

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΔΥΤΙΚΗΣ ΕΛΛΑΔΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«Πιλοτική Στάθμιση της Ελληνικής Έκδοσης του
SWAL-QoL, σε Ασθενείς σε Περιβάλλον
Αποκατάστασης»**

**« Pilot Validation of the Greek Version of the
SWAL-QoL in Patients in Rehabilitation Centers»**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΟΙΚΟΝΟΜΟΥ ΜΑΡΙΑ

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

ΠΑΤΡΑ 2015

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Ευχαριστίες	Σελ. iv
Περίληψη	Σελ. v
Summary	Σελ. vii
Εισαγωγή	Σελ. 1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1. ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ	
Ποιότητα Ζωής	Σελ. 2
Ανασκόπηση των Ορισμών της Ποιότητας Ζωής	Σελ. 3
Η Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ)	Σελ. 4
Η Σημασία Εκτίμησης Της Ποιότητας Ζωής	Σελ. 4
Εργαλεία Μέτρησης της Ποιότητας Ζωής.....	Σελ. 5
Δυσφαγία και Ποιότητα Ζωής	Σελ. 7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2. ΚΑΤΑΠΟΣΗ	
Κατάποση	Σελ. 9
Φυσιολογική Κατάποση	Σελ. 9
Στάδια Κατάποσης	Σελ. 9
Προπαρασκευαστικό Στάδιο	Σελ. 9
Στοματικό Στάδιο	Σελ. 10
Φαρυγγικό Στάδιο	Σελ. 10
Οισοφαγικό Στάδιο	Σελ. 11
Δυσφαγία	Σελ. 11
Αίτια	Σελ. 11
Αξιολόγηση της Δυσφαγίας	Σελ. 12
Η Κλινική Εκτίμηση της Δυσφαγίας	Σελ. 13
Άλλες μη Απεικονιστικές Μέθοδοι Αξιολόγησης της Δυσφαγίας	Σελ. 14
Απεικονιστικές Μέθοδοι Αξιολόγησης της Δυσφαγίας	Σελ. 14
Βιντεοφθοροσκόπηση (Videofluoroscopy) ή Τροποποιημένη Κατάποση Βαρίου (MBS)	Σελ. 14
Λειτουργική Ενδοσκοπική Αξιολόγηση της Κατάποσης (FEES)	Σελ. 15
Υπέρηχος	Σελ. 15
Σπινθηρογράφημα	Σελ. 15
Εκτίμηση της Δυσφαγίας σε Ασθενείς με Τραχειοστομία	Σελ. 16
Ερευνητικό Υπόβαθρο για την Ποιότητα Ζωής σε Σχέση με τη Δυσφαγία	Σελ. 16
Ο Ρόλος του Λογοθεραπευτή στη Δυσφαγία	Σελ. 18
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3. ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ SWAL-QoL	
Το Ερωτηματολόγιο SWAL-QoL και Οι Εκδόσεις Του	Σελ. 19
Το Πρωτότυπο Ερωτηματολόγιο ((McHorney et al, 2000, 2002).....	Σελ. 19
Η Ολλανδική Έκδοση Του SWAL-QoL (Baijens et al, 2008).....	Σελ. 20
Η Γαλλική Έκδοση Του SWAL-QoL (Khalidun et al, 2009).....	Σελ. 20
Η Κινέζικη Έκδοση Του SWAL-QoL (Kam et al, 2010).....	Σελ. 21
Η Σουηδική Έκδοση Του SWAL-QoL (Finizia C., et al., 2011).....	Σελ. 21
Η Εγκυρότητα Και Οι Ψυχομετρικές Ιδιότητες Του Ολλανδικού Ερωτηματολογίου DSWAL-QoL (Vanderwegen et al., 2012)	Σελ. 23
Η Προσαρμοσμένη Εκδοχή Του SwalQoL-NL Σε Συνέντευξη Για Δυσφαγικούς Ασθενείς Με Επικοινωνιακά ή/και Γνωστικά Προβλήματα (Lemmens et al, 2012).....	Σελ. 23

Πιλοτική Διαπολιτισμική Προσαρμογή και Στάθμιση της Ελληνικής Έκδοσης του SWAL-QoL (Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη, & Ψυχογιού, 2011)Σελ. 24

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4. ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

Εισαγωγή..... Σελ. 26

Ερευνητικά ΕργαλείαΣελ. 26

Επιλογή ΔείγματοςΣελ. 26

ΠεριορισμοίΣελ. 26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5. ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Ανάλυση ΑποτελεσμάτωνΣελ. 27

Κλινική Σημασία και ΣυζήτησηΣελ. 35

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣυμπεράσματαΣελ. 38

Προτάσεις για Μελλοντική Έρευνα Σελ. 38

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....Σελ. 40

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να δηλώσω τις ευχαριστίες μου, πρώτα από όλα στην εποπτεύουσα Καθηγήτριά μου, κα Γεωργοπούλου Β. Είμαι ευγνώμων αρχικά για την ανάθεση του θέματος και την εμπιστοσύνη της και ιδιαίτερα για την πολύτιμη καθοδήγησή της και βοήθεια, τόσο σε επαγγελματικό όσο και σε ψυχολογικό επίπεδο, καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης του έργου. Επίσης, ένα μεγάλο ευχαριστώ στην συνεποπτεύουσα κα Μαλανδράκη Γ., για την εποπτεία. Στις απόφοιτες του τμήματος Λογοθεραπείας του Α.Τ.Ε.Ι Πατρών Μουσκεντέρη Μ., Περδικογιάννη Μ. και Ψυχογιού Λ., για την συνεργασία τους και για το υλικό που δέχτηκαν να μοιραστούν μαζί μου, ώστε να συνεχιστεί το έργο που εκείνες ανέλαβαν πρώτες.

Στη Λαμπροπούλου Β., αλλά και στη διεύθυνση και στους υπόλοιπους θεραπευτές του Κέντρου Αποκατάστασης Αττικής «Ο Φιλοκτήτης». Χωρίς την άδειά του Κέντρου, η εκπόνηση της έρευνας θα ήταν αδύνατη.

Ένα μεγάλο ευχαριστώ και τεράστια ευγνωμοσύνη, οφείλω να απευθύνω στην καλή φίλη και συνάδελφο Σακελλαρίου Β., για την πολύτιμη βοήθειά της και για τη θέλησή της να μοιραστεί μαζί μου την εμπειρία της και τις γνώσεις της στον τομέα της Δυσφαγίας. Χωρίς την υποστήριξή της η εκπόνηση του έργου θα ήταν ίσως αδύνατη.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ προς όλους όσους συμμετείχαν στη δύσκολη και χρονοβόρα αυτή έρευνα, στα μέλη των οικογενειών τους, στους θεραπευτές και στους φροντιστές τους, που δέχτηκαν να πάρουν μέρος στη διαδικασία και να μοιραστούν μαζί μας προσωπικές τους αντιλήψεις που αφορούν την κατάσταση της υγείας τους.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Το παρόν εκπόνημα έχει ως στόχο τη στάθμιση του ερωτηματολογίου SWAL- QoL σε ασθενείς σε περιβάλλον Αποκατάστασης. Πρόκειται για τη συνέχεια της έρευνας η οποία πραγματοποιήθηκε το 2011 στα πλαίσια της Πτυχιακής Εργασίας αποφοίτων του Α.Τ.Ε.Ι. Πατρών. Στόχος είναι η χορήγηση του ερωτηματολογίου εκτίμησης της ποιότητας ζωής ατόμων που αντιμετωπίζουν διαταραχές κατάποσης, ανεξαρτήτου παθογένειας και οι οποίοι λαμβάνουν θεραπεία σε Κέντρα Αποκατάστασης, με σκοπό να συγκριθούν τα αποτελέσματα και να μετρηθεί η αξιοπιστία του εργαλείου. Τα αποτελέσματα της πρώτης στατιστικής έρευνας για τον ελληνικό πληθυσμό, έδειξαν πως το SWAL- QoL αποτελεί ένα αξιόπιστο εργαλείο, ικανό να αξιολογήσει το επίπεδο Ποιότητα της Ζωής των ατόμων αυτών.

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 στη γαλλική, ολλανδική, κινεζική, βραζιλιάνικη και πρόσφατα στη Σουηδική γλώσσα.

Σκοπός της πτυχιακής αυτής είναι να επεκτείνει την πιλοτική στάθμιση και να εστιάσει μόνο σε Κέντρα Αποκατάστασης. Η μεθοδολογία βασίστηκε στην προηγούμενη Ελληνική έρευνα φοιτητών του ΑΤΕΙ Πατρών. 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 κατάλληλη πνευματική διαύγεια των ασθενών, ώστε να μπορούν να κατανοούν τις ερωτήσεις. Μαζί με τη χορήγηση του SWAL- QoL, χορηγήθηκε προς συμπλήρωση και το WHOQOL- BREF, ένα εργαλείο αξιολόγησης της ποιότητας ζωής.

Στην παρούσα μελέτη συμμετείχαν άτομα με διαταραχές κατάποσης, τα οποία δέχοντουσαν θεραπεία σε Δημόσια και Ιδιωτικά Κέντρα Αποκατάστασης της Αττικής. Λόγω της φύσης της έρευνας, η συγκέντρωση του δείγματος με τις συγκεκριμένες απαιτήσεις, αποτέλεσε μια δύσκολη και χρονοβόρα εργασία. Ο αριθμός των συμμετεχόντων ανήλθε στους 29 ($n = 29$), με μέσο όρο ηλικίας τα 52.4 έτη, εκ των οποίων το 38% ήταν γυναίκες και το 62% άνδρες.

Για τη στατιστική ανάλυση των δεδομένων, χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πρόγραμμα SPSS 21 (IBM Corp, 2012). Ο συντελεστής εσωτερικής συνάφειας Cronbach “ α ” χρησιμοποιήθηκε για τη μέτρηση της αξιοπιστίας της Ελληνικής έκδοσης του SWAL-QOL. Ο υπολογισμός του δείκτη συσχέτισης Pearson’s Correlation coefficient (r), χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο της συνάφειας μεταξύ των υπο-ομάδων ερωτήσεων των δύο ερωτηματολογίων.

Όπως και στην πρώτη ελληνική μελέτη, έτσι και τώρα, αναλύθηκαν οι έντεκα υποομάδες της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL οι οποίες περιλάμβαναν: τη γενική δυσφορία, την επιθυμία και διάρκεια σίτισης, σωματικά προβλήματα, την επιλογή τροφής, την επικοινωνία, τον φόβο, την πνευματική υγεία, την κοινωνικότητα, την κόπωση και τον ύπνο. Ο μέσος όρος όλων των υποομάδων είχε εύρος από 39,30 έως 73,40, με το 0 να αναπαριστά την χειρότερη πιθανή βαθμολογία και το 100 την καλύτερη. Ο μικρότερος μέσος όρος, όπως και στην πρώτη ελληνική μελέτη, σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε στη διάρκεια σίτισης. Ο μεγαλύτερος σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε την επικοινωνία.

Από τον υπολογισμό των συντελεστών Cronbach's α για τις έντεκα υποομάδες του ερωτηματολογίου SWAL-QoL, βρέθηκε ότι για τις 10 από αυτές ο συντελεστής κυμάνθηκε από 0,777 μέχρι 0,967 καταδεικνύοντας υψηλή εσωτερική συνάφεια. Εξάιρεση αποτέλεσε η υποομάδα επιλογή τροφής, όπου η τιμή του συντελεστή ήταν χαμηλή ($\alpha=0,353$). Οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson είχαν εύρος από -0,661 έως 0,698, δείχνοντας μια γενικά μέτρια συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης.

Συνολικά, μπορεί να ειπωθεί ότι το ερωτηματολόγιο εμφανίζει υψηλή εσωτερική συνάφεια αποτελώντας ένα σημαντικό εργαλείο για την διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της δυσφαγίας.

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 standardize into Greek language the SWAL-QoL questionnaire by focusing into Rehabilitation Centers. 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 and Swedish. 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 29 ($n= 29$) with an age average 52,4 years old, of which 38% were women and 62% men.

The statistic analyses were conducted by means of the statistic program of SPSS 21 (IBM Corp, 2012). 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 39,30 to 73,40 (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 communication. Cronbach's α coefficients in SWAL-QoL, varied from 0,777 to 0,967. Pearson's coefficients were from -0,661 to 0,698, showing a relatively medium correlation between the two assessment instruments.

Conclusively, SWAL-QoL, constitutes a very useful instrument. 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.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Ο άνθρωπος, η πολύπλοκη αυτή οντότητα, ανέκαθεν είχε την ανάγκη να δημιουργεί ερωτήματα και να ψάχνει τις πιο κοντινές σε αυτά απαντήσεις. Μέσα από τη διαδικασία αυτή, έρχεται πιο κοντά στην κατανόηση της φύσης του. Η Ιστορία και όσα έχουν διασωθεί ως σήμερα, αποδεικνύουν αυτή την ανάγκη για δημιουργία. Είναι η ισχυρή απόδειξη πως ο άνθρωπος ήταν και παραμένει ένας στοχαστής. Η περιέργεια και η ανάγκη για ανάπτυξη τόσο σε προσωπικό επίπεδο του καθένα, όσο και σε επίπεδο κοινωνίας, έχουν ως αποτέλεσμα την δημιουργία επιστημών και τη μελέτη διαφόρων φαινομένων, εννοιών, συμπεριφορών και γενικά της ανθρώπινης φύσης.

Ο κόσμος αποτελείται από διάφορες έννοιες, εκτός των άλλων, άλλες αφηρημένες και άλλες πιο κατανοητές, μετρήσιμες ποιοτικά ή ποσοτικά. Ορισμένες έννοιες έχουν καθαρά υποκειμενικό χαρακτήρα, άλλες αντικειμενικό, ενώ υπάρχουν και εκείνες οι οποίες μπορούν να έχουν διπλή υπόσταση.

Ένα από τα ερωτήματα που φαίνεται από τα αρχαία χρόνια να απασχολεί τον άνθρωπο στοχαστή, είναι η ποιότητα σε σχέση με την ποσότητα. Ένα θέμα που αφορά όλα τα επίπεδα της καθημερινότητας, όλα τα επίπεδα διαβίωσης, όλα τα αγαθά υλικά και μη και φυσικά, την υγεία. Στην εργασία αυτή, θα μας απασχολήσει ο όρος Ποιότητα Ζωής σε σχέση με την υγεία και πιο συγκεκριμένα, η εκτίμησή της σε άτομα με διαταραχές κατάποσης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η Ποιότητα Ζωής (Π.Ζ.) φαίνεται με μια πρώτη ματιά να είναι ένα προσωπικό βίωμα, του οποίου οι διαστάσεις είναι διαφορετικές στον καθένα από εμάς. Έχουμε ένα δικό μας υποκειμενικό ορισμό της Π.Ζ., που διαμορφώθηκε από τις εμπειρίες και τις επιδιώξεις μας. Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν πως ο καθορισμός της ποιότητας συνδέεται ξεχωριστά με το κάθε συγκεκριμένο άτομο, καθώς καθένας έχει διαφορετικά κριτήρια και αντιλήψεις που πολλές φορές αλλάζουν στον χρόνο και εξαρτώνται από το εκάστοτε σημείο της ζωής του, στο οποίο βρίσκεται την κάθε στιγμή. Η Π.Ζ. μπορεί να έχει διαφορετική σημασία για το ίδιο άτομο καθώς αυτό αποκτά εμπειρίες και διαφορετικές αξίες κατά τη διάρκεια της ζωής του. Εκτός όμως από το προσωπικό βίωμα, η ποιότητα ζωής είναι και μια θεωρητική έννοια: ορίζεται ερευνητικά, μετριέται και ερμηνεύεται στατιστικά και απασχολεί πολλούς επιστημονικούς κλάδους, όπως η ιατρική, η ψυχολογία, η κοινωνιολογία, τα οικονομικά και άλλους.

Παρόλο που δεν υπάρχει ομοφωνία ως προς τον ορισμό, οι περισσότεροι ερευνητές συμφωνούν ότι η έννοια της Π.Ζ. είναι πολυδιάστατη και περιλαμβάνει τη συνολική ικανοποίηση που νιώθει ένα άτομο από τη ζωή του και μια υποκειμενική αίσθηση ευεξίας και απόλαυσης, που μετριέται συχνά ως σωματική, ψυχολογική και κοινωνική. Σχετίζεται λοιπόν άμεσα με την ικανοποίηση που αντλεί ένα άτομο από αντικειμενικά καθορισμένους παράγοντες της ζωής του. Επηρεάζεται μερικώς από την ενασχόλησή του με ικανοποιητικές δραστηριότητες στον ελεύθερό του χρόνο και την υποκειμενική αντίληψη του βαθμού λειτουργικότητάς του σε σημαντικούς τομείς της ζωής (Σίμογλου 2011).

Η ποιότητα ζωής είναι ένα σύμπλεγμα παραμέτρων με τρεις διαστάσεις, σωματική, ψυχική και κοινωνική ευεξία. Η σωματική ευεξία αφορά την εκτίμηση του ατόμου για την υγεία του. Εξετάζεται σ' αυτή η νοσηρότητα, ο πόνος και το επίπεδο σωματικής λειτουργίας. Η ψυχοσυναισθηματική κατάσταση του ατόμου αφορά την ψυχική ευεξία ενώ η κοινωνική ευεξία αντανακλά το βαθμό γενικής ικανοποίησης του ατόμου από τη ζωή του (Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ., Τριανταφύλλου Ε., Χριστοδούλου Γ., 2001).

Τις δύο τελευταίες δεκαετίες παρατηρείται ένα διεθνές ενδιαφέρον γύρω από την παγκόσμια προώθηση της Ποιότητας Ζωής. Ο όρος απασχολεί πολλά και διαφορετικά επιστημονικά πεδία και για το λόγο αυτό γίνεται προσπάθεια έκβασης της υγείας με κοινό παρονομαστή τον όρο Π.Ζ. από διάφορους επιστήμονες. Κατά καιρούς έχουν προταθεί διάφοροι ορισμοί, ανάλογα με την οπτική γωνία υπό την οποία κάθε στοχαστής ή μελετητής αντιμετωπίζει το θέμα. *Ποιότητα ζωής* (Quality of life) ή *Ευημερία* (Well being) ή *Καλή Ζωή* (Good Life) είναι όροι που βρίσκονται στο επίκεντρο του διεθνούς ενδιαφέροντος. (Theofilou)

Οι κλινικοί γιατροί εξετάζουν τις φυσικές διαστάσεις της, σε αντίθεση με τους ψυχολόγους, οι οποίοι δίνουν έμφαση στις ψυχολογικές και συναισθηματικές διαστάσεις της υγείας (Υφαντόπουλος, 2003).

Ιδιαίτερη έμφαση έχει δοθεί στην εκτίμηση της ποιότητας επιβίωσης σε αντιπαράθεση με τη διάρκεια επιβίωσης, που ως τώρα απασχολούσε τους ερευνητές. Αυτό το φαινόμενο αποτελεί κίνητρο για την ανάπτυξη μεθόδων εκτίμησης όχι μόνο της διάρκειας, αλλά και της ποιότητας της επιβίωσης (Νάκου, 2001).

ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ ΤΩΝ ΟΡΙΣΜΩΝ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Παρότι ο όρος Ποιότητα Ζωής έχει μπει δυναμικά στα πεδία διάφορων ερευνών τα τελευταία είκοσι περίπου χρόνια, αποτελεί θέμα στοχασμού από την αρχαιότητα. Ίσως δεν θα ήταν παρακινδυνευμένο να υποθέταμε πως η διαφορά στη σύγχρονη εποχή είναι πως πλέον ανακαλύπτονται διαρκώς εργαλεία ώστε να μετρηθεί η Π.Ζ., σε αντίθεση με τα αρχαιότερα χρόνια όπου ο όρος παρέμενε ένα πεδίο για βαθιά πιο υποκειμενική μελέτη.

Άξιες αναφοράς είναι οι συζητήσεις από την εποχή του Αριστοτέλη πάνω στο θέμα της ποιότητας της διαβίωσης και οι προσπάθειες ορισμού της.

“Οι περισσότεροι σχεδόν συμφωνούν, διότι τόσο το πλήθος των απλών ανθρώπων όσο και οι μορφωμένοι λένε ότι το σπουδαιότερο αγαθό είναι η ευδαιμονία και θεωρούν πως η ποιότητα ζωής και η ευημερία είναι το ίδιο πράγμα με την ευδαιμονία” (Αριστοτέλης: Ηθικά Νικομάχεια Α, κεφ. 4. Μετάφραση: Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου).

Ο Freud μας διδάσκει πως η ευτυχία πηγάζει από τις διαπροσωπικές σχέσεις του ατόμου. Ενώ άλλοι μελετητές συμφωνούν πως η ποιότητα ζωής αποτελεί εγγενές χαρακτηριστικό μίας κοινωνίας και αφορά τις προϋποθέσεις, τις οποίες πρέπει να πληροί κάποιο άτομο για να είναι ευτυχισμένο (McCall 1975).

Ανατρέχοντας σε πιο πρόσφατες εννοιολογικές προσεγγίσεις και σύμφωνα με τον Bowling (1997), θα βρούμε την Π.Ζ. να ορίζεται ως η σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου, καθώς και ως η ικανότητα του να ανταποκρίνεται στις λειτουργίες της καθημερινότητάς του. Η έννοια της Π.Ζ. εδώ είναι ευρύτερη και αναφέρεται στη γενική ευημερία των ατόμων που ζουν σε μια κοινωνία και διαχωρίζεται από τις συνθήκες διαβίωσης που αναφέρονται γενικά, στις συνθήκες της καθημερινής ζωής των ανθρώπων, όπως αυτές αντικατοπτρίζονται στο εισόδημα και στα καταναλωτικά πρότυπα.

Σημαντική είναι η προσέγγιση του Π.Ο.Υ., κατά τον οποίο η έννοια της Π.Ζ. είναι στενά συνδεδεμένη με την υποκειμενική αντίληψη των ατόμων για τη θέση τους στη ζωή, μέσα στα πλαίσια των πολιτισμικών χαρακτηριστικών και του συστήματος αξιών της κοινωνίας, στην οποία ζουν και σε συνάρτηση με τους προσωπικούς τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες τους (THE WHOQOL GROUP 1995).

Μια άλλη ερμηνεία που έχει δοθεί στον όρο αυτό, είναι η δυνατότητα διάθεσης πόρων προς κάλυψη των κοινωνικών αναγκών σε συνδυασμό με όρους που σχετίζονται με την κοινωνία και το περιβάλλον. Ειδικότερα, η Π.Ζ. συνίσταται στην ύπαρξη και στη δυνατότητα πρόσβασης προς τις απαραίτητες εκείνες συνθήκες που εξασφαλίζουν την ευτυχία σε μία δεδομένη κοινωνία ή περιοχή (McCall 1975). Σύμφωνα με άλλους συγγραφείς, ως Ποιότητα Ζωής θα μπορούσε να οριστεί το σύνολο των εσωτερικών διεργασιών του ατόμου, οι οποίες σχετίζονται με το βαθμό ικανοποίησής του από τις διάφορες εκφάνσεις της ζωής του. Στον ορισμό περιλαμβάνονται οι απαραίτητες συνθήκες και καταστάσεις που προωθούν τη «σωματική, ψυχική και κοινωνική ευημερία του ατόμου», που είναι η προσωπική υγεία, εργασία, εκπαίδευση, οικογένεια, κοινωνικές συναναστροφές, οικονομική κατάσταση κ.α. (Αλουμανής 2002).

Η αναζήτηση της καλύτερης διαβίωσης είναι ένα θέμα το οποίο απασχολεί την ανθρώπινη κοινωνία από πάντα. Το να ορίσουμε με λέξεις την έννοια της Ποιότητας Ζωής είναι κάτι το πολύπλοκο, καθώς όπως είδαμε περιλαμβάνει αντικειμενικές αλλά και υποκειμενικές

αντιλήψεις, οι οποίες διαφέρουν από άτομο σε άτομο και επηρεάζονται από πολλαπλούς εσωτερικούς και εξωτερικούς παράγοντες κάθε φορά. Η αναγκαιότητα του συνδυασμού αυτών των παραμέτρων οδηγεί κάποιους στη διατύπωση ότι «η ποιότητα ζωής ορίζεται ως το να είναι η ζωή καλή και αξιολογείται με κριτήρια υποκειμενικά αλλά και αντικειμενικά, που καθορίζονται από την εκτίμηση των εξωτερικών συνθηκών» (Zautra, Goodhart 179, Baker, Intagliata 1982).

Η ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΗ ΜΕ ΤΗΝ ΥΓΕΙΑ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ (ΣΥΠΖ)

Όπως είδαμε, η έννοια της Π.Ζ. περιλαμβάνει διάφορα πεδία και μπορεί να χρησιμοποιηθεί ευρέως σαν όρος. Για το λόγο αυτό, κρίθηκε αναγκαίο να διαχωριστεί η έννοια της ποιότητας ζωής γενικά από την σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής και ακολούθως εισήχθη η έννοια της «health related quality of life» (HRQoL), δηλαδή η συνυφασμένη με την υγεία ποιότητα ζωής. Σύμφωνα με τον Till (1992), ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία είναι οι υποκειμενικές εμπειρίες ή προτιμήσεις που εκφράζονται από ένα άτομο, ή μέλη μιας συγκεκριμένης ομάδας ατόμων, σε σχέση με συγκεκριμένες πλευρές της κατάστασης της υγείας τους και είναι σημαντικές και προσδιοριστικές για το άτομο ή την ομάδα. (Till et al., 1992)

Κατά τον Υφαντόπουλο, η σχετιζόμενη με τη υγεία ποιότητα ζωής αποτελεί ένα ειδικό πεδίο έρευνας στο οποίο περιλαμβάνονται οι πλευρές της ζωής των ατόμων που επηρεάζονται τόσο από την προσωπική υγεία όσο και από τις δραστηριότητες που στοχεύουν στη διατήρηση ή τη βελτίωση της υγείας. Είναι μια υποκειμενική αντίληψη του επιπέδου υγείας, η οποία επικεντρώνεται στην επίδραση που έχει μια συγκεκριμένη κατάσταση υγείας στην ικανότητα του ατόμου να ζήσει μια ικανοποιητική ζωή. Πρόκειται λοιπόν για μια πολυδιάστατη έννοια με διπλό χαρακτήρα, που αφορά στις θετικές και τις αρνητικές όψεις της ευεξίας και της ζωής και περιλαμβάνει τη σωματική, την ψυχική και την κοινωνική υγεία. Επίσης, η ΣΥΠΖ αποτελεί μια δυναμική έννοια, η εκτίμηση της οποίας μεταβάλλεται καθώς τροποποιείται το επίπεδο υγείας οι σχέσεις, οι εμπειρίες και οι ρόλοι του ατόμου.

Τα στοιχεία που συνθέτουν τον όρο ΣΥΠΖ είναι δύσκολο να προσδιοριστούν, καθώς ποικίλουν από μελέτη σε μελέτη, κάνοντας έτσι τον όρο ασαφή (Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, et al., 2001). Παρότι έχουν γίνει πολλές προσπάθειες να οριοθετηθεί ο όρος Π.Ζ. σε σχέση με την υγεία, δεν έχει γίνει αποδεκτός ένας καθολικός ορισμός. Έτσι, κάθε φορά προκύπτει ένας διαφορετικός και πολλές φορές καινούργιος ορισμός, ανάλογα με το ποιές διαστάσεις της ποιότητας ζωής που πρόκειται να μετρηθούν.

Είναι πλέον φανερό και κατανοητό πως η ποιότητα ζωής που σχετίζεται με θέματα υγείας, αποκτά όλο και μεγαλύτερο ερευνητικό ενδιαφέρον, καθώς αποτελεί ένα συνεχώς αυξανόμενο δείκτη στις κλινικές μελέτες, αλλά και μια πολύ σημαντική περιοχή για θεραπευτικές παρεμβάσεις. Πλέον αποκτά σημαντικότητα η ψυχοσυναισθηματική ευεξία του ατόμου, πέρα από την σωματική και οργανική που απασχολούσε τον ερευνητικό τομέα. Η υποκειμενική όψη για την Π.Ζ. όπως αυτή σκιαγραφείται από τους ίδιους τους ασθενείς, λαμβάνεται υπόψη και αποτελεί πλέον όλο και περισσότερο τομέα της βελτίωσης και αύξησης της διάρκειας ζωής.

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Όπως ήδη αναφέρθηκε, τα τελευταία χρόνια, η σημασία που δίνεται στον όρο Π.Ζ. αποκτά όλο και μεγαλύτερες διαστάσεις. Αυτό προκύπτει από το γεγονός ότι η ανάπτυξη της Ιατρικής

και οι νέες ανακαλύψεις στους διάφορους τομείς της, έχουν φέρει ως αποτέλεσμα την αύξηση του μέσου όρου ζωής στις κοινωνίες του δυτικού κόσμου, καθώς επίσης και τη σημαντική μείωση της θνησιμότητας. Ο στοχασμός που προκύπτει από αυτή τη σημαντική εξέλιξη, είναι το κατά πόσο αυτή η αύξηση της διάρκειας επιβίωσης έχει και ποιότητα. Ως αποτέλεσμα αυτών, οι μετρήσεις των καταστάσεων υγείας εστιάζονται πλέον στη μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής και όχι στις παραδοσιακές μετρήσεις θνησιμότητας και νοσηρότητας, όπως παλαιότερα (Υφαντόπουλος, Γ., 2008).

Πολύ σημαντική παρατήρηση είναι το γεγονός ότι οι επαγγελματίες της υγείας πλέον αντιμετωπίζουν καταστάσεις στις οποίες καλούνται να γνωρίζουν ένα γενικότερο ορισμό της υγείας, ο οποίος να μην περιορίζεται μόνο στη θεραπεία των βιολογικών εκδηλώσεων της ασθένειας.

Ο καθορισμός της Π.Ζ. των ασθενών, αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στην επιλογή θεραπευτικών σχημάτων και τη δημιουργία νέων φαρμακευτικών και τεχνολογικών βοηθημάτων.

ΕΡΓΑΛΕΙΑ ΜΕΤΡΗΣΗΣ ΤΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Ενώ η αναζήτηση γύρω από την Ποιότητα Ζωής έχει τις ρίζες της στην αρχαιότητα, οι προσπάθειες για την μέτρησή της ξεκίνησαν το 1970 και από τότε υπάρχει μια συνεχής προσπάθεια για τη δημιουργία και ανάπτυξη εργαλείων και μεθόδων καταγραφής και μέτρησής της. Τα πρώτα ερωτηματολόγια είχαν ως στόχο την πολυδιάστατη προσέγγιση της μέτρησης του υγειονομικού αποτελέσματος, συμπεριλαμβάνοντας μετρήσεις της σωματικής, της ψυχικής και της κοινωνικής υγείας. Η Π.Ζ. όπως είδαμε έχει πολυδιάστατο χαρακτήρα, με αντικειμενική διάσταση που εκφράζεται ως "ανάγκες" και υποκειμενική διάσταση που αφορά τις επιθυμίες των ανθρώπων. Οι κλασικοί κοινωνικοοικονομικοί δείκτες ποιότητας ζωής καλύπτουν μέρος της αντικειμενικής διάστασης, αλλά δεν αρκούν στο χώρο της υγείας, όπου σχεδιάστηκαν ειδικοί δείκτες και ειδικά εργαλεία εκτίμησης. Η αντίληψη των ίδιων των ασθενών για την κατάσταση της υγείας τους και το πώς αυτή επηρεάζει τη ζωή τους διαφοροποιείται σημαντικά από τις παρατηρήσεις των γιατρών και για το λόγο αυτό χρησιμοποιούνται όλο και πιο συχνά και εργαλεία για την εκτίμηση των υποκειμενικών διαστάσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Νάκου, 2001). Τα εργαλεία που δημιουργήθηκαν διακρίνονται σε δύο κατηγορίες (Υφαντόπουλος, 2003, Amarantos, Martinez & Dwyer, 2001):

- Εργαλεία γενικής χρήσης (generic instruments ή generic tools). Τα εργαλεία αυτά δημιουργήθηκαν για να μετρούν την ποιότητα ζωής και το επίπεδο υγείας του γενικού πληθυσμού καθώς και των διαφόρων κοινωνικο-οικονομικών και πολιτιστικών ομάδων. Τα εργαλεία αυτά μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε διάφορες καταστάσεις.
- Εργαλεία συγκεκριμένων ασθενειών (disease specific instruments). Μετρούν την ποιότητα ζωής σε πληθυσμό με συγκεκριμένες ασθένειες και συγκεκριμένες κατηγορίες νόσων. Τα εργαλεία αυτά αφορούν ειδικές περιπτώσεις και επικεντρώνονται σε προβλήματα υγείας αλλά και άλλα προβλήματα όπως ψυχολογικά, κοινωνικά που προκαλούν συγκεκριμένες ασθένειες στα άτομα.

Είναι αδύνατο να αναφερθούν όλα τα εργαλεία μέτρησης της Ποιότητα Ζωής, καθώς είναι αμέτρητα και πολλά από αυτά μελετούν τις επιδράσεις συγκεκριμένων ασθενειών που δεν σχετίζονται με τον τομέα της έρευνάς μας. Παρακάτω αναφέρουμε επιγραμματικά τα σημαντικότερα από αυτά:

1. WhoQol-100: Εργαλείο που δημιουργήθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, με σκοπό τη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής σε διάφορους πολιτισμούς. Είναι μεταφρασμένο σε 50 γλώσσες και χρησιμοποιείται ευρέως σε πολλές χώρες. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο, του οποίου το περιεχόμενο αποτελείται από τα διάφορα θέματα που συνθέτουν την ποιότητα ζωής (Τζινιέρη – Κοκκώση et al, 2003, Skevington, O'Connell & WhoQol Group, 2004).
2. WhoQol-Bref: Πρόκειται για τη σύντομη μορφή του WhoQol-100. Περιλαμβάνει μόνο 26 ερωτήσεις και αποτελεί ένα πολύ εύχρηστο εργαλείο (Τζινιέρη – Κοκκώση et al, 2003)
3. EuroQol 15 (EQ-15D): Με το ερωτηματολόγιο αυτό εξετάζονται 15 διαστάσεις για τη μέτρηση της Ποιότητας Ζωής. Έχει μεταφραστεί σε πολλές γλώσσες και αποτελεί ένα χρήσιμο εργαλείο ιδιαίτερα σε κλινικές έρευνες. Οι διαστάσεις που εξετάζονται είναι η κινητικότητα, η όραση, η ακοή, η αναπνοή, ο ύπνος, το φαγητό, η ομιλία, η αφόδευση, οι συνήθειες δραστηριότητες, οι νοητικές λειτουργίες, η δυσφορία, η κατάθλιψη, το ψυχολογικό stress, η ζωτικότητα και η σεξουαλική δραστηριότητα (Υφαντόπουλος, 2001).
4. EuroQol 5 (EQ-5D): Πρόκειται για τη μικρή έκδοση του EQ-15D. Περιέχει μόνο πέντε διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής, εξετάζοντας έτσι την κινητικότητα, τη αυτοφροντίδα, τις καθημερινές δραστηριότητες, τον πόνο / κακουχία και το άγχος / κατάθλιψη και αποτελώντας ένα πολύ εύχρηστο εργαλείο (Υφαντόπουλος, 2003). Το ερωτηματολόγιο αυτό αναπτύχθηκε σε διάφορες χώρες, έχει εφαρμογή σε πολλές ηλικιακές ομάδες και είναι διαθέσιμο από το 1990 (Hickson & Frost, 2004).
5. Short Form 36 (SF-36): Πρόκειται για ένα αξιόπιστο και γρήγορο ερωτηματολόγιο, το οποίο διακρίνεται από εγκυρότητα και ευαισθησία. Αποτελείται από 36 ερωτήσεις που αφορούν τις εξής 8 διαστάσεις της Ποιότητας Ζωής: τη φυσική λειτουργία, τον σωματικό πόνο, την υγεία, τη ζωτικότητα, την κοινωνική λειτουργία, τη διανοητική υγεία καθώς και τη φυσική και συναισθηματική κατάσταση (Amarantos, Martinez & Dwyer, 2001, Υφαντόπουλος, 2003).
6. Short Form 12 (SF-12): Αποτελεί σύντομη έκδοχή του SF-36, με μόνο 12 ερωτήσεις και είναι ένας συνδυασμός δύο διαστάσεων της Ποιότητας Ζωής, της φυσικής υγείας και της διανοητικής υγείας.
7. Nottingham Health Profile (NHP): Πρόκειται για ένα έγκυρο εργαλείο με ευρεία χρήση. Χωρίζεται σε δύο μέρη, με το πρώτο μέρος να περιλαμβάνει 36 καταστάσεις υγείας σε 6 διαστάσεις: ενέργεια, πόνος, συναισθηματική αντίδραση, ύπνος, κοινωνική απομόνωση και φυσική κοινωνικότητα. Το δεύτερο μέρος εξετάζει άλλα 8 πεδία που επηρεάζονται από την υγεία: οικογενειακό περιβάλλον, εργασιακό περιβάλλον, φροντίδα του σπιτιού, εργασία, κοινωνική ζωή, οικογενειακή ζωή, σεξουαλική ζωή, δραστηριότητες και διακοπές.
8. Sickness Impact: Μεγάλο και πολύ χρονοβόρο ερωτηματολόγιο το οποίο περιλαμβάνει 136 ερωτήσεις χωρισμένες σε 12 κατηγορίες και οι οποίες αφορούν την ανεξαρτησία, τη φυσική δραστηριότητα, και τις ψυχολογικές διακυμάνσεις (Υφαντόπουλος, 2003).

Σημαντική είναι η παρατήρηση πως σήμερα, οι περισσότερες μελέτες για τα αποτελέσματα κλινικών παρεμβάσεων περιλαμβάνουν κάποιας μορφής μέτρηση της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (Υφαντόπουλος, 2007).

ΔΥΣΦΑΓΙΑ ΚΑΙ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

Η ικανότητα κατάποσης αποτελεί μία από τις βασικές λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού. Η φυσιολογική σίτιση και λήψη υγρών είναι διαδικασίες απαραίτητες για τη διαβίωση κάθε οργανισμού. Έχει αποδειχτεί πως οι διαταραχές κατάποσης έχουν μεγάλη επίδραση στη συνολική ποιότητα ζωής του ατόμου. Πολλές από τις καθημερινές μας δραστηριότητες οι οποίες προσδίδουν ποιότητα στη ζωή μας βασίζονται σε κοινωνικές δραστηριότητες που συχνά συμπεριλαμβάνουν και τη σίτιση. Η δυσφαγία μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες κατά τη σίτιση ή ακόμα και κινδύνους που αφορούν την υγεία. Παρόλο που οι περισσότεροι ασθενείς με δυσφαγία μπορούν να συνεχίσουν να σιτίζονται με ασφάλεια, ο φόβος ή η προσπάθεια που χρειάζεται μπορούν να μειώσουν σημαντικά την ευχαρίστηση αυτής της δραστηριότητας. Αισθήματα ντροπής μπορούν να μειώσουν τις κοινωνικές δραστηριότητες. Η κόπωση και η αργή ταχύτητα είναι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την αποτελεσματικότητα της σίτισης, ενώ οι αλλαγές στο διαιτολόγιο και οι περιορισμοί μπορούν να μειώσουν την απόλαυση.

Βασική είναι η παρατήρηση της Macqueen και των συνεργατών της, πως το 75% των ατόμων με διαταραχές κατάποσης δεν συμπαθεί τα στερεοποιημένα υγρά και αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μειωμένη λήψη υγρών και αφυδάτωση. Αρκετοί ασθενείς αρνούνται τις πολτοποιημένες τροφές και τις περιγράφουν ως παιδικές τροφές. 15-20% των ατόμων που βρίσκονται σε μακροχρόνιες θεραπείες τρέφονται με αυτόν τον τύπο τροφών.

Πέρα από το προσωπικό επίπεδο, η δυσφαγία μπορεί να επιφέρει αλλαγές και σε γενικότερα πλαίσια, όπως για παράδειγμα την οικογένεια. Μέλη του οικογενειακού περιβάλλοντος μπορεί να είναι απρόθυμα στο να φάνε με παρουσία ατόμων με διαταραχές κατάποσης. Η προετοιμασία ειδικών διατροφών απαιτούν χρόνο και έξοδα. Τα μέλη των οικογενειών και οι φροντιστές μπορεί να μη θεωρούν σημαντικές τις αλλαγές που χρειάζονται στη σίτιση, και να μην ακολουθούν τις εντολές που τους έχουν δοθεί, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται επιπλέον προβλήματα υγείας, όπως πνευμονία λόγω εισρόφησης. Εναλλακτικά, ορισμένες φορές οι φροντιστές μπορεί να θεωρούν απαραίτητες τις αλλαγές του διαιτολογίου ενώ οι ασθενείς διαφωνούν, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται συγκρούσεις. Αντιλαμβανόμαστε λοιπόν πως η δυσφαγία προκαλεί κρούση σε πολλά πεδία, όπως στο φυσικό, στο πνευματικό, στο συναισθηματικό, στο διατροφικό και στο κοινωνικό (Lori Davis, 2007).

Εκτός από την κοινωνική απομόνωση, μπορεί να προκληθεί κατάθλιψη ως αποτέλεσμα των συνεπειών της δυσφαγίας. Αυτές οι κοινωνικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της δυσφαγίας έχουν υπο-ερευνηθεί παρά τις αναφορές ότι η κοινωνική απομόνωση που σχετίζεται με τη δυσφαγία μπορεί να έχει σημαντικές επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής του ατόμου (Li Pyn Leow et al., 2009).

Ολοένα και περισσότερο, οι επαγγελματίες της υγείας δίνουν έμφαση στη σημαντικότητα της ποιότητας ζωής παράλληλα με τη μακροζωία. Λόγω αυτού, πρέπει να λαμβάνουν υπόψη με προσοχή το κατά πόσο σοβαρά και βαθύτατα μπορούν οι αλλαγές στη σίτιση να επηρεάσουν το άτομο. Οι συστάσεις δεν πρέπει να γίνονται χωρίς πρώτα να υπάρξουν λεπτομερείς

αξιολογήσεις από έμπειρο προσωπικό καταρτισμένο στη δυσφαγία, των οποίων οι γνώσεις και ικανότητές θα πρέπει να ενημερώνονται διαρκώς, βάσει των τρεχόντων ερευνών. (Lori Davis, 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ΚΑΤΑΠΟΣΗ

ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΠΟΣΗ

Η κατάποση μπορεί να οριστεί ως η ολοκληρωμένη πράξη, από την εισαγωγή της τροφής στο στόμα έως ότου (δια του γαστροοισοφαγικού σφιγκτήρα) ο βλωμός εισέλθει στο στομάχι, μέσω της στοματικής, φαρυγγικής και οισοφαγικής φάσης (Logemann, 1998). Ως φυσιολογική κατάποση ορίζεται η ολοκληρωμένη πράξη της κατάποσης, που περιλαμβάνει την τοποθέτηση της τροφής στην στοματική κοιλότητα, την μεταφορά του βλωμού στο στοματικό, φαρυγγικό και οισοφαγικό στάδιο, μέχρις ότου αυτός εισέλθει στο στομάχι μέσω της γαστροοισοφαγικής συμβολής (Logeman, 1998).

Σύμφωνα με τους Rosenbek & Jones (2009), η φυσιολογική κατάποση είναι η πολύπλοκη γνωσιακή και αισθητικοκινητική μεταφορά του βλωμού από το στόμα προς το στομάχι.

ΣΤΑΔΙΑ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ

Συμφώνα με τους Crary και Groher (2003), η φυσιολογική κατάποση περιλαμβάνει τέσσερις φάσεις (στάδια), την προπαρασκευαστική, τη στοματική, τη φαρυγγική και την οισοφαγική.

ΠΡΟΠΑΡΑΣΚΕΥΑΣΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Το προπαρασκευαστικό στάδιο είναι ακούσιο και χαρακτηρίζεται από τη μάσηση και την ανάμειξη του βλωμού με το σάλιο (Rosenbek & Jones, 2009). Στην προπαρασκευαστική φάση ο βλωμός προετοιμάζεται για την κατάποση. Οι ακόλουθες πέντε ενέργειες είναι οι πιο σημαντικές της φάσης αυτής:

- A. Το κλείσιμο των χειλιών
- B. Η μάσηση των υλικών μέσω των πλευρικών και περιστροφικών κινήσεων της κάτω γνάθου
- Γ. Οι προσθοπίσθιες κινήσεις της γλώσσας
- Δ. Η πρόσθια διόγκωση της μαλακής υπερώας
- E. Η ύπαρξη επαρκούς μυϊκού τόνου του στόματος και του προσώπου (**Blitzer, 1992**).

Στο στάδιο αυτό, η διαδικασία της μάσησης διεγείρει τους σιελογόνους αδένες ώστε εκκρίνοντας σίελο να βοηθήσουν στο σχηματισμό και την ύγρανση του βλωμού για τη διευκόλυνση της κατάποσης. Επίσης, η επαρκής ποσότητα σιέλου είναι σημαντική για τη διατήρηση της καλής στοματικής υγιεινής, την αίσθηση της γεύσης και τη φυσιολογική οξύτητα στο στομάχι, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια της νύχτας. Οι παρωτιδικοί αδένες, μαζί με τον υπογνάθιο και τον υπογλώσσιο αδένα, αποτελούν τους κύριους αγωγούς της παραγωγής σιέλου. Η διέγερσή τους επιτυγχάνεται μέσω των αυτόνομων κινητικών ινών του προσωπικού (VII) και του γλωσσοφαρυγγικού (IX) νεύρου.

Η στοματική κοιλότητα είναι ιδιαίτερα πλούσια σε νευρικούς υποδοχείς (πίεσης αφής), καταναμημένους στη γλώσσα, τα δόντια, τα ούλα και τη σκληρή υπερώα (Crary και Groher, 2003).

ΣΤΟΜΑΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Το στοματικό στάδιο χαρακτηρίζεται από τη μορφοποίηση του βλωμού και την οπίσθια κίνηση του μέσω των παρίσθμιων καμάρων στον φάρυγγα, έτσι ώστε να ενεργοποιηθεί το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης (Rosenbek & Jones, 2009).

Συμφώνα με τον Groher (1997), η στοματική φάση της κατάποσης περιλαμβάνει τη μεταφορά της τροφής και των υγρών από το στόμα στο στοματοφάρυγγα. Η στοματική προώθηση ενεργοποιείται συνήθως όταν η οπίσθια γλωσσική κίνηση σπρώχνει και πιέζει τον βλωμό στην υπερώα. Η συντονισμένη μεταφορά του βλωμού είναι κρίσιμη για τη φυσιολογική έναρξη και εκτέλεση του φαρυγγικού σταδίου. Η στοματική φάση ολοκληρώνεται όταν η άκρη του βλωμού φτάσει σε κάποιο σημείο μεταξύ των πρόσθιων παρίσθμιων καμάρων και του κλάδου της κάτω γνάθου.

Η αίσθηση στο εσωτερικό του στόματος, καθώς και η γεύση, καταγράφονται στο πίσω μέρος της γλώσσας από το γλωσσοφαρυγγικό νεύρο (IX). Οι αισθητικές πληροφορίες που προέρχονται από τις παρίσθμιες καμάρες και την πίσω πλευρά του φάρυγγα καταγράφονται επίσης από το γλωσσοφαρυγγικό νεύρο (IX) αλλά και από το παραπληρωματικό και πνευμονογαστρικό νεύρο, αντίστοιχα. Η γεύση είναι μια χημική αίσθηση στη στοματοφαρυγγική περιοχή, που ενεργοποιείται κατά την κατάποση υγρών και τροφών (Frank, Hettinger & Mott, 1992). Κατά τη γήρανση, μειώνεται η αίσθηση της γεύσης και της όσφρησης (Coward, 1989) κάτι που μπορεί να προκαλέσει έλλειψη ενδιαφέροντος για την τροφή στα ηλικιωμένα άτομα.

Σύμφωνα με την Logemann (2006), η διάρκεια του στοματικού σταδίου είναι συνήθως μικρότερη από 1 δευτερόλεπτο, χρόνος ο οποίος μετά τα 60 έτη αυξάνεται σημαντικά (0.5-0.6 δευτερόλεπτα).

ΦΑΡΥΓΓΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Σύμφωνα με την Logemann (1998), το φαρυγγικό στάδιο περιλαμβάνει την περίπλοκη διαδικασία της μεταφοράς του υλικού από τον στοματοφάρυγγα μέσα από μια κλειστή λαρυγγική κοιλότητα στον οισοφάγο. Η έναρξη της φαρυγγικής φάσης της κατάποσης χαρακτηρίζεται από τη μέγιστη ανύψωση του υοειδούς οστού. Η μέγιστη ανύψωση επιτυγχάνεται τη στιγμή που η άκρη βλωμού βρεθεί μεταξύ των πρόσθιων παρίσθμιων καμάρων και του κλάδου της κάτω γνάθου. Το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης απαιτεί έναν πολύπλοκο συντονισμό κινήσεων:

1. Κλείσιμο της μαλακής υπερώας
2. Ανύψωση του υοειδούς οστού και του λάρυγγα
3. Κλείσιμο του λάρυγγα
4. Άνοιγμα του κρικοφαρυγγικού σφιγκτήρα
5. Κίνηση της βάσης της γλώσσας προς τα πάνω και πίσω
6. Σύσπαση του οπίσθιου φαρυγγικού τοιχώματος

Ο συγχρονισμός των παραπάνω κινήσεων, σε συνδυασμό με τη διακοπή της αναπνοής, είναι απαραίτητα για μια ασφαλή και επαρκή κατάποση. Η διάρκεια του φαρυγγικού σταδίου είναι περίπου 1 δευτερόλεπτο, χρόνος ο οποίος, όπως και στο στοματικό στάδιο, μετά τα 60 έτη αυξάνεται σημαντικά (0.5-0.6 δευτερόλεπτα) (Logemann, 2006). Η αισθητική νεύρωση του

φάρυγγα, της μαλακής υπερώας και των παρίσθμιων καμάρων, επιτυγχάνεται μέσω του γλωσσοφαρυγγικού νεύρου (IX).

Η αναπνοή και η κατάποση συνδέονται δομικά μέσω του στοματοφάρυγγα. Ο συντονισμός της αναπνοής και της κατάποσης είναι πλήρης, ώστε να αποφευχθεί η εισρόφηση. Κατά την κατάποση παρατηρείται διακοπή της αναπνοής. Η έναρξη αυτής της διακοπής είναι ευμετάβλητη και σπάνια συμβαίνει πριν από την έναρξη της στοματικής μεταφοράς. Αν δεν πραγματοποιηθεί πριν από τη μεταφορά του βλωμού, υποθέτουμε ότι η διακοπή της αναπνοής θα προκύψει κατά την έναρξη της μεταφοράς ή αμέσως μετά (Hiss et al., 2004).

ΟΙΣΟΦΑΓΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ

Σύμφωνα με τον Groher (1997), το οισοφαγικό στάδιο της κατάποσης περιλαμβάνει την μεταφορά του βλωμού μέσω του οισοφάγου προς το στομάχι. Ο οισοφάγος εκτείνεται από τον άνω οισοφαγικό σφιγκτήρα έως τον κάτω οισοφαγικό σφιγκτήρα. Και οι δύο αυτοί σφιγκτήρες συσπώνται ενεργά κατά την ανάπαυση και χαλαρώνουν κατά την κατάποση, το ρέψιμο και τον εμετό. Η σύσπαση αυτή κατά την ανάπαυση αποτρέπει την παλινδρόμηση του υλικού στην άνω αεροφόρο οδό. Η οισοφαγική φάση της κατάποσης περιλαμβάνει μια διαδοχική περισταλτική κίνηση (κύμα), που προωθεί την τροφή και τα υγρά στο στομάχι. Ο χρόνος της φυσιολογικής μεταφοράς ποικίλει κι εκτείνεται από 8 έως 20 δευτερόλεπτα (Dodds, Hogan, Reid, Stewart & Arndorfer, 1973). Ο οισοφάγος τόσο αισθητηριακά όσο και κινητικά νερόνεται από τον συμπαθητικό κλάδο του πνευμονογαστρικού.

ΔΥΣΦΑΓΙΑ

Διαταραχή κατάποσης ή δυσφαγία είναι η δυσκολία μεταφοράς της τροφής από το στόμα στο στομάχι (Logemann, 1998). Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία ορίζεται ως διαταραχή της κίνησης του βλωμού από το στόμα στο στομάχι που οφείλεται σε ανωμαλίες των κρίσιμων για την κατάποση δομών. Διαταραχές σε κάποιο από τα στάδια της κατάποσης, ή σε συνδυασμό αυτών, μπορεί να καταστήσει την κατάποση μη ασφαλή και να προκαλέσει υποσιτισμό, αφυδάτωση, μοιραία επεισόδια πνιγμού και συνέπειες του αναπνευστικού συστήματος λόγω εισρόφησης. (Rosenbek & Jones, 2009)

Η δυσφαγία δεν αποτελεί πρωτογενή ιατρική διάγνωση, αλλά σύμπτωμα μιας νόσου, και επομένως συχνά περιγράφεται από τα κλινικά χαρακτηριστικά της. (Crary & Groher, 2003) Είναι επίσης σημαντικό να διαχωριστεί ο όρος δυσφαγία από τον όρο Διαταραχή Σίτισης, ο οποίος αφορά τη βλάβη στη διαδικασία μεταφοράς της τροφής έξω από το διατροφικό σύστημα. (Crary & Groher, 2003)

Συμφώνα με τους Crary και Groher (2003), ο όρος δυσφαγία χρησιμοποιείται για να περιγράψουμε μια διαταραχή κατάποσης. Είναι η καθυστέρηση ή η λάθος κατεύθυνση του βλωμού, υγρού ή στερεού κατά την πορεία του από το στόμα προς το στομάχι και αναφέρεται σε διαταραχή ενός από τα στάδια της κατάποσης (στοματικό, φαρυγγικό ή οισοφαγικό).

ΑΙΤΙΑ

Η δυσφαγία είναι ένα σύμπτωμα που συνδέεται με πολλούς διαφορετικούς τύπους διαταραχών και ασθενειών. Δεν είναι δυνατόν να ταξινομηθούν τα αίτια πρόκλησης των διαταραχών κατάποσης σε συγκεκριμένες ομάδες, λόγω των εκτεταμένων αλληλεπιδράσεων μεταξύ αυτών των διαταραχών (Cichero & Murdoch, 2006). Είναι σημαντικό να σημειωθεί πως ο

Παγκόσμιος Οργανισμός της Υγείας (WHO) αναγνωρίζει τη δυσφαγία ως αναπηρία. (Cichero & Murdoch, 2006).

Οι διαταραχές εμπίπτουν στις ευρείες ταξινομήσεις των καταστάσεων που συνδέονται με:

- εγκεφαλικά επεισόδια
- νευρολογικά αίτια (βλάβες κρανιακών νεύρων, βολβοειδή και ψευδοβολβοειδή παράλυση, μυασθένεια gravis, σύνδρομο gullain-Barre, πολλαπλή σκλήρυνση)
- εγκαύματα (θερμικού τύπου από καπνό και φωτιά, καυστικά εγκαύματα, θερμικά εγκαύματα από τρόφιμα και υγρά)
- εκφυλιστικές νόσοι (ασθένεια κινητικών νευρώνων, νόσος του Parkinson, προοδευτική υπερπυρηνική παράλυση, νόσος ΑAlzheimer)
- μολυσματικές ασθένειες (πολιομυελίτιδα μετα-πολιομυελίτιδα, ιός της ανθρώπινης ανοσοανεπάρκειας και AIDS)
- γαστρεντερολογικά αίτια (γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, διαταραχές του οισοφάγου, όπως μηχανικές διαταραχές του οισοφάγου και διαταραχές της κινητικότητας του οισοφάγου)
- τραύματα (κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις, άμεσα λαρυγγικά τραύματα)
- αναπνευστικά αίτια (χρόνια πνευμονολογική ανεπάρκεια – ΧΑΠ)
- χειρουργικά αίτια (επεμβάσεις της κεφαλής ή του λαιμού, στοματικές επεμβάσεις, λαρυγγικές επεμβάσεις, θεραπεία ακτινοβολίας, χημειοθεραπεία, καρδιολογικές επεμβάσεις, anterior cervical spine surgery)
- γενικά αίτια (σκληρόδερμα -συστημική σκλήρυνση-, σύνδρομο sjogren's)
- ψυχογενή αίτια (φαγοφοβία και ψυχογενής δυσφαγία)
- τραχειοστομία
- φαρμακευτικές αγωγές (φάρμακα που μπορούν να επιφέρουν διαταραχές στην κατάποση)

(Cichero & Murdoch, 2006).

Η φυσιολογική γήρανση επίσης προκαλεί εξασθένηση σε μια ποικιλία νευρικών και μυικών διεργασιών. Ωστόσο η γήρανση από μόνη της δεν προκαλεί δυσφαγία. Είναι όμως σημαντικό να σημειωθεί, ότι η διαδικασία της γήρανσης μπορεί να επιτείνει τη δυσφαγία που προκαλείται από μια ασθένεια (Cichero & Murdoch, 2006).

Η ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΦΑΓΙΑΣ

Δύο είναι οι μέθοδοι εξέτασης της Δυσφαγίας. Η πρώτη ονομάζεται “Κλινική εξέταση”, που περιλαμβάνει μη απεικονιστικές μεθόδους εκτίμησης, και η δεύτερη ονομάζεται “Εργαστηριακή εξέταση” και περιλαμβάνει τις λεπτομερείς απεικονιστικές μεθόδους.

Κατά τους Crary και Groher (2003), η κλινική εξέταση της κατάποσης αποτελείται από τρία κύρια χαρακτηριστικά: το ιατρικό ιστορικό, τη σωματική αξιολόγηση και τις δοκιμασίες κατάποσης . Η κλινική εξέταση δεν έχει διαγνωστικό χαρακτήρα, (η παθοφυσιολογία δεν μπορεί να οριστεί) όμως οι πληροφορίες που συλλέγονται από την εξέταση αυτή σαφώς θα συμβάλλουν στην τελική διάγνωση του ασθενούς, όταν συνδεθούν με πιο συγκεκριμένες πληροφορίες (Daniels & Huckabee, 2008). Πρόκειται για μια σημαντική εξέταση, διότι επιτρέπει να εντοπιστούν οι ασθενείς που εισροφούν από το γενικό πληθυσμό με στοματοφαρυγγική δυσφαγία και να ξεκινήσει έτσι από νωρίς η παραπομπή για τη διάγνωση

και τη θεραπεία έτσι ώστε να ελαχιστοποιηθεί το ρίσκο της υγείας (BOURS et al., 2009).

Από την άλλη, η εργαστηριακή εξέταση παρέχει λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τη βιομηχανική παθοφυσιολογία (Daniels & Huckabee, 2008). Τα δεδομένα από την εν λόγω λεπτομερή αξιολόγηση ενσωματώνονται με την κλινική παρατήρηση και το ιστορικό και χρησιμοποιούνται για να αναπτύξουν μια ολοκληρωμένη και αποτελεσματική προσέγγιση της διαχείρισης του ασθενούς (Daniels & Huckabee, 2008).

Η ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΦΑΓΙΑΣ

Η κλινική εκτίμηση της δυσφαγίας είναι η πρώτη μέθοδος που χρησιμοποιείται από το λογοθεραπευτή για να διαπιστωθεί κατά πόσον το άτομο έχει δυσφαγία. Πρόκειται για μια σημαντική διαδικασία, που περιλαμβάνει μη απεικονιστικές τεχνικές. Οι τεχνικές αυτές είναι ιδιαίτερα σημαντικές, διότι παρέχουν πληροφορίες για την λειτουργία της κατάποσης και μπορούν να εφαρμοστούν σε κλινικό περιβάλλον, δίνοντας άμεσα αποτελέσματα. Συχνά σε μονάδες εκτεταμένης φροντίδας ή σε περιβάλλοντα εκπαίδευσης, οι μη απεικονιστικές μέθοδοι είναι τα μόνα εργαλεία για την εκτίμηση της λειτουργίας της κατάποσης. Θα μπορούσε επίσης να υποστηριχτεί πως με αυτές τις μεθόδους μπορούμε να κατανοήσουμε καλύτερα την καθημερινή λειτουργία της κατάποσης των ασθενών, για το λόγο ότι διεξάγονται χρησιμοποιώντας πραγματικά τρόφιμα και υγρά στο περιβάλλον το οποίο οι ίδιοι συνήθως σιτίζονται.

Η πιο γνωστή και ευρέως διδασκόμενη μη απεικονιστική τεχνική είναι η “εξέταση παρά την κλίνη” ή “bedside assessment”. Κατανοώντας αυτού του είδους την αξιολόγηση, αποκτούμε ένα βασικό επίπεδο κατανόησης της λειτουργικής ικανότητας κατάποσης ενός ατόμου. Δίνεται η δυνατότητα στον κλινικό να εξετάσει τη στοματοκινητική λειτουργία που σχετίζεται με την κατάποση και να αρχίσει έτσι να λαμβάνει αποφάσεις ως προς την καταλληλότητα του ατόμου για στοματική ή μη στοματική σίτιση. Επιπλέον, επιτρέπει τον καθορισμό άλλων απαραίτητων εκτιμήσεων με σκοπό την πλήρη διάγνωση και τη θεραπεία του προβλήματος.

Η κλινική εκτίμηση της δυσφαγίας παρέχει στον κλινικό ιατρό την ευκαιρία να δει τη συνολική λειτουργία της κατάποσης ενός ατόμου και σύμφωνα με τους Cichero & Murdoch (2006), μπορεί να διαιρεθεί σε οκτώ στάδια:

1. Λήψη Ιστορικού
2. Άμεσες παρατηρήσεις
3. Επικοινωνία και γνωστικό επίπεδο
4. Κλινική εκτίμηση στοματοφαρυγγικής λειτουργίας
5. Δοκιμασίες κατάποσης
6. Παραπομπή για άλλες εκτιμήσεις
7. Συνολική εντύπωση συμπεριλαμβανομένης της διάγνωσης
8. Διαχείριση

Με μια διεξοδική κινητική και αισθητηριακή αξιολόγηση της στοματικής δομής, ο κλινικός θα πρέπει να είναι σε θέση να διαγνώσει την πλειοψηφία των διαταραχών του στοματικού σταδίου. Η κλινική εκτίμηση έχει αναφερθεί στην βιβλιογραφία πως έχει φτωχή ικανότητα να χαρακτηρίσει το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης. Αξιώνει στην ουσία τους κλινικούς ιατρούς με την ικανότητα να ανιχνεύει μόνο το 40% έως 60% των περιστατικών τα οποία εισροφούν (Splaingard et al, 1988. DePippo et al, 1992. Linden et al, 1993. Groher, 1994. Ruf και Stevens, 1995). Λόγω της κακής ικανότητάς της να χαρακτηρίσει τη φαρυγγική φάση της

κατάποσης, η κλινική εξέταση έχει κριθεί ως μια “τεχνική ελέγχου”, παρά ως ένα “διαγνωστικό εργαλείο” (Cichero & Murdoch, 2006).

ΑΛΛΕΣ ΜΗ ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΕΚΤΙΜΗΣΗΣ ΤΗΣ ΔΥΣΦΑΓΙΑΣ

Όπως αναφέρθηκε νωρίτερα, η κλινική εκτίμηση της δυσφαγίας είναι η πρώτη εκτίμηση που χρησιμοποιείται από το λογοθεραπευτή για να διαπιστωθεί κατά πόσον το άτομο έχει δυσφαγία. Προκειμένου να ενισχυθεί η αξιοπιστία της κλινικής αξιολόγησης, δύο άλλα εργαλεία διαλογής μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως πρόσθετα.

Η αυχενική ακρόαση (cervical auscultation), είναι μια εκτίμηση των ήχων της κατάποσης και εισρόφησης που σχετίζεται με τη δυσφαγία. Προέρχεται από τις λέξεις "cervical" που αφορά την αυχενική περιοχή και τη λέξη "auscultation", που σημαίνει ακρόαση της κίνησης. Η ακρόαση των ήχων κατάποσης έχει αναφερθεί στη βιβλιογραφία από το 1905 (Logan et al., 1967).

Η παλμική οξυμετρία (pulse oximetry) βασίζεται στην υπόθεση ότι, όταν συμβαίνει εισρόφηση μπορούν να μετρηθούν τα επίπεδα οξυγόνωσης στο αίμα.

Άλλες μέθοδοι μη απεικονιστικών εκτιμήσεων που μπορούν να προσθέσουν πληροφορίες σχετικά με την λειτουργία της κατάποσης, περιλαμβάνουν τη φαρυγγική μανομετρία και το ηλεκτρομυογράφημα. Αυτές οι τεχνικές δεν χρησιμοποιούνται συνήθως στην κλινική πρακτική, ωστόσο η φαρυγγική μανομετρία είναι μια επεμβατική εκτίμηση με τη χρήση μετατροπών στερεάς κατάστασης σε στρατηγικά σημεία εντός του φάρυγγα, με σκοπό να εκτιμηθεί η δυναμική πίεση του φάρυγγα και του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα κατά την κατάποση. Συνήθως αυτή η μέθοδος εκτελείται από γαστρεντερολόγο. Το ηλεκτρομυογράφημα μετρά τη λειτουργία στο επίπεδο του σκελετικού μυός.

ΑΠΕΙΚΟΝΙΣΤΙΚΕΣ ΜΕΘΟΔΟΙ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ ΤΗΣ ΔΥΣΦΑΓΙΑΣ

Οι εκτιμήσεις αυτές αφορούν τις μεθόδους κατά τις οποίες παράγεται μια οπτική εικόνα. Οι πιο γνωστές και πιο ευρέως χρησιμοποιούμενες απεικονιστικές μέθοδοι που χρησιμοποιούνται από λογοθεραπευτές είναι η Βιντεοφθοροσκοπία (Videofluoroscopy), αλλιώς γνωστή ως τροποποιημένη κατάποση βαρίου (MBS), και η Λειτουργική Ενδοσκοπική Αξιολόγηση της Κατάποσης (fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing – FEES), (Cichero & Murdoch, 2006). Και οι δύο τεχνικές έχουν ως στόχο να παρέχουν στους ιατρούς λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις ανατομικές δομές που εμπλέκονται στην κατάποση (*το τι*) και τη φυσιολογία της στοματοφαρυγγικής κατάποσης (*το γιατί*) (Cichero & Murdoch, 2006). Οι μέθοδοι απεικόνισης υπάγονται κάτω από τον όρο “διαγνωστικές αξιολογήσεις” και όχι κάτω από το όρο “εκτιμήσεις ελέγχου”. Οι μέθοδοι εκτίμησης μπορούν να προσδιορίσουν την παρουσία ή απουσία ενός προβλήματος. Μπορούν να εντοπίσουν το αν ένα άτομο εισροφά, όμως δεν είναι σε θέση να εντοπίσουν το λόγο που συμβαίνει η εισρόφηση. Ένα διαγνωστικό εργαλείο από την άλλη, παρέχει λεπτομέρειες για τον λόγο.

ΒΙΝΤΕΟΦΘΟΥΡΟΣΚΟΠΗΣΗ (VIDEOFLUOROSCOPY) Ή ΤΡΟΠΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΚΑΤΑΠΟΣΗ ΒΑΡΙΟΥ (MBS)

Η τροποποιημένη κατάποση βαρίου (MBS) ή βιντεοφθοροσκοπία είναι αναμφισβήτητη η πιο γνωστή και η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη απεικονιστική μέθοδος εκτίμησης της δυσφαγίας. Πρωτοπόρος αυτής της μεθόδου ήταν η καθηγήτρια Jeri Logemann. Εκτός από τις

πληροφορίες σχετικά με την ανατομία και τη φυσιολογία της στοματοφαρυγγικής κατάποσης, το MBS προσφέρει πληροφορίες σχετικά με την αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών τεχνικών, καθώς και για αντισταθμιστικές στρατηγικές και προσεγγίσεις. Επιτρέπει να καθοριστούν με καλή ακρίβεια οι χρόνοι διέλευσης από το στόμα και τον φάρυγγα. Προσφέρει στον κλινικό τη δυνατότητα να ανιχνεύσει την εισρόφηση τη στιγμή που συμβαίνει και τις αποδείξεις οι οποίες απαιτούνται ώστε να γίνει η υπόθεση του λόγου εισρόφησης. Επίσης μπορεί να προσφέρει υπόθεση για το ποσό υλικού που εισροφήθηκε.

Η διαδικασία του MBS πρέπει να εφαρμόζεται όταν υπάρχει υποψία για στοματοφαρυγγική δυσφαγία κατά την κλινική εξέταση αλλά η φύση του προβλήματος δεν έχει επακριβώς προσδιοριστεί, ή όταν το πρόβλημα επιδέχεται θεραπευτική παρέμβαση. Παρέχει αντικειμενική πληροφόρηση σχετικά με το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης. Η ομάδα του MBS είναι σχετικά μεγάλη. Ο ασθενής θα πρέπει να είναι το κέντρο της ομάδας και να υποστηρίζεται από τους λογοθεραπευτή, ακτινολόγο, νοσοκόμα, γονέα ή φροντιστή, ή/και από άλλους επαγγελματίες (π.χ. γαστρεντερολόγο, ή ΩΡΛ).

ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΗ ΕΝΔΟΣΚΟΠΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΤΗΣ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ (FEES)

Η ενδοσκοπική αξιολόγηση της κατάποσης είναι μια άλλη απεικονιστική διαδικασία που προσφέρει στον κλινικό μια διαφορετική οπτική προοπτική. Αντί των δισδιάστατων ασπρόμαυρων απεικονίσεων των σκιών και των γραμμών που παρέχονται από τις ακτινογραφίες, ο γιατρός μπορεί να επωφεληθεί από την άμεση οπτική των δομών από ένα οριζόντιο επίπεδο σε έγχρωμη εικόνα.

Η διαδικασία FEES, με την έναρξή χρήσης της το 1988 (Langmore et al, 1988), δίνει στον κλινικό:

- την δυνατότητα αξιολόγησης της ανατομίας και της φυσιολογίας πολλών από των δομών που συνδέονται με την κατάποση
- την δυνατότητα αξιολόγησης της ικανότητας κατάποσης για στερεά, υγρά και εκκρίσεις
- μια εκτίμηση της απόκρισης του ασθενούς στις θεραπευτικές παρεμβάσεις (Langmore, 2004).

ΥΠΕΡΗΧΟΣ

Ο υπέρηχος είναι μια τεχνική που οπτικοποιεί τη στοματική κοιλότητα και τον υποφάρυγγα κατά την κατάποση, χρησιμοποιώντας ένα μετατροπέα ο οποίος τοποθετείται κάτω από το πηγούνι για να ληφθεί μια εικόνα. Οι υπέρηχοι χρησιμοποιούν συχνότητες στην ιατρική διαγνωστική που είναι της τάξης των 1-10 MHz και αντανακλώνονται στα επίπεδα του ιστού όπου υπάρχει αλλαγή στην πυκνότητα (Dorland, 1982: 703). Μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να αξιολογήσει τους σιελογόνους αδένες, τη γλώσσα, τη μαλακή υπερώα και το δάπεδο του στόματος (Sonies et al., 2003).

ΣΠΙΝΘΗΡΟΓΡΑΦΗΜΑ

Το σπινθηρογράφημα είναι η τεχνική σάρωσης ραδιονουκλιδίων κατά την κατάποση ενός ραδιενεργού βλωμού (συνήθως τεχνήτιο-99m) για την παρακολούθηση του βλωμού καθώς διέρχεται από τον στοματοφάρυγγα προς τον οισοφάγο (Sonies and Baum, 1998; Silver et al.,

1991; Sonies, 1991; Silver and Van Nostrand, 1994). Το ραδιοφάρμακο δεν απορροφάται μετά την κατάποση, ούτε να συνδέονται με το γαστρεντερικό βλεννογόνο (Benson and Tuchman, 1994). Το σπινθηρογράφημα είναι μια ακριβή, δυναμική αξιολόγηση της κατάποσης που απαιτεί ειδικά μέσα για την πραγματοποίησή της. (Sonies and Baum, 1998).

ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΤΗΣ ΔΥΣΦΑΓΙΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΤΡΑΧΕΙΟΣΤΟΜΙΑ

Στην ιδανική περίπτωση ο λογοθεραπευτής λειτουργεί ως μέρος μιας ομάδας για την αξιολόγηση της κατάποσης του ασθενούς με τραχειοστομία. Σε αυτόν τον πληθυσμό ασθενών χρησιμοποιείται μια παραλλαγή της “κατά κλίνη εξέτασης”, για το λόγο ότι οι απεικονιστικές μέθοδοι είναι δύσκολο να χρησιμοποιηθούν σε αυτές τις περιπτώσεις. Στις δοκιμασίες κατάποσης για τον έλεγχο εισρόφησης, χρησιμοποιείται η τεχνική γνωστή ως “Modified Evans Blue Dye Test”. Η διαφορά μεταξύ της “κατά κλίνης εξέτασης” ενός ασθενούς με τραχειοστομία σε σχέση με ενός χωρίς σωλήνα τραχειοστομίας, είναι στο ότι ο κλινικός θα πρέπει να κατανοήσει πρώτα από όλα τις διαφορές που επιφέρει ο σωλήνας τραχειοστομίας στην αναπνοή, στην κατάποση και στη φώνηση, και δεύτερον την διαδικασία προσέγγισης του ασθενούς με τραχειοστομία. Η τεχνική “Blue Dye” αφορά τον εμποτισμό της τροφής ή των υγρών που δίνονται στον ασθενή κατά τις δοκιμασίες κατάποσης με μπλε χρωστική. Η επιλογή του χρώματος δεν είναι τυχαία, αφού μπορεί άμεσα να γίνει διακριτή από το αίμα ή από άλλες εκκρίσεις, όπως το πτύελο, ή στους βλεννογόνους. Επί του παρόντος, δεν υπάρχει τυποποιημένο πρωτόκολλο για τη διαδικασία αυτή. Λογοθεραπευτές που δεν έχουν εμπειρία στη διαχείριση τραχειοστομίας, δεν συνιστάται να χρησιμοποιούν αυτό το τεστ χωρίς επίβλεψη. Η “Evans Blue Dye” μέθοδος περιλαμβάνει την τοποθέτηση σταγόνων κυανής χρωστικής στη γλώσσα κάθε 4 ώρες και έπειτα η τραχεία αναρροφάται σε καθορισμένα χρονικά διαστήματα κατά την περίοδο 48 ωρών, με τις εκκρίσεις να παρακολουθούνται για ενδείξεις κυάνωσης (Belafsky et al., 2003). Ένας «θετικός έλεγχος» είναι η παρουσία της χρωστικής στην τραχειακή αναρρόφηση, γεγονός που δείχνει ότι βλωμός ή εκκρίσεις έχουν εισέλθει στην τραχεία. Αντίθετα, ένας “αρνητικός έλεγχος” είναι η απουσία χρωστικής στις εκκρίσεις. Υπάρχουν δε προβλήματα με την συγκεκριμένη τεχνική. Για παράδειγμα, (α) δεν είναι σαφές πότε ο ασθενής εισρόφησε, -πριν, κατά τη διάρκεια ή μετά την κατάποση-, ή (β) το πότε η εισρόφηση συνέβη, και (γ) η ακριβής ποσότητα υλικού που εισροφήθηκε.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΥΠΟΒΑΘΡΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ ΣΕ ΣΧΕΣΗ ΜΕ ΤΗ ΔΥΣΦΑΓΙΑ

Η μεγαλύτερη πληθώρα πληροφοριών που αφορούν την Ποιότητα Ζωής σε σχέση με τη δυσφαγία προέρχονται από μελέτες σε άτομα με καρκίνο της κεφαλής ή του λαιμού. Τουλάχιστον 50% αυτών των περιστατικών αντιμετωπίζουν διαταραχές κατάποσης, φτάνοντας τα 10,000 με 20,000 νέα περιστατικά κάθε χρόνο. Η δυσφαγία μπορεί να προκύψει είτε από τον πρωταρχικό όγκο, είτε από τη θεραπεία για την εξάλειψη του καρκίνου. Οι χειρουργικές επεμβάσεις, η ακτινοβολία και οι χημειοθεραπείες μπορούν να επηρεάσουν δυσμενώς τις ικανότητες μάσησης και κατάποσης. Οι καθυστερημένες συνέπειες της ακτινοβολίας και κυρίως οι ιστολογικές αλλαγές που συμβαίνουν, έχουν ως αποτέλεσμα αλλαγές στην καταποτική ικανότητα οι οποίες μπορούν να έχουν διάρκεια τουλάχιστον ένα χρόνο μετά το τέλος της θεραπείας. Οι ασθενείς συχνά αναφέρουν τρισμό ή δυσκολία στο να ανοίξουν τη γνάθο, ακαμψία, στένωση του οισοφάγου, πόνο, στεγνό στόμα και έλλειψη σίελου, και απώλεια γεύσης. Η συγκέντρωση σωστών δεδομένων για την ποιότητα ζωής είναι σημαντική για την παιδεία των ασθενών σε ότι αφορά την επιλογή τους στη μέθοδο θεραπείας για τον καρκίνο (Lori A. Davis 2007)

Παρακάτω αναφέρονται ενδεικτικά ορισμένες από τις έρευνες που έχουν γίνει πάνω στην ποιότητα ζωής των ατόμων με δυσφαγία, όπως έχουν καταγραφεί από την ASHA.

Το 1991, οι Tibbling and Gustafsson χρησιμοποίησαν ένα ερωτηματολόγιο μέσω αλληλογραφίας με σκοπό να περιγράψουν την επίδραση της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής σε ένα τυχαίο δείγμα ατόμων ηλικίας 59 ετών και άνω (N=796). Το 8% (N=62) ανέφερε συμπτώματα οισοφαγικής ή στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας. Οι μισοί από αυτούς ανέφεραν αισθήματα άγχους κατά τη διάρκεια των γευμάτων και ορισμένοι δήλωσαν πως το γεγονός αυτό τους δημιουργούσε την ανάγκη να θέλουν να τρώνε μόνοι τους. Ενδιαφέρον παρουσιάζει η δήλωση των ατόμων με οισοφαγική δυσφαγία πως προτιμούσαν να τρώνε χωρίς την παρουσία άλλων, σε αντίθεση με τα άτομα με στοματοφαρυγγική δυσφαγία, τα οποία ανέφεραν πως ήταν πολύ ανήσυχα αν έπρεπε να φάνε μόνοι τους.

Το 1995 οι Gustafsson and Theorell μέσω τηλεφωνικής συνέντευξης συνέλλεξαν πληροφορίες από ενήλικους μαθητές λυκείου με δυσφαγία, χρησιμοποιώντας δύο ερωτηματολόγια των 20 ερωτήσεων το κάθε ένα. Οι συμμετέχοντες αναγνωρίζονταν ως δυσφαγικοί εάν απαντούσαν καταφατικά σε μια ερώτηση που υποδείκνυε ότι το φαγητό κολλούσε στο στέρνο τους ή στον λαιμό τους κατά τη διάρκεια της σίτισής τους. Από τους 1.295 μαθητές που πήραν μέρος στη συνέντευξη, οι 114 ανέφεραν δυσφαγία και 87 ολοκλήρωσαν την έρευνα. Οι μαθητές χαρακτηρίζονταν ως προσαρμοζόμενοι (adapted) ή μη προσαρμοζόμενοι (maladapted), με βάση το αν η δυσφαγία επηρέαζε τον τρόπο ζωής τους. Όσοι ανήκαν στο μη προσαρμοζόμενο γκρουπ (N=9) κυρίως είχαν άγχος κατά τα γεύματα και επηρεάζονταν περισσότερο αρνητικά από το περιβάλλον και τις καταστάσεις κατά τις οποίες σιτίζονταν. Τα άτομα αυτού του γκρουπ επίσης ανέφεραν δυσκολίες στο να διαχειριστούν τις διαταραχές κατάποσης και έχρηζαν μεγαλύτερης ανάγκης κοινωνικής στήριξης.

Ο Jacobsson et al, το 2000, παρατήρησαν τις στοματικές λειτουργίες και τις ικανότητες σίτισης 30 ατόμων με ιστορικό εγκεφαλικού επεισοδίου. Τα άτομα ανέφεραν πως αισθάνονταν ανασφαλείς σχετικά με φυσικούς και κοινωνικούς παράγοντες και δυσαρεστημένοι επειδή δεν απολάμβαναν το φαγητό τους. Άλλα σχόλια αφορούσαν το ότι αισθάνονταν έντονη δίψα, ναυτία ή έλλειψη όρεξης, ντροπή για την εικόνα τους σε σχέση με τη σίτιση, ειδικά αν εμφάνιζαν διαφυγή σίελου, και για το ότι δεν μπορούσαν να τραφούν ανεξάρτητα, και συχνά αισθάνονταν απελπισμένοι. Τέτοιου είδους συναισθήματα και φόβοι που σχετίζονται με τη σίτιση μπορούν να επηρεάσουν αρκετά τη διατροφή και τη λήψη θερμίδων και επιπλέον τη ψυχολογική υγεία.

Το 2002, ο Ekberg et al συνέλλεξαν πληροφορίες μέσω 28 ερωτήσεων σε 360 άτομα τα οποία βρίσκονταν σε περιβάλλοντα μακροχρόνιας φροντίδας και κλινικές της Ευρώπης. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η δυσφαγία δημιουργούσε κοινωνικές και ψυχολογικές συνέπειες και δεν υπήρχε σωστή διάγνωση και διαχείριση. Μόνο το 39% των ατόμων πίστευε πως η δυσφαγία ήταν θεραπεύσιμη. Ανέφεραν απομόνωση και έλλειψη αυτοεκτίμησης. Αρκετοί από αυτούς απέφευγαν να γευματίζουν μπροστά σε άλλους και ένιωθαν πανικό ή άγχος κατά τη σίτιση. Λιγότερο από το μισό του πληθυσμού ανέφερε πως επρόκειτο για μια ευχάριστη διαδικασία. Πάνω από το 50% δήλωσαν πως δεν τρεφόντουσαν επαρκώς και μετά τα γεύματα ένιωθαν πείνα και δίψα. Οι ασθενείς με δυσφαγία ανέφεραν πως οι ψυχολογικές τους ανάγκες ήταν το ίδιο κρίσιμες όσο και οι φυσικές ανάγκες τους.

Η ΣΧΕΣΗ ΤΟΥ ΛΟΓΟΘΕΡΑΠΕΥΤΗ ΜΕ ΤΗ ΔΥΣΦΑΓΙΑ

Η σχέση αυτή δεν είναι τόσο σύγχρονη, αλλά αντιθέτως, οι Λογοθεραπευτές δείχνουν να εμπλέκονται με την αξιολόγηση και θεραπεία της δυσφαγίας για παραπάνω από εβδομήντα έτη. Παρά το γεγονός ότι ορισμένοι Λογοθεραπευτές έχουν συμμετάσχει στη διαχείριση των στοματικών διαταραχών σίτισης και των διαταραχών κατάποσης σε παιδιά με εγκεφαλική παράλυση από το 1930, η εστίαση στις διαταραχές κατάποσης αυξάνεται ραγδαία στη δεκαετία του 1970 με δημοσιευμένα άρθρα σχετικά με την κλινική αξιολόγηση και αντιμετώπιση, και στη συνέχεια σχετικά με τη χρήση των καθοριστικών διαδικασιών αξιολόγησης, όπως η βιντεοφθοροσκοπήση ακολουθούμενη από το υπερηχογράφημα, την ενδοσκοπήση, τη μανομετρία και το σπινθηρογράφημα. Το 1987 συντάχθηκε μια έκθεση από την επιτροπή Ad Hoc Committee on Dysphagia, η οποία παρείχε έναν ορισμό για τη Δυσφαγία, παρουσίασε τις κατευθυντήριες γραμμές για την κλινική προετοιμασία των Λογοθεραπευτών και για την παρέμβαση με τους ασθενείς / πελάτες και προσδιόρισε τις ερευνητικές ανάγκες. Η έκθεση ανέφερε ότι οι θεραπευτές παρείχαν υπηρεσίες σύμφωνα με διαφορετικά μοντέλα και σε ορισμένες περιπτώσεις υπήρχε το ενδεχόμενο της απόφασής τους να μην εμπλακούν στην παροχή υπηρεσιών σε άτομα με δυσφαγία. Το 1985, το 35% των Λογοθεραπευτών οι οποίοι συμμετείχαν σε έρευνα ανέφεραν ότι παρείχαν υπηρεσίες που σχετίζονταν με περιστατικά δυσφαγίας. Την εποχή εκείνη, η δυνατότητα ενός Λογοθεραπευτή στο να αξιολογεί και να αντιμετωπίζει τα άτομα με διαταραχές σίτισης και κατάποσης περιορίζονταν από τουλάχιστον δύο παράγοντες: το άτομο θα έπρεπε να είχε ταυτόχρονα διαταραχή της επικοινωνίας έτσι ώστε ο Λογοθεραπευτής να μπορούσε να το αναλάβει, και η πρόσβαση στις ευκαιρίες κατάρτισης και εκπαίδευσης πάνω στη δυσφαγία σε μεταπτυχιακό επίπεδο μαθημάτων και πρακτικής άσκησης δεν ήταν ευρέως διαθέσιμες.

Η δραματική αύξηση της ζήτησης υπηρεσιών σίτισης και κατάποσης σε όλα τα περιβάλλοντα (νοσοκομεία, εγκαταστάσεις εξωτερικών ιατρείων, κέντρα μακροχρόνιας φροντίδας, φροντίδας στο σπίτι, σχολεία, πρώιμα παρεμβατικά προγράμματα, και μονάδες εντατικής θεραπείας νεογνών) είχαν ως αποτέλεσμα το να υπάρξει ένα αυξανόμενο ποσοστό Λογοθεραπευτών οι οποίοι να προσφέρουν συστηματικά υπηρεσίες σε άτομα με διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Το 1999, 46,9% των Λογοθεραπευτών ανέφεραν πως εξυπηρετούσαν τακτικά άτομα με δυσφαγία. Το ποσοστό αυτό ξεπερνούσε το 91% για τα άτομα τα οποία εργάζονταν σε νοσοκομεία ή Ιδρυματικά περιβάλλοντα υγείας. (ASHA 2001).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ΤΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ SWAL-QoL ΚΑΙ ΟΙ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΤΟΥ

Όπως θα δούμε στις παρακάτω ενότητες, υπεύθυνοι για τη δημιουργία και την στάθμιση του ερωτηματολογίου στην αγγλική γλώσσα ήταν η McHorney με τους συνεργάτες της, το 2000. Από τότε, έχουν γίνει προσπάθειες να μεταφραστεί και να σταθμιστεί το εργαλείο αυτό και σε άλλες γλώσσες. Είναι σημαντικό ένα εργαλείο να σταθμίζεται στις ιδιομορφίες της κάθε κουλτούρας που αφορά τη χώρα για την οποία μεταφράζεται. Η βιβλιογραφία έχει αποδείξει πως υπάρχουν διαφορές στις μετρήσεις της Π.Ζ. που σχετίζεται με την υγεία, μεταξύ διαφορετικών πολιτισμών. Ήδη από το 1998, ο Flaherty και οι συνεργάτες του τόνισαν πως οι ερευνητές θα πρέπει να δίνουν ιδιαίτερη σημασία στην διαπολιτισμική εγκυρότητα όταν πρόκειται να χρησιμοποιήσουν ένα εργαλείο που έχει σχεδιαστεί και σταθμιστεί βάση μιας συγκεκριμένης κουλτούρας, σε μία διαφορετική. Κατά συνέπεια, ο Guillemin και οι συνεργάτες του το 1993, περιέγραψαν τις κατευθυντήριες γραμμές τους για την διαπολιτισμική προσαρμογή των μετρήσεων της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής, που βασίζονται σε μια συστηματική ανασκόπηση των μεταφρασμένων ερωτηματολογίων.

ΤΟ ΠΡΩΤΟΤΥΠΟ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ (McHorney et al, 2000, 2002)

Το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο SWAL-QoL δημιουργήθηκε και σταθμίστηκε από τη McHorney και τους συνεργάτες της το 2000. Πρόκειται για ένα εργαλείο μέτρησης της Ποιότητας Ζωής σε σχέση με τις επιδράσεις της Δυσφαγίας. Η αρχική έκδοση του ερωτηματολογίου περιλάμβανε 185 θέματα, τα οποία στη συνέχεια μειώθηκαν στα 93. Ακόμα και έτσι, ήταν ένα χρονοβόρο ερωτηματολόγιο, δύσκολο στο να χρησιμοποιηθεί σε έρευνες και κλινικές ασκήσεις. Με ψυχομετρικές μεθόδους, το ερωτηματολόγιο χωρίστηκε σε δύο τμήματα. Το πρώτο μέρος αφορά ένα ερωτηματολόγιο 44 θεμάτων, το οποίο εξειδικεύεται στην επίδραση της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών και ονομάζεται SWAL-QoL. Το δεύτερο μέρος, το οποίο ονομάζεται SWAL-Care, αποτελεί ένα ερωτηματολόγιο το οποίο αξιολογεί μέσα από την οπτική του ασθενούς τα αποτελέσματα της θεραπείας της δυσφαγίας. Περιλαμβάνει 10 έννοιες σχετικές με την Π.Ζ. (Γενική δυσφορία, επιλογή φαγητού, διάρκεια σίτισης, επιθυμία σίτισης, φόβος κατά τη σίτιση, ύπνος, κόπωση, επικοινωνία, πνευματική υγεία και κοινωνική λειτουργικότητα).

Το ερωτηματολόγιο SWAL-QoL αποτελείται από 44 στοιχεία τα οποία αξιολογούν 10 τομείς της Π.Ζ. που σχετίζονται με την κατάποση. Αναλυτικότερα, οι τομείς αυτοί αξιολογούν την επιλογή τροφίμων (2 στοιχεία), το βάρος (2 στοιχεία), την Ψυχική Υγεία (5 στοιχεία), την Κοινωνική Λειτουργικότητα (5 στοιχεία), τον φόβο (4 στοιχεία), τη διάρκεια σίτισης (2 στοιχεία), την επιθυμία σίτισης (3 στοιχεία), την επικοινωνία (2 στοιχεία), τον ύπνο (2 στοιχεία) και την κόπωση (3 στοιχεία).

Μια κλίμακα συχνότητας συμπτωμάτων η οποία περιλαμβάνει 14 στοιχεία μπορεί να συμπεριληφθεί στο τελικό σκορ. Επιπλέον, περιλαμβάνονται τρία ερωτήματα σχετικά με τη διατροφική πρόσληψη. Το πρώτο ερώτημα αφορά το αν ο ασθενής σιτίζεται μέσω σωλήνα σίτισης (PEG). Οι υπόλοιπες δύο ερωτήσεις αφορούν τις διαφορετικές πυκνότητες των τροφών, όπου ο ασθενής περιγράφει τη σύσταση της διατροφής του και τη λήψη υγρών από το στόμα. Τέλος, ένα ερώτημα αφορά τη γενική κατάσταση υγείας. Κάθε θέμα βαθμολογείται με αριθμημένη κλίμακα που κυμαίνεται από 1 (λιγότερο ευνοϊκή κατάσταση) έως 5 (πιο ευνοϊκή κατάσταση). Οι ερωτήσεις αφορούν τον τελευταίο μήνα πριν τη συμπλήρωση του ερωτηματολογίου, με εξαίρεση εκείνες της διατροφικής περιγραφής, οι οποίες αναφέρονται στην περασμένη εβδομάδα. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες του SWAL-QoL έχουν βρεθεί να είναι ικανοποιητικές.

Από την έκδοσή του και έπειτα, το σημαντικό αυτό ερωτηματολόγιο έχει χρησιμοποιηθεί σε πολλές έρευνες ως βασικό ή συνοδευτικό εργαλείο μέτρησης της ποιότητας ζωής. Μέχρι σήμερα, έχει μεταφραστεί και σταθμιστεί στα Κινέζικα, στα Πορτογαλικά Βραζιλίας, στα Γαλλικά και στα Ολλανδικά. Πρόσφατα, έχει γίνει μετάφραση και στάθμιση στη Σουηδική γλώσσα (Finizia C., et al., 2011), καθώς και μια προσαρμοσμένη εκδοχή του SWAL-QoL-NL σε συνέντευξη για δυσφαγικούς ασθενείς με επικοινωνιακά ή/και γνωστικά προβλήματα. Σημειώνουμε πως 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.

Η ΟΛΛΑΝΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ SWAL-QoL (Baijens et al, 2008)

Οι ερευνητές θέλοντας να εξασφαλίσουν ένα μεγάλο δείγμα συμμετεχόντων, επέλεξαν ασθενείς οι οποίοι είχαν στοματοφαρυγγική δυσφαγία διαφόρων αιτιολογιών, από το τμήμα εξωτερικών ιατρείων δύο μεγάλων Πανεπιστημιακών Νοσοκομείων στο Άμστερνταμ και στο Μάαστριχτ. Ζητήθηκε επίσης η συμμετοχή ενός μεγάλου αριθμού ατόμων με στοματοφαρυγγική δυσφαγία από διάφορους Ολλανδικούς οίκους ευγηρίας. Στο σύνολό τους οι συμμετέχοντες ήταν 152. Όλοι τους κλήθηκαν να συμπληρώσουν τα ερωτηματολόγια SwalQoL-NL και Euroqol.

Η αυθεντική έκδοση του ερωτηματολογίου μεταφράστηκε στα Ολλανδικά με τη μέθοδο μετάφραση και αντίστροφη μετάφραση (translation and back translation), σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές. Μέσα από αυτή τη διαδικασία δημιουργήθηκε το SWAL-QoL-NL, το Ολλανδικό δηλαδή ερωτηματολόγιο με τα 44 θέματά του. Στη συνέχεια, αξιολογήθηκαν ερωτήματα σχετικά με το καθεστώς σίτισης, την οικογενειακή κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο και τον απαιτούμενο χρόνο συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου, ώστε να συγκεντρωθούν πληροφορίες που αφορούσαν το κοινωνικό υπόβαθρο και την κλινική χρήση του SWAL-QoL-NL.

Για τη στατιστική ανάλυση της έρευνας, χρησιμοποιήθηκε το SPSS 12.0 (SPSS Inc, Chicago, IL, USA). Η εσωτερική συνάφεια των SwalQoL-NL και Euroqol υπολογίστηκε με τη χρήση του Cronbach. Οι συσχετίσεις ανάμεσα στις υποκλίμακες των δύο ερωτηματολογίων προσδιορίστηκαν με υπολογισμό συσχέτισης του συντελεστή Pearson (r). Τα δύο ερωτηματολόγια απαντήθηκαν από 152 άτομα ηλικίας μεταξύ 19,7 και 91,2, εκ των οποίων το 65% ήταν άντρες. Η αιτιολογία της δυσφαγίας κατατάχθηκε σε επτά διαφορετικά διαγνωστικά γκρουπ. Το 28% των περιπτώσεων είχε ως αιτία το εγκεφαλικό επεισόδιο, το 24% Πάρκινσον, το 9% νευρομυκικές διαταραχές, το 16% άλλες νευρολογικές παθήσεις, το 11% όγκο στο κεφάλι ή το λαιμό, το 5% κρικοφαρυγγικές διαταραχές και ένα ποσοστό 7% είχε άγνωστης αιτιολογίας εμφάνιση δυσφαγίας. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών βρισκόνταν σε δίαιτα (133 από τους 152) ενώ 12,5% ήταν εξαρτώμενοι από σωλήνα σίτισης.

Το Ολλανδικό ερωτηματολόγιο SWAL-QoL αποδείχθηκε ως ένα πιστό εργαλείο μέτρησης της Ποιότητας Ζωής ασθενών με στοματοφαρυγγική δυσφαγία.

Η ΓΑΛΛΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ SWAL-QoL (Khaldun et al, 2009)

Η μελέτη για την γαλλική έκδοση είχε διάρκεια ενός έτους περίπου και πραγματοποιήθηκε σε δύο κέντρα. Στην έρευνα συμμετείχαν 73 ασθενείς με στοματοφαρυγγική δυσφαγία η οποία

παρουσιάστηκε είτε μετά από εγκεφαλικό επεισόδιο ή σαν μετεγχειρητικό επακόλουθο. Ο μέσος όρος χρόνου τον οποίο χρειάστηκαν οι ασθενείς ήταν 20 λεπτά και το ερωτηματολόγιο θεωρήθηκε κατανοητό. Ένα μερίδιο 32 ασθενών χρειάστηκε βοήθεια στην ανάγνωση και συμπλήρωση των ερωτήσεων.

Η γαλλική έκδοση θεωρείται γλωσσολογικά αξιόπιστη, εφόσον η πρωτότυπη αγγλική έκδοσή 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 και πάλι στα αγγλικά από έναν τρίτο μεταφραστή. Οι διαφορές διορθώθηκαν ώστε να καταλήξουν στην τελική γαλλική έκδοχή, η οποία παρουσιάστηκε σε 5 ασθενείς με διαταραχές κατάποσης ώστε να πιστοποιηθεί ότι τα θέματα του ερωτηματολογίου ήταν ξεκάθαρα και κατανοητά.

H ΚΙΝΕΖΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ SWAL-QOL (Kam et al, 2010)

Πρόκειται για την πρώτη επίσημη έκδοχή του εργαλείου αυτού στην Κινέζικη γλώσσα. Δημιουργήθηκε με σκοπό την αξιολόγηση ασθενών με Δυσφαγία, ανεξάρτητα από την αιτία εμφάνισής της. Στην έρευνα συμμετείχαν 100 άτομα με διαταραχές κατάποσης και 20 επιπλέον άτομα, τα οποία αποτελούσαν την ομάδα επανελέγχου για την αξιολόγηση της αξιοπιστίας του εργαλείου. Παράλληλα με το CSwalQoL, για την αξιολόγηση του επιπέδου Π.Ζ. των ατόμων, χορηγήθηκε το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF.

Το ερωτηματολόγιο μέσα από 30 ερωτήσεις οι οποίες χωρίζονταν σε 10 διαβαθμίσεις, διερευνά 8 θέματα που αφορούν την Π.Ζ. ασθενών με δυσφαγία. Το βάρος, τη σίτιση και τη διάρκειά της, την επιθυμία για φαγητό, την επιλογή τροφής, την επικοινωνία, το φόβο, την πνευματική κατάσταση, την κοινωνική λειτουργικότητα. Δύο επιπλέον ερωτήσεις γενικού περιεχομένου αφορούν στον ύπνο και την κούραση. Η μία εκ των διαβαθμίσεων περιέχει 14 ερωτήσεις που βαθμολογούν τα συμπτώματα της δυσφαγίας.

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

Με τη συνεργασία δύο δίγλωσσων μεταφραστών, έγινε απευθείας μετάφραση της αγγλικής έκδοχης στα κινέζικα. Έπειτα, συντέθηκε μια κοινή έκδοχή των δύο μεταφράσεων και ένας τρίτος δίγλωσσος μεταφραστής με μητρική γλώσσα την αγγλική, μετέφρασε την κινέζικη έκδοχή ξανά στην αγγλική. Ένα ειδικευμένο συμβούλιο που αποτελείτο από έναν πανεπιστημιακό καθηγητή της φιλολογίας και τρεις ειδικούς λογοθεραπευτές εξέτασε το τεστ. Τέλος, κάθε θέμα του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου αξιολογήθηκε ξεχωριστά, ώστε να διασφαλιστεί το ότι οι ερωτήσεις θα ήταν κατανοητές ως προς τους συμμετέχοντες.

Η συγκλίνουσα και η αποκλίνουσα αξιοπιστία αξιολογήθηκε μέσω του Spearman's rho, ενώ για την εσωτερική συνάφεια της κάθε κλίμακας χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής Cronbach α . Η κατηγοριοποίηση της συσχέτισης ποίκιλε από μέτριου έως υψηλού βαθμού. Με μία μέτριου βαθμού επίδραση 0,60 η στατιστική σημαντικότητα ήταν ισοδύναμη του 0,83 για 20 άτομα.

H ΣΟΥΗΔΙΚΗ ΕΚΔΟΣΗ ΤΟΥ SWAL-QoL (Finizia C., et al., 2011)

Το πρωτότυπο ερωτηματολόγιο μεταφράστηκε στα Σουηδικά σύμφωνα με τη «formal forward-backward translation» μέθοδο, όπως αυτή ορίζεται από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας. Προελέγχθηκε σε ασθενείς με δυσφαγία και αξιολογήθηκε από κλινικούς ιατρούς και σε ασθενείς της ομάδας επανελέγχου, σύμφωνα με τις διεθνείς κατευθυντήριες γραμμές.

Ο πρωταρχικός στόχος της μελέτης αυτής, ήταν να αξιολογηθούν οι ψυχομετρικές ιδιότητες της Σουηδικής έκδοσης του ερωτηματολογίου, σε ασθενείς με υποκειμενική στοματοφαρυγγική δυσφαγία. Για τις ανάγκες της μελέτης επιλέχθηκαν δύο διαφορετικές ομάδες ασθενών από το Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Sahlgrenska του Gothenburg της Σουηδίας. Οι ασθενείς της πρώτης ομάδας είχαν διαγνωσθεί με στοματοφαρυγγική δυσφαγία λόγω νευρολογικών παθήσεων με τη μέθοδο FEES (n=30) και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο μέσα σε 0.2-1.5 χρόνια μετά τη διάγνωση. Οι ασθενείς της δεύτερης ομάδας ήταν από το τμήμα ΩΡΛ, οι οποίοι είχαν εμφανίσει δυσφαγία λόγω καρκίνου της κεφαλής και τραχείας (n=85) και συμπλήρωσαν το ερωτηματολόγιο μέσα σε 0.3-2.9 χρόνια μετά τη θεραπεία κατά του καρκίνου. Στην έρευνα συμμετείχε και ένα δείγμα ελέγχου (n=115) χωρίς δείγματα δυσφαγίας, το οποίο δε διέφερε ηλικιακά και στο θέμα του φύλου με τα άλλα δύο γκρουπ (μ.ό. ηλικίας =63 έτη, 57% άντρες). Παράλληλα, απαντήθηκαν τα ερωτηματολόγια SF-36 και το Hospital Anxiety and Depression Scale (HADS), για την εκτίμηση της εγκυρότητας.

Από τους 126 ασθενείς που θεωρήθηκαν επιλέξιμοι για τη συμμετοχή τους στην έρευνα, αποκρίθηκαν οι 115, δίνοντας έτσι ένα ποσοστό απόκρισης της τάξεως του 91%. Τα αίτια της διαταραχής ήταν τυπικά στους ασθενείς με στοματοφαρυγγική δυσφαγία (καρκίνος, εγκεφαλικό και άλλες νευρολογικές διαταραχές). Η μέση ηλικία των συμμετεχόντων ήταν 64 χρόνια (διακύμανση 37-92) όσων αφορά το γκρουπ της έρευνας και 63 χρόνια (διακύμανση 31-89) για το γκρουπ ελέγχου. Το 57% και στα δύο γκρουπ αποτελούταν από άντρες. Η πλειοψηφία των ατόμων με δυσφαγία (95 από τους 115) τρέφονταν στοματικά, 20 άτομα (17%) ήταν εξαρτημένα από σωλήνα σίτισης και από αυτούς, οι 14 (12%) τρέφονταν αποκλειστικά μέσω σωλήνα σίτισης. Τα άτομα που αποτελούσαν το γκρουπ της μελέτης απάντησαν στα ερωτηματολόγια στο σπίτι τους και ταχυδρόμησαν τις απαντήσεις, ενώ τα μέλη του γκρουπ ελέγχου απάντησαν στα ερωτηματολόγια κατά την επίσκεψή τους στην κλινική.

Η Σουηδική έκδοση του SWAL-QoL έγινε αρκετά καλά αποδεκτή, το ποσοστό απόκρισης ήταν υψηλό (>90%), και ο αριθμός των ελλειπόντων στοιχείων ήταν πολύ χαμηλός (<1%). Συνολικά, το ερωτηματολόγιο έδειξε καλές με άριστες ψυχομετρικές ιδιότητες, συμπεριλαμβανομένων floor and ceiling effects (εύρος 0-16 και 0-21%), εσωτερική συνοχή [(Cronbach's α >0.70 για όλους τους τομείς εκτός από τη Διάρκεια Σίτισης (0.69) και τον Ύπνο (0.68)].

Hospital Anxiety and Depression Scale Questionnaire (HADS)

Πρόκειται για ένα εργαλείο το οποίο ανιχνεύει τις διαταραχές διάθεσης σε σωματικά άρρωστους ασθενείς. Έχει χρησιμοποιηθεί ευρέως σε μελέτες για διάφορα είδη καρκίνου, όπως καρκίνο πνευμόνων και καρκίνο τραχήλου και κεφαλής. Αποτελείται από 14 στοιχεία με μια κλίμακα απόκρισης τεσσάρων σημείων, με διακύμανση από το 0 έως το 3. Η συνοπτική κλίμακα επομένως για άγχος (7στοιχεία) και κατάθλιψη (7 στοιχεία) είχαν εύρος από 0-21. Κάθε άτομο κατηγοριοποιείται επίσης σύμφωνα με μια κλινικά ελεγμένη κατάταξη της νοσηρότητας. Ένα σκορ απόκρισης μικρότερο του 8 ανήκει σε μια φυσιολογική κατάταξη, ένα σκορ μεταξύ του 8 και του 10 υποδεικνύει μια πιθανή διαταραχή διάθεσης και ένα σκορ μεγαλύτερο του 10, υποδεικνύει πιθανή ύπαρξη διαταραχή διάθεσης. Η Σουηδική έκδοσή του εργαλείου αυτού, έχει χρησιμοποιηθεί σε αρκετές έρευνες.

Η Σουηδική έκδοση του SWAL-QoL στην παρούσα μελέτη εμφάνισε καλές ψυχομετρικές ιδιότητες (διακύμανση βάσης οροφής - floor and ceiling effects, εσωτερική συνοχή, αξιοπιστία των επαναληπτικών μετρήσεων, εγκυρότητες σύγκλισης και διάκρισης - convergent and discriminant validities). Απέδειξε επίσης πως είναι ικανό εργαλείο στο να διαφοροποιήσει του δυσφαγικούς από τους μη δυσφαγικούς ασθενείς, καθώς και τη βαρύτητα της ασθένειας, όπως αυτή μετράται βάση της ανοχής σε διαφορετικές υφές τροφίμων. Ωστόσο, σε ορισμένες περιπτώσεις, το εργαλείο μπορεί να μην είναι κλινικά σχετικό σε ασθενείς με σωλήνα σίτισης. Η Σουηδική έκδοση του ερωτηματολογίου θα πρέπει να αξιολογηθεί με περαιτέρω έρευνες για να εκτιμηθούν τυχόν αλλαγές και συστάσεις κλινικής σημασίας.

Η ΕΓΚΥΡΟΤΗΤΑ ΚΑΙ ΟΙ ΨΥΧΟΜΕΤΡΙΚΕΣ ΙΔΙΟΤΗΤΕΣ ΤΟΥ ΟΛΛΑΝΔΙΚΟΥ ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟΥ DSWAL-QOL (Vanderwegen et al., 2012)

Ο σκοπός αυτής της μελέτης ήταν να αξιολογήσει τις ψυχομετρικές ιδιότητες της Ολλανδικής έκδοσης του ερωτηματολογίου, ώστε να αποδειχθεί ως έμπιστο εργαλείο το οποίο να παρέχει έγκυρη αξιολόγηση της ποιότητας ζωής ασθενών με δυσφαγία σε ολλανδόφωνες χώρες. Στη μελέτη πήραν μέρος 295 ασθενείς με δυσφαγία και 124 άτομα χωρίς κάποια διαταραχή κατάποσης, ώστε να ερευνηθεί η αξιοπιστία και η εγκυρότητα του ερωτηματολογίου. Επιπλέον, 50 άτομα συμμετείχαν στη διαδικασία επαναληπτικών μετρήσεων για την αξιοπιστία του εργαλείου. Όλοι οι συμμετέχοντες κλήθηκαν να συμπληρώσουν το DSWAL-QOL και το SF-36. Οι ψυχομετρικές ιδιότητες της Ολλανδικής έκδοσης του ερωτηματολογίου βρέθηκαν να είναι παρόμοιες σε μεγάλο βαθμό με εκείνες του αρχικού εργαλείου, εκτός από την κλίμακα του ύπνου. Η έρευνα απέδειξε ότι η ποιότητα ζωής σε ασθενείς με στοματοφαρυγγική δυσφαγία διαφόρων αιτιολογιών και σοβαρότητας, είναι σημαντικά μειωμένη. Το DSWAL-QOL αποδείχτηκε πως είναι ένα κλινικά έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο το οποίο μπορεί να αξιολογήσει την ποιότητα ζωής σε ολλανδόφωνους δυσφαγικούς ασθενείς, ανεξάρτητα από την αιτία ή τη σοβαρότητα της δυσφαγίας.

Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΣΜΕΝΗ ΕΚΔΟΧΗ ΤΟΥ SwalQoL-NL ΣΕ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΗ ΓΙΑ ΔΥΣΦΑΓΙΚΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΚΑ Η/ΚΑΙ ΓΝΩΣΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ (Lemmens et al, 2012)

Το 2012 η Lemmens και οι συνεργάτες της, προσαρμοσαν την Ολλανδική έκδοση του SwalQoL, σε μία εκδοχή συνέντευξης κατάλληλη για δυσφαγικούς ασθενείς με επικοινωνιακά ή/και γνωστικά προβλήματα και αξιολόγησαν την σκοπιμότητά του εργαλείου αυτού, αλλά και την αξιοπιστία του, μέσα από επαναληπτικές μετρήσεις. Σε διάστημα δύο εβδομάδων παρατήρησαν σε περιβάλλον γηροκομείου ένα πληθυσμό 52 ασθενών με δυσφαγία ως αποτέλεσμα εγκεφαλικού επεισοδίου. Η έκδοση τύπου συνέντευξης του SwalQoL-NL αξιολογήθηκε στην συνολική ομάδα και στις υποομάδες των ασθενών με και χωρίς επικοινωνιακά και / ή γνωστικά προβλήματα. Η συνολική βαθμολογία και επτά υποκλίμακες του Swal-QoL έδειξαν μια εξαιρετική αξιοπιστία στις επαναληπτικές μετρήσεις (k [0,75]), και σε δύο υποκλίμακες η βαθμολογία θεωρήθηκε καλή (k [0,60]). Τα αποτελέσματα της μελέτης αυτής απέδειξαν πως χρησιμοποιώντας ένα εργαλείο δομημένο, και ταυτόχρονα ευέλικτο, σε μορφή συνέντευξης προσαρμοσμένη στις ατομικές ανάγκες ασθενών που έχουν υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο, βελτιώνει τη σκοπιμότητα χωρίς να θέτει σε κίνδυνο την αξιοπιστία των επαναληπτικών μετρήσεων.

ΠΙΛΟΤΙΚΗ ΔΙΑΠΟΛΙΤΙΣΜΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΚΑΙ ΣΤΑΘΜΙΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΈΚΔΟΣΗΣ ΤΟΥ SWAL-QoL (2011).

Το 2011, μέσα από μια πιλοτική έρευνα στα πλαίσια της Πτυχιακής εργασίας τριών φοιτητριών του ΑΤΕΙ Πατρών (Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη, & Ψυχογιού, 2011), έγινε η πρώτη προσπάθεια στάθμισης της ελληνικής έκδοσης του ερωτηματολογίου με τη συμμετοχή 42 ασθενών με στοματοφαρυγγική δυσφαγία. Παράλληλα με το ερωτηματολόγιο SWAL-QoL, χορηγήθηκε και το ερωτηματολόγιο WHOQOL-BREF, έπειτα από τη συμφωνία και ειδική άδεια από την ομάδα του Αιγινήτειου Νοσοκομείου που είναι υπεύθυνη για τη μετάφραση και τη διανομή του στο ευρύτερο κοινό.

Το πρωτότυπο SWAL-QOL μεταφράστηκε, το 2011 από την ομάδα της πιλοτικής έρευνας, στην Ελληνική γλώσσα σύμφωνα με τις οδηγίες της μεθόδου “Standard Back Translation”, όπως τις ορίζει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ). 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 έκδοσή.
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.

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 έκδοχή 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 έκδοχής 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 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).

Η έρευνα διεξήχθη στα περιφερειακά νοσοκομεία και σε κέντρα αποκατάστασης της Ελλάδος. Στη μελέτη πήραν μέρος 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 ενδεδειγμένος έλεγχος του ιατρικού ιστορικού και επιλέγονταν οι ασθενείς με διαγνωσμένη δυσφαγία ανεξαρτήτου αιτιολογίας. Από την έρευνα αποκλείστηκαν ασθενείς που δεν είχαν συμπληρώσει το δέκατο όγδοο έτος της ηλικίας, ασθενείς που σιτίζονταν με στέρεα τροφή και άτομα στα οποία είχε παρέλθει μεγάλο χρονικό διάστημα από το επεισόδιο που οδήγησε στη διαταραχή κατάποσης.

Σκοπός της πτυχιακής αυτής είναι να επεκτείνει την πιλοτική στάθμιση και να εστιάσει μόνο σε Κέντρα Αποκατάστασης.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΕΡΕΥΝΑΣ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Στο κεφάλαιο αυτό παρέχονται σημαντικές πληροφορίες για τη Μεθοδολογία της έρευνας που χρησιμοποιήθηκε στην παρούσα μελέτη. Σημαντικά τμήματα της έρευνας, όπως τα εργαλεία, η επιλογή του δείγματος και οι περιορισμοί αναλύονται.

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΑ ΕΡΓΑΛΕΙΑ

Για τις ανάγκες της παρούσας έρευνας, χρησιμοποιήθηκαν τα ίδια ερωτηματολόγια όπως και στην πρώτη πιλοτική στάθμιση, το μεταφρασμένο στην ελληνική γλώσσα 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.

Τα δύο ερωτηματολόγια χορηγήθηκαν σε κάθε συμμετέχοντα από τον διεξάγοντα της έρευνας και σε ορισμένες περιπτώσεις από τον φροντιστή τους, και η λήψη τους ήταν άμεση μετά την ολοκλήρωσή τους.

ΕΠΙΛΟΓΗ ΔΕΙΓΜΑΤΟΣ

Στη μελέτη πήραν μέρος 29 άτομα με στοματοφαρυγγική δυσφαγία ανεξαρτήτου αιτιολογίας, τα οποία δέχονταν θεραπεία σε Κέντρα Αποκατάστασης της Αττικής. Το επίπεδο επικοινωνίας τους έπρεπε να είναι επαρκές έτσι ώστε να μπορούν να κατανοούν τις ερωτήσεις και τη διαδικασία συμπλήρωσης των δύο ερωτηματολογίων. Τα κριτήρια αποκλεισμού περιλάμβαναν ανήλικους ασθενείς και ασθενείς οι οποίοι είχαν εμφανίσει τη διαταραχή της κατάποσης σε διάστημα μεγαλύτερο του ενός μήνα. Για τη διεξαγωγή της έρευνας έγινε επίσκεψη σε Κέντρα Αποκατάστασης της Αττικής.

ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Όπως και κατά την προσπάθεια ολοκλήρωσης της πρώτης μελέτης του 2011, έτσι και αυτή τη φορά προέκυψαν ορισμένες δυσκολίες οι οποίες έκαναν την εκπόνηση της έρευνας αρκετά δύσκολη και χρονοβόρα. Η αρχική δυσκολία αφορούσε την πρόσβαση σε δημόσια νοσηλευτικά ιδρύματα. Είναι γνωστό πως στην Ελλάδα δεν υπάρχουν διορισμένοι λογοθεραπευτές στα δημόσια πλαίσια και αυτός φαίνεται να είναι ένας ισχυρός λόγος ώστε να μην επιτραπεί η αίτηση για την συμμετοχή των ασθενών στους χώρους αυτούς, καθότι σύμφωνα με την γνώμη της Διοίκησης δε θα υπήρχε τρόπος να ελεγχθεί η διαδικασία από εξειδικευμένο προσωπικό.

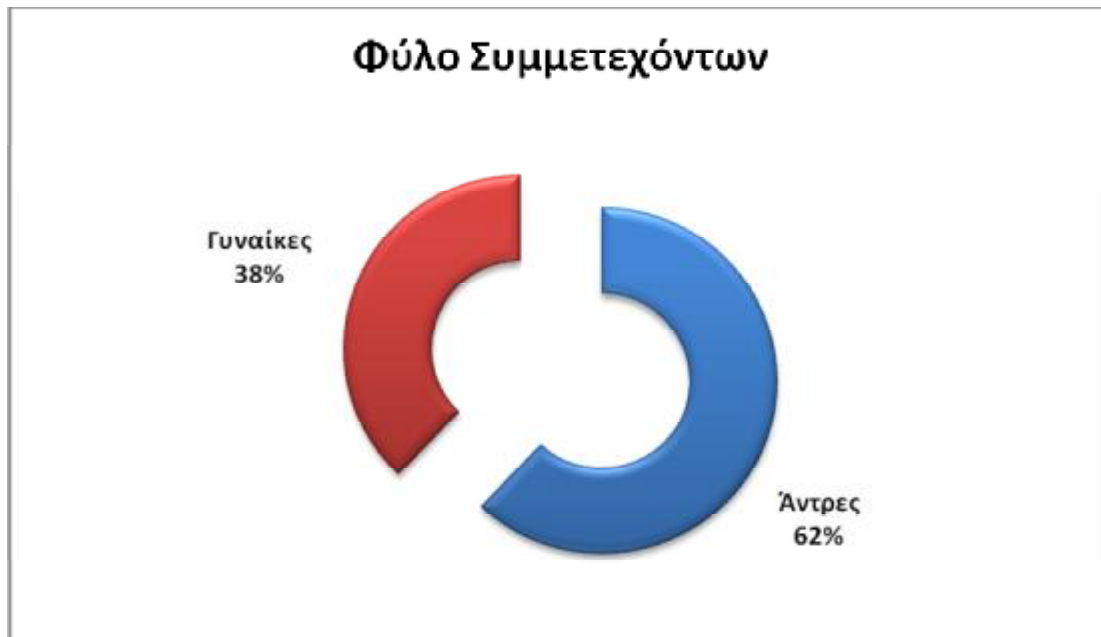
Λόγω της φύσης της έρευνας και του αρκετά μεγάλου αριθμού ερωτήσεων που έπρεπε να απαντηθούν, ο αριθμός του δείγματος περιορίστηκε στους 29 συμμετέχοντες, ενώ αρκετοί άλλοι ασθενείς με δυσφαγία αποκλείστηκαν λόγω της αδυναμίας συμπλήρωσης των ερωτηματολογίων. Όπως γνωρίζουμε, οι διαταραχές κατάποσης ως επί το πλείστον εμφανίζονται έπειτα από κάποιου είδους νευρολογική διαταραχή η οποία συνήθως προκαλεί και πτώση στις γνωστικές λειτουργίες του ατόμου. Έτσι, άτομα με διαταραχές στην κατανόηση λόγω συνυπάρχουσας αφασίας, αποκλείστηκαν.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Έπειτα από τη συγκέντρωση του δείγματος ($n=29$), ακολούθησε η στατιστική ανάλυση των δεδομένων. Η στατιστική ανάλυση έγινε με τη χρήση του προγράμματος SPSS 21 (IBM Corp, 2012). Για την πληρέστερη περιγραφή και την καλύτερη κατανόηση των συλλεγόμενων πληροφοριών χρησιμοποιήθηκαν γραφικά στοιχεία όπως πίνακες, πίτες και ραβδογράμματα μέσω του προγράμματος Excel (Microsoft Office 2007). Η εσωτερική συνάφεια της ελληνικής μετάφρασης του SWAL-QoL υπολογίστηκε χρησιμοποιώντας των συντελεστή Cronbach α . Οι συσχετίσεις μεταξύ των υποομάδων του SWAL-QoL και του WHOQOL-BREF προσδιορίστηκαν από τον υπολογισμό του συντελεστή συσχέτισης του Pearson (r).

ΑΝΑΛΥΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΩΝ

Τα δύο ερωτηματολόγια της μελέτης συμπληρώθηκαν από 29 άτομα συνολικά, εκ των οποίων τα 18 ήταν άντρες και τα 11 γυναίκες (διάγραμμα 1). Οι ηλικίες κυμάνθηκαν από 18 ως και 83 ετών (μέσος όρος ηλικίας 52,4 έτη).



Διάγραμμα 1. Φύλο Συμμετεχόντων

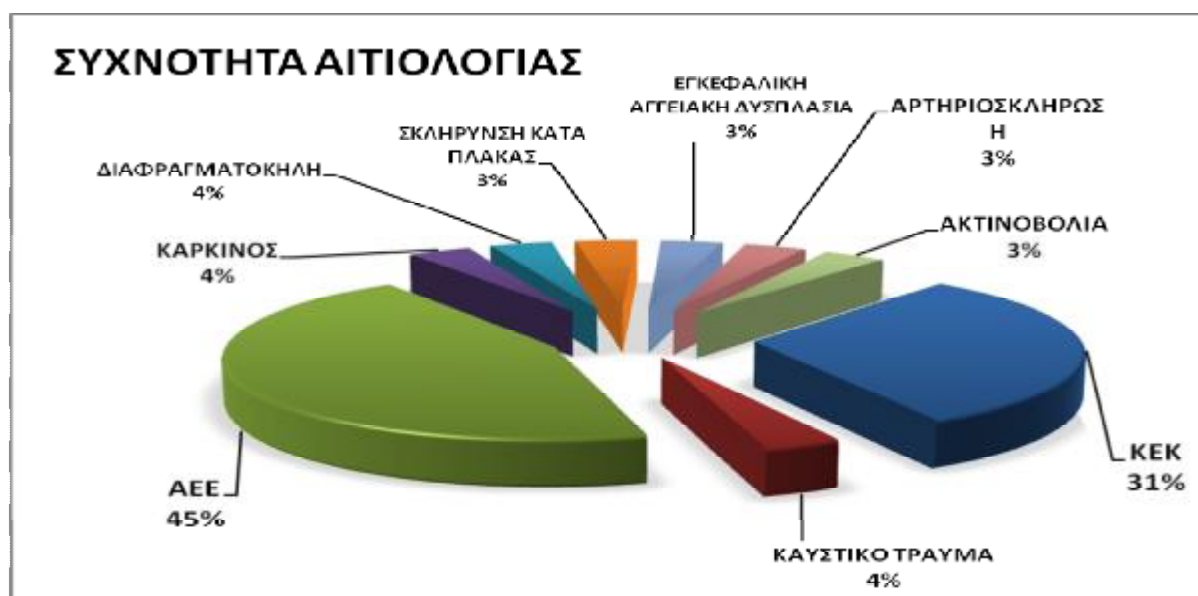
Η μητρική γλώσσα των συμμετεχόντων ήταν η ελληνική. Σε γενικές γραμμές, η κατανόηση των ερωτήσεων και η συμπλήρωση των δύο ερωτηματολογίων, κρίθηκε σχετικά εύκολη από τους συμμετέχοντες. Στις περισσότερες των περιπτώσεων, ο θεραπευτής κατέγραφε τις απαντήσεις των ασθενών έπειτα από την προφορική τους ανάγνωση από τον ίδιο. Εξαιρέση αποτέλεσαν έξι από τους ασθενείς, οι οποίοι ανάγνωσαν και συμπλήρωσαν τα ερωτηματολόγια μόνοι τους. Σε καμία περίπτωση τα ερωτηματολόγια δεν συμπληρώθηκαν από τον φροντιστή ή άλλο άτομο εκτός από τον ίδιο τον ασθενή. Σε ορισμένες περιπτώσεις δόθηκαν επιπλέον διευκρινήσεις σε ορισμένα από τα θέματα, έπειτα από παράκληση των ασθενών. Η δυσκολία που προέκυψε στο σημείο αυτό, ήταν πως οι ασθενείς καλούνταν να απαντήσουν στις περισσότερες ερωτήσεις, με βάση τα δεδομένα της υγείας, ή της διάθεσής τους, ή της ποιότητας ζωής τους, σε σχέση με τον τελευταίο μήνα. Οι περισσότεροι χρειάστηκαν διευκρίνιση στη λεπτομέρεια αυτή, παρόλο που σημειώνεται ιδιαίτερα στην

αρχή κάθε ερώτησης, και έτειναν να απαντήσουν με βάση τη διάθεσή τους τη συγκεκριμένη στιγμή.

Τόσο το περιορισμένο σε αριθμό δείγμα, όσο και το γεγονός ότι δεν υπήρξε αποκλεισμός σε συγκεκριμένες παθήσεις, είχε σαν αποτέλεσμα να καταγραφούν μικρά ποσοστά για κάθε διαγνωστική ομάδα (Διάγραμμα 2). Αναλυτικότερα, η πλειοψηφία του δείγματος εμφάνισε δυσφαγία έπειτα από αγγειακό εγκεφαλικό επεισόδιο ($n=13$). Ιδιαίτερα ενδιαφέρουσα είναι η συχνότητα των εγκεφαλικών επεισοδίων και η παρατήρηση πως ο μέσος όρος ηλικίας εμφάνισής τους φαίνεται να έχει μειωθεί. Αυτό βέβαια είναι μια απλή υπόθεση, η οποία δεν έχει τεκμηριωθεί και την αναφέρουμε ενδεικτικά σαν μια ενδιαφέρουσα σημείωση που αφορά το συγκεκριμένο δείγμα. Το αμέσως μεγαλύτερο ποσοστό αφορούσε τις ΚΕΚ ($n=9$), λυπηρό γεγονός το οποίο χαρακτηρίζει τη συχνότητα τροχαίων κυρίως ατυχημάτων στη χώρα μας. Τα υπόλοιπα περιστατικά αφορούσαν μικρό δείγμα για κάθε περίπτωση, όμως κάλυψαν με τον τρόπο τους ένα ευρύτερο πεδίο αιτιολογιών. Συγκεκριμένα, καταγράφηκε δυσφαγία από καυστικό τραύμα έπειτα από κατάποση καυστικού υγρού ($n=1$), έπειτα από καρκίνο ($n=1$), διαφραγματοκήλη ($n=1$), σκλήρυνση κατά πλάκας ($n=1$), εγκεφαλική αγγειακή δυσπλασία ($n=1$), αρτηριοσκλήρωση ($n=1$) και δυσφαγία λόγω ακτινοβολίας για τη θεραπεία καρκίνου ($n=1$) (Πίνακας 1). Είναι φανερό από την ανάλυση του δείγματος, πως το μεγαλύτερο ποσοστό αφορά περιπτώσεις ΑΕΕ και ΚΕΚ.

ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ	ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΕΚ	9	31%
ΚΑΥΣΤΙΚΟ ΤΡΑΥΜΑ	1	3%
ΑΕΕ	13	45%
ΚΑΡΚΙΝΟΣ	1	3%
ΔΙΑΦΡΑΓΜΑΤΟΚΗΛΗ	1	3%
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ	1	3%
ΕΓΚΕΦΑΛΙΚΗ ΑΓΓΕΙΑΚΗ ΔΥΣΠΛΑΣΙΑ	1	3%
ΑΡΤΗΡΙΟΣΚΛΗΡΩΣΗ	1	3%
ΑΚΤΙΝΟΒΟΛΙΑ	1	3%
ΣΥΝΟΛΟ	29	100%

Πίνακας 1. Συχνότητα Αιτιολογίας



Διάγραμμα 2. Συχνότητα Αιτιολογίας

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ασθενών δεν έφερε σωλήνα σίτισης. Οι περισσότεροι βρίσκονταν σε στάδιο επανεκπαίδευσης σίτισης κυρίως με τροφές μαλακής υφής (48% των ατόμων, Πίνακας 2.), ενώ όσο αφορά τα υγρά, παρουσιάστηκε ισοψηφία μεταξύ των ατόμων τα οποία λάμβαναν όλα τα υγρά κανονικά (24%) και των ατόμων τα οποία λάμβαναν πυκνής σύστασης υγρά (24%). Το αμέσως επόμενο μεγαλύτερο ποσοστό του συνολικού δείγματος, δεν ήταν σε θέση να λάβει κανένα υγρό από το στόμα, ή ήταν περιορισμένο σε θρύμματα πάγου (21%). Από το συνολικό μας δείγμα, μόνο ένας ασθενής τρεφόταν αποκλειστικά μέσω του σωλήνα σίτισης. Για το λόγο αυτό, δεν συμπληρώθηκαν τα ερωτήματα που αφορούσαν στην επιλογή τροφής και στο αίσθημα πνιγμού από τροφή ή υγρό (Πίνακας 3.).

ΣΥΣΤΑΣΗ ΤΡΟΦΗΣ	ΑΤΟΜΑ	ΠΟΣΟΣΤΑ %
1. ΠΛΗΡΗΣ ΚΑΝΟΝΙΚΗ ΔΙΑΤΡΟΦΗ	3	10%
2. ΜΑΛΑΚΗ ΥΦΗ	14	48%
3. ΠΟΛΤΟΠΟΙΗΜΕΝΗ ΤΡΟΦΗ	4	14%
4. ΚΥΡΙΩΣ ΜΕΣΩ ΣΩΛΗΝΑ ΣΙΤΙΣΗΣ	7	24%
5. ΑΠΟΚΛΕΙΣΤΙΚΑ ΜΕΣΩ ΣΩΛΗΝΑ ΣΙΤΙΣΗΣ	1	3%
ΣΥΝΟΛΟ	29	100%

Πίνακας 2. Σύσταση και λήψη τροφής

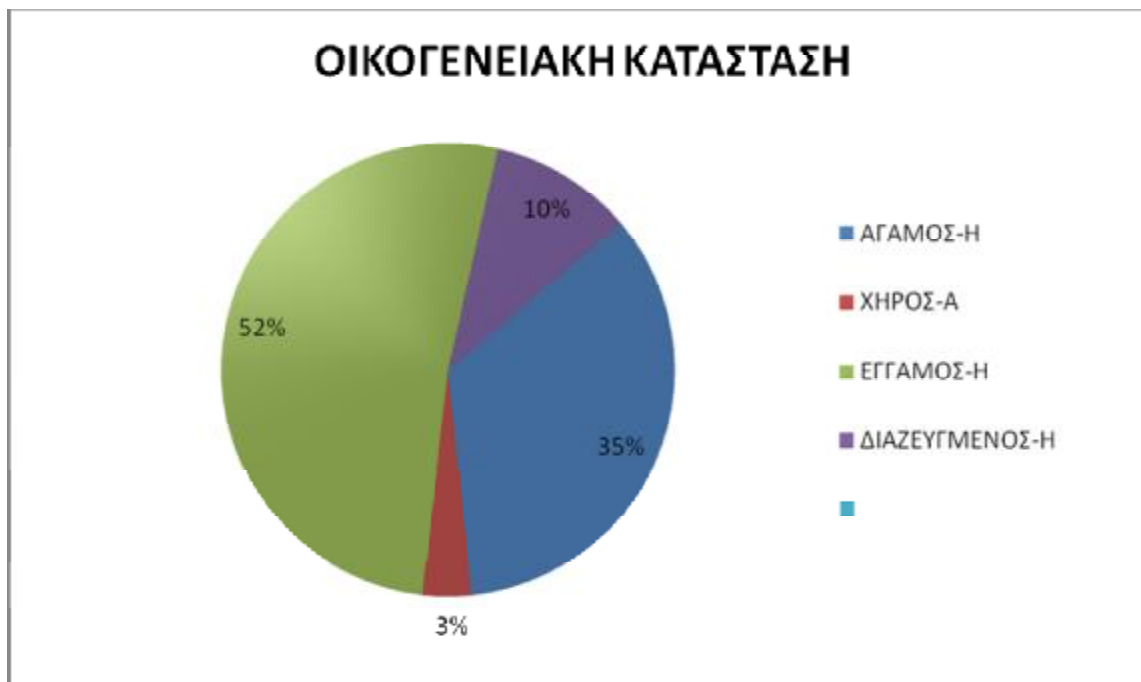
ΣΥΣΤΑΣΗ ΥΓΡΩΝ	ΑΤΟΜΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ%
1. ΥΓΡΑ	7	24%
2. ΠΥΚΝΗ ΣΥΣΤΑΣΗ	7	24%
3. ΜΕΤΡΙΑ ΠΥΚΝΟΤΗΤΑ	5	17%
4. ΠΟΛΥ ΠΥΚΝΑ	4	14%
5. ΚΑΘΟΛΟΥ ΥΓΡΑ	6	21%
ΣΥΝΟΛΟ	29	100%

Πίνακας 3. Σύσταση και λήψη υγρών

Σχετικά με την οικογενειακή κατάσταση του πληθυσμού, το μεγαλύτερο ποσοστό ήταν έγγαμο (52%), με το άγαμο ποσοστό να ακολουθεί με μικρή διαφορά (34%). Ένα μικρό ποσοστό κάλυψαν οι διαζευγμένοι (10%) και μόλις ένας συμμετέχων ήταν σε κατάσταση χηρείας (3%). (Πίνακας 4 – Διάγραμμα 3)

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	ΑΤΟΜΑ	ΠΟΣΟΣΤΟ %
ΑΓΑΜΟΣ-Η	10	34%
ΧΗΡΟΣ-Α	1	3%
ΕΓΓΑΜΟΣ-Η	15	52%
ΔΙΑΖΕΥΓΜΕΝΟΣ-Η	3	10%
ΣΥΝΟΛΟ	29	100%

Πίνακας 4. Οικογενειακή κατάσταση



Διάγραμμα 3. Οικογενειακή κατάσταση

Όπως και στην πρώτη ελληνική μελέτη, έτσι και τώρα, αναλύθηκαν οι έντεκα υποομάδες της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL οι οποίες περιλάμβαναν: τη γενική δυσφορία, την επιθυμία και διάρκεια σίτισης, σωματικά προβλήματα, την επιλογή τροφής, την επικοινωνία, τον φόβο, την πνευματική υγεία, την κοινωνικότητα, την κόπωση και τον ύπνο. Ο μέσος όρος όλων των υποομάδων είχε εύρος από **39,30** έως **73,40**, με το 0 να αναπαριστά την χειρότερη πιθανή βαθμολογία και το 100 την καλύτερη. Ο μικρότερος μέσος όρος, όπως και στην πρώτη ελληνική μελέτη, σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε στη διάρκεια σίτισης. Ο μεγαλύτερος σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε την επικοινωνία. Στην πρώτη ελληνική μελέτη του 2011, ο μεγαλύτερος μέσος όρος σημειώθηκε στο ερώτημα που αφορούσε στα σωματικά προβλήματα.

Από τον υπολογισμό των συντελεστών Cronbach's α για τις έντεκα υποομάδες του ερωτηματολογίου SWAL-QoL, βρέθηκε ότι για τις 10 από αυτές ο συντελεστής κυμάνθηκε από 0,777 μέχρι 0,967 καταδεικνύοντας υψηλή εσωτερική συνάφεια, καθώς όλοι οι συντελεστές ήταν μεγαλύτεροι από 0,7. Εξάιρεση αποτέλεσε η περίπτωση της υποομάδας επιλογή τροφής, όπου η τιμή του συντελεστή ήταν χαμηλή ($\alpha=0,353$). Καθώς η συγκεκριμένη υποομάδα αποτελείται από 2 μόνο ερωτήσεις η χαμηλή τιμή αυτή θα μπορούσε να οφείλεται στις απαντήσεις σε κάποια από τις ερωτήσεις αυτές, αν και σε προηγούμενες έρευνες (Finizia, Rudberg, Bergqvist & Ryden, 2012; Bogaardt, Speyer, Baijens & Fokkens, 2009; Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη και Ψυχογιού, 2011) δεν εντοπίστηκαν εξίσου χαμηλές τιμές του συντελεστή στη συγκεκριμένη υποομάδα. Συνολικά, μπορεί να ειπωθεί ότι το ερωτηματολόγιο εμφανίζει υψηλή εσωτερική συνάφεια αποτελώντας ένα σημαντικό εργαλείο για την διερεύνηση της ποιότητας ζωής και της δυσφαγίας. Τα αποτελέσματα από την ανάλυση παρουσιάζονται στον Πίνακα 5 που ακολουθεί.

ΥΠΟΟΜΑΔΕΣ	Σύνολο (n)	Αριθμός αντικειμένων	Μέσος όρος	Τυπική Απόκλιση	Cronbach's α
Γενική Δυσφορία	29	2	46,90	10,20	0,913
Επιθυμία Σίτισης	29	3	60,47	7,93	0,879
Διάρκεια Σίτισης	29	2	39,30	11,13	0,777
Σωματικά προβλήματα	28	14	63,21	5,27	0,914
Επιλογή τροφής	29	2	61,70	7,94	0,353
Επικοινωνία	29	2	73,40	7,47	0,967
Φόβος	29	4	58,60	8,02	0,932
Πνευματική υγεία	29	5	45,12	8,07	0,934
Κοινωνικότητα	29	5	55,60	7,01	0,889
Κόπωση	29	3	51,27	8,68	0,938
Ύπνος	29	2	50,30	8,60	0,954

Πίνακας 5. Αξιοπιστία των συντελεστών της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL.

Ιδιαίτερο ενδιαφέρον παρουσιάζει το τυχαίο γεγονός ότι όπως και στην παρελθοντική ελληνική μελέτη, έτσι και στην παρούσα, ένας εκ των ασθενών σιτιζόταν αποκλειστικά από ρινογαστρικό σωλήνα. Αυτό είχε σαν αποτέλεσμα το δείγμα σε ορισμένες υποομάδες να φαίνεται ως 28 άτομα, ενώ συνολικά αποτελούταν από 29 άτομα, αφού το άτομο αυτό δεν απάντησε καθόλου στα ερωτήματα που αφορούσαν τη σίτιση. Όπως είχε αναφερθεί και στην περασμένη μελέτη, εάν το δείγμα ατόμων που σιτιζόνταν αποκλειστικά μέσω σωλήνα σίτισης ήταν μεγαλύτερο, ίσως να υπήρχε δυσκολία στην ανάλυση των αποτελεσμάτων.

Για την αξιολόγηση της κλινικής αξιοπιστίας της ελληνικής εκδοχής του SWAL-QoL έγινε συσχέτιση των βαθμολογιών των έντεκα υποομάδων του μεταφρασμένου ερωτηματολογίου, με δεκατρείς υποομάδες του ερωτηματολογίου WHO-QoL BREF. Στη στατιστική ανάλυση δε συμπεριλήφθηκαν όλες οι ερωτήσεις του WHO-QoL BREF, παρά μόνο εκείνες που αφορούσαν στη γενική βαθμολογία για την ποιότητα ζωής, την ικανοποίηση σχετικά με την κατάσταση της υγείας, την απόλαυση της ζωής, το αίσθημα ασφάλειας, την αποδοχή της εμφάνισης, τον ύπνο, την καθημερινότητα, τις προσωπικές σχέσεις, τους φίλους, τα αρνητικά συναισθήματα, τη διατροφή, την κοινωνικότητα και τη συναισθηματική κατάσταση.

Οι συντελεστές συσχέτισης του Pearson που υπολογίστηκαν είχαν εύρος από -0,661 έως 0,698, δείχνοντας μια γενικά μέτρια συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης. Από τα αποτελέσματα βρέθηκε ένα πλήθος στατιστικά σημαντικών συσχετίσεων μεταξύ των βαθμολογιών των δύο ερωτηματολογίων.

Συγκεκριμένα, για την υποομάδα δυσφορία εντοπίστηκε στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τη γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.380$, $p=.042$).

Για την υποομάδα επιθυμία σίτισης βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.471$, $p=.010$), ικανοποίηση ($r=.529$, $p=.003$), απόλαυση ($r=.568$, $p=.001$), ασφάλεια ($r=.477$, $p=.009$), ύπνος ($r=.539$, $p=.003$), καθημερινότητα ($r=.698$, $p=.000$), κατάθλιψη ($r=-.490$, $p=.007$), διατροφή ($r=.450$, $p=.014$) και κοινωνικότητα ($r=.473$, $p=.010$). Η μεγαλύτερη συσχέτιση εντοπίστηκε μεταξύ των υποομάδων επιθυμία σίτισης και καθημερινότητα.

Για την υποομάδα διάρκεια σίτισης βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.603$, $p=.001$), ικανοποίηση ($r=.612$, $p=.000$), απόλαυση ($r=.417$, $p=.024$), ασφάλεια ($r=.400$, $p=.032$), καθημερινότητα ($r=.509$, $p=.005$) και διατροφή ($r=.380$, $p=.042$) με την υψηλότερη συσχέτιση να εντοπίζεται με την υποομάδα ικανοποίηση.

Στην περίπτωση της υποομάδας σωματικά προβλήματα βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.371$, $p=.048$), ικανοποίηση ($r=.518$, $p=.004$), απόλαυση ($r=.469$, $p=.010$), αποδοχή ($r=.513$, $p=.004$), καθημερινότητα ($r=.468$, $p=.010$) και κατάθλιψη ($r=-.496$, $p=.006$), με την υψηλότερη συσχέτιση να εντοπίζεται με την υποομάδα ικανοποίηση.

Τα αποτελέσματα για την υποομάδα επιλογή τροφής έδειξαν ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.394$, $p=.034$), ικανοποίηση ($r=.619$, $p=.000$), ασφάλεια ($r=.541$, $p=.002$), αποδοχή ($r=.645$, $p=.000$), καθημερινότητα ($r=.450$, $p=.014$), προσωπικές σχέσεις ($r=.393$, $p=.035$), διατροφή ($r=.375$, $p=.045$), κοινωνικότητα ($r=.382$, $p=.041$) και συναισθηματική κατάσταση ($r=.445$, $p=.016$), με την υψηλότερη συσχέτιση να εμφανίζεται με την υποομάδα αποδοχή.

Για την υποομάδα επικοινωνία βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.405$, $p=.029$), καθημερινότητα ($r=.408$, $p=.028$), προσωπικές σχέσεις ($r=.372$, $p=.047$), κοινωνικότητα ($r=.464$, $p=.011$) και συναισθηματική κατάσταση ($r=.476$, $p=.009$), με την υψηλότερη συσχέτιση να παρουσιάζεται με την υποομάδα συναισθηματική κατάσταση.

Για την υποομάδα φόβος βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες ικανοποίηση ($r=.432$, $p=.019$) και αποδοχή ($r=.450$, $p=.014$), με την υψηλότερη συσχέτιση να εμφανίζεται με την υποομάδα αποδοχή.

Η υποομάδα πνευματική υγεία βρέθηκε ότι συσχετίζεται στατιστικά σημαντικά με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.460$, $p=.012$), ικανοποίηση ($r=.540$, $p=.002$), απόλαυση ($r=.442$, $p=.016$), αποδοχή ($r=.524$, $p=.004$), καθημερινότητα ($r=.491$, $p=.007$) και κατάθλιψη ($r=-.509$, $p=.005$), με την υψηλότερη συσχέτιση να εμφανίζεται με την υποομάδα ικανοποίηση.

Σε ότι αφορά στην υποομάδα κοινωνικότητα, αυτή βρέθηκε να έχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.437$, $p=.018$), ικανοποίηση ($r=.523$, $p=.004$), απόλαυση ($r=.452$, $p=.014$), ασφάλεια ($r=.398$, $p=.032$), αποδοχή ($r=.385$, $p=.039$), καθημερινότητα ($r=.416$, $p=.025$), κοινωνικότητα ($r=.383$, $p=.040$) και συναισθηματική κατάσταση ($r=.531$, $p=.003$) με την υψηλότερη συσχέτιση να εμφανίζεται με την υποομάδα συναισθηματική κατάσταση.

Για την υποομάδα κούραση βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες ικανοποίηση ($r=.410$, $p=.027$), απόλαυση ($r=.445$, $p=.015$), αποδοχή ($r=.627$, $p=.000$), ύπνος ($r=.594$, $p=.001$), καθημερινότητα ($r=.541$, $p=.002$), προσωπικές σχέσεις ($r=.394$, $p=.034$) και κατάθλιψη ($r=-.661$, $p=.000$), με την υψηλότερη και μάλιστα αρνητική συσχέτιση να εμφανίζεται με την υποομάδα κατάθλιψη.

Τέλος, στην περίπτωση της υποομάδας ύπνος βρέθηκε ότι υπάρχει στατιστικά σημαντική συσχέτιση με τις υποομάδες γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ($r=.441$, $p=.017$), ικανοποίηση ($r=.440$, $p=.017$), απόλαυση ($r=.439$, $p=.017$), αποδοχή ($r=.676$, $p=.000$), ύπνος ($r=.601$, $p=.001$), καθημερινότητα ($r=.566$, $p=.001$) και κατάθλιψη ($r=-.548$,

p=.002), με την υψηλότερη συσχέτιση να εμφανίζεται μεταξύ της υποομάδας αυτής και της υποομάδας αποδοχή.

Αναλυτικά τα αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης παρουσιάζονται στον πίνακα 6 που ακολουθεί.

Πίνακας 6. Αποτελέσματα δείκτη συσχέτισης Pearson των δύο ερωτηματολογίων (1η στήλη SWAL-QoL, 1η σειρά WHO-QoL BREF).

		ΒΑΘΜΟΣ	ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΣΗ	ΑΠΟΛΛΑΥΣΗ	ΑΣΦΑΛΕΙΑ	ΑΠΟΔΟΧΗ	ΥΠΝΟΣ	ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΟ ΤΗΤΑ	ΠΡΟΣΩΠΙΚΕΣ ΣΧΕΣΕΙΣ	ΦΙΛΟΙ	ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ	ΔΙΑΓΡΟΦΗ	ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤ ΗΤΑ	ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑ ΤΙΚΗ ΕΛΑΤΤΩΣΗ
ΔΥΣΦΟΡΙΑ	Pearson Correlation	,380*	,346	,339	,331	,199	-,163	,212	,111	,208	-,060	,298	,246	,222
	Sig. (2-tailed)	,042	,066	,072	,079	,301	,398	,270	,566	,280	,759	,117	,199	,246
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΕΠΙΘΥΜΙΑ ΣΤΙΣΗΣ	Pearson Correlation	,471*	,529*	,568*	,477*	,479*	,539*	,698*	,232	,058	,490*	,450*	,473*	,292
	Sig. (2-tailed)	,010	,003	,001	,009	,009	,003	,000	,226	,764	,007	,014	,010	,124
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΣΤΙΣΗΣ	Pearson Correlation	,603*	,612*	,417*	,400*	,356	-,040	,509*	,298	,119	-,305	,380*	,348	,321
	Sig. (2-tailed)	,001	,000	,024	,032	,058	,838	,005	,117	,539	,108	,042	,064	,089
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΣΩΜΑΤΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ	Pearson Correlation	,371*	,518*	,469*	,327	,513*	,085	,468*	,278	-,031	,496*	,200	,342	,333
	Sig. (2-tailed)	,048	,004	,010	,083	,004	,659	,010	,145	,873	,006	,298	,070	,077
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΕΠΙΛΟΓΗ ΤΡΟΦΗΣ	Pearson Correlation	,394*	,619*	,340	,541*	,645*	,188	,450*	,393*	,099	-,337	,375*	,382*	,445*
	Sig. (2-tailed)	,034	,000	,071	,002	,000	,328	,014	,035	,611	,074	,045	,041	,016
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29

	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ	Pearson Correlation	,405*	,242	,453*	,185	,317	,183	,408*	,372*	,324	-,055	,324	,464*	,476*
	Sig. (2-tailed)	,029	,206	,014	,337	,094	,341	,028	,047	,086	,775	,086	,011	,009
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΦΟΒΟΣ	Pearson Correlation	,339	,432*	,163	,123	,450*	,008	,256	,176	,028	-,240	,167	,078	,264
	Sig. (2-tailed)	,072	,019	,399	,525	,014	,967	,180	,360	,884	,211	,385	,689	,167
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΠΝΕΥΜΑΤΙΚΗ ΥΓΕΙΑ	Pearson Correlation	,460*	,540*	,442*	,336	,524*	,153	,491*	,264	,170	,509*	,302	,121	,249
	Sig. (2-tailed)	,012	,002	,016	,075	,004	,428	,007	,167	,378	,005	,111	,532	,193
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΤΗΤΑ	Pearson Correlation	,437*	,523*	,452*	,398*	,385*	,002	,416*	,330	,250	-,359	,273	,383*	,531*
	Sig. (2-tailed)	,018	,004	,014	,032	,039	,992	,025	,080	,191	,056	,151	,040	,003
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΚΟΥΡΑΣΗ	Pearson Correlation	,364	,410*	,445*	,282	,627*	,594*	,541*	,394*	,093	,661*	,179	,185	,290
	Sig. (2-tailed)	,052	,027	,015	,139	,000	,001	,002	,034	,633	,000	,353	,336	,126
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29
ΥΠΝΟΣ	Pearson Correlation	,441*	,440*	,439*	,311	,676*	,601*	,566*	,310	,034	,548*	,314	,218	,192
	Sig. (2-tailed)	,017	,017	,017	,101	,000	,001	,001	,102	,861	,002	,097	,256	,318
	N	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29	29

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

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

ΚΛΙΝΙΚΗ ΣΗΜΑΣΙΑ ΚΑΙ ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Διερευνώντας τα αποτελέσματα των προηγούμενων ερευνών σχετικά με την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου, παρατηρήθηκε ότι στην περίπτωση της Σουηδικής εκδοχής του οι τιμές του συντελεστή α του Cronbach δεν παρουσίασαν κάποια ιδιαίτερα χαμηλή τιμή, όπως το 0,353 που διαπιστώθηκε από την παρούσα έρευνα, και κυμάνθηκαν μεταξύ 0,66 και 0,94, καταδεικνύοντας συνολικά μεγαλύτερη αξιοπιστία του ερωτηματολογίου σε όλες τις υποκλίμακες του (Finizia et al, 2012). Ανάλογα ήταν και τα αποτελέσματα στην περίπτωση της Ολλανδικής προσαρμογής (Bogaart et al, 2009) όπου οι συντελεστές α κυμάνθηκαν από 0,60 μέχρι 0,92. Οι τιμές του συντελεστή σε αυτές τις περιπτώσεις δείχνουν να προσεγγίζουν τις τιμές της αρχικής έκδοσης του ερωτηματολογίου από τους McHorney et al (2000), όπου οι συντελεστές α κυμαινόταν από 0,79 έως 0,91. Τέλος στην έρευνα των Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη και Ψυχογιού (2011) η εσωτερική αξιοπιστία των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου κυμάνθηκε από 0,765 έως 0,939.

Συνολικά διαπιστώνεται ότι τα αποτελέσματα της παρούσας έρευνας για την αξιοπιστία του ερωτηματολογίου βρίσκονται γενικά σε συμφωνία με τις προηγούμενες έρευνες με εξαίρεση την περίπτωση της υποκλίμακας *Επιλογή Τροφής*, στην οποία παρατηρήθηκε ιδιαίτερα χαμηλή τιμή του συντελεστή. Το γεγονός αυτό δεν θα μπορούσε να ειπωθεί ότι επηρεάζει ωστόσο τη συνολική αξιοπιστία του ερωτηματολογίου, καθώς η συγκεκριμένη υποκλίμακα αποτελείται μόνο από 2 ερωτήσεις οπότε θα μπορούσε μια λανθασμένη απάντηση να επηρεάσει σημαντικά και τα συνολικά αποτελέσματα.

Επίσης, σε ότι αφορά στους μέσους όρους των υποκλιμάκων του ερωτηματολογίου, παρατηρήθηκε ότι στο σύνολο των ερευνών τα αποτελέσματα φαίνεται να συγκλίνουν με τους μέσους όρους να κυμαίνονται από 39,3 έως 73,4 στην παρούσα έρευνα, από 43,6 έως 76,59 στην έρευνα των Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη και Ψυχογιού (2011), 39,8 έως 60 στην περίπτωση ασθενών με νευρολογική δυσφαγία και 29,6 έως 69,6 στην περίπτωση ασθενών με H&N δυσφαγία ή δυσφαγία λόγω καρκίνου στην έρευνα των Finizia et al (2012) και από 42,9 έως 82,9 στην έρευνα των Bogaart et al (2009). Ο χαμηλότερος μέσος όρος εμφανίζεται στην υπό ομάδα *Διάρκεια Σίτισης* σε όλες τις έρευνες και ο υψηλότερος στις υπό κλίμακες *Επικοινωνία* στην παρούσα έρευνα, *Σωματικά Προβλήματα* στην έρευνα των Μουσκεντέρη Περδικογιάννη και Ψυχογιού (2011), *Φόβος* και *Επιθυμία Σίτισης* στην περίπτωση της έρευνας των Finizia et al (2012) και *Φόβος* στην περίπτωση της έρευνας των Bogaart et al (2009).

Ωστόσο, εξετάζοντας τα αποτελέσματα όλων των ερευνών για όλες τις υποκλίμακες, παρατηρούμε ότι οι διαφοροποιήσεις στους μέσους όρους στις υποκλίμακες με την υψηλότερη βαθμολογία και σε αυτές με τη χαμηλότερη δεν είναι μεγάλες και θα μπορούσαν τα αποτελέσματα να διαφοροποιούνται, καθώς η τυπική απόκλιση είναι υψηλή.

Εξετάζοντας από την άλλη πλευρά τα αποτελέσματα για τη συσχέτιση μεταξύ της παρούσας έρευνας και της έρευνας των Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη και Ψυχογιού (2011) οι οποίοι ακολούθησαν παρόμοια μεθοδολογία παρατηρούμε ότι υφίστανται διαφορές στις στατιστικά σημαντικές συσχετίσεις που εντοπίστηκαν μεταξύ των υποκλιμάκων. Τα αποτελέσματα για τη διαφοροποίηση αυτή ωστόσο πρέπει να αντιμετωπίζονται με κάποια επιφύλαξη καθώς στην έρευνα των Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη και Ψυχογιού (2011), δεν αναφέρθηκαν αποτελέσματα των συσχετίσεων για τη μεταβλητή κόπωση, και έτσι δεν υπάρχουν συγκρίσιμα στοιχεία για τη μεταβλητή αυτή.

Οι διαφορές που εντοπίστηκαν μεταξύ των δύο ερευνών παρουσιάζονται στον παρακάτω πίνακα.

Υποκλίμακα SWA-QoL	Υποκλίμακα με την οποία συσχετίζεται στην παρούσα έρευνα	Υποκλίμακα με την οποία συσχετίζεται σε έρευνα των Μουσκεντέρη, Περδικογιάννη & Ψυχογιου (2011)
Δυσφορία	Γενική Βαθμολογία WHO-QoL BREF	Διατροφή
Επιθυμία σίτισης	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, απόλαυση, ασφάλεια ,ύπνος, καθημερινότητα, κατάθλιψη, διατροφή και κοινωνικότητα	Ικανοποίηση, Απόλαυση
Διάρκεια σίτισης	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, ικανοποίηση, απόλαυση ,ασφάλεια, καθημερινότητα και διατροφή	Καμία στατιστικά σημαντική συσχέτιση
Σωματικά προβλήματα	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF , ικανοποίηση, απόλαυση , αποδοχή, καθημερινότητα και κατάθλιψη	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, ικανοποίηση, απόλαυση, αποδοχή, καθημερινότητα, διατροφή, συναισθηματική κατάσταση
Επιλογή τροφής	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, ικανοποίηση, ασφάλεια , αποδοχή, καθημερινότητα, προσωπικές σχέσεις, διατροφή, κοινωνικότητα και συναισθηματική κατάσταση	Ικανοποίηση
Επικοινωνία	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, καθημερινότητα, προσωπικές σχέσεις, κοινωνικότητα και συναισθηματική κατάσταση	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, απόλαυση
Φόβος	Ικανοποίηση, αποδοχή	Αποδοχή, συναισθηματική κατάσταση
Πνευματική υγεία	Γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, ικανοποίηση, απόλαυση, αποδοχή, καθημερινότητα, κατάθλιψη	Ικανοποίηση, αποδοχή, διατροφή
Κοινωνικότητα	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ,ικανοποίηση, απόλαυση ,ασφάλεια, , καθημερινότητα ,κοινωνικότητα και	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF ,ικανοποίηση, απόλαυση , καθημερινότητα ,κοινωνικότητα

	συναισθηματική κατάσταση	
Κόπωση	Ίκανοποίηση, απόλαυση, αποδοχή, ύπνος, καθημερινότητα, προσωπικές σχέσεις, κατάθλιψη	-
Ύπνος	γενική βαθμολογία WHO-QoL BREF, ικανοποίηση, απόλαυση, αποδοχή, ύπνος, καθημερινότητα, κατάθλιψη	Ασφάλεια, ύπνος, κατάθλιψη, συναισθηματική κατάθλιψη

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μια από τις βασικότερες λειτουργίες του ανθρώπινου οργανισμού για τη διατήρησή του στη ζωή, είναι η κατάποση. Οι οποιοσδήποτε διαταραχές της που δεν δέχονται έγκαιρη παρέμβαση μπορούν να οδηγήσουν σε πολλαπλά περαιτέρω προβλήματα υγείας και φυσικά εξαιρετικά μειωμένη ποιότητα ζωής. Λόγω της εισρόφησης, του υποσιτισμού και της αφυδάτωσης, η δυσφαγία μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή πνευμονία και έτσι να ακολουθήσει σοβαρή έκπτωση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, τόσο σε λειτουργικό επίπεδο, όσο και σε ψυχολογικό. Μελετώντας την Π.Ζ. ασθενών με Δυσφαγία, αντιλαμβανόμαστε πως οι οποιοσδήποτε διαταραχές στην κατάποση, έχουν ως αποτέλεσμα επιπτώσεις οι οποίες μπορούν να αφορούν κομμάτια της καθημερινότητας, τη ψυχολογία του ατόμου, ή και ακόμα τη σχέση του τόσο με τον κοινωνικό του περίγυρο, όσο και με τον ίδιο του τον εαυτό.

Σαν θεραπευτές, φέρουμε την ευθύνη να παρέχουμε τη μέγιστη δυνατή βοήθεια σε ευπαθή άτομα, προσπαθώντας αρχικά να κατανοήσουμε και να πλησιάσουμε την κάθε περίπτωση ξεχωριστά αλλά και με το να μελετήσουμε και να καταγράψουμε τόσο την πορεία της εξέλιξης, όσο και την προσωπική άποψη του κάθε ατόμου ξεχωριστά. Μόνο με τον συγκριτικό αυτό τρόπο διαχείρισης των δεδομένων και αποτελεσμάτων, θα μπορέσουμε να προσφέρουμε μια πιο ολοκληρωμένη βοήθεια.

Η προσέγγιση της Π.Ζ. ασθενών με διαταραχές κατάποσης άσχετης διάρκειας και αιτιολογίας, αποτελεί ένα σημαντικό έργο το οποίο μπορεί να καθοδηγήσει τους θεραπευτές στο πώς να παρέμβουν σε κάθε περίπτωση, στο να αξιολογήσουν τις επιδράσεις της κάθε θεραπείας, αλλά και εξίσου σημαντικό, στο να υπολογιστεί η λειτουργικότητα του κάθε ασθενούς. Πέρα από το πεδίο των επαγγελματιών της Υγείας, η ανάγκη για την κατανόηση της φύσης της κατάποσης και των διαταραχών της και το κόστος επίδρασής τους στην Ποιότητα Ζωής, αφορά και τους ίδιους τους ασθενείς αλλά και το περιβάλλον τους. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώθηκε από τις σημειώσεις των ασθενών οι οποίοι έλαβαν μέρος στην έρευνα. Υπήρξαν αρκετά γραπτά σχόλια στα ερωτηματολόγια που παραλάβαμε πίσω, με πιο χαρακτηριστική τη σημείωση ενός συμμετέχοντα στο πεδίο σχολίων, «Συνεχίστε την έρευνα». Γεγονός που από μόνο του μας υποδεικνύει ότι πέρα από τους ερευνητές και τους θεραπευτές, σημαντική βρίσκουν την έρευνα και οι παθόντες.

Συνοψίζοντας, μπορούμε να πούμε ότι το ερωτηματολόγιο αποτελεί ένα σημαντικό εργαλείο για την διερεύνηση της ποιότητας ζωής σε σχέση με τη δυσφαγία, όπως προκύπτει από την υψηλή εσωτερική συνάφεια που εμφανίζει. Η συσχέτιση μεταξύ των δύο εργαλείων αξιολόγησης SWAL-QoL και WHO-QOL, βρέθηκε να είναι γενικά μέτρια.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΗ ΕΡΕΥΝΑ

Σύμφωνα με την ολοκλήρωση της παρούσας έρευνας, σε συνάρτηση με την προηγούμενη ελληνική μελέτη, αλλά και με τις διεθνείς προσπάθειες για την στάθμιση ενός ολοκληρωμένου εργαλείου μέτρησης της Π.Ζ. σε σχέση με τη Δυσφαγία, αναγνωρίζουμε την αναγκαιότητα ύπαρξης κατανοητών, εύχρηστων και ολοκληρωμένων εργαλείων, τα οποία θα πρέπει να είναι στη διάθεση κάθε επαγγελματία Λογοθεραπευτή, τόσο για το ερευνητικό του πεδίο, όσο και για την προσπάθεια μελέτης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Οι επιδράσεις της Δυσφαγίας στο επίπεδο της καθημερινότητας των ασθενών, κάνουν αναγκαία την ύπαρξη οργάνων αξιολόγησης και μέτρησης της Ποιότητας Ζωής των ατόμων τα οποία πάσχουν από διαταραχές κατάποσης. Καθώς τα δεδομένα του πολιτισμού μπορεί να αλλάζουν, κρίνεται αναγκαία η διαρκής έρευνα και συλλογή νέων δεδομένων, έτσι ώστε να παραμένει κάθε εργαλείο αξιόπιστο.

Οι προτάσεις μας για μελλοντική έρευνα αφορούν την πιθανή τροποποίηση ορισμένων ερωτήσεων, με σκοπό την ευκολότερη μεν κατανόηση τους από τους ερωτηθέντες, και αφετέρου την κάλυψη μεγαλύτερου ή πιο συγκεκριμένου δείγματος. Για παράδειγμα, η ύπαρξη συγκεκριμένου ερωτηματολογίου για ασθενείς οι οποίοι τρέφονται αποκλειστικά με σωλήνα σίτισης.

Η δυσκολία επαφής με ενεργά Κέντρα Αποκατάστασης της Αττικής έφερε σαν αποτέλεσμα τη μικρή συγκέντρωση δείγματος στη μελέτη μας, τόσο ως προς το αριθμητικό μέγεθος του δείγματος, όσο και ως προς την αιτιολογία των διαταραχών κατάποσης. Είναι αναγκαία η διερεύνηση μεγαλύτερου δείγματος, που να αφορά και τις δύο προαναφερθείσες περιπτώσεις. Με τον τρόπο αυτό, η αξιοπιστία του εργαλείου θα αυξηθεί αλλά και θα αποκτήσουμε μια γενικότερη εικόνα της Π.Ζ. ασθενών με διαφορετική αιτιολογία γεγονός το οποίο πιθανά να μας γνωστοποιήσει διαφορετικές ανάγκες και να ευρύνει τις προσπάθειες βελτίωσής τους.

Ακολουθώντας το παράδειγμα της Ολλανδικής ομάδας μελέτης, σημαντική θα ήταν η προσπάθεια δημιουργίας μιας έκδοσης του ερωτηματολογίου το οποίο θα ήταν μικρότερο σε διάρκεια και θα μπορούσε να διοχετευθεί μέσω μικρής συνέντευξης, είτε τηλεφωνικής, είτε άμεσης. Μια τέτοια ενέργεια θα έκανε περισσότερο εύχρηστο το εργαλείο και αρκετά λιγότερο χρονοβόρο, με αποτέλεσμα την πιθανή αύξηση του πεδίου ερωτηθέντων. Από την έρευνα για την αιτιολογία της Δυσφαγίας, προκύπτει πως οι συχνότερες αιτίες είναι τα Εγκεφαλικά επεισόδια και οι Κρανιοεγκεφαλικές Κακώσεις, καταστάσεις οι οποίες αναμφισβήτητα επηρεάζουν τη γνωστική λειτουργία του ατόμου. Μια εκδοχή του ερωτηματολογίου σε μορφή συνέντευξης για άτομα με επικοινωνιακά ή/και γνωστικά προβλήματα, θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη.

Γνωρίζουμε πως οι διαταραχές κατάποσης προκαλούν δυσκολίες και αλλαγές στην ζωή των ασθενών πρωτίστως, όμως σε περιπτώσεις προχωρημένων καταστάσεων αρκετές δυσκολίες προκύπτουν και στους φροντιστές των ατόμων, συμπεριλαμβανομένου και του οικογενειακού τους περιβάλλοντος. Ο εμπλουτισμός του ερωτηματολογίου με ένα επιπλέον τμήμα του το οποίο θα μπορούσε να αφορά τον κύκλο των φροντιστών, θα ήταν ένα χρήσιμο εργαλείο, το οποίο θα βοηθούσε στην δημιουργία και κατανόηση μιας πληρέστερης εικόνας της κατάστασης και θα είχε σαν αποτέλεσμα τον σχεδιασμό ενεργειών που θα βοηθούσαν σε συλλογικό επίπεδο.

Τέλος, εξίσου σημαντική είναι η έρευνα του θέματός μας κατά συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα, αλλά και έπειτα από τη θεραπευτική παρέμβαση σε κάθε περίπτωση ξεχωριστά. Είναι βασικό να είμαστε σε θέση να γνωρίζουμε την προσωπική εκτίμηση της Ποιότητας Ζωής των ασθενών, στα διάφορα στάδια της διαταραχής, αλλά και έπειτα από την εκάστοτε θεραπεία που έχει συστηθεί. Με τον τρόπο αυτό θα μπορούμε να συλλέξουμε σημαντικά στοιχεία για την πορεία της ποιότητας ζωής σε σχέση με την διαταραχή κατάποσης.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

American Speech-Language-Hearing Association. (2001). Roles of Speech-Language Pathologists in Swallowing and Feeding Disorders: Technical Report [Technical Report]. Available from www.asha.org/policy. Ανάκτηση 26-04-2012, από <http://www.asha.org/docs/html/TR2001-00150.html>

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

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.

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

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.

BOURS G. J. J .W., SPEYER R. , LEMMENS J . , LIMBURG M. & DE WIT R. (2009) Bedside screening tests vs. videofluoroscopy or fiberoptic endoscopic evaluation of swallowing to detect dysphagia in patients with neurological disorders: systematic review. *Journal of Advanced Nursing* 65(3), 477–493 doi: 10.1111/j.1365-2648.2008.04915.x).

Crary M, Groher M. Introduction to adult swallowing disorders. St. Louis, MO: Butterworth-Heinemann; 2003. 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.

Δημητρόπουλος Χ., Ντάγανου Μ., Αλεξιάς Γ., “Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής, Από τη Θεωρία στην Πράξη”., http://www.iatrikionline.gr/Respiratory_49/5.pdf (προσβάσιμο στις 14,09,2014).

Flaherty JA, Gavia FM, Pathak D, Mitchell T, Wintrob R, Richman JA, et al. Developing instruments for crosscultural psychiatric research. *J Nervous Mental Dis.* 1988;176:257–63.

Guillemin F, Bombardier C, Beaton D. Cross-cultural adaptation of health-related quality of life measures: literature review and proposed guidelines. *J Clin Epidemiol.* 1993;46:1417–32.

Gustafsson B, Tibbling L. Dysphagia, an unrecognized handicap. *Dysphagia.* 1991;6:193–9.

Θεοφίλου, Π., (2010). Ποιότητα ζωής στο χώρο της υγείας: Έννοια και αξιολόγηση. e-

Περιοδικό Επιστήμης & Τεχνολογίας, e-Journal of Science & Technology (e-Just) (4), 5, July 2010

IBM Corp. Released 2012. IBM SPSS Statistics for Windows, Version 21.0. Armonk, NY: IBM Corp.

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 SWALQOL scale in patients with oropharyngeal dysphagia, *Gastroenterologie Clinique et Biologique*; 33: 167-171.

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

Lemmens, Jessie; Bours, Gerrie J.J.W.; Limburg, Martien; Beurskens, Anna J.H.M., The feasibility and test-retest reliability of the Dutch Swal-Qol adapted interview version for dysphagic patients with communicative and/or cognitive problems, Accepted: 11 May 2012 / Published online: 30 May 2012

Li Pyn Leow; Maggie-Lee Huckabee; Tim Anderson; Lutz Beckert., 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, Received: 22 March 2009 / Accepted: 24 July 2009 / Published online: 13 August 2009_ Springer Science+Business Media, LLC 2009).

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

Lori A. Davis (2007). Quality of Life Issues Related to Dysphagia, *Topics in Geriatric Rehabilitation*, December 2007, Volume 23, Number 4, Pages 352 - 365

Lori A. Davis (2008). Dysphagia and Quality of Life, http://www.asha.org/events/convention/handouts/2008/2410_davis_lori/ -

McHorney CA, Bricker DE, Robbins J, Kramer AE, Rosenbek JC, Chignell KA, Logemann JA, Clarke C. (2000). The SWAL-QOL Outcomes tool for oropharyngeal dysphagia in adults: I. Conceptual foundation and item development. *Dysphagia* 2000

Μεταφραστική Ομάδα Κάκτου. Στο: Κεφ. 4. Ηθικά Νικομάχεια Α. Κάκτος. Αριστοτέλης. Άπαντα. Αθήνα, 1993:31-39 & 51.

Μουσκεντέρη Μ, Περδικογιάννη Μ, Ψυχογιού Λ. (2011). Πιλοτική Διαπολιτισμική Προσαρμογή Και Στάθμιση Της Ελληνικής Έκδοσης Του SWAL-QoL.

Οικονόμου Μ, Κοκκώση Μ, Τριανταφύλλου Ε, et al., Ποιότητα ζωής και ψυχική υγεία. Εννοιολογικές προσεγγίσεις, κλινικές εφαρμογές και αξιολόγηση. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής* 2001; 18(3): 239-253.

Σίμογλου, Β. Ν., (2011)., "Προσεγγίζοντας την έννοια της ποιότητας ζωής"., Καβάλα 4,6,2006., (προσβάσιμο στις 3,12,2012, από vsimoglou.gr).

Tibbling L, Gustafsson B. (1991). Dysphagia and its consequences in the elderly. *Dysphagia* 1991.

Till JE, Sutherland HJ, Meslin EM, "Is there a role for preference assessments in research on quality of life in oncology?", *Quality of Life Research*, (PDF via: <http://dx.doi.org/10.1007/BF00435433>), 1(1), 31-40, February 1992.

Υφαντόπουλος Γ.(2007). Μέτρηση της ποιότητας ζωής και το ευρωπαϊκό υγειονομικό μοντέλο, *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής* 2007, 24(Συμπλ 1):6-18).

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

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

Υφαντοπούλος 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.