

ΤΕΙ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΘΕΜΑ: «Μετάφραση και πιλοτική χρήση του Eating And Drinking Ability Classification System (EDACS), στα ελληνικά, σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, με εγκεφαλική πάρεση.»

TITLE: «Translation and piloting use of «Eating and Drinking Ability Classification System» (EDACS), in Greek, in preschool children with cerebral palsy. »

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: Δαδοπούλου Βασιλική Α.Μ. : 1932

Λαγογιάννη Χαρίκλεια Α.Μ. :1905

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ: Αιμιλία Μίχου, PhD

ΠΑΤΡΑ, 2018

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε θερμά την επιβλέπουσα καθηγήτρια κα. Αιμιλία Μίχου, καθηγήτρια του Α.Τ.Ε.Ι. Πάτρας, Τμήματος Λογοθεραπείας, για τις συμβουλές και την καθοδήγησή της, κατά τη διάρκεια εκπόνησης αυτής της πτυχιακής εργασίας.

Ακόμη, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε εγκάρδια, τα παιδιά, τις οικογένειές τους και τις θεραπεύτριες Ειρήνη – Αγγελική Γούλα, Ευγενία Νιάρχου και Γεωργία Κοΐλιαρη, από τους οποίους λήφθηκε το δείγμα, καθώς και την κα. Ευστρατία Καλαμβόκη, φυσιοθεραπεύτρια και υπεύθυνη του Κέντρου Παιδιατρικών Θεραπειών με επωνυμία «Παιδοκίνηση», για την πολύτιμη βοήθειά της στην επιλογή του δείγματος και την παροχή του χώρου.

*Αυτή η πτυχιακή εργασία αφιερώνεται
σε όλα τα παιδιά με εγκεφαλική πάρεση.*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ.....	4
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	5
ABSTRACT.....	6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1	7
1.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ	7
1.1.1. Ο ορισμός της εγκεφαλικής πάρεσης.....	7
1.1.2. Διάγνωση.....	7
1.1.3. Αιτιολογία.....	7
1.1.4. Επιδημιολογία.....	8
1.1.5. Οι τύποι της εγκεφαλικής πάρεσης.....	8
1.1.6. Η ταξινόμηση της αδρής κινητικότητας στην εγκεφαλική πάρεση	8
1.1.7. Πρόγνωση.....	11
1.1.8. Ο ορισμός της δυσφαγίας.....	11
1.1.9. Η δυσφαγία στην εγκεφαλική πάρεση	11
1.1.11. Το Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS.....	13
1.1.12. Σκοπός.....	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2	15
2.1. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ.....	15
2.2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	15
2.2.1. Ερευνητικός σχεδιασμός – διαδικασία μέτρησης.....	15
2.2.2. Δείγμα.....	17
2.2.3. Όργανα μέτρησης.....	18
2.3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	18
2.4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	20
2.5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ/ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ	20
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	22
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α	24

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

Με τη σειρά, που συναντώνται στο κείμενο :

- *EDACS*: Eating and Drinking Ability Classification System
- *Ε.Π.*: Εγκεφαλική Πάρεση
- *DDS*: Dysphagia Disorder Survey
- *CP*: Cerebral Palsy
- *Κ.Ν.Σ.*: Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
- *GMFCS*: Gross Motor Function Classification System
- *Γ.Ο.Π.*: Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το Eating and Drinking Ability Classification System-EDACS (Sellers κ.α. 2017) είναι ένα σύστημα ταξινόμησης της ικανότητας σίτισης για παιδιά και εφήβους με Ε.Π., που περιγράφει πέντε διακριτά επίπεδα ικανότητας χρησιμοποιώντας χαρακτηριστικά στοιχεία ασφάλειας και αποτελεσματικότητας. Έχει προσαρμοστεί σε αρκετές γλώσσες, αλλά ποτέ ως τώρα, στα ελληνικά. Σύμφωνα με την διεθνή βιβλιογραφία, υπάρχει έλλειψη σε κλίμακες ταξινόμησης της δυσφαγίας και ειδικά εξειδικευμένων, για άτομα με Ε.Π.. Η διεξαγωγή αυτής της έρευνας αποσκοπεί στην πιλοτική προσαρμογή και χρήση του EDACS, σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, με Ε.Π. του ελληνικού πληθυσμού.

Αρχικά, πραγματοποιήθηκε η προσαρμογή της κλίμακας στην ελληνική γλώσσα. Έπειτα, οι γονείς και θεραπευτές, πέντε παιδιών, ηλικίας από 3,0 έως 6,3 ετών, απάντησαν ερωτηματολόγια, τα οποία περιελάμβαναν την ελληνική εκδοχή του EDACS και κατέταξαν, κάθε παιδί, ξεχωριστά, σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας (EDACS). Στη συνέχεια, τα παιδιά παρατηρήθηκαν, από τις ερευνήτριες, κατά τη διάρκεια σίτισης, με δοκιμή για δυο υφές, υγρές και στερεές, ώστε να κατατάξουν και εκείνες τα παιδιά σε ένα από τα επίπεδα.

Κατά την ολοκλήρωση της έρευνας, ελέγχθηκε η συνάφεια μεταξύ των αποτελεσμάτων ταξινόμησης στην κλίμακα (EDACS), από τους γονείς, τους λογοθεραπευτές και τις ερευνήτριες. Αν και για κάποια από τα παιδιά της έρευνας υπάρχει μεγάλο ποσοστό συνάφειας ή και πλήρους συνάφειας, μεταξύ των αποτελεσμάτων, για 1/5 το ποσοστό συνάφειας είναι πολύ χαμηλό. Το γεγονός αυτό οφείλεται στους περιορισμούς της έρευνας, όπως το μικρό δείγμα, στο οποίο εφαρμόστηκε η κλίμακα και τα ελλιπή στοιχεία, που λήφθηκαν, κατά την παρατήρηση της σίτισης των παιδιών.

Συνεπώς, είναι ιδιαίτερα σημαντική η συνέχιση της έρευνας, με τη λήψη αντιπροσωπευτικότερου δείγματος, Έτσι, θα ελεγχθεί η εγκυρότητα και αξιοπιστία της ελληνικής έκδοσης του EDACS, ώστε να μπορεί να χρησιμοποιείται στον ελληνικό πληθυσμό.

Λέξεις κλειδιά: Δυσφαγία, Κλίμακα Ταξινόμησης, Εγκεφαλική Πάρεση.

ABSTRACT

The Eating and Drinking Ability Classification System-EDACS (Sellers et al 2017) is a reliable and valid tool, for children and adolescents with CP that describes five distinct levels of ability using the key features of safety and efficiency. It has been translated into several languages, but never before in Greek. According to the international literature there's lack of dysphagia classification systems and especially about persons with CP. This study aims to conduct a pilot adaptation and trial of the EDACS in Greek child population with CP.

Firstly, EDACS was translated from English to Greek. Then the parents as well as the therapists of five children with CP, aged from 3,0 to 6,3 years old answered questionnaires that included the Greek version of the EDACS and classified, each child, individually, into one of the system's (EDACS) levels. Afterwards, each child was observed, by the researchers, during eating, considering two different kinds of textures, liquids and solids, so that they can also classify the children into one of the EDACS's levels.

At last, the researchers evaluated the relevance between parents', therapists' and researchers' results of classification, according to the EDACS. Although, for some of the children participated in the research, there was high percentage of relevance or complete relevance between the results, for 1/5 children the relevance was very low, between them.

During the completion of this research, a few hindrances arose, as the small sample, in which the system (EDACS) was applied, in addition with the lack of information collected during children's eating observation. Therefore, in order for the EDACS to be effectively utilized in Greek population, the importance of the continuity of this research with a representative sample after the cooperation of parents, SLTs and other professionals is emphasized. This will allow us to test the reliability and validity of the Greek adaption of EDACS.

Key words: Dysphagia, Classification System, Cerebral Palsy.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Το θέμα αφορά τη μετάφραση του EDACS, στα ελληνικά και στη συνέχεια την εφαρμογή του, για τον έλεγχο της συνάφειας μεταξύ των αποτελεσμάτων της αξιολόγησης των δυσκολιών σίτισης, από λογοθεραπευτή και του πώς αξιολογούν τις ικανότητες σίτισης των παιδιών οι γονείς τους. Επιστημονικό υπόβαθρο της έρευνας είναι η αξιολόγηση των ικανοτήτων και της ασφάλειας βρώσης και πόσης, παιδιών με εγκεφαλική παράλυση.

1.1.1. Ο ορισμός της εγκεφαλικής πάρεσης.

Ο όρος εγκεφαλική παράλυση (ΕΠ) περιγράφει μια πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος (εγκέφαλος, παρεγκεφαλίδα, νωτιαίος μυελός), που προκαλείται από βλάβες σε κάποιο από τα σημεία του, οι οποίες δεν εξελίσσονται σε βάθος χρόνου. Η νόσος εκδηλώνεται κυρίως με κινητικές διαταραχές, προβλήματα ομιλίας και ακοής, ενώ ενίοτε παρουσιάζεται διανοητική καθυστέρηση και επιληψία (Morris, 2007).

1.1.2. Διάγνωση

Η διάγνωση της Ε.Π. βασίζεται στην κλινική αξιολόγηση και όχι τις εργαστηριακές εξετάσεις ή τις νευροαπεικονιστικές τεχνικές. Στην κλινική πρακτική, οι παρατηρήσεις ή αναφορές από τους γονείς, σχετικά με τα κινητικά ορόσημα, όπως το κάθισμα, το τράβηγμα για να σηκωθεί και να περπατήσει, και η αξιολόγηση της στάσης, τα βαθιά τενόντια αντανακλαστικά και ο μυϊκός τόνος είναι τα κύρια στοιχεία, στα οποία βασίζεται η διάγνωση. Ιδιαίτερα, για τα πρόωρα νεογνά, οι νευρολογικές ανωμαλίες, που παρατηρούνται κατά τους πρώτους μήνες της ζωής, ίσως να μην σχετίζονται με την κινητική ικανότητα και να επιλυθούν, κατά τη διάρκεια του πρώτου ή δεύτερου έτους ζωής. Λόγω του ότι η διάγνωση της Ε.Π. εξαρτάται, κατά ένα μέρος, από τα νευρολογικά ευρήματα, τα οποία πρέπει να συμφωνούν ως προς τη μέθοδο, που χρησιμοποιήθηκε για την ανακάλυψη των νευρολογικών ελλειμμάτων, όπως και με την εξήγηση αυτών των ελλειμμάτων και επειδή οι νευρολογικές ανωμαλίες ίσως είναι παροδικές, πολλοί κλινικοί αποφεύγουν να βασίζονται τη διάγνωση σε ένα τομέα της αναφοράς των γονέων ή της εξέτασης του κλινικού και τυπικά, οριστικοποιούν τη διάγνωση μόνο μετά από επαναλαμβανόμενες εξετάσεις. (Ο' Shea, 2008).

1.1.3. Αιτιολογία

Ως σήμερα δεν έχει περιγραφεί μια ακριβής εκτίμηση σχετικά με τα αίτια εμφάνισης της εγκεφαλικής πάρεσης, καθώς οι παράγοντες, που συμβάλουν σε αυτήν, είναι πολλοί και συνδυαστικοί, με το ποσοστό επιτυχίας για την αναγνώρισή τους να κυμαίνεται από 50 έως 70%. Σε καμία περίπτωση δεν πρόκειται για μεταδοτική ασθένεια, ούτε συνδέεται με κληρονομικούς παράγοντες. Η αιτιολογία σχετίζεται με βλάβες του Κ.Ν.Σ, που συνέβησαν κατά την προγεννητική, περιγεννητική ή μεταγεννητική περίοδο. Ωστόσο, υπάρχουν περιπτώσεις ατόμων των οποίων το ιστορικό, περιελάμβανε προδιαθεσικούς παράγοντες που συνδέονται με την Ε.Π., παρόλα αυτά οι ίδιοι δεν εκδήλωσαν ποτέ την πάθηση.

Κατά την προγεννητική περίοδο, η τοξοπλάσμωση, η σύφιλη, ο μεγαλοκυτταροϊός, η αποκόλληση πλακούντα, η αιμορραγία κατά την κύηση και οι χρωμοσωμικές ανωμαλίες, είναι ορισμένοι από τους παράγοντες που μπορεί να συμβάλουν στην εμφάνιση της Ε.Π.. Παράλληλα, κατά την περιγεννητική περίοδο, η προωρότητα, οι επιπλοκές του τοκετού, η υπογλυκαιμία και ο τραυματισμός του βρέφους, κατά τον τοκετό, αποτελούν ορισμένους από τους παράγοντες που επίσης μπορούν να σχετίζονται με την εμφάνιση της Ε.Π. Αντίστοιχοι παράγοντες της μεταγεννητικής φάσης είναι η εγκεφαλική κάκωση, η επίκτητη εγκεφαλοπάθεια, η ενδοκράνια αιμορραγία και οι λοιμώξεις.

1.1.4. Επιδημιολογία

Παρά το γεγονός ότι η επιστήμη της μαιευτικής και γυναικολογίας έχει εξελιχθεί σε γνώσεις και τεχνολογία, τα ποσοστά εμφάνισης της εγκεφαλικής πάρεσης δε μειώνονται σε βάθος χρόνου. Σύμφωνα με διεθνή στατιστική μελέτη η Ε.Π. εκδηλώνεται με συχνότητα 2,0 – 2,5 περιστατικά ανά 1000 ζωντανές γεννήσεις (Reddihough & Collins, 2003). Στην Ελλάδα, η Ε.Π. υπολογίζονται, κατά μέσο όρο, 10.000 άτομα με Ε.Π. και 300 γεννήσεις ζωντανών νεογνών, κάθε χρόνο (Χαρτοφυλακίδης Γεώργιος, 1981). Παράλληλα, το ποσοστό γεννήσεων των παιδιών με αυτή τη διαταραχή, σε περιπτώσεις προωρότητας, μετά την έλευση της μονάδας εντατικής θεραπείας νεογνών, σύμφωνα με τους Blair και Stanley (1997).

1.1.5. Οι τύποι της εγκεφαλικής πάρεσης

Οι τύποι της Ε.Π. ομαδοποιούνται σε τρεις ομάδες με βάση το κυρίαρχο είδος της κινητικής διαταραχής, που εμφανίζει το άτομο. Τις ομάδες αυτές αποτελούν η σπαστική, αταξική και δυσκινητική. Η δυσκινητική διαφοροποιείται σε δυστονία και χοραιοθέτωση, ενώ στη μεικτή κατηγορία κατατάσσονται οι περιπτώσεις, στις οποίες δεν κυριαρχεί κανένας τύπος (Rosenbaum κ.ά., 2006). Μια άλλη μέθοδος ομαδοποιεί την Ε.Π. στην πυραμιδική και στην εξωπυραμιδική, οι οποίες υποδεικνύουν το τμήμα του εγκεφάλου, που έχει πληγεί (Pakula, Braun και Yeargin-Allsopp, 2009). Ένα ακόμη σύστημα ταξινόμησης αυτής της πάθησης χρησιμοποιεί το τοπογραφικό μοντέλο της συμμετοχής των άκρων, όπως τη διπληγία, όπου τα κάτω άκρα εμπλέκονται αμφίπλευρα, την ημιπληγία, που αφορά την μονόπλευρη εμπλοκή του άνω και κάτω άκρου, την τριπληγία, όπου εμπλέκονται τρία άκρα, συνήθως τα δυο κάτω άκρα και ένα άνω και την τετραπληγία, όπου εμπλέκονται και τα τέσσερα άκρα (Jones κ.ά., 2007).

Οι Taft (1995) και Thorogood (2001, όπ. αναφ. στους Jones κ.ά., 2007) περιέγραψαν την πυραμιδική/σπαστική Ε.Π. και ως βλάβη του ανώτερου κινητικού νευρώνα, με συχνότητα εμφάνισης 70 – 80%, όλων των περιπτώσεων της Ε.Π., με τις νοητικές διαταραχές να ανέρχονται κατά μέσο όρο στο 30%. Ακόμα και σε κατάσταση ηρεμίας, ο αυξημένος μυϊκός τόνος αποτελεί το κυριότερο χαρακτηριστικό, που εμφανίζεται. Επιπρόσθετα, σε αρκετές περιπτώσεις έχει παρατηρηθεί αύξηση των αντανακλαστικών, κλονικοί σπασμοί, εκτείνουσα απόκριση Babinski και πρωτόγονα αντανακλαστικά, που επιμένουν.

Στην εξωπυραμιδική / μη σπαστική Ε.Π. συμπεριλαμβάνονται η δυσκινητική, δυστονία & χοραιοθέτωση και η αταξική (Jones κ.ά., 2007). Η εξωπυραμική/ μη σπαστική Ε.Π. ανέρχεται στο 15-20% των περιπτώσεων με Ε.Π., με τη δυσκινητική Ε.Π. να κατέχει το ποσοστό του 10-15% και την αταξική το 5% (Jones κ.ά., 2007). Στη δυστονική Ε.Π. οι κινήσεις χαρακτηρίζονται κυρίως από συνεχείς συσπάσεις των μυών στον κορμό, τον λαιμό και τα άκρα, προκαλώντας επαναλαμβανόμενες κινήσεις ή μη φυσιολογική στάση του σώματος Günel κ.ά., (2014). Επιπλέον, η χοραιοθέτωση αφορά παράτυπες, σπασμωδικές, ακούσιες κινήσεις των άκρων ή των μυών του προσώπου. Τα άτομα με αταξική Ε.Π. παρουσιάζουν δυσκολίες με τον ομαλό μυϊκό συντονισμό και την ισορροπία, το οποίο έχει ως αποτέλεσμα μειωμένη δύναμη στην κίνηση, χωρίς ρυθμό και ακρίβεια. με αποτέλεσμα οι κινήσεις να εκτελούνται με μη φυσιολογική δύναμη, ρυθμό και ακρίβεια. Τέλος, στη μεικτή Ε.Π. κατατάσσονται τα άτομα, τα συμπτώματα των οποίων, αποτελούνται από περισσότερους από έναν τύπους. Ο πιο κοινός τύπος μεικτής Ε.Π. είναι η σπαστική-δυσκινητική Ε.Π., O'Shea, (2008).

1.1.6. Η ταξινόμηση της αδρής κινητικότητας στην εγκεφαλική πάρεση

Σύμφωνα με τους Palisano et al. (1997), η αδρή κινητικότητα, για παιδιά με εγκεφαλική πάρεση, ταξινομείται με βάση το GMFCS, σύστημα ταξινόμησης αδρής κινητικής

λειτουργίας. Το σύστημα αυτό περιλαμβάνει τέσσερις ηλικιακές ομάδες, για παιδιά κάτω των 2 ετών έως και 12 έτη και η κατηγοριοποίηση γίνεται σε πέντε επίπεδα, τα οποία διαφοροποιούν τα παιδιά με εγκεφαλική πάρεση, με βάση την αδρή κινητικότητα, τους περιορισμούς στην αδρή λειτουργικότητα και στην ανάγκη για βοήθεια. Αυτή η ερευνητική εργασία ασχολείται με παιδιά προσχολικής ηλικίας, οπότε παρακάτω θα αναλυθούν οι τρεις από τις τέσσερις ηλικιακές ομάδες του συστήματος.

Σύμφωνα με το GMFCS, η πρώτη ηλικιακή ομάδα αφορά παιδιά κάτω των 2 ετών.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 1
Το νεογνό μπορεί να κάθεται και να σηκώνεται από την καθιστή θέση. Μπορεί να κάθεται και να έχει τα χέρια του ελεύθερα, για να πιάνει αντικείμενα. Μπουσουλάει στα χέρια και στα γόνατα, κρατιέται για να σηκωθεί και κάνει βήματα, ενώ κρατιέται από τα έπιπλα. Το νεογνό περπατάει μεταξύ 18 μηνών και 2 ετών, χωρίς τη βοήθεια κινητικού μηχανισμού.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 2
Κάθεται, αλλά μπορεί να χρησιμοποιεί τα χέρια του, για να κρατήσει ισορροπία. Μπουσουλάει στην κοιλιά του ή στα χέρια και τα γόνατα. Μπορεί να κρατηθεί, για να σηκωθεί και να κάνει μερικά βήματα, ενώ κρατιέται από έπιπλα.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 3
Διατηρεί την καθιστή θέση, όταν η πλάτη του στηρίζεται. Ρολάρει και μπουσουλάει στην κοιλιά του.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 4
Έχει τον έλεγχο του κεφαλιού του, αλλά είναι απαραίτητη η στήριξη του κορμού στην καθιστή θέση. Μπορεί να ρολάρει σε ύπτια και πρηνή θέση.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 5
Οι σωματικές δυσλειτουργίες περιορίζουν τον εκούσιο έλεγχο της κίνησης. Δεν έχει την ικανότητα να κρατήσει το κεφάλι και τον κορμό του σε πρηνή και καθιστή θέση, ενάντια στη βαρύτητα. Χρειάζεται βοήθεια για να ρολάρει.

Η δεύτερη ηλικιακή ομάδα αφορά παιδιά από 2 έως 4 ετών.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 1
Το παιδί μπορεί να κάθεται έχοντας και τα δυο του χέρια ελεύθερα, ώστε να χρησιμοποιεί αντικείμενα. Οι κινήσεις που πραγματοποιούνται, σε καθιστή θέση, από την καθιστή προς την όρθια θέση και στην όρθια θέση, εκτελούνται χωρίς τη βοήθεια ενηλίκων. Η προτιμότερη μέθοδο κίνησης, για το παιδί, είναι το περπάτημα, χωρίς βοήθεια από κινητά μηχανήματα.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 2
Μπορεί να κάθεται, αλλά έχει δυσκολία στη διατήρηση ισορροπίας, όταν και τα δυο χέρια είναι ελεύθερα, για να χρησιμοποιήσουν αντικείμενα. Οι κινήσεις από και σε καθιστή θέση πραγματοποιούνται, χωρίς τη βοήθεια ενηλίκων. Κρατιέται από σταθερή επιφάνεια, για να σηκωθεί.
- ΕΠΙΠΕΔΟ 3
Το παιδί μπορεί να διατηρήσει την καθιστή θέση, συνήθως όταν κάθεται σε θέση W, με έκταση και έσω στροφή των ισχίων και των γονάτων, ενώ μπορεί να χρειαστεί τη βοήθεια ενήλικα, για να επιτύχει το κάθισμα. Μπουσουλάει στην κοιλιά του ή στα χέρια και τα γόνατά του, συχνά χωρίς βοήθεια για την κίνηση των κάτω άκρων, ως τον κυρίαρχο τρόπο για την κινητικότητά του. Μπορεί να διανύει μικρές αποστάσεις μέσα στο σπίτι, χρησιμοποιώντας βοηθητικές κινητικές συσκευές και τη βοήθεια ενήλικα, για την στροφή και την αλλαγή της πορείας.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 4

Το παιδί μπορεί να καθίσει, εάν τοποθετηθεί, αλλά δεν έχει την δυνατότητα διατήρησης της ισορροπίας του, χωρίς να χρησιμοποιήσει τα χέρια του για στήριξη. Συχνά, χρειάζεται βοήθεια για την προσαρμογή στην καθιστή και όρθια θέση. Η κινητικότητα, για μικρές αποστάσεις, μέσα σε ένα δωμάτιο, επιτυγχάνεται με το ρολάρισμα, το μπουσούλισμα στην κοιλιά ή στα χέρια και τα γόνατα, χωρίς βοήθεια για την κίνηση των κάτω άκρων.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 5

Οι σωματικές δυσκολίες περιορίζουν τον εκούσιο έλεγχο της κίνησης και την ικανότητα διατήρησης της κεφαλής και του κορμού ενάντια στη βαρύτητα. Όλες οι κινητικές λειτουργίες είναι περιορισμένες. Οι λειτουργικοί περιορισμοί στο κάθισμα και στην όρθια θέση, δεν μπορούν να αντισταθμιστούν πλήρως από τη χρήση προσαρμοσμένου εξοπλισμού και βοηθητικής τεχνολογίας. Σε αυτό το επίπεδο, το παιδί δεν έχει την δυνατότητα ανεξάρτητης κίνησης και μεταφέρεται. Κάποια παιδιά επιτυγχάνουν την ανεξάρτητη κίνηση, χρησιμοποιώντας αναπηρικό αμαξίδιο, με εξωτερικούς προσαρμογείς.

Η τρίτη ηλικιακή ομάδα αφορά παιδιά από 4 έως 6 ετών.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 1

Το παιδί μπορεί να καθίσει, να σηκωθεί και να διατηρήσει την όρθια θέση, χωρίς την ανάγκη για χρήση των χεριών του. Μπορεί να μετακινηθεί στην καρέκλα, από την καθιστή θέση στο πάτωμα, χωρίς βοηθήματα. Μπορεί να περπατήσει εντός και εκτός σπιτιού και να ανέβει σκάλες. Ξεκινάει τη διαδικασία να τρέξει και να πηδήξει.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 2

Κάθεται σε καρέκλα με τα χέρια του ελεύθερα, ώστε να χειρίζεται αντικείμενα. Μετακινείται από το πάτωμα στην όρθια θέση και από καθιστός στην καρέκλα σε όρθια θέση, αλλά συχνά χρειάζεται μια σταθερή επιφάνεια, ώστε να σπρώξει ή να τραβηχτεί με τα χέρια του. Περπατάει χωρίς τη ανάγκη για χρήση βοηθητικής συσκευής, μέσα στο σπίτι και για μικρές αποστάσεις, σε ευθεία επιφάνεια, έξω από το σπίτι. Μπορεί να ανέβει σκάλα, ενώ κρατιέται από το κάγκελο, όμως δεν έχει τη δυνατότητα να τρέξει ή να πηδήξει.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 3

Έχει την ικανότητα να καθίσει σε κανονική καρέκλα, αλλά ίσως να χρειάζεται στήριξη της λεκάνης ή του κορμού, για να αυξηθεί η ικανότητα χρήσης των άνω άκρων. Μπορεί να καθίσει και να σηκωθεί, από την καρέκλα, χρησιμοποιώντας μια σταθερή επιφάνεια, για να σπρώξει ή να τραβήξει με τα χέρια του. Περπατάει με βοηθητική κινητική συσκευή, σε επίπεδες επιφάνειες και ανεβαίνει σκάλες, με τη βοήθεια ενήλικα. Σε αρκετές περιπτώσεις, μεταφέρεται, όταν πρόκειται για μεγάλες αποστάσεις ή έξω από το σπίτι σε ανώμαλο έδαφος.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 4

Το παιδί μπορεί να καθίσει σε καρέκλα, με προσαρμοσμένο κάθισμα, για τον έλεγχο του κορμού και τη μέγιστη χρήση των άνω άκρων. Μπορεί να καθίσει και να σηκωθεί από την καρέκλα, με τη βοήθεια ενός ενήλικα ή μία σταθερή επιφάνεια, για να σπρώξει ή να τραβηχτεί με τα χέρια. Για μικρές αποστάσεις, μπορεί να περπατήσει με περπατούρα και επίβλεψη από ενήλικα, αλλά δυσκολεύεται να στρίψει και να διατηρήσει την ισορροπία του σε ανώμαλο έδαφος. Έξω από το σπίτι μεταφέρεται. Μπορεί να κινείται μόνο του, με τη χρήση περπατούρας.

- ΕΠΙΠΕΔΟ 5

Οι σωματικές δυσκολίες περιορίζουν τον εκούσιο έλεγχο της κίνησής του και την ικανότητα διατήρησης της κεφαλής και του κορμού, ενάντια στη βαρύτητα. Όλες οι κινητικές λειτουργίες είναι περιορισμένες. Οι λειτουργικές δυσκολίες στο κάθισμα και στην όρθια θέση δεν περιορίζονται πλήρως, μέσω της χρήσης προσαρμοζόμενου εξοπλισμού και βοηθητικής τεχνολογίας. Σε αυτό το επίπεδο, το παιδί δεν έχει τη δυνατότητα ανεξάρτητης κίνησης και μεταφέρεται. Κάποια παιδιά επιτυγχάνουν την ανεξάρτητη κίνηση, χρησιμοποιώντας αναπηρικό αμαξίδιο με εξωτερικούς προσαρμογείς.

1.1.7. Πρόγνωση

Η πρόγνωση είναι αβέβαιη και τα αποτελέσματα της θεραπείας μη προβλέψιμα. Η ικανότητα πρόβλεψης, της προόδου της κίνησης των παιδιών με Ε.Π., θα είχε πολλά οφέλη στον τρόπο διαχείρισης αυτών των παιδιών. Γενικά, τα πρωτόγονα αντανακλαστικά, η κατάλληλη στάση του σώματος, οι δεξιότητες αδρής κινητικότητας και ο τύπος της Ε.Π. αποτελούν τους κυριότερους παράγοντες, που φαίνεται να συμβάλουν στην πρόγνωση της πάθησης. Σε κάθε περίπτωση, ο Δείκτης Νοημοσύνης αποτελεί ένα κρίσιμο στοιχείο, για την εξέλιξη αυτών των παιδιών. Τα πρωτόγονα αντανακλαστικά, που επιμένουν, και η απουσία της κατάλληλης στάσης του σώματος, ανάλογα με την περίπτωση, στην ηλικία των δυο ετών, συσχετίζονται με φτωχή πρόγνωση σχετικά με την εξέλιξη της κίνησης. Το κάθισμα, δηλαδή η ικανότητα διατήρησης της καθιστής θέσης χωρίς βοήθεια, μέχρι την ηλικία των δυο ετών, συσχετίζεται με την επίτευξη της κίνησης. Σε ό,τι αφορά τον τύπο της Ε.Π., τα παιδιά με σπαστική ημιπληγία τείνουν στο να μπορούν να αποκτούν την ικανότητα μετακίνησης, από μέρος σε μέρος με ή χωρίς τη βοήθεια βοηθητικής συσκευής. Τα παιδιά με σπαστική διπληγία μπορούν να αναπτύξουν την ικανότητα μετακίνησης κατά 85% και τα παιδιά με σπαστική τετραπληγία έχουν τις λιγότερες πιθανότητες για αυτόνομη μετακίνηση. Με βάση τα παραπάνω, για ένα παιδί γύρω στα δυο έτη, θα έπρεπε να είναι δυνατή η πρόβλεψη της ικανότητας μετακίνησης του. (Sala & Grant, 1995)

1.1.8. Ο ορισμός της δυσφαγίας

Ως δυσφαγία χαρακτηρίζεται «το αποτέλεσμα αλλαγών της φυσιολογίας των μυών της κατάποσης, οι οποίες συχνά οδηγούν σε δύο χαρακτηριστικά σημεία της δυσφαγίας : καθυστέρηση της προώθησης του βλωμού, κατά τη μετάβασή του από το στόμα στο στομάχο, ή/και εσφαλμένη πορεία του βλωμού» (Groher & Crary, 2015).

1.1.9. Η δυσφαγία στην εγκεφαλική πάρεση

Η εγκεφαλική παράλυση αποτελεί την πιο συχνή αιτία συγγενούς νευρογενούς δυσφαγίας. Ανάμεσα στις συνηθέστερες δυσκολίες σίτισης, συμπεριλαμβάνονται η ανεπαρκής ανάπτυξη, η ανεπαρκής σύγκλιση των χειλιών, για την επίτευξη θηλασμού από το μαστό ή πόση από το μπουκάλι, τα ανεπαρκή πρότυπα θηλασμού, οι μη συντονισμένες κινήσεις της γλώσσας και ο αυξημένος κίνδυνος για εισροφήσεις. Κατά τη στοματική φάση της σίτισης, στα συνήθη προβλήματα συμπεριλαμβάνονται η προβολή της γλώσσας, το τονικό αντανακλαστικό δαγκώματος και η υπερευαισθησία μέσα και γύρω από το στόμα. Επιπλέον, τα παιδιά με εγκεφαλική πάρεση ενδέχεται να παρουσιάζουν οισοφαγική δυσκινησία, γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (ΓΟΠ) και προβλήματα δυσκοιλιότητας, καθώς η γενικότερη κατάσταση του μυϊκού συστήματος, αντικατοπτρίζεται και στο γαστρεντερικό σύστημα, αφού το σύστημα αυτό, καθοδηγείται κυρίως από το μυϊκό έλεγχο.

Μία ακόμα δυσκολία που ίσως αντιμετωπίζουν τα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, είναι ότι τα παιδιά με σπαστικότητα και αθέτωση έχουν πιο υψηλές ενεργειακές απαιτήσεις και είναι απαραίτητο να λαμβάνουν περισσότερες θερμίδες και θρεπτικά συστατικά. Συχνά, παρατηρείται να έχουν μειωμένα επίπεδα θρέψης και ενυδάτωσης, με χρονοβόρα σίτιση. Η

φύση καθώς και ο βαθμός σοβαρότητας των διαταραχών σίτισης, μπορεί να διαφέρει, ανάλογα με την αισθησιοκινητική διαταραχή, τους περιορισμούς στην αδρή και λεπτή κινητικότητα, τα γνωστικά ελλείμματα και τις δυσκολίες στην επικοινωνία. Η διαταραγμένη αισθητικότητα και κινητικότητα του στόματος οδηγεί σε σιελόρροια, η οποία έχει ως αποτέλεσμα μειωμένη ενυδάτωση.

Οι δυσκολίες στις υγρές υφές είναι συνήθεις και τείνουν να σχετίζονται με καθυστέρηση κατά το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης. Παράλληλα, όταν η κινητικότητα του φάρυγγα είναι μειωμένη, παρατηρούνται, δυσκολίες με παχύρευστες, κρεμώδεις υφές και υφές σβολώδους πουρέ, αφού σχετίζονται με υπολείμματα στο φάρυγγα. Τα υπολείμματα των τροφών μπορεί να εισχωρήσουν στον ανοιχτό αεραγωγό, μετά την κατάποση. Η κλινική αξιολόγηση της σίτισης και κατάποσης ή η απλή παρατήρηση των παιδιών, κατά τη διάρκεια της σίτισης και πόσης, δεν είναι αρκετές, για τον προσδιορισμό της φαρυγγικής φυσιολογίας της κατάποσης.

Το μέγεθος του βλωμού μπορεί να τροποποιηθεί, με σκοπό την ασφαλέστερη κατάποση, σε ορισμένες περιπτώσεις παιδιών. Για τα περισσότερα παιδιά, οι μικρότεροι βλωμοί είναι πιο εύκολα διαχειρήσιμοι, αν και για άλλα παιδιά μπορεί να ισχύει το αντίθετο. Έχει παρατηρηθεί ότι, σε αρκετές περιπτώσεις, τα παιδιά με Ε.Π. χρειάζονται περισσότερο χρόνο για να ολοκληρώσουν δραστηριότητες σίτισης. Σε αυτό μπορεί να συμβάλουν η κόπωση και/ή η μειωμένη προσοχή στη δραστηριότητα. Όταν τα γεύματα διαρκούν, συστηματικά, για περισσότερο από 30 λεπτά υποδεικνύουν διαταραχή της σίτισης/κατάποσης.

Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, υπάρχουν μελέτες που δείχνουν, ότι έως και το 90 % των παιδιών με εγκεφαλική πάρεση, παρουσιάζουν ευρήματα συμβατά της υποθρεψίας. Η υποθρεψία σχετίζεται και με τη μειωμένη στοματική αποτελεσματικότητα και τη διαταραχή της ρυθμικής αλλαγής, κατά τη διάρκεια της κατάποσης.

Σύμφωνα με έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Katherine A. Benfer κ.ά. (2015), σχετικά με τις υφές των τροφών σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με Ε.Π., στο 39% των περιπτώσεων τόσο οι στερεές, όσο και οι υγρές τροφές χρειαζόντουσαν τροποποίηση, για αυτή την ομάδα παιδιών. Τα παιδιά με φτωχότερη λειτουργία αδρής κινητικότητας έτειναν να λαμβάνουν μεγαλύτερη ποσότητα ενέργειας από τα υγρά. Η υγρή υφή φαινόταν συχνά, να προκαλεί στοματοφαρυγγική δυσφαγία και ήταν αυτή, που κατηγορήθηκε συχνότερα, ως επισφαλής. Αναφορικά με τη θεραπευτική αντιμετώπιση, αυτής της ομάδας παιδιών, είναι σημαντικό να αξιολογούνται από εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή και φυσικοθεραπευτή, με σκοπό την κάλυψη όλων των ειδικών αναγκών τους.

1.1.10. Η αξιολόγηση και αποκατάσταση της σίτισης

Σύμφωνα με τους Groher & Crary (2015), η θεραπεία της σίτισης περιλαμβάνει την προσαρμογή πολλαπλών στρατηγικών και προγραμμάτων, με βάση τις ανάγκες του κάθε περιστατικού ξεχωριστά. Οι διαθέσιμες στρατηγικές μπορεί να χρησιμοποιούνται συνδυαστικά ή μόνες τους. Συνήθως, επιλέγεται συνεργασία μεταξύ των θεραπευτικών υπηρεσιών, των επιστημών της λογοθεραπείας και εργοθεραπείας. Έτσι, παρέχεται αποτελεσματικότερη ισορροπία, για τις θεραπευτικές στρατηγικές, αναφορικά με αισθητικά, κινητικά, γνωστικά, δομικά στοματικά και διάφορα άλλα αναπτυξιακά πεδία, σχετικά με την σίτιση.

Πριν την επιλογή της κατάλληλης θεραπευτικής παρέμβασης, θεωρείται ιδιαίτερα κρίσιμη η έγκαιρη και σωστή διάγνωση των συμπτωμάτων δυσφαγίας. Ακολούθως, η σοβαρότητα της διαταραχής σίτισης και το στάδιο ή στάδια της κατάποσης, στα οποία εντοπίζεται. Μια

κλινική αξιολόγηση της κατάποσης μπορεί να περιγράψει τη σοβαρότητα της κατάστασης, μόνο με υποκειμενικούς όρους, όπως *ήπια, μέτρια, σοβαρή*, δημιουργώντας «κενά» στην αποτελεσματική κατανόηση του προβλήματος, από τους γονείς/οικείους του ασθενή. Όμοιες δυσκολίες είναι δυνατό να σημειωθούν και κατά την περιγραφή της κατάστασης, ενός περιστατικού, μεταξύ θεραπειών.

Οι αξιολογητικές κλίμακες, όπως το EDACS, συμβάλουν σε πιο αντικειμενική, γρήγορη και αποτελεσματική περιγραφή της ικανότητας σίτισης, του πελάτη/ασθενή, η οποία καθιστά την κατανόηση της εκάστοτε κατάστασης, ευκολότερη, τόσο μεταξύ του θεραπευτή και της οικογένειας, όσο και μεταξύ θεραπειών.

1.1.11. Το Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS

Πρόκειται για ένα σύστημα ταξινόμησης της ικανότητας σίτισης, για παιδιά και νέους με εγκεφαλική πάρεση, που δημιουργήθηκε από τους Benfer κ.ά. (2017). Στην έρευνα, που διεξήγαγαν, συμμετείχαν 170 παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, ηλικίας 3 έως 6 ετών, ενώ η μελέτη έλαβε μέρος στο νοσοκομείο της Queensland της Αυστραλίας. Τα παιδιά προσήλθαν στο νοσοκομείο με σκοπό την αξιολόγηση της σίτισης και της αδρής κινητικότητας. Στη συνέχεια, βιντεοσκοπήθηκαν, κατά τη διάρκεια ενός τυπικού γεύματος, στην στάση, που συνήθιζαν να σιτίζονται και με τα μαγειρικά σκεύη, που συνήθιζαν να χρησιμοποιούν. Η αξιολόγηση περιελάμβανε τέσσερις υφές, υφή πουρέ, σβολώδη υφή, στερεή και υγρή. Οι υφές αυτές δόθηκαν από τον κύριο φροντιστή, του κάθε παιδιού και στη συνέχεια τα παιδιά ολοκλήρωναν το γεύμα τους, όπως συνήθως, ανεξάρτητα ή με βοήθεια.

Είναι ένα νέο σύστημα ταξινόμησης της ικανότητας σίτισης για άτομα με εγκεφαλική πάρεση, που περιγράφει πέντε διακριτά επίπεδα ικανότητας χρησιμοποιώντας χαρακτηριστικά στοιχεία ασφάλειας, πνιγμός και κίνδυνος εισρόφησης και αποτελεσματικότητας, χρονική διάρκεια του γεύματος και τροφόρροια, της κατάποσης (Hulst κ.ά., 2017). Το εργαλείο προσφέρει μια εναλλακτική σε υποκειμενικούς όρους, όπως *ήπια, μέτρια και σοβαρή*, οι οποίοι δεν έχουν καθολική ερμηνεία, σύμφωνα με τους Benfer κ.ά. (2017).

Εγκυρότητα

Σύμφωνα με την έρευνα των Hulst κ.ά. (2017), υπήρχε σημαντική και θετική συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου και του βαθμού του EDACS σχετικά με την ανάγκη για βοήθεια κατά την σίτιση και πόση (Kendall's tau-b 0.69, $p < 0.001$). Υπήρχε ισχυρή σχέση του επιπέδου του EDACS με του επιπέδου του DMSS (Kendall's tau-b 0.81, $p < 0.001$), όπου οι άλλες σχέσεις ήταν μόνο μετρίως θετικές (GMFCS: Kendall's tau-b 0.60, $p < 0.001$; MACS: Kendall's tau-b 0.48, $p < 0.001$; CFCS: Kendall's tau 0.50, $p < 0.001$).

Αξιοπιστία

Το επίπεδο συσχέτισης μεταξύ των αποτελεσμάτων του θεραπευτή 1 και θεραπευτή 2 ήταν άριστο. Συμφώνησαν στο επίπεδο του EDACS για 96 από τα 149 παιδιά (ICC 0.84; 95% CI 0.79–0.88; $kw = 0.71$). ένα από τα παιδιά ταξινομήθηκε μόνο από το θεραπευτή 1 και τον γονέα. Κατά τη βαθμολόγηση του βαθμού βοήθεια, που απαιτούνταν, από ζεύγη λογοθεραπευτών επιτεύχθηκε καλός δείκτης εσωτερικής αξιοπιστίας (ICC 0.85; 95% CI 0.80–0.89; $W = 0.77$). Για πέντε παιδιά, υπήρχε διαφορά δύο επιπέδων μεταξύ του θεραπευτή 1 και 2. Όταν οι λογοθεραπευτές διαφωνούσαν για περισσότερα από ένα επίπεδα, αυτό φαινόταν να σχετίζεται με παράλειψη ή παρεξήγηση πληροφοριών σχετικά με ιατρικές σημειώσεις, αναπνευστική λειτουργία ή αλλαγές στο περιεχόμενο του φαγητού μεταξύ των δύο παρατηρήσεων, που επηρέασαν την κατάταξη στο επίπεδο του EDACS.

81 παιδιά (54%) ταξινομήθηκαν από τους γονείς και λογοθεραπευτές, για ένα από τα επίπεδα του EDACS, και 82 παιδιά (55%) κατηγοριοποιήθηκαν με βάση το βαθμό ανάγκης για βοήθεια. Το επίπεδο συνάφειας ήταν 0.80 (95% CI 0.71 – 0.87; $W = 0.61$) σε αντίθεση με το 0.77 (95% CI 0.66 – 0.84; $W = 0.64$), για το βαθμό ανάγκης για βοήθεια. Με βάση το Wilcoxon Signed Rank Test, οι μέσες βαθμολογίες των λογοθεραπευτών, για το επίπεδο κατάταξης στο EDACS ήταν στατιστικά υψηλότερες από αυτές των γονέων ($z = -1.94$, $p = 0.052$). Στη σύγκριση του βαθμού ανάγκης για βοήθεια, οι λογοθεραπευτές βαθμολόγησαν τα παιδιά, για λιγότερη ανάγκη βοήθειας, κατά τη σίτιση και πόση, από ότι οι γονείς ($z = -3.00$, $p = 0.003$). (Hulst κ.ά., 2017)

Όπως αναφέρουν οι Hulst κ.ά. (2017), η δανική εκδοχή του EDACS είναι το πρώτο αξιόπιστο, έγκυρο και εύκολο στην εφαρμογή εργαλείο, για την κατάταξη των λειτουργικών ικανοτήτων σίτισης και πόσης, σε παιδιά με εγκεφαλική πάρεση, όταν χρησιμοποιείται από έμπειρους λογοθεραπευτές ή γονείς.

Η κλίμακα έχει μεταφραστεί και εφαρμοστεί σε αρκετές γλώσσες. Συγκεκριμένα, στην αραβική, κινεζική, τσεχική, δανική, φαρσί, γερμανική, εβραϊκή, ιταλική, ιαπωνική, κορεατική, λετονική, νορβηγική, ρουμανική, ισπανική, σουηδική και τουρκική γλώσσα. Ως τώρα δεν έχει πραγματοποιηθεί προσαρμογή και χρήση της κλίμακας στην ελληνική γλώσσα και πληθυσμό.

1.1.12. Σκοπός

Σκοπό αυτής της ερευνητικής εργασίας αποτελεί ο εμπλουτισμός της ελληνικής βιβλιογραφίας, σε αξιολογητικές κλίμακες και συγκεκριμένα, σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση. Επομένως, χρειάζεται η προσαρμογή του EDACS, στην ελληνική γλώσσα και η εφαρμογή του, στον ελληνικό πληθυσμό, για την ανακάλυψη του αν και με ποιο τρόπο μπορεί να επωφεληθεί, από αυτό το εργαλείο, η συγκεκριμένη ομάδα παιδιών στην Ελλάδα.

Η πραγματοποίηση αυτής της έρευνας μπορεί να παρέχει χρήσιμες πληροφορίες για τις δυσκολίες στα στάδια κατάποσης, τις υφές των τροφών και τις λειτουργικές ανωμαλίες των σχετιζόμενων με τη σίτιση δομών, που μπορεί να αντιμετωπίζουν παιδιά με ΕΠ. Με τη μετάφραση του EDACS στην ελληνική γλώσσα, οι Έλληνες γονείς θα μπορούν να αξιολογούν και να κατατάσσουν σε επίπεδα την ασφάλεια της κατάποσης των παιδιών τους, αλλά και να κατανοούν καλύτερα τη σοβαρότητα των δυσκολιών, που προκύπτει από τη λογοθεραπευτική εκτίμηση μέσω των οπτικοποιημένων επιπέδων, που παρέχει το συγκεκριμένο εργαλείο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Τόσο στην ελληνική, όσο και στην ξενόγλωσση βιβλιογραφία, υπάρχει έλλειψη σε αξιολογητικές κλίμακες για τα παιδιά με Ε.Π.. Το Dysphagia Outcome and Severity Scale - DOSS (O'Neil κ.ά, 1999), είναι μια κλίμακα σοβαρότητας που χρησιμοποιείται από εκπαιδευμένους κλινικούς, για την περιγραφή του βαθμού σοβαρότητας της δυσφαγίας, καθώς και για πληρέστερες συστάσεις, ως προς τη διατροφή, το διαιτολόγιο και την ανεξαρτησία του ασθενή. Αργότερα, η Mann (2002), δημοσίευσε κλίμακα για τη μέτρηση της ικανότητας κατάποσης, το Mann Assessment of Swallowing Ability – MASA. Σύμφωνα, με τους Crary κ.ά (2005), το functional oral intake scale- FOIS είναι μια κλίμακα με αξιοπιστία, εγκυρότητα και ευαισθησία, ως προς τις αλλαγές στη λειτουργικότητα της στοματικής πρόσληψης, που εκτιμά και καταγράφει τις αλλαγές, στις λειτουργικές ικανότητες σίτισης, σε ασθενείς με εγκεφαλικό, οι οποίες μπορεί να παρατηρηθούν με το πέρασ του χρόνου. Με βάση τη συγκριτική έρευνα που πραγματοποιήθηκε από τους Vanderwegen κ.ά (2006), για την αξιοπιστία του MASA Dysphagia Screening Protocol συγκριτικά με το FEES, για ασθενείς με εγκεφαλικό σε οξεία φάση, τα αποτελέσματα έδειξαν καλή ευαισθησία και ειδικότητα και για τα δυο εργαλεία, ως προς την αναγνώριση δυσφαγίας και την ανίχνευση εισρόφησης κατά την παρά την κλίνη αξιολόγηση. Σε μια άλλη έρευνα, που πραγματοποιήθηκε από τον Chun κ.ά, (2011), για το Clinical Dysphagia Scale-CDS, τα αποτελέσματα έδειξαν ότι πρόκειται για ένα αξιόπιστο σύστημα μέτρησης, που μαθαίνεται και χρησιμοποιείται εύκολα, από θεραπευτές χωρίς μεγάλη εμπειρία στη θεραπεία της δυσφαγίας, για αξιόπιστη ανίχνευση της δυσφαγίας και για την επιλογή ασθενών, που θα υποβληθούν σε βιντεοφθοροσκόπηση. Προς την ίδια κατεύθυνση, σε έρευνα που έγινε για το Dysphagia Disorder Survey –DDS (Sheppard κ.ά, 2014) τα αποτελέσματα της έρευνας προτείνουν, ότι το DDS είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο, για την αναγνώριση και περιγραφή της διαταραχής σίτισης και κατάποσης, σε παιδιά και ενήλικες με αναπτυξιακή διαταραχή. Τέλος, το Eating and Drinking Ability Classification System – EDACS (Benfer κ.ά, 2017), το οποίο βασίζεται σε ένα πληθυσμό παιδιών προσχολικής ηλικίας, ταξινομεί τη σοβαρότητα της δυσφαγίας, σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με εγκεφαλική παράλυση, «Παράρτημα Α».

Όπως προκύπτει από την παραπάνω βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι κλίμακες που αξιολογούν το βαθμό σοβαρότητας δυσφαγίας σε παιδιά προσχολικής ηλικίας, με εγκεφαλική παράλυση, είναι το EDACS και το DDS. Έτσι, το EDACS θεωρείται το γρηγορότερο και πιο εύχρηστο εργαλείο ταξινόμησης του βαθμού σοβαρότητας δυσφαγίας, με απλή και κατανοητή περιγραφή και χρήση των επιπέδων, που μπορεί εύκολα να χρησιμοποιηθεί ακόμα και από τους γονείς των παιδιών. Αντίθετα, τα υπόλοιπα άρθρα, που ασχολούνται με τη δυσφαγία, σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση, αποτελούν έρευνες και όχι αξιολογητικές κλίμακες. Προς το παρόν, δεν υπάρχουν αντίστοιχες έρευνες ή κλίμακες στην ελληνική βιβλιογραφία.

2.2. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

2.2.1. Ερευνητικός σχεδιασμός – διαδικασία μέτρησης

Η πιλοτική αυτή μελέτη πραγματοποιήθηκε σε Κέντρο Παιδιατρικών Θεραπειών και το δείγμα λήφθηκε από περιστατικά, που παρακολουθούσαν εκεί τις θεραπείες τους. Η διαδικασία περιελάμβανε έξι στάδια.

Κατά το πρώτο στάδιο, μεταφράστηκε αντίστροφα η κλίμακα EDACS, από την αγγλική στην ελληνική γλώσσα και από την ελληνική στην αγγλική, από άτομο, που έχει ζήσει σε αγγλικό

περιβάλλον για πάνω από 15 χρόνια και αντίστοιχη επαγγελματική εμπειρία στη Λογοθεραπεία, όπως παρατίθεται στον Πίνακα 1.

Πίνακας 1 : Η κλίμακα EDACS μεταφρασμένη στα ελληνικά.

Σύστημα ταξινόμησης της ικανότητας βρώσης και πόσης για άτομα με εγκεφαλική πάρεση (EDACS)

Επίπεδο I - Τρώει και πίνει με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα.

Επίπεδο II - Τρώει και πίνει με ασφάλεια αλλά με κάποιους περιορισμούς στην αποτελεσματικότητα.

Επίπεδο III - Τρώει και πίνει με κάποιους περιορισμούς στην ασφάλεια, πιθανοί περιορισμοί στην αποτελεσματικότητα.

Επίπεδο IV - Τρώει και πίνει με σημαντικούς περιορισμούς στην ασφάλεια.

Επίπεδο V – Αδυναμία σίτισης και πόσης με ασφάλεια – πιθανό να χρειαστεί διαφορετική μέθοδος σίτισης για να παρέχεται θρέψη.

Το δεύτερο στάδιο, αποτελούνταν από τη συγκατάθεση των γονέων – κηδεμόνων, μέσω της υπογραφής εντύπου συναίνεσης, «ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1» και τη λήψη ιστορικού, του παιδιού, από το γονέα ή κηδεμόνα, με τη μορφή ερωτηματολογίου «ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2». Οι ερωτήσεις πραγματοποιούνταν και καταγράφονταν από μία από τις δύο ερευνήτριες, με την παρουσία και των δυο στην αίθουσα. Στη συνέχεια, ο γονέας - κηδεμόνας κατέταξε το παιδί σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας (EDACS), κατόπιν διευκρινίσεων, που δόθηκαν από τις ερευνήτριες. Στο τέλος του ερωτηματολογίου-ιστορικού, πραγματοποιούνταν κλειστού τύπου ερωτήσεις, των οποίων η απάντηση οδηγούσε σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας «ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2». Για τη λήψη του ιστορικού, οι γονείς παραπέμπονταν σε ήσυχο απομονωμένο χώρο.

Στο τρίτο στάδιο, λήφθηκαν πληροφορίες από τον λογοθεραπευτή, που παρακολουθεί το παιδί, σχετικά με το επίπεδο και το είδος της κατάρτισης του ίδιου του κλινικού, τη θεραπεία και την πορεία της θεραπείας του παιδιού, ο οποίος, επίσης, κατέταξε το παιδί σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας (EDACS). Οι πληροφορίες αυτές λήφθηκαν με τη μορφή ερωτηματολογίου, το οποίο συμπλήρωνε μόνος του ο θεραπευτής. Όπως στο ερωτηματολόγιο-ιστορικό, έτσι και στο ερωτηματολόγιο των θεραπειών, υπήρχαν οι ίδιες κλειστού τύπου ερωτήσεις, των οποίων η απάντηση οδηγούσε σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας «ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3».

Στο τέταρτο στάδιο, αξιολογήθηκε η ικανότητα σίτισης – κατάποσης του παιδιού και κατατάχθηκε σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας (EDACS), από τον ερευνητή Α' και Β'. Για το σκοπό αυτό, το κάθε παιδί ξεχωριστά, παρατηρήθηκε, κατά τη διάρκεια πρόσληψης υγρών και στερεών υφών, στην αίθουσα θεραπείας του, με την παρουσία του λογοθεραπευτή του. Η παρατήρηση έγινε σε δύο ειδών υφές, την υγρή και την στερεή. Για την υγρή υφή δόθηκε νερό για πόση από ανοιχτό ποτήρι με και χωρίς καλαμάκι, ενώ για τη στερεή μπισκότο. Αρχικά, παρατηρούνταν η γενική συμπεριφορά και διάθεση του παιδιού. Στη συνέχεια, παρουσιαζόταν στα παιδιά το ποτήρι με το νερό και τα μπισκότα και καταγραφόταν η αντίδρασή τους στη θέα του φαγητού. Ακολούθως, τα παιδιά παροτρύνονταν από τους ερευνητές να πούν νερό, με και χωρίς καλαμάκι, καθώς και να φάνε το μπισκότο, όπου ελεγχόταν η διάθεση για σίτιση και η ικανότητα αυτοεξυπηρέτησης.

Κατά τη διάρκεια της πόσης, μάσησης και κατάποσης, σημειωνόταν τόσο για τα υγρά, όσο και για τα στερεά, το εάν η κατάποση ήταν φυσιολογική, εάν πραγματοποιήθηκαν πολλαπλές καταπόσεις, αν η κατάποση έγινε καθυστερημένα, αν παρατηρήθηκε βήχας, τροφόρροια, από μύτη/ στόμα, αύξηση παραγωγής σιέλου ή ερεθισμός του αντανεκλαστικού εξεμέσεως. Συγκεκριμένα για την πόση υγρών από καλαμάκι, ελεγχόταν και το εάν το παιδί μπορούσε να συγκρατήσει το καλαμάκι με τα χείλη, το εάν το δάγκωνε, καθώς και το εάν μπορούσε να ρουφήξει από αυτό.

Για κάθε συμμετέχοντα η λήψη των πληροφοριών και παρατήρηση ολοκληρώθηκαν σε 1 επίσκεψη. Η λήψη ιστορικού είχε διάρκεια 30 λεπτών, η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου από τους θεραπευτές, κατά μέσο όρο 10 λεπτά/ ερωτηματολόγιο και η παρατήρηση της σίτισης – κατάποσης 10 λεπτά/ περιστατικό.

Για το πέμπτο στάδιο, μετά την παρατήρηση των παιδιών, οι ερευνήτριες κατέταξαν, το κάθε περιστατικό ξεχωριστά, σε ένα από τα στάδια της κλίμακας (EDACS). Το επίπεδο, στο οποίο κατατάχθηκε κάθε παιδί, προέκυψε από το συνδυασμό των πληροφοριών από την παρατήρηση του παιδιού, κατά τη σίτιση/κατάποση και τις απαντήσεις στις ερωτήσεις κλειστού τύπου, που βρίσκονται στο τέλος της φόρμας «ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΣΙΤΙΣΗΣ/ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ», (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4).

Στο έκτο και τελευταίο στάδιο της έρευνας, μετά τη συγκέντρωση των αποτελεσμάτων κατάταξης στην κλίμακα από τους γονείς, τους θεραπευτές και τις ερευνήτριες, ακολούθησε ο έλεγχος της συνάφειας των αποτελεσμάτων αυτών.

Η εκπόνηση αυτής της μελέτης αποτελούταν από μια σχετικά εύκολη διαδικασία στο σύνολό της, που παρείχε τη δυνατότητα να πραγματοποιηθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα. Τόσο ο τόπος, όσο και η διάρκεια απασχόλησης των συμμετεχόντων ήταν εξυπηρετικοί για εκείνους, αφού δεν τους επιβάρυνε με περιττές μετακινήσεις και η διαδικασία πραγματοποιούνταν σε μια από τις προγραμματισμένες επισκέψεις τους. Επιπλέον, το σύνολο των πληροφοριών, που λήφθηκε από το ιστορικό, τους θεραπευτές και την παρατήρηση από τις ερευνήτριες, έδινε τη δυνατότητα να παρέχονται πολλές σημαντικές πληροφορίες, σχετικά με τις ικανότητες, αδυναμίες, καθώς και την πορεία της ανάπτυξης, από τη γέννηση έως τώρα, του κάθε παιδιού ξεχωριστά. Κατά την επιλογή του δείγματος και της συλλογής των πληροφοριών, προέκυψε μεροληψία Επιλογής και Ανάκλησης αντίστοιχα.

Παρόλα αυτά, για έναν πληρέστερο έλεγχο της σίτισης – κατάποσης, θεωρείται σημαντική η δοκιμή μεγαλύτερου εύρους υφών των τροφών και μαγειρικών σκευών, όπως κουτάλι και πιρούνι.

2.2.2. Δείγμα

Στην έρευνα συμμετείχαν συνολικά 5 παιδιά, εκ των οποίων δυο κορίτσια και τρία αγόρια, που βρίσκονταν, στο ηλικιακό φάσμα από 3 έως 6,3 ετών. Για την επιλογή του δείγματος οι ερευνήτριες συνεργάστηκαν με την υπεύθυνη του κέντρου παιδιατρικών θεραπειών, όπου παρακολουθούσαν τις θεραπείες τους τα παιδιά και στο οποίο εκπονήθηκε η έρευνα. Η επιλογή των περιστατικών βασίστηκε σε προϋποθέσεις όπως, το είδος της διαταραχής, που αντιμετώπιζαν, η χρονολογική ηλικία των παιδιών και η αξιολόγηση και παρακολούθησή τους από λογοθεραπευτή. Οι οικογένειες, που πληρούσαν τις παραπάνω προϋποθέσεις και στις οποίες προτάθηκε η συμμετοχή στην έρευνα, ανταποκρίθηκαν θετικά, με αποτέλεσμα να σημειωθεί ποσοστό ανταπόκρισης 5/5.

2.2.3. Όργανα μέτρησης

Όπως προαναφέρθηκε, για τη λήψη πληροφοριών ιστορικού, σχεδιάστηκε και χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο «ΙΣΤΟΡΙΚΟ/ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ», (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2). Ομοίως, και η συλλογή στοιχείων από τους θεραπευτές πραγματοποιήθηκε με τη χρήση ερωτηματολογίου «ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ ΘΕΡΑΠΕΥΤΩΝ», (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3) . Προς την ίδια κατεύθυνση, για τις πληροφορίες, που παρατηρήθηκαν, κατά τον έλεγχο της σίτισης – κατάποσης, των περιστατικών, σχεδιάστηκε φόρμα καταγραφής «ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΣΙΤΙΣΗΣ/ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ», (ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 4) . Τόσο τα ερωτηματολόγια, όσο και η φόρμα καταγραφής δημιουργήθηκαν από τις ερευνήτριες.

2.3. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Με βάση τα στοιχεία που καταγράφηκαν, από την παρατήρηση και τα 5 παιδιά βρίσκονταν σε καλή διάθεση και παρουσίασαν φυσιολογική συμπεριφορά, κατά τη διάρκεια της παρατήρησης, ενώ δεν ενοχλήθηκαν από την παρουσία αγνώστων προσώπων στο χώρο. Τα 3 από τα 5 παιδιά ανταποκρίθηκαν θετικά στη θέα του φαγητού, προσπαθώντας να πάρουν την τροφή. Στα άλλα δύο, η απόκριση ήταν λιγότερο πρόθυμη, λόγω άρνησης/αδιαφορίας ή αισθητηριακής ευαισθησίας. Τα 3/5 παιδιά αυτοσιτίζονταν με τα δάχτυλα, ενώ 2/5 χρειάζονταν τη βοήθεια του κλινικού, λόγω περιορισμένης λειτουργικότητας των άνω άκρων. Ακολούθως, 3/5 παιδιά δε μπορούσαν να πιούν με καλαμάκι, ενώ 4/5 μπορούσαν να πιουν από ανοιχτό ποτήρι.

Από τη δοκιμή σίτισης με στερεά τροφή τα 4 από τα 5 παιδιά μπορούσαν να δαγκώσουν και να κόψουν το μπισκότο με τα μπροστινά δόντια, σε αντίθεση με ένα από τα παιδιά, για το οποίο ο κλινικός χρειαζόταν να τοποθετεί μικρό κομμάτι μπισκότου στα πλαϊνά δόντια. Σε ένα από τα παιδιά παρατηρήθηκε βήχας, κατά τη διάρκεια ή μετά την κατάποση υγρών και στερεών.

Ομοίως, για ένα παιδί σημειώθηκε ερεθισμός του αντανακλαστικού εξεμέσεως. 2/5 παιδιά παρουσίασαν πολλαπλές καταπόσεις, 3/5 παρουσίασαν τροφόρροια, 2/5 αύξηση παραγωγής σιέλου και 4/5 φυσιολογική κατάποση. Είναι σημαντικό να αναφερθεί το ότι σε 3 από τα 5 παιδιά εντοπίστηκαν υπολείμματα στις παρειές, τη γλώσσα και τη σκληρή υπερώα. Η ύπαρξη υπολειμμάτων δε σχετιζόταν, για όλα τα παιδιά, με την ίδια αιτιολογία. Για 2 από τα παιδιά τα υπολείμματα οφείλονταν σε μειωμένη αισθητικότητα εντός της στοματικής κοιλότητας, καθώς και σε μειωμένο εύρος κίνησης της γλώσσας. Αντίθετα, σε άλλο παιδί το αίτιο αποτελούσε η αδιαφορία προς το φαγητό και η μειωμένη προσοχή στη δραστηριότητα-σίτισης.

Αναλυτικότερα, οι παρατηρήσεις για κάθε παιδί παρουσιάζονται στον Πίνακα 2.

Πίνακας 2:

	Π1	Π2	Π3	Π4	Π5
Συμπεριφορά/Διάθεση	Φυσιολογική	Φυσιολογική	Φυσιολογική	Ασταθής	Περιορισμοί, λόγω χαμηλής οπτικής οξύτητας
Αντίδραση στη θέα του φαγητού	Φυσιολογική	Φυσιολογική	Αρνητική	Αδιαφορία	Περιορισμοί, λόγω χαμηλής οπτικής οξύτητας
Αυτοεξυπηρέτηση	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι
<i>Λήψη υγρών</i> με καλαμάκι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι	Όχι
<i>Λήψη υγρών</i> από ανοιχτό ποτήρι	Ναι	Ναι	Ναι	Όχι	Ναι
Πολλαπλές καταπόσεις	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Καθυστερημένη κατάποση	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι
Βήχας	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Τροφόρροια	Ναι, κατά την απόσυρση του ποτηριού	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Ανάρροια	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι
Αύξηση παραγωγής σιέλου	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Ερεθισμός αντανακλαστικού εξεμέσεως ή εξέμεσι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι
Υπολείμματα	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι
<i>Λήψη στερεάς τροφής</i>					
Κόψιμο με τα μπροστινά δόντια	Φυσιολογικό	Φυσιολογικό	Φυσιολογικό	Όχι	Φυσιολογικό
Πολλαπλές καταπόσεις	Ναι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Καθυστερημένη κατάποση	Ναι, για την 1η κατάποση	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι
Βήχας	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Τροφόρροια	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι	Όχι
Ανάρροια	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι	Όχι
Αύξηση παραγωγής σιέλου	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Ναι
Ερεθισμός αντανακλαστικού εξεμέσεως ή εξέμεσι	Όχι	Όχι	Όχι	Ναι	Όχι
Υπολείμματα	Όχι	Όχι	Ναι, σε όλη την στοματική κοιλότητα	Ναι, σε όλη την στοματική κοιλότητα	Ναι, σε παρειές, γλώσσα, σκληρή υπερώα.

Όπως αναφέρθηκε στο κεφάλαιο «ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ», μετά το τέλος των σταδίων λήψης ιστορικού, συμπλήρωσης ερωτηματολογίου από τους θεραπευτές και παρατήρηση της διαδικασίας σίτισης των παιδιών από τις ερευνήτριες, ξεχωριστά, κατέταξε το κάθε παιδί σε ένα από τα επίπεδα της κλίμακας, όπως περιγράφονται παρακάτω, στον Πίνακα 3.

Πίνακας 3: Η κατάταξη στην κλίμακα EDACS.

ΠΑΙΔΙΑ	ΓΟΝΕΑΣ	ΘΕΡΑΠΕΥΤΗΣ	ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ Α΄	ΕΡΕΥΝΗΤΡΙΑ Β΄
Π1	I	I	I	I
Π2	I	II	I	I
Π3	II	I	II	II
Π4	II	III	IV	III
Π5	II	I	II	II

2.4. ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Από την ολοκλήρωση της μελέτης και πιλοτικής χρήσης του EDACS, φαίνεται ότι το περιεχόμενο της κλίμακας μεταφράστηκε επιτυχώς. Τα πέντε διακριτά επίπεδα ικανότητας, που χρησιμοποιούν τα χαρακτηριστικά στοιχεία της ασφάλειας και αποτελεσματικότητας, θεωρήθηκαν κατανοητά και πρακτικά από τους γονείς και λογοθεραπευτές, του ελληνικού συστήματος υγείας. Η δυνατότητα που παρέχει για γρήγορη εφαρμογή, συνέβαλε στην εξοικονόμηση χρόνου, κατά τη διάρκεια πραγματοποίησης της διαδικασίας.

Παρά την ευχρηστικότητα της κλίμακας, η συγκέντρωση των αποτελεσμάτων κατάταξης, στα επίπεδα αυτής, έδειξε έλλειψη συνάφειας. Μόνο για ένα από τα 5 παιδιά παρουσιάστηκε πλήρης συνάφεια στα αποτελέσματα, μεταξύ των γονέων/ κηδεμόνων, θεραπευτή και ερευνητριών. Για 3 από τα περιστατικά παρουσιάστηκε συνάφεια μεταξύ των αποτελεσμάτων, από το γονέα και τις ερευνήτριες, αλλά διαφορά στην κατάταξη από τους θεραπευτές. Προς την ίδια κατεύθυνση, για ένα από τα περιστατικά υπήρχε συνάφεια στα αποτελέσματα, μόνο μεταξύ του θεραπευτή και μιας από τις ερευνήτριες, με βάση το επίπεδο κατάταξης στην κλίμακα, Πίνακας 2.

2.5. ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ/ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Τα παιδιά παρατηρήθηκαν να σιτίζονται, μόνο στην αίθουσα θεραπείας, με σνακ και όχι σε μια ποικιλία από περιβάλλοντα, όπως το οικιακό τους περιβάλλον, κατά τη διάρκεια ενός τυπικού γεύματος. Παρά το γεγονός ότι, οι ερευνήτριες ήταν ενήμερες σχετικά με την επίδοση των παιδιών, σε διαφορετικές υφές, δεν πραγματοποιήθηκε παρατήρηση σε όλες τις υφές, που επιλέγονται για τα παιδιά, στο σπίτι, ώστε να έχει ελεγχθεί η ασφάλεια και αποτελεσματικότητα, στη χρονική διάρκεια του γεύματος, στο συγκεκριμένο περιβάλλον. Από το γεγονός αυτό, τονίζεται η ανάγκη για συμβουλευτική των φροντιστών, σχετικά με τις ικανότητες σίτισης και κατάποσης των παιδιών αυτών. Για το σκοπό αυτό, γίνεται ξεκάθαρος ο βαθμός χρησιμότητας του EDACS.

Επιπλέον, τα επίπεδα της κλίμακας δε λαμβάνουν υπόψη, στοιχεία όπως την υπερευαισθησία στη στοματική κοιλότητα και τα συμπεριφοριστικά θέματα, τα οποία αποτελούν παράγοντες, που συμβάλουν σημαντικά στις ικανότητες και δυσκολίες σίτισης, αυτής της ομάδας παιδιών.

Τα αποτελέσματα, που προέκυψαν από την πιλοτική χρήση του EDACS, τονίζουν την αναγκαιότητα συνέχισης της έρευνας, με τη λήψη μεγαλύτερου δείγματος και την παρατήρηση περισσότερων στοιχείων, κατά τη σίτιση των παιδιών. Το γεγονός αυτό θα

επιτρέπει τον έλεγχο της εγκυρότητας και αξιοπιστίας της κλίμακας (EDACS) και κατ' επέκταση την αποτελεσματική χρήση της στον ελληνικό πληθυσμό.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- American Psychological Association. (2009). Concise rules of APA. American Psychological Association.
- Arvedson J.C. (2013). Feeding children with cerebral palsy and swallowing difficulties. *European Journal of Clinical Nutrition*. 67, S9–S12. Macmillan Publishers.
- Benfer K. A., Weir K. A., et al. (2017). The Eating and Drinking Ability Classification System in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy. *Journal of Developmental Medicine & Child Neurology*. Mac Keith Press.
- Γεωργοπούλου Σ. Χ. (2013). Μεθοδολογία Έρευνας και Ανάλυση Δεδομένων στη Λογοπαθολογία – Εφαρμογή στην Τεκμηριωμένη Πρακτική. Πάτρα.
- Chun S. W., Lee S. A., et al (2011). Inter-rater Agreement for the Clinical Dysphagia Scale. *Annals of Rehabilitation Medicine*. 2011;35(4):470-476.
- Crary M.A, Carnaby M.G.D & Groher M. E. (2005). Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale for dysphagia in stroke patients. *Arch Phys Med Rehabil*. 86:1516-20.
- Groher M. E. & Crary M. A. (2015). Δυσφαγία Κλινική Αντιμετώπιση σε Ενήλικες και Παιδιά. Αθήνα: *Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιανού Α.Ε.*
- Heckathorn D.E., Speyer R., et al (2016). Systematic Review: Non-Instrumental Swallowing and Feeding Assessments in Pediatrics. *Dysphagia* 31:1–23. Springer Science + Business Media New York.
- Hulsta K., Snika D. A.C., et al. (2018). Reliability, construct validity and usability of the Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) among Dutch children with Cerebral Palsy. *Journal of Pediatric Rehabilitation Medicine: An Interdisciplinary Approach* 11, 115–124. IOS Press.
- Katelaar, M., Vermeer, A., & Helders, P.J. (1998). Functional motor abilities of children with cerebral palsy: a systematic review of assessment measures. *Clinical Rehabilitation*, 12 (5), 369-380.
- Lacerda D.C., Ferraz P., et al (2017). Oro-facial functions in experimental models of cerebral palsy: a systematic review. *Journal of Oral Rehabilitation*. 44(4):251-260.
- Mann G. (2002). Mann Assessment of Swallowing Ability (MASA). Australia, Clifton Park, NY : Singular/Thomson Learning.
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 109:3-7
- O’Neil K. H., Purdy M., et al (1999). The Dysphagia Outcome and Severity Scale. *Dysphagia*. 14:139–145. Springer-Verlag New York Inc.
- O’Shea, T.M. (2008). Diagnosis, Treatment, and Prevention of Cerebral Palsy in Near-Term/Term Infants. *Journal of Clinical Obstetrics and Gynecology*. 51(4): 816–828. doi:10.1097/GRF.0b013e3181870ba7
- Pakula, A.T., Braun, K.V.N. & Yeargin-Allsopp, M. (2009). Cerebral Palsy: Classification and Epidemiology. *Journal of Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America* 425–452
- Palisano R, Rosenbaum P, Walter S, Russell D, Wood E, Galuppi B.(1997) Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 39: 214–223
- Papavasiliou, A.S., Rapidi, C.A., Rizou, C., Petropoulou.K. & Tzavara, Ch. (2007). Reliability of Greek version Gross Motor Function Classification System. *Brain &*

Development. 29 :79–82

- Sala D. A. & Grant A. D. (1995). PROGNOSIS FOR AMBULATION IN CEREBRAL PALSY. *Developmental Medicine & Child Neurology.* 37, 1020 - 1026
- Sheppard, J. J., Hochman, R., & Baer, C. (2014). The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. *Developmental Disabilities,* 35(5), 929–942.
- Vanderwegen J., Guns C., et al (2006). The reliability of the MASA dysphagia screening protocol compared to FEES for patients in an acute stroke unit. *Dysphagia.* 21(4):327-327.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ Α

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Στον πίνακα, που ακολουθεί, παρατίθενται άρθρα, τα οποία αφορούν κλίμακες και έρευνες της ξενόγλωσσης βιβλιογραφίας, άμεσα σχετιζόμενα με το θέμα αυτής της πτυχιακής εργασίας.

ΤΙΤΛΟΣ	ΧΡΟΝΟΛΟΓΙΑ	ΕΙΔΟΣ	ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ
Dysphagia Outcome and Severity Scale (DOSS) Karen H. O'Neil, Mary Purdy, Janice Falk, and Lanelle Gallo	1999	Κλίμακα Σοβαρότητας	Χρησιμοποιείται από εκπαιδευμένους κλινικούς, για την περιγραφή του βαθμού σοβαρότητας της δυσφαγίας, καθώς και για πληρέστερες συστάσεις, ως προς τη διατροφή, το διαιτολόγιο και την ανεξαρτησία του ασθενή.
Mann Assessment of Swallowing Ability (MASA) Giselle Mann	2002	Κλίμακα	Μέτρηση ικανότητας κατάποσης.
Initial psychometric assessment of a functional oral intake scale (FOIS) for dysphagia in stroke patients. Crary MA, Carnaby-Mann GD, Groher ME.	2005	Έρευνα	Αξιοπιστία, εγκυρότητα και ευαισθησία, ως προς τις αλλαγές στη λειτουργικότητα της στοματικής πρόσληψης. Εκτίμηση και καταγραφή των αλλαγών στις λειτουργικές ικανότητες σίτισης, σε ασθενείς με εγκεφαλικό, που μπορεί να παρατηρηθούν με το πέρασ του χρόνου.

<p>The reliability of the MASA Dysphagia Screening Protocol compared to FEES for patients in an acute stroke unit. Vanderwegen Jan, Guns Cindy, Van Nuffeken Gwen, De Bodt Marc, Van De Heyning Paul, Carnaby (MANN) Giselle D.</p>	<p>2006</p>	<p>Συγκριτική έρευνα</p>	<p>Τα αποτελέσματα έδειξαν καλή ευαισθησία και ειδικότητα και για τα δυο εργαλεία, ως προς την αναγνώριση δυσφαγίας και την ανίχνευση εισρόφησης κατά την παρά την κλίνη αξιολόγηση.</p>
<p>Inter-rater for the agreement of clinical dysphagia scale (CDS). Se Woong Chun, M.D., Seung Ah Lee, M.D., Il-Young Jung, M.D., Jaewon Beom, M.D., Tai Ryoan Han, M.D., Ph.D., and Byung-Mo Oh, M.D., Ph.D</p>	<p>2011</p>	<p>Έρευνα</p>	<p>Αξιόπιστο σύστημα μέτρησης, που μαθαίνεται και χρησιμοποιείται εύκολα, από θεραπευτές χωρίς μεγάλη εμπειρία στη θεραπεία της δυσφαγίας, για αξιόπιστη ανίχνευση της δυσφαγίας και για την επιλογή ασθενών, που θα υποβληθούν σε βιντεοφθοροσκόπηση.</p>
<p>The Dysphagia Disorder Survey: Validation of an assessment for swallowing and feeding function in developmental disability. Justine Joan Sheppard, Roberta Hochman,</p>	<p>Φεβρουάριος 2014</p>	<p>Έρευνα /Κλίμακα</p>	<p>Τα αποτελέσματα της έρευνας προτείνουν, ότι το DDS είναι ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο, για την αναγνώριση και περιγραφή της διαταραχής σίτισης και κατάποσης, σε παιδιά και ενήλικες με αναπτυξιακή διαταραχή.</p>

Carolynn Baer			
<p>The Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) in a population-based sample of preschool children with cerebral palsy.</p> <p>Katherine A Benfer </p> <p>Kelly Weir</p> <p>Kristie L Bell</p> <p>Robert S Ware</p> <p>Peter S W Davies</p> <p>Roslyn N Boyd</p>	11 Ιανουαρίου 2017	Κλίμακα	Ταξινόμηση σοβαρότητας δυσφαγίας σε παιδιά προσχολικής ηλικίας με εγκεφαλική παράλυση.