



ALICJA CHILIŃSKA-PUŁKOWSKA

PhD Candidate, Faculty of Languages, University of Gdańsk

<https://orcid.org/0000-0002-8619-2642>

KATARZYNA KACZOROWSKA-BRAY

Institute of Logopaedics, Faculty of Languages, University of Gdańsk

<https://orcid.org/0000-0003-4510-9002>

The pre-oral phase of swallowing and its disorders among people with severe intellectual disability

ABSTRACT: The present paper aims, on the basis of the literature on the subject and the surveys carried out among parents/caregivers, at defining the pre-oral phase of swallowing and its course in people with severe intellectual disability. The definitions are presented, the course of this phase and the determinants influencing its disorders are characterized. The paper also indicates the possibility of improving feeding by changing behaviour in its earliest pre-oral phase. In order to collect data to assess the most important behaviours used by caregivers when initiating feeding, surveys were conducted among the caregivers of Rehabilitation, Educational and Pedagogic Center in Pruszcz Gdański. The research is based on the group of people with a certificate of severe disability, with various dysfunctions concerning eating.

KEYWORDS: pre-oral stage of swallowing, feeding disorders, intellectual disability, feeding, swallowing

Faza preoralna połykania i jej zaburzenia u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

STRESZCZENIE: W artykule, na podstawie przeglądu literatury naukowej oraz ankiet przeprowadzonych wśród opiekunów, dokonano próby zdefiniowania preoralnej fazy połykania oraz jej przebiegu u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiono definicje, scharakteryzowano przebieg tej fazy i determinanty wpływające na jej zaburzenia. W podsumowaniu wskazano również możliwości udoskonalenia karmienia poprzez zmianę zachowań w najwcześniejszej przedustnej jego fazie. W celu zebrania danych, służących ocenie najważniejszych sposobów wykorzystywanych przez opiekunów podczas inicjowania karmienia, przeprowadzono ankiety wśród opiekunów podopiecznych Ośrodka-Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Pruszczu Gdańskim. Badania dotyczyły osób z orzeczeniem o głębokim stopniu niepełnosprawności z różnorodnymi dysfunkcjami i możliwościami w zakresie spożywania posiłków.

SŁOWA KLUCZOWE: faza preoralna połykania, zaburzenia karmienia, niepełnosprawność intelektualna, karmienie, połykanie

Swallowing is a complicated action, dependent on the collaboration and coordination of numerous muscle-nerve structures. In the publications on this issue, most descriptions of the process are based on the presentation of four subsequent phases: the preparative oral phase, the actual oral phase, the throat phase, and the oesophageal phase (Narożny & Szmaj, 2018, pp. 176–177). Some researchers have used a three-stage model, including oral, throat, and oesophageal stages (Boksa, 2016, pp. 44–47). However, one can find such publications that enumerate a fifth phase while describing the aforementioned process, that is, the pre-oral one. In the publications in English, the following terms are used in reference to this phase: *pre-oral stage*, *pre-oral phase*, or *anticipatory phase*; in Polish texts, one can find such terms as *faza preoralna* and *faza przedustna połykania*, while *przedustna* is a direct translation of the English ‘pre-oral.’ The majority of definitions point out the enormous dependence of this phase on the patient’s sensorimotor and cognitive capabilities. It, therefore, seems to be appropriate to pay attention to this phase and to consider it in diagnosis and logopaedic therapy of meal consumption, particularly among people with physical and intellectual disabilities (Rządзка, 2019).

People with multiple, severe disabilities have disorders that may affect each stage of food intake, including its first – pre-oral – phase. This article presents the course of this earliest stage of feeding. It describes the factors that have the greatest influence on its progression, and poses the question whether it is possible to reorganise the pre-oral phase, in order to improve the quality of feeding itself and attain a feeling of comfort and safety in the person being fed. This would be especially valuable in case of people with severe disabilities who are deprived of control over their daily life and dependent on support offered by their care-giver to a large degree.

The pre-oral phase – the explanation of the terms

The pre-oral phase is basically defined as the stage in which food is brought from the plate to the mouth (HÄGG, s.a.). In publications on this subject, one may also find its extended definition as the time in which:

[...] food appears and the stimulated sense organs prepare the organism to begin eating. Saliva is secreted, the person takes on the optimal bodily position, and the senses of sight, hearing and smell are heightened. At this stage a significant function is also fulfilled by proper hand – eye – oral cavity coordination. This phase is most often impaired in patients with dementia syndromes, but problems also occur in case of cerebellar stroke, delaying visual-motor coordination (Lewicka & Krzystanek, 2017, p. 209).

One may also include people with multiple disabilities, and intellectual and physical disability in this group (Michalska, Panasiuk, Pogorzelska, Polatyńska & Wendorf, 2017, pp. 63–67).

During the pre-oral phase, food is recognised and evaluated. Mechanisms responsible for its organoleptic control, regarding appearance, odour, and temperature are activated. This is connected to the assumption of a proper posture by the person accepting the meal, stimulation of the salivary glands, mobilisation of the oral-facial and digestive tract, as well as hand-eye coordination (*Dysfagia – zaburzenia połykania u dzieci i dorosłych*). “The pre-oral stage allows control of posture and breathing, enabling brain-motor organisation of activity, and adaptation of the whole oral system to assume the action of eating” (Rządźka, 2019).

The significance of the defined phase and the necessity of considering it in the evaluation of swallowing have been referred to, for one, by the American researchers, Norman A. Leopold & Marion C. Kagel (1997, pp. 202–203). They were the first researchers to propose the use of a five-degree scale in order to assess swallowing disorders and to diagnose types of dysphagia, postulating that the pre-oral behaviours during consumption of food should be considered in diagnosis. According to them, this would allow one to implement a greater variance of strategy in testing and treatment of disorders in receiving food. A review of publications on the subject allows one to assume that these postulates have met with greater recognition among American, German, and British researchers; however, in Poland few specialists have written on taking disorders of feeding and eating under consideration in descriptions and the legitimacy of doing so. The necessity of paying attention to the pre-oral phase in relation to feeding infants has been noted by Mira Rządźka in her latest publication (Rządźka, 2019). Pre-oral behaviour, as mentioned by Leopold and Kagel, can be divided into motor, cognitive, sensory, somatic, and psychological (Matsuo & Palmer, 2009, pp. 31–40). There is also a reference to the significance of aesthetic experiences connected with a meal (Ward & Morgan, 2009, pp. 8–9). These factors influence the course of swallowing stages, while their disorders may become a cause of dysphagia.

Motor behaviour is dependent on the mobility of the person consuming a meal, their physical capabilities in the area of directing the hand to the mouth, ability to assume a correct posture, skills in planning movements, and visual-motor coordination. Sensory factors are of course connected to the capability of multi-sensory perception: smell, taste, temperature, evaluation of tactile and proprioceptive properties of food. Planning, conducting and coordinating movements, determining the body’s muscle tension in the area of the oral-facial tract, the head and hands in response to the size, type and consistency of food depend on the aforementioned factors. “Proprioception means awareness of how the body is set in space and of how much effort must be made in order to control the coordination of movements. [...] Indeed, if you do not feel where exactly

your hand is, you will likely stab yourself in the cheek with the fork” (Fernando & Potock, 2018, p. 32).

Somatic behaviour is dependent on the sense of hunger and satiety. Psychological factors include: a feeling of self-esteem, contact with the person providing the food, evaluation of the environment in which feeding/eating is taking place, and the past experiences with eating (for example, negative or traumatic experiences connected with feeding: choking, force-feeding, feeding with a nasogastric tube).

Cognitive behaviour is linked to the abilities related to learning, memory, generalisation, and the level of understanding verbal speech (Wagenfeld & Kaldenberg, 2005, pp. 165–166).

Taking the above definitions into consideration, there appears to be justification for the thesis of the significance of the pre-oral phase, the necessity of considering disorders in its course during therapy and supporting it in order to improve the whole process of feeding in people with intellectual and physical disabilities.

Feeding disorders in people with severe intellectual disability

In spite of enormous difficulties in determining the frequency of intellectual disability (cf. e.g. Kaczorowska-Bray, 2017, pp. 38–39), it is usually recognised that between 1 and 3% of people suffer from its various forms. (Komender, 2005, p. 60; Harris, 2006, p. 85; Salvador-Carulla & al., 2011, p. 175; Abbeduto & McDuffie, 2014, p. 305; Owens Jr., 2014, p. 24). The least numerous group among them is made up of those with a profound intellectual disability, i.e. those whose intelligence quotient does not exceed 20–25 IQ. They require care, support, and rehabilitation throughout their lives. One observes in them various pathologies of the central nervous system and physical deformations, while in their functioning “serious limitations in the areas of self-service, control of physiological needs, communication and movement” are noticeable (Kaczorowska-Bray, 2012). These significant physical and perceptual disorders have an enormous influence on abilities in the area of taking in meals. Usually, there are disorders of muscle tension, morphological defects in the area of speech apparatus, e.g. malocclusion, defective tongue structure, too high gothic or flat palate, incorrect proportions in larynx structure; therefore, there is a common problem with feeding disorders and dysphagia at all levels of swallowing, including the pre-oral phase. Anomalies and dysfunctions make this group dependent on the support of others, also in the matter of feeding.

When speaking of the irregularities associated with receiving food in this group, we most often use the term of ‘feeding disorders.’ Feeding disorders, as

pointed out by Anna Rybak, Piotr Socha, Anna Stolarczyk & Jerzy Socha (2011), “affect infants, small children requiring feeding, i.e. meal-giving by parents or guardians, and refer to the situation where the person being fed refuses to receive the food, is unable to eat or has difficulties in eating” (p. 802). According to the researchers, this matter is very complicated if we consider its various etiology. It is also a very common disorder. It is considered that up to 25–40% of patients from 3 years of age are referred to family doctors because of problems with feeding, mainly due to vomiting, too long feeding, or refusing to accept food (Rybak et al., 2011, p. 131). In the case of people with neurological disorders, the frequency of these disorders increases, as the problem affects over 80% of patients (Rybak et al., 2011, p. 131). The research conducted in Poland has indicated that most numerous in this group are those with cerebral palsy. The early diagnosis and the assumption of appropriate therapy of feeding disorders – with regard to the fact that malnutrition is noted in most children with this sort of problem, which has a harmful effect on psychomotor development and may aggravate the patient’s existing health problems – are highly important (Rybak et al., 2011, p. 142).

As it has already been mentioned, irregularities may involve various phases of receiving food, beginning with the pre-oral phase.

In this phase, postural disorders make it impossible to maintain proper position and control of the head, causing misalignment of the cervical spine, and therefore misalignment of the oral cavity, throat and larynx. Meanwhile, functional disorders of the upper limbs in the form of limited range of movement and control make it impossible to grasp or cause an improper hold on cutlery (Michalska et al., 2017, p. 63).

Perceptual disorders restrict the possibilities of sensory awareness of food, sometimes hindering its location and evaluation of odour, taste, and size. Cognitive disorders have an effect on a child’s memory of preferences, which food he knows, what given foods are called, how they taste, and to which group they belong.

Among people with intellectual disability, there is also a very frequent problem of restricted appetite, but also that of inability to communicate hunger or satiety, which is related to the restrictions of a somatic nature.

Taking psychological factors under consideration, initiation of feeding may be hindered due to fear, the lack of a feeling of comfort and safety. This is related to traumatic experiences which are frequent in children with disabilities. In the course of development, they meet with events that increase their level of fear. Numerous medical treatments, conducted also in the facial area and oral cavity, might be regarded as such events. Often, in early childhood, they are fed by a nasogastric probe, which causes protective behaviour and arouses fear towards all activities involving the face and oral cavity, especially eating (Regner, 2016,

p. 242). The person with severe intellectual disability very often feels uncomfortable in a new environment with new, unfamiliar people. Feeding, therefore, beginning at the pre-oral phase, will be especially hindered when it takes place in an unaccepted environment or the food is given by a person that the child does not know or is afraid of.

The proper course of the pre-oral phase is based on the undisturbed sensual functions (especially, the senses of sight and smell), motor skills, abilities in the area of assuming an appropriate position, effective visual-motor coordination, a positive eating history, and integrated oral-facial reflexes. Many years of work with intellectually disabled people allows one to consider one more determinant affecting the proper course of the pre-oral phase. The matter of effective and purposeful communication with the child during meal consumption seems to be important. As Teresa Kaczan notes, referring to the principles formulated by Castillo Morales, learning to eat and feeding is a sort of emotional contact between the mother and the child. Therefore, if in the early developmental stage a child is for some reason deprived of such a relation, or it is carried out in improper conditions, he/she will most likely have problems with the polarisation of attention, and sensory and motor development. The irregularities may involve communication in the true sense of the word (Kaczan, 2015, p. 164).

During feeding lessons, the therapist following the Castillo Morales method makes use of appropriate techniques in order to improve the child's body position, head alignment, swallowing, and above all communication. [...] In the initial period of learning feeding, and also development of communication, the therapist should be an advisor: support the parents, teach them how to observe the child, his breathing and body position, as well as to establish good contact with the child (Kaczan, 2018, p. 315).

Methodology of our research

In order to collect data, we conducted survey questionnaires. These surveys involved a group of seventeen people with confirmed severe intellectual disabilities, between the ages of 3 and 23 years. They were patients of the Educational Rehabilitation Centre in Pruszcz Gdański. The questionnaire was filled in by parents and therapists, involved in feeding at the above mentioned facility. However, while working on the results, we mostly focused on the answers provided by the parents; the therapists' responses were treated as comparative material. Precisely, they were included only in those situations in which the parent did not fill in the questionnaire (this was the case of three patients of the centre).

The survey carried out in January and February, 2019. The research tool was constructed by the first author of the article, who also gathered the results of the study. The parents received the printed questionnaires and filled them at home, whereas the therapists completed them in their workplace. The therapists taking part in the study belonged to the staff of the centre. Their everyday tasks include providing therapy and feeding during their patients' stay at the centre.

The patients whose eating problems were the subject of this study were not selected at random. They were chosen based on their age, divided into three groups: three children at the age of 3–6 years, three at the age of 7–10 years, four adolescents at the age of 11–16 years, and seven young people at the age of 17–23 years (chart 1).

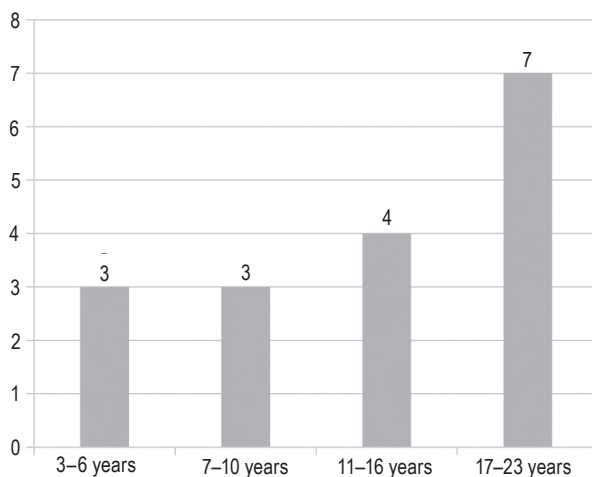


CHART 1. The age range and number of participants

SOURCE: Own work.

An effort was also made to select the group in such a way that it included people with various developmental problems. All of the patients were undergoing the therapy at the Educational Rehabilitation Centre in Pruszcz Gdański and had legal status of severe disability. The group in which an attempt was made to gather information included patients with:

- cerebral palsy;
- Rett syndrome;
- Sanfilippo syndrome;
- encephalopathy and congenital defects syndrome caused by the extremely premature birth;
- Wolf Hirschhorn syndrome;
- disability as a result of epileptic syndrome;
- congenital defects syndrome of unknown etiology;
- autism.

Quantitative data are provided in chart 2.

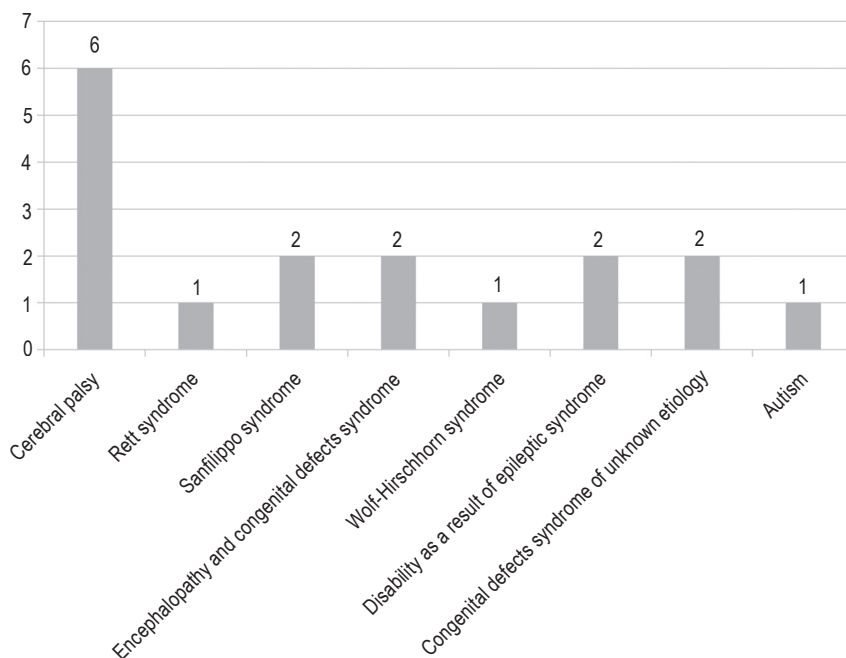


CHART 2. The types of disabilities

SOURCE: Own work.

Among those involved in this survey, feeding was required by sixteen patients, including one person fed with PEG, two with combined method (the meals were partly given orally and partly by means of PEG). Sixteen individuals also had either large motor problems or considerably restricted vision. Fifteen of them did not communicate verbally. The two remaining people uttered single words, in this manner expressing needs felt at a given moment. In a feeding situation, thanks to the limited vocabulary they were able to choose, the type of food (e.g. sandwich, apple, cheese, yogurt) or to communicate the will to either finish or continue the meal. While being fed, none of these people made use of AAC systems in an active manner; however, the care-givers provided anticipatory signals before feeding, using symbols, objects, and gestures.

The manner of organising the pre-oral phase was determined by conducting:

- the analysis of messages sent to the fed person before starting the meal;
- the evaluation of possibilities in the area of cognition of food;
- the evaluation of abilities of communicating hunger and satiety;
- the evaluation of abilities and possibilities of making choices;

- the analysis of information on the manner of preparing and providing the meal consisting of various elements (dinner).

Most of the surveyed parents (fifteen people) convey a message preceding the meal. These messages might be verbal or use anticipatory signals, which might involve showing the child a spoon, syringe, graphic symbol, bib, or bowl. One can clearly see the care of the guardians in providing the patient with a sense of security and their awareness of the necessity of treating the patient with respect by letting him or her know of the activity that is to occur.

Among the survey questions, the analysis was made regarding those factors that would indicate the provision of opportunities for cognition during feeding, i.e. the analysis and recognition of the appearance, size, and texture of food. One of the questions asked whether the patient had the possibility of looking at the meal in the form in which it was provided. In this case, a positive response was given by ten people. The remaining parents or care-givers did not show the prepared dish to the child before serving it. The child is fed without a chance to assess the colour, amount, thickness, texture, or type of food.

Cognition is also hindered by the lack of opportunities to experience the tastes and textures of particular meal ingredients. In response to the question about the form of a prepared meal, its appearance, and structure, ten respondents said that the meal consisting of a few ingredients is mixed or ground up so that it becomes a homogenous mass; this was the case of not only full dinners and soups, but also sandwiches and salads. It would seem that a result of such a form of serving food is the limited recognition of components of particular meals. It also contributes to the unpleasant appearance of such a dish. When mixed together, ingredients turn into a pap whose colour, odour, and flavour can hardly be defined. This fact may also affect cognitive function, i.e. categorisation, distinction of flavours, identification of scents, colours and their later connection with particular products.

The care-givers were also asked on the matter of giving a child a choice during a meal. Ten of them did not take such a possibility into consideration. The rest allowed their patients to make a choice; this, however, is limited. Three of them always used the strategy of choice, four of them enable one to make a decision on the type of small snack, the flavour of yogurt, the selection of cheese, or the type of fruit.

A person with severe intellectual disability has significant limitations in the area of communicative competences and effectiveness. Communication takes place on the non-verbal level, making use of various channels: breath, sight, mimics, gestures, body posture, muscle tension, inarticulate sounds (Kwiatkowska, 1997). Danuta Baraniewicz & Maciej Baraniewicz (2007, pp. 197–199) indicate that one may distinguish two types of communication available to those with such intellectual capabilities:

- Pre-intentional communication – in the case of a pre-intentional manner, communication is unintended. There is a lack of a conscious addresser, and the recipient interprets the behaviour of the observed person as a message regarding the state, needs, or emotions felt by them. Physiological and affective reactions (non-verbal expression) may be the subject of interpretation:
 - physiological reactions: e.g. breath – pace, depth; sweating; heart rate – steady, regular or irregular; pupils; skin colour; muscle tone;
 - affective: e.g. face mimics; kinaesthesia – body posture, its movements, gestures; proxemics – spatial distance between people; para-language – i.e. sound, but non-verbal ways of communication, e.g. intensity and pitch of voice, pace of speech, non-linguistic sounds – laughter, yawning, screeching, purring; temporal code – the duration of particular behavioural acts.
- Intentional communication – available to many people with severe disabilities, may include:
 - communication through foretelling signals, whose use is based on reactive conditioning;
 - communication through physical leading – possible with preserved movement skills in the person or small limitations in this area;
 - communication through gestures and speech;
 - communication through speech.

When asked about the behaviour of their children during feeding and meal consumption, parents most often noticed the response which may be interpreted as the unwillingness to eat. This included physiological reactions: increased muscle tension; affective reactions: turning the head away, holding the mouth closed, pushing the spoon away, crying, grumbling. The most frequently noted signals included turning the head away (observed in nine children) and holding the mouth closed (in eight cases). It is not so often that care-givers observed positive behaviour, i.e. smiling (seven people), bringing the spoon closer (three people), looking at the food (six people), vocalisations (five people). A signal in the form of a smile, which parents interpreted as a positive reaction to the flavour of a particular dish, had appeared only in six patients. It is worth noting that in the very same cases, the parents noticed that the child had looked at the food during feeding, which according to them also indicated contentment with the meal.

Signals sent by the person with multiple, severe disabilities are not always clear. During feeding and the pre-oral phase, signals communicating hunger, satiety, and flavour preferences seem to be important. Among the surveyed parents, eight were able to distinguish behaviours that may have indicated a feeling of hunger in their child. They mentioned such reactions as: crying, looking at food, animated complex (in a situation where the meal is visible), protruding the tongue, focussing vision on the food, bringing a particular product, anger, putting the hand in the oral cavity, smacking one's lips and a verbal message: "Give

yum”. Nine patients had indicated the behaviour interpreted by the parents as signalling satiety and the will to end the meal. In these cases, we might enumerate the following behaviours: spitting, pushing away the spoon, turning the head away, crying, holding the mouth shut, leaving the table, pushing the plate away or uttering: “Yum no.”

Parents do perceive these signals; however, some of them do not always react to or consider them. This is caused by not only the poor clarity of messages and the changeability of signals, but also the fact that the parents perceive feeding their child as a superior need, which is connected to the necessity of nutritional supplementation affecting the child’s health and growth.

Summary

The conducted research indicates significant irregularities in organisation of the pre-oral phase of swallowing. They result from physical, sensory, and cognitive limitations of people with severe disabilities, but also from the lack of consideration of important elements determining the proper course of this phase by the person who is feeding. In many cases, the patient was not provided with the opportunities of organoleptic evaluation of food or its choice; there was also the lack of effective communication at play. The reorganisation of this phase predominantly involves the preparation of effective messages announcing feeding. The communication should be based on the anticipatory messages either employed as spatial-tactile or graphic forms or augmented by means of manual gestures, verbal messages, or at least sound signals, i.e. tapping the spoon on a plate.¹ Making use of messages during feeding may not only make an occasion to improve this activity possible, but also establish an emotional connection with the patient.

Communication can also take place through the strategy of choosing a snack flavour, type of fruit, or order of giving dishes. Developing and considering these skills during feeding teaches the child effectiveness, gives them a chance to make decisions, and is also an occasion to get to know his preferences.

It also seems important to organise a safe space during feeding, such a space in which the person with disabilities will be able to focus his senses on the food and avoid other distractions. Creating a calm, friendly atmosphere will surely have a positive effect also on the perceptive and sensory capabilities of the disabled person.

¹ Also, Teresa Kaczan writes on other foretelling signals (cf. T. Kaczan, 2018).

As the study indicates, a fairly large group of parents do not provide opportunities to get to know the food by showing or presenting it appropriately. Some of the care-givers do not pay attention to the food's appearance either. It seems important that the meal be prepared so as to encourage eating. Meanwhile, showing it is the next step toward enhancing a feeling of security and toward its organoleptic assessment. "With all patients with feeding disorders, at the beginning it is necessary to have a full dietetic assessment, concerning dietary fluctuations, current consumption and nutritional value of the diet as well as the history of feeding" (Rybak et al., 2011, p. 136). The dietary interview the authors propose should include the "evaluation of accessories used for feeding (cutlery, bottles, teats, cups, bowls, appropriate chair) and the manner of presentation of the child's meal" (Rybak et al., 2011, p. 136).

There is a need for further research concerning the proper organisation of the pre-oral phase in people with disabilities and the effect of such organisation on improving the quality of feeding. We may assume that considering the child's preferences, giving him anticipatory messages, increasing the feeling of comfort, along with effective reading of signals coming from the child, may affect the course of subsequent phases through lowering tension in the fed person and enhancing the feeling of security. Introducing strategies in the area of communication during feeding is a good moment for broadening communicative competence. A child who learns that he has a choice, that his signals and preferences are taken into consideration, that he is informed of activities to take place, becomes more open and motivated to communicate in many other situations.

Considering the mentioned pre-oral phase in diagnosis and therapy may turn out to be important in organising an effective, safe and comfortable course of feeding activities of people with severe intellectual disabilities, but also of people with other physical, sensory or perceptive dysfunctions.

References

- ABBEDUTO, L., & McDUFFIE, A. (2014). Zespoły genetyczne związane z niepełnosprawnością intelektualną. In: C.L. ARMSTRONG, & L. MORROW (eds.), *Neuropsychologia medyczna* (vol. 1, pp. 305–350). Ed. M. HARCIAREK. Trans. B. MROZIAK. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- BARANIEWICZ, D., & BARANIEWICZ, M. (2007). Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. In: J. BARAN, & A. MIKRUT (eds.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie* (pp. 195–205). Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- BOKSA, E. (2016). *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Libron.

- Dysfagia – zaburzenia polykania u dzieci i dorosłych* [workshop materials]. Instructor: M. RZĄDZKA. Gdańsk, 11.03.2017.
- FERNANDO, N., & POTOCK, M. (2018). *Mały smakosz. Jak wychować dziecko, by jadło chętnie i zdrowo*. Trans. A. ŚWIĘCICKA. Warszawa: Agora.
- HÄGG, M. [s.a.]. Swallowing difficulties (dysphagia) – what does it really mean? IQoro. <https://www.iqoro.com/swallowing-difficulties-dysphagia/> [access: 18.12.2019]
- HARRIS, J.C. (2006). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford: Oxford University Press.
- KACZAN, T. (2015). Codzienność życia dziecka z wrodzoną wadą genetyczną. In: J. BŁESZYŃSKI, & D. BACZAŁA (eds.), *Wczesna interwencja w logopedii* (pp. 159–168). Gdańsk: Harmonia.
- KACZAN, T. (2018). Wspomaganie rozwoju komunikacji i odżywiania dziecka z rzadką chorobą genetyczną. In: B. WINCZURA (ed.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (pp. 311–318). Kraków: Impuls.
- KACZOROWSKA-BRAY, K. (2012). *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: Harmonia.
- KACZOROWSKA-BRAY, K. (2017). *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Gdańskiego.
- KOMENDER, J. (2005). Upośledzenie umysłowe. In: T. WOLAŃCZYK, & J. KOMENDER (eds.), *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci* (pp. 59–67). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- KWIATKOWSKA, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane*. Warszawa: Wydawnictwo Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”.
- LEOPOLD, N., & KAGEL, M. (1997). Dysphagia – ingestion or deglutition? A proposed paradigm. *Dysphagia*, 12, 202–206.
- LEWICKA, T., & KRZYSTANEK, E. (2017). Dysfagia po udarach mózgu – wskazówki diagnostyczne i terapeutyczne. *Aktualności Neurologiczne*, 4, 208–212.
- MATSUO, K., & PALMER, J.B. (2009). Coordination of mastication, swallowing and breathing. *Japanese Dental Science Review*, 45, 31–40.
- MICHALSKA, A., PANASIUK, J., POGORZELSKA, J., POLATYŃSKA, K., & WENDORF, J. (2017). System klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia*, 52, 63–67.
- NAROŻNY, W., & SZMAJ, M. (2018). Zaburzenia mowy w dysfagii. In: S. MILEWSKI, J. KUCZKOWSKI, & K. KACZOROWSKA-BRAY (eds.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (pp. 176–185). Gdańsk: Harmonia.
- OWENS Jr., R.E. (2014). *Language disorders. A functional approach to assessment and intervention. Sixth edition*. Boston: Person.
- REGNER, A. (2016). Wczesna interwencja logopedyczna wobec dziecka zagrożonego niepełnosprawnością. In: B. WINCZURA, & B. CYTOWSKA (eds.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (pp. 239–251). Kraków: Impuls.
- RYBAK, A., SOCHA, P., STOLARCZYK, A., & SOCHA, J. (2011). Ocena częstości występowania zaburzeń karmienia u dzieci w Polsce. Możliwości diagnostyczne i terapeutyczne. *Standardy Medyczne. Pediatria*, 8, 131–144.
- RZĄDZKA, M. (2019). *Odruchy oralne u noworodków i niemowląt. Wczesna diagnoza i stymulacja*. Kraków: Impuls.
- SALVADOR-CARULLA, L., et al. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for “mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–80.
- WAGENFELD, A., & KALDENBERG, J. (eds.) (2005). *Foundation of pediatric practice*. New York: Slack.
- WARD, E.C., & MORGAN, A.T. (2009). *Dysphagia post trauma*. San Diego: Plural Publishing.



ALICJA CHILIŃSKA-PUŁKOWSKA

Studia doktoranckie, Wydział Filologiczny, Uniwersytet Gdański

<https://orcid.org/0000-0002-8619-2642>

KATARZYNA KACZOROWSKA-BRAY

Instytut Logopedii, Wydział Filologiczny, Uniwersytet Gdański

<https://orcid.org/0000-0003-4510-9002>

Faza preoralna połykania i jej zaburzenia u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

The pre-oral phase of swallowing and its disorders among people with severe intellectual disability

ABSTRACT: The present paper aims, on the basis of the literature on the subject and the surveys carried out among parents/caregivers, at defining the pre-oral phase of swallowing and its course in people with severe intellectual disability. The definitions are presented, the course of this phase and the determinants influencing its disorders are characterized. The paper also indicates the possibility of improving feeding by changing behaviour in its earliest pre-oral phase. In order to collect data to assess the most important behaviours used by caregivers when initiating feeding, surveys were conducted among the caregivers of Rehabilitation, Educational and Pedagogic Center in Pruszcz Gdański. The research is based on the group of people with a certificate of severe disability, with various dysfunctions concerning eating.

KEYWORDS: pre-oral stage of swallowing, feeding disorders, intellectual disability, feeding, swallowing

STRESZCZENIE: W artykule, na podstawie przeglądu literatury naukowej oraz ankiet przeprowadzonych wśród opiekunów, dokonano próby zdefiniowania preoralnej fazy połykania oraz jej przebiegu u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną. Przedstawiono definicje, scharakteryzowano przebieg tej fazy i determinanty wpływające na jej zaburzenia. W podsumowaniu wskazano również możliwości udoskonalenia karmienia poprzez zmianę zachowań w najwcześniejszej przedustnej jego fazie. W celu zebrania danych, służących ocenie najważniejszych sposobów wykorzystywanych przez opiekunów podczas inicjowania karmienia, przeprowadzono ankiety wśród opiekunów podopiecznych Ośrodka-Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Pruszczu Gdańskim. Badania dotyczyły osób z orzeczeniem o głębokim stopniu niepełnosprawności z różnorodnymi dysfunkcjami i możliwościami w zakresie spożywania posiłków.

SŁOWA KLUCZOWE: faza preoralna połykania, zaburzenia karmienia, niepełnosprawność intelektualna, karmienie, połykanie

Połykanie to akt złożony, zależny od współdziałania i koordynacji wielu struktur mięśniowo-nerwowych. W literaturze w opisie tego procesu najczęściej są wyszczególniane cztery następujące po sobie fazy: ustna przygotowawcza, ustna właściwa, gardłowa i przełykowa (Narożny, Szmał, 2018, s. 176–177). Niektórzy badacze posługują się opisem trzystopniowym, uwzględniając fazy: ustną, gardłową i przełykową (Boksa, 2016, s. 44–47). Można się jednak spotkać w opisach procesu połykania z wyodrębnieniem jeszcze jednej fazy – preoralnej. W literaturze angielskojęzycznej dla nazwania fazy preoralnej stosuje się terminy: *pre-oral stage*, *preoral phase*, *anticipatory phase*, w literaturze polskiej przyjęto terminologię *faza preoralna* bądź *faza przedustna połykania*, przy czym *przedustna* jest bezpośrednim tłumaczeniem angielskiego terminu *pre-oral*. W większości definicji wskazuje się na ogromną zależność tej fazy od możliwości sensomotorycznych i poznawczych pacjenta. Słuszne zatem wydaje się uznanie konieczności jej uwzględniania w diagnozie i terapii logopedycznej spożywania posiłku, w szczególności, gdy te dotyczą osób z niepełnosprawnością ruchową i intelektualną (Rządźka, 2019).

Osoby z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością to grupa, w której zaburzenia dotknąć mogą każdego etapu przyjmowania pokarmu, także jego pierwszej fazy – preoralnej. W artykule przedstawiono przebieg najwcześniejszego etapu karmienia. Scharakteryzowano czynniki, które mają największy wpływ na jego przebieg, jednocześnie stawiając pytanie o możliwości reorganizacji fazy preoralnej, zarówno w celu poprawy jakości samego karmienia, jak i uzyskania poczucia komfortu i bezpieczeństwa osoby karmionej. Byłoby to szczególnie cenne w przypadku osoby z głęboką niepełnosprawnością, która nie mając wpływu na swoją codzienność, uzależniona jest w dużej mierze od wsparcia, jakie może zaoferować jej opiekun.

Faza preoralna – wyjaśnienia terminologiczne

Faza preoralna definiowana jest najprościej jako etap, w którym jedzenie jest przenoszone z talerza do ust (HÄGG, b.r.). W literaturze przedmiotu znaleźć można także rozbudowaną definicję; zgodnie z nią faza preoralna to czas, w którym:

[...] pojawia się pokarm, a pobudzone narządy zmysłów przygotowują organizm do rozpoczęcia jedzenia. Wydziela się ślina, człowiek przyjmuje optymalną postawę ciała, a wzrok, słuch i węch się wyostrajają. Na tym etapie istotną funkcję pełni również właściwa koordynacja w zakresie ręka – oko – jama ustna. Ta faza najczęściej

jest zaburzona u pacjentów z zespołami otępiennymi, ale problemy zdarzają się także w przypadku udarów mózdzku, upośledzających koordynację wzrokowo-ruchową (Lewicka, Krzystanek, 2017, s. 209).

Można również do tej grupy zaliczyć osoby z niepełnosprawnościami sprzężonymi, niepełnosprawnością intelektualną i ruchową (Michalska, Panasiuk, Pogorzelska, Połatyńska, Wendorf, 2017, s. 63–67).

Podczas fazy preoralnej pokarm jest poddawany ocenie i następuje jego kognicja, czyli rozpoznanie. Włączają się mechanizmy odpowiedzialne za jego kontrolę organoleptyczną pod kątem wyglądu, zapachu czy temperatury. Wiąże się to z przyjęciem odpowiedniej postawy przez osobę przyjmującą posiłek, pobudzeniem ślinianek, mobilizacją traktu ustno-twarzowego i pokarmowego oraz aktywizowaniem koordynacji oko – ręka (*Dysfagia – zaburzenia połykania u dzieci i dorosłych*). „Etap preoralny umożliwia kontrolę postawy i kontrolę wężową, daje możliwość mózgowego, motorycznego zorganizowania czynności, adaptacji całego układu oralnego do podjęcia czynności jedzenia” (Rządźka, 2019).

O istocie definiowanej fazy i konieczności uwzględnienia jej w ocenie połykania pisali m.in. amerykańscy naukowcy Norman A. Leopold i Marion C. Kagel (1997, s. 202–203). Jako pierwsi zaproponowali pięciostopniową skalę, służącą do oceniania zaburzeń połykania i diagnozowania typu dysfagii, postulując przy tym uwzględnianie w diagnozie przedustnych zachowań w trakcie spożywania posiłku. Pozwoliłoby to zdaniem badaczy na wprowadzenie większej różnorodności strategii badania i leczenia zaburzeń przyjmowania pokarmu. Przegląd literatury przedmiotu pozwala przypuszczać, że postulaty spotkały się z większym uznaniem wśród badaczy amerykańskich, niemieckich czy brytyjskich, w piśmiennictwie polskim o zasadności uwzględniania karmienia i jedzenia w opisach zaburzeń pisze niewielu specjalistów. Konieczność zwrócenia uwagi na fazę preoralną w odniesieniu do karmienia niemowląt i noworodków dostrzega w swej najnowszej publikacji Mira Rządźka (2019). Przedustne zachowania, o których wspominają Leopold i Kagel, można podzielić na motoryczne, poznawcze, sensoryczne, somatyczne i psychologiczne (Matsuo, Palmer, 2009, s. 31–40).

Wspomina się również o istocie estetycznych doświadczeń związanych z posiłkiem (Ward, Morgan, 2009, s. 8–9). Czynniki te wpływają na przebieg pozostałych etapów połykania, a zaburzenia w tym zakresie mogą stać się przyczyną dysfagii.

Zachowania motoryczne są zależne od mobilności osoby spożywającej posiłek, jej umiejętności ruchowych w zakresie kierowania ręki do ust, zdolności przyjęcia prawidłowej postawy, umiejętności planowania ruchu, koordynacji wzrokowo-ruchowej. Czynniki sensoryczne wiążą się oczywiście z możliwością wielozmysłowego odczuwania bodźców (zapachu, smaku, temperatury), oceny dotykowych i proprioceptywnych właściwości jedzenia. Od czynników tych zależy zaplanowanie, poprowadzenie i skoordynowanie ruchu, ustalenie napięcia mięśniowego

ciała w obrębie traktu ustno-twarzowego, głowy oraz ręki w odpowiedzi na wielkość, rodzaj i konsystencję pokarmu. „Propriocepcja oznacza świadomość tego, jak ciało jest ułożone w przestrzeni oraz jak dużo wysiłku trzeba włożyć, by zapanować nad koordynacją ruchów. [...] Jeśli bowiem nie czujesz, gdzie dokładnie znajduje się twoja ręka, prawdopodobnie dźgniesz się widelcem w policzek” (Fernando, Potock, 2018, s. 32).

Zachowania somatyczne są zależne od odczuwania głodu i sytości. Do czynników psychologicznych zalicza się poczucie wartości samego siebie, kontakt z osobą podającą pokarm, ocena środowiska, w którym odbywa się karmienie/jedzenie, i tzw. historia jedzenia (np. negatywne czy traumatyczne doświadczenia związane z karmieniem: zadławienia, zakrztuszenia, karmienie na siłę, karmienie przez sondę nosowo-żołądkową).

Zachowania poznawcze łączą się z możliwościami w zakresie uczenia się, zapamiętywania, generalizacji, z poziomem rozumienia mowy werbalnej (Wagenfeld, Kaldenberg, 2005, s. 165–166).

Biorąc pod uwagę przedstawione definicje, słuszna wydaje się teza o istotnym znaczeniu fazy preoralnej, konieczności uwzględniania w terapii zaburzeń w jej przebiegu i wspomagania jej w celu udoskonalenia całego procesu karmienia w przypadku osób z niepełnosprawnością intelektualną i ruchową.

Zaburzenia karmienia u osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną

Mimo ogromnych trudności w ustaleniu częstości występowania niepełnosprawności intelektualnej (zob. np. Kaczorowska-Bray, 2017, s. 38–39) uznaje się zazwyczaj, że osoby nią obciążone stanowią od 1% do 3% populacji generalnej (Komender, 2005, s. 60; Harris, 2006, s. 85; Salvador-Carulla i in, 2011, s. 175; Abbeduto, McDuffie, 2014, s. 305; Owens Jr., 2014, s. 24). Wśród nich najmniej liczną grupę tworzą osoby z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim, a więc te, u których iloraz inteligencji nie przekracza poziomu 20–25 IQ. Potrzebują one opieki, wsparcia i rehabilitacji przez całe życie. Obserwujemy u nich liczne patologie ośrodkowego układu nerwowego i deformacje fizyczne, w ich funkcjonowaniu zaś zauważa się „poważne ograniczenia w zakresie samoobsługi, kontroli potrzeb fizjologicznych, komunikacji i poruszania się” (Kaczorowska-Bray, 2012). Te znaczące zaburzenia ruchowe i percepcyjne mają ogromny wpływ na umiejętności w zakresie przyjmowania posiłków. W omawianej grupie bardzo częste są zaburzenia napięcia mięśniowego, wady morfologiczne w obrębie aparatu mownego, np. wady zgryzu, wadliwa budowa języka, zbyt płaskie wyskle-

pienie podniebienia lub zbyt wysokie (tzw. podniebienie gotyckie), nieprawidłowe proporcje w budowie krtani, dlatego też nagminnym wręcz problemem stają się zaburzenia karmienia oraz dysfagia na wszystkich poziomach połykania, również w fazie preoralnej. Anomalie i dysfunkcje powodują, że grupa ta jest uzależniona od pomocy otoczenia, również w zakresie karmienia.

Mówiąc o nieprawidłowościach związanych z przyjmowaniem pokarmu w tej grupie, najczęściej posługujemy się terminem *zaburzenia karmienia* (ang. *feeding disorders*). Zaburzenia karmienia, jak stwierdzają Anna Rybak, Piotr Socha, Anna Stolarczyk, Jerzy Socha (2011), „dotyczą niemowląt, małych dzieci wymagających karmienia, tj. podawania posiłku przez rodziców lub opiekunów, i odnoszą się do sytuacji, kiedy osoba karmiona odmawia przyjmowania pokarmu, jest niezdolna do jedzenia lub ma trudności w jedzeniu” (s. 802). Zagadnienie to jest według autorów bardzo złożone, jeśli wziąć pod uwagę różnorodną etiologię. To także zaburzenie o dużej frekwencji. Uważa się, że aż 25–40% pacjentów do 3. roku życia jest zgłaszanych do lekarza podstawowej opieki zdrowotnej z powodu problemów z karmieniem, głównie z powodu wymiotów, zbyt długiego karmienia czy odmawiania przyjmowania pokarmów (Rybak i in., 2011, s. 131). W przypadku osób z zaburzeniami neurologicznymi frekwencja zaburzeń karmienia wzrasta, bowiem problem ten dotyczy ponad 80% takich pacjentów (Rybak i in., 2011, s. 131). Badania przeprowadzone na gruncie polskim wykazały, że najliczniejsze w tej grupie są osoby z mózgowym porażeniem dziecięcym. Niezwykle istotna jest wczesna diagnoza i podjęcie odpowiedniej terapii zaburzeń karmienia. Ta istotność wynika chociażby z tego, że w przypadku większości dzieci z tego typu problemami notuje się niedożywienie, które ma niekorzystny wpływ na rozwój psychomotoryczny i może pogłębiać istniejące problemy zdrowotne pacjenta (Rybak i in., 2011, s. 142).

Nieprawidłowości mogą dotyczyć, jak już wspomniano, różnych faz przyjmowania pokarmu, począwszy od fazy preoralnej.

W fazie tej zaburzenia posturalne uniemożliwiają utrzymanie prawidłowej pozycji i kontrolę głowy, powodują nieprawidłowe ustawienie odcinka szyjnego kręgosłupa, a przez to niewłaściwe ustawienie jamy ustnej, gardła i krtani. Z kolei zaburzenia funkcji kończyn górnych pod postacią ograniczonego zakresu ruchomości i kontroli uniemożliwiają chwytanie lub powodują nieprawidłowy chwyt sztućców (Michalska i in., 2017, s. 63).

Zaburzenia percepcyjne ograniczają możliwość sensorycznego poznania pokarmu, niekiedy zlokalizowania go, oceny zapachu, smaku, wielkości. Zaburzenia poznawcze wpływają na zapamiętywanie przez dziecko, jaki pokarm preferuje, który pokarm zna, jak dany pokarm się nazywa, jak smakuje, z jakiej grupy pochodzi.

U osób z niepełnosprawnością intelektualną bardzo często problemem jest ponadto ograniczone poczucie łaknienia, a także nieumiejętność komunikowania głodu czy nasycenia, wynikające z ograniczeń natury somatycznej.

Biorąc pod uwagę czynniki psychologiczne, należy wskazać, że inicjowanie karmienia może zostać utrudnione ze względu na lęk, brak poczucia komfortu i bezpieczeństwa. Wiąże się to z doświadczeniami traumatycznymi, częstymi w grupie dzieci z niepełnosprawnościami. W toku rozwoju stykają się one ze zdarzeniami, które podwyższają ich poziom lęku. Można do tych zdarzeń zaliczyć liczne zabiegi medyczne, przeprowadzane również w obrębie twarzy i jamy ustnej. Często we wczesnym dzieciństwie karmione są przez sondę nosowo-żołądkową, czego następstwem są zachowania obronne i lęk wobec wszystkich czynności w obrębie twarzy i jamy ustnej, w tym wobec jedzenia (Regner, 2016, s. 242). Osoba z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu głębokim bardzo często nie czuje się komfortowo w nowym środowisku, wobec nowych nieznanymi osób. Karmienie, poczynając od fazy preoralnej, będzie więc szczególnie utrudnione wtedy, gdy odbywa się w nieakceptowalnym środowisku lub gdy jedzenie podaje osoba, której dziecko nie zna lub której się obawia.

Prawidłowy przebieg fazy preoralnej opiera się na niezaburzonej funkcji zmysłów (szczególnie zmysłu wzroku i powonienia), sprawności motorycznej całego ciała, możliwości w zakresie przyjęcia odpowiedniej pozycji, skutecznej koordynacji wzrokowo-ruchowej, pozytywnej historii jedzenia oraz zintegrowaniu odruchów ustno-twarzowych. Wieloletnia praca z osobami z niepełnosprawnością intelektualną pozwala na uwzględnienie jeszcze jednej determinanty wpływającej na właściwy przebieg fazy preoralnej. Istotna wydaje się kwestia skutecznej i celowej komunikacji z dzieckiem podczas spożywania posiłku. Jak pisze Teresa Kaczan, powołując się na zasady sformułowane przez Castilla Moralesa, nauka jedzenia i karmienie jest swego rodzaju aktem kontaktu emocjonalnego matki i dziecka. Jeśli więc dziecko we wczesnym okresie rozwojowym jest z jakiejś przyczyny pozbawione takiej relacji bądź też przebiega ona w nieprawidłowych warunkach, będzie miało najprawdopodobniej problemy z polaryzacją uwagi, rozwojem sensorycznym i motorycznym. Nieprawidłowości mogą dotknąć także komunikacji w pełnym tego słowa znaczeniu (Kaczan, 2015, s. 164).

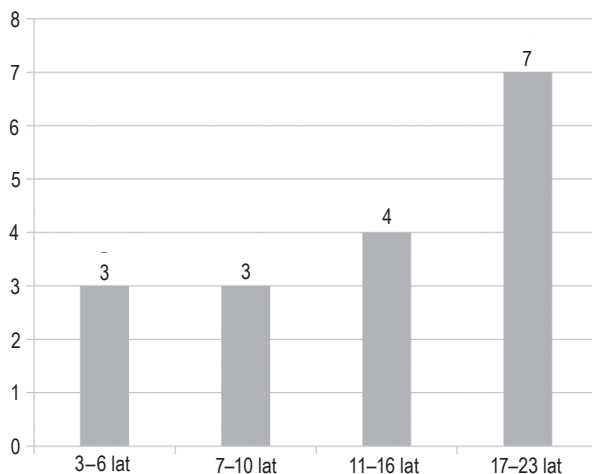
W czasie nauki karmienia terapeuta stosujący metodę Castillo Moralesa wykorzystuje odpowiednie techniki w celu poprawy pozycji ułożeniowej dziecka, trakcji głowy, połykania, a przede wszystkim komunikacji. [...] W początkowym okresie nauki karmienia, a tym samym rozwoju komunikacji, terapeuta powinien być doradcą: wspierać rodziców, uczyć ich, jak obserwować dziecko, jego oddech i pozycję ciała, jak nawiązać z nim dobry kontakt (Kaczan, 2018, s. 315).

Metodologia badań własnych

W celu zebrania danych przeprowadzono badanie ankietowe. Dotyczyło ono grupy siedemnastu osób z orzeczeniami o niepełnosprawności intelektualnej stopnia głębokiego w wieku od 3 do 23 lat. Byli to podopieczni Ośrodka Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczego w Pruszczu Gdańskim. Ankiety wypełniali rodzice oraz terapeuci zajmujący się karmieniem we wskazanej placówce. Podczas opracowania wyników brano jednak pod uwagę głównie odpowiedzi rodziców, odpowiedzi zaś terapeutów potraktowano jako materiał porównawczy, uwzględniając je w opisie wyników badań wyłącznie w sytuacji, w której rodzic nie wypełnił ankiety (taka sytuacja dotyczyła trojga podopiecznych ośrodka).

Badanie ankietowe zostało przeprowadzone w styczniu i lutym 2019 roku. Narzędzie badawcze skonstruowała pierwsza z autorek artykułu, która także zajęła się zgromadzeniem danych badawczych. Rodzice otrzymali kwestionariusze ankiety do wypełnienia w domu, natomiast terapeuci udzielali odpowiedzi na terenie placówki. Terapeuci uczestniczący w badaniu byli pracownikami placówki, do której uczęszczały osoby z niepełnosprawnością. Zajmowały się na co dzień terapią oraz karmieniem podopiecznych podczas ich pobytu w Ośrodku.

Dobór grupy, której problemy pokarmowe starano się prześledzić, nie był przypadkowy. Wybrano osoby z różnych przedziałów wiekowych: trzy osoby w wieku 3–6 lat, trzy osoby w wieku 7–10 lat, cztery osoby w wieku 11–16 lat, siedem osób w wieku 17–23 lat (wykres 1).



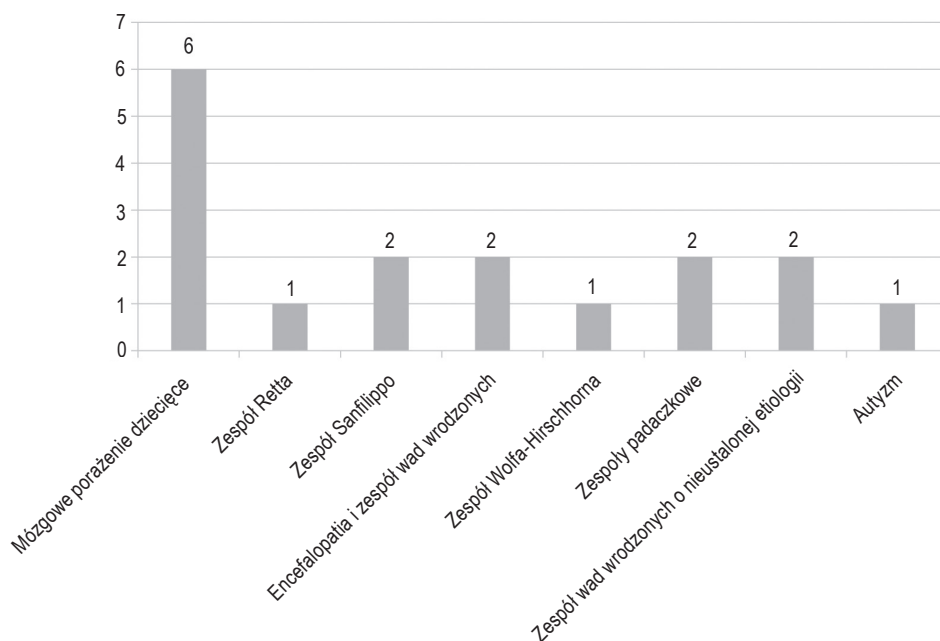
WYKRES 1. Liczba i wiek osób badanych

ŹRÓDŁO: Opracowanie własne.

Starano się również dobrać grupę tak, aby znalazły się w niej osoby z różnymi problemami rozwojowymi. Wszystkie osoby objęte były terapią w Ośrodku Rehabilitacyjno-Edukacyjno-Wychowawczym w Pruszczu Gdańskim i posiadały orzeczenie o głębokim stopniu niepełnosprawności. W badanej grupie znalazły się osoby z:

- mózgowym porażeniem dziecięcym;
- zespołem Retta;
- zespołem Sanfilippo;
- encefalopatią i zespołem wad wrodzonych wywołanych skrajnym wcześniactwem;
- zespołem Wolfa-Hirschhorna;
- niepełnosprawnością intelektualną wynikającą z występowania zespołów padaczkowych;
- zespołem wad wrodzonych o nieustalonej etiologii;
- autyzmem.

Dane liczbowe ujęto na wykresie 2.



WKRES 2. Rodzaj niepełnosprawności osób badanych

ZRÓDŁO: Opracowanie własne.

W badanej grupie karmienia wymagało szesnaście osób, w tym jedna osoba była odżywiana za pomocą przezskórnej gastrostomii endoskopowej (PEG), dwie –

metodą łączoną (część posiłków drogą doustną, część przez podaż do PEG). Również szesnaście osób miało duże problemy motoryczne lub znaczne ograniczenia widzenia. Piętnaście nie komunikowało się werbalnie. Dwie pozostałe osoby wypowiadały pojedyncze słowa, za ich pomocą wyrażając swoje, doświadczane w danej chwili, potrzeby. W sytuacji karmienia potrafiły one wybrać, używając ograniczonego zasobu słownictwa, rodzaj pokarmu (np. kanapka, jabłko, serek, jogurt) lub zakomunikować chęć zakończenia posiłku lub jego kontynuacji. Żadna z osób nie korzystała w sytuacji karmienia z systemów AAC w sposób czynny. Jednakże były stosowane przez opiekunów sygnały uprzedzające przed karmieniem w postaci symboli, przedmiotów, gestów.

Sposób organizacji fazy przedustnej określono, dokonując:

- analizy komunikatów wysyłanych do osoby karmionej przed rozpoczęciem podawania posiłku;
- oceny możliwości w zakresie kognicji pokarmu;
- oceny umiejętności komunikowania głodu i nasycenia;
- oceny umiejętności i możliwości dokonywania wyboru pokarmu;
- analizy informacji na temat sposobu przygotowania i podania posiłku wieloelementowego (obiadu).

Wśród ankietowanych rodziców znaczna większość (piętnaścioro) stosuje komunikat zapowiadający posiłek. Komunikaty te przyjmują postać werbalną lub formę sygnałów uprzedzających, polegających np. na pokazaniu dziecku łyżeczki, strzykawki, symbolu graficznego, śliniaka, miseczki. Wyraźnie widać dbałość opiekunów o kształtowanie w ten sposób poczucia bezpieczeństwa podopiecznego i świadomość konieczności podmiotowego traktowania go przez uprzedzanie o mającej nastąpić aktywności.

Spośród pytań ankietowych przeanalizowano te, które miały wskazać na dostarczanie podczas karmienia sposobności do kognicji, czyli analizy i rozpoznania wyglądu, wielkości i tekstury pokarmu. Jedno z pytań dotyczyło kwestii, czy podopieczny ma możliwość patrzenia na posiłek w postaci, w jakiej jest on podawany. Tu pozytywnej odpowiedzi udzieliło dziesięć osób. Pozostali rodzice czy opiekunowie nie pokazują dziecku przygotowanego dania przed podażą. Karmione jest ono bez szansy na ocenę koloru, ilości, gęstości, faktury i rodzaju pokarmu.

Kognicję utrudnia również brak możliwości doświadczania smaków i tekstur poszczególnych składników posiłku. Na pytanie o formę przygotowania posiłku, jego wygląd i strukturę dziesięcioro ankietowanych odpowiedziało, że posiłek składający się z kilku składników jest miksowany lub rozdrabniany, przybiera więc postać jednolitej masy. Dotyczy to zarówno posiłków obiadowych, zup, jak i kanapek czy sałatek. Wydaje się, że skutkiem takiej formy podaży jest ograniczenie w rozpoznaniu cech poszczególnych części posiłku. Wpływa to również na nie zawsze estetyczny wygląd podanej potrawy. Wymieszane składniki przyjmują

bowiem postać papki o nieustalonym kolorze, zapachu i smaku. Może to wpływać również na funkcje poznawcze, tj. kategoryzację, odróżnianie smaków, identyfikowanie zapachów, kolorów i łączenie ich później z konkretnymi produktami.

Opiekunowie zostali również poproszeni o odpowiedź na pytanie dotyczące dawania dziecku wyboru podczas posiłku. Dziesięcioro spośród nich nie uwzględni takiej możliwości. Pozostali ankietowani pozwalają na wybór, jednak odbywa się on w różnym zakresie. Troje stosuje strategię wyboru zawsze, czworo daje możliwość podjęcia decyzji o rodzaju drobnej przekąski, smaku jogurtu, serka, rodzaju owocu.

Osoba z głęboką niepełnosprawnością intelektualną ma znaczące ograniczenia w zakresie kompetencji i sprawczości komunikacyjnej. Komunikacja odbywa się na poziomie pozawerbalnym, z wykorzystaniem różnych kanałów, takich jak: oddech, wzrok, mimika, gesty, postawa ciała, napięcie mięśniowe, nieartykułowane dźwięki (Kwiatkowska, 1997). Danuta Baraniewicz i Maciej Baraniewicz (2007, s. 197–199) wskazują, że można wyodrębnić dwa typy komunikacji dostępnej osobom o tych możliwościach intelektualnych:

- Komunikacja przedintencjonalna – w przypadku porozumiewania się w sposób przedintencjonalny komunikacja jest niezamierzona. Brak tutaj świadomego nadawcy komunikatu, a odbiorca interpretuje zachowanie osoby obserwowanej jako komunikat o stanie, potrzebach czy emocjach przez nią doświadczanych. Interpretacji można poddać reakcje fizjologiczne oraz afektywne (ekspresję niewerbalną):
 - reakcje fizjologiczne: np. oddech – tempo, głębokość; pocenie się; rytm serca – miarowy, regularny lub nieregularny; źrenice; zabarwienie skóry; tonus mięśni;
 - afektywne: np. mimika twarzy; kinezjetyka – postawa ciała, ruchy ciała, gesty; proksemika – przestrzenna odległość między ludźmi; parajęzyk – czyli głosowe, ale niewerbalne sposoby porozumiewania się, np. natężenie i wysokość głosu, tempo mówienia, dźwięki niejęzykowe – śmiech, ziewanie, pisk, mruczenie; kod temporalny – czas trwania poszczególnych aktów behawioralnych.
- Komunikacja intencjonalna – dostępna wielu osobom z niepełnosprawnością w stopniu głębokim, może przyjąć postać:
 - komunikacji przez sygnały zapowiadające, których zastosowanie opiera się na warunkowaniu reaktywnym;
 - komunikacji poprzez fizyczne naprowadzanie, która jest możliwa przy zachowanej sprawności ruchowej osoby lub niewielkich ograniczeniach w tym zakresie;
 - komunikacji poprzez gest i mowę;
 - komunikacji poprzez mowę.

Rodzice pytani o zachowania swoich dzieci podczas karmienia, spożywania posiłku, najczęściej zauważają te, które można zinterpretować jako niechęć

do jedzenia. Należą do nich reakcje fizjologiczne: wzmożone napięcie mięśniowe; reakcje afektywne: odwracanie głowy, zaciskanie ust, odpychanie łyżeczki, płacz, grymaszenie. Do najczęstszych zaliczono odwracanie głowy (obserwowane u dziewięciorga dzieci) i zaciskanie ust (w ośmiu przypadkach). Rzadziej opiekunowie obserwują zachowania pozytywne, tj. uśmiech (siedem osób), przybliżanie łyżeczki (trzy osoby), patrzenie na jedzenie (sześć osób), wokalizacje (pięć osób). Sygnał w postaci uśmiechu, który rodzice interpretują jako pozytywną reakcję na smak lub konkretną potrawę, pojawił się jedynie u sześciorga podopiecznych. Warto przy tym nadmienić, że w tych samych przypadkach rodzice zauważyli, że dziecko podczas karmienia patrzy na jedzenie, co również świadczy według nich o zadowoleniu z posiłku.

Sygnały wysyłane przez osobę z wieloraką, głęboką niepełnosprawnością nie zawsze są czytelne. Podczas karmienia i przebiegu fazy preoralnej istotne wydają się sygnały komunikujące poczucie głodu, nasycenia i preferencji smaku. Wśród ankietowanych rodziców ośmioro było w stanie wyodrębnić zachowania mogące wskazywać na poczucie głodu u ich dziecka. Wymienione zostały takie zachowania, jak: płacz, patrzenie na jedzenie, kompleks żywienia (w sytuacji, gdy posiłek jest w zasięgu wzroku), wypychanie języka, koncentrowanie wzroku na jedzeniu, przynoszenie konkretnego produktu, złość, wkładanie ręki do jamy ustnej, młaskanie oraz komunikat w postaci werbalnej: „Daj am”. Dziewięcioro badanych wskazało na zachowania interpretowane przez nich jako sygnalizowanie nasycenia i chęć zakończenia posiłku. Można tu wyróżnić: plucie, odpychanie łyżeczki, odwracanie głowy, płacz, zaciskanie ust, odchodzenie od stołu, odsuwanie talerza lub wypowiedzi: „Am nie”.

Rodzice co prawda dostrzegają te sygnały, jednakże niektórzy z nich nie zawsze na nie reagują lub je uwzględniają. Jest to spowodowane małą czytelnością komunikatu, zmiennością sygnałów, jak również tym, że rodzic karmienie postrzega jako wyższą potrzebę, wynikającą z konieczności uzupełniania składników odżywczych w organizmie, a zatem warunkującą zdrowie i wzrastanie dziecka.

Podsumowanie

Przeprowadzone badania wskazują na istotne nieprawidłowości w organizacji fazy preoralnej połykania. Wynikają one z ograniczeń fizycznych, sensorycznych, poznawczych osób z głęboką niepełnosprawnością, jak również z braku uwzględniania ważnych elementów warunkujących prawidłowy przebieg fazy przez osoby karmiące. W wielu przypadkach zabrakło bowiem dawania podopiecznemu możliwości organoleptycznej oceny pokarmu czy wyboru, brakowało także skutecznej

komunikacji. Reorganizacja fazy preoralnej polega przede wszystkim na przygotowaniu zrozumiałych komunikatów zapowiadających karmienie. Powinno się stosować przekaz wspomagany w postaci symboli przestrzenno-dotykowych, graficznych, gestów manualnych, komunikatów werbalnych czy choćby sygnałów dźwiękowych, jak np. stukanie łyżką o talerz¹. Korzystanie z komunikatów podczas karmienia może być okazją nie tylko do usprawnienia tej czynności, ale też do nawiązania więzi emocjonalnej z podopiecznym.

Komunikacja może odbywać się również poprzez organizowanie strategii wyboru smaku przekąski, rodzaju owocu czy kolejności podawania potraw. Rozwijanie i uwzględnianie tej umiejętności podczas karmienia uczy dziecko sprawczości, dają mu szansę na podejmowanie decyzji, opiekunowi pozwalają poznawać jego preferencje.

Istotne wydaje się również organizowanie bezpiecznej przestrzeni podczas karmienia, takiej, w której osoba z niepełnosprawnością będzie w stanie skupić swoje zmysły na jedzeniu oraz uniknie dodatkowych dystraktorów. Stwarzanie spokojnej, przyjaznej atmosfery z pewnością pozytywnie wpłynie także na możliwości percepcyjne i sensoryczne osoby z niepełnosprawnością.

Jak wynika z badań, spora grupa rodziców nie daje możliwości rozpoznania pokarmu poprzez jego odpowiednią prezentację. Część opiekunów nie zwraca również uwagi na wygląd jedzenia. Wydaje się istotne, by posiłek został przygotowany tak, aby zachęcał do jedzenia. Pokazanie go jest natomiast kolejnym krokiem do zwiększania poczucia bezpieczeństwa oraz pozwala na ocenę organoleptyczną pokarmu. „U wszystkich pacjentów z zaburzeniami karmienia na wstępie konieczna jest pełna ocena dietetyczna, dotycząca dynamiki stanu odżywienia, a także aktualnego spożycia i wartości odżywczej diety oraz historii żywienia” (Rybak i in., 2011, s. 136) Proponowany przez autorów wywiad dietetyczny powinien uwzględnić również „ocenę akcesoriów używanych do karmienia (sztucce, butelki, smoczki, kubeczki, miseczki, odpowiednie krzeselko) i sposób prezentacji posiłku dziecku” (Rybak i in., 2011, s. 136).

Badania, dotyczące prawidłowej organizacji fazy preoralnej w przypadku osób z niepełnosprawnością i wpływu tej organizacji na polepszenie jakości karmienia wymagają kontynuacji. Uzasadnione jest przyjęcie założenia, że uwzględnienie preferencji dziecka, dawanie komunikatów zapowiadających oraz umożliwianie mu zakomunikowania swoich potrzeb w danym momencie mogą wpłynąć na przebieg kolejnych faz połykania poprzez zmniejszenie napięcia u karmionego i zwiększanie poczucia bezpieczeństwa, a wprowadzanie strategii w zakresie porozumiewania się podczas karmienia jest dobrym momentem do poszerzenia kompetencji komunikacyjnych. Dziecko, które uczy się, że ma wybór, że są dostrzegane jego komunikaty i uwzględniane jego preferencje, że jest informo-

¹ O innych sygnałach uprzedzających pisze również Teresa Kaczan (2018).

wane o mającej nastąpić aktywności, staje się bardziej otwarte i zmotywowane do komunikacji w wielu innych sytuacjach.

Uwzględnienie w diagnozie i terapii fazy preoralnej połykania może okazać się istotne w organizacji skutecznego, bezpiecznego i komfortowego przebiegu czynności karmienia osób z głęboką niepełnosprawnością intelektualną, jak również osób z innymi dysfunkcjami ruchowymi, sensorycznymi czy percepcyjnymi.

Bibliografia

- ABBEDUTO, L., McDUFFIE, A. (2014). Zespoły genetyczne związane z niepełnosprawnością intelektualną. W: C.L. ARMSTRONG, L. MORROW (red.), *Neuropsychologia medyczna* (t. 1, s. 305–350). Red. wyd. pol. M. HARCIAREK. Tłum. B. MROZIAK. Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- BARANIEWICZ D., BARANIEWICZ M. (2007). Możliwości komunikacyjne uczniów z głębokim upośledzeniem umysłowym. W: J. BARAN, A. MIKRUT (red.), *Umiejętności komunikacyjne osób z niepełnosprawnością. Teoria, diagnoza, wspomaganie* (s. 195–205). Kraków: Wydawnictwo Akademii Pedagogicznej.
- BOKSA, E. (2016). *Dysfagia z perspektywy zaburzeń komunikacji językowej u dzieci i młodzieży z niepełnosprawnościami sprzężonymi*. Kraków: Libron.
- Dysfagia – zaburzenia połykania u dzieci i dorosłych* [materiały szkoleniowe]. Szkolenie prow. M. RZĄDZKA. Gdańsk, 11.03.2017.
- FERNANDO, N., POTOCK, M. (2018). *Mały smakosz. Jak wychować dziecko, by jadło chętnie i zdrowo*. Tłum. A. ŚWIĘCICKA. Warszawa: Agora.
- HÄGG, M. [b.r.]. Swallowing difficulties (dysphagia) – what does it really mean? IQoro. <https://www.iqoro.com/swallowing-difficulties-dysphagia/> [data dostępu: 18.12.2019].
- HARRIS, J.C. (2006). *Intellectual disability: Understanding its development, causes, classification, evaluation, and treatment*. Oxford: Oxford University Press.
- KACZAN, T. (2015). Codzienność życia dziecka z wrodzoną wadą genetyczną. W: J. BŁESZYŃSKI, D. BACZAŁA (red.), *Wczesna interwencja w logopedii* (s. 159–168). Gdańsk: Harmonia.
- KACZAN, T. (2018). Wspomaganie rozwoju komunikacji i odżywiania dziecka z rzadką chorobą genetyczną. W: B. WINCZURA (red.), *Dzieci o specjalnych potrzebach komunikacyjnych. Diagnoza – edukacja – terapia* (s. 311–318). Kraków: Impuls.
- KACZOROWSKA-BRAY, K. (2012). *Diagnoza i terapia logopedyczna osób z niepełnosprawnością intelektualną*. Gdańsk: Harmonia.
- KACZOROWSKA-BRAY, K. (2017). *Kompetencja i sprawność językowa dzieci z niepełnosprawnością intelektualną w stopniu znacznym, umiarkowanym i lekkim*. Gdańsk: Wydawnictwo Naukowe Uniwersytetu Gdańskiego.
- KOMENDER, J. (2005). Upośledzenie umysłowe. W: T. WOLAŃCZYK, J. KOMENDER (red.), *Zaburzenia emocjonalne i behawioralne u dzieci* (s. 59–67). Warszawa: Wydawnictwo Lekarskie PZWL.
- KWIATKOWSKA, M. (1997). *Dzieci głęboko niezrozumiane*. Warszawa: Wydawnictwo Oficyna Literatów i Dziennikarzy „Pod Wiatr”.
- LEOPOLD, N., KAGEL, M. (1997). Dysphagia – ingestion or deglutition?: A proposed paradigm. *Dysphagia*, 12, 202–206.

- LEWICKA, T., KRZYSTANEK, E. (2017). Dysfagia po udarach mózgu – wskazówki diagnostyczne i terapeutyczne. *Aktualności Neurologiczne*, 4, 208–212.
- MATSUO, K., PALMER, J.B. (2009). Coordination of mastication, swallowing and breathing. *Japanese Dental Science Review*, 45, 31–40.
- MICHALSKA, A., PANASIUK, J., POGORZELSKA, J., POLATYŃSKA, K., WENDORF, J. (2017). System klasyfikacji umiejętności jedzenia i picia w mózgowym porażeniu dziecięcym. *Neurologia*, 52, 63–67.
- NAROŻNY, W., SZMAJ, M. (2018). Zaburzenia mowy w dysfagii. W: S. MILEWSKI, J. KUCZKOWSKI, K. KACZOROWSKA-BRAY (red.), *Biomedyczne podstawy logopedii* (s. 176–185). Gdańsk: Harmonia.
- OWENS Jr., R.E. (2014). *Language disorders: A functional approach to assessment and intervention: Sixth edition*. Boston: Person.
- REGNER, A. (2016). Wczesna interwencja logopedyczna wobec dziecka zagrożonego niepełnosprawnością. W: B. WINCZURA, B. CYTOWSKA (red.), *Wczesna interwencja i wspomaganie rozwoju małego dziecka* (s. 239–251). Kraków: Impuls.
- RYBAK, A., SOCHA, P., STOLARCZYK, A., SOCHA, J. (2011). Ocena częstości występowania zaburzeń karmienia u dzieci w Polsce. Możliwości diagnostyczne i terapeutyczne. *Standardy Medyczne. Pediatria*, 8, 131–144.
- RZĄDZKA, M. (2019). *Odruchy oralne u noworodków i niemowląt. Wczesna diagnoza i stymulacja*. Kraków: Impuls.
- SALVADOR-CARULLA, L., i in. (2011). Intellectual developmental disorders: towards a new name, definition and framework for „mental retardation/intellectual disability” in ICD-11. *World Psychiatry*, 10(3), 175–80.
- WAGENFELD, A., KALDENBERG, J. (red.) (2005). *Foundation of pediatric practice*. New York: Slack.
- WARD, E.C., MORGAN, A.T. (2009). *Dysphagia post trauma*. San Diego: Plular Publishing.