<0,001$						

Min – wartość minimalna, Maks – wartość maksymalna, M – średnia, Me – mediana, SD – odchylenie standardowe,

Rycina 12. Zależność pomiędzy poziomem samodzielności a poziomem motoryki dużej (GMFCS).



W wyniku przeprowadzonej analizy dotyczącej związku między wynikami w skali GMFCS a poziomem samodzielności, test Kruskala-Wallisa wykazał istotną statystycznie różnicę. Dzieci całkowicie zależne (CZ) uzyskały wyższe wyniki w skali GMFCS (co wskazuje na większą niepełnosprawność ruchową) niż dzieci wymagające pomocy (WP) oraz dzieci niezależne (N). Ponadto, dzieci wymagające pomocy (WP) miały wyższy poziom w skali GMFCS niż dzieci niezależne (N). Dodatkowo, współczynnik korelacji rho Spearmana

(rho =0,776, p<0,001) potwierdził silny i istotny statystycznie związek między poziomem samodzielności a poziomem motoryki dużej GMFCS. W związku z tym, hipoteza zerowa nr 6, zakładająca brak związku między poziomem samodzielności a poziomem motoryki dużej (GMFCS), została odrzucona na rzecz hipotezy alternatywnej nr 6: poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom motoryki dużej GMFCS u dzieci z mpd.

8.8. Ocena trafności skali EDACS

W celu oceny trafności skali EDACS zestawiono jej wyniki z zaadaptowaną już do polskich warunków skalą GMFCS.

Tabela 25. Zależność między wynikami w skali GMFCS a EDACS.

poziom EDACS	poziom GMFCS										Ogółem	
	I		II		III		IV		V			
	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%	N	%
I	22	84,6%	9	39,1%	2	28,6%	13	31,7%	5	6,0%	51	28,2%
II	3	11,5%	12	52,2%	1	14,3%	18	43,9%	16	19,0%	50	27,6%
III	1	3,8%	2	8,7%	3	42,9%	10	24,4%	26	31,0%	42	23,2%
IV	0	0,0%	0	0,0%	1	14,3%	0	0,0%	30	35,7%	31	17,1%
V	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	0	0,0%	7	8,3%	7	3,9%
Ogółem	26	100,0%	23	100,0%	7	100,0%	41	100,0%	84	100,0%	181	100,0%

Wyniki analizy wykazały wyraźną zależność między poziomem motoryki dużej (GMFCS) a poziomem umiejętności jedzenia i picia (EDACS). W przypadku dzieci ocenionych na poziom I GMFCS, aż 84,6% uzyskało również poziom I w skali EDACS. Podobnie, 52,2% dzieci ocenionych na poziom II GMFCS uzyskało poziom II w EDACS, a 42,9% dzieci ocenionych na poziom III GMFCS otrzymało poziom III EDACS.

W przypadku dzieci ocenionych na poziom IV w GMFCS, żadne z nich nie uzyskało poziomu IV w EDACS – najczęściej były to poziomy II EDACS (43,9%). Dzieci ocenione na poziom V GMFCS miały rzadko poziom V w EDACS (tylko 8,3%), najczęściej uzyskując poziomy III (31%) lub IV (35,7%).

Wyniki te wskazują na wyraźną tendencję, w której wyższe wyniki w GMFCS (oznaczające większą niepełnosprawność motoryczną) wiążą się z wyższymi wynikami w skali EDACS, co sugeruje większe trudności w jedzeniu i picciu. Z kolei dzieci z niższymi wynikami w GMFCS (oznaczające mniejszą niepełnosprawność motoryczną) uzyskują niższe wyniki w EDACS.

Potwierdza to współczynnik korelacji liniowej Spearmana (rho=0,667, p<0,0001), który wskazuje na istotną statystycznie, silną dodatnią korelację między tymi dwiema skalami. Oznacza to, że skala EDACS wykazuje wysoką trafność w kontekście oceny

umiejętności jedzenia i picia w odniesieniu do stopnia niepełnosprawności motorycznej dzieci z mpd.

8.9. Weryfikacja hipotez

Przeanalizowano wszystkie uzyskane wyniki i dokonano weryfikacji hipotez, które zostały ustalone na potrzeby badania. Pytanie badawcze:

1. Czy wiek istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd?

Przyjęto hipotezę:: H1.0 Wiek nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

Odrzucono hipotezę: H1.1 Wiek różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

2. Czy płeć istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd?

Przyjęto hipotezę: H2.0 Płeć nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

Odrzucono hipotezę: H2.1 Płeć różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

3. Czy postać mpd istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci?

Odrzucono hipotezę: H3.0 Postać mpd nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci

Przyjęto hipotezę: H3.1 Postać mpd różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci

4. Czy poziom motoryki dużej (GMFCS) istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym?

Odrzucono hipotezę: H4.0 Poziom motoryki dużej (GMFCS) nie różnicuje istotnie poziomu umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

Przyjęto hipotezę: H4.1 Poziom motoryki dużej (GMFCS) różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

5. Czy poziom samodzielności istotnie statycznie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci?

Odrzucono hipotezę: H5.0 Poziom samodzielności nie różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

Przyjęto hipotezę: H5.1 Poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom umiejętności jedzenia i picia (EDACS) u dzieci z mpd

6. Czy poziom samodzielności istotnie statycznie wpływa na poziom motoryki dużej (GMFCS) u dzieci z mpd?

Odrzucono hipotezę: H6.0 Poziom samodzielności nie różnicuje istotnie poziom motoryki dużej (GMFCS) u dzieci z mpd

Przyjęto hipotezę: H6.1 Poziom samodzielności różnicuje istotnie poziom motoryki dużej GMFCS u dzieci z mpd

7. Czy uzyskane dane wykazują trafność skali EDACS?

Odrzucono hipotezę: H7.0 Badanie nie potwierdziło trafność skali EDACS

Przyjęto hipotezę: H7.1 Badanie potwierdziło trafność skali EDACS

IX. Dyskusja

W 2017 roku Michalska i współautorzy przedstawili kwestionariusz EDACS wraz z roboczym tłumaczeniem poziomów tej skali, ich opisami oraz procedurą przyznawania poziomu i określenia stopnia samodzielności w jedzeniu i picu. Autorzy podkreślili, że problematyka umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd pozostaje w polskiej literaturze logopedycznej nadal niedostatecznie uwzględniona [40,42].

Klasyfikacja EDACS została poddana walidacji w wielu krajach: Australii [69], Rosji [70], Grecji [71], na Tajwanie [72], w Holandii [73], Szwecji [74], Turcji [75] oraz Szwajcarii [47]. Przeprowadzone analizy w różnych wersjach językowych skali dostarczyły spójnych wyników potwierdzających jej rzetelność oraz trafność konstruktów. W badaniach skala EDACS wykazała wysoką lub bardzo wysoką rzetelność, przy czym współczynnik korelacji wewnątrzklasowej (ang. *intraclass correlation coefficient*, ICC) mieścił się w przedziale od 0,79 do 0,94 [47, 69–75]. Najwyższe wartości współczynnika ICC między ocenianymi odnotowano w Szwecji (ICC = 0,98), Turcji (ICC = 0,97) oraz na Tajwanie (ICC = 0,95) [72]. Nieco niższe wartości osiągnięto w Grecji (ICC = 0,94) i Wielkiej Brytanii (ICC = 0,93) [52], natomiast niższe wyniki uzyskano w Holandii (ICC = 0,84) [47], a najniższe w Australii (ICC = 0,79) [69].

Badanie autorów skali EDACS obejmowało 100 dzieci z mpd w wieku od 3 do 22 lat. Poziom umiejętności jedzenia i picia oceniano na podstawie opisu przypadku oraz pisemnych wskazówek dotyczących posiłków, a oceny dokonywały pary logopedów. W badaniu uczestniczyło 25 logopedów posiadających specjalistyczną wiedzę w zakresie umiejętności pokarmowych i mpd. Poziom umiejętności jedzenia i picia oceniali zarówno logopedzi, jak i rodzice bądź opiekunowie dziecka. Badania przeprowadzone przez Sellers i wsp. wykazywały wysoką zgodność ocen między specjalistami (współczynnik korelacji wewnątrzklasowej ICC = 0,93), natomiast zgodność ocen logopedów i rodziców była nieco niższa, choć nadal dobra (ICC = 0,86). Analiza przypadków rozbieżności między ocenami logopedów a rodziców wskazała, że różnice dotyczyły zazwyczaj jednego poziomu klasyfikacji EDACS. Stwierdzono również, że rodzice częściej oceniali swoje dziecko jako bardziej zdolne niż specjaliści. Sellers i wsp. sugerują, że rozbieżności te mogą wynikać z większej ostrożności logopedów w kontekście szkolnym lub klinicznym, co jest podyktowane względami

bezpieczeństwa. Z kolei rodzice mogą być bardziej skłonni do podejmowania ryzyka w celu wspierania rozwoju umiejętności dziecka. Wyniki te podkreślają znaczenie skutecznej współpracy między logopedami a rodzicami w ocenie zdolności jedzenia i picia u dzieci [52].

Benfer i wsp. (2017) przeprowadzili badanie mające na celu ocenę odtwarzalności klasyfikacji EDACS, analizę jej rozkładu u dzieci z mpd oraz określenie zależności między EDACS a kliniczną oceną czynników wpływających na poziom umiejętności jedzenia i picia. Badanie objęło 170 dzieci z mpd w wieku przedszkolnym (3–5 lat). Oceny EDACS dokonano na podstawie analizy nagrań wideo przez logopedów. Specjaliści musieli posiadać doświadczenie w pracy z dziećmi z niepełnosprawnościami oraz certyfikat uprawniający do diagnozy dysfagii przy użyciu narzędzia DDS (ang. *Dysphagia Disorders Survey*). Oceny dokonywało dwóch niezależnych logopedów, a współczynnik ICC wyniósł 0,95 [69].

W 2018 roku Tschirren i wsp. przedstawili wyniki badań niemieckiej wersji językowej klasyfikacji EDACS. W badaniu wzięło udział 8 logopedów z doświadczeniem w pracy z dziećmi i młodzieżą z mpd oraz trudnościami w jedzeniu i picciu. Logopedzi oceniali poziom EDACS na podstawie obserwacji karmienia w ośrodku rehabilitacyjnym oraz wykorzystywali narzędzie BODS (ang. *Bogenhausener Dysphagie Score*) do oceny dysfagii. Badanie objęło 52 dzieci z mpd w wieku 3–16 lat. Każde dziecko było obserwowane podczas posiłku przez parę logopedów. Autorzy zauważyli, że obserwacja odbywała się w środowisku dostosowanym do potrzeb dzieci, a posiłki nie zawierały konsystencji wymagających żucia. Współczynnik ICC dla oceny EDACS między parami logopedów wynosił 0,93, natomiast między logopedami a rodzicami $ICC = 0,86$. Podobnie jak w badaniu Sellers i wsp., rozbieżności w ocenach między logopedami a rodzicami dotyczyły jednego poziomu klasyfikacji EDACS [47].

Badanie przeprowadzone w Holandii przez van Hulsta i wsp. objęło 149 dzieci z mpd w wieku 3–21 lat. Ocen dokonywano na podstawie obserwacji posiłków lub analizy nagrań wideo. W badaniu wzięło udział 31 logopedów, którzy przyporządkowywali poziom EDACS oraz oceniali trudności z połykaniem i jedzeniem przy użyciu DMSS (ang. *Dysphagia Management Staging Scale*). Współczynnik ICC między logopedami wynosił 0,84, a zgodność ocen logopedów u 96 z 149 dzieci była pełna. W tym badaniu rozbieżności w ocenie poziomu EDACS obejmowały więcej niż jeden poziom, co wynikało z błędnej interpretacji, pominięcia informacji medycznych, funkcji oddechowych lub zmian w konsystencji żywności między momentami obserwacji posiłku. Zgodność ocen między

rodzicami a terapeutami wynosiła $ICC = 0,80$. Autorzy podkreślają, że skala EDACS może być skuteczna, jeśli rodzice zostaną odpowiednio przeszkoleni. Stwierdzono, że 10–14% użytkowników EDACS (logopedów i rodziców) miało trudności z różnicowaniem poziomów. Badacze sugerują, aby przed korzystaniem z EDACS przeprowadzać szkolenie w formie modułu e-learningowego. W przeciwieństwie do innych badań [47,52,69], w badaniu van Hulsta i wsp. oceniający przeszli specjalistyczne szkolenie w zakresie stosowania EDACS [73].

W 2020 roku przeprowadzono walidację tureckiej wersji EDACS. Badanie Kerem i wsp. opierało się na obserwacji posiłków (przy zachowaniu warunków domowych) przez trzech fizjoterapeutów. Nagrania wideo wykorzystywano do analizy sytuacji, w których dzieci korzystały z form adaptacyjnych przy posiłkach. Zgodność ocen między fizjoterapeutami wynosiła $ICC = 0,97$ [75].

Zespół Chiu i wsp. (2021) przeprowadził walidację chińskiej wersji EDACS, w której wzięło udział 53 dzieci z mpd w wieku przedszkolnym (średnia wieku 6,7 lat, SD 4,1). Oceny EDACS dokonywano poprzez obserwację posiłków przez czterech pracowników ochrony zdrowia (logopedzi lub terapeuci zajęciowi) oraz 26 pedagogów. Współczynnik ICC między oceniającymi wynosił 0,94. Każdy oceniający przeszedł szkolenie oraz ćwiczył stosowanie EDACS na 2–3 dzieciach spoza próby badawczej [72].

Badanie Bykova i wsp. w Rosji oceniało trafność EDACS jako narzędzia identyfikacji ryzyka zachłyśnięcia u dzieci z mpd. Poziomy EDACS przypisywano na podstawie wywiadów z rodzicami oraz obserwacji karmienia. Stwierdzono umiarkowaną korelację między EDACS a PEDI-EAT-10, co sugeruje, że EDACS może być skutecznym narzędziem do identyfikacji ryzyka aspiracji. Dzieci na poziomach III–V EDACS miały znacznie wyższe ryzyko aspiracji [70].

Walidacja szwedzkiej wersji EDACS przeprowadzona przez Sjöstrand oraz Rodby-Bousquet obejmowała 30 osób z mpd w wieku 3–62 lat. Czterech logopedów oceniało poziom EDACS dwukrotnie, z sześciotygodniową przerwą. Szwedzka wersja EDACS wykazała wysoką wiarygodność ($ICC = 0,98$ dla poziomów EDACS i $ICC = 1$ dla wymaganej pomocy). Wyniki były wyższe niż w badaniach z Wielkiej Brytanii ($ICC = 0,93$) [52], Australii ($ICC = 0,79$) [69], Holandii ($ICC = 0,84$) [47] i Tajwanu ($ICC = 0,95$) [72]. Autorzy wskazują, że wysoki współczynnik ICC może wynikać z różnic w liczbie i typie oceniających oraz procedurze oceny [47,69,70,71-75].

Grecka wersja EDACS objęła 121 dzieci z mpd w wieku 3–18 lat. W badaniu Zarkada i wsp. uczestniczyło 8 logopedów z co najmniej pięcioletnim doświadczeniem klinicznym w pracy z dziećmi z mpd. Oceny EDACS dokonywano na podstawie opisu przypadku oraz obserwacji karmienia. Współczynnik ICC między logopedami wynosił 0,94, a między logopedami i rodzicami 0,90. Logopedzi uczestniczyli w sesji szkoleniowej, podczas gdy rodzice jedynie zapoznawali się z instrukcją EDACS [71].

Badania dotyczące EDACS różniły się zakresem wiekowym badanych, procedurą oceny, typem oceniających oraz wykorzystanymi narzędziami diagnostycznymi, co wpłynęło na wyniki. W badaniach stosowano narzędzia do oceny dysfagii, które nie zostały zwalidowane w Polsce, takie jak DMSS [73], BODS [47] i PEDI-EAT-10 [70]. Trafność skali EDACS została oceniona jako umiarkowana [72] lub wykazująca silną dodatnią korelację ze skalami funkcjonalnymi [69, 75] oraz narzędziami do oceny dysfagii [47,73,70].

Skala EDACS jest uznawana za złoty standard w ocenie umiejętności jedzenia i picia u dzieci i młodzieży z mpd [73,76-79]. Jej upowszechnienie przyczyniło się do szerokiego zastosowania w badaniach populacyjnych dotyczących stabilności, progresji lub regresji umiejętności do jedzenia i picia u osób z mpd [80]. Ponadto znajduje zastosowanie nad oceną stanu odżywienia [81] oraz chorobami układu oddechowego w tej populacji [77].

W badaniu wzięło udział 182 dzieci w wieku od 3 do 18 lat z diagnozowanym mpd. Większość uczestników badania osiągnęła I lub II poziom EDACS, co wskazuje na stosunkowo niewielkie ograniczenia w jedzeniu i picciu. Wiek badanych nie miał istotnego wpływu na poziom EDACS, choć zaobserwowano słabą dodatnią korelację sugerującą zwiększenie trudności wraz z wiekiem. Stwierdzono, że postać mpd oraz poziom GMFCS istotnie wpływają na umiejętności jedzenia i picia, przy czym większe ograniczenia występowały u dzieci z bardziej zaawansowanym stopniem niepełnosprawności ruchowej. Ponadto wykazano, że trudności w karmieniu mogą dotyczyć aż 71,4% dzieci z mpd w wieku od 3 do 18 lat (EDACS <II).

Uzyskane wyniki badań własnych potwierdziły hipotezę o istotnym wpływie postaci mpd i poziomu GMFCS na trudności w przyjmowaniu pokarmów, natomiast nie wykazały znaczenia płci ani wieku jako czynników różnicujących. Stwierdzona korelacja między wiekiem a poziomem EDACS była słaba, co sugeruje, że ograniczenia mogą narastać stopniowo, ale nie są jednoznacznie związane z wiekiem dzieci. Otrzymane rezultaty

podkreślają znaczenie poziomu motoryki dużej i samodzielności w określaniu trudności w jedzeniu i picciu.

Ograniczenia w przyjmowaniu pokarmów mogą nasilać się wraz z wiekiem u dzieci z mpd, co potwierdzają badania [37,69,73]. Sellers i wsp. ocenili zmiany poziomów EDACS u 97 dzieci z mpd w odstępie dwóch lat, stwierdzając brak zmiany poziomu u 87 dzieci oraz zmianę poziomu u 14 uczestników. Wśród tych 14 dzieci, troje wykazywało poprawę EDACS (przejście na niższy poziom), natomiast u dziesięciorga odnotowano obniżenie poziomu EDACS o jeden. Badanie to potwierdziło wysoką stabilność klasyfikacji EDACS w długoterminowej obserwacji. Według danych Sellers i wsp., u 86% badanych poziom EDACS pozostał niezmienny przez okres 6 lat lub dłużej, a u 14% zaobserwowano minimalne zmiany, które obejmowały: wprowadzenie modyfikacji posiłku, zastosowanie nowych dostosowań (np. leczenie żywieniowe) i nigdy nie przekraczały jednego poziomu EDACS. Warto podkreślić, że obniżenie poziomu występowało głównie u dzieci w wieku dojrzewania (12–19 lat). Autorzy badania wskazali, że wraz z wiekiem mogą pojawiać się dodatkowe ograniczenia wynikające z mpd, które istotnie wpływają na poziom EDACS [52,80].

Z kolei, badania Ayaz Taş i wsp. obejmowały dzieci w wieku od 3 do 18 lat wyłącznie z postacią spastyczną mpd. W tej grupie poziom EDACS pozostawał stabilny w czasie, co autorzy przypisali wyższemu poziomowi funkcjonowania motorycznego (GMFCS) oraz systematycznej terapii skoncentrowanej na poprawie motoryki, prowadzonej przez okres dwóch lat [82].

Jednakże Zarkada i wsp. zwrócili uwagę na szeroki zakres wiekowy uczestników w niektórych badaniach [71], gdzie do analiz włączano także osoby powyżej 18. roku życia [74], podczas gdy inne prace koncentrowały się wyłącznie na wąskich grupach wiekowych, np. 3–6 lat [69]. Benfer i wsp. podkreślili, że w grupie dzieci w wieku 3–6 lat umiejętności jedzenia i picia wciąż się rozwijają, co może wpływać na wyniki badań w tej populacji [69].

W pozostałych dostępnych publikacjach nie analizowano zależności między płcią a poziomem EDACS.

W badaniu García Ron i wsp., odsetek pacjentów z poziomem EDACS >II był wyższy wśród osób z obustronnym porażeniem połowicznym (60%) oraz z postacią mieszaną (87%). Badanie to wykazało, również, że trudności w karmieniu występowały u 43% pacjentów, z wyjątkiem dzieci z postacią pozapiramidową [83]. Wyniki te podkreślają, że typ zaburzeń

neurologicznych w mpd ma istotny wpływ na zdolność dzieci do samodzielnego przyjmowania pokarmów.

Ograniczenia w zakresie motoryki dużej mają wpływ na umiejętności oralno-motoryczne, co potwierdzają również inne badania dotyczące tej populacji [84-86]. W badaniu Garcia Ron i wsp., pacjenci z wyższymi poziomami EDACS (powyżej III) wykazywali cięższe zaburzenia funkcjonalne w zakresie motoryki dużej (poziom GMFCS <III) [83]. Istnieje także większe prawdopodobieństwo, że trudności w karmieniu u dzieci i młodzieży z mpd nasilają się w miarę wzrostu poziomu GMFCS [79-81].

W dostępnej literaturze nie analizowano dotychczas zależności pomiędzy samodzielnością a poziomem EDACS. Niemniej jednak, van Hulst i wsp. zwrócili uwagę, że rodzice lub opiekunowie dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym często wspomagają dzieci podczas posiłków, zarówno z powodów praktycznych, jak i w celu przyspieszenia czasu zakończenia jedzenia [73]. Tego rodzaju pomoc może mieć wpływ na subiektywną ocenę stopnia samodzielności przez rodziców lub opiekunów, a tym samym na wyniki uzyskane za pomocą narzędzi oceny umiejętności jedzenia i picia, takich jak skala EDACS.

Zgodnie z badaniami Benfer i wsp. rozwój czynności pokarmowych u dzieci z poziomem GMFCS IV-V kształtuje się między 18. a 24. miesiącem życia, natomiast u dzieci z wyższymi poziomami GMFCS (I-III) umiejętności te mogą nadal się rozwijać [69,85]. Pełna samodzielność w karmieniu, obejmująca spożywanie posiłków bez pomocy oraz korzystanie z akcesoriów do karmienia, przypada na okres między 21. a 28. miesiącem życia [11,19,21,22]. Na podstawie wyników badań Benfer i wsp. [69,85,87], można założyć, że dzieci z poziomem GMFCS IV-V nie osiągną pełnej samodzielności w karmieniu, ponieważ proces rozwoju czynności pokarmowych oraz umiejętności samoobsługowych zakończył się u nich wcześniej.

Ocena trafności polskiej wersji językowej klasyfikacji EDACS potwierdziła wysoką trafność tego narzędzia, uzyskując wynik korelacji. Silna, dodatnia korelacja między skalami EDACS a GMFCS, jest zgodna z wynikami uzyskanymi w innych badaniach [70-73]. Istotna korelacja pomiędzy tymi dwiema skalami sugeruje, że EDACS jest skutecznym narzędziem do oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym.

EDACS został uznany za trafne i rzetelne narzędzie diagnostyczne na całym świecie, co potwierdzają liczne badania [47,69-74,80], a w niektórych krajach jest uznawany za standardowe narzędzie do pomiaru umiejętności jedzenia i picia u osób z mpd [76-78].

Badanie opierało się na kwestionariuszach wypełnianych przez rodziców lub opiekunów dzieci. Istnieje ryzyko subiektywności odpowiedzi, co może wpływać na dokładność uzyskanych danych. W badaniu nie uwzględniono stosowanych metod rehabilitacyjnych (np. terapia logopedyczna czy fizjoterapia), które mogłyby wpływać na wyniki uzyskanych danych.

Skala EDACS jest pierwszą klasyfikacją, która ocenia umiejętność jedzenia i picia u dzieci z mpd. Może być stosowana przez lekarzy, logopedów czy rodziców w celu oceny umiejętności jedzenia i picia. Znacząco usprawni komunikację pomiędzy rodzicem lub opiekunem dziecka z mpd a lekarzami, terapeutami.

9.1. Ograniczenia

Ograniczenia tego badania obejmują kilka kluczowych aspektów:

1. Wielkość próby: Badanie obejmowało 182 dzieci i młodzieży w wieku od 3 do 18 lat ze zdiagnozowanym mózgowym porażeniem dziecięcym. Jest to znacząca liczba, większa próba mogłaby dostarczyć bardziej reprezentatywnych wyników.
2. Zróżnicowanie geograficzne: Badania były prowadzone głównie w placówkach na terenie województwa podlaskiego oraz w innych wybranych ośrodkach w Polsce. Ograniczenie do tych lokalizacji może wpływać na generalizację wyników na całą populację dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w Polsce.
3. Metoda badawcza: Badanie opierało się na kwestionariuszach wypełnianych przez rodziców lub opiekunów dzieci. Istnieje ryzyko subiektywności odpowiedzi, co może wpływać na dokładność uzyskanych danych.
4. Czas trwania badania: Badania były prowadzone od czerwca 2023 do grudnia 2024. Zmiany w stanie zdrowia dzieci w tym okresie mogły wpłynąć na wyniki badania.
5. Brak danych porównawczych: W badaniu nie uwzględniono grupy kontrolnej, co utrudnia porównanie wyników z dziećmi bez mózgowego porażenia dziecięcego.
6. Różnorodność postaci mpd: Badane dzieci miały różne postaci mózgowego porażenia dziecięcego, co mogło wpływać na wyniki badania i ich interpretację.

7. Zmienność w ocenie: Ocena umiejętności jedzenia i picia oraz poziomu samodzielności mogła być różnie interpretowana przez rodziców i opiekunów, co mogło wpływać na wyniki.
8. Brak informacji na temat stosowanej rehabilitacji: W badaniu nie uwzględniono stosowanych metod rehabilitacji, które mogą wpływać na wyniki badania i ich interpretację.

9.2. Propozycja dalszych badań

Konieczne jest prowadzenie dalszych badań w celu dokładniejszej analizy i oceny rzetelności skali EDACS. Należy przeprowadzić badania oceniające stabilność poziomów EDACS w czasie oraz dokonać analizy i oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd przy użyciu obserwacji karmienia.

9.3. Podsumowanie

Klasyfikacja EDACS stanowi ważne narzędzie w diagnostyce, ocenie umiejętności jedzenia i picia oraz monitorowaniu trudności związanych z karmieniem u dzieci z mpd. Dzięki jej stosowaniu możliwe jest poprawienie komfortu życia pacjentów, zapewniając im bezpieczne i efektywne przyjmowanie pokarmów, a także wspierając rodziców i opiekunów w codziennych wyzwaniach.

X. Wnioski

1. Większość dzieci z mpd (56,1%) uzyskała wynik na poziomie I (28,6%) lub II (27,5%) w skali EDACS, czyli charakteryzuje się bezpieczeństwem i efektywnością przyjmowania pokarmów lub z pewnymi ograniczeniami.
2. Blisko połowa badanych dzieci (45,6%) była całkowicie zależna od opiekunów, a jedynie 24,7% charakteryzowało się pełną samodzielnością. Istnieje istotny związek pomiędzy poziomem samodzielności a wynikami w skali EDACS – samodzielne dzieci odznaczały się lepszymi umiejętnościami jedzenia i picia.
3. Wiek nie wpływa na poziom umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS, jednak występuje dodatnia korelacja, sugerująca, że u starszych dzieci mogą występować trudności w zakresie jedzenia i picia.
4. Płeć nie jest czynnikiem istotnie różnicującym EDACS.
5. Postać mózgowego porażenia dziecięcego może wpływać na umiejętność jedzenia i picia. Dzieci z postacią mieszaną oraz obustronnym porażeniem połowicznym (*hemiplegia bilateralis*, *tetraplegia*) miały wyraźnie większe trudności w jedzeniu i picciu.
6. Poziom EDACS zależy od poziomu GMFCS, a wraz ze wzrostem poziomu GMFCS obserwuje się stopniowe pogarszanie umiejętności jedzenia i picia, co może wynikać z ograniczeń motorycznych dzieci i młodzieży z mpd.

7. Samodzielność dzieci z mpd zależy od poziomu GMFCS – wysoki poziom GMFCS był związany z większym poziomem zależności od opiekunów. Dzieci o niższych poziomach GMFCS wykazywały większą samodzielność.

8. System klasyfikacji EDACS w wersji polskiej jest trafnym narzędziem badawczym do oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci i młodzieży z mpd, co jest wyznacznikiem do przeprowadzenia dalszych badań celem dokładniejszej analizy rzetelności skali w tej grupie badawczej.

XI. Streszczenie w języku polskim

Głównym celem badania była adaptacja i walidacja polskiej wersji językowej *Systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym* (EDACS). Cele szczegółowe obejmowały ocenę wpływu wieku, płci, postaci mózgowego porażenia dziecięcego oraz umiejętności motorycznych (poziomu GMFCS) na poziom umiejętności czynności pokarmowych (wg skali EDACS). Ponadto analizowano zależności między stopniem samoobsługi a poziomem GMFCS oraz relacje między poziomami systemów klasyfikacyjnych GMFCS i EDACS. Uzyskane wyniki, ich analiza oraz szczegółowe omówienie będą istotne dla walidacji skali EDACS.

W badaniu posłużono się metodą badawczą w postaci badań ankietowych, a narzędzie badawcze stanowiło opracowany kwestionariusz ankiety z użyciem skali EDACS i GMFCS. Kwestionariusz składał się z dwóch części – metryczki oraz ocena funkcjonowania badanego (w tym wskazanie postaci mózgowego porażenia dziecięcego, poziomu GMFCS, stopnia samodzielności oraz poziomu umiejętności jedzenia i picia EDACS). Kryteria udziału w badaniu obejmowały pacjentów z rozpoznaniem mózgowego porażenia dziecięcego w wieku od 3 do 18 lat oraz pisemną zgodę rodzica lub opiekuna prawnego na udział w badaniu.

Badanie przeprowadzono na grupie 182 dzieci z mózgowym porażeniem dziecięcym w wieku od 3 do 18 lat (Me = 10 lat, M = 10 lat, SD = 4,39). Analiza statystyczna wykazała, że wiek badanych nie różnicował istotnie poziomu EDACS ($p=0,161$), choć zaobserwowano słabą dodatnią korelację ($\rho=0,165$, $p=0,026$). Oznacza to, że starsze dzieci częściej

uzyskiwały wyższe poziomy EDACS, co wskazuje na większe trudności w jedzeniu i picciu. Płeć nie miała istotnego wpływu na poziom EDACS ($p=0,100$). Analiza wpływu postaci mózgowego porażenia dziecięcego wykazała, że dzieci z postacią mieszaną oraz obustronnym porażeniem połowicznym charakteryzowały się istotnie większymi trudnościami w jedzeniu i picciu w porównaniu do pozostałych typów mpd ($p=0,019$). Ponadto stwierdzono istotną zależność między poziomem motoryki dużej (GMFCS) a poziomem EDACS ($p < 0,001$), gdzie wyższe poziomy GMFCS (III-V) były skorelowane z większym nasileniem trudności w jedzeniu i picciu. W szczególności, dzieci z poziomem GMFCS V uzyskiwały najwyższe poziomy EDACS (III-V). Dalsza analiza wykazała, że poziom samodzielności funkcjonalnej istotnie różnicował zarówno poziom EDACS ($p < 0,001$), jak i GMFCS ($p < 0,001$). Dzieci całkowicie zależne (CZ) uzyskiwały wyższe poziomy EDACS i GMFCS niż dzieci wymagające pomocy (WP) oraz dzieci niezależne (N). Wyniki te wskazują na silny związek między sprawnością ruchową a zdolnością do samodzielnego jedzenia i picia.

Ocena trafności polskiej wersji EDACS wykazała wysoką zgodność ze skalą GMFCS ($\rho = 0,667$, $p < 0,0001$), co potwierdza przydatność EDACS jako narzędzia diagnostycznego do oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci z mpd. Wyniki są spójne z wcześniejszymi badaniami, co potwierdza ich rzetelność oraz zasadność zastosowania EDACS w praktyce klinicznej.

System klasyfikacji EDACS w wersji polskiej jest trafnym narzędziem badawczym do oceny umiejętności jedzenia i picia u dzieci i młodzieży z mpd, co jest wyznacznikiem do przeprowadzenia dalszych badań celem dokładniejszej analizy rzetelności skali w tej grupie badawczej.

Słowa kluczowe: walidacja skali, trudności w karmieniu, umiejętność jedzenia i picia, mózgowo porażenie dziecięce

XII. Streszczenie w języku angielskim

The study aimed to adapt and validate the Polish version of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) for children with cerebral palsy (CP). It assessed how age, sex, CP subtype, and gross motor function (GMFCS level) impact eating and drinking abilities according to EDACS. The study also examined the relationship between self-care abilities and GMFCS levels, as well as correlations between GMFCS and EDACS. The results are crucial for validating the EDACS scale.

The study used a survey method with a structured questionnaire based on the EDACS and GMFCS scales. It included demographics and assessment of functional abilities like CP subtype, GMFCS level, independence, and EDACS-based eating and drinking evaluation. Participants were children aged 3 to 18 years with diagnosed CP, and required parental or guardian consent.

The study included 182 children with CP, aged 3 to 18 years (Me = 10 years, M = 10 years, SD = 4.39). Age did not significantly affect EDACS levels ($p=0.161$), although a weak positive correlation was noted ($\rho=0.165$, $p=0.026$), indicating older children had higher EDACS scores. Sex had no significant impact on EDACS levels ($p=0.100$). Children with mixed CP and bilateral hemiplegia had greater eating and drinking difficulties compared to other CP types ($p=0.019$). There was a strong association between gross motor function (GMFCS level) and EDACS classification ($p<0.001$), with higher GMFCS levels (III-V) correlating with more severe difficulties. Children at GMFCS level V had the highest EDACS levels (III-V). Further analysis showed that the degree of functional independence

significantly differentiated both EDACS ($p<0.001$) and GMFCS ($p<0.001$) levels. Children classified as totally dependent (TD) had higher EDACS and GMFCS scores than those requiring assistance (RA) or those classified as independent (Ind). These findings indicate a strong relationship between motor function and the ability to eat and drink independently.

The Polish version of EDACS showed a strong correlation with the GMFCS scale ($\rho=0.667$, $p<0.0001$), confirming its value in assessing eating and drinking abilities in children with CP. These results support previous studies and affirm EDACS's reliability and usefulness in clinical practice.

The Polish version of the EDACS classification system has been shown to be a valid research tool for evaluating eating and drinking abilities in children and adolescents with CP. This highlights the importance of additional research to carry out a thorough reliability analysis of the scale within this population.

Keywords: Scale validation, feeding difficulties, eating and drinking ability, cerebral palsy

XIII. Wykaz piśmiennictwa

1. Kerr Graham H.K., Rosenbaum P., Paneth N., Dan B., Lin J.P., Damiano D. L., Becher J.G., Gaebler-Spira D., Colver A., Reddihough D.S., Crompton K.E., Lieber R.L., Cerebral palsy. *Nat Rev Dis Primers* 2016, 2, 15082-15125
2. Hadders-Algra M., Early diagnosis and early intervention in cerebral palsy. *Front Neurol* 2014, 5 (185), 1-13
3. Badawi N., McIntyre S., Hunt R.W., Perinatal care with a view to preventing cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol* 2021, 63, 156-161
4. Gugęła B., Gutkowska, D., Penar-Zadarko, B., Pięciak-Kotlarz, D., Problemy i ograniczenia ekonomiczne rodziców dzieci z mózgowym porażeniem związane z opieką i procesem rehabilitacji. *Stand Med Pediatr*, 2016, 5, 732-743
5. Michael-Asalu A., Taylor G., Campbell H., Lelea L.L., Kirby R.S., Cerebral Palsy: Diagnosis, Epidemiology, Genetics, and Clinical Update. *Adv Pediatr* 2019, 66, 189– 208
6. Novak I., Morgan C., Adde L., Blackman J., Boyd R.N., Brunstrom-Hernandez J., Cioni G., Damiano D., Darrach J., Eliasson A.C., de Vries L.S., Einspieler C., Fahey M., Fehlings D., Ferriero D.M., Fetters L., Fiori S., Forssberg H., Gordon A.M., Greaves S., Guzzetta A., Hadders-Algra M., Harbourne R., Kakooza-Mwesige A., Karlsson P., Krumlinde-Sundholm L., Latal B., Loughran-Fowlds A., Maitre N., McIntyre S., Noritz G., Pennington L., Romeo D.M., Shepherd R., Spittle A.J., Thornton M., Valentine J., Walker K., White R., Badawi N., Early, Accurate Diagnosis and Early Intervention in Cerebral Palsy: Advances in Diagnosis and Treatment. *JAMA Pediatr*. 2017, 171, 897-907
7. Boksa E., *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*, Wydawnictwo Libron, 2016
8. Hagberg B., Hagberg G., Olow I., von Wendt L., The changing panorama of cerebral palsy in

- Sweden, Prevalence and origin in the birth year period 1987-90, *Acta Paediatrica*, 1996, 85(8), 954-960
9. Balf C.L., Ingram T.T., Problems in the classification of cerebral palsy in childhood. *Br Med J*. 1955, 2, 163-166
 10. Boychuck Z., Andersen J., Fehlings D., Kirton A., Oskoui M., Shevell M., Majnemer A., Current Referral Practices for Diagnosis and Intervention for Children with Cerebral Palsy: A National Environmental Scan. *J Pediatr*. 2020, 216, 173-180
 11. Winnicka E., Rozwój umiejętności jedzenia w 1. roku życia - co warto wiedzieć?, *Stand Med Pediatr*, 2017, 14(6), 896-904
 12. Pluta-Wojciechowska D., Czynności pokarmowe jako przedmiot diagnozy i terapii logopedycznej. [w:] *Nowa Logopedia. Zagadnienia mowy i myślenia*. (red.) Michalik M., Siudak A., Collegium Columbinum, 2010, 1, 115-124
 13. Skotnicka B., Prenatalne, perinatalne i postnatalne czynniki zagrożenia niepełnosprawnością intelektualną: profilaktyka i edukacja, *Problemy Edukacji, Rehabilitacji i Socjalizacji Osób Niepełnosprawnych*, 2014, 18(1), 67-79
 14. Wojnarowska B., Rozwój fizyczny oraz motoryczny dzieci i młodzieży, *PZWL*, 2013, 1-27
 15. Machoś M., Czajkowska M., *Ssanie bez tajemnic*, Wydawnictwo GooGoo, 2020, 13-50
 16. Sukta B., Rozwój zmysłów w życiu prenatalnym, *Annales Universitatis Paedagogicae Cracoviensis. Studia Paedagogica*, 2020, 13, 37-46
 17. Indrio F., Neu J., Pettoello-Mantovani M., Marchese F., Martini S., Salatto A., Aceti A., Development of the Gastrointestinal Tract in Newborns as a Challenge for an Appropriate Nutrition: A Narrative Review. *Nutrients*, 2022, 14(7), 1405
 18. Siudak A., Fizjologiczne i patologiczne aspekty involucji zmysłów – część II: dotyk, smak, powonienie, [w:] *Zmysły w procesie starzenia*, (red.) B. Kazek, J. Wojciechowska, Wydawnictwo Uniwersytetu Warszawskiego, 2019, 185-208
 19. Pluta-Wojciechowska D., Zaburzenia czynności prymarnych i artykulacji. *Podstawy postępowania logopedycznego*, wyd. IV, *Ergo Sum*, 2022
 20. Rządźka M., Odruchy oralne u noworodków i niemowląt. *Diagnoza i stymulacja*, *Impuls*, 2019
 21. Fewtrell M., Bronsky J., Campoy C., Domellöf M., Embleton N., Fidler Mis N., Hojsak I., Hulst J.M., Indrio F., Lapillonne A., Molgaard C., Complementary Feeding: A Position Paper by the European Society for Paediatric Gastroenterology, Hepatology, and Nutrition (ESPGHAN) Committee on Nutrition. *J Pediatr Gastroenterol Nutr*. 2017, 64(1), 119-132
 22. Szajewska H., Socha P., Horvath A., Rybak A., Zalewski B.M., Nehring-Gugulska M., Mojska H., Czerwionka-Szaflarska M., Gajewska D., Helwich E., Jackowska T., Książyk J., Lauterbach

- R., Olczak-Kowalczyk D., Weker H., Zasady żywienia zdrowych niemowląt. Stanowisko Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci, *Stand Med, Pediatr*, 2021, 806–810
23. Michaelsen K.F., Weaver L., Branca F., Robertson A., Feeding and Nutrition of Infants and Young Children. Guidelines for the WHO European Region, with Emphasis on the Former Soviet Countries. WHO Regional Publications, European Series, 2003, 87
24. Sokal A., Łuszczki E., Jarmakiewicz S., Polak E., Sobek G., Dereń K., Wprowadzanie pokarmów uzupełniających do diety niemowlęcia, *Stand Med, Pediatr*, 2018, 15, 425-431
25. Bednarczyk M., Lewandowska M., P. Stobnicka-Stolarska P, Szozda A., Winnicka E., Zawitkowski P., Ocena gotowości do funkcji jedzenia (karmienia doustnego), *Stand Med, Pediatr*, 2014, 11(1), 36-39
26. Cameron S.L., Taylor R.W., Heath A.L., Development and pilot testing of Baby-Led Introduction to Solids- a version of Baby-Led Weaning modified to address concerns about iron deficiency, growth faltering and choking. *BMC Pediatr*. 2015, 26, 15-99
27. Morison B.J., Taylor R.W., Haszard J.J., Schramm C.J., Williams Erickson L., Fangupo L.J., Fleming E.A., Luciano A., Heath A.L., How different are baby-led weaning and conventional complementary feeding? A cross-sectional study of infants aged 6-8 months. *BMJ Open*. 2016, 6(5), 1-11
28. Jackowska M., Baby-led weaning – co wiadomo o tym podejściu do żywienia niemowląt? *Przegląd literatury, Polish J Nutr*. 2016, 4(6), 65–72
29. Brown A., Differences in eating behaviour, well-being and personality between mothers following baby-led vs. traditional weaning styles. *Matern Child Nutr*, 2016, 12, 826–837
30. Łuszczuk M., Ocena budowy i motoryki narządów mowy, [w:] *Logopedia przedszkolna i wczesnoszkolna*, t. 2, (red.) Domagała A., Mirecka U., Wydawnictwo Harmonia, 2021, 93–122
31. Borys-Iwanicka A., Trudności w karmieniu dzieci najmłodszych [w:] *Dieta w chorobach przewodu pokarmowego u dzieci*, (red.) Krzesiek E., Wrocławskie Wydawnictwo Naukowe Atla, 2018, 31–47
32. Rybak A., Bąbik K., Trudności w karmieniu dzieci. [w:] *Żywienie i leczenie żywieniowe dzieci i młodzieży*, (red.) Szajewska H. i Horvath A., *Med Prakt*, 2017, 277-282
33. Kerzner B., Milano K., MacLean W.C. Jr, Berall G, Stuart S., Chatoor I., A practical approach to classifying and managing feeding difficulties. *Pediatrics*, 2015, 135, 344-353
34. Bąbik K., Horvath A., Dziechciarz P., Ostaszewski P., Feeding difficulties: etiology and growth parameters. *Arch. Med Sci.*, 2020, 4, 1-5
35. Kowalczuk-Krystoń M., Prus A., Twarowska M., Samocik E., Lebensztein D., Trudności w

- karmieniu u dzieci - problem multidyscyplinarny. *Gast Prakt*, 2017, 4(37), 45-48
36. Rybak A., Organic and nonorganic feeding disorders. *Ann Nutr Metab*, 2015, 66, 16-22
37. American Psychiatric Association, Kryteria Diagnostyczne Zaburzeń Psychiczych DSM-5, Edra Urban & Partner, 2018
38. Międzynarodowa Statystyczna Klasyfikacja Chorób i Problemów Zdrowotnych. Rewizja dziesiąta, Klasyfikacja zaburzeń psychicznych i zaburzeń zachowania w ICD-10. Badawcze kryteria diagnostyczne, 1998
39. Ansari N. J., Dhongade R. K., Lad, P. S., Borade A., Yg, S., Yadav V., Mehetre A., Kulkarni R., Study of Parental Perceptions on Health & Social Needs of Children with Neuro-Developmental Disability and It's Impact on the Family, *J Clin Diagn Res*. 2016, 10(12), 16-20
40. Michalska A., Panasiuk J., Pogorzelska J., Połatyńska K., Wendorff J., System klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym, *Neurol Dziec*, 2017, 52, 63–67
41. Przeździeń M., Wspomagania karmienia dziecka z mózgowym porażeniem dziecięcym – wybrane zagadnienia, *Studia Pragmalingwistyczne*, 2016, Rok VIII, 177-186
42. Michalska A., Panasiuk J., Pogorzelska J., Połatyńska K., Wendorff, J., Ocena czynności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym na potrzeby postępowania logopedycznego, *Logopedia*, 2017, 46, 39-51
43. Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davies P.S., Boyd R.N., Food and fluid texture consumption in a population-based cohort of preschool children with cerebral palsy: relationship to dietary intake, *Dev Med Child Neurol*, 2015, 57(11), 1056–1063
44. Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davies P.S., Boyd R.N., Oropharyngeal dysphagia and gross motor skills in children with cerebral palsy, *Pediatrics*, 2013, 131(5), 553–562
45. Edvinsson S.E., Lundqvist L.O., Prevalence of orofacial dysfunction in cerebral palsy and its association with gross motor function and manual ability, *Dev Med Child Neurol*, 2016, 58(4), 385–9
46. Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davies P.S., Boyd R.N., Oropharyngeal dysphagia in preschool children with cerebral palsy: oral phase impairments *Res Dev Disabil*, 2014, 35(12), 3469–3481
47. Tschirren L., Bauer S., Hanser C., Marsico P., Sellers D., van Hedel H.J.A., The Eating and Drinking Ability Classification System: Concurrent validity and reliability in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2018, 60, 611–617
48. Wiskirska-Woźnica B., Wprowadzenie do dysfagii jako problemu wielospecjalistycznego, *Otorynolaryngologia*, 2016, 15(2), 59–62
49. Wiernicka A., Kierkuś J., Książek J., Albrecht P., Szczepański M., Piwczyńska K., Szlagatys-

- Sidorkiewicz A., Szaflarska-Popławska A., Socha P., Zasady żywienia dojelitowego dzieci – stanowisko Polskiego Towarzystwa Gastroenterologii, Hepatologii i Żywienia Dzieci (PTGHiZD), *Stand Med. Pediatr*, 2020, 15, 507–519
50. Książek J., Zalecenia leczenia żywieniowego u dzieci, *PZWL*, 2021, 13-16
 51. Książek J., Standardy leczenia żywieniowego w Pediatrii, *PZWL*, 2017, 13-15
 52. Sellers D., Mandy A., Pennington L., Hankins M., Morris C., Development and reliability of a system to classify the eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 2014, 56(3), 245-251
 53. Kostanjsek, N., Use of the International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF) in health information systems. *BMC Public Health*, 2011, 11(3), 15-21
 54. Palisano R., Rosenbaum P., Walter S., Russell D., Wood E., Galuppi B., Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 1997, 39(4), 214-23
 55. Eliasson A.C., Krumlinde-Sundholm L., Rosblad B., Beckung E., Arner M., Ohrvall A.M., Rosenbaum P., The Manual Ability Classification System (MACS) for children with cerebral palsy: scale development and evidence of validity and reliability. *Dev Med Child Neurol*, 2006, 48(7), 549-54
 56. Hidecker M.J., Paneth N., Rosenbaum P.L., Kent R.D., Lillie J., Eulenberg J.B., Chester Jr, K., Johnson B., Michalsen L., Evatt M., Taylor K., Developing and validating the Communication Function Classification System for individuals with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*, 2011, 53(8), 704-10
 57. Sellers D., Pennington L., Bryant E., Benfer K., Weir K., Aboagye S., Morris C., Mini-EDACS: development of the Eating and Drinking Ability Classification System for young children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol*. 2022, 64, 897–906
 58. Eremenco S.L., Cella D., Arnold B.J., Comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires, *Evaluation and the Health Professions*, 2015, 28, 212-220
 59. Jaracz K., Adaptacja kulturowa narzędzi badawczych do oceny jakości życia [w:] *Jakość życia w naukach medycznych* (red.) Wołowicka J., Akademia Medyczna w Poznaniu, 2001, 281-290
 60. Drwal R., *Adaptacja kwestionariuszy osobowości*. Wyd. Naukowe PWN, 1995
 61. Gawlik M., Kurpas D., Zasady walidacji kwestionariuszy na przykładzie kwestionariusza Caregiver Quality Of Life-Cancer, *Puls Uczelni*, 2014, 8(3), 26-29
 62. Brzyski P., Aspekty metodologiczne użycia skal, jako instrumentów pomiarowych w badaniach epidemiologicznych. *Przewodnik Lekarza*, 2012, 69(12), 1287-1292

63. Brzeziński J., O adaptacji kulturowej testów psychologicznych [w:] Kulturowa adaptacja testów (red.) Ciechanowicz A., Polskie Towarzystwo Psychologiczne-Wydział Psychologii Uniwersytetu Warszawskiego – Laboratorium Technik Diagnostycznych im. B. Zawadzkiego, 1990
64. Hornowska E., Testy psychologiczne: teoria i praktyka, Scholar, 2007
65. Hornowska E., Paluchowski W.J., Kulturowa adaptacja testów psychologicznych. [w:] Metodologia badań psychologicznych. Wybór tekstów, (red.) Brzeziński J. Wydawnictwo Naukowe PWN, 2004, 151–191
66. Grabias S., Panasiuk J., Woźniak T., Logopedia. Standardy postępowania logopedycznego, Wydawnictwo UMCS, 2015
67. Pluta-Wojciechowska D, Mowa dzieci z rozszczepem wargi podniebienia, Wydawnictwo Uniwersytetu Pedagogicznego w Krakowie, 2011
68. Bąbik K., Dziechciarz P., Horvath A., Ostaszewski P., The Polish version of the Montreal Children’s Hospital Feeding Scale (MCH-FS): translation, cross-cultural adaptation, and validation. *Pediatr. Pol. Pol. J. Paediatr.*, 2019, 94(5), 299–305
69. Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davies P.S.W., Boyd R.N., The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Dev. Med. Child Neurol.* 2017, 59, 647–654
70. Bykova K.M., Frank U., Girolami G.L., Eating and Drinking Ability Classification System to detect aspiration risk in children with cerebral palsy: a validation study. *Eur J Pediatr.* 2023, 182(7), 3365-3373
71. Zarkada A., Dimakopoulos R., Germani T., Zavlanou A., Spinou A., Skouteli H., Cross-cultural validation in Greek and reliability of the Eating and Drinking Ability Classification System in children with cerebral palsy. *J Paediatr Child Health.* 2024, 12(9), 1-7
72. Chiu H.C., Buckeridge K., Lee T.A., Sellers D., Reliability and validity of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) for children with cerebral palsy in Taiwan. *Disabil. Rehabil.* 2022, 44, 6438–6444
73. van Hulst K., Snik D.A.C., Jongerius P.H., Sellers D., Erasmus C.E., Geurts A.C.H., Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with cerebral palsy. *J. Pediatr. Rehabil. Med.* 2018, 11, 115–124
74. Sjöstrand E., Rodby-Bousquet E., Inter- and intrarater reliability of the Eating and Drinking Ability Classification System in Sweden. *Disabil Rehabil.* 2024,13, 1-5.
75. Kerem Günel M., Özal C., Seyhan Bıyık K., Serel Arslan S., Demir N., Karaduman A., The Turkish Version of the Eating and Drinking Ability Classification System: Intra-Rater Reliability

- and the Relationships with the Other Functional Classification Systems in Children with Cerebral Palsy. *Turk J Physiother Rehabil.* 2020, 31(3), 218-224
76. Schiariti V., Fowler E., Brandenburg J.E., Levey E., McIntyre S., Sukal-Moulton T., Ramey S.L., Rose J., Sienko S., Stashinko E., Vogtle L., Feldman R.S., Koenig J.I., A common data language for clinical research studies: the national institute of neurological disorders and stroke and american academy for cerebral palsy and developmental medicine cerebral palsy common data elements version 1.0 recommendations. *Dev Med Child Neurol.* 2018, 60(10), 976–986
77. Gibson N., Blackmore A.M., Chang A.B., Cooper M.S., Jaffe A., Kong W.R., Langdon K., Moshovis L., Pavleski K., Wilson A.C., Prevention and management of respiratory disease in young people with cerebral palsy: consensus statement. *Dev Med Child Neurol.* 2021, 63(2), 172–182
78. Romano C., Van Wynckel M., Hulst J., Broekaert I, Bronsky J., Dall'Oglio L., Mis N.F., Hojsak I., Orel R., Papadopoulou A., Schaeppi M., Thapar N., Wilschanski M., Sullivan P., Gottrand F., European society for paediatric gastroenterology, hepatology and nutrition guidelines for the evaluation and treatment of gastrointestinal and nutritional complications in children with neurological impairment. *J Pediatr Gastroenterol Nutr.* 2017, 65(2), 242–264
79. Ruiz Brunner M., Cieri M.E., Rodriguez Marco M.P., Schroeder A.S., Cuestas E., Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol* 2020, 62, 1383–1388
80. Sellers D., Bryant E., Hunter A., Campbell V., Morris C., The Eating and Drinking Ability Classification System for cerebral palsy: A study of reliability and stability over time. *J Pediatr Rehabil Med.* 2019, 12(2), 123-131
81. Bell K.L., Benfer K.A., Ware R.S., Patrao T.A., Garvey J.J., Arvedson J.C., Boyd R., Davies P.S., Weir K.A., Development and validation of a screening tool for feeding/swallowing difficulties and undernutrition in children with cerebral palsy. *Dev Med Child Neurol.* 2019, 61, 1175–1181
82. Ayaz Taş S., Yakıt Yeşilyurt S., Birinci Olgun T., Danış A., Predictors of Gross Motor Function Level in Spastic Type Cerebral Palsy: A Retrospective Study. *Turk J Physiother Rehabil.* 2024, 35(3), 281-289
83. García Ron A., González Toboso R.M., Bote Gascón M., de Santos M.T., Vecino R., Bodas Pinedo A., Nutritional status and prevalence of dysphagia in cerebral palsy: usefulness of the Eating and Drinking Ability Classification System scale and correlation with the degree of motor impairment according to the Gross Motor Function Classification System. *Neurologia (Engl Ed),* 2023, 38(1), 35-40

84. Ruiz Brunner M., Cieri M.E., Rodriguez Marco M.P., Schroeder A.S., Cuestas E., Nutritional status of children with cerebral palsy attending rehabilitation centers. *Dev Med Child Neurol*, 2020, 62, 1383–1388
85. Benfer K.A, Jordan R., Bandaranayake S., Finn C., Ware S. R., Boyd R.N., Motor Severity in Children With Cerebral Palsy Studied in a High-Resource and Low-Resource Country. *Pediatrics* 2014, 134(6), 1594–1602
86. Zhao Y., Tang H., Peng T., Li J., Liu L., Fu C., Zhou H., Huang S., Huang Y., Zeng P., Wang W., He L., Xu K., Relationship Between Nutritional Status and Severity of Cerebral Palsy: A Multicentre Cross-Sectional Study. *J Rehabil Med*. 2023, 55, 1-9
87. Benfer K.A., Weir K.A., Bell K.L., Ware R.S., Davies P.S.W., Boyd R.N., Oropharyngeal Dysphagia and Cerebral Palsy. *Pediatrics*. 2017, 140(6), 731-755

XIV. Wykaz tabel

Tabela 1. Porównanie zaleceń organizacji dotyczących okresu rozpoczęcia wprowadzania pokarmów uzupełniających.	13
Tabela 2. Definicje postaci klinicznych trudności związanych z karmieniem.	19
Tabela 3. Kryteria diagnostyczne trudności związane z karmieniem wg ICD-10 i DSM-V. ...	21
Tabela 4. Przyczyny trudności związanych z karmieniem u dzieci z mpd.	22
Tabela 5. Objawy trudności związanych z karmieniem u dzieci z mpd.	23
Tabela 6. Rozkład wieku badanych dzieci.	40
Tabela 7. Rozkład płci badanych dzieci.	41
Tabela 8. Liczba ciąż matek dzieci uczestniczących w badaniu.	41
Tabela 9. Rozkład tygodni ciąży, w których urodziły się dzieci.	42
Tabela 10. Rodzaj ciąży, z której urodziły się dzieci.	42
Tabela 11. Rodzaj porodu dzieci uczestniczących w badaniu.	42
Tabela 12. Rozkład wyników w skali Apgar dzieci biorących udział w badaniu.	43
Tabela 13. Powikłania ciąży zgłoszone przez matki.	44
Tabela 14. Urazy okołoporodowe zgłoszone przez matki.	44
Tabela 15. Rozkład postaci mpd u dzieci w badaniu.	45
Tabela 16. Rozkład poziomu motoryki dużej (GMFCS) u dzieci.	45
Tabela 17. Rozkład poziomu umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS.	47
Tabela 18. Rozkład poziomów samodzielności dzieci w badaniu.	48
Tabela 19. Porównanie wyników w skali EDACS w różnym grupach wiekowych dzieci.	48

Tabela 20. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od płci dzieci.	49
Tabela 21. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od postaci mpd.	50
Tabela 22. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu motoryki dużej (GMFCS).	51
Tabela 23. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu samodzielności.	52
Tabela 24. Porównanie wyników w skali GMFCS w zależności od poziomu samodzielności.	53
Tabela 25. Zależność między wynikami w skali GMFCS a EDACS.	54

XV. Wykaz rycin

Rycina 1. Schemat procesu nauki karmienia i picia.	15
Rycina 2. Opis poziomów I-II w skali EDACS.	29
Rycina 3. Procedura tłumaczenia narzędzia według Eremenco.	31
Rycina 4. Rozkład wieku badanych dzieci.	41
Rycina 5. Rozkład poziomu motoryki dużej (GMFCS) u dzieci.	45
Rycina 6. Rozkład poziomu umiejętności jedzenia i picia w skali EDACS.	47
Rycina 7. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od wieku dzieci.	48
Rycina 8. Porównanie wyników w skali EDACS względem płci dzieci.	49
Rycina 9. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od postaci mpd.	50
Rycina 10. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu motoryki dużej (GMFCS).	51
Rycina 11. Porównanie wyników w skali EDACS w zależności od poziomu samodzielności.	52
Rycina 12. Zależność pomiędzy poziomem samodzielności a poziomem motoryki dużej (GMFCS).	53

XVI. Załączniki:

16.1. Skan zgody Komisji Bioetycznej na prowadzenie eksperymentu medycznego

**KOMISJA BIOETYCZNA
PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM W BIALYMSTOKU**
ul. Jana Kilińskiego 1
15-089 Białystok
tel. 85 748 54 07
komisjabioetyczna@umb.edu.pl

Białystok, 18.05.2023 r.

Uchwała nr: APK.002.273.2023

Na podstawie art. 29 ust. 2 i 14 ustawy dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (t.j. Dz. U. z 2022 r. poz. 1731 z późn. zm.), Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku, po zapoznaniu się z projektem badania zgodnie z zasadami GCP/ Guidelines for Good Clinical Practice /- **w y r a ż a z g o d ę** na prowadzenie eksperymentu medycznego pt.: „Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)” przez prof. dr hab. Wojciecha Kułaka wraz z zespołem badawczym z UMB.

Eksperyment medyczny realizowany będzie w:

- Uniwersyteckim Dziecięcym Szpitalu Klinicznym w Białymstoku
- Stowarzyszeniu Pomocy Dzieciom z Porażeniem Mózgowym „Jasny Cel” w Białymstoku

Planowany okres realizacji od 18.05.2023 r. do XII.2024 r.

Uzasadnienie:

Na podstawie sporządzonego przez recenzenta projektu opinii o projekcie eksperymentu medycznego, Komisja Bioetyczna przy UMB stwierdza, że eksperyment spełnia warunki przeprowadzania eksperymentu i kryteria etyczne odnoszące się do prowadzenia eksperymentów z udziałem człowieka oraz celowości i wykonalności projektu.

W głosowaniu tajnym oddano:

- głosy za wydaniem opinii pozytywnej: 11
- głosy za wydaniem opinii negatywnej: 0

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodnicząca Komisji Bioetycznej przy UMB
prof. dr hab. Otylia Kowal-Bielecka

Przebieganie:

1. Odwołanie od uchwały komisji bioetycznej wyrażającej opinię może wnieść:

- 1) wnioskodawca;*
- 2) kierownik podmiotu, w którym eksperyment medyczny ma być przeprowadzony;*
- 3) komisja bioetyczna właściwa dla ośrodka, który ma uczestniczyć w wieloośrodkowym eksperymencie medycznym.*

2. Odwołanie, o którym mowa w ust. 1, wnosi się za pośrednictwem komisji bioetycznej, która podjęła uchwałę, do Odwoławczej Komisji Bioetycznej w terminie 14 dni od dnia doręczenia uchwały wyrażającej opinię.

16.2. Zgody Komisji Bioetycznej na dołączenie placówek do badania

**KOMISJA BIOETYCZNA
PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM W BIAŁYMSTOKU**

ul. Jana Kilińskiego 1

15-089 Białystok

tel. 85 748 54 07

komisjabioetyczna@umb.edu.pl

Białystok, 23.11.2023 r.

Uchwała nr: APK.002.273.2023 z dnia 23.11.2023 r.

w sprawie wydania opinii w zakresie zmian w eksperymencie medycznym

Na podstawie art. 29 ust. 2 i 14 ustawy dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 1516 z późn. zm.), Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku, po zapoznaniu się z wnioskiem w zakresie zmian do eksperymentu medycznego pt.: „*Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*” kierowanego przez **prof. zw. dr hab. n. med. Wojciecha Kulaka**, pozytywnie zaopiniowanego w dniu 18.05.2023 r., **w y r a ż a z g o d ę** na wprowadzenie wnioskowanych zmian, polegających na:

- włączeniu do badania następujących placówek:

- Maltańskie Centrum Pomocy Niepełnosprawnym Dzieciom i Ich Rodzinom, Aleja Kasztanowa 4a, 30-227 Kraków,
- Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KOŁO w Rymanowie, ul. Dworska 40, 38-480 Rymanów,
- Szkoła Podstawowa Specjalna nr 116 dla Uczniów z Dziecięcym Porażeniem Mózgowym w Zespole Szkół nr 21, ul. Piotra Ignuta 28, 54-152 Wrocław,
- Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KOŁO w Przemyślu, ul. Wybrzeże Ojca Św. Jana Pawła II 78, 37-700 Przemyśl,
- Zespół Szkół Specjalnych nr 1 w Szczecinie, ul. Policka 3, 71-837 Szczecin,
- Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjny-Wychowawczy Polskiego Stowarzyszenia na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KOŁO w Skarszewach, ul. Kościarska 11a, 83-250 Skarszewy,
- Ośrodek Rewalidacyjno-Wychowawczy w Rumi, ul. Sabata 12, 84-230 Rumia,
- PSONI Ośrodek Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczy im. dr Marii Trzcńskiej-Fajrowskiej, ul. Gościńska 8, 40-477 Katowice.

Komisja Bioetyczna przy UMB wyraża zgodę na kontynuowanie ww. eksperymentu medycznego.

Uzasadnienie:

Na podstawie sporządzonego przez recenzenta projektu opinii o zmianach w eksperymencie medycznym, Komisja Bioetyczna przy UMB stwierdza, że zmiany do eksperymentu medycznego spełniają warunki przeprowadzania eksperymentu i kryteria etyczne odnoszące

**KOMISJA BIOETYCZNA
PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM W BIAŁYMSTOKU**

ul. Jana Kilińskiego 1
15-089 Białystok
tel. 85 748 54 07
komisjabioetyczna@umb.edu.pl

Białystok, 21.03.2024 r.

Uchwała nr: APK.002.273.2023 z dnia 21.03.2024 r.
w sprawie wydania opinii w zakresie zmian w eksperymencie medycznym

Na podstawie art. 29 ust. 2 i 14 ustawy dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentysty (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 1516 z późn. zm.), Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku, po zapoznaniu się z wnioskiem w zakresie zmian do eksperymentu medycznego pt.: „*Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*” kierowanego przez **prof. zw. dr hab. n. med. Wojciecha Kulaka**, pozytywnie zaopiniowanego w dniu 18.05.2023 r., **w y r a ż a z g o d ę** na wprowadzenie wnioskowanych zmian, polegających na:

- włączeniu do badania następujących placówek:
 - Polskie Stowarzyszenie na rzecz Osób z Niepełnosprawnością Intelektualną KOŁO w Olsztynie, ul. Żołnierska 27, 10-560 Olsztyn,
 - Szkoła Podstawowa Specjalna nr 327 im. dr Anny Lechowicz, ul. Białobrzaska 44, 02-325 Warszawa,
 - Zespół Szkół Specjalnych nr 102, ul. Derkaczy 74, 04-963 Warszawa,
 - Fundacja Mozaika, ul. Staropolska 1, 42-218 Częstochowa,
 - Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy im. hm. Zygmunta Imbierowicza, ul. Gnieźnieńska 7, 62-270 Klecko,
 - Ośrodek Wsparcia dla Dzieci i Młodzieży Niepełnosprawnej w Bydgoszczy, ul. Galczyńskiego 2, 85-322 Bydgoszcz,
 - Specjalny Ośrodek Szkolno-Wychowawczy, Szymanowo 2, 14-300 Morąg.

Komisja Bioetyczna przy UMB wyraża zgodę na kontynuowanie ww. eksperymentu medycznego.

Uzasadnienie:

Na podstawie sporządzonego przez recenzenta projektu opinii o zmianach w eksperymencie medycznym, Komisja Bioetyczna przy UMB stwierdza, że zmiany do eksperymentu medycznego spełniają warunki przeprowadzania eksperymentu i kryteria etyczne odnoszące się do prowadzenia eksperymentów z udziałem człowieka oraz celowości i wykonalności projektu.

W głosowaniu tajnym oddano:

- głosy za wydaniem opinii pozytywnej: 11
- głosy za wydaniem opinii negatywnej: 0

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Z-ca Przewodniczącej Komisji Bioetycznej przy UMB

dr n. farm. Krzysztof Chrzastowski

**KOMISJA BIOETYCZNA
PRZY UNIWERSYTECIE MEDYCZNYM W BIAŁYMSTOKU**

ul. Jana Kilińskiego 1
15-089 Białystok
tel. 85 748 54 07

komisjabioetyczna@umb.edu.pl

Białystok, 01.08.2024 r.

Uchwała nr: APK.002.273.2023 z dnia 01.08.2024 r.

w sprawie wydania opinii w zakresie zmian w eksperymencie medycznym

Na podstawie art. 29 ust. 2 i 14 ustawy dnia 5 grudnia 1996 r. o zawodach lekarza i lekarza dentystry (t.j. Dz. U. z 2023 r. poz. 1516 z późn. zm.), Komisja Bioetyczna przy Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku, po zapoznaniu się z wnioskiem w zakresie zmian do eksperymentu medycznego pt.: „*Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*” kierowanego przez **prof. dr hab. Wojciecha Kulaka**, pozytywnie zaopiniowanego w dniu 18.05.2023r., **w y r a ż a z g o d ę** na wprowadzenie wnioskowanych zmian, polegających na:

- włączeniu do badania dwóch nowych ośrodków:
 - Szkoła Podstawowa Niepubliczna przy Fundacji Pomocy Ludziom z Niepełnosprawnościami, ul. Skuterowa 9, 03-114 Warszawa,
 - Stowarzyszenie Budujemy Przystań, ul. Woźnicka 125 C, 26-600 Radom.

Komisja Bioetyczna przy UMB wyraża zgodę na kontynuowanie ww. eksperymentu medycznego.

Uzasadnienie:

Na podstawie sporządzonego przez recenzenta projektu opinii o zmianach w eksperymencie medycznym, Komisja Bioetyczna przy UMB stwierdza, że zmiany do eksperymentu medycznego spełniają warunki przeprowadzania eksperymentu i kryteria etyczne odnoszące się do prowadzenia eksperymentów z udziałem człowieka oraz celowości i wykonalności projektu.

W głosowaniu tajnym oddano:

- głosy za wydaniem opinii pozytywnej: 12
- głosy za wydaniem opinii negatywnej: 0

Uchwała wchodzi w życie z dniem podjęcia.

Przewodnicząca Komisji Bioetycznej przy UMB

Prof. dr hab. Otylia Kowal-Bielecka

Powinno:

1. Odwołanie od uchwały komisji bioetycznej wyrażającej opinię może wnieść:

1) wnioskodawca;

2) kierownik podmiotu, w którym eksperyment medyczny ma być przeprowadzony;

3) komisja bioetyczna właściwa dla ośrodka, który ma uczestniczyć w wielośrodkowym eksperymencie medycznym.

2. Odwołanie, o którym mowa w ust. 1, wnosi się za pośrednictwem komisji bioetycznej, która podjęła uchwałę, do Odwoławczej Komisji Bioetycznej w terminie 14 dni od dnia doręczenia uchwały wyrażającej opinię.

16.3. Kwestionariusz Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) - wersja źródłowa



PURPOSE

The purpose of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) is to classify how individuals with cerebral palsy eat and drink in everyday life using distinctions that are meaningful. EDACS provides a systematic way of describing an individual's eating and drinking in five different levels of ability.

The focus is on the functional activities of eating and drinking such as sucking, biting, chewing, swallowing and keeping food or fluid in the mouth. The different parts of the mouth include the lips, jaw, teeth, cheeks, tongue, palate and throat. The distinctions between the different levels in the EDACS are based upon functional ability, the need for adaptations to the texture of food and drink, the techniques used and some other features of the environment. It classifies overall performance in eating and drinking, which includes both motor and sensory elements.

The system provides a broad description of different levels of functional ability. The scale is ordinal. The distances between the levels are not equal and individuals with cerebral palsy will not be distributed equally across the levels.

EDACS is not an assessment tool to look in detail at the component parts of eating and drinking. It does not provide the comprehensive mealtime guidance required by some individuals with cerebral palsy to eat and drink safely and efficiently.

Changes to eating and drinking performance occur as someone grows as a result of physical development and experience. This current version of EDACS describes the eating and drinking abilities of children with cerebral palsy from the age of 3 years.

BACKGROUND

EDACS classifies an individual's usual performance rather than what can be done to the best of their ability. The focus of EDACS is to determine which level most accurately represents an individual's present abilities and limitations. An individual may eat and drink differently in different settings, be influenced by personal factors and the skill and familiarity of the carer, and other environmental features.

The way an individual balances, controls head movements and sits upright influences their oral skills whilst eating and drinking. Some individuals will require close attention to

positioning in sitting, standing and lying, and adapted equipment to optimise their eating and drinking abilities. The manner and degree of postural management required by individuals will depend upon their gross motor abilities.

We encourage users of EDACS to be aware of how other factors associated with cerebral palsy can influence an individual's performance whilst eating or drinking. These might include seizures and disturbances to cognition, communication, sensation, vision and hearing, as well as behaviour. Illness, tiredness, pain or medication will also have an effect. A wide range of personal factors and social, emotional and behavioural issues can become associated with eating and drinking. Features of the environment may also have an influence such as a familiar or new carer, background or sudden noises, quality of lighting and sudden movements. If an individual requires assistance with eating and drinking, a highly significant feature will be the quality of the relationship between the individual and the carer, including how well they each communicate with the other.

Disturbances of the digestive system such as gastro-oesophageal reflux or constipation will have an impact upon appetite and interest in food.

KEY FEATURES OF EATING AND DRINKING

Key features of the process of eating and drinking are **safety** and **efficiency**.

Safety refers to the risks of **choking** and **aspiration** associated with eating and drinking.

Choking occurs when a piece of food becomes lodged in the airway; this may be connected to limitations in chewing and biting as well as co-ordinating the movement of food in the mouth with swallowing.

Aspiration occurs when food or fluid enters the lungs; this may be connected to limitations in co-ordinating breathing and swallowing, controlling food or fluid in the mouth or an impaired swallow reflex. Some aspects of eating and drinking are impossible to observe, especially swallowing. Even if you know someone really well it is not always easy to notice the **signs of aspiration**; this is known as **silent aspiration**.

Aspiration may trigger respiratory illnesses and is potentially harmful. If **aspiration** is suspected, it is helpful to seek further assessment from a suitably qualified professional such as a speech and language therapist.

Efficiency refers to the length of time and effort required to eat or drink, as well as whether food or drink is kept in the mouth without loss. Limitations to the quality and speed of movement of the different parts of the mouth will affect how efficiently food and drink is consumed. The amount of effort required for eating and drinking will have an impact upon how quickly an individual tires during a meal.

The **efficiency** with which someone uses the parts of the mouth to eat and drink has an impact upon the amount of food and fluid they are able to consume. This is one of a number of factors that influence whether an individual is able to take in enough food and drink to grow and remain in good health. It is considered good practice to assess individual nutrition and hydration requirements and decide whether these are being met adequately.

USER INSTRUCTIONS

From the different descriptions given below, choose the level that best describes an individual's overall usual performance when eating and drinking.

To identify the level of eating and drinking ability of an individual with cerebral palsy, it is necessary to involve someone who knows that person well such as a parent or carer. Some aspects of eating and drinking are not possible to see, so it may be helpful to assign a level together with a professional who has knowledge about the necessary skills for safe and efficient eating and drinking.

In borderline cases the level of the EDACS which describes the greater level of limitation should be assigned.

Different degrees of assistance will be needed when eating or drinking depending upon age and the ability to bring food or drink to the mouth. The level of assistance required may change throughout life, beginning with the total dependence of the young infant. The EDACS level assigned to an individual is supplemented with an indication of whether an individual is Independent whilst eating and drinking, Requires Assistance in bringing food and drink to the mouth or is Totally Dependent.

DEFINITIONS

Age appropriate food textures refers to textures of food typically given to a particular age group (e.g. in some cultures, nuts and tough meats are not given to young children).

Aspiration is defined as the entry of material (e.g. food or fluid) into the airway or lungs below the vocal cords. This may occur when there is weak or uncoordinated movement of food or fluid from the mouth to the oesophagus whilst eating. This is usually accompanied by coughing, breathing changes and other signs of aspiration; the term **silent aspiration** is used if outward signs of aspiration such as coughing are not obvious when a person aspirates. Aspiration may cause harm by contributing to respiratory illness and chronic respiratory diseases.

Breathing changes might be noticed during eating or drinking which might suggest difficulty clearing food or fluid away from the airway and throat. The changes observed may be linked to the sound of the breathing (e.g. wheezy, rattly, noisy or wet) or may be linked to changes to the way someone breathes (e.g. changes to the rate of breathing or laboured, effortful breathing).

Choking is the partial or complete blocking of the airway due to a foreign object becoming lodged in the throat or windpipe. The blockage may be relieved by coughing. If not, the individual will require assistance (e.g. UK Resuscitation Council recommendations).

Fluid Consistency refers to how thick or thin a fluid is. Fluid consistency changes the speed at which fluid moves. It may mean the difference between fluid being swallowed safely and fluid entering the airway or lungs. Thin fluids, such as water, are fast flowing and require quick co-ordination of the movements of swallowing and breathing. Smooth thicker fluids flow more slowly and may be recommended to individuals with slower movements during swallowing in order to reduce the risk of fluid entering the airway or lungs, and / or to reduce loss of fluid from the lips. Thick fluids may be prepared by using diluted yoghurts or

thick soups; thin fluids may be thickened using commercially available thickening agents.

Food textures will affect how easy it is to eat something. Different foods have a range of qualities requiring different degrees of effort, strength and co-ordination to eat. Features to consider include the shape and size of the food, how hard it is to bite and chew the food into small enough pieces ready for swallowing and what happens once bitten – foods can dissolve, splinter, crumble or lump together. Most foods can be modified to change the texture to one that is easier to manage (e.g. mixed textures can be mashed down, tough meats blended, large pieces cut into smaller pieces). Some individuals may need to avoid certain foods if they cannot be modified.

EDACS refers to:

- **Firm bite and effortful chew textures which are the most challenging to eat (e.g. tough meats, molluscs, hard nuts, crunchy fibrous fruit and vegetables).**
- **Mixed textures where different food textures and fluid consistencies are combined (e.g. lumps of food in a thin soup, watery puree which separates into fluid and food, meat and salad sandwich).**
- **Slippery textures** of food are particularly challenging to control in the mouth and eat safely (e.g. melon or grapes).
- **Sticky foods** can cause problems if an individual has difficulty clearing the mouth (e.g. nut butters, halva, tahini and toffee).
- **Hard chew textures** require effort, strength and co-ordination to eat (e.g. raw fruit and vegetables, meat, crackers, crusty bread).
- **Soft chew textures** require less effort, strength and co-ordination to eat (e.g. well cooked non fibrous vegetables, very ripe peeled fruit without seeds, well cooked pasta and soft cake).
- **Well mashed foods** require very little chewing (e.g. well cooked meat mashed with potato or well cooked vegetables, well cooked pasta or cake mashed with cream).
- **Puree** has a smooth uniform consistency which requires no chewing.
- **Tastes or Flavours** may be offered when eating or drinking is not safe. **Tastes** are a minute amount of puree to be swallowed. A **flavour** has nothing of substance to be swallowed (e.g. what remains on a finger dipped in fluid with the drips shaken off).

Gastrostomy or PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy) is a surgical opening into the stomach usually for the long term placement of a feeding tube.

Oesophagus is the name of the tube which connects the mouth and back of the throat to the stomach.

Postural Management Programme is a planned approach encompassing all activities and interventions which impact on an individual's posture and function. Programmes are tailored specifically for each child and may include special seating, night time support, standing supports, orthotics, active exercise, surgery and individual therapy sessions.

Signs of Aspiration are clinical observations that have been linked to Aspiration: coughing, wet sounding voice, breathing changes (sound of breathing as well as the rate and manner of breathing), changes in skin colour, whole body reactions, eye widening or watering, or panic reactions evident in facial expression.

Silent Aspiration is the term given when aspiration takes place but outward signs of aspiration such as coughing do not occur. Other Signs of Aspiration such as eye widening or watering, or panic reactions evident in facial expression may be observed.

Suction is when secretions are cleared from an individual's airway through the use of a specifically designed suction pump.

Tube Feeding is when a tube is passed through the nose (or mouth) or through a surgical incision into the body (e.g. naso-gastric tube or gastrostomy). Medication, fluid or a liquid feed may be passed down this tube.

GENERAL HEADINGS

Level I Eats and drinks safely and efficiently.

Level II Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency.

Level III Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency.

Level IV Eats and drinks with significant limitations to safety.

Level V Unable to eat or drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition.

Fuller descriptions of the levels are given below along with distinctions between the levels. These are to assist in determining the level that most closely resembles an individual's current eating and drinking ability.

LEVEL OF ASSISTANCE REQUIRED

An individual's eating and drinking ability will be expressed as a level I-V followed by an indication of the degree of help needed at mealtimes. For example, a child who is able to eat safely with some limitations to efficiency and requires assistance in loading the spoon or steadying a cup would be **EDACS Level II Requires Assistance (RA)**; a child who has an unsafe swallow and is able to bring food and drink to the mouth would be **EDACS Level V Independent (Ind)**.

Independent (Ind) indicates that individuals are able to bring food and drink to their own mouth without any assistance. It does not indicate that individuals are able to modify food to the required texture for safe and / or efficient eating and drinking. It also does not indicate that individuals are able to sit independently.

Requires Assistance (RA) indicates that an individual needs help to bring food or drink to the mouth, either from another person or through the use of adapted equipment. Help may be needed loading the spoon, placing food in the hand or guiding the individual's hand to the mouth, holding a cup steadily, providing close supervision or verbal prompts.

Totally Dependent (TD) indicates that an individual is totally dependent upon another to bring food or drink to the mouth.

DESCRIPTIONS OF DIFFERENT LEVELS

Level I Eats and drinks safely and efficiently

- Eats a wide range of different texture foods that are age appropriate.
- May be challenged by some very firm bite and chew foods.
- Moves food from one side of the mouth to the other; may close lips whilst chewing.
- Drinks thin or thick fluids from range of cups with consecutive swallows, including through a straw.
- May cough or gag for very challenging textures.
- Eats and drinks at a similar speed to peers.
- Retains most food or fluid in the mouth.
- Clears food from most tooth surfaces and dislodges most foods from the sides of the mouth.

Distinctions between I and II: Compared with Level I, individuals in Level II will have some limitations with more challenging food textures. Eating and drinking will take longer for individuals at Level II.

Level II Eats and drinks safely but with some limitations to efficiency

- Eats a range of food textures that are age appropriate.
- Challenged by some firm bite, effortful chew, mixed and sticky textures.
- Moves food slowly from one side of the mouth to the other using the tongue.
- May chew with lips open.
- Drinks thin or thick fluids from most cups with consecutive swallows; may drink through a straw.
- Coughs or gags on new or challenging textures or when tiring.
- May sometimes cough if fluid is fast flowing or large quantity taken in the mouth.
- May tire if textures challenging and mealtimes will take longer than for peers.
- Loses small amounts of food or fluid especially challenging textures.
- Some foods will collect on some tooth surfaces and between cheeks and gums.

Distinctions between II and III: Individuals in Level II manage most age appropriate food textures and drink with some slight modifications. Individuals at Level III will need more food textures to be modified in order to reduce risk of choking.

Level III Eats and drinks with some limitations to safety; there may be limitations to efficiency

- Eats puree and mashed food and may bite and chew some soft chew food textures.
- Challenged by large lumps, firm bite and effortful chew textures which may lead to choking and reduced efficiency.
- It is challenging to move food from one side of the mouth to the other, to keep food in the mouth, and to bite and chew for safe eating.
- Eating and drinking performance is variable and depends upon overall physical ability, positioning or assistance given.
- May drink from an open cup but drinking from cup with a lid or spout may be required to control the flow of fluid.
- May drink thickened fluids more easily than thin and may need time between sips.
- May choose to drink only in certain situations such as with a trusted carer or with no distractions.
- Specific food textures and positioning of food in mouth are required to reduce the risk of choking.
- May cough or aspirate if fluid is fast flowing or large quantity taken in the mouth.
- May tire whilst eating if food requires chewing and mealtimes will be prolonged.
- Food and fluid loss is likely and food will collect on tooth surfaces, roof of the mouth and between cheeks and gums.

Distinctions between III and IV: Individuals at Level III manage to chew soft lumps. Individuals at Level IV will need close attention given to a number of different factors to swallow food and drink safely because of the significant aspiration and choking risk.

Level IV Eats and drinks with significant limitations to safety

- Eats smooth purees or well mashed food.
- Challenged by food that requires chewing; choking may occur if lumps are eaten.
- May at times be difficult to co-ordinate swallowing and breathing when eating and drinking as shown by signs of aspiration.
- It is challenging to control the movement of food and fluid in the mouth, to control mouth opening and closure, and to control swallowing, biting and chewing.
- May swallow lumps whole.
- May find it easier to drink thickened fluids than thin fluids; thickened fluids taken slowly and in small quantities from an open cup may increase control whilst drinking.
- May choose not to drink fluids or to drink only in certain situations such as with trusted carer.
- Likely to need time between mouthfuls to swallow repeatedly before continuing.
- Will require specific food textures, fluid consistency, techniques, skilled carers, positioning and modified environment to reduce risks of aspiration and choking and increase efficiency.

- May tire whilst eating and mealtimes are likely to be prolonged.
- Significant food and fluid loss from the mouth.
- Food may become stuck on tooth surfaces, roof of the mouth and between teeth and gums.
- Supplementary tube feeding may be considered.

Distinctions between IV and V: Individuals at Level IV are able to swallow safely only if close attention is given to food texture and fluid consistency as well as the way in which food or drink is offered. Individuals at Level V cannot swallow safely so that taking food or drink in to their mouths will cause harm.

Level V Unable to eat or drink safely – tube feeding may be considered to provide nutrition

- May manage very small tastes or flavours.
- Ability to manage small tastes and flavours will be affected by positioning, personal factors and environmental features.
- Unable to swallow food or drink safely due to limitations to the range and co-ordination of movement for swallowing and breathing.
- It is likely to be challenging to control mouth opening and tongue movement.
- Aspiration and choking are very likely.
- Harm from aspiration is evident.
- May require suction or medication to keep airway clear of secretions.
- Alternative means of providing nutrition such as tube feeding may be considered

Project Team

Diane Sellers, Michael Carter, Sarah Ford, Matthew Hankins, Anne Mandy, Chris Morris, Lindsay Pennington, Terry Pountney.

Funding

The Eating and Drinking Ability Classification System is the product of an independent research project funded for three years from April 2010 to March 2013 by the National Institute of Health Research, under its Research for Patient Benefit Programme (Grant Reference Number PB-PG-1208-18144). The views expressed are those of the authors and not necessarily those of the NHS, the NIHR or the Department of Health.

Reference

Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M and Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56: 245-251. doi:10.1111/dmcn.12352

Chailey Clinical Services, Beggars Wood Road, North Chailey, Nr Lewes, BN8 4JN, UK.

Tel: +44 1825 724720

e-mail: SC-TR.edacs@nhs.net

16.4. Polskojęzyczna wersja kwestionariusza EDACS



EATING AND DRINKING ABILITY CLASSIFICATION SYSTEM

SYSTEM KLASYFIKACJI
UMIEJĘTNOŚCI JEDZENIA I PICIA

CEL

Celem systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia (EDACS, ang. *Eating and Drinking Ability Classification System*) jest klasyfikacja sposobów spożywania posiłków i napojów przez osoby z porażeniem mózgowym w życiu codziennym poprzez zastosowanie wyraźnych rozróżnień. Dzięki EDACS możemy systematycznie opisywać umiejętności jedzenia i picia osób, stosując pięć różnych poziomów umiejętności.

Nacisk kładziony jest na czynności funkcjonalne jedzenia i picia, takie jak ssanie, gryzienie, żucie, połykanie i utrzymywanie pokarmu lub płynu w jamie ustnej. Części jamy ustnej to wargi, szczęka, zęby, policzki, język, podniebienie i gardło. Różnice między poziomami w EDACS opierają się na zdolnościach funkcjonalnych, potrzebie dostosowania tekstur żywności i napojów, stosowanych technikach i wybranych innych aspektach środowiskowych. Umożliwiają one klasyfikację ogólnej sprawności w zakresie jedzenia i picia obejmującą zarówno elementy motoryczne, jak i sensoryczne.

System opisuje ogólnie różne poziomy zdolności funkcjonalnych. Skala jest porządkowa. Różnice między poziomami nie są równe, a dystrybucja osób z porażeniem mózgowym nie będzie równomierna na poszczególnych poziomach.

EDACS nie jest narzędziem oceny do szczegółowej analizy części składowych jedzenia i picia. Nie zawiera kompleksowych wytycznych w zakresie posiłków, bez których wybrane osoby z porażeniem mózgowym nie są w stanie bezpiecznie ani efektywnie jeść czy pić.

Zmiany w umiejętnościach jedzenia i picia są związane z rozwojem fizycznym i doświadczeniem. Aktualna wersja EDACS opisuje umiejętności jedzenia i picia dzieci z porażeniem mózgowym od 3 roku życia.

INFORMACJE

EDACS klasyfikuje zdolności danej osoby, a nie to, co może zrobić najlepiej. Głównym celem EDACS jest określenie poziomu, który najdokładniej reprezentuje obecne zdolności i ograniczenia danej osoby. Dana osoba może jeść i pić w różny sposób w różnych warunkach. Mogą na nią wpływać czynniki osobiste oraz umiejętności opiekuna i zażyłość z opiekunem, a także inne aspekty środowiskowe.

Sposób, w jaki dana osoba balansuje, kontroluje ruchy głowy i siedzi w pozycji wyprostowanej, wpływa na jej kontrolę jamy ustnej podczas jedzenia i picia. W przypadku niektórych osób szczególną uwagę poświęcić trzeba pozycji: siedzącej, stojącej i leżącej oraz dostosowanemu sprzętowi, aby zoptymalizować ich umiejętności w zakresie jedzenia i picia. Sposób i stopień kontroli postawy utrzymywany przez poszczególne osoby zależy od ich zdolności motorycznych.

Zachęcamy użytkowników systemu EDACS do poszerzania świadomości na temat wpływu innych czynników związanych z mózgowym porażeniem dziecięcym na sprawność danej osoby w jedzeniu i picciu. Mogą to być na przykład drgawki i zaburzenia funkcji poznawczych, komunikacji, czucia, wzroku i słuchu, a także zachowania. Wpływ na zdolności mogą wywierać także choroba, zmęczenie, ból lub lek. Z jedzeniem i picciem może wiązać się wiele czynników osobistych, społecznych, emocjonalnych i behawioralnych. Wpływ mogą mieć także aspekty środowiskowe, np. bliskość znanego lub nowego opiekuna, hałasy w tle lub niespodziewane odgłosy, jakość oświetlenia i nagłe ruchy. Jeśli dana osoba wymaga pomocy podczas jedzenia i picia, bardzo istotnym aspektem będzie jakość relacji między nią a opiekunem, w tym wzajemne zrozumienie.

Zaburzenia układu trawiennego, takie jak refluks żołądkowo-przełykowy lub zaparcia, będą miały wpływ na apetyt i zainteresowanie jedzeniem.

KLUCZOWE ASPEKTY JEDZENIA I PICIA

Kluczowymi aspektami jedzenia i picia są **bezpieczeństwo** i **efektywność**.

Bezpieczeństwo odnosi się do ryzyka **zadławienia** się żywnością oraz **aspiracji** żywności lub napoju.

Do **zadławienia** dochodzi, gdy kawałek żywności zatrzyma się w drogach oddechowych. Może to być skutek ograniczeń w zakresie żucia i gryzienia czy braku koordynacji ruchów narządów jamy ustnej z połykaniem.

Aspiracja to dostanie się żywności lub napoju do płuc. Jest skutkiem ograniczeń w zakresie koordynacji oddychania i połykania, słabej kontroli żywności lub płynu w ustach czy nieprawidłowego odruchu połykania. Niektóre aspekty jedzenia i picia są niewidoczne gołym okiem, zwłaszcza połykanie. Nawet pomimo dobrej znajomości nawyków osoby istnieje szansa przegapienia mniej oczywistych **znak aspiracji**, na przykład tak zwanej **cichej aspiracji**.

Aspiracja może skutkować chorobami układu oddechowego i jest potencjalnie szkodliwa. W przypadku podejrzeń **aspiracji** warto poprosić o dodatkowe dokładne badanie wykwalifikowanego specjalistę np. logopedę.

Efektywność odnosi się do czasu i wysiłku na spożycie posiłku lub napoju, a także do zdolności utrzymywania żywności lub napoju w ustach bez strat. Ograniczenia jakości i szybkości ruchów różnych części jamy ustnej wpływają na skuteczność jedzenia i picia. Wysiłek wymagany podczas jedzenia i picia wpływa na to, jak szybko dana osoba męczy się podczas takich czynności.

Efektywność, z jaką osoba używa części jamy ustnej do jedzenia i picia, ma wpływ na ilość żywności i płynów, które jest w stanie przyjąć. Jest to jeden z wielu czynników, które

wpływają na to, czy dana osoba jest w stanie przyjmować pokarmy i płyny, aby prawidłowo rozwijać się i cieszyć dobrym zdrowiem. Za dobrą praktykę uznaje się ocenę indywidualnego zapotrzebowania na składniki odżywcze i wodę oraz weryfikowanie zaspokajania tego zapotrzebowania.

INSTRUKCJA

Spośród różnych opisów podanych poniżej wybierz poziom, który najlepiej opisuje zdolności danej osoby w zakresie jedzenia i picia.

Aby określić poziom umiejętności jedzenia i picia osoby z porażeniem mózgowym, konieczne jest zaangażowanie człowieka będącego w zażyłej relacji z taką osobą, np. rodzica lub opiekuna.

Niektórych aspektów jedzenia i picia nie można zobaczyć, więc pomocne może być przypisanie poziomu po konsultacji z profesjonalistą obeznanym z niezbędnymi umiejętnościami bezpiecznego i efektywnego jedzenia i picia.

W przypadkach na pograniczu należy przypisać poziom EDACS opisujący wyższy poziom ograniczenia.

Pomoc przy jedzeniu i picu będzie potrzebna w różnym stopniu, w zależności od wieku i umiejętności dostarczania pokarmów czy płynów do ust. Poziom wymaganej pomocy może zmieniać się przez całe życie, począwszy od całkowitej zależności małego niemowlęcia. Poziom EDACS przypisany do danej osoby jest uzupełniony o wskazanie, czy dana osoba potrafi samodzielnie jeść i pić, potrzebuje pomocy w dostarczaniu żywności i napojów do ust lub czy jest całkowicie zależna.

DEFINICJE

Tekstury żywności odpowiednie do wieku to tekstury żywności zwykle podawane określonej grupie wiekowej (np. w niektórych kulturach nie podaje się małym dzieciom orzechów ani twardego mięsa).

Aspirację definiuje się jako, przedostanie się materiału (np. pokarmu lub płynu) do dróg oddechowych lub płuc poniżej fałdów głosowych. Może to wystąpić w przypadku słabego lub nieskoordynowanego ruchu pokarmu, lub płynu z jamy ustnej do przetyku podczas jedzenia. Zwykle towarzyszy jej kaszel, zmiany w oddychaniu i inne objawy. O **cichej aspiracji** mówi się, gdy zewnętrzne oznaki aspiracji, takie jak kaszel, nie są oczywiste po aspiracji. Aspiracja może być szkodliwa, na przykład przyczynić się do rozwoju chorób układu oddechowego, (w tym przewlekłych).

Zmiany w **oddychaniu** mogą być zauważalne podczas jedzenia lub picia, co może sugerować trudności w usuwaniu pokarmu lub płynu z dróg oddechowych i gardła. Mogą one obejmować zmianę dźwięku oddechu (może stać się on np. świszczący, szorstki, głośny lub mokry) lub zmiany sposobu oddychania (np. tempo lub męczenie się podczas oddychania).

Zadławienie to częściowe lub całkowite zablokowanie dróg oddechowych przez ciało obce, które utknęło w gardle lub tchawicy. Dolegliwości może złagodzić np. kaszel. Jeśli tak się stanie, osoba może potrzebować pomocy (np. zastosowania się do zaleceń pierwszej pomocy).

Konsystencja to stopień spoistości, gęstości lub lepkości substancji. To właśnie od konsystencji zależy prędkość, z jaką porusza się ciecz. Nawet jeśli osoba nieźle radzi sobie z płynami, podanie znacznie rzadszej konsystencji niż zwykle, naraża ją na zachłyśnięcie i przedostanie się żywności do dróg oddechowych lub płuc. Rzadkie płyny, np. woda, przemieszczają się szybko, dlatego wymagają szybkiej koordynacji ruchów połykania i oddychania. Gęstsze jednolite płyny poruszają się wolniej, dlatego są zalecane osobom z wolniejszymi ruchami podczas połykania w celu zmniejszenia ryzyka przedostania się płynu do dróg oddechowych lub płuc czy też zmniejszenia utraty płynu z ust. Gęste płyny mogą być przygotowywane na bazie rozcieńczonych jogurtów lub gęstych zup, z kolei rzadkie płyny można zagęszczać, stosując dostępne na rynku zagęszczacze.

Tekstura żywności wpływa na łatwość jedzenia. Produkty spożywcze różnią się między sobą właściwościami. Warto pamiętać, że jedzenie różnych rodzajów żywności może wymagać odmiennego wysiłku, odmiennej siły i koordynacji.

Aspekty, które należy wziąć pod uwagę, obejmują: kształt i wielkość pokarmu, trudność rozdrobnienia pokarmu na wystarczająco małe kawałki gotowe do połknięcia poprzez gryzienie i żucie oraz procesy odbywające się po ugryzieniu, np. rozpuszczanie się żywności, odpadanie cząstek żywności, kruszenie się lub zbijanie w grudki. Większość produktów spożywczych można zmodyfikować, aby zmienić teksturę na łatwiejszą do kontroli (np. mieszane tekstury można rozgnieść, twarde mięso zmiksować, a duże kawałki pokroić na mniejsze cząstki). W przypadku niektórych osób konieczne może okazać się unikanie niektórych pokarmów, o ile nie można ich zmodyfikować.

EDACS wskazuje tutaj:

- **Tekstury wymagające mocnego gryzienia i długiego żucia**, które są najtrudniejsze do zjedzenia, np. twarde mięso, mięczaki, twarde orzechy, chrupiące włókniste owoce i warzywa.
- **Mieszane tekstury**, w których różne tekstury żywności i konsystencje płynów są połączone, np. grudki żywności w rzadkiej zupie, wodniste purée, które rozdziela się na płyn i stały pokarm, kanapka z mięsem i sałatą.
- **Śliską żywność** w szczególności trudno kontrolować w ustach, np. melony czy winogrona, i bezpiecznie jeść.
- **Lepkie pokarmy**, np. masła orzechowe, chałwa, tahini czy toffi, mogą powodować problemy u osób, u których występuje problem z oczyszczaniem jamy ustnej.
- **Żywność o twardej konsystencji**, np. surowe owoce i warzywa, mięso, krakersy, chrupiący chleb, wymaga wysiłku, siły i koordynacji podczas jedzenia.
- **Żywność o miękkiej konsystencji**, np. warzywa bez włókien ugotowane do miękkości, bardzo dojrzałe obrane owoce bez pestek, ugotowany do miękkości, makaron i miękkie ciasta, wymagają mniejszego wysiłku, siły i koordynacji podczas jedzenia.
- **Dobrze rozgniecione pokarmy**, np. dobrze ugotowane mięso rozgniecione z ziemniakami lub warzywami ugotowanymi do miękkości, makaron ugotowany do miękkości lub ciasto rozgniecione ze śmietaną, praktycznie nie wymaga żucia.
- **Purée ma gładką**, jednolitą konsystencję i nie wymaga żucia.
- Jeśli jedzenie lub picie stanowi zagrożenie, można podawać osobie „smaki” lub „aromaty”. **Smak** to nieznaczna ilość purée do połknięcia, z kolei aromat nie zawiera niczego, co można połknąć. **Aromat** jest np. tym, co pozostaje na palcu zanurzonym w płynie po strząśnięciu cieczy.

Gastrostomia lub PEG (przezskórna gastrostomia endoskopowa) to chirurgiczne otwarcie żołądka, zwykle w celu długoterminowego umieszczenia rurki do karmienia.

Przełyk to przewód łączący jamę ustną i tylną ścianę gardła z żołądkiem.

Program Zarządzania Postawą to zaplanowane podejście obejmujące wszystkie działania i interwencje wpływające na postawę oraz funkcjonowanie danej osoby. Programy są dostosowywane do każdego dziecka i mogą obejmować specjalne miejsca siedzące, nocne wsparcie, oparcia do stania, wkładki ortopedyczne, aktywne ćwiczenia, zabiegi chirurgiczne i indywidualne sesje terapeutyczne.

Objawy aspiracji to obserwacje kliniczne, które zostały powiązane z aspiracją: kaszel, barwa głosu wskazująca na kontakt fałdów głosowych z płynem, zmiany w oddychaniu (zmiana dźwięku oddechu, a także tempa i sposobu oddychania), zmiany koloru skóry, reakcje całego ciała, szersze otwarcie lub łzawienie oczu, a także wyraz twarzy świadczący o panice.

Cicha aspiracja to termin stosowany w przypadku aspiracji bez charakterystycznych oznak zewnętrznych, takich jak kaszel. Występują także inne objawy aspiracji, takie jak szersze otwarcie lub łzawienie oczu, a także wyraz twarzy świadczący o panice.

Odsysanie polega na usuwaniu wydzielin z dróg oddechowych pacjenta za pomocą specjalnie zaprojektowanej pompy ssącej.

Karmienie przez zgłębnik polega na wprowadzeniu zgłębnika przez nos (lub usta) lub przez chirurgiczne nacięcie w ciele (np. zgłębnik nosowo-żołądkowy lub gastrostomia). Przez tę rurkę mogą być podawane leki, płyny lub pokarm płynny.

NAGŁÓWKI OGÓLNE

Poziom I Je i pije bezpiecznie oraz efektywnie.

Poziom II Je i pije bezpiecznie, ale z pewnymi ograniczeniami w efektywnym spożywaniu pokarmów.

Poziom III Je i pije w sposób nie w pełni bezpieczny, mogą pojawić się ograniczenia w efektywności spożywania pokarmów.

Poziom IV Je i pije ze znacznym oraz ograniczonym bezpieczeństwem.

Poziom V Brak możliwości bezpiecznego jedzenia i picia – należy rozważyć karmienie przez sondę, w celu zapewnienia odpowiedniego stopnia odżywienia.

Bardziej szczegółowe opisy poziomów zamieszczono poniżej wraz z rozróżnieniami między poziomami. Mają one pomóc w określeniu poziomu, który najbardziej przypomina obecną umiejętność jedzenia i picia osoby.

WYMAGANY POZIOM WSPARCIA

Umiejętność jedzenia i picia zostanie wyrażona jako poziom w przedziale I–V, po którym nastąpi wskazanie stopnia wsparcia niezbędnego podczas posiłków. Na przykład dziecko, które jest w stanie bezpiecznie jeść z pewnymi ograniczeniami efektywności i wymaga wsparcia w nabieraniu żywności łyżką lub stabilizacji kubka, określane jest jako **poziom II**

EDACS, osoba wymaga pomocy (WP), a dziecko, które ma groźne problemy z połykaniem, a jest w stanie samodzielnie dostarczyć sobie pokarm lub napój do ust, określone jest jako **poziom V EDACS, osoba niezależna (N)**.

Osoba niezależna (N) oznacza, że osoba jest w stanie samodzielnie dostarczyć żywność i płyny do swoich ust. Nie oznacza to, że osoby są w stanie samodzielnie zmodyfikować żywność do konsystencji umożliwiającej bezpieczne lub efektywne jedzenie czy picie. Nie wskazuje to również, że dana osoba jest w stanie samodzielnie siedzieć.

Osoba wymaga pomocy (WP), oznacza, że dana osoba podczas dostarczania żywności lub płynów do ust potrzebuje pomocy innej osoby, lub sprzętu. Potrzebna może być pomoc podczas nabierania łyżką żywności, umieszczania jedzenia w dłoni lub prowadzenia dłoni do ust czy stabilnym trzymaniu kubka. Osoba wspierająca może także nadzorować podopiecznego lub stosować podpowiedzi słowne.

Osoba całkowicie zależna (CZ) oznacza, że dana osoba jest całkowicie zależna od innej osoby w zakresie dostarczania żywności lub płynów do ust.

OPISY RÓŻNYCH POZIOMÓW

Poziom I Je i pije bezpiecznie oraz efektywnie

- Spożywa szeroką gamę pokarmów o różnej konsystencji, dostosowanych do wieku.
- Utrudnieniem są niektóre stałe pokarmy, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia.
- Przenosi pokarm z jednej strony jamy ustnej na drugą, za pomocą języka; usta są zamknięte podczas żucia.
- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z różnych rodzajów kubków i przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerywany.
- Może kaszleć lub krztusić się w przypadku stałych pokarmów.
- Je i pije z podobną szybkością jak rówieśnicy.
- Większość pokarmów i płynów utrzymuje w jamie ustnej.
- Usuwa pokarm z większości powierzchni zębów i z boków jamy ustnej.

Różnice między poziomem I a II: W porównaniu z poziomem I osoby na poziomie II będą miały pewne ograniczenia podczas jedzenia żywności o trudniejszych teksturach. Jedzenie i picie zajmuje więcej czasu osobom na poziomie II.

Poziom II Je i pije bezpiecznie, ale z pewnymi ograniczeniami w efektywnym spożywaniu pokarmów

- Zjada pokarmy o różnej konsystencji, odpowiednie dla wieku.
- Utrudnieniem są niektóre pokarmy o konsystencji stałej, mieszanej lub lepkiej, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia.
- Przenosi pokarm powoli z jednej strony jamy ustnej na drugą, przy pomocy języka.
- Może przeżuwać pokarmy przy otwartych ustach.

- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z większości rodzajów kubków oraz przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerwany.
- Kaszle lub krztusi się w przypadku nowych bądź trudnych konsystencjach, czy też przy zmęczeniu.
- Kaszle, gdy płyn wylewa się zbyt szybko do jamy ustnej bądź lub w przypadku przyjmowania zbyt dużej ilości płynu do ust.
- Może dochodzić do zmęczenia, gdy pokarm składa się z trudniejszej konsystencji lub kiedy, czas posiłków trwa dłużej niż u rówieśników.
- Traci niewielkie ilości jedzenia lub płynów, szczególnie przy trudnych konsystencjach.
- Niektóre pokarmy gromadzą się na powierzchni zębów, między policzkami i dziąstłami.

Różnice między poziomami II a III: Osoby na poziomie II radzą sobie z większą ilością dostosowanych do wieku tekstur żywności i napojów z niewielkimi modyfikacjami. Osoby na poziomie III będą potrzebować więcej modyfikacji tekstur żywności w celu zmniejszenia ryzyka zadławienia.

Poziom III Je i pije w sposób nie w pełni bezpieczny, mogą pojawić się ograniczenia w efektywności spożywania pokarmów

- Je posiłki o konsystencji przecieranej oraz miękkie produkty, które jest w stanie gryźć i żuć.
- Utrudnieniem są duże grudki, twardsze kawałki jedzenia i konsystencje wymagające zwiększonego wysiłku podczas żucia, co może prowadzić do zakrztuszenia się i zmniejszenia efektywności spożywania posiłku.
- Istnieją trudności: z przenoszeniem pokarmu z jednej strony jamy ustnej do drugiej, utrzymywaniem jedzenia w jamie ustnej oraz bezpiecznym gryzieniem i żuciem.
- Efektywność jedzenia i picia jest zmienna i zależy od ogólnych zdolności fizycznych, pozycji oraz udzielonej pomocy.
- Może pić z otwartego kubka, jednak wymaga kubka z pokrywką lub ustnikiem - do kontrolowania przepływu płynu podczas picia.
- Może pić zagęszczone płyny z większą łatwością niż niezagęszczone płyny, jednak wymaga przerw między łykami.
- Picie może odbywać się tylko w określonych sytuacjach, na przykład przy obecności zaufanego opiekuna lub bez rozpraszania uwagi.
- Określone konsystencje posiłków i odpowiednie ułożenie pokarmu w ustach, pozwala zmniejszyć ryzyko zakrztuszenia się.
- Może kaszleć lub aspirować, gdy płyn wylewa się zbyt szybko lub przyjmuje zbyt dużą ilość płynu do jamy ustnej.
- Może dochodzić do zmęczenia w trakcie spożywania posiłku, w sytuacji, kiedy pokarm wymaga żucia; czas posiłku jest wydłużony.
- Możliwa jest utrata jedzenia i płynów, a jedzenia gromadzi się: na powierzchni zębów, podniebieniu, między policzkami oraz między dziąstłami.

Różnice między poziomami III a IV: Osobom na poziomie III udaje się żuć miękkie grudki. Osoby na poziomie IV będą musiały zwrócić szczególną uwagę na szereg różnych czynników, aby umożliwić bezpieczne przełykanie jedzenia i napojów, ze względu na znaczne ryzyko aspiracji i zadławienia.

Poziom IV Je i pije ze znacznym oraz ograniczonym bezpieczeństwem

- Je pokarmy o konsystencji gładkiej lub gładko przecieranej.
- Utrudnieniem są posiłki wymagające żucia; a w obliczu pokarmów z grudkami, może dojść do zakrztuszenia się.
- Czasami występują trudności skoordynowania połykania i oddychania w czasie jedzenia i picia, na co wskazują oznaki aspiracji.
- Trudne jest kontrolowanie jednocześnie: ruchu pokarmu i płynów w jamie ustnej, otwierania i zamykania ust, połykania, gryzienia oraz żucia.
- Może połykać grudki w całości.
- Picie zagęszczonych płynów jest łatwiejsze niż płynów o konsystencji rzadkiej; powolne przyjmowanie w małych ilościach płynu zwiększa kontrolę podczas picia z otwartego kubka.
- Może zrezygnować z picia płynów lub pić tylko w określonych sytuacjach, np. przy obecności zaufanego opiekuna.
- Potrzebuje czasu pomiędzy kolejnymi kęsami (przerwa na przełknięcie pokarmu).
- Wymaga określonej tekstury żywności, płynnej konsystencji, technik, wykwalifikowanych opiekunów, ułożenia oraz zmodyfikowanego środowiska w celu zmniejszenia ryzyka aspiracji i krztuszenia się, a także zwiększenia wydajności spożywania pokarmów.
- Może męczyć się podczas jedzenia, a czas posiłków może się wydłużyć.
- Jest znaczna utrata pokarmu i płynów.
- Pokarm może utknąć na powierzchni zębów, podniebieniu i pomiędzy dziąstłami.
- Należy rozważyć dodatkowe karmienie przez zgłębnik.

Różnice między poziomami IV i V: Osoby na poziomie IV są w stanie bezpiecznie przełykać jedynie pod warunkiem odpowiedniej tekstury pokarmu, konsystencji płynu i sposobu podawania pokarmu lub napoju. Osoby na poziomie V nie mogą bezpiecznie połykać, więc przyjmowanie żywności lub napojów do ust może im zaszkodzić.

Poziom V Brak możliwości bezpiecznego jedzenia i picia – należy rozważyć karmienie przez sondę, w celu zapewnienia odpowiedniego stopnia odżywienia

- Dysponuje małym zakresem smaków i upodobań.
- Pozycja, czynniki osobiste i środowiskowe wpływają na zdolność posługiwania małym zakresem smaków i upodobań.
- Niemożność bezpiecznego połykania jedzenia i picia jest skutkiem występujących ograniczeń w zakresie i koordynacji ruchów w trakcie połykania i oddychania.
- Znaczną trudnością może być kontrolowanie otwierania ust i wykonywania ruchów języka.
- Bardzo prawdopodobne są aspiracja i zakrztuszenie się.
- Szkody wynikające z aspiracji są oczywiste.
- Może wymagać odsysania lub podawania leków, aby drogi oddechowe były wolne od wydzielin.

- Należy rozważyć alternatywne sposoby odżywiania, np. karmienie przez sondę.

Reference

Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M and Morris C (2014). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 56: 245-251. doi:10.1111/dmcn.12352

Tel: +44 1825 724720

e-mail: SC-TR.edacs@nhs.net

Tłumaczenie

Dominika Niemyjska – logopeda

e-mail: dominikaniemyjska20@gmail.com

16.5. Wzór kwestionariusza ankiety

Szanowni Państwo,

Proszę o wypełnienie ankiety. Uzyskane informacje posłużą do stworzenia polskiej wersji systemu klasyfikacji oceny umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym (*Eating and Drinking Ability Classification System*; skrócona nazwa: EDACS).

System klasyfikacyjny EDACS umożliwi ocenę umiejętności jedzenia i picia oraz służy identyfikacji problemów i potrzeb pacjenta, redukcji ryzyka wystąpienia zaburzeń stanu odżywienia.

Pytania zawarte w formularzu dotyczą dzieci w wieku 3-18 lat z mózgowym porażeniem dziecięcym i zostały opracowane dla rodziców lub opiekunów, którzy sprawują codzienną opiekę nad dzieckiem.

ANKIETA

Inicjały dziecka: _____ Data wypełnienia ankiety: _____

Wiek: _____

Płeć: kobieta/mężczyzna;

Dziecko urodzone z ciąży (której): _____;

Poród w _____ tygodniu ciąży; pojedynczy / bliźniaczy;

Poród: siłami natury / poród instrumentalny (kleszcze/próżnościąg) / przez cięcie cesarskie;

Masa urodzeniowa: _____; Liczba punktów APGAR: _____;

Przebieg ciąży: prawidłowy / nieprawidłowy (wymienić problemy: _____);

Powikłania przy porodzie: nie / tak (jakie: _____);

Urazy okołoporodowe: nie / tak (jakie: _____).

Proszę wskazać odpowiedzi na poniższe pytania dotyczące Pani/Pana dziecka. Proszę o zaznaczenie odpowiedzi, wstawiając znak „x” przy właściwej opcji.

1. Typ mózgowego porażenia dziecięcego:

- a) obustronne porażenie kurczowe (*diplegia*) - niedowład w kończynach dolnych przeważa nad niedowładem w kończynach górnych;
- b) porażenie kurczowe połowicze (*hemiplegia*) - porażenie jest jednostronne, z przewagą kończyny górnej lub dolnej, z towarzyszącymi objawami atetozy;
- c) obustronne porażenie połowicze (*hemiplegia bilateralis, tetraplegia*) - niedowład w kończynach górnych jest większy niż w dolnych;
- d) postać mózdkowa (*ataxia*);
- e) postać pozapiramidowa (*dyskinesiae*);
- f) postaci mieszane.

2. Stopień niepełnosprawności ruchowej (GMFCS):

- a) poziom I- przemieszcza się bez ograniczeń, dobrze sobie radzi z bieganiem i skakaniem;
- b) poziom II- przemieszcza się z ograniczeniami, ale bez użycia specjalnych urządzeń, jednak nie jest w stanie biegać ani skakać;
- c) poziom III- chodzi z zastosowaniem urządzeń podtrzymujących (np. kule),
- d) poziom IV- ograniczone możliwości samodzielnego przemieszczania się, używa wózka;
- e) poziom V- dziecko transportowane przez osoby trzecie w wózku, brak możliwości samodzielnego poruszania się.

3. Stopień samodzielności dziecka podczas spożywania posiłków:

- a) niezależny (N);
- b) wymaga pomocy (WP);
- c) całkowicie zależny (CZ).

4. Stopień umiejętności jedzenia i picia (EDACS):

a) poziom I – Je i pije bezpiecznie oraz efektywnie:

- Spożywa szeroką gamę pokarmów o różnej konsystencji, dostosowanych do wieku;
- Utrudnieniem są niektóre stałe pokarmy, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia;
- Przenosi pokarm z jednej strony jamy ustnej na drugą, za pomocą języka; usta są zamknięte podczas żucia;
- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z różnych rodzajów kubków i przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerwany;
- Może kaszleć lub krztusić się w przypadku stałych pokarmów;
- Je i pije z podobną szybkością jak rówieśnicy;
- Większość pokarmów i płynów utrzymuje w jamie ustnej;
- Usuwa pokarm z większości powierzchni zębów i z boków jamy ustnej.

b) poziom II- Je i pije bezpiecznie, ale z pewnymi ograniczeniami w efektywnym spożywaniu pokarmów:

- Zjada pokarmy o różnej konsystencji, odpowiednie dla wieku;
- Utrudnieniem są niektóre pokarmy o konsystencji stałej, mieszanej lub lepkiej, wymagające większego wysiłku podczas gryzienia i żucia;
- Przenosi pokarm powoli z jednej strony jamy ustnej na drugą, przy pomocy języka;
- Może przeżuwać pokarmy przy otwartych ustach;
- Pije niezagęszczone lub gęste płyny z większości rodzajów kubków oraz przez słomkę; połykanie płynów zachodzi w sposób płynny, nieprzerwany;
- Kaszle lub krztusi się w przypadku nowych bądź trudnych konsystencjach, czy też przy zmęczeniu;
- Kaszle, gdy płyn wylewa się zbyt szybko do jamy ustnej bądź lub w przypadku przyjmowania zbyt dużej ilości płynu do ust;
- Może dochodzić do zmęczenia, gdy pokarm składa się z trudniejszej konsystencji lub kiedy, czas posiłków trwa dłużej niż u rówieśników;
- Traci niewielkie ilości jedzenia lub płynów, szczególnie przy trudnych konsystencjach;
- Niektóre pokarmy gromadzą się na powierzchni zębów, między policzkami i dziąsłami.

c) poziom III – Je i pije w sposób nie w pełni bezpieczny, mogą pojawić się ograniczenia w efektywności spożywania pokarmów:

- Je posiłki o konsystencji przecieranej oraz miękkie produkty, które jest w stanie gryźć i żuć;
- Utrudnieniem są duże grudki, twardsze kawałki jedzenia i konsystencje wymagające zwiększonego wysiłku podczas żucia, co może prowadzić do zakrztuszenia się i zmniejszenia efektywności spożywania posiłku;
- Istnieją trudności: z przenoszeniem pokarmu z jednej strony jamy ustnej do drugiej, utrzymywaniem jedzenia w jamie ustnej oraz bezpiecznym gryzieniem i żuciem;
- Efektywność jedzenia i picia jest zmienna i zależy od ogólnych zdolności fizycznych, pozycji oraz udzielonej pomocy;
- Może pić z otwartego kubka, jednak wymaga kubka z pokrywką lub ustnikiem - do kontrolowania przepływu płynu podczas picia;

- Może pić zagęszczone płyny z większą łatwością niż niezagęszczone płyny, jednak wymaga przerw między łykami;
- Picie może odbywać się tylko w określonych sytuacjach, na przykład przy obecności zaufanego opiekuna lub bez rozpraszania uwagi;
- Określone konsystencje posiłków i odpowiednie ułożenie pokarmu w ustach, pozwala zmniejszyć ryzyko zakrztuszenia się;
- Może kaszleć lub aspirować, gdy płyn wylewa się zbyt szybko lub przyjmuje zbyt dużą ilość płynu do jamy ustnej;
- Może dochodzić do zmęczenia w trakcie spożywania posiłku, w sytuacji, kiedy pokarm wymaga żucia; czas posiłku jest wydłużony;
- Możliwa jest utrata jedzenia i płynów, a jedzenia gromadzi się: na powierzchni zębów, podniebieniu, między policzkami oraz między dżąstłami.

d) poziom IV- Je i pije ze znacznym oraz ograniczonym bezpieczeństwem:

- Je pokarmy o konsystencji gładkiej lub gładko przecieranej;
- Utrudnieniem są posiłki wymagające żucia; a w obliczu pokarmów z grudkami, może dojść do zakrztuszenia się;
- Czasami występują trudności skoordynowania połykania i oddychania w czasie jedzenia i picia, na co wskazują oznaki aspiracji;
- Trudne jest kontrolowanie jednoczesne: ruchu pokarmu i płynów w jamie ustnej, otwierania i zamykania ust, połykania, gryzienia oraz żucia;
- Może połykać grudki w całości;
- Picie zagęszczonych płynów jest łatwiejsze niż płynów o konsystencji rzadkiej; powolne przyjmowanie w małych ilościach płynu zwiększa kontrolę podczas picia z otwartego kubka;
- Może zrezygnować z picia płynów lub pić tylko w określonych sytuacjach, np. przy obecności zaufanego opiekuna;
- Potrzebuje czasu pomiędzy kolejnymi kęsami (przerwa na przełknięcie pokarmu);
- Wymaga określonej tekstury żywności, płynnej konsystencji, technik, wykwalifikowanych opiekunów, ułożenia oraz zmodyfikowanego środowiska w celu zmniejszenia ryzyka aspiracji i krztuszenia się, a także zwiększenia wydajności spożywania pokarmów;
- Może męczyć się podczas jedzenia, a czas posiłków może się wydłużyć;
- Jest znaczna utrata pokarmu i płynów;
- Pokarm może utknąć na powierzchni zębów, podniebieniu i pomiędzy dżąstłami;
- Należy rozważyć dodatkowe karmienie przez zgębnik.

e) poziom V – Brak możliwości bezpiecznego jedzenia i picia – należy rozważyć karmienie przez sondę, w celu zapewnienia odpowiedniego stopnia odżywienia:

- Dysponuje małym zakresem smaków i upodobań;
- Pozycja, czynniki osobiste i środowiskowe wpływają na zdolność posługiwania małym zakresem smaków i upodobań;
- Niemożność bezpiecznego połykania jedzenia i picia jest skutkiem występujących ograniczeń w zakresie i koordynacji ruchów w trakcie połykania i oddychania;
- Znaczną trudnością może być kontrolowanie otwierania ust i wykonywania ruchów języka;
- Bardzo prawdopodobne są aspiracja i zakrztuszenie się;
- Szkody wynikające z aspiracji są oczywiste;
- Może wymagać odsysania lub podawania leków, aby drogi oddechowe były wolne od wydzielin;
- Należy rozważyć alternatywne sposoby odżywiania, np. karmienie przez sondę.

Dziękuję za wypełnienie ankiety.

16.6. Informacje dla uczestników badania dotyczące celu prowadzonych badań

Informacje dla uczestnika badania/ pacjenta

Celem pracy jest stworzenie polskiej wersji systemu klasyfikacji oceny umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym (skrótowa nazwa systemu klasyfikacji w języku angielskim: EDACS).

Badanie oparte jest na udzieleniu odpowiedzi dotyczących: typu mózgowego porażenia dziecięcego, rodzaju lokomocji, stopnia samodzielności w czasie spożywania pokarmów oraz umiejętności jedzenia i picia.

Przeprowadzane badania są nieinwazyjne i nie mogą spowodować pogorszenia stanu zdrowia pacjenta. Pacjent ma możliwość odstąpienia od udziału w badaniu w każdym jego etapie, bez żadnych konsekwencji.

Zapewniam, iż dane osobowe uczestników badania zostaną wykorzystane jedynie do potrzeb wyżej wymienionej pracy doktorskiej i nie będą rozpowszechnione.

Z poważaniem,
Dominika Niemyjska

Zapoznałem/łam się.....

(czytelny podpis rodzica/opiekuna prawnego)

.....

(data)

16.7. Zgoda pacjenta na dobrowolny udział w badaniu

Zgoda na udział w badaniu

Niniejszym oświadczam, że zgadzam się na udział w badaniach mojego dziecka dotyczących oceny umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym, które wykorzystane będą w pracy doktorskiej o tytule: *Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*

Zostałem/am poinformowany/na i o planowanym badaniu w szczególności o jego założeniach, celach, przebiegu i sposobie przeprowadzania oraz o przewidywanych korzyściach i ryzyku związanym z udziałem w tym eksperymencie, a także że otrzymałem wyczerpującą informację dotyczącą tego eksperymentu medycznego. Oświadczam, że zrozumiałem powyższe informacje dot. opisywanego eksperymentu medycznego.

Zostałem poinformowany/a, że mogę wycofać się z udziału w tym eksperymencie medycznym w dowolnym momencie, bez podania przyczyn, a moja decyzja nie pociągnie za sobą żadnych kar ani utraty praw, które mi przysługują z innych tytułów.

Oświadczam, że otrzymałem wyczerpujące, satysfakcjonujące mnie odpowiedzi na zadane pytania. Zostałem poinformowany/na, że jeśli w trakcie trwania eksperymentu medycznego będę miał jakieś pytania lub wątpliwości, mogę się z nimi zwracać do Kierownika lub członków zespołu badawczego.

Zostałem/am poinformowany/na o tym że, dane osobowe mojego dziecka zostaną wykorzystane jedynie do potrzeb wyżej wymienionej pracy doktorskiej i nie będą rozpowszechniane.

Decyzję o udziale w badaniu mojego dziecka podejmuje na własną odpowiedzialność i w pełni świadomie.

Potwierdzam zgodę na udział w badaniu własnoręcznym podpisem.

.....

(data)

.....

(czytelny podpis rodzica/opiekuna prawnego)

16.8. Oświadczenie dotyczące przyjęcia przez uczestnika warunków ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej

Tytuł projektu eksperymentu medycznego:	<i>Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)</i>
Ubezpieczony: Podmiot przeprowadzający eksperyment medyczny:	Uniwersytet Medyczny w Białymstoku, ul. Jana Kilińskiego 1, 15-089 Białystok

OŚWIADCZENIE DOTYCZĄCE PRZYJĘCIA PRZEZ UCZESTNIKA WARUNKÓW UBEZPIECZENIA ODPOWIEDZIALNOŚCI CYWILNEJ:

Jako uczestnik/(-czka) wyżej przedstawionego eksperymentu medycznego potwierdzam, że zapoznałem(-am) się z zakresem ubezpieczenia oraz przyjmuję warunki ubezpieczenia odpowiedzialności cywilnej Ubezpieczonego będącego podmiotem przeprowadzającym eksperyment medyczny, za szkody wyrządzone jego działaniem lub zaniechaniem, uczestnikowi oraz osobie, której skutki eksperymentu mogą bezpośrednio dotknąć, zgodnie z umową ubezpieczeniową odpowiedzialności cywilnej zawartą z Wiener TU S.A Vienna Insurance Group z siedzibą w Warszawie przy ul. Wołoskiej 22A, 02-675 Warszawa. Jestem świadomy(-a), że podmiot przeprowadzający eksperyment medyczny będzie objęty ubezpieczeniem odpowiedzialności cywilnej przez cały czas trwania eksperymentu zgodnie z prawem obowiązującym w Rzeczypospolitej Polskiej.

Uczestnik (Imię i nazwisko drukowanymi literami)

Data i podpis

Przedstawiciel prawny (jeśli dotyczy) (Imię i nazwisko drukowanymi literami) **Data i podpis**

16.9. Informacja o przetwarzaniu danych osobowych uczestnika badania

Informacja o przetwarzaniu danych osobowych uczestnika badania przez Uniwersytet Medyczny w Białymstoku

Zgodnie z art. 13 ogólnego rozporządzenia o ochronie danych osobowych z dnia 27 kwietnia 2016 r. (RODO) Uniwersytet Medyczny w Białymstoku informuje, że:

- 1) Administratorem Danych Osobowych Pani/Pana dziecka jest Uniwersytet Medyczny w Białymstoku z siedzibą ul. Kilińskiego 1, 15-089 Białystok, reprezentowany przez Rektora,
- 2) W sprawach danych osobowych można się kontaktować z Inspektorem Ochrony Danych w Uniwersytecie Medycznym w Białymstoku wysyłając wiadomość na adres email: iod@umb.edu.pl lub w inny sposób poprzez dane kontaktowe podane na stronach internetowych Uczelni,
- 3) dane osobowe Pani/Pana dziecka przetwarzane będą w celu realizacji badania *pt. Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*, w Uczelni na podstawie:
 - art. 6 ust. 1 lit a oraz 9 ust. 2 lit. a RODO – zgoda osoby na przetwarzanie jej danych osobowych,
 - art. 6 ust. 1 lit. e RODO – przetwarzanie jest niezbędne do wykonania zadania realizowanego w interesie publicznym przez Uczelnię jakim jest prowadzenie badań naukowych
 - art. 9 ust. 2 pkt j RODO – przetwarzanie jest niezbędne do celów badań naukowych na podstawie przepisów prawa tj. ustawy Prawo o szkolnictwie wyższym i nauce
- 4) Odbiorcami danych osobowych Pani/Pana dziecka są osoby upoważnione u administratora.
- 5) Dane osobowe Pani/Pana dziecka przechowywane będą wyłącznie przez okres niezbędny do realizacji badań, dane umożliwiające identyfikację dostępne będą wyłącznie osobom upoważnionym i przechowywane w sposób uniemożliwiający dostęp osób nieuprawnionych, publikowanie wyników badań następuje w sposób anonimowy,
- 6) posiada Pani/Pan prawo dostępu do danych, prawo do ich sprostowania, usunięcia, ograniczenia przetwarzania, prawo do przenoszenia danych, na zasadach określonych w RODO,
- 7) posiada Pani/Pan prawo do cofnięcia zgody na przetwarzanie danych osobowych w dowolnym momencie, bez wpływu na zgodność z prawem przetwarzania przed cofnięciem zgody,
- 8) W celu skorzystania z przysługujących praw, może Pani/Pan skontaktować się z Inspektorem Ochrony Danych poprzez dane wskazane w pkt. 2
- 9) posiada Pani/Pan prawo wniesienia skargi do Prezesa Urzędu Ochrony Danych Osobowych, ul. Stawki 2, 00-193 Warszawa, gdy uzasadnione jest, że Pani/Pana dane osobowe przetwarzane są przez administratora niezgodnie z RODO,
- 10) w oparciu o Pani/Pana dane osobowe dziecka nie będą podejmowane decyzje w sposób zautomatyzowany, nie będą one podlegały również profilowaniu.
- 11) podanie danych osobowych jest dobrowolne, ale niezbędne do realizacji badania,

.....
data i czytelny podpis rodzica/opiekuna prawnego dziecka

16.10. Oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych uczestników badań

Oświadczenie o wyrażeniu zgody na przetwarzanie danych osobowych uczestników badań

Oświadczenie

Wyrażam zgodę na przetwarzanie przez Uniwersytet Medyczny w Białymstoku danych osobowych mojego dziecka zebranych w celu realizacji badania: *Walidacja i zastosowanie polskiej wersji systemu klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym - Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS)*

Przyjmuję do wiadomości, że zgoda może być odwołana w każdym momencie poprzez złożenie oświadczenia woli w tym zakresie do Inspektora Ochrony Danych Uniwersytetu Medycznego w Białymstoku. Wycofanie zgody nie wpływa na zgodność z prawem przetwarzania przed jej wycofaniem.

.....
data i czytelny podpis rodzica/ opiekuna
prawnego dziecka biorącego udział w badaniu

16.11. Zalecenia tłumaczenia od autorów skali EDACS

Guidelines for translation of EDACS:

We are following a similar set of guidelines for the process of translation as those adopted by the developers of the GMFCS and CFCS. Thank you for taking the time to read our guidelines and for proposing to translate EDACS into your own language.

The authors of EDACS ask you to carry out the following:

1. Contact us by e-mail (diane.sellers@nhs.net) before you begin, so that we are aware of your wish to translate EDACS. We will be able to tell you if anyone else is planning to make a translation into the language you are proposing.
2. We ask that you retain all the content of the English version of EDACS during the translation process. This includes copyright information, acknowledgment of original authors, web site address, reference, etc. Please also retain the original layout and colouring of the English Version, as far as possible.
3. Eremenco et al. (2005) detail a comprehensive method for proceeding with the translation. You are welcome to contact us with any questions you may have about the content of EDACS as you translate it in to your language of choice. You will need to take into account the customs and culture of your region in order to convey the meaning of the original English version. As it is not always possible to make a direct translation between different languages, it is important that we discuss possible options to ensure the closest possible relationship between the original and your proposed translation of EDACS.
4. Please include information about the authors and / or organization responsible for the translation together with any acknowledgements you would like to make.
5. When you have translated your DRAFT translation back into English, please forward this "back translation" to us for review. We will check that the original content of EDACS has been retained in the translation process.
6. You will need to carry out tests of the reliability of your new translation of EDACS. In order to ensure the quality of this process, we will require access to this data and co-authorship of any validation papers produced.
7. We have chosen to follow the example of the developers of the GMFCS, MACS and CFCS. We insist that no charge is made to use EDACS. We require that colleagues translating EDACS into another language must not charge people to use or make copies of their translated version.
8. We request that the completed translated version is sent to us electronically for posting on the EDACS website to share with others at no cost. Please send us the contact name and the e-mail address of the person able to deal with any questions that we are sent about this translation.

Please contact us (diane.sellers@nhs.net) if you need more information.

Eremenco SL, Cella D and Arnold BJ (2005) Comprehensive method for the translation and cross-cultural validation of health status questionnaires in Evaluation and the Health Professions Vol 28 p212