



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

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Συγκριτική ανάλυση της αυτό-επίγνωσης των
διαταραχών κατάποσης των ατόμων με Νόσο
του Πάρκινσον και της επίγνωσης των
φροντιστών τους με τη χρήση του εργαλείου
SDQ**

*Comparative analysis of self-awareness of Parkinson's
Disease patients' swallowing disorders and the
awareness of their impairments from their caregivers
using the SDQ tool*

ΣΠΟΥΔΑΣΤΕΣ:

ΜΠΕΝΑΔΡΗΣ ΑΘΑΝΑΣΙΟΣ

ΠΟΥΛΑΚΗ ΒΑΡΒΑΡΑ

ΣΟΥΡΓΙΑ ΜΑΡΙΛΕΝΙΑ

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ:

ΔΡ. ΕΥΣΤΡΑΤΙΑΔΟΥ ΕΥΑΓΓΕΛΙΑ - ΑΝΤΩΝΙΑ

ΠΑΤΡΑ 2019

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Σε αυτό το σημείο, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε όλους όσοι υπήρξαν αρωγοί στην ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας. Πρώτα και κύρια απ' όλα, ευχαριστούμε τους ασθενείς, που συμμετείχαν και υπήρξαν έναυσμα για την ενασχόληση μας με αυτό το θέμα, καθώς και πρότυπο, μιας και δείχνουν ιδιαίτερο σθένος, καθημερινά ως απάντηση στη δυσμενή κατάσταση, στην οποία αντιμετωπίζουν καθημερινά. Επιπλέον, ευχαριστούμε θερμά τους φροντιστές των ασθενών, που συμμετείχαν και αυτοί.

Στη συνέχεια, επιθυμούμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας στο Κέντρο Αποκατάστασης Καθημερινής Νοσηλείας «Ιατρική Άσκηση» στην Αγία Παρασκευή, και κυρίως στο νευρολόγο, Δρ. Καψαλάκη Ιωάννη και το Φυσίατρο, Δρ. Κέντρο Ζήκο, καθώς και τις λογοθεραπεύτριες του κέντρου, των οποίων η βοήθεια υπήρξε καταλυτική. Ακόμη, θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε τη νευρολόγο, Δρ. Γιαννοπούλου Κωνσταντίνα.

Τέλος, ένα μεγάλο ευχαριστώ θα θέλαμε να απευθύνουμε στην επόπτρια μας για την πτυχιακή εργασία και καθηγήτρια του ΤΕΙ Δυτικής Ελλάδας, του τμήματος Λογοθεραπείας, για την καθοδήγηση και τις πολύτιμες συμβουλές της. Όμως, τίποτα από όλα αυτά δε θα μπορούσε να έχει πραγματοποιηθεί χωρίς τη στήριξη και την αγάπη των οικογενειών και των φίλων μας.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ) είναι μια από τις πιο κοινές νευροεκφυλιστικές διαταραχές παγκοσμίως και παρουσιάζεται με ποικιλομορφία κινητικών και μη συμπτωμάτων (Jankovic et al., 2008). Η πιο κοινή αιτία θανάτου της ΝΠ είναι η πνευμονία από εισρόφηση, που οφείλεται στη δυσφαγία. Ο όρος δυσφαγία αναφέρεται σε ένα πολυδιάστατο κινητικό και αισθητηριακό σύμπτωμα. Συχνά, δε γίνεται αντιληπτή από τους ασθενείς, ενώ επιφέρει σημαντικές επιπτώσεις στη λειτουργικότητα και κατ' επέκταση στην ποιότητα ζωής των ασθενών και φροντιστών τους. Συνεπώς, η χρήση ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς είναι απαραίτητη για την πρόωπη ανίχνευση των διαταραχών κατάποσης και τη βέλτιστη θεραπευτική παρέμβαση (Suttrup, 2015).

Σκοπός: Ο σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η διερεύνηση της επίγνωσης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών και η σύγκριση με τη σκοπιά των φροντιστών τους, καθώς και η επίπτωση των διαταραχών αυτών στη λειτουργικότητα και στην ποιότητα ζωής των ασθενών, με τη χρήση των ερωτηματολογίων MMSE SDQ, , GHQ-12 και BARTHEL-Index.

Μέθοδος: Το δείγμα που επιλέχθηκε στην έρευνα αποτελείται από 2 ομάδες, 14 ατόμων συνολικά. Η πρώτη ομάδα αποτελείται από 7 ασθενείς (4 άντρες, 3 γυναίκες) με ΝΠ και δυσφαγία και ηλικιακό εύρος 66-90 ετών και η δεύτερη ομάδα αποτελείται από τους 7 φροντιστές τους (2 άντρες, 5 γυναίκες). Η ερευνητική διαδικασία ξεκίνησε με την υπογραφή της Άδειας Συμμετοχής στην Έρευνα, τη λήψη συνοπτικού ιστορικού και τη Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης (MMSE) των ασθενών και των φροντιστών. Ακολούθησε η χορήγηση των υπόλοιπων τριών προαναφερθέντων ερωτηματολογίων, που αφορούσαν μόνο τις δυσκολίες των ασθενών και απαντήθηκαν και από τις 2 ομάδες.

Αποτελέσματα: Η μελέτη βρίσκεται στη Φάση Α συλλογής δείγματος και προβλέπεται να συνεχιστεί, με σκοπό την εύρεση μεγαλύτερου σε πληθυσμό και εύρος ηλικιών δείγματος. Σε πρώτη φάση, ο δείκτης Cronbach's Alpha φαίνεται να βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα (0,401), γεγονός που δικαιολογείται από το μικρό δείγμα, γι' αυτό τα πρώτα αποτελέσματα, πιθανώς δεν παρουσιάζουν σημαντική αξιοπιστία και εγκυρότητα. Από την περιγραφική στατιστική ανάλυση προέκυψε ότι οι άνδρες ασθενείς παρουσιάζουν πιθανή γνωστική έκπτωση (Μ.Ο MMSE=24). Από το γενικό Μ.Ο (5.86) των απαντήσεων των ασθενών για το SDQ, προκύπτει ότι δεν παρουσιάζουν αυτό-επίγνωση των διαταραχών τους. Ο Μ.Ο (7.21) των φροντιστών εμφανίζει την ίδια άποψη, χωρίς όμως να υπάρχει συσχέτιση μεταξύ των απαντήσεων των ομάδων. Για τις υπόλοιπες μεταβλητές δεν προέκυψαν σημαντικώς αναφερθέντα αποτελέσματα. Η μοναδική στατιστικώς σημαντική συσχέτιση που προέκυψε, ήταν η υψηλά αρνητική και σε επίπεδο σημαντικότητας 0.02 συσχέτιση μεταξύ των αποτελεσμάτων της κλίμακας BARTHEL και του SDQ των φροντιστών. Με τη συνέχιση της δειγματοληψίας της έρευνας και την αύξηση του πληθυσμού και της αντιπροσωπευτικότητας του δείγματος, αναμένεται η αλλαγή των παραπάνω αποτελεσμάτων.

Λέξεις Κλειδιά: Νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ), διαταραχές κατάποσης, δυσφαγία, ερωτηματολόγιο, φροντιστής, SDQ.

ABSTRACT

Parkinson's disease (PD) is one of the most common neurodegenerative disorders worldwide and presents with a variety of motor and non-motor symptoms (Jankovic et al., 2008). The most common cause of death in PD is aspiration pneumonia, caused by dysphagia. The term dysphagia refers to a multidimensional motor and sensory symptom. Often, it is not recognized by the patients, even though it has a significant impact on the patients' functionality and consequently on their quality of life (QoL) and of their caregivers'. Therefore, the use of self-report questionnaires is necessary for the early detection of swallowing disorders and an optimal therapeutic intervention (Suttrup, 2015).

Purpose: The purpose of the present study is to investigate the awareness of swallowing disorders among patients and compare it with their caregivers' perspective, as well as the impact of these disorders on the patients' functionality and their QoL, using the MMSE, SDQ, GHQ-12 and BARTHEL-Index.

Method: The sample selected for the survey consists of a total of 14 people, divided into two groups. The first group consists of 7 patients (4 male, 3 female) with PD and dysphagia in the 66-90 age range and the second group consists of their 7 caregivers (2 male, 5 female). The research process started with the signing of the Participation in the Survey License, the taking of a brief medical history and the MMSE (Mini Mental State Examination) of both patients and caregivers. The other three questionnaires that followed, only concerned the patients' difficulties and they were answered by both groups.

Results: The study is in Phase A of the sample collection and is scheduled to continue, with the aim of finding a larger sample, both in population and in age range. At this preliminary stage, the Cronbach's Alpha appears to be at a low level (0.401), which is justified by the size of the sample, so probably the initial results do not demonstrate great reliability and validity. The descriptive statistical analysis revealed that the male patients suffered a potential cognitive decline (MMSE average score = 24). The general average score (5.86) of the SDQ responses of the patients indicates that they are not self-aware of their disorders. The average score of the caregivers (7.21) shows that they share the same opinion, but there is no correlation between the team responses. For the rest of the variables, no significant results were reported. The only statistically significant correlation that emerged was the highly negative and significant 0.02 correlation between BARTHEL and SDQ scores of the caregivers. By continuing the sampling of the survey and by increasing the population and the representativeness of the sample, the above results are expected to change.

Keywords: Parkinson's disease (PD), swallowing disorders, dysphagia, questionnaire, caregiver, SDQ.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| | |
|------------------|---|
| ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ..... | 1 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ..... | 2 |
| ABSTRACT..... | 3 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | 7 |

ΜΕΡΟΣ Α΄: ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Κεφάλαιο 1ο: Νόσος του Πάρκινσον

| | |
|--|----|
| 1.1. Ιστορική Αναδρομή..... | 9 |
| 1.2. Ορισμός..... | 9 |
| 1.3. Παθοφυσιολογία..... | 10 |
| 1.4. Επιδημιολογία..... | 10 |
| 1.5. Κλινική Εικόνα –Συμπτώματα..... | 11 |
| 1.5.1.Κινητικά Συμπτώματα..... | 12 |
| 1.5.1.1. Τρόμος Ηρεμίας..... | 12 |
| 1.5.1.2. Ακαμψία/Δυσκαμψία..... | 12 |
| 1.5.1.3. Βραδυκινησία..... | 13 |
| 1.5.1.4. Διαταραχές Στάσης και Βάδισης..... | 13 |
| 1.5.2.Άλλα Κινητικά Συμπτώματα..... | 14 |
| 1.5.2.1. Υποκινητική Δυσαρθρία..... | 14 |
| 1.5.2.2. Διαταραχές Κατάποσης..... | 16 |
| 1.5.3.Μη Κινητικά Συμπτώματα..... | 16 |
| 1.5.3.1. Δυσλειτουργία Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος..... | 16 |
| 1.5.3.2. Γνωστικές και Ψυχιατρικές Διαταραχές..... | 17 |
| 1.5.3.3. Διαταραχές Ύπνου..... | 17 |
| 1.5.3.4. Αισθητηριακές Δυσλειτουργίες..... | 17 |
| 1.5.3.5. Κόπωση..... | 18 |
| 1.6. Τύποι Παρκινσονισμού..... | 19 |
| 1.7. Στάδια Εξέλιξης της ΝΠ..... | 20 |
| 1.8. Διάγνωση της ΝΠ..... | 21 |
| 1.8.1.Γενικές Πληροφορίες..... | 21 |
| 1.8.2.Κλινική Αξιολόγηση..... | 22 |
| 1.8.3.Απεικονιστικοί Μέθοδοι..... | 22 |
| 1.8.4.Λογοθεραπευτική Αξιολόγηση..... | 23 |
| 1.8.5.Κλίμακες αξιολόγησης..... | 23 |
| 1.8.5.1. Unified Parkinson’s Disease Rating Scale (UPDRS)..... | 23 |
| 1.8.5.2. Κλίμακα Hoehn & Yahr..... | 24 |
| 1.8.6.Διαγνωστικά Κριτήρια της Νόσου κατά UK Parkinson’s Disease Brain Bank (Hughes et al., 1992)..... | 25 |
| 1.8.7.Διαφορική Διάγνωση..... | 26 |
| 1.9. Θεραπεία της ΝΠ..... | 28 |
| 1.9.1.Φαρμακευτική θεραπεία..... | 28 |
| 1.9.2.Νευροχειρουργική αντιμετώπιση..... | 31 |
| 1.9.3.Διεπιστημονική Προσέγγιση..... | 32 |

| | |
|--|----|
| 1.9.4. Λογοθεραπευτική Παρέμβαση..... | 32 |
| 1.9.5. Φωνητική Θεραπεία- LSVT LOUD (Lee Silverman Voice Treatment)..... | 33 |
| 1.10. Συμβολή των φροντιστών στη ΝΠ..... | 34 |
| 1.11. Ποιότητα Ζωής στη ΝΠ | 35 |

Κεφάλαιο 2ο: Νόσος Πάρκινσον και Διαταραχές Κατάποσης

| | |
|--|----|
| 2.1. Εισαγωγή..... | 39 |
| 2.2. Παθοφυσιολογία της δυσφαγίας στη ΝΠ | 39 |
| 2.3. Κλινικά χαρακτηριστικά της δυσφαγίας στη ΝΠ | 41 |
| 2.3.1. Στοματικό Στάδιο | 42 |
| 2.3.2. Σιελόρροια και Ξηροστομία | 42 |
| 2.3.3. Φαρυγγικό Στάδιο..... | 43 |
| 2.3.4. Λειτουργία του Πνεύμονα και του Βήχα | 43 |
| 2.3.5. Οισοφαγικό Στάδιο..... | 44 |
| 2.3.6. Πρόσθετες Πληροφορίες | 44 |
| 2.4. Αξιολόγηση δυσφαγίας στη ΝΠ | 46 |
| 2.4.1. Κλινική Αξιολόγηση..... | 46 |
| 2.4.2. Ερωτηματολόγια..... | 47 |
| 2.4.3. Δοκιμασίες Κατάποσης..... | 48 |
| 2.4.4. Εργαστηριακή Αξιολόγηση..... | 49 |
| 2.4.5. Ενδοσκοπική Μελέτη της Κατάποσης | 49 |
| 2.4.6. Βιντεοφθοροσκοπική Μελέτη της Κατάποσης..... | 50 |
| 2.4.7. Μανομετρία Υψηλής Ανάλυσης..... | 50 |
| 2.4.8. Πρόσθετες Πληροφορίες..... | 50 |
| 2.5. Θεραπεία Δυσφαγίας στη ΝΠ..... | 51 |
| 2.5.1. Παραδοσιακή Λογοθεραπευτική Παρέμβαση..... | 51 |
| 2.5.2. Θεραπεία της Σιελόρροιας και της Ξηροστομίας..... | 52 |
| 2.5.3. Άλλες Θεραπευτικές Προσεγγίσεις..... | 53 |
| 2.5.4. Φαρμακολογική Θεραπεία..... | 54 |
| 2.5.5. Χειρουργικές Παρεμβάσεις..... | 55 |
| 2.5.6. Πρόσθετες Πληροφορίες..... | 55 |
| 2.6. Επιπτώσεις της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΝΠ..... | 56 |

ΜΕΡΟΣ Β΄: ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Κεφάλαιο 3ο : Μεθοδολογία της Έρευνας

| | |
|---|----|
| 3.1. Εισαγωγή..... | 58 |
| 3.2. Ερευνητικοί Στόχοι – Σκοπός..... | 58 |
| 3.3. Περιγραφή εργαλείου SDQ..... | 59 |
| 3.4. Μετάφραση και Προσαρμογή του SDQ στην ελληνική γλώσσα..... | 61 |
| 3.5. Δειγματοληψία της έρευνας..... | 61 |
| 3.5.1. Δείγμα..... | 61 |
| 3.5.2. Κριτήρια Ένταξης και Αποκλεισμού | 62 |
| 3.5.3. Τόπος και Χρόνος διεξαγωγής της Έρευνας..... | 62 |
| 3.5.4. Συνέντευξη..... | 62 |
| 3.5.5. Ερωτηματολόγια..... | 62 |
| 3.5.6. Διαδικασία Χορήγησης Ερωτηματολογίων | 64 |
| 3.5.7. Μέθοδος ανάλυσης έρευνας..... | 65 |

Κεφάλαιο 4ο : Αποτελέσματα Έρευνας

| | |
|---|----|
| 4.1. Αποτελέσματα Περιγραφικής Έρευνας (Ανάλυση Ερωτηματολογίων)..... | 66 |
| 4.1.1. Ανάλυση Δείγματος Ασθενών..... | 66 |
| 4.1.2. Ανάλυση Δείγματος Φροντιστών..... | 79 |
| 4.2. Ανάλυση Συσχέτισης..... | 84 |

Κεφάλαιο 5ο : Ανάλυση Αποτελεσμάτων

| | |
|-----------------------------------|----|
| 5.1. Συμπεράσματα..... | 89 |
| 5.2. Συζήτηση..... | 91 |
| 5.3. Περιορισμοί της έρευνας..... | 92 |

| | |
|-------------------|-----|
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 94 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ..... | 103 |

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ) είναι μία από τις πιο κοινές νευροεκφυλιστικές διαταραχές παγκοσμίως. Εκτιμάται ότι έως το έτος 2030 σχεδόν 9 εκατομμύρια άνθρωποι παγκοσμίως θα υποφέρουν από τη νόσο. Η ΝΠ παρουσιάζει κινητικά και μη κινητικά συμπτώματα, με αυτά που επιβεβαιώνουν τη διάγνωση να είναι ο τρόμος ηρεμίας, η βραδυκινησία, η δυσκαμψία και η αστάθεια. Τα πιο κοινά μη κινητικά συμπτώματα που παρατηρούνται είναι οι διαταραχές στη γνωστική ικανότητα, τη διάθεση, τον ύπνο και το αυτόνομο νευρικό σύστημα. Η διάγνωση της νόσου είναι συμπτωματική, λόγω απουσίας μιας διαθέσιμης απεικονιστικής μεθόδου που να την επιβεβαιώνει. Η κύρια θεραπεία είναι κλασική φαρμακοθεραπεία με τη χορήγηση της L-dopa. Παρά τα οφέλη αυτής, υπάρχουν πολυάριθμες επιπτώσεις κατά την εξέλιξη της νόσου. Ουσιαστικά, η ΝΠ επιφέρει σημαντικές συνέπειες στη λειτουργικότητα του ατόμου, επιβαρύνοντας τον ασθενή και τους οικείους του σε ψυχολογικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο με αντίκτυπο στην ποιότητα της ζωής του.

Περισσότερο από το 80% των ασθενών με ΝΠ αναπτύσσουν δυσφαγία κατά την πορεία της νόσου. Η δυσφαγία εμφανίζεται με κινητικά αλλά και αισθητηριακά συμπτώματα, τα οποία διαφαίνονται κυρίως στα μεταγενέστερα στάδια, όμως υπάρχουν και πρώιμα συμπτώματα. Μόνο το 20-40% των ασθενών με ΝΠ έχουν επίγνωση των διαταραχών της κατάποσης και λιγότερο από το 10% τις αναφέρουν, ενώ η έλλειψη ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς για την ανίχνευση των προβλημάτων αυτών δυσχεραίνει την κλινική αξιολόγηση. Ακόμα, μικρό ποσοστό φροντιστών δηλώνουν ενήμεροι για τις καταποτικές δυσκολίες των ασθενών, καθιστώντας δύσκολη την παρατήρησή τους. Τα παραπάνω, σε συνδυασμό με τη μη αναγνώριση των πρώιμων συμπτωμάτων από τους κλινικούς οδηγούν στην μη έγκαιρη και ανακριβή διάγνωση με συνέπεια την αναποτελεσματική θεραπεία. Απόρροια αυτών, είναι η μείωση της ποιότητας ζωής και η ανεπαρκής πρόσληψη των φαρμάκων που οδηγούν σε υποσιτισμό και πνευμονία εξ εισρόφησης, η οποία αποτελεί μείζον αίτιο θανάτου στη ΝΠ (Suttrup, 2015).

Η ελλιπής και μη έγκαιρη αξιολόγηση των διαταραχών κατάποσης, η περιορισμένη αυτό-αναφορά των ασθενών και η ανεπαρκής ενημέρωση των φροντιστών, σε συνδυασμό με την έλλειψη ανιχνευτικών εργαλείων μας ώθησε στην αναζήτηση ενός ερωτηματολογίου αυτό-αναφοράς, το SDQ. Το SDQ είναι ένα έγκυρο και αξιόπιστο εργαλείο, το οποίο χρησιμοποιείται για την ανίχνευση των καταποτικών δυσκολιών (Manor et al., 2007). Οι Alexandropoulou et al. (2018) πραγματοποίησαν μία μελέτη με στόχο την πιλοτική στάθμιση του εργαλείου για τον υγιή ελληνοκυπριακό πληθυσμό. Βάσει των παραπάνω ερευνητικών δεδομένων, ως στόχος της παρούσας έρευνας τέθηκε η χορήγηση του εργαλείου SDQ σε άτομα με ΝΠ, ώστε να διερευνηθεί η αντίληψη των προβλημάτων κατάποσης τους σε σύγκριση με την αντίληψη των φροντιστών τους. Συμπληρωματικά, ο ερευνητικός σκοπός ενισχύεται με τη συσχέτιση της επίπτωσης των καταποτικών δυσκολιών στη γνωστική ικανότητα, την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα των ασθενών, με τη χρήση των εργαλείων MMSE, GHQ-12, BARTHEL.

Στα παρακάτω κεφάλαια γίνεται μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας η οποία αφορά τη Νόσο Πάρκινσον και τις επακόλουθες διαταραχές κατάποσης. Στο

δεύτερο μέρος παρουσιάζεται η ερευνητική μελέτη που διεξήχθη, τα αποτελέσματα και τα συμπεράσματα που προέκυψαν από αυτή.

ΜΕΡΟΣ Α΄

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

Κεφάλαιο 1^ο : Νόσος του Πάρκινσον

1.1 Ιστορική Αναδρομή

Η νόσος του Πάρκινσον χαρακτηρίστηκε για πρώτη φορά ως «Τρομώδης Παράλυση» (Paralysis Agitans) το 1817 από έναν Άγγλο γενικό παθολόγο, τον James Parkinson, όταν δημοσίευσε το δοκίμιο για την «Πραγματεία περί της Τρομώδους Παραλύσεως» («An Essay on the Shaking Palsy»). Σε αυτό το δοκίμιο περιέγραφε 6 ασθενείς με το σύνδρομο, τρεις από τους οποίους παρατηρήθηκαν μόνο στο δρόμο κατά τον περίπατό τους και δεν εξετάστηκαν ποτέ. Έτσι, ο James Parkinson αν και αναγνώριζε τα περισσότερα από τα κύρια χαρακτηριστικά αυτής της κατάστασης, εξέλαβε τη βραδυκινησία ως αδυναμία και σκέφτηκε ότι το πρόβλημα πρέπει να βρίσκεται στην ανώτερη μοίρα της αυχενικής περιοχής της σπονδυλικής στήλης (Suchowersky & Furtado, 2004). Εξήντα χρόνια αργότερα ο διακεκριμένος Γάλλος νευρολόγος Jean Martin Charcot την ονόμασε «Νόσο του Πάρκινσον» (Fuller & Manford, 2000). Πέρασαν πάνω από 100 χρόνια πριν αναγνωρισθεί ο ρόλος των βασικών γαγγλίων και μόλις τις τελευταίες 2 δεκαετίες διασαφηνίστηκαν οι υποκείμενες βιοχημικές ανωμαλίες.

Σήμερα, μιλάμε πλέον για ένα κλινικό σύνδρομο με κύρια χαρακτηριστικά τη δυσκαμψία, τη βραδυκινησία, τον τρόμο που εμφανίζεται κατά την ηρεμία και τις διαταραχές της στάσης. Επιπλέον, επηρεάζονται το επίπεδο συνείδησης, οι νοητικές λειτουργίες, η ομιλία, η φωνή, η κατάποση, η πέψη, το ουροποιητικό σύστημα και η ποιότητα του ύπνου. Συνεπώς, η συνύπαρξη όλων των παραπάνω προκαλεί δυσχέρεια στη λειτουργικότητα του ατόμου και στην ποιότητα ζωής του (Kakkar et al., 2015).

Το 1997 με πρωτοβουλία της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για τη Νόσο του Πάρκινσον (EPDA) και την υποστήριξη του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ) καθιερώθηκε η «Παγκόσμια Ημέρα κατά της Νόσου Πάρκινσον». Έτσι, κάθε χρόνο στις 11 Απριλίου, ημερομηνία γέννησης του βρετανού γιατρού Τζέιμς Πάρκινσον, ο κόσμος μαθαίνει και ευαισθητοποιείται για τη νόσο που τόσο αλλάζει τις ζωές των ασθενών καθώς και των φροντιστών τους. Από τον Απρίλιο του 2005, η κόκκινη τουλίπα είναι επίσημα το παγκόσμιο σύμβολο της ασθένειας της Νόσου Πάρκινσον.

1.2 Ορισμός

Η Νόσος του Πάρκινσον (ΝΠ), που ονομάζεται, επίσης, πρωτοπαθής ή ιδιοπαθής παρκινσονισμός, είναι μια χρόνια προοδευτική εκφυλιστική διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Οφείλεται στην απώλεια νευρικών κυττάρων ορισμένων βασικών γαγγλίων του εγκεφάλου (μέλαινα ουσία) τα οποία παράγουν ντοπαμίνη. Η έλλειψη της ντοπαμίνης στα πρώιμα στάδια της νόσου προκαλεί

κινητικά προβλήματα όπως βραδυκινησία, τρόμο, ακαμψία και δυσχέρεια στη βάδιση. Άλλα πρόδρομα συμπτώματα είναι η απώλεια της όσφρησης, αδιόρατες αλλαγές στη νόηση, προβλήματα ισορροπίας, διάθεσης κ.α. Σε προχωρημένα στάδια εμφανίζονται και άλλες αισθητηριακές και ψυχιατρικές διαταραχές (DeMaagd et al, 2015). Όμως, ο όρος «παρκινσονισμός» αναφέρεται σε οποιαδήποτε κατάσταση που περιλαμβάνει ή εμφανίζει τους τύπους κίνησης που παρατηρούνται στη ΝΠ και μπορεί να προκληθεί και από άλλες παθήσεις (όπως ο δευτερογενής παρκινσονισμός), κάποια φαρμακευτική αγωγή κ.α.

1.3 Παθοφυσιολογία

Η ΝΠ είναι ένα νευροεκφυλιστικό σύνδρομο που περιλαμβάνει πολλαπλά κινητικά και μη κινητικά νευρικά κυκλώματα. Χαρακτηρίζεται από δύο κύριες παθολογικές διεργασίες. Η πρώτη είναι η πρόωρη επιλεκτική απώλεια νευρώνων της ντοπαμίνης, η οποία είναι ένας νευροδιαβιβαστής που δρα σαν χημικός μεταβιβαστής σε εγκεφαλικά κυκλώματα, τα οποία είναι υπεύθυνα για τη λειτουργία των κινήσεων του σώματος. Η δεύτερη διεργασία είναι η συσσώρευση της πρωτεΐνης ασυνουκλεΐνης στα σωμάτια του Lewy, που είναι χαρακτηριστικά της νόσου και η ανατομική κατανομή τους ποικίλει από ασθενή σε ασθενή και συνδέεται άμεσα με τη βαρύτητα της νόσου. Δεν είναι σαφές ποια διαδικασία συμβαίνει πρώτα. Με βάση τις παθολογικές μελέτες, υπάρχει βαθμιαίος εκφυλισμός των νευρώνων για πολλά χρόνια, με κάθε επηρεασμένη περιοχή να αντιστοιχεί σε συγκεκριμένη συμπτωματολογία της ΝΠ. (Beyer, 2009, Rizak, 2016).

Δεν είναι ξεκάθαρος ο λόγος γιατί τα κύτταρα που παράγουν ντοπαμίνη εξαντλούνται τόσο γρήγορα. Γενικά, θεωρείται ότι εμπλέκονται αρκετοί παράγοντες και η σύγχρονη έρευνα ενοχοποιεί τη γήρανση, ιούς, γενετικούς, περιβαλλοντικούς και σε μικρότερο ποσοστό κληρονομικούς παράγοντες (Beyer, 2009).

Όταν τα κινητικά συμπτώματα γίνονται εμφανή, υπάρχει 30-70% απώλεια κυττάρων που απεικονίζεται στη μέλανα ουσία κατά την παθολογική εξέταση. Η γνωστική δυσλειτουργία, οι διαταραχές της διάθεσης και οι διαταραχές του ελέγχου των παρορμήσεων που παρουσιάζονται στη ΝΠ σχετίζονται με ελλείμματα ντοπαμίνης εκτός των βασικών γαγγλίων ή σε σεροτονινικά και νοραδρενεργικά συστήματα. Η αυτόνομη δυσλειτουργία σχετίζεται με παθολογίες εκτός του εγκεφάλου, συμπεριλαμβανομένου του νωτιαίου μυελού και του περιφερειακού αυτόνομου νευρικού συστήματος (Rizak, 2016).

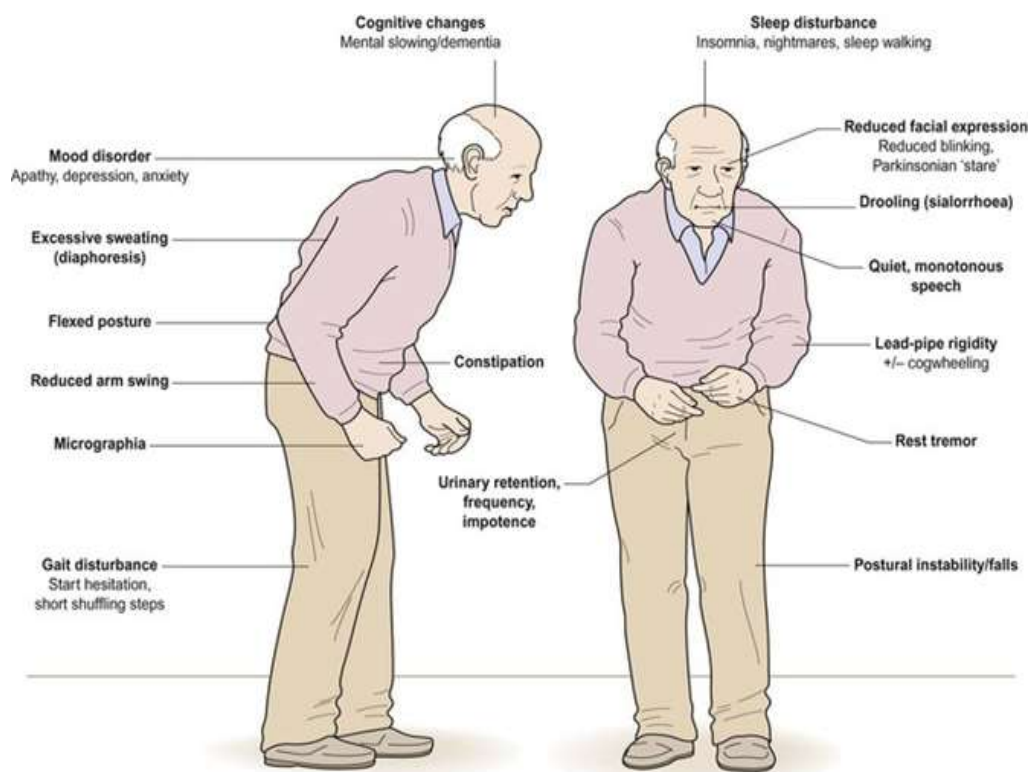
1.4 Επιδημολογία

Η ΝΠ αναγνωρίζεται σήμερα ως η δεύτερη συχνότερη χρόνια εκφυλιστική διαταραχή του ΚΝΣ μετά τη νόσο Alzheimer (Kalia and Lang, 2015). Σύμφωνα με στοιχεία της Ευρωπαϊκής Εταιρείας για τη ΝΠ (E.P.D.A.), η συχνότητα εμφάνισης ανέρχεται σε ποσοστό 0,5- 1% στο γενικό πληθυσμό. Ο παγκόσμιος επιπολασμός αυξάνεται σταθερά με την ηλικία. Πιο συγκεκριμένα, εμφανίζεται σε ηλικίες 40-49 ετών, με συχνότητα περίπου 40 ανά 100.000 άτομα και σε ηλικίες άνω των 80 ετών με συχνότητα περίπου 1.900 ανά 100.000 άτομα. Το 1-2% ηλικίας άνω των 60 ετών πάσχουν από ΝΠ (de Rijk et al., 1997). Περίπου 1 στα 200 άτομα είναι ηλικίας κάτω

των 40 ετών, που εμφανίζουν τη νεανική μορφή της νόσου. Μέσος όρος εμφάνισης της νόσου είναι τα 60 έτη. Η αναλογία ασθενών σε άνδρες και γυναίκες είναι περίπου 1,5 προς 1 (Moisan et al., 2015). Μια έρευνα το 2014 από τους Macleod, Taylor, και Counsell, προέβλεψε ότι το προσδόκιμο ζωής για τα άτομα με ΝΠ κυμαίνεται από 6,9 με 14,3 έτη. Σύμφωνα με το Parkinson's Foundation κάθε 9 λεπτά κάποιος διαγιγνώσκεται με ΝΠ και οι εκτιμήσεις κάνουν λόγο ότι μέχρι το 2030 θα υπάρχουν 8,7-9,3 εκατομμύρια ασθενείς σε όλο τον κόσμο.

1.5 Κλινική Εικόνα– Συμπτώματα

Η κλινική εικόνα της νόσου δεν παραμένει στάσιμη, αλλά διαφοροποιείται και μορφοποιείται. Χαρακτηρίζεται από την κλινική ετερογένεια τόσο ποσοτικά όσο και ποιοτικά λόγω της πληθώρας διαφόρων συμπτωμάτων (Εικόνα 1), της διαφορετικής ηλικίας έναρξης της νόσου, της ετερογένειας της κλινικής εικόνας μεταξύ των ασθενών, της διαφορετικής επίδρασης της νόσου στη λειτουργική ικανότητα του εκάστοτε ασθενή αλλά και της διαφορετικής ανταπόκρισης στη θεραπεία. Η κλινική εικόνα της ΝΠ διαμορφώνεται από ποικίλα κινητικά και μη κινητικά συμπτώματα (Πίνακας 1) (Rizek et al.,2016).



Εικόνα 1. Κλινική Εικόνα της Νόσου του Πάρκινσον.

1.5.1 Κινητικά Συμπτώματα

Η εμφάνιση των κινητικών συμπτωμάτων, συμβαίνει όταν η εκφυλιστική διεργασία έχει καταστρέψει μεγάλο μέρος των νευρώνων στη μέλαινα ουσία και έχει μειωθεί κατά πολύ η ντοπαμίνη στο ραβδωτό. Οι παθολογικές διεργασίες έχουν ήδη αρχίσει σε προ κλινική περίοδο. Ουσιαστικά, αποτελούν την αιτία επίσκεψης του ασθενούς στο γιατρό για πιθανή ΝΠ και είναι απαραίτητα για τη διάγνωση της νόσου. Η κλινική εικόνα της ΝΠ χαρακτηρίζεται από ετερογένεια αλλά παρουσιάζεται με τα περισσότερα από τα παρακάτω κινητικά χαρακτηριστικά (Duffy, 2012).

1.5.1.1 Τρόμος ηρεμίας

Ο τρόμος ηρεμίας είναι ένα συχνό και εύκολα αναγνωρίσιμο σύμπτωμα που συναντάται περίπου στο 70% των ατόμων με ΝΠ. Οι τρόμοι είναι μονόπλευροι, συμβαίνουν σε συχνότητα 4-6 Hz και αφορούν, κυρίως, τα άκρα των χεριών (Postuma et al., 2015). Συνήθως επεκτείνεται προοδευτικά σε διάστημα αρκετών ετών καταλαμβάνοντας και άλλα μέλη αμφίπλευρα όπως τα χείλη, τη γνάθο και τα πόδια και σε μερικές περιπτώσεις το κεφάλι/λαιμό και τις φωνητικές χορδές. Μερικές φορές, όμως, παραμένει μονόπλευρα σε όλη την διάρκεια της νόσου. Ο τρόμος ηρεμίας είναι έκδηλος κατά την ανάπαυση, επιτείνεται με την συναισθηματική φόρτιση και την πνευματική προσπάθεια, ενώ υποχωρεί κατά τις εκούσιες κινήσεις και τον ύπνο (Schulman, 2012).

1.5.1.2 Ακαμψία/Δυσκαμψία

Η δυσκαμψία (εξωπυραμιδική υπερτονία) ή ακαμψία είναι ουσιαστικά το φαινόμενο που είναι υπεύθυνο για τις αιτιάσεις των ασθενών που αφορούν το «μάγκωμα» και τον πόνο, είτε διάχυτο είτε εντοπισμένο σε ένα άκρο ή στον κορμό. Διακρίνονται δύο τύποι εξωπυραμιδικής υπερτονίας : (α) το σημείο του «οδοντωτού τροχού» - το φαινόμενο «γρاناζιού» («cogwheel phenomenon») που ο εξεταστής συναντά κατά την αργή, παθητική κίνηση μιας άρθρωσης, π.χ. του καρπού και (β) το σημείο του «μολυβδοσωλήνα», που συνίσταται στην εμφάνιση σταθερής αντίστασης καθ' όλο το εύρος της παθητικής κίνησης. Μπορεί να εμφανιστεί κεντρικά (π.χ. αυχένιας, ώμοι, ισχύο) και περιφερικά (π.χ. καρπός, αστράγαλος), ενώ ο βαθμός της ακαμψίας δεν είναι απαραίτητα ομοιόμορφος (Suchowersky & Furtado, 2004, Winchmann & DeLong, 2004).

Η ακαμψία μπορεί να σχετίζεται με έντονο πόνο και μυϊκές κράμπες, με άκαμπτους μύες, με δυσκολία στη λεπτή κίνηση όπως στη γραφή ή στο πάτημα ενός κουμπιού, με την μεταβολή της στάσης και τη δυσκολία να ξεκινήσει μια κίνηση, με την ακαμψία/δυσκολία κίνησης των μιμικών μυών και με την έντονη κόπωση. Μια από τις πιο συχνές αρχικές εκδηλώσεις της νόσου είναι ο επώδυνος ώμος, αν και πολύ

συχνά λανθασμένα ορίζεται ως αρθρίτιδα, τενοντίτιδα ή ως τραυματισμός του στροφικού πετάλου (Kakkar et al., 2015).

1.5.1.3 Βραδυκινησία

Η βραδυκινησία αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό σύμπτωμα από τα πρώτα στάδια της νόσου. Εκδηλώνεται με βραδύτητα στην έναρξη και εκτέλεση όλων των κινήσεων, ιδίως όσων αφορούν την αυτόματη και αυτοματοποιημένη κίνηση. Όταν αντιμετωπίζει βραδύτητα κίνησης ένα άτομο με ΝΠ μπορεί να παρατηρηθεί η έλλειψη αυθόρμητης/ακούσιας δράσης (π.χ. η ταλάντευση του βραχίονα μειώνεται), μείωση συντονισμού της λεπτής κινητικότητας (με αποτέλεσμα τη μικρογραφία), αργό περπάτημα, επεισόδια παγώματος (freezing episodes) ή περίοδοι ακινησίας, μείωση των κινήσεων των μιμικών μυών με αποτέλεσμα εμφάνιση προσωπείου δίκην μάσκας, ελάττωση της έντασης της φωνής με απόρροια μονότονη ομιλία και υποφωνία, δυσκολία να γυρίσει στο κρεβάτι ή να ανέβει σε μια καρέκλα και τελικά κόπωση (Schulman et al., 2012).

1.5.1.4 Διαταραχές Στάσης και Βάδισης

Ο συνδυασμός βραδυκινησίας, δυσκαμψίας και διαταραχών της ισορροπίας οδηγεί σε διαταραχές στη βάδιση. Κατά τη βάδιση απουσιάζουν οι συνδυασμένες κινήσεις και οι ασθενείς βαδίζουν αργά με μικρά συρόμενα βήματα (μικροβηματισμός).

Το φαινόμενο “freezing” συνίσταται στη στιγμιαία ανικανότητα κίνησης των ποδιών κατά τη βάδιση. Πρόκειται για την αίσθηση ότι τα πόδια είναι καθηλωμένα («κολλούν») στο έδαφος. Αποτελεί χαρακτηριστικό γνώρισμα της ΝΠ και προσβάλλει περίπου το 1/3 των ασθενών (της ακινητικής – δυσκαμπτικής κυρίως μορφής). Εμφανίζεται ως δισταγμός κατά την έναρξη της κίνησης, «κόλλημα» στις στροφές, τα κατώφλια, τις κυλιόμενες σκάλες και τα στενά περάσματα. Παρόμοιο φαινόμενο παρατηρείται κατά τη μετακίνηση προς τα πίσω και αναφέρεται ως το φαινόμενο της οπισθώθησης (Duffy, 2012).

Άλλες σκελετικές δυσλειτουργίες είναι η μεγάλη κάμψη του αυχένα (πτώση κεφαλής) («dropped head» ή «bent spine»), η κάμψη του κορμού (καμπτοκορμία) και η σκολίωση. Πιο συγκεκριμένα, η παρκινσονική καμπτοκορμία, συχνά, εκλαμβάνεται στα αρχικά στάδια της νόσου ως «κυφοσκολίωση» ορθοπαιδικής αιτιολογίας. Όταν εμφανισθεί επιπρόσθετη κάμψη στα ισχία και τα γόνατα, τότε προκύπτει το λεγόμενο «πιθηκοειδές βάδισμα» (ο ασθενής βαδίζει στηριζόμενος στις μύτες των δακτύλων). Πιο συγκεκριμένα, η καμπτοκορμία αναπτύσσεται για την αντιρρόπηση της αστάθειας (έλλειψη στατικής ισορροπίας) που αποτελεί την πρωτογενή διαταραχή. Είναι το κυριότερο αίτιο των πτώσεων των παρκινσονικών ασθενών (κυρίως στη στροφή). Ανιχνεύεται με τη «δοκιμασία έλξης» («pull test»), η οποία συνιστά ένα από

τα κρισιμότερα σημεία της αντικειμενικής νευρολογικής εξέτασης. Άλλες παραμορφώσεις του κορμού είναι το σύνδρομο της Πίζας με χαρακτηριστικό την κλίση του κορμού ιδιαίτερα στην καθιστή και την όρθια θέση (Jankovic, 2008).

Τέλος, το φαινόμενο «stops walking when talking» αναφέρεται στην παραχώρηση «προτεραιότητας» στη νοητική αποστολή, με αποτέλεσμα την εμφάνιση αυξημένου κινδύνου πτώσεων στους παρκινσονικούς ασθενείς.

1.5.2 Άλλα Κινητικά Συμπτώματα

Οι ασθενείς με ΝΠ μπορεί να παρουσιάσουν μια σειρά δευτεροπαθών κινητικών συμπτωμάτων που μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργικότητά τους στην καθημερινότητα και πολλές φορές δεν ανταποκρίνονται στη θεραπεία.

1.5.2.1 Υποκινητική Δυσαρθρία

Οι ασθενείς με ΝΠ, παρουσιάζουν ποικίλα προβλήματα στην ομιλία, τα οποία συνοψίζονται στη διαταραχή που περιγράφεται ως υποκινητική δυσαρθρία. Το πρόβλημα εντοπίζεται στο εξωπυραμυδικό σύστημα. Περίπου το 90% των ατόμων με ΝΠ θα αναπτύξουν δυσαρθρία κατά τη διάρκεια της νόσου, αν και ίσως δεν αναγνωρίσουν τα προβλήματα κατά την προφορική επικοινωνία (Tjaden, 2008). Οι μεταβολές αυτές έρχονται βαθμιαία και ποικίλλουν από μέτριας έως και σοβαρής βαρύτητας. Η νευρομυϊκή κατάσταση που παρατηρείται στους μυς του σώματος - τρόμος ηρεμίας, δυσκαμψία, βραδυκινησία, περιορισμένο εύρος κίνησης, δυσκολία έναρξης της κίνησης και απώλεια του αυτόματου συντονισμού των κινήσεων, μπορεί να παρουσιαστεί και στους μυς που χρησιμοποιούνται για την ομιλία και την κατάποση (Πρώιου, 2003).

Οι φωνητικές ανωμαλίες τείνουν να είναι η πρώτη ένδειξη δυσαρθρίας ακολουθούμενη από διαταραχές άρθρωσης και ευχέρειας (Tjaden, 2008). Όσον αφορά τη φωνή παρουσιάζεται μονότονη, με μειωμένη ένταση/ηχηρότητα (αδύναμη) και ποιότητα (βραχνάδα, τραχύτητα, αναπνευστική φωνή). Η ομιλία μπορεί να εμφανιστεί με διακυμάνσεις στο ρυθμό και την ταχύτητα (κάποιοι ασθενείς εμφανίζουν ταχύτητα μικρότερη από τη φυσιολογική και άλλοι μεγαλύτερη), με διακεκομμένες και γρήγορες εξάρσεις ομιλίας, μειωμένες προσεγγίσεις μεταξύ των αρθρωτών και απροσωδία (Duffy, 2005). Η αποτυχία συντονισμού της φωνής με άλλες παραμέτρους της ομιλίας μπορεί να είναι υπεύθυνη για κάποια άλλα από τα χαρακτηριστικά της παρκινσονικής ομιλίας, συμπεριλαμβανομένων της δυσκολίας κατά την έναρξη της ομιλίας και του μη ομαλού ελέγχου των θεμελιωδών συχνοτήτων (Κασταμονίτη, 2017). Ο συνδυασμός των προαναφερθεισών δυσκολιών μπορεί να προκαλέσει μπερδεμένη/γρήγορη ομιλία με επαναλήψεις συλλαβών, χωρίς προσωπικές εκφράσεις που οδηγούν σε δυσκολία της καταληπτότητας της ομιλίας από τρίτους και κατ' επέκταση σε προβλήματα στην επικοινωνία και μείωση της ποιότητας της ζωής των ασθενών.

Στάδια της νόσου Πάρκινσον όσον αφορά στην ομιλία (Κασταμονίτη, 2017)

Η υποκινητική δυσαρθρία μπορεί να εμφανιστεί με ήπια έως και σοβαρή μορφή. Ανάλογα την ποικιλομορφία εμφάνισης των συμπτωμάτων διαχωρίζεται στα ακόλουθα στάδια:

- **Στάδιο 1^ο** - Μη ανιχνεύσιμη διαταραχή ομιλίας. (No Detectable Speech Disorder)

Παρατηρείται στα πρώιμα στάδια της ΝΠ σε ασθενείς που έχουν διαγνωσθεί με υποκινητική δυσαρθρία αλλά δεν έχουν παρουσιάσει μεταβολές στην ομιλία.

- **Στάδιο 2^ο** - Εμφανής διαταραχή ομιλίας με καταληπτή ομιλία. (Obvious Speech Disorder with Intelligible speech)

Η πιο πρώιμη διαταραχή της ομιλίας που παρατηρείται σε άτομα με ΝΠ είναι οι αλλαγές στη φωνή. Σε μια ευρεία μελέτη σχετικά με τη συχνότητα εμφάνισης των προβλημάτων της ομιλίας στη ΝΠ, σχεδόν τα μισά από τα άτομα παρουσίασαν αλλαγές μόνο στη φωνή χωρίς κανένα άλλο χαρακτηριστικό δυσαρθρίας. (Logemann, Ficher, Boshes, Blonsky, 1978). Τα φωνητικά χαρακτηριστικά που συνδέονται με αυτό το στάδιο της παρκινσονικής δυσαρθρίας περιλαμβάνουν μειωμένη ένταση, αναπνευστική ή αδύναμη φωνή, μειωμένη μεταβλητότητα στο ύψος και ασταθή βραχνή ή τραχιά φωνή (Ramig, 1992).

- **Στάδιο 3^ο** - Μείωση της καταληπτότητας της ομιλίας (Reduction in Speech Intelligibility).

Σε ορισμένες καταστάσεις, η μείωση της καταληπτότητας της ομιλίας αποτελεί βασικό χαρακτηριστικό, με το οποίο μπορεί να διακριθεί το στάδιο αυτό από το προηγούμενο. Οι συνομιλητές συχνά παραπονούνται ότι αναγκάζονται να ζητούν από τον ομιλητή που πάσχει από τη νόσο του Πάρκινσον να επαναλάβει ή να μιλήσει πιο δυνατά. Για τους ασθενείς αυτούς, η συνομιλία μπορεί να είναι δύσκολη. Πέραν των προαναφερθεισών αλλαγών στη φωνή, η δυσαρθρία στο στάδιο αυτό χαρακτηρίζεται, συνήθως, από ανακριβή άρθρωση. Το εύρος των στοματικών κινήσεων μπορεί να είναι περιορισμένο και οι ομιλητές αδυνατούν να επιτύχουν την άρθρωση που επιθυμούν, μερικοί μπορεί να διακόπτουν την ομιλία τους για μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα από τα φυσιολογικά ή μπορεί να διακόπτουν σε ασυνήθιστα σημεία μέσα σε μια εκφορά. Άλλοι ομιλητές μπορεί να αρχίζουν να χρησιμοποιούν στη ομιλία τους υπερβολικά υψηλές ταχύτητες ή “ριπές” ταχείας εσπευσμένης ομιλίας (Sullivan, Brune & Beukelman, 1996).

- **Στάδιο 4^ο** - Φυσική Ομιλία Υποβοηθούμενη από Τεχνικές Επαυξητικής - Εναλλακτικής Επικοινωνίας. (Natural Speech Supplemented by Augmentative Techniques)

Σε αυτό το στάδιο, η φυσική ομιλία δεν αποτελεί πλέον ένα λειτουργικό μέσο επικοινωνίας για τα άτομα που πάσχουν από τη ΝΠ. Στα χαρακτηριστικά της ομιλίας μπορεί να περιλαμβάνεται η δυσκολία έναρξης της ομιλίας, όπως επίσης και σύντομες και γρήγορες ριπές ομιλίας με ανακριβή άρθρωση. Από τη στιγμή που θα

ξεκινήσει η ομιλία ο ομιλητής μπορεί να παγώσει στη μέση της φράσης και να μην μπορεί πλέον να συνεχίσει. Η παράγωγη της ομιλίας μπορεί να είναι σπάνια ίσως λόγω των σχετιζόμενων γνωστικών προβλημάτων. Η ομιλία μπορεί να χειροτερεύει εμφανώς στις περιόδους off σε σύγκριση με τις περιόδους on.

1.5.2.2 Διαταραχές Κατάποσης

Οι διαταραχές κατάποσης εμφανίζονται σε μεγάλη συχνότητα στη ΝΠ, όμως, δεν διαγιγνώσκονται ή/και δεν γίνονται αντιληπτές από τα ίδια τα άτομα που πάσχουν μέχρι να επηρεάσουν σημαντικά τη λειτουργικότητα τους, δηλαδή στα μεταγενέστερα στάδια της νόσου. Η δυσφαγία προκαλείται συνήθως από την αδυναμία έναρξης του αντανακλαστικού κατάποσης ή από την παράταση της λαρυγγικής ή οισοφαγικής κίνησης. Ακόμα, η σιελόρροια εμφανίζεται περίπου στο 75% στα άτομα με ΝΠ και μπορεί να οφείλεται σε μείωση της κατάποσης, σε αδυναμία των μιμικών μυών, τρόμο γλώσσας και γνάθου και στην εμπρόσθια κλίση του κεφαλιού με αποτέλεσμα τη συσσώρευση σιέλου στο μπροστινό τμήμα του στόματος. Να σημειωθεί η υπερβολική σιελόρροια μπορεί να οδηγήσει σε εισρόφηση του σιέλου και τελικά σε πνευμονία από εισρόφηση. (Duffy, 2012). Οι διαταραχές κατάποσης όσον αφορά τη ΝΠ θα αναφερθούν εκτενέστερα σε επόμενο κεφάλαιο (βλ. Κεφάλαιο 2).

1.5.3 Μη Κινητικά Συμπτώματα

Ενώ τα κινητικά συμπτώματα θεωρούνται εδώ και πολύ καιρό τα βασικά συμπτώματα της ΝΠ, τα μη κινητικά, τα οποία δεν σχετίζονται με δυσκολίες στην κίνηση, αναγνωρίζονται πλέον σε ολοένα και μεγαλύτερο βαθμό ως συνήθη και σημαντικά στοιχεία της πάθησης. Τα μη κινητικά συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιοδήποτε στάδιο της ΝΠ. Κάποια από αυτά, όπως η οσφρητική δυσλειτουργία, η δυσκοιλιότητα και η κατάθλιψη, μπορεί να προηγηθούν των κινητικών συμπτωμάτων για περισσότερο από μια δεκαετία, ενώ, μπορούν να επηρεάσουν τη ζωή των ατόμων με ΝΠ στον ίδιο ή σε μεγαλύτερο βαθμό απ' ό,τι τα κινητικά συμπτώματα, ειδικά κατά τα μεταγενέστερα στάδια της νόσου. Τα ακόλουθα μη κινητικά συμπτώματα ενδέχεται να εμφανιστούν στους πάσχοντες από τη ΝΠ, όμως δεν είναι απαραίτητο να παρουσιαστούν στο σύνολό τους, ενώ το προφίλ των συμπτωμάτων είναι διαφορετικό στον καθένα (Jankovic, 2008).

1.5.3.1 Δυσλειτουργία Αυτόνομου Νευρικού Συστήματος

Η λειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος επηρεάζεται σημαντικά στη ΝΠ. Η δυσλειτουργία του μπορεί να προκαλέσει ορθοστατική υπόταση, στυτική δυσλειτουργία ή υπερσεξουαλικότητα (πιθανώς επαγόμενη από τα φάρμακα),

υπερίδρωση, διαταραχές του ουροποιητικού συστήματος (συχνουρία, ακράτεια) και του σφιγκτήρα (δυσκοιλιότητα, ακράτεια) και ξηροφθαλμία (Postuma et al., 2015).

1.5.3.2 Γνωστικές και Ψυχιατρικές Διαταραχές

Σε προχωρημένα στάδια της ΝΠ εμφανίζονται γνωστικές διαταραχές που σχετίζονται με τη λειτουργία του μετωπιαίου λοβού (Capitani, et al., 1993). Τα πιο κοινά γνωστικά ελλείμματα είναι οι δυσκολίες στην εκτελεστική λειτουργία (σχεδιασμός - οργάνωση - ρύθμιση), οι διαταραχές στις οπτικό-χωρικές ικανότητες, η αδυναμία συγκέντρωσης, η μειωμένη επεξεργασία πληροφοριών, η μειωμένη ταχύτητα επεξεργασίας, η μειωμένη ευφράδεια λόγου και συχνά οι διαταραχές μνήμης που μπορούν να οδηγήσουν σε άνοια. Συχνά εμφανιζόμενες, επίσης, είναι και οι νευροψυχιατρικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη, το άγχος, οι αλλαγές στην προσωπικότητα, οι κρίσεις πανικού, η σύγχυση, η απάθεια/ανηδονία, οι παραισθήσεις/ψευδαισθήσεις, το παραλήρημα, η ιδεοψυχαναγκαστική συμπεριφορά και η παρορμητικότητα (Jankovic, 2008).

1.5.3.3 Διαταραχές Ύπνου

Τα άτομα με ΝΠ, συχνά, εμφανίζουν μια σειρά από διαταραχές ύπνου όπως η αϋπνία, η υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας π.χ. υπερβολική υπνηλία ή ξαφνική έναρξη του ύπνου και παραϋπνία. Επιπροσθέτως, παρουσιάζουν το Σύνδρομο των Ανήσυχων Κνημών (RLS) καθώς και διατάραξη της αναπνοής κατά τη διάρκεια του ύπνου όπως αποφρακτική υπνική άπνοια και επεισόδια υπνικής προσβολής (sleep attacks) (Duffy, 2012). Οι διαταραχές του ύπνου εμφανίζονται πολύ νωρίς στην πορεία της νόσου και ουσιαστικά είναι ένα πρώιμο σύμπτωμα που παρατηρείται, σε ένα μεγάλο ποσοστό, πριν τη διάγνωση της νόσου (Jankovic, 2008).

1.5.3.4 Αισθητηριακές Δυσλειτουργίες

Ποικίλα αισθητηριακά συμπτώματα εμφανίζονται στη ΝΠ και επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από αυτήν. Η μειωμένη αίσθηση της όσφρησης και της γεύσης αναγνωρίζεται ως ένα πολύ πρώιμο χαρακτηριστικό που μπορεί να ανιχνευθεί σε κάποια πρωτοδιαγνωσθέντα άτομα με ΝΠ που δεν υποβάλλονται σε θεραπεία. Επίσης, συχνά, παρατηρούνται οπτική διαταραχή (θολή όραση, διπλωπία κ.ά.), δερματικά προβλήματα (λιπαρό δέρμα, σμηγματορροϊκή δερματίτιδα), υπερβολική πρόσληψη/απώλεια σωματικού βάρους (πιθανώς επαγόμενη από τη φαρμακευτική αγωγή) καθώς και έντονος πόνος (Jankovic, 2008).

1.5.3.5 Κόπωση

Η κόπωση είναι ένα από τα πιο συνηθισμένα μη κινητικά συμπτώματα που παρατηρούνται στη ΝΠ. Παρουσιάζεται νωρίς στην πορεία την νόσου και μπορεί να αποτελεί και ένα προ κλινικό σύμπτωμα. Είναι ένα περίπλοκο σύμπτωμα που ενδέχεται να περιλαμβάνει αίσθημα εξάντλησης, κούρασης ή έλλειψης ενέργειας και κινήτρων, ενώ δεν θα πρέπει να συγχέεται με την υπνηλία. (Herlofson, & Kluger, 2017).

Πίνακας 1. Πρώιμα και μεταγενέστερα κινητικά και μη κινητικά χαρακτηριστικά σε ασθενείς με ΝΠ (Rizek et al., 2016).

| Πρώιμα Κινητικά Χαρακτηριστικά | Πρώιμα Μη Κινητικά Χαρακτηριστικά (μπορεί να προηγούνται της διάγνωσης) | Μεταγενέστερα Κινητικά Χαρακτηριστικά (συνήθως αναπτύσσονται 5-10 έτη μετά την εμφάνιση της νόσου) | Μεταγενέστερα Μη Κινητικά Συμπτώματα |
|--|--|--|--|
| <ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στροφής στο κρεβάτι • Πάγωμα ώμων • Ακαμψία, μούδιασμα ή πόνος στο άκρο • Μικρογραφία • Δυσκολία στις λεπτές κινήσεις των δακτύλων (βραδυκινησία) • Τρόμος του χεριού, της γνάθου, του ποδιού • Μειωμένη έκφραση του προσώπου • Μειωμένη ταλάντευση του βραχίονα, σύρσιμο του ποδιού • Απαλή φωνή | <ul style="list-style-type: none"> • Δυσκοιλιότητα • Διαταραχές ύπνου του σταδίου REM • Η κατάθλιψη εμφανίζεται με 35% στην ΝΠ και 10% -15% θα έχουν κατάθλιψη κατά τη διάγνωση • Διαταραγμένη όσφρηση (το πιο συνεπές μη κινητικό χαρακτηριστικό, που προβλέπει τη ΝΠ), έως 97% των ασθενών | <ul style="list-style-type: none"> • Κινητικές διακυμάνσεις • Δυσκινησία (επιπλοκή της ντοπαμινεργικής θεραπείας, περισσότερο με τη L-dopa), που περιλαμβάνει το λαιμό, το κεφάλι, τα άκρα και τον κορμό • Πάγωμα κατά τη βάδιση • Πτώσεις | <ul style="list-style-type: none"> • Δυσφαγία (50% στα 15 έτη) • Νευροψυχιατρικά συμπτώματα (50% στα 15 έτη), συμπεριλαμβανομένων των παραισθησιών, διαταραχές ύπνου και άνοια • Αυτονικές διαταραχές (70% -80%), συμπεριλαμβανομένης της εφίδρωσης, της ορθοστασίας, της σιελόρροιας και της δυσλειτουργία της σύρσης • Σμηγματοροϊκή δερματίτιδα (συνήθως στο μέτωπο, με λεπτό και λιπαρό δέρμα) |

1.6 Τύποι Παρκινσονισμού

Σύμφωνα με την EPDA, ο παρκινσονισμός είναι ένας όρος ομπρέλα που δίνεται σε μια ομάδα συνθηκών που παρουσιάζουν συμπτώματα τύπου Πάρκινσον: τρόμο των μυών και βραδύτητα κίνησης. Περίπου το 85% των ατόμων με παρκινσονισμό έχουν τη ΝΠ, η οποία είναι η πιο κοινή μορφή. Το άλλο 15% των ατόμων με παρκινσονισμό έχουν άλλες, σπανιότερες διαταραχές.

Οι κυριότεροι τύποι του Παρκινσονισμού είναι οι εξής :

- **Πρωτογενής ή Ιδιοπαθής**

Περιλαμβάνονται η νόσος του Πάρκινσον και ο νεανικός Παρκινσονισμός (έναρξη της νόσου πριν τα 40 έτη). Τα αίτια που προκαλούν τη νόσο δεν είναι γνωστά. Εικάζεται ότι οφείλεται είτε σε οικογενείς παράγοντες ή σε ηλικιακή γήρανση, αποτελεί όμως ευρέως αντιληπτό ότι μπορεί εξίσου να έχει ιογενή παθογένεση. Συχνότερα εκδηλώνεται σε άτομα ηλικίας άνω των 60 ετών.

- **Δευτερογενής ή Επίκτητος ή Συμπτωματικός**

Υπάρχει μια κατηγορία κλινικών καταστάσεων, που εμφανίζονται με συμπτώματα που μιμούνται τη ΝΠ. Στις περιπτώσεις αυτές δεν έχουμε ιδιοπαθή βλάβη των ντοπαμινεργικών νευρώνων, αλλά δευτερογενώς στην υποκείμενη νόσο, δημιουργούνται παρκινσονικά συμπτώματα. Σε αυτές τις καταστάσεις ανήκουν οι Αγγειακού τύπου εγκεφαλοπάθεια, Υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, Φαρμακογενής Παρκινσονισμός (παρατηρείται στο 4-6% των ασθενών με παρκινσονικό σύνδρομο, Obeso et al., 2004), Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση, Τοξίνες (εντομοκτόνα, CO), βαρέα μέταλλα (Pb-Cu, Pb-Fe, Fe-Cu,Mn-), Φλεγμονή (HIV εγκεφαλοπάθεια), Μεταβολικά Αίτια (υπερθυρεοειδισμός) και Κατάθλιψη (Cassidy et al., 2002, Elbaz & Tranchant, 2007).

- **Οικογενής ή Κληρονομικό - εκφυλιστικός**

Οι κληρονομικές-εκφυλιστικές παθήσεις αποτελούν ασυνήθη αίτια του παρκινσονισμού καθώς μόνο το 10% των ασθενών αναφέρουν θετικό οικογενειακό ιατρικό ιστορικό (Taylor et al., 1999). Σύμφωνα με τους Klein & Wenstenberger, 2012 έχουν ανιχνευτεί τουλάχιστον 30 χρωμοσωμικές περιοχές που σχετίζονται με τη ΝΠ και ονομάζονται PARK1, PARK2 κ.ο.κ. Ανάμεσά τους συγκαταλέγεται ένα πλήθος γενετικών νοσημάτων. Τείνουν να εκδηλώνονται σε νεότερες ηλικίες από τη ΝΠ και συνοδεύονται από επιπρόσθετα νευρολογικά συμπτώματα. Ενδεικτικά, αναφέρονται η Νόσος του Wilson, Νόσος Huntigton (η παραλλαγή Westphal), Νόσος Segawa (Dopa-responsive Dystonia), Νωτιαιοπαρααγγεαλιδικές αταξίες 1-3, Νευροεκφύλιση με εναπόθεση σιδήρου στον εγκέφαλο κ.α.

- **Παρкинσονισμός + (συν) ή Εκφυλιστικό Σύνδρομο Πολλαπλών Συστημάτων (Parkinson – Plus)**

Είναι μια ομάδα νευροκεφυλιστικών νοσημάτων που, πολλές φορές, παρουσιάζονται με εικόνα παρόμοια με εκείνη της ΝΠ. Καθώς εξελίσσονται όμως, κάνουν την εμφάνιση τους επιπρόσθετα συμπτώματα. Τα σύνδρομα Parkinson-plus είναι: η Ατροφία Πολλαπλών Συστημάτων (MSA), η Προϊούσα Υπερπυρηνική Παράλυση (PSP), η Φλοιοβασική Εκφύλιση (CBD) και η Άνοια με σωμάτια του Lewy (LBD) (Suchowersky & Furtado, 2004, Obeso et al., 2004).

1.7 Στάδια Εξέλιξης της ΝΠ

Τα στάδια εξέλιξης της ΝΠ εντάσσονται σε τρεις ευρύτερες κατηγορίες με βάση την πορεία και τα συμπτώματα της νόσου. Τα στάδια περιγράφονται αναλυτικά παρακάτω:

1. Πρώμο στάδιο

Το πρώτο στάδιο της ΝΠ κυμαίνεται μεταξύ 3 και 5 ετών. Σε αυτό το στάδιο τα συμπτώματα που παρουσιάζονται είναι πρώιμα. Ο ασθενής εμφανίζει τρόμο ηρεμίας, συνηθέστερα στο αριστερό άνω άκρο, με συνεχή ή διαλείποντα χαρακτήρα. Η βάρδια του χαρακτηρίζεται από μικρά, αργά και συρόμενα βήματα με εμφανή δυσκολία στην αλλαγή κατεύθυνσης. Τα άνω άκρα του έχουν περιορισμένο εύρος κίνησης. Ακόμα, αρχίζει να διαφαίνεται αλλοίωση της έκφρασης του προσώπου του ασθενούς λόγω εξασθένησης της λειτουργίας των μιμικών μυών (προσωπείο δίκην μάσκας), της φωνής και του γραφικού του χαρακτήρα. Σε αυτό το σημείο, ο ασθενής μπορεί να αρχίσει να διαμαρτύρεται για διαταραχή ύπνου και ύπαρξη δυσκοιλιότητας. Από τον περίγυρο του ασθενούς, διαπιστώνεται βραδύτητα στις καθημερινές του ασχολίες, όπως στην ένδυση, τη σίτιση και το μπάνιο με παράλληλο το αίσθημα κόπωσης ή άγχους. Η φαρμακευτική θεραπεία με L-dopa φαίνεται να λειτουργεί ικανοποιητικά στην παρούσα φάση και για 5 χρόνια περίπου χωρίς σημαντικές παρενέργειες ενώ η λειτουργικότητα του ασθενούς διατηρείται (Duffy, 2012, Suchowersky & Furtado, 2004).

2. Μεσαίο στάδιο

Το μεσαίο στάδιο της ΝΠ κυμαίνεται μεταξύ 5 με 10 ετών. Σε αυτό το στάδιο της νόσου ο τρόμος και δυσκαμψία επεκτείνονται και στην αντίθετη πλευρά του σώματος σε σχέση με το αρχικό στάδιο και αρχίζει να προσβάλλεται και ο κορμός με άμεση επίπτωση στην κινητικότητα του ασθενούς. Η εκφραστικότητα του προσώπου μειώνεται σε μεγαλύτερο βαθμό και εμφανίζεται νυχτερινή σιελόρροια, ενώ η ομιλία γίνεται βραδύτερη, μονότονη και χαμηλότερης έντασης. Η βάρδια καθίσταται δυσκολότερη τόσο στην έναρξη όσο και στη συνέχεια. Χαρακτηριστική σε αυτό το στάδιο είναι η εμφάνιση των επεισοδίων παγώματος (freezing), η ύπαρξη ανισορροπίας και η παρουσία της παρκινσονικής

καμπτοκορμίας. Επιπροσθέτως, παρατηρούνται οι διαταραχές του αυτόνομου νευρικού συστήματος, διαταραχές της γνωστικής ικανότητας και της προσοχής και οι παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής όπως οι φάσεις on-off (Γεωργιάδης, 2006, Suchowersky & Furtado, 2004).

3. Προχωρημένο στάδιο

Στο τελευταίο στάδιο της ΝΠ τα συμπτώματα διαρκούν ήδη πάνω από 10 έτη. Η στάση του σώματος γίνεται περισσότερο κυφωτική και πλέον ο ασθενής εμφανίζει σοβαρή βραδυκινησία και δυσκαμψία. Η ομιλία μοιάζει ακατάληπτη, το προσωπείο του εντελώς ανέκφραστο και η γραφή και το βάδισμα άκρως δυσχερή. Ακόμα, διαφαίνεται το έντονο πρόβλημα κατά τη διάρκεια του ύπνου και οι διαταραχές του ουροποιητικού και του γαστρεντερικού συστήματος. Η ύπαρξη επεισοδίων freezing σε συνδυασμό με την έντονη δυσκαμψία και ανισορροπία, οδηγούν σε πτώσεις με δυσάρεστες, πολλές φορές, συνέπειες. Τα παραπάνω, συμβάλλουν στην έκπτωση της κινητικότητας, της λειτουργικότητας και ως αποτέλεσμα της αυτονομίας του ασθενούς. Τέλος, οι λειτουργικές διαταραχές, η σοβαρή γνωστική έκπτωση, οι ψευδαισθήσεις, οι διαταραχές κατάποσης με κίνδυνο εισρόφησης και πνιγμονής, η παρατεταμένη κατάκλιση με αποτέλεσμα να είναι κλινήρης και η αναποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής που παρατηρούνται στο τελικό στάδιο, κάνουν επιτακτική την ανάγκη για βοήθεια και υποστήριξη του ασθενούς αφού δυσχεραίνουν άμεσα την ποιότητα της ζωής του (Γεωργιάδης, 2006, Chaudhuri 2009, Suchowersky & Furtado, 2004).

1.8 Διάγνωση της ΝΠ

1.8.1 Γενικές Πληροφορίες

Η διάγνωση της νόσου Πάρκινσον αποτελεί μια δύσκολη διαδικασία εξαιτίας της απουσίας διαγνωστικών εξετάσεων για τη νόσο. Δεν είναι διαθέσιμη κάποια εργαστηριακή ή απεικονιστική εξέταση, ώστε να επιβεβαιωθεί με ακρίβεια η παρουσία ή η απουσία της νόσου. Η διαγνωστική διαδικασία πραγματοποιείται από ιατρό νευρολόγο και βασίζεται στο ιατρικό ιστορικό, σε λεπτομερή νευρολογική εξέταση, σε συνδυασμό με μια ανασκόπηση των σημείων και συμπτωμάτων. Μια πιθανή διάγνωση μπορεί να επιβεβαιωθεί με την απόρριψη άλλων παθήσεων με κοινά συμπτώματα ή με την θετική ανταπόκριση του ασθενούς στη φαρμακευτική αγωγή η οποία χορηγείται στη ΝΠ (Jankovic, 2008).

Σε κάποιες περιπτώσεις, η διάγνωση επιβεβαιώνεται γρήγορα, όμως υπάρχουν και άλλες στις οποίες χρειάζεται μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Είναι σύνηθες φαινόμενο να διεξαχθούν αρκετές εξετάσεις προκειμένου να επιβεβαιωθεί η ύπαρξη της νόσου. Η εκδήλωση των συμπτωμάτων διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς. Ορισμένοι βιώνουν κάποια συμπτώματα ενώ άλλοι όχι και ο ρυθμός με τον οποίο επιδεινώνεται η ασθένεια μπορεί να ποικίλει. Η ποικιλομορφία των συμπτωμάτων

μεταξύ των ασθενών σε συνδυασμό με την ύπαρξη ασθενειών με κοινά συμπτώματα με τη ΝΠ, συχνά οδηγούν σε εσφαλμένη διάγνωση (Jankovic, 2008).

1.8.2 Κλινική Αξιολόγηση

Κατά τη διάρκεια της αξιολόγησης, ο νευρολόγος θα συλλέξει το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς και θα διεξάγει μία αναλυτική νευρολογική εξέταση κατά την οποία αξιολογούνται τα αντανακλαστικά, η μυϊκή δύναμη, ο συντονισμός των κινήσεων, η ισορροπία, ο διασκελισμός και η κινητικότητα του ασθενούς. Έπειτα, θα συνεχίσει την εξέταση, αναζητώντας τα θεμελιώδη συμπτώματα της νόσου: τον τρόμο ηρεμίας, τη βραδυκινησία και την ακαμψία καθώς και δυσκολίες στην ισορροπία, όπως αστάθεια. Τυπικά, τα συμπτώματα παρουσιάζονται μονόπλευρα στο σώμα και με την πάροδο του χρόνου διαδίδονται και στην άλλη πλευρά (Jankovic, 2008). Συνηθίζεται ο έλεγχος του ασθενούς κατά τις διαδικασίες της γραφής ή ζωγραφικής, της βάδισης και της ομιλίας. Παράλληλα εξετάζεται και η αίσθηση της όσφρησης, η απώλεια της οποίας αποτελεί ένα από τα πρώιμα σημεία της νόσου. Η διεξαγωγή αιματολογικών εξετάσεων θα βοηθήσει στην διαφοροδιάγνωση από άλλες νόσους.

Επιπρόσθετα, για τους διαγνωστικούς σκοπούς, ο νευρολόγος μπορεί να χορηγήσει carbidopa - L-dopa (Rytary, Sinemet, others), ουσίες που αποτελούν την φαρμακευτική αγωγή της ΝΠ. Η δόση η οποία θα ληφθεί θα πρέπει να είναι επαρκής προκειμένου να παρουσιαστούν τα οφέλη. Σημαντική βελτίωση χάρη στην φαρμακευτική αγωγή, συχνά θα επιβεβαιώσει την διάγνωση της ΝΠ ενώ η απουσία απόκρισης του ασθενούς στη ντοπαμίνη, ακόμη και αν η δόση που λαμβάνεται είναι υψηλή (1.200 mg την ημέρα) για ένα μήνα, θα μειώσει το ενδεχόμενο της παρουσίας της (Jankovic, 2008).

1.8.3 Απεικονιστικοί Μέθοδοι

Μία απεικονιστική τεχνική που συχνά συμβάλλει στην διάγνωση είναι η διενέργεια σπινθηρογράφηματος των ντοπαμινεργικών μεταφορέων των βασικών γαγγλίων (DaTSCAN). Η σάρωση δεν πραγματοποιεί τη διάγνωση της ΝΠ, αλλά θα επιβεβαιώσει ή όχι την έλλειψη ντοπαμίνης. Το DaTSCAN μπορεί να είναι παθολογικό και σε άλλες παθήσεις που εμφανίζονται με συμπτώματα Πάρκινσον. Για αυτό το λόγο, τα συμπτώματα σε συνάρτηση με τη νευρολογική αξιολόγηση θα καθορίσουν τελικά την διάγνωση. Κυρίως στα αρχικά στάδια της νόσου, κατά τα οποία παρουσιάζεται μεγαλύτερη ασάφεια των συμπτωμάτων, η διενέργεια της προαναφερθείσας εξέτασης χαρακτηρίζεται ιδιαίτερος χρήσιμη (De La Fuente-Fernandez, 2012).

Απεικονιστικές διαγνωστικές τεχνικές όπως η μαγνητική τομογραφία (MRI), η αξονική (CT), ο υπέρηχος εγκεφάλου και η Τομογραφία Εκπομπής Ποζιτρονίων

(PETscan), μπορούν, επίσης να χρησιμοποιηθούν ώστε να αποκλειστούν άλλες νόσοι. (Jankovic, 2008).

1.8.4 Λογοθεραπευτική Αξιολόγηση

Όσον αφορά τη λογοθεραπευτική αξιολόγηση στη ΝΠ, πλήρως καταρτισμένοι λογοθεραπευτές θα εκτιμήσουν τις αλλαγές που έχουν προκληθεί στους μηχανισμούς της φώνησης, της άρθρωσης, της κατάποσης καθώς και στον τομέα της γνωστικής ικανότητας. Ύστερα από την λήψη ενός εκτεταμένου ιατρικού ιστορικού, διενεργούνται αντιληπτικές και ακουστικές μέθοδοι αξιολόγησης των επιπτώσεων της υποκινητικής δυσαρθρίας στους παραπάνω τομείς. (Sapir et al. 2008).

1.8.5 Κλίμακες αξιολόγησης

1.8.5.1 Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS)

Ακόμη, ένα πλήθος αξιολογητικών κλιμάκων, χρησιμοποιείται από την διεπιστημονική ομάδα, με σκοπό την ενίσχυση της αξιολογητικής διαδικασίας. Κάποιες από τις κλίμακες εντοπίζουν και παρακολουθούν τις διαταραχές των ασθενών με ΝΠ, άλλες συμβάλουν στην εκτίμηση της κλινικής λειτουργικότητάς τους ή βαθμολογούν την εξέλιξη της νόσου.

Αναφορικά, η κλίμακα Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS) χαρακτηρίζεται η πιο διαδεδομένη κλίμακα κλινικής μελέτης για την πορεία της νόσου. Σχεδιάστηκε για την εκτίμηση των διαταραχών και των ικανοτήτων των ατόμων με ΝΠ. Η κλίμακα παρακολουθώντας τη μακροπρόθεσμη πορεία της ΝΠ, περιλαμβάνει ερωτήσεις εκτός των κινητικών συμπτωμάτων, σχετικές με τη διάθεση, τη συμπεριφορά, τις δραστηριότητες της καθημερινότητας, τις επιπλοκές διαβίωσης και θεραπείας. Ακόμη οι διαταραχές κατάποσης εξετάζονται σε δύο από τις ερωτήσεις της κλίμακας (Harrison et al., 2009). Αποτελείται από τα ακόλουθα τμήματα:

Μέρος 1. Αξιολόγηση της νοημοσύνης, της συμπεριφοράς και της διάθεσης.

Μέρος 2. Αυτό-αξιολόγηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, (συμπεριλαμβανομένης της ομιλίας, της κατάποσης, της γραφής, της ένδυσης, της προσωπικής υγιεινής, των πτώσεων, της έκκρισης σιέλου, της περιστροφής στο κρεβάτι, της βάρδισης και του κοψίματος τροφής).

Μέρος 3. Κινητική αξιολόγηση

Μέρος 4. Επιπλοκές στην θεραπεία.

Μέρος 5. Εκτίμηση της σοβαρότητας της ΝΠ από την κλίμακα Hoehn & Yahr.

Μέρος 6. Κλίμακα Schwab and England ADL (Lang et al. 2013)

Τα παραπάνω εκτιμώνται κατά τη διάρκεια συνέντευξης και κλινικής αξιολόγησης του ασθενούς. Το 2007, η Διεθνής Εταιρεία Πάρκινσον και Κινητικών Διαταραχών (MDS) δημοσίευσε μια αναθεωρημένη έκδοση της κλίμακας UPDRS, η οποία είναι γνωστή ως MDS-UPDRS. Η αναθεώρηση βασίστηκε σε περιορισμούς της αρχικής κλίμακας, όπως η έλλειψη ομαλής σύνδεσης μεταξύ των υποκλιμάκων και η χαμηλή έμφαση στα μη κινητικά χαρακτηριστικά της νόσου. Η τροποποιημένη έκδοση της UPDRS διατηρεί τη δομή των τεσσάρων κλιμάκων με μια αναδιοργάνωση των επιμέρους υποκλιμάκων (Goetz et al., 2008).

Κλίμακα 1. Μη κινητικές εμπειρίες της καθημερινής ζωής.

Κλίμακα 2. Κινητικές εμπειρίες της καθημερινής ζωής.

Κλίμακα 3. Κινητική εξέταση.

Κλίμακα 4. Κινητικές επιπλοκές.

1.8.5.2 Κλίμακα Hoehn & Yahr

Ακόμα, η κλίμακα Hoehn & Yahr, 1967 χρησιμοποιείται ευρέως από τους κλινικούς για να διαχωρίσει ομάδες ασθενών και παρέχει μια χονδρική εκτίμηση της προόδου της νόσου, βασισμένη αποκλειστικά στα στάδια της κίνησης.

Η τροποποιημένη κλίμακα είναι η εξής :

Στάδιο 0 = κανένα σημείο της νόσου

Στάδιο 1 = μονόπλευρη νόσος

Στάδιο 1,5 = μονόπλευρη με προσβολή του κορμού

Στάδιο 2= αμφοτερόπλευρη χωρίς διαταραχή ισορροπίας

Στάδιο 2,5 = ελαφρά αμφοτερόπλευρη νόσος με καλή απάντηση στη δοκιμασία ώθησης

Στάδιο 3 = ελαφρά έως μέτρια νόσος με θετικό το σημείο ώθησης αλλά ικανότητα στις καθημερινές φροντίδες

Στάδιο 4 = σοβαρή αναπηρία αλλά με κίνηση χωρίς βοήθεια

Στάδιο 5 = αναπηρικό αμαξίδιο, ανάγκη βοήθειας από τους άλλους

1.8.6 Διαγνωστικά Κριτήρια της Νόσου κατά UK Parkinson's Disease Brain Bank (Hughes et al., 1992)

Η ομάδα της UK Parkinson's Disease Brain Bank πρότεινε τα πρώτα επίσημα διαγνωστικά κριτήρια για την ΝΠ. Τα κριτήρια αποτελούνται από μια διαδικασία τριών σταδίων. Το πρώτο στάδιο αναφέρεται στην διάγνωση του παρκινσονικού συνδρόμου, το δεύτερο στάδιο αναφέρεται στα κριτήρια αποκλεισμού της ΝΠ και στο τρίτο στάδιο γίνεται αναφορά στα μελλοντικά υποστηρικτικά κριτήρια της νόσου (Marsili et al., 2018).

Βήμα 1: Διάγνωση του Παρκινσονικού Συνδρόμου

- Βραδυκινησία (επιβράδυνση της κινητικότητας της εκούσιας κινητικότητας με προοδευτική ελάττωση της ταχύτητας και του εύρους των επαναλαμβανόμενων κινήσεων)
- Και τουλάχιστον ένα από τα ακόλουθα:
 1. Μυϊκή αδυναμία
 2. 4-6 Hz τρόμος ηρεμίας
 3. Διαταραχή της στάσεως και της ισορροπίας του σώματος που δεν οφείλεται σε πρωτοπαθή οπτική, αιθουσαία, παρεγκεφαλιδική ή ιδιοδεκτική δυσλειτουργία.

Βήμα 2: Χαρακτηριστικά που τείνουν να αποκλείσουν την ΝΠ ως αιτία του παρκινσονισμού

- Ιστορικό επανειλημμένων εγκεφαλικών επεισοδίων με εξέλιξη ανά βήματα των παρκινσονικών χαρακτηριστικών
- Ιστορικό επανειλημμένων κρανιοεγκεφαλικών κακώσεων
- Ιστορικό βέβαιης εγκεφαλίτιδας
- Νευροληπτική θεραπευτική αγωγή κατά την έναρξη των συμπτωμάτων
- Περισσότεροι από έναν προσβεβλημένοι συγγενείς
- Προτεινόμενη ύφεση
- Αυστηρά μονόπλευροι χαρακτήρες μετά τα 3 έτη
- Υπερπυρηνική παράλυση βλέμματος
- Παρεγκεφαλιδικά σημεία
- Πρώιμη, μεγάλου βαθμού διαταραχή του αυτόνομου νευρικού συστήματος
- Πρώιμη, μεγάλου βαθμού άνοια με διαταραχές της μνήμης, της γλώσσας και της πράξης
- Σημείο Babinski

- Παρουσία εγκεφαλικού όγκου ή επικοινωνούντος υδροκεφάλου στην αξονική τομογραφία (CT)
- Αρνητική απόκριση σε μεγάλες δόσεις L-dopa (εάν έχει αποκλειστεί η δυσαπορρόφηση)
- Έκθεση σε MTPT

Βήμα 3: Χαρακτηριστικά τα οποία υποστηρίζουν την διάγνωση της ΝΠ

(3 ή παραπάνω απαιτούνται για την επιβεβαιωμένη διάγνωση της ΝΠ)

- Μονόπλευρη έναρξη
- Παρουσία τρόμου ηρεμίας
- Εξελισσόμενη διαταραχή
- Εμμένουσα ασυμμετρία με εντονότερη προσβολή της πλευράς έναρξης
- Άριστη ανταπόκριση (70-100%) στη L-dopa
- Σοβαρή χορεία προερχόμενη από L-dopa
- Ανταπόκριση στη L-dopa για 5 χρόνια ή περισσότερο
- Κλινική πορεία 10 ετών ή περισσότερο

1.8.7 Διαφορική Διάγνωση

Η διάγνωση της ΝΠ μέχρι και σήμερα βασίζεται σε κλινικά χαρακτηριστικά. Γενικότερα, κυριαρχεί η πεποίθηση ότι η ανίχνευση της νόσου δεν αποτελεί μια απλή διαδικασία. Κλινικοπαθολογικές μελέτες, οι οποίες έχουν διεξαχθεί, υποστηρίζουν ότι ποσοστό μεγαλύτερο από το 25% των ασθενών που διαγνώστηκαν με ΝΠ κατά τη διάρκεια της ζωής τους, τελικά είχαν κάποιο άλλο παρκινσονικό σύνδρομο (π.χ. άτυπο παρκινσονισμό, παθολογία τύπου Alzheimer ή αγγειακές μεταβολές) (Marsili et al., 2018). Η ανακρίβεια στη διάγνωση έγκειται στην αποτυχία εντοπισμού των άτυπων παρκινσονικών διαταραχών. Όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η ΝΠ μοιράζεται κοινά συμπτώματα με άλλες νόσους, γεγονός που αρκετές φορές αποπροσανατολίζει τη διάγνωση. Ιδιαίτερα στα πρώιμα στάδια της νόσου, τα επίπεδα λανθασμένης διάγνωσης της φτάνουν μέχρι 20-30% (Poewe & Wenning, 2002). Σε αυτά τα νοσήματα περιλαμβάνονται τα επονομαζόμενα Πάρκινσον Plus σύνδρομα (πολυσυστημική ατροφία, προϊούσα υπερπυρηνική παράλυση), ο υδροκέφαλος φυσιολογικής πίεσης, η λευκοεγκεφαλοπάθεια (αγγειακή νόσος εγκεφάλου) και η άνοια με σωματία Lewy. Οι διαφορές μεταξύ των νόσων είναι σημαντικές αλλά συχνά αδιόρατες. Τα άτυπα παρκινσονικά σύνδρομα χαρακτηρίζονται γενικά από ταχύτερο προοδευτικό παρκινσονισμό, ο οποίος συνοδεύεται από πρώιμη ορθοστατική αστάθεια, φτωχή ή παρωδική απόκριση στη ντοπαμινεργική θεραπεία και πρόσθετα γνωρίσματα.

Η συχνότερα λανθασμένη διάγνωση της ΝΠ είναι ο ιδιοπαθής τρόμος. Ο ιδιοπαθής τρόμος δεν αποτελεί μια μορφή της ΝΠ, είναι μια ανεξάρτητη διαταραχή, η οποία παρατηρείται έως και δέκα φορές περισσότερο σε αυτή. Η πιθανότητα συσχέτισης αυτών των διαταραχών αποτελεί αντικείμενο έντονης συζήτησης για τους τελευταίους δύο αιώνες. Κύριο χαρακτηριστικό γνώρισμα που συντελεί στη διαφοροποίηση της διάγνωσης, είναι πως στη ΝΠ παρατηρείται τρόμος των χεριών, όταν είναι χαλαρά, σε καταστάσεις ηρεμίας. Αντίθετα στην περίπτωση του ιδιοπαθούς τρόμου, ο τρόμος στα άκρα εμφανίζεται κατά τη διάρκεια δραστηριότητας (Poewe & Wenning, 2002).

Για τη διάγνωση του Πάρκινσον τα βασικά κριτήρια είναι να έχει ο ασθενής βραδυκινησία και ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα: α) τρόπο σε κάποιο άκρο, β) ακαμψία σε ένα άκρο, ή/και γ) αστάθεια στη βάδιση (Jankovic, 2008).

Επομένως, προκειμένου να οφείλονται τα συμπτώματα στη ΝΠ, θα πρέπει η εμφάνιση τους να διατηρεί μια συγκεκριμένη χρονική αλληλουχία, να έχουν ξεκινήσει μονόπλευρα στο σώμα και ύστερα να επεκταθούν και στην αμφίπλευρη μεριά. Για παράδειγμα, αν επιβραδυνθούν οι κινήσεις και εμφανιστεί τρόμος και στα δύο χέρια ταυτόχρονα, αποκλείεται η ΝΠ από τις πιθανές αιτίες. Επιπλέον η απουσία βραδυκινησίας, παρότι υπάρχει τρόμος, μειώνει το ενδεχόμενο της νόσου. Η μεγάλη καθυστέρηση της εμφάνισης πτώσεων, διαφοροποιεί τη ΝΠ από άλλες νευροεκφυλιστικές διαταραχές, όπως ατροφία πολλαπλών συστήματων (MSE) και Προϊούσα Υπερπυρηνική Παράλυση (PSP) (Jankovic, 2008). Οι ασθενείς που έχουν ως πρώτο ή πρώιμο σύμπτωμα, στην διάρκεια του πρώτου χρόνου, αστάθεια και πτώσεις, συνήθως δεν πάσχουν από τη ΝΠ, διότι τα συμπτώματα αυτά εμφανίζονται έπειτα από 7-8 χρόνια περίπου. Ακόμη η παρατήρηση της κατεύθυνσης της πτώσης έχει , μεγάλη κλινική σημασία. Στη ΝΠ η πτώση είναι κατά κανόνα προς πρόσθια (Jankovic, 2008). Οι ασθενείς με ΝΠ πέφτουν κυρίως όταν πάνε να στρίψουν, ενώ οι ασθενείς με Πάρκινσον Plus σύνδρομο και όταν περπατούν ευθεία ή στέκονται όρθιοι. Ακόμη, στη διαφοροδιάγνωση μπορούν να συμβάλουν οι συνοδές διαταραχές. Ένας ασθενής ο οποίος πολύ νωρίς στην πορεία της νόσου, πριν τα 5 έτη, παρουσιάζει σοβαρή δυσαρθρία (μη καταληπτός λόγος) και σοβαρή δυσφαγία (σίτιση με μαλακές τροφές, ρινογαστρικός σωλήνας, γαστροστομία) συνήθως δεν διαγιγνώσκεται με ΝΠ (Postuma et al., 2015). Άλλες ενδείξεις οι οποίες αποκλείουν τη διάγνωση της ΝΠ είναι, η εμφάνιση, μέσα στην πρώτη διετία, οπτικών παραισθήσεων ή ορθοστατικής υπότασης ή η παρουσίαση άνοιας πολύ νωρίς, περίπου κατά το πρώτο έτος (Poewe & Wenning, 2002).

1.9 Θεραπεία της ΝΠ

Το θεραπευτικό πρωτόκολλο της ΝΠ έχει ως στόχο τη βελτίωση των συμπτωμάτων και την ανάπτυξη της καθημερινής λειτουργικότητας των ασθενών. Η θεραπεία είναι συμπτωματική, εφόσον δεν είναι διαθέσιμη κάποια φαρμακευτική αγωγή η οποία να επιτυγχάνει την αναστολή ή τη διακοπή της εγκεφαλικής εκφύλισης. Η θεραπευτική παρέμβαση πραγματοποιείται σε κέντρα αποκατάστασης, εξειδικευμένα ιδιωτικά κέντρα ή σε κατ' οίκον θεραπείες. Η αποτελεσματικότερη θεραπεία επιτυγχάνεται με το συνδυασμό της φαρμακευτικής αγωγής και της παρέμβασης από διεπιστημονική ομάδα, η οποία απαρτίζεται από νευρολόγο, φυσίατρο, φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή, λογοθεραπευτή και ψυχίατρο. Η απόφαση για την έναρξη της θεραπευτικής διαδικασίας καθορίζεται από τα επίπεδα της καθημερινής λειτουργικότητας του ασθενούς (Giladi et al., 2014).

1.9.1 Φαρμακευτική θεραπεία

L-Dopa (λεβοντόπα)

Η χρήση της L-dopa στην ΝΠ αποτελεί την αποτελεσματικότερη αγωγή για τη μείωση της δυσκαμψίας, του τρόμου ηρεμίας και την εξομάλυνση της βαρύτητας της νόσου. Η L-dopa είναι μια κατεχολαμίνη, πρόδρομο μόριο της ντοπαμίνης. Χρησιμοποιείται ευρέως για την βελτίωση των συμπτωμάτων της νόσου και στα αρχικά στάδια μετατρέπεται σε ντοπαμίνη, από τους εναπομείναντες νευρώνες στη μέλαινα ουσία. Επειδή η ντοπαμίνη δεν μπορεί να εισέλθει στο κεντρικό νευρικό σύστημα, η διαδικασία αυτή πραγματοποιείται από την L-dopa, η οποία απακαρβοξυλιώνεται σε μεγάλο βαθμό σε ντοπαμίνη. Βέβαια, σε ένα χρονικό διάστημα περίπου 3-5 ετών η απόκριση μειώνεται, λόγω μικρού αριθμού νευρώνων που έχουν απομείνει και είναι ικανοί να μεταβολίσουν τη L-dopa σε ντοπαμίνη. Έπειτα από το χρονικό διάστημα των 3-5 ετών, που αναφέρεται ως «μήνας του μέλιτος», αρχίζουν να εμφανίζονται ανεπιθύμητα συμπτώματα, όπως ναυτία, έμετος, ανορεξία, ταχυκαρδία και ορθοστατική υπόταση, με έντονη επίδραση στην καθημερινή ζωή των ασθενών. Για τον περιορισμό των ανεπιθύμητων ενεργειών της L-dopa, προτείνεται η τροποποίηση της δοσολογίας, είτε η προσθήκη άλλης φαρμακευτικής αγωγής. Γενικά, τα συμπτώματα τους ασθενούς μεταβάλλονται ανάλογα με την επίδραση των φαρμάκων (Janjovic, 2005). Υπάρχει μια διακύμανση των συμπτωμάτων, η οποία χαρακτηρίζεται από ορισμένες φάσεις:

- On-time, αναφέρεται στην περίοδο κατά την οποία η θεραπεία με L-dopa είναι αποτελεσματική και τα συμπτώματα της νόσου τίθενται υπό έλεγχο (Connolly et al., 2014).
- Off-time, είναι η περίοδος κατά την οποία τα συμπτώματα της ΝΠ επανέρχονται, μετά από μια on φάση, επειδή η επίδραση της L-dopa δεν κρατάει μεγάλο χρονικό διάστημα (Connolly et al., 2014). Τα συμπτώματα σε αυτή τη φάση

διαφέρουν ανάμεσα στους ασθενείς. Μπορεί κάποιος να γίνει εν μέρει ή τελείως ανίκανος να κινηθεί.

- Wearing-off, πρόκειται για την περίοδο, κατά την η διάρκεια της βελτίωσης των κινητικών συμπτωμάτων, μετά από κάθε δόση L-dopa. Μειώνεται προοδευτικά και αυτό επιφέρει την επανεμφάνιση των παρκινσονικών χαρακτηριστικών
- Delayed-on, είναι η περίοδος όταν υπάρχει καθυστέρηση στην εμφάνιση των οφελών, μετά τη λήψη της L-dopa. Η περίοδος αυτή συνηθίζεται, κυρίως με τη λήψη παρασκευασμάτων ελεγχόμενης απελευθέρωσης L-dopa. Σε μεταγενέστερα στάδια της ΝΠ, τροφές πλούσιες σε πρωτεΐνες μπορεί να εμποδίσουν την απορρόφηση της L-dopa από το εντερικό σύστημα και τα αποτελέσματα να καθυστερήσουν ή να αποτραπούν πλήρως.
- On-off phenomenon, αναφέρεται σε ξαφνικές και, μερικές φορές, απρόβλεπτες αλλαγές στα συμπτώματα της νόσου. Οι αλλαγές ποικίλουν μεταξύ καλής και μειωμένης κινητικής λειτουργίας, προκαλώντας αιφνίδια απώλεια της φυσιολογικής κινητικότητας, με τρόπο, μυϊκές συσπάσεις και δυσκινησία. Το φαινόμενο αυτό δεν έχει καμία σύνδεση με τον συγχρονισμό του φαρμάκου.
- Freezing episodes, είναι ξαφνικές, σύντομες περίοδοι ακινησίας.

Εκτός από τη L-dopa, είναι διαθέσιμες και άλλες φαρμακευτικές επιλογές οι οποίες μπορούν να θεραπεύσουν αποτελεσματικά τα συμπτώματα της νόσου, αλλά η μακροπρόθεσμη φαρμακευτική προκαλεί επιπλοκές, λόγω της παρουσίας της L-dopa, όπως κινητικές επιπλοκές, οι οποίες οδηγούν σε ραγδαίες αλλαγές μεταξύ των περιόδων σοβαρής ακινησίας και περιόδων κινητικότητας, συνοδευόμενες ή μη από ενοχλητικές υπερκινησίες. Οι παρακάτω φαρμακευτικές αγωγές λαμβάνονται άλλοτε μόνες τους και άλλοτε σε συνδυασμό με L-dopa. Αρχικά, μπορούν να βελτιώσουν αποτελεσματικά την κινητικότητα και να μειώσουν τη δυσκινησία, όμως ύστερα από ένα χρονικό διάστημα περίπου τεσσάρων ετών αποτυγχάνουν (Deuschl et al., 2006). Οι εν λόγω ουσίες είναι οι εξής:

Ανταγωνιστές Ντοπαμίνης

Οι ντοπαμινεργικοί αγωνιστές διεγείρουν άμεσα μετασυναπτικούς υποδοχείς της ντοπαμίνης και μιμούνται τη δράση της, με αυτόν τρόπο επιτυγχάνεται η εξοικονόμηση των αποθεμάτων της L-Dopa. Οι ανταγωνιστές ντοπαμίνης διακρίνονται σε δύο κατηγορίες, τους εργοταμινικούς (λυσουρίδη, καμπεργολίνη, περγολίδη, βρωμοκρυπτίνη) και τους μη εργοταμινικούς (ροπινιρόλη, πιριβελίδη, πραμιπεξόλη, ροτιγοτίνη). Κατά βάση προτιμώνται οι μη εργοταμινικοί αγωνιστές, διότι οι εργοταμινικοί μπορούν να προκαλέσουν πνευμονική ή περικαρδιακή ίνωση, όπως επίσης ανεπάρκεια των καρδιακών βαλβίδων. Στα πρώιμα στάδια της νόσου, οι αγωνιστές χορηγούμενοι ως μονοθεραπεία, επιφέρουν σημαντική βελτίωση των κινητικών συμπτωμάτων, όπως επίσης και της ποιότητας ζωής των ασθενών. Επομένως, η θεραπεία με αγωνιστή συμβάλει στην καθυστέρηση εμφάνισης

κινητικών επιπλοκών. Η παραπάνω θεραπεία ενδείκνυται κυρίως σε ασθενείς, νεότερους σε ηλικία, οι οποίοι δεν έχουν παρουσιάσει νοητική έκπτωση (Brooks, 2000).

Αναστολείς COMT

Οι αναστολείς του ενζύμου COMT (εντακαπόνη, τολκαπόνη) συμβάλουν στην μείωση του μεταβολισμού της L-dopa στο περιφερικό σύστημα, με αποτέλεσμα μεγαλύτερη ποσότητα L-Dopa να διέρχεται τον αιματο-εγκεφαλικό φραγμό. Οι αναστολείς χορηγούνται σε ασθενείς που βρίσκονται υπό την θεραπεία L-Dopa, αυξάνοντας την on φάση, βελτιώνοντας τα κινητικά συμπτώματα και κατά συνέπεια την ποιότητα ζωής τους. Η χρήση της εντακαπόνης είναι περισσότερο διαδεδομένη έναντι της τολκαπόνης, λόγω της ηπατοτοξικότητας της δεύτερης (Cools et al., 2006).

Αναστολείς Βήτα-Μονοαμινοξειδάσης (MAO-B)

Οι αναστολείς του ενζύμου MAO-B (σελεγιλίνη, ρασαγιλίνη) προκαλούν μείωση της διάρκειας της off φάσης και οφέλη στην κινητική σημειολογία. Η αποτελεσματικότητά τους είναι μικρότερη από αυτή της ντοπαμίνης ή των αγωνιστών ντοπαμίνης. Οι αναστολείς της MAO-B μπορούν να χορηγηθούν είτε ως μονοθεραπεία, είτε σε συνδυασμό με χορήγηση L-Dopa. Μεταξύ των δύο αναστολέων, η αποτελεσματικότητά της ρασαγιλίνης έχει παρατηρηθεί σε μεγαλύτερο βαθμό (Thomas et al., 2007).

Μη ντοπαμινεργικοί παράγοντες

Η χορήγηση της αμανταδίνης επιφέρει ύφεση της συμπτωματολογίας όπως του τρόμου, της δυσκαμψίας και της βραδυκινήσιας, χάρη στην ιδιότητά της να μπλοκάρει τους NMDA υποδοχείς. Κυρίως συστήνεται για την αντιμετώπιση των υπερκινησιών που είναι αποτέλεσμα της χρήσης L-Dopa. Η βελτίωση συνήθως, διαρκεί έως 8 μήνες (Sawada et al., 2010).

Τα αντιχολινεργικά φάρμακα (βιπεριδίνη, ορφενανδρίνη, τριεξιφενυδύλη) προκαλούν καταστολή της χολινεργικής υπερδραστηριότητας. Η χολινεργική υπερδραστηριότητα εμφανίζεται στα βασικά γάγγλια, παράλληλα με την ελάττωση της ντοπαμίνης. Τα εν λόγω σκευάσματα είναι αποτελεσματικά για την μείωση του τρόμου και της ακαμψίας. Συνήθως προτείνονται σε νεαρότερους ασθενείς, κάτω των 50, με προεξέχον σύμπτωμα τον τρόπο. Συχνά επιφέρουν ένα συνονθύλευμα παρενεργειών όπως διαταραχές στη μνήμη, σύγχυση, επίσχεση ούρων και συγκεχυμένη όραση (Lang et al., 1998).

Μέχρι σήμερα η έναρξη της φαρμακευτικής αγωγής συστήνεται, όταν εμφανίζεται σημαντικός περιορισμός των κινητικών λειτουργιών του ασθενούς. Κατά τα πρώιμα στάδια της νόσου, είναι προτιμότερο να μην ακολουθείται φαρμακευτική

θεραπεία, εφόσον η κινητική λειτουργικότητα του ασθενούς δεν επηρεάζεται σημαντικά. Η λογική αυτή εφαρμόζεται, προκειμένου να προστατευτούν οι ασθενείς από τις παρενέργειες, ιδιαίτερα τις κινητικές επιπλοκές που σχετίζονται με τη L-dopa. Παράλληλα μέχρι στιγμής δεν υπάρχει κάποια ένδειξη σχετικά με τη θεραπευτική αξία της πρώιμης χορήγησης αντιπαρκινσονικών φαρμάκων, πριν δηλαδή, ξεκινήσει η εμφάνιση των κινητικών συμπτωμάτων (Stocchi et al., 2015).

Ως εναλλακτική φαρμακευτική θεραπεία, μελετάται τα τελευταία χρόνια η χρήση της κάνναβης. Η χρήση της συγκεκριμένης ουσίας στοχεύει κυρίως στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων δυσκινησίας, καθώς και σε διάφορες πτυχές της νόσου. Ανάμεσα στα ευρήματα των μελετών, έχει παρατηρηθεί πως το εκχύλισμα της κάνναβης δεν επιδρά αρνητικά στην «αντιπαρκινσονική» δράση της L-dopa (Carrol et al., 2004).

1.9.2 Νευροχειρουργική αντιμετώπιση

Ύστερα από την ανακάλυψη της θεραπευτικής δράσης της L-dopa για την αντιμετώπιση της ΝΠ, οι χειρουργικές τεχνικές αντιμετώπισης περιορίστηκαν αισθητά.

Ο εν τω βάθι εγκεφαλικός ερεθισμός (Deep Brain Stimulation) με υψηλής συχνότητας ηλεκτρικά ερεθίσματα (high frequency stimulation) αποτελεί μια αναπτυσσόμενη χειρουργική τεχνική για την συμπτωματική θεραπεία των κινητικών παθήσεων της νόσου. Ένα ηλεκτρόδιο εισάγεται σε έναν από τους πυρήνες του εγκεφάλου (θάλαμος, ωχρά σφαίρα, υποθαλάμιος πυρήνας) και διεγείρεται συνεχώς με ρεύμα. Η χειρουργική – στερεοτακτική εμφύτευση του ηλεκτροδίου στον πυρήνα-στόχο, διενεργείται κάτω από τοπική νάρκωση. Το ρεύμα παρέχεται από μια μπαταρία- συσσωρευτή, η οποία τοποθετείται στο πρόσθιο τοίχωμα του θώρακα. Το τμήμα του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνο για την κίνηση διεγείρεται. Ο υποθαλάμιος πυρήνας αποτελεί το στόχο επιλογής για όλα τα συμπτώματα της ΝΠ. Η τεχνολογία αυτή βασίζεται στις ιδιότητες της νευρωνικής καταστολής με αποτέλεσμα να επαναρυθμίζονται τα νευρωνικά κυκλώματα που είχαν απορρυθμιστεί (Groiss et al., 2009).

Ακόμη, προκειμένου να μειωθεί ο ανθιστάμενος τρόμος, χρησιμοποιούνται οι χειρουργικές μέθοδοι της θαλαμοτομίας ή η τομή της ωχράς σφαίρας. Η δεύτερη μέθοδος έχει μακροχρόνια αποτελέσματα στη μείωση της βραδυκινησίας και της ακαμψίας. (Benabid., 2003).

Με τη μέθοδο της μεταμόσχευσης ενδοεγκεφαλικού ιστού σύνθεσης ντοπαμίνης, τα κύτταρα τα οποία τη συνθέτουν, μεταμοσχεύονται στο κέλυφος του φακοειδούς ή στον κερκοφόρο πυρήνα. Το αποτέλεσμα της μεταμόσχευσης είναι τα κύτταρα, είτε να παράγουν ντοπαμίνη, είτε να αποκαθιστούν τα νευρωνικά κυκλώματα τα οποία έχουν αποδυναμωθεί. Οι εν λόγω μελέτες βρίσκονται ακόμη σε πρώιμα στάδια (Ahlskog, 1993).

1.9.3 Διεπιστημονική Προσέγγιση

Πρέπει να επισημανθεί πως για την πιο αποτελεσματική παρέμβαση στην ΝΠ, κρίνεται απαραίτητη η διεπιστημονική προσέγγιση. Ο εξειδικευμένος ιατρός, νευρολόγος ή γηρύατρος, εφαρμόζει θεραπεία βασισμένη σε ντοπαμινεργική αγωγή και συνοδές φαρμακολογικές παρεμβάσεις. Αποτέλεσμα της προαναφερθείσας παρέμβασης είναι η εξομάλυνση των κινητικών συμπτωμάτων και η αύξηση της λειτουργικότητας του ασθενούς. Ένα περιορισμένο ποσοστό από τα μη κινητικά συμπτώματα της νόσου, όπως η γνωστική έκπτωση, δυσλειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος, η κατάθλιψη και τα αισθητηριακά προβλήματα, ανταποκρίνονται σε ικανοποιητικό βαθμό στην θεραπεία με ντοπαμίνη. Σε αυτό το σημείο, είναι απαραίτητα η παρουσία της διεπιστημονικής ομάδας, η οποία αναλαμβάνει τη φροντίδα τόσο του ασθενούς, όσο και των μελών της οικογένειας και των φροντιστών του. Η διεπιστημονική ομάδα που συντάσσεται, απαιτεί τη συνεργασία ενός μεγάλου αριθμού ειδικών του τομέα της υγείας, όπως λογοθεραπευτών, εργοθεραπευτών, φυσικοθεραπευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, διατροφολόγων, κ.α. Σκοπός της συνεργασίας των παραπάνω ειδικοτήτων είναι η βελτίωση της λειτουργικότητας του ασθενούς, με την αντιμετώπιση των κινητικών και μη κινητικών συμπτωμάτων, και κατ' επέκταση της συμμετοχής του σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, συνεπώς και της ποιότητας ζωής του (Giladi, 2014).

1.9.4 Λογοθεραπευτική Παρέμβαση

Η λογοθεραπευτική παρέμβαση στη ΝΠ έχει ως στόχο να βελτιώσει την επικοινωνία του ασθενούς, αξιολογώντας και αντιμετωπίζοντας τα προβλήματα, τα οποία αντιμετωπίζει στο λόγο, την ομιλία και την επικοινωνία. Στη ΝΠ τα προβλήματα ομιλίας αποτελούν το δεύτερο σε σειρά, ορατότερο σύμπτωμα, ύστερα από τα διαταραχές στη βάδιση και τη στάση. Έχει παρατηρηθεί, ότι ποσοστό περισσότερο από το 90% των ασθενών με ΝΠ, βιώνουν προβλήματα στο λόγο και την ομιλία κατά τη διάρκεια της νόσου. (Hartelius & Svensson, 1994; Ho, Iansek, Marigliani, Bradshaw, & Gates, 1998; Logemann, Fisher, Boshes, & Blonsky, 1978) Ως εκ τούτου, η λογοθεραπευτική παρέμβαση στη ΝΠ, εστιάζει στις παρακάτω, τρεις πτυχές:

- Δυσκολίες στο λόγο: σε αυτές περιλαμβάνονται η υποκινητική δυσαρθρία και η επιρροή της γνωστικής έκπτωσης στην κατανόηση του λόγου, στη χρήση της γλώσσας και στις επικοινωνιακές δεξιότητες
- Δυσκολίες μάσησης και κατάποσης: δυσφαγία, πνιγμονή, αργή μάσηση και κατάποση
- Δυσκολία με τον έλεγχο της σιέλου: σιελόρροια

Οι διαταραχές στην ομιλία, αποτελούν απόρροια της υποκινητικής δυσαρθρίας. Χαρακτηριστικά, παρατηρούνται μη ακριβής παραγωγή συμφώνων, τριξίμο φωνής, ακατάλληλες παύσεις κατά τη συνεχή ομιλία, αργός ρυθμός ομιλίας, υπερρινικότητα και τραχύτητα στη φωνή (Pinto et al., 2004). Τα παραπάνω προκύπτουν λόγω παράλυσης/αδυναμίας μυών του λάρυγγα, των χειλιών, του στόματος. Ο εξειδικευμένος λογοθεραπευτής θα δημιουργήσει ένα εξατομικευμένο θεραπευτικό πλάνο, το οποίο βασίζεται στα επίπεδα λειτουργικότητας και στις ανάγκες του ασθενούς, σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένειά του. Η παρέμβαση στοχεύει στην αποκατάσταση των διαταραχών της ομιλίας, με προτεραιότητα την άρθρωση και την προσωδία. Επίσης, η παρέμβαση θα στοχεύσει στην βελτίωση των διαταραχών μνήμης, μάθησης, προσοχής και αντίληψης.

Οι ασκήσεις αναπνοής και χαλάρωσης αποτελούν το αρχικό κομμάτι της θεραπευτικής διαδικασίας, προκειμένου να γίνεται ο συντονισμός αναπνοής και φώνησης. Κατόπιν, ο ασθενής θα εκπαιδευτεί σε τεχνικές για την ενδυνάμωση των στοματικών, λαρυγγικών και μιμικών μυών, προκειμένου να επιτευχθεί η βελτίωση του ρυθμού, της έντασης, της προσωδίας και της ταχύτητας της ομιλίας.

Στην αρμοδιότητα του λογοθεραπευτή περιλαμβάνονται επιπλέον ασκήσεις για την ενίσχυση της μνήμης, της μάθησης και της προσοχής, οι οποίες έχουν διαταραχθεί. Τέλος, ο λογοθεραπευτής θα εκπαιδεύσει τον ασθενή με τις κατάλληλες τεχνικές, προκειμένου να επιτευχθεί όσο το δυνατόν ασφαλέστερη και φυσιολογική κατάποση.

1.9.5 Φωνητική Θεραπεία - LSVT LOUD (Lee Silverman Voice Treatment)

Η θεραπεία φωνής Lee Silverman Voice Treatment (LSVT LOUD®) είναι ευρέως χρησιμοποιούμενη και αποδεδειγμένα συμβάλει στη βελτίωση της έντασης των ασθενών με ΝΠ, για διάστημα μεγαλύτερο των δύο ετών (Cotman & Berchtold, 2002). Η μειωμένη φωνητική ένταση αποτελεί μια γνωστή επιπλοκή της ΝΠ. Μπορεί να μειώσει την ικανότητα του ασθενούς να παράγει καταληπτή ομιλία. Η επιτυχία του LSVT LOUD αποδίδεται στις εντατικές και επίμοχθες ασκήσεις ομιλίας και συνεπώς να μειωθεί η ικανότητα της κοινωνικής αλληλεπίδρασης. Η ένταση της φωνής εξαρτάται από την ικανότητα της φωνητικής αναδίπλωσης, το σχήμα της φωνητικής οδού και τις υπογλωττιδικές πιέσεις του αέρα (Baumgartner et al., 2001). Όλοι αυτοί οι παράγοντες μπορεί να επηρεάζονται κατά τη διάρκεια της ΝΠ. Η συχνότητα εμφάνισης των φωνητικών διαταραχών, συμπεριλαμβανομένης της τραχύτητας, της βραχνάδας και της αναπνευστικότητας της φωνής, αναφέρεται ότι ανέρχεται στο 89% των ασθενών με ΝΠ (Sharkawi, A.E., 2002). Παρόλο που η θεραπεία στοχεύει, αρχικά, στη ένταση της φωνής, εμφανίζονται αποτελέσματα στο ευρύτερο αισθητικοκινητικό σύστημα ομιλίας, όπως βελτιώσεις στην κατανόηση του λόγου, στις εκφράσεις του προσώπου, στην υποστήριξη της αναπνοής και την ποιότητα της ζωής. Το πρόγραμμα περιλαμβάνει 16 συνεδρίες (4 συνεδρίες ανά εβδομάδα για 4

εβδομάδες), όπως επίσης και πρακτική εξάσκηση στο σπίτι (Baumgartner et al., 2001). Στις ασκήσεις περιλαμβάνονται παρατεταμένη φώνηση φωνηέντων με αυξανόμενες εντάσεις και μεταβαλλόμενο τόνο, λειτουργικές λέξεις και φράσεις με αυξανόμενη ένταση. Κατά τη διάρκεια των 16 συνεδριών, οι συμμετέχοντες προοδεύουν μέσω μιας συστηματικής ιεραρχίας ασκήσεων ομιλίας, πέρα από λέξεις και φράσεις, σε συνομιλία, και σε περιβάλλοντα εκτός του χώρου θεραπείας. Συνεχής ανατροφοδότηση σχετικά με το ύψος και την ένταση, παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια της θεραπείας. Υπάρχει μια εστίαση στην αισθητηριακή αναπροσαρμογή, καθώς οι συμμετέχοντες υποστηρίζονται προκειμένου να δημιουργήσουν μια νέα προσπάθεια για φυσιολογική ένταση φωνής. Οι κλινικοί ενθαρρύνουν τους ασθενείς να συνεχίζουν την πρακτική καθημερινά και μετά το πέρας της θεραπείας. Για την πραγματοποίηση της θεραπείας φωνής Lee Silverman απαιτούνται εξειδικευμένοι λογοθεραπευτές, οι οποίοι να έχουν παρακολουθήσει ειδική εκπαίδευση και να έχουν έγκριση χορήγησης της μεθόδου (Fox, 2012).

Σε συνάρτηση με οποιαδήποτε θεραπευτική τεχνική επιλεχθεί από το νευρολόγο, οι ασθενείς με ΝΠ εισάγονται σε πρόγραμμα φυσικοθεραπείας, προκειμένου να εξομαλυνθούν οι κινητικές επιπλοκές. Σε προχωρημένα στάδια της νόσου, κατά τα οποία παρουσιάζονται προβλήματα στους μηχανισμούς φώνησης αλλά και κατάποσης (βλ. ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2), είναι απαραίτητος ο σχεδιασμός ενός λογοθεραπευτικού πλάνου. Εν κατακλείδι λόγω της αδυναμίας μείωσης ή διακοπής της ΝΠ, το θεραπευτικό πρωτόκολλο βασίζεται στην αντιμετώπιση της σημειολογίας προκειμένου να βελτιωθούν τα κινητικά συμπτώματα και η λειτουργικότητα του ασθενούς, συνεπώς και η ποιότητα ζωής του (Carneiro et al. 2011).

1.10 Συμβολή των φροντιστών στη ΝΠ

Στο μεγαλύτερο ποσοστό, η μακροχρόνια φροντίδα των ασθενών με ΝΠ, παρέχεται από άτομα του συγγενικού περιβάλλοντος, π.χ. συζύγους ή και επικουρικό προσωπικό (Aarsland, 1999). Οι περισσότερες από τις μελέτες οι οποίες είναι διαθέσιμες και ασχολούνται με το ρόλο των φροντιστών στη ΝΠ, εστιάζουν στο ψυχοκοινωνικό, σωματικό και οικονομικό φορτίο των φροντιστών (Rastgardani et al., 2018). Σε αντίθεση, μικρή έρευνα έχει πραγματοποιηθεί όσον αφορά το ρόλο των φροντιστών στην διαδικασία φροντίδας των ασθενών.

Οι σύντροφοι φροντίδας των ασθενών εκτίθενται σε μεγάλο βαθμό στα συμπτώματα των παρκινσονικών ασθενών, αποκτώντας σε βάθος χρόνου μια αντικειμενική άποψη για τους τομείς των δυσκολιών τους. Οι φροντιστές είναι ικανοί να παρέχουν σημαντικές πληροφορίες σχετικά με τα συμπτώματα της off φάσης της νόσου και τις αλλαγές των συμπτωμάτων, γνώσεις χρήσιμες για τους κλινικούς. Οι επιπλέον γνώσεις μπορούν να χρησιμοποιηθούν από τους κλινικούς ώστε να βελτιστοποιήσουν την θεραπευτική αγωγή και να διαχειριστούν τα συμπτώματα. Οι φροντιστές χαρακτηρίζονται ως έντονα ενήμεροι για τα παρκινσονικά συμπτώματα της off φάσης και σχετίζονται με το γεγονός ότι εμπλέκονται σε πολλές πτυχές της

ζωής των ασθενών με ΝΠ. Για παράδειγμα, οι φροντιστές δρουν επικουρικά στην διαχείριση των φαρμάκων, στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, στην παρακολούθηση των φαρμάκων καθώς και στον προγραμματισμό των δραστηριοτήτων των ασθενών. Βρίσκονται δηλαδή σε διαρκή επαγρύπνηση στο πλευρό των ασθενών με ΝΠ, ενώ παράλληλα προωθούν μερική ανεξαρτησία, όπου είναι δυνατόν. Τα παραπάνω, τους καθιστούν απαραίτητους στην κλινική αξιολόγηση, προκειμένου να πληροφορήσουν επαρκώς τη διεπιστημονική ομάδα. Ακόμη, σε συνεργασία με τον ειδικό ιατρό και τον ασθενή συμβάλλουν στην οργάνωση του θεραπευτικού πλάνου (Rastgardani et al., 2018).

Όπως αναφέρθηκε στην αρχή, η συνεχής και εντατική ενασχόληση του φροντιστή με τον ασθενή, δημιουργεί αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του πρώτου, η οποία χαρακτηρίζεται ιδιαίτερος χαμηλή. Οι απαιτήσεις που τίθενται καθημερινά από την ΝΠ στους φροντιστές είναι σημαντικές, όπως η ανάληψη όλο και περισσότερων καθημερινών εργασιών και η αυξανόμενη παροχή σωματικής, συναισθηματικής και οικονομικής υποστήριξης (Tew et al., 2013). Αναφέρεται ότι η παροχή φροντίδας σε έναν σύζυγο με μια χρόνια και εξουθενωτική ασθένεια μπορεί να έχει εκτεταμένες επιπτώσεις στις κοινωνικές δραστηριότητες του φροντιστή και τη συναισθηματική υγεία. Έχει παρατηρηθεί ότι το άγχος των φροντιστών συνδέεται με τη σοβαρότητα των κινητικών, λειτουργικών και διανοητικών διαταραχών. Οι κλινικοί προτείνεται να δίνουν περισσότερη προσοχή στην ψυχική υγεία των φροντιστών των ασθενών με ΝΠ, ιδιαίτερα σε συζύγους ασθενών με έντονες ψυχικές διαταραχές (Aarsland et al., 1999).

Γενικά, η συμβολή των φροντιστών χαρακτηρίζεται απαραίτητη κυρίως στα τελικά στάδια της νόσου, κατά τα οποία παρουσιάζονται σημαντικές κινητικές διαταραχές. Στα εν λόγω στάδια, καθημερινές δραστηριότητες όπως η διαδικασία ένδυσης, μπορεί να αποδειχθούν ιδιαίτερα δυσχερείς. Ακόμη, η συμμετοχή των φροντιστών στη λήψη της φαρμακοθεραπείας είναι εξαιρετικά σημαντική, λόγω εμφάνισης γνωστικής έκπτωσης στους ασθενείς. Η διαδικασία της σίτισης μπορεί να αποδειχθεί ιδιαίτερα δύσκολη, λόγω των καταποτικών προβλημάτων. Οι αυξανόμενες απαιτήσεις που προκύπτουν με την πάροδο της νόσου, έχουν αντίκτυπο στην ψυχική υγεία και την κοινωνικοποίηση των φροντιστών.

Λαμβάνοντας υπόψη τα παραπάνω, είναι χρήσιμη η συμμετοχή των φροντιστών σε συλλόγους φροντιστών των ασθενών με ΝΠ. Με τη συμμετοχή τους στις ομάδες αυτές, θα παρέχεται μεγαλύτερη πληροφόρηση και ευαισθητοποίηση για τη ΝΠ, τα χαρακτηριστικά, τις δυσκολίες κ.τ.λ., με αποτέλεσμα την καλύτερη φροντίδα και ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και τη δική τους.

1.11 Ποιότητα Ζωής στη ΝΠ

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (Π.Ο.Υ), η ποιότητα ζωής (QoL) σχετίζεται με τρεις ευρείες περιοχές: τη σωματική, τη ψυχική και την κοινωνική. Στον τομέα της ιατρικής, οι ερευνητές και οι γιατροί έχουν συχνά χρησιμοποιήσει την έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία. Ουσιαστικά, επικεντρώνεται στον αντίκτυπο μιας ασθένειας ή/και της θεραπείας της,

στην αυτό-αντίληψη της κατάστασης της υγείας των ασθενών και την υποκείμενη ευημερία ή ικανοποίηση από τη ζωή τους.

Η αξιολόγηση της ποιότητας της ζωής μπορεί να καθοριστεί με ερωτηματολόγια, δομημένες συνεντεύξεις και τεστ ή κλίμακες αξιολόγησης. Σκοπός της αξιολόγησης είναι ο καθορισμός της επίδρασης της νόσου σε προσωπικό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο.

Η ποιότητα ζωής χαρακτηρίζεται ως ένα πολυδιάστατο κατασκευάσμα με τις επιδράσεις της ΝΠ να εντοπίζονται σε σωματικό, νοητικό και ψυχολογικό επίπεδο και να αφορούν κάθε πολιτιστικό, κοινωνικό και οικονομικό πεδίο (Oranga et al., 2012). Για αυτό το λόγο, οι κλίμακες που χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση της QoL στη ΝΠ περιλαμβάνουν είτε υποκειμενικούς είτε αντικειμενικούς παράγοντες ή και τα δύο. Για τον ακριβή καθορισμό του επιπέδου της ποιότητας ζωής σε άτομα με ΝΠ, χρησιμοποιούνται οι υποκειμενικοί παράγοντες των ατόμων αυτών που είναι η αυτό-αντίληψη των συμπτωμάτων, το επίπεδο φυσικής κατάστασης, η αυτοεκτίμηση, η ικανοποίηση από την οικογενειακή ζωή, την εργασία, την οικονομική κατάσταση, την αλληλεπίδραση με άλλους ανθρώπους, την κοινωνική υποστήριξη και τη ζωή γενικά. Στους αντικειμενικούς παράγοντες περιλαμβάνονται η κλινική εικόνα της νόσου, η κοινωνική κατάσταση, οι συνθήκες διαβίωσης, η αυτονομία/ δυσавтоνομία, ο αριθμός και η ένταση των κοινωνικών επαφών καθώς και η οικονομική κατάσταση. Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι, τόσο τα κινητικά όσο και τα μη κινητικά συμπτώματα μπορεί να οδηγήσουν σε νοσηλεία, η οποία έχει ως αποτέλεσμα αύξηση στη χρήση υγειονομικής περίθαλψης και σημαντική κλιμάκωση της οικονομικής επιβάρυνσης (Keus, 2009, Lokk, 2011, Leroi, 2011).

Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια, η ΝΠ μπορεί να προκαλέσει μια ποικιλομορφία συμπτωμάτων. Νωρίς στην πορεία της νόσου, τα περισσότερα προφανή συμπτώματα σχετίζονται με προβλήματα στην κίνηση συμπεριλαμβανομένου την κούραση, την ακαμψία, τη βραδύτητα κίνησης και τη δυσκολία στο περπάτημα και το βάδισμα. Στην ελληνική μελέτη «Επιδημιολογική Περιγραφή μη Κινητικών Συμπτωμάτων και Ποιότητας Ζωής Εξετασθέντων στο Ιατρείο Νόσου Πάρκινσον» που παρουσιάστηκε στο 29^ο Πανελλήνιο Συνέδριο Νευρολόγων το 2018, μελετήθηκε η επίδραση των συμπτωμάτων της ΝΠ στην ποιότητα ζωής. Μέσα από τη μελέτη 205 Ελλήνων ασθενών ηλικίας 72 ± 9.6 έτη με Μ.Ο. ετών νόσησης τα 14 έτη και Μ.Ο. της κλίμακας Hoehn & Yahr (H/Y) το 2,5, βρέθηκε ότι το 66.8% των ασθενών ανέφερε σοβαρές δυσκολίες στη κινητικότητα, το 73,2% σωματική δυσφορία και το 67,3% δυσκολίες στις καθημερινές δραστηριότητες. Ακόμη, το 74.6% εμφάνιζε γνωστικές και συμπεριφορικές δυσλειτουργίες, όπως η άνοια, που εμφανίζεται συνήθως στα προχωρημένα στάδια της νόσου. Επιπρόσθετα συμπτώματα ήταν τα προβλήματα ύπνου σε ποσοστό 23.9% των ασθενών, η δυσκολία στην επικοινωνία στο 25% των ασθενών, η κατάθλιψη στο 36% των ασθενών, οι δυσκολίες συντονισμού και ομιλίας, τα προβλήματα ούρησης στο 26.3% των ασθενών, γαστρεντερικά συμπτώματα στο 21,5% και χαμηλή σεξουαλική διάθεση για το 10,7% των ασθενών. Ακόμα, σύμφωνα με άλλη έρευνα

των Suchowersky & Furtado, 2004 το 40% των ασθενών βιώνουν άγχος. Πρέπει, επίσης, να ληφθούν υπόψιν οι επιπλοκές που προκαλούνται από τη θεραπεία με L-dopa, όπως οι δυσκινησίες, οι δυστονίες και οι διακυμάνσεις (φάσεις on-off). Όλα τα παραπάνω συμπτώματα αποτελούν τροχοπέδη για τη ζωή του ασθενούς, σε προσωπικό, κοινωνικό αλλά και οικονομικό επίπεδο, οδηγώντας σε σωματική δυσφορία, κοινωνική απομόνωση, κατάθλιψη, δυσавтоνομία, οικονομική δυσχέρεια και γενικότερη μείωση του επιπέδου της ποιότητας της ζωής του. Να σημειωθεί ότι, οι κλίμακες για τον καθορισμό της ποιότητας ζωής πρέπει να χρησιμοποιούνται για την αξιολόγηση και σύγκριση των αποτελεσμάτων της αποκατάστασης και της φαρμακευτικής αγωγής.

Συνεπώς, επιτακτική είναι η ανάγκη για την προφύλαξη και αύξηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΝΠ. Για την επίτευξη του σκοπού αυτού, απαραίτητη είναι η παραπομπή των ασθενών σε γιατρό με ειδικό ενδιαφέρον στη ΝΠ και η λήψη ακριβής και έγκαιρης διάγνωσης με στόχο την εύρεση κατάλληλου θεραπευτικού πλάνου, την ελαχιστοποίηση των επιπτώσεων της πάθησης και τελικά την διασφάλιση της μέγιστης λειτουργικότητάς τους. Αναγκαία είναι, επίσης, η πρόσβαση σε υπηρεσίες υποστήριξης τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές τους, η λήψη συνεχής φροντίδας και η ενεργή συμμετοχή στην αντιμετώπιση και διαχείριση της ασθένειάς τους με τη βοήθεια της ψυχολογικής υποστήριξης και της συμβουλευτικής. Ακόμα, η έγκαιρη φαρμακευτική αγωγή σε συνδυασμό με θεραπευτικές παρεμβάσεις μπορούν να μειώσουν τον οικονομικό αντίκτυπο της νόσου και σε ορισμένες περιπτώσεις να καθυστερήσουν την εξέλιξή της, διαφυλάσσοντας την ποιότητα ζωής του ατόμου για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.

Επιπροσθέτως, σύμφωνα με την EPDA, οι ευρωπαϊκοί φορείς χάραξης πολιτικής θα πρέπει να στηρίζουν πρωτοβουλίες που διασφαλίζουν ίση πρόσβαση σε καλής ποιότητας και εξειδικευμένη φροντίδα για τη ΝΠ σε όλη την Ευρώπη, να μειώνουν τις ανισότητες στη θεραπεία και την αντιμετώπιση της ΝΠ, να βελτιώνουν τη χρηματοδότηση για την έρευνα σχετικά με τη νόσο, να θέτουν ερευνητικές προτεραιότητες, να επενδύουν σε βέλτιστες στρατηγικές θεραπείας και συντήρησης. Ακόμα, πρέπει να αυξάνουν την ενημέρωση του κοινού και των επαγγελματιών του κλάδου σχετικά με τη νόσο, να ελαχιστοποιήσουν το στιγματισμό και τις διακρίσεις, να ενισχύουν το επίπεδο νευρολογικής φροντίδας στα ευρωπαϊκά συστήματα περίθαλψης και να παρέχουν επαρκή χρηματοδότηση που να στηρίζει το συνεχές έργο των εθνικών οργανισμών για τη ΝΠ.

Να αναφερθεί ότι έχουν αναπτυχθεί ορισμένα ερωτηματολόγια για την ποιότητα ζωής αποκλειστικά για ασθενείς με ΝΠ. Τα πιο γνωστά ερωτηματολόγια είναι το Parkinson's Disease Questionnaire (PDQ-39, PDQ-8), και το Parkinson's Disease Quality of Life Questionnaire (PDQL), ενώ, αυτό που χρησιμοποιείται λιγότερο είναι το PDQUALIF PIMS. Παρ' όλα αυτά, χρησιμοποιούνται και άλλα πιο γενικά ερωτηματολόγια για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής στη ΝΠ. Ενδεικτικά αναφέρονται τα: Medical Outcome Study 36-Item Short Form Health Survey - SF - 36, EuroQol EQ-5D, Sickness Impact Profile (SIP), Life Satisfaction Questionnaire

(LSQ), WHOQOL BREF, Quality of Well-Being Scale (QWBS), GHQ, Beck Depression Inventory για την κατάθλιψη, η κλίμακα BARTHEL που μετράει τη λειτουργικότητα του ατόμου και η Κλίμακα Καθημερινών Δραστηριοτήτων των Schwab & England που εκτιμά το βαθμό ανεξαρτησίας των ασθενών (Leroi, 2011, Carneiro et al., 2013, Takahashi, 2016).

Τέλος, αξίζει να αναφερθεί ότι στο εξωτερικό υπάρχουν υπεράριθμοι φορείς που έχουν ιδρυθεί για την ευαισθητοποίηση, ενημέρωση, στήριξη τόσο των ασθενών με ΝΠ όσο και τον φροντιστών τους. Οι πιο γνωστοί είναι οι «European Parkinson Disease's Association - EPDA», «Parkinson's Foundation» και «ParkinsonNet». Ειδικότερα, στην Ελλάδα οι σύλλογοι που δραστηριοποιούνται για τους ίδιους σκοπούς είναι η «ΕΠΙΚΟΥΡΟΣ - Κίνηση Ελληνική Εταιρεία Εθελοντών και Ασθενών για τη νόσο Πάρκινσον» και ο «Σύλλογος Παρκινσονικών Βορείου Ελλάδος».

Κεφάλαιο 2^ο: Νόσος Πάρκινσον και Διαταραχές Κατάποσης

2.1. Εισαγωγή

Περισσότερο από το 80% των ασθενών με νόσο Πάρκινσον αναπτύσσουν δυσφαγία κατά τη διάρκεια της νόσου. Τα ελλείμματα της κατάποσης μειώνουν την ποιότητα ζωής, δυσχεραίνουν την πρόσληψη φαρμάκων και οδηγούν σε πνευμονία από εισρόφηση, η οποία αποτελεί την κύρια αιτία θανάτου στη ΝΠ. Παρόλο που η υποκείμενη παθοφυσιολογία είναι ελάχιστα διευρυμένη, έχει αποδειχθεί ότι οι ντοπαμινεργικοί και οι μη-ντοπαμινεργικοί μηχανισμοί εμπλέκονται στην ανάπτυξη της δυσφαγίας στη ΝΠ. Επίσης, είναι γεγονός ότι η δυσφαγία εμφανίζεται κυρίως στα τελευταία στάδια της νόσου (4^ο και 5^ο στάδιο των Hoehn & Yahr), ωστόσο, έρευνες επιβεβαιώνουν ότι αλλαγές στην κατάποση (π.χ. σιελόρροια) μπορούν να εμφανιστούν από τα πρώτα στάδια της νόσου. (Suttrup et al., 2015)

Στο παρόν κεφάλαιο πραγματοποιείται μία ανασκόπηση της παθοφυσιολογίας, των κλινικών χαρακτηριστικών, της διάγνωσης και της θεραπείας της ΝΠ που σχετίζεται με δυσφαγία, καθώς και των συνεπειών της στην ποιότητα ζωής. Σκοπός της ανασκόπησης είναι η κατανόηση ύπαρξης της περιορισμένης θεωρητικής βάσης γύρω από τη ΝΠ με καταποτικές δυσλειτουργίες και η επεξήγηση της ανάγκης εστίασης των ερευνητικών μελετών σε αυτή. Διευρύνοντας τις πληροφορίες για τη ΝΠ, θα διευκολυνθεί η ανίχνευση των διαταραχών κατάποσης και θα επιταχυνθεί η αποκατάσταση των ασθενών, με ταυτόχρονη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους και των φροντιστών τους.

2.2. Παθοφυσιολογία της δυσφαγίας στη ΝΠ

Στην κατάποση, οι περιοχές των βασικών γαγγλίων και οι θαλαμοφλοιώδεις συνδέσεις μεταδίδουν πληροφορίες μεταξύ των υψηλότερων κεντρικών περιοχών και του εγκεφαλικού στελέχους, επιτρέποντας την ορθή εκτέλεση των εκούσιων κινήσεων. Αρκετά υποθετικά μοντέλα προτείνονται σχετικά με τις λειτουργικές αλλαγές στη ΝΠ στο κύκλωμα των βασικών γαγγλίων, λόγω του εκφυλισμού των ντοπαμινεργικών νευρώνων και σχετικά με το πώς αυτές οι αλλαγές στους νευροδιαβιβαστές, προκαλούν λειτουργικές αλλαγές στην ενεργοποίηση του δικτύου αλλά και στη διασύνδεση των εγκεφαλικών περιοχών. Η ντοπαμινεργική απονεύρωση στη ΝΠ οδηγεί σε ανισορροπίες στη δραστηριότητα των ραβδωτών νευρώνων προβολής, οι οποίες ρυθμίζουν την κινητική δραστηριότητα. Μια σχετική υποδραστηριότητα της άμεσης οδού, η οποία διευκολύνει επιθυμητές κινήσεις, και η δραστηριότητα της έμμεσης οδού, η οποία καταστέλλει την ανεπιθύμητη κίνηση, οδηγούν σε βραδυκίνησια και το καρδινάλιο κλινικό σύμπτωμα. Λαμβάνοντας υπόψη ότι η βραδυκίνησια και η δυσκαμψία έχουν προταθεί ως αιτίες για τη δυσφαγία στη

ΝΠ, η έλλειψη συνεπών κλινικών ενδείξεων για την αναστροφή της δυσφαγίας από ντοπαμινεργικά φάρμακα, δείχνει ότι πρέπει να συμμετέχουν επιπλέον μηχανισμοί στη δυσλειτουργική κατάποση. Τα βασικά γάγγλια σχηματίζουν ένα κρίσιμο συστατικό των παράλληλων φλοιωδών, θαλαμικών βρόγχων που εξυπηρετούν διαφορετικές κινητικές, συσχετιστικές και περιοριστικές λειτουργίες, που έχει οδηγήσει σε νευροφυσιολογική διερεύνηση του ρόλου της φλοιώδους δυσλειτουργίας στη δυσφαγία, όπως περιγράφεται παρακάτω. (Michou et al.,2017)

Στο εγκεφαλικό στέλεχος, οι περιοχές του πυρήνα της μονήρους δεσμίδας (NTS), του ραχιαίου πυρήνα του πνευμονογαστρικού (DMV) και του αμυγδαλωτού πυρήνα (NA) συμμετέχουν στην παράδοση των πληροφοριών προς το περιφερικό νευρικό σύστημα για την εκτέλεση της κατάποσης και οι λειτουργίες τους εξαρτώνται από πληροφορίες από αυτό για την έναρξη και μεταφορά των διαφορών του υλικού κατάποσης (παχύρευστο vs. λεπτόρευστο, υγρά κλπ). Ο NTS εμπλέκεται στη μεταβίβαση των σπλαχνικών προσαγωγικών ερεθισμάτων από τον οισοφάγο και το στομάχι, αλλά δεν εμπλέκεται παθολογικά στη ΝΠ. Οι κινητικοί νευρώνες του NA του πνευμονογαστρικού νεύρου συμβάλει στον συντονισμό των μυών στη στοματοφαρυγγική φάση της κατάποσης. Η παθολογία στο εγκεφαλικό στέλεχος παρατηρείται στα διάφορα παρκινσονικά σύνδρομα και μπορεί να υποθεθεί ότι συμβάλει στη δυσλειτουργία της κατάποσης. Ωστόσο, ο NA δεν επηρεάζεται από την παθολογία της α-συνουκλείνης στη ΝΠ, σε αντίθεση με το DMV (Michou et al., 2017).

Στη ΝΠ, η σχετική έλλειψη συμμετοχής περιοχών των νευρώνων του στελέχους που ασχολούνται με την κατάποση υποδηλώνει ότι και άλλα κέντρα που διαμορφώνουν τη δράση τους μπορεί να είναι ζωτικής σημασίας για την κατανόηση της δυσφαγίας. Δύο σημαντικές περιοχές στις διαταραχές κίνησης, ο σκελογεφυρικός πυρήνας (PPN) και η παρεγκεφαλίδα, φαίνονται, επίσης, ότι παίζουν ένα σημαντικό ρόλο στη διαδικασία της κατάποσης. Ο PPN, ο οποίος βρίσκεται στην καλύπτρα του μεσεγκεφάλου, είναι αμοιβαίως συνδεδεμένος με τα βασικά γάγγλια, και με προβολές σε κινητικές περιοχές του εγκεφαλικού στελέχους. Οι χολινεργικοί νευρώνες του PPN υφίστανται νευροεκφυλισμό και κυτταρικό θάνατο στη ΝΠ. Δεδομένης της προβολής του σε νευρώνες όπως αυτές της NA και NTS, ο PPN θεωρείται επίσης ότι εμπλέκεται σε διαταραχές στη ρύθμιση της κατάποσης στα παρκινσονικά σύνδρομα. (Michou et al., 2017)

Σημαντικοί για τη δυσφαγία στη ΝΠ στο εγκεφαλικό στέλεχος, λόγω της στενής σχέσης μεταξύ του συντονισμού αναπνοής-κατάποσης και της άπνοιας της κατάποσης, είναι οι πυρήνες της ρυχοειδούς και της ουριαίας κοιλιακής αναπνευστικής ομάδας (rVRG και cVRG), που στεγάζει τους νευρώνες που είναι υπεύθυνοι για την εισπνοή και εκπνοή και εισέρχονται από τον PPN. Στα άτομα με ΝΠ, έχουν καταγραφεί αναπνευστικά προβλήματα και δυσλειτουργίες του βήχα καθώς και μια ιδιαίτερη σύνδεση με την εισρόφηση κατά την κατάποση. (Michou et al.,2017)

Στη ΝΠ συμμετέχει όλο και περισσότερο το περιφερικό όσο και το κεντρικό νευρικό σύστημα. Αρκετές κλινικές, παθολογικές και ανατομικές μελέτες έχουν εντοπίσει παθολογία του ΠΝΣ στη ΝΠ που μπορεί να σχετίζεται με την κατάποση. Η παθολογία της α-συνουκλεΐνης έχει βρεθεί και στο κινητικό αλλά και στο αισθητικό φαρυγγικό νεύρο. Πιο πρόσφατα, ο νευροεκφυλισμός και η α-συνουκλεϊνοπάθεια έχουν παρατηρηθεί σε αισθητήριες νευρικές απολήξεις της ανώτερης αναπνευστικής και πεπτικής οδού στη ΝΠ. Φαρυγγικοί μύες σε ασθενείς με ΝΠ παρουσιάζουν στοιχεία απονεύρωσης, ατροφία ινών, η οποία μπορεί, επίσης, να συμβάλει στη δυσφαγία. Συνεπώς, η συμμετοχή του περιφερικού νευρομυϊκού συστήματος μπορεί να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στη δυσφαγία στη ΝΠ (Michou et al., 2017).

2.3. Κλινικά χαρακτηριστικά της δυσφαγίας στη ΝΠ

Τα προβλήματα κατάποσης παρατηρούνται από τα πρώτα στάδια της ΝΠ, ακόμη και σε ασυμπτωματικές περιπτώσεις. Οι Miller et al. (2006) αναφέρουν ότι οι αντικειμενικές αξιολογήσεις κατάποσης έχουν επανειλημμένα ανιχνεύσει δυσλειτουργική κατάποση σε περισσότερο από το 50% των ασθενών με ΝΠ, που δεν ανέφεραν καταποτικές ανωμαλίες. Η δυσφαγία στη ΝΠ σχετίζεται με αυξημένη νοσηρότητα και θνησιμότητα και μπορεί να θέσει σημαντικό κοινωνικό και ψυχολογικό βάρος στο άτομο και την οικογένειά του. Αυτή η διάσταση δεν έχει λάβει μεγάλη προσοχή στη ΝΠ (Suttrup et al., 2015, Michou et al., 2017).

Η σχεδιασμένη απόκριση της κατάποσης έχει ένα σημαντικό κινητικό μέρος και βασίζεται σε αισθητηριακές πληροφορίες και ανατροφοδότηση από το περιφερικό νευρικό σύστημα, επιτρέποντας τη ρύθμιση της κινητικής εκτέλεσης της κατάποσης. Παρόλο που η δυσφαγία στη ΝΠ περιγράφεται συχνά ως κινητικό σύμπτωμα, οι δυσλειτουργίες που συμβαίνουν στη μεταβίβαση των αισθητηριακών πληροφοριών για την κινητική εκτέλεση της κατάποσης, την καθιστούν και μη κινητικό σύμπτωμα (NMS).

Συνεπώς, οι αλλαγές που είναι δυνατόν να εμφανιστούν είναι: σιελόρροια, υπολείμματα τροφών στο στόμα μετά από γεύματα, ανεπαρκή σχηματισμό βλωμού, επιβράδυνση της στοματικής μεταφοράς, επαναλαμβανόμενες πιέσεις της γλώσσας για μεταφορά του βλωμού, καθυστερημένη ενεργοποίηση του αντανακλαστικού της κατάποσης, μειωμένη διάμετρο του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα με παρατεταμένο άνοιγμα του, υπολείμματα στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία και τους απιοειδείς κόλπους με κίνδυνο εισρόφησης και αμιγή εισρόφηση. Για μερικά άτομα, η κατανάλωση φαγητού και ποτών παρακωλύεται, επιπλέον, από αλλαγές στο έλεγχο των άκρων που επηρεάζουν την ικανότητά τους να χειρίζονται τα μαχαιροπίρουνα και τα ποτήρια. Οι μελέτες δείχνουν σταθερά ότι αντικειμενικές αλλαγές, συμπεριλαμβανομένης της σιωπηρής εισρόφησης, προηγούνται υποκειμενικών παραπόνων για δυσφαγία. Επιπλέον, η σχέση μεταξύ της σοβαρότητας και της διάρκειας της ΝΠ παραμένει ασαφής. Η θεραπεία με L-dopa βελτιώνει τη λειτουργία

μόνο σε μια υποομάδα ασθενών, γεγονός που υποδηλώνει ότι η δυσφαγία στη ΝΠ δεν προκαλείται αποκλειστικά από ντοπαμινεργική ανεπάρκεια (Michou et al., 2017).

Η δυσφαγία εμφανίζει μια σειρά από διαφορετικά σημεία και συμπτώματα στη ΝΠ. Αυτή η συμπτωματολογία έχει παρατηρηθεί με εργαστηριακές αξιολογήσεις (βιντεοακτινοσκοπική μελέτη κατάποσης (VFSS), ενδοσκοπική μελέτη κατάποσης (FEES), και μανομετρικών μετρήσεων) που περιγράφονται παρακάτω (Michou et al., 2017).

2.3.1. Στοματικό Στάδιο

Κατά τη διάρκεια της στοματικής φάσης, ο ελλειμματικός χειρισμός του βλωμού αποδεικνύεται ότι είναι ένα από τα κύρια συμπτώματα που προκαλούν τη συσσώρευση υπολειμμάτων στην περιοχή του στοματοφάρυγγα, καθιστώντας δύσκολη την αποσπασματική αποσύνθεση. Οι μειωμένες προπαρασκευαστικές γλωσσικές κινήσεις κατά τη μάσηση, συχνά οδηγούν σε μη φυσιολογικό σχηματισμό βλωμού. Η γλωσσική βραδυκινησία περιγράφεται κυρίως στα προχωρημένα στάδια της νόσου, ενώ παράλληλα οι παράγοντες που συμβάλλουν στις παρατηρούμενες κινητικές, στοματικές ανωμαλίες, θα μπορούσαν, επίσης, να είναι ο τρόμος, η βραδυκινησία και η ακαμψία, που σχετίζονται με τη νόσο. Σε ό, τι αφορά τη μάσηση, οι ασθενείς με ΝΠ έχουν δείξει ότι παρουσιάζουν δυσλειτουργίες λόγω της κινητικότητας της γνάθου και του στοματικού ελέγχου. Η ταχύτητα, η σταθερότητα και ο συντονισμός των κινήσεων στο στοματικό στάδιο της κατάποσης φαίνονται να είναι μειωμένα και ασυντόνιστα, λόγω της ακαμψίας, του τρόμου στη γνάθο και την ανεπαρκή μάσηση (Michou et al., 2017).

2.3.2. Σιελόρροια και Ξηροστομία

Παρόλο που η ΝΠ θεωρήθηκε για μεγάλο χρονικό διάστημα μια αμιγώς κινητική διαταραχή, μια πλειοψηφία ασθενών με ΝΠ υποφέρουν και από μη κινητικά συμπτώματα. Μεταξύ αυτών, στα προβλήματα της στοματικής κοιλότητας περιλαμβάνεται η σιελόρροια και η ξηροστομία.

Η σιελόρροια ορίζεται ως η αυξημένη ποσότητα συσσώρευσης σιέλου στην στοματική κοιλότητα. Μπορεί να αποτελέσει μια κύρια ανησυχία με σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Σύμφωνα με τους Rodrigues et al., (2011), οι ασθενείς, που παρουσίασαν σιελόρροια, έδειξαν σιωπηρή εισρόφηση σε επίσημες αξιολογήσεις και διαταραχές κατάποσης στο φαρυγγικό στάδιο. Υποδηλώνεται, ότι στη ΝΠ η σιελόρροια, πιθανώς, δεν προέρχεται από υπερβολική παραγωγή σιέλου, όπως δηλώνουν οι ασθενείς, αλλά από τη σπάνια αυθόρμητη κατάποση του, την υπομιμία και την πρόσθια κλίση του κεφαλιού (Proolx et al., 2005, Kalf et al., 2011). Να επισημανθεί ότι τα προβλήματα κατάποσης στη ΝΠ από σιελόρροια, συνδέονται στενά με την off φάση της φαρμακοθεραπείας.

Παραδόξως, αν και η σιελόρροια είναι κοινή, η ξηροστομία είναι μια από τις συνηθέστερες στοματικές εκδηλώσεις σε άτομα με ΝΠ. Είναι η μη ομαλή ξηρότητα

στη στοματική κοιλότητα λόγω ανεπαρκών εκκρίσεων σιέλου. Εκτιμάται ότι η ξηροστομία επηρεάζει περίπου το 55% των ασθενών με ΝΠ (Frielander et al., 2009). Η ξηροστομία, συνήθως, εμφανίζεται ως απόρροια της δόσολογίας της L-dopa, όσο αυξάνεται η δόση τόσο αυξάνεται η ξηροστομία, ή του αντιχολινεργικού φαρμάκου και μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγές στη μικροχλωρίδα, σε μειωμένη στοματική υγιεινή και στην αλλαγή της αίσθηση της γεύσης.

2.3.3. Φαρυγγικό Στάδιο

Κατά τη διάρκεια της φαρυγγικής φάσης, υπάρχει έντονη μεταβλητότητα μεταξύ των ασθενών. Παρατηρείται παράταση στο χρόνο μεταφοράς του βλωμού και κατά συνέπεια παραμονή του στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία και τους απιοειδείς κόλπους. Ένα σύνηθες σύμπτωμα είναι η ατελής χαλάρωση του κρικοφαρυγγικού σφιγκτήρα, η οποία μπορεί να συμβαίνει από ενδογενή αίτια (υπερτονικός σφιγκτήρας), είτε σαν αποτέλεσμα της μειωμένης κίνησης προς τα εμπρός και άνω του υολαρυγγικού συμπλέγματος, είτε από αδύναμη προώθηση ή από αδύναμη συστολή του φάρυγγα. Στη ΝΠ, επίσης, παρατηρείται μείωση της αισθητικότητας και πλέον αναγνωρίζεται ότι η κατάποση και η αισθητηριακή λειτουργία των αεραγωγών αλλάζουν με την πρόοδο της νόσου. Η αισθητηριακή απώλεια των μηχανικών υποδοχέων στο επίπεδο της βάσης της γλώσσας θα μπορούσε να οδηγήσει στην αύξηση των υπολειμμάτων στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία. Ως αποτέλεσμα της φαρυγγικής δυσλειτουργίας, η διείσδυση στο λαρυγγικό προθάλαμο και οι τραχειοβρογχικές εισροφήσεις είναι κοινές σε αυτό το στάδιο της ΝΠ. Παρόλο που απαιτούνται περαιτέρω έρευνες, έχει αναφερθεί ότι στη ΝΠ, υπάρχουν μεγάλες υποφαρυγγικές πιέσεις, που δέχεται ο βλωμός, σε αντίθεση με τις μειωμένες πιέσεις στην κορυφή του φάρυγγα. Επιπροσθέτως, οι μεγάλες αυτές υποφαρυγγικές πιέσεις σε συνδυασμό με τη μειωμένη λειτουργία του ανώτερου οισοφαγικού σφιγκτήρα μπορούν να οδηγήσουν στο σχηματισμό εκκολπώματος Zenker (Michou et al., 2017).

2.3.4. Λειτουργία του Πνεύμονα και του Βήχα

Οι ασθενείς με ΝΠ μπορούν να παρουσιάσουν αναπνευστικές διαταραχές και επιπλοκές, όπως διαταραχές στην αναπνοή, αναπνευστικές δυσρυθμίες, αδυναμία αναπνευστικών μυών και άλλες. Τόσο οι εισπνευστικοί όσο και οι εκπνευστικοί μύες επηρεάζονται από τη ΝΠ, με τον αντανακλαστικό βήχα να είναι περισσότερο εξασθενημένος από τον εκούσιο βήχα. Επιπλέον, η ντοπαμινεργική θεραπεία μπορεί να προκαλέσει συμπτωματικές αναπνευστικές διαταραχές σε σπάνιες περιπτώσεις. Τέλος, σε λιγότερο προχωρημένα στάδια της νόσου, έχει προταθεί ότι τα κινητικά είναι περισσότερο εξασθενημένα από τα αισθητηριακά συστατικά του αντανακλαστικού βήχα (Michou et al., 2017).

2.3.5. Οισοφαγικό Στάδιο

Οι δυσλειτουργίες στην οισοφαγική φάση της κατάποσης είναι πολύ συχνές και εμφανίζονται νωρίς στην πορεία της ΝΠ. Η φύση των οισοφαγικών βλαβών περιλαμβάνει γαστροοισοφαγική παλινδρόμηση, διάχυτους σπασμούς του οισοφάγου και διάσπαρτες περισταλτικές κινήσεις. Οι ανωμαλίες στον κατώτερο οισοφαγικό σφιγκτήρα μπορεί να συμβάλλουν στην παλινδρόμηση. Ακόμα, έχει αναφερθεί μη φυσιολογική εκκένωση του στομάχου και πρόωρος κορεσμός, που επηρεάζουν με τη σειρά τους, την απορρόφηση των φαρμακευτικών ουσιών και είναι σημαντικό να ελέγχονται κατά την αξιολόγηση και τη διαχείριση της δυσφαγίας στη ΝΠ. Παρόλο που δεν υπάρχουν αρκετά αποδεικτικά στοιχεία, οι ασθενείς με ΝΠ που δεν εμφανίζουν ανωμαλίες στη στοματοφαρυγγική φάση της κατάποσης σε επίσημες απεικονιστικές αξιολογήσεις, μπορεί να παρουσιάσουν αλλαγές στην οισοφαγική φάση, ακόμη και πριν από τα κλινικά σημαντικά συμπτώματα δυσφαγίας. Η συσσώρευση της α-συνουκλεΐνης στα ENS και DMV έχει σχέση με την ανάπτυξη των ανωμαλιών της γαστρεντερικής οδού στη ΝΠ. Επιπλέον, δεν είναι σαφές εάν και σε ποιο βαθμό οι στοματοφαρυγγικές δυσλειτουργίες συμβάλλουν στην οισοφαγική δυσκινησία. Τέλος, η σοβαρότητα και η διάρκεια της νόσου δεν φαίνεται να συσχετίζονται με τα ευρήματα της οισοφαγικής δυσκινησίας στους ασθενείς με ΝΠ. Παράλληλα με τη δυσλειτουργία του ανώτερου γαστρεντερικού σωλήνα, υπάρχουν αυξανόμενα στοιχεία για την πρόδρομη παθολογική και συμπτωματική εμπλοκή της κατώτερης γαστρεντερικής οδού στη ΝΠ, ενώ η δυσκοιλιότητα είναι το πιο αξιοσημείωτο σύμπτωμα (Michou et al., 2017).

2.3.6. Πρόσθετες Πληροφορίες

Η ηλικία, το φύλο, η διάρκεια της νόσου και η άνοια έχουν αναφερθεί ότι αποτελούν ανεξάρτητους παράγοντες που συμβάλλουν στις δυσλειτουργίες στην κατάποση στους ασθενείς με ΝΠ. Οι βλάβες στη στοματική και φαρυγγική φάση έχουν συνδεθεί με βραδυκινησία όπως καταγράφηκε στην κλίμακα UPDRS, όμως απαιτούνται περαιτέρω στοιχεία. Είναι σημαντικό ότι αρκετοί ασθενείς με ΝΠ μπορεί να μην προσδιορίσουν την ύπαρξη μικρών αλλαγών στη διαδικασία κατάποσης και επομένως, να πρέπει να πραγματοποιούνται κλινικές και ευαίσθητες επίσημες αξιολογήσεις και αυτό-αναφερόμενα ερωτηματολόγια κατάποσης. (Michou et al., 2017).

Τέλος, να σημειωθεί ότι η ΝΠ αποτελεί ένα νευροεκφυλισμό πολλαπλών συστημάτων και οι διαφορές στον βαθμό ή τον ρυθμό εκφυλισμού των διαφόρων επιπέδων του συστήματος του ΚΝΣ μπορεί να συνεπάγονται διαφορές στα φαινοτυπικά χαρακτηριστικά της λειτουργίας της κατάποσης. Συνεπώς, δεν θα παρουσιάσουν όλοι οι ασθενείς τα παραπάνω συμπτώματα, ούτε στις ίδιες χρονικές περιόδους κατά τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου, προκαλώντας έτσι ετερογένεια στην κλινική εικόνα της ΝΠ (Umamoto et al., 2017). Τα πιο βασικά κλινικά χαρακτηριστικά δυσλειτουργιών της κατάποσης, που παρουσιάζονται στη ΝΠ,

αναφέρονται παρακάτω στον Πίνακα 2.1. Επομένως, αυτή είναι μια άλλη ένδειξη για τον κλινικό ιατρό, που διαχειρίζεται τους ασθενείς με ΝΠ, ότι η κλινική αξιολόγηση πρέπει να είναι διεξοδική (Michou et al.,2017).

Πίνακας 2.1. Παρουσιάζονται τα κλινικά χαρακτηριστικά και τα συμπτώματα της δυσφαγίας στη ΝΠ σε όλα τα στάδια της κατάποσης.

| Στάδιο κατάποσης | Ευρήματα Αξιολόγησης |
|---|---|
| <p>1. Στοματικό/ Προπαρασκευαστικό</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Στοματοφαρυγγική Βραδυκίνησια • Μικρότερη κίνηση της γλώσσας • Αποσπασματική Κατάποση • Τρόμος γλώσσας |
| <p>2. Φαρυγγικό στάδιο</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Στένωση του φάρυγγα • Πρόωρη Διαφυγή • Υπολείμματα στο γλωσσοεπιγλωττιδικό βοθρίο • Μειωμένη πίεση της φαρυγγοϋπερώιας σύγκλισης • Υπολείμματα στους απιοειδείς κόλπους • Μειωμένη κίνηση υοειδούς οστού • Μειωμένη γωνία περιστροφής της επιγλωττίδας • Μικρότερη άπνοια κατάποσης • Παρατεταμένος χρόνος διέλευσης • Τροποποιημένη επεξεργασία αισθητηριακών πληροφοριών • Καθυστερημένο λαρυγγικό κλείσιμο • Ατελής χαλάρωση κρικοφαρυγγικού σφιγκτήρα • Εισρόφηση/ Διείσδυση • Σιωπηλή εισρόφηση • Πολλαπλές καταπόσεις |
| <p>3. Οισοφαγικό στάδιο</p> | <ul style="list-style-type: none"> • Οισοφαγική Οδυνοφαγία • Γαστροοισοφαγική Παλινδρόμηση • Απόφραξη κάτω οισοφαγικού σφιγκτήρα • Διάχυτος σπασμός του οισοφάγου • Μη αποτελεσματικές περισταλτικές κινήσεις |

2.4. Αξιολόγηση δυσφαγίας στη ΝΠ

Η αξιολόγηση της κατάποσης στη ΝΠ είναι μια διαδικασία συνολικής εξέτασης της λειτουργίας του μηχανισμού της κατάποσης. Η εξέταση της δυσφαγίας διεξάγεται από ειδικό λογοθεραπευτή με εξειδίκευση στην κατάποση. Για την επιτυχημένη παρέμβαση, συνδυάζεται η παροχή λεπτομερούς ιστορικού του ασθενούς με ΝΠ, η κλινική και η εργαστηριακή αξιολόγηση.

Ο σκοπός της εξέτασης είναι να προσδιοριστεί η ύπαρξη δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ. Η έγκαιρη ανίχνευση και εύρεση της φύσης των διαταραχών κατάποσης στους ασθενείς με ΝΠ συμβάλλει στην αποφυγή της απώλειας βάρους και της μείωσης εισροφίσεων που μακροπρόθεσμα οδηγούν στην λοίμωξη του αναπνευστικού και πιθανό στο θάνατο (Suttrup et al., 2015).

Η αξιολόγηση της δυσφαγίας απαιτεί μια σειρά μεθόδων εξέτασης και εργαλείων. Ενδεικτικά, κάποια από αυτά είναι η λήψη λεπτομερούς ιστορικού, η διεξαγωγή συνέντευξης, η χορήγηση ερωτηματολογίου και η παρατήρηση των συμπτωμάτων δυσλειτουργίας στοματοφαρυγγικής και οισοφαγικής κατάποσης αντιληπτικά ή εργαστηριακά, με την παρακολούθηση συνήθων ή προγραμματισμένων καταστάσεων με γεύμα, εφόσον ενδείκνυται, και με δοκιμές με νερό και φαγητό.

2.4.1. Κλινική Αξιολόγηση

Σύμφωνα με τους Simons et al. (2014), η δυσφαγία συχνά διαγιγνώσκεται πολύ αργά. Ειδικά στα πρώιμα στάδια, η αιτιώδης σχέση μεταξύ της νόσου και των δυσκολιών κατάποσης παραμένει απαρατήρητη. Η σχέση αυτή μπορεί να οφείλεται στην ανικανότητα των φροντιστών και των γιατρών να ανιχνεύσουν τα λεπτά προβλήματα κατάποσης και τη χαμηλή αυτό-επίγνωση των ασθενών με ΝΠ. Ωστόσο, μέχρι σήμερα δεν έχουν εφαρμοστεί τακτικά διαγνωστικά συστήματα, δεδομένου ότι η έγκαιρη διάγνωση και η κατάλληλη θεραπεία της δυσφαγίας μπορεί να αποτρέψει περαιτέρω ασθένειες και μακροχρόνιες επιπλοκές. Απαιτούνται, λοιπόν, αξιόπιστα και έγκυρα όργανα αξιολόγησης για την ανίχνευση δυσφαγίας.

Σαν πρώτο βήμα για τη λεπτομερή κλινική αξιολόγηση από τους ειδικούς της δυσφαγίας, πρέπει να λαμβάνονται πληροφορίες από λεπτομερές ιατρικό ιστορικό του ασθενούς με ΝΠ, σχετικά με τη φαρμακευτική αγωγή και ειδικότερα τη δοσολογία, συνυπάρχουσες καταστάσεις και συνολική συμπτωματολογία του κινητικού μηχανισμού. Επίσης, λαμβάνονται υπόψιν και άλλοι παράγοντες, όπως το φύλο, η ηλικία, η διάρκεια της νόσου και η άνοια, που συμβάλλουν στην εμφάνιση διαταραχών κατάποσης. (Cereda et al., 2014)

Άλλος ένας σημαντικός παράγοντας που είναι δυνατόν να επηρεάσει την έκβαση της αξιολόγησης της κατάποσης στη ΝΠ είναι η πιθανή γνωστική δυσλειτουργία. Τα γνωστικά προβλήματα έχουν παρατηρηθεί ότι σχετίζονται περισσότερο με τις διαταραχές στη στοματικής φάση, σύμφωνα με τους Kim et al.

(2015). Απαιτείται, λοιπόν, λεπτομερής αξιολόγηση της γνωστικής λειτουργίας από τους νευρολόγους, ώστε με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή, να ελαχιστοποιηθούν οι επιπτώσεις τους στην κατάποση.

Ακόμα, η λειτουργία των πνευμόνων και του βήχα αποτελεί αξιοσημείωτη ένδειξη εξέτασης για την κατάποση στη ΝΠ. Παράλληλα με τη δυσφαγία, τα άτομα με ΝΠ, συχνά, δεν συνειδητοποιούν τις αναπνευστικές δυσλειτουργίες και τη μειωμένη πνευμονική λειτουργία, μέχρι να εμφανιστούν σοβαρές επιπλοκές. Κατά συνέπεια, η μειωμένη πνευμονική λειτουργία στη ΝΠ, όχι μόνο έχει τη δυνατότητα να μειώσει την ανοχή στην εισρόφηση, άρα και αδυναμία πρόκλησης αντανακλαστικού βήχα. Αλλά έχει, επίσης, την τάση να διαταράσσει το συντονισμό αναπνοής-κατάποσης, με την εισπνοή να ακολουθείται, αμέσως μετά την κατάποση, προκαλώντας εισρόφηση. (Michou et al., 2017)

Επιπλέον, χρησιμοποιούνται στην κλινική πρακτική, συγκεκριμένα ερωτηματολόγια που σχεδιάστηκαν για να συμπληρωθούν από ασθενείς με ΝΠ με ερωτήσεις για προσυμπτωματικό έλεγχο για δυσφαγία. Αυτά αναλύονται στο επόμενο κεφάλαιο.

2.4.2. Ερωτηματολόγια

Στη βιβλιογραφία, μόνο ένας περιορισμένος αριθμός σταθμισμένων ερωτηματολογίων για προσυμπτωματικό έλεγχο της κατάποσης στη ΝΠ είναι διαθέσιμος.

Για το σκοπό αυτό έχουν εκδοθεί κάποια σταθμισμένα ερωτηματολόγια για την ανίχνευση δυσφαγίας στη ΝΠ. Ενδεικτικά, αναφέρονται το SDQ (swallowing disturbance questionnaire) και το MDT- PD (Munich Dysphagia test-Parkinson's disease). Χρησιμοποιώντας ένα από τα συγκεκριμένα ερωτηματολόγια, η δυσφαγία που σχετίζεται με τη ΝΠ αναγνωρίζεται με ευαισθησία 80,5% και 81,3%, και με εξειδίκευση 82% και 71% αντίστοιχα, σύμφωνα με τους Manor et al., (2007) και Evatt et al.,(2009). Το ερωτηματολόγιο SDQ θεωρείται πιο βασική και πιο εύκολη επιλογή στην εφαρμογή και το MDT- PD είναι σε θέση να ανιχνεύσει ήπιες ή και αρχικές μορφές στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας, χωρίς κανένα κίνδυνο εισρόφησης. Ωστόσο, για κανένα από αυτά τα εργαλεία δεν έχει γίνει επαρκής έρευνα στον ελληνικό πληθυσμό, γεγονός που καθιστά την ανίχνευση των διαταραχών κατάποσης ελλιπή. Συνεπώς, είναι επιτακτική η στάθμιση, γενικότερα, των ερωτηματολογίων για την κατάποση που εξειδικεύονται στη ΝΠ.

Παρόλο που υπάρχει στάθμιση των παραπάνω εργαλείων σε άλλες χώρες, παρατηρείται ότι παραλείπεται η χρήση των ερωτηματολογίων αυτών. Αντ' αυτού, χορηγούνται άλλα ερωτηματολόγια διαταραχών κατάποσης που δεν εξειδικεύονται στη ΝΠ (ερωτηματολόγια γενικής υγείας), που περιλαμβάνουν πολύ μικρό αριθμό ερωτήσεων για την κατάποση είτε συλλέγονται οι πληροφορίες για την κατάποση από το ιστορικό. Για παράδειγμα, το Ερωτηματολόγιο Μη Κινητικών Συμπτωμάτων

(NMS Quest) αναφέρει μόνο ένα ερώτημα σχετικά με τις δυσκολίες στην κατάποση για τους ασθενείς με ΝΠ. Εντούτοις, εκτός από το γεγονός ότι η στοματοφαρυγγική δυσφαγία είναι πολύ περισσότερο κινητικό από ένα μη κινητικό σύμπτωμα, σε μια μεγάλη ομάδα ασθενών με ΝΠ σε όλα τα στάδια της νόσου, το NMS Quest ταυτοποίησε μόνο το 27% των ασθενών που θα εμφάνιζαν δυνητικά δυσφαγία (Chardhuri et al., 2010). Ο βαθμός αυτός είναι χαμηλός, υποδεικνύοντας, άλλη μία φορά, ότι ο βαθμός δυσφαγίας υποτιμάται στους ασθενείς με ΝΠ χρησιμοποιώντας μόνο το NMS Quest. Το ίδιο ισχύει και για το Unified Parkinson's Disease Rating Scal (UPDRS). Η παρουσία της δυσφαγίας που σχετίζεται με τη ΝΠ δεν αξιολογείται επαρκώς στο UPDRS, καθώς μόνο δύο ερωτήσεις σχετίζονται με το αυτό το θέμα.

2.4.3. Δοκιμασίες Κατάποσης

Στη βιβλιογραφία δεν εντοπίζονται πολλά δεδομένα σχετικά με τις μεθόδους κλινικής αξιολόγησης της δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ. Προτείνονται η δοκιμασία κατάποσης τροποποιημένης ποσότητας νερού, η κατάποση 150 ml νερού, η δοκιμασία υγρής φωνής και οι δοκιμές με τροφή για την ανίχνευση δυσφαγίας. Ωστόσο, δεν υπάρχουν μελέτες που διερευνούν τον βέλτιστο τρόπο διεξαγωγής των μεθόδων αξιολόγησης για το λεπτομερή κλινικό έλεγχο κατάποσης σε ασθενείς με ΝΠ (Suttrup., 2015).

Σχετικά με τη δοκιμασία κατάποσης τροποποιημένης ποσότητας νερού σε ασθενείς με ΝΠ, οι Kalf et al., (2012) αναφέρουν ότι εκτιμά το μέγιστο όγκο ή ταχύτητα κατάποσης. Η δοκιμή ταχύτητας κατάποσης είναι λιγότερο κατάλληλη για ασθενείς με ΝΠ. Συνεπώς, θα πρέπει να προτιμάται η μέτρηση του μέγιστου όγκου κατάποσης, που χρησιμοποιεί σταδιακή αύξηση του όγκου του νερού που πρέπει να καταπίνεται.

Επιπλέον, οι Vaiman et al., (2005) ανέπτυξαν μια άλλη αντικειμενική δοκιμασία για την εκτίμηση της κατάποσης και τη διάγνωση της δυσφαγίας, τη συνεχόμενη δοκιμασία κατάποσης νερού. Η διαδοχική κατάποση νερού αναγνωρίστηκε πρόσφατα ως μια πιο λογική προσέγγιση για την εκτίμηση της φυσιολογίας της κατάποσης και για τη διάγνωση της δυσφαγίας. Οι βασικές παράμετροι που μελετήθηκαν είναι ο χρόνος και ο αριθμός των συνεχών καταπόσεων που χρειάστηκαν για την κατανάλωση 100 ml νερού. Από αυτές τις παραμέτρους μπορεί κανείς να αντλήσει έναν μέσο όγκο ανά κατάποση. Σύμφωνα με τη βιβλιογραφία, μόνο μία μελέτη υπήρξε, που αξιολόγησε τη συνεχόμενη κατάποση νερού σε ασθενείς με ΝΠ. Οι Coriolano et al., ανέφεραν ότι οι ασθενείς με ΝΠ σημείωσαν σημαντικά μεγαλύτερο χρόνο και μεγαλύτερο αριθμό καταπόσεων για την κατανάλωση 100 ml νερού σε σύγκριση με τα υγιή άτομα.

Προτείνεται, επίσης, η δοκιμασία υγρής φωνής. Η μέθοδος αυτή είναι μια αντιληπτική αξιολόγηση της ποιότητας της φωνής, που συνήθως χρησιμοποιείται ως ένδειξη διεύθυνσης ή/και εισρόφησης σε μια κλινική αξιολόγηση κατάποσης ή σε μια δοκιμασία εξέτασης στο κρεβάτι. Η υγρή φωνή ανιχνεύεται στους ασθενείς με ΝΠ

και δυσφαγία και μπορεί να είναι συνέπεια της λανθασμένης κατεύθυνσης του υλικού κατάποσης στο λάρυγγα, όταν η λαρυγγική λειτουργία και η προστασία των αεραγωγών διακυβεύονται. Κατά τη χρήση της εξέτασης της υγρής φωνής απομονωμένα είτε σε συνδυασμό με άλλες κλινικές αξιολογήσεις κατάποσης ή δοκιμασίες εξέτασης στο κρεβάτι, έλαβε αμφιλεγόμενους δείκτες ακρίβειας στις διαγνωστικές μελέτες λόγω διαφορών στις μεθοδολογίες, στην εφαρμογή των δοκιμασιών και στα τελικά σημεία (Sampaio et al., 2014).

Επιπροσθέτως, αν μετά τις δοκιμασίες με την κατάποση νερού δεν παρουσιάζεται κάποιο σύμπτωμα δυσλειτουργίας της κατάποσης και ο ασθενής είναι σε θέση να καταπίνει τις εκκρίσεις του, χωρίς να απειλείται ο αεραγωγός του, τότε χορηγούνται πραγματικά τρόφιμα, για την αξιολόγηση της δυναμικής της κατάποσης και της αυτονομίας του. Κατά την εκτίμηση της αυτονομίας του ατόμου με ΝΠ, α) προσδιορίζεται η λειτουργική κατάποση και η σχέση της με τις προφαρυγγικές φάσεις, β) διαπιστώνονται οι επιδράσεις της στάσης για την καταποτική ακολουθία και οι απαιτήσεις εκτέλεσης ακολουθίας, γ) επαληθεύονται οι ανάγκες βοήθειας και δ) επιβεβαιώνεται η αναγκαιότητα του προσαρμοστικού εξοπλισμού. Σχετικά με τη χορήγηση τροφίμων, τα υλικά που χρησιμοποιούνται συνήθως είναι λεπτόρευστα έως παχύρευστα υγρά, μαλακά και κρεμώδη, όπως και υλικά που απαιτούν μάσηση. Είναι δυνατόν, ακόμα, να τροποποιηθεί η θερμοκρασία, η πυκνότητα και η γεύση των τροφίμων, καθώς και η επιλογή των σκευών (Groher M. E. & Crary M. A., 2010).

2.4.4. Εργαστηριακή Αξιολόγηση

Για την επιβεβαίωση των ευρημάτων που προκύπτουν από την κλινική αξιολόγηση, οι ασθενείς με ΝΠ υποβάλλονται και σε εργαστηριακή. Οι απεικονιστικές μέθοδοι που περιλαμβάνονται στην εργαστηριακή εξέταση για την εκτίμηση της φύσης και της σοβαρότητας της δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ είναι η ενδοσκοπική αξιολόγηση της κατάποσης (FEES), η βίντεοφθοροσκοπική μελέτη κατάποσης (VFSS) και η Μανομετρία Υψηλής Ανάλυσης (HRM). Αυτές θεωρούνται οι πιο αντικειμενικές απεικονιστικές μέθοδοι για την αξιολόγηση της στοματοφαρυγγικής δυσφαγίας.

2.4.5. Ενδοσκοπική Μελέτη της Κατάποσης

Κατά τη διάρκεια μιας εξέτασης FEES, ένα εύκαμπτο ενδοσκόπιο περνά μέσα από τη μύτη στον υποφάρυγγα. Στη φαρυγγική κατάποση διαφορετικές υφές τροφής και υγρά μπορούν να εξεταστούν απευθείας. Το FEES είναι ένα φορητό εργαλείο κατάλληλο για την κλινική εξέταση στο κρεβάτι και δίνει μια λεπτομερή ανάλυση ειδικά για τη στοματική, καθώς και τη φαρυγγική φάση μετά την κατάποση (Michou et al., 2017).

2.4.6. Βιντεοφθοροσκοπική Μελέτη της Κατάποσης

Για την εξέταση της στοματικής και φαρυγγικής φάσης της κατάποσης, συμπεριλαμβανομένης και της λειτουργίας του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα, εφαρμόζεται η VFSS. Πραγματοποιείται σε ακτινολογικό εργαστήριο από ακτινολόγο και λογοθεραπευτή. Σε αυτή την εξέταση, ο ασθενής ακτινοσκοπείται ενώ λαμβάνει υγρά και στερεά σε μορφή διαλύματος θειικού βαρίου (ακτινοσκιερό μέσο). Η δόση της ακτινοβολίας είναι η ελάχιστη δυνατή και το βάριο θεωρείται ασφαλές, εφ' όσον εισροφηθεί. Σε περίπτωση εισρόφησης η εξέταση διακόπτεται. Το βασικό πλεονέκτημα αυτής της μεθόδου είναι η παρατήρηση του σταδίου της κατάποσης που υπολειπεται σε σχέση με άλλες μεθόδους και η πρόβλεψη πνευμονίας από εισρόφηση. Τέλος, κατά τη διάρκεια της εξέτασης, αξιολογούνται και δοκιμάζονται τεχνικές αντιστάθμισης από το λογοθεραπευτή (Michou et al., 2017, Suttrup et al., 2015).

2.4.7. Μανομετρία Υψηλής Ανάλυσης

Η μανομετρία υψηλής ανάλυσης (HRM) είναι ένα χρήσιμο εργαλείο για την ανίχνευση συνδυασμένης ή απομονωμένης οισοφαγικής δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ και μπορεί, ακόμη να εντοπίσει την σιωπηρή εισρόφηση σε πρώιμα στάδια της ΝΠ. Ένας λεπτός σωλήνας περνά μέσα από τη μύτη στο στομάχι για να αξιολογήσει την πίεση και το χρόνο των συμβάντων στο φάρυγγα και τον οισοφάγο κατά τη διάρκεια της κατάποσης.

2.4.8. Πρόσθετες Πληροφορίες

Η χρήση οποιασδήποτε τυπικής τεχνικής απεικόνισης θα πρέπει να πραγματοποιείται όχι μόνο για την απεικόνιση οποιουδήποτε δυνητικού κινδύνου εισρόφησης και περαιτέρω αναπνευστικών επιπλοκών, αλλά και για να ενημερώνει τον κλινικό ιατρό εάν η λειτουργία κατάποσης είναι άθικτη ώστε ο ασθενής να μπορεί να συντηρείται θρεπτικά και να παραμένει ενυδατωμένος (Michou et al., 2017).

Στην τρέχουσα κλινική πρακτική, η κλινική αξιολόγηση και οι διαγνωστικές εξετάσεις με το συνδυασμό των τριών απεικονιστικών μεθόδων, που αναφέρθηκαν παραπάνω, επιτρέπει μια λεπτομερή ανάλυση των διαταραχών στη στοματική, φαρυγγική και οισοφαγική φάση της κατάποσης σε ασθενείς με ΝΠ (Suttrup et al., 2015).

Να τονιστεί ότι η διαδικασία της αξιολόγησης διεξάγεται κατά τη διάρκεια της φάσης on της L-dopa, η οποία ξεκινά περίπου 90 με 120 λεπτά μετά την πρόσληψη του αντιπαρκινσονικού φαρμάκου. Ωστόσο, δεδομένων των πρόσφατων στοιχείων σχετικά με τις διαφορετικές αντιδράσεις στην ντοπαμινεργική θεραπεία από το πρώιμο έως το μεσαίο και το τελικό στάδιο της ΝΠ, μπορεί να προκύψουν

σημαντικές πληροφορίες από την εξέταση του πόσο αποτελεσματική είναι η κατάποση τόσο στις on όσο και στις off φάσεις της φαρμακολογικής θεραπείας (Michou et al., 2017).

2.5. Θεραπεία Δυσφαγίας στη ΝΠ

Γενικά, η θεραπεία κατάποσης, όπως εκτελείται από λογοθεραπευτές, θεωρείται ως το κύριο συστατικό στη θεραπεία της ΝΠ που σχετίζεται με δυσφαγία. Ο λογοθεραπευτής συντονίζει όλη τη διεπιστημονική ομάδα, η οποία αποτελείται από νευρολόγους, φυσιάτρους, φυσικοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ΩΡΛ, ακτινολόγους, γαστρεντερολόγους, πνευμονολόγους, διαιτολόγους, ψυχολόγους και ψυχιάτρους. Οι ειδικοί, που αναφέρθηκαν, συνεργάζονται για τη δημιουργία του καλύτερου θεραπευτικού προγράμματος με στόχο την πρόληψη και την αποκατάσταση της κατάποσης του ασθενούς (Van der Marck et al., 2009).

Η θεραπεία για ασθενείς με ΝΠ και δυσλειτουργική κατάποση πρέπει να είναι άμεση και αποτελεσματική. Για τις συνέπειές της, όπως ο υποσιτισμός, η αφυδάτωση, η απώλεια βάρους, οι ψυχολογικές επιπτώσεις και η πνευμονία από εισρόφηση είναι επιτακτική η σημασία της πρόληψης και αντιμετώπισής τους, για την ασφάλεια του ασθενούς, μειώνοντας τον κίνδυνο θανάτου, ο οποίος με βάση τη βιβλιογραφία είναι σημαντικά υψηλός (Barichella et al., 2009).

Επίσης, είναι γνωστό ότι οι συνέπειες της δυσφαγίας στη ΝΠ έχουν μεγάλη επίπτωση στην ποιότητα ζωής του ασθενούς. Επομένως, το πρόγραμμα θεραπείας πρέπει να διαμορφώνεται με βάση τις επιθυμίες του ασθενούς και των φροντιστών του. Το πρόγραμμα αυτό έχει στόχο τη γρηγορότερη και ασφαλέστερη αποκατάσταση για τη μεγαλύτερη αυτονομία του ασθενούς στις καθημερινές και κοινωνικές δραστηριότητες, για τη μείωση των απαιτήσεων της βοήθειας από τους φροντιστές, καθώς και για τη βελτίωση της ψυχολογικής εξασθένησης που έχει προκληθεί από τις δυσκολίες της ασθένειας.

Εν κατακλείδι, υπάρχουν διάφορες θεραπευτικές προσεγγίσεις στο κλινικό περιβάλλον. Ανάλογα με το πρόβλημα κατάποσης του παρκινσονικού ασθενή, τη γνωστική λειτουργία, την ηλικία και το στάδιο της ΝΠ, είναι δυνατόν να πραγματοποιηθούν χειρουργικές επεμβάσεις, παραδοσιακή λογοθεραπευτική παρέμβαση καθώς και φαρμακολογική θεραπεία.

2.5.1. Παραδοσιακή Λογοθεραπευτική Παρέμβαση

Η παραδοσιακή λογοθεραπευτική παρέμβαση της κατάποσης στη ΝΠ πραγματοποιείται από εξειδικευμένο λογοθεραπευτή. Ο ειδικός προτείνει άμεσες τεχνικές και πρόγραμμα αποκατάστασης. Ενδεικτικά, στο πρόγραμμα περιλαμβάνονται στοματοκινητικές και φαρυγγικές ασκήσεις για την ενίσχυση και τον έλεγχο του μυϊκού συστήματος κατάποσης όπως ασκήσεις χειλέων, γλώσσας και

γνάθου. Ακόμη, ασκήσεις για την ενίσχυση και τον έλεγχο της γλώσσας που στοχεύουν στην προώθηση του βλωμού, συχνά συνίστανται, ειδικά, στους ασθενείς με ΝΠ που παρουσιάζουν υποκινησία κατά την προώθηση και τη μάσηση. Επιπλέον, πραγματοποιούνται τεχνικές προστασίας της αναπνευστικής οδού με την υπεργλωττιδική ή την υπερ-υπεργλωττιδική κατάποση, την τεχνική Masako, την τεχνική Mendelssohn και την κοπιώδη κατάποση (Speyer et al., 2009, Groher & Crary, 2010).

Με βάση τη βιβλιογραφία, πραγματοποιούνται, ακόμα, αντισταθμιστικές τεχνικές (π.χ. σαγόι κάτω, στροφή κεφαλής ή κλίση κεφαλής προς τα πίσω), θερμοαπτική διέγερση για την έγκαιρη έκλυση του αντανακλαστικού κατάποσης, εκπαίδευση στοματικής υγιεινής, διαιτητικές τροποποιήσεις (αλλαγή υφής, πυκνότητας στερεών και υγρών) και εκπαίδευση χρήσης ειδικών σκευών για αποτελεσματικότερη σίτιση και τροποποίηση στάσης του σώματος. Η επιλογή συγκεκριμένων αντισταθμιστικών στρατηγικών και τεχνικών κατάποσης πρέπει να αξιολογείται για κάθε ασθενή κατά την βιντεοφθοροσκοπική εξέταση της κατάποσης (VFSS) και την ενδοσκοπική εξέταση (FEES), καθώς μπορεί να θέτουν τον ασθενή σε κίνδυνο (Suttrup et al., 2015, Groher & Crary, 2010).

2.5.2. Θεραπεία της Σιελόρροιας και της Ξηροστομίας

Τόσο το σάλιο όσο και η ξηροστομία είναι ένα μη-κινητικό σύμπτωμα που αναφέρονται από τους ασθενείς με ΝΠ και επηρεάζουν όχι μόνο την ποιότητα ζωής αλλά και τη στοματική τους υγιεινή, οδηγώντας σε εξουθενωτικές καταστάσεις στο ασθενείς με ΝΠ.

Η σιελόρροια είναι ένα κοινό σύμπτωμα στη ΝΠ και επηρεάζει το 75% των ασθενών λόγω κοινωνικής αμηχανίας, μόλυνσης του δέρματος γύρω από το στόμα και αυξημένου κινδύνου πνευμονικών λοιμώξεων που σχετίζονται με εισρόφηση. Για τη θεραπεία της σιελόρροιας έχουν προταθεί τα αντιχολινεργικά φάρμακα. Λαμβάνονται από το στόμα και είναι αποτελεσματικά αλλά συχνά συνδέονται με παρενέργειες και δεν είναι πάντα ανεκτά από ασθενείς με ΝΠ. Επίσης, χρησιμοποιείται το Botox, το οποίο μπορεί να προκαλέσει αναστολή της απελευθέρωσης της ακετυλοχολίνης σε αυτόνομες νευρικές απολήξεις, μειώνοντας έτσι την παραγωγή και την έκκριση σιέλου από τους σιελογόνους αδένες (Proolx et al., 2005).

Παράλληλα με τη σιελόρροια, σύμφωνα με τους Proolx et al., (2005) παρατηρείται σημαντικά χαμηλότερη ροή σιέλου σε ασθενείς με ΝΠ, που προκαλεί ξηροστομία και θεωρείται σημάδι δυσλειτουργίας της πρώιμης ΝΠ. Συνοπτικά, στη μελέτη των Bagheri et al., (2005) βρέθηκε ότι οι ασθενείς με ΝΠ εμφανίζουν λιγότερο σιέλο και ότι η θεραπεία με L-dopa φαίνεται να είναι η αιτία, με τις γυναίκες να είναι πιο ευαίσθητες στις ξηρογενετικές επιδράσεις των φαρμάκων. Σε μία έρευνα των South et al., (2010), προτείνεται η μάσηση τσίχλας που αυξάνει το αισθητηριακό ερέθισμα με την κίνηση των γνάθων, τη διέγερση του στοματοφάρυγγα, προκαλώντας

αυξημένη παραγωγή σιέλου και διευκολύνει το κινητικό σύστημα. Αποτέλεσμα των παραπάνω είναι η μεταβολή της συχνότητας της κατάποσης κατά τη διαδικασία της μάσησης.

2.5.3. Άλλες Θεραπευτικές Προσεγγίσεις

Εκτός από την παραδοσιακή λογοθεραπευτική παρέμβαση, υπάρχουν πρώτες ενδείξεις από μελέτες υψηλής ποιότητας ότι η Εκπνευστική Άσκηση Μυϊκής Δύναμης (EMST), η Θεραπεία Κατάποσης με Βίντεοανατροφοδότηση (VAST), η Φωνητική Θεραπεία Lee Silverman καθώς και η Νευρομυϊκή Ηλεκτρική Διέγερση (NMES) μπορεί να είναι αποτελεσματικές θεραπείες μη φαρμακολογικής δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ.

Έρευνες απέδειξαν ότι η Κλίμακα Διείσδυσης Εισρόφησης (PAS) που μετράται από VFSS βελτιώνεται σε ασθενείς με δυσφαγική ΝΠ μετά από εκπαίδευση της Εκπνευστικής Άσκησης Μυϊκής Δύναμης (EMST). Κατέδειξαν, επίσης, βελτίωση της υολαρυγγικής λειτουργίας κατά την κατάποση. Ωστόσο, η κλινική επίδραση της παρέμβασης αυτής φαίνεται να είναι μικρή και είναι απαραίτητες περαιτέρω μελέτες σχετικά με αυτήν την πολλά υποσχόμενη τεχνική (Suttrup et al., 2015, Michou et al., 2017).

Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι η Ενδοσκοπική Μελέτη της Κατάποσης (FEES) μπορεί να χρησιμοποιηθεί με επιτυχία στη θεραπεία της ΝΠ που σχετίζεται με δυσφαγία για σκοπούς βιοανατροφοδότησης. Σε ασθενείς με ΝΠ που πάσχουν από δυσφαγία, κατά τη θεραπεία κατάποσης με βίντεοανατροφοδότηση (VAST) και έκθεση σε FEES της διαδικασίας κατάποσης, παρουσιάστηκε μια σημαντική μείωση των υπολειμμάτων στο φάρυγγα, όπως μετρήθηκε με FEES. Ωστόσο, σε αυτή τη μελέτη, είχαν συμπεριληφθεί μόνο ασθενείς με ΝΠ με ήπιες και μέτριες μορφές δυσφαγίας και, ως εκ τούτου, δεν μπορεί να γίνει μια γενική δήλωση για όλα τα στάδια της ΝΠ (Suttrup et al., 2015, Michou et al., 2017).

Η κλινική εμπειρία μπορεί να υποδηλώνει βελτίωση της δυσφαγίας που σχετίζεται με τη ΝΠ μέσω της Φωνητικής Θεραπείας Lee Silverman (LSVT™ - LOUD). Ακόμη βρέθηκε, ότι η VFSS κατέδειξε βελτίωση στη λειτουργία του σώματος και της βάσης της γλώσσας κατά τη διάρκεια της στοματικής και φαρυγγικής φάσης της κατάποσης μετά από αυτή. Ωστόσο, είναι απαραίτητες μεγαλύτερες δοκιμές σχετικά με την αποτελεσματικότητα του LSVT-LOUD σε ασθενείς με δυσφαγική ΝΠ, προκειμένου να επιβεβαιωθούν τα αποτελέσματα (Suttrup et al., 2015, Michou et al., 2017).

Τέλος, προτείνεται η Νευρομυϊκή Ηλεκτρική Διέγερση (NMES), ως θεραπευτικό συμπλήρωμα σε γνωστές παρεμβάσεις στη θεραπεία της δυσφαγίας σε ασθενείς με ΝΠ, οι οποίοι παρουσιάζουν στοματοφαρυγγική δυσφαγία με ατελή χαλάρωση του κρικοφαρυγγικού μυ, μειωμένο άνοιγμα του και καθυστερημένη έναρξη του αντανακλαστικού της κατάποσης. Επιπλέον, ο καθυστερημένος χρόνος

οροφαρυγγικής μετάβασης, η μειωμένη μυϊκή δύναμη και η εισρόφηση είναι κοινές ενδείξεις σε ασθενείς με δυσφαγική ΝΠ. Το σκεπτικό του NMES είναι η διέγερση στους μύες μέσω ηλεκτροδίων, με αποτέλεσμα την εκ νέου εκπαίδευση των μοτίβων συστολής της λειτουργίας των μυών (Park et al., 2018, Heijnen et al., 2011).

2.5.4. Φαρμακολογική Θεραπεία

Η επίπτωση της ντοπαμινεργικής φαρμακευτικής αγωγής και ιδιαίτερα της L-Dopa στη λειτουργία κατάποσης και ο ρόλος της στη θεραπεία της δυσφαγίας είναι αμφιλεγόμενη, σύμφωνα με τους Sutton et al., (2013), Chaudhuri et al., (2006) και Jankovic et al., (2008).

Παρόλο που μερικές πιλοτικές μελέτες δεν αποκάλυψαν σαφή αποτελέσματα, παρατηρήθηκε αξιοσημείωτη βελτίωση της δυσφαγίας σε μερικούς ασθενείς με ΝΠ μετά τη λήψη από το στόμα L-Dopa, υποδόρια χορήγηση απαρμορφίνης ή διαδερμική χορήγηση ροτιγοτίνης, ενώ άλλοι δεν ανταποκρίθηκαν. Ένα σχετικό επιχείρημα υπέρ της θετικής επίδρασης της L-Dopa στη δυσφαγία είναι η βελτίωση του ποσοστού θνησιμότητας σε ασθενείς με ΝΠ σε σύγκριση με την προ-L-Dopa εποχή. Αυτός ο βελτιωμένος ρυθμός θνησιμότητας μπορεί εν μέρει να προκύψει από τη βελτίωση της λειτουργίας της κατάποσης, επειδή η πνευμονία από εισρόφηση είναι η κύρια αιτία θανάτου στη ΝΠ (Sutton et al., 2013, Suttrup et al., 2015).

Η ήπια ή μη-ανιχνευμένη δυσφαγία στη ΝΠ μπορεί συχνά να βελτιωθεί χωρίς να παρατηρηθεί, με την εφαρμογή ντοπαμινεργικής θεραπείας κατά τα πρώτα έτη μετά την εμφάνιση της νόσου. Σε πιο προχωρημένη ΝΠ, παλαιότερες μελέτες που χρησιμοποιούν κυρίως VFSS, διαπίστωσαν ότι 33-50% των ασθενών εμφάνισαν βελτιωμένη λειτουργία κατάποσης στην ο"ν φάση (μετά από L-Dopa ή εφαρμογή απομορφίνης) σε σύγκριση με την off φάση (Pfeiffer et al., 2011). Επιπλέον, οι μη δυσκινητικοί ασθενείς με ΝΠ που έλαβαν χαμηλότερη συνολικά ημερήσια δόση L-dopa κατέδειξαν μικρότερη απόδοση του φαρμάκου στη στοματοφαρυγγική φάση κατά τη διάρκεια της VFSS, σε σύγκριση με τους ασθενείς με δυσκινητική ΝΠ με μεγαλύτερη δόση L-dopa (Suttrup et al., 2015).

Συνολικά, μπορεί να εξαχθεί το συμπέρασμα ότι στην κλινική ρουτίνα η λειτουργία κατάποσης σε ασθενείς με ΝΠ πρέπει πάντα να αξιολογείται τόσο στην on φάση όσο και στην off. Σε περίπτωση δυσφαγίας με επιδείνωση κατά την off φάση, συνιστάται η βελτιστοποίηση της ντοπαμινεργικής φαρμακευτικής αγωγής. , Μπορεί να είναι χρήσιμο το τυποποιημένο πρωτόκολλο «FEES-L-dopa-Test», για μια ενδοσκοπική αξιολόγηση της λειτουργίας της κατάποσης στην off και on φάση των ασθενών με ΝΠ (Warnecke et al., 2014, Suttrup et al., 2015).

2.5.5. Χειρουργικές Παρεμβάσεις

Μελέτες που εκτιμούν την επίδραση της Εν τω Βάθει Εγκεφαλικής Διέγερσης (DBS) στην κατάποση (π.χ. Διέγερση του Πυρήνα του Υποθαλάμου - STN, διέγερση της εσωτερικής Ωχράς Σφαίρας - GPi), δεν ήταν σε θέση να προσδιορίσουν κλινικά σημαντική βελτίωση ή μείωση της δυσλειτουργίας κατάποσης με τη DBS. Οι Lengerer et al., παρατήρησαν σε ασθενείς με ΝΠ που υποβλήθηκαν σε DBS του Πυρήνα του Υποθαλάμου κατά την on και off φάση με τη χρήση βίντεοφθοροσκόπησης, ότι ρυθμίζεται η φαρυγγική φάση της κατάποσης χωρίς σχετική κλινική επίπτωση. Ωστόσο, με την DBS σε άλλες περιοχές του εγκεφάλου δεν φάνηκε κλινικά σημαντική μείωση ή βελτίωση της λειτουργίας της κατάποσης. Παρόλο που δεν υπάρχουν πειραματικές μελέτες που να συγκρίνουν άμεσα τις δύο προσεγγίσεις (STN vs. GPi), τα διαθέσιμα δεδομένα υποδηλώνουν ότι η διέγερση του STN προκαλεί περισσότερη υποκλινική δυσλειτουργία στη λειτουργία κατάποσης από τη διέγερση GPi. Ακόμα, η διέγερση STN σε ασθενείς με ΝΠ μπορεί και να επηρεάσει την οισοφαγική κινητικότητα, καθώς παρουσιάστηκαν σε άλλες έρευνες αυξημένες συστολές του οισοφαγικού σώματος και αύξηση του ανοίγματος κατά την on φάση. Η κλινική σημασία αυτών των στοιχείων πιθανόν να αποκαλυφθεί σε μελλοντικές μελέτες (Suttrup et al., 2015).

2.5.6. Πρόσθετες Πληροφορίες

Σημαντικοί είναι οι παράγοντες επιλογής της κατάλληλης θεραπείας της δυσφαγίας στη ΝΠ, που πρέπει να λαμβάνονται υπόψη για κάθε ασθενή. Οι θεραπευτικές προσεγγίσεις διαφέρουν μεταξύ τους, τόσο ως προς τον τρόπο διεξαγωγής τους, όσο και ως προς τις απαιτήσεις που είναι απαραίτητο οι ασθενείς να ακολουθήσουν. Κυρίως, κατά τη λογοθεραπευτική παρέμβαση, σημαντικό ρόλο παίζει η καλή γνωστική λειτουργία του ασθενούς, ώστε να ανταποκρίνεται στις τεχνικές από το λογοθεραπευτή και να μειώνεται ο κίνδυνος εισροφήσεων. Όμως, στα τελευταία στάδια της ΝΠ, που λόγω της άνοιας έχει επέλθει έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας, συνήθως δεν πραγματοποιείται λογοθεραπευτική παρέμβαση, αλλά επιλέγεται εναλλακτικός τρόπος σίτισης (π.χ. γαστροστομία). Συνεπώς, είναι μείζονος σημασίας, η μελέτη τέτοιων περιπτώσεων, ώστε να μη τοποθετείται εναλλακτικός τρόπος σίτισης ως έσχατη λύση.

Συμπερασματικά, και ο τομέας της θεραπείας της δυσφαγίας στη ΝΠ θεωρείται ελλιπής, όσον αφορά τα ερευνητικά δεδομένα από τη βιβλιογραφία. Όπως αναφέρθηκαν παραπάνω, υπάρχουν διάφορα είδη θεραπευτικών προσεγγίσεων που φέρουν κάποια αλλαγή στο μηχανισμό της κατάποσης, ακόμα και αν είναι μικρή. Ωστόσο, χρειάζεται να πραγματοποιηθούν πολλές έρευνες, ακόμα, για να διευρυνθεί η βιβλιογραφική βάση δεδομένων, με σκοπό την άμεση αποκατάσταση και διασφάλιση των ασθενών, που θα βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους και των φροντιστών τους, από τις συνέπειες της δυσφαγίας στη νόσο.

2.6. Επιπτώσεις της δυσφαγίας στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΝΠ

Όπως περιγράφηκε στο κεφάλαιο 1.9, η ΝΠ είναι μια πολύπλοκη διαταραχή με κινητικές δυσλειτουργίες καθώς με και μη κινητικές εκδηλώσεις οι οποίες καταλήγουν σε προοδευτική αναπηρία και σοβαρές επιπλοκές, παράγοντες οι οποίοι έχουν σημαντικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής (Martinez-Martin, et al, 2011). Η ΝΠ μπορεί να προκαλέσει διαταραχές στην κατάποση σε οποιοδήποτε στάδιο, εξαιτίας των κινητικών διαταραχών.

Οι Ekberg et al. (2002) αναφέρουν ότι η δυσφαγία έχει σημαντικό αντίκτυπο στην εμπιστοσύνη και την επιθυμία ενός ατόμου για τη συμμετοχή του σε κοινωνικές δραστηριότητες. Η δυσφαγία επιφέρει κοινωνικές αλλά και ψυχολογικές επιπτώσεις οι οποίες δρουν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Παρόλο που οι περισσότεροι ασθενείς με δυσφαγία αισθάνονται ότι η σίτιση πρέπει να είναι μια ευχάριστη εμπειρία, περίπου μόνο οι μισοί από αυτούς τη βιώνουν με αυτόν τον τρόπο (Ekberg et al. 2002). Οι διαταραχές κατάποσης στη ΝΠ μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την εξασθένηση της ασφάλειας, την πνευμονία από εισρόφηση, τον υποσιτισμό και την αφυδάτωση και κατά συνέπεια τη μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών (Michou et al., 2017). Στη ΝΠ, η πνευμονία από εισρόφηση χαρακτηρίζεται ως η κύρια αιτία θανάτου των ασθενών (Troche et al., 2008). Η ποιότητα ζωής των ασθενών κατά τη διάρκεια της νόσου μειώνεται και αυτή η μείωση μπορεί να ενταθεί με την παρουσία των διαταραχών κατάποσης. Σε μελέτες οι οποίες έχουν διεξαχθεί, χρησιμοποιήθηκαν ερωτηματολόγια, ειδικά διαμορφωμένα, ώστε να διερευνούν την ποιότητα ζωής, όπως το SWAL-QOL (McHorney et al., 2000). Στα αποτελέσματα των παραπάνω μελετών, παρατηρήθηκε ότι η ΝΠ έχει επιδράσει καταλυτικά ώστε να μειωθεί η ποιότητα ζωής τους (Michou et al., 2017, Carneiro., 2014, Leow et al., 2010). Η εξέλιξη της νόσου επιδεινώνει την ποιότητα ζωής που βασίζεται στην κατάποση, ειδικά για τον τομέα της διάρκειας σίτισης, της συχνότητας των συμπτωμάτων και του ύπνου. Αυτό συμβαίνει κυρίως σε μεταγενέστερα στάδια της νόσου (Carneiro et al. 2014). Οι εν λόγω μελέτες απέκλεισαν τα άτομα με γνωστικά προβλήματα, γεγονός που υπογραμμίζει την πραγματική συσχέτιση της δυσφαγίας με τη ποιότητα ζωής.

Παρόλο που υπάρχει ένα μεγάλο πλήθος αξιολογητικών μεθόδων στην βιβλιογραφία (βιντεοφθοροσκόπηση, ενδοσκόπηση, υπερηχογράφημα, μανομέτρηση, ηλεκτρομυογράφημα, σπινθηρογράφημα και επιφανειακή ηλεκτρομυογραφία), καμία από αυτές δεν μπορεί να μετρήσει τον αντίκτυπο των καταποτικών διαταραχών στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΝΠ (Carneiro et al., 2014). Για αυτό το λόγο έχουν δημιουργηθεί ερωτηματολόγια στις ερωτήσεις των οποίων γίνεται αναφορά στην ποιότητα ζωής ή αναφέρονται εξολοκλήρου σε αυτή, όπως το εργαλείο Swallowing Quality of Life questionnaire (SWALQOL). Η χορήγηση του SWAL-QOL σε ασθενείς με ΝΠ, μπορεί να παρέχει στον επαγγελματία υγείας πληροφορίες σχετικά με την κατάποση και άλλες εκδηλώσεις οι οποίες εμφανίζονται με την μείωση της λειτουργικότητας ώστε να επιτρέπεται η χορήγηση της κατάλληλης βοήθειας (Carneiro et al., 2014).

ΜΕΡΟΣ Β΄:
ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

Κεφάλαιο 1^ο: Μεθοδολογία της Έρευνας

3.1. Εισαγωγή

Η παρούσα ερευνητική εργασία πραγματοποιήθηκε από τους από τους ερευνητές Μπεναρδή Αθανάσιο, Πουλάκη Βαρβάρα και Σουργιά Μαριλένια. Είναι μια Ποιοτική Δειγματοληπτική Έρευνα που αφορά τις διαταραχές κατάποσης στη Νόσο Πάρκινσον. Πιο συγκεκριμένα, πρόκειται για μια δειγματοληψία σκοπιμότητας που πραγματοποιήθηκε σε άτομα με ΝΠ και προβλήματα κατάποσης και στους φροντιστές τους. Η δειγματοληψία επιτεύχθηκε μέσω συνέντευξης και με τη χρήση ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς, με απώτερο σκοπό τη συλλογή πληροφοριών που αφορούν τη λειτουργία της κατάποσης, της επίδρασής τους στην ποιότητα ζωής καθώς και τη συσχέτιση των απόψεων των ασθενών και των φροντιστών για τα παραπάνω ζητήματα. Να ληφθεί υπόψιν ότι οι εκτιμήσεις των δειγματοληψιών δεν δίνουν ακριβείς τιμές αλλά προσεγγίσεις για το σύνολο του πληθυσμού, συνεπώς αναμένεται να υπάρχουν τυχόν αποκλίσεις.

3.2. Ερευνητικοί Στόχοι - Σκοπός

Σκοπός αυτής της έρευνας είναι η συγκριτική ανάλυση της αυτό-επίγνωσης των διαταραχών κατάποσης των ασθενών με Νόσο Πάρκινσον (ΝΠ) και της επίγνωση των φροντιστών τους για τις διαταραχές αυτές.

Είναι γνωστή η ύπαρξη από τη βιβλιογραφία, η έκπτωση της γνωστικής ικανότητας σε συνάρτηση με την αύξηση της ηλικίας (Τσάνταλη και συν., 2012), γεγονός που οδηγεί τα άτομα με ΝΠ (συνήθης ηλικία εμφάνισης τα 60 έτη) σε αντιληπτική έκπτωση. Η έλλειψη αναγνώρισης και κατανόησης των διαταραχών κατάποσης από τα άτομα με ΝΠ, μας ώθησαν στην αναζήτηση τρόπων και εργαλείων για την αυτό-επίγνωση τους. Το γεγονός αυτό επιβεβαιώνεται από τους Suttrup et al., 2015, που αναφέρουν ότι οι αντικειμενικές μελέτες προηγούνται υποκειμενικών παραπόνων για δυσφαγία. Αυτό μπορεί να οφείλεται σύμφωνα με τους Michel et al., 2015, στην χρήση αντισταθμιστικών τεχνικών και την ύπαρξη αισθητηριακών ανωμαλιών. Ακόμα, η έκθεση και η συνεισφορά των φροντιστών τους στην καθημερινότητα κατά την πορεία της νόσου, σε συνδυασμό με μια καλή γνωστική ικανότητά τους, δόθηκε ως έναυσμα για να συμπεριληφθούν και οι ίδιοι στην ερευνητική μελέτη για τη διερεύνηση της σκοπιάς τους. Οι φροντιστές έχουν την δυνατότητα να συνεισφέρουν τόσο στην αξιολόγηση όσο και στη θεραπεία, παρέχοντας σημαντικές πληροφορίες, ακόμη και για τα συμπτώματα της off φάσης (Rastgardani et al., 2018). Όσον αφορά τη συσχέτιση της δυσφαγίας με την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα των ασθενών, αναμένονται να είναι επηρεασμένες. Μια ποικιλομορφία ερευνών είναι διαθέσιμη στη διεθνή βιβλιογραφία και αφορά την επίπτωση των διαταραχών κατάποσης στην ποιότητα ζωής των ασθενών (βλ

Κεφάλαια 1.11 και 2.6)., συνεπώς τέθηκε ως θέμα διερεύνησης η συσχέτιση τους και η ταύτιση τους με την πλευρά των φροντιστών.

Τα ερευνητικά ερωτήματα –στόχοι της παρούσας έρευνας είναι:

1. Αν υπάρχει επίγνωση των ατόμων με ΝΠ ότι πάσχουν από διαταραχές κατάποσης.
2. Αν υπάρχει επίγνωση των φροντιστών των ατόμων με ΝΠ ότι πάσχουν από διαταραχές κατάποσης.
3. Η σύγκριση της αντίληψης των διαταραχών κατάποσης των ατόμων με ΝΠ και από τους φροντιστές τους.
4. Η ανάλυση της επίδρασης του σταδίου της ΝΠ, της ηλικίας και του φύλου για την αυτό-επίγνωση των διαταραχών κατάποσης.
5. Η εξέταση πιθανών αλλαγών στην ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την εξέλιξη της ΝΠ.

3.3. Περιγραφή εργαλείου SDQ

Το SDQ - Swallowing Disturbance Questionnaire (Ερωτηματολόγιο Διαταραχών Κατάποσης) είναι ένα έγκυρο, σταθμισμένο εργαλείο ανίχνευσης της δυσφαγίας και της αυτό-επίγνωσης των διαταραχών κατάποσης σε άτομα με ΝΠ που δημοσιεύτηκε το 2007 από τους από τους Manor Y., Giladi N., et al. και το Πανεπιστήμιο του Manchester. Είναι ένα ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς που περιέχει 15 κλειστές ερωτήσεις (14 ερωτήσεις διαβάθμισης και 1 διχτοτομική), όπου οι 5 αφορούν το στοματικό στάδιο της κατάποσης και οι υπόλοιπες 10 το φαρυγγικό στάδιο.

Η ώθηση των ερευνητών για τη δημιουργία αυτού του ερωτηματολογίου έγινε λόγω της ανεπαρκούς αναφοράς των διαταραχών κατάποσης από τους ασθενείς με ΝΠ που μπορεί να οδηγήσει σε καθυστέρηση στη διάγνωση και θεραπεία. Η προκειμένη χαμηλή συχνότητα αναφορών, οφείλεται στη μειωμένη αναγνώριση και τα χαμηλά επίπεδα συνειδητοποίησης της παρουσίας των διαταραχών κατάποσης από τους ασθενείς, τους φροντιστές και τους επαγγελματίες υγείας. Η ανάπτυξη και επικύρωση του SDQ για ασθενείς με ΝΠ έχει ως μόνο στόχο την αυτοεκτίμηση – αυτό-επίγνωση των αλλαγών στη διαδικασία της κατάποσης (Manor et al., 2007).

Σύμφωνα με τους συγγραφείς Yael Manor, Nir Giladi, Alma Cohen, et al., το SDQ είναι κατάλληλο για ασθενείς με ΝΠ και καλή γνωστική ικανότητα. Κατά τη χορήγησή του ζητείται από τον ασθενή να απαντήσει αν υπάρχουν τυχόν αλλαγές ή δυσκολίες στην διαδικασία κατάποσης. Μπορεί, επίσης, να διαβάζεται και από το φροντιστή, τη νοσοκόμα ή το γιατρό. Προτείνεται ότι θα πρέπει να χορηγείται τακτικά σε ασθενείς υψηλού κινδύνου για προβλήματα κατάποσης κατά τη διάρκεια των επισκέψεών τους σε νευρολογικές, γαστρεντερολογικές, και ωτορινολαρυγγικές

κλινικές, έτσι ώστε να ανιχνευθούν, να αξιολογηθούν και να αντιμετωπιστούν οι διαταραχές κατάποσης χωρίς καθυστέρηση.

Η βαθμολόγηση του SDQ γίνεται με την κλίμακα 0-1-2-3 (όπου 0 "Ποτέ", 1 "Σπάνια", 2 "Συχνά" και 3 "Πολύ Συχνά") εκτός από τη 15^η ερώτηση που βαθμολογείται η θετική απάντηση με 2.5. Το ολικό σκορ που μπορεί να συγκεντρώσει ένας ασθενής είναι 44.5. Το cutoff σκορ, για την αγγλική έκδοση σύμφωνα με τους συγγραφείς, είναι 11 και φανερώνει ένδειξη δυσφαγίας και επιτακτική παραπομπή σε κλινική αξιολόγηση και εργαστηριακές εξετάσεις για ανίχνευση των καταποτικών διαταραχών. Να τονιστεί ότι το συγκεκριμένο cutoff σκορ αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο δείγμα και πιθανώς να αυξηθεί κατά τη γενίκευση του στο γενικό πληθυσμό, σύμφωνα με τους συγγραφείς (Manor et al., 2007).

Η μελέτη για τη στάθμιση του SDQ αξιολόγησε τις σχέσεις μεταξύ των απαντήσεων σε μια γενική ερώτηση σχετικά με την ύπαρξη προβλημάτων κατάποσης ("ναι / όχι") και σε λεπτομερή αυτό-αναφορά μέσω του SDQ και τα συμπεράσματα των φυσικών εκτιμήσεων της κατάποσης όπως καθορίστηκαν από την κλινική εξέταση της κατάποσης και τη βιντεοενδοσκοπική μελέτη κατάποσης (FEES) των ασθενών με PD. Η έρευνα για τη στάθμιση έγινε με 97 ασθενείς με PD με μέση ηλικία τα 69 έτη. Όλοι οι ασθενείς της μελέτης υποβλήθηκαν σε κλινική αξιολόγηση κατάποσης από ένα λογοπαθολόγο και ένα ωτορινολαρυγγολόγο. Έπειτα από τη υλοποίηση της παραπάνω μελέτης, προέκυψε το SDQ ως ένα φιλικό προς τη χρήση, έγκυρο και ευαίσθητο εργαλείο ανίχνευσης της πρώιμης δυσφαγίας σε ασθενείς με PD (Manor et al., 2007).

Πιλοτική στάθμιση του SDQ έχει πραγματοποιηθεί σε διάφορες χώρες ανά τον κόσμο. Ως παράδειγμα, αναφέρονται η ιαπωνική έκδοση του εργαλείου το 2011 από τους Yamamoto et al., η περσική έκδοση το 2014 από τους Rajaei et al. κ.ο.κ. Σε πρόσφατη έρευνα των Alexandropoulou et al. (2018) έγινε η πιλοτική στάθμιση του εργαλείου σε τυπικό ελληνικό και κυπριακό πληθυσμό. Η έρευνα αυτή απέδειξε την υψηλή αξιοπιστία και την εγκυρότητα του SDQ υποδηλώνοντας την επάρκεια του στην ελληνική έκδοση. Οι παραπάνω πιλοτικές σταθμίσεις έχουν συμπεριλάβει μικρό δείγμα. Συνεπώς, τα αποτελέσματα των ερευνών πιθανόν να μην είναι αντιπροσωπευτικά στο γενικό πληθυσμό, καθιστώντας επιτακτική ανάγκη την περαιτέρω έρευνα για την αξιοπιστία και την εγκυρότητα του εργαλείου.

3.4. Μετάφραση και Προσαρμογή του SDQ στην ελληνική γλώσσα

Η σημαντικότητα και χρησιμότητα του ερωτηματολογίου SDQ και η απουσία της έκδοσής του στην ελληνική γλώσσα μας προέτρεψε στην διαδικασία πιλοτικής μετάφρασής του. Η διαδικασία μετάφρασης του ερωτηματολογίου πραγματοποιήθηκε με σκοπό να εξετάσει εάν περιέχει δύσκολες ή διφορούμενες ερωτήσεις και εάν είναι κατανοητό στην ελληνική του μορφή. Επιπρόσθετος στόχος ήταν η ελαχιστοποίηση των σφαλμάτων απόκρισης κατά τη χορήγηση του.

Η διαδικασία της μετάφρασης του SDQ ξεκίνησε με τη μετάφραση του από την αγγλική προς την ελληνική γλώσσα, η οποία πραγματοποιήθηκε από τους ερευνητές. Πρωτεύων στόχος τους, ήταν η σαφής και κατανοητή μετατροπή των ερωτήσεων στην ελληνική γλώσσα. Στη συνέχεια, η πρώτη απόπειρα μετάφρασης δόθηκε σε 3 άτομα εκτός της ερευνητικής ομάδας που έχουν άριστη γνώση της αγγλικής γλώσσας με σκοπό της μετατροπή της ελληνικής μορφής και πάλι στην αγγλική. Απώτερος σκοπός της διαδικασίας αυτής ήταν η εύρεση παρερμηνειών, λαθών και η ταύτιση με την αρχική μορφή του ερωτηματολογίου. Τέλος, έγινε και πάλι μεταφορά από τους ερευνητές προς την ελληνική γλώσσα έτσι ώστε να πάρει την τελική του μορφή (βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1). Η παραπάνω διαδικασία και η τελική μορφή του ερωτηματολογίου έγινε υπό την καθοδήγηση της επιβλέπουσας καθηγήτριας.

3.5. Δειγματοληψία της έρευνας

3.5.1. Δείγμα

Η εύρεση του δείγματος έγινε με τη βοήθεια των νευρολόγων Δρ. Καβαλάκη Ιωάννη και Δρ. Κέντρο Ζήκο από το Κέντρο Αποθεραπείας – Αποκατάστασης Ανοικτής Νοσηλείας «Ιατρική Άσκηση» και της Δρ. Γιαννοπούλου Κωνσταντίνας που μας δέχτηκε στο ιδιωτικό της γραφείο, καθώς και του οικογενειακού και φιλικού περιγυρου των ερευνητών.

Το δείγμα της έρευνας αποτελείται από άτομα με Νόσο του Πάρκινσον και διαταραχές κατάποσης καθώς και τους φροντιστές τους. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε σε δείγμα 14 ατόμων που ήταν χωρισμένο σε 2 ομάδες. Η ομάδα Α αποτελούνταν από 7 άτομα διαγνωσμένα με ΝΠ και διαταραχές κατάποσης και η ομάδα Β αποτελούνταν από τα υπόλοιπα 7 άτομα, που ήταν οι φροντιστές τους. Πιο συγκεκριμένα, από τους ασθενείς οι 4 ήταν άντρες και οι 3 ήταν γυναίκες με μέσο όρο ηλικίας τα 76 έτη και αντίστοιχα από τους φροντιστές οι 2 ήταν άντρες και οι 5 ήταν γυναίκες.

3.5.2. Κριτήρια Ένταξης και Αποκλεισμού

Τα υποκείμενα της έρευνας έπρεπε να πληρούν ορισμένα κριτήρια ένταξης για τη συμμετοχή τους στην έρευνα με απώτερο σκοπό τη διασφάλιση της εγκυρότητας και της αξιοπιστίας. Τα κριτήρια ένταξης για τη ομάδα Α απαιτούν άτομα με ΝΠ και προβλήματα κατάποσης, μεσαίου σταδίου και άνω, προβλήματα κατάποσης σε οποιοδήποτε στάδιο κατάποσης, καλή γνωστική λειτουργία (MMSE ≥ 14) και σε οποιαδήποτε ηλικία. Αντίστοιχα για την ομάδα Β απαιτούνται υγιείς ενήλικες άνω των 18 ετών, με καλή γνωστική λειτουργία (MMSE ≥ 24) και χωρίς προβλήματα κατάποσης. Όσον αφορά τα κριτήρια αποκλεισμού για την ομάδα Α απορρίπτονται τα άτομα χωρίς διάγνωση της ΝΠ, χωρίς διαταραχές κατάποσης, με σοβαρές γνωστικές δυσκολίες (MMSE < 14) και που δεν μιλούν την ελληνική γλώσσα. Για την ομάδα Β τα κριτήρια αποκλεισμού αφορούν τα άτομα που δεν είναι κύριοι φροντιστές του ατόμου με ΝΠ, με σοβαρές γνωστικές δυσκολίες (MMSE < 24) και που δεν μιλούν την ελληνική γλώσσα.

3.5.3. Τόπος και Χρόνος διεξαγωγής της Έρευνας

Η ερευνητική μελέτη διήρκησε περίπου 2 μήνες, κατά το χρονικό διάστημα Μάρτιος – Απρίλιος 2019. Η πραγματοποίηση της δειγματοληψίας έγινε στους νομούς Αττικής και Λασιθίου και πιο συγκεκριμένα στο Κέντρο Αποκατάστασης "Ιατρική Άσκηση" στην Αγία Παρασκευή, καθώς και σε σπίτια.

3.5.4. Συνέντευξη

Κατά τη συνέντευξη έγινε η πρώτη γνωριμία τόσο με τους ασθενείς όσο και με τους φροντιστές. Σκοπός της συνέντευξης ήταν η λεπτομερής ενημέρωση της διαδικασίας χορήγησης των ερωτηματολογίων, η απάντηση τυχών αποριών, η διασφάλιση ενός περιβάλλοντος συνεργασίας και εμπιστευτικότητας για την ομαλή διεξαγωγή της διαδικασίας καθώς και η συμπλήρωση ενός σύντομου ιατρικού ιστορικού. Το ιστορικό περιλάμβανε βασικές βιογραφικές πληροφορίες (όνομα, φύλο, ηλικία, επαγγελματική κατάρτιση), ηλικία διάγνωσης της νόσου, φαρμακευτική αγωγή και λοιπά ιατρικά προβλήματα. Να σημειωθεί ότι, το πλήρες ιατρικό ιστορικό των ασθενών προήλθε από το Κέντρο Αποκατάστασης και τη Νευρολόγο που παρέπεμψαν τους ασθενείς, διασφαλίζοντας έτσι ότι πληρούν όλα τα κριτήρια ένταξης που είχαν τεθεί για τη συμμετοχή στην παρούσα έρευνα.

3.5.5. Ερωτηματολόγια

Η διεξαγωγή της έρευνας πραγματοποιήθηκε με τη χορήγηση αυτό - αναφερόμενων σταθμισμένων και μη ερωτηματολογίων. Τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν κατά την ερευνητική εργασία είναι το Ιατρικό Ιστορικό, το MMSE (Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης), το SDQ, το GHQ-12 (Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας) και το BARTHEL INDEX (δείκτης λειτουργικότητας του ατόμου).

❑ **MMSE - Mini Mental State Examination (Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης):**

Όπως αναφέρθηκε σε προηγούμενα κεφάλαια, η γνωστική εξασθένηση, συμπεριλαμβανομένης της άνοιας, είναι συχνή στη ΝΠ. Η εξέταση του Mini-Mental State – MMSE (Folstein et al., 1975) είναι το πιο ευρέως γνωστό διαγνωστικό εργαλείο των γνωστικών λειτουργιών και συνιστάται ως εργαλείο διαλογής για την άνοια της ΝΠ. Προτείνεται η τιμή κάτω του 24 να είναι ενδεικτική για πιθανή ήπια γνωστική έκπτωση. Το MMSE περιλαμβάνει τους τομείς της γενικής γνώσης, της εκτελεστικής λειτουργίας, της γλώσσας, της μνήμης και των οπτικοακουστικών δεξιοτήτων. Η ευαισθησία του MMSE για την ανίχνευση της άνοιας είναι 45%. Όμως, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι η εξασθένηση της γνωστικής ικανότητας μπορεί να βρεθεί σε ασθενείς με ΝΠ με σχετικά υψηλή βαθμολογία στο MMSE, συμπεριλαμβανομένου ενός επιπέδου γνωστικής εξασθένησης που συνάδει με την άνοια (Burdick, et al., 2014). Στην παρούσα έρευνα, το MMSE χρησιμοποιήθηκε με cutoff σκορ 14 για τους ασθενείς και το 24 για τους φροντιστές τους.

❑ **SDQ (Swallowing Disturbance Questionnaire - Ερωτηματολόγιο Διαταραχών Κατάποσης)**

Η αναλυτική περιγραφή του SDQ παρουσιάζεται παραπάνω στο κεφάλαιο **1.3 Περιγραφή εργαλείου SDQ**

❑ **GHQ-12 - General Health Questionnaire (Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας):**

Παράλληλα με τη γνωστική εξασθένηση, η κατάθλιψη αποτελεί μία, εξίσου, κοινή διαταραχή στη ΝΠ, η οποία προκαλεί σημαντική νοσηρότητα στην ποιότητα ζωής, αναπηρία (που μετράτε από τις καθημερινές δραστηριότητες) και στρες στους φροντιστές των ασθενών (Rickards, 2005). Χρησιμοποιήθηκε, λοιπόν, το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας για την ανίχνευση ψυχιατρικής νοσηρότητας σε ασθενείς με ΝΠ. Πρόκειται για ένα ερωτηματολόγιο αυτό-αναφοράς, με 12 ερωτήσεις, το οποίο συναποτελείται από 4 υποκλίμακες: α)σωματικά συμπτώματα, β)άγχος/αϋπνία, γ)κοινωνική δυσλειτουργία και δ)σοβαρή κατάθλιψη. (Goldberg, 1978, Garyfallos et al., 1991). Κάθε ερώτηση απαντάται σε μία κλίμακα τεσσάρων διαβαθμίσεων (0-0-1-1). Οι υψηλότερες βαθμολογίες αποτελούν ένδειξη διαταραχής της ψυχικής υγείας. Ασθενείς με συνολικό σκορ ίσο ή μεγαλύτερο από 4, θεωρούνται ως “GHQ-positive” και θεωρούνται ότι βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο ανάπτυξης άγχους και κατάθλιψης (Picardi, Abeni and Pasquini, 2001). Αρχικά, αναπτύχθηκε ως εργαλείο με 60 ερωτήσεις και έπειτα έγινε διαθέσιμη μια σειρά συντομευμένων εκδόσεων του ερωτηματολογίου, συμπεριλαμβανομένων των GHQ-30, GHQ-28, GHQ-20 και GHQ-12. Η έκδοση των 12 μερών έχει αποδειχθεί ότι είναι εξίσου αποτελεσματική με την έκδοση των 30 τεμαχίων (Goldberg, 1978). Το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας έχει χρησιμοποιηθεί τόσο σε ασθενείς όσο και σε υγιείς πληθυσμούς και δύναται να επιδείξει αξιοπιστία και εγκυρότητα.

□ BARTHEL Index (Δείκτης BARTHEL)

Μία ακόμα σημαντική παράμετρος, που λήφθηκε υπόψη, είναι οι συνέπειες της ΝΠ στην καθημερινή λειτουργικότητα του ασθενούς. Σε πιλοτική έρευνα των Morley et al. (2011) προτείνεται η χρήση του Δείκτη BARTHEL ως έναν αξιόπιστο και έγκυρο δείκτη της λειτουργικότητας της αναπηρίας ασθενών με ΝΠ. Πρόκειται για μια κλίμακα μέτρησης η οποία χρησιμοποιείται για τη μέτρηση της απόδοσης σε Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής (ΔΚΖ). Κάθε στοιχείο εκτέλεσης βαθμολογείται σε αυτή την κλίμακα με ένα συγκεκριμένο αριθμό πόντων που έχουν οριστεί για κάθε επίπεδο ή κατάταξη. Χρησιμοποιεί δέκα μεταβλητές που περιγράφουν ΔΚΖ και την κινητικότητα. Μια υψηλή βαθμολογία (≥ 90) συνδέεται με μια μεγαλύτερη πιθανότητα δυνατότητας αυτόνομης διαβίωσης στο σπίτι, ενώ όσο μειώνεται η βαθμολογία αυξάνεται ο δείκτης εξάρτισης. Ο χρόνος και η σωματική βοήθεια που απαιτείται για την εκτέλεση κάθε στοιχείου χρησιμοποιούνται στον προσδιορισμό της ανατιθέμενης αξία του κάθε στοιχείου. Επιπλέον, έχει χρησιμοποιηθεί εκτενώς για την παρακολούθηση λειτουργικών αλλαγών σε άτομα που δέχονταν υπηρεσίες ενδονοσοκομειακής αποκατάστασης, κυρίως στην πρόβλεψη των λειτουργικών αποτελεσμάτων που σχετίζονται με ένα εγκεφαλικό επεισόδιο (Douglas et al. 2011). Τέλος, για το Δείκτη BARTHEL έχει αποδειχθεί η υψηλή αξιοπιστία μεταξύ παρατηρητών/βαθμολογητών (inter-rater reliability) (0.95) και αξιοπιστία επαναληπτικών μετρήσεων (ή έλεγχος-επανελέγχος) (0.89), καθώς και υψηλές συσχετίσεις (0.74–0.8) και με άλλες κλίμακες μέτρησης της σωματικής αναπηρίας.

3.5.6. Διαδικασία Χορήγησης Ερωτηματολογίων

Η διαδικασία χορήγησης των ερωτηματολογίων υλοποιήθηκε μέσω συνέντευξης και ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς και πραγματοποιήθηκε από τους ίδιους τους ερευνητές. Οι χώροι, που επιλέχθηκαν για τη διεξαγωγή της διαδικασίας χορήγησης (Κέντρο Αποθεραπείας Αποκατάστασης Ανοικτής Νοσηλείας «Ιατρική Άσκηση» στην Αγία Παρασκευή και στα σπίτια των ασθενών και των φροντιστών), εξασφάλιζαν ένα ήρεμο και φιλικό περιβάλλον, χωρίς παρεμβολές εξωτερικών ήχων για την καλύτερη συγκέντρωση και συνεργασία των ασθενών και των φροντιστών.

Η διαδικασία χορήγησης πραγματοποιούνταν ξεχωριστά για τους ασθενείς και τους φροντιστές. Ο χρόνος χορήγησης των ερωτηματολογίων για τους ασθενείς ήταν περίπου 30 λεπτά (min.) και για τους φροντιστές περίπου 20. Η ανάγνωση και η συμπλήρωση των ερωτηματολογίων για τους ασθενείς, έγινε με τη βοήθεια των ερευνητών. Επίσης, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι όλοι οι ασθενείς βρίσκονταν κατά τη διάρκεια της οπ φάσης μετά τη φαρμακευτική αγωγή.

Αρχικά, πραγματοποιούνταν μία σύντομη συνέντευξη για τη γνωριμία και τη λήψη βασικών βιογραφικών και ιατρικών πληροφοριών των ασθενών. Καθώς λαμβάνονταν οι πληροφορίες, δινόταν η Άδεια Συγκατάθεσης (βλ. ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2) προκειμένου να υπογραφεί.

Η έναρξη του ερευνητικού μέρους επισημαίνεται με τη χορήγηση του MMSE για την αξιολόγηση των γνωστικών ικανοτήτων του ασθενούς. Στο τέλος του MMSE, εφόσον συμπληρωνόταν το cut-off score στους ασθενείς (cut-of score ≥ 14), επικυρωνόταν η συμμετοχή τους στην παρούσα έρευνα και ήταν δυνατή η χορήγηση

των υπόλοιπων ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς. Στη συνέχεια, πραγματοποιούνταν η συμπλήρωση του SDQ για την ανίχνευση της υποκειμενικής τους άποψης σχετικά με τα προβλήματα κατάποσης. Οι ερευνητές διάβαζαν τις ερωτήσεις του εργαλείου δυνατά και έπειτα, οι ασθενείς απαντούσαν. Η ίδια διαδικασία ακολουθούνταν και για τα υπόλοιπα 2 εργαλεία, με τη συμπλήρωση των οποίων, διεκπεραιωνόταν η διαδικασία χορήγησης. Αυτά είναι το Ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ-12), το οποίο ανιχνεύει την ύπαρξη πιθανής ψυχικής νόσου και ο Δείκτης BARTHEL, που εκτιμά την καθημερινή λειτουργικότητα των ασθενών με ΝΠ, με απαντήσεις των ίδιων των ασθενών.

Παράλληλα με τους ασθενείς, η διαδικασία επαναλαμβάνονταν και στους φροντιστές τους. Στην αρχή, πραγματοποιούνταν, εξίσου, μία συνέντευξη από τους ερευνητές για τη συλλογή σύντομου ιστορικού, ανάγνωση και υπογραφή του εντύπου «Άδειας Συγκατάθεσης». Μετά, χορηγούνταν το εργαλείο MMSE, και συμπληρώνοντας το cut-off score (cut-off score ≥ 24) για τους φροντιστές. Ακολουθούσε η χορήγηση των υπόλοιπων ερωτηματολογίων αυτό-αναφοράς (SDQ, GHQ-12 και BARTHEL) που αφορούσαν τους ασθενείς. Η συμπλήρωση τους γινόταν από τους ίδιους τους φροντιστές χωρίς τη βοήθεια των ερευνητών. Η παρουσία των ερευνητών ήταν σημαντική για την επίλυση τυχόν αποριών, στη συμπλήρωση των ερωτηματολογίων.

3.5.7. Μέθοδος ανάλυσης έρευνας

Η διεξαγωγή της ανάλυσης των αποτελεσμάτων της έρευνας και ο έλεγχος των ζητούμενων γραμμικών σχέσεων, πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθεια του στατιστικού πακέτου IBM SPSS. Με τη χρήση της περιγραφικής στατιστικής και της συσχέτισης, αναλύθηκαν στατιστικά τα δεδομένα που συλλέχθηκαν με τα ερωτηματολόγια που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνά μας. Θα παρουσιαστεί μια σειρά αποτελεσμάτων που έχουν σχέση με τα αρχικά μας ερευνητικά ερωτήματα. Επίσης, πραγματοποιήθηκε έλεγχος της αξιοπιστίας και της εγκυρότητας των τεσσάρων ερωτηματολογίων (MMSE, SDQ, GHQ-12, BARTHEL) που στηρίχθηκε στην εκτίμηση των συντελεστών συνάφειας (r) του Pearson (Pearson's Correlation Coefficient).

Κεφάλαιο 4: Αποτελέσματα Έρευνας

4.1. Αποτελέσματα Περιγραφικής Έρευνας (Ανάλυση Ερωτηματολογίων)

Η ανάλυση που ακολουθεί στηρίζεται στην επεξεργασία των δεδομένων που συλλέχθηκαν από τα δείγματα των ασθενών και των συνοδών τους.

Τα στατιστικά αποτελέσματα παρουσιάζονται με τη σειρά πρώτα της ανάλυσης των δεδομένων του δείγματος των ασθενών και ακολουθεί η ανάλυση των ερωτηματολογίων των φροντιστών τους

4.1.1. Ανάλυση Δείγματος Ασθενών

Τα δημογραφικά δεδομένα χαρακτηριστικά καθώς και τα αποτελέσματα της περιγραφικής στατιστικής του δείγματος των ασθενών, που προσεγγίστηκαν για την πραγματοποίηση του ερωτηματολογίου σε αυτή την κατηγορία, αποτυπώνονται στον -διπλής εισόδου- Πίνακα 4.1 που ακολουθεί:

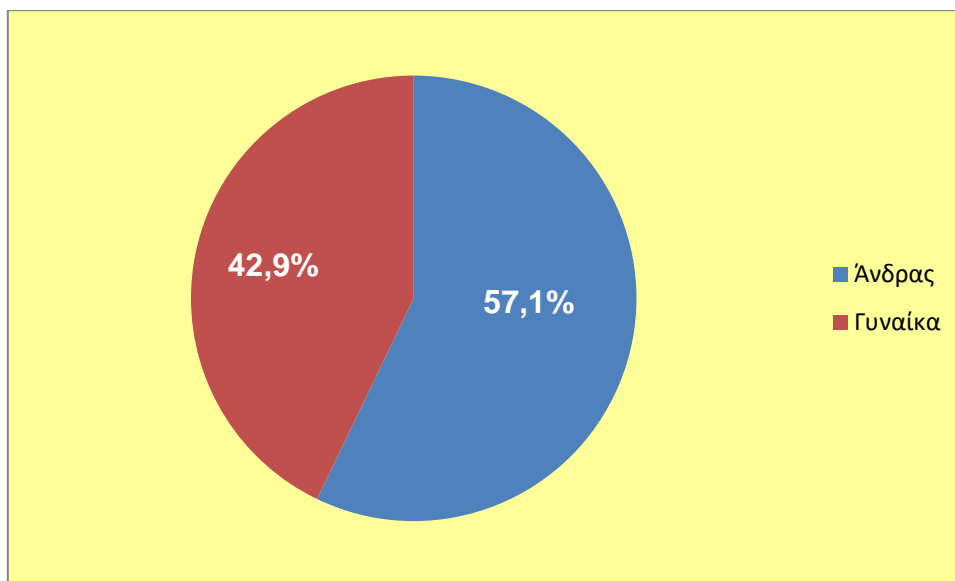
- Δημογραφικά Στοιχεία-Φύλο Και Ηλικίες Δείγματος Ασθενών

Πίνακας 4.1. Φύλο και Ηλικία Ασθενών

| Ηλικία Ασθενών | Φύλο Ασθενών | | | | | |
|---|------------------|-------------|------------------|-------------|------------------|---------------|
| | Ανδρας | % | Γυναίκα | % | Total | % Φύλου |
| 66 | - | - | 1 | 33% | 1 | 14,3% |
| 68 | 1 | 25,0% | - | - | 1 | 14,3% |
| 71 | 1 | 25,0% | - | - | 1 | 14,3% |
| 72 | - | - | 1 | 33% | 1 | 14,3% |
| 80 | 1 | 25,0% | - | - | 1 | 14,3% |
| 88 | 1 | 25,0% | - | - | 1 | 14,3% |
| 90 | - | - | 1 | 33% | 1 | 14,3% |
| Total | 4 | 100% | 3 | 100% | 7 | 100% |
| % | 57,1% | | 42,9% | | | 100,0% |
| Μέσος (Mean) | 76,75 έτη | | 76,75 έτη | | 76,43 έτη | |
| Τυπική Απόκλιση (Std. Deviation) | 12,49 | | 12,49 | | 9,66 | |
| Maximum | 88 | | 88 | | 90 | |
| Minimum | 68 | | 68 | | 66 | |

Σύμφωνα με τον Πίνακα 4.1 και Σχήμα 4.1, το 57% του δείγματος αποτελούνταν από άνδρες και το υπόλοιπο τμήμα από γυναίκες ασθενείς:

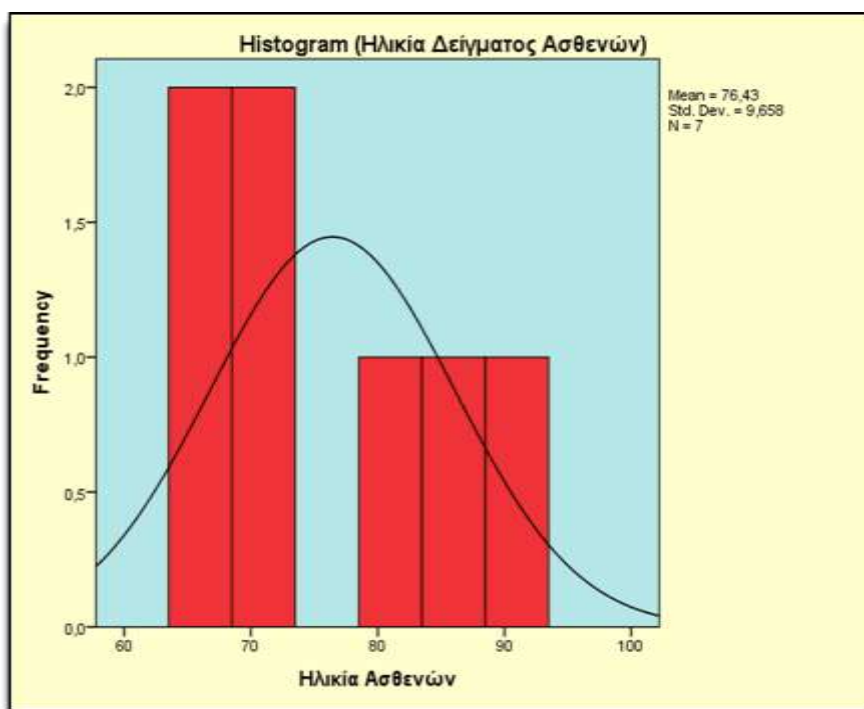
Σχήμα 4.1. Φύλο Ασθενών (σε %)



Αντίστοιχα, σύμφωνα πάλι με τον **Πίνακα 4.1** διαφαίνεται ότι οι ηλικίες του μεγαλύτερου ποσοστού των ερωτώμενων ασθενών (57%) κυμαίνονταν από 66-72 έτη:

Διαγραμματικά, οι ηλικίες του συνολικού δείγματος έχουν την ακόλουθη εικόνα (**Διάγραμμα 4.1**):

Διάγραμμα 4.1. Ηλικίες Δείγματος Ασθενών



Όπως διαπιστώνεται μεταξύ των φύλων του δείγματος, δεν υπάρχει ουσιαστική διαφορά στην ηλικία, ο μέσος όρος της οποίας επικεντρώνεται στα 76 περίπου έτη. Θα πρέπει να σημειωθεί παράλληλα, ότι το μικρό σε μέγεθος δείγμα αιτιολογεί την εικόνα των διαφορών στις τυπικές αποκλίσεις μεταξύ των ηλικιών και του δείκτη ασυμμετρίας skewness μεταξύ τους. Ο τελευταίος, εμφανίζει αφενός γενικά θετική ασυμμετρία (median<mean) στο σύνολο της κατηγορίας των ηλικιών, αφετέρου η θετική ασυμμετρία παρατηρείται περισσότερο στις ηλικίες των γυναικών ασθενών.

- **Εικόνα Mini-Mental State Examination (MMSE) Ασθενών**

Συνεχίζοντας την ανασκόπηση των ερευνητικών δεδομένων αναφορικά με τη «Σύντομη Εξέταση της Νοητικής Κατάστασης» (Mini-Mental State Examination - MMSE) των ασθενών του δείγματός μας, δημιουργήθηκε ο ακόλουθος Πίνακας 4.2, ο οποίος παρουσιάζει τα αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων και τις σχετικές τιμές της περιγραφικής στατιστικής:

**Πίνακας 4.2. Σύντομη Εξέταση Νοητικής
Κατάστασης Ασθενών (MMSE)**

| MMSE Score | ΗΛΙΚΙΕΣ | | | | | | | | | | | | | | | | | | TOTAL SAMPLE | | |
|---|------------------------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|-------------|-------------|----------------|-------------------------|--------------|----------|----------|----------|--------------|-------------|-------------|--------------|----------------|--------------|
| | ΑΝΔΡΕΣ | | | | | | | | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | | | | | | | | Total | % | |
| | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | | | |
| 20 | | | 1 | | | | | 1 | 25% | | | 1 | | | | | 1 | 33,3% | 2 | 28,6% | |
| 23 | | | | | 1 | | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14,3% | |
| 25 | | | | | | 1 | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14,3% | |
| 26 | | | | | | | | 0 | - | | | | | | | 1 | 1 | 33,3% | 1 | 14,3% | |
| 28 | | | | | | | | 0 | - | 1 | | | | | | | 1 | 33,3% | 1 | 14,3% | |
| 30 | | 1 | | | | | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14,3% | |
| Total | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | 100% | 1 | 0 | 1 | 0 | 0 | 0 | 1 | 3 | 100% | 7 | 100% | |
| % | - | 25% | 25% | - | 25% | 25% | - | 100% | | 33,3% | - | 33,3% | - | - | - | 33,3% | 100% | | | | |
| ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΓΙΑ MMSE Scores Ασθενών | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | 4 άνδρες | | | | | | | | | N | 3 γυναίκες | | | | | | | | | N | 7 |
| Mean | 24.5 score MMSE | | | | | | | | | Mean | 24.67 score MMSE | | | | | | | | | Mean | 24.57 |
| St.Dev. | 4.20 | | | | | | | | | St.Dev. | 4.16 | | | | | | | | | St.Dev. | 3.82 |
| Min | 20 score MMSE | | | | | | | | | Min | 20 score MMSE | | | | | | | | | Min | 30 |
| Max | 30 score MMSE | | | | | | | | | Max | 28 score MMSE | | | | | | | | | Max | 20 |

Όπως έχει ήδη αναφερθεί στο **Κεφάλαιο 1.5.5.**, στο ερευνητικό μέρος της εργασίας, η σύντομη δοκιμασία της νοητικής κατάστασης, που στοχεύει στην αποτύπωση του χρονικού και χωρικού προσανατολισμού, της μνήμης (άμεσης και έμμεσης ανάκλησης), του επιπέδου προσοχής, των γλωσσικών λειτουργιών και των οπτικο-κατασκευαστικών δεξιοτήτων, έχει ως ανώτερη βαθμολογία τους 30 βαθμούς.

Βαθμολογία απαντήσεων ≥ 24 βαθμούς φανερώνει φυσιολογική γνωστική λειτουργία (normal cognition), ενώ κάτω από αυτά τα επίπεδα καταδεικνύεται σοβαρή (βαθμολογία ≤ 9 βαθμούς), μέτρια (βαθμολογία 10-18), ή ήπια (βαθμολογία μεταξύ 19-23) γνωστική λειτουργία.

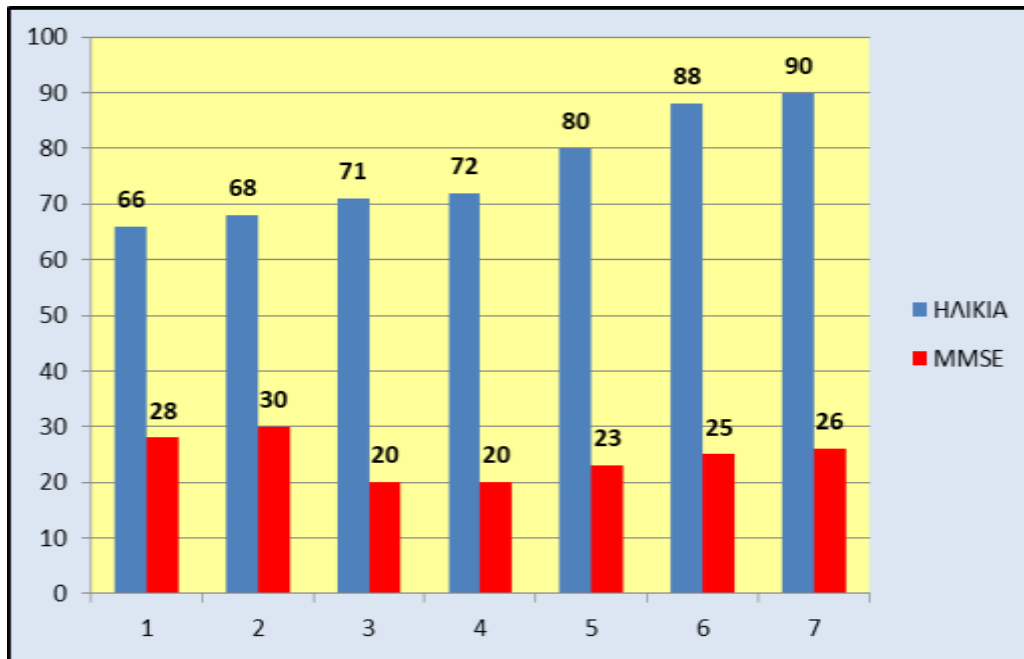
Από τα αποτελέσματα της συγκεκριμένης γνωστικής διερεύνησης φάνηκε ότι 3 από τους ασθενείς (2 άνδρες και 1 γυναίκα) φανερώνουν μια ήπια γνωστική διαταραχή, ενώ οι υπόλοιποι δεν φαίνεται να αντιμετωπίζουν κάποια γνωστική έκπτωση (**Πίνακας 4.2**).

Τα αποτελέσματα της περιγραφικής στατιστικής του δείγματος για τα scores της δοκιμασίας MMSE σύμφωνα πάντα με τον Πίνακα 4.2 είναι τα ακόλουθα:

- Αν και οι γυναίκες φαίνεται να σκοράρουν κατά μέσο όρο ελαφρώς υψηλότερα από τους άνδρες, εντούτοις η μέση βαθμολογία των ανδρών (24,5 score) και γυναικών (25 score) δεν φαίνεται να αποκλίνει από το μέσο όρο του συνολικού δείγματος (24,6 score), γεγονός που επιβεβαιώνεται και από την εικόνα των μεταξύ τους τυπικών αποκλίσεων.
- Το μεγαλύτερο score (βαθμός 30) παρατηρήθηκε στους άνδρες, αλλά το χαμηλότερο score (βαθμός 20) εμφανίζεται και στις δυο κατηγορίες των φύλων του δείγματος των ασθενών.
- Αναφορικά με τα αποτελέσματα της εκτίμησης της γνωστικής κατάστασης των ασθενών του δείγματος ανάλογα με τις ηλικίες τους, φάνηκε ότι ανιχνεύεται μια γνωστική εξασθένηση στο διάστημα των ηλικιών 70-80 ετών, χωρίς φυσικά να μπορεί η συγκεκριμένη εικόνα να γενικευτεί, λόγω του μικρού δείγματος της μελέτης.

Οι παραπάνω απαντήσεις φαίνονται πιο παραστατικά στο ακόλουθο **Διάγραμμα 4.2**, όπου μπορεί να φανεί μια πρώτη -χωρίς στατιστικό συμπέρασμα- σχέση μεταξύ των ηλικιών και των MMSE scores στο δείγμα των ασθενών.

Διάγραμμα 4.2 MMSE Score και Ηλικία Ασθενών



- **Εικόνα Απαντήσεων Ερωτηματολογίου Διαταραχών Κατάποσης (SDQ)**

Τα δεδομένα της έρευνας σχετικά με την διερεύνηση των διαταραχών κατάποσης με τη χρήση του ερωτηματολογίου «*Swallowing Disturbance Questionnaire-SDQ*», είχαν την ακόλουθη εικόνα στο δείγμα των ασθενών, σύμφωνα με τον ακόλουθο Πίνακα τριπλής εισόδου 4.3, στον οποίο αναλύονται τα αποτελέσματα των Ερωτηματολογίων και οι αντίστοιχες τιμές της περιγραφικής στατιστικής:

Πίνακας 4.3. Διάγνωση Διαταραχών Κατάποσης στους Ασθενείς (SDQ score)

| ΗΛΙΚΙΕΣ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|-----------------------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|-------------|-------------|----------------|-----------------------|----------|--------------|----------|----------|--------------|-------------|-------------|----------|----------------|-------------|
| ΑΝΔΡΕΣ | | | | | | | | | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | | | | | | | | | TOTAL SAMPLE | |
| SDQ Score | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | Total | % | |
| 2 | | | | | | 1 | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14,3% | |
| 3 | | | | | | | | 0 | - | | | | 1 | | | | 1 | 33,3% | 1 | 14,3% | |
| 4 | | 1 | 1 | | | | | 2 | 50% | | | | | | | | 0 | - | 2 | 28,6% | |
| 5 | | | | | 1 | | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14,3% | |
| 7,5 | | | | | | | | 0 | - | | | | | | | 1 | 1 | 33,3% | 1 | 14,3% | |
| 15,5 | | | | | | | | 0 | - | 1 | | | | | | | 1 | 33,3% | 1 | 14,3% | |
| Total | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | 100% | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 100% | 7 | 100% | |
| % | - | 25% | 25% | - | 25% | 25% | - | 100% | | 33,3% | - | | 33,3% | - | - | 33,3% | 100% | | | | |
| ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΓΙΑ SDQ Scores Ασθενών | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | 4 άνδρες | | | | | | | | | N | 3 γυναίκες | | | | | | | | | N | 7 |
| Mean | 3.75 score SDQ | | | | | | | | | Mean | 8.67 score SDQ | | | | | | | | | Mean | 5.86 |
| St.Dev. | 1.26 | | | | | | | | | St.Dev. | 6.33 | | | | | | | | | St.Dev. | 4.59 |
| Min | 2 score SDQ | | | | | | | | | Min | 3 score SDQ | | | | | | | | | Min | 2 |
| Max | 5 score SDQ | | | | | | | | | Max | 15.5 score SDQ | | | | | | | | | Max | 15.5 |

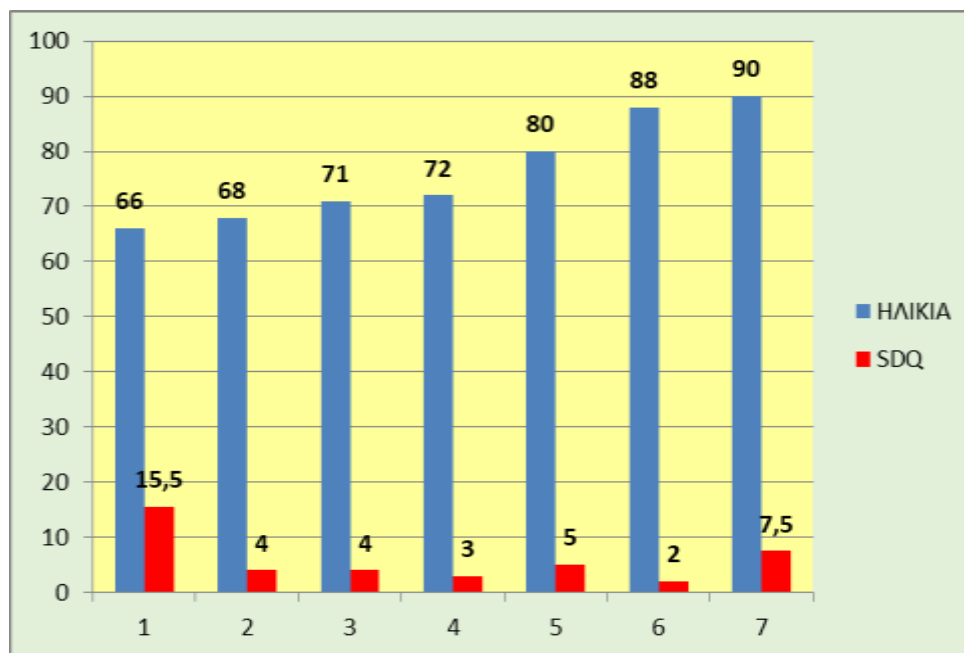
Γνωρίζοντας ότι η δυσφαγία καταγράφεται σαν φαινόμενο με την χρήση του συγκεκριμένου ερωτηματολογίου για score ≥ 11 (Manor et al., 2007), διαπιστώνεται από τις απαντήσεις που συλλέχθηκαν, ότι μόνο ένας ασθενής (γυναίκα) καταγράφει τα συμπτώματα της συγκεκριμένης νόσου.

Σύμφωνα με τον Πίνακα 4.3, οι παρατηρούμενες αποκλίσεις των βαθμολογιών μεταξύ των ανδρών και γυναικών στα στοιχεία της περιγραφικής στατιστικής ανάλυσης, οφείλονται στην ανώτατη τιμή του score (15.5) που καταγράφηκε στο δείγμα των γυναικών. Το συγκεκριμένο τμήμα του δείγματος της έρευνας είναι εξαιρετικά μικρό (n=3), ώστε να βγουν συμπεράσματα σε περίπτωση που δε ληφθεί υπόψη η ακρότατη αυτή τιμή.

Στο σύνολο του δείγματος, το συνολικό score της κλίμακας αυτό-αντίληψης της δυσλειτουργίας της κατάποσης βρίσκεται στο επίπεδο του 5.86, με τυπική απόκλιση από το μέσο στο επίπεδο του, στις 4.59 μονάδες.

Τα αποτελέσματα της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου αυτό-αναφοράς SDQ στο μέγεθος του δείγματος των ασθενών, έδειξαν -αν εξαιρεθεί η ανώτατη τιμή του SDQ score στην ηλικία των 66 ετών που παρουσίασε μια ερωτώμενη ασθενής- χαμηλές τιμές σε όλες τις ηλικίες του δείγματος. Οι παραπάνω απαντήσεις για τη σχέση των SDQ scores και της ηλικίας των ασθενών μπορούν να φανούν περισσότερο παραστατικά στο **Διάγραμμα 4.3** που ακολουθεί.

Διάγραμμα 4.3 SDQ Score και Ηλικία Ασθενών (cross-Tabulation)



- **Εικόνα Απαντήσεων Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας GHQ**

Η συνέχεια της ανάλυσης περιλαμβάνει τα αποτελέσματα της συμπλήρωσης του «Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας» (General Health Questionnaire-GHQ), με στόχο την αξιολόγηση της ψυχολογικής κατάστασης των ερωτώμενων ασθενών του δείγματος.

Όπως έχει αναφερθεί στο **Κεφάλαιο 1.5.5.** του ερευνητικού μέρους, χρησιμοποιήθηκε για τους ερευνητικούς στόχους το συντομότερο σε μορφή ερωτηματολόγιο και συγκεκριμένα εκείνο που το περιεχόμενό του αποτελείται από 12 ερωτήσεις (12-item General Health Questionnaire (GHQ-12), ανιχνεύοντας το επίπεδο της ψυχολογικής δυσφορίας, καθώς επίσης και τις ψυχολογικές και ψυχιατρικές διαταραχές, όπως την κατάθλιψη και το άγχος (Goldberg, 1972).

Κάθε βαθμολογία της τεταρτοβάθμιας κλίμακας του ερωτηματολογίου που οδηγεί το συνολικό score ≥ 4 , δηλώνει ότι ο ερωτώμενος ασθενής αντιμετωπίζει αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης ή άγχους (Picardi, Abeni και Pasquini, 2001).

Ο **Πίνακας 4.4** που ακολουθεί στη συνέχεια, παρουσιάζει τα scores των απαντήσεων του δείγματος των ασθενών, στην προσπάθειά εκτίμησης της ποιότητας ζωής τους, μαζί με την εικόνα των αποτελεσμάτων της βασικής περιγραφικής στατιστικής των δεδομένων:

Πίνακας 4.4. Κατάσταση Γενικής Υγείας Ασθενών (GHQ-12 Score)

| ΗΛΙΚΙΕΣ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|---|----------------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|-------------|-----|--------------|----------------|----------|--------------|----------|----------|--------------|-------------|-------------|----------|--------------|------|
| ΑΝΔΡΕΣ | | | | | | | | | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | | | | | | | | | TOTAL SAMPLE | |
| GHQ Score | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | Total | % | |
| 3 | | | | | | | | - | - | | | | 1 | | | | 1 | 33.3% | 1 | 14.3% | |
| 5 | | | | | 1 | | | 1 | 25% | | | | | | | | - | - | 1 | 14.3% | |
| 6 | | 1 | 1 | | | | | 2 | 50% | | | | | | | 1 | 1 | 33.3% | 3 | 42.9% | |
| 7 | | | | | | | | - | - | 1 | | | | | | | 1 | 33.3% | 1 | 14.3% | |
| 10 | | | | | | 1 | | 1 | 25% | | | | | | | | 0 | - | 1 | 14.3% | |
| Total | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 100% | 7 | 100% | |
| % | - | 25% | 25% | - | 25% | 25% | - | 100% | | 33.3% | - | - | 33.3% | - | - | 33.3% | 100% | | | | |
| ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΓΙΑ GHQ Scores Ασθενών | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | 4 άνδρες | | | | | | | | | N | 3 γυναίκες | | | | | | | | | N | 7 |
| Mean | 6.75 score GHQ | | | | | | | | | Mean | 5.33 score GHQ | | | | | | | | | Mean | 6.14 |
| St.Dev. | 2.2 | | | | | | | | | St.Dev. | 2.08 | | | | | | | | | St.Dev. | 2.12 |
| Min | 5 score GHQ | | | | | | | | | Min | 3 score GHQ | | | | | | | | | Min | 3 |
| Max | 10 score GHQ | | | | | | | | | Max | 7 score GHQ | | | | | | | | | Max | 10 |

Όπως διαφαίνεται από τον **Πίνακα 4.4**, οι τιμές των περισσότερων απαντήσεων (86% περίπου του συνόλου των ερωτώμενων) αποδεικνύουν την ύπαρξη κάποιας μορφής ψυχικής διαταραχής, λαμβάνοντας υπόψη το όριο ασφαλείας του 4.

Σύμφωνα με τον **Πίνακα 4.4** -και με την επιφύλαξη πάντα του μικρού δείγματος- ο μέσος όρος GHQ-12 (6,14 score) φανερώνει ότι οι ερωτώμενοι αντιμετωπίζουν κάποιο επίπεδο ψυχολογικής νοσηρότητας, όπως καταγράφηκε κατά την περίοδο της έρευνας. Μικρότερο επίπεδο ψυχικών διαταραχών (αλλά πάνω από το προσδιοριζόμενο όριο ασφαλείας) φαίνεται να υπάρχει στις γυναίκες, στις οποίες αντίστοιχα παρατηρήθηκε και το μικρότερο score (βαθμολόγηση 3). Οι τυπικές αποκλίσεις και των δυο φύλων δεν παρουσιάζουν σημαντικές διαφορές μεταξύ τους, όπως και με την τυπική απόκλιση του συνολικού δείγματος.

Τέλος, οι απαντήσεις για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών σύμφωνα με τις ηλικίες τους, δεν φανέρωσε κάποια συγκέντρωση βαθμών σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες, σύμφωνα με την εικόνα του **Πίνακα πολλαπλής διασταύρωσης 4.4**.

- **Αποτελέσματα Μέτρησης Σε Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής των Ασθενών (Barthel Index)**

Κρίθηκε παράλληλα σημαντική η λειτουργική διερεύνηση της ανεξαρτησίας του δείγματος σε θέματα προσωπικής φροντίδας και κινητικότητας. Για το λόγο αυτό, όπως έχει αναφερθεί στο **Κεφάλαιο 1.5.5.**, χρησιμοποιήθηκε η κλίμακα Barthel, η συμπλήρωση της οποίας φανέρωσε κάποιες ενδείξεις για το επίπεδο συμμετοχής σε καθημερινές δραστηριότητες και βαθμού κινητικότητας των ασθενών.

Όπως είναι ήδη γνωστό, ανάλογα με την βαθμολογία των δέκα δεικτών του ερωτηματολογίου Barthel, καθορίζεται ο ακόλουθος βαθμός ανεξαρτησίας των ασθενών στην εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων (**Πίνακας 4.5**):

Πίνακας 4.5. Barthel Index Scores

| Score | Επεξήγηση |
|-------|-----------------|
| 100 | Ανεξαρτησία |
| 91-99 | Ήπια εξάρτηση |
| 61-90 | Μέτρια εξάρτηση |
| 21-60 | Σοβαρή Εξάρτηση |
| 0-20 | Πλήρης Εξάρτηση |

Ο **Πίνακας 4.6** που ακολουθεί καταγράφει τις απαντήσεις του συνόλου του δείγματος των ασθενών σχετικά με το επίπεδο καθημερινής τους λειτουργικότητας, καθώς και τις βασικές παραμέτρους της περιγραφικής στατιστικής:

Πίνακας 4.6. Εξέταση Επιπέδου Καθημερινής Δραστηριότητας Ασθενών (Barthel Index)

| ΗΛΙΚΙΕΣ | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
|--|---------------------------|------------|------------|----------|------------|------------|----------|-------------|-------------|--------------|---------------------------|----------|--------------|----------|----------|--------------|-------------|-------------|----------|--------------|-------|
| ΑΝΔΡΕΣ | | | | | | | | | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | | | | | | | | | TOTAL SAMPLE | |
| Barthel Index | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | 66 | 68 | 71 | 72 | 80 | 88 | 90 | Sub-total | % | Total | % | |
| 45 | | 1 | | | | | | 1 | 25% | | | | | | | | - | - | 1 | 14.3% | |
| 55 | | | 1 | | | | | 1 | 25% | 1 | | | | | | | 1 | 33.3% | 2 | 28.6% | |
| 70 | | | | | | | | | - | | | | | | | 1 | 1 | 33.3% | 1 | 14.3% | |
| 74 | | | | | | | | | - | | | | 1 | | | | 1 | 33.3% | 1 | 14.3% | |
| 80 | | | | | | 1 | | 1 | 25% | | | | | | | | - | - | 1 | 14.3% | |
| 85 | | | | | 1 | | | 1 | 25% | | | | | | | | - | - | 1 | 14.3% | |
| Total | 0 | 1 | 1 | 0 | 1 | 1 | 0 | 4 | 100% | 1 | 0 | 0 | 1 | 0 | 0 | 1 | 3 | 100% | 7 | 100% | |
| % | - | 25% | 25% | - | 25% | 25% | - | 100% | | 33.3% | - | - | 33.3% | - | - | 33.3% | 100% | | | | |
| ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΓΙΑ Barthel Index Ασθενών | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | | |
| N | 4 άνδρες | | | | | | | | | N | 3 γυναίκες | | | | | | | | | N | 7 |
| Mean | 66.25 score Barthel Index | | | | | | | | | Mean | 66.33 score Barthel Index | | | | | | | | | Mean | 66.29 |
| St.Dev. | 19.31 | | | | | | | | | St.Dev. | 10.02 | | | | | | | | | St.Dev. | 14.83 |
| Min | 45 score Barthel Index | | | | | | | | | Min | 55 score Barthel Index | | | | | | | | | Min | 45 |
| Max | 85 score Barthel Index | | | | | | | | | Max | 74 score Barthel Index | | | | | | | | | Max | 85 |

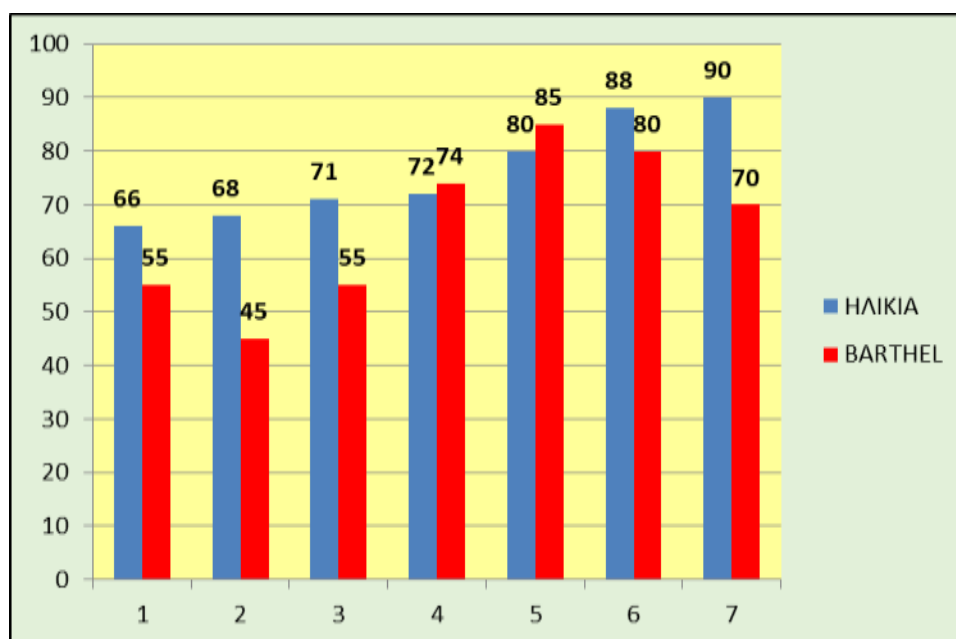
Όπως φαίνεται από τον **Πίνακα 4.6**, ο μέσος όρος των αποκρίσεων των ασθενών στον δείκτη BARTHEL είναι 66.3/100, παρουσιάζοντας μέτρια εξάρτηση για τις καθημερινές δραστηριότητες. Πιο συγκεκριμένα, το 57% περίπου των ασθενών (3 άτομα) φάνηκαν να έχουν σοβαρό βαθμό εξάρτησης για βοήθεια στην εκτέλεση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων στους τομείς της προσωπικής τους φροντίδας και κινητικότητας (έχοντας βαθμολογία ≤ 55). Το υπόλοιπο 43% περίπου των ασθενών (4 άτομα) αντιμετωπίζουν μέτριο βαθμό εξάρτησης (βαθμολογία 70-85 της κλίμακας Barthel).

Σε γενικές γραμμές, το σύνολο του δείγματος (άνδρες και γυναίκες) φανερώνουν μέτριας μορφής εξάρτηση για βοήθεια στους τομείς της καθημερινής τους φροντίδας (μέσο score 66 περίπου). Το ίδιο μέσο επίπεδο εξάρτησης καταγράφεται και μεταξύ των δυο φύλων, αν και η τυπική απόκλιση είναι μεγαλύτερη στους άνδρες, γεγονός που αιτιολογείται (εκτός από το περιορισμένο μέγεθος του δείγματος) και από την έλλειψη απαντήσεων στην περιοχή των ενδιάμεσων βαθμολογήσεων. Στους άνδρες, επίσης, καταγράφεται και το μικρότερο score από τη συμπλήρωση της κλίμακας Barthel (score 45).

Όπως επίσης φανερώνει ο **Πίνακας 4.6**, στις μικρότερες ηλικίες του δείγματος των ασθενών (66-68 ετών) φαίνεται να υπάρχουν τα περισσότερα προβλήματα στον βαθμό ανεξαρτησίας όσον αφορά τις καθημερινές δραστηριότητες (scores ≤ 70).

Πιο παραστατικά η διαγραμματική σχέση μεταξύ των απαντήσεων του Barthel Index και των ηλικιακών επιπέδων διακρίνεται στη συνέχεια στο Διάγραμμα 4.4. Για παράδειγμα, παρατηρείται υψηλό επίπεδο λειτουργικής ανεξαρτησίας στις μεγάλες ηλικίες και σχετικά μικρότερο, στις μικρότερες ηλικίες.

Διάγραμμα 4.4 Εξέταση Επιπέδου Καθημερινής Δραστηριότητας Ασθενών (Barthel Index) Ανά Ηλικία



4.1.2 Ανάλυση Δείγματος Φροντιστών

Η συνέχεια της ανάλυσης περιλαμβάνει το δείγμα των φροντιστών των ασθενών, όπου τα στατιστικά στοιχεία των δεδομένων τους ακολουθούν στις επόμενες παραγράφους.

- **Δημογραφικά Στοιχεία-Φύλο Δείγματος Φροντιστών**

Τα βασικά δημογραφικά χαρακτηριστικά των συνοδών των ασθενών αφορούν την κατηγορία του φύλου τους, σύμφωνα με τον επόμενο Πίνακα 4.7:

Πίνακας 4.7. Φύλο Φροντιστών

| | | Frequency | Percent | Valid Percent | Cumulative Percent |
|-------|--------------|-----------|--------------|---------------|--------------------|
| Valid | Άνδρας | 2 | 28,6 | 28,6 | 28,6 |
| | Γυναίκα | 5 | 71,4 | 71,4 | 100,0 |
| | Total | 7 | 100,0 | 100,0 | |

Όπως φαίνεται, το μεγαλύτερο ποσοστό των φροντιστών των ασθενών είναι γυναίκες (σε ποσοστό 71% περίπου).

- **Εικόνα Mimi-Mental State Examination (MMSE) Φροντιστών**

Θέτοντας ως στόχο την ανίχνευση της γνωστικής κατάστασης των φροντιστών, δηλαδή το (πιθανό επίπεδο) γνωστικής εξασθένησης, χρησιμοποιήθηκε, ομοίως με τους ασθενείς, η «Δοκιμασία Σύντομης Γνωστικής Εκτίμησης» (Mini-Mental State Examination-MMSE), τα αποτελέσματα της οποίας παρουσιάζουν την ακόλουθη εικόνα (Πίνακας 4.8), μαζί με τις βασικές περιγραφικές στατιστικές:

Πίνακας 4.8. Σύντομη Εξέταση Νοητικής Κατάστασης Φροντιστών (MMSE score)

| MMSE Score | ΑΝΔΡΕΣ | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | TOTAL SAMPLE | |
|----------------------|--------------|-------------|--------------|-------------|---------------|-------------|
| | | % | | % | Total | % |
| 24 | 1 | 50,0% | 0 | 0,0% | 1 | 14,3% |
| 27 | 1 | 50,0% | 1 | 20,0% | 2 | 28,6% |
| 28 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 29 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 30 | 0 | 0,0% | 2 | 40,0% | 2 | 28,6% |
| Total | 2 | 100% | 5 | 100% | 7 | 100% |
| Συμμετοχή (%) | 28,6% | | 71,4% | | 100,0% | |
| N | 2 | | N | 5 | N | 7 |
| Mean | 25.5 | | Mean | 28.8 | Mean | 27.86 |
| St.Dev. | 2.12 | | St.Dev. | 1.30 | St.Dev. | 2.12 |
| Min | 24 | | Min | 27 | Min | 24 |
| Max | 27 | | Max | 30 | Max | 30 |

Με βάση το όριο των 24 βαθμών και άριστα το 30, οι φροντιστές του δείγματος δε φαίνεται να αντιμετωπίζουν προβλήματα στις νοητικές τους λειτουργίες και ικανότητες. Ο μέσος όρος του δείγματος ήταν 27.8/30.

Αναφορικά με την περιγραφική στατιστική για τη αξιολόγηση της γνωστικής λειτουργικότητας των φροντιστών, σε πρώτη ανάγνωση φαίνεται ότι το μικρότερο score του MMSE προέρχεται από το δείγμα των ανδρών φροντιστών, ενώ αντίστοιχα το μεγαλύτερο score (απόλυτο και μέσο) ανήκει στις γυναίκες.

- **Εικόνα Απαντήσεων Ερωτηματολογίου Διαταραχών Κατάποσης (SDQ) από την Πλευρά των Φροντιστών**

Παράλληλα, με ερευνητικό στόχο την αξιολόγηση της αυτό-αντίληψης των φροντιστών για την ύπαρξη δυσφαγίας στο δείγμα των ασθενών, την επιμέλεια των οποίων έχουν προσωπικά, κρίθηκε αναγκαίο να επαναληφθεί η διαδικασία συμπλήρωσης του SDQ από τους ίδιους τους φροντιστές.

Συγκεκριμένα, ζητήθηκε από τους φροντιστές να συμπληρώσουν το SDQ, έχοντας ως στόχο την προσωπική τους κρίση των διαταραχών κατάποσης, που αφορά τους ασθενείς, τους οποίους οι ίδιοι φροντίζουν.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, έχουμε την ακόλουθη εικόνα (Πίνακας 4.9).

Πίνακας 4.9. Αντίληψη των Διαταραχών Κατάποσης των Ασθενών από την Πλευρά των Φροντιστών

| | ΑΝΔΡΕΣ | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | TOTAL SAMPLE | |
|----------------------|--------------|------------|----------------|---------------|----------------|-------------|
| SDQ Score | | % | | % | Total | % |
| 3 | 1 | 50,0% | 2 | 40,0% | 3 | 42,9% |
| 3,5 | 0 | 0,0% | 2 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 9 | 1 | 0,0% | 0 | 0,0% | 1 | 14,3% |
| 11 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 18 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| Total | 2 | 50% | 5 | 100,0% | 7 | 100% |
| Συμμετοχή (%) | 28,6% | | 71,4% | | 100,0% | |
| N | 2 | | N | 5 | N | 7 |
| Mean | 6 | | Mean | 7.7 | Mean | 7.21 |
| St.Dev. | 4.24 | | St.Dev. | 6.69 | St.Dev. | 5.79 |
| Min | 3 | | Min | 3 | Min | 3 |
| Max | 9 | | Max | 18 | Max | 18 |

Σύμφωνα με την αντιληπτική ικανότητα των φροντιστών από τις απαντήσεις του Πίνακα 4.9, δυο (2) από τους ασθενείς του δείγματος αντιμετωπίζουν διαταραχές ή δυσκολία κατάποσης (scores ≥ 11). Η εικόνα αυτή διαφέρει από τις απαντήσεις των ίδιων των ασθενών, οι οποίοι είχαν επικεντρώσει τα προβλήματα κατάποσης σε έναν μόνο ασθενή.

Από τον Πίνακα 4.9, προκύπτει παράλληλα ότι ο μέσος όρος των αποτελεσμάτων του SDQ των φροντιστών είναι 27.1. Φαίνεται ότι οι γυναίκες-φροντιστές είναι εκείνες που θεωρούν ότι οι ασθενείς αντιμετωπίζουν διαταραχές κατάποσης (scores ≥ 11), γεγονός που συμπίπτει και με την αντίληψη των ίδιων των ερωτώμενων ασθενών (Πίνακας 4.3).

Φυσικά, το ανώτερο score των γυναικών-φροντιστών για τα συμπτώματα δυσφαγίας των ασθενών, βαθμολογήθηκε με 18, σε υψηλότερο δηλαδή βαθμό από ότι είχαν εκτιμηθεί οι διαταραχές από τους ίδιους τους ασθενείς (15,5 max score).

Στη συνέχεια, καταγράφηκε η αντίληψη των φροντιστών σχετικά με τις διαταραχές κατάποσης των ασθενών έχοντας σαν βάση όμως το φύλο των ίδιων των ασθενών. Το ζητούμενο, δηλαδή, ήταν να διερευνηθεί η γνώση των φροντιστών σχετικά με το φύλο των ασθενών που κατά την εκτίμησή τους αντιμετωπίζουν προβλήματα κατάποσης.

Σύμφωνα με τους φροντιστές, οι δυο ασθενείς που έχουν το μεγαλύτερο score στο SDQ, ανήκουν και στα δυο φύλα (άνδρας και γυναίκα), ενώ η αντίστοιχη ανάλυση (Πίνακας 4.3) των απαντήσεων από την πλευρά των ασθενών, κατέδειξε ότι το μεγαλύτερο score εμφανίζει μια γυναίκα-ασθενής.

Από τις αντιλήψεις των φροντιστών σχετικά με τα προβλήματα κατάποσης των ασθενών που παρακολουθούν, συμπεραίνεται ότι οι ίδιοι οι συνοδοί έχουν εκτιμήσει ότι, μόλις 2 ασθενείς έχουν δυσφαγία και ότι ανήκουν στις πληθυσμιακές ομάδες των 66 και 68 ετών. Η συγκεκριμένη αντίληψη είναι εν μέρει σωστή, γιατί ταυτίζεται με 1 μόνο απάντηση από το δείγμα των ασθενών και αφορά την ηλικιακή ομάδα των 68 ετών (βλ. Πίνακα 4.3).

- **Εικόνα Απαντήσεων Ερωτηματολογίου Γενικής Υγείας GHQ Από την Πλευρά των Φροντιστών**

Οι απαντήσεις των φροντιστών για την κατάσταση Γενικής Υγείας των ασθενών που φροντίζουν, μετά από την συμπλήρωση του 12-item General Health Questionnaire, είναι οι ακόλουθες (Πίνακας 4.10):

Πίνακας 4.10 Κατάσταση Γενικής Υγείας των Ασθενών (GHQ-12 Score), Σύμφωνα με τις Αντιλήψεις των Φροντιστών

| | ΑΝΔΡΕΣ | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | TOTAL SAMPLE | |
|----------------------|--------------|------------|----------------|---------------|----------------|-------------|
| GHQ Score | | % | | % | Total | % |
| 3 | 1 | 50,0% | 1 | 20,0% | 2 | 28,6% |
| 7 | 1 | 50,0% | 1 | 20,0% | 2 | 28,6% |
| 8 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 9 | 0 | 0,0% | 2 | 40,0% | 2 | 28,6% |
| Total | 2 | 50% | 5 | 100,0% | 7 | 100% |
| Συμμετοχή (%) | 28,6% | | 71,4% | | 100,0% | |
| N | 2 | | N | 5 | N | 7 |
| Mean | 5 | | Mean | 7.2 | Mean | 6.57 |
| St.Dev. | 2.83 | | St.Dev. | 2.49 | St.Dev. | 2.59 |
| Min | 3 | | Min | 3 | Min | 3 |
| Max | 7 | | Max | 9 | Max | 9 |

Σύμφωνα με τα παραπάνω ευρήματα, φαίνεται ότι οι αντιλήψεις των φροντιστών για την παρουσία προβλημάτων ψυχικής υγείας, ταυτίζεται σε μεγάλο βαθμό με τις απαντήσεις των ίδιων των ερωτώμενων ασθενών, όχι στην απόλυτη βαθμολόγηση του ερωτηματολογίου ή στην έντασή του, αλλά στην ύπαρξη του ψυχικού προβλήματος. Οι φροντιστές διαπιστώνουν ότι το 71,4% του συνολικού δείγματος των ασθενών αντιμετωπίζει προβλήματα στην ποιότητα ζωής τους, έναντι ποσοστού 86% περίπου των αντίστοιχων απαντήσεων των ίδιων των ασθενών.

Ακολούθως, αποτυπώθηκε η προσωπική αντίληψη των φροντιστών, αναφορικά με το επίπεδο γενικής υγείας των ασθενών που φροντίζουν, λαμβάνοντας όμως σαν βάση το φύλο των ίδιων των ασθενών τους. Στόχος μας ήταν να καταγράψουμε την άποψη των Φροντιστών σχετικά με τη σχέση του φύλου των ασθενών και της ύπαρξης προβλήματος ψυχικής υγείας, που κατά τη γνώμη τους αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, τους οποίους οι ίδιοι καθημερινά εξυπηρετούν.

Έτσι, με βάση το φύλο, η γνωστική αντίληψη των φροντιστών αναφορικά με την ποιότητα της Γενικής Υγείας των ασθενών που φροντίζουν, αναδεικνύει ότι η κακή ψυχική διάθεση συναντάται τόσο στους άνδρες όσο και στις γυναίκες (με βαθμολογία άνω του 4 στις ερωτήσεις του GHQ-12). Ειδικότερα όμως, οι φροντιστές φαίνεται να υποεκτιμούν τη γενική κατάσταση υγείας των ασθενών, περιγράφοντας ότι δυο από αυτούς (ένας άνδρας και μια γυναίκα) βρίσκονται σε καλή κατάσταση (score ≤ 4).

Αντίθετα, οι μετρήσεις των ίδιων των ασθενών προσδιόριζαν μόνο σε ένα άτομο από το δείγμα τους (γυναικείου φύλου) την καλή γενική ποιότητα ζωής (score ≤ 4), (Πίνακας 4.4).

Τέλος, οι εκτιμήσεις των φροντιστών για την ποιότητα ζωής των ασθενών με βάση την ηλικία τους, περιγράφουν ότι όλες οι ηλικιακές ομάδες των ασθενών φαίνεται να αντιμετωπίζουν προβλήματα στην κατάσταση της Γενικής τους Υγείας.

- **Αποτελέσματα Μέτρησης σε Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής των Ασθενών (Barthel Index) από την Πλευρά των Φροντιστών**

Χρησιμοποιώντας και στο δείγμα των φροντιστών την ισοσταθμισμένη κλίμακα Barthel για τη βαθμολόγηση των βασικών δραστηριοτήτων κινητικότητας, αυτοφροντίδας και εγκράτειας των ασθενών από την πλευρά των φροντιστών, λήφθηκε η πρώτη εκτίμηση των απόψεών τους που παρουσιάζεται στον ακόλουθο **Πίνακα 4.11**.

Πίνακας 4.11. Εξέταση Επιπέδου Καθημερινής Δραστηριότητας Ασθενών (Barthel Index) από την Πλευρά των Φροντιστών

| | ΑΝΔΡΕΣ | | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | | TOTAL SAMPLE | |
|----------------------|--------------|------------|----------------|---------------|----------------|--------------|
| Barthel Index | | % | | % | Total | % |
| 15 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 35 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 70 | 1 | 50,0% | 1 | 20,0% | 2 | 28,6% |
| 75 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| 90 | 1 | 50,0% | 0 | 0,0% | 1 | 14,3% |
| 95 | 0 | 0,0% | 1 | 20,0% | 1 | 14,3% |
| Total | 2 | 50% | 5 | 100,0% | 7 | 100% |
| Συμμετοχή (%) | 28,6% | | 71,4% | | 100,0% | |
| N | 2 | | N | 5 | N | 7 |
| Mean | 80 | | Mean | 58 | Mean | 64.29 |
| St.Dev. | 14.14 | | St.Dev. | 32.33 | St.Dev. | 29.07 |
| Min | 70 | | Min | 15 | Min | 95 |
| Max | 90 | | Max | 95 | Max | 15 |

Ο δείκτης BARTHEL από τη σκοπιά των φροντιστών έδειξε μέσο όρο των απαντήσεων 64.3/100, μετρίου βαθμού εξάρτησης των ασθενών στην καθημερινή λειτουργικότητα. Σε γενικές γραμμές και με την παραδοχή ότι η συνολική βαθμολογία της κλίμακας Barthel κυμαίνεται από 0 έως 100 (υποδηλώνοντας πλήρη εξάρτηση και πλήρη αυτονομία, αντίστοιχα), φαίνεται ότι οι φροντιστές των ασθενών αξιολογούν σε ποσοστό 28% περίπου (δύο ασθενείς με scores ≤ 60) ότι υπάρχει σοβαρό ζήτημα αυτονομίας στις καθημερινές δραστηριότητες αυτής της κατηγορίας των ασθενών που εξυπηρετούν.

Οι αντίστοιχες απαντήσεις των ιδίων των ασθενών σε αυτή την βαθμολογική κλίμακα (scores ≤ 60) υπέδειξαν ότι μόνο το 42% του δείγματος χρήζει ανθρώπινης βοήθειας στις δραστηριότητες που η κλίμακα αξιολογεί (δηλ. οι ίδιοι οι ασθενείς αξιολόγησαν περισσότερο έντονα την αδυναμία τους για καθημερινή αυτοεξυπηρέτηση) (Πίνακας 4.6).

Το μικρό σε μέγεθος δείγμα των ανδρών φροντιστών εξακολουθεί και επηρεάζει τις μέσες βαθμολογίες (means) και τις αποκλίσεις (standard deviations) της κλίμακας Barthel σε σύγκριση με τις γυναίκες, στην αξιολόγησή τους για τον βαθμό ικανότητας αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών που φροντίζουν.

Εν τούτοις, παρατηρήθηκε ότι οι άνδρες φροντιστές αξιολογούν περισσότερο ενθαρρυντικά τους ασθενείς, όσον αφορά το επίπεδο της λειτουργικότητας. Έτσι, το σύνολο των ανδρών-φροντιστών αξιολογεί με βαθμολογία πάνω από 70 τον βαθμό εξάρτησης του δείγματος των ασθενών τους, φανερώνοντας μια εικόνα μέτριας και πάνω (θετικής) ανεξαρτησίας.

Αντίστοιχα, σύμφωνα με τις αντιλήψεις των φροντιστών αναφορικά με τη λειτουργική ικανότητα των ασθενών, υπολογίζεται ότι το 29% περίπου του δείγματος (2 ασθενείς) που κατά την γνώμη τους χρειάζονται υψηλού βαθμού φροντίδα (scores ≤ 60) ανήκουν και στα δυο φύλα. Η διαφορά με την αντίστοιχη αξιολόγηση -σε

απόλυτους αριθμούς- των ιδίων ασθενών, είναι ότι οι τελευταίοι υπέδειξαν το 43% του δείγματος περίπου (2 άνδρες και 1 γυναίκα) με απόλυτη λειτουργική ανικανότητα να εξυπηρετηθούν (Πίνακας 4.6).

Οι απόψεις των φροντιστών σχετικά με την λειτουργικότητα του δείγματος των ασθενών, με βάση την ηλικία των τελευταίων, φαίνεται να συμπίπτουν με τα αποτελέσματα του δείκτη ανεξαρτησίας των ασθενών στη σχέση ηλικίας και ανικανότητας των ασθενών να εκτελούν καθημερινές δραστηριότητες. Συγκεκριμένα και οι φροντιστές από την πλευρά τους συνδέουν το λειτουργικό επίπεδο αυξημένης ανικανότητας (scores ≤ 70) στις ανάγκες αυτοεξυπηρέτησης των ασθενών, στις μικρότερες ηλικίες του δείγματος (66-68 ετών).

4.2 Ανάλυση Συσχέτισης

Η συνέχεια της στατιστικής επεξεργασίας περιλαμβάνει τον έλεγχο ύπαρξης γραμμικών σχέσεων μεταξύ των μεταβλητών που χρησιμοποιήθηκαν για την έρευνα. Όπως έχει ήδη αναφερθεί στο σκοπό της ερευνητικής μελέτης, ως στόχος της έρευνας έχει τεθεί η συσχέτιση των απόψεων που αφορούν τις διαταραχές κατάποσης από τη σκοπιά των ασθενών και των φροντιστών. Επιπλέον στόχος τέθηκε και η σύγκριση των απόψεων τους όσον αφορά την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα του ατόμου.

Ουσιαστικά, ανάλυση της συσχέτισης (correlation analysis) που θα παρουσιαστεί, θα επιτρέψει τον υπολογισμό του βαθμού συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών που επιλέχθηκαν στην ερευνητική εργασία, προσδιορίζοντας ταυτόχρονα και την κατεύθυνση των σχέσεων που πιθανά υπάρχει μεταξύ τους (Χαλικιάς et al., 2015).

Οι έλεγχοι των ζητούμενων γραμμικών σχέσεων που πραγματοποιήθηκαν με τη βοήθεια του στατιστικού πακέτου IBM SPSS στηρίχθηκαν στην εκτίμηση των συντελεστών συνάφειας (r) του Pearson (Pearson's Correlation Coefficient), όπου ανάλογα με το εύρος των τιμών που ο συντελεστής μπορεί να λάβει τιμές μεταξύ ± 1 , μπορούμε να συμπεράνουμε ότι:

| | | |
|----------|---|--|
| $p = 1$ | ➔ | Ισχυρή θετική συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών. |
| $p = -1$ | ➔ | Ισχυρή αρνητική συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών. |
| $p = 0$ | ➔ | Απουσία συσχέτισης μεταξύ των μεταβλητών. |

Στην ανάλυση, οι μεταβλητές που χρησιμοποιήθηκαν για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ τους ήταν οι ακόλουθες:

Πίνακας 4.12. Μεταβλητές Που Χρησιμοποιήθηκαν στην Ανάλυση Συσχέτισης

| Δείγμα | Μεταβλητές |
|------------|--|
| ΑΣΘΕΝΕΙΣ | <ul style="list-style-type: none"> • Ηλικία. • Φύλο. • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Εξέτασης Νοητικής Κατάστασης (Mini-Mental State Examination-MMSE scores). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Διαταραχών Κατάποσης (Swallowing Disturbance Questionnaire-SDQ scores). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Διερεύνησης Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire-GHQ scores). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Για την Μέτρηση Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής (Barthel Index scores). • Χρονικό Διάστημα Ασθένειας (σε έτη) |
| ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ | <ul style="list-style-type: none"> • Φύλο. • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Εξέτασης Νοητικής Κατάστασης (Mini-Mental State Examination-MMSE scores). (Αφορά τους ίδιους). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Διαταραχών Κατάποσης (Swallowing Disturbance Questionnaire-SDQ scores). (Αφορά τους ασθενείς τους). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Διερεύνησης Γενικής Υγείας (General Health Questionnaire-GHQ scores). (Αφορά τους ασθενείς τους). • Απαντήσεις Ερωτηματολογίου Για την Μέτρηση Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής (Barthel Index scores). (Αφορά τους ασθενείς τους). |

Παράλληλα, επιλέχθηκε να πραγματοποιηθούν «δίπλευροι» (two-tailed) έλεγχοι υποθέσεων, ενώ καθορίστηκαν οι συντελεστές συσχέτισης να είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σημαντικότητας $\alpha = 5\%$ και $\alpha = 1\%$.

Όσοι συντελεστές συσχέτισης είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 5\%$, απεικονίζονται με έναν αστερίσκο, ενώ όσοι είναι στατιστικά σημαντικοί σε επίπεδο σ.σ. $\alpha = 1\%$ απεικονίζονται με δύο αστερίσκους, προκειμένου να είναι άμεσα αντιληπτοί από τον αναλυτή.

Σύμφωνα με τα παραπάνω, τα τελικά αποτελέσματα της ανάλυσης συσχέτισης μεταξύ των παραπάνω μεταβλητών εμφανίζονται στον ακόλουθο **Πίνακα 4.13**, έχοντας καταγράψει μόνο τις στατιστικά σημαντικές σχέσεις, δηλαδή εκείνες που ο πληθυσμιακός συντελεστής συσχέτισης p-value (Sig) ≤ 0.05 .

Ο συνολικός Πίνακας των αποτελεσμάτων της ανάλυσης συσχέτισης παρουσιάζεται στο **ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3**.

Πίνακας 4.14. Αποτελέσματα Ανάλυσης Συσχέτισης Μεταβλητών Ασθενών και Φροντιστών

| | | Correlations | | | |
|----------------------------------|---------------------|--------------------------------|-------------------------------|-------------------------------|------------------------|
| | | BARTHEL INDEX score (Ασθενείς) | ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ (Ασθενείς) | ΦΥΛΟ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩ Ν (Φροντιστές) | SDQ score (Φροντιστές) |
| ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ (Ασθενείς) | Pearson Correlation | ,934** | | | |
| | Sig. (2-tailed) | ,002 | | | |
| | N | 7 | | | |
| MMSE score (Φροντιστές) | Pearson Correlation | | -,784* | ,761* | |
| | Sig. (2-tailed) | | ,037 | ,047 | |
| | N | | 7 | 7 | |
| BARTHEL INDEX score (Φροντιστές) | Pearson Correlation | ,793* | | | -,809* |
| | Sig. (2-tailed) | ,033 | | | ,028 |
| | N | 7 | | | 7 |

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

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

Στον Πίνακα 4.14 διπλής εισόδου, η παρένθεση δίπλα στις μεταβλητές δηλώνει την κατηγορία του δείγματος, από το οποίο προήλθε το αποτέλεσμα. Για παράδειγμα, η μεταβλητή «MMSE score (φροντιστές)», πηγάζει από τις απαντήσεις που λήφθηκαν από τις απαντήσεις του Ερωτηματολογίου Εξέτασης Νοητικής Κατάστασης (Mini-Mental State Examination-MMSE score) των φροντιστών.

Επίσης, ο δείκτης Person's r εμφανίζεται στα κελιά του παραπάνω πίνακα στην πρώτη γραμμή. Η τιμή της δεύτερης γραμμής αφορά το p-value και στην τρίτη γραμμή καταγράφεται ο αριθμός του δείγματος που χρησιμοποιήθηκε και για τις δυο μεταβλητές.

Από την ανάλυση του Πίνακα 4.14, φαίνεται ότι:

- Σε επίπεδο σημαντικότητας 0.05, υπάρχει σημαντική θετική συσχέτιση ($r = 0,934$) μεταξύ των αποτελεσμάτων της μέτρησης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής των ασθενών (Barthel Index score) και της διάρκειας ηλικίας τους. Έτσι, από τα διαστρωματικά στοιχεία που συγκεντρώθηκαν από το δείγμα των επτά ασθενών φάνηκε ότι στις μικρότερες ηλικίες η αδυναμία εκτέλεσης των (βασικών) δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής είναι μεγαλύτερη.
- Την ίδια θετική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και ικανότητας καθημερινής εξυπηρέτησης των ασθενών, διαπιστώθηκε από την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου της Κλίμακας Barthel από τους ίδιους τους φροντιστές των ασθενών. Σε αυτή την περίπτωση ο συντελεστής συσχέτισης ανέρχεται στο $r=0.793$ σε επίπεδο σημαντικότητας 0.01.

- Υψηλά αρνητική και σε επίπεδο σημαντικότητας 0.02 βρέθηκε η σχέση μεταξύ των αποτελεσμάτων αξιολόγησης των αντιλήψεων των φροντιστών για τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών (BARTHEL INDEX score) και της εικόνας που οι ίδιοι έχουν για τους ασθενείς αναφορικά με τις διαταραχές κατάποσης (SDQ score).

Θέλοντας, παράλληλα, να διερευνηθεί η αξιοπιστία της εσωτερικής συνέπειας των ερωτηματολογίων που χρησιμοποιήθηκαν στην έρευνα, καθώς και να εξεταστεί κατά πόσο οι ερωτήσεις των ψυχομετρικών εργαλείων παρουσίασαν υψηλή συσχέτιση ή συνοχή, χρησιμοποιήθηκε ο δείκτης α του Cronbach, έχοντας τα ακόλουθα αποτελέσματα:

- Σε πρώτη φάση ο δείκτης Cronbach's Alpha φαίνεται να βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα (0,401), πιο κάτω δηλαδή από τα επίπεδα του 0,7-0,8 που συνήθως θεωρείται ικανοποιητική τιμή, δημιουργώντας προβληματισμούς σχετικά με την αξιοπιστία των ερωτηματολογίων (**Πίνακας 4.15**). Να υπογραμμιστεί ότι, το παραπάνω αποτέλεσμα ήταν αναμενόμενο ως απόρροια του περιορισμένου δείγματος.

Πίνακας 4.15. Reliability Statistics

| Cronbach's Alpha | Cronbach's Alpha Based on Standardized Items | N of Items |
|------------------|--|------------|
| ,401 | ,335 | 12 |

- Σε συνάρτηση με τον παραπάνω υπολογισμό του βαθμού αξιοπιστίας με την χρήση του Cronbach's Alpha, συνοδεύτηκε η ανάλυση και με την αποτύπωση του βαθμού συσχέτισης κάθε διερευνώμενου παράγοντα (μεταβλητής), με όλες τις μεταβλητές της έρευνάς μας (item-total correlation) (**Πίνακας 4.16**).

Πίνακας 4.16. Item-Total Statistics

| | Scale Mean if Item Deleted | Scale Variance if Item Deleted | Corrected Item-Total Correlation | Squared Multiple Correlation | Cronbach's Alpha if Item Deleted |
|---------------|----------------------------|--------------------------------|----------------------------------|------------------------------|----------------------------------|
| ΑΣΘ.ΗΛΙΚΙΑ | 219,929 | 1326,536 | ,799 | . | ,137 |
| ΑΣΘ.ΦΥΛΟ | 294,929 | 1992,702 | -,232 | . | ,408 |
| ΑΣΘ.MMSE | 271,786 | 2122,655 | -,441 | . | ,458 |
| ΑΣΘ.SDQ | 290,500 | 2167,417 | -,483 | . | ,474 |
| ΑΣΘ.GHQ | 290,214 | 1933,321 | ,237 | . | ,389 |
| ΑΣΘ.BARTHEL | 230,071 | 999,536 | ,813 | . | -,038 ^a |
| ΦPONT.ΦΥΛΟ | 294,643 | 1997,226 | -,357 | . | ,409 |
| ΦPONT.MMSE | 268,500 | 2047,583 | -,366 | . | ,429 |
| ΦPONT.SDQ | 289,143 | 2284,893 | -,608 | . | ,512 |
| ΦPONT.GHQ | 289,786 | 1889,321 | ,384 | . | ,374 |
| ΦPONT.BARTHEL | 232,071 | 553,202 | ,427 | . | ,287 |

a. The value is negative due to a negative average covariance among items. This violates reliability model assumptions. You may want to check item codings.

Εξίσου αρνητική είναι η εικόνα του Cronbach's Alpha, ακόμη και αν κάθε στοιχείο ξεχωριστά το αφαιρούσαμε από την έρευνα, γεγονός που και πάλι ενισχύεται από την ύπαρξη ελάχιστου δείγματος της έρευνας.

Κεφάλαιο 5: Συμπεράσματα

5.1. Συμπεράσματα

Η παρούσα ερευνητική μελέτη αφορά τη σύγκριση της αυτό-επίγνωσης των διαταραχών κατάποσης των ατόμων με Νόσο Πάρκινσον και της επίγνωσης των φροντιστών τους, καθώς και την επίπτωση των παραπάνω διαταραχών στη λειτουργικότητα και ποιότητα ζωής των ασθενών. Η μελέτη βρίσκεται στη Φάση Α συλλογής δείγματος και προβλέπεται να συνεχιστεί έπειτα από την παρουσίαση της πτυχιακής εργασίας, με σκοπό την εύρεση μεγαλύτερου δείγματος, ώστε να υπάρξει στατιστικώς σημαντική αξιοπιστία και εγκυρότητα.

Για την επίτευξη αυτού του σκοπού χορηγήθηκαν τα εργαλεία MMSE, SDQ, GHQ-12 και BARTHEL Index, σε 2 ισάριθμες ομάδες (7 άτομα/ ομάδα), που αποτελούνταν από ασθενείς με ΝΠ και δυσφαγία και τους φροντιστές τους.

Τα αποτελέσματα της περιγραφικής στατιστικής ανάλυσης έδειξαν ότι ο μέσος όρος (Μ.Ο) της ηλικίας των ασθενών είναι τα 76 έτη. Ακόμη, από τη δοκιμασία MMSE προέκυψε ότι ο μέσος όρος του δείγματος πέτυχε 24.6/30, με τους άντρες να έχουν ελαφρώς χαμηλότερο Μ.Ο σκορ 24.5/30. Όπως είναι γνωστό από τη στάθμιση του αναφερόμενου εργαλείου (Folstein et al., 1987), η ύπαρξη σκορ ≥ 24 δε φανερώνει γνωστική έκπτωση. Όμως, είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι γνωστική έκπτωση μπορεί να βρεθεί σε ασθενείς με ΝΠ με σχετικά υψηλή βαθμολογία στο MMSE, συμπεριλαμβανομένου ενός επιπέδου γνωστικής εξασθένησης που συνάδει με την άνοια (Burdick, et al., 2014). Ακόμα, σύμφωνα με τη μελέτη των Τσάνταλη και συν. (2012), η γνωστική έκπτωση φαίνεται να ξεκινά από την πενταετία 56-60 έτη, αυξάνει στην πενταετία 66-70, ενώ η μεγαλύτερη γνωστική έκπτωση σημειώνεται στη δεκαετία των 70 και κυρίως των 80 ετών. Με βάση όλα τα παραπάνω στοιχεία, ο συνδυασμός της μεγάλης ηλικίας των ασθενών και του οριακού σκορ MMSE, φανερώνει μια πιθανή γνωστική έκπτωση. Όσον αφορά το δείγμα των φροντιστών, δεν παρατηρήθηκε κάποια διαταραχή των γνωστικών λειτουργιών (Μ.Ο 27.8/30).

Στο σύνολο του δείγματος, το συνολικό score της κλίμακας αυτό-αντίληψης της ικανότητας κατάποσης βρίσκεται στο επίπεδο του 5.86, με το Μ.Ο στις γυναίκες να είναι μεγαλύτερος (8.67) σε σχέση με τους άνδρες (3.75), γεγονός που αναφέρεται στην έρευνα των Alexandropoulou et al. (2018) ότι οι γυναίκες είχαν υψηλότερες βαθμολογίες στο SDQ. Από το γενικό Μ.Ο των απαντήσεων για το SDQ, προκύπτει ότι οι ασθενείς δεν παρουσιάζουν αυτό-επίγνωση των διαταραχών τους. Σύμφωνα με την αντιληπτική ικανότητα των φροντιστών, 2 από τους ασθενείς του δείγματος αντιμετωπίζουν διαταραχές ή δυσκολία κατάποσης (scores ≥ 11), εικόνα που διαφέρει από τις απαντήσεις των ίδιων των ασθενών, οι οποίοι είχαν επικεντρώσει τα προβλήματα κατάποσης σε ένα μόνο ασθενή. Σε γενικό σύνολο, όμως, φάνηκε ότι και οι φροντιστές συμφωνούν, με Μ.Ο 7.21, με την άποψη των ασθενών με τους οποίους αλληλοεπιδρούν. Τα παραπάνω δεδομένα δε δύναται να εξάγουν συμπεράσματα και κατ' επέκταση να γενικευτούν, λόγω της έλλειψης συσχέτισης μεταξύ των ομάδων ασθενών-φροντιστών καθώς και της ηλικίας και του φύλου (βλ. Παράρτημα). Το γεγονός αυτό ήταν αναμενόμενο εξαιτίας του μη αντιπροσωπευτικού αριθμού του δείγματος της έρευνας, του περιορισμένου εύρους της ηλικιακής ομάδας, καθώς και

της πιθανής γνωστικής έκπτωσης η οποία μειώνει την εγκυρότητα των απαντήσεων των ασθενών.

Από την ανάλυση των αποτελεσμάτων της κλίμακας GHQ-12, για τη διερεύνηση της έκπτωσης της ποιότητας ζωής προέκυψε ο Μ.Ο ότι είναι 6.14/12. Κάθε βαθμολογία με συνολικό score ≥ 4 , δηλώνει ότι ο ερωτώμενος ασθενής αντιμετωπίζει αυξημένο κίνδυνο κατάθλιψης ή άγχους (Picardi et al., 2001). Έτσι, το 86% των ασθενών δηλώνει ότι έχει επηρεαστεί η ποιότητα της ζωής του, ενώ η σκοπιά των φροντιστών (Μ.Ο 6.57) θεωρεί ότι το 71,4% του συνολικού δείγματος των ασθενών αντιμετωπίζει τα επικείμενα προβλήματα. Το υψηλότερο ποσοστό που φανερώνουν οι ασθενείς, πιθανόν να προέρχεται από την κατάθλιψη. Η ελληνική έρευνα «Επιδημιολογική Περιγραφή μη Κινητικών Συμπτωμάτων και Ποιότητας Ζωής Εξετασθέντων στο Ιατρείο Νόσου Πάρκινσον» αναφέρει, επίσης, ότι 30% των ασθενών στη ΝΠ δηλώνει ότι έχει κατάθλιψη. Για άλλη μια φορά, τα αποτελέσματα δεν είναι ικανά να γενικευτούν, αν ληφθεί υπόψιν η έκπτωση του γνωστικού επιπέδου των ασθενών και ότι η αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος δεν είναι ισχυρή σε σχέση με τον πληθυσμό.

Ο δείκτης BARTHEL-Index από την πλευρά των ασθενών φανέρωσε ότι ο ΜΟ των αποκρίσεων τους είναι 66.3/100, που υποδηλώνει μέτρια ανάγκη για εξάρτηση στις καθημερινές τους δραστηριότητες. Παρόμοια άποψη, παρατηρείται και από το ΜΟ των φροντιστών, ο οποίος είναι 64.3/100, φανερώνοντας, όμως, από αυτή τη σκοπιά ελάχιστα μικρότερο βαθμό εξάρτησης. Ακόμα, σε επίπεδο σημαντικότητας 0.05, υπάρχει σημαντική θετική συσχέτιση ($r = 0,934$) μεταξύ των αποτελεσμάτων της μέτρησης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής των ασθενών και της διάρκειας ηλικίας τους. Έτσι, από τα διαστρωματικά στοιχεία που συγκεντρώθηκαν από το δείγμα των 7 ασθενών, φάνηκε ότι στις μικρότερες ηλικίες η αδυναμία εκτέλεσης των (βασικών) δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής είναι μεγαλύτερη. Το παραπάνω αποτέλεσμα, είναι μη αναμενόμενο καθώς, όπως αναφέρεται στην έρευνα των Sinoff et al. (1997), όσο αυξάνεται η ηλικία, αυξάνεται ο βαθμός εξάρτησης στις καθημερινές δραστηριότητες άρα, μειώνεται το σκορ της BARTHEL. Πιθανώς, το αποτέλεσμα αυτό να οφείλεται στις γνωστικές λειτουργίες των ασθενών ή/και ο περιορισμένος αριθμός και η μικρή αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος. Συνεπώς, αναμένεται οι τιμές να τροποποιηθούν όσο αυξάνεται το πλήθος του δείγματος της έρευνας. Η ίδια θετική συσχέτιση μεταξύ ηλικίας και ικανότητας καθημερινής εξυπηρέτησης των ασθενών, διαπιστώνεται από την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της συμπλήρωσης του ερωτηματολογίου από τους ίδιους τους φροντιστές των ασθενών. Σε αυτή την περίπτωση ο συντελεστής συσχέτισης ανέρχεται στο $r=0.793$ σε επίπεδο σημαντικότητας 0.01. Ομοίως, η ανικανότητα αντιπροσώπευσης του δείγματος σε συνδυασμό με το μικρό αριθμό του οδηγεί σε εσφαλμένα αποτελέσματα και αναμένεται να τροποποιηθεί με την αύξηση του αριθμού και της αντιπροσωπευτικότητας του.

Ακόμα, υψηλά αρνητική και σε επίπεδο σημαντικότητας 0.02 βρέθηκε η σχέση μεταξύ των αποτελεσμάτων της κλίμακας BARTHEL των φροντιστών για τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών και της εικόνας που οι ίδιοι έχουν για τους ασθενείς αναφορικά με τις διαταραχές κατάποσης (SDQ). Αυτό το αποτέλεσμα φανερώνει ότι οι τιμές των εν λόγω ερωτηματολογίων είναι αντιστρόφως ανάλογες. Με βάση τις απαντήσεις των φροντιστών, ερμηνεύεται ότι όσο μειώνεται το επίπεδο καθημερινής λειτουργικότητας του ασθενούς (μειώνεται η τιμή του BARTHEL), τόσο αυξάνονται τα προβλήματα κατάποσης (άρα και το σκορ του SDQ), δηλαδή το επίπεδο λειτουργικότητας εντείνει την καταποτική δυσλειτουργία, ή το αντίστροφο.

Το παραπάνω γεγονός δικαιολογείται εν μέρει από την έρευνα των Carneiro et al., 2014, που αναφέρει ότι η ικανότητα εκτέλεσης κινήσεων (που είναι ένα κομμάτι που εξετάζει η κλίμακα Barthel), όταν μειώνεται σταδιακά, επηρεάζει άμεσα τις βασικές λειτουργίες ζωής όπως την κατάποση. Επιπροσθέτως, όπως αναφέρεται από τους Rastgardani et al., (2018), οι σύντροφοι φροντίδας των ασθενών εκτίθενται σε μεγάλο βαθμό στα συμπτώματα των παρκινσονικών ασθενών, αποκτώντας σε βάθος χρόνου μια αντικειμενική άποψη για τους τομείς των δυσκολιών τους, πράγμα που ενισχύει τη συσχέτιση που προέκυψε. Η παραπάνω συσχέτιση ορίζεται σημαντική, με επιφύλαξη λόγω και πάλι του μικρού δείγματος.

5.2. Συζήτηση

Σε πρώτη φάση ο δείκτης Cronbach's Alpha φαίνεται να βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα (0,401), πιο κάτω δηλαδή από τα επίπεδα του 0,7-0,8 που συνήθως θεωρείται ικανοποιητική τιμή, δημιουργώντας προβληματισμούς σχετικά με την αξιοπιστία των ερωτηματολογίων. Όπως έχει αναφερθεί πολλάκις, το μικρό δείγμα της έρευνας δε δύναται να εξάγει στατιστικώς σημαντικά αποτελέσματα που να μπορούν να γενικευτούν στον πληθυσμό με ΝΠ. Συνεπώς, κάποιες από τις αρχικές υποθέσεις, καταρρίφθηκαν και ως εκ τούτου κάποιες άλλες δημιουργήθηκαν, χωρίς όμως να επιφέρουν κάποια στατιστική σημαντικότητα.

Η κυριότερη υπόθεση, που είχε τεθεί κατά την ερευνητική διαδικασία, ήταν αν υπάρχει ή όχι επίγνωση των διαταραχών κατάποσης στους ασθενείς με ΝΠ. Οι προγνωστικοί δείκτες της αρνητικής επίγνωσης ήταν α) η μεγάλη ηλικία του δείγματος (66-90 ετών), που συνεπάγεται πιθανής γνωστικής έκπτωσης, β) οι αντισταθμιστικές τεχνικές που έχουν αναπτύξει οι ασθενείς και γ) οι αισθητηριακές δυσλειτουργίες του καταποτικού μηχανισμού. Η υπόθεση αυτή με βάση το δείγμα δεν απέδειξε δείκτη στατιστικής σημαντικότητας. Ακόμη, με βάση την καλή γνωστική ικανότητα και την άμεση έκθεση στα παρκινσονικά συμπτώματα σε όλες τις φάσεις της νόσου από τους φροντιστές, αναμενόταν καλή αντίληψη των καταποτικών δυσκολιών των ασθενών, γεγονός που δε συσχετίστηκε λόγω μικρού δείγματος. Συνεπώς η συσχέτιση μεταξύ των δύο υποθέσεων δεν ήταν εφικτή.

Επιπροσθέτως, γνωρίζοντας ότι οι διαταραχές κατάποσης αποτελούν πολυπαραγοντική συνέπεια στην ποιότητα ζωής των ασθενών και των φροντιστών και ότι το 30% των ασθενών με ΝΠ στην Ελλάδα πάσχουν από κατάθλιψη, αναμενόταν ότι οι δυσκολίες στην κατάποση θα επηρέαζαν τη ψυχική υγεία αλλά και τη λειτουργικότητα των ασθενών. Δεν φάνηκε κάποια αξιοσημείωτη συσχέτιση των παραπάνω υποθέσεων, δεδομένου για άλλη μια φορά του περιορισμένου και μη αντιπροσωπευτικού δείγματος.

Εν αντιθέσει όλων των παραπάνω, στατιστική σημαντικότητα εμφανίστηκε κατά τη συσχέτιση της λειτουργικής ικανότητας των ασθενών με τη λειτουργία της κατάποσης, από τη σκοπιά των φροντιστών. Η σχέση αυτή παρουσιάστηκε με αρνητική σημαντικότητα, γεγονός που συνδέει τις δυο καταστάσεις με αντιστρόφως ανάλογο τρόπο, πράγμα που επιβεβαίωσε μια από τις αρχικές υποθέσεις της έρευνας. Να σημειωθεί και σε αυτό το σημείο ότι παρόλο που εμφανίζεται μια στατιστικώς σημαντική συσχέτιση, ο δείκτης Cronbach's Alpha δεν υποδεικνύει την απαραίτητη εγκυρότητα, λόγω όλων των περιοριστικών παραγόντων που προαναφέρθηκαν.

Συνεπώς, τα αποτελέσματα που προέκυψαν χρήζουν περαιτέρω έρευνας, με μείζονα στόχο τον εμπλουτισμό του πληθυσμού και του ηλικιακού εύρους του δείγματος.

5.3.Περιορισμοί της έρευνας

Κατά τη διεξαγωγή της έρευνας, προέκυψαν κάποιοι προβλεπόμενοι και απρόσμενοι παράγοντες, οι οποίοι επηρέασαν την ομαλή επιτέλεση του ερευνητικού πρωτοκόλλου, που είχε τεθεί εξαρχής.

Ως προβλεπόμενος περιοριστικός παράγοντας, αναγνωρίστηκε το εξειδικευμένο θέμα, που αποφασίστηκε να ερευνηθεί. Συνέπεια αυτού, ήταν η συνειδητοποίηση της συμμετοχής περιορισμένου ειδικού πληθυσμού με ΝΠ. Παρόλο τον ήδη μικρό πληθυσμό, επιλέχθηκαν και κάποια κριτήρια αποκλεισμού (βλ. Κεφάλαιο 1.5.2.), τα οποία θα ελαχιστοποιούσαν την εύρεση του δείγματος. Επιπροσθέτως, η απουσία χώρου διεξαγωγής της έρευνας από τους ερευνητές, οδήγησε στην εξάρτηση στέγασης από κέντρα αποκατάστασης, ιατρικά κέντρα και σπίτια. Με βάση, ακόμα, τα κριτήρια ένταξης που είχαν τεθεί σχετικά με το στάδιο της νόσου (μεσαίου σταδίου και άνω), συνδυαστικά με τη μέση ηλικία εμφάνισής της (60 έτη), αναμενόταν σε ένα ποσοστό του πληθυσμού να συναντηθούν γνωστικές διαταραχές. Τέλος, αναγνωρίζοντας ότι ένα μεγάλο ποσοστό των φροντιστών είναι οι σύζυγοι των ασθενών με ΝΠ, αναμενόταν να ανήκουν στο ίδιο εύρος ηλικιακής ομάδας και να αντιμετωπίζουν ομοίως τυχόν γνωστικές διαταραχές.

Αναφορικά με τους απρόσμενους παράγοντες, υπήρξε ελάχιστη ανταπόκριση από τους εξειδικευμένους νευρολόγους και συλλόγους που αφορούν τη ΝΠ, παρά την προσπάθεια προσέγγισης από τους ερευνητές. Εξαίρεση αποτέλεσε το κέντρο αποκατάστασης «Ιατρική Άσκηση» (Αγία Παρασκευή – Αργυρούπολη) και η νευρολόγος Κωνσταντίνα Γιαννοπούλου. Επιπλέον, για τη διεξαγωγή της έρευνας στο κέντρο αποκατάστασης ήταν απαραίτητη η άδεια εισόδου, η οποία έπρεπε να δοθεί από τη γραμματεία της σχολής και να εγκριθεί από το κέντρο αποκατάστασης. Η διαδικασία αυτή απεδείχθη ιδιαίτερα χρονοβόρα, απ' όσο είχε υπολογιστεί (1,5 μήνας), με αποτέλεσμα τη συνεχή αναβολή συλλογής τους δείγματος. Ακόμη, δεν επετεύχθη η είσοδος στο κέντρο αποκατάστασης της Αργυρούπολης, για τη συλλογή περαιτέρω δείγματος. Επίσης, το δείγμα που προτάθηκε από τους παραπάνω φορείς, δεν ανταποκρίθηκε σε ένα μεγάλο ποσοστό του στην πρόσκληση εκδήλωσης ενδιαφέροντος στην παρούσα έρευνα. Αξιοσημείωτο θεωρείται το γεγονός, ότι πολλοί ασθενείς που προτάθηκαν, επιθυμούσαν να συμμετάσχουν στην έρευνα, όμως αυτό δεν επετεύχθη λόγω αδυναμίας των φροντιστών τους. Οι ενδεικτικοί λόγοι που συντέλεσαν σε αυτό, ήταν το επιβαρυνόμενο ημερήσιο πρόγραμμα ή/και έλλειψη ενδιαφέροντος σχετικά με τη θεματολογία της έρευνας.

Ως απόρροια των παραπάνω, το δείγμα περιορίστηκε στα 14 άτομα. Με αυτόν τον περιοριστικό αριθμό δείγματος, δεν ήταν εφικτή η διεξαγωγή στατιστικώς σημαντικών αποτελεσμάτων και υποθέσεων. Ακόμα, παρόλο που το δείγμα αφορά ένα μεγάλο εύρος ηλικιών (66-90 έτη), δεν αντιπροσωπεύει τον πληθυσμό των ατόμων με ΝΠ, καθώς δεν καλύπτει και νεότερο ηλικιακό πληθυσμό. Εν τέλει, υπήρξε απόκρυψη ουσιαστικών βιογραφικών στοιχείων (π.χ. ηλικία, ηλικία

διάγνωσης ασθενών) από ένα μέρος της ομάδας των φροντιστών, με αποτέλεσμα την ανικανότητα συσχέτισης και γενίκευσης περαιτέρω στοιχείων.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

(2003). The Unified Parkinson's Disease Rating Scale (UPDRS): Status and recommendations. *Movement Disorders*, 18(7), 738–750. doi:10.1002/mds.10473

Alexandropoulou A., et al. (2018). Data Processing Validation of Swallowing Disturbance Questionnaire through a Pilot Study in Typical Greek-Cypriot Population. *Conference: 2nd Congress on Evidence Based Mental Health: From Research to Clinical Practice, At Kavala, Greece, Volume: 2nd*

Argolo, N., Sampaio, M., Pinho, P., Melo, A., N'obregaa, A. C. (2013). Do swallowing exercises improve swallowing dynamic and quality of life in Parkinson's disease?. *NeuroRehabilitation*, 32, 949–955. doi:10.3233/NRE-130918.

Baijens, L. W. J., & Speyer, R. (2008). Effects of Therapy for Dysphagia in Parkinson's Disease: Systematic Review. *Dysphagia*, 24(1), 91–102. doi:10.1007/s00455-008-9180-1.

Barichella, M., Cereda, E., & Pezzoli, G. (2009). Major nutritional issues in the management of Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 24(13), 1881–1892. doi:10.1002/mds.22705.

Beyer, K., Domingo-Sàbat, M., & Ariza, A. (2009). Molecular Pathology of Lewy Body Diseases. *International Journal of Molecular Sciences*, 10(3), 724–745. doi:10.3390/ijms10030724.

Belo, L. R., Gomes, N. A. C., et al. (2014). The Relationship Between Limit of Dysphagia and Average Volume Per Swallow in Patients with Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 29(4), 419–424. doi:10.1007/s00455-013-9512-7.

Brown, R. G., Landau, S., et al. (2011). Depression and anxiety related subtypes in Parkinson's disease. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 82(7), 803–809. doi:10.1136/jnnp.2010.213652.

Burdick, D., Cholerton, B., et al. (2014). People with Parkinson's disease and normal MMSE score have a broad range of cognitive performance. *Movement Disorders*, 29(10), 1258–1264. doi: 10.1002/mds.25924.

Carneiro, D., et al. (2014). Quality of Life Related to Swallowing in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 29(5), 578–582. doi:10.1007/s00455-014-9548-3

Cassidy, M., Mazzone, P., Oliviero, A., Insola, A., Tonali, P., Lazzaro, V. D., & Brown, P. (2002). Movement-related changes in synchronization in the human basal ganglia. *Brain*, 125(6), 1235–1246. doi:10.1093/brain/awf135.

Cereda, E., Cilia, R., Klersy, C., Canesi, M., Zecchinelli, A. L., Mariani, C. B., ... Pezzoli, G. (2014). Swallowing disturbances in Parkinson's disease: A multivariate analysis of contributing factors. *Parkinsonism & Related Disorders*, 20(12), 1382–1387. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.09.031.

Γεωργιάδης, Μ. (2006). *Νόσος Πάρκινσον και Παρκινσονισμός*. University Studio Press, Θεσσαλονίκη.

Chaudhuri, K. R., Healy, D. G., & Schapira, A. H. (2006). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: diagnosis and management. *The Lancet Neurology*, 5(3), 235–245. doi:10.1016/s1474-4422(06)70373-8

Chaudhuri, K. R., & Schapira, A. H. (2009). Non-motor symptoms of Parkinson's disease: dopaminergic pathophysiology and treatment. *The Lancet Neurology*, 8(5), 464–474. doi:10.1016/s1474-4422(09)70068-7.

Cohen, J.T., & Manor, Y. (2011). Swallowing Disturbance Questionnaire for Detecting Dysphagia. *The Laryngoscope*, 121(7), 1383-7. doi: 10.1002/lary.21839.

DeMaagd, G., et al. (2015). Parkinson's Disease and Its Management - Part 1: Disease Entity, Risk Factors, Pathophysiology, Clinical Presentation, and Diagnosis. *P T*, 40(8), 504-510, 532. Ανάκτηση 15-11-2018, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4517533/>

Duffy, J.R. (2012). Νευρογενείς Κινητικές Διαταραχές Ομιλίας – Υποστρώματα, Διαφορική Διάγνωση & Αντιμετώπιση. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης Νάσιος Γ. & Ιγνατίου Μ., Αθήνα, Εκδόσεις Π.Χ ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ.

Elbaz, A., & Tranchant, C. (2007). Epidemiologic studies of environmental exposures in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 262(1-2), 37–44. doi:10.1016/j.jns.2007.06.024

Folstein, M.F., & Rovner, B.W. (1987). Mini-mental state exam in clinical practice. *Hosp Pract (Off Ed)* 19. Ανάκτηση 23-02-2019, από http://neurosciencecme.com/library/rating_scales/depression_mmse.pdf

Fox, C., Ramig, L., et al. (2006). The Science and Practice of LSVT/LOUD: Neural Plasticity-Principled Approach to Treating Individuals with Parkinson Disease and

Other Neurological Disorders. *Seminars in Speech and Language*, 27(4), 283–299.
doi:10.1055/s-2006-955118

Fuller, G., & Manford, M. (2011). *Νευρολογία – ΕΓΧΡΩΜΟ ΕΙΚΟΝΟΓΡΑΦΗΜΕΝΟ ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ*. Επιμέλεια Ελληνικής Έκδοσης: Καλφάκης Ν., Αθήνα, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ Α.Ε.

Garyfallos, G., Karastergiou, A., et al. (1991). Greek version of the General Health Questionnaire: accuracy of translation and validity. *Acta Psychiatrica Scandinavica*, 84(4), 371–378.
doi:10.1111/j.1600-0447.1991.tb03162.x

Gelb, D. J., Oliver, E., & Gilman, S. (1999). Diagnostic Criteria for Parkinson Disease. *Archives of Neurology*, 56(1), 33.
doi:10.1001/archneur.56.1.33.

Goetz, C. G., Fahn, S., et al. (2007). Movement Disorder Society-sponsored revision of the Unified Parkinson's Disease Rating Scale (MDS-UPDRS): Process, format, and clinimetric testing plan. *Movement Disorders*, 22(1), 41–47.
doi:10.1002/mds.21198.

Goldberg, D. (1972). *The Detection of Psychiatric Illness by Questionnaire*. London: Oxford University Press.

Groher, M.E. & Crary M.A. (2013). *Δυσφαγία: Κλινική αντιμετώπιση σε ενήλικες και παιδιά*. Η. Παπαθανασίου (επιμ.). Αθήνα, Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου Α.Ε.

Hartelius, L., & Svensson, P. (1994). Speech and Swallowing Symptoms Associated with Parkinson's Disease and Multiple Sclerosis: A Survey. *Folia Phoniatrica et Logopaedica*, 46(1), 9–17.
doi:10.1159/000266286.

Heijnen, B. J., Speyer, R., Baijens, L. W. J., & Bogaardt, H. C. A. (2011). Neuromuscular Electrical Stimulation Versus Traditional Therapy in Patients with Parkinson's Disease and Oropharyngeal Dysphagia: Effects on Quality of Life. *Dysphagia*, 27(3), 336–345.
doi:10.1007/s00455-011-9371-z.

Herlofson, K., & Kluger, B. M. (2017). Fatigue in Parkinson's disease. *Journal of the Neurological Sciences*, 374, 38–41.
doi:10.1016/j.jns.2016.12.061

Ho, A. K., Iannsek, R., et al. (1998). Speech Impairment in a Large Sample of Patients with Parkinson's Disease. *Behavioural Neurology*, 11(3), 131–137.
doi:10.1155/1999/327643.

Hoehn, M. M., & Yahr, M. D. (1967). Parkinsonism: onset, progression, and mortality. *Neurology*, 17(5), 427–427.
doi:10.1212/wnl.17.5.427.

Hooren, M.R., Baijens, L.W., Vos, R., Michou, E., et al. (2015). Voice- and swallow-related quality of life in idiopathic Parkinson's disease. *The Laryngoscope*, 126,408–414.

doi: 10.1002/lary.25481.

Jankovic, J. (2008). Parkinson's disease: clinical features and diagnosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 79(4), 368–376.
doi:10.1136/jnnp.2007.131045.

Johnson, E. (2012). *Νευροανατομία*. Αθήνα, Ιατρικές Εκδόσεις Κωνσταντάρας

Johnson, M.L. Parkinson's Disease: Speech and Swallowing. National Parkinson Foundation. Ανάκτηση 28-12-2018, από <http://parkinson.org/sites/default/files/Speech-Swallowing.pdf>

Kalf, H., de Swart, B., et al. (2011). Guidelines for Speech-Language Therapy in Parkinson's Disease. Ανάκτηση 4-12-2018, από

http://www.parkinsonnet.info/media/11927204/guidelines_for_speech-language_therapy_in_parkinson_s_disease.pdf

Kalf, J. G., Munneke, M., van den Engel-Hoek, L., de Swart, B. J., Borm, G. F., Bloem, B. R., & Zwarts, M. J. (2011). Pathophysiology of diurnal drooling in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 26(9), 1670–1676.
doi:10.1002/mds.23720

Kalf, J.G., Swart, B.J.M., Bloem, B.R., & Munneke M. (2012). Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Parkinsonism and related disorders*, 18(4), 311-315.
doi: 10.1016/j.parkreldis.2011.11.006.

Kalia, L.V., & Lang, A.E. (2015). Parkinson's disease. *The Lancet*, 386(9996), 896–912.

doi:10.1016/s0140-6736(14)61393-3

Κασταμονίτη, Δ. (2017). Τίτλος Διατριβής: “ Διερεύνηση της επίδρασης του εν τω βάθει ηλεκτρικού ερεθισμού του εγκεφάλου στις γνωστικές λειτουργίες ασθενών με νόσο του Πάρκινσον μέσω εργαστηριακής ανάλυσης της συναισθηματικής προσωδίας” (Δημοσιευμένη Διδακτορική Διατριβή). Πανεπιστήμιο Πατρών, Πάτρα.

Leroi, I., Ahearn, D. J., et al. (2011). Behavioural disorders, disability and quality of life in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 40(5), 614–621.
doi:10.1093/ageing/afr078.

Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2013). Management of dysphagia in Parkinson's disease and amyotrophic lateral sclerosis. *CoDAS*, 25(4), 358–364.
doi:10.1590/s2317-17822013000400010.

Luchesi, K. F., Kitamura, S., & Mourão, L. F. (2015). Dysphagia progression and swallowing management in Parkinson's disease: an observational study. *Brazilian*

Journal of Otorhinolaryngology, 81(1), 24–30.
doi:10.1016/j.bjorl.2014.09.006.

Macleod, A. D., Taylor, K. S. M., & Counsell, C. E. (2014). Mortality in Parkinson's disease: A systematic review and meta-analysis. *Movement Disorders*, 29(13), 1615–1622.

doi:10.1002/mds.25898.

Mahoney, F.I., Barthel, D. (1965). Functional evaluation: The Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, 14:56-61.

Ανάκτηση 21-11-2018, από <https://dokumen.tips/documents/functional-evaluation-the-barthel-index.html>

Manor, Y., Giladi, N., et al. (2007). Validation of a swallowing disturbance questionnaire for detecting dysphagia in patients with Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 22(13), 1917–1921.

doi:10.1002/mds.21625.

Marinus, J. (2002). Health related quality of life in Parkinson's disease: a systematic review of disease specific instruments. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 72(2), 241–248.

doi:10.1136/jnnp.72.2.241.

Marras, C., & Chaudhuri, K. R. (2016). Nonmotor features of Parkinson's disease subtypes. *Movement Disorders*, 31(8), 1095–1102.

doi:10.1002/mds.26510.

Marsili, L., Rizzo, G., & Colosimo, C. (2018). Diagnostic Criteria for Parkinson's Disease: From James Parkinson to the Concept of Prodromal Disease. *Frontiers in Neurology*, 9.

doi:10.3389/fneur.2018.00156.

Martinez-Martin, P., Joao Forjaz, M., et al. (2007). Caregiver Burden in Parkinson's Disease. *Movement Disorders*, 22(7), 924–931.

doi: 10.1002/mds.21355.

Michou, E., et al. (2013). Oropharyngeal Swallowing Disorders in Parkinson's Disease: Revisited. *International Journal of Speech & Language Pathology and Audiology, Synergy Publishers*, 1, 76-88.

doi:10.12970/2311-1917.2013.01.02.5.

Michou, E., Kobylecki, C., & Hamdy, S. (2017). Dysphagia in Parkinson's disease. *Medical Radiology*, 1-24.

doi:10.1007/174_2017_118.

Miller, N., Allcock, L., et al. (2008). Swallowing problems in Parkinson disease: frequency and clinical correlates. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 80(9), 1047–1049.

doi:10.1136/jnnp.2008.157701.

- Miller, N., Noble, E., Jones, D., & Burn, D. (2006). Hard to swallow: dysphagia in Parkinson's disease. *Age and Ageing*, 35(6), 614–618.
doi:10.1093/ageing/af1105.
- Morley, D., Selai, C., & Thompson, A. (2011). The self-report Barthel Index: preliminary validation in people with Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 19(6), 927–929.
doi:10.1111/j.1468-1331.2011.03592.x
- Nilsson, H., Ekberg, O., Olsson, R., & Hindfelt, B. (1996). Quantitative assessment of oral and pharyngeal function in Parkinson's disease. *Dysphagia*, 11(2), 144–150.
doi:10.1007/bf00417905.
- Opara, J.A., Broła, W., Leonardi, M., et al. (2012). Quality of life in Parkinson's Disease. *Journal of Medicine and Life*, 5(4), 375-381. Ανάκτηση 18-01-2019, από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3539848/>
- Park, J.-S., Oh, D.-H., Hwang, N.-K., & Lee, J.-H. (2018). Effects of neuromuscular electrical stimulation in patients with Parkinson's disease and dysphagia: A randomized, single-blind, placebo-controlled trial. *NeuroRehabilitation*, 42(4), 457–463.
doi:10.3233/nre-172306
- Picardi, A., Abeni, D., & Pasquini, P. (2001). Assessing psychological distress in patients with skin diseases: reliability, validity and factor structure of the GHQ-12. *Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology*, 15(5), 410–417.
doi:10.1046/j.1468-3083.2001.00336.x
- Pinto, S., Ozsancak, C., Tripoliti, E., Thobois, S., Limousin-Dowsey, P., & Auzou, P. (2004). Treatments for dysarthria in Parkinson's disease. *The Lancet Neurology*, 3(9), 547–556.
doi:10.1016/s1474-4422(04)00854-3.
- Poewe, W., & Wenning, G. (2002). The differential diagnosis of Parkinson's disease. *European Journal of Neurology*, 9(s3), 23–30.
doi:10.1046/j.1468-1331.9.s3.3.x.
- Postuma, R. B., Berg, D., Stern, M., Poewe, W., Olanow, C. W., Oertel, W., ... Deuschl, G. (2015). MDS clinical diagnostic criteria for Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 30(12), 1591–1601.
doi:10.1002/mds.26424.
- Proulx, M., De Courval, F. P., Wiseman, M. A., & Panisset, M. (2005). Salivary production in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, 20(2), 204–207.
doi:10.1002/mds.20189.
- Rajaei, A., Azargoon, S. A., Nilforoush, M. H., Barzegar Bafrooei, E., Ashtari, F., & Chitsaz, A. (2014). Validation of the Persian Translation of the Swallowing

Disturbance Questionnaire in Parkinson's Disease Patients. *Parkinson's Disease*, 2014, 1–6. doi:10.1155/2014/159476

Rastgardani, T., Armstrong, M. J., Gagliardi, A. R., & Marras, C. (2018). Understanding, Impact and Communication of “Off” Periods in Parkinson disease: A Scoping Review. *Movement Disorders Clinical Practice*. doi:10.1002/mdc3.12672.

Rickards, H. (2005). Depression in neurological disorders: Parkinson's disease, multiple sclerosis, and stroke. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(suppl_1), 48–52. doi:10.1136/jnnp.2004.060426.

Rizek, P., Kumar, N., & Jog, M. S. (2016). An update on the diagnosis and treatment of Parkinson disease. *Canadian Medical Association Journal*, 188(16), 1157–1165. doi:10.1503/cmaj.151179.

Sampaio, M., Argolo, N., Melo, A., & Nóbrega, A. C. (2014). Wet Voice as a Sign of Penetration/Aspiration in Parkinson's disease: Does Testing Material Matter? *Dysphagia*, 29(5), 610–615. doi:10.1007/s00455-014-9552-7.

Sapir, S., Ramig, L., & Fox, C. (2008). Speech and swallowing disorders in Parkinson disease. *Current Opinion in Otolaryngology & Head and Neck Surgery*, 16(3), 205–210. doi:10.1097/moo.0b013e3282febd3a.

Simons, J. A., Fietzek, U. M., Waldmann, A., Warnecke, T., Schuster, T., & Ceballos-Baumann, A. O. (2014). Development and validation of a new screening questionnaire for dysphagia in early stages of Parkinson's disease. 20(9), 992–998. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.06.008

Sinoff, G., & Ore, L. (1997). The Barthel Activities of Daily Living Index: Self-Reporting Versus Actual Performance in the Old-Old (≥ 75 years). *Journal of the American Geriatrics Society*, 45(7), 832–836. doi:10.1111/j.1532-5415.1997.tb01510.x.

South, A. R., Somers, S. M., & Jog, M. S. (2010). Gum chewing improves swallow frequency and latency in Parkinson patients: A preliminary study. *Neurology*, 74(15), 1198–1202. doi:10.1212/wnl.0b013e3181d9002b.

Speyer, R., Baijens, L., Heijnen, M., & Zwijnenberg, I. (2009). Effects of Therapy in Oropharyngeal Dysphagia by Speech and Language Therapists: A Systematic Review. *Dysphagia*, 25(1), 40–65. doi:10.1007/s00455-009-9239-7.

Spielman, J., Mahler, L., et al. (2011). Intensive voice treatment (LSVT®LOUD) for Parkinson's disease following deep brain stimulation of the subthalamic nucleus.

Journal of Communication Disorders, 44(6), 688–700.
doi:10.1016/j.jcomdis.2011.05.003.

Spielman, J., Petska, J., Halpern, A., & Ramig, L. (2006). LSVT1 following deep brain stimulation of the subthalamic nucleus: Preliminary findings. *Presented at 13th biennial conference on motor speech*.

Suchowersky, O., & Furtado, S. (2004). PARKINSON'S DISEASE. CONTINUUM: *Lifelong Learning in Neurology*, 10, 15–41.
doi:10.1212/01.con.0000293565.71963.

Sutton, J. P. (2013). Dysphagia in Parkinson's disease is responsive to levodopa. *Parkinsonism & Related Disorders*, 19(3), 282–284.
doi:10.1016/j.parkreldis.2012.11.007.

Suttrup, I., & Warnecke, T. (2015). Dysphagia in Parkinson's Disease. *Dysphagia*, 31(1), 24-32.
doi:10.1007/s00455-015-9671-9.

Takahashi, K., Kamide, N., Suzuki, M., & Fukuda, M. (2016). Quality of life in people with Parkinson's disease: the relevance of social relationships and communication. *Journal of Physical Therapy Science*, 28(2), 541–546.
doi:10.1589/jpts.28.541.

Taylor, C.A., Saint-Hilaire, M.H., et al. (1999). Environmental, medical, and family history risk factors for Parkinson's disease: A New England-based case control study. *American Journal of Medical Genetics banner*, 88(6), 742-749.
doi: [https://doi.org/10.1002/\(SICI\)1096-8628\(19991215\)88:6%3C742::AID-AJMG29%3E3.0.CO;2-%23](https://doi.org/10.1002/(SICI)1096-8628(19991215)88:6%3C742::AID-AJMG29%3E3.0.CO;2-%23)

Tjaden, K. (2008). Speech and Swallowing in Parkinson's Disease. *Topics in Geriatric Rehabilitation*, 24(2), 115–126.
doi:10.1097/01.tgr.0000318899.87690.44.

Umemoto, G., Furuya, H., Tsuboi, Y., Fujioka, S., Arahata, H., Sugahara, M., ... Sakai, M. (2017). Dysphagia in Multiple System Atrophy of Cerebellar and Parkinsonian Types. *Journal of Neurology and Neuroscience*, 08(01).
doi:10.21767/2171-6625.1000165.

Vaiman, M., Gabriel, C., Eviatar, E., & Segal, S. (2005). Surface Electromyography of Continuous Drinking in Healthy Adults. *The Laryngoscope*, 115(1), 68–73. doi:10.1097/01.mlg.0000150673.53107.

Van der Marck, M. A., et al. (2009). Multidisciplinary care for patients with Parkinson's disease. *Parkinsonism & Related Disorders*, 15, S219–S223.
doi:10.1016/s1353-8020(09)70819-3.

Van Hooren, M. R. A., Baijens, L. W. J., et al. (2014). Treatment effects for dysphagia in Parkinson's disease: A systematic review. *Parkinsonism & Related Disorders*, 20(8), 800–807. doi:10.1016/j.parkreldis.2014.03.026.

Warnecke, T., Oelenberg, S., et al. (2010). Endoscopic characteristics and levodopa responsiveness of swallowing function in progressive supranuclear palsy. *Movement Disorders*, 25(9), 1239–1245. doi:10.1002/mds.23060.

WS Coriolano, M. das G., R Belo, L., Carneiro, D., G Asano, A., AL Oliveira, P. J., da Silva, D. M., & G Lins, O. (2012). Swallowing in Patients with Parkinson's Disease: A Surface Electromyography Study. *Dysphagia*, 27(4), 550–555. doi:10.1007/s00455-012-9406-0.

Yamamoto, T., Ikeda, K., Usui, H., Miyamoto, M., & Murata, M. (2011). Validation of the Japanese translation of the Swallowing Disturbance Questionnaire in Parkinson's disease patients. *Quality of Life Research*, 21(7), 1299–1303. doi:10.1007/s11136-011-0041-2

Χαλκιάς, Χ., Μανωλέσου, Α, και Λάλου, Π., (2015). *Μεθοδολογία Έρευνας και Εισαγωγή στη Στατιστική Ανάλυση Δεδομένων με το IBM SPSS Statistics*. Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

| Ερωτήσεις Προτύπου Ερμηματολογίου | Ελληνική Μετάφραση | Αγγλική Μετάφραση από απόφοιτη Μεταφραστικού Τμήματος |
|---|---|---|
| 1. Do you experience difficulty chewing solid food like an apple, cookie or a cracker? | 1. Δυσκολεύεστε καθώς μασάτε στερεά τροφή όπως μήλο, μπισκότο ή κράκερ; | 1. Do you experience difficulty chewing solid food like an apple, cookie or a cracker? |
| 2. Are there any food residues in your mouth, cheeks, under your tongue or stuck to your palate after swallowing? | 2. Μένει τροφή στο στόμα, στα μάγουλα, κάτω από τη γλώσσα ή παραμένει στην υπερώα μετά τη μάσηση; | 2. Are there any food residues in your mouth, cheeks, under the tongue or stuck to the palate after swallowing? |
| 3. Does food or liquid come out of your nose when you eat or drink? | 3. Βγαίνει το φαγητό ή τα υγρά από τη μύτη σας όταν τρώτε ή πίνετε; | 3. Does food or liquid come out of your nose when you eat or drink? |
| 4. Does chewed up food dribble from your mouth? | 4. Υπάρχει διαφυγή της μασημένης τροφής από το στόμα σας; | 4. Does chewed up food dribble from your mouth? |
| 5. Do you feel you have too much saliva in your mouth; do you drool or have difficulty swallowing your saliva? | 5. Νιώθετε ότι έχετε πολύ σάλιο στο στόμα; | 5. Do you feel you have too much saliva in your mouth; do you drool or have difficulty swallowing your saliva? |
| 6. Do you swallow chewed up food several times before it goes down your throat? | 6. Καταπίνετε πολλές φορές το φαγητό; | 6. Do you swallow chewed up food several times before it goes down your throat? |
| 7. Do you experience difficulty in swallowing solid food (i.e., do apples or crackers get stuck in your throat)? | 7. Δυσκολεύεστε να καταπιείτε τη στερεά τροφή; | 7. Do you experience difficulty in swallowing solid food (i.e. do apples or crackers get stuck in your throat)? |
| 8. Do you experience difficulty in swallowing pureed food? | 8. Δυσκολεύεστε να καταπιείτε πολτοποιημένη τροφή; | 8. Do you experience difficulty in swallowing pureed food? |

| | | |
|---|--|---|
| <p>9. While eating, do you feel as if a lump of food is stuck in your throat?</p> | <p>9. Νιώθετε να κολλά φαγητό στο λαιμό, ενώ τρώτε;</p> | <p>9. While eating, do you feel as if a lump of food is stuck in your throat?</p> |
| <p>10. Do you cough while swallowing liquids?</p> | <p>10. Βήχετε ενώ καταπίνετε υγρά;</p> | <p>10. Do you cough while swallowing liquids?</p> |
| <p>11. Do you cough while swallowing solid foods?</p> | <p>11. Βήχετε ενώ καταπίνετε στερεά τροφή;</p> | <p>11. Do you cough while swallowing solid foods?</p> |
| <p>12. Immediately after eating or drinking, do you experience a change in your voice, such as hoarseness or reduced?</p> | <p>12. Αμέσως μετά την κατάποση φαγητού ή υγρού, νιώθετε αλλαγή στη φωνή όπως βραχνάδα ή μειωμένη ένταση;</p> | <p>12. Immediately after eating or drinking, do you experience a change in your voice, such as hoarseness or reduced volume?</p> |
| <p>13. Other than during meals, do you experience coughing or difficulty breathing as a result of saliva entering your windpipe?</p> | <p>13. Εκτός από τα γεύματα, βήχετε ή δυσκολεύστε να αναπνεύσετε ως αποτέλεσμα εισόδου σάλιου στον αεραγωγό;</p> | <p>13. Other than during meals, do you experience coughing or difficulty breathing as a result of saliva entering your windpipe?</p> |
| <p>14. Do you experience difficulty in breathing during meals?</p> | <p>14. Δυσκολεύεστε να αναπνεύσετε κατά τη διάρκεια των γευμάτων;</p> | <p>14. Do you experience difficulty in breathing during meals?</p> |
| <p>15. Have you suffered from a respiratory infection (pneumonia, bronchitis) during the past year?</p> | <p>15. Κατά τη διάρκεια του περασμένου χρόνου, έχετε περάσει λοίμωξη του αναπνευστικού (πνευμονία, βρογχίτιδα);</p> | <p>15. Have you suffered from a respiratory infection (pneumonia, bronchitis) during the past year?</p> |

ΑΔΕΙΑ ΣΥΜΜΕΤΟΧΗΣ ΣΕ ΕΡΕΥΝΑ

Καλείστε να συμμετάσχετε σε μια έρευνα που διεξάγεται από τους Μπεναρδή Αθανάσιο, Πουλάκη Βαρβάρα και Σουργιά Μαριλένια, προπτυχιακούς φοιτητές του τμήματος Λογοθεραπείας στο Α.Τ.Ε.Ι. Δυτικής Ελλάδος, υπό την επίβλεψη της εποπτεύουσας καθηγήτριας Ευστρατιάδου Ευαγγελία – Αντωνία, στα πλαίσια της πτυχιακής τους εργασίας με θέμα: «Η αυτό-επίγνωση των διαταραχών κατάποσης των ατόμων με νόσο του Πάρκινσον και η επίγνωση των φροντιστών τους με τη χρήση του εργαλείου SDQ». Σκοπός της παρούσας έρευνας είναι η πιλοτική στάθμιση του εργαλείου SDQ.

Για την επίτευξη της έρευνας θα συλλεχθούν προσωπικές πληροφορίες σχετικά με (α) το ιατρικό ιστορικό, (β) το επίπεδο των γνωστικών λειτουργιών, (γ) τυχόν δυσκολίες κατάποσης, (δ) την γενική υγεία και (ε) την ποιότητα ζωής των συμμετεχόντων.

Οι συμμετέχοντες θα συμπληρώσουν το αναλυτικό ιατρικό ιστορικό, τη διαγνωστική δοκιμασία Mini Mental State Examination, το ερωτηματολόγιο SDQ (Swallowing Disturbance Questionnaire), το ερωτηματολόγιο Γενικής Υγείας (GHQ) και την κλίμακα BARTHEL για τη λειτουργικότητα του ατόμου.

Οι πληροφορίες θα χρησιμοποιηθούν με σκοπό την μελέτη της επίγνωσης των διαταραχών κατάποσης των ατόμων με Νόσο Πάρκινσον (ΝΠ) και τη σύγκριση της αντίληψης των προβλημάτων αυτών από τους φροντιστές τους. Ακόμη, η χρήση των πληροφοριών θα βοηθήσει στην κατηγοριοποίηση των διαταραχών κατάποσης με βάση το στάδιο της ΝΠ, την ηλικία και το φύλο. Τέλος, οι παραπάνω πληροφορίες που θα συλλεχθούν θα χρησιμοποιηθούν για την εξέταση πιθανών αλλαγών στην ποιότητα ζωής σε συνάρτηση με την εξέλιξη της ΝΠ.

Ο/Η συμμετέχων/ούσα ενημερώνεται ότι:

1. Η συμπλήρωση και επιστροφή των ερωτηματολογίων και οι απαντήσεις στις ερωτήσεις της συνέντευξης αποτελούν συγκατάθεση συμμετοχής στην παρούσα έρευνα.
2. Τα προσωπικά στοιχεία είναι απόρρητα και θα χρησιμοποιηθούν με προσοχή και εμπιστευτικότητα, αποκλειστικά για το σκοπό αυτής της έρευνας και για κανένα άλλο σκοπό.
3. Έχει το δικαίωμα πρόσβασης καθώς και δικαίωμα σε αντίγραφο που αφορά τα προσωπικά του δεδομένα.
4. Έχει το δικαίωμα να διορθωθούν ανακριβείς ή ελλιπείς πληροφορίες.
5. Έχει το δικαίωμα να διαγραφούν τα προσωπικά του δεδομένα.

6. Έχει το δικαίωμα να ζητήσει να περιορίσει τους τρόπους επεξεργασίας των προσωπικών δεδομένων του.
7. Δεν διατρέχει κανέναν κίνδυνο από την συμμετοχή του στην παρούσα έρευνα.
8. Έχει το δικαίωμα να διακόψει οποιαδήποτε στιγμή το επιθυμεί, ωστόσο σε περίπτωση διακοπής δεν θα μπορέσουν να χρησιμοποιηθούν τα στοιχεία στην έρευνα.
9. Έχει το δικαίωμα να κάνει οποιεσδήποτε ερωτήσεις που σχετίζονται με την έρευνα.
10. Η συμμετοχή του είναι εθελοντική.
11. Πρόσβαση στα στοιχεία σας μπορούν να έχουν μόνο οι προαναφερόμενοι ερευνητές και η επιβλέπουσα καθηγήτρια.

Ο/Η....., αφού ενημερώθηκα για τη διαδικασία της έρευνας δηλώνω υπεύθυνα ότι είμαι σύμφωνος/η να συμμετάσχω στην παρούσα μελέτη.

Ημερομηνία:

Τόπος Διεξαγωγής:

Υπογραφή:

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

| | | Correlations | | | | | | | | | | |
|--------------|---------------------|--------------|-----------|----------|---------|---------|------------|-------------|------------|-----------|-----------|--------------|
| | | ΑΣΘ.Η/ΜΚΙΑ | ΑΣΘ.ΦΥ/ΛΟ | ΑΣΘ.ΜΜΣΕ | ΑΣΘ.ΣΔΩ | ΑΣΘ.ΓΗΩ | ΑΣΘ.ΒΑΡΤΗΛ | ΦΠΟΝΤ.ΦΥ/ΛΟ | ΦΠΟΝΤ.ΜΜΣΕ | ΦΠΟΝΤ.ΣΔΩ | ΦΠΟΝΤ.ΓΗΩ | ΦΠΟΝΤ.ΒΑΡΤΗΛ |
| ΑΣΘ.Η/ΜΚΙΑ | Pearson Correlation | 1 | -.042 | -.080 | -.329 | -.372 | ,698 | -.253 | -.094 | -.440 | ,250 | ,690 |
| | Sig. (2-tailed) | | ,930 | ,865 | ,471 | ,412 | ,081 | ,585 | ,840 | ,323 | ,589 | ,086 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΑΣΘ.ΦΥ/ΛΟ | Pearson Correlation | -.042 | 1 | ,023 | -.573 | -.358 | ,003 | -.091 | -.379 | ,154 | -.208 | -.406 |
| | Sig. (2-tailed) | ,930 | | ,960 | ,179 | ,431 | ,995 | ,846 | ,402 | ,742 | ,655 | ,366 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΑΣΘ.ΜΜΣΕ | Pearson Correlation | -.080 | ,023 | 1 | ,442 | ,421 | -.459 | ,370 | ,465 | ,739 | -.208 | -.648 |
| | Sig. (2-tailed) | ,865 | ,960 | | ,320 | ,347 | ,300 | ,414 | ,293 | ,058 | ,654 | ,116 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΑΣΘ.ΣΔΩ | Pearson Correlation | -.329 | ,573 | ,442 | 1 | ,063 | -.326 | ,500 | ,178 | ,674 | ,326 | -.716 |
| | Sig. (2-tailed) | ,471 | ,179 | ,320 | | ,894 | ,475 | ,253 | ,703 | ,097 | ,476 | ,070 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΑΣΘ.ΓΗΩ | Pearson Correlation | ,372 | -.358 | ,421 | ,063 | 1 | ,009 | -.115 | ,340 | ,474 | ,350 | ,015 |
| | Sig. (2-tailed) | ,412 | ,431 | ,347 | ,894 | | ,985 | ,806 | ,455 | ,283 | ,442 | ,974 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΑΣΘ.ΒΑΡΤΗΛ | Pearson Correlation | ,698 | ,003 | -.459 | -.326 | -.009 | 1 | -.494 | -.663 | -.496 | ,253 | ,793 |
| | Sig. (2-tailed) | ,081 | ,995 | ,300 | ,475 | ,965 | | ,260 | ,105 | ,258 | ,584 | ,033 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΦΠΟΝΤ.ΦΥ/ΛΟ | Pearson Correlation | -.253 | -.091 | ,370 | ,500 | -.115 | -.494 | 1 | ,761 | -.143 | ,417 | -.369 |
| | Sig. (2-tailed) | ,585 | ,846 | ,414 | ,253 | ,806 | ,260 | | ,047 | ,759 | ,352 | ,415 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΦΠΟΝΤ.ΜΜΣΕ | Pearson Correlation | -.094 | -.379 | ,465 | ,178 | ,340 | -.663 | ,761 | 1 | ,200 | ,293 | -.300 |
| | Sig. (2-tailed) | ,840 | ,402 | ,293 | ,703 | ,455 | ,105 | ,047 | | ,667 | ,524 | ,513 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΦΠΟΝΤ.ΣΔΩ | Pearson Correlation | -.440 | ,154 | ,739 | ,674 | ,474 | -.496 | ,143 | ,200 | 1 | -.049 | -.809 |
| | Sig. (2-tailed) | ,323 | ,742 | ,058 | ,097 | ,283 | ,258 | ,759 | ,667 | | ,917 | ,028 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΦΠΟΝΤ.ΓΗΩ | Pearson Correlation | ,250 | -.208 | -.208 | ,326 | ,350 | ,253 | ,417 | ,293 | -.049 | 1 | ,285 |
| | Sig. (2-tailed) | ,589 | ,655 | ,654 | ,476 | ,442 | ,584 | ,352 | ,524 | ,917 | | ,536 |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |
| ΦΠΟΝΤ.ΒΑΡΤΗΛ | Pearson Correlation | ,690 | -.406 | -.648 | -.716 | ,015 | ,793 | -.369 | -.300 | -.809 | ,285 | 1 |
| | Sig. (2-tailed) | ,086 | ,366 | ,116 | ,070 | ,974 | ,033 | ,415 | ,513 | ,028 | ,536 | |
| | N | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 | 7 |

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

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