

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Πιλοτική Διαπολιτισμική Προσαρμογή και
Στάθμιση της Ελληνικής Έκδοσης του
SWAL-QoL.**

**Pilot Cross-Cultural Adaptation and Validation of
the Greek Version of SWAL-QoL.**

**ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΕΣ: ΜΥΡΤΩ ΜΟΥΣΚΕΝΤΕΡΗ
ΜΥΡΤΩ ΠΕΡΔΙΚΟΓΙΑΝΝΗ
ΛΟΥΚΙΑ ΨΥΧΟΓΙΟΥ**

**ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ: Δρ. ΣΤΑΥΡΟΥΛΑ ΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ, ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ
ΣΥΝΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ: Δρ. ΓΕΩΡΓΙΑ ΜΑΛΑΝΔΡΑΚΗ, Ph.D., CCC-SLP**

ΠΑΤΡΑ 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες.....	σελ. 1
Περίληψη.....	σελ. 2
Summary.....	σελ. 4
1. Εισαγωγή.....	σελ. 6
2. Ποιότητα ζωής.....	σελ. 8
2.1 Ανασκόπηση για την ποιότητα ζωής.....	σελ.9
2.2 Ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής.....	σελ.12
2.3. Ερωτηματολόγια εξειδικευμένα σε συγκεκριμένη ασθένεια.....	σελ.15
3. Δυσφαγία και ποιότητα ζωής.....	σελ.16
3.1 Φυσιολογική κατάποση και Δυσφαγία.....	σελ.16
3.2. Στάδια κατάποσης	σελ.17
3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν την φυσιολογική κατάποση... ..	σελ.19
3.4. Ορολογία δυσφαγιών.....	σελ.20
3.5 Αίτια.....	σελ.20
3.5.1 Μηχανική δυσφαγία από δομικές μεταβλητές των συμμετεχόντων οργάνων στην κατάποση.....	σελ.21
3.5.2 Νευρογενής δυσφαγία συνέπεια δυσμενών επιδράσεων στη λειτουργική εξελικτική πορεία (movement disorders)...	σελ.22
3.5.3 Ψυχογενή αίτια.....	σελ.23
3.6 Εισρόφηση.....	σελ.24
3.7 Διαγνωστική αξιολόγηση στοματοφαρυγγικών δυσφαγιών	σελ.25
3.7.1 Αναμνηστικό.....	σελ.25
3.7.2 Βιντεοφθοροσκόπηση με τροποποιημένη κατάποση βαρίου.....	σελ.27
3.7.3 Video- ενδοσκόπηση.....	σελ.27

3.8 Η ΩΡΛ- φωνιατρική εξέταση της καταποτικής οδού.....	σελ.28
3.8.1 Κλινική εξέταση.....	σελ.28
3.8.2 Λειτουργική εξέταση του ανώτερου αναπνευστικού και πεπτικού συστήματος.....	σελ.28
3.9 Ανασκόπηση για τη δυσφαγία.....	σελ.30
3.10 Επίδραση της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής.....	σελ.32
4. Μεθοδολογίες.....	σελ.36
4.1 Μεθοδολογία πρωτότυπου ερωτηματολογίου.....	σελ.36
4.2 Κινέζικη εκδοχή του SWAL-QoL.....	σελ.37
4.3 Μεθοδολογία Ολλανδικού.....	σελ.38
4.4 Μεθοδολογία γαλλικού άρθρου.....	σελ.39
4.5 Η μεθοδολογία του Βραζιλιάνικου - Πορτογαλικού.....	σελ.41
4.6 Μεθοδολογία του ελληνικού SWAL-QoL.....	σελ.41
5. Αποτελέσματα.....	σελ.45
5.1 Ανάλυση αποτελεσμάτων.....	σελ.45
6. Κλινική σημασία και συζήτηση.....	σελ.55
7. Συμπεράσματα.....	σελ.58
8. Προτάσεις για μελλοντική έρευνα.....	σελ.59
Βιβλιογραφία.....	σελ.60

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Αισθανόμαστε την ανάγκη να ευχαριστήσουμε θερμά όλους όσους συνεργάστηκαν για την εκπόνηση αυτής της εργασίας.

Πρώτα απ' όλα τις επιβλέπουσες, Καθηγήτρια κ. Σταυρούλα Γεωργοπούλου και Δρ. Γεωργία Μαλανδράκη, Επίκουρη Καθηγήτρια Λογοπαθολογίας και Νευροεπιστημών του Columbia University, που μας έδωσαν το ερέθισμα και τις κατευθυντήριες γραμμές για να ασχοληθούμε με αυτό το ιδιαίτερα ενδιαφέρον θέμα. Το συγκεκριμένο θέμα πτυχιακής αποτελεί ερευνητικό πρόγραμμα των δύο προαναφερόμενων Καθηγητριών.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες πρέπει να αποδοθούν στην κυρία Μ. Τζινιέρη-Κοκκώση, η οποία μας χορήγησε την ελληνική εκδοχή του ερωτηματολογίου WHOQOL-BREF και την άδεια χρήσης του και βοήθησε ουσιαστικά στην πραγματοποίηση και την ολοκλήρωση της παρούσας εργασίας.

Καθοριστική ήταν η συμβολή των νοσηλευτικών ιδρυμάτων Ν.Ι.Μ.Τ.Σ, Ευαγγελισμός (Μονάδα Αυξημένης Φροντίδας) και του Νοσοκομείου Μολάων Λακωνίας, καθώς και των κέντρων αποκατάστασης ΑΝΑΠΛΑΣΗ και ΦΙΛΟΚΤΗΤΗΣ που μας έφεραν σε επαφή με τους ασθενείς που αποτέλεσαν το ερευνητικό μας δείγμα.

Θερμές ευχαριστίες στους ασθενείς που σε αυτή την ιδιαίτερη περίοδο της ζωής τους δέχτηκαν πρόθυμα να συνεργαστούν μαζί μας.

Ευχαριστίες πρέπει να αποδοθούν στις κυρίες Θάλεια Ζολώτα, Παρθενόπη Αυγέρη-Φελεκίδου και Ερμιόνη Μπουλιέρη, η συμβολή των οποίων ήταν ιδιαίτερα σημαντική για τη συλλογή δεδομένων και ολοκλήρωση της εργασίας αυτής.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ στις οικογένειες μας, σε φίλους και συναδέλφους για την ηθική και υλική στήριξη που μας παρείχαν όλα αυτά τα χρόνια.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η ποιότητα ζωής αποτελεί πολυδιάστατο ζήτημα που περιλαμβάνει τη σωματική, κοινωνική και ψυχική λειτουργία. Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής υπολογίζεται με τη χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων, τα οποία εστιάζονται στο γενικό επίπεδο υγείας του ατόμου ή στις επιπτώσεις συγκεκριμένων ασθενειών στην ποιότητα ζωής του ασθενούς.

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να μεταφράσσει και να σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα το SWAL- QoL. Το SWAL- QoL αποτελεί ένα εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς που έχουν δυσκολίες στην κατάποση, ανεξαρτήτου παθογένεσης. Το ερωτηματολόγιο αυτό έχει ήδη σταθμιστεί στην αγγλική γλώσσα και έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί σε άλλες γλώσσες όπως η γαλλική, η ολλανδική, η κινεζική και η βραζιλιάνικη. Μαζί με τη χορήγηση του SWAL- QoL, χορηγήθηκε προς συμπλήρωση και το WHOQOL- BREF, ένα εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής.

Τα κριτήρια επιλογής των συμμετεχόντων ήταν η ηλικία (άνω των 18 ετών), το πρόβλημα κατάποσης που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς να είχε διάρκεια τουλάχιστον ενός μήνα και η πνευματική διαύγεια, ώστε να μπορούν οι ασθενείς να κατανοούν τις ερωτήσεις. Ο αριθμός των συμμετεχόντων ανήλθε στους 42 ($n = 42$), με μέσο όρο ηλικίας τα 62,7 έτη, εκ των οποίων το 43% ήταν γυναίκες και το 57% άνδρες.

Η στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 17.0 (SPSS Inc, Chicago, IL,USA). Η αξιοπιστία της Ελληνικής έκδοσης του SWAL-QoL μετρήθηκε με το συντελεστή εσωτερικής συνέπειας Cronbach "α". Η συνάφεια των υπο-ομάδων ερωτήσεων των δύο ερωτηματολογίων, δηλαδή της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL και της Ελληνικής έκδοσης του WHOQOL-BREF, πραγματοποιήθηκε με τον υπολογισμό του δείκτη συσχέτισης Pearson's correlation coefficient (r).

Οι έντεκα υποομάδες της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL που αναλύθηκαν περιελάμβαναν: γενική δυσφορία, επιθυμία και διάρκεια σίτισης, σωματικά προβλήματα, επιλογή τροφής, επικοινωνία, φόβο, πνευματική υγεία, κοινωνικότητα, κόπωση και ύπνο. Ο μέσος όρος όλων των υποομάδων είχε εύρος από 43,6 έως 76,59 (0 η χειρότερη πιθανή βαθμολογία και 100 η καλύτερη). Ο μικρότερος μέσος όρος σημειώθηκε στο ερώτημα που

αφορούσε στη διάρκεια σίτισης, ενώ ο μεγαλύτερος στα σωματικά προβλήματα.

Οι συντελεστές του Cronbach's α στο ερωτηματολόγιο SWAL-QoL, κυμαίνονταν από 0,765 έως 0,939. Οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson είχαν εύρος από -0,311 έως 0,567, δείχνοντας μια γενικά μη ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης.

Συμπερασματικά, θα μπορούσαμε να πούμε πως το SWAL-QoL είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο, και στην παρούσα πτυχιακή έγινε πιλοτική προσαρμογή και στάθμιση του στην ελληνική γλώσσα αλλά κρίνεται απαραίτητη η συνέχιση της έρευνας με μεγαλύτερο αριθμό συμμετεχόντων ώστε να αποκτήσει μεγαλύτερη εγκυρότητα και αξιοπιστία και να μπορεί να χρησιμοποιηθεί πιο γενικευμένα ως εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με δυσφαγία.

SUMMARY

The Quality of life represents a multidimensional issue that includes physical, social and mental function. The related to health quality of life is measured by standardized questionnaires, which focus on the general health level of a person or on the consequences of specific diseases in a patient's quality of life.

The aim of this study is to translate and to standardize into Greek language the SWAL-QoL questionnaire. The SWAL-QoL is a tool that evaluates dysphagia in patients with difficulties in the swallowing process, regardless of the pathogenesis. This questionnaire has already been validated in English language and has been translated and standardized in several languages such as Dutch, Brazilian, French and Chinese. Along with the administration of the SWAL-QoL, we also provided the WHOQOL-BREF, a tool that evaluates the quality of life.

The criteria by which the participants were chosen, included age (only adults), the duration of swallowing problems (minimum one month) and the mental health of the patients, due to the fact that it was necessary for the patients to understand the questions. The number of the participants reached 42 ($n=42$) with an age average 62,7 years old, of which 43% were women and 57% men.

The statistic analyses was conducted by means of the statistic program of SPSS 17.0 (SPSS Inc, Chicago, IL,USA). The validation of the Greek version of SWAL- QoL was calculated by the coefficient of internal consistency Cronbach's α . The correlation between the scales of both SWAL- QoL and WHOQOL- BREF was calculated by Pearson (r).

The eleven subscales of the Greek version of SWAL- QoL that were analyzed included: burden, desire and duration of feeding, physical problems, food choice, communication, fear, mental health, social life, fatigue and sleep. The average of all scales ranged from 43,6 to 76,59 (0 the worse possible score and 100 the best). The minimum average was observed in the question that concerned duration and the maximum in the question related to physical problems.

Cronbach's α coefficients in SWAL-QoL, varied from 0,765 to 0,939. Pearson's coefficients were from -0,311 to 0,567, showing a relatively not strong correlation between the two assessment instruments.

Conclusively, SWAL- QoL, constitutes a very useful instrument and in this thesis a cultural adaptation and pilot validation was carried out in Greek language, however it is considered quite substantial to mention that further research is needed with a larger number of participant in order to increase its validity and reliability and so that it can be used more generally as an assessment tool of the quality of life for patients with dysphagia.

.

1. ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η ποιότητα ζωής (ΠΖ), ως όρος, παρουσιάστηκε για πρώτη φορά μετά το Β' Παγκόσμιο Πόλεμο και από τότε έχει οριστεί με πολλούς και διαφορετικούς τρόπους. Ο όρος αυτός αποτελεί μία δύσκολα καθοριζόμενη και πολυδιάστατη έννοια, που αναφέρεται σε όλες τις πλευρές της ζωής ενός ατόμου και χρησιμοποιείται σε πολλούς επιστημονικούς τομείς.

Σε γενικές γραμμές η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής συνιστά την υποκειμενική αντίληψη του ασθενούς σχετικά με τα συμπτώματά του είτε αυτά προέρχονται από τη νόσο είτε από τη θεραπεία αυτής (Yfantopoulos, J. 2001). Παρότι ο όρος εμφανίστηκε στη βιβλιογραφία μόλις προ εικοσαετίας, τα τελευταία χρόνια ολοένα και περισσότερες μελέτες κάνουν αναφορά στην ποιότητα ζωής. Η διαδικασία εκτίμησης της ποιότητας ζωής αντλεί στοιχεία από πολλά πεδία όπως η ψυχολογία και η στατιστική, ενώ η πλειονότητα των ερευνητών αναγνωρίζει ότι είναι περισσότερο σημαντικό να εστιάζεται σε συγκεκριμένους τομείς που είναι σημαντικοί για τους ασθενείς παρά να τίθεται το γενικό ερώτημα του «πώς είναι η ποιότητα της ζωής σας» (Yfantopoulos, J. 2001).

Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία προσβάλλει τις πιο κρίσιμες ανθρώπινες λειτουργίες που επηρεάζουν άμεσα την ποιότητα ζωής, την ικανότητα της σίτισης και της πόσης. Η κατάποση είναι μία από τις βασικότερες λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού, που χωρίς αυτήν δεν μπορούμε να διατηρηθούμε στη ζωή. Οι διαταραχές κατάποσης εμφανίζονται μετά από ανατομικές ή νευρολογικές βλάβες και αφορούν μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού. Χωρίς έγκαιρη παρέμβαση μπορούν να οδηγήσουν σε υποσιτισμό, αφυδάτωση, πνευμονία εισρόφησης και φυσικά εξαιρετικά μειωμένη ποιότητα ζωής (Blgenzahn, W. & Denk, DM. 2007).

Καθώς ο πληθυσμός από ευπαθή ηλικιωμένα άτομα με χρόνιες παθήσεις συνεχίζει να αυξάνεται, μεγιστοποιείται η πρόκληση των θεραπειών να προσπαθούν να κατανοήσουν, να υποστηρίξουν και να ισορροπήσουν την ανάγκη του ασθενούς για βελτίωση της ποιότητας ζωής και την ικανότητα των να προάγουν την υγεία καθορίζοντας ποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις είναι οι καλύτερες.

Τελικά, χρειάζονται εργαλεία τα οποία να καθορίζουν το κόστος της επίδρασης της δυσφαγίας και της παρέμβασης των θεραπειών. Καθώς αναπτύσσονται νέες τεχνικές και μέθοδοι για την αξιολόγηση και την θεραπεία της λειτουργίας της κατάποσης, αυτά τα νέα εργαλεία μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να καθοριστεί ποιες τεχνικές ερμηνεύονται ως

βελτιωμένη υγεία, λειτουργική κατάσταση, ποιότητα ζωής και μειωμένο κόστος. Ένα πολύ σημαντικό ψυχομετρικό εργαλείο που χορηγείται σε ασθενείς με δυσφαγία είναι το SWAL-QoL.

Σκοπός της εργασίας

Στόχος της παρούσας έρευνας είναι η στάθμιση του ερωτηματολογίου SWAL-QoL στην ελληνική γλώσσα. Επιπλέον θα γίνει χρήση της σύντομης μορφής του ερωτηματολογίου WHOQOL-100 (WHOQOL-BREF) και θα πραγματοποιηθεί στατιστική ανάλυση για σύγκριση των αποτελεσμάτων των δύο ερωτηματολογίων.

Το SWAL-QoL είναι ένα διαγνωστικό εργαλείο που έχει σταθμιστεί σε άλλες γλώσσες και περιέχει ερωτήματα που αφορούν στη δυσφαγία και την επίδρασή της στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Η διαμόρφωση του SWAL-QoL έχει σκοπό α) την αποτύπωση της οπτικής του ασθενούς, β) την κάλυψη πολλαπλών τομέων εκδηλώσεων προκειμένου να συλληφθεί το πλήρες εύρος των εκδηλώσεων της δυσφαγίας, γ) τη διαμόρφωση μιας ομαλά κατανεμημένης κλίμακας επιδόσεων με χαμηλό επίπεδο ελαχίστων και μέγιστων επιδράσεων, δ) τη διασφάλιση αξιοπιστίας και εγκυρότητας και τέλος ε) την επίδειξη ευαισθησίας στη θεραπεία (McHorney et al, 2000).

2. ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ποιότητα ζωής αποτελεί πολυδιάστατο ζήτημα που περιλαμβάνει τη σωματική, κοινωνική και ψυχική λειτουργία και για διάστημα πολλών ετών ο ακριβής ορισμός της παρέμενε δύσκολος. Παρότι δυσχερής, στη βιβλιογραφία υπάρχουν απόπειρες ορισμού αυτής της υποκειμενικής έννοιας.

Σχετικά με τον εννοιολογικό προσδιορισμό της ποιότητας ζωής, ποικίλα θεωρητικά μοντέλα και απόψεις έχουν αναπτυχθεί μέχρι σήμερα. Πολλοί συγγραφείς τονίζουν την αναγκαιότητα προσδιορισμού της ποιότητας ζωής στο πλαίσιο ενός συνδυασμού αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων και δεικτών. Ειδικότερα στον τομέα της ψυχικής υγείας, θεωρείται ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται σε μια υποκειμενική εκτίμηση του ατόμου, που αντανακλάται σε ένα αίσθημα συνολικής ψυχικής ευεξίας και καθορίζεται από τρεις παραμέτρους: α) τα προσωπικά χαρακτηριστικά, κυρίως με την έννοια των ικανοτήτων που έχει αναπτύξει το άτομο, β) τους αντικειμενικούς δείκτες που χαρακτηρίζουν σημαντικούς τομείς της ζωής του και γ) την υποκειμενική διάσταση που αφορά στο βαθμό ικανοποίησης του ατόμου αναφορικά με τους τομείς αυτούς (Yfantopoulos J. 2001).

Στην Ιατρική, ο όρος ποιότητα ζωής αντανακλά την πεποίθηση πολλών επαγγελματιών υγείας, οι οποίοι υποστηρίζουν ότι είναι απαραίτητο να λαμβάνεται υπόψη στη θεραπευτική αντιμετώπιση του ασθενούς, η υποκειμενική εμπειρία του σχετικά με την ασθένεια από την οποία πάσχει και τη θεραπεία και να εξετάζονται οι επιπτώσεις αυτών των παραγόντων στην ποιότητα της ζωής τους. Προτείνονται τέσσερις τομείς στους οποίους η έννοια ποιότητα ζωής μπορεί να συμβάλλει σημαντικά: α) στον προγραμματισμό της κλινικής φροντίδας των ασθενών, β) στη μέτρηση της θεραπευτικής έκβασης, στο πλαίσιο κλινικών μελετών και στις έρευνες αξιολόγησης της ποιότητας και των παρεχόμενων υπηρεσιών υγείας, γ) στην εκτίμηση των αναγκών υγείας του πληθυσμού και δ) στη διάθεση των πόρων για την υγεία.

Το αναπτυσσόμενο ενδιαφέρον για την ποιότητα ζωής που εκδηλώνεται τις τελευταίες δεκαετίες στο πεδίο της Ιατρικής συνάδει με τη μετάβαση από το μηχανιστικό μοντέλο για την υγεία, που έχει ως κύριο στόχο την εξάλειψη της νόσου και των συμπτωμάτων της, στην ανθρωποκεντρική προσέγγιση. Σύμφωνα με την προσέγγιση αυτή η περίθαλψη θεωρείται ότι αποτελεί μια ανθρωπιστική πράξη και συναλλαγή, αποσκοπώντας όχι μόνο στη διασφάλιση της ανθρώπινης ζωής αλλά και στην εξασφάλιση και βελτίωση του «ευ ζην» του ασθενούς. Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) επισημαίνοντας την αξία της ανθρωποκεντρικής προσέγγισης αναγνωρίζει

επίσης, ότι η μέριμνα για την ποιότητα ζωής του ασθενούς αποτελεί αναπόσπαστο στοιχείο της ιατρικής πράξης (Yfantopoulos J. 2001).

Σύμφωνα με τον ΠΟΥ, η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, μέσα στο πλαίσιο του συστήματος αξιών και πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, καθώς και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια και τις ανησυχίες του» (WHOQOL Group, 1995).

Μερικοί ορισμοί που έχουν προταθεί για την ποιότητα ζωής.

Ποιότητα ζωής

- Είναι η κατάσταση καλής ζωής ως συνισταμένης δύο παραγόντων, της ικανότητας να επιτελεί ο ασθενής καθημερινές δραστηριότητες που να αντανakλούν σωματική, κοινωνική και ψυχική ευρωστία και της ικανοποίησής του σε ό,τι αφορά τη λειτουργικότητά του και τον έλεγχο της ασθένειας (Power M. et al, 1999).
- Είναι η υποκειμενική αξιολόγηση του ικανοποιητικού τρόπου ζωής ως συνόλου (Heinz-Herbert et al, 2003).
- Είναι το χάσμα μεταξύ των προσδοκιών και των επιτευγμάτων του ασθενούς. Όσο μικρότερο το χάσμα τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής (Calman, K. C. 1984).
- Αντιπροσωπεύει το λειτουργικό αποτέλεσμα μιας ασθένειας και της θεραπείας της, όπως αυτό γίνεται αντιληπτό από τον ίδιο τον ασθενή (Schipper H. et al, 1990).

2.1 Ανασκόπηση για την ποιότητα ζωής

Η πολυδιάστατη φύση της ποιότητας ζωής είχε σαν αποτέλεσμα τη διεξαγωγή πολλών ερευνών προκειμένου να διερευνηθούν και να ταξινομηθούν οι παράγοντες που την επηρεάζουν και την ανάπτυξη ενός πλήθους θεωριών σχετικά με το θέμα. Τα μοντέλα που αναπτύχθηκαν ήταν πολλά και ποίκιλαν ανάλογα με το βαθμό σπουδαιότητας που απέδιδαν σε διαφορετικούς παράγοντες. Έτσι, αναπτύχθηκαν τα μοντέλα που ακολουθώντας την ιεραρχία των ανθρώπινων αναγκών του Maslow (1954, 1968) έδιναν προτεραιότητα στις βασικές ανάγκες, ενώ από την άλλη τα κλασικά μοντέλα βασιζόνταν αποκλειστικά στην ψυχολογική ευεξία, στην ευτυχία, στην ικανοποίηση από τη ζωή (Andrews, 1986, Andrews και Witney 1976, Larson, 1978), στις κοινωνικές προσδοκίες (Calman, 1984) ή στις ατομικές αντιλήψεις (O'Boyle, 1997).

Μια άλλη ταξινόμηση των παραγόντων επιχειρήθηκε από τον Flanagan

(1978, 1982), ο οποίος εντόπισε 15 παράγοντες ποιότητας ζωής, τους οποίους και ταξινόμησε σε 5 μεγάλες κατηγορίες: σωματική και υλική ευημερία (οικονομική άνεση και ασφάλεια και υγεία), σχέσεις με άλλους ανθρώπους (συζυγικές σχέσεις, ανατροφή παιδιών, σχέσεις με συγγενείς και στενούς φίλους), κοινωνικές και κοινοτικές δραστηριότητες (παροχή βοήθειας σε συνανθρώπους, συμμετοχή σε τοπικές και εθνικές δραστηριότητες), προσωπική ανάπτυξη και καταξίωση (πνευματική ανάπτυξη, προσωπική στοχοθεσία και αυτογνωσία, ενδιαφέρον για τη δουλειά, δημιουργικότητα και εμπειρία) και, τέλος, ελεύθερος χρόνος (κοινωνικοποίηση, δραστηριότητες αναψυχής).

Οι Campbell et al. (1976) διαπίστωσαν ότι η ποιότητα ζωής σχετίζεται με το βαθμό ικανοποίησης από τη ζωή και τις συνθήκες διαβίωσης. Οι Young και Longman (1983) συμφωνούν με την παραπάνω άποψη και υποστηρίζουν ότι η ποιότητα ζωής αναφέρεται στη σωματική, κοινωνική, υλική και ψυχολογική ευεξία του ατόμου. Για το λόγο αυτό, οι παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο είναι ο γάμος, η οικογενειακή ζωή, η υγεία, η γειτονιά, η φιλία, οι εργασίες στο σπίτι, η απασχόληση, η ζωή σε αστικό ή αγροτικό περιβάλλον, η στέγαση, η παιδεία, το βιοτικό επίπεδο, το επίπεδο μόρφωσης και η οικονομική άνεση. Αν οι εν λόγω τομείς βαίνουν καλά, τότε τα επίπεδα ικανοποίησης των ατόμων από τη ζωή τους είναι υψηλά και, συνεπώς, και η ποιότητα ζωής.

Ο ΠΟΥ δημιούργησε τις προϋποθέσεις για τη διεξαγωγή μελέτης με διαπολιτισμικό χαρακτήρα στην οποία έχουν συμμετάσχει από το 1990 μέχρι σήμερα περισσότερες από 50 χώρες, με στόχο την προώθηση της έννοιας της ποιότητας ζωής και τη δημιουργία ενός διαπολιτισμικού συστήματος αξιολόγησης της, ώστε να χρησιμοποιηθεί στον ευρύτερο χώρο της υγείας.

Από τις διάφορες μελέτες προέκυψε ότι η έννοια της ποιότητας ζωής είναι πολυδιάστατη και εξαρτάται από ένα πλήθος παραγόντων. Η βασικότερη διάκριση είναι ανάμεσα στους λεγόμενους υποκειμενικούς και αντικειμενικούς δείκτες για τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Η υποκειμενική διάσταση αναφέρεται στην αίσθηση ευημερίας και στην ικανοποίηση που αντλούν τα άτομα από το περιβάλλον τους. Η αντικειμενική διάσταση συνδέεται με την ικανοποίηση που αντλείται σε σχέση με τις πολιτισμικές και κοινωνικές απαιτήσεις αναφορικά με την υλική ευημερία, την κοινωνική θέση και τη σωματική ευεξία (Noll, 1998). Σύμφωνα με τον Pacione (1982), κάθε έρευνα για την ποιότητα ζωής πρέπει να λαμβάνει μία εσωτερική και μία εξωτερική διάσταση. Η πρώτη αφορά την ικανοποίηση που νιώθουν οι πολίτες από τη ζωή τους και η δεύτερη τα φυσικά αντικείμενα που προκαλούν την εν λόγω ικανοποίηση ή σχετίζονται με αυτή.

Συμφωνώντας με τη διττή φύση της ποιότητας ζωής, ο Rogerson (1997) διέκρινε ανάμεσα στον υλικό και προσωπικό τομέα της ζωής των ατόμων, οι οποίοι πλαισιώνονται από το περιβάλλον στο οποίο διαβιούν. Οι διαθέσιμοι περιβαλλοντικοί πόροι και τα χαρακτηριστικά τους διαμορφώνουν και τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά των ατόμων που τους αξιοποιούν και επηρεάζουν σημαντικά τα επίπεδα ικανοποίησης των ατόμων από τη ζωή τους. Ουσιαστικά ο Rogerson επεχείρησε να συμφιλιώσει την υποκειμενική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής με τις αντικειμενικές συνθήκες διαβίωσης των ατόμων, λαμβάνοντας υπόψη την επιρροή της κοινότητας στην ποιότητα ζωής των μελών της. Το «υλικό βασίλειο» της θεωρίας του περιλαμβάνει μία σειρά αγαθών, υπηρεσιών και άλλων χαρακτηριστικών του φυσικού, οικονομικού και κοινωνικού περιβάλλοντος. Το «προσωπικό βασίλειο» ορίζεται από την αίσθηση ικανοποίησης και ευημερίας των ατόμων.

Διαφορετική ήταν η προσέγγιση των Raphael et al. (1998), οι οποίοι ασχολήθηκαν με την ποιότητα ζωής της κοινότητας. Στην έρευνά τους επικεντρώθηκαν στην αντίληψη των ατόμων για το τι θα τους ικανοποιούσε στη ζωή και τι όχι. Θεώρησαν ότι η ποιότητα ζωής μπορεί να αξιολογηθεί με βάση τρεις βασικούς τομείς: το «είναι», δηλαδή ποιο είναι το κάθε άτομο αναφορικά με τα σωματικά, ψυχολογικά και πνευματικά του χαρακτηριστικά, το «ανήκειν», που περιλαμβάνει τη σχέση των ατόμων με το φυσικό, κοινωνικό περιβάλλον και την κοινότητα, και, τέλος, το «γίνεσθαι», που αναφέρεται στη δράση του κάθε ατόμου προκειμένου να επιτύχει τους προσωπικούς του στόχους και τις φιλοδοξίες του.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το μοντέλο των Murdie et al. (1992), οι οποίοι ασχολήθηκαν με την ποιότητα ζωής στις αστικές περιοχές. Στην έρευνά τους δίνεται έμφαση στο κοινωνικό, πολιτικό και οικονομικό πλαίσιο μέσα στο οποίο λαμβάνονται οι αποφάσεις της τοπικής αυτοδιοίκησης, αφού θεωρούν ότι οι συνθήκες διαβίωσης σε μία περιοχή επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των κατοίκων της. Λαμβάνονται υπόψη και μετρούνται οι αντικειμενικοί δείκτες που σχετίζονται με το περιβάλλον και τις παρεχόμενες ανέσεις. Η πιο σύνθετη διάσταση της έρευνας των Murdie είναι εκείνη που βασίζεται σε συλλογή ποιοτικών δεδομένων. Θεωρήθηκε ότι η γενική ικανοποίηση από την ποιότητα ζωής επηρεάζεται εμμέσως από τα χαρακτηριστικά του κάθε νοικοκυριού, τα οποία επίσης επηρεάζονται από τα χαρακτηριστικά των ατόμων που διαβιούν σε αυτά. Τα δύο εν λόγω είδη χαρακτηριστικών μπορούν να μεταβάλλουν την αντίληψη των ατόμων για την αντικειμενική πραγματικότητα και να αλλοιώσουν την ικανότητα διάκρισης ανάμεσα στο τι είναι επιθυμητό ή δυνατό να συμβεί και τι πραγματικά συμβαίνει.

Ο Borsdorf (1999) ακολούθησε τη διττή έννοια της ποιότητας ζωής, αλλά προσέθεσε στην αντικειμενική διάσταση και μια περαιτέρω διάκριση. Στοχεύοντας στην ποσοτικοποίηση του κενού που υφίστατο ανάμεσα στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής (υποκειμενική διάσταση) και το μετρήσιμο

επίπεδο ανέσεων και βιοτικού επιπέδου (αντικειμενική υπερ-ατομική διάσταση), προσέθεσε την «αντικειμενική-ατομική διάσταση», δηλαδή την αντίληψη που έχουν τα άτομα για τις αντικειμενικές παροχές και υπηρεσίες της περιοχής τους. Με τον τρόπο αυτό, επιχειρήθηκε η σύγκλιση των αντικειμενικά καλών συνθηκών διαβίωσης και με την υποκειμενική αξιολόγησή τους.

2.2 Ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής υπολογίζεται με τη χρήση σταθμισμένων ερωτηματολογίων, τα οποία εστιάζονται στο γενικό επίπεδο υγείας του ατόμου ή στις επιπτώσεις συγκεκριμένων ασθενειών στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Τα ερωτηματολόγια αυτά βασίζονται σε ένα κοινό θεωρητικό υπόβαθρο, σύμφωνα με το οποίο η μέτρηση της βιολογικής λειτουργικότητας είναι βασικός αλλά όχι επαρκής δείκτης αξιολόγησης της υγείας. Πέρα, όμως, από τη διαπίστωση της καλής λειτουργίας των οργανικών συστημάτων, η οποία αντιπροσωπεύει το παραδοσιακό βιοϊατρικό πρότυπο για την υγεία, σημαντική κρίνεται και η ανάγκη αξιολόγησης της γενικής ευεξίας και της λειτουργικότητας του ατόμου σε όλους τους τομείς της ζωής του (Yfantopoulos, J. 2001).

Τα ερωτηματολόγια γενικού επιπέδου υγείας αξιολογούν συγκεκριμένες πλευρές του επιπέδου υγείας του ατόμου, ανεξαρτήτως ηλικίας, φύλου και κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, χωρίς ωστόσο να αναφέρονται σε συγκεκριμένες ιατρικές διαγνώσεις. Είναι πολυδιάστατα εργαλεία, τα οποία αξιολογούν τουλάχιστον τέσσερις διαστάσεις υγείας: τη σωματική λειτουργικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, την ψυχική υγεία και τις αντιλήψεις γενικής υγείας. Οι κλίμακες γενικού επιπέδου της υγείας επιτρέπουν στον ερευνητή τη διεύρυνση της μέτρησης του υγειονομικού αποτελέσματος και παράλληλα παρέχουν τη δυνατότητα συγκρίσεων ανάμεσα σε ασθενείς που βρίσκονται σε διαφορετικές καταστάσεις υγείας. Οι κλίμακες αυτές επιχειρούν τη μέτρηση της ποιότητας ζωής του ατόμου βασιζόμενες κατά κύριο λόγο στο βαθμό πραγματοποίησης των καθημερινών και των κοινωνικών του δραστηριοτήτων. Από την άλλη πλευρά, ένα σημαντικό μειονέκτημα αυτών των ερωτηματολογίων είναι ότι δεν οδηγούν στον εντοπισμό συγκεκριμένων στοιχείων μιας ασθένειας, τα οποία διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην αξιολόγηση των θεραπευτικών αποτελεσμάτων. Για το λόγο αυτόν, αρκετοί κλινικοί ερευνητές τονίζουν ότι τα εργαλεία γενικού επιπέδου υγείας πρέπει να συμπληρώνονται από ερωτηματολόγια εξειδικευμένα για κάθε ασθένεια, προκειμένου να μπορούν να ανιχνεύσουν σημαντικές κλινικές αλλαγές. Σημαντικός αριθμός ερωτηματολογίων έχει σχεδιαστεί για τη μέτρηση του γενικού επιπέδου

υγείας και τη μέτρηση της ποιότητας ζωής. Μερικά από τα πλέον διαδεδομένα είναι τα εξής:

— *Υγειονομική απεικόνιση του Nottingham* (Nottingham Health Profile) Σχεδιάστηκε για να παρέχει έναν περιεκτικό δείκτη των σωματικών, κοινωνικών και συναισθηματικών προβλημάτων υγείας του ατόμου. Αρχικά, χρησιμοποιήθηκε στην πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας, με σκοπό την αξιολόγηση των υγειονομικών αναγκών του πληθυσμού. Περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με το επίπεδο ενεργητικότητας, τις συναισθηματικές αντιδράσεις, την αϋπνία, την κοινωνική απομόνωση, τη δυσανεξία και άλλες φυσιολογικές λειτουργίες. Κάθε επίπεδο που μελετάται προσδιορίζεται σε σχέση με την απόκλιση από τη «φυσιολογική» κατάσταση και οι ερωτηθέντες απαντούν με «Ναι» ή «Όχι». Τέλος, οι ερωτήσεις δίνουν έμφαση κυρίως στην υποκειμενική εκτίμηση των ερωτηθέντων για το επίπεδο της υγείας τους.

— *Απεικόνιση επιπτώσεων της ασθένειας* (Sickness Impact Profile) Η απεικόνιση επιπτώσεων της ασθένειας εντοπίζει τις αλλαγές στη συμπεριφορά ενός ατόμου λόγω της ασθένειάς του. Το βασικό πλεονέκτημα της κλίμακας αυτής, έναντι άλλων κλιμάκων, είναι ότι επικεντρώνεται στη συμπεριφορά και οι συμπεριφορές, σε αντίθεση με τα συναισθήματα, είναι παρατηρήσιμες και μπορούν να υπολογιστούν αντικειμενικά. Οι συμπεριφορές που περιλαμβάνει η κλίμακα αντιστοιχούν σε παγκόσμια πρότυπα συμπεριφοράς και επηρεάζονται από μια κατάσταση ασθένειας, ανεξάρτητα από τις ειδικότερες συνθήκες, τη θεραπεία, τα ατομικά χαρακτηριστικά του ασθενή ή την πρόγνωση. Η κλίμακα περιλαμβάνει 12 ομαδοποιημένες κατηγορίες ερωτήσεων, σύμφωνα με τις σωματικές και τις ψυχοκοινωνικές καταστάσεις του ατόμου.

— *Γενικοί πίνακες κατάταξης της υγείας* (General Health-Ratings Index) Η συγκεκριμένη κλίμακα αξιολογεί την υγεία, συνεκτιμώντας την προηγούμενη, την παρούσα και τη μελλοντική κατάσταση υγείας του ατόμου, καθώς και την αντίληψη και την ευαισθησία του στην ασθένεια.

— *Κλίμακα ευεξίας* (Quality of Well-Being Scale, QWB) Η QWB είναι ένα γενικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής, το οποίο περιλαμβάνει μια σειρά συμπτωμάτων καθώς και τρεις διαστάσεις επιπέδων υγείας: κινητικότητα, σωματική δραστηριότητα και κοινωνική δραστηριότητα. Η κλίμακα ευεξίας συνοψίζει σε ένα δείκτη το σύνολο των συμπτωμάτων του ατόμου και το επίπεδο ανικανότητάς του. Χρησιμοποιείται τόσο ως δείκτης αποτελέσματος όσο και στην εκτίμηση της παρούσας και της μελλοντικής ανάγκης για φροντίδα. Η κλίμακα έχει σταθμιστεί για να μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε μεμονωμένα άτομα αλλά και στο σύνολο του πληθυσμού, καθώς και για ειδικότερους πληθυσμούς, όπως σε ασθενείς με αρθρίτιδα και φορείς HIV. Σκοπός της κλίμακας είναι η ποσοτικοποίηση του υγειονομικού αποτελέσματος οποιασδήποτε θεραπείας σε όρους ποιοτικά προσδιορισμένων χρόνων ζωής. Ένα «έτος ευεξίας» της κλίμακας είναι ισοδύναμο με ένα έτος

σε κατάσταση πλήρους υγείας. Η κλίμακα βασίζεται σε ένα τρισδιάστατο μοντέλο για την εκτίμηση του επιπέδου υγείας. Επίσης, η αξιολόγηση της υγείας αρχίζει με μια αντικειμενική εκτίμηση του επιπέδου λειτουργικότητας, ενώ, στη συνέχεια, για κάθε επίπεδο λειτουργικότητας αποδίδεται ένας βαθμός, ο οποίος αντιπροσωπεύει τη χρησιμότητα του συγκεκριμένου επιπέδου για το άτομο. Τέλος, η αξιολόγηση της υγείας βασίζεται στην εκτίμηση όχι μόνο της παρούσας κατάστασης υγείας αλλά και της μελλοντικής πρόγνωσης.

— Health Utilities Index (HUI) Το HUI είναι ένα γενικό εργαλείο, το οποίο περιγράφει την κατάσταση υγείας ενός ατόμου σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή. Χρησιμοποιεί μια σειρά διαστάσεων του επιπέδου υγείας, όπως όραση, ακοή, λόγος, επιδεξιότητα, γνωστική ικανότητα, πόνος και συναίσθημα. Η μέτρηση της χρησιμότητας στο συγκεκριμένο εργαλείο γίνεται με την οπτική αναλογική κλίμακα και την τεχνική του κριτηρίου του παιχνιδιού.

— EuroQoL (European Quality of Life Scale) Το EuroQoL είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείται από δύο μέρη: (α) μια οπτική αναλογική κλίμακα, στην οποία οι ασθενείς βαθμολογούν την κατάσταση υγείας τους και (β) ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο ταξινομεί τον ασθενή σε μία από τις 243 καταστάσεις υγείας. Η κλίμακα έχει πέντε διαστάσεις: κινητικότητα, φροντίδα για τον εαυτό, συνήθειες δραστηριότητες, πόνος, άγχος/κατάθλιψη. Σε κάθε διάσταση, ο ερωτώμενος επιλέγει μία από τις τρεις περιγραφές, τις οποίες θεωρεί ότι του ταιριάζει καλύτερα. Το EuroQoL ενσωματώνει σε ένα δείκτη αποτελέσματος το επίπεδο υγείας του ατόμου και χρησιμοποιείται συνήθως σε συνδυασμό με εξειδικευμένα εργαλεία και σε συγκεκριμένες ασθένειες. Βασικός στόχος της ερευνητικής ομάδας σχεδιασμού του ερωτηματολογίου ήταν η δημιουργία ενός εργαλείου αρκετά σύντομου και περιεκτικού, το οποίο θα διερευνά τις σημαντικότερες μεταβλητές με τον ελάχιστο δυνατό αριθμό ερωτήσεων.

— Index of Health-Related Quality of Life. Το Index of Health-Related Quality of Life είναι ένα εργαλείο μέτρησης της κοινωνικής, της ψυχολογικής και της σωματικής λειτουργικότητας, το οποίο βασίζεται σε ένα πολυδιάστατο σύστημα ταξινόμησης και αποδίδει ένα γενικό δείκτη υγείας. Παρόλο που οι περισσότερες ερωτήσεις έχουν έναν προσανατολισμό σε ψυχιατρικά περιστατικά, το ερωτηματολόγιο χρησιμοποιείται και σε άλλες κατηγορίες ασθενών. Περιλαμβάνει τρεις βασικές διαστάσεις (ανικανότητα, δυσανεξία, συναισθηματική κατάσταση), οι οποίες, στη συνέχεια, υποδιαιρούνται σε επιμέρους χαρακτηριστικά. Η κλίμακα ενσωματώνει τα αποτελέσματα σε ένα αναλυτικό υγειονομικό προφίλ, καθώς και σε ένα δείκτη υγείας, ο οποίος υπολογίζεται με βάση τη βαθμολογία του υποκειμένου στις τρεις βασικές διαστάσεις.

2.3. Ερωτηματολόγια εξειδικευμένα σε συγκεκριμένη ασθένεια

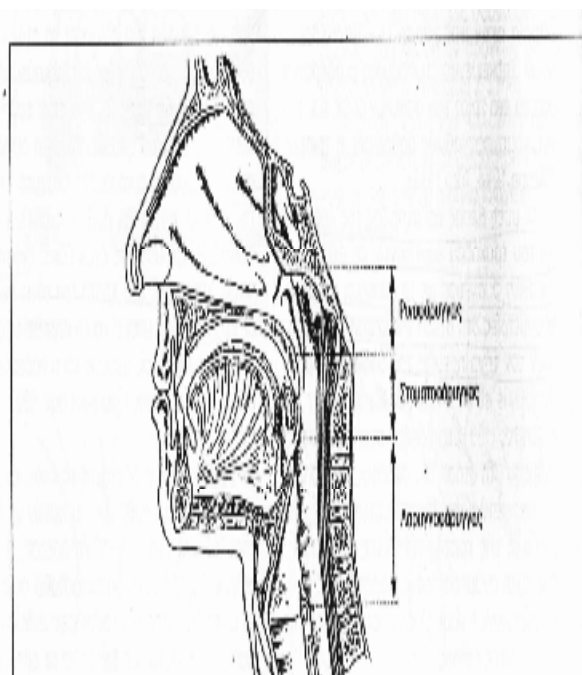
Τα ερωτηματολόγια που είναι εξειδικευμένα σε συγκεκριμένη ασθένεια είναι χρήσιμα για τις περιπτώσεις εκείνες όπου δίνεται ιδιαίτερη έμφαση στην επίδραση μιας συγκεκριμένης ασθένειας στο επίπεδο υγείας του ασθενούς. Οι ερωτήσεις αυτών των ερωτηματολογίων εστιάζονται σε μια λεπτομερή περιγραφή της αντίληψης του ασθενούς για την κατάσταση της υγείας του, όπως τη βιώνει ο ίδιος. Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζουν οι τομείς της συναισθηματικής και της σεξουαλικής λειτουργικότητας, η ναυτία και οι έμετοι, ο πόνος, το άγχος και η κατάθλιψη, το άσθμα και η ρινίτιδα. Μερικά από τα εξειδικευμένα, σε συγκεκριμένη ασθένεια, ερωτηματολόγια που χρησιμοποιούνται είναι τα παρακάτω: Arthritis Impact Measurement scales, Functional Living Index – Cancer, EORTC (European Organization for Research and Treatment of Cancer), Quality of Life Questionnaire, Quality of Life Questionnaire for Asthma, Health Assessment Questionnaire. Παράλληλα, έχουν σχεδιαστεί ερωτηματολόγια ειδικά για τη μέτρηση του επιπέδου υγείας και της ποιότητας ζωής σε άτομα που πάσχουν από άσθμα, αρθρίτιδα, νόσο του Alzheimer, διαβήτη, καρκίνο, καρδιαγγειακές, αναπνευστικές, νευρολογικές και ψυχιατρικές ασθένειες. Ειδικά όσον αφορά στον καρκίνο, υπάρχει πλούσια ερευνητική εργασία για τη δημιουργία κλιμάκων εξειδικευμένων σε συγκεκριμένες μορφές καρκίνου, π.χ. καρκίνο του μαστού, καρκίνο του πνεύμονα κ.λπ. Τα παραπάνω εργαλεία αποτελούν ευαίσθητους δείκτες μικρών αλλά σημαντικών κλινικά αλλαγών του επιπέδου υγείας ή του επιπέδου σοβαρότητας της νόσου. Ο εντοπισμός αυτών των αλλαγών είναι ιδιαίτερα σημαντικός στην έρευνα των υγειονομικών αποτελεσμάτων και δεν επιτυγχάνεται εύκολα με τη χρήση ενός γενικού ερωτηματολογίου (Kind. P. 2001).

3. ΔΥΣΦΑΓΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

3.1 Φυσιολογική κατάποση και Δυσφαγία

Ένας υγιής ενήλικας καταπίνει περίπου 580 με 2000 φορές την ημέρα (Garliner 1974, Logemann 1983): σε κατάσταση εγρήγορσης με εξαίρεση τα γεύματα περίπου μια φορά το λεπτό, σε βαθύ ύπνο πολύ πιο αραιά χρονικά (Dodds et al. 1990). Η κατάποση συγκαταλέγεται ως εκ τούτου στις πλέον συχνές αισθητικο-κινητικές διαδικασίες του ανθρώπινου οργανισμού.

Η κατάποση επιτελεί τρία σημαντικά έργα: τη λήψη και τη μεταφορά της τροφής, τη μεταφορά της σιέλου, και την προστασία των κατώτερων αναπνευστικών οδών από εισρόφηση. Για τη λειτουργία της κατάποσης απαιτείται ο συντονισμός και ο έλεγχος περίπου 50 μυϊκών ομάδων, 6 εγκεφαλικών συζυγιών και 4 αυχενικών νεύρων από το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Μορφολογικά τρεις βασικές δομές οριοθετούν τις βασικές δομές του στοματογναθικού συστήματος και είναι τα δόντια της άνω και της κάτω γνάθου και οι μεταξύ τους σχέσεις (σύγκλειση), οι κροταφογναθικές αρθρώσεις και το νευρομυϊκό σύστημα. Προχωρώντας ανατομικά στις κατώτερες αναπνευστικές οδούς, συναντάμε το φάρυγγα και το λάρυγγα.



Εικόνα 1. Διαμερίσματα του φάρυγγα (από το βιβλίο Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες)

Ο φάρυγγας χωρίζεται σε τρία επίπεδα: το ρινοφάρυγγα, το στοματοφάρυγγα και το λαρυγγοφάρυγγα ή υποφάρυγγα (εικόνα 1). Για την εξασφάλιση της καταποτικής οδού απαιτείται φυσιολογική κίνηση του υπερώιου ιστίου. Στην κινητική και αισθητική νεύρωση του φάρυγγα συμμετέχουν το πνευμονογαστρικό, το γλωσσοφαρυγγικό νεύρο και το συμπαθητικό στέλεχος. Ο λάρυγγας διαχωρίζεται σε τρεις περιοχές, την υπεργλωττιδική, τη γλωττιδική και την υπογλωττιδική χώρα και νευρώνεται τόσο κινητικά όσο και αισθητικά από το πνευμονογαστρικό νεύρο. Για την αποφυγή εισρόφησης απαιτείται τόσο σύγκλειση όσο και η ανάσπαση του λάρυγγα κατά την κατάποση. Στους καταποτικούς μύες συμπεριλαμβάνονται

οι μύες του φάρυγγα, του λάρυγγα (έσω και έξω) και οι μύες του υπερώιου ιστίου.

3.2. Στάδια κατάποσης

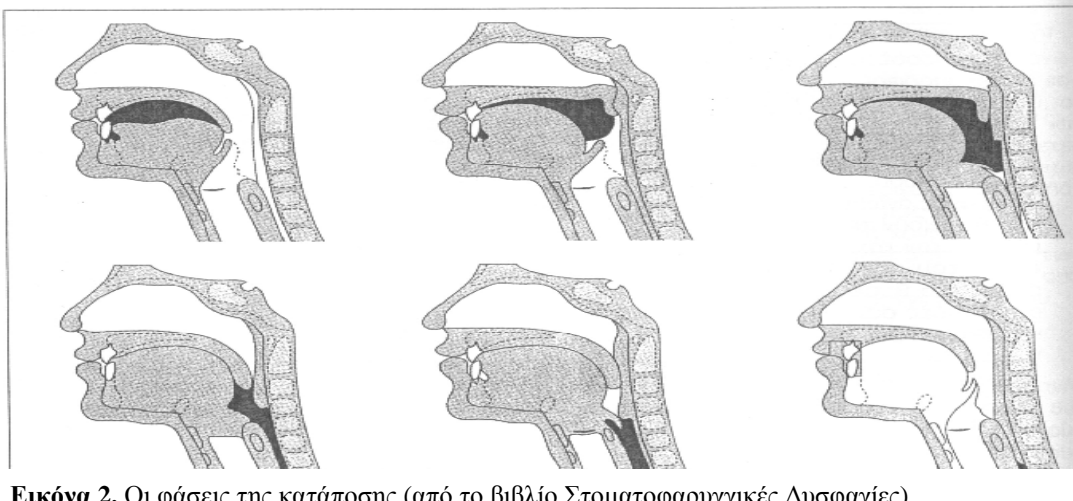
Η φυσιολογική κατάποση πραγματοποιείται σε 4 στάδια (Blenzahn W. & Denk, D.M. 2007) (εικόνα 2).

- Η στοματική φάση προετοιμασίας περιλαμβάνει τη λήψη τροφής στο στόμα, την σύνθλιψη, την κατάτμηση, την ανάμιξη με σίελο και την τοποθέτηση του βλωμού στη γλώσσα. Η φάση στοματικής προετοιμασίας ξεκινά και καθοδηγείται εκούσια. Η τροφή προσλαμβάνεται, φέρεται στο πρόσθιο/μέσο τριτημόριο της γλώσσας και κατατμήζεται σχηματίζοντας το βλωμό.

- Η στοματική φάση μεταφοράς εξυπηρετεί τη μεταφορά του βλωμού στο φάρυγγα μέχρι την έκλυση του αντανεκλαστικού της κατάποσης από το σημείο αυτό η κατάποση είναι πλέον εκούσια. Στην εκουσίως αρχόμενη στοματική φάση ο βλωμός προωθείται στο στοματοφάρυγγα και η φάση τελειώνει με την έκλυση της πυροδότησης του φαρυγγικού σταδίου.

- Στη φαρυγγική φάση ο βλωμός προωθείται μέσω του φάρυγγα στον οισοφάγο με μια ταχεία, ήμι-αντανεκλαστική αλυσίδα κινήσεων. Η πολύπλοκη φαρυγγική φάση ξεκινά με την έκλυση της πυροδότησης του φαρυγγικού σταδίου της κατάποσης και λήγει με τη διάνοιξη του ανώτερου οισοφαγικού σφικτήρα και διαρκεί 0,7- 1 sec (Cunningham et al. 1990). Η αλυσίδα κινήσεων στο φάρυγγα δεν είναι πλέον πλήρως εκούσια. Στη φάση αυτή παρατηρείται διεύρυνση του φαρυγγικού χώρου για τη μεταφορά του βλωμού, αύξηση της πίεσης για την προώθηση του βλωμού και σύγκλιση των αεροφόρων οδών για προστασία από την εισρόφηση.

- Στην οισοφαγική φάση ο βλωμός μεταφέρεται με πρωτογενή και δευτερογενή περισταλτικά κύματα δια του οισοφάγου. Η οισοφαγική φάση αρχίζει με τη σύγκλιση του φαρυγγοοισοφαγικού τμήματος και διαρκεί περίπου 8- 20 sec. Η μεταφορά του βλωμού επιτυγχάνεται με πρωτογενή περισταλτικά κύματα που εκλύονται από το αντανεκλαστικό της κατάποσης και με δευτερογενή «κύματα καθαρισμού» που εκλύονται από τοπικά ερεθίσματα διάτασης. Στην όρθια θέση η βαρύτητα δρα υποστηρικτικά. Η άφιξη του πρωτογενούς περισταλτικού κύματος στον κάτω οισοφαγικό σφικτήρα σηματοδοτεί τη λήξη αυτής της φάσης (Hannig και Wuttge- Hannig 1987).



Εικόνα 2. Οι φάσεις της κατάποσης (από το βιβλίο Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες)

Επειδή για την κατάποση πρέπει να υπάρχει ορισμένη ετοιμότητα, η φάση προσαρμογής μπορεί να θεωρηθεί ουσιαστικά η πρώτη φάση κατάποσης, η οποία ξεκινά πριν από την λήψη της τροφής στο στόμα.

Τα χαρακτηριστικά που παρατηρούνται σε κάθε στάδιο της κατάποσης σε ασθενείς με δυσφαγία περιλαμβάνουν:

Στοματοφαρυγγική δυσφαγία

Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία είναι μια διαταραχή της κατάποσης που προκαλείται από ανωμαλίες των μυών, των νεύρων, ή των δομών της στοματικής κοιλότητας, του φάρυγγα και άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα (Logemann 1983).

- Οι ασθενείς περιγράφουν ότι η τροφή παραμένει - «κολλάει» στο πίσω μέρος του λαιμού ή στην αυχενική μοίρα του οισοφάγου
- Εντοπίζουν με ακρίβεια την περιοχή του προβλήματος στην κατάποση όπως απεικονίζεται ακτινολογικά
- Συμβαίνει χρονικά εντός του πρώτου sec της κατάποσης
- Επεισόδια τραχειοβρογχικής εισρόφησης
- Βράγχος φωνής – δυσφωνία μετά τη λήψη τροφής
- Σε ορισμένες περιπτώσεις ρινοφαρυγγικές αναγωγές

Οισοφαγική δυσφαγία

Η οισοφαγική δυσφαγία προκαλείται από δυσκολίες στην χαλάρωση και στη σύσφιξη των ανοιγμάτων στο επάνω και στο κάτω άκρο του φάρυγγα (Logemann 1983). Χαρακτηριστικά της οισοφαγικής δυσφαγίας:

- Βλάβες του σώματος του οισοφάγου, της ΓΟΣ, του θόλου στομάχου και του μεσοθωρακίου
- Αίσθηση της διαταραχής διόδου της τροφής οπισθοστερνικά
- ΠΡΟΣΟΧΗ! Σε 30% των περιπτώσεων αντανάκλαση της αίσθησης από το άπω τμήμα του οισοφάγου στην αυχενική του μοίρα & στον υπερκλείδιο βόθρο
- Κατάποση επιπλέον ποσότητας υγρών για την ανακούφιση του συμπτώματος
- Σε ενσφήνωση τροφής αναγωγές αφρωδών εκκρίσεων και υγρών

3.3 Παράγοντες που επηρεάζουν τη φυσιολογική κατάποση

Η σίτιση και η πόση, είναι εξαιρετικά σημαντικές για τους περισσότερους υγιείς ανθρώπους. Η όρεξη, η εμφάνιση του φαγητού, το περιβάλλον, η υγιεινή, η άνεση, η κοινωνική κατάσταση, η διάθεση και προηγούμενες εμπειρίες ζωής επηρεάζουν τις παραπάνω δύο διαδικασίες.

Μεταξύ άλλων, επτά παράγοντες που επηρεάζουν σημαντικά τη φυσιολογία της διαδικασίας της κατάποσης και είναι πολύ σημαντικοί για την αξιολόγηση και την αντιμετώπιση της δυσφαγίας είναι οι εξής:

- Η σωστή στάση.
- Η ικανότητα του ατόμου να τραφεί μόνο του.
- Το γνωστικό επίπεδο.
- Το μέγεθος του βλωμού.
- Η γλοιότητα του βλωμού.
- Η αδυναμία φυσιολογικής κατάποσης μετά από ανάρρωση από παθήσεις, όπως λαρυγγίτιδα.
- Η φυσιολογική γήρανση (85 ετών και άνω).

Η κατάποση επί ενηλίκων. Η διαδικασία της γήρανσης, που επηρεάζει αφενός την ανώτερη αναπνευστική – πεπτική οδό και αφετέρου το νευρικό σύστημα, μπορεί να επηρεάσει ή να βλάψει μαζί με συνοδά προβλήματα τη λειτουργία της κατάποσης. Στις συσχετιζόμενες με την ηλικία μεταβολές της ανώτερης αναπνευστικής και πεπτικής οδού συγκαταλέγονται τα κάτωθι:

- Ø Ξηρότητα και ατροφία των βλεννογόνων.
- Ø Μυϊκή ατροφία και μειωμένη μυϊκή ισχύς
- Ø Αδυναμία συνδετικού ιστού
- Ø Μείωση ή απώλεια ελαστικότητας
- Ø Οστεοποίηση του σκελετού του λάρυγγα
- Ø Μείωση συναπτικών διασυνδέσεων με επιδράσεις στην κεντρική νευρική ρύθμιση της κατάποσης τόσο σε απαγωγό όσο και σε προσαγωγό επίπεδο.

3.4. Ορολογία δυσφαγιών (Blenzallhn W. & Denk, D.M. 2007)

Μερικοί όροι που συναντώνται συχνά στη δυσφαγία είναι οι εξής:

- Drooling: τροφόρροια, έξοδος τροφής από τη στοματική κοιλότητα προς τα εμπρός εξαιτίας ανεπάρκειας σύγκλεισης των χειλιών.
- Leaking: διαφυγή, πρόωμη διολίσθηση του βλωμού προς τα πίσω στο φάρυγγα πριν από την έκλυση του αντανεκλαστικού κατάποσης.
- Laryngeal Penetration : λαρυγγική διείσδυση, είσοδος τροφής σιέλου ή γαστρικού υγρού στις αεροφόρες οδούς μέχρι το ύψος της γλωττίδας.
- Aspiration : εισρόφηση, είσοδος τροφής ή σιέλου στην αναπνευστική οδό κάτω από το επίπεδο της γλωττίδας.
- Retention : κατακράτηση, συσσώρευση υπολειμμάτων βλωμού στην στοματική κοιλότητα, στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία, στον απιοειδή βόθρο του υποφάρυγγα.
- Regurgitation: αναγωγή, παλίνδρομη ροή τμημάτων βλωμού στον φάρυγγα, λάρυγγα ή στην στοματική κοιλότητα εξαιτίας παλίνδρομων κινήσεων του οισοφάγου.

3.5 Αίτια

Ανάλογα με τις τοπικές εκδηλώσεις γίνεται αναφορά σε στοματοφαρυγγική η οισοφαγική δυσφαγία (Arnold et Nager 1991). Και οι δύο μορφές μπορούν να επηρεάσουν η μια την άλλη. Έτσι πρέπει επί συμπτώματος δυσφαγίας να

αναλύεται όλη η καταποτική οδός από τη στοματική κοιλότητα μέχρι το στόμαχο.

3.5.1 Μηχανική δυσφαγία από δομικές μεταβολές των συμμετεχόντων οργάνων στην κατάποση.

Νοσήματα της ανώτερης αναπνευστικής – πεπτικής οδού προκαλούν συχνά δυσφαγία. Πρόκειται κυρίως για φλεγμονές και νεοπλάσματα με τα μεταθεραπευτικά τους επακόλουθα.

Μετά από χειρουργικές επεμβάσεις στην αυχενική μοίρα της σπονδυλικής στήλης (ΑΜΣΣ), με πρόσθια προσπέλαση παρατηρούνται μεταξύ άλλων διογκώσεις των προσπονδυλικών ιστών, μειωμένος φαρυγγικός περισταλτισμός και διαταραχή διάνοιξης του φαρυγγοοισοφαγικού σφιγκτήρα (Martin et al 1997). Ως αίτιο για αυτό θεωρούνται κακώσεις των νευρομυϊκών συνάψεων που παρατηρούνται μεταξύ των ινών του φαρυγγικού πλέγματος και των αντίστοιχων φαρυγγικών μυϊκών ινών (Buchholz 1997).

Μακροχρόνιες διασωληνώσεις μπορούν να επηρεάσουν τη λειτουργία της κατάποσης και χωρίς εμφανές νευρολογικό έλλειμμα (DeVita et Spierer-Rund-back 1990). Ως συνέπεια παρατηρείται απουσία λαρυγγικού ρεύματος αέρα, με διαταραγμένη αισθητικότητα, μυϊκή αδυναμία και ασυνεργεία στη διαδικασία της κατάποσης. Παρατηρείται επίσης επιβράδυνση στην έκλυση του αντανεκλαστικού της κατάποσης, απουσία σύγκλεισης και πλημμελής άνοδος του λάρυγγα καθώς και μειωμένη διάνοιξη του φαρυγγοοισοφαγικού τμήματος με φαρυγγικές κατακρατήσεις.

Συστηματικά νοσήματα μπορούν να οδηγήσουν σε λοιμώξεις (π.χ. ευκαιριακές λοιμώξεις του οισοφάγου, λευχαιμική διήθηση) και αιμορραγίες στην περιοχή της οδού κατάποσης (Deron 1994).

Στην αμυλοείδωση παρατηρούνται συνήθως εναποθέσεις στην γαστρεντερική οδό, οι οποίες οδηγούν σε λειτουργικές διαταραχές όχι μόνο τοπικά (γλώσσα, φάρυγγας) αλλά επίσης και στο αυτόνομο νευρικό σύστημα.

Από τις συστηματικές δερματολογικές εκδηλώσεις με προσβολή του βλεννογόνου αναφέρονται η δυστροφική φυσαλιδώδης επιδερμόλυση, το πεμφιγοειδές, το σύνδρομο Stevens-Johnson, ο απλός λειχήνας και η ψωρίαση.

Η σκληροδερμία οδηγεί σε ίνωση του συνδετικού ιστού με συμμετοχή εσωτερικών οργάνων (π.χ. διαταραχή κινητικότητας του οισοφάγου).

Πνευμονικά νοσήματα μπορούν να προσβάλλουν τον οισοφάγο και το λάρυγγα με επακόλουθη δυσφαγία.

Επί διαταραχών διάβασης τροφής στο φαρυγγοοισοφαγικό τμήμα με ενδεχόμενη μετακαταποτική εισρόφηση πρέπει να τίθεται η υποψία μιας ιδιοπαθούς διάχυτης σκελετικής υπερόστωσης (DISH τραχηλική υπερόστωση Warnick et al 1990, Marks et al. 1998).

Αποφρακτικά και νευρομυϊκά νοσήματα του οισοφάγου καθώς και γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση ευθύνονται για τη δημιουργία οισοφαγικών δυσφαγιών. Διαταραχές κινητικότητας του οισοφάγου διαδραματίζουν έναν όχι ασήμαντο ρόλο στην πρόκληση πνευμονίας από εισρόφηση.

3.5.2 Νευρογενής δυσφαγία συνέπεια δυσμενών επιδράσεων στη λειτουργική εξελικτική πορεία (movement disorders).

Νοσήματα του νευρικού συστήματος μπορούν να προκαλέσουν δυσφαγία με ή χωρίς εισρόφηση. Συχνότερα συνοδά συμπτώματα είναι οι διαταραχές ομιλίας, λόγου, φώνησης ή αναπνευστικές διαταραχές. Ανάλογα με την εντόπιση διακρίνονται τα ακόλουθα νοσήματα.

- **Νοσήματα του ΚΝΣ**

Το αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (ΑΕΕ) είναι το συχνότερο νευρολογικό νόσημα που οδηγεί σε διαταραχή της κατάποσης. Περίπου στο 30% των ΑΕΕ παρατηρείται δυσφαγία (Smithard et al 1997). Αλλά και «σιωπηλά» έμφρακτα με διάμετρο μικρότερη των 2εκ. ή πολύ μικρές ισχαιμικές βλάβες του εγκεφαλικού στελέχους μπορούν να προκαλέσουν διαταραχές κατάποσης (Buchholz 1994). Ένα κλασικό σύνδρομο του εγκεφαλικού στελέχους είναι το σύνδρομο Wallenberg, όπου έμφρακτο του προμήκη στην οπισθοπλάγια μοίρα του προκαλεί δυσφαγία, δυσφωνία, ίλιγγο, σύνδρομο Horner, ετερόπλευρη υπαλγησία και θερμοϋπαισθησία.

Στη νόσο του Parkinson εμφανίζονται διαταραχές τόσο της στοματοφαρυγγικής όσο και της οισοφαγικής κατάποσης (Leopold et Kagel 1997).

Στην πλάγια μυοατροφική σκλήρυνση παρατηρούνται ψευδοβολβικής ή βολβικής παράλυσης με συνοδό δυσαρθρία

Ασθενής μετά από κρανιοεγκεφαλική κάκωση χρήζουν συνήθως επίσης φροντίδας καταποτικής αποκατάστασης (Lazarus et Logemann 1987).

Κεντρικώς δρώντα φάρμακα, π.χ. ηρεμιστικά και νευροληπτικά επιδρούν συχνά αρνητικά στην κατάποση (Sliwa et Lis 1993, Hughes et al. 1994).

- **Νοσήματα του ΠΝΣ (εγκεφαλικές συζυγίες A1-A3-A4)**

Ασθενείς με όγκους του οπίσθιου κρανιακού βόθρου υποφέρουν συχνά από δυσφαγία σχετιζόμενη με εισρόφηση (Jennings et al. 1992, Netterville et Civantos 1993). Οι Schima et al. το 1997 περιέγραψαν κατά τη φαρυγγική φάση της κατάποσης τόσο προεγχειρητικές όσο και μετεγχειρητικές λειτουργικές διαταραχές.

Φλεγμονώδεις και ανοσολογικές παθήσεις π.χ. σύνδρομο Guillain Barré. Σε μελέτη του Chen et al. 1996 δήλωσαν όλοι οι εξετασθέντες ασθενείς διαφορετικού βαθμού διαταραχές της στοματικής και φαρυγγικής φάσης.

- **Νοσήματα της νευρομυϊκής σύναψης**

Η μυασθένεια Gravis είναι ένα αυτοάνοσο νόσημα, κατά το οποίο αυτοαντισώματα αποκλείουν τη σύνδεση προσυναπτικά απελευθερούμενης ακετυλοχολίνης στους υποδοχείς της. Εξαιτίας παθολογικής κόπωσης των καταποτικών μυών, παρατηρείται διαταραχή της κατάποσης τις βραδινές ώρες, ιδιαίτερα μετά από καταπόνηση.

Στο σύνδρομο Lambert-Eaton, ένα παρανεοπλασματικό σύνδρομο σε μικροκυτταρικό καρκίνο των βρόγχων, αντισώματα διαταράσσουν την απελευθέρωση ακετυλοχολίνης στη νευρομυϊκή σύναψη με αποτέλεσμα μυϊκή αδυναμία (Buchholz et Prociegel 1993).

- **Νοσήματα μυών**

Η δερματομυοσίτιδα και η πολυμυοσίτιδα προκαλούν συχνά δυσφαγία εξαιτίας προσβολής των φαρυγγικών μυών και του φαρυγγοισοφαγικού τμήματος (Deron 1994).

Οι ενδοκρινικές μυοπάθειες σε νοσήματα του θυρεοειδούς αδένος (υπέρ/υπό-θυρεοειδισμός) και οι μεταβολικές μυοπάθειες θα πρέπει να θεωρηθούν σπάνια αίτια δυσφαγίας όπως οι μυοτονίες και οι μυϊκές δυστροφίες.

3.5.3 Ψυχογενή αίτια

Ο φόβος της κατάποσης ή της εισρόφησης περιγράφεται ως φαγοφοβία (Shapiro et al. 1997). Η διάγνωση τίθεται μόνο μετά από επιμελή αποκλεισμό παθολογικών – ανατομικών ή λειτουργικών ευρημάτων και είναι σπάνια.

- Οδυνοφαγία
- Άλγος σε οποιοδήποτε στάδιο της κατάποσης

- Επιπλέον, θα πρέπει να διαχωριστεί η δυσφαγία από την οδυνοφαγία και το αίσθημα του φαρυγγικού κόμβου. Η πιο συχνή πάθηση κατά τη δυσφαγία είναι η εισρόφηση.

Συγκεντρωτικά τα αίτια παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα (πίνακας 1).

Πίνακας 1. Αιτιολογία Δυσφαγίας

(από το βιβλίο) Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες

Είδος διαταραχής κατάποσης	Αίτια
Δομικές διαταραχές των οργάνων που συμμετέχουν στην κατάποση στοματοφαρυγγικά	Φλεγμονές, τραύματα ανώτερης αναπνευστικής - πεπτικής οδού Κακοήθειες νόσοι κεφαλής - τραχήλου και θεραπευτικά επακόλουθα μετά από χειρουργικές επεμβάσεις, ακτινο- ή χημειοθεραπεία Επεμβάσεις και νοσήματα ΑΜΣΣ Επεμβάσεις και νοσήματα θώρακα (Ανευρύσματα αορτικού τόξου, έκτοπη υποκλειδία αρτηρία) Μακροχρόνια διασωλήνωση Χειλαιο-γνάθο-υπερώιο σχιστία Τραχειοοισοφαγικά συρίγγια Καυτηριασμοί Εκκολπώματα Βρογχοκήλη Συστηματικά νοσήματα (σκληροδερμία, αμυλοείδωση, νόσος μοσχεύματος κατά ξενιστή) Νοσήματα οισοφάγου (αποφρακτικά, νευρομυϊκά, παλινδρόμηση)
Οισοφαγικά	
Νευρογενή Δυσφαγία ΚΝΣ	Αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο Εκφυλιστικά νοσήματα: ALS, v. Parkinson Πολλαπλή σκλήρυνση Εγκεφαλική παράλυση Άνοια, νόσος Alzheimer Εγκεφαλίτιδα, πολιομυελίτιδα AIDS Όγκοι οπίσθιου κρανιακού βόθρου Κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις Δηλητηριάσεις Παρενέργειες φαρμάκων (π.χ. ηρεμιστικά, νευροληπτικά) Δυσπλασία Arnold-Chiari
ΠΝΣ	Όγκοι βάσης κρανίου: χόνδρωμα, μηνιγγίωμα, Καρκινωμάτωσης μηνιγγίτιδα Μηνιγγίτιδα Σύνδρομο Guillain-Barré (πολυριζίτιδα) Νευροπάθεια (διαβητική, αλκοολική)
Νευρομυϊκή Σύνδεση	Μυασθένεια gravis Αλαντίαση Σύνδρομο Eaton-Lambert
Μυς	Δερματομυοσίτιδα, Πολυμυοσίτιδα Ενδοκρινικές/μεταβολικές μυοπάθειες Μυοπάθειες, μυοτονίες, μυϊκές δυστροφίες
Ψυχογενής Δυσφαγία	π.χ. φαγοφοβία, διαταραχές σίτησης (βουλιμία, ψυχογενής ανορεξία)

3.6 Εισρόφηση

Ταξινόμηση εισρόφησης:

Προγλωττιδική εισρόφηση, αναφέρεται ως η εισρόφηση πριν από την πυροδότηση του καταποτικού αντανεκλαστικού και προκαλείται λόγω διαταραχής του στοματικού σχηματισμού και ελέγχου του βλωμού καθώς και

από καθυστερημένη ή απύσασ έκλυση του αντανακλαστικού του βήχα. Παρατηρείται πρῶιμη μετάβαση του βλωμού στο γλωττοεπιγλωττιδικό βοθρίο και τους απιοειδείς βόθρους, ενώ ο λάρυγγας είναι ανοικτός και απροστάτευτος. Πιθανά αίτια μπορεί να είναι οι διαταραχές της κινητικότητας της γλώσσας, ατροφία γλώσσας, ανεπαρκής πρόσθια απόφραξη του υπερώιου ιστίου με διαφυγή, μειωμένη είσοδος αισθητικών ερεθισμάτων από τη στοματική ζώνη πυροδότησης ή καθυστερημένη έκλυση του αντανακλαστικού κατάποσης.

Διαγλωττιδική εισρόφηση, ορίζεται ως η εισρόφηση που λαμβάνει χώρα κατά τη διάρκεια πυροδότησης του αντανακλαστικού της κατάποσης, όπου τμήματα βλωμού περνούν το επίπεδο της γλωττίδας επί ανεπαρκούς σύγκλεισης του λάρυγγα. Σαν συχνότερα αίτια αναφέρονται η παράλυση των φωνητικών χορδών, μετεγχειρητικά ελλείμματα λάρυγγα, σοβαρές διαταραχές της κινητικότητας της γλώσσας όπως και ελλιπής ανάσπαση του λάρυγγα.

Μεταγλωττιδική εισρόφηση

Επί αυξημένης κατακράτησης τροφής στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία και απιοειδείς κόλπους παρατηρείται εισρόφηση του κρατηθέντος υλικού μετά την πυροδότηση του αντανακλαστικού της κατάποσης. Παθογενετική σημασία έχει κυρίως ο ασθενής φαρυγγικός περισταλτισμός και/ή η διαταραχή διάνοιξης του φαρυγγοοισοφαγικού σφικτήρα.

Τύποι εισρόφησης: α) εισρόφηση στοματοφαρυγγικού εκκρίματος, β) εισρόφηση γαστρικού υγρού και γ) εισρόφηση ξένου σώματος.

Η πνευμονία που οφείλεται σε εισρόφηση τροφής ή εμεσμάτων αποτελεί το 46% των διαγνώσεων στους ηλικιωμένους. Στα περιστατικά που έχουν νοσηλευθεί κατ' οίκον τα τελευταία 12 χρόνια από τη hoMed, ο κωδικός 5070 της διεθνούς ταξινόμησης των νόσων "πνευμονία που οφείλεται σε εισρόφηση τροφής ή εμεσμάτων" αποτελεί το 46% των διαγνώσεων. Το εντυπωσιακό αυτό ποσοστό επιβεβαιώνεται από επιδημιολογικά στοιχεία των ΗΠΑ, όπου ο ίδιος κωδικός αποτελεί τη δεύτερη πιο συχνή αίτια εισαγωγής στο νοσοκομείο ασθενών πάνω από 65 ετών, ξεπερνώντας τις 100.000 περιπτώσεις το χρόνο.

3.7 Διαγνωστική - Αξιολόγηση Στοματοφαρυγγικών Δυσφαγιών

Για την κατανόηση των σχετικών παθοφυσιολογικών παραγόντων το σύμπτωμα δυσφαγία απαιτεί μαζί με ακριβή διαφοροδιάγνωση, κυρίως για τον αποκλεισμό κακοήθων νεοπλασιών και μια λειτουργική ανάλυση όλης της καταποτικής οδού. Επιλεκτικά πρέπει να εξετάζονται

στοματοπροσωπικές, λαρυγγοφαρυγγικές και οισοφαγικές δομές και λειτουργίες. Από την πληθώρα των αιτιών προκύπτει μια προσέγγιση του προβλήματος από διάφορες ιατρικές ειδικότητες, δηλαδή στην επονομαζόμενη καταποτική ομάδα συνεργάζονται ΩΡΛ, φωνιάτροι, και άλλες ιατρικές ειδικότητες όπως μεταξύ άλλων των ακτινολόγου, νευρολόγου, παθολόγου (πνευμονολόγου, γαστρεντερολόγου, οδοντιάτρου, γναθοχειρουργού, χειρουργού, δερματολόγου, παιδίατρου, ψυχιάτρου) καθώς και μη ιατρικές θεραπευτικές ειδικότητες (λογοθεραπευτού, φυσιοθεραπευτού, διαιτολόγου).

Η διαγνωστική της δυσφαγίας εστιάζεται στους ακόλουθους στόχους:

- 1 Αναγνώριση του είδους και της έκτασης μιας καταποτικής διαταραχής .
- 2 Αποκλεισμός ή ανεύρεση εισρόφησης .
- 3 Εκτίμηση της πρόγνωσης .
- 4 Κατάρτιση θεραπευτικού πλάνου.
- 5 Λήψη απόφασης για το είδος της σίτισης.
- 6 Ένδειξη για την λήψη άμεσων μέτρων.

Για την τεκμηρίωση της διάγνωσης συχνά επιδιώκεται η ταυτόχρονη εφαρμογή διαφορετικών διαγνωστικών μέτρων (Mc Connel 19988, Olsson 1995).

Για μια επιτυχή αποκατάσταση της κατάποσης ισχύει η καθοδηγητική φράση: όσο ακριβέστερη είναι η διάγνωση , τόσο μεγαλύτερη είναι η επιτυχία του ασθενούς.

3.7.1 Αναμνηστικό

Μια κατευθυνόμενη συγκέντρωση στοιχείων σχετική με καταποτικό αναμνηστικό μπορεί να περιλαμβάνει:

Αναλυτική εξέταση κρανιακών συζυγιών και αισθητικο-κινητικό έλεγχο του στοματοφάρυγγα και του λάρυγγα.

Επισκόπηση

Επί καταποτικής προσπάθειας (κενή κατάποση, κατάποση τροφής) ο ασθενής πρέπει να έχει καθιστή θέση. Προσφέρονται τροφές διαφορετικών συστατικών και παρατηρείται ο ασθενής σχετικά με τη λήψη τροφής, δήξη, σύγκλειση στόματος, μάσηση, εξόδου τροφής, μυϊκές στοματοπροσωπικές αντιρροπήσεις, βήχας, αναγωγή. Επί εκδηλωθείσης πνευμονίας από εισρόφηση καθώς και επί απουσίας αντανακλαστικού βήχα η διενέργεια καταποτικής προσπάθειας με τροφή αντενδεικνύεται.

Μόνο από την κλινική παρατήρηση δεν μπορεί να εξαχθεί κάποιο εύρημα για την φαρυγγική φάση κατάποσης, καθώς και η πιθανή εισρόφηση, παρά μόνο όταν επί ύπαρξης επί ασθενών τραχειοστομίας χορηγηθεί χρωματισμένη

τροφή (Blue-Dye test), αν και πάλι όχι με απόλυτη ακρίβεια. Ως εκ τούτου για τον αποκλεισμό ή διαπίστωση εισρόφησης, ιδιαίτερα επί απουσίας αντανακλαστικού βήχα (βουβή εισρόφηση), και κυρίως για την αναγνώριση της ΑΙΤΙΑΣ της δυσφαγίας, είναι απαραίτητη η άμεση οπτική εκτίμηση με τη χρήση βιντεοφθοροσκόπησης ή βίντεο ακτινοσκόπησης.

3.7.2 Βιντεοφθοροσκόπηση με τροποποιημένη κατάποση βαρίου

Η εξέταση αυτή γίνεται αποκλειστικά από λογοπαθολόγο ειδικευμένο στην κατάποση μαζί με ακτινολόγο και βασίζεται στη βιντεοσκοπική μελέτη με τροποποιημένη κατάποση βαρίου ή και με απλή κατάποση βαρίου.

Στην εξέταση ακολουθούνται τα εξής στάδια: ελέγχεται ο φάρυγγας και το στόμιό του. Δεν αναμένεται ότι ο καθετήρας θα κινηθεί όπως ο οισοφάγος. Ο καθετήρας τοποθετείται στην αρχή της παρακολούθησης της διαδικασίας της κατάποσης και αφήνεται εκεί.

Αρχικά χορηγούνται μικρές ποσότητες τροφής που περιέχουν βάριο και στη συνέχεια η ποσότητα αυξάνεται σε συνάρτηση με το ρυθμό της κατάποσης. Οι περιοχές που εξετάζονται είναι το στόμα, ο φάρυγγας και ο λάρυγγας.

3.7.3 Video-ενδοσκόπηση

Κατά την εκτίμηση της στοματοπροσωπικής περιοχής με κάτοπτρο, για την τοποθέτηση διάγνωσης της ιστιοφαρυγγικής και υποφαρυγγολαρυγγικής περιοχής είναι απαραίτητη η video-ενδοσκόπηση. Σαν ενδοσκοπικές μέθοδοι διατίθενται η διαρρινική ενδοσκόπηση με εύκαμπτο ενδοσκόπιο ή λαρυγγοσκόπηση με μεγεθυντικό φακό. Αυτές καθιστούν δυνατή σαν διαδικασίες καταγραφής μια αρχική αξιολόγηση της καταποτικής βλάβης και την εκτίμηση της αναγκαιότητας και του επείγοντος εφαρμογής συμπληρωματικών διαγνωστικών μεθόδων. Η video-τεκμηρίωση επιτρέπει την ανάλυση της λειτουργικής εξέλιξης επίσης σε αργή κίνηση καθώς και μια εποπτική ανάλυση των ευρημάτων.

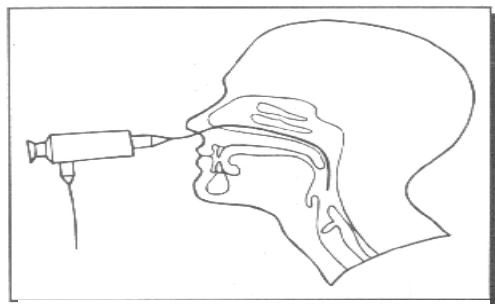
Διαστοματική μεγεθυντική ενδοσκόπηση

Η μέθοδος αυτή επιτρέπει την παρατήρηση πριν και μετά την κατάποση (Schoter-Morasch 1993) χωρίς όμως την δυνατότητα ταξινόμησης της εισρόφησης. Επίσης δεν είναι δυνατή η εκτίμηση της λειτουργίας του υπερώριου ιστίου. Ένεκα της καλύτερης οπτικής ανάλυσης η μεγεθυντική λαρυγγοσκόπηση με την εφαρμογή στροβοσκόπησης είναι απαραίτητη.

Διαρρινική ενδοσκόπηση με εύκαμπτο ενδοσκόπιο

Κατά την μέθοδο αυτή το ενδοσκόπιο εισάγεται δια της ρινός στον υποφάρυγγα, ενώ ελέγχεται επίσης η λειτουργία του υπερώιου ιστίου (εικόνα 3). Κατά κανόνα δεν είναι απαραίτητη η εφαρμογή τοπικής αναισθησίας.

Επί ανάγκης πρέπει σε ποσοστό 80% να οδηγήσει σε σωστή διάγνωση (Edwards 1975).



Εικόνα 3. Ενδοσκόπηση (από το βιβλίο *The Source for Dysphagia*)

3.8 Η ΩΡΛ-φωνιατρική εξέταση της καταποτικής οδού

Η ΩΡΛ-φωνιατρική εξέταση περιλαμβάνει αρχικά την μορφολογία και τις λειτουργίες των ρινο-στοματο-φαρυγγο-λαρυγγικών δομών συμπεριλαμβανομένου του ελέγχου της ακοής.

3.8.1 Κλινική εξέταση

Στην εκτίμηση της γενικής κατάστασης του ασθενούς πρέπει να συμπεριλαμβάνεται ο έλεγχος της κεφαλής και θέσης καθώς και η ικανότητα συνεργασίας.

Ακουστική αξιολόγηση

Η ακουστική εκτίμηση της φωνής παρέχει επί δυσφωνίας ένδειξη ανεπάρκειας σύγκλεισης της γλωττίδας, επί γαργαριστή ποιότητας φωνής επί παρουσίας υπολειμμάτων βλωμού ή σιέλου στην γλωττίδα. Επί νευρολογικών δυσφαγιών είναι εντυπωσιακά τα δυσαρθρικά και αφασικά συμπτώματα.

Ψηλάφηση

Ελέγχεται ο προσανατολισμός της ανάσπασης του λάρυγγα επί κατάποσης. Ο εξεταστής τοποθετεί τους δείκτες στο υπογόενιο, τα μεσαία δάχτυλα στο ύψος του υοειδούς οστού και τους παράμεσους στο ύψος του θυρεοειδούς χόνδρου.

Η ενδοσκόπηση με εύκαμπτο ενδοσκόπιο έχει αποδειχθεί ικανοποιητική, κυρίως κατά τη εκτίμηση επώδυνων μετεγχειρητικών τοπικών ευρημάτων ακόμη και επί ισχυρού φαρυγγικού ερεθισμού. Ένα ουσιώδες πλεονέκτημα είναι ότι το ενδοσκόπιο κατά την διάρκεια της κατάποσης μπορεί και παραμένει στην θέση του (Langmore 1988, Bastian et al 1991).

3.8.2 Λειτουργική εξέταση του ανώτερου αναπνευστικού και πεπτικού συστήματος.

Αρχικά λαμβάνει χώρα μια ακριβής εξέταση τη μορφολογίας. Επισκοπούνται οι ανατομικές δομές, όχι μόνο σε ηρεμία αλλά και σε λειτουργία. Δίνεται προσοχή στην έκταση και την ταχύτητα της κίνησης

καθώς και σε υπερκινησίες. Οι περιφερικές κινητικές διαταραχές χαρακτηρίζονται από απύεση εκούσια και αντανακλαστική κινητικότητα, τον μειωμένο μυϊκό τόνο, την μυϊκή ατροφία και την δεσμίδωση. Στις κεντρικές κινητικές διαταραχές παρατηρείται αναστολή ή περιορισμός της εκούσιας κινητικότητας με διατήρηση της αντανακλαστικής κινητικότητας, μεταβαλλόμενος μυϊκός τόνος χωρίς σημεία ατροφίας, διαταραχές των λεπτών κινήσεων, υπερκινησίες, καθώς και διαταραχές του χρονικού συντονισμού (Schoter 1993).

Αξιολογείται η κινητικότητα των φωνητικών χορδών κατά την αναπνοή και την φώνηση. Πρέπει να δοθεί προσοχή στην σύγκλειση της γλωττίδας, τόσο κατά τα την φώνηση, όσο και κατά την πίεση και τον βήχα για την αξιολόγηση των αντισταθμιστικών δυνατοτήτων.

Περαιτέρω ελέγχονται τα αντανακλαστικά (αντανακλαστικό φάρυγγα, υπερώιο αντανακλαστικό, αντανακλαστικό βήχα). Περίπου 40% των υγιών ανδρών και 10% των υγιών γυναικών δεν διαθέτουν το αντανακλαστικό του φάρυγγα (Logemann 1995). Η υπαρξή του όμως δεν αποκλείει όμως την εισρόφηση.

Η αξιολόγηση της στοματικής αισθητικότητας περιλαμβάνει τη αίσθηση της επαφής (με υγρούς βαμβακοφόρους στυλεούς) και της θερμοκρασίας (με κάτοπτρο λάρυγγα που έχει βυθισθεί σε ζεστό ή κρύο νερό). Τελευταία γίνεται προσπάθεια να ελεγχθεί προσεκτικά η αισθητικότητα του λάρυγγα υπεργλωττιδικά, μέσω ενδοσκοπικά παρασχόμενων ερεθισμάτων αέρα.

Η συλλογή σιέλου στην στοματική κοιλότητα ή τον φάρυγγα, όπως και η συλλογή εκκρίσεων την είσοδο του λάρυγγα υποδηλώνει ελλειμματική αισθητικότητα ή κινητικότητα, καθώς και πιθανή εισρόφηση (Murry et al 1996).

Οι κατακρατήσεις σε ασθενείς μπορεί να οφείλονται επίσης στην ελάχιστη συχνότητα κατακράτησης.

Συμπερασματικά, στα πλεονεκτήματα της ενδοσκόπησης ανήκουν η εύκολη χρήση της γνωστή και ως Bedside εξέταση, η ελάχιστη καταπόνηση του ασθενούς, η ανά πάσα στιγμή επαναληψιμότητα, η χρήση φυσιολογικής τροφής, καθώς και η θεραπευτική της χρήση ως οπτική μέθοδος βιοανάδρασης. Είναι κατάλληλη τόσο για screening όσο και για εξέταση ελέγχου.

Η βιντεοφθοριοσκόπηση για την διάγνωση της εισρόφησης σε συγκριτικές μελέτες έδωσε πάνω από 90% τα ίδια ευρήματα (Langmore et al 1991, Leder et al 1998). Η κατακράτηση και η σύσταση της βλέννας μπορούν να απεικονιστούν μόνο ενδοσκοπικά. Η ενδοσκόπηση και η ακτινο βιντεοκινηματογραφία της κατάποσης δεν αποτελούν εναλλακτικές λύσεις αλλά συμπληρωματικές, δυναμικές μεθόδους εξέτασης. Μπόρεσε να αποδεχτεί ότι τα λειτουργικά αποτελέσματα της θεραπείας κατάποσης είναι καλύτερα όταν η διάγνωση – αξιολόγηση δεν βασίζεται μόνο στην κλινική παρατήρηση αλλά επίσης και στην βιντεοφθοριοσκόπη (Splaingard et al 1988, Logemann et al 1992) και στις ενδοσκοπικές τεχνικές (Denk 1997).

3.9 Ανασκόπηση για την δυσφαγία

Η δυσφαγία, είναι ένα συχνό σύμπτωμα και σύμφωνα με στατιστικές στις ΗΠΑ 15 εκατομμύρια Αμερικανών (6-7% του πληθυσμού) πάσχουν από διαταραχές κατάποσης. Το ποσοστό των δυσφαγικών ασθενών που εισάγεται επειγόντως σε νοσοκομείο ανέρχεται περίπου στο 13-14%, σε γηροκομεία έως 50% (Logemann 1995). Σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών η πνευμονία από εισρόφηση είναι η τέταρτη κυριότερη αιτία θανάτου, περίπου 50.000 Αμερικανοί καταλήγουν κάθε χρόνο εξαιτίας πνευμονικών συνεπειών της εισρόφησης (Jones et Donner 1991). Η επιστημονική ενασχόληση με αυτό το θέμα έχει επίσης σαφώς αυξηθεί και στην Ευρώπη τα τελευταία χρόνια.

Οι πληροφορίες σχετικά με τη συχνότητα της δυσφαγίας είναι ανεπαρκείς. Είναι γεγονός ότι οι έρευνες σχετικά με τις διαταραχές κατάποσης σε νευρολογικούς ασθενείς εστιάζουν κυρίως σε άτομα που πάσχουν από εγκεφαλικό καθώς αποτελούν την μεγαλύτερη ομάδα ασθενών με διαταραχές κατάποσης. Σύμφωνα με υπολογισμούς που βασίζονται σε υπάρχοντα δεδομένα εκτιμάται ότι περίπου 300.000 με 600.000 άτομα ετησίως, εμφανίζουν δυσφαγία σαν αποτέλεσμα νευρολογικών διαταραχών. Από αυτά μόνο οι 51.000 περιπτώσεις οφείλονται σε αίτια πέραν του εγκεφαλικού επεισοδίου. Σύμφωνα με την υπάρχουσα βιβλιογραφία που αναφέρεται σε άτομα με εγκεφαλικά εκτιμάται ότι το 43% - 54% των ασθενών με δυσφαγία βιώνει εισρόφηση, το 37% από αυτούς εμφανίζει πνευμονία και το 3,8% καταλήγει από πνευμονία. Επιπρόσθετα, πάνω από το 48% του συνόλου των ασθενών με διαταραχές μετά από εγκεφαλικό υποφέρει από υποσιτισμό.

Όπως αναφέρεται στην υπάρχουσα αρθρογραφία (Jacobson et al, 2009) το 90% των ατόμων με ιδιοπαθές Parkinson εμφανίζει δυσφαγία κατά τη διάρκεια της πάθησης η οποία μπορεί να οδηγήσει σε θάνατο από πνευμονία που οφείλεται σε εισρόφηση. Τα προβλήματα κατάποσης μπορεί να

εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο της κατάποσης και αποδίδονται συνήθως σε κινητική δυσλειτουργία των επηρεασμένων δομών. Αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν τρόπο στη γλώσσα, αργή ή επηρεασμένη μάσηση, ακαμψία της γνάθου, αργή και καθυστερημένη λαρυγγική απαγωγή, αργό κλείσιμο των φωνητικών χορδών, μειωμένο εύρος κίνησης της επιγλωττίδας, μειωμένο και καθυστερημένο άνοιγμα του άνω και κάτω οισοφαγικού σφιγκτήρα και μη φυσιολογική κινητικότητα του οισοφάγου. Τα ελλείμματα κατά την κατάποση μπορεί να περιλαμβάνουν μειωμένο έλεγχο του βλωμού στο στοματικό στάδιο, αναποτελεσματική μετάβαση από το στοματικό στάδιο, αυξημένο χρόνο μετάβασης, υπολείμματα τροφής στο στόμα, καθυστερημένη έκλυση του αντανακλαστικού κατάποσης, στάση του βλωμού στους απιοειδείς βόθρους, διείσδυση και εισρόφηση.

Οι διαταραχές κατάποσης είναι ένα συχνό πρόβλημα μετά από χειρουργική αποκατάσταση όγκων. Οι Schliephake και Jamil μελέτησαν ασθενείς οι οποίοι είχαν υποβληθεί σε χειρουργείο για την αντιμετώπιση καρκίνου του στόματος και παρατηρήθηκε ότι η ποιότητα ζωής που σχετιζόταν με την κατάποση ήταν χειρότερη στα άτομα με μεγαλύτερες πρόσθιες τομές σε σχέση με αυτά που είχαν οπίσθιες τομές. Οι Hammerlid και Taft βρήκαν μικρότερα αποτελέσματα στις δοκιμασίες κατάποσης σε ασθενείς με καρκίνο του αυχένα και της κεφαλής, τρία χρόνια μετά τη θεραπεία. Οι Fisher et al. ανέφεραν αρνητική επίδραση της ακτινοθεραπείας στην ποιότητα ζωής ασθενών με καρκίνο του αυχένα και της κεφαλής η οποία σχετιζόταν με τη σίτιση, την κατάποση και τη γεύση μετά τη θεραπεία.

Το ρινοφαρυγγικό καρκίνωμα είναι μοναδικό ανάμεσα στους όγκους της κεφαλής και του αυχένα λόγω των γεωγραφικών, ηθικών και γενετικών συσχετίσεων του (Loh et al, 2005). Η Σιγκαπούρη εμφανίζει μεγάλα ποσοστά του καρκινώματος. Περίπου 300 νέα περιστατικά διαγιγνώσκονται κάθε χρόνο στην περιοχή αυτή. Οι διαταραχές κατάποσης μπορεί να είναι παρούσες κατά τη διάγνωση λόγω πάρεσης των κρανιακών νεύρων (IX, X, XII) σε ποσοστό περίπου 8%. Μπορεί επίσης να παρουσιαστούν σαν παρενέργεια εξαιτίας της έντονης ακτινοβολίας με τη μορφή της οδυνοφαγίας ή σαν μακροπρόθεσμη παρενέργεια της ακτινοβολίας όπως ίνωση, ξηροστομία ή κρανιακές νευροπάθειες. Η συχνότητα της δυσφαγίας σε ασθενείς που λαμβάνουν θεραπεία για τη νόσο αυτή είναι 76% με 100%. Τα συμπτώματα της δυσφαγίας περιλαμβάνουν δυσκολία μάσησης, βήχα, πνίξιμο, δυσκολία κατάποσης στέρεων τροφών και εισρόφηση.

Η εισρόφηση φαγητού και υγρού είναι αρκετά συχνή και επικίνδυνη σε ασθενείς με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια και μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές όπως πνευμονία και πνευμονική ίνωση. Τα άτομα με χρόνια αποφρακτική πνευμονοπάθεια έχουν περιορισμένο συντονισμό μεταξύ

αναπνοής και κατάποσης. Τα χαρακτηριστικά δυσφαγίας που έχουν αναφερθεί στα άτομα αυτά περιλαμβάνουν στάση της τροφής στο στοματικό και φαρυγγικό στάδιο, καθυστερημένη έκλυση του αντανακλαστικού κατάποσης, μειωμένη λαρυγγική ανύψωση κατά την κατάποση, κρικοφαρυγγική δυσλειτουργία, λαρυγγική διείδυση και εισρόφηση.

3.10 Επίδραση της Δυσφαγίας στην Ποιότητα Ζωής

Ένα μεγάλο μέρος της κουλτούρας κάθε κοινωνίας ή κοινωνικής ομάδας είναι οι πρακτικές δράσεις των ανθρώπων της και τα νοήματα που δίνει αυτή η κοινωνία ή οι άνθρωποι συγκεκριμένων ομάδων στις δράσεις αυτές. Μέσα από αυτά τα νοήματα η κοινωνία, ή η κοινωνική ομάδα εξηγεί, καταλαβαίνει και ταξινομεί τον κόσμο.

Η πόση και η βρώση έχουν ιδιαίτερη σημασία για την ποιότητα ζωής, την επικοινωνία και την κοινωνική ενσωμάτωση. Το θέμα του φαγητού, της τροφής και οι τρόποι με τους οποίους τα μέλη κάθε κοινωνίας ασχολούνται με αυτό, καθορίζουν κατά πολύ την ταυτότητα της. Έτσι, το φαγητό είναι τόσο συνυφασμένο με καθημερινές πρακτικές, ώστε οι νόμοι και τα νοήματα που το διέπουν και εκφράζονται μέσα από αυτές τις πρακτικές να θεωρούνται απολύτως αυτονόητα για τα μέλη της κοινωνίας.

Το φαγητό είναι η βασική επιτελεστική πρακτική της καθημερινής μας ζωής ακριβώς επειδή αποτελεί αναπόσπαστη, απλούστατη και επαναλαμβανόμενη δράση της κάθε μέρας μας που καθορίζει τόσο καθένα από εμάς (προσωπική ταυτότητα, μνήμες, οικογένεια, κοινωνική τάξη, κτλ) όσο και την κάθε κοινωνία και πολιτισμό.

Η κουλτούρα, έλεγε ο Levi-Strauss (2001), είναι «μια κουζίνα», γιατί το φαγητό βρίσκεται ανάμεσα στη φύση και την κοινωνία – ανάμεσα στο φυσικό και το κοινωνικό. Ο ανθρώπινος πολιτισμός κατ' αρχήν ορίζεται σε σχέση με τις διατροφικές συνήθειες και επιτεύγματα, που έχουν να κάνουν με την όλο και πιο εντατική επιβολή του ανθρώπου πάνω στην φύση.

Ο φυσικός νόμος λέει πως οι άνθρωποι αν δεν σιτιστούν θα πεθάνουν. Παρόλα αυτά οι άνθρωποι δεν τρώνε μόνο για να επιβιώσουν παρά μόνο σε ακραίες περιπτώσεις και καταστάσεις, μέσα στις οποίες το φαγητό χάνει την πολιτισμική ή κοινωνική του διάσταση.

Η λήψη τροφής από το στόμα εξυπηρετεί αφενός μεν τη θρέψη και ενυδάτωση, αφετέρου δε συμβάλλει στην απόλαυση της ζωής και στην κοινωνική ενσωμάτωση. Η διαταραχή της αναφέρεται ως δυσφαγία (Buchholz 1996). Αυτή μπορεί είτε υπό τη μορφή δυσθρεψίας είτε ως εισρόφηση να είναι απειλητική για τον ασθενή και τη ζωή του.

Η δυσφαγία μπορεί να «καταστρέψει» τις κοινωνικές συναθροίσεις και την ευχαρίστηση των γευμάτων, να επηρεάσει την ποιότητα της σχέσης του ασθενή με την οικογένειά του και το φροντιστή και να υποβαθμίσει περαιτέρω την υγεία και την αυτοπεποίθηση του (Colondy, N. 2007). Οι ασθενείς με δυσφαγία απομονώνονται, αισθάνονται αποκλεισμένοι από τους άλλους, είναι αγχωμένοι και ανήσυχοι κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Επιπλέον ο ασθενής αισθάνεται ότι επηρεάζεται η αξιοπρέπεια και η αυτοεκτίμηση του ίδιου καθώς και η εκτίμηση που τρέφουν οι άλλοι προς το πρόσωπό του (Jacobson et al, 2009).

Σύμφωνα με μελέτες που έχουν διεξαχθεί, άλλοι τομείς που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής και επηρεάζονται από τη δυσφαγία είναι η σωματική υγεία, η ψυχολογική υγεία, το επίπεδο ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, το περιβάλλον, η πνευματικότητα, η θρησκεία, οι προσωπικές πεποιθήσεις, ο φόβος, ο ύπνος και η διαδικασία σίτισης (επιθυμία, διάρκεια και επιλογή). Η επιρροή της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής ενός ατόμου είναι πανάκεια και δεν γνωρίζει γεωγραφικούς περιορισμούς (Chen et al, (2009), Loh et al, (2005)).

Σε μία μελέτη των Braun et al (2006), παρατηρήθηκε ότι η δυσφαγία επιδρά αρνητικά σε όλες τις εκφάνσεις της ζωής, όπως δηλώθηκε από τους μειωμένους δείκτες αυτοεκτίμησης, ασφάλειας, ικανότητας για εργασία, άσκησης και ελεύθερου χρόνου. Είναι σημαντικό να σημειωθεί, πως οι μισοί ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα, αναφέρουν πως το πρόβλημα δυσφαγίας που αντιμετωπίζουν έχει κάνει τη ζωή τους λιγότερη απολαυστική.

Το να τρώμε και να πίνουμε διατηρούνται ως αποτέλεσμα των εξής γεγονότων:

- Γευστικές ευχαριστήσεις, που περιλαμβάνουν γεύση και υφή, σύσταση φαγητού.
- Ανέσεις σχετιζόμενες με τα αισθήματα πληρότητας και της ικανοποίησης.
- Για τα παιδιά υπάρχει και η επιπρόσθετη ευχαρίστηση της γονεϊκής επαφής.

Σε μελέτη των Ekberg et al, (2002) έγινε προσπάθεια ώστε να καθοριστούν οι επιδράσεις της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών. 360 ασθενείς με υποκειμενικές ενοχλήσεις δυσφαγίας, ανεξαρτήτου προέλευσης, από γηροκομεία και κλινικές της Γερμανίας, Γαλλίας, Ισπανίας και Αγγλίας επελέγησαν και κλήθηκαν να συμπληρώσουν ένα σταθμισμένο ερωτηματολόγιο. Ποιοτικές συνεντεύξεις με 28 επαγγελματίες υγείας πραγματοποιήθηκαν ώστε να βελτιωθεί η κατανόηση των δεδομένων των ασθενών στα πλαίσια κάθε χώρας. Πάνω από το 50% των ασθενών

ισχυρίστηκαν ότι έτρωγαν λιγότερο ενώ το 44% ανέφερε απώλεια βάρους κατά τους 12 περασμένους μήνες. 36% των ασθενών παραδέχονταν ότι είχε λάβει επιβεβαιωμένη διάγνωση δυσφαγίας. Μόνο το 32% παραδέχτηκε ότι λάμβανε θεραπεία για αυτό. Οι περισσότεροι άνθρωποι με δυσφαγία θεωρούν ότι είναι μια κατάσταση μη αναστρέψιμη. Μόνο το 39% το πασχόντων πίστευαν ότι οι δυσκολίες κατάποσης μπορούσαν να θεραπευτούν. 84% των ασθενών αισθάνονταν ότι η σίτιση θα ήταν μια ευχάριστη εμπειρία, εντούτοις μόνο το 45% το βίωσε πραγματικά έτσι. Επιπλέον το 41% των ασθενών δήλωσε ότι βίωσε άγχος ή πανικό κατά τα γεύματα. Πάνω από το 1/3 (36%) των ασθενών ανέφερε ότι απέφυγε να φάει μαζί με άλλα άτομα εξαιτίας της δυσφαγίας.

Σύμφωνα με τους Pui Mei Lam et al. η σοβαρότητα της δυσφαγίας, όπως αντανακλάται από την υφή του φαγητού, είχε αξιοσημείωτη επίδραση στις κλίμακες του ερωτηματολογίου SWAL-QOL. Οι ασθενείς που τρέφονταν με αλεσμένες τροφές είχαν πολύ χαμηλά αποτελέσματα στις περισσότερες κλίμακες. Σε μετέπειτα ανάλυση βρέθηκε ότι το 33% των ασθενών επέδειξαν θετικούς δείκτες κατάποσης, ενώ στο 35% των ασθενών η υγεία αξιολογήθηκε ως φτωχή.

Στην έρευνα των Li Pyn Leow et al (2009), οι συμμετέχοντες είχαν σημαντικές δυσκολίες στο να βρουν τροφές που να τους αρέσουν αλλά και να μπορούν να τις διαχειριστούν με ασφάλεια. Το 75% των ασθενών που έλαβαν μέρος στην έρευνα αυτή, δήλωσαν πως το πρόβλημα κατάποσης είχε σημαντικά αρνητική επίδραση στην κοινωνική τους ζωή.

Οι Hobson et al (2001) ανέφεραν ότι όσο εξελίσσεται η νόσος του Parkinson σταδιακά επιδεινώνεται και η ποιότητα ζωής των ασθενών. Έχει παρατηρηθεί ότι τα άτομα που λαμβάνουν ειδική διατροφή και τροποποιήσεις στην σύσταση της τροφής μπορεί να απορρίψουν το γεύμα λόγω της εμφάνισης του. Οι πρόσφατες έρευνες αποκαλύπτουν ότι η απώλεια βάρους και τα κινητικά συμπτώματα γίνονται πιο έντονα σε ασθενείς με Parkinson οι οποίοι δεν σιτίζονται με στέρεα τροφή.

Καθώς η δυσφαγία επηρεάζει την διατροφική κατάσταση των ασθενών, μειωμένη επιθυμία σίτισης θα μπορούσε να επιδεινώσει το οποιοδήποτε προϋπάρχον πρόβλημα και θα απαιτούσε επισταμένη προσοχή από τους επαγγελματίες υγείας που συμμετέχουν στην φροντίδα κάθε ατόμου.

Οι Yu et al. τονίζουν ότι τα προβλήματα κατάποσης είναι αναπόφευκτα μετά από θεραπεία του καρκινώματος και έχουν αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής του ατόμου.

Συνοψίζοντας, ένα πρόβλημα σίτισης περιλαμβάνει ποικιλομορφίες στη λήψη τροφής που αποκλίνουν σημαντικά από το φυσιολογικό ώστε να καταλήγουν σε προσωπικό ή οικογενειακό στρες, σε επικινδυνότητα και κοινωνική ή εξελικτική δυσχέρεια ή σε αρνητικές επιπτώσεις στην υγεία.

4. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΕΣ SWAL-QOL ΚΑΙ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΩΝ ΣΕ ΆΛΛΕΣ ΓΛΩΣΣΕΣ

4.1 Μεθοδολογία πρωτότυπου ερωτηματολογίου (McHorney et al, 2000, 2002)

Το 2000 η McHorney και οι συνεργάτες της ανέπτυξαν το ερωτηματολόγιο SWAL-QoL, ένα εργαλείο εξειδικευμένο στη δυσφαγία. Το ερωτηματολόγιο αναπτύχθηκε με σκοπό να αξιολογήσει την επίδραση που έχουν τα προβλήματα κατάποσης σε ασθενείς με δυσφαγία.. Αρχικά το ερευνητικό αυτό εργαλείο περιελάμβανε 185 θέματα, τα οποία στη συνέχεια μειώθηκαν στα 93. Αργότερα το ερωτηματολόγιο χωρίστηκε σε δύο διαφορετικά ερωτηματολόγια: στο SWAL-QoL, ένα ερωτηματολόγιο 44 θεμάτων εξειδικευμένο στην επίδραση της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών και στο SWAL-Care, ένα ερωτηματολόγιο που αξιολογεί τα αποτελέσματα της θεραπείας της δυσφαγίας σύμφωνα με την οπτική του ασθενούς. Το ερωτηματολόγιο περιλαμβάνει 10 έννοιες που σχετίζονται με την ποιότητα ζωής (Γενική δυσφορία, επιλογή φαγητού, διάρκεια σίτισης, επιθυμία σίτισης, φόβος κατά τη σίτιση, ύπνος, κόπωση, επικοινωνία, πνευματική υγεία και κοινωνική λειτουργικότητα).

Ο συντελεστής Cronbach's α χρησιμοποιήθηκε από τους ερευνητές για να καθοριστεί η εσωτερική συνάφεια για κάθε μια από τις υποομάδες. Σύμφωνα με το McHorney και τους συνεργάτες του, οι συντελεστές είχαν εύρος από 0,79 έως 0,91, τιμές που επιτρέπουν στο ερωτηματολόγιο να χρησιμοποιηθεί σε μελέτες ομαδικού επιπέδου. Με αυτό τον τρόπο το SWAL-QoL επιτρέπει στους ερευνητές να παράγουν συνολικές βαθμολογίες για κάθε μια από τις δέκα έννοιες σύμφωνα με τα δεδομένα του ερωτηματολογίου.

Έπειτα από την πρώτη δημοσίευση του το 2000, το SWAL-QoL χρησιμοποιείται πολύ συχνά και έχει αποδειχτεί χρυσό εργαλείο στην έρευνα σχετικά με τη δυσφαγία και την επίδρασή της στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Παρόλο που το ερευνητικό αυτό εργαλείο έχει μεταφραστεί και σε άλλες γλώσσες, μέχρι σήμερα δεν έχουν γίνει σε όλες τις περιπτώσεις κλινικομετρικές εκτιμήσεις των μεταφράσεων.

Το ερωτηματολόγιο SWAL-QoL έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί και σε άλλες γλώσσες όπως στα κινέζικα, τα γαλλικά, τα ολλανδικά και τα πορτογαλικά-βραζιλιάνικα. Στην κινεζική και την ολλανδική εκδοχή πραγματοποιήθηκαν επιπρόσθετα συγκριτικές μελέτες για να διερευνηθεί σφαιρικά η ποιότητα ζωής των ασθενών καθώς και η επίδραση της δυσφαγίας

στην ποιότητα ζωής τους. Για το σκοπό αυτό χρησιμοποιήθηκαν εξειδικευμένα ερωτηματολόγια όπως το WHO-QoL και το EUROQoL. Οι μεθοδολογίες των διαφόρων μεταφράσεων παρατίθενται αναλυτικά.

4.2 Κινεζική εκδοχή του SWAL-QOL (Kam et al, 2010)

Στη μελέτη αυτή συμμετείχαν 100 άνθρωποι με προβλήματα κατάποσης για να αξιολογηθεί η αξιοπιστία του τεστ και 20 άτομα για να εκτιμήσουν την αξιοπιστία του τεστ επαναξιολόγησης. Το CSWAL-QOL, είναι η πρώτη κινεζική επίσημη εκδοχή του αγγλικού SWAL-QOL, και δημιουργήθηκε προκειμένου να αξιολογεί όλους τους ασθενείς με δυσφαγία ανεξαρτήτως αιτίας. Για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF.

Στο ερωτηματολόγιο υπάρχουν 10 διαβαθμίσεις με 30 ερωτήσεις, που σχεδιάστηκαν για να διερευνήσουν 8 θέματα που αφορούν την ποιότητα ζωής σε ασθενείς με δυσφαγία, όπως το βάρος, η σίτιση, η διάρκειά της, η επιθυμία για φαγητό, η επιλογή τροφής, η επικοινωνία, ο φόβος, η πνευματική κατάσταση, η κοινωνική λειτουργικότητα καθώς και 2 ερωτήσεις γενικού περιεχομένου που αφορούν στην ποιότητα ζωής όπως ο ύπνος και η κούραση. Η μία εκ των διαβαθμίσεων περιέχει 14 ερωτήσεις που βαθμολογούν τα συμπτώματα της δυσφαγίας. Οι ερωτήσεις χρησιμοποιούνται προκειμένου οι απαντήσεις να είναι μετρήσιμες είτε ποσοτικά είτε ποιοτικά. 20-30 λεπτά χρειάζονται για την συμπλήρωση του τεστ για την αξιολόγηση της δυσφαγίας και 10 λεπτά για το ερωτηματολόγιο της ποιότητας ζωής.

THE WHOQOL-BREF (HK)

Η σύντομη μορφή του ερωτηματολογίου της ποιότητας ζωής του ΠΟΥ είναι ένα σταθμισμένο εργαλείο αξιολόγησης της υγείας που έχει γραφτεί και στην κινεζική γλώσσα. Ο ασθενής μπορεί να το συμπληρώσει μόνος του και καλύπτει τομείς όπως η ψυχολογική κατάσταση και υγεία, οι κοινωνικές σχέσεις και τομείς του άμεσου περιβάλλοντος του. Υπάρχουν 28 ερωτήσεις, όπου κάθε ερώτηση βαθμολογείται με αριθμημένη κλίμακα από 1-5. Όλα τα θέματα έχουν μετατραπεί σε 100βάθμια κλίμακα. Όσο υψηλότερη βαθμολογία τόσο καλύτερη η ποιότητα ζωής. Ο απαιτούμενος χρόνος συμπλήρωσης είναι 5-10 λεπτά.

Η πολιτισμική και γλωσσική προσαρμογή του SWAL-QOL στα κινεζικά ολοκληρώθηκε διαμέσου 5 βημάτων:

- “Forward translation”: η απευθείας μετάφραση της αγγλικής εκδοχής στα κινεζικά από 2 δίγλωσσους μεταφραστές με μητρική τα κινεζικά.

- “Synthesis”: η σύνθεση των 2 μεταφράσεων σε μία κοινή εκδοχή.
- “Backward translation” : ένας τρίτος δίγλωσσος μεταφραστής με μητρική τα αγγλικά μετέφρασε την κινέζικη εκδοχή ξανά στην αγγλική.
- “Expert panel”: ένα ειδικευμένο συμβούλιο που αποτελείτο από έναν πανεπιστημιακό καθηγητή της φιλολογίας και τρεις ειδικούς λογοθεραπευτές, εξέτασαν το τεστ ως προς τη θεματολογία, τους ιδιωματισμούς και τον τρόπο περιγραφής και απόδοσης των θεμάτων διαμέσου των ερωτήσεων.
- “Pilot study”: το μεταφρασμένο εργαλείο αξιολογήθηκε για κάθε θέμα ξεχωριστά ώστε να διασφαλιστεί ότι θα γινόταν κατανοητό από τους ασθενείς.

Στατιστική ανάλυση

Ο Spreeman’s rho χρησιμοποιήθηκε για να αξιολογηθεί η συγκλίνουσα και η αποκλίνουσα αξιοπιστία. Η εσωτερική συνάφεια κάθε κλίμακας μετρήθηκε με το συντελεστή Gronbach α . Η κατηγοριοποίηση της συσχέτισης ποικίλε από μέτριου έως υψηλού βαθμού. Με μία μέτριο βαθμού επίδραση 0,60 η στατιστική σημαντικότητα ήταν ισοδύναμη του 0,83 για 20 άτομα.

4.3 ΜΕΘΟΛΟΓΙΑ ΟΛΛΑΝΔΙΚΟΥ (Baijens et al, 2009)

Το πρωτότυπο SWAL-QOL μεταφράστηκε στην Ολλανδική γλώσσα σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές (από την Αγγλική στην ολλανδική και ξανά στην Αγγλική). Αυτή η διαδικασία είχε σαν αποτέλεσμα την αρχική ολλανδική εκδοχή του SWAL-QOL με 44 θέματα, η οποία ονομάστηκε SWAL-QOL-NL. Στην συνέχεια συμπεριλήφθησαν γενικά ερωτήματα τα οποία αφορούσαν την κατάσταση σίτισης, την οικογενειακή κατάσταση, το επίπεδο εκπαίδευσης, το χρόνο που απαιτήθηκε για τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου με σκοπό την συλλογή πληροφοριών σχετικά με κοινωνικό υπόβαθρο και την κλινική χρήση του SWAL-QOL-NL. Επιπλέον χρησιμοποιήθηκε το Euroqol (European quality of life scale), προκειμένου να αξιολογηθεί η γενικότερη ποιότητα ζωής των ασθενών.

Euroqol (European quality of life scale)

Είναι ένα σταθμισμένο εργαλείο το οποίο παρέχει ένα απλό περιγραφικό προφίλ και ένα δείκτη εκτίμησης της κατάστασης της υγείας σε ποικίλες παθήσεις και θεραπείες. Το EuroQol είναι ένα αυτοσυμπληρούμενο ερωτηματολόγιο, το οποίο αποτελείται από δύο μέρη: (α) μια οπτική αναλογική κλίμακα από το 0-100, στην οποία οι ασθενείς βαθμολογούν την κατάσταση υγείας τους και (β) ένα ερωτηματολόγιο, το οποίο ταξινομεί τον ασθενή σε μία από τις 243 καταστάσεις υγείας. Η κλίμακα έχει πέντε διαστάσεις: κινητικότητα, φροντίδα για τον εαυτό, συνήθειες δραστηριότητες,

πόνος, άγχος/κατάθλιψη. Σε κάθε διάσταση, ο ερωτώμενος επιλέγει μία από τις τρεις περιγραφές, τις οποίες θεωρεί ότι του ταιριάζει καλύτερα. Το EuroQoL ενσωματώνει σε ένα δείκτη αποτελέσματος το επίπεδο υγείας του ατόμου και χρησιμοποιείται συνήθως σε συνδυασμό με εξειδικευμένα εργαλεία και σε συγκεκριμένες ασθένειες. Βασικός στόχος της ερευνητικής ομάδας σχεδιασμού του ερωτηματολογίου ήταν η δημιουργία ενός εργαλείου αρκετά σύντομου και περιεκτικού, το οποίο θα διερευνά τις σημαντικότερες μεταβλητές με τον ελάχιστο δυνατό αριθμό ερωτήσεων.

Συμμετέχοντες

Για να εξασφαλιστεί ένα μεγάλο εύρος συμμετεχόντων, επελέγησαν εξωτερικοί ασθενείς από δύο μεγάλα πανεπιστημιακά νοσοκομεία, οι οποίοι παρουσίαζαν στοματοφαρυγγική δυσφαγία, οφειλόμενη σε ποικίλες διαγνώσεις. Επίσης ζητήθηκε να συμμετέχει και ένας μεγάλος αριθμός ασθενών από οίκους ευγηρίας της Ολλανδίας. Όλοι όσοι συμμετείχαν κλήθηκαν να συμπληρώσουν και το EuroQoL και SWAL-QOL-NL.

Στατιστική Ανάλυση

Για τη στατιστική ανάλυση χρησιμοποιήθηκε το SPSS 12.0. Η εσωτερική συνάφεια υπολογίστηκε χρησιμοποιώντας το συντελεστή Cronbach's α . Οι συσχετίσεις στις υπο-κλίμακες του EuroQoL και του SWAL-QOL-NL καθορίστηκαν με τον υπολογισμό του συντελεστή συσχέτισης (r) Pearson. Σύμφωνα με τους Bland και Altman, τιμές του συντελεστή Cronbach's α μεταξύ 0,7 και 0,8 θεωρούνται ικανοποιητικές για σύγκριση σε ομαδικό επίπεδο, ενώ για ατομικές εφαρμογές οι τιμές πρέπει να είναι από 0,9 και πάνω. Για τους συντελεστές συσχέτισης (r) καθορίστηκε η ελάχιστη τιμή 0,7 ως στατιστικά σημαντική. Τιμές μεταξύ 0,3 και 0,7 θεωρήθηκαν σχετικά σημαντικές ενώ $r < 0.3$ θεωρήθηκε αδύναμη συσχέτιση.

Για περαιτέρω ανάλυση όλα τα δεδομένα εξετάστηκαν για «κανονικότητα» (normality) με τη δοκιμασία Kolmogorov-Smirnoff με στόχο να διερευνηθούν διαφορές στα ποσοστά μεταξύ διαφορετικών ομάδων ασθενών.

4.4 Μεθοδολογία Γαλλικού άρθρου (Khalidun et al, 2009)

Η παρούσα μελέτη πραγματοποιήθηκε σε δύο κέντρα από το 2006 έως το 2007. Συμμετείχαν 73 ασθενείς με διαταραχές κατάποσης διάρκειας τουλάχιστον 6 μηνών. Όλοι οι ασθενείς συμπλήρωσαν το SWAL-QOL έπειτα

από μια κλινική επίσκεψη για αξιολόγηση ή θεραπεία των διαταραχών κατάποσης. Το δείγμα αποτελεί από 46 άνδρες και 27 γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα $63,5 \pm 16$ χρόνια (από 20- 90 χρονών). Η μέση διάρκεια των διαταραχών κατάποσης ήταν 6 χρόνια (0,5- 12 χρόνια). Η πρωτότυπη κλίμακα του SWAL-QOL είχε 44 θέματα τα οποία διερευνούσαν διαφορετικές πλευρές της ποιότητας ζωής του ασθενούς. Τα θέματα αυτά ομαδοποιήθηκαν σε 10 κλίμακες που αφορούσαν στον τρόπο ζωής: α) κατά πόσο επιφορτίζεται ο ασθενής από τη δυσκολία σίτισης, β) τη διάρκεια σίτισης, γ) την επιθυμία για σίτιση, δ) την επιλογή τροφής, ε) την επικοινωνία, στ) τον φόβο, ζ) την πνευματική υγεία, η) την κοινωνική επίδραση, θ) την κόπωση και ι) τον ύπνο.

Υπάρχει επίσης και μία κλίμακα συχνότητας των συμπτωμάτων, στην οποία κάθε θέμα βαθμολογείται από 1- 5. Το 1 αναφέρεται για την πιο χαμηλή βαθμολογία και το 5 για την πιο υψηλή. Για κάθε κλίμακα υπολογίστηκε ένα διαφορετικό ποσοστό επί τοις εκατό, όπου κάθε θέμα ήταν της ίδιας σημαντικότητας. Δεν υπήρχε συνολικό αποτέλεσμα της ποιότητας ζωής.

Γλωσσολογική αξιοπιστία (linguistic validation).

Η πρωτότυπη αγγλική εκδοχή του ερωτηματολογίου μεταφράστηκε στα γαλλικά από 2 ανεξάρτητους μεταφραστές, οι οποίοι στη συνέχεια συνέκριναν τις 2 μεταφράσεις και κατέληξαν σε ένα κοινό κείμενο. Έπειτα το ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στα αγγλικά από έναν τρίτο μεταφραστή. Οι διαφορές διορθώθηκαν ώστε να καταλήξουν στην τελική γαλλική εκδοχή, η οποία παρουσιάστηκε σε 5 ασθενείς με διαταραχές κατάποσης ώστε να πιστοποιηθεί ότι τα θέματα του ερωτηματολογίου ήταν ξεκάθαρα και κατανοητά.

Στατιστική αξιοπιστία.

Τα αποτελέσματα εκφράστηκαν σαν μέγιστες ή φθίνουσες αποκλίσεις από το μέσο όρο. Συγκλίνουσα αξιοπιστία επιβεβαιωνόταν εάν παρατηρείται συσχέτιση ανάμεσα σε ένα θέμα και στην κλίμακα του (δείκτης συσχέτισης Pierson $\geq 0,4$). Οι κλίμακες θεωρείται ότι είχαν εσωτερική συνέπεια όταν ο συντελεστής Cronbach's ήταν $\geq 0,7$. για να αξιολογηθεί η αξιοπιστία του ερωτηματολογίου συγκρίθηκαν τα αποτελέσματα δύο διακριτών πληθυσμών (μη παραμετρική διαδικασία Mann- Whitney): ασθενείς με δυσφαγία μετά από εγκεφαλικό και ασθενείς με δυσφαγία ύστερα από χειρουργείο κεφαλής ή αυχένα.

4.5 Η μεθοδολογία βραζιλιάνικου-πορτογαλικού (Azevedo H. et al, 2009).

Στη μελέτη συμμετείχαν 29 ενήλικες ηλικίας από 34 έως 82 έτη οι οποίοι ήταν χειρουργημένοι για καρκίνο της γλώσσας τουλάχιστον ένα χρόνο πριν. Τα κριτήρια αποκλεισμού περιελάμβαναν :ασθενείς με ιστορικό εγκεφαλικού ή άλλων νευρολογικών παθήσεων που θα μπορούσαν να έχουν ως αποτέλεσμα γνωστικά ελλείμματα και ασθενείς με επανεμφάνιση όγκου. Τα υποκείμενα επελέγησαν από το Ινστιτούτο Καταχώρησης Καρκίνου και η πρόσκληση συμμετοχής τους έγινε μέσω τηλεφώνου ή e-mail. Όλοι οι ασθενείς υπέγραψαν αίτηση συγκατάθεσης .

Το ερωτηματολόγιο swal-qol χρησιμοποιήθηκε αφού πραγματοποιήθηκε πολιτισμική προσαρμογή και μετάφραση στην βραζιλιάνικη –πορτογαλική γλώσσα, σύμφωνα με τις διεθνώς αποδεκτές οδηγίες. Το ερευνητικό εργαλείο χορηγήθηκε από έναν εκπαιδευμένο λογοθεραπευτή σε ήσυχο και ήρεμο περιβάλλον. Το ερωτηματολόγιο αποτελείτο από 44 ερωτήματα χωρισμένα σε δέκα κατηγορίες. Η βαθμολόγηση κυμαινόταν από 0-100 (από το χειρότερο προς το καλύτερο).

Για να εκτιμηθεί η συσχέτιση ανάμεσα στις ομάδες, εφαρμόστηκε η μη – παραμετρική δοκιμασία Mann-Whitney U με επίπεδο σημαντικότητας 5%.

4.6 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΛΛΗΝΙΚΟΥ SWAL-QOL

Ερευνητικά εργαλεία και επιλογή δείγματος

Για τις ανάγκες της παρούσας εργασίας χρησιμοποιήθηκαν 2 ερωτηματολόγια, το SWAL-QOL και το WHOQOL-BREF. Το WHOQOL-BREF έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στην ελληνική γλώσσα και χρησιμοποιήθηκε έπειτα από συμφωνία και ειδική άδεια από την ομάδα του Αιγινήτειου Νοσοκομείου που είναι υπεύθυνη για τη μετάφραση και τη διανομή του στο ευρύτερο κοινό.

Σκοπός κάθε μετάφρασης είναι να προετοιμάσει μία έρευνα σε μια διαφορετική γλώσσα έτσι ώστε να επιτευχθεί η ίδια παρουσίαση εννοιών με τις αρχικές ερωτήσεις. Εάν η γλώσσα του αρχικού ερωτηματολογίου είναι αμφιλεγόμενη οι μεταφραστές ίσως αναγκαστούν να μεταφράσουν το αντικείμενο βασιζόμενοι στην υποκειμενική ερμηνεία της ερώτησης. Για να επιτευχθεί όσο το δυνατόν πληρέστερη μετάφραση, οι σχεδιαστές της αρχικής μελέτης θα πρέπει να παρέχουν στους μεταφραστές συγκεκριμένες οδηγίες αναφορικά με την εργασία τους και επεξηγηματικές σημειώσεις για τον σχεδιασμό που να περιλαμβάνουν το στόχο του νοήματος κάθε ερώτησης.

Οι μεταφράσεις που πραγματοποιούνται κατά λέξη μπορεί να είναι αποτελεσματικές, αλλά πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στη απόδοση συγκεκριμένων εννοιών με βάση τα πολιτισμικά χαρακτηριστικά κάθε λαού και να διασφαλιστεί ότι τα ερωτήματα θα “ακούγονται φυσικά” στη γλώσσα-στόχο (Harkness J. & Schoua-Glusberg A. 1998).

Το πρωτότυπο SWAL-QOL μεταφράστηκε στην Ελληνική γλώσσα σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Η μέθοδος που ακολουθήθηκε ήταν η “Standard Back Translation”. Η μέθοδος αυτή είναι η πιο συχνά χρησιμοποιούμενη στην ανθρωπολογική και κοινωνική αρθογραφία.

Πραγματοποιήθηκε η αρχική μετάφραση στην ελληνική γλώσσα, λαμβάνοντας υπόψη το διαπολιτισμικό στοιχείο και διασφαλίζοντας τη δυνατότητα έγκυρης χρησιμοποίησης του ερωτηματολογίου στα ελληνικά πολιτισμικά δεδομένα. Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκαν έλεγχοι πέντε σταδίων.

1. Ακολούθησε ο έλεγχος της μετάφρασης και εντοπίστηκαν τυχόν αντιφάσεις μεταξύ του αγγλικού πρωτότυπου και του μεταφρασθέντος κειμένου. Η διαδικασία αυτή διεκπεραιώθηκε από μια μικρή ομάδα δίγλωσσων ατόμων, ενώ συντονιστές αυτής ήταν οι βασικοί συντελεστές της μελέτης για την ελληνική εκδοχή.
2. Στη συνέχεια, πραγματοποιήθηκε ένας δεύτερος έλεγχος για την περιεκτικότητα και την σαφήνεια της μετάφρασης και της απόδοσης των όρων στην ελληνική γλώσσα. Η διαδικασία αυτή διεκπεραιώθηκε από μια ομάδα ατόμων με μητρική γλώσσα την Ελληνική στην οποία συμμετείχαν δύο επαγγελματίες υγείας, τρεις ασθενείς και μια φιλόλογος.
3. Η ομάδα των δίγλωσσων έκρινε και αξιολόγησε τις αλλαγές που πρότεινε η ομάδα των ατόμων με μητρική γλώσσα την Ελληνική και καθόρισε την ενσωμάτωση αλλαγών που έτυχαν κοινής αποδοχής.
4. Ακολούθησε η αντίστροφη μετάφραση, όπου το ελληνικό κείμενο μεταφράστηκε στην Αγγλική γλώσσα από έναν ανεξάρτητο μεταφραστή ο οποίος δεν είχε γνώση του αγγλικού πρωτότυπου.
5. Τέλος η ομάδα των δίγλωσσων και οι βασικοί συντελεστές της μελέτης πραγματοποίησαν τη σύγκριση των δύο αγγλικών κειμένων ώστε να γίνουν οι απαραίτητες διορθώσεις.

Στη μελέτη συμπεριελήφθησαν 42 ασθενείς, με επαρκές επίπεδο επικοινωνίας ώστε να μπορούν α) να συνεργαστούν για τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων και β) για τη λήψη όσο το δυνατόν υποκειμενικών

αποτελεσμάτων. Πραγματοποιούνταν ενδελεχής έλεγχος του ιατρικού ιστορικού και επιλέγονταν οι ασθενείς με διαγνωσμένη δυσφαγία ανεξαρτήτου αιτιολογίας.

Τα κριτήρια αποκλεισμού περιελάμβαναν:

Ø Ανήλικους ασθενείς.

Ø Ασθενείς που σιτίζονταν με στέρεα τροφή.

Ø Ασθενείς που έχει παρέλθει μεγάλο χρονικό διάστημα (περισσότερο από ένα μήνα) από το επεισόδιο που οδήγησε στη διαταραχή κατάποσης.

Η διαδικασία συλλογής των πληροφοριών έγινε μέσω χορήγησης και των δύο ερωτηματολογίων σε κάθε συμμετέχοντα. Τα ερωτηματολόγια χορηγούνταν από τους διεξάγοντες την εργασία και λαμβάνονταν άμεσα μετά την ολοκλήρωση της συμπλήρωσης. Για την απόκτηση του δείγματος, η έρευνα διεξήχθη στα περιφερειακά νοσοκομεία και σε κέντρα αποκατάστασης της Ελλάδος.

Κατά την εκπόνηση της έρευνας ανέκυψαν σημαντικές δυσκολίες. Λόγω έλλειψης διορισμένων λογοθεραπευτών στα δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα δεν γίνονταν αποδεκτές οι αιτήσεις εισόδου, με προβαλλόμενη δικαιολογία την αδυναμία έλεγχου της διαδικασίας από εξειδικευμένο προσωπικό. Επιπλέον, κατά τη συλλογή του δείγματος, ενώ οι διαγνωσμένοι με δυσφαγία ασθενείς ήταν περισσότεροι από τους τελικούς συμμετέχοντες, αποκλείστηκαν από τη διαδικασία λόγω συνυπάρχουσας αφασίας (μικτής, εκπομπής ή κατανόησης). Μια ακόμη δυσκολία έγκειτο στην εύρεση πρωτότυπου και σταθμισμένου στην ελληνική γλώσσα ερωτηματολογίου που να αξιολογεί την ποιότητα ζωής. Αρχικά είχαν γίνει ενέργειες για την απόκτηση του Euroqol χωρίς, εντούτοις, να υπάρχει αποτέλεσμα. Ως εκ τούτου, η ερευνητική ομάδα αποτάθηκε στη διεπιστημονική ομάδα του Αιγινήτειου Νοσοκομείου για την απόκτηση του ερωτηματολογίου WHOQOL.

Το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 περιλαμβάνει 24 θέματα, τα οποία εντάσσονται σε 6 βασικές θεματικές ενότητες: α) Σωματική Υγεία, β) Ψυχολογική Υγεία, γ) Επίπεδο Ανεξαρτησίας, δ) Κοινωνικές Σχέσεις, ε) Περιβάλλον και στ) Πνευματικότητα, Θρησκεία και Προσωπικές Πεποιθήσεις. Επίσης, εκτός των 24 θεμάτων, συμπεριλαμβάνεται και μια γενική ενότητα, με τίτλο «Συνολική αξιολόγηση της ποιότητας ζωής και της υγείας» (Τζινιέρη-Κοκκώση Μ κ.α. 2003).

Η ελληνική εκδοχή του WHOQOL-100 και της σύντομης μορφής του αναπτύχθηκε από την Ψυχιατρική Κλινική του Πανεπιστημίου Αθηνών, στο

Αιγινήτειο Νοσοκομείο, με βασικούς συντελεστές της μελέτης δύο κλινικούς ψυχολόγους και έναν κοινωνιολόγο. Η μελέτη για τη δημιουργία της ελληνικής εκδοχής διεξήχθη σύμφωνα με το προτεινόμενο από τον ΠΟΥ ερευνητικό πρωτόκολλο με στόχο τη διατήρηση του διαπολιτισμικού χαρακτήρα των ερωτηματολογίων WHOQOL. Στη μελέτη περιλαμβάνονται τρία στάδια: α) μετάφραση στην ελληνική και κατασκευή κλιμάκων απαντήσεων, σε αντιστοιχία με τις κλίμακες της αγγλικής έκδοσης, β) εναρμόνιση του μεταφρασθέντος ερωτηματολογίου στα ελληνικά πολιτισμικά δεδομένα και γ) μελέτη των ψυχομετρικών ιδιοτήτων του (Τζινιέρη-Κοκκώση Μ. κ.α. 2003).

Το πρώτο στάδιο της μελέτης αφορά στη μετάφραση του WHOQOL-100 καθώς και στην κατασκευή των κλιμάκων απαντήσεων. Η μετάφραση έχει στόχο τη επίτευξη της εννοιολογικής, σημασιολογικής και τεχνικής αντιστοιχίας μεταξύ της αρχικής αγγλικής εκδοχής και της μεταφοράς στην ελληνική γλώσσα. Στη μορφή χορήγησης του ερωτηματολογίου περιλαμβάνονται οι οδηγίες, οι 100 βασικές ερωτήσεις και 32 επιπλέον ερωτήσεις, οι οποίες εξετάζουν τον βαθμό σημασίας που αποδίδει το άτομο σε κάθε θέμα.

Η μετάφραση διεκπεραιώθηκε σε 6 διαδοχικές εργασίες σύμφωνα με το σχετικό πρωτόκολλο του ΠΟΥ, οι οποίες ήταν οι ίδιες με αυτές που ακολουθήθηκαν στην παρούσα εργασία.

Ως προς τις κλίμακες απαντήσεων το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100 χρησιμοποιεί πέντε τύπους κλιμάκων, οι οποίες αναφέρονται α) στο βαθμό που το άτομο διαθέτει κάποια ικανότητα ή ιδιότητα, β) στην συχνότητα εκδήλωσης μιας συμπεριφοράς ή ενός φαινομένου, γ) στην ένταση μιας εμπειρίας ή ενός συμπτώματος, δ) στο βαθμό ικανοποίησης του ατόμου αναφορικά με κάποια πλευρά της ζωής του ε) στην εκτίμηση του βαθμού σημασίας που αποδίδει το άτομο σε κάθε θέμα. Οι κλίμακες αυτές έχουν 5 διαβαθμίσεις από 1 έως 5 (Likert), π.χ 1= καθόλου, 2=λίγο, 3=μέτρια, 4=πολύ, 5=υπερβολικά (Τζινιέρη-Κοκκώση Μ κ.α. 2003).

5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

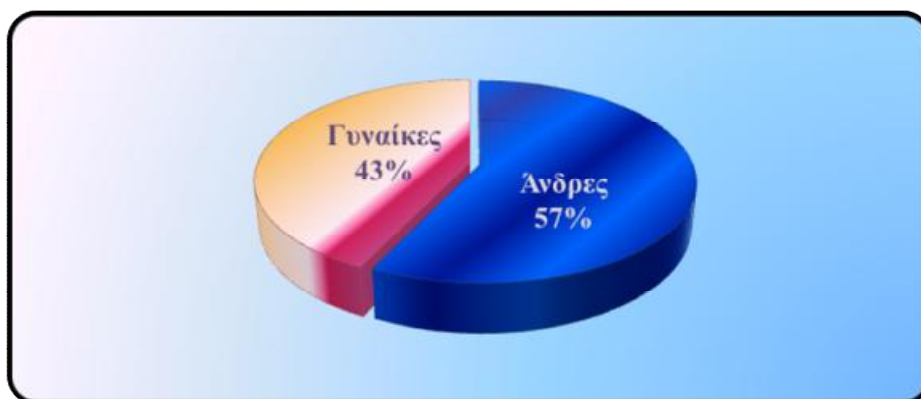
Αφού συγκεντρώθηκαν τα ερωτηματολόγια και ορίστηκε ο τελικός αριθμός τους προς ανάλυση δείγματος ($n=42$), έλαβε χώρα η στατιστική ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Η Στατιστική ανάλυση πραγματοποιήθηκε με το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 17.0 (SPSS Inc, Chicago, IL,USA). Η αξιοπιστία της Ελληνικής έκδοσης του SWALQOL μετρήθηκε με τον συντελεστή εσωτερικής συνάφειας του Cronbach “α”. Η συνάφεια υπο-ομάδων ερωτήσεων των δύο ερωτηματολογίων, δηλαδή του SWAL-QoL στην Ελληνική γλώσσα και της Ελληνικής έκδοσης του WHOQOL-BREF, πραγματοποιήθηκε με τον υπολογισμό του δείκτη συσχέτισης Pearson’s correlation coefficient (r).

Επιπρόσθετα για την πληρέστερη περιγραφή και την καλύτερη κατανόηση των συλλεγόμενων πληροφοριών χρησιμοποιήθηκαν γραφικά στοιχεία όπως πίτες και ραβδογράμματα μέσω του προγράμματος Excel (Microsoft Office 2007).

5.1 ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Η Ελληνική εκδοχή του SWAL-QoL καθώς και η σύντομη μορφή του WHO-QoL συμπληρώθηκαν από 42 άτομα ηλικίας από 21,2 έως 87,1 ετών (μέσος όρος ηλικίας 62.27 ετών). Από τους συμμετέχοντες οι 24 ήταν άντρες και οι 18 γυναίκες (διάγραμμα 1).



Διάγραμμα 1. Φύλο Συμμετεχόντων

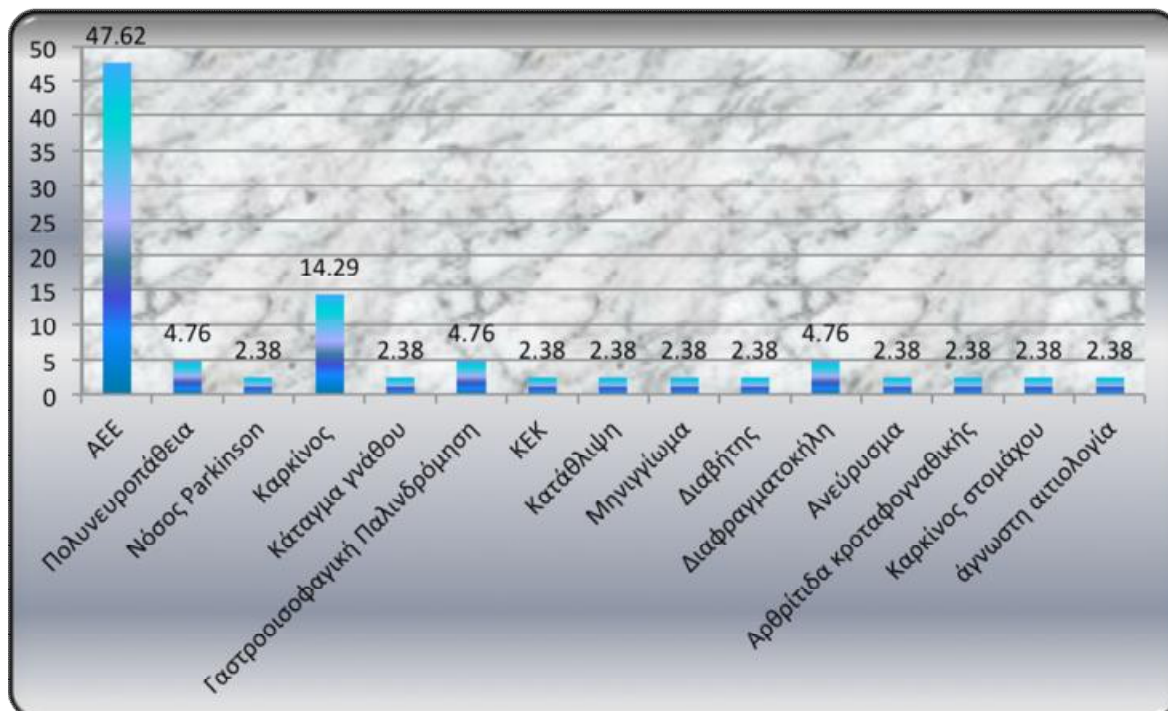
Η ελληνική εκδοχή του SWAL-QoL θεωρήθηκε κατανοητή και αποδεκτή από τα άτομα που συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια. Στην πλειοψηφία των περιπτώσεων η διαδικασία περιελάμβανε προφορική ανάγνωση των ερωτημάτων και καταγραφή των απαντήσεων από το θεραπευτή. Μόνο ένας

ασθενής διάβασε και συμπλήρωσε μόνος του το ερωτηματολόγιο παρουσία του θεραπευτή. Σε καμία περίπτωση το ερωτηματολόγιο δε συμπληρώθηκε από το φροντιστή ή άλλο άτομο εκτός από τον ίδιο τον ασθενή. Ο μέσος χρόνος που χρειάστηκαν οι ασθενείς για να ολοκληρώσουν τη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων ήταν 17,52 λεπτά. Οι ασθενείς ως επί το πλείστον κατανοούσαν αμέσως τις ερωτήσεις, ενώ σε κάποιες περιπτώσεις, κυρίως σε υπερήλικες, χρειάστηκε να δοθούν περαιτέρω διευκρινήσεις.

Όσον αφορά στις διαγνωστικές ομάδες καταγράφηκε ποικιλία παθήσεων με μικρά βέβαια ποσοστά λόγω του περιορισμένου δείγματος καθώς και της έλλειψης αποκλεισμού συγκεκριμένων παθολογικών καταστάσεων. Η πλειοψηφία των ασθενών εμφάνισε δυσφαγία μετά από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο (n=20), 6 ασθενείς λόγω καρκίνου στη γλώσσα και στο κεφάλι καθώς και ένας ασθενής λόγω καρκίνου στο στομάχι. Οι υπόλοιποι ασθενείς εμφάνιζαν δυσφαγία οφειλόμενη σε διάφορες παθολογίες όπως πολυνευροπάθεια (n=2), γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση (n=2), διαφραγματοκήλη (n=2) καθώς και Νόσο του Parkinson, κάταγμα γνάθου, κρανιοεγκεφαλική κάκωση, κατάθλιψη, μηνιγγίωμα, διαβήτης (καθαρισμός λεμφαδένων), ανεύρυσμα, αρθρίτιδα κροταφογναθικής, ενώ ένας ασθενής κατατάχθηκε στην κατηγορία άγνωστης αιτιολογίας καθώς δήλωσε ότι έχει δυσφαγία λόγω αυχενικού συνδρόμου. Τα ποσοστά φαίνονται στον πίνακα 2 και στο διάγραμμα 2.

Πίνακας 2. Αιτιολογία Δυσφαγίας των Συμμετεχόντων

ΠΑΘΗΣΕΙΣ	Άτομα (n)	Ποσοστά
ΑΕΕ	20	47,62
Πολυνευροπάθεια	2	4,76
Νόσος Parkinson	1	2,38
Καρκίνος	6	14,29
Κάταγμα γνάθου	1	2,38
Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση	2	4,76
ΚΕΚ	1	2,38
Κατάθλιψη	1	2,38
Μηνιγγίωμα	1	2,38
Διαβήτης	1	2,38
Διαφραγματοκήλη	2	4,76
Ανεύρυσμα	1	2,38
Αρθρίτιδα κροταφογναθικής	1	2,38
Καρκίνος στομάχου	1	2,38
Άγνωστη αιτιολογία	1	2,38



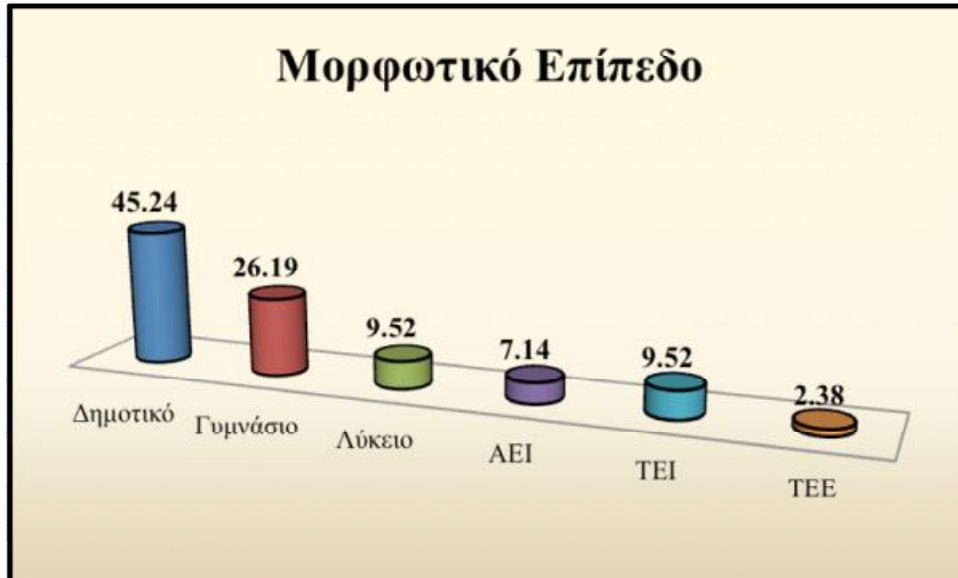
Διάγραμμα 2. Αιτιολογία Δυσφαγίας των Συμμετεχόντων

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν έφερε σωλήνα σίτισης (n=34) και βρισκόταν σε στάδιο επανεκπαίδευσης σίτισης με πολτοποιημένες κυρίως τροφές και πυκνά υγρά (διάγραμμα 3). Εντούτοις, από τους υπόλοιπους 8 ασθενείς μόνο ο ένας τρεφόταν αποκλειστικά μέσω του σωλήνα σίτισης και γι' αυτό το λόγο δεν συμπληρώθηκαν τα ερωτήματα που αφορούσαν στην επιλογή τροφής και στο αίσθημα πνιγμού από τροφή ή υγρό.



Διάγραμμα 3. Ποσοστά ασθενών τρεφόμενοι με σωλήνα σίτισης

Το μορφωτικό επίπεδο των συμμετεχόντων ποικίλει, εντούτοις το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών φαίνεται πως είναι απόφοιτοι του δημοτικού. Αυτό ίσως συνάδει και με το μεγάλο μέσο όρο ηλικίας (62,7 έτη) (διάγραμμα 4).



Διάγραμμα 4. Μορφωτικό Επίπεδο Συμμετεχόντων

Το 67% των ασθενών με διαταραχές κατάποσης ήταν έγγαμοι, το 22% ήταν σε χηρεία, το 7% άγαμοι, 2 % ήταν σε διάσταση και τέλος 2% ήταν διαζευγμένοι. Στατιστικά, το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών είναι έγγαμοι, ενώ οι κατηγορίες διαζευγμένοι ή σε διάσταση παρουσιάζουν τα μικρότερα ποσοστά (διάγραμμα 5).



Διάγραμμα 5. Οικογενειακή Κατάσταση Συμμετεχόντων

Οι έντεκα υποομάδες της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL που αναλύθηκαν περιελάμβαναν: γενική δυσφορία, επιθυμία και διάρκεια σίτισης, σωματικά προβλήματα, επιλογή τροφής, επικοινωνία, φόβο, πνευματική υγεία, κοινωνικότητα, κόπωση και ύπνος. Ο μέσος όρος όλων των υποομάδων είχε εύρος από 43,6 έως 76,59 όπου, το 0 αναπαριστούσε την χειρότερη πιθανή βαθμολογία και το 100 την καλύτερη. Ο μικρότερος μέσος όρος σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε στη διάρκεια σίτισης ενώ ο μεγαλύτερος στα σωματικά προβλήματα.

Οι συντελεστές του Cronbach's α στο ερωτηματολόγιο SWAL-QoL, κυμαίνονταν από 0,765 έως 0,939. Ως εκ τούτου, η εσωτερική συνάφεια ήταν πολύ ικανοποιητική καθώς ο συντελεστής ήταν σε όλες τις περιπτώσεις μεγαλύτερος του 0,7 ($\alpha > 0,7$). Τα αποτελέσματα που προέκυψαν έπειτα από την στατιστική ανάλυση παρουσιάζονται συνολικά στον Πίνακα 2.

Αναλύοντας τον παρακάτω πίνακα, παρατηρείται ότι σε κάποιες υποομάδες ο αριθμός του δείγματος είναι 41. Αυτό οφείλεται στο ότι ένας εκ των ασθενών σιτιζόταν αποκλειστικά από ρινογαστρικό σωλήνα και δεν απάντησε καθόλου σε ερωτήματα που σχετίζονταν με τη σίτιση. Ενδεχομένως αυτό να αποτελούσε πρόβλημα και στην ανάλυση των αποτελεσμάτων εάν το δείγμα των ατόμων που σιτιζόνταν αποκλειστικά μέσω σωλήνα ήταν μεγαλύτερο.

Είναι χαρακτηριστικό πως ένας από τους περιορισμούς στη χορήγηση της κινέζικης εκδοχής ήταν ότι το ερωτηματολόγιο ίσως να μην ήταν κατάλληλο για ασθενείς που τρέφονταν μέσω σωλήνα (Kam C. et al, 2010). Ομοίως με την παρούσα μελέτη το δείγμα των υποκειμένων με σωλήνα σίτισης δεν ήταν αντιπροσωπευτικό εξαιτίας του περιορισμένου αριθμού του (μόνο 5%).

Πίνακας 3. Αξιοπιστία των συντελεστών της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL –πilotικά δεδομένα.

ΥΠΟΟΜΑΔΕΣ	Σύνολο (n)	Αριθμός αντικειμένων	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση	Cronbach's α
Γενική Δυσφορία	42	2	57.40	22.75	0.819
Επιθυμία Σίτισης	42	3	48.73	23.21	0.765
Διάρκεια Σίτισης	42	2	43.60	23.46	0.828
Σωματικά προβλήματα	41	14	76.59	11.78	0.821
Επιλογή τροφής	41	2	47.60	21.30	0.929
Επικοινωνία	42	2	75.50	22.87	0.902
Φόβος	41	4	71.85	18.77	0.782
Πνευματική υγεία	42	5	53.32	20.56	0.909
Κοινωνικότητα	42	5	61.16	22.37	0.939
Κόπωση	42	3	54.00	22.23	0.877
Ύπνος	42	2	56.70	23.75	0.896

Η κλινική αξιοπιστία της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL αξιολογήθηκε συσχετίζοντας τις βαθμολογίες των δέκα υποομάδων του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου με δεκατρείς υποομάδες του ερωτηματολογίου WHO-QoL BREF. Οι ερωτήσεις του WHO-QoL BREF που συμπεριελήφθησαν στη στατιστική ανάλυση περιελάμβαναν τη γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, την ικανοποίηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας, την απόλαυση της ζωής, το αίσθημα ασφάλειας, η αποδοχή εμφάνισης, ο ύπνος, η καθημερινότητα, οι προσωπικές σχέσεις, οι φίλοι, τα αρνητικά συναισθήματα, η διατροφή, η κοινωνικότητα και η συναισθηματική κατάσταση.

Οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson είχαν εύρος από -0,311 έως 0,567, δείχνοντας μια γενικά μη ισχυρή συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης. Σημαντικές συσχετίσεις στο επίπεδο 0,01 μεταξύ των βαθμολογιών των δύο ερωτηματολογίων βρέθηκαν για τις υποομάδες δυσφορίας - διατροφής, σωματικών προβλημάτων - γενικότερης βαθμολογίας για την ποιότητα ζωής, ικανοποίησης και διατροφής, επικοινωνίας - απόλαυση ζωής, πνευματική υγεία – διατροφή, ενώ πολλές συσχετίσεις διαπιστώθηκαν μεταξύ της υποομάδας κοινωνικότητας του SWAL-QoL και

έξι υποομάδων του WHO-QoL BREF (γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, την ικανοποίηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας, απόλαυση της ζωής, αποδοχή, καθημερινότητα και διατροφή). Η συσχέτιση της υποομάδας του ύπνου και των δύο εργαλείων, παρουσίασε τη μεγαλύτερη τιμή του δείκτη. Η ίδια τιμή παρουσιάστηκε και στις υποομάδες κοινωνικότητα - γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής. Η μικρότερη τιμή παρατηρήθηκε στη συσχέτιση μεταξύ ύπνου και αρνητικών συναισθημάτων.

Οι συσχετίσεις επιθυμία σίτισης – ικανοποίηση και απόλαυση, διάρκεια σίτισης – ικανοποίηση, σωματικά προβλήματα – απόλαυση, καθημερινότητα και συναισθηματική κατάσταση, επιλογή τροφής – ικανοποίηση, επικοινωνία - γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, φόβος - γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, ικανοποίηση, αποδοχή και συναισθηματική κατάσταση, πνευματική υγεία – ικανοποίηση και αποδοχή, κοινωνικότητα – προσωπικές σχέσεις και κοινωνικότητα, ύπνος – ασφάλεια, αρνητικά συναισθήματα και συναισθηματική κατάσταση, παρουσίασαν σημαντικότητα στο επίπεδο 0,05. Τα αποτελέσματα των συσχετίσεων των δύο ερωτηματολογίων παρουσιάζονται αναλυτικά στον πίνακα που ακολουθεί (Πίνακας 4).

Πίνακας 4. Αποτελέσματα δείκτη συσχέτισης Pearson των δύο ερωτηματολογίων (1^η στήλη SWAL-QoL, 1^η σειρά WHO-QoL BREF).

		ΒΑΘΜΟΣ	ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΠΟΛΑΥΣΗ	ΑΣΦΑΛΕΙΑ	ΑΠΟΔΟΧΗ	ΥΓΙΝΟΣ	ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟΤΗΤΑ	ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	ΦΙΛΟΙ	ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΔΙΑΤΡΟΦΗ	ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ
ΔΥΣΦΟΡΙΑ	Pearson Correlation	.187	.204	.246	.045	.293	.004	.096	.091	.165	.107	.451**	.165	.090
	Sig. (2-tailed)	.237	.194	.116	.779	.060	.978	.546	.565	.304	.506	.003	.296	.569
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42
ΕΠΙΘΥΜΙΑ ΣΤΙΣΙΣΗΣ	Pearson Correlation	.197	.355*	.360*	.095	.077	-.039	.009	.079	.126	-.105	.110	-.028	.036
	Sig. (2-tailed)	.211	.021	.019	.551	.627	.806	.953	.619	.434	.513	.489	.860	.819
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42
ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΣΤΙΣΙΣΗΣ	Pearson Correlation	.163	.303	.258	.151	.244	-.111	.102	.122	.000	-.093	.195	.077	.093
	Sig. (2-tailed)	.303	.051	.099	.339	.119	.482	.521	.440	1.000	.561	.217	.629	.558
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42

ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	Pearson Correlation	.401**	.428**	.354*	.223	.377*	.255	.333*	.199	.172	-.051	.460**	.171	.360*
	Sig. (2-tailed)	.008	.005	.021	.156	.014	.104	.031	.207	.281	.753	.002	.278	.019
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42
ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΡΟΦΗΣ	Pearson Correlation	.125	.311*	.307	.057	.086	.095	-.124	-.115	-.013	-.092	.261	.030	.044
	Sig. (2-tailed)	.435	.048	.051	.722	.595	.554	.440	.476	.939	.572	.100	.850	.784
	N	41	41	41	41	41	41	41	41	40	40	41	41	41
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	Pearson Correlation	.341*	.279	.414**	.022	.266	.085	.090	-.006	-.055	-.192	.176	.035	.203
	Sig. (2-tailed)	.027	.074	.006	.889	.088	.594	.570	.972	.731	.229	.266	.826	.197
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42
ΦΟΒΟΣ	Pearson Correlation	.323*	.338*	.231	.197	.325*	.194	.253	.124	-.071	-.031	.210	.284	.379*
	Sig. (2-tailed)	.039	.030	.146	.216	.038	.224	.111	.441	.664	.849	.187	.072	.015
	N	41	41	41	41	41	41	41	41	40	40	41	41	41
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	Pearson Correlation	.209	.309*	.235	.222	.323*	-.018	.135	.132	.120	.108	.444**	.210	.083
	Sig. (2-tailed)	.183	.046	.133	.158	.037	.910	.393	.405	.456	.500	.003	.182	.603
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42

ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ	Pearson Correlation	.567**	.414**	.512**	.136	.555**	-.059	.437**	.372*	.252	-.057	.494**	.364*	.279
	Sig. (2-tailed)	.000	.006	.001	.391	.000	.712	.004	.015	.112	.722	.001	.018	.074
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42
ΥΠΝΟΣ	Pearson Correlation	-.127	.080	-.095	.309*	-.035	.567**	.096	-.087	-.219	-.311*	-.198	.003	.348*
	Sig. (2-tailed)	.422	.615	.548	.046	.824	.000	.547	.584	.168	.048	.209	.983	.024
	N	42	42	42	42	42	42	42	42	41	41	42	42	42

****.** Correlation is significant at the 0.01 level (2-tailed).

*****. Correlation is significant at the 0.05 level (2-tailed).

6. ΚΛΙΝΙΚΗ ΣΗΜΑΣΙΑ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Για τους σκοπούς της παρούσας μελέτης επελέγη η χρήση του ερωτηματολογίου SWAL-QoL, μεταξύ των υπόλοιπων εξειδικευμένων σε ασθένεια ερωτηματολογίων καθώς θεωρείται ένα ολοκληρωμένο εργαλείο για την εκτίμηση της επίδρασης των διαταραχών κατάποσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Langmore S. 2000). Οι τομείς του ερωτηματολογίου που αξιολογήθηκαν έχουν παρόμοια σημασία και στις υπόλοιπες χώρες και πολιτισμούς που έχει μεταφραστεί και χρησιμοποιηθεί το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο. Για αυτό το λόγο η μετάφραση και πολιτισμική προσαρμογή του δεν παρουσίασαν σημαντικές δυσκολίες και δεν απαιτήθηκαν πολλές τροποποιήσεις σε σχέση με την πρωτότυπη εκδοχή του.

Αρχικά μεταφράστηκε το SWAL-QoL στα ελληνικά σύμφωνα με τις οδηγίες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Οι πολιτισμικές τροποποιήσεις που πραγματοποιήθηκαν στην ελληνική εκδοχή του SWAL-QoL αφορούσαν στις βαθμίδες εκπαίδευσης ώστε να ταυτιστούν με τα ελληνικά δεδομένα και σε είδος γλυκίσματος (πουτίγκα) με αντίστοιχης σύστασης γλυκό που να είναι διαδεδομένο στην Ελλάδα (κρέμα Γιώτης).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί πως όλες οι προς ανάλυση υποομάδες, παρουσίασαν εσωτερική συνάφεια με $\alpha > 0,7$ (εύρος 0,765 - 0,939), τιμές σημαντικές που επιτρέπουν τη συσχέτισή τους σε ομαδικό επίπεδο. Οι παρατηρήσεις αυτές ταιριάζουν με τα αποτελέσματα της γαλλικής εκδοχής στην οποία όλες οι υποομάδες εμφάνισαν $\alpha > 0,7$ (εύρος 0,74 - 0,97) (Khaldoun E. et al, 2009).

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε συσχέτιση των αποτελεσμάτων που προέκυψαν από τις δέκα υποομάδες του SWAL-QoL με αυτά των δεκατριών υποομάδων του WHO-QoL BREF. Τα αποτελέσματα έδειξαν συσχετίσεις οι οποίες καταδεικνύουν μια σχετική συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης (εύρος r από -0,311 έως 0,567). Στην κινέζικη εκδοχή, τα αποτελέσματα σε κάποιες κλίμακες του CSWAL-QoL έδειξαν σημαντική συσχέτιση με τα αποτελέσματα του WHO-QoL BREF ($r \geq 0,31$). Τα ευρήματα αυτά υποστηρίζουν την υπόθεση ότι τα δύο ερωτηματολόγια εκτιμούν την ποιότητα ζωής αλλά το CSWAL-QoL είναι εξειδικευμένο στη μέτρηση της επίδρασης της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής (Kam C. et al, 2010). Στην ολλανδική εκδοχή αντίθετα, παρατηρήθηκε αδύναμη συσχέτιση κατά τη σύγκριση των αποτελεσμάτων του SWAL-QoL-NL με αυτά του Euroqol, με τη μεγαλύτερη σημαντική συσχέτιση να βρίσκεται στο 0,36 (Baijens J. et al, 2009).

Σε όλες τις σχετικές με το SWAL-QoL μελέτες η διάρκεια σίτισης έδειξε χαμηλότερες τιμές σε σχέση με το μέσο όρο συγκρινόμενη με τις άλλες

κατηγορίες. Η κατηγορία αυτή συσχετίζει την απόλαυση και τη διάρκεια σίτισης. Στην παρούσα μελέτη, η πλειοψηφία των ασθενών (40,48%), ανέφερε ότι συμφωνεί στο ότι χρειάζεται πολύ χρόνο για να ολοκληρώσει ένα γεύμα και το 54,76% ανέφερε δυσκολία στην επιλογή της κατάλληλης τροφής. Επιπλέον η υποομάδα που σχετιζόταν με τη διάρκεια σίτισης είχε το μικρότερο μέσο όρο (43,6) σε σχέση με τις υπόλοιπες, βαθμολογία ανάλογη με την αντίστοιχη της ολλανδικής εκδοχής (42,9) (Baijens J. et al, 2009).

Στη βραζιλιάνικη εκδοχή, παρόλο που δεν υπήρχαν περιορισμοί στη σύσταση του φαγητού για τους περισσότερους ασθενείς, το 34% ανέφερε ότι χρειαζόταν πολύ χρόνο για να ολοκληρώσει το γεύμα του και πολύ χρόνο για να φάει σε σχέση με τους άλλους. Οι περισσότεροι ασθενείς λάμβαναν υγρά και φαγητά όλων των συστάσεων και σε αυτό ενδεχομένως οφείλονται τα θετικά αποτελέσματα της αξιολόγησης του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου (Azevedo H. et al, 2009).

Η πλειοψηφία των Ελλήνων ασθενών (45,2 %) ανέφερε ότι σιτιζόταν με μαλακή τροφή. Οι ασθενείς σε ποσοστό 38,1% ανέφεραν ότι ποτέ δεν παρουσίαζαν πνιγμό κατά τη λήψη τροφής ενώ το 28,57 % του πληθυσμού έβηχε μερικές φορές κατά τη σίτιση. Επιπρόσθετα το 40,48% των ασθενών δήλωσε πως τον περισσότερο καιρό δεν είχε την επιθυμία σίτισης σε βαθμό πολύ αληθές. Στη μελέτη αυτή ο μέσος όρος για την κατηγορία αυτή είναι 48,73, τιμή αρκετά μικρότερη (~20) σε σχέση με τους μέσους όρους των άλλων ερευνών (Azevedo H. et al, 2009, Baijens J. et al, 2009, Kam C. et al, 2010).

Ενδιαφέρον παρουσιάζουν τα δεδομένα που προκύπτουν από το υπό-ερώτημα που αναφέρεται στις κοινωνικές συναθροίσεις. Οι περισσότεροι ασθενείς (n=15), δήλωσαν πως διαφωνούν με το γεγονός ότι οι κοινωνικές συναθροίσεις δεν είναι ευχάριστες λόγω του προβλήματος κατάποσης που αντιμετωπίζουν. Γενικότερα η τιμή που αφορούσε το μέσο όρο της υποομάδας που σχετιζόταν με τη κοινωνική ζωή, ήταν σχετικά υψηλή (61,16). Οι παρατηρήσεις αυτές μπορεί να αποδοθούν στο ότι ο μεγαλύτερος αριθμός του δείγματος είχε ηλικία άνω των 65 ετών.

Αντιθέτως σε έρευνα που πραγματοποιήθηκε σε δυσφαγικούς ασθενείς στο Τορίνο της Ιταλίας, όλοι οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι η ζωή τους ήταν πλέον λιγότερο απολαυστική. Τα γεύματα βιώνονταν σαν ένα πρόβλημα, η κατάποση ήταν ένα άγχος και δεν υπήρχε πλέον καμία ευχαρίστηση από το φαγητό. Τα υποκείμενα δήλωσαν ότι απέφευγαν να φάνε με άλλα άτομα εκτός από τα στενά μέλη της οικογενείας τους και ως εκ τούτου είχαν σταματήσει να τρώνε έξω σε εστιατόρια και να πηγαίνουν για δείπνο σε σπίτια φίλων, καθώς αισθάνονταν ντροπή, άγχος, ακόμη και πανικό (Farrì A. 2007).

Από το δείγμα των 42 ατόμων, οι 15 (35,7%) απάντησαν πως μερικές φορές έχουν αίσθημα μελαγχολίας και ανυπομονησίας που σχετίζονται με το πρόβλημα της κατάποσης που αντιμετωπίζουν. Στο υπό- ερώτημα που ανέφερε τη δυσκολία ύπνου, οι ασθενείς απάντησαν σε ποσοστό 38,1 % πως αντιμετώπιζαν δυσκολία τον περισσότερο καιρό.

Είναι σημαντικό για τη διεπιστημονική ομάδα που ασχολείται με την αποκατάσταση της δυσφαγίας να γνωρίζει τη σημαντική επίδραση των ψυχολογικών προβλημάτων, να τα διαχειρίζεται σύμφωνα με την κλινική αποκατάσταση των ασθενών, καθώς επίσης και να συνυπολογίζει την αλληλεπίδραση μεταξύ των ψυχολογικών και ιατρικών επιδράσεων. Επιπλέον, είναι σημαντικό για τους κλινικούς να εκπαιδεύουν τους ασθενείς με στρατηγικές που θα τους βοηθήσουν να μειώσουν το άγχος και την αγωνία που προκαλείται από τη δυσφαγία και κυρίως ασθενείς στην οξεία φάση (Beaton D. et al. 2010).

7. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Δεδομένου ότι ο πληθυσμός από ευπαθή και κυρίως ηλικιωμένα άτομα με χρόνιες παθήσεις αυξάνεται συνεχώς, εμείς αντιμετωπίζουμε την πρόκληση του να προσπαθούμε να καταλάβουμε, να υποστηρίξουμε και να ισορροπήσουμε την ανάγκη του ασθενούς για βελτίωση της ποιότητας ζωής και την ικανότητα μας να μεγιστοποιήσουμε την υγεία καθορίζοντας ποιες παρεμβάσεις είναι οι καλύτερες.

Η κατάποση είναι μία από τις βασικότερες λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού, που χωρίς αυτήν δεν μπορούμε να διατηρηθούμε στη ζωή. Οι διαταραχές κατάποσης εμφανίζονται μετά από ανατομικές ή νευρολογικές βλάβες και αφορούν μεγάλο ποσοστό του πληθυσμού. Χωρίς έγκαιρη παρέμβαση μπορούν να οδηγήσουν σε υποσιτισμό, αφυδάτωση, πνευμονία εισρόφησης και φυσικά εξαιρετικά μειωμένη ποιότητα ζωής.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της στατιστικής ανάλυσης το SWAL-QoL αποδείχτηκε ένα χρήσιμο εργαλείο στην εκτίμηση των επιπτώσεων της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής. Αυτό προκύπτει από τα αποτελέσματα του δείκτη εσωτερικής συνάφειας, ο οποίος σε όλες τις προς ανάλυση υπό-ομάδες ερωτήσεων βρέθηκε ιδανικός για μελέτη σε ομαδικό επίπεδο. Εντούτοις, η συσχέτιση των ερωτηματολογίων SWAL-QoL και WHO-QOL δεν αποδείχτηκε ιδιαίτερα ισχυρή.

Εν κατακλείδι, χρειάζονται εργαλεία τα οποία να καθορίζουν το κόστος της επίδρασης της δυσφαγίας και την παρέμβαση των θεραπειών. Καθώς αναπτύσσονται νέες τεχνικές και μέθοδοι για την αξιολόγηση και την θεραπεία της λειτουργίας της κατάποσης, αυτά τα νέα εργαλεία μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να καθοριστεί ποιες τεχνικές ερμηνεύονται ως βελτιωμένη υγεία, λειτουργική κατάσταση, ποιότητα ζωής και μειωμένο κόστος. Οι συγγραφείς του Swal-QOL παρέχουν ένα μοντέλο από μια κλίμακα ανάπτυξης την οποία άλλοι μπορούν να μιμηθούν για να πετύχουν αυτό το σκοπό³.

8. ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Η ελληνική εκδοχή του SWAL-QoL είναι η πρώτη προσπάθεια χορήγησης ερωτηματολογίου που στοχεύει στην εκτίμηση της επίδρασης της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής. Μετά από τη στατιστική ανάλυση που πραγματοποιήθηκε το συγκεκριμένο ερωτηματολόγιο αποδείχτηκε ότι αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο για χρήση στον ελληνικό πληθυσμό. Η ανάπτυξη τέτοιων εργαλείων είναι πολύ σημαντική ώστε να αρχίσουν να συμπληρώνονται τα κενά που έχουν δημιουργηθεί από τη ελλιπή αξιολόγηση που αφορά στον τομέα της επίδρασης της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής στον ελληνικό αλλά και στον ευρύτερο γεωγραφικά πληθυσμό.

Λαμβάνοντας υπόψη τις δυσμενείς επιδράσεις της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών κρίνεται αναγκαία η διεύρυνση της χορήγησης του ερωτηματολογίου. Οι περαιτέρω ενέργειες θα αποσκοπούν στη συγκέντρωση μεγαλύτερου δείγματος, ώστε να είναι όσο το δυνατό πιο αντιπροσωπευτικό του πληθυσμού και να αυξηθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL. Η αύξηση του δείγματος θα έχει σαν αποτέλεσμα τη συλλογή περισσότερων δεδομένων όσον αφορά στις ηλικιακές ομάδες αλλά και σε παθήσεις που προκαλούν προβλήματα κατάποσης.

Ένας άλλος στόχος που ενδεχομένως θα προκύψει κατά τη συνέχιση της διεξαγωγής της έρευνας, είναι η τροποποίηση κάποιων ερωτημάτων του εργαλείου αξιολόγησης ώστε να προσαρμοστεί κατάλληλα σε ασθενείς που τρέφονται αποκλειστικά με σωλήνα σίτισης. Επιπρόσθετα, θεωρείται αναγκαία η αξιολόγηση των επιπτώσεων της δυσφαγίας στην οξεία φάση της ασθένειας, καθώς και η επαναξιολόγηση τους μετά το πέρας ενός χρονικού διαστήματος, αλλά και πριν και μετά από θεραπευτικά προγράμματα για να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών μας μεθόδων όχι μόνο στη φυσιολογία, αλλά και στην ποιότητα ζωής των ασθενών.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Anderson, T., Beckert, L., Huckabee, M. L., Leow, L. P. (2009). The Impact of Dysphagia on Quality of Life in Ageing and Parkinson's Disease as Measured by the Swallowing Quality of Life (SWAL-QOL) Questionnaire, *Dysphagia* 1007/s00455-009-9245-9.

Αντωνοπούλου, Β., Τζινιέρη-Κοκκώση, Μ., Τομαρά, Β., Τριανταφύλλου, Ε. Χριστοδούλου, ΓΝ. (2003). Εγχειρίδιο Ποιότητας Ζωής με άξονα το ερωτηματολόγιο WHOQOL-100. Εκδόσεις ΒΗΤΑ.

Arora A, Lohse M, McElhiney J, Peloquin J, The Mayo Dysphagia Questionnaire-30: Documentation of Reliability and Validity of a tool for Interventional Trials in Adults with Esophageal Disease, *Dysphagia* 10.1007/s004555-009-9246-8.

Azevedo, H.M.E, Carrara-de Angelis, E., Costa Bandeira, A.K., Kowalski P.L, Nishimoto N. I, Vartarian G. J. (2008). Quality of Life Related to Swallowing After Tongue Cancer Treatment, *Dysphagia* 2008; 23:183-192.

Baijens L.W. J, Bogaardt H.C.A, Fokkens W. J, Speyer R. (2009). Cross-cultural Adaptation and Validation of the Dutch Version of SWAL-QOL, *Dysphagia*; 24:66-70.

Beaton D, Diamant E. N, Martino R. (2010) Perceptions of Psychological Issues Related to Dysphagia Differ In Acute and Chronic Patients, *Dysphagia*; 25:26-34.

Bishop-Leone J, Chen AY, Frankowski R., Hebert T, Leyk S. (2001). The development and validation of a dysphagia-specific quality of life questionnaire for patients with head and neck cancer: the M.D. Anderson dysphagia inventory. *Acta Otorhinolaryngol Head Neck Surg* 84:149-156.

Blgenzahn, W. & Denk, DM. (2007). Στοματοφαρυγγικές Δυσφαγίες: Αιτιολογία, Κλινική Εικόνα και Θεραπεία Διαταραχών Κατάποσης. Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.

Bonnie M. H, Colleen A. McHorney, Robins, J., Rosenbeck, J. (2006). Clinical validity of the SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcome Tools with respect to Bolus Flow Measures, *Dysphagia* 141-148.

Bowling A. (1997). *Measuring health: A review of quality of life measurementsscales*. Open University Press, UK

Brandao Barros P.A, Dedivitis A. R, Neulzling Carlos, Portaaas G.J, Queilla DdS, (2009). Swallowing and Quality of Life after Total Laryngectomy and Pharyngolaryngectomy, *Bras J. Otorhinolaryngol.* 75(4): 556-64.

Bricker ED, Chignel KA ,Clarke C, Kramer AE, Logemann JA, McHorney CA, Robbins J, Rosenberg JC. (2000). The SWAL-QOL Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults: I Conceptual Foundation and Item Development. *Dysphagia* 15:115-121.

Calman, K. C. (1984), 'Quality of Life in Cancer Patients - a Hypothesis', *Journal of Medical Ethics* 10, 124.

Chen P-H, Golub JS, Hapner ER, Johns MM. (2009). Prevalence of Perceived Dysphagia and Quality-of-Life Impairment in a Geriatric Population. *Dysphagia* 24:1-6.

Chignel KA, Kramer AE, Lomax K, McHorney CA, Robbins J, Rosenberg JC. (2002). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults: III Documentation of Reliability and Validity. *Dysphagia* 17:97-114.

Chignel KA, Kramer AE, Lomax K, McHorney CA, Robbins J, Rosenberg JC. (2000). The SWAL-QOL and SWAL-CARE Outcomes Tool for Oropharyngeal Dysphagia in Adults: II. Item Reduction and Preliminary Scaling, *Dysphagia* 15:122-133.

Christoph, Bernhard and Noll, Heinz-Herbert. (2003) 'Subjective Well-Being in the European Union During the 90s', *Social Indicators Research*, Vol. 64, No. 3, pp. 521-546.

Claude Levi-Strauss. 2001. Το ωμό και το μαγειρεμένο. Αθήνα: Αρσενίδης,.
Colodny, N. (2008). Validation of the Caregiver Mealtime and Dysphagia Questionnaire (CMDQ). *Dysphagia* 23: 47-58.

Ekberg Ol, Hamdy S, Ortega P, Woisard V, Wuttge-Hannig, A. (2002). Social and Psychological Burden of Dysphagia : Its Impact on Diagnosis and Treatment, *Dysphagia* 17; 139- 146.

Farri A. (2007). Social Importance of Dysphagia: its impact on diagnosis and therapy, *Acta Otorhinolaryngologica Italica*; 27:83-86.

Harkness J, Schoua-Glusberg A. 1998. Questionnaires in Translation. *ZUMA –Nachrichten Spezial* Jan: 87-126.

Jacobson C, Okum S. M, Plowman- Prine K. E, Pollock L. S, Rosenbeck C. J, Sapienza M. C, Wu S.S, (2009). The Relationship Between Quality of Life and Swallowing in Parkinson's Disease, *Movement Disorder Society* 1352-1358.

Kam C, Pui M. L, Yuk L. (2010) The validation of the Chinese version of the swallow quality of life questionnaire (SWAL-QOL) using exploratory and confirmatory factor analysis, *Dysphagia*; 10.1007/s00455-010-9272-6.

Khaldoun E, Verin E, Woisard V. (2009). Validation in French of the SWAL-QOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia, *Gastroenterologie Clinique et Biologique*; 33: 167-171.

Kind P. (2001) Measuring quality of life in evaluating clinical interventions: An overview. *Ann Med* 33:323–327

Langmore E. S. 2000. An Important Tool for Measuring Quality of Life, *Dysphagia* 15:134-135.

Logemann, J. A. (1983). Evaluation and treatment of swallowing disorders. Austin, Texas: Pro-Ed, Inc.

Logemann, J. A. (1986). Manual for video-fluoroscopic evaluation of swallowing. San Diego, CA: College Hill Press.

Loh S-K, Lovell J.S, Raymond Y.S, Wilson A.J, Wong HB. (2005). Impact of Dysphagia on Quality of Life In Nasopharyngeal Carcinoma, Wiley Periodicals, Inc.

McKinstry A, Sweeney J, Tranter M, Outcomes of Dysphagia Intervention in a Pulmonary Rehabilitation Program, *Dysphagia* 2010; 25:104:111.

Nilay Evcil Türksever and Gündüz Atalık. Possibilities and Limitations for the Measurement of the Quality of Life in Urban Areas. *Social Indicators Research* Volume 53, Number 2.

Packer M, Duke J, Rosemberg SG, (1996) [eds]: *Anesthesia secrets*, pp 265-267 .

Power M, Bullinger M, Harper A, WHO Quality of Life Group (1999). The World Health Organization WHOQOL-100: tests of the universality of quality of life in 15 different cultural groups worldwide. *Health Psychol.* 18:495-505.

Schipper H, Clinch J, Powell V. (1990). Definitions and conceptual issues, In: Spilker B, ed. Quality of life assessments in clinical trials. New York, Raven Press, 11-35.

Swigert N.B (2000). The Source for Dysphagia, Updated and Expanded, LinguiSystems, Inc.

The World Health Organisation Quality of Life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organisation. (1995) Social Science & Medicine, 41, 1403-1409.

Υφαντόπουλος, Γ. (2008). Μέτρηση της ποιότητας και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο. Archives of Hellenic Medicine 25 (Supplement):00–00.

Yfantopoulos J. 2001. Health-related quality of life. Part I and II. Arch Hellen Med Volumes 18 and 19.

Yfantopoulos J. (2001). The “social” quality of life. Arch Hellen Med, 18:108–113

Υφαντόπουλος, Γ. & Σαρρής, Μ. (2001). Σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής: Μεθοδολογία μέτρησης. Αρχ Ελλ Ιατρ 18:218–229.