



EDACS

EATING AND DRINKING ABILITY
CLASSIFICATION SYSTEM

SCOPO

Lo scopo del Eating and Drinking Ability Classification System (EDACS) consiste nel classificare il modo in cui gli individui con paralisi cerebrale infantile mangiano e bevono nella vita quotidiana, usando distinzioni che siano significative. L'EDACS fornisce un metodo per descrivere sistematicamente, su 5 diversi livelli di abilità, il modo di mangiare e bere di un individuo.

Il focus è sulle attività funzionali del mangiare e del bere, quali succhiare, mordere, masticare, deglutire e trattenere cibi solidi o liquidi in bocca. La bocca si compone di diverse parti: labbra, mandibola, denti, guance, lingua, palato e gola. Le distinzioni fra i diversi livelli nell'EDACS si basano sulle competenze funzionali, sul bisogno di adattarsi alla consistenza del cibo e delle bevande, sulle strategie impiegate e sulle caratteristiche ambientali. Esso classifica la performance complessiva del mangiare e bere, che include aspetti sia motori che sensoriali.

Il sistema fornisce un'ampia descrizione dei diversi livelli di abilità funzionale. La scala di classificazione è di tipo ordinale. Le distanze fra i livelli non sono uguali e gli individui con paralisi cerebrale infantile non saranno distribuiti omogeneamente fra i livelli.

L'EDACS non è uno strumento di valutazione per osservare nel dettaglio le componenti del mangiare e bere. Esso non fornisce una guida per gestire un pasto completo, necessaria per alcuni individui con paralisi cerebrale infantile al fine di mangiare e bere in sicurezza ed efficienza.

Cambiamenti nella performance del mangiare e del bere avvengono in conseguenza della crescita, come risultato dello sviluppo fisico ed esperienziale dell'individuo. La presente versione dell'EDACS descrive le abilità del mangiare e del bere dei bambini con paralisi cerebrale a partire dai tre anni d'età.

BACKGROUND

L'EDACS permette di classificare la performance abituale dell'individuo piuttosto che quello che può fare al massimo delle sue capacità. Il focus dell'EDACS è quello di determinare quale livello rappresenti nel modo più accurato le attuali abilità e limitazioni dell'individuo. Un individuo può mangiare e bere in modi diversi in setting diversi, essere influenzato da fattori personali, dalla capacità e familiarità del care giver e da altre caratteristiche ambientali.

Il modo in cui un individuo sta in equilibrio, controlla i movimenti del capo e mantiene la posizione seduta, influenzerà le sue capacità orali nel mangiare e bere. Alcuni individui richiederanno particolare attenzione per il posizionamento in stazione eretta, seduta e distesa e l'adozione di ausili specifici al fine di ottimizzare le loro abilità nel mangiare e bere. Il modo e il grado di gestione posturale richiesti dagli individui dipendono dalle loro abilità grosso motorie.

Noi incoraggiamo gli utilizzatori dell'EDACS ad essere consapevoli di come altri fattori associati alla paralisi cerebrale infantile influiscano sulla performance di un individuo nel mangiare e bere. Questi fattori includono epilessia, disturbi cognitivi, comunicativi, sensoriali (tatto, vista, udito) oltre che comportamentali.

Anche le sensazioni di malessere, stanchezza, dolore o l'uso di particolari farmaci possono produrre un effetto. Un ampio spettro di fattori personali e problemi sociali, disturbi emozionali e comportamentali possono associarsi al mangiare e bere. Anche le caratteristiche ambientali possono influenzare la performance come un care giver familiare o nuovo, rumori di sottofondo o improvvisi, la qualità dell'illuminazione ed i movimenti improvvisi. Se un individuo necessita di assistenza per mangiare e bere, la qualità della relazione e l'efficacia della comunicazione con il care giver sono caratteristiche altamente significative.

Possono incidere sull'appetito e l'interesse per il cibo anche disturbi dell'apparato digerente come il reflusso gastro-esofageo o la stipsi.

1 CARATTERISTICHE CHIAVE DEL MANGIARE E BERE

Le caratteristiche chiave per l'attività del mangiare e bere sono la **sicurezza** e l'**efficienza**.

La **sicurezza** si riferisce al rischio di **ostruzione** e di **aspirazione** associati all'atto del mangiare e bere.

L'**ostruzione** avviene quando un pezzo di cibo si incastra nelle prime vie aeree; questo può essere connesso a limitazioni nel masticare o nel mordere, o nella coordinazione del movimento del cibo in bocca con l'atto deglutitorio.

L'**aspirazione** accade quando cibo o liquido entrano nei polmoni; questo può essere connesso a limitazioni della coordinazione fra la respirazione e la deglutizione, del controllo del cibo o liquido in bocca o ad un riflesso deglutitorio alterato. Alcuni aspetti del mangiare e bere sono impossibili da osservare. Indipendentemente da quanto si conosca bene una persona non è sempre facile riconoscere i segni di aspirazione; questo è definito come aspirazione silente.

L'**aspirazione** può portare a malattie respiratorie ed è potenzialmente dannosa. Se si sospetta una **aspirazione**, è utile richiedere una ulteriore valutazione da parte di un professionista adeguatamente qualificato come un logopedista.

L'**efficienza** si riferisce alla durata di tempo e allo sforzo richiesto per mangiare e bere, e se i cibi e liquidi sono trattiene in bocca senza perdita. Le limitazioni nella qualità e velocità del movimento delle diverse parti della bocca influenzano quanto efficacemente il cibo e i liquidi vengano consumati. La quantità di sforzo richiesto per mangiare e bere avrà un impatto su quanto velocemente un individuo si affatica durante un pasto.

L'**efficienza** con cui un individuo usa le parti della bocca per mangiare e bere ha un impatto sulla quantità di cibo e liquido che egli è capace di consumare. Questo è uno dei fattori che determinano se un individuo sia capace di assumere abbastanza cibo e bevande per crescere e rimanere in buona salute. E' considerata buona pratica valutare il fabbisogno di nutrizione e idratazione dell'individuo e decidere se sia sufficientemente soddisfatto.

2 ISTRUZIONI PER L'USO

Dalle descrizioni fornite in seguito, scegli il livello che meglio descrive la prestazione abituale di un individuo mentre mangia e beve.

Per identificare il grado di abilità nel mangiare e bere di un individuo con paralisi cerebrale infantile è necessario coinvolgere qualcuno che conosca bene quella persona, come un parente o il care giver. Alcuni aspetti collegati al mangiare e bere non sono visibili, quindi può essere utile assegnare il livello assieme ad un professionista che detiene conoscenze specifiche riguardo le abilità necessarie per mangiare e bere in totale sicurezza ed efficienza.

Nei casi borderline viene assegnato il livello EDACS indicativo del grado maggiore di limitazione.

In base all'età e all'abilità di portare cibo o bevande alla bocca il livello di assistenza richiesta può variare durante le attività del mangiare e bere. Il livello di assistenza richiesto può cambiare nel corso della vita, a partire dalla dipendenza totale del bambino piccolo. Il livello dell'EDACS assegnato ad un individuo è integrato con un'indicazione se un individuo è Indipendente mentre mangia e beve, Richiede Assistenza nel portare cibo e bevande alla bocca o è Totalmente Dipendente.

3 DEFINIZIONI

La **Consistenza di cibo appropriata all'età** si riferisce alla consistenza del cibo tipicamente usata per un particolare gruppo d'età (ad esempio in alcune culture frutta secca e carne dura non sono date ai bambini piccoli).

L'**Aspirazione** è definita come entrata di materiale (ad esempio cibo o liquido) nei polmoni o nelle vie aeree sotto il livello delle corde vocali. Ciò può succedere quando c'è un movimento debole o poco coordinato di cibo o liquido dalla bocca all'esofago durante l'alimentazione. Ciò è solitamente accompagnato da tosse, cambiamenti nella respirazione e altri segni di aspirazione; il termine aspirazione **silente** è usato nel caso in cui una persona aspiri in assenza di segni esteriori come tossire. L'aspirazione può causare un danno contribuendo a malattie respiratorie acute e croniche.

I cambiamenti della **Respirazione** si possono osservare durante il mangiare ed il bere, ciò potrebbe suggerire difficoltà nel liberare le vie aeree e la gola da cibi e liquidi.

I cambiamenti osservati possono essere collegati al rumore del respiro (ansimante, rantolante, rumoroso, o gorgogliante) oppure essere collegati a cambiamenti nel modo di respirare (ad esempio cambiamenti della frequenza respiratoria o respiro faticoso).

L'**Ostruzione** è il parziale o completo blocco delle vie respiratorie dovuto all'ingresso di un oggetto estraneo in gola o in trachea. Il blocco può essere rimosso tramite la tosse. In caso contrario l'individuo necessiterà di assistenza (vedi raccomandazioni e linee guida del ERC - European Resuscitation Council).

La **Densità del liquido** si riferisce a quanto un liquido sia denso o fluido. La densità del liquido cambia la velocità con la quale il liquido si muove. Ciò potrebbe determinare la differenza tra un liquido deglutito in sicurezza ed un liquido che passa nelle vie aeree o nei polmoni.

I liquidi fluidi, come l'acqua, scorrono velocemente e richiedono una veloce coordinazione dei movimenti deglutitori e respiratori. I liquidi densi omogenei scorrono più lentamente e possono essere raccomandati ad individui che presentano movimenti rallentati durante la deglutizione, al fine di ridurre il rischio di entrata dei fluidi nelle vie aeree e/o di perdita dei fluidi dalla bocca. I liquidi densi possono essere preparati usando yogurt diluiti o zuppe dense; liquidi fluidi possono essere addensati usando agenti addensanti disponibili in commercio.

La **Consistenza del cibo** avrà un effetto sulla facilità di mangiare qualcosa. Cibi diversi hanno una gamma di caratteristiche che richiedono diversi gradi di sforzo, forza e coordinazione per mangiare. Altre caratteristiche da considerare includono la forma e la dimensione del cibo, quanto duro è da mordere e masticare per ottenere pezzi abbastanza piccoli pronti alla deglutizione e ciò che accade una volta morso; il cibo può sciogliersi, frantumarsi, sbriciolarsi o diventare grumoso. La maggior parte dei cibi può essere modificata per trasformare la consistenza in una più facile da gestire (ad esempio consistenze miste possono essere schiacciate, carni dure frullate, grandi pezzi tagliati in pezzi più piccoli). Può essere necessario per alcuni individui evitare certi cibi se non possono essere modificati.

L' **EDACS** fa riferimento a:

- **Consistenze che richiedono morso deciso e masticazione laboriosa**, che sono le più impegnative da mangiare (ad esempio le carni dure, i molluschi, la frutta secca dura, frutta e verdura croccante e fibrosa).
- **Consistenze miste** in cui diverse consistenze di cibo e densità dei liquidi sono combinati (ad esempio pezzetti di cibo in un brodo fluido, puree acquose che si separano in liquido e cibo, un panino con carne e insalata).
- **Consistenze scivolose**: sono particolarmente impegnative da controllare in bocca e mangiare in sicurezza (ad esempio il melone o l'uva).
- **Cibi appiccicosi**: possono causare problemi se un individuo ha difficoltà a liberare la bocca (ad esempio creme a base di nocciola, l'halva, la tahina e il toffee).
- **Consistenze dure da masticare** richiedono sforzo, forza e coordinazione per essere mangiate (ad esempio la frutta e la verdura crude, la carne, i crackers, il pane con la crosta).
- **Consistenze morbide da masticare**: richiedono meno sforzo, forza e coordinazione per essere mangiate (ad esempio le verdure ben cotte non fibrose, la frutta molto matura, sbucciata e senza semi, la pasta ben cotta e le torte morbide).
- **Cibi ben schiacciati**: richiedono una ridotta masticazione (ad esempio la carne ben cotta schiacciata con la patata o verdure ben cotte, pasta ben cotta o torta amalgamata con la crema).
- **Puree**: hanno una consistenza omogenea e uniforme che non richiede la masticazione.
- **Assaggi o stimolazioni gustative**: possono essere offerti quando mangiare o bere non è sicuro. Gli **assaggi** sono quantità molto piccole di purea da deglutire. Le **stimolazioni gustative** non hanno niente di sostanzioso da deglutire (ad esempio ciò che rimane su un dito intinto in un liquido quando è stato sgocciolato).

La **Gastrostomia Endoscopica Percutanea** o **PEG (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)** è un accesso chirurgico allo stomaco abitualmente utilizzato per il posizionamento a lungo termine di un sondino per l'alimentazione.

Esofago è il nome del tratto di tubo digerente che connette la bocca e il fondo della gola allo stomaco.

Il **Programma di Gestione Posturale** è un approccio pianificato che contiene tutte le attività e gli interventi che hanno un impatto sulla postura e sul funzionamento di un individuo. I programmi sono creati su misura per ogni bambino e possono includere sedute specifiche, sostegno durante la notte, supporti per la stazione eretta, ortesi, esercizi attivi, chirurgia e trattamenti riabilitativi individuali.

I **Segni di Aspirazione** sono manifestazioni cliniche osservabili collegate all'aspirazione; possono includere tosse, voce gorgogliante, cambiamenti nella respirazione (nel rumore, nella frequenza e nella modalità del respiro), cambiamenti del colore della pelle, reazioni estese a tutto il corpo, occhi spalancati o lacrimanti, reazioni di panico evidenti nella mimica facciale.

Aspirazione Silente è il termine usato quando l'aspirazione avviene in assenza di segni esterni di aspirazione come per esempio la tosse. Altri segni come occhi spalancati o lacrimanti, reazioni di panico evidenti nella mimica facciale possono essere osservati.

L'**Aspirazione** è la rimozione delle secrezioni dalle vie aeree di un individuo attraverso una specifica pompa di aspirazione.

La **Nutrizione con sondino** è quando un sondino viene passato attraverso il naso o la bocca o attraverso un'incisione chirurgica a livello del corpo (ad esempio sondino nasogastrico o gastrostomia). Il sondino può essere usato per somministrare medicinali, fluidi e cibi di consistenza liquida.

SOTTOTITOLI GENERALI

Livello I	Mangia e beve in modo sicuro ed efficiente.
Livello II	Mangia e beve in modo sicuro ma con qualche limitazione nell'efficienza.
Level III	Mangia e beve con qualche limitazione nella sicurezza; ci possono essere limitazioni nella efficienza.
Level IV	Mangia e beve con limitazioni significative nella sicurezza.
Level V	E' incapace di mangiare o bere in modo sicuro; può essere preso in considerazione il sondino per la nutrizione.

Descrizioni più complete dei livelli sono fornite sotto, assieme alla distinzione tra i livelli. Queste sono di aiuto per determinare il livello che più verosimilmente descrive le attuali abilità del mangiare e bere dell'individuo.

LIVELLI DI ASSISTENZA RICHIESTA

L'abilità di un individuo di mangiare e bere sarà espressa come un livello da uno a cinque, seguito da un'indicazione sul grado di aiuto necessario durante il pasto. Ad esempio, un bambino che è in grado di mangiare in modo sicuro con qualche limitazione nell'efficienza e che richiede assistenza per riempire il cucchiaino o stabilizzare l'impugnatura del bicchiere sarebbe al **Livello EDACS II – Richiede Assistenza (RA)**; un bambino che ha una deglutizione non sicura, ma in grado di portare cibo e bevande alla bocca sarebbe al **Livello EDACS V - Indipendente (Ind)**.

Indipendente (Ind) indica che l'individuo è capace di portare cibo e bevande alla bocca senza alcuna assistenza. Non indica che l'individuo sia capace di trasformare il cibo nella consistenza richiesta per mangiare e bere in modo sicuro e/o efficiente. Così come non indica che l'individuo sia capace di stare seduto in modo autonomo.

Richiede Assistenza (RA) indica che un individuo necessita di aiuto per portare cibo e bevande alla bocca, da un'altra persona o con l'uso di ausili adattati. Può essere necessario l'aiuto per riempire il cucchiaino, mettere il cibo nella mano, o guidare la mano dell'individuo verso la bocca, per tenere un bicchiere in modo stabile, per fornire stretta supervisione o suggerimenti verbali.

Totalmente Dipendente (TD) indica che un individuo è totalmente dipendente da qualcun'altro nel portare cibo o bevande alla bocca.

DESCRIZIONE DEI DIVERSI LIVELLI

Livello I Mangia e beve in modo sicuro ed efficiente

- Mangia un'ampia gamma di cibi di consistenza diversa adeguati all'età.
- Può essere messo alla prova da consistenze che richiedono morso deciso e masticazione laboriosa.
- Muove il cibo da un lato all'altro della bocca; può serrare le labbra durante la masticazione.
- Beve liquidi più o meno densi da tipi diversi di bicchieri, con deglutizioni consecutive, inclusa la cannuccia.
- Può tossire o avere conati per consistenze molto difficili.
- Mangia e beve ad una velocità simile ai pari età.
- Trattiene la maggior parte di cibi o liquidi in bocca.
- Libera la maggior parte della superficie dentaria dal cibo e smuove la maggior parte dei cibi dai lati della bocca.

Distinzioni tra il livello I e II; se paragonati al livello I gli individui del livello II avranno alcune limitazioni con cibi di consistenze più difficili. Per gli individui al livello II mangiare e bere richiedono maggior tempo.

Livello II Mangia e beve in modo sicuro ma con qualche limitazione nell'efficienza

- Mangia una gamma di cibi di consistenza adeguata all'età.
- E' messo alla prova da alcune consistenze che richiedono morso deciso, masticazione laboriosa, miste ed appiccicose.
- Muove lentamente il cibo da un lato all'altro della bocca usando la lingua.
- Potrebbe masticare con le labbra aperte.
- Beve liquidi più o meno densi dalla maggior parte dei bicchieri, con deglutizioni consecutive; può bere con una cannuccia.
- Tossisce o ha conati con consistenze nuove o che mettono alla prova o in caso di affaticamento.
- A volte può tossire se i liquidi fluiscono velocemente o sono presi in bocca in grande quantità.
- Può affaticarsi se la consistenza del cibo mette alla prova e la durata del pasto sarà più lunga rispetto ai pari età.
- Perde piccole quantità di cibo e liquidi specialmente con consistenze che mettono alla prova.
- Alcuni cibi si accumuleranno sulle superfici dentarie e tra le guance e gengive.

Distinzioni tra il livello II e III: gli individui nel livello II riescono a gestire la maggior parte delle consistenze di cibo adeguate all'età e bere con alcune piccole modifiche. Gli individui del livello III necessiteranno di alcune modifiche delle consistenze dei cibi, al fine di ridurre il rischio di ostruzione.

Livello III Mangia e beve con qualche limitazione nella sicurezza; ci possono essere limitazioni nella efficienza

- Mangia pura e cibo schiacciato e può mordere e masticare alcuni cibi con consistenza morbida da masticare.
- E' messo alla prova da grossi grumi, consistenze che richiedono morso deciso e masticazione laboriosa, che possono portare ad ostruzione e ridotta efficienza.
- E' problematico spostare cibo da un lato all'altro della bocca, tenere il cibo in bocca, e mordere e masticare per mangiare in sicurezza.
- La performance del mangiare e bere è variabile e dipende dall'abilità fisica generale, dal posizionamento o dall'assistenza fornita.
- Può bere da un bicchiere aperto, ma può essere richiesto di bere da un bicchiere con coperchio o beccuccio, al fine di migliorare il controllo del flusso dei liquidi.
- Può bere più facilmente liquidi addensati che fluidi e può avere bisogno di più tempo tra un sorso e l'altro.
- Può scegliere di bere solo in certe situazioni come con un caregiver di fiducia o senza distrazioni.
- Per ridurre il rischio di ostruzione sono richieste specifiche consistenze del cibo e posizionamento del cibo in bocca.
- Può tossire o aspirare se il liquido fluisce velocemente o se ne vengono introdotte grosse quantità in bocca.
- Può affaticarsi mentre mangia se il cibo richiede masticazione ed il tempo del pasto sarà prolungato.
- E' probabile la perdita di cibo e liquidi, e cibo si accumulerà sulla superficie dentaria, sul palato e tra guance e gengive.

Distinzione tra il livello III e IV: gli individui al livello III gestiscono e masticano grumi morbidi. Gli individui al livello IV avranno bisogno di stretta attenzione dovuta ad un numero di diversi fattori per deglutire il cibo e bere in modo sicuro a causa del rischio significativo di aspirazione ed ostruzione.

Livello IV Mangia e beve con limitazioni significative nella sicurezza

- Mangia pura omogenea e cibo ben schiacciato.
- E' messo alla prova da cibo che richiede la masticazione; l'ostruzione può verificarsi se vengono mangiati grumi.
- Può a volte essere difficile coordinare la deglutizione e la respirazione mentre mangia e beve come dimostrato da segni di aspirazione.
- E' problematico controllare il movimento del cibo e dei liquidi nella bocca, controllare

l'apertura e chiusura della bocca, e controllare la deglutizione, il morso e la masticazione.

- Può deglutire grumi di cibo intero.
- Può trovare più facile bere liquidi addensati che liquidi fluidi; liquidi addensati da un bicchiere aperto possono migliorare il controllo mentre beve.
- Può scegliere di non bere liquidi o di bere solo in certe situazioni come con un care giver di fiducia.
- E' probabile aver bisogno di tempo tra i bocconi per deglutire ripetutamente prima di continuare.
- Richiederà specifiche consistenze del cibo, densità dei liquidi, tecniche, care givers addestrati, un posizionamento e un ambiente modificato al fine di ridurre i rischi di aspirazione ed ostruzione e per aumentare l'efficienza.
- Può affaticarsi mentre mangia; è probabile che i pasti siano prolungati.
- Significativa perdita di cibo e liquidi dalla bocca.
- Il cibo può appiccicarsi sulla superficie dei denti, sul palato e tra le guance e le gengive.
- Potrebbe essere presa in considerazione l'alimentazione supplementare con il sondino.

Distinzione tra il livello IV e V: gli individui al livello IV sono in grado di deglutire in sicurezza solo se viene posta stretta attenzione alla consistenza del cibo ed alla densità del liquido, oltre che alla modalità con cui vengono offerti cibi e liquidi. Gli individui al livello V non riescono a deglutire in sicurezza tanto che prendere cibo e liquidi in bocca causerà danno.

Livello V E' incapace di mangiare o bere in modo sicuro; può essere preso in considerazione il sondino per la nutrizione

- Potrebbe gestire piccoli assaggi o stimolazioni gustative.
- La capacità di gestire assaggi e stimolazioni gustative sarà condizionata da fattori personali e da caratteristiche ambientali.
- E' incapace di deglutire cibo o liquidi in sicurezza a causa delle limitazioni nella ampiezza e nella coordinazione del movimento deglutitorio e respiratorio.
- E' probabile che sarà problematico controllare l'apertura della bocca e il movimento della lingua.
- Sono molto probabili l'aspirazione e l'ostruzione.
- Il danno da aspirazione è evidente.
- Può richiedere aspirazione o trattamento medico-farmacologico al fine di mantenere libere da secrezioni le vie aeree.
- Possono essere presi in considerazioni mezzi alternativi per fornire nutrizione come il sondino.

Reference

Sellers D, Mandy A, Pennington L, Hankins M and Morris C (2013). Development and reliability of a system to classify eating and drinking ability of people with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*. DOI: 10.1111/dmcn12352.

Translated by

Gianni De Polo, Md, child neuropsychiatrist*; Alison Nutbrown, physiotherapist**; Giulia Bettonagli, speech therapist***; Tommaso Totis, physiotherapist*; Maria Regina Zulianello, physiotherapist.

* La Nostra Famiglia Association – “E.Medea” Research Institute, Conegliano – Italy

** La Nostra Famiglia Association – “E.Medea” Research Institute, Pieve di Soligo – Italy

*** La Nostra Famiglia Association – “E.Medea” Research Institute, Bosisio Parini – Italy