



ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ



ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Διευθυντής ΠΜΣ: Αναπλ. Καθηγητής ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ

Μεταπτυχιακή Διπλωματική Εργασία

*Ανασκόπηση της βιβλιογραφίας και δημιουργία εντύπου
πρακτικών οδηγιών προς φροντιστές, με στόχευση τη σίτιση και
τις διαταραχές κατάποσης, με σκοπό τη διατήρηση-παράταση της
στοματικής σίτισης και την καλύτερη ποιότητα ζωής ανθρώπων
με μείζονες νευρογνωστικές διαταραχές στην Ελλάδα.*

Πωλίνα Οθμάνι
Λογοθεραπεύτρια

Υπεβλήθη για την εκπλήρωση μέρους των
απαιτήσεων για την απόκτηση του
Μεταπτυχιακού Διπλώματος Ειδίκευσης
«ΝΕΥΡΟΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ»

Λάρισα, Μάιος 2022

© 2022 Οθμάνι Πωλίνα

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Δήλωση μη λογοκλοπής

«Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι εξ ολοκλήρου αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς, δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής και δεν προέρχεται από ανάθεση σε τρίτους. Όλες οι πηγές που έχω χρησιμοποιήσει για τη συγγραφή της εργασίας μου, ανεξαρτήτως είδους, μορφής, και προελεύσεως, περιλαμβάνονται στο τμήμα της βιβλιογραφίας:

Οθμάνι Πωλίνα

Υπογραφή: »

ΟΝΟΜΑΤΕΠΩΝΥΜΟ ΦΟΙΤΗΤΗ:
ΟΘΜΑΝΙ ΠΩΛΙΝΑ

Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας, Σχολή Επιστημών Υγείας, Τμήμα Ιατρικής, 2022

ΔΙΕΥΘΥΝΤΗΣ ΤΟΥ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΟΣ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΕΥΘΥΜΙΟΣ Γ. ΔΑΡΔΙΩΤΗΣ
ΑΠΑΠΛ. ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟΥ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ

Επιβλέπων:

ΝΑΣΙΟΣ ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ, Νευρολόγος, Αναπλ. Καθηγητής, Τμήμα Λογοθεραπείας, Πανεπιστήμιο Ιωαννίνων

Τριμελής Συμβουλευτική Επιτροπή:

- 1. Δαρδιώτης Ευθύμιος, Αναπλ. Καθηγητής Νευρολογίας, Πανεπιστήμιο Θεσσαλίας*
- 2. Μεσσήνης Λάμπρος, Αναπλ. Καθηγητής Νευροψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης*
- 3. Πατρικέλης Παναγιώτης, Επικ. Καθηγητής Νευροψυχολογίας, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης*

Αναπληρωματικό μέλος:

Τίτλος εργασίας στα αγγλικά:

Review of the literature and creation of a form of practice guidelines for caregivers, aiming at feeding and swallowing disorders, in order to maintain - prolong oral feeding and better quality of life for people with major neurocognitive disorders in Greece

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

« Ἐν τροφῇ φαρμακεῖη ἄριστον,
ἐν τροφῇ φαρμακεῖη φλαῦρον,
φλαῦρον καὶ ἄριστον πρὸς τι. »

(Στην τροφή είναι το καλύτερο φάρμακο και στην τροφή το πιο βλαβερό δηλητήριο. Το χειρότερο και το καλύτερο για κάτι. Η τροφή λοιπόν, είναι το άριστο και το χειρότερο φάρμακο ανάλογα με την περίπτωση. Με άλλα λόγια η τροφή είναι το φάρμακό μας, και το φάρμακό μας η τροφή μας.)

Ιπποκράτης, 460-370 π.Χ.

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Ολοκληρώνοντας το πρόγραμμα μεταπτυχιακών σπουδών μου στη Νευροαποκατάσταση του Πανεπιστημίου Θεσσαλίας, το θεωρώ χρέος μου να ευχαριστήσω τους ανθρώπους που με βοήθησαν τόσο κατά την διάρκεια των σπουδών μου όσο και για την διεκπεραίωση της παρούσας μεταπτυχιακής διπλωματικής εργασίας. Αρχικά θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον επιβλέποντα καθηγητή μου, κύριο Γρηγόριο Νάσιο, Δρ. Ιατρικής Σχολής Ιωαννίνων, Νευρολόγο και Αναπληρωτή Καθηγητή στο Τμήμα Λογοθεραπείας του Πανεπιστημίου Ιωαννίνων για το ενδιαφέρον, την καθοδήγηση και τον πολύτιμο χρόνο που αφιέρωσε κατά διάρκεια αυτών των δύο συναπτών ετών. Εν συνέχεια, θέλω να ευχαριστήσω όλες τις καθηγήτριες και τους καθηγητές αυτού του μεταπτυχιακού προγράμματος, οι οποίες/οι βοήθησαν στην εμβάθυνση των γνώσεων μου με τις πιο εξειδικευμένες και σύγχρονες απόψεις περίξ της αποκατάστασης. Θα ήθελα επίσης να ευχαριστήσω την οικογένειά μου, τους φίλους μου και τους συναδέλφους μου, για την ψυχική στήριξη που μου παρείχαν, βοηθώντας με να υπερβαίνω κάθε εμπόδιο για να φτάσω στο στόχο μου. Επίσης, κρίνω σκόπιμο να πω ένα μεγάλο ευχαριστώ στο συνάδελφο λογοθεραπευτή και σύζυγο μου Ηλία για την πολύτιμη συμβολή, κατανόηση και υπομονή που έδειξε όλο αυτό το διάστημα του σημαντικού κεφαλαίου της ζωής μας, της φοίτησης μας στο παρόν μεταπτυχιακό πρόγραμμα.

Πωλίνα Οθμάνι

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Ένα αντικείμενο της ιατρικής, το οποίο παρά τον επιπολασμό και την σοβαρότητά του δεν έχει τύχει της δέουσας προσοχής, τόσο σε διεθνές επίπεδο όσο και στην Ελλάδα, είναι η δυσφαγία. Οι διαταραχές σίτισης και κατάποσης εξακολουθούν να χαρακτηρίζονται από καθυστερημένη ανίχνευση, μειωμένο ποσοστό διάγνωσης και μη επαρκή ή λανθασμένη διαχείριση και αντιμετώπιση. Μια ακόμα νόσος που αντιμετωπίζει παρόμοιες δυσκολίες, ενώ συγχρόνως αποτελεί μία από τις μεγαλύτερες προκλήσεις για την δημόσια υγεία, με συνεχώς αυξανόμενο κοινωνικό - οικονομικό αντίκτυπο, είναι η άνοια. Η άνοια λόγω του έντονου επιπολασμού της έχει αρχίσει τα τελευταία χρόνια να κινεί το παγκόσμιο ενδιαφέρον, ωστόσο ακόμα δεν υπάρχει η απαραίτητη γνώση, ενημέρωση και στήριξη των φροντιστών αυτών των ασθενών, γεγονός που σε συνάρτηση με την ύπαρξη επαγγελματιών υγείας που συχνά στερούνται εξειδίκευσης και κατάρτισης, δυσχεραίνει ακόμη περισσότερο την κατάσταση.

Ο σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η παροχή πολύτιμης βοήθειας στους φροντιστές των ασθενών με άνοια και στοιχεία δυσφαγίας/δυσκαταποσίας. Αναμφισβήτητα, ένας κυρίαρχος στόχος στην προσπάθεια διαχείρισης της άνοιας είναι η διατήρηση της λειτουργικότητας και η πρόληψη των δυσμενών εκβάσεων που απορρέουν κατά τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Αυτός ο στόχος αναμένεται να επιτευχθεί μέσω της δημιουργίας ενός εντύπου πρακτικών οδηγιών προς τους φροντιστές των ανθρώπων με άνοια και διαταραχές σίτισης/κατάποσης, με σκοπό την διατήρηση και παράταση της στοματικής τους σίτισης για το μεγαλύτερο εφικτό χρονικό διάστημα, με παράλληλη διαφύλαξη της ποιότητας ζωής τους στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο.

Η μεθοδολογία που ακολουθήθηκε για την πραγμάτωση της παρούσας εργασίας είναι η ανασκόπηση της ελληνικής και διεθνούς αρθρογραφίας και βιβλιογραφίας, υποστηριζόμενη από ενδεδειγμένες και συστηματικές ανασκοπήσεις μελετών, μέσω της αναζήτησης σε φυσικές και ηλεκτρονικές βιβλιοθήκες του αντίστοιχου επιστημονικού πεδίου που ανήκει. Μετά την συγκέντρωση των πηγών που επιλέχθηκαν, ακολούθησε κριτική ανάλυση αυτών ως προς την εγκυρότητα και την αντιστοιχία τους με τα σύγχρονα δεδομένα. Προς παράθεση προέκυψαν μόνο πηγές που αφορούν τις τελευταίες δύο δεκαετίες, καθώς και κάποιες προγενέστερες οι οποίες κρίθηκαν άξιες αναφοράς λόγω της σημαντικότητας και της διαχρονικότητάς τους.

Συμπερασματικά, ο εκάστοτε φροντιστής μετά από επαρκή ενημέρωση και κατάλληλη εκπαίδευση από τους επαγγελματίες υγείας για την φύση της νόσου και των διαταραχών που απορρέουν από αυτή, θα έχει αυξημένες πιθανότητες να διαχειριστεί τον δυσφαγικό ασθενή με άνοια που φροντίζει, παρέχοντας του ασφαλή και επαρκή σίτιση, ενυδάτωση και λήψη της φαρμακευτικής του αγωγής. Η σημαντικότητα των παραπάνω είναι εύκολο να γίνει αντιληπτή

καθώς αυτά είναι τα στοιχεία που συμβάλουν στην σωματική και ψυχική υγεία, στην βέλτιστη δυνατή παράταση της παρακμής και στην μακροημέρευση αυτών των ασθενών.

Λέξεις κλειδιά: Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ), Άνοια, Διαταραχές Σίτισης – Κατάποσης, Ασφάλεια και Επάρκεια στοματικής σίτισης, Φροντιστές, Ποιότητα ζωής ασθενών – φροντιστών, Πρακτικές οδηγίες

ABSTRACT

A medical subject, which despite its prevalence and severity, has not received adequate attention, not only internationally but also in Greece, is dysphagia. Feeding and swallowing disorders are still characterized by late detection, under-diagnosis and inadequate or incorrect management and treatment. Another disease facing similar difficulties, while at the same time representing one of the greatest public health challenges with an ever-increasing socio-economic impact, is dementia. Dementia, due to its high prevalence, has begun to attract global attention over the last few years, but there is still a lack of knowledge, information and support for the careers of these patients, which, combined with the existence of health professionals who may often lack expertise and training, worsens the situation even further.

The aim of this thesis is to provide valuable assistance to the caregivers of patients with dementia and dysphagia/dysphagia symptoms. There is no doubt that the overarching goal in the management of dementia is to maintain functionality and prevent the adverse outcomes resulting from feeding and swallowing disorders. This goal is expected to be achieved through the creation of a form of practical guidelines for caregivers of people with dementia and feeding/swallowing disorders, aiming to maintain and prolong their oral feeding for the longest feasible period of time, while preserving their quality of life at the highest possible level.

The methodology followed for the accomplishment of the present study is the review of Greek and international articles and literature, supported by thorough and systematic reviews of studies, through searching in physical and electronic libraries of the respective scientific field in which it belongs. After the compilation of the selected sources, a critical analysis of these sources was carried out in terms of their validity and correspondence with contemporary data. Only sources from the last two decades and some earlier ones, which were considered worth mentioning because of their importance and timelessness, were listed.

In conclusion, the individual caregiver, after adequate information and appropriate education by health professionals concerning the nature of the disease and the disorders resulting from it, will have an increased chance of managing the patient with dysphagia and dementia that he or she is caring for, providing safe and adequate feeding, hydration and medication. The importance of the issues that has been mentioned above is easily understood as these are the factors that contribute to both physical and mental health, optimally prolonging the decline and the longevity of these patients.

Key words: Major Neurocognitive Disorders (MND), Dementia, Swallowing & Feeding disorders, Safety and Adequacy of oral feeding, Caregivers, Patients' and Caregivers' Quality of life, Practice Guideline

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	vi
ABSTRACT	viii
ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ	ix
ΑΛΦΑΒΗΤΙΚΟ ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ	xi
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	1
I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	7
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	8
1.1. Νευρογνωστικές Διαταραχές	8
1.2. Επιδημιολογία, γενικά αίτια και παράγοντες κινδύνου στις Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές.....	11
1.3. Παθοφυσιολογία, διαγνωστικά κριτήρια και κλινική εικόνα Μείζονων Νευρογνωστικών Διαταραχών, με εστίαση στις διαταραχές σίτισης και κατάποσης	13
1.3.1. Άνοια της Νόσου Alzheimer	14
1.3.2. Μετωποκροταφική Άνοια	16
1.3.3. Αγγειακή Άνοια	19
1.3.4. Άνοια Νόσου Parkinson και σύνδρομο Parkinson plus	21
1.3.5. Άνοια της νόσου με Σωματία Lewy	25
1.3.6. Νόσος Huntington και Άνοια	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ - ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ	28
2.1. Ανατομία και Φυσιολογία της κατάποσης.....	28
2.2. Φυσιολογία της κατάποσης κατά τη φυσιολογική γήρανση	31
2.3. Παθοφυσιολογία κατάποσης.....	33
2.4. Ποιότητα ζωής ασθενών με διαταραχές σίτισης - κατάποσης	35
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ	38
3.1. Ο φροντιστής ασθενών με Μ.Ν.Δ. και τα καθήκοντά του	38
3.2. Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές σίτισης – κατάποσης.....	40
3.3. Ποιότητα ζωής του ζεύγους φροντιστή – ασθενή με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές σίτισης – κατάποσης.....	43

Π. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ.....	46
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΟΣΙΤΙΣΗΣ – ΑΥΤΟΕΝΥΔΑΤΩΣΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ	48
4.1. Η σημασία της διατήρησης της αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. ...	48
4.2. Αίτια διαταραχών αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ	49
4.3. Πρακτικοί τρόποι διατήρησης – παράτασης της διαδικασίας αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	51
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ ΜΕ ΕΣΤΙΑΣΗ ΤΟ ΣΤΟΜΑΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ Μ.Ν.Δ.	57
5.1. Διαταραχές κατάποσης Στοματικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.	57
5.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη σίτιση λόγω των διαταραχών Στοματικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	61
5.3. Απραξία κατά την Κατάποση σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.	63
5.4. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη σίτιση λόγω της Απραξίας κατά την Κατάποση σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	64
5.5. Σημαντικότητα διατήρησης καλής στοματικής υγείας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και πρακτικοί τρόποι εξασφάλισης της.....	66
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ ΜΕ ΕΣΤΙΑΣΗ ΤΟ ΦΑΡΥΓΓΙΚΟ ΚΑΙ ΟΙΣΟΦΑΓΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ Μ.Ν.Δ.....	69
6.1. Διαταραχές κατάποσης Φαρυγγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.	69
6.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών σίτισης - κατάποσης λόγω των διαταραχών Φαρυγγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.	72
6.3. Διαταραχές κατάποσης Οισοφαγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	75
6.4. Πρακτικές συμβουλές διαχείρισης - αποφυγής των διαταραχών κατάποσης που απορρέουν από διαταραχές Οισοφαγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.....	77
6.5. Διακοπή στοματική σίτισης – ενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές του καταποτικού μηχανισμού - δυσφαγία	78
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	81
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ	83
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	85
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ: ΕΝΤΥΠΟ ΠΡΑΚΤΙΚΩΝ ΟΔΗΓΙΩΝ ΠΡΟΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	100

ΑΛΦΑΒΗΤΙΚΟ ΕΥΡΕΤΗΡΙΟ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

- ALS:** Νόσος Κινητικού Νευρώνα ή Πλάγια Αμυατροφική Σκλήρυνση (NKN)
(Amyotrophic Lateral Sclerosis)
- BFA:** Στοματοπροσωπική Απραξία. (Buccofacial Apraxia)
- CBD:** Σύνδρομο Φλοιοβασικής Εκφύλισης (Corticobasal Degeneration)
- FEES:** Ενδοσκοπική Αξιολόγηση Κατάποσης με Οπτικές Ίνες (Fiberoptic Endoscopic Evaluation of Swallow)
- fMRI:** Λειτουργικής Μαγνητικής Τομογραφίας (Functional Magnetic Resonance Imaging)
- FTD:** Μετωποκροταφική Άνοια (ΜΚΑ) (Frontotemporal Dementia)
- HD:** Νόσος Huntington (Huntington's Disease)
- LBD:** Άνοια με Σωματία Lewy (ΑΣΛ) (Lewy Body Dementia)
- MBSS:** Τροποποιημένη Μελέτη Κατάποσης Βαρίου (Modified Barium Swallow Study)
- MSA:** Ατροφία Πολλαπλών Συστημάτων (Multiple System Atrophy)
- NGT:** Ρινογαστρικός Καθετήρας Σίτισης (Nasogastric Tube)
- NPO:** Ουδέν δια του στόματος - Μη στοματική σίτιση-ενυδάτωση (Nothing By Mouth / Nil Per Os)
- PDD** Άνοια της Νόσου Πάρκινσον (Parkinson's Disease Dementia)
- PEG:** Διαδερμική Ενδοσκοπική Γαστροστομία (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy)
- PSP:** Προϊούσα Υπερπυρηνική Παράλυση (ΠΥΠ) (Progressive Supranuclear Palsy)
- SA:** Απραξία κατά την Κατάποση (Swallowing Apraxia)
- VaD:** Αγγειακή Άνοια (Vascular Dementia)
- VFSS:** Βιντεοακτινοσκοπική Εκτίμηση Κατάποσης με Τροποποιημένο Βάριο (Videofluoroscopic Swallow Study)
-
- ΑΟΣ:** Άνω Οισοφαγικός σφιγκτήρας
- ΓΟΠΝ:** Γαστροοισοφαγική Παλινδρομική Νόσος
- ΓΚΠΡΚ:** Γεννήτρια Κεντρικού Προτύπου Ρυθμού Κατάποσης
- ΗΓΕ:** Ήπια Γνωστική Εξασθένηση ή Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή (ΗΝΔ)
- ΚΝΣ:** Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
- ΜΝΔ:** Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές
- ΝΑ:** Νόσος Αλτσχάιμερ (Alzheimer's Disease AD)
- ΝΠ:** Νόσος Πάρκινσον (Parkinson's Disease PD)
- ΠΟΥ:** Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Να προσθέτεις χρόνια στη ζωή και ζωή στα χρόνια. Δύο βασικοί στόχοι της εκστρατείας «Υγεία για Όλους», του Ευρωπαϊκού Γραφείου του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (ΠΟΥ), οι οποίοι συνοδεύονται από την ισότητα στην υγεία και την κοινή αποδοχή να δίνεται υγεία στη ζωή, αποτελούν τους τέσσερις βασικούς πυλώνες της [1]. Μία φράση που στο άκουσμα και στο ανάγνωσμα της, προκαλεί μια στάση για συλλογισμό, μια ιδιαίτερη παύση στον γρήγορο ρυθμό της σύγχρονης κοινωνίας. Κάποιες φορές μπορεί να οδηγήσει σε βαθύ στοχασμό, άλλες σε σκέψεις αναθεώρησης των μέχρι τώρα συνθηκών της καθημερινότητας και άλλοτε σε σκέψεις γεμάτες αισιοδοξία και θέληση για τη ζωή, δίχως να είναι λίγες οι φορές που μπορεί να ξυπνήσει συναισθήματα αναπόλησης, θλίψης, απογοήτευσης και απελπισίας. Είναι μια φράση συχνά χρησιμοποιούμενη από τους επαγγελματίες υγείας, οι οποίοι κατά την αλληλεπίδραση τους με τους ασθενείς και τους συνοδούς τους, έχουν ως κυρίαρχο μέλημα τον προσανατολισμό ολόκληρης της οικογένειας στον μοναδικό βαθιά ουσιαστικό στόχο, την ανώτερη δυνατή ποιότητας ζωή για τους ασθενείς τους και κατ' επέκταση για το δυναμικό ζεύγος φροντιστή - ασθενή.

Κατά κοινή ομολογία, ο όρος «ποιότητα ζωής» αποτελεί μια από τις πλέον ευρέως χρησιμοποιούμενες έννοιες στην σύγχρονη κοινωνία μας, την κοινωνία της «γνώσης» όπως αλλιώς ονομάζεται. Είναι ένας όρος πολυδιάστατος, μια μονάδα μέτρησης με υποκειμενικό χαρακτήρα και με πολλαπλές εμφανίσεις στα μέσα μαζικής ενημέρωσης, σε επιστημονικές αναφορές αλλά και σε καθημερινές συζητήσεις με τον κοινωνικό και ευρύτερο περίγυρό μας, εγείροντας ολοένα και συχνότερα το ενδιαφέρον για το ποια είναι εντέλει η έννοια της καλής ζωής. Ένας αρκετά ολοκληρωμένος ορισμός, αναφορικά με την προσπάθεια πλήρους προσέγγισης της απόδοσης αυτού του ιδιαίτερου όρου της Ποιότητας Ζωής, έχει δοθεί από την αντίστοιχη ομάδα εργασίας του ΠΟΥ: *«Ποιότητα Ζωής είναι η αντίληψη της θέσης του ατόμου στη ζωή, στα πλαίσια του πολιτισμού και του συστήματος αξιών στα οποία ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Είναι για μια ευρεία έννοια που περιλαμβάνει με πολύπλοκο τρόπο τη σωματική υγεία, την ψυχολογική κατάσταση, το βαθμό ανεξαρτησίας, τις κοινωνικές σχέσεις, τα προσωπικά πιστεύω και τα εξέχοντα χαρακτηριστικά του περιβάλλοντος.»* [2].

Δεν υπάρχει αμφιβολία ότι η υγεία θεωρείται από την πλειονότητα των ανθρώπων ως το πολυτιμότερο αγαθό, εκείνο που είναι ικανό να προσδώσει την μεγαλύτερη αξία στην ανθρώπινη ύπαρξη. Γι' αυτό το λόγο έχει εισαχθεί στην ιατρική ο όρος «Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής», ο οποίος υπερτονίζει τις ακολουθούμενες συνέπειες στη λειτουργικότητα του ατόμου μετά από μια ασθένεια ή και την θεραπεία της, όπως τις αντιλαμβάνεται ο ίδιος ο ασθενής [3]. Ορίζει

την πραγματικότητα του ασθενή και την άποψή του, σε αντίθεση με την πραγματικότητα που ορίζεται από την επαγγελματική ιατρική γνώση [4] και επηρεάζεται σε κάθε χρόνια νόσο ενώ παράλληλα εξαρτάται από τα ιδιαίτερα χαρακτηριστικά της και τις διαθέσιμες θεραπείες. Η μεγάλη ηλικία είναι συνδεδεμένη με υψηλά ποσοστά χρόνιων νόσων, και κατά συνέπεια με επίπτωση στην ποιότητα ζωής.. Κάθε χώρα καλείται να αντιμετωπίζει αυτές τις συνέπειες καθώς και την ραγδαία άνοδο του επιπολασμού των χρόνιων νόσων στον ηλικιωμένο πληθυσμό, ενώ συγχρόνως να αποτρέπει το φαινόμενο που κοινωνικού αποκλεισμού αυτών των ατόμων.

Κατά κοινή ομολογία, η σημαντικότερη νόσος που σχετίζεται άμεσα με την ηλικία είναι η Νόσος Alzheimer (NA) και οι άλλες μορφές άνοιας, οι οποίες έχουν λάβει μεγάλες διαστάσεις στην εποχή μας, με τον ρυθμό επιπολασμού της άνοιας μετά τα 60 έτη να διπλασιάζεται παγκοσμίως σχεδόν ανά πέντε έτη και να ξεπερνάει το 20% για τους άνω των 85 ετών. Σε έναν κόσμο που συνεχώς γερνάει λόγω της αύξησης του προσδόκιμου επιβίωσης, η εκτίμηση του ΠΟΥ είναι ότι μέχρι το 2030 τα άτομα με ΜΝΔ θα φτάσουν τα 78 εκατομμύρια [5], ενώ άλλες προγνώσεις αναφέρουν ότι έως το 2050, περίπου 131,5 εκατομμύρια άνθρωποι θα έχουν NA ή κάποια άλλη μορφή άνοιας [6]. Στις αναπτυγμένες χώρες, ο επιπολασμός των ΜΝΔ είναι ακόμα μεγαλύτερος και αναμένεται να διπλασιαστεί. Στην Ελλάδα, ο αριθμός των ανθρώπων που νοσούν από κάποια μορφή ΜΝΔ ανέρχεται στις 200.000 και προβλέπεται να υπερβεί τις 600.000 μέχρι το έτος 2050 [5]. Η βελτίωση της ποιότητας ζωής είναι η κυρίαρχη επιδίωξη τόσο των επαγγελματιών υγείας, όσο και των ίδιων των ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους [7]. Οι ασθενείς με άνοια ή πλέον κατά DSM-V Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ) χαρακτηρίζονται από βαθμιαία έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών τους, με επακόλουθη έκπτωση στη λειτουργικότητα και την αυτονομία του ατόμου. Η έναρξη των συμπτωμάτων εντοπίζεται στις πιο σύνθετες δραστηριότητες και η σταδιακή επιδείνωση επηρεάζει με τη σειρά της και τις πιο βασικές τους ανάγκες του ανθρώπου όπως το πλύσιμο, το ντύσιμο, την μετακίνηση και το φαγητό. Η φροντίδα αυτών των ασθενών περιπλέκεται εντονότερα όταν εμφανίζονται διαταραχές βάδισης, συμπεριφοράς και κατάποσης, με τις απαιτήσεις να αυξάνονται και να τείνουν να μετατρέπονται σε πιο «νοσηλευτικής φύσης», με αποτέλεσμα, καθώς η νόσος εξελίσσεται προοδευτικά, να βρίσκουν τον άτυπο φροντιστή απροετοίμαστο και σε κατάσταση ανέλπιδης αναζήτησης βοήθειας.

Στην παρούσα εργασία θα γίνει εκτενής αναφορά σε δύο μεγάλες ομάδες νευρολογικών παθήσεων, εκείνη των ΜΝΔ και εκείνη των Διαταραχών Σίτισης – Κατάποσης, οι οποίες ακόμα και μεμονωμένα εμφανιζόμενες, πόσο μάλλον σε συνδυασμό, είναι ικανές να περιορίσουν κατακόρυφα τα επίπεδα ποιότητας ζωής των ανθρώπων αυτών. Οι ασθενείς με ΜΝΔ που αντιμετωπίζουν διαταραχές σίτισης – κατάποσης, αποτελούν ένα ιδιαίτερο προφίλ ασθενών που χρήζει εξαιρετικά προσεκτικής παρακολούθησης. Δεν υπάρχει αμφιβολία πως οι ασθενείς με

MND και δυσφαγία χρήζουν βοήθειας λόγω των γνωστικών ελλειμμάτων που απορρέουν από τις MND, με επακόλουθη τη σταδιακή επιδείνωση στην αυτονομία και την καθημερινή λειτουργικότητα, συνθήκες που δεν εννοούν την ασφάλεια των ασθενών. Η απώλεια βάρους είναι το πρώτο κριτήριο υποσιτισμού, του οποίου ο επιπολασμός που φτάνει το 50% σε άτομα με νόσο Αλτσχάιμερ, ιδίως σε κράτη με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα και έχει συνδεθεί άμεσα με τη σοβαρότητα της άνοιας σε δεδομένα από διάφορες χώρες. [8]. Ακόμη, αξίζει να αναφερθεί ότι η πνευμονία από εισρόφηση, απόρροια των διαταραχών κατάποσης σε ασθενείς με MND, ιδιαίτερα στο τελικό στάδιο της νόσου, είναι η πιο συχνή αιτία θανάτου σε αυτούς του ασθενείς [9]. Αυτή την ευθύνη, υπό αυξημένο και εύλογο άγχος, καλείται να αναλάβει ο φροντιστής, είτε είναι άτυπος (σύζυγος, συγγενικό ή φιλικό περιβάλλον), είτε είναι τυπικός (νοσηλεύτης, αποκλειστικός νοσηλεύτης, γηροκόμος, κ.ά.). Ένα βαρύ φορτίο για τον φροντιστή με σωματικές και ψυχικές συνέπειες καθώς οι δυσκολίες που αντιμετωπίζει είναι υψηλές [10]. Δεν είναι τυχαίο πως η φροντίδα στην άνοια έχει μελετηθεί σε μεγαλύτερο βαθμό από κάθε άλλη μορφή φροντίδας καθώς οι επιπτώσεις που επιφέρει στην υγεία των όσων την παρέχουν ξεπερνούν σε σοβαρότητα εκείνες των υπολοίπων νόσων [11].

Αξίζει να σημειωθεί ότι στους ασθενείς με το συγκεκριμένο προφίλ, κρίσιμος είναι και ο ρόλος, εκτός από των ειδικών εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας που ασχολούνται με τον ασθενή κατά την διάρκεια της νόσου όπως είναι μεταξύ άλλων ο νευρολόγος, παθολόγος, πνευμονολόγος, γαστρεντερολόγος, ωτορινολαρυγγολόγος, νοσηλευτικό προσωπικό, λογοθεραπευτές, αυτός του Γενικού Οικογενειακού Ιατρού (Γ/Ο Ιατρός), ο οποίος είναι ο πρώτος επαγγελματίας υγείας που θα έρθει σε επαφή με τα πρώιμα σημάδια αυτών των διαταραχών [12]. Κρίνεται συνεπώς αναγκαία η ύπαρξη επαρκούς, έγκυρης και σύγχρονης γνώσης για τη διαφοροδιάγνωση, διάγνωση και αντιμετώπιση αυτών των νοσημάτων στην χώρα μας. Την ίδια στιγμή στοιχεία ερευνών δηλώνουν ότι το 55% των ανθρώπων αναφέρει ότι τους δόθηκαν ανεπαρκείς πληροφορίες κατά τη διάγνωση, ένα σημαντικό κενό στον εντοπισμό κλινικών σημείων από τους κλινικούς γιατρούς, ενώ παράλληλα το 62% των επαγγελματιών υγείας εξακολουθεί να πιστεύει ότι η άνοια είναι ένα φυσιολογικό μέρος της γήρανσης [8]. Η έγκαιρη διάγνωση σε συνάρτηση με την επαρκή ενημέρωση του πληθυσμού είναι ικανή να οδηγήσει σε αυξημένη κινητοποίηση των ασθενών και των φροντιστών και σε περιορισμό της μειωμένης διάγνωσης της άνοιας και της δυσφαγίας, δύο καταστάσεων των οποίων η καθυστερημένη διαχείριση στα προχωρημένα στάδια είναι εξαιρετικά δύσκολη και συχνά μη διαχειρίσιμη, με επικίνδυνες και μη αναστρέψιμες επιπτώσεις για την υγεία του ασθενή.

Η παρούσα εργασία επιχειρεί μέσω της βιβλιογραφικής και αρθρογραφικής ανασκόπησης, τη δημιουργία εντύπου πρακτικών οδηγιών προς τους φροντιστές των ανθρώπων με MND και διαταραχές σίτισης – κατάποσης, με σκοπό την διατήρηση και παράταση για το μεγαλύτερο

εφικτό χρονικό διάστημα της στοματικής τους σίτισης, με παράλληλη διαφύλαξη της ποιότητας ζωής τους στο υψηλότερο δυνατό επίπεδο. Η διαδικασία συλλογής πληροφοριών στηρίχθηκε σε συστηματικές και ενδεδειγμένες ανασκοπήσεις μελετών, επιστημονικών άρθρων και συγγραμμάτων με την βοήθεια φυσικών και διαδικτυακών βιβλιοθηκών και ηλεκτρονικών βάσεων δεδομένων του επιστημονικού μου πεδίου, με γνώμονα την εγκυρότητα, το ερευνητικό κίνητρο και την αντιστοιχία στα σύγχρονα δεδομένα. Το θέμα που πραγματεύεται η εργασία είναι ιδιαίτερα σημαντικό καθώς στοχεύει στην διευκόλυνση των φροντιστών κατά την καθημερινή τους συνδιαλλαγή με τους ανθρώπους αυτούς, σε μια εποχή που εξακολουθεί να στερείται ολοκληρωμένης, έγκυρης αλλά και έγκαιρης ενημέρωσης για την άνοια και την δυσφαγία και κυρίως για τις επακόλουθες δυσκολίες που πρακτικά θα κληθεί να αντιμετωπίσει το ζεύγος φροντιστή – ασθενή.

Ένας ακόμη λόγος που τονίζει την υψηλή σημαντικότητα δημιουργίας και παροχής αυτού του εντύπου προς τους φροντιστές αυτών των ασθενών έχει να κάνει με τις διαθέσιμες θεραπείες για τις ΜΝΔ και την αποτελεσματικότητά τους. Δεν έχουν υπάρξει επαρκή κλινικά και ερευνητικά δεδομένα, που να υποστηρίζουν τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής για την πρόληψη της άνοιας. Επιπροσθέτως, η φαρμακευτική αντιμετώπιση των γνωστικών, μη κινητικών συμπτωμάτων σε μια ΜΝΔ δεν έχει ακόμα θετικό πρόσημο και περιορίζεται στην αναχαίτιση του ρυθμού ιστικής καταστροφής με στόχο την μείωση της ταχύτητας της διαταραχής, δίχως ωστόσο να είναι ικανή να σταματήσει τον καταρράκτη της νευροεκφύλισης που φέρει μία ΜΝΔ. Η θεραπεία της Νόσου Αλτσχάιμερ (ΝΑ) καθώς και άλλων ανοιών έχει αποδειχθεί στην καλύτερη περίπτωση παροδική και μέτριας αποτελεσματικότητας [13]. Συνεπώς, μια νευροεκφυλιστική πάθηση με απουσία θεραπείας για τους ασθενείς που πάσχουν από εκείνη, με τρομερές επιπτώσεις στην ψυχοσωματική υγεία του ζεύγους φροντιστή – ασθενή και με φροντιστές που δυσφορούν από τις ανεκπλήρωτες ανάγκες τους για βοήθεια, είναι φανερό ότι οδηγεί στην αναγκαιότητα ενός τέτοιου εντύπου στα χέρια των φροντιστών με στόχο την διατήρηση της ποιότητας ζωής του ζεύγους. Άλλωστε είναι κοινή η θεώρηση της διατήρησης της ποιότητας ζωής ως το σημαντικότερο στόχο όλων των παρεμβάσεων, τόσο εκ μέρους των ασθενών, όσο των φροντιστών τους [14]. Τέλος, η ανάγκη πραγματοποίησης του εντύπου πρακτικών οδηγιών προς τους φροντιστές είναι παραπάνω από προφανής αν αναλογιστεί κανείς ότι η συντριπτική πλειοψηφία ασθενών με άνοια λαμβάνει φροντίδα στο σπίτι από άτυπους φροντιστές και ότι δυστυχώς οι παρεχόμενες κοινωνικές υπηρεσίες είναι ανεπαρκείς στη χώρα μας.

Για τους όλους παραπάνω λόγους, η διάρθρωση της παρούσας εργασίας θα πραγματοποιηθεί σε δύο μέρη, ένα Γενικό Μέρος με αναφορά ανά κεφάλαιο στις ΜΝΔ, στις Διαταραχές Σίτισης – Κατάποσης και στη γνωριμία με τον Φροντιστή αντίστοιχα, και ένα Ειδικό Μέρος όπου θα αναφερθούν οι διαταραχές Σίτισης – Κατάποσης που δύναται να παρουσιαστούν σε κάθε τύπο

MND ανάλογα με τη νόσο στην οποία είναι οφειλόμενη. Σε αυτό το μέρος θα παρουσιαστούν οι διαταραχές Αυτοσίτισης – Αυτοενυδάτωσης, οι διαταραχές Στοματικού σταδίου και οι διαταραχές Φαρυγγικού και Οισοφαγικού σταδίου που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με MND, καθώς και πρακτικές οδηγίες διαχείρισης αυτών από τους φροντιστές. Ολοκληρώνοντας τη εργασία θα ακολουθήσει σύνοψη των πρακτικών αυτών οδηγιών του κάθε κεφαλαίου με σκοπό την δημιουργία ενός εντύπου παροχής ολοκληρωμένης, εμπειριστατωμένης και κυρίως χρήσιμης βοήθειας προς τους φροντιστές αυτών των ανθρώπων.

Κλείνοντας αυτό το εισαγωγικό μέρος, είναι σαφής η αξία της έγκαιρης παραπομπής, εκτίμησης και παρακολούθησης του ασθενή από εξειδικευμένο Λογοθεραπευτή, του οποίου ο ρόλος περιλαμβάνει και την καθοδήγηση, συμβουλευτική και έγκυρη ενημέρωση των συνοδών αναφορικά με τις δυσκολίες που αντιμετωπίζει ο ασθενής. Η Γνωστική και Γλωσσική εξάσκηση έχει θετική επίδραση σε ασθενείς με ΗΓΕ και ήπια ΝΑ [15], γεγονός που αντανακλά στην βελτίωση της ποιότητας ζωής, καθώς η ποιότητα ζωής των ασθενών είναι άρρηκτα συνδεδεμένη με το ποσοστό της αποτελεσματικότητας της επικοινωνίας τους, τόσο με τους φροντιστές τους, όσο και με τους υπόλοιπους ανθρώπους γύρω τους. Στόχος της παρέμβασης είναι η βελτίωση, σταθεροποίηση ή/και η καθυστέρηση της έναρξης των γνωστικών και γλωσσικών ελλειμμάτων [15, 16]. Παρόμοια είναι και η σημαντικότητα της έγκαιρης εκτίμησης και παρακολούθησης της κατάποσης των ασθενών αυτών, καθώς οι διαταραχές Σίτισης – Κατάποσης τείνουν να υποτιμούνται λόγω της έλλειψης ενημέρωσης με αρνητικές συνέπειες στην υγεία και την γενικότερη επιμήκυνση του προσδόκιμου ζωής των δυσφαγικών ασθενών με MND. Η δυσφαγία είναι παρούσα σε πολλές περιπτώσεις ήπιας γνωστικής έκπτωσης, τη στιγμή που οι ασθενείς υποτιμούν τα προβλήματα κατάποσης και οι φροντιστές δεν είναι αρκετά ικανοί να διαχειριστούν την κατάσταση αυτή σε μεγάλο ποσοστό των περιπτώσεων, επιτρέποντας στην εξελισσόμενη φύση της νόσου να τους προλάβει, με τις συνήθεις επιπτώσεις της δυσφαγίας που περιλαμβάνουν τα διατροφικά ελλείμματα και τον αυξημένο κίνδυνο πνευμονίας από εισρόφηση [17]. Μόνο η εκτίμηση της κατάποσης και η παρατήρηση κατά τη διάρκεια του γεύματος από έναν εξειδικευμένο με την κατάποση λογοθεραπευτή, παράλληλα με σύσταση για Ενδοσκοπική Εκτίμηση Κατάποσης με Οπτικές Ίνες (FEES) ή Βιντεοακτινοσκοπική Εκτίμηση Κατάποσης (VFSS) είναι σε θέση να προσδιορίσουν την πραγματική κατάσταση της κατάποσης του ασθενή [18].

Για ακόμα μία φορά το κλειδί είναι η ενημέρωση. Αν υπάρξει η κατάλληλη, έγκυρη και έγκαιρη ενημέρωση, η διαταραχή της σωματικής αλλά και ψυχικής υγείας, η έκπτωση της ποιότητας ζωής και η κοινωνική περιθωριοποίηση των δυσφαγικών ασθενών με άνοια και των φροντιστών τους, είναι εφικτό να περιοριστεί σε μεγάλο βαθμό στη χώρα μας. Όπως έχει ήδη αναφερθεί, από αυτές τις νόσους δεν πάσχουν μόνο οι άνθρωποι που νοσούν. Συμπερασματικά, είναι σαφές ότι όταν ο

στόχος είναι η ενίσχυση της νοητικής κατάστασης, των δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής και της συμπεριφοράς των ανθρώπων με άνοια, σε συνδυασμό με την διατήρηση της ψυχικής υγείας των φροντιστών, η βέλτιστη παρέμβαση περιλαμβάνει ένα συνδυασμό γνωστικής θεραπείας και φαρμακευτικής αγωγής των ασθενών, με παράλληλη παροχή συμβουλευτικής στους φροντιστές. Οι ασθενείς και οι οικογένειες που έχουν την υποστήριξη των εξειδικευμένων επαγγελματιών υγείας έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής [19, 20]. Όλα τα παραπάνω οδηγούν στην ανάγκη δημιουργίας αυτού του εντύπου πρακτικών οδηγιών που θα ακολουθήσει στο τέλος της εργασίας.

I. ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Το γενικό μέρος της παρούσας εργασίας φιλοδοξεί να παραθέσει αρχικά το θεωρητικό υπόβαθρο γύρω από τις Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές και τις Διαταραχές Σίτισης – Κατάποσης που παρουσιάζονται σε αυτούς τους ασθενείς. Η συνύπαρξη αυτών των δύο διαταραχών είναι εκείνη που προμηνύει αρνητική πρόγνωση για την πορεία της νόσου και κατ' επέκταση για το προσδόκιμο ζωής του ασθενή. Αξίζει να αναφερθεί το γεγονός ότι επί εδάφους απουσίας διαγνωσμένης άνοιας, ο υποσιτισμός που δύναται να παρουσιαστεί στους ηλικιωμένους και αυξάνεται με τη διαδικασία γήρανσης έχει συσχετιστεί, πέραν από της μυϊκής απώλειας και της γενικευμένης εξασθένησης, με τη γνωστική έκπτωση και τον κίνδυνο άνοιας [8]. Τέλος θα γίνει παρουσίαση του προφίλ του Φροντιστή, κάνοντας αναφορά στα καθήκοντα, στις ανάγκες του και στην ποιότητα ζωής εκείνου, καθώς και του ατόμου με ΜΝΔ και δυσφαγικά ελλείμματα. Η θεωρητική υποστήριξη των προαναφερθέντων θεματικών ενοτήτων πραγματοποιείται μέσω της ανασκόπησης στη διεθνή και ελληνική βιβλιογραφία και της παρουσίασης ερευνητικών αποτελεσμάτων με σκοπό την εντόπιση των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς αυτοί, δεδομένα απαραίτητα για το Ειδικό Μέρος που ακολουθεί και θα στοχεύσει στην παρουσίαση των τρόπων πρακτικής διαχείρισής τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

1.1. Νευρογνωστικές Διαταραχές

Η άνοια αποτελεί ένα συνεχώς αυξανόμενης σημασίας ιατρικό αλλά και δημόσιο θέμα υγείας. Μπορεί να συμβεί στον καθένα με τον κίνδυνο εμφάνισής της να αυξάνεται αναλογικά με την ηλικία. Το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων με άνοια είναι ηλικιωμένοι, ωστόσο κρίνεται απαραίτητο να τονιστεί ότι δεν ισχύει το αντίστροφο, καθώς οι περισσότεροι ηλικιωμένοι δεν πάσχουν από άνοια. Αν και η άνοια χρησιμοποιείται ολόένα και συχνότερα για να αποδώσει την κατά βάση μη αναστρέψιμη γνωστική έκπτωση στους ηλικιωμένους, δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της διαδικασίας της γήρανσης, αλλά παρουσιάζεται λόγω ασθένειας του εγκεφάλου. Υπάρχουν και οι περιπτώσεις, αν με μειωμένη συχνότητα εμφάνισης, στις οποίες άτομα ηλικίας κάτω των 65 ετών παρουσιάζουν άνοια, την αναφερόμενη ως ‘νεανική άνοια’. Στη συνέχεια αυτής της υποενότητας θα γίνει αναφορά στο φυσιολογικό γήρας, στην Ήπια Γνωστική Εξασθένηση (ΗΓΕ) ή Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή (ΗΝΔ) καθώς και στις Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (ΜΝΔ), που αποτελούν και την κύρια διαταραχή των ασθενών που θα απασχολήσουν την παρούσα εργασία.

Στο σημείο που βρίσκεται η ανθρωπότητα, οι άνθρωποι έχουν το μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής στην ιστορία της, καθώς ζούνε περισσότερο από οποιαδήποτε άλλη στιγμή. Το φαινόμενο είναι παγκόσμιο και βρίσκεται σε συνάρτηση με την κατακόρυφη μείωση στα ποσοστά γονιμότητας και θνησιμότητας [21]. Τα σημάδια και τα συμπτώματα της άνοιας συχνά παρερμηνεύονται από τον περισσότερο κόσμο ως φυσιολογικό μέρος της γήρανσης του ατόμου, δίχως ωστόσο αυτή η άποψη να ευσταθεί, όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, καθώς ενώ η ηλικία είναι ο ισχυρότερος γνωστός παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη άνοιας, η άνοια δεν αποτελεί φυσιολογικό μέρος της γήρανσης. Ο όρος υγιής γήρανση αναφέρεται στη λειτουργική ικανότητα που επιτρέπει την ευημερία των ανθρώπων στην τρίτη ηλικία. Καθώς η διαδικασία γήρανσης προχωράει, τα άτομα μπορεί να υποστούν σωματικές, διανοητικές ή ψυχολογικές αλλαγές που επηρεάζουν τις ικανότητες και τις δυνατότητές τους, ωστόσο να είναι ακόμη σε θέση να συνεχίσουν να βιώνουν τις διάφορες πτυχές της ζωής τους. Ωστόσο, συχνή είναι και η εξέλιξη που αναφέρει ότι καθώς οι άνθρωποι γερνούν, μπορεί να βιώσουν την απώλεια της αυτονομίας τους ή να αισθάνονται ότι δεν είναι πλέον σε θέση να συνεισφέρουν θετικά στην κοινωνία που ανήκουν. Τα συναισθήματα αυτά μπορεί να γίνουν ακόμη πιο έντονα για τα άτομα με άνοια και να συνεχίζουν να αυξάνονται καθόλη τη διάρκεια της εξελισσόμενης φύσης της νόσου. Οι οικογένειες και οι φροντιστές τους θα πρέπει να είναι κατάλληλα ενημερωμένοι και ευαισθητοποιημένοι πάνω σε αυτά τα ζητήματα [22]. Οι αλλαγές που προαναφέρθηκαν και σχετίζονται με την ηλικία, επηρεάζουν σχεδόν όλα τα συστήματα οργάνων, συμπεριλαμβανομένου και του κεντρικού νευρικού συστήματος, με

αποτέλεσμα να αυξάνουν την ευπάθεια των ηλικιωμένων σε δυσλειτουργία του εγκεφαλικού συστήματος, συμβάλλοντας στην επιβάρυνση από αυξημένη συννοσηρότητα. Κατά τη φυσιολογική γήρανση, η επεισοδιακή μνήμη, ο ρυθμός μάθησης, η ανάκτηση μνήμης, η οπτικοχωρική αντίληψη, η επίλυση προβλημάτων, η ταχύτητα επεξεργασίας και πολλοί άλλοι τομείς της εκτελεστικής λειτουργίας τείνουν να μειώνονται. Ωστόσο, οι γενικές δεξιότητες και γνώσεις, η διατήρηση άλλων ειδών μνήμης, το λεξιλόγιο, το γνωστικό υπόβαθρο, η προσοχή και η ικανότητα αντίληψης αφηρημένων εννοιών, τείνουν να διατηρούνται και σε προχωρημένη ηλικία [23].

Από την άλλη μεριά, η Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή (ΗΝΔ), επίσης γνωστή ως Ήπια Γνωστική Εξασθένιση (ΗΓΕ) είναι ένας ορισμός που περιγράφει τα άτομα που παρουσιάζουν γνωστικά ελλείμματα μεγαλύτερα από τα αναμενόμενα για την ηλικία τους, αλλά που παραμένουν λειτουργικά και κατά κύριο λόγο ανεξάρτητα. Η ΗΝΔ μπορεί να αποτελεί τον πρόδρομο μιας μείζονος νευρογνωστικής διαταραχής, μία μορφή προ-άνοιας, και χαρακτηρίζεται από αντικειμενική έκπτωση της γνωστικής ικανότητας, η οποία δεν είναι αρκετά σοβαρή έτσι ώστε να κάνει το άτομο χρειάζεται βοήθεια στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής του [24]. Αποτελεί το μεταβατικό στάδιο ανάμεσα στις γνωστικές αλλαγές που οφείλονται στην φυσιολογική γήρανση και σε εκείνες που αφορούν το πρώιμο στάδιο της άνοιας [25]. Ο επιπολασμός της ΗΝΔ κυμαίνεται από 15 έως 18% στους ηλικιωμένους ενήλικες. Ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων μετατρέπεται αργότερα σε μείζονα νευρογνωστική διαταραχή με το ποσοστό μετατροπής να είναι περίπου 10-15% ετησίως σε κλινικές μελέτες, και 6-10% σε επιδημιολογικές μελέτες. Συνεπώς, η ΗΝΔ αποτελεί σημαντικό παράγοντα κινδύνου για μείζονα νευρογνωστική διαταραχή/άνοια [23]. Ο Petersen και συνεργάτες (2009) διεύρυναν τον όρο της ΗΝΔ και πρότειναν τέσσερις κλινικούς υποτύπους, ώστε να συμπεριληφθούν και οι πρώιμες μορφές διάφορων συνδρόμων άνοιας. Οι υπότυποι είναι η ΗΝΔ σε ένα τομέα με αμνησία, η ΗΝΔ σε πολλαπλούς τομείς με αμνησία, η ΗΝΔ σε ένα τομέα χωρίς αμνησία και η ΗΝΔ σε πολλαπλούς τομείς αμνησία [26]. Στη συνέχεια ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της Ήπιας Νευρογνωστικής Διαταραχής Προσδιοριζόμενης σε κάποια ΜΝΔ κατά DSM-5:

A. Απόδειξη της μέτριας μείωσης της γνωστικής λειτουργίας από το προηγούμενο επίπεδο της απόδοσης σε έναν ή περισσότερους γνωστικούς τομείς (σύνθετη προσοχή, εκτελεστική λειτουργία, μάθηση και μνήμη, γλώσσα, αντιληπτό - κινητική, ή κοινωνική νόηση) με βάση:

1. Ανησυχία του ατόμου, ενός πληροφοριοδότη που γνωρίζει την εξέλιξη της κατάστασης ή του κλινικού, ότι υπάρχει ήπια μείωση της γνωστικής λειτουργίας, και
2. Ήπια έκπτωση στη γνωστική απόδοση, κατά προτίμηση τεκμηριωμένη από σταθμισμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες ή, επί απουσίας τους, άλλη ποσοτικοποιημένη κλινική αξιολόγηση.

Β. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν παρεμποδίζουν την ικανότητα για ανεξαρτησία στις καθημερινές δραστηριότητες (π.χ., διατηρούνται πολύπλοκες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η πληρωμή λογαριασμών ή η διαχείριση των φαρμάκων, αλλά μπορεί να απαιτούνται μεγαλύτερη προσπάθεια, αντισταθμιστικές στρατηγικές ή διευκολύνσεις).

Γ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εμφανίζονται αποκλειστικά στο πλαίσιο ενός ντελιρίου.

Δ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή (π.χ., Μείζων Καταθλιπτική Διαταραχή, Σχιζοφρένεια) [27].

Σε συνέχεια των όσων αναφέρθηκαν παραπάνω, σημαντική κρίνεται και η αναφορά στην άνοια. Η άνοια είναι ένας γενικός όρος για μια συγκεκριμένη ομάδα συμπτωμάτων. [21]. Αναφέρεται σε ένα σύνδρομο επίκτητης νοητικής εξασθένησης που οφείλεται σε εγκεφαλική δυσλειτουργία, η οποία είναι σημαντικής σοβαρότητας ώστε να παρεμβαίνει αισθητά στη κοινωνική και επαγγελματική λειτουργία. Το σύνδρομο της άνοιας περιλαμβάνει επιδείνωση στη μνήμη, στη γλώσσα, στις οπτικοχωρικές δεξιότητες, στην κοινωνική νόηση, στην ικανότητα επίλυσης προβλημάτων καθώς και σε άλλες δεξιότητες που είναι ικανές να επηρεάσουν την ικανότητα του ανθρώπου να ολοκληρώνει ανεξάρτητα τις δραστηριότητες καθημερινής ζωής [5]. Αυτές οι γνωστικές μεταβολές πρέπει να φανερώνουν αλλαγή από ένα προηγούμενο υψηλότερο επίπεδο απόδοσης του ατόμου και να επηρεάζουν αρνητικά τις λειτουργικές του ικανότητες. Οι αλλαγές στο συναίσθημα ή την προσωπικότητα είναι επίσης συχνές, αλλά δεν αποτελούν απαραίτητη προϋπόθεση για αν ανήκει ή όχι κάποιος στο σύνδρομο της άνοιας [28]. Τα άτομα με άνοια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων τους, απαιτούν μακροχρόνια φροντίδα και υποστήριξη. Επομένως η άνοια είναι συντριπτική και επιβαρυντική όχι μόνο για τους ανθρώπους που νοσούν από αυτή, αλλά και για τις οικογένειες και τους φροντιστές τους [22]. Η αναφορά που γίνεται από τους περισσότερους ανθρώπους στην καθημερινότητα ως άνοια, και αφορά αυτές τις προοδευτικές νευροεκφυλιστικές ασθένειες, τις ορίζει πλέον ως Μείζονες Νευρογνωστικές Διαταραχές (MND). Ο ορισμός MND είναι κάπως ευρύτερος από τον όρο άνοια, δεδομένου ότι άτομα με σημαντική έκπτωση σε έναν μόνο τομέα μπορούν να λάβουν αυτή τη διάγνωση [29]. Οι MND ως κατηγορία στο DSM-5 περιγράφουν τα εκφυλιστικά σύνδρομα άνοιας και άλλες γνωστικές διαταραχές και περιλαμβάνουν ένα σύνθετο συνδυασμό νευροψυχιατρικών σημείων και συμπτωμάτων από το 2013, όπου η Αμερικανική Ψυχιατρική Ένωση/ American Psychiatric Association (ΑΨΕ/ΑΡΑ) επικαιροποίησε το Διαγνωστικό και Στατιστικό Εγχειρίδιο σε μια πέμπτη έκδοση (DSM-5). Ακολουθούν τα κεντρικά χαρακτηριστικά των MND όπως περιγράφονται στο DSM-5:

Α. Απόδειξη της σημαντικής γνωστικής μείωσης από το προηγούμενο επίπεδο της απόδοσης σε έναν ή περισσότερους γνωστικούς τομείς (σύνθετη προσοχή, εκτελεστική λειτουργία, μάθηση και μνήμη, γλώσσα, αντιληπτό - κινητική, ή κοινωνική νόηση) με βάση:

1. Ανησυχία του ατόμου, ενός πληροφοριοδότη που γνωρίζει την εξέλιξη της κατάστασης ή του κλινικού ότι υπάρχει ήπια μείωση της γνωστικής λειτουργίας, και
2. Σημαντική έκπτωση στη γνωστική απόδοση κατά προτίμηση τεκμηριωμένη από σταθμισμένες νευροψυχολογικές δοκιμασίες ή, επί απουσίας τους, άλλη ποσοτικοποιημένη κλινική αξιολόγηση.

Β. Τα γνωστικά ελλείμματα παρεμποδίζουν την ανεξαρτησία στις καθημερινές δραστηριότητες (π.χ., κατ' ελάχιστον, απαιτώντας βοήθεια σε πολύπλοκες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η πληρωμή λογαριασμών ή η διαχείριση των φαρμάκων).

Γ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εμφανίζονται αποκλειστικά στο πλαίσιο ενός ντελιρίου.

Δ. Τα γνωστικά ελλείμματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή (π.χ., Μείζων Καταθλιπτική Διαταραχή, Σχιζοφρένεια) [27].

1.2. Επιδημιολογία, γενικά αίτια και παράγοντες κινδύνου στις Μείζονες

Νευρογνωστικές Διαταραχές

Αναμφίβολα, οι γνωστικές διαταραχές που παρουσιάζουν οι ηλικιωμένοι επί εδάφους ΜΝΔ, με δεδομένη τη συνεχή δημογραφική γήρανση του πληθυσμού της Ελλάδας, αποτελούν ένα εξαιρετικά σημαντικό πρόβλημα της δημόσιας υγείας. Στοιχεία από πρόσφατες έρευνες φανερώνουν ότι το συνολικό κόστος της άμεσης και έμμεσης περίθαλψης των ατόμων με άνοια ανέρχεται στα έξι δισεκατομμύρια ευρώ ετησίως [30]. Κάθε ανοϊκό σύνδρομο, ως διαταραχή της γνωστικής εξασθένησης, παρεμβαίνει στις γνωστικές λειτουργίες και δυσχεραίνει την εκτέλεση των καθημερινών δεξιοτήτων της ζωής. Στους ηλικιωμένους, η σχέση μεταξύ της νευροπαθολογικής επιβάρυνσης και της γνωστικής εξασθένησης είναι συχνά λιγότερο σαφής, καθώς πολλά άτομα χωρίς άνοια έχουν συχνά κάποια νευροπαθολογικά χαρακτηριστικά νευροεκφυλιστικής νόσου, τα οποία κάποιες φορές παρουσιάζονται και σε έντονο βαθμό. Στα νεότερα άτομα η άνοια είναι σπανιότερη και σχετίζεται με διαφορετική κατανομή των αιτιών σε σύγκριση με τον ηλικιωμένο πληθυσμό [21].

Οι σχετιζόμενες με την ηλικία γνωστικές αλλαγές στα αρχικά στάδια της άνοιας συνοδεύονται από μεταβολές στη δομή των νευρώνων, χωρίς ολική νευρωνική απώλεια, με απώλεια συνάψεων και δυσλειτουργία των νευρωνικών δικτύων [24]. Στην αρχή, τα ελλείμματα μνήμης και άλλες αλλαγές στη νόηση, τη συμπεριφορά ή τη διάθεση, συμπεριλαμβανομένων και ορισμένων χαρακτηριστικών κατάθλιψης, μπορεί να αποδοθούν στην ηλικία του ασθενούς. Η προσωπικότητα μπορεί να αρχίσει να αλλάζει, να υπάρχει συναισθηματική αστάθεια, άρση αναστολών και μερικές φορές λεκτική ή ακόμη και σωματική επιθετικότητα. Οι λειτουργικές απώλειες μπορεί να εμφανιστούν ακόμα και πριν από την εμφανή απώλεια μνήμης.. Καθώς η

διαδικασία της άνοιας εξελίσσεται, η επίγνωση της μνήμης ή και των υπολοίπων γνωστικών προβλημάτων μειώνεται. Αργότερα στη διαδικασία της νόσου φαίνεται ότι χάνονται ανώτερες νοητικές λειτουργίες, με συνέπεια τα άτομα να εμφανίζουν αποπροσανατολισμό, δυσκολία/απώλεια ικανότητας κατανόησης προφορικού λόγου και να στερούνται μαθησιακής ικανότητας,. Στις τελευταίες φάσεις της άνοιας το άτομο χάνει σχεδόν κάθε λειτουργική ικανότητα. Ωστόσο, η πορεία του ατόμου μέσα στην άνοια είναι άκρως εξατομικευμένη και επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από το προνοσηρό επίπεδο ζωής [31].

Ο επιπολασμός της άνοιας αυξάνεται εκθετικά σε σχέση με την ηλικία και διπλασιάζεται περίπου κάθε 5 χρόνια, ξεκινώντας περίπου από το 1% στην ηλικία των 60 ετών και κορυφώνοντας στο 30% στην ηλικία των 85 ετών [32]. Τα ποσοστά επίσης επιταχύνονται με την αύξηση της ηλικίας και κυμαίνονται από 0,6% για τα άτομα ηλικίας 65-69 ετών, σε 2% για τα άτομα ηλικίας 75-79 ετών, και σε 8,4% για τα άτομα ηλικίας 85 ετών και άνω [33, 34]. Οι εκτιμήσεις του επιπολασμού της άνοιας ποικίλλουν σε μεγάλο βαθμό λόγω των διαφορών στους ορισμούς και τους τύπους της άνοιας, στις τεχνικές δειγματοληψίας και στην ευαισθησία των μέσων που χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό των περιπτώσεων. Σε παλαιότερες αλλά και πιο σύγχρονες μελέτες για την άνοια σε διάφορες χώρες, τα ποσοστά επιπολασμού κυμαίνονται από 2% έως 25% για τα άτομα άνω των 65 ετών [35, 36]. Άλλες μετά – αναλύσεις υπολογίζοντας τον μέσο όρο των εκτιμήσεων επιπολασμού σε σύνολο άλλων μελετών, προτείνουν ότι περίπου το 6% των ατόμων άνω των 65 ετών έχουν σοβαρή άνοια, ενώ ένα επιπλέον 10-15% έχει ήπια έως μέτρια άνοια [37]. Δεν αποτελεί έκπληξη το γεγονός ότι ο επιπολασμός της άνοιας είναι υψηλότερος μεταξύ των ενοίκων νοσοκομείων και γηροκομείων, συγκριτικά εκείνων που ζουν στα σπίτια τους [28, 38]. Η Νόσος Αλτσχάιμερ (NA) αποτελεί μακράν τον συνηθέστερο τύπο άνοιας καθώς υπολογίζεται ότι το 60% έως 90% των ατόμων με ΜΝΔ έχουν τουλάχιστον ένα στοιχείο της NA. Η NA είναι σχετικά σπάνια πριν από την ηλικία των 60 ετών, ωστόσο υφίσταται. Η άνοια που οφείλεται στη νόσο των σωμάτων Lewy (LBDD), η άνοια από τη νόσο του Πάρκινσον (PD) και οι μετωποκροταφικές άνοιες (FTD) είναι οι επόμενοι κατά σειρά συχνότεροι τύποι άνοιας [39].

Η ηλικία αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα κινδύνου για την άνοια. Πληθυσμιακές μελέτες σε πολλές διαφορετικές χώρες επιβεβαίωσαν ότι ο επιπολασμός των πολύ κοινών αιτιών άνοιας, της NA και της αγγειακής άνοιας (VaD), αυξάνεται σημαντικά μεταξύ των ηλικιών 65 και 85 ετών [28]. Δεύτερος παράγοντας ο οποίος μπορεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα κινδύνου για την άνοια είναι το φύλο. Ορισμένες μελέτες δείχνουν ότι οι γυναίκες έχουν ελαφρώς υψηλότερο κίνδυνο για NA από ότι οι άνδρες, αν και οι άνδρες μπορεί να διατρέχουν κάπως μεγαλύτερο κίνδυνο για VaD. Ωστόσο, τα αποτελέσματα αυτών των μελετών πρέπει να εξεταστούν προσεκτικά, διότι ο αυξημένος επιπολασμός της NA στις γυναίκες μπορεί να οφείλεται στη διαφορετική επιβίωση μετά την εμφάνιση της άνοιας λόγω του μεγαλύτερου

προσδόκιμοι ζωής τους [40, 41]. Τρίτος παράγοντας που σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο για άνοια είναι η χαμηλή εκπαίδευση και η χαμηλή επαγγελματική κατάρτιση. Ένα άτομο με άκρως χαμηλό μορφωτικό επίπεδο ηλικίας άνω των 75 ετών έχει διπλάσιο κίνδυνο άνοιας σε σχέση με κάποιον που έχει ολοκληρώσει τουλάχιστον το δημοτικό σχολείο [42, 43]. Ο συνδυασμός χαμηλής εκπαίδευσης και χαμηλού επαγγελματικού επιπέδου κατά τη διάρκεια της ζωής φαίνεται να οδηγεί σε σχεδόν τριπλάσια αύξηση του κινδύνου εμφάνισης άνοιας, σε σχέση με την ύπαρξη οποιουδήποτε από τα δύο από μόνα τους [44]. Η σχέση μεταξύ της άνοιας και του εκπαιδευτικού ή επαγγελματικού επιπέδου υποστηρίζεται πλέον από πολυάριθμες επιδημιολογικές και βιολογικές μελέτες που δείχνουν ότι η υψηλή εκπαίδευση, η πολυπλοκότητα της επαγγελματικής εργασίας και ο πνευματικά και κοινωνικά ολοκληρωμένος τρόπος ζωής αναβάλλουν την εμφάνιση άνοιας [43, 45]. Τέταρτος παράγοντας είναι η σωματική άσκηση, η οποία έχει αποδειχθεί ότι περιορίζει τον κίνδυνο εμφάνισης άνοιας και βελτιώνει τη νόηση, τόσο σε γνωστικά φυσιολογικούς όσο και σε γνωστικά εξασθενημένους ηλικιωμένους [45, 46]. Μια αυξανόμενη βιβλιογραφία υποδεικνύει ότι περιβαλλοντικές επιδράσεις, όπως η σωματική δραστηριότητα και η διατήρηση της συμμετοχής σε νοητική δραστηριότητα που διεγείρει τη νοητική λειτουργία, δρουν προστατευτικά στην εμφάνιση ΜΝΔ καθώς μεγαλώνει ο άνθρωπος [46, 47]. Πέμπτος παράγοντας είναι η κληρονομικότητα, δεδομένου ότι ο κίνδυνος εμφάνισης άνοιας αυξάνεται περίπου κατά τέσσερις φορές με την ύπαρξη οικογενειακού ιστορικού ΝΑ σε συγγενή πρώτου βαθμού [48]. Επίσης η κρανιοεγκεφαλική κάκωση έχει αναγνωριστεί ως παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη άνοιας [28, 48, 49]. Τέλος και ο διαβήτης τύπου 2 επηρεάζει σε μεγάλο βαθμό την εμφάνιση των περισσότερων ανοιών. Εν κατακλείδι, ένας υγιεινός τρόπος ζωής στην άνοια έχει αναφερθεί ότι μειώνει το ρυθμό της γνωστικής έκπτωσης και συμβάλλει στην καθυστέρηση της εμφάνισης των γνωστικών συμπτωμάτων στο πλαίσιο ασθενειών που σχετίζονται με την ηλικία [24].

1.3. Παθοφυσιολογία, διαγνωστικά κριτήρια και κλινική εικόνα Μείζονων

Νευρογνωστικών Διαταραχών, με εστίαση στις διαταραχές σίτισης και κατάποσης

Οι ΜΝΔ ταξινομούνται και διαφοροδιαγιγνώσκονται ανάλογα με τη νόσο στην οποία είναι οφειλόμενες. Κατά DSM-V μια ΜΝΔ μπορεί να είναι οφειλόμενη στη Νόσο Alzheimer, στη Μετωποκροταφική λοβώδη εκφύλιση, στην Άνοια με Σωμάτια Lewy, στην Αγγειακή νόσο, σε Τραυματική εγκεφαλική βλάβη, στη χρήση ουσίας/φαρμάκου, σε λοίμωξη HIV, σε νόσο Prion, στη νόσο Parkinson, στη νόσο Huntington, σε άλλη σωματική κατάσταση, σε πολλαπλές αιτιολογίες ή τέλος να είναι απροσδιόριστη [50]. Είναι γνωστό ότι η γνωστική εξασθένηση που απορρέει από τις ΜΝΔ, συνδέεται στους ασθενείς αυτούς με διαταραχή της λειτουργικότητας, της

αυτονομίας, με ψυχοσυμπεριφορικές διαταραχές και διατροφικά ελλείμματα. Αναφορικά με τα τελευταία, η υψηλή συσχέτιση της άνοιας με τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης, φαίνεται να είναι αποτέλεσμα όχι μόνο των φυσιολογικών αλλαγών της αισθητικοκινητικής λειτουργίας αλλά και των επιδράσεων της νευροπαθολογίας της άνοιας [51]. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΜΝΔ θα εμφανίσουν δυσφαγία στα προχωρημένα στάδια, ωστόσο για λόγους εξυπηρέτησης των αναγκών της παρούσας εργασίας έχει γίνει επιλογή προς παρουσίαση των τύπων εκείνων που δύναται να οδηγήσουν σε δυσφαγία ακόμα και στα πιο πρώιμα στάδια της εκφύλισής τους, τοποθετώντας τις διαταραχές σίτισης – κατάποσης στις αρχικές θέσεις της κατάταξης των συμπτωμάτων τους, τόσο στην βιβλιογραφία όσο και την πράξη [52].

1.3.1. Άνοια της Νόσου Alzheimer

Η Άνοια της Νόσου Alzheimer (NA – Alzheimer’s Disease AD) είναι η πιο συνηθισμένη αιτία Άνοιας [53-56]. Μόνη της ή σε συνδυασμό με άλλες παθολογικές καταστάσεις, είναι η συχνότερη αιτία άνοιας σε άτομα ηλικίας άνω των 65 ετών, με τον αριθμό των ασθενών στον παγκόσμιο πληθυσμό πλησιάζει τις διαστάσεις επιδημίας σύμφωνα με τον ΠΟΥ (2017) [5, 57-59]. Εκτός από τη γνωστική έκπτωση, και ιδίως την απώλεια μνήμης, κοινά συμπτώματα της NA είναι οι διαταραχές της συμπεριφοράς, όπως η απάθεια, η ευερεθιστότητα και οι ψευδαισθήσεις [52]. Η διάγνωση της NA τυπικά γίνεται διά αποκλεισμού άλλων συνθηκών που συνδέονται με γνωστική έκπτωση με την βοήθεια της νευροαπεικόνισης (CT και MRI), όπως είναι μεταξύ άλλων, οι όγκοι, η αγγειακή εγκεφαλική νόσος και ο υδροκέφαλος, καθώς και για την πιθανή ανίχνευση ατροφίας συνδεδεμένης με νόσο στο έσω κροταφικό λοβό και το σύστημα αμυγδαλής - ιππόκαμπου [60]. Συνεχώς αυξανόμενη είναι και η χρήση δεδομένων των βιοδεικτών από τις εξετάσεις απεικόνισης, των αποτελεσμάτων αιματολογικών εξετάσεων και της ανάλυσης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού, καθώς ο συνδυασμός των παραπάνω με συμπεριφορικά δεδομένα, αυξάνει την ακρίβεια της διάγνωσης σε σημαντικό βαθμό [61]. Η NA επηρεάζει τις διαδικασίες που διατηρούν την υγεία των νευρώνων και σταδιακά καταστρέφει τη διακυτταρική επικοινωνία. Ιστορικά, είχε θεωρηθεί ότι ξεκινάει στο φλοιό όμως, πρόσφατα δεδομένα δείχνουν ότι η γένεσή της μπορεί να γίνεται στον υπομέλανα τόπο [62], έναν πυρήνα στη γέφυρα, ο οποίος εμπλέκεται σε ομοιοστατικούς μηχανισμούς.

Τα περισσότερα από τα φάρμακα που έχουν εγκριθεί μέχρι σήμερα από τον Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων των ΗΠΑ (FDA) για τη NA ανήκουν σε μια κατηγορία που ονομάζεται αναστολείς της χολινεστεράσης. Τα φάρμακα αυτά επιβραδύνουν τη διάσπαση του νευροδιαβιβαστή ακετυλοχολίνη, ο οποίος είναι μειωμένος στον εγκέφαλο των ατόμων με NA. Η ακετυλοχολίνη είναι σημαντική για το σχηματισμό αναμνήσεων και χρησιμοποιείται στον ιππόκαμπο και στον εγκεφαλικό φλοιό, δύο περιοχές του εγκεφάλου που επηρεάζονται από τη

NA. Ωστόσο, κανένα από τα φάρμακα αυτά δεν μπορεί να διακόψει ή να αντιστρέψει την εκφυλιστική πορεία της NA [63].

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της NA κατά DSM – 5.

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ οφειλόμενη σε Νόσο του Αλτσχάιμερ κατά DSM-5:

A. Πληρούνται τα κριτήρια μια Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή πρόοδος της έκπτωσης σε έναν ή περισσότερους από τους γνωστικούς τομείς (για τη ΜΝΔ, θα πρέπει να υπάρχει έκπτωση σε τουλάχιστον δύο τομείς).

Γ. Πληρούνται τα κριτήρια είτε για πιθανή είτε για ενδεχόμενη NA ως εξής: Πιθανή NA διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα ακόλουθα είναι παρόντα. Διαφορετικά, θα πρέπει να διαγνωστεί ως ενδεχόμενη NA.

1. Απόδειξη γενετικής μετάλλαξης που αιτιολογεί τη NA από το οικογενειακό ιστορικό ή από τον γενετικό έλεγχο.
2. Είναι παρόντα και τα τρία από τα ακόλουθα:
 - α. Εμφανής απόδειξη της έκπτωσης της μνήμης και της ικανότητας μάθησης και τουλάχιστον ενός ακόμη γνωστικού πεδίου (με βάση το λεπτομερές ιστορικό ή τη Σειριακή Νευροψυχολογική Δοκιμασία).
 - β. Σταθερά προοδευτική, σταδιακή μείωση της γνωστικής λειτουργίας, χωρίς εκτεταμένο πλατώ.
 - γ. Καμία ένδειξη μεικτής αιτιολογίας (δηλαδή, απουσία άλλης νευροεκφυλιστικής ή αγγειοεγκεφαλικής νόσου, ή άλλης νευρολογικής, ψυχικής ή συστημικής νόσου, ή κατάστασης που πιθανόν συμβάλλει σε μείωση της γνωστικής λειτουργίας).

Δ. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με εγκεφαλοαγγειακή νόσο, άλλη νευροεκφυλιστική νόσο, τις επιδράσεις μιας ουσίας, ή άλλη ψυχική, νευρολογική ή συστημική διαταραχή [27].

Η αιτία της δυσφαγίας στους ασθενείς με NA θεωρείται ότι είναι η ατροφία και η λειτουργική μείωση τη περιοχής του εγκεφαλικού φλοιού που είναι υπεύθυνος για την έναρξη, τροποποίηση και αισθητικοκινητική ολοκλήρωση της κατάποσης, καθώς η δυσφαγία στη NA είναι αποτέλεσμα κυρίως αισθητηριακών διαταραχών [64]. Μια βλάβη του αριστερού εγκεφαλικού φλοιού σχετίζεται με ελλείμματα στο προπαρασκευαστικό και στο κύριο στοματικό στάδιο της κατάποσης, οδηγώντας σε διαταραχή στον συντονισμό των στοματικών κινήσεων και απραξία με επακόλουθη συχνή παραμονή/αποθήκευση της τροφής στην κοιλότητα και δυσλειτουργία της γλώσσας, κυρίως στα προχωρημένα στάδια της NA [65–67]. Έχει αποδειχθεί ότι τα προβλήματα πρόσληψης τροφής είναι ήπια και σχετικά σπάνια σε ασθενείς με NA σε πρώιμο στάδιο, ενώ οι διαταραχές πρόσληψης τροφής και κατάποσης είναι καλά τεκμηριωμένες σε ασθενείς με NA σε προχωρημένο στάδιο [52]. Οι πιο συνηθισμένες δυσφαγικές διαταραχές στους ασθενείς με NA είναι η καθυστερημένη φαρυγγική απόκριση λόγω καθυστερημένης έκλυσης του

αντανεκλαστικού της κατάποσης και η παρατεταμένη στοματική φάση που ήδη αναφέρθηκε. Η επόμενη πιο συχνά εμφανιζόμενη διαταραχή είναι η αναποτελεσματική φαρυγγική κάθαρση δηλαδή η αδυναμία του ασθενή να εξαλείψει πλήρως τυχόν εναπομείναντα υπολείμματα στον λαρυγγικό κλωβό [51]. Οι ασθενείς με ΝΑ σταδιακά χάνουν την ικανότητα αυτοσίτισης και αυτοενυδάτωσης, βασίζονται σε υποδείξεις του συντρόφου τους, χρήζουν επίβλεψης ή/και μερικής ή πλήρης βοήθειας στα γεύματα καθώς και ελέγχου για την εξασφάλιση της επάρκειας της ενυδάτωσης [68].

Στα πρώιμα στάδια της ΝΑ παρατηρείται μειωμένη αίσθηση της όσφρησης ή και πλήρης ανοσμία με αρνητική συνέπεια στην ικανότητα γεύσης των τροφίμων, γεγονός που οδηγεί πολλούς ασθενείς σε πρώιμο στάδιο ΝΑ να αναφέρουν ότι τα τρόφιμα δεν έχουν πλέον την ίδια γεύση και να προτιμούν τα πολύ καρυκευμένα, πικάντικα και γλυκά τρόφιμα, με συχνή επακόλουθη αρνητική επίδραση στην διατροφή τους. Η εξασθένηση της μνήμης μπορεί επίσης να συμβάλει στον υποσιτισμό, καθώς η διαταραχή της μνήμης των ασθενών με ΝΑ μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα να παραλείπουν ένα ή περισσότερα γεύματα, ή να μην τα ολοκληρώνουν επαρκώς, ενώ σταδιακά με την εξέλιξη της ΝΑ και την αύξηση της ανησυχίας και της κινητικής δραστηριότητάς τους, οι ασθενείς συχνά δεν εκπληρώνουν τις αυξημένες καθημερινές θερμιδικές απαιτήσεις τους. Οι ασθενείς σε προχωρημένο στάδιο μπορεί να μην είναι σε θέση να χειριστούν τον βλωμό ή να μασήσουν επαρκώς την τροφή τους. Επίσης μπορεί να απαιτούνται αλλαγές στη συνοχή της διατροφής, αλλά να μην γίνονται αποδεκτές από τον ασθενή [51]. Σε σύγκριση με τους ασθενείς με ήπια/μέτρια ΝΑ, η μέση καθυστέρηση του αντανεκλαστικού της κατάποσης είναι σημαντικά μεγαλύτερη στους ασθενείς με σοβαρή ΝΑ. Τέλος, η πνευμονία από εισρόφηση σε περιπατητικούς ασθενείς με ΝΑ σχετίζεται σημαντικά και αναπόσπαστα με τη σοβαρότητα της άνοιας, τα “σιωπηλά” εγκεφαλικά επεισόδια στα βασικά γάγγλια, τη νευροληπτική φαρμακευτική αγωγή και το ανδρικό φύλο [69].

1.3.2. Μετωποκροταφική Άνοια

Η Μετωποκροταφική Άνοια (ΜΚΑ - Frontotemporal Dementia FTD) είναι ένα σύνδρομο γνωστικής εξασθένησης που εντοπίζεται σε ασθενείς με εκφύλιση των μετωπιαίων και των κροταφικών λοβών και συνδέεται με μια ποικιλία ετερογενών νευροεκφυλιστικών διαταραχών [70]. Τα πρώιμα συμπτώματα της περιλαμβάνουν ελλείμματα στη συμπεριφορά, τον εκτελεστικό έλεγχο ή τη γλωσσική λειτουργία, συχνά σε συνδυασμό με σχετικά ανέπαφη επεισοδιακή μνήμη [71]. Προς το παρόν, δεν υπάρχουν εγκεκριμένα φάρμακα ειδικά για τη θεραπεία ή την πρόληψη της FTD, καθώς και των περισσότερων άλλων τύπων προοδευτικής άνοιας. Ωστόσο, τα ηρεμιστικά, τα αντικαταθλιπτικά και άλλα φάρμακα μπορεί να κριθούν χρήσιμα στη θεραπεία συγκεκριμένων συμπτωμάτων και προβλημάτων συμπεριφοράς που σχετίζονται με αυτές τις

ασθένειες [63]. Σύμφωνα με το Εθνικό Ινστιτούτο για τη Γήρανση αναγνωρίζονται τρεις τύποι της FTD, ο συμπεριφορικός (bvFTD – behavioral FTD), στον οποίο το πρωταρχικό σύμπτωμα είναι η μη φυσιολογική συμπεριφορά, ο γλωσσικός στον οποίο η νόσος παρουσιάζεται με την εμφάνιση ενός από τους υποτύπους της Πρωτοπαθούς Πρωιούσας Αφασίας (PPA), και περιλαμβάνει τη μη ρέουσα PPA (nfvPPA), την σημασιολογική μορφή της PPA (svPPA) και την λογοπενική μορφή της PPA (lvPPA), και τέλος ο κινητικός τύπος, στον οποίο οι διαταραχές της κίνησης είναι εκείνες που ηγούνται της εκφύλισης. Στην κινητική αυτή παραλλαγή της FTD περιλαμβάνονται η Φλοιοβασική Εκφύλιση (CBD), η Προοδευτική Υπερπυρηνική Παράλυση (PSP) και η Νόσος του Κινητικού Νευρώνα (ALS) [61, 72]. Η CBD και η PSP θα αναλυθούν στην υποενότητα 1.3.4. καθώς ανήκουν παράλληλα και στα άτυπα παρκινσονικά σύνδρομα.

Η ALS είναι μία προοδευτική νόσος του κινητικού νευρώνα όπου η έναρξη της γίνεται κατά την ενήλικη ζωή ενός ατόμου. Χαρακτηριστική είναι η σταδιακή απώλεια της κινητικής λειτουργίας λόγω της εκφύλισης των κινητικών νευρώνων και η προϊούσα πορεία της η οποία καταλήγει σε θάνατο. Ο μέσος χρόνος επιβίωσης είναι περίπου τα 3 έτη, καθώς οι ασθενείς έχουν γρήγορη εξέλιξη της νόσου με την προσβολή των αναπνευστικών μυών να οδηγεί σε αναπνευστική ανεπάρκεια [61]. Αναφορικά με την ALS η κυρίαρχη μορφή άνοιας που δύναται να εμφανιστεί είναι η FTD. Από 100 ασθενείς με ALS που μελετήθηκαν προοπτικά με εκτεταμένη νευροψυχολογική αξιολόγηση, περίπου το ένα τρίτο πληρούσε τα κριτήρια για FTD [73]. Πολλοί ασθενείς με FTD έχουν στοιχεία τύπου κινητικού, με ή χωρίς διάγνωση ALS. Αυτές και άλλες παθολογικές ομοιότητες παρέχουν πρόσθετες αποδείξεις για τη σύνδεση της FTD και της ALS. Η διάρκεια της νόσου για την FTD με κλινική νόσο ALS είναι μικρότερη από ότι για την FTD χωρίς στοιχεία κινητικού νευρώνα [59]. Μεταξύ των ασθενών με FTD, το 10% - 20% αναπτύσσουν ALS, η οποία είναι συνήθως προμηκικού τύπου (bulbar type) με σημαντική δυσφαγία και δυσαρθρία, ωστόσο είναι πιθανό και ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών να έχει πιο περιορισμένη αλλά σημαντική συμμετοχή των προμηκικών κινητικών νευρώνων [74]. Το 12.5% των ασθενών με bvFTD αναπτύσσουν ALS [75].

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της FTD κατά DSM – 5.

Διαγνωστικά κριτήρια για Μείζων Μετωποκροταφική Νευρογνωστική Διαταραχή κατά DSM-5:

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Η διαταραχή έχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Είτε το (1) είτε το (2):

1. Υπότυπος με κυρίαρχη τη διαταραχή της συμπεριφοράς:

α. Τρία ή περισσότερα από τα ακόλουθα συμπτώματα συμπεριφοράς:

i. Αναστολή συμπεριφοράς.

ii. Απάθεια ή αδράνεια.

iii. Απώλεια της συμπάθειας ή της ενσυναίσθησης.

iv. Εμμένουσα, στερεοτυπική ή καταναγκαστική/τελετουργική συμπεριφορά.

β. Εμφανής μείωση της κοινωνικής γνωστικής λειτουργίας ή/και των εκτελεστικών ικανοτήτων.

2. Υπότυπος με κυρίαρχη τη διαταραχή της γλώσσας:

α. Εμφανής μείωση της γλωσσικής ικανότητας, στη μορφή της παραγωγής της ομιλίας, του εντοπισμού των λέξεων, της ονομασίας των αντικειμένων, της γραμματικής ή της κατανόησης λέξεων.

Δ. Σχετική μείωση της μάθησης και της μνήμης και της αντιληπτοκινητικής λειτουργίας.

Ε. Η διαταραχή δεν εξηγείται καλύτερα με εγκεφαλοαγγειακή νόσο, άλλη νευροεκφυλιστική νόσο, τις επιδράσεις μιας ουσίας, ή άλλη ψυχική, νευρολογική ή συστημική διαταραχή.

Ως πιθανή μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα ακόλουθα είναι παρόν, διαφορετικά θα πρέπει να διαγιγνώσκεται ως ενδεχόμενη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή:

1. Απόδειξη μιας γενετικής μετάλλαξης που αιτιολογεί τη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή, είτε από το οικογενειακό ιστορικό ή από τον γενετικό έλεγχο.

2. Απόδειξη μιας δυσανάλογης συμμετοχής του μετωπιαίου και/ή του κροταφικού λοβού από τη νευροαπεικόνιση.

Ενδεχόμενη μετωποκροταφική νευρογνωστική διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν δεν υπάρχει απόδειξη για γενετική μετάλλαξη, και δεν έχει πραγματοποιηθεί νευροαπεικόνιση [27].

Όσον αφορά την σίτιση και την κατάποση στους ασθενείς με FTD, η υπερβολική κατανάλωση φαγητού, η λαιμαργία, οι διατροφικές εμμονές (ιδίως η λαχτάρα για γλυκά τρόφιμα) και η υπερβολική κατανάλωση αλκοόλ είναι κάποια από τα βασικά χαρακτηριστικά της. Το άτομο επίσης μπορεί να αρνηθεί να φάει λόγω συμπεριφορικών διαταραχών [76]. Πιο συγκεκριμένα οι ασθενείς με pfv-FTD και sv-FTD παρουσιάζουν αύξηση της όρεξης και σημαντικές αλλαγές στην προτίμηση των τροφίμων κατά τα πρώιμα στάδια, και δυσφαγία κατά τα όψιμα στάδια της εκφύλισης. Οι ασθενείς με pfv-FTD συχνά έχουν διαταραγμένη στοματική συμπεριφορά με άτυπα και δυσανάλογα μεγέθη δαγκωμάτων συνεπώς και βλωμών και μειωμένη ικανότητα μάσησης. Από την άλλη, η κατανάλωση μη φαγώσιμων πραγμάτων αποτελεί διακριτικό χαρακτηριστικό των ασθενών με sv-FTD. Αυτοί οι τύποι δυσλειτουργίας της στοματικής φάσης μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα την ακούσια και πρόιμη διαφυγή και μετακίνηση του βλωμού προς τον φάρυγγα πριν από την πρόκληση κατάποσης. [51, 77]. Λίγα γνωρίζουμε για τους παθολόγο - ανατομικούς μηχανισμούς που κρύβονται πίσω από την αλλαγή της όρεξης και την αύξηση του βάρους στους ασθενείς με FTD, ωστόσο, η χρήση μαγνητικής τομογραφίας υψηλής ανάλυσης, έδειξε ότι η

επιλεκτική πρόωμη ατροφία του οπίσθιου υποθαλάμου στην FTD συσχετίζεται με τον βαθμό δυσλειτουργίας της πρόσληψης τροφής [78].

1.3.3. Αγγειακή Άνοια

Η αγγειακή άνοια (Vascular Dementia VaD) είναι η έκπτωση ή απώλεια των νοητικών ικανοτήτων, μιας κοινής επιπλοκής ως αποτέλεσμα ενός εγκεφαλικού επεισοδίου. Εμφανίζεται όταν ο εγκεφαλικός ιστός καταστρέφεται λόγω μειωμένης αιματικής ροής στον εγκέφαλο, συνηθέστερα μετά από ένα εγκεφαλικό επεισόδιο ή ακόμα και ως επακόλουθο μίας σειράς εγκεφαλικών επεισοδίων. Τα εγκεφαλικά κύτταρα δυσκολεύονται να συνεργαστούν κατά την προσπάθεια να επεξεργαστούν τις πληροφορίες, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε απώλεια ενός ή περισσότερων ειδών μνήμης, σύγχυση και μειωμένη προσοχή, εκτός από προβλήματα στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Υπολογίζεται ότι σχεδόν το ένα πέμπτο των ατόμων που υφίστανται εγκεφαλικό επεισόδιο θα αναπτύξουν προβλήματα που αφορούν τις νοητικές τους ικανότητες, με το 25% των ασθενών να εμφανίζει άνοια μέσα σε ένα χρόνο από το ΑΕΕ [563, 79]. Σήμερα ο όρος αγγειακή άνοια δεν θεωρείται δόκιμος καθώς υπάρχουν διάφορες παθολογίες του αγγειακού συστήματος που δύναται να προκαλέσουν γνωστική εξασθένιση και άνοια πέραν των πολλαπλών εμφράκτων. Αυτό το γεγονός έχει ως συνέπεια να επικρατεί ο όρος Αγγειακή Γνωστική Εξασθένιση (ΑΓΕ – Vascular Dementia VaD) αναφορικά με τις γνωστικές διαταραχές όλων των βαθμίδων άνοιας, οποιασδήποτε αγγειακής παθολογίας [80, 81]. Στους ασθενείς με VaD τα προβλήματα μνήμης είναι συνήθως δευτερογενή, ενώ ηγούνται τα ελλείμματα προσοχής και των επιτελικών λειτουργιών λόγω της διακοπής του φλοιϊκού - υποφλοιϊκού προμετωπιαίου κυκλώματος [82]. Οι ασθενείς με VaD έχουν χειρότερη λεκτική ευχέρεια, εντονότερη εμμονική συμπεριφορά ενώ συχνά εμφανίζουν στοιχεία απάθειας σε πιο πρώιμο στάδιο στην πορεία της νόσου, σε σύγκριση με τους ασθενείς με AD [83].

Δεν υπάρχει τυπική φαρμακευτική θεραπεία για την VaD, αν και ορισμένα από τα συμπτώματα, όπως η κατάθλιψη, καλό είναι να αντιμετωπίζονται σε όλες τις περιπτώσεις. Οι υπόλοιπες θεραπείες αποσκοπούν στη μείωση των παραγόντων κινδύνου για περαιτέρω εγκεφαλική βλάβη. Ωστόσο, ορισμένες μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι οι αναστολείς της χολινεστεράσης, όπως η γαλανταμίνη (galantamine) και άλλα φάρμακα για την ΝΑ, μπορούν να βελτιώσουν τη γνωστική λειτουργία και τα συμπτώματα συμπεριφοράς σε ασθενείς με πρόωμη VaD [63]

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της VaD κατά DSM – 5.

Διαγνωστικά κριτήρια για Μείζων Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

Β. Τα κλινικά στοιχεία είναι σύμφωνα με την αγγειακή αιτιολογία, όπως υποδηλώνεται από ένα από τα εξής:

1. Η έναρξη των γνωστικών ελλειμμάτων σχετίζεται χρονικά με αγγειοεγκεφαλικό επεισόδιο.
2. Η απόδειξη της έκπτωσης είναι εμφανής στη σύνθετη προσοχή (συμπεριλαμβανομένης της ταχύτητας επεξεργασίας) και την εκτελεστική λειτουργία του μετωπιαίου λοβού.

Γ. Υπάρχει απόδειξη για παρουσία αγγειοεγκεφαλικής νόσου από το ιστορικό, τη φυσική εξέταση και/ή τη νευροαπεικόνιση, που θεωρείται επαρκής να δικαιολογήσει τα νευρογνωστικά ελλείμματα.

Δ. Τα συμπτώματα δεν εξηγούνται καλύτερα με άλλη νόσο του εγκεφάλου ή συστημική διαταραχή.

Πιθανή Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν ένα από τα εξής είναι παρόν, διαφορετικά, θα πρέπει να διαγιγνώσκεται ενδεχόμενη Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή:

1. Τα κλινικά κριτήρια υποστηρίζονται από την απόδειξη νευροαπεικόνισης σημαντικής παρεγχυματικής βλάβης που οφείλεται σε αγγειοεγκεφαλική νόσο (υποστηριζόμενη από νευροαπεικόνιση).
2. Το νευρογνωστικό σύνδρομο συνδέεται χρονικά με ένα ή περισσότερα τεκμηριωμένα αγγειοεγκεφαλικά επεισόδια.
3. Είναι παρούσες τόσο οι κλινικές, όσο και οι γενετικές αποδείξεις (π.χ., εγκεφαλική αυτόσωμη επικρατητική αρτηριοπάθεια με υποφλοιώδη έμφρακτα και λευκοεγκεφαλοπάθεια) της εγκεφαλοαγγειακής νόσου.

Ενδεχόμενη Αγγειακή Νευρογνωστική Διαταραχή διαγιγνώσκεται εάν πληρούνται τα κλινικά κριτήρια, αλλά η νευροαπεικόνιση δεν είναι διαθέσιμη και δεν έχει τεκμηριωθεί η χρονική σχέση του νευρογνωστικού συνδρόμου με ένα ή περισσότερα αγγειοεγκεφαλικά επεισόδια [27].

Το εγκεφαλικό επεισόδιο προκαλεί μια σειρά από δυσλειτουργίες που μπορούν να παρεμποδίσουν τη φυσιολογική σίτιση και κατάποση καθώς και τη διαδικασία της αυτοσίτισης, συμπεριλαμβανομένων μεταξύ άλλων, της μειωμένης κίνησης των χεριών, της διαταραχής της στάσης του σώματος, του αδύναμου κλεισίματος των χειλιών, της διαταραγμένης μάσησης, της μειωμένης στοματοφαρυγγικής αισθητικότητας, της διαταραχής στην αντίληψη, την προσοχή και την νόηση. Η δυσφαγία αφορά σχεδόν το 25% των ασθενών με VaD και κακή πρόσληψη τροφής ή κακή όρεξη στο 30% αυτών [52]. Η δυσφαγία στην VaD σχετίζεται κυρίως με κινητικές διαταραχές και είναι πιθανώς αποτέλεσμα βλάβης της φλοιοπρομηκικής οδού [64]. Οι ασθενείς με VaD παρουσιάζουν αυξημένη δυσκολία στο σχηματισμό βλωμού και στη μάσηση ημιστέρεων τροφών, στην υολαρυγγική ανύψωση και στην κατάσπαση της επιγλωττίδας [64]. Έρευνες διαπίστωσαν επίσης ότι η σιωπηλή εισρόφηση είναι πιο πιθανό να εμφανιστεί στην VaD [64].

1.3.4. Άνοια Νόσου Parkinson και σύνδρομο Parkinson plus

Η Νόσος Parkinson (Parkinson's Disease PD) ή αλλιώς το ιδιοπαθές σύνδρομο Parkinson (IPS) είναι μία ασθένεια που περιλαμβάνει παρκινσονισμό. Ο παρκινσονισμός είναι ένα σύνδρομο που χαρακτηρίζεται από τρόμο ηρεμίας, μυϊκή δυσκαμψία και βραδυκινησία και σχετίζεται εκτός από την PD και με άλλες νευροεκφυλιστικές νόσους όπως με την ΝΑ, και τα άτυπα παρκινσονικά σύνδρομα που περιλαμβάνουν την LBD, την MSA την PSP και την CBD, τα οποία θα αναλυθούν και στη συνέχεια. Η παθολογία στην PD είναι η απώλεια των ντοπαμινεργικών νευρώνων της συμπαγής μούρας της μέλαινας ουσίας, η ευρεία εντόπιση των νευρωνικών σωματίων Lewy λόγω της παθολογίας της α - συνουκλεΐνης, καθώς και η ατροφία και λέπτυνση του φλοιού. Η PD είναι μια νόσος με κινητικά και “μη κινητικά” συμπτώματα. Τα συνηθέστερα συμπεριφορικά, συναισθηματικά και σωματικά συμπτώματα που εμφανίζονται πρώιμα στη PD περιλαμβάνουν την απάθεια, τις αλλαγές στη διάθεση και τον ύπνο, την υπερβολική ημερήσια υπνηλία, τις παραληρητικές ιδέες, την αποδυνάμωση της φωνής, τη δυσκολία κατάποσης και τη δυσκοιλιότητα. Η κατάθλιψη είναι επίσης αρκετά συχνή στη PD, έχοντας αρνητική επίπτωση στη γνωστική λειτουργία και οδηγώντας σε λανθασμένη εικόνα των γνωστικών λειτουργιών. Ωστόσο, ανεπαίσθητες αλλαγές στις γνωστικές λειτουργίες είναι πιθανό να συμβούν από νωρίς στην προσοχή, τις εκτελεστικές λειτουργίες, τη μνήμη, την οπτικοχωρική επεξεργασία και τη γλώσσα. Οι τρεις γνωστικοί παράγοντες που κατηγορούνται κατά κύριο λόγο για την Άνοια Νόσου Parkinson (Parkinson's Disease Dementia PDD) είναι η προοδευτική επιδείνωση της οπτικοχωρικής, της λεκτικής και της μνήμης εργασίας. [61, 84]

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της PD κατά DSM - 5

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Οφειλόμενη σε Νόσο του Πάρκινσον κατά DSM-5.

- A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.
 - B. Η διαταραχή εμφανίζεται στο πλαίσιο εγκατεστημένης νόσου του Parkinson.
 - Γ. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή επιδείνωση της έκπτωσης.
 - Δ. Η νευρογνωστική διαταραχή δεν οφείλεται σε άλλη σωματική κατάσταση και δεν εξηγείται καλύτερα με άλλη ψυχική διαταραχή.
- Θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της Μείζονος Νευρογνωστικής Διαταραχής πιθανώς οφειλόμενης σε νόσο του Parkinson εάν πληρούνται το 1 και το 2, ενώ θα πρέπει να τεθεί η διάγνωση της Μείζονος Νευρογνωστικής Διαταραχής ενδεχομένως οφειλόμενης σε νόσο του Parkinson εάν πληρούνται το 1 ή το 2:

1. Δεν υπάρχει απόδειξη μικτής αιτιολογίας (π.χ., απουσία άλλης νευροεκφυλιστικής ή εγκεφαλοαγγειακής νόσου ή άλλης νευρολογικής, ψυχικής ή συστημικής νόσου, ή κατάστασης που είναι πιθανόν να συμβάλλει στην έκπτωση της γνωστικής λειτουργίας).

2. Η νόσος του Parkinson προηγείται εμφανώς της έναρξης της Νευρογνωστικής Διαταραχής [27].

Η δυσφαγία είναι ένα από τα πιο σημαντικά, μη κινητικά συμπτώματα στους ασθενείς με PD, οι οποίοι μπορούν να αντιμετωπίσουν δυσκολίες σε όλα τα στάδια της κατάποσης [85]. Οι δυσλειτουργίες του ντοπαμινεργικού νευρωνικού δικτύου φαίνεται να επηρεάζουν τα υπερπρομηκικά φλοιώδη κέντρα της κατάποσης και να προκαλούν δυσφαγία στη νόσο PD [80]. Το 50% - 63% των ασθενών με PD εμφανίζουν δυσφαγία στοματικής, φαρυγγικής ή/και οισοφαγικής φάσης. Συνήθεις ανωμαλίες της στοματικής φάσης είναι ο γλωσσικός τρόμος σε ηρεμία και οι πολλαπλές γλωσσικές κινήσεις με κυρίαρχη την τυπική πρόσθια – οπίσθια επαναλαμβανόμενη “rock and roll” κίνηση της γλώσσας κατά τη διάρκεια του χειρισμού και της προώθησης του στοματικού βλωμού με συνέπεια την αντίστοιχη κίνηση του βλωμού μέσα στην κοιλότητα. Στα μεταγενέστερα στάδια της PD μπορεί να υπάρχει μειωμένη λαρυγγική ανύψωση, ατελής χαλάρωση του ΑΟΣ και φαρυγγικά υπολείμματα μετά την κατάποση με επακόλουθη εισρόφηση αυτών [51]. Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία είναι το συχνότερο σύμπτωμα σε ασθενείς PDD ακόμη και στο αρχικό στάδιο της νόσου. Ωστόσο, η έγκαιρη ανίχνευση των προβλημάτων κατάποσης δεν είναι πάντα εύκολη σε αυτούς τους ασθενείς και συχνά αντιμετωπίζει μειωμένη διάγνωση, καθώς η δυσφαγία μπορεί να είναι ασυμπτωματική με την συμπτωματολογία της σιωπηλής εισρόφησης λόγω υπαισθησίας, η αυτοενημερότητα των ασθενών να είναι ανεπαρκής ή συχνά οι φροντιστές και οι επαγγελματίες υγείας να αδυνατούν να εντοπίσουν τα πρώιμα προβλήματα κατάποσης, και ενίοτε να τα υποτιμούν ή να τα αγνοούν [85]. Η έγκαιρη ανίχνευση και παρέμβαση της δυσφαγίας συνδέονται στενά με τη καλύτερη ποιότητας ζωής και τη ελάττωση της θνησιμότητας σε αυτούς τους ασθενείς [86, 87].

Η δυσφαγία είναι γνωστό ότι εμφανίζεται εκτός από τη PD και σε άλλα άτυπα παρκινσονικά σύνδρομα, όπως η Άνοια με Σωμάτια Lewy (LBD), η Φλοιοβασική Εκφύλιση (CBD), η Ατροφία Πολλαπλών Συστημάτων (MSA) και η Προοδευτική Υπερπυρηνική Παράλυση (PSP) [88]. Σε ασθενείς με σύνδρομα Parkinson Plus όπως ονομάζονται τα παραπάνω, η δυσφαγία εμφανίζεται σημαντικά νωρίτερα απ' ό,τι σε εκείνους με PD και ο χρόνος επιβίωσης από την έναρξη της δυσφαγίας είναι κατά μέσο όρο περίπου 15-24 μήνες [86]. Η LBD θα αναλυθεί ξεχωριστά στη συνέχεια στην υποενότητα 1.3.5., ενώ σε αυτή την υποενότητα θα ακολουθήσει μια σύντομη αναφορά στις CBD, MSA και PSP.

Η CBD, η οποία αποτελεί αιτία του φλοιοβασικού συνδρόμου, είναι μια σπάνια νευροεκφυλιστική ταουπάθεια, η οποία προσβάλλει τον εγκεφαλικό φλοιό, τα βασικά γάγγλια, το στέλεχος του εγκεφάλου και τους πυρήνες της παρεγκεφαλίδας. Μικροσκοπικά, υπάρχει φλοιώδης ατροφία που επηρεάζει τον οπίσθιο μετωπιαίο λοβό και την βρεγματική περιοχή, με συμμετοχή της προ - κεντρικής και της μετά - κεντρικής έλικας στις περιπτώσεις εκείνες που

παρουσιάζουν κορτικοβασικό σύνδρομο. Η ατροφία μπορεί να είναι προοδευτικά ασύμμετρη, με τις σοβαρότερες αλλαγές να εντοπίζονται αντίθετα προς τα σοβαρότερα προσβεβλημένα άκρα. Τα συμπτώματα αρχικά προσβάλλουν το ένα άκρο και μπορεί να αποτελούνται από συνδυασμό ακινησίας, δυσκαμψίας, δυστονίας, εστιακού μυόκλονου και εμφάνιση του συνδρόμου του “ξένου” άκρου (alien limb syndrome). Η ατροφία του φλοιού είναι πιο γενικευμένη σε περιπτώσεις με FTD με μέση διάρκεια νόσου στα 8 έτη. Τα κύτταρα Pick αποτελούν χαρακτηριστικό της CBD και υπάρχει σημαντική απώλεια νευρώνων στην μέλανα ουσία [21]. Αναφορικά με την δυσφαγία στους ασθενείς με CBD, τα στοιχεία από έρευνες είναι λίγα, ωστόσο, κάποια παρουσιάζουν το 86% των ασθενών να εμφανίζει δυσφαγία κατά την VFSS, με μέση διάρκεια της νόσου κατά μέσο όρο στους 55 – 64 μήνες [88, 89]. Μια άλλη πρόσφατη μελέτη σε ασθενείς με μέση διάρκεια νόσου στους 46 μήνες έδειξε ότι το 96% είχε παράπονα αναφορικά με την κατάποση, το 61% παρουσίασε αυξημένη διάρκεια στοματοφαρυγγικής κατάποσης και το 27% σοβαρή δυσφαγία, με το ποσοστό να αγγίζει έως και το 100% όταν συμπεριλήφθηκαν και οι περιπτώσεις ήπιας και μέτριας δυσφαγίας [90]. Τα πιο συνηθισμένα χαρακτηριστικά της δυσφαγίας σε ασθενείς με CBD είναι η τμηματική κατάποση κατά τη στοματική φάση και η συσσώρευση υπολειμμάτων στους απιοειδείς βόθρους και το γλωσσοεπιγλωττιδικό βοθρίο κατά τη φαρυγγική φάση της κατάποσης, πιθανώς λόγω της συμμετοχής των νευρικών οδών από τον προσθιοπλάγιο φλοιό και τις υποφλοιώδεις δομές προς το εγκεφαλικό στέλεχος [89, 90].

Η MSA είναι μια προοδευτική νευροεκφυλιστική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ανεπάρκεια του αυτόνομου νευρικού σε συνδυασμό με πυραμιδικά, εξωπυραμιδικά ή παρεγκεφαλιδικά ευρήματα. Η MSA είναι μια α - συνουκλεϊνοπάθεια με τους διάφορους υποτύπους να αντανakλούν επιλεκτική βλάβη στα βασικά γάγγλια (MSA- P) ή στην παρεγκεφαλίδα αντίστοιχα (MSA- C). Ο παρκινσονικός τύπος της MSA, MSA- P, είναι συνώνυμος της εκφύλισης των ραβδωτών νευρώνων και η MSA- C χαρακτηρίζεται από αταξία με κυρίαρχα παρεγκεφαλιδικά συμπτώματα. Η MSA προσβάλλει κατ' εκτίμηση 0,6 ανά 100.000 άτομα ετησίως, ο επιπολασμός της οποίας αυξάνεται σε 3 ανά 100.000 άτομα ετησίως σε πληθυσμό άνω των 50 ετών [21]. Η εμφάνιση δυσφαγίας ή προβλημάτων βάρδισης σε ασθενείς με πρώιμη αυτόνομη δυσλειτουργία, οδηγεί σε επακόλουθη μείωση του διαστήματος επιβίωσης από την έναρξη της νόσου [91, 92]. Οι δυσλειτουργίες της κατάποσης στην MSA είναι σε γενικές γραμμές παρόμοιες με εκείνες της PD. Το συχνότερο σύμπτωμα της δυσφαγίας είναι η εισρόφηση περίπου στο 90% των ασθενών με MSA-C, ενώ η εισρόφηση και η δυσκολία στην κατάποση αναφέρθηκαν σε ποσοστό περίπου 45% - 58%, αντίστοιχα, στην MSA-P με συχνή την παρουσία απραξίας κατά την κατάποση, συσσώρευσης υπολειμμάτων στο λαρυγγικό κλωβό και ατελή χαλάρωση του κρικοφαρυγγικού, ακόμη και στο πρώιμο στάδιο της νόσου [93]. Η παρεγκεφαλιδική δυσλειτουργία καθώς και ο παρκινσονισμός επηρεάζουν τον μυϊκό συντονισμό

για τη διαχείριση του βλωμού στην στοματική φάση της κατάποσης, ήδη από το πρώιμο στάδιο της MSA-C [94]. Η επίδραση της λεβοντόπα είναι ήπια και περιορισμένη τόσο στη MSA όσο και στην PSP, αν και δείχνει να είναι πιο ευεργετική για τους ασθενείς με MSA παρά με PSP στις περιπτώσεις που συνδυάζονται με τη χρήση λεβοντόπας [95], ωστόσο οι επιδράσεις της λεβοντόπα στη δυσφαγία είναι αμφιλεγόμενες. Οι χειρουργικές διαδικασίες αποκλεισμού του λάρυγγα μετά από τραχειοστομία μπορούν να θεωρηθούν βιώσιμη θεραπευτική επιλογή για τους ασθενείς με παράλυση των απαγωγών των φωνητικών χορδών και δυσφαγία λόγω MSA [96].

Η PSP είναι μια ταουπάθεια με έντονες κλινικές και παθολογικές διαφορές σε σχέση με την PD καθώς και τα εκτεταμένα γνωστικά προβλήματα, αποτελούν σημαντικό παράγοντα της έκπτωσης της ποιότητας ζωής των ασθενών και των φροντιστών τους. Ένας στους δέκα ασθενείς παρουσιάζει γνωστικά συμπτώματα και τα δύο τρίτα θα αναπτύξουν άνοια. Η PSP προκαλείται από υπερφωσφορυλίωση και συσσωμάτωση της πρωτεΐνης tau, που σχετίζεται με τους μικροσωληνίσκους, οδηγώντας σε κυτταρική δυσλειτουργία και θάνατο, με μέση ηλικία επιβίωσης τα 5-9 έτη. Προσβάλλει πολλά τμήματα των βασικών γαγγλίων, συμπεριλαμβανομένου του ραβδωτού σώματος, της μέλαινας ουσίας και του υποθαλαμικού πυρήνα. Χαρακτηριστική είναι η κάθετη υπερπυρηνική παράλυση του βλέμματος, η επιβράδυνση των κάθετων σακκαδικών κινήσεων και οι πτώσεις ήδη κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου από την έναρξη της νόσου [21]. Η εμφάνιση πτώσεων, τα προβλήματα ομιλίας, η διπλωπία, η γνωστική δυσλειτουργία και η μεγαλύτερη ηλικία κατά την εμφάνιση της νόσου αναγνωρίζονται ως αρνητικοί παράγοντες πρόγνωσης σε αυτούς τους ασθενείς. Η δυσφαγία σε ασθενείς με PSP εμφανίζεται νωρίτερα από την έναρξη της νόσου σε σχέση με άλλα σύνδρομα Parkinson plus ή την PD [88]. Σε αρκετές μελέτες, ωστόσο, δεν υπήρχε σημαντική διαφορά στην έναρξη της δυσφαγίας ή της εναλλακτικής σίτισης μεταξύ της PSP και της MSA[91]. Η πρώιμη ανάπτυξη της δυσφαγίας καθώς και η σοβαρότητα της δυσφαγίας στην PSP αναφέρονται ως κακοί προγνωστικοί δείκτες, με τα προβλήματα κατάποσης που εμφανίζονται εντός των πρώτων δύο ετών να σχετίζονται με μικρότερο χρόνο επιβίωσης. Αν και τα χαρακτηριστικά της δυσφαγίας στους ασθενείς με PSP δεν διαφέρουν σημαντικά από εκείνα με PD, ο χρόνος μεταφοράς του βλωμού από τη στοματική κοιλότητα προς το φάρυγγα ή ο χρόνος πυροδότησης και έναρξης της κατάποσης είναι μεγαλύτερος στην PSP. Συχνή σε ασθενείς με σύνδρομο PSP είναι και η καθυστερημένη έως και απύουσα έκλυση του αντανακλαστικού της κατάποσης. Οι παραπάνω δυσφαγικές δυσκολίες μπορεί να οφείλονται στις παθολογικές αλλαγές στον εγκεφαλικό φλοιό, το εγκεφαλικό στέλεχος καθώς και στα βασικά γάγγλια που λαμβάνουν χώρα στην PSP [86, 97, 98].

1.3.5. Άνοια της νόσου με Σωματία Lewy

Η Άνοια της νόσου με Σωματία Lewy (ΑΣΛ – Lewy Body Disease Dementia LBDD) είναι πιθανώς η δεύτερη συχνότερη αιτία νευροεκφυλιστικής άνοιας, μετά τη νόσο Alzheimer. Ο κύριος παθοφυσιολογικός μηχανισμός της νόσου αφορά την α-συνουκλεΐνη, μια πρωτεΐνη που συγκεντρώνεται με μη φυσιολογικό τρόπο στον εγκέφαλο των ατόμων με LBDD και σχηματίζει συστάδες, πλήττοντας σε μεγαλύτερο βαθμό τους πρόσθιους μετωπιαίους και κροταφικούς φλοιούς, την περιοχή του προσαγωγίου, τη νήσο, τη μέλαινα ουσία, το βασικό πυρήνα του Meynert, τον υπομέλανα τόπο, το ραχιαίο πυρήνα ραφής και την αμυγδαλή. Ο όρος άνοιες με σωματία Lewy, είναι ένας κοινός όρος για δύο συναφείς διαγνώσεις, την LBDD και την άνοια της PD. Τα αρχικά συμπτώματα αυτών των δύο ασθενειών διαφέρουν, αλλά αντανακλούν τις ίδιες υποκείμενες βιολογικές αλλαγές στον εγκέφαλο. Με την πάροδο του χρόνου, τα άτομα αυτά θα αναπτύξουν πολύ παρόμοια γνωστικά, σωματικά και συμπεριφορικά συμπτώματα καθώς και παρόμοιες διαταραχές ύπνου [61, 63, 99, 100]. Η τρέχουσα θεραπεία της LBDD είναι συμπτωματική και συχνά περιλαμβάνει τη χρήση φαρμάκων για τον έλεγχο των παρκινσονικών και ψυχιατρικών συμπτωμάτων. Αν και η παρκινσονική φαρμακευτική αγωγή μπορεί αφενός να βοηθήσει στη μείωση του τρόμου και της απώλειας της μυϊκής κίνησης, αφετέρου μπορεί να επιδεινώσει συμπτώματα όπως οι ψευδαισθήσεις και οι παραληρητικές ιδέες. Επίσης, τα φάρμακα που χορηγούνται για τα ψυχιατρικά συμπτώματα μπορεί να επιδεινώσουν τα κινητικά προβλήματα. Αρκετές μελέτες έχουν υποδείξει ότι οι αναστολείς της χολινεστεράσης είναι σε θέση να βελτιώσουν τη γνωστική λειτουργία και τα συμπτώματα συμπεριφοράς σε ασθενείς με LBDD [63]. Ένας σημαντικός διαχωρισμός που αξίζει να αναφερθεί αφορά την LBD και την PD, καθώς και οι δύο είναι διαταραχές του φάσματος των σωματίων Lewy είναι ότι η PD διαγιγνώσκεται όταν τα κινητικά συμπτώματα προηγούνται των γνωστικών, ενώ η LBD διαγιγνώσκεται όταν τα γνωστικά συμπτώματα προηγούνται των κινητικών.

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της LBDD κατά DSM - 5

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Άνοιας με Σωματία Lewy κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα ή Ήπια Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Η διαταραχή έχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Η διαταραχή πληροί ένα συνδυασμό βασικών διαγνωστικών στοιχείων και υποδηλωτικών διαγνωστικών στοιχείων είτε για την πιθανή είτε για την ενδεχόμενη Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με σωματία Lewy. Για πιθανή Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με Σωματία Lewy, το άτομο έχει δύο βασικά στοιχεία, ή ένα υποδηλωτικό στοιχείο με ένα ή περισσότερα βασικά στοιχεία. Για ενδεχόμενη Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή Άνοιας με Σωματία Lewy, το άτομο έχει μόνο ένα βασικό στοιχείο, ή ένα ή περισσότερα υποδηλωτικά στοιχεία.

1. Βασικά διαγνωστικά στοιχεία:

α. Έντονες διακυμάνσεις στην προσοχή και την εγρήγορση.

β. Προεξέχουσες, επαναλαμβανόμενες, καλά σχηματισμένες και λεπτομερείς οπτικές ψευδαισθήσεις και παραληρητικές ιδέες.

γ. Αυτόματα στοιχεία παρκινσονισμού, με έναρξη που ακολουθεί την ανάπτυξη της έκπτωσης της γνωστικής λειτουργίας.

2. Υποδηλωτικά διαγνωστικά στοιχεία:

α. Πληροί τα κριτήρια για Διαταραχή του Ύπνου με ταχεία κίνηση των οφθαλμών.

β. Βαριά νευροληπτική ευαισθησία

Δ. Σχετική μείωση της μάθησης, της μνήμης και της αντιληπτοκινητικής λειτουργίας [27].

Αναφορικά με τη δυσφαγία στην LBD, δεδομένου ότι σχετίζεται κλινικά και παθολογικά με την PD, είναι λογικό να υποθέσουμε ότι τα προβλήματα πρόσληψης τροφής και κατάποσης είναι κοινά για αυτές τις δύο νόσους. Οι ασθενείς με LBD συγκριτικά με τους ασθενείς με NA δείχνουν να παρουσιάσουν, όπως δήλωσαν σε ανάλογο ερωτηματολόγιο, εντονότερη δυσκολία στην κατάποση τροφών και υγρών, συχνότερο βήχα ή πνιγμό κατά την κατάποση, αυξημένο χρόνο για την κατάποση, εντονότερη συσσώρευση σιέλου και πτυέλων, απώλεια όρεξης, αυξημένη ανάγκη για παρακολούθηση ή βοήθεια και δυσκοιλιότητα. Η κατάποση υγρών μπορεί να απαιτεί πιο ακριβή και αυστηρό έλεγχο των μυών σε σχέση με την κατάποση των στερεών, με αποτέλεσμα την εντονότερη δυσκαταποσία των υγρών σε αυτούς τους ασθενείς, δίχως ωστόσο να θεωρείται απόλυτο γεγονός. Οι λογοθεραπευτές θα πρέπει να γνωρίζουν αυτή τη διαφορά και να ρωτούν τους φροντιστές ποια προβλήματα κυριαρχούν στους ασθενείς με LBD, με στόχο την επαρκέστερη εκτίμηση και διαχείριση των δυσκολιών της κατάποσης. [52, 101]. Οι οπτικές ψευδαισθήσεις, που είναι το πιο κοινό ψυχιατρικό σύμπτωμα στην LBD, μπορεί να ελαττώσουν την όρεξη των ασθενών καθώς και να διαταράσσουν τη συγκέντρωση των ασθενών κατά την κατανάλωση τροφής, είτε σε σποραδικό επίπεδο όπως για παράδειγμα κατά την κατανάλωση ενός σνακ, είτε και κατά την προσπάθεια ολοκλήρωσης των κυρίως γευμάτων της ημέρας [102].

1.3.6. Νόσος Huntington και Άνοια

Η νόσος του Huntington ((Huntington's Disease HD) είναι μια προϊούσα, σύνθετη, πολυεστιακή νευρολογική διαταραχή. Η νόσος προκαλεί προοδευτική κινητική δυσλειτουργία, γνωστική έκπτωση και ψυχιατρικές διαταραχές που ξεκινούν συνήθως μεταξύ 30 και 50 ετών. Τα γνωστικά συμπτώματα συχνά αναπτύσσονται πριν από τα κινητικά συμπτώματα. Η νόσος του Huntington επηρεάζει τις εκτελεστικές λειτουργίες, το συναίσθημα, τις κοινωνικές γνώσεις και τη μνήμη [21]. Κληρονομείται ως αυτόσωμη επικρατούσα πάθηση. Λόγω της οικογενειακής της φύσης, η διάγνωση συνήθως δεν είναι δύσκολη καθώς τα μέλη των οικογενειών στις οποίες υπάρχει, συχνά γνωρίζουν την πιθανότητα εμφάνισης της νόσου. Αυτή η προοδευτική και οικογενής νόσος

προσβάλλει και τα δύο φύλα. Η έναρξη των συμπτωμάτων σηματοδοτείται είτε με ακούσιες κινήσεις είτε με αλλαγές στην προσωπικότητα, με πιο συχνές την κατάθλιψη, την απάθεια, την επιθετικότητα, την αναστολή και την κοινωνική αποσύνδεση [103]. Συνδέεται με εκφύλιση του φλοιού και των βασικών γαγγλίων, με προοδευτική γνωστική και συμπεριφορική έκπτωση και άλλα εξωπυραμιδικά σημεία και ψυχιατρικά συμπτώματα. [31]. Κλινικά παρατηρούνται χορεία, αργές σακκαδικές κινήσεις, αυξημένοι βλεφαρισμοί, κατάθλιψη, παραληρητικές ιδέες, ψύχωση, αυτοκτονικός ιδεασμός και επιτελική δυσλειτουργία με διαταραχή στον σχεδιασμό και την οργάνωση. Ο επιπολασμός εκτιμάται σε 2,7 ανά 100.000 άτομα. Ο επιπολασμός της HD στη Βόρεια Αμερική, την Ευρώπη και την Αυστραλία είναι 5,7 ανά 100.000, ενώ στην Ασία ο επιπολασμός είναι πολύ χαμηλότερος, 0,40 ανά 100.000 [29]. Η HD οδηγεί στον θάνατο 15-20 έτη μετά την έναρξη των συμπτωμάτων της.

Ακολουθούν τα διαγνωστικά κριτήρια της HD κατά DSM - 5

Διαγνωστικά κριτήρια για ΜΝΔ Οφειλόμενη σε Νόσο του Huntington κατά DSM-5.

A. Πληρούνται τα κριτήρια για Μείζονα Νευρογνωστική Διαταραχή.

B. Υπάρχει ύπουλη έναρξη και σταδιακή εξέλιξη.

Γ. Υπάρχει κλινικά εγκατεστημένη νόσος του Huntington, ή κίνδυνος για νόσο του Huntington με βάση το οικογενειακό ιστορικό ή τον γενετικό έλεγχο.

Δ. Η Νευρογνωστική Διαταραχή δεν οφείλεται σε άλλη σωματική κατάσταση και δεν εξηγείται καλύτερα με άλλη Ψυχική Διαταραχή [27].

Η παθοφυσιολογία της δυσφαγίας στην HD είναι εξαιρετικά πολύπλοκη καθώς οι ασθενείς μπορεί να χαρακτηρίζονται από αυξημένο μυϊκό τόνο - υπέρτονια, από μειωμένο μυϊκό τόνο και υποκινησία ή και από τα δύο. Η διαταραχή στον συντονισμό των στοματοκινητικών δομών είναι ο βασικός παράγοντας που δύναται να επηρεάσει τις αναμφισβήτητα λεπτές και εξειδικευμένες κινήσεις που απαιτούνται για την σίτιση και την κατάποση. Οι συναισθηματικές διαταραχές, συμπεριλαμβανομένης της απάθειας, και άλλες γνωστικές διαταραχές, όπως η παρορμητικότητα, μπορεί να είναι εκείνες που θα περιπλέξουν ακόμα περισσότερο την προσπάθεια για ασφαλή και επαρκή κατάποση, τόσο κατά την διαδικασία της αξιολόγησης όσο και κατά την διαχείριση των δυσκολιών αυτών στους ασθενείς με HD [52].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ - ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ

2.1. Ανατομία και Φυσιολογία της κατάποσης

Η φυσιολογική κατάποση πρέπει να χαρακτηρίζεται από ασφάλεια, επάρκεια, αποτελεσματικότητα και ευχαρίστηση, χωρίς να προκαλεί κόπωση, φόβο ή πόνο στο άτομο που σιτίζεται. Η κατάποση είναι μία από τις συχνότερες κινητικές διαδικασίες του οργανισμού με συχνότητα 600-2000 φορές την ημέρα στους υγιείς ενήλικες [104]. Αποτελεί μια ταχεία, δυναμική και πολυσύνθετη αισθητικοκινητική λειτουργία. Για μια φυσιολογική κατάποση απαιτείται ένα υγιές και άθικτο νευρικό σύστημα, μια άρτια ανατομία στην περιοχή του στοματοφάρυγγα και του λάρυγγα καθώς και ένα δομικά επαρκές και λειτουργικά ικανό νευρομυϊκό σύστημα. Κατά την διαδικασία της κατάποσης πραγματοποιείται συγχρονισμένη σύσπαση και χαλάρωση 50 μυϊκών ομάδων και συμμετοχή 6 κρανιακών νεύρων [105].

Το κέντρο της κατάποσης εντοπίζεται στη γέφυρα και στις ανώτερες περιοχές του προμήκη μυελού του εγκεφαλικού στελέχους. Αυτό το νευρωνικό δίκτυο, το οποίο είναι αμφοτερόπλευρα καταναμημένο στο δικτυωτό σχηματισμό, αναφέρεται συχνά στη βιβλιογραφία ως «*Γεννήτρια Κεντρικού Προτύπου Ρυθμού Κατάποσης (Γ.Κ.Π.Ρ.Κ.)*», και αφορά το δίκτυο που διαμορφώνει και ελέγχει τα σχεδόν πλήρως αλληλοκαλυπτόμενα στάδια και τα ρυθμικά πρότυπα της κατάποσης. Στο πλαίσιο αυτό, έχει καταστεί σαφές ότι το εγκεφαλικό στέλεχος, ως κεντρικός ρυθμιστής της κατάποσης, ηγείται στην ιεραρχία του συστήματος και αντιπροσωπεύει το πρώτο επίπεδο ελέγχου της κατάποσης. Ωστόσο, η κατάποση δεν είναι ένα αμιγώς στελεχειαίο αντανακλαστικό. Ο κεντρικός ρυθμιστής στο στέλεχος δρα υπό την “ομπρέλα” του Φλοιϊκού Δικτύου της Κατάποσης και των Κατιούσων Φλοιοπρομηκικών Οδών, τοποθετώντας αυτά τα υπερπρομηκικά φλοιώδη κέντρα της κατάποσης και τις υποφλοιώδεις δομές της, στο δεύτερο και στο τρίτο επίπεδο ελέγχου της κατάποσης αντίστοιχα [91]. Μελέτες λειτουργικής απεικόνισης μαγνητικού συντονισμού (fMRI) έχουν δείξει ότι κατά τη διαδικασία της κατάποσης εμπλέκονται πολλαπλές περιοχές του εγκεφάλου, όπως ο αισθητικοκινητικός φλοιός, ο κογχομετωπιαίος φλοιός (orbitofrontal cortex OFC), ο πρόσθιος φλοιός του προσαγωγίου (anterior cingulate cortex ACC), ο φλοιός της νήσου, ο θάλαμος, ο κερκοφόρος πυρήνας, το κέλυφος του φακοειδή πυρήνα και η παρεγκεφαλίδα, εκτός από το στέλεχος του εγκεφάλου. Ειδικότερα, η εκούσια κατάποση συνδέεται στενά με τα βασικά γάγγλια και τον μετωπιαίο λοβό, καθώς και με άλλες φλοιώδεις δομές [106].

Η φυσιολογική κατάποση είναι μια λειτουργική διαδικασία κατά την οποία η τροφή ή/και το υγρό συγκρατείται μέσα στη στοματική κοιλότητα, τεμαχίζεται και ομογενοποιείται σε μία ενιαία μάζα μαλακής σύστασης και χαμηλού ιξώδους με τη βοήθεια του σιέλου. Αυτή η μάζα ονομάζεται βλωμός, κοινώς μπουκιά, ο οποίος στη συνέχεια και καθώς εξελίσσεται η διαδικασία της

κατάποσης, κινείται προς το φάρυγγα και τον οισοφάγο, για να καταλήξει στο στομάχι.. Πραγματοποιείται σε τέσσερα διαδοχικά, σχεδόν πλήρως επικαλυπτόμενα και αλληλοεξαρτώμενα στάδια ή αλλιώς φάσεις, που αλληλοεπιδρούν μεταξύ τους. Αυτές είναι η προπαρασκευαστική στοματική φάση και η κύρια προωθητική στοματική φάση, το φαρυγγικό στάδιο και το οισοφαγικό στάδιο. Στην πράξη και τα τέσσερα στάδια και κυρίως το στοματικό (που στην ουσία περιλαμβάνει την προπαρασκευαστική φάση και την κύρια προωθητική φάση) και το φαρυγγικό συμπίπτουν σχεδόν πλήρως χρονικά [107]. Αυξημένης κλινικής σημασίας για τους λογοθεραπευτές, κρίνονται οι τρεις πρώτες φάσεις, καθώς η τέταρτη φάση, η οισοφαγική χρήζει ιατρικής αντιμετώπισης, ωστόσο τα σημεία της πρέπει να γίνονται αντιληπτά και από τους λογοθεραπευτές με στόχο την καθοδήγηση των ασθενών στον κατάλληλο ιατρό. Ακολουθεί μια σύντομη παρουσίαση αυτών των σταδίων.

➤ Προπαρασκευαστική στοματική φάση

Αυτή η φάση περιλαμβάνει το χειρισμό και τη μάσηση της τροφής [108]. Τα χείλη δέχονται το φαγητό ή το υγρό από το αντικείμενο χορήγησης που μπορεί να είναι το κουτάλι, το πιρούνι, το καλαμάκι, το ποτήρι ή και τα χέρια και σφραγίζουν αποτρέποντας τυχόν διαρροή φαγητού (τροφόρροια) ή υγρού εκτός τη στοματική κοιλότητα [107]. Η άκρη της γλώσσας ανυψώνεται και τοποθετείται πίσω από τους κοπήρες και η τροφή λαμβάνει την απαραίτητη θέση για να ξεκινήσει η μάσηση με στόχο τη δημιουργία βλωμού. Κατά τη μάσηση στέρεου βλωμού, η γλώσσα και η μαλακή υπερώα δρουν από κοινού κυκλικά [109]. Η τροφή μασιέται και αναμιγνύεται με σάλιο, ώσπου να δημιουργηθεί ο βλωμός. Κατά την διάρκεια της προπαρασκευαστικής φάσης του στοματικού σταδίου, διάφοροι παράγοντες όπως η γεύση, η θερμοκρασία, το ιξώδες και το μέγεθος του βλωμού, προκαλούν την ενεργοποίηση και τον συντονισμό κατάλληλων χειρισμών από τα χείλη, τη γλώσσα, τα δόντια και τις παρειές ώστε να προετοιμαστεί κατάλληλα ο βλωμός για την επόμενη φάση [109]. Τη στιγμή κατά την οποία ο βλωμός αρχίζει να μεταφέρεται πάνω στην άνω επιφάνεια της γλώσσας, ενεργοποιείται η κύρια στοματική προωθητική φάση. Η προπαρασκευαστική στοματική φάση έχει διακυμάνσεις αναφορικά με το χρονικό διάστημα που μπορεί να καταλάβει, καθώς εξαρτάται από πολλούς παράγοντες όπως η μασητική ικανότητα, η δομική και γνωστική ετοιμότητα/επάρκεια και το προσωπικό μοτίβο μάσησης του κάθε ανθρώπου.

➤ Κύρια προωθητική στοματική φάση

Το σύστημα μεταφοράς του βλωμού κατά την διαδικασία της κατάποσης εντοπίζεται στην κύρια προωθητική φάση του στοματικού σταδίου [109]. Η γλώσσα προωθεί τον βλωμό προς τη βάση της γλώσσας, ενώ ταυτόχρονα το οπίσθιο μέρος της γλώσσας εφάπτεται με το υπερώιο οστό για να αποφευχθεί η ρινική ανάρροια, να προστατευτούν δηλαδή οι ρινικοί δίοδοι από την είσοδο φαγητού ή υγρού [110]. Από την άλλη, η επαφή με τη μαλακή υπερώα συνεισφέρει στην

συγκράτηση του βλωμού μέσα στη στοματική κοιλότητα, εμποδίζοντας τη πρόωμη διαφυγή του προς το φάρυγγα. Μόλις ο βλωμός προσεγγίσει τις παρίσθμιες καμάρες, διεγείρεται αυτόματα το αντανακλαστικό της κατάποσης και ο βλωμός προωθείται προς στο φάρυγγα. Η προώθηση του βλωμού στον φάρυγγα διευκολύνεται με την οπίσθια έλξη και ανύψωση της μαλθακής υπερώας, την έλξη της βάσης της γλώσσας προς τον φάρυγγα, την διαδοχική ανύψωση του προσθίου και μέσου τμήματος γλώσσας και την απαραίτητη αρνητική πίεση που δημιουργείται από την φραγή των χειλιών και την αύξηση του τόνου στις παρειές [109]. Ως επακόλουθο των παραπάνω, πυροδοτείται η έναρξη της φαρυγγικής φάσης της κατάποσης. Οι δύο προαναφερθείσες στοματικές φάσεις αποτελούν εκούσιες και όχι ακούσιες, αντανακλαστικές κινήσεις.

➤ Φαρυγγική φάση

Η φαρυγγική φάση πραγματοποιείται ακούσια και σχεδόν ταυτόχρονα με την λήξη της στοματικής. Καθώς ο βλωμός διέρχεται από την βάση της γλώσσας, προς τον υποφάρυγγα, ενεργοποιείται η φαρυγγική φάση, η οποία περιλαμβάνει ένα ευρύ σύνολο ταυτόχρονων γεγονότων. Αρχικά η γλώσσα ανυψώνεται και η υπερωϊοφαρυγγική οδός κλείνει. Η συγκεκριμένη ενέργεια με τη σειρά της ενεργοποιεί την πρόσθια κίνηση του υπολαρυγγικού μηχανισμού με στόχο να προκαλέσει άνοιγμα του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα (ΑΟΣ). Οι αρυταινοειδείς χόνδροι συγκλείνουν προς τη μέση γραμμή και καλύπτουν ένα τμήμα του λαρυγγικού προθάλαμου, ενώ ταυτόχρονα κλείνουν προς τα εμπρός ώστε να επιτευχθεί η επαφή τους με τη βάση της γλώσσας. Ο λάρυγγας ανυψώνεται με συνέπεια την κατάσπαση της επιγλωττίδας με την μέγιστη ανοδική κίνηση του υοειδούς οστού και την σύγκλειση των νόθων και γνήσιων φωνητικών χορδών (κλείσιμο γλωττίδας), ώστε να σφραγιστεί ο αεραγωγός. Εκείνη τη στιγμή και άμεσα ακολουθούμενη από την εισπνοή κατά την κατάποση, πραγματοποιείται η απαιτούμενη άπνοια κατά την κατάποση λόγω της φραγής της αναπνευστικής οδού κατά την κατάσπαση της επιγλωττίδας [91]. Ολόκληρο το σύστημα υοειδούς οστού και θυροειδή κινούνται πρόσθια και ανοδικά και πραγματοποιείται έλξη των μυών στην κορυφή του οισοφάγου. Στη συνέχεια, ο στόχος είναι να επιτραπεί η είσοδος του βλωμού στον οισοφάγο γεγονός που επιτυγχάνεται καθώς χαλαρώνει ο κρικοφαρυγγικός μυς. Η φυσιολογική λειτουργία της φαρυγγικής φάσης είναι πιθανό να διαφέρει ανάλογα με την σύσταση, την υγρασία και τον όγκο του βλωμού καθώς και ανάλογα με το είδος της. Παραδείγματος χάριν, είναι αναμενόμενο να παρατηρούνται διαφορές στην λειτουργία της κατάποσης κατά την διάρκεια μια μονήρους κατάποσης η οποία αφορά ένα μεμονωμένο βλωμό, σε σχέση με εκείνη που απαιτείται κατά την συνεχή διαδικασία όπως είναι η συνεχόμενη πόση υγρού [105, 107, 109]

➤ Οισοφαγική φάση

Στο συγκεκριμένο στάδιο πραγματοποιείται η μεταφορά του βλωμού από τον οισοφάγο προς το στομάχι με την βοήθεια των ρυθμικών ακούσιων συσπάσεων του οισοφάγου, την αναφερόμενη

ως περισταλτική κίνηση του οισοφάγου. Η έλξη του υοειδούς οστού, ο οδηγεί σε χαλάρωση και άνοιγμα του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα (ΑΟΣ), το οποίο στη συνέχεια επιστρέφει στην αρχική του θέση και ο βλωμός εισέρχεται στον οισοφάγο. Η δύναμη της βαρύτητας καθώς και το βάρος του βλωμού είναι δύο ακόμη παράγοντες που βοηθούν στην χαλάρωση και το άνοιγμα του ΑΟΣ [108]. Κάθε φορά που ανοίγει ο ΑΟΣ πραγματοποιείται κλείσιμο του λαρυγγικού προθάλαμου με στόχο την προστασία του αεραγωγού. Ομοίως και με τις υπόλοιπες φάσεις, ο τύπος του βλωμού δύναται να επιφέρει κάποιες διαφορές αναφορικά με τον χρόνο διέλευσης του. Ανάλογα με την σύσταση λοιπόν, είτε αυτή είναι λεπτόρρευστη, παχύρρευστη, ημιστέρεη, στέρεη ή αρκετά σκληρή, ο χρόνος μπορεί να ποικίλει από 3sec έως 10sec [109].

2.2. Φυσιολογία της κατάποσης κατά τη φυσιολογική γήρανση

Σε αυτό το σημείο και αφού έχει προηγηθεί αναφορά στη φυσιολογία της κατάποσης, πριν γίνει η αναφορά στην παθοφυσιολογία της, κρίνεται αναγκαίο να παρουσιαστεί και η φυσιολογία της κατά την φυσιολογική γήρανση, καθώς είναι σημαντικό να γίνει διαχωρισμός μεταξύ των φυσιολογικών αλλαγών του μηχανισμού της κατάποσης που σχετίζεται με την ηλικία και εκείνων που οφείλονται σε νευροεκφυλιστικά αίτια. Όπως θα αναλυθεί στη συνέχεια, οποιαδήποτε διαταραχή στη διαδικασία της κατάποσης μπορεί να οριστεί ως δυσφαγία. Είναι γνωστό ότι οι ηλικιωμένοι ενεργοποιούν και επιστρατεύουν περισσότερες περιοχές του φλοιού κατά την κατάποση σε σχέση με ένα νεότερο εγκέφαλο, για να καταφέρουν να αποδώσουν στο ίδιο επίπεδο κατά λειτουργία της κατάποσης. Η γήρανση, ως παράγοντας αποκλειστικά από μόνος του, δεν προδιαθέτει το άτομο για εμφάνιση διαταραχών κατάποσης. Οι ανατομικές, φυσιολογικές, ψυχολογικές και λειτουργικές αλλαγές που συμβάλλουν στη μεταβολή της κατάποσης ως μέρος της φυσιολογικής γήρανσης αναφέρονται με τον όρο «πρεσβυφαγία» και συνεπάγονται της φυσικής μείωσης του λειτουργικού αποθέματος [104]. Η πρεσβυφαγία είναι ένα συχνό φαινόμενο χωρίς ωστόσο να είναι απαραίτητη η παρουσία στοιχείων εισρόφησης, καθώς οι άνθρωποι έχουν προσαρμόσει την διατροφή τους με την πάροδο του χρόνου [110].

Ακολουθούν κάποιες φυσιολογικές αλλαγές που λαμβάνουν χώρα με την γήρανση. Οι υγιείς ηλικιωμένοι έχουν παρατεταμένη στοματοφαρυγγική φάση με τη γήρανση, καθυστερημένη ενεργοποίηση της φαρυγγικής φάσης, παρουσία αυξημένων υπολειμμάτων στο φάρυγγα, και υψηλότερο ποσοστό σιωπηλών εισροφήσεων ή εισχωρήσεων. Συνολικά, ο χρόνος διέλευσης από το στόμα παρατείνεται σημαντικά και το άνοιγμα του ΑΟΣ καθυστερεί σημαντικά στους ηλικιωμένους [104]. Η δυσφαγία σε ηλικιωμένους σχετίζεται με μειωμένη αποτελεσματικότητα ή/και ασφάλεια της κατάποσης λόγω αδύναμης προώθησης της γλώσσας και παρατεταμένης ή καθυστερημένης ενεργοποίησης του αντανεκλαστικού της κατάποσης. Η μειωμένη ασφάλεια κατάποσης προκαλείται από καθυστερημένη έκλυση των φυσιολογικών προστατευτικών

αντανεκλαστικών κατά την διαδικασία κλεισίματος του λαρυγγικού προθαλάμου. Η μειωμένη αποτελεσματικότητα της κατάποσης σχετίζεται με τη μειωμένη προώθηση του βλωμού λόγω της αδύναμης μυϊκής δύναμης της γλώσσας που σχετίζεται με τη σαρκοπενία [111]. Πολλοί ηλικιωμένοι έχουν σαρκοπενία [112] και αυξημένα ποσοστά συννοσηρότητας και ως εκ τούτου πολλαπλούς λόγους για τους οποίους μπορεί να υπάρξει δυσφαγία. Με τη φυσιολογική γήρανση, η ποιότητα της φωνής μπορεί επίσης να έχει αλλάξει και να εντοπιστεί χαλάρωση και κύρτωση των φωνητικών χορδών μετά από FEES, και η συγκεκριμένα αλλαγή μπορεί σε δεύτερο χρόνο να επιφέρει μειωμένη ασφάλεια κατά την προστασία των αεραγωγών κατά την κατάποση. Η καθυστέρηση στο κλείσιμο του λαρυγγικού προθάλαμου λόγω καθυστερημένης ή μη επαρκούς κατάσπασης της επιγλωττίδας είναι συχνά ο κύριος μηχανισμός μειωμένης προστασίας των αεραγωγών στους ηλικιωμένους [113]. Άλλες αλλαγές της φυσιολογικής γήρανσης, που οδηγούν σε δυσφαγικά ελλείμματα μπορεί να οφείλονται στην καθυστερημένη ανύψωση του υοειδούς οστού, στην μειωμένη πίεση και ισχύ της γλώσσας καθώς και στη μειωμένη ανύψωση του λάρυγγα λόγω αλλοιώσεων στην κρικο - αρυταινοειδή άρθρωση ή στους λαρυγγικούς χόνδρους [108].

Μία ακόμη μεταβολή στον μηχανισμό της κατάποση και σχετίζεται με την ηλικία, είναι η μειωμένη παραγωγή/ροή σιέλου (ξηροστομία), με αρνητικές συνέπειες στη στοματική αίσθηση, την προετοιμασία και τη μεταφορά του βλωμού πάνω στη γλώσσα, με επακόλουθη συνέπεια τη συσσώρευση υπολειμμάτων στην υπερώα. Η κατάσταση του στόματος, συμπεριλαμβανομένου του αριθμού των δοντιών, της δύναμης του δαγκώματος και της ροής του σάλιου, θα επηρεάσει τη μάσηση, η οποία αναπόφευκτα είναι μειωμένη σε ηλικιωμένα άτομα με ελλιπή φυσική ή τεχνητή οδοντοστοιχία, αδυναμία και μεγαλύτερους κύκλους μάσησης, καθώς και ξηροστομία [104]. Η μειωμένη ελαστικότητα των ιστών, το μειωμένο εύρος κίνησης των δομών του στόματος καθώς και η έκπτωση στην κινητικότητά τους, αποτελούν κάποιους ακόμα παράγοντες που σχετίζονται με την αλλαγή στην κατάποση λόγω ηλικίας [116]. Ακόμη μπορεί να παρουσιαστεί μειωμένη ελαστικότητα των φαρυγγικών τοιχωμάτων και μειωμένη δύναμη των φαρυγγικών συσπάσεων λόγω αρθριτικών αλλαγών στους αυχενικούς σπονδύλους. [115]. Μια από τις πρώτες και τις βασικότερες αισθητηριακές αλλαγές λόγω της γήρανσης είναι η έκπτωση της οσφρητικής οξύτητας, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε αλλαγές στις διατροφικές προτιμήσεις των ηλικιωμένων. Παρόμοια δυσκολία εμφανίζεται και λόγω της μείωσης ή απώλειας της γεύσης (δυσγευσία ή αγευσία αντίστοιχα). Ένα ακόμα σύνηθες παράπονο για την τρίτη ηλικία είναι η χρόνια νόσος γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης (ΝΓΟΠ), με τον ασθενή να αντιμετωπίζει σημεία δυσφορίας, ποικίλης έντασης και διάρκειας, μετά την ολοκλήρωση του γεύματος, η οποία μπορεί να συνοδεύεται από αίσθημα καύσου, αλμυρή ή ξινή γεύση στο στόμα ή/και αναγωγή. Με τη φυσιολογική γήρανση, οι συσπάσεις των μυών του οισοφάγου μπορεί να είναι πιο

περιορισμένες και η φυσιολογική περισταλτική κίνηση να στερείται της απαραίτητης ταχύτητας, προκαλώντας δυσπεψία και παλινδρόμηση. Σε αυτή την περίπτωση υπάρχει κίνδυνος εισρόφησης, μέσω της παλινδρόμησης υλικού και είσοδος του στον ανοιχτό αεραγωγό. Χαρακτηριστικά σημεία είναι ο επίμονος βήχας, οι καθαρισμοί φωνής ή η αλλαγή στην χροιά της φωνής μετά την ολοκλήρωση του γεύματος. Η διαδικασία της φυσιολογικής γήρανσης δύναται επίσης να επιφέρει αλλαγές και στη στάση του κορμού, οι οποίες με την σειρά τους μπορεί να επηρεάσουν την αναπνευστική λειτουργία του ατόμου. Αυτές οι αλλαγές μπορεί να επιφέρουν μείωση στην αναπνευστική ισχύ με συνέπεια την μειωμένη ισχύ βήχα κατά την προσπάθεια για καθαρισμό υλικού που μπορεί να έχει εισχωρηθεί/εισροφηθεί καθώς και δυσλειτουργία στον συντονισμό αναπνοής – κατάποσης η οποία σε συνδυασμό με την μεγαλύτερη διάρκεια του διάνοιξης του ΑΟΣ μπορεί να οδηγήσει σε παρουσία βήχα ή καθαρισμών φωνής, πρακτικά κλινικά σημάδια που φανερώνουν εισχώρηση/εισρόφηση. Τέλος, η στοματοφαρυγγική δυσφαγία είναι συχνότερη στους ηλικιωμένους ασθενείς που νοσηλεύονται με λειτουργικές ή γνωστικές διαταραχές καθώς και στους ηλικιωμένους που ζουν ανεξάρτητοι αλλά αντιμετωπίζουν διαταραχές στην λειτουργικότητα ή στην κινητικότητα. Πολλοί ευπαθείς ηλικιωμένοι, συχνά εισάγονται στο νοσοκομείο με μια οξεία ασθένεια, η οποία έχει όμως ως αποτέλεσμα την διαταραχή ή και την κατάρρευση της ομοιόστασής τους, με επακόλουθη την έναρξη εντόπισης διαταραχών στην, μέχρι πρότινος, υγιή σίτιση και κατάποσή τους [116].

Συνοψίζοντας, η δυσφαγία συνδέεται στενά με την ηλικία, τη λειτουργική ικανότητα, την εξασθένηση, την πολυφαρμακευτική αγωγή και την συννοσηρότητα [104]. Ωστόσο, η ηλικία δεν πρέπει να θεωρείται ως ο μοναδικός καθοριστικός παράγοντας για τον καθορισμό της προσέγγισης της θρεπτικής φροντίδας ενός ανθρώπου. Οι αλλαγές που αναφέρθηκαν παραπάνω και σχετίζονται με την ηλικία, συνήθως αντισταθμίζονται, είναι κλινικά μη εμφανείς και συνοψίζονται με τον όρο πρωτογενής πρεσβυφαγία. Ωστόσο αυτές οι αλλαγές, μπορούν να μειώσουν την ικανότητα αντιστάθμισης των διαταραχών κατάποσης σε ηλικιωμένους ασθενείς με νευρολογικές διαταραχές, όπως το εγκεφαλικό επεισόδιο, η PD και οι ΜΝΔ, οδηγώντας σε κλινικά σημαντική δυσφαγία, τη δευτερογενή πρεσβυφαγία [114].

2.3. Παθοφυσιολογία κατάποσης

Ως δυσφαγία ορίζεται οποιαδήποτε διαταραχή των μηχανισμών της κατάποσης και αναφέρεται στη δυσκολία ή δυσφορία κατά τη διαδικασία επεξεργασίας και μεταφοράς του βλωμού από τη στοματική κοιλότητα προς το στομάχι [117], λόγω διαταραχών στο προπαρασκευαστικό, στοματικό, φαρυγγικό ή οισοφαγικό στάδιο ή τέλος και σε συνδυαστική δυσλειτουργία αυτών. Περιλαμβάνεται στο ICD-10 με τον κωδικό R13 και στον κωδικό B5105 της Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας του Παγκόσμιου Οργανισμού

Υγείας. Η γενικότερη έννοια της δυσφαγίας περιλαμβάνει και ένα διευρυμένο σύνολο από πιθανές διαταραχές στις συμπεριφορικές, αισθητηριακές και προκαταρκτικές κινητικές πράξεις, ήδη από την φάση της προετοιμασίας της κατάποσης. Αυτή η φάση της προετοιμασίας συμπεριλαμβάνει την γνωστική ετοιμότητα της επερχόμενης πράξης της κατάποσης, την οπτική αναγνώριση της τροφής και τις φυσιολογικές αυτόματες αντιδράσεις κατά την όσφρηση ή/και την όψη της, όπως είναι για παράδειγμα η έκκριση σιέλου πριν την είσοδο της τροφής στην στοματική κοιλότητα. Υπό εδάφους διαταραχής των παραπάνω, παρουσιάζεται δυσκολία στην φυσιολογική λειτουργία της κατάποσης, με αποτέλεσμα την δυσφαγία.

Η νευρογενής δυσφαγία εμφανίζεται συνήθως σε ασθενείς με νευρολογική νόσο ποικίλης αιτιολογίας, και σχετίζεται με υψηλή θνησιμότητα, νοσηρότητα και κοινωνικό κόστος. Τα νευρολογικά προβλήματα που προκαλούν δυσφαγία μπορούν να κατηγοριοποιηθούν με πολλούς διαφορετικούς τρόπους. Μια γενική ταξινόμηση μπορεί να τα διακρίνει ανάλογα με την ανατομική θέση της βλάβης (π.χ. λόγω βλάβης στο κεντρικό νευρικό ή στο περιφερικό νευρικό σύστημα ή στους μυς), τον παθογενετικό μηχανισμό της νόσου (π.χ. ισχαιμική βλάβη ή εκφυλιστική διαδικασία) και την αιτιολογία ή κλινική εικόνα της (π.χ. άνοια ή κινητικές διαταραχές) [118]. Παράπονα όπως παρουσία βήχα ή/και πνιγμού κατά τη διάρκεια ή μετά το γεύμα, "κόλλημα" τροφής, παλινδρόμηση, οδυνοφαγία, σιελόρροια, ανεξήγητη απώλεια βάρους, και διατροφικές ελλείψεις, είναι όλα στοιχεία που μπορεί να σχετίζονται με τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης [109]. Η εκτίμηση της κατάποσης περιλαμβάνει τη λήψη του ιστορικού του ασθενή, την παρά την κλίνη εξέτασή του από εξειδικευμένο λογοθεραπευτή (BedSide Evaluation - BDE) και την εργαστηριακή εξέταση με τη χρήση ιατρικού εξοπλισμού. Οι δύο πιο διαδεδομένοι εργαστηριακοί έλεγχοι της κατάποσης είναι η Ενδοσκοπική Αξιολόγηση Κατάποσης με Οπτικές Ίνες (FEES) και η Βιντεοακτινοσκοπική Εκτίμηση Κατάποσης με Τροποποιημένο Βάριο (VFSS).

Τα δύο κυρίαρχα και συχνότερα χαρακτηριστικά γνωρίσματα της δυσφαγίας είναι η καθυστέρηση στην προώθηση ενός βλωμού από το στόμα προς το στομάχι ή η λανθασμένη καθοδήγησή του. Η λανθασμένη κατεύθυνση μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα ο βλωμός να αποτύχει να φτάσει στο στομάχι λόγω της παραμονής ή της διαφυγής του από τη στοματική κοιλότητα ή να οδηγήσει το βλωμό να εισέλθει στον ανώτερο αεραγωγό ή στους πνεύμονες. Η τελευταία περίπτωση συνιστά την πιο επικίνδυνη επίπτωση των διαταραχών σίτισης - κατάποσης για την υγεία και την ζωή του ασθενή και αφορά την λαρυγγική διείσδυση. Η λαρυγγική διείσδυση χαρακτηρίζεται ως εισρόφηση όταν υλικό, το οποίο μπορεί να είναι τροφή, υγρό, χάπια ή στοματοφαρυγγικές εκκρίσεις, περάσει στον αεραγωγό κάτω από το επίπεδο των γνήσιων φωνητικών χορδών (κάτω από το επίπεδο την γλωττίδας) και εισχώρηση όταν πραγματοποιηθεί είσοδος υλικού πάνω από το επίπεδο των φωνητικών χορδών (μέχρι το επίπεδο της γλωττίδας). Είναι μια κατάσταση η οποία μπορεί να συμβεί περιστασιακά και στους υγιείς ανθρώπους, οι

οποίοι λόγω της διατηρημένης ικανότητας που διαθέτουν στο να αντιληφθούν σχεδόν ακαριαία την παρουσία υλικού στον αεραγωγό, αντιδρούν με παρουσία ακούσιου αντανακλαστικού βήχα προκειμένου να το αποβάλλουν. Η οποιαδήποτε λαρυγγική διείσδυση/εισχώρηση μπορεί να συμβεί λόγω πρόιμης διαφυγής του υγρού ή της τροφής πριν την κατάποση, κατά την διάρκεια της κατάποσης ή καθυστερημένα μετά την κατάποση λόγω συσσώρευσης υπολειμμάτων κατά μήκος των στοματοφαρυγγικών δομών, ρινικής ανάρροιας ή παλινδρόμησης υλικού από τον οισοφάγο. Επί εδάφους νευρολογικής ή/και εκφυλιστικής νόσου η συχνότητα εμφάνισης επεισοδίων εισρόφησης αυξάνεται σημαντικά με αποτέλεσμα να υπάρχει ισχυρός κίνδυνος αφυδάτωσης, πημμελούς θρέψης και λοίμωξης του αναπνευστικού με κυριότερο αυτόν της πνευμονίας από εισρόφηση, ενώ συγχρόνως περιορίζεται και η ευχαρίστηση του φαγητού με άμεσα και αναπόφευκτα αποτελέσματα και στην ποιότητα ζωής του ασθενή [105]. Η πνευμονία από εισρόφηση είναι η λοίμωξη που απορρέει από την είσοδο ξένων σωμάτων (στέρεων, υγρών ή εκκρίσεων) στους βρόγχους των πνευμόνων, προκαλώντας μόλυνση. Η πιθανότητα ένας ασθενής που εισροφά να οδηγηθεί στην κατάσταση αυτή εξαρτάται από την αντοχή του κάθε ασθενή σε διάφορες παραμέτρους όπως είναι η ποσότητα και η υφή του υλικού που εισροφήθηκε, η συχνότητα των εισροφήσεων, η πνευμονολογική κατάσταση πριν την εισρόφηση και η γενικότερη ανοσολογική κατάσταση του ασθενή [119]. Τέλος, υπάρχουν περιπτώσεις όπου η εισρόφηση μπορεί να μην παρουσιάζει συμπτωματολογία με αποτέλεσμα ο βήχας να απουσιάζει. Αυτή η κατάσταση ονομάζεται σιωπηλή ή ασυμπτωματική εισρόφηση και αφορά την διείσδυση τροφής, υγρού, εκκρίσεων ή ακόμα και σιέλου στην υπογλωττιδική περιοχή δίχως την πρόκληση αντανακλαστικού βήχα ή κάποιου καθαρισμού φωνής, λόγω μειωμένης αισθητικότητας στην περιοχή πέριξ της βάσης της γλώσσας και των παρίσθμιων καμάρων με συνοδή κατάργηση του αντανακλαστικού του βήχα. Η σιωπηλή εισρόφηση συχνά αντιμετωπίζει μειωμένη ή καθυστερημένη διάγνωση, καθώς δεν γίνεται αντιληπτή από τους συνοδούς και κυρίως από τους ίδιους τους ασθενείς και δεν είναι ανιχνεύσιμη με “γυμνό μάτι” από κάποιον επαγγελματία υγείας ο οποίος ωστόσο οφείλει να είναι ικανός να εντοπίσει τα πιθανά σημεία που μπορεί να την προδιαθέτουν και να προτείνει άμεσα εργαστηριακό έλεγχο κατάποσης με FEES ή VFSS.

2.4. Ποιότητα ζωής ασθενών με διαταραχές σίτισης - κατάποσης

Οι διαταραχές κατάποσης αποτελούν αναμφίβολα ένα κοινό σύμπτωμα των εκφυλιστικών νευρολογικών και νευρομυικών νόσων. Παράλληλα με την πληθώρα των αρνητικών επιπτώσεων που είναι δυνατό να επιφέρουν, οι οποίες περιλαμβάνουν μεταξύ άλλων τον υποσιτισμό, την αφυδάτωση, την απώλεια βάρους, τις λοιμώξεις αναπνευστικού, την άρνηση, τον φόβο ή την επιθετικότητα κατά τη σίτιση, επιφέρουν και γενική μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών [114]. Αυτή η μείωση δικαιολογείται εύκολα, καθώς αυτές οι επιπλοκές οδηγούν σε αυξημένες

επανεισαγωγές στα νοσοκομεία, γενικευμένη εξασθένηση και αυξημένη ευαλωτότητα του ασθενή, παρατεταμένη νοσηλεία με υψηλότερο κόστος θεραπείας και φόβο ιδρυματοποίησης, χειρότερη πρόγνωση και αύξηση του κινδύνου θνησιμότητας [121]. Οι διαταραχές κατάποσης, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις μη κατάλληλης εκτίμησης, στήριξης και θεραπευτικής διαχείρισης, έχουν ως αποτέλεσμα την μακροπρόθεσμη σταδιακή απώλεια της όρεξης και επιθυμίας για φαγητό (ανορεξία), την αποκαρδίωση, την αγανάκτηση, την μείωση της αυτοεκτίμησης και ενδεχομένως της αυτονομίας του ασθενή. Η απώλεια βάρους και ο υποσιτισμός συνδέονται με την εξέλιξη της άνοιας και της γνωστικής εξασθένησης. Σε γενικές γραμμές, ο υποσιτισμός και η άνοια αποτελούν μέρος ενός φαύλου κύκλου στον οποίο η άνοια ευνοεί την εμφάνιση μειωμένης πρόσληψης τροφής και υποσιτισμού και αυτό επιδεινώνει τη λειτουργική και γνωστική πρόγνωση. Επιπρόσθετα, συχνά οι προσεγγίσεις για τη διασφάλιση διατροφής σε νευροεκφυλιστικές νόσους μπορεί να ποικίλλουν από τον εξαναγκασμό, τον περιορισμό ή την υπονόμευση ή την αγνόηση των απόψεων των ασθενών [116]. Όλες αυτές οι συνθήκες που έχουν ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη και καθιέρωση δυσάρεστων συναισθημάτων στον ασθενή, όπως είναι ο φόβος, η δυσαρέσκεια, ο πόνος, η άρνηση και η κόπωση, του προσθέτουν ακόμα ένα βάρος που καλείται να αντιμετωπίσει στην προσπάθεια του να διατηρήσει την ποιότητα της ζωής του στο βέλτιστο δυνατό επίπεδο.

Η κατάποση είναι αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της καθημερινής διατροφής και της γενικής υγείας, με αποτέλεσμα οι διαταραχές της να επηρεάζουν το ίδιο το άτομο καθώς και την ποιότητα ζωής του, οδηγώντας το συχνά σε κοινωνική περιθωριοποίηση. Η σίτιση, εκτός από αναγκαιότητα θρέψης, αποτελεί μια κοινωνική δραστηριότητα καθώς ανέκαθεν στην ιστορία του ανθρώπου η κατανάλωση τροφής και υγρών βρίσκονταν στο επίκεντρο της κοινωνικής ζωής. Οι οικογένειες συγκεντρώνονται στο τραπέζι για τα καθημερινά τους γεύματα, για να γιορτάσουν τις γιορτές τους, για να πραγματοποιήσουν τις πνευματικές τους εκδηλώσεις καθώς επίσης και για να διαχειριστούν τη θλίψη [122]. Εν ολίγοις, το φαγητό και το ποτό διαδραματίζουν πρωταγωνιστικό ρόλο μεταξύ άλλων σε γενέθλια, εθνικές γιορτές, θρησκευτικές γιορτές, γάμους, βαφτίσια, αποφοιτήσεις, κηδείες. Όταν μια νόσος οδηγεί σε διαταραχές σίτισης ή/και ενυδάτωσης, οι φυσικές κοινωνικές δραστηριότητες στις οποίες βασικό ρόλο καταλαμβάνει το φαγητό περιορίζονται καθώς το άτομο με διαταραχές σίτισης και κατάποσης δεν είναι πλέον σε θέση να συμμετέχει σε αυτές. Πιο συγκεκριμένα, ο φόβος πνιγμού, η τροποποιημένη διαίτα, ο αργός ρυθμός κατανάλωσης του φαγητού και του ποτού, η κόπωση και η αμηχανία του δυσφαγικού ασθενή να τρώει δημοσίως επηρεάζουν τη συμμετοχή του σε κοινωνικές εκδηλώσεις [123]. Το γεγονός ωστόσο, ότι δεν μπορούν πλέον να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες όπως κάποτε, επιφέρει και άλλες συνέπειες στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Αυτές οι κοινωνικές δραστηριότητες ενίσχυαν την ταυτότητα και τη θέση τους στην οικογένεια, την εμπειρία τους ως

καλός και υποστηρικτικός σύζυγος ή σύντροφος, ως στοργικός γονιός, ως καλή/ός οικοδέσποινα/οικοδεσπότης, ως φίλος ή ως συνάδελφος. Αντίθετα, βιώνουν την απώλεια των ικανοτήτων τους και χάνουν τη σημαντική ανάδραση και ανατροφοδότηση που όλοι χρειαζόμαστε για να νιώθουμε χρήσιμοι και πολύτιμοι ως άνθρωποι [124]. Οι φροντιστές, οι φίλοι και η οικογένεια αυτού του ασθενή οφείλουν να προσαρμόσουν κάποιες κοινωνικές τους δραστηριότητες με τις απαιτήσεις του ασθενή αντί να τον απομονώσουν. Για παράδειγμα η καθιερωμένη κυριακάτικη οικογενειακή έξοδος σε μια ταβέρνα ή η καθιερωμένη μάζωξη στο σπίτι της κόρης για φαγητό μπορούν να αντικατασταθούν από μια ωραία κυριακάτικη επίσκεψη σε ένα πάρκο ή από μια οικογενειακή μάζωξη στο σπίτι για συζήτηση ή για βοήθεια σε κάποια δουλειά του σπιτιού όπως για παράδειγμα περιποίηση των λουλουδιών, βοήθεια στο άπλωμα των ρούχων, απασχόληση με τα μικρά παιδιά της οικογένειας, κ.ά. Τα οικογενειακά τραπέζια από την άλλη μπορούν να περιλαμβάνουν λιγότερες μη επιτρεπόμενες ή επικίνδυνες για την κατάποση του ασθενή τροφές, όταν εκείνος είναι παρόν σε αυτά. Από την άλλη πλευρά, η προετοιμασία ειδικών διαιτών μπορεί να αυξήσει την οικονομική επιβάρυνση και το άγχος ιδιαίτερα των ηλικιωμένων φροντιστών καθώς και γενικότερα όλης της οικογένειας. Ο ασθενής μπορεί να αναπτύξει αίσθημα απελπισίας, απόγνωσης, άρνησης ή και κατάθλιψης εξαιτίας των νέων διατροφικών περιορισμών και αντισταθμιστικών τεχνικών που πρέπει να εφαρμόζει και να ακολουθεί πλέον για την σίτιση και ενυδάτωση του. Επίσης, η έλλειψη συμμόρφωσης του ασθενή με τα σχήματα διατροφής και τον νέο τρόπο κατάποσης μπορεί να προκαλέσει ένταση και συγκρούσεις εντός των οικογενειών [123].

Τέλος, σε διαπροσωπικό επίπεδο το φαγητό είναι ικανό να φέρει κοντά και να συμφιλιώσει τους ανθρώπους, να είναι παρηγορητικό ή να αποτελέσει μια κίνηση αγάπης και φροντίδας. Είναι απαραίτητο λοιπόν να επισημανθεί ότι ανεξαρτήτως της υποκείμενης παθολογίας, το άτομο με δυσφαγία εξακολουθεί να είναι άνθρωπος και πρέπει να αντιμετωπίζεται ως άνθρωπος καθώς και να του παρέχεται η αξιοπρέπεια που συνεπάγεται με το να είσαι άνθρωπος [116]. Η σωστή ενημέρωση, η έγκαιρη αντιμετώπιση και η παρακολούθηση από εξειδικευμένο λογοθεραπευτή μπορεί να οδηγήσουν στη βέλτιστη έκβαση της ζωής του εκάστοτε ασθενή, αλλά παράλληλα και στην καταλληλότερη μεταχείρισή του, με στόχο την μεγαλύτερη δυνατή ενσωμάτωση του στην κοινωνία. Τα παραπάνω κρίνονται ακόμα πιο απαραίτητα σε ασθενείς με νευροεκφυλιστικές νόσους, καθώς αυτές συχνά χρήζουν μακροχρόνιας φροντίδας λόγω της έκπτωσης στην ανεξαρτησία που δύναται να επιφέρουν οι διαταραχές της κατάποσης, τόσο στον ασθενή όσο και στον φροντιστή του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο ΦΡΟΝΤΙΣΤΗΣ

3.1. Ο φροντιστής ασθενών με Μ.Ν.Δ. και τα καθήκοντα του

Ως παροχή φροντίδας ορίζεται η αλληλεπίδραση κατά την οποία ένας άνθρωπος από το οικογενειακό ή φιλικό περιβάλλον, ή κάποιος άλλος αρμόδιος επαγγελματίας παρέχει βοήθεια σε έναν άλλο άνθρωπο, σε μόνιμη βάση, κατά την διεκπεραίωση των δραστηριοτήτων τις καθημερινότητας, οι οποίες είναι απαραίτητες για την ομαλή έκβασή της. Το άτομο που παρέχει την φροντίδα ονομάζεται “φροντιστής” και όταν έχει το βασικό ή και αποκλειστικό ρόλο στη φροντίδα του ασθενούς ονομάζεται κύριος φροντιστής [125]. Ο φροντιστής μπορεί να είναι επίσημος (formal caregiver) ή ανεπίσημος (informal caregiver). Με τον όρο ανεπίσημος ή αλλιώς άτυπος φροντιστής γίνεται αναφορά στους φροντιστές οι οποίοι παρέχουν βοήθεια δίχως να λαμβάνουν οικονομική αποζημίωση. Μπορεί να είναι κάποιο μέλος της οικογένειας, όπως είναι η/ο σύζυγος, τα παιδιά, τα αδέρφια, ο ευρύτερος συγγενικός κύκλος ή κάποιο άτομο από το φιλικό, γειτονικό ή επαγγελματικό περιβάλλον, ανεξαρτήτως κουλτούρας, θρησκευματος και ηλικίας. Ο επίσημος ή τυπικός φροντιστής είναι ένας φροντιστής, ο οποίος έχει καταρτιστεί κατάλληλα και ασκεί τις υπηρεσίες του, δηλαδή την φροντίδα ή την ανακούφιση του ασθενή, σε επαγγελματική βάση, επί πληρωμή, είτε εθελοντικά. Οι επίσημοι φροντιστές στην πλειοψηφία τους είναι νοσηλευτές καθώς και άλλοι επαγγελματίες που εργάζονται σε νοσηλευτικά ιδρύματα, νοσοκομεία και άλλες κοινωνικές υπηρεσίες. Οι φροντιστές, είτε είναι επίσημοι είτε ανεπίσημοι, μπορεί να έχουν αναλάβει, όπως αναφέρθηκε, την παροχή φροντίδας και υποστήριξης για τα άτομα με ΜΝΔ ή μπορεί να διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην οργάνωση της φροντίδας που παρέχεται από άλλους σε αυτούς τους ασθενείς. Κατά κύριο λόγο, γνωρίζουν σε πολύ καλό βαθμό τον άνθρωπο με άνοια που φροντίζουν, με αποτέλεσμα να κατέχουν για εκείνον, ζωτικής σημασίας πληροφορίες, απαραίτητες για την ανάπτυξη αποτελεσματικών και εξατομικευμένων πλάνων θεραπείας και φροντίδας, κάνοντας τον φροντιστή να θεωρείται δικαίως ως ο ουσιαστικός εταίρος που δύναται να σχεδιάσει και να παρέχει εξατομικευμένη φροντίδα, σύμφωνα με τις επιθυμίες και τις ανάγκες του ασθενή, ανεξαρτήτως περιβάλλοντος και πλαισίου [126–129].

Αφού παρουσιάστηκαν τα είδη και ο ορισμός του φροντιστή αλλά προτού γίνει αναφορά των καθηκόντων του, αρκετά σημαντική κρίνεται η αποσαφήνιση των όρων “Δραστηριότητες Καθημερινής Ζωής (ADLs)” και “Οργανωτικές Δραστηριότητες που συντελούν στην Επίτευξη των Στόχων της Καθημερινής Ζωής (IADLs)” [61]. Οι δραστηριότητες καθημερινής ζωής ή αλλιώς δραστηριότητες καθημερινής διαβίωσης είναι οι δραστηριότητες, τις οποίες ένα άτομο συνήθως εκτελεί χωρίς βοήθεια καθώς εκτελούνται από ρουτίνα κατά τη διάρκεια μιας μέσης ημέρας, όπως το να λάβει την τροφή και την ενυδάτωση του, να ξαπλώσει ή να σηκωθεί από το κρεβάτι ή την καρέκλα, να κάνει μπάνιο, να ντυθεί, να περιποιηθεί τον εαυτό του, και να

χρησιμοποιήσει την τουαλέτα [5, 61]. Οι IADLs είναι οι δραστηριότητες εκείνες που αφορούν την ανεξάρτητη διαβίωση ενός ανθρώπου, όπως είναι η προετοιμασία των γευμάτων που περιλαμβάνει εκτός από το μαγείρεμα, την αναγνώριση των υλικών που απαιτούνται για την παρασκευή ενός γεύματος και την αγορά αυτών, τα υπόλοιπα ψώνια του σπιτιού, την αγορά τυχόν φαρμάκων/συμπληρωμάτων που χρειάζεται, τη διαχείριση των οικονομικών, τις δουλειές του σπιτιού και τη χρήση του σταθερού ή κινητού προσωπικού τηλεφώνου [61]. Σε μια νευροεκφυλιστική νόσο όπως είναι η άνοια, στα αρχικά στάδια, ενίοτε και πριν καν πραγματοποιηθεί η επίσημη διάγνωση, πλήττονται οι IADLs και στην συνέχεια σταδιακά παρατηρείται η αυξανόμενη εμπλοκή του φροντιστή και στις ADLs, μέχρι να οδηγηθεί ο ασθενής λόγω την εκφύλισης στο στάδιο της πλήρους εξάρτησης από τον φροντιστή του.

Πιο συγκεκριμένα, τα καθήκοντα ενός φροντιστή που έχει αναλάβει την φροντίδα ενός ασθενή με ΜΝΔ και διαταραχές σίτισης – κατάποσης μπορούν να χωριστούν στα καθήκοντα γενικής φύσεως και σε εκείνα που αφορούν αποκλειστικά την σίτιση και την ενυδάτωση του ασθενή. Αρχικά στα άτομα με άνοια, η αυτονομία στην κατανόηση και στη λήψη αποφάσεων σχετικά με ιατρικές συστάσεις, ή θεραπείες καθώς και στη συνέπεια της λήψης της φαρμακευτικής αγωγής χάνεται [61, 104]. Αυτό συνεπάγεται με το ότι οι φροντιστές οφείλουν να αναλαμβάνουν την μεταφορά, την παρακολούθηση και την οργάνωση των ραντεβού με τους ιατρούς και τους θεραπευτές που παρακολουθούν τον ασθενή, ενώ παράλληλα να εξασφαλίζει την προμήθεια και την σωστή λήψη της απαιτούμενης φαρμακευτικής του αγωγής. Ο φροντιστής πρέπει να καταφέρει να διαχειριστεί τα συμπεριφορικά συμπτώματα της νόσου, όπως την επιθετικότητα, την άσκοπη περιπλάνηση, την καταθλιπτική διάθεση, την διέγερση, το άγχος και την συχνή επανάληψη που παρουσιάζουν οι ασθενείς αυτοί. Επίσης πρέπει να διαχειριστούν και τις νυχτερινές διαταραχές, καθώς και την πιθανή συννοσηρότητα άλλων ασθενειών όπως για παράδειγμα η αρθρίτιδα ή ο διαβήτης, με παράλληλη παροχή συναισθηματικής υποστήριξης και αισθήματος ασφάλειας. Τέλος, στα καθήκοντα του φροντιστή με ΜΝΔ είναι και η εύρεση αλλά και χρήση υποστηρικτικών υπηρεσιών και ο διακανονισμός στην περίπτωση αμειβόμενης φροντίδας στο σπίτι, στο γηροκομείο ή σε κάποια άλλη δομή υποστηριζόμενης διαβίωσης [130].

Όσον αφορά τα καθήκοντα του φροντιστή ενός ασθενή με ΜΝΔ, με εστίαση στις διαταραχές σίτισης και κατάποσης, οι απαιτήσεις δείχνουν να αυξάνονται τόσο αναφορικά με το πλήθος, όσο και με το επίπεδο δυσκολίας τους. Το κυρίαρχο καθήκον του φροντιστή σε αυτούς τους ασθενείς είναι η εξασφάλιση επαρκούς και ασφαλούς σίτισης και ενυδάτωσης για τον ασθενή σε καθημερινή βάση. Αυτό περιλαμβάνει την γνώση, τη συνεχιζόμενη ενημέρωση και την εκπαίδευση αναφορικά με τις επιτρεπόμενες τροφές/υγρά που είναι ασφαλείς για τον ασθενή καθώς και τον τρόπο επεξεργασίας τους, με στόχο να βρίσκονται στην κατάλληλη υφή και θερμοκρασία, διατηρώντας πάντα την γεύση και την όψη στο βέλτιστο δυνατό επίπεδο. Επίσης

είναι υπεύθυνος να σιγουρευτεί ότι ο ασθενής παίρνει σωστά τα φάρμακά του, είτε μέσω υπενθυμίσεων είτε μέσω έμμεσης χορήγησής τους υπό την παρουσία του φροντιστή, είτε με άμεση χορήγηση τους από εκείνον. Επιπλέον ο φροντιστής πρέπει να ελέγχει και να παρατηρεί τυχόν μεταβολή στον καταποτικό μηχανισμό του ασθενή καθώς και να ελέγχει και να καταγράφει το βάρος του για αποφυγή υποσιτισμού. Ακόμα ένα καθήκον του είναι η εξασφάλιση τακτικών αιματολογικών εξετάσεων προς έλεγχο για πιθανές διατροφικές ελλείψεις, ελλείψεις βιταμινών, στοιχείων, αφυδάτωσης, πιθανής λοίμωξης ή και άλλων προβλημάτων υγείας [5]. Αν και η απώλεια βάρους στο τέλος της ζωής είναι αναμενόμενη, μπορεί επίσης να αποτελεί ένδειξη ανεπαρκούς σίτισης/διατροφής, άλλης ασθένειας ή παρενεργειών των φαρμάκων. Ο τακτικός έλεγχος του σωματικού βάρους ενός ασθενή με ΜΝΔ είναι ακόμα ένα από τα καθήκοντα του φροντιστή καθώς και ο προγραμματισμός των επισκέψεών του με τον θεράπων ιατρό, σε περίπτωση απώλειας βάρους για την αξιολόγηση της αιτιολογίας [131].

Λαμβάνοντας υπόψιν όλα τα παραπάνω, συχνά η φροντίδα βιώνεται ως μία περίπλοκη συναισθηματική σχέση ανάμεσα στους δύο ανθρώπους [127] και η παροχή της έχει χαρακτηριστεί ως ένας ρόλος που «στερείται επίσημης εκπαίδευσης, επιλογής και αποζημίωσης» [132].

3.2. Ανάγκες και προβλήματα των φροντιστών σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές σίτισης – κατάποσης

Η διάρκεια της νόσου, παρά την εκφυλιστική φύση των ΜΝΔ, είναι γενικά μεγάλη, με τους ασθενείς με ΝΑ να ζουν 8-10 χρόνια κατά μέσο όσο μετά τη διάγνωση. Αυτή η συνθήκη θέτει τους φροντιστές αντιμέτωπους με μια συνεχώς αυξανόμενη πρόκληση κατά την προσπάθεια τους για παροχή ποιοτικής φροντίδας στον ασθενή και παράλληλη διασφάλιση της δικής τους υγείας [61]. Η φροντίδα ενός ατόμου με χρόνιες και εκφυλιστικές νόσους όπως είναι οι ΜΝΔ μπορεί να προκαλεί σωματική και ψυχική κόπωση και να είναι ιδιαίτερα στρεσογόνος [61], ειδικότερα όταν προσφέρεται από έναν άτυπο φροντιστή, ένα συχνό φαινόμενο για την Ελλάδα όπου, η συντριπτική πλειονότητα των ασθενών, πάνω από το 95%, λαμβάνει φροντίδα στο σπίτι από κάποιο μέλος της οικογένειας [133]. Ο κυριότερος παράγοντας που δικαιολογεί αυτό το υψηλό ποσοστό για τη χώρα μας είναι η βαθιά ριζωμένη πεποίθηση πως η φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων της κάθε οικογένειας, είναι υποχρέωση της ίδιας της οικογένειας. Το ποσοστό στην Ελλάδα των ασθενών με άνοια που λαμβάνουν φροντίδα από συγγενείς και φίλους στην κοινότητα υπολογίζεται στο 98% περίπου των περιπτώσεων [133]. Βασική αιτία αυτού του γεγονότος είναι η παραδοσιακή πεποίθηση του λαού μας πως η φροντίδα των ηλικιωμένων ατόμων είναι υποχρέωση της οικογένειας. Επιπρόσθετοι λόγοι είναι η ανυπαρξία εκ μέρους του κράτους εξειδικευμένων δομών (οίκων ευγηρίας, δομές ανεξάρτητης διαβίωσης, μονάδων μακράς

νοσηλείας ή εξειδικευμένων δομών για την άνοια) για την διαμονή ασθενών με άνοια, το χαμηλό επίπεδο των συντάξεων που σε συνδυασμό με το ψηλό κόστος των οίκων ευγηρίας κάνουν αδύνατη οικονομικά τη διαμονή, και ο φόβος της κοινωνικής κατακραυγής σε περίπτωση ιδρυματοποίησης κάποιου ασθενούς. Δυστυχώς όμως λόγω των όσων αναφέρθηκαν, οι οικογένειες και οι φροντιστές μπορούν εύκολα να απομονωθούν απ' τους άλλους, κυρίως στις περιπτώσεις που δεν μπορούν να αφήσουν μόνο του το άτομο που φροντίζουν [134]. Ένα ακόμη συχνό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές, κατά κύριο λόγο λόγω του γεγονότος ότι περισσότεροι από τους μισούς ανθρώπους με ΜΝΔ εμφανίζουν επιθετική συμπεριφορά, είναι ο σημαντικός κίνδυνος για την ασφάλεια και την ευεξία τους [135].

Η μεγαλύτερη δυσκολία που αναφέρουν οι φροντιστές είναι η ανάγκη για ειδική και συχνά πολλαπλή προετοιμασία των γευμάτων, την οποία περιγράφουν ως μια χρονικά μεγαλύτερη και δυσκολότερη διαδικασία σε σχέση με πριν από τη διάγνωση της δυσφαγίας. Οι φροντιστές συχνά αναφέρουν απογοήτευση σχετικά με την εύρεση κατάλληλων και ασφαλών τροφίμων και κατά την προσπάθεια τους να καταφέρουν να κάνουν τα τροποποιημένα τρόφιμα ελκυστικά στην όψη και στη γεύση. Η παροχή φροντίδας συχνά συνδέεται με διόλου ευκαταφρόνητες δαπάνες χρόνου, ενέργειας και χρημάτων, για δυνητικά μεγάλες χρονικές περιόδους [61]. Αναφορικά με τη σίτιση ενός δυσφαγικού ασθενή καθώς η νόσος εξελίσσεται, η κύρια διαδικασία ενός γεύματος αποτελεί μια ολοένα και πιο χρονοβόρα διαδικασία, η οποία δοκιμάζει την αντοχή, την ψυχραιμία και την υπομονή των φροντιστών. Ένας ασθενής με ΜΝΔ και συνοδές δυσφαγικές διαταραχές δύναται να ξεχνά αν έχει φάει ή να μη θυμάται τη χρήση του κουταλιού ή του πιρουιού. Σε μετέπειτα στάδια ο ασθενής μπορεί να αντιμετωπίσει δυσκολίες στη μάσηση και στην κατάποση, να χρήζει ήπιας έως και συνεχούς παρότρυνσης/καθοδήγησης, ώσπου στα προχωρημένα στάδια της νόσου καταλήγει να είναι πλήρως εξαρτώμενος από τον φροντιστή για την σίτισή του [127]. Όλα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω οδηγούν σε αύξηση του απαιτούμενου χρόνου των γευμάτων πέραν από το συνηθισμένο ή αναμενόμενο, με άμεσο αντίκτυπο στην κόπωση του ασθενή αλλά και του φροντιστή. Ο αυξημένος χρόνος που απαιτείται για την φροντίδα ενός ασθενή με ΜΝΔ, ο οποίος αυξάνεται σημαντικά επί εδάφους δυσφαγικών δυσκολιών εντείνει ακόμα περισσότερο τον οικονομικό αντίκτυπο στους φροντιστές, καθώς πέρα από το ήδη υψηλό κόστος που προκύπτει κατά τη φροντίδα, συχνά παρατηρείται μείωση του εισοδήματος του φροντιστή λόγω της εγκατάλειψης της αμειβόμενης εργασίας του [37]. Τέλος, οι τρόποι κοινωνικοποίησης των φροντιστών επηρεάζονται επίσης σημαντικά, καθώς τα εστιατόρια ή η οικογένεια και οι φίλοι συχνά δεν γνωρίζουν πώς να εξυπηρετήσουν το άτομο με δυσφαγία. Ορισμένοι φροντιστές αναφέρουν ότι πλέον τρώνε λιγότερα από τα φαγητά που συνήθως απολάμβαναν, εξαιτίας του φόβου μήπως αναστατώσουν το άτομο με δυσφαγία καθώς δεν μπορεί πλέον να φάει το ίδιο φαγητό λόγω των δυσφαγικών του ελλειμμάτων. Σε ορισμένες περιπτώσεις, αυτό είχε ως

αποτέλεσμα το άτομο με δυσφαγία και ο φροντιστής του να μην τρώνε πλέον μαζί κατά τη διάρκεια των γευμάτων [136].

Οι προβληματισμοί του φροντιστή αποτελούν προέκταση των προβληματισμών του ασθενή, ειδικά για τους ασθενείς που αδυνατούν να αυτοεξυπηρετηθούν κατά την σίτιση. Είτε ο φροντιστής είναι νοσηλεύτης, κάποιος άλλος εξειδικευμένος πάροχος υγειονομικής περίθαλψης, σύζυγος ή άλλο μέλος της οικογένειας ή κάποιος φίλος, η απόδοσή του μπορεί να έχει άμεση επίδραση (θετική ή αρνητική) στην απόδοση του ασθενή με δυσφαγία. Τα γεύματα μπορεί να περιπλέκονται λόγω ύπαρξης φροντιστή που δεν είναι εκπαιδευμένος στις κατάλληλες στρατηγικές σίτισης με αρνητικές συνέπειες για τον εξαρτημένο ασθενή [109]. Με τη σειρά τους, τα διατροφικά προβλήματα του ασθενή με ΜΝΔ που σχετίζονται με την άνοια επιδεινώνουν το φορτίο του φροντιστή και μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά πέρα από τη διατροφική κατάσταση του ασθενή και εκείνη του φροντιστή. Οι φροντιστές χρειάζονται υποστήριξη και εκπαίδευση για τις διατροφικές διαταραχές που συνδέονται με την άνοια και την δυσφαγία [137], όπως η χρήση ισορροπημένων διαιτολογίων για τον ασθενή αλλά και για τον φροντιστή. Επίσης χρειάζονται τις ειδικές γνώσεις που απαιτούνται για την φροντίδα σε αυτούς τους ασθενείς όπως είναι το πώς να ταΐζουν έναν ασθενή με άνοια και πώς να εντοπίζουν τα πιθανά σημεία δυσφαγίας. Η τοποθέτηση του ασθενούς, ο ρυθμός και ο τρόπος παρουσίασης της τροφής και διάφορες άλλες μεταβλητές πρέπει να είναι πλήρως κατανοητές από τους φροντιστές. Στην περίπτωση που η δυσφαγία έχει ήδη εμφανιστεί χρειάζονται εκπαίδευση για τα προειδοποιητικά σημάδια κινδύνου κατά την σίτιση, για τον σωστό τρόπο χορήγησης τροφής ανάλογα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή, για το πώς να γίνεται η κατάλληλη τροποποίηση της υφής των τροφών και της προσαρμογής των υγρών για τον εκάστοτε ασθενή [137].

Απαραίτητη κρίνεται και η απόκτηση της απαιτούμενης εκπαίδευσης αναφορικά με τη διαχείριση των γνωστικών και των συμπεριφορικών ελλειμμάτων που απορρέουν από τις ΜΝΔ. Ένας ασθενής με ΜΝΔ μπορεί να αντιμετωπίζει γνωστικά ελλείμματα στη μνήμη, την προσοχή, τις επιτελικές λειτουργίες, στην οπτικοχωρική του ικανότητα, καθώς και στην ικανότητα κατανόησης και παραγωγής του λόγου. Όλα τα παραπάνω δύναται να δυσχεραίνουν την καθημερινή προσπάθεια για σίτιση και ενυδάτωση του ασθενή, πόσο μάλλον όταν αυτός ο ασθενής χρήζει ειδικής μεταχείρισης εξαιτίας των δυσφαγικών δυσκολιών του. Το κυριότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζει ο φροντιστής είναι η μη επαρκής γνώση και εκπαίδευση για την διαχείριση των πιθανών συμπεριφορικών διαταραχών που μπορεί να εμφανίζουν αυτοί οι ασθενείς κατά την διάρκεια της ημέρας και συχνά κατά τα γεύματα όπως είναι η έντονη άρνηση του φαγητού, η διεγερτικότητα, η επιθετικότητα και η γενικότερη μη συνεργασία. Αυτοί οι ασθενείς μπορεί να στρέφουν την κεφαλή προς αποφυγή της τροφής ή του νερού, να μην ανοίγουν το στόμα τους, να φτύνουν ή να αφήνουν την τροφή/υγρό να διαφύγει από το στόμα τους, να δαγκώνουν το

κουτάλι ή το καλαμάκι, να χτυπάνε το χέρι του φροντιστή καθώς προσεγγίζει στην κοιλότητα με στόχο την χορήγηση ή να μην καταπίνουν καθόλου, με αποτέλεσμα οι φροντιστές μη γνωρίζοντας επαρκώς την φύση της διαταραχής και το πώς πρέπει να δράσουν, να χάνουν την ψυχραιμία τους και να απελπίζονται. Για τους παραπάνω λόγους έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση των φροντιστών και στην παράλληλη προσπάθεια εκπλήρωσης κάποιων συνήθως ανεκπλήρωτων αναγκών τους, οι επαγγελματίες υγείας και κυρίως, ένας εξειδικευμένος λογοθεραπευτής στην κατάποση των ασθενών με ΜΝΔ.

3.3. Ποιότητα ζωής του ζεύγους φροντιστή – ασθενή με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές σίτισης – κατάποσης

Αναφορικά με την ποιότητα ζωής του ζεύγους φροντιστή – ασθενή, αξίζει να σημειωθεί ότι αποτελεί μια πλήρως αλληλοεξαρτώμενη σχέση. Παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ασθενή με ΜΝΔ λόγω των διαταραχών κατάποσης, σε δεύτερο χρόνο θα επηρεάσουν και την ποιότητα ζωής του φροντιστή. Αντίστοιχα, η επηρεασμένη ποιότητα ζωής του φροντιστή θα επηρεάσει με τη σειρά της την φροντίδα του ασθενή με επακόλουθη συνέπεια την εκ νέου επιρροή στην ποιότητα ζωής του ασθενή. Και έτσι δημιουργείται ένας φαύλος κύκλος. Η μείωση της επιβάρυνσης των φροντιστών και η βελτίωση των δεξιοτήτων των φροντιστών είναι αναγκαία για τη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών [138]. Η καλύτερη ποιότητα ζωής των ασθενών σχετίζεται με την υψηλότερη εκπαίδευση των φροντιστών, την καλύτερη οικονομική τους κατάσταση καθώς και με τα λιγότερα προβλήματα υγείας τους. Ακόμη φαίνεται να υπάρχει θετική επίδραση στην ποιότητα ζωής του ασθενή όταν ο φροντιστής είναι άγαμος ή ενήλικο τέκνο [138]. Στην συνέχεια θα αναφερθούν τα χαρακτηριστικά εκείνα που επηρεάζουν την ποιότητα αυτών των δύο άρρηκτα πλέον συνδεδεμένων ατόμων.

Η υψηλότερη επιβάρυνση του φροντιστή και η κατάθλιψη σχετίζονται με χειρότερες αξιολογήσεις της ποιότητας ζωής του ασθενούς από τον φροντιστή [138]. Πληθώρα ερευνών που έχουν ασχοληθεί με την κατάθλιψη και το φύλο των φροντιστών έχουν καταλήξει στο ότι οι γυναίκες φροντιστές, οι οποίες αποτελούν και την πλειοψηφία των φροντιστών, φαίνεται να αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο αρνητικό αντίκτυπο τόσο στις μετρήσεις της ποιότητας ζωής όσο και στις μετρήσεις της κατάθλιψης και του αισθήματος μοναξιάς σε σχέση με τους άνδρες [139, 140]. Όσον αφορά τους φροντιστές που συμβιώνουν με τον λήπτη της φροντίδας φαίνεται να βιώνουν πιο σοβαρά συμπτώματα κατάθλιψης και να έχουν χειρότερη επίπτωση στην ποιότητα ζωής, σε σύγκριση με τους φροντιστές που ζουν χωριστά [140]. Επιπλέον, η αυτό - αναφερόμενη οικονομική κατάσταση φαίνεται να επηρεάζει τόσο την ποιότητα ζωής όσο και τα επίπεδα κατάθλιψης [140]. Στοιχεία από έρευνα που συμβαδίζουν με την βιβλιογραφία, ανέδειξαν την

αντιστρόφως ανάλογη συσχέτιση της μετάβασης από μια πιο καλή σε μία χειρότερη οικονομική κατάσταση και την παράλληλη μείωση της σωματικής υγείας και αύξηση της κατάθλιψης. Ωστόσο, η συμμετοχή των φροντιστών στις ιατρικές δαπάνες των ασθενών δεν συσχετίστηκε με την ποιότητα ζωής, παρά το μεγάλο οικονομικό κόστος που συνεπάγεται η θεραπεία των ατόμων με άνοια και τις δύσκολες δημοσιονομικές συνθήκες στην Ελλάδα [140]. Όσον αφορά την ποιότητα ζωής των φροντιστών και την σχέση της με την υγεία τους έχει βρεθεί ότι οι φροντιστές με υπέρταση έχουν χειρότερη ποιότητα ζωής και εμφανίζουν εντονότερα συμπτώματα κατάθλιψης, συγκριτικά με εκείνους χωρίς υπέρταση [140]. Το χρόνια στρες της παροχής φροντίδας και οι ψυχολογικές, συμπεριφορικές και φυσιολογικές επιδράσεις που βιώνουν οι φροντιστές, μπορούν να επηρεάσουν εκτός από την ψυχολογική υγεία τους και την σωματική, με αυξημένες πιθανότητες για εξασθένηση του ανοσοποιητικού τους συστήματος, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει σε πρόωρο θάνατο [141].

Ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ζεύγους είναι η πιθανή αδυναμία έκφρασης της ευγνωμοσύνης από την πλευρά των ασθενών με ΜΝΔ, είτε λόγω γνωστικών – γλωσσικών ελλειμμάτων, είτε λόγω αδυναμίας εκτέλεσης χειρονομιών που υποδηλώνουν ευχαρίστηση, καθώς ο άνθρωπος με άνοια μπορεί να έχει απωλέσει τη γνώση και την ιδέα της χειρονομίας επί εδάφους πιθανής συνυπάρχουσας απραξίας. Αυτή η έλλειψη συναισθηματικής ολοκλήρωσης από την μεριά του φροντιστή, σε συνδυασμό με τις συνεχώς αυξημένες απαιτήσεις του ζεύγους οδηγούν συχνά σε κατακρήμνιση της ποιότητας ζωής του. Οι φροντιστές πολύ συχνά στερούνται εκπαίδευσης για τις ασθένειες και τα συμπτώματα που προκύπτουν από τις ΜΝΔ καθώς και για την πορεία τους με συνέπεια να παρερμηνεύουν πιθανές διαταραχές στην συμπεριφορά των ασθενών και να δημιουργούνται συχνά οικογενειακές συγκρούσεις [61]. Πιο συγκεκριμένα, όσον αφορά τους ασθενείς με ΝΑ, η θετική σχέση μεταξύ της αποδοχής επαρκούς εκπαίδευσης και επίσημης ή άτυπης υποστήριξης, της ψυχολογικής ευεξίας καθώς και της συνολικής ποιότητας ζωής του φροντιστή μπορεί να οδηγήσει σε σαφή βελτίωση στην ποιότητα της φροντίδας τους και μείωση της πιθανότητας ιδρυματοποίησης τους [142].

Καθώς έχει γίνει πλήρως αντιληπτό λοιπόν ότι η ποιότητα ζωής του ζεύγους πλήττεται, θα αποτελούσε παράλειψη να μην τονιστεί ότι το άτομο που λαμβάνει τη διάγνωση της άνοιας πρέπει να συνεχίσει να ζει με τον καλύτερο και πιο υγιεινό τρόπο ζωής. Είναι απολύτως κατανοητό το βάρος που έχει να αντιμετωπίσει αυτό το άτομο, καθώς τόσο η διάγνωση μιας ΜΝΔ όσο και αυτή των διαταραχών κατάποσης, αποτελούν δύο ισχυρούς αρνητικούς παράγοντες για την συνέχιση μιας υγιούς ζωής. Συμπληρωματικά με όσα έχουν ήδη αναφερθεί στην ενότητα 2.4. για την ποιότητα των ασθενών με διαταραχές σίτισης – κατάποσης, αξίζει να υπογραμμιστεί ξανά ότι η άνοια, ο υποσιτισμός, η δυσφαγία και η απώλεια μυϊκής μάζας συνδέονται στενά και είναι μέρος

του φαύλου κύκλου που εξαθλιώνει την συνολική κατάσταση του ασθενούς. Αναφορικά με την ΝΑ, η ύπαρξη δυσφαγικών δυσκολιών αυξάνει τον κίνδυνο λοιμώξεων, δερματικών ελκών και προκαλεί απώλεια της θερμοκρασίας του σώματος, η οποία κατά συνέπεια βάζει σε κίνδυνο την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΝΑ [32]. Ο ασθενής πρέπει να αξιοποιεί, να εκμεταλλεύεται και να επωφελείται στο έπακρο από όλα όσα μπορεί ακόμα να κάνει, είτε αυτόνομα είτε μετά από καθοδήγηση και παρότρυνση από τον φροντιστή. Η καθιέρωση μιας τακτικής ρουτίνας άσκησης, ενός υγιεινού, επαρκούς μα και ασφαλούς διατροφικού πλάνου και ποιοτικού χρόνου με τους φίλους, την οικογένεια και τους συναδέλφους είναι σημαντική για τη διατήρηση μιας ισορροπημένης ζωής.

Όλα όσα αναφέρθηκαν λοιπόν παραπάνω είναι εύλογο να διαταράσσουν και την ποιότητα του άλλου πόλου του ζεύγους φροντιστή – ασθενή, του φροντιστή. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΜΝΔ φροντίζονται από κάποιο/α μέλος/η της οικογένειας τους στο σπίτι. Ο φροντιστής ενός ασθενή με ΜΝΔ βιώνει σοβαρές οικονομικές, κοινωνικές και συναισθηματικές δυσκολίες, με την κατάσταση να περιπλέκεται όταν η φροντίδα γίνεται πιο απαιτητική λόγω συνοδών διαταραχών σίτισης κατάποσης. Ιδιαίτερα λοιπόν καθώς η νόσος εξελίσσεται και οι ανάγκες συσσωρεύονται, οι φροντιστές πρέπει να βρουν τρόπους για να διατηρήσουν την ενέργειά τους και για να ανταποκριθούν στα καθημερινά τους καθήκοντα. Αυτό λοιπόν υποδηλώνει ότι όσο δύσκολο και αν φαντάζει, πρέπει να προσπαθήσουν να προστατεύουν περισσότερο τον προσωπικό τους χρόνο και τις προσωπικές τους υποχρεώσεις. Είναι προτιμότερο να περιβάλλουν τον εαυτό τους με ανθρώπους και δραστηριότητες που προσθέτουν θετικότητα στη ζωή τους. Το να μάθουν να λένε όχι και να γίνονται επιλεκτικοί ως προς το πού, πώς και με ποιον θα επενδύουν τον άκρως πολύτιμο πλέον χρόνο τους είναι το κλειδί [8]. Τέλος, είναι σημαντικό να τονιστεί στους φροντιστές ότι όπως εκείνοι παρέχουν την τόσο σημαντική για τους ανθρώπους τους βοήθεια, έτσι υπάρχει η πιθανότητα κάποιος από τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας τους ή κάποιος από το φιλικό τους περιβάλλον, να θέλει και να μπορεί να βοηθήσει εκείνους, αρκεί να πράξουν το απαραίτητο, να ζητήσουν την βοήθεια που αδιαμφισβήτητα χρειάζονται.

II. ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Η βαρύτητα της άνοιας σχετίζεται άμεσα τόσο με την μυϊκή αδυναμία όσο και με τον υποσιτισμό, οποίος με την σειρά του αποτελεί ισχυρό παράγοντα δυσμενούς εξέλιξης της νόσου και γνωστικής έκπτωσης. Ένας στους επτά ηλικιωμένους με νεοδιαγνωσθείσα ΝΑ που ζουν στην κοινότητα κινδυνεύει από υποσιτισμό[143]. Η συσχέτιση αυτή μπορεί να εξηγηθεί από τα διάφορα προβλήματα που εντοπίζονται κατά τα στάδια των ΜΝΔ και επηρεάζουν άμεσα την πρόσληψη τροφής, όπως η οσφρητική δυσλειτουργία, η διαταραχή στην όρεξη, η απραξία, η αγνωσία, οι διάφορες γνωστικές και συμπεριφορικές διαταραχές και η δυσφαγία [137]. Η νευροεκφυλιστική φύση των ΜΝΔ μπορεί αναμφίβολα να οδηγήσει σε βλάβη, δυσλειτουργία, διαταραχή ή καταστροφή των συστημάτων που απαιτούνται για μια άρτια κατάποση.

Κάποιες φορές είναι εφικτή η συνέχιση της ασφαλούς κατάποσης, ακόμη και μετά από τις παραπάνω καταστάσεις, εξαιτίας της ικανότητας των οργάνων της κατάποσης να αναπτύσσουν αντιρροπιστικούς μηχανισμούς, δίχως ωστόσο αυτό να συμβαίνει στο σύνολο των ατόμων με ΜΝΔ. Η ηλικία είναι άλλωστε ένας παράγοντας μη βοηθητικός στην ανάπτυξη αυτών των μηχανισμών. Οι ηλικιωμένοι ασθενείς με δυσφαγία, παρουσιάζουν χαμηλότερη λειτουργικότητα και ανεξαρτησία, υψηλότερο επιπολασμό υποσιτισμού και συνοδών νοσημάτων και αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης πνευμονίας από εισρόφηση [144]. Η στοματοφαρυγγική δυσφαγία είναι μια συχνή κατάσταση σε ασθενείς με άνοια διαφόρων τύπων, συμπεριλαμβανομένων των πρώιμων σταδίων, με στοιχεία καθυστερημένης και παρατεταμένης κατάποσης, δυσκολίες αυτοσίτισης και αυξημένο κίνδυνο μη εξασφάλισης ασφαλούς και επαρκούς σίτισης. Επιπλέον σχετίζεται με διάφορες επιπλοκές και αρνητικά αποτελέσματα, όπως υποσιτισμό, αναπνευστικές λοιμώξεις, πνευμονία από εισρόφηση, αυξημένη παραμονή στο νοσοκομείο, κατανάλωση πόρων υγείας και θνησιμότητα [116]. Η έγκαιρη εκτίμηση της κατάποσης από εξειδικευμένο λογοθεραπευτή και η σωστή ενημέρωση των φροντιστών και των ασθενών αναφορικά με την κατάσταση του καταποτικού μηχανισμού επιτρέπουν την πρόληψη περαιτέρω επιπλοκών.

Ωστόσο, τόσο η διάγνωση όσο και η διαχείριση μπορεί να είναι πολύ περίπλοκες, ιδίως μεταξύ των ασθενών που δεν συνεργάζονται. Ο λογοθεραπευτής, καθώς και ο φροντιστής μετά από καθοδήγηση και εκπαίδευση από τον πρώτο, οφείλουν να εντοπίζουν τα σημεία διαταραχών σίτισης - κατάποσης δίχως να απαιτείται η πλήρης ενεργητική συμμετοχή και συνεργασία του ασθενή. Η εκτίμηση της κατάποσης και η παρακολούθηση ενός γεύματος με στόχο την παροχή οδηγιών για τη διαχείριση της σίτισης του ασθενή πρέπει να γίνεται λαμβάνοντας υπόψιν ότι, κυρίως στα πιο προχωρημένα στάδια, οι αποκρίσεις του ασθενή είναι πιθανό να μην γίνονται αντιληπτές λόγω ελλειμμάτων στην παραγωγή του λόγου, να στερούνται αξιοπιστίας λόγω ελλειμμάτων στην κατανόηση του λόγου ή ακόμη και να είναι παντελώς απύσες.

Με τα νέα δεδομένα που προέκυψαν λόγω της πανδημίας COVID-19, με την σχεδόν “αναγκαστική” παραμονή των ασθενών αυτών στο σπίτι τους, αποφεύγοντας τα νοσοκομεία, τους οίκους ευγηρίας και την κατ’ οίκον φροντίδα εξαιτίας του φόβου της μετάδοσης του ιού, ενισχύθηκε ακόμα πιο πολύ η ανάγκη για την προσαρμογή των υπηρεσιών των λογοθεραπευτών έτσι ώστε να ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ασθενών και των φροντιστών τους που ζουν στο σπίτι τους. Άλλωστε έρευνες και προ COVID, έχουν δείξει ότι εάν ένας ασθενής με ΜΝΔ εισαχθεί στο νοσοκομείο και παρουσιάζει συνοδή δυσφαγία, υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα εμφάνισης δυσμενών επιπλοκών [116].

Από όλα τα παραπάνω, εύκολα γίνεται αντιληπτό, ότι η εφαρμογή ενός κατάλληλα οργανωμένου και εξατομικευμένου τρόπου σίτισης - ενυδάτωσης, μετά από την εκτίμηση εξειδικευμένου λογοθεραπευτή, μπορούν να περιορίσουν τα συμπτώματα της δυσφαγίας και να αποφύγουν τις σοβαρές επιπλοκές [121]. Σκοπός του Ειδικού μέρους είναι η παρουσίαση και ανάλυση των διαταραχών σίτισης - κατάποσης που δύναται να αντιμετωπίζει ένας ασθενής με ΜΝΔ, και στη συνέχεια η παρουσίαση των πρακτικών τρόπων διαχείρισης των διαταραχών αυτών προς τους φροντιστές. Το ειδικό μέρος θα αναπτυχθεί καταλλήλως, ευελπιστώντας, το φυλλάδιο πρακτικών οδηγιών που θα δημιουργηθεί στη συνέχεια, να φανεί χρήσιμο στα χέρια του φροντιστή και της οικογένειάς του/της, σε όλο το σύνολο των γευμάτων της ημέρας. Αυτό το φυλλάδιο θα δράσει ενισχυτικά με τις εξατομικευμένες και τακτικώς επαναπροσδιορισμένες οδηγίες του λογοθεραπευτή για τον εκάστοτε ασθενή με ΜΝΔ, ανάλογα με τον τύπο της, το στάδιο στο οποίο βρίσκεται και τις φλοιώδεις και/ή υποφλοιώδεις βλάβες που υπάρχουν, βοηθώντας τους φροντιστές στην καλύτερη έκβαση των γευμάτων. Η ενημέρωση και η γενικότερη ενασχόληση με τους ασθενείς και τους φροντιστές τους μπορεί να βοηθήσει και τους δύο στην αντιμετώπιση των προβλημάτων τους.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΑΥΤΟΣΙΤΙΣΗΣ – ΑΥΤΟΕΝΥΔΑΤΩΣΗΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ ΜΕΙΖΟΝΕΣ ΝΕΥΡΟΓΝΩΣΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

4.1. Η σημασία της διατήρησης της αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Κατά κοινή ομολογία, ίσως η σημαντικότερη διάσταση της Ποιότητας Ζωής στους ηλικιωμένους είναι η αυτοεκτίμηση. Ένα συναίσθημα υποκειμενικό μεν, εξαιρετικά βαθύ και ευαίσθητο δε, το οποίο κινδυνεύει να διαταραχθεί στα ζεύγη φροντιστών – ασθενών με ΜΝΔ λόγω της αλλαγής των ρόλων και της σταδιακά αυξανόμενης επίπτωσης της αναπηρίας στην ανεξαρτησία του ασθενή και την αυτονομία και των δύο πόλων του ζεύγους. Στα πρώτα στάδια της νόσου, το άτομο με ΜΝΔ μπορεί να χρειαστεί μόνο καθοδήγηση ή μικρή βοήθεια κατά τη διαδικασία της σίτισης – ενυδάτωσης. Στα τελικά στάδια ωστόσο ο φροντιστής είναι εκείνος που θα αναλάβει την οργάνωση, προετοιμασία, ολοκλήρωση των γευμάτων καθώς και την εξασφάλιση της επαρκούς ενυδάτωσης. Όπως γίνεται εύκολα αντιληπτό, υπάρχει άμεση σχέση με τη βαρύτητα της νόσου, το επίπεδο ανεξαρτησίας των ασθενών για τη καθημερινή θρέψη και την εκούσια ικανότητα του ατόμου για στοματική πράξη [145]. Επίσης, δεν υπάρχει αμφιβολία, ότι μέσω της όσο το δυνατό μεγαλύτερης διατήρησης - παράτασης της διαδικασίας της αυτοσίτισης, διατηρείται ο αυτοσεβασμός του ατόμου καθώς συμπεριλαμβάνεται στην πραγματοποίηση των ίδιων των αναγκών του. Η ώρα του γεύματος σε κάθε οικογένεια, όσο και αν οι ρυθμοί της κοινωνίας τείνουν να αυξάνονται, είναι η ώρα εκείνη η οποία μπορεί να φέρει κοντά τα μέλη της. Τα γεύματα φέρνουν τους ανθρώπους κοντά, γύρω από ένα κοινό τραπέζι, καθώς μοιράζονται την απόλαυση του φαγητού. Αυτό το συναίσθημα οφείλει να διατηρηθεί για το μεγαλύτερο δυνατό χρονικό διάστημα στους ασθενείς με ΜΝΜ [124]. Τέλος, πολλά άτομα με ΜΝΔ απολαμβάνουν ακόμα και την διαδικασία της προετοιμασίας του φαγητού, η οποία όταν πραγματοποιείται υπό επίβλεψη, μπορεί να αποτελέσει ένα χρήσιμο και ευχάριστο ερέθισμα για κοινωνικοποίηση και συζήτηση.

Αν και η διατροφική κατάσταση στα άτομα με άνοια είναι μεταβλητή, υπάρχει μια τάση για χαμηλότερο σωματικό βάρος και χαμηλότερους δείκτες μάζας σώματος στα άτομα με ΜΝΔ σε σύγκριση με τα άτομα χωρίς κάποια παρουσία γνωστικής διαταραχής. Τα άτομα με ΜΝΔ που τρέφονται μόνα τους τείνουν να ζυγίζουν περισσότερο σε σύγκριση με εκείνα που χρειάζονται βοήθεια για τη σίτιση [146]. Η εξάρτηση σε οποιαδήποτε βασική δραστηριότητα καθημερινής ζωής και κυρίως η εξάρτηση στην σίτιση, σχετίζεται σημαντικά με υψηλό κίνδυνο υποσιτισμού [147].

4.2. Αίτια διαταραχών αυτοσίτισης – αυτοενδάτωσης σε ασθενείς με ΜΝΔ

Η φυσιολογική κατάποση, μια δεδομένη λειτουργία για την πλειονότητα των ανθρώπων σαφέστατα μπορεί να επηρεαστεί στους ασθενείς με ΜΝΔ, λόγω διάφορων παθολογικών διεργασιών που συμβαίνουν λόγω της νευροεκφυλιστικής φύσης των νόσων αυτών. Στην ενότητα αυτή θα παρουσιαστούν τα αίτια διαταραχής μιας ακόμη αυτονόητης και υπερμαθημένης καθημερινής διαδικασίας του μεγαλύτερου μέρους του συνόλου του πληθυσμού, εκείνη της αυτοσίτισης και την αυτοενδάτωσης. Η ικανότητα του ατόμου να ξεκινάει, να καταναλώνει και να ολοκληρώνει με αυτονομία και ανεξαρτησία τα γεύματα του μπορεί να διαταραχθεί στις ΜΝΔ καθώς υπολογίζεται πως περίπου οι μισοί από όλους τους ανθρώπους με άνοια, θα χάσουν την ικανότητα αυτοσίτισης εντός 8 χρόνων από τη διάγνωσή τους [148]. Η γενικότερη διατροφική κατάσταση ενός ασθενούς με ΜΝΔ, καθώς και αυτών που αντιμετωπίζουν διαταραχή αυτοσίτισης ειδικότερα, μπορεί να οφείλεται στην αυξημένη ηλικία, στις διαταραγμένες γνωστικές λειτουργίες και κυρίως στα ελλείμματα στην μνήμη (κυρίως εργαζόμενη), τις επιτελικές λειτουργίες και την προσοχή [149], χειρότερο λειτουργικό και συμπεριφορικό προφίλ, καθώς και στην εμφάνιση στοιχείων μειωμένης όρεξης (ανορεξία), αγνωσίας, ή κινητικών ελλειμμάτων [68], καθώς και λόγω αυξημένης επιβάρυνσης των φροντιστών [147]. Σε γενικές γραμμές, στις ΜΝΔ, οι γνωστικές αλλαγές επηρεάζουν την ικανότητα των ατόμων να αναμένουν, να προετοιμάζονται και να συμμετέχουν στα γεύματα, συμπεριλαμβανομένων των δυσκολιών στην έναρξη του φαγητού, στη διατήρηση της προσοχής και στην αναγνώριση των τροφίμων ή των μαχαιροπήρουνων, όπως θα αναλυθεί και στην συνέχεια [150].

Ο βαθμός της γνωστικής έκπτωσης σε ασθενείς με ΜΝΔ, επηρεάζει την ικανότητα του ατόμου για αυτονομία κατά τη διάρκεια των γευμάτων. Πιο συγκεκριμένα, στους ασθενείς με ΝΑ, οι συχνότερες αιτίες μειωμένης ανεξαρτησίας στο φαγητό είναι η δυσκολία κατά την έναρξη της κατάποσης, η ύπαρξη δυσφαγίας και η σοβαρότητα της άνοιας [151]. Εξαιτίας των γνωστικών ελλειμμάτων τους, μπορεί να ξεχνούν πότε πραγματοποίησαν το προηγούμενο γεύμα τους ή αν είναι τη δεδομένη στιγμή ώρα φαγητού και σε συνδυασμό με διαταραχές αίσθησης του χρόνου και διάκρισης της μέρας και της νύχτας, είναι πιθανόν να μην αντιλαμβάνονται το αίσθημα της πείνας, με επακόλουθες αρνητικές συνέπειες στην όρεξη και στη συνεργασία τους. Επιπλέον, παρουσιάζουν δυσκολίες στην αναγνώριση του φαγητού ως βρώσιμο, γεγονός που πιθανά εξηγεί τη βραδύτητα με την οποία ανοίγουν το στόμα τους. Οι ασθενείς με ΜΝΔ συχνά δυσκολεύονται λόγω των διαταραχών στις επιτελικές του λειτουργίες να σχεδιάσουν/προγραμματίσουν το γεύμα τους, να καθίσουν με δική τους πρωτοβουλία στο τραπέζι για να το ξεκινήσουν καθώς και να τερματίσουν το γεύμα τους όταν πρέπει. Την κατάσταση επιδεινώνουν ελλείμματα αυτοενημερότητας, επίλυσης προβλημάτων και κριτικής ικανότητας. Συχνά έχουν ακατάλληλη κοινωνική συμπεριφορά κατά τη διάρκεια των γευμάτων καθώς μπορεί να είναι διεγερτικοί,

ανήσυχτοι, επιθετικοί, αρνητικοί, υπνηλικοί ή υποτονικοί, είτε λόγω διαταραχών ύπνου REM, είτε λόγω αδυναμίας αναστολής της κυρίαρχης/αυθόρμητης απόκρισης τους. Δυσκολίες στην κατανόηση των οδηγιών κατά τα γεύματα είναι επίσης αρκετά συχνά εμφανείς σε ασθενείς με ΜΝΔ.

Πιο συγκεκριμένα, σε αρχικά στάδια παρατηρείται συχνά στην ΝΑ αγνωσία, η οποία ορίζεται ως η διαταραχή που χαρακτηρίζεται από απώλεια της ικανότητας αναγνώρισης αντικειμένων ή κατανόησης της σημασίας των αντικειμένων, γεγονός που σημαίνει ότι τα τρόφιμα δεν μπορούν να διακριθούν από τα μη τρόφιμα ή/και ότι τα σκεύη φαγητού δεν αναγνωρίζονται ως αυτό που είναι [137]. Πρακτικά ο ασθενής αντιμετωπίζει δυσκολία να αναγνωρίσουν ποια αντικείμενα στο τραπέζι είναι τρόφιμα και να κάνει διάκριση μεταξύ των σκευών που θα χρειαστεί να χρησιμοποιήσει. Αυτές οι διαταραχές είναι πιθανό ότι θα διαταράξουν τον χρόνο των γευμάτων, και θα μειώσουν την υπομονή των φροντιστών, δύο στοιχείων που θα επηρεάσουν την διαδικασία της αυτοσίτισης, καθώς θα χρειαστεί παράλληλη υποστήριξη και καθοδήγηση από τον φροντιστή λόγω της δυσλειτουργίας και βραδύτητας των κινήσεων του ασθενή. Τα άτομα με σοβαρή νοητική έκπτωση μπορεί να χρειάζονται ειδική υποστήριξη για να εντοπίσουν τρόφιμα ακόμα και όταν αυτά είναι μέσα στο πιάτο καθώς και να καταπιούν λόγω της αγνωσίας [152].

Παράλληλα πιθανή είναι η παρουσία στοιχείων ιδεατή ή/ και ιδεοκινητικής απραξίας. Γενικά απραξία είναι η αδυναμία ή/και η ανικανότητα χρήσης ενός αντικειμένου, με το άτομο να έχει απωλέσει τη γνώση και την ιδέα της λειτουργίας του αντικειμένου, καθώς διαταράσσεται το ολικό ιδεατό «σχήμα» της κίνησης, την στιγμή που οι επιμέρους δράσεις που το απαρτίζουν παράγονται. Πιο συγκεκριμένα η ιδεατή απραξία αναφέρεται στην αδυναμία αλληλουχίας εργασιών με σειρά και διατήρησης λογικών βημάτων και μπορεί να οδηγήσει σε εσφαλμένη χρήση εργαλείων. Από την άλλη μεριά η ιδεοκινητική απραξία αφορά την ιδέα ότι η λειτουργία διατηρείται, αλλά διαταράσσεται η έναρξη της έντασης της δύναμης ή του μήκους των βημάτων που απαιτούνται για την εκτέλεση του έργου. Οι ασθενείς με ΝΑ, VaD και FTD μπορεί να κάτσουν στο τραπέζι αλλά να μην είναι σε θέση να εκκινήσουν το γεύμα τους δίχως βοήθεια, παρότρυνση ή υπενθύμιση [122]. Η απραξία είναι ιδιαίτερος φανερή κατά την προσπάθεια χρήσης ενός απλού καθημερινού αντικειμένου όπως είναι για παράδειγμα το κουτάλι, το μαχαίρι, το πιρούνι ή το ποτήρι γι' αυτό και ορίζεται και ως αγνωσία χρήσης ή και ως κινητικός αγραμματισμός,, δεδομένου ότι ο ασθενής αναγνωρίζει το αντικείμενο και την λειτουργία του, δίχως όμως να είναι ικανός να το κάνει χρήση αυτού ή να κατανοήσει τον σκοπό της συγκεκριμένης πράξης.

Συχνό χαρακτηριστικό των ασθενών με ΜΝΔ σε συνάρτηση με την αυξημένη ηλικία είναι η γενικευμένη και ευκολότερη κόπωση και η μυϊκή αδυναμία και εξασθένηση. Οι ασθενείς αυτοί μπορεί να αδυνατούν να σηκώσουν ένα βαρύ γυάλινο ποτήρι με νερό ή να παρουσιάζουν τρόπο λόγω αδυναμίας κατά την προσπάθεια χρήσης του κουταλιού. Ιδιαίτερα σε “δύσκολες” τροφές

όπως είναι οι σούπες με αυξημένη πιθανότητα το περιεχόμενο του κουταλιού να χυθεί εκτός ή να λερωθεί ο ίδιος κατά την προσπάθεια του, αυξάνεται παράλληλα και το άγχος του ασθενή επιδεινώνοντας την εικόνα. Στους ασθενείς για παράδειγμα με PD παρατηρείται αδυναμία συγχρονισμού χεριού – κατάποσης λόγω δυσκινησίας και τρόμου [85]. Στους ασθενείς με PD, HD και LBD παρατηρείται συχνά πτώση της τροφής, τροφορροια και κακή στάση σώματος κατά την σίτιση λόγω τρόμου, φτωχού κινητικού ελέγχου και παρεγκεφαλιδικών συμπτωμάτων [122].

Τέλος η μείωση ή αύξηση στην όρεξη για φαγητό είναι ένα επίσης κοινό σύμπτωμα των ασθενών με ΜΝΔ. Αύξηση στην όρεξη και υπερφαγία παρατηρείται λόγω αλλαγών στον υποθάλαμο ενώ μείωση της όρεξης λόγω αισθητηριακών αλλαγών στους ασθενείς με FTD [122]. Ο φροντιστής ακόμα και όταν ο στόχος είναι η αυτόνομη σίτιση του ασθενή, πρέπει να είναι παρόν για να παρατηρεί και να ελέγχει την ποσότητα, τον ρυθμό και την ποιότητα της τροφής που λαμβάνει ο ασθενής. Ασθενείς με ΝΑ και FTD μπορεί να τραφούν με χαλασμένα τρόφιμα ή με μη βρώσιμα αντικείμενα, καθώς και να σιτιστούν με λερωμένα χέρια ή με τροφή που έχει πέσει στο πάτωμα λόγω ελλειμμάτων στη μνήμη, στις επιτελικές λειτουργίες, στην γεύση και στην όσφρηση και στην ενσυναίσθηση. Οι ασθενείς με ΝΑ, FTD και HD μπορεί να παίρνουν την τροφή από τα υπόλοιπα πιάτα του τραπέζιού αγνοώντας τους πιθανούς διατροφικούς ή/και δυσφαγικούς περιορισμούς τους λόγω αδυναμίας άρσης αναστολών, ενώ οι ασθενείς με PD και ΝΑ τείνουν να κάνουν παύσεις κατά την διάρκεια του γεύματος λόγω ελλειμμάτων μνήμης και προσοχής με αποτέλεσμα να χρίζουν παρότρυνσης από τον φροντιστή για να συνεχίσουν [122].

4.3. Πρακτικοί τρόποι διατήρησης – παράτασης της διαδικασίας αυτοσίτισης – αυτοενδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Ο φροντιστής είναι εκείνος που θα έρθει αντιμέτωπος με τις δυσκολίες στην καθημερινή σίτιση – ενδάτωση και γι' αυτό η έγκαιρη και πλήρης ενημέρωση του είναι πολύ σημαντική και οφείλει να είναι πάντα ένα βήμα μπροστά από την νόσο. Ένας ενημερωμένος φροντιστής όπως έχει ήδη αναφερθεί είναι πιθανό να βρίσκεται σε καλύτερη ψυχολογική κατάσταση και τα επίπεδα άγχους του να είναι χαμηλότερα. Υπό αυτές και μόνο τις συνθήκες, ο φροντιστής θα είναι σε θέση να έχει την διάθεση να προετοιμάσει σωστά το γεύμα, ενώ παράλληλα να είναι διακριτικός, ήρεμος και υπομονετικός κατά την διάρκεια του γεύματος, δημιουργώντας έτσι ένα θετικό και ευνοϊκό περιβάλλον για το κοινωνικό γεγονός που θα ακολουθήσει, το φαγητό. Ο φροντιστής πρέπει να είναι σε θέση να διαθέσει χρόνο και ψυχική ενέργεια στην προσπάθεια του να ενθαρρύνει τον ασθενή στην αυτοσίτιση, περιορίζοντας τυχόν δυσκολίες άμεσα και αποτελεσματικά και παρέχοντας τις κατάλληλες παροτρύνσεις ή/και υπενθυμίσεις, όπου αυτό απαιτείται, με στόχο την ομαλή και αυτόνομη ολοκλήρωση του γεύματος από τον ασθενή. Για παράδειγμα, σε περίπτωση

δυσκολίας στην ομαλή έκβαση του γεύματος λόγω απραξίας ή αγνωσίας του ασθενή, ο φροντιστής είναι εκείνος που οφείλει να του υπενθυμίσει είτε λεκτικά είτε απτικά να συνεχίζει το γεύμα του καθώς και μέσω των παροτρύνσεων για κατάποση να εξασφαλίσει ή να ρυθμίσει τον βέλτιστο ρυθμό σίτισης για τον ασθενή, ανάλογα πάντα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή. Επίσης ο φροντιστής οφείλει να είναι σε ετοιμότητα να διαχειριστεί τυχόν περίπτωση παρουσίας βήχα ή επεισοδίου πνιγμού. Η ενημέρωση για την διαχείριση των παραπάνω είναι εξατομικευμένη για τον κάθε ασθενή και ομοίως παρέχεται από τον λογοθεραπευτή. Παραδείγματος χάριν, σε περίπτωση που ένας ασθενής με δυσκαταποσία στις ανάμεικτες συστάσεις παρουσιάσει έντονο βήχα κατά την προσπάθεια κατάποσης στέρεης τροφής και ο φροντιστής του επιτρέψει να πει νερό για να συνέλθει, αντί να τον παροτρύνει να συνεχίζει να βήχει και να τον βοηθήσει να επαναφέρει τον αναπνευστικό του ρυθμό, υπάρχει αυξημένος κίνδυνος να προκληθεί εντονότερη δυσκολία.

Αναφορικά με τον ίδιο τον ασθενή σημαντικό ρόλο διαδραματίζει η ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση κατά την ώρα του γεύματος. Οι ώρες που θα προγραμματιστούν τα γεύματα μέσα στη μέρα πρέπει να είναι κατάλληλες επιλεγμένες ανάλογα με την αποδοτικότητα του ασθενή μέσα στη μέρα. Ο φροντιστής καλό είναι να γνωρίζει ποιες είναι η “καλές” ώρες του ασθενή κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αν τα γεύματα προγραμματιστούν σε αυτά τα χρονικά διαστήματα που ο ασθενής με ΜΝΔ είναι πιο ξεκούραστος, ήρεμος και σε μεγαλύτερη εγρήγορση, είναι σίγουρο ότι το γεύμα έχει αυξημένες πιθανότητες να λάβει τη βέλτιστη δυνατή έκβαση. Σημαντική είναι λοιπόν η γενικότερη οργάνωση και εξασφάλιση επαρκούς ύπνου για τον ασθενή. Άλλωστε έχειδειχθεί ότι οι παρεμβάσεις που στοχεύουν στη βελτίωση της ποιότητας του ύπνου των ηλικιωμένων αποτελούν ένα αποτελεσματικό εργαλείο για τη διαμόρφωση της γενικότερης πορείας της ΗΓΕ και της ΝΑ [153]. Για μια ασφαλή και ευχάριστη σίτιση, απαραίτητη είναι και η διασφάλιση καλής στοματικής υγιεινής πριν το γεύμα. Ο ασθενής παροτρύνεται για καθημερινό στοματικό καθαρισμό και βούρτσισμα των δοντιών. Επίσης, ιδιαίτερα όταν περιλαμβάνει στέρεες συστάσεις, απαραίτητες είναι στο μεγαλύτερο ποσοστό των ανθρώπων οι οδοντοστοιχίες. Καθώς αυξάνεται η ηλικία, αυξάνονται και οι πιθανότητες για ύπαρξη τεχνητών οδοντοστοιχιών, των οποίων ωστόσο μπορεί ο ασθενής να μην είναι σε θέση να αξιολογήσει την κατάσταση και την εφαρμογή, με συνέπεια να παρατηρείται αποφυγή γευμάτων. Ο φροντιστής καλείται να παρακολουθεί το ποσοστό επαρκούς εφαρμογής τους στην άνω και κάτω γνάθο του ασθενή, ιδιαίτερα σε περιπτώσεις απώλειας βάρους.

Περιβαλλοντικές παρεμβάσεις είναι πολύ βοηθητικές για τους ανθρώπους με ΜΝΔ. Το ιδανικό περιβάλλον για έναν ασθενή είναι ένα σταθερό, μη στρεσογόνο και οικείο περιβάλλον, όπως για παράδειγμα αυτό μπορεί να είναι η κουζίνα του σπιτιού. Ωστόσο εάν στην κουζίνα επικρατεί πολύς θόρυβος ή υπάρχουν πολλά ερεθίσματα τα οποία είναι σε θέση να διασπάσουν την

συγκέντρωση του ασθενή κατά τη διάρκεια του γεύματος, όπως μπορεί να είναι κάποιος που μαγειρεύει εκείνη την ώρα ή η τηλεόραση, προτείνεται είτε επιλογή άλλου δωματίου, είτε περιορισμός αυτών των ερεθισμάτων για την διάρκεια του γεύματος. Σε κάποιες περιπτώσεις, ανάλογα πάντα με την προσωπικότητα, τις προ- και μετά-νοσηρές συνήθειες του ανθρώπου, βοηθητική έχει κριθεί η χρήση μουσικής. Μουσική της αρεσκείας του ασθενή είναι πιθανό να μπορεί να μειώσει την ταραχή, την επιθετικότητα και τη διαταραχή της διάθεσης κάτω από διάφορες συνθήκες, περιλαμβανομένου του φαγητού [154]. Ωστόσο άλλοι υποστηρίζουν ότι η μουσική μπορεί να αποτελεί διασπαστικό παράγοντα και να μην βοηθά στην ολοκλήρωση του γεύματος, όπως παρόμοια επίδραση έχει και το να μιλάει ο φροντιστής ή κάποιο άλλο μέλος της οικογένειας στον ασθενή ή να του θέτει ερωτήσεις κατά την διάρκεια του γεύματος [122].

Όσον αφορά την προετοιμασία του γεύματος, το στρώσιμο του τραπέζιού πρέπει να είναι όσο το δυνατό πιο λιτό, περιλαμβάνοντας κατά κύριο λόγο μόνο αυτά που χρειάζεται ο ασθενής για το γεύμα του. Το φαγητό πρέπει να τοποθετηθεί με τέτοιο τρόπο ώστε να είναι πλήρως εμφανές από τον ασθενή με ΜΝΔ. Η τοποθέτηση άλλων αντικειμένων στο τραπέζι μπορεί να μπερδέψει και να αποσπάει τον ασθενή ενώ παράλληλα μία προσπάθεια για επαναφορά αυτού από τον φροντιστή είναι πιθανό να τον κάνει να νοιώσει άβολα και να μην ευνοήσει την επανάληψη της προσπάθειας της αυτοσίτισης. Η επιλογή των σκευών οφείλει να συμβαδίζει με εκείνη των νοητικών και κινητικών δυνατοτήτων του ασθενή. Για παράδειγμα η επιλογή ένα βαθύ μπολ και ένα κουτάλι σε αντίθεση με ένα μικρό ρηχό πιάτο και ένα πιρούνι, μπορεί να βοηθήσει στην ενθάρρυνση της ανεξαρτησίας στα γεύματα. Βοηθητική μπορεί να είναι και η χρήση αντιολισθητικών πιάτων στα πιάτα ή αντιολισθητικών χαλιών με στόχο την σταθερότητα του πιάτου και των ποδιών του ασθενή κάτω από το τραπέζι με συνοδή διατήρηση της σωστής στάσης του σώματος καθώς οι ασθενείς συχνά τείνουν να “γλιστράνε” από την καρέκλα τους [122]. Ο φροντιστής μπορεί να χρειαστεί να τοποθετήσει το κουτάλι στο χέρι του ασθενή [155]. Χρήσιμη είναι συχνά η αποφυγή γυάλινων πιάτων και ποτηριών, προς αποφυγή ατυχήματος, το οποίο πιθανότατα να αποθαρρύνει τον ασθενή να συνεχίσει την αυτόνομη σίτιση – ενυδάτωση [122]. Μπορεί ακόμα να χρειαστούν ειδικά διαμορφωμένα κουτάλια, πιρούνια, μαχαίρια ή ποτήρια με κατάλληλες λαβές, ανάλογα με τις κινητικές ανάγκες του εκάστοτε ασθενή [68]. Τέτοια σκεύη μπορεί για παράδειγμα μπορεί να προσαρμόζονται ή να δένονται στο χέρι του ασθενή μειώνοντας την δύναμη που χρειάζεται να καταβάλει για να τα σηκώσει σε περιπτώσεις μυϊκής εξασθένησης ή ειδικά σχεδιασμένα με πρόσθετο βάρος έτσι ώστε να απορροφούν τον τρόμο που μπορεί να παρουσιάζουν ασθενής με PD και γενικότερα να αυξάνουν την ιδιοδεκτική ανατροφοδότηση στους ασθενείς με ελλείμματα σε αυτή [122]. Σε περιπτώσεις αδυναμίας διαχείρισης βοηθημάτων σίτισης – ενυδάτωσης, προτείνεται η προετοιμασία γευμάτων που περιλαμβάνουν τροφές τις οποίες μπορούν οι ασθενείς να διαχειριστούν με τα χέρια όπως είναι οι πιο στέρεες συστάσεις,

ανάλογα πάντα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή για τις επιτρεπόμενες συστάσεις [122]. Στην ενυδάτωση συχνά ευκολότερη είναι η πόση με το καλαμάκι σε ασθενείς που δυσκολεύονται να διαχειριστούν το ποτήρι, ωστόσο με δεδομένο την διατήρηση της λειτουργίας της απομύζησης. Ένα ακόμη σημαντικό σημείο είναι η τοποθέτηση του φαγητού σε εμφανές σημείο για το ασθενή και η πιθανή ανάγκη για επεξήγηση και υπόδειξη του φαγητού και των απαιτούμενων σκευών, που θα χρειαστεί να χρησιμοποιήσει, καθώς και της σωστής τους χρήσης. Ασθενείς με LBD ή VaD είναι πιθανό να χάνουν μέρη του πιάτου, να δυσκολεύονται να εντοπίσουν την τροφή στο πιάτο καθώς και να χάνουν την καρέκλα στην προσπάθεια τους να κάτσουν για το γεύμα τους, λόγω οπτικοχωρικών ελλειμμάτων [122].

Τέλος αναφορικά με το φαγητό καθ' εξοχήν. Αρχικά, κυρίαρχο ρόλο διαδραματίζει η προσέγγιση του φροντιστή κατά την παρουσίαση του γεύματος. Χρήση ευχάριστου τόνου φωνής και ωραίων επιθέτων και χαρακτηρισμών κατά τη περιγραφή του φαγητού μπορούν να αποβούν εξαιρετικά βοηθητικά [122]. Για παράδειγμα είναι βέλτιστη η παρακάτω προσέγγιση: “Μπροστά σου υπάρχει ένα λαχταριστό κομμάτι παστίτσιο! Καλή σου όρεξη!”, σε σχέση με ένα τυπικό “Ορίστε”, ή ακόμα χειρότερα σε σχέση με μια απλή τοποθέτηση του πιάτου στο τραπέζι δίχως περιγραφή [156]. Επίσης σημαντική κρίνεται και η επιμονή του φροντιστή στην προώθηση ενός επιτυχημένου γεύματος. Μερικές φορές, οι φροντιστές συμβιβάζονται ή “υποχωρούν” λόγω έλλειψης υπομονής, αντοχής ή χρόνου, ενώ θα έπρεπε να επέμβουν ενεργά για να προωθήσουν και να ενθαρρύνουν την διαδικασία της αυτοσίτισης [157]. Αυτονόητο είναι ότι εξαιρετικά σημαντικό ρόλο διαδραματίζουν η γεύση, η όψη και η μυρωδιά του γεύματος. Η προσοχή, η γευστική και η οσφρητική ικανότητα ενός ασθενή με MNM είναι πιθανό να έχουν υποστεί έκπτωση, συνεπώς προτείνεται τα γεύματα να έχουν έντονα χρώματα, να είναι ευπαρουσίαστα και ελκυστικά. Ένα γεύμα το οποίο ήδη από την προετοιμασία του έχει κεντρίσει το οσφρητικό ενδιαφέρον του ασθενή, έχει αυξημένες πιθανότητες να ολοκληρωθεί με επιτυχία, γεγονός που ενισχύεται από μια ωραία εμφάνιση αυτού συνοδευόμενη από την επιθυμητή για τα γούστα του ασθενή γεύση. Οι ασθενείς συχνά αρνούνται τροποποιημένες δίαιτες λόγω της υφής ή της παρουσίας ή της γεύσης [104]. Αξίζει να γίνει αναφορά, σε αυτές τις περιπτώσεις όπου η επιτρεπόμενη σύσταση είναι η αλεσμένη λόγω δυσφαγικών δυσκολιών όπου συχνά παρατηρείται έντονη (ίσως και εύλογη) αποστροφή του ασθενή προς αυτό λόγω προφανούς ελλείμματος στην όψη. Ακόμα και αυτή η αλεσμένη σύσταση δύναται να παρουσιαστεί καλύτερα καθώς υπάρχουν ειδικά σκεύη σερβιρίσματος τροφής παχύρρευστης σύστασης (υφής πουρέ) με ειδικά σχεδιασμένα καλούπια/θέσεις στα οποία τοποθετείται το κάθε τρόφιμο και το ομοιάζουν. Παραδείγματος χάριν, υπάρχει ειδικό πιάτο με ένα καλούπι σε σχήμα από μπούτι κοτόπουλο για το κρέας, ένα καλούπι σε σχήμα κομμένης πατάτας για τον πουρέ πατάτας και μια ακόμη θέση για τη σαλάτα. Υπάρχουν επίσης στο εμπόριο ειδικά επαναχρησιμοποιούμενα καλούπια από τα οποία μπορεί ο φροντιστής

να “περάσει” την αλεσμένη σύσταση ώστε να πάρει το ανάλογο σχήμα πριν αυτή σερβιριστεί σε απλό συμβατικό πιάτο. Τέτοια καλούπια μπορούν να δώσουν σχήμα στον πουρέ από αρακά, στο αλεσμένο κρέας, στα αλεσμένο φρούτα και σε διάφορες άλλες τροφές, κάνοντας την αλεσμένη σύσταση να μοιάζει οπτικά σαν στέρεη καθώς αποκτά μια πιο σταθερή υφή. Σε απουσία των παραπάνω, προτιμάτε το σερβίρισμα των αλεσμένων τροφών ξεχωριστά μέσα στο πιάτο σε αντίθεση με την παρουσίαση ενός ενιαίου πουρέ που στερείται καθαρής γεύσης, χρώματος και αισθητικής.

Σημαντική κρίνεται η αποφυγή ύπαρξης στο τραπέζι συστάσεων και τροφών που δυσκολεύουν τον ασθενή είτε στη διαχείριση λόγω κινητικών ελλειμμάτων με ή λόγω δυσφαγικών ελλειμμάτων. Ο φροντιστής οφείλει να έχει τοποθετήσει μόνο τις επιτρεπόμενες συστάσεις, ανάλογα με τις οδηγίες που έχει λάβει από τον λογοθεραπευτή. Η τροφή που έχει σερβιριστεί πρέπει να ακολουθεί την ή τις επιτρεπόμενες συστάσεις (πχ αλεσμένη, παχύρρευστη, ημιστέρεη, στέρεη, ανάμεικτη) καθώς και τα υγρά που υπάρχουν στο τραπέζι να έχουν υποστεί την κατάλληλη αλλαγή στην θερμοκρασία, πήξη ή τρόπο χορήγησης ανάλογα πάλι με τις οδηγίες. Επίσης ο φροντιστής πρέπει να έχει μοιράσει/τεμαχίσει το φαγητό σε μπουκιές αντίστοιχες με αυτές που επιτρέπονται για τον κάθε ασθενή, πάντα με γνώμονα την ασφάλεια του καθώς και να παρέχει ελεγχόμενα μία μερίδα τροφής σε κάθε γεύμα, κατά προτίμηση μικρού έως κανονικού μεγέθους [122]. Οι δυσκολίες που μπορούν να προκύψουν λόγω δυσκολίας διαχείρισης κάποιων συστάσεων με συνοδή αύξηση χρόνου γεύματος, δυσκολία στην προώθηση του βλωμού, παρουσία βήχα ή πνιγμού, μπορούν να μειώσουν την αυτοπεποίθηση του ασθενή με συνέπεια να παρατήρει την προσπάθεια για αυτοσίτιση. Ειδική μεταχείριση απαιτούν και οι ασθενείς που δεν έχουν την επαρκή νοητική ικανότητα για να συμμορφωθούν με όσα ορίζουν οι διατροφικές και/ή δυσφαγικές τους οδηγίες και τρώνε απαγορευμένες τροφές όταν οι φροντιστές δεν είναι παρόντες, ή καταναλώνουν τροφές που μπορεί να έχουν χαλάσει/λήξει ή γενικότερα είναι ακατάλληλες προς βρώση. Η διαχείριση αυτών των ασθενών απαιτεί από τον φροντιστή να εξασφαλίσει να απομακρυνθεί η τροφή από την εμβέλειά τους, έτσι ώστε να διασφαλιστεί ότι το φαγητό και συνεπώς η κατάποση γίνεται σε όσο το δυνατόν ασφαλέστερο πλαίσιο, δηλαδή με τον ασθενή να σιτίζεται αυτόνομα μεν αλλά μόνο όσα του προσφέρει ο φροντιστής [104].

Το αίσθημα δίψας συχνά αμβλύνεται λόγω της ηλικίας και δύναται να επιδεινωθεί λόγω των ΜΝΔ με τον ασθενή να μην πίνει νερό ακόμα και αν αυτό έχει ήδη τοποθετηθεί στο τραπέζι ή στο οπτικό του πεδίο. Ο φροντιστής πρέπει να έχει υπόψιν του να υπενθυμίζει την λήψη υγρών στον ασθενή ανά τακτά χρονικά διαστήματα μέσα στην μέρα. Αναφορικά με την επάρκεια της προσλαμβανόμενης τροφής και υγρών, ο φροντιστής μπορεί να αφήνει μικρά σνακ τα οποία μπορεί να διαχειριστεί ο ασθενής με τα χέρια του όπως είναι τα κομμένα φρούτα ή κράκερς στο δωμάτιο του ατόμου, ενθαρρύνοντας την αυθόρμητη κατανάλωση τροφής. Ποτήρια με νερό

μπορούν επίσης να αφεθούν σε διάφορους χώρους του σπιτιού ευνοώντας αντίστοιχα την αυθόρμητη ενυδάτωση [122]. Γενικότερα ο φροντιστής είναι εκείνος που θα εξασφαλίσει την ασφάλεια αλλά και την επάρκεια της στοματικής σίτισης και ενυδάτωσης του ασθενή.

Ολοκληρώνοντας, βοηθητική επίσης δείχνει να είναι η καθιέρωση σταθερής διαδικασίας κατά τα γεύματα. Αυτή η σταθερότητα και η επανάληψη της ίδιας ρουτίνας πριν, κατά τη διάρκεια και μετά το κάθε γεύμα μπορεί να εμπνεύσει στον ασθενή ασφάλεια και να τον βοηθήσει να εκπαιδευτεί ώστε να παραμείνει για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα αυτόνομος. Για παράδειγμα βοηθητική κρίνεται η προγραμματισμένη κένωση του εντέρου και της κύστης πριν το γεύμα προς αποφυγή περισπασμών ή διακοπών κατά τη διάρκεια αυτού, καθώς και το πλύσιμο το χεριών πριν την έναρξη και στη λήξη του γεύματος, συνήθεια που εξασφαλίζει και την υγιεινή κατά την σίτιση. Επίσης η σταθερή επιλογή του χώρου που θα πραγματοποιούνται τα γεύματα, όπως και για παράδειγμα στο τραπέζι της κουζίνας, και η διατήρηση σε καθημερινή βάση σταθερής θέσης του ασθενή σε αυτό (για παράδειγμα στην κεφαλή του τραπεζιού ή στα δεξιά από τον φροντιστή), η οποία θα του εξασφαλίζει άνεση και σωστή θέση σίτισης 90° μοιρών. Τέλος, ακόμα μια τεχνική που μπορεί να βελτιστοποιήσει την σίτιση και την ενυδάτωση του ασθενή ακόμα και σε επίπεδο αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης, είναι η ενθάρρυνση και θέσπιση 6 μικρών γευμάτων ημερησίως αντί για 3 γεύματα την ημέρα, σε όσον το δυνατόν σταθερές ώρες, καθώς και "διαλειμμάτων" ενυδάτωσης κατά την διάρκεια της ημέρας [57].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ ΜΕ ΕΣΤΙΑΣΗ ΤΟ ΣΤΟΜΑΤΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ Μ.Ν.Δ.

5.1. Διαταραχές κατάποσης Στοματικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί το στοματικό στάδιο της κατάποσης περιλαμβάνει τις πρώτες δύο φάσεις της κατάποσης, την προπαρασκευαστική και στην κύρια στοματική. Η δυσφαγία σε αυτό το στάδιο μπορεί να οφείλεται σε στοματοπροσωπική απραξία, αισθητηριακά ελλείμματα, γνωστικά ελλείμματα, απώλεια όρεξης και μειωμένη ανεκτικότητα κατά τα γεύματα με αποτέλεσμα την αύξηση του χρόνου των γευμάτων και του κινδύνου υποσιτισμού και υποτροπών με εμφάνιση λοιμώξεων, όπως η πνευμονία από εισρόφηση [158]. Στη συνέχεια θα ακολουθήσουν ειδικότερα στοιχεία διαταραχών σίτισης – κατάποσης που αφορούν το στοματικό στάδιο, ανάλογα με τον εκάστοτε τύπο ΜΝΔ.

Γενικότερα, οι ηλικιωμένοι ασθενείς με δυσφαγία στοματικού και φαρυγγικού σταδίου (Στοματοφαρυγγική Δυσφαγία) παρουσιάζουν συχνά αυξημένη συννοσηρότητα και συγκριτικά πιο βεβαρυσμένη κατάσταση υγείας με υψηλό ποσοστό επιπολασμού των σημείων που προκύπτουν από τις VFFS για μειωμένη ασφάλεια κατάποσης. Παράλληλα εμφανίζουν και κακή κατάσταση στοματικής υγείας με υψηλό επιπολασμό των περιοδοντικών νοσημάτων και της τερηδόνας. Αυτοί οι ασθενείς διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν πνευμονία από εισρόφηση, σε σχέση με τους ασθενείς που σιτίζονται αφού πρώτα έχουν εξασφαλίσει καλή στοματική υγιεινή πριν το γεύμα και έχουν καθιερώσει (είτε οι ίδιοι, είτε οι οικογένειες τους στα μετέπειτα στάδια της νόσου) συστηματική αξιολόγηση της στοματικής τους υγείας [159]. Μια ακόμα αλλαγή που παρατηρείται με τη φυσιολογική γήρανση, όπως έχει αναφερθεί στην ενότητα 2.2., και εντείνεται υπό την παρουσία ΜΝΔ, αφορά την παρουσία μειωμένης πλευρικής κίνησης της γλώσσας κατά τη μάσηση και την περιορισμένη κίνηση της βάσης της με στόχο την επαρκή προώθηση. Επιπλέον εμπόδιο στη διαδικασία σίτισης επί εδάφους ΜΝΔ σε συνάρτηση με την αύξηση της ηλικίας αποτελεί η μειωμένη ένταση των αισθήσεων της γεύσης, όσφρησης, όρασης και αφής [160]. Η κατανόηση των προβλεπόμενων αλλαγών στον μηχανισμό της μάσησης και κατάποσης με την πάροδο του χρόνου είναι απαραίτητη για την σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση των ανθρώπων με άνοια και των οικογενειών τους [115].

Μία διαταραχή που δύναται να εμφανίσουν οι ασθενείς με ΜΝΔ και συχνότερα εκείνοι με ΝΑ, είναι η Στοματοπροσωπική Απραξία. (Buccofacial Apraxia BFA), συχνά εμφανιζόμενη και ως στοματική ή μη λεκτική απραξία (Non Verbal Apraxia) [161]. Η Στοματοπροσωπική Απραξία (BFA) αναφέρεται στην μειωμένη ικανότητα εκτέλεσης των εκούσιων, μη λεκτικών, στοματικών ή λαρυγγικών κινήσεων επί εδάφους απουσίας νευρομυϊκών ελλειμμάτων. Πιο συγκεκριμένα είναι η διαταραχή των βουλητικών μετακινήσεων της γλώσσας, της κάτω γνάθου και των χειλιών

κατά τη διάρκεια εκτέλεσης άφωνων στόχων, μια διαταραχή που ακολουθεί την νόσο και την επιδείνωση της. Χαρακτηριστική είναι η δυσκολία του ασθενή να πραγματοποιήσει κινήσεις μετά από εντολή π.χ. “βγάλε τη γλώσσα” ή “σούφρωσε τα χείλη σου και στείλε μου ένα φιλί” ή “άνοιξε το στόμα σου”, ενώ αυτές οι κινήσεις μπορούν να πραγματοποιηθούν σε αυθόρμητο επίπεδο από τον ασθενή, είτε μετά τη χορήγηση κάποιου ερεθίσματος. Για παράδειγμα ο ασθενής που αδυνατούσε μετά από εντολή να εκτελέσει την εξώθηση της γλώσσας ή το άνοιγμα της κοιλότητας για να ελεγχθεί για τυχόν παραμονή τροφής ή υπολειμμάτων σε αυτή, είναι πιθανό ότι αν του αλείψουμε τα χείλη με μαρμελάδα θα εκτελέσει αυθόρμητη εξώθηση της γλώσσας ή σε αντίστοιχη περίπτωση εάν φέρουμε το κουτάλι ή το ποτήρι προς τα χείλη του, ομοίως θα δράσει αυθόρμητα και θα ανοίξει την στοματική του κοιλότητα. Η BFA επηρεάζει το πρώτο στάδιο της κατάποσης, και ιδιαίτερα τη μάσηση κατά το προπαρασκευαστικό στάδιο, καθώς παρατηρείται απραξία στην εκούσια κατάποση, την στιγμή που η αυτόματη λειτουργία της είναι φυσιολογική. Αυτοί οι ασθενείς θα δυσκολευτούν να εκτελέσουν μια επανακάποση μετά από υπόδειξη από τον φροντιστή τους με στόχο την εξάλειψη πιθανών υπολειμμάτων στο φάρυγγα.

Ένα ακόμα χαρακτηριστικό που είναι πιθανό να οδηγήσει σε δυσκολία πρόσληψης της τροφής στο στοματικό στάδιο είναι εκείνο της μη συνεργασίας του ασθενή και της έντονης άρνησης του να εκτελέσει διάνοιξη της κοιλότητας με στόχο την χορήγηση τροφής ή υγρών. Γενικότερα στους ασθενείς με προχωρημένη άνοια παρατηρείται άρνηση λόγω της απώλεια της ευχαρίστησης που φυσιολογικά προσφέρει φαγητό [162]. Από το 60-80% των ανθρώπων με ΜΝΔ που λαμβάνουν μακροχρόνια φροντίδα, το 85% φαίνεται να εμφανίζει αποδεδειγμένη άρνηση σίτισης [148]. Ωστόσο, υπάρχουν και οι περιπτώσεις που αυτή η “άρνηση” μπορεί να οφείλεται σε παρουσία παθολογικού αντανακλαστικού δήξεως, του οποίου η εμφάνιση στην ενήλικη ζωή είναι νευρολογικής φύσης. Ο ασθενής αντιδρά στην διέγερση των χειλέων, των ούλων, των γομφίων ή άλλων οδοντικών επιφανειών με αυτόματο και έντονο σφίξιμο των δοντιών. Πρακτικά αυτό το σφράγισμα της στοματικής κοιλότητας μπορεί να συμβεί κατά την προσπάθεια χορήγησης τροφής από τον φροντιστή και πιο συγκεκριμένα όταν το κουταλάκι προσεγγίζει προς τα χείλη. Παρατηρείται λοιπόν, αντί για άνοιγμα της κοιλότητας μετά από ερέθισμα, σφράγισμα αυτής. Τέλος, η άρνηση μπορεί επίσης μπορεί να οφείλεται στα γνωστικά ελλείμματα που απορρέουν από τις ΜΝΔ. Ιδιαίτερα καθώς η νόσος εξελίσσεται, οι ασθενείς ξεχνάνε ότι πρέπει να φάνε ή αρνούνται να φάνε, έχουν μειωμένη όρεξη και αναπτύσσουν ακατάλληλες διατροφικές συμπεριφορές [163]. Για παράδειγμα, ο ασθενής μπορεί να πετάει το φαγητό του από το πιάτο, να το εξωθεί βίαια από την στοματική κοιλότητα, να αποστρέφει και να απομακρύνει το κεφάλι του από το κουτάλι, να κλείνει τα μάτια του ή ακόμα να βρίζει, να φωνάζει και να γίνεται βίαιος προς τον φροντιστή που προσπαθεί να τον σιτίσει, σε περιπτώσεις ύπαρξης και συμπεριφοριστικών ελλειμμάτων, πιθανά συσχετιζόμενων με την άνοια [164]. Η παρουσία συμπεριφορικών

συμπτωμάτων σχετίζεται σημαντικά με χειρότερο διατροφικό επίπεδο, καθώς τα στοιχεία που σχετίζονται πιο έντονα με τον υποσιτισμό είναι η διαταραχή της όρεξης κατά την σίτιση και οι ψευδαισθήσεις, με τις τελευταίες να εμφανίζονται σε ασθενείς με LBD, PD αλλά και NA. Ιδιαίτερα αναφορικά με τους ασθενείς με LBD, στοιχεία δηλώνουν ότι ο υποσιτισμός σε αυτή την ομάδα ασθενών δείχνει να είναι συχνότερος σε σχέση με τους άλλους τύπους ΜΝΔ. [147]. Η άρνηση για την λήψη τροφής μπορεί να οφείλεται σε αλλαγή των διατροφικών προτιμήσεων του ασθενή. Πιο συγκεκριμένα, οι αλλαγές στη λειτουργία του μετωπιαίου λοβού οφείλονται για την αλλαγή στη διατροφική συμπεριφορά του ασθενή, ενώ η εμπλοκή του κορχομετωπιαίου λοβού (OFC), του κροταφικού λοβού και της αμυγδαλής έχει διαπιστωθεί ότι αποτελεί το κλειδί για τις αλλαγές στις συμπεριφορές της όρεξης στην εξελισσόμενη άνοια, και κυρίως στους ασθενείς με NA και FTD [77].

Άλλα στοιχεία από έρευνες αναφορικά με το στοματικό στάδιο και τις διαταραχές του στους ασθενείς με ΜΝΔ υποστηρίζουν ότι στα πρώιμα στάδια της NA συναντάται συχνά επιμήκυνση της στοματικής φάσης [66], με τους ασθενείς με NA να παρουσιάζουν μεγαλύτερη των 5 sec. καθυστέρηση κατά τη στοματική διέλευση των υγρών σε σχέση με τους ασθενείς με VaD. Ωστόσο οι ασθενείς με VaD δείχνουν να αντιμετωπίζουν περισσότερα ελλείμματα στο σχηματισμό του βλωμού και στη μάσηση ημιστέρεων τροφών [64]. Στα μεσαία στάδια της NA παρατηρείται διαταραχή στο προπαρασκευαστικό στάδιο [165]. Στην FTD οι ασθενείς έχουν την τάση να τρώνε γρήγορα και ψυχαναγκαστικά, τοποθετώντας μεγάλους βλωμούς εντός της στοματικής κοιλότητας. Οι ασθενείς συχνά επίσης αντιμετωπίζουν στοιχεία πρώιμης διαφυγής της τροφής στο φάρυγγα, γεγονός που θα μπορούσε να οφείλεται στην έλλειψη επίγνωσης της τροφής στο στόμα τους. Σε αυτούς τους ασθενείς επίσης συχνά παρατηρείται ατελής απομάκρυνση του βλωμού, που οφείλεται εν μέρει στη μειωμένη ισχύ της γλώσσας, του φάρυγγα και του λάρυγγα [166]. Στους ασθενείς με PD, η τυπική επαναλαμβανόμενη πρόσθια – οπίσθια κίνηση του βλωμού μέσα στην κοιλότητα λόγω της αντίστοιχης “rock and roll” κίνησης της γλώσσας, είναι υπεύθυνη για την πτώση της βάσης της γλώσσας και την διαφυγή του βλωμού προς στο φάρυγγα. Ως αποτέλεσμα, μπορεί να εμφανιστούν δυσκολίες στην έναρξη της κατάποσης, τμηματική κατάποση και πρόωρη διαφυγή της τροφής. Η μειωμένη πίεση της γλώσσας συμβάλλει επίσης σε δυσκολίες στη διαχείριση του βλωμού και μπορεί να προκαλέσει σοβαρά συσώρευση υπολειμμάτων στη στοματική κοιλότητα ή να εμπλέκεται σε προβλήματα κακής στοματικής υγιεινής ή δυσκολίας λήψης φαρμάκων [86]. Καθώς η νόσος PD εξελίσσεται, η γνωστική δυσλειτουργία εμφανίζεται και επηρεάζει την κατάποση. Ειδικότερα, οι μετωπιαίες εκτελεστικές δυσλειτουργίες συνδέονται στενά με δυσκολίες στο στοματικό στάδιο της κατάποσης, ακόμη και σε ασθενείς σε πρώιμο στάδιο της νόσου PD [167]. Άλλα συμπτώματα που σχετίζονται άμεσα με την κατάποση στους

ασθενείς με PD είναι η μειωμένη συχνότητα κατάποσης και η ξηροστομία που προκαλείται από τη χρήση λεβοντόπας [85].

Τέλος, υπάρχουν διάφορα φάρμακα που επηρεάζουν την λειτουργία της κατάποσης με δυνητικά επιβλαβή αποτελέσματα, και αφορούν ιδίως τα ηρεμιστικά, τα οποία λαμβάνονται συνήθως από ασθενείς με ΜΝΔ [168]. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με ΝΑ που βρίσκονται υπό αντιψυχωσική αγωγή είναι τρεις φορές πιο πιθανό να εμφανίσουν δυσλειτουργίες στην κατάποση συγκριτικά με άτομα της ίδιας ηλικίας που δεν λαμβάνουν αντιψυχωσικά φάρμακα [169]. Συμπτώματα όπως όψιμη δυσκινήσια της γλώσσας, η πιθανή παραμόρφωσή της ή/και οι κινήσεις αθέτωσης εμφανίζονται περίπου στο 14% των ασθενών που λαμβάνουν για μακρύ χρονικό διάστημα αλοπεριδόλη, ή άλλα κλασικά αντιψυχωσικά, στοιχεία που αναμφισβήτητα οδηγούν σε διαταραχές κατάποσης [117]. Για τις επιπλοκές αυτών των φαρμάκων και όσων θα αναφερθούν στη συνέχεια, οφείλουν οι επαγγελματίες υγείας να ενημερώνουν τους φροντιστές των ασθενών με ΜΝΔ, συνεισφέροντας στην πρόληψη και διαχείριση των διαταραχών κατάποσης που μπορεί να είναι προερχόμενες από αυτά.

Πρακτικά τα σημεία που μπορούν να οδηγήσουν έναν λογοθεραπευτή στο να υποψιαστεί ή να εδραιώσει την παρουσία δυσφαγίας στοματικού σταδίου με ή χωρίς την ενεργή συνεργασία του ασθενή είναι τα ακόλουθα:

- Διαφυγή τροφής ή υγρού εκτός της στοματικής κοιλότητας (drooling), λόγω φτωχής φραγής χειλέων ή/και αδυναμίας γλώσσας .
- Ανεπαρκής μάσηση ή ελλιπής σχηματισμός βλωμού εξαιτίας περιορισμένης ισχύς της κάτω γνάθου, μειωμένης δύναμης και εύρους κίνησης της γλώσσας, ή λόγω περιορισμένης στοματικής αισθητικότητας.
- Συγκέντρωση υπολειμμάτων τροφής είτε στις γλωσσοπαρειιακές αύλακες μετά από ανίσχυρη κατάποση λόγω μειωμένου τόνου παρειών, είτε συγκέντρωση αυτών κάτω από τη γλώσσα και στην σκληρή υπερώα λόγω μειωμένης γλωσσικής δύναμης.
- Πρώιμη διαφυγή της τροφής (συχνότερα του υγρού) προς τη βάση της γλώσσας με παρουσία βήχα ή καθαρισμού φωνής πριν καν ο ασθενής προβεί σε κατάποση, λόγω μειωμένης δύναμης ή εύρους κίνησης της γλώσσας, ή φτωχής στοματικής αισθητικότητας [107].

Ο λογοθεραπευτής οφείλει να ενημερώσει τον φροντιστή του ασθενή με ΜΝΔ, που αντιμετωπίζει διαταραχές στο στοματικό στάδιο της κατάποσης, για την ύπαρξη ή την ενδεχόμενη εμφάνιση αυτών των σημείων, ο οποίος με την σειρά του πρέπει να είναι παρατηρητικός και σε πλήρη ετοιμότητα, καθώς σε παρουσία αυτών οφείλει να μην τα αγνοήσει, και να πράξει σύμφωνα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή.

5.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη σίτιση λόγω των διαταραχών Στοματικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Πέρα από την επαρκή ενημέρωση και γνώση γύρω από τα πιθανά σημεία που ενδέχεται να παρουσιάσει ένας ασθενής με ΜΝΔ σε αυτό το στάδιο της κατάποσης, οι φροντιστές χρήζουν περαιτέρω βοήθειας. Αυτή η βοήθεια αφορά το πρακτικό κομμάτι της διαδικασίας της σίτισης, με στόχο να καταφέρνουν να ολοκληρώνουν τα γεύματα που χορηγούν στους ανθρώπους τους με ασφάλεια και επάρκεια, δίχως να επικρατεί αίσθημα άγχους ή φόβου και δίχως να εξαντλείται η υπομονή και η αντοχή τόσο του φροντιστή όσο και κυρίως του ασθενή. Ακολουθεί η ανάλυση κάποιων πρακτικών τρόπων διαχείρισης των δυσκολιών στη σίτιση λόγω των διαταραχών στοματικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. Να αναφερθεί ότι πολλοί από τους τρόπους διαχείρισης που αναφέρθηκαν στην ενότητα 4.3. (Πρακτικοί τρόποι διατήρησης – παράτασης της διαδικασίας αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.) και ιδιαίτερα εκείνοι για την εξασφάλιση ήρεμης και ζεστής ατμόσφαιρας κατά το γεύμα δίχως περιορισμούς καθώς και η καθιέρωση σταθερού μοτίβου πριν, κατά τη διάρκεια και μετά την ολοκλήρωση του γεύματος (ίδιο φροντιστή, ίδιο χώρο σίτισης, ίδια ώρα, κ.τ.λ.) είναι από τους βασικότερους.

Σε πρώτη φάση, κυρίαρχο ρόλο παίζει η ετοιμότητα και η προετοιμασία του ασθενή που θα δεχθεί το γεύμα. Η ώρα που θα χορηγηθεί το γεύμα δια του στόματος προτείνεται να έχει επιλεγθεί κατάλληλα από τον φροντιστή με κριτήριο τον ασθενή και όχι τις διαθέσιμες ώρες που βολεύουν τον φροντιστή. Οι βέλτιστες ώρες του ασθενή είναι εκείνες κατά τις οποίες ο ασθενής είναι ξεκούραστος, δεν νυστάζει καθώς του έχει διασφαλιστεί επαρκής και καλός ύπνος, είναι στη βέλτιστη δυνατή εγρήγορση και βρίσκεται στην καλύτερη ώρα απόδοσης της φαρμακευτικής του αγωγής. Το πιο κλασσικό παράδειγμα αφορά τους ασθενείς με ΜΝΔ οφειλόμενη σε PD, όπου ιδιαίτερα στα πιο προχωρημένα στάδια είναι πλήρως εξαρτημένοι από την απορρόφηση της κάθε δόσης λεβοντόπας, καθώς όταν το φάρμακο τους εγκαταλείπει, τα συμπτώματα επιδεινώνονται σημαντικά με εμφανείς δυσκολίες στην κινητικότητα των χεριών καθώς και ένταση των διαταραχών κατάποσης με τρόμο και δυσκινησία στη γλώσσα, στην κάτω γνάθο και στα χείλη, καθιστώντας τόσο την σίτιση, και ακόμα περισσότερο την διαδικασία της αυτοσίτισης δυσχερή, ως και αδύνατη. Πριν την έναρξη της χορήγησης πρέπει να έχει διασφαλισθεί η καλή στοματική υγιεινή. Η σίτιση πραγματοποιείται με μεγαλύτερη ευκολία σε έναν ασθενή με καθαρή και ενυδατωμένη στοματική κοιλότητα. Ενίοτε ο καθαρισμός της κοιλότητας πριν την χορήγηση τροφής δρα ως ενεργοποιητικός ερεθισμός αυτής και ο ασθενής δύναται να εκκινήσει και να ολοκληρώσει με μεγαλύτερη ευκολία το γεύμα του [116]. Αναφορικά με την στάση του ασθενή κατά την σίτιση, πρέπει να είναι η καθιστή στάση 90° μοιρών. Σε περιπτώσεις ασθενών που δυσκολεύονται να τοποθετήσουν το σώμα τους είτε να το διατηρήσουν σε αυτή τη θέση, αναλαμβάνουν οι φροντιστές να τους βοηθήσουν να καθίσουν στην απαιτούμενη θέση και στάση

καθώς και να είναι σε ετοιμότητα να διορθώνουν κατά την διάρκεια του γεύματος τυχόν αλλοίωσή της. Μπορούν να χρησιμοποιηθούν μαξιλάρια τα οποία τοποθετούνται πίσω από την πλάτη των ασθενών, κάτω από τους γοφούς, στην δεξιά ή αριστερή πλευρά του ασθενή σε περίπτωση κλίσης ή αδυναμίας στήριξης του κορμού, και γενικότερα ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή, για να διατηρείται η σωστή θέση και η άνεση του. Σε όσους ασθενείς η έγερση σε καθιστή και όρθια θέση με σκοπό την μεταφορά τους σε αμαξίδιο ή καρέκλα δεν είναι εφικτή για τον οποιονδήποτε λόγο και είναι καθηλωμένοι στο κρεβάτι, το πάνω μέρος του κρεβατιού οφείλει να ανασηκωθεί στις 60° – 90° μοίρες. Σε περίπτωση μη ύπαρξης ειδικού νοσοκομειακού τύπου κρεβατιού με δυνατότητα χειροκίνητης ή ηλεκτρικής έγερσης της πλάτης, οι φροντιστές πρέπει να τακτοποιήσουν κατάλληλα τον ασθενή (με ειδικά ή τυπικά μαξιλάρια) έτσι ώστε να επιτευχθεί μια ημικαθιστή θέση στο κρεβάτι πριν την έναρξη της χορήγησης. [68].

Εξίσου σημαντικός είναι και ο ρόλος του φροντιστή. Ο φροντιστής οφείλει να είναι σε ετοιμότητα για τυχόν επεισόδιο πνιγμού, παρουσίας βήχα ή για την περίπτωση δυσκολίας στην ομαλή έκβαση του γεύματος λόγω απραξίας ή αγνωσίας του ασθενή, προσαρμόζοντας τον ρυθμό του και υπενθυμίζοντας του να προβεί σε κατάποση. Αυτό μπορεί να συμβεί είτε μετά από λεκτική υπενθύμιση και παρότρυνση, είτε μετά από απτική παρότρυνση, όπως για παράδειγμα μπορεί να είναι ένα απαλό άγγιγμα στο μάγουλο ή κάτω από το πιγούνι, στη κάτω γνάθο ή δίνοντας ένα ερέθισμα στην γλώσσα. Απαραίτητος κρίνεται και ο έλεγχος των πιθανών υπολειμμάτων την κοιλότητα μετά από κάθε κατάποση ομοίως, είτε μετά από σχετική υπόδειξη, είτε ελέγχοντας στο στόμα του ασθενή όταν εκείνος το ανοίξει αυθόρμητα περιμένοντας να δεχθεί τον επόμενο βλωμό καθώς το κουτάλι προσεγγίζει τα χείλη του (σε περιπτώσεις δυσκολίας ενεργητικής εκτέλεσης εντολών λόγω στοματοπροσωπικής απραξίας). Απαραίτητη είναι και η εξασφάλιση πλήρους σφράγισης των χειλέων κατά την κατάποση προς αποφυγή διαφυγής τροφής ή υγρού εκτός της στοματικής κοιλότητας (drooling), είτε με λεκτική υπενθύμιση, είτε με απτικό ερέθισμα όπως είναι η μίμηση, είτε με απτικό ερέθισμα στα χείλη. Επίσης προτείνεται η τοποθέτηση της τροφής στην ισχυρότερη πλευρά του στόματος εάν υπάρχει μονόπλευρη αδυναμία [104].

Τέλος, κάποιες συμβουλές αναφορικά με το φαγητό αυτό καθαυτό. Ομοίως με τους πρακτικούς τρόπους που δόθηκαν για την διαχείριση διαταραχών αυτοσίτισης σε προηγούμενη ενότητα, και σε αυτό το στάδιο το βασικότερο στοιχείο για το φαγητό είναι να έχει επιλεγθεί σύμφωνα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή έτσι ώστε να είναι σύμφωνο με το επίπεδο επιτρεπόμενων συστάσεων τροφών και υγρών. Οι διατροφικές προτιμήσεις του ασθενή είναι πιθανό να έχουν αλλάξει λόγω των ΜΝΔ. Επίσης είναι πιθανό ο ασθενής να δυσκολεύεται να εκφράσει τις διατροφικές του προτιμήσεις λόγω ελλειμμάτων στην έκφραση και κατανόηση του προφορικού λόγου. Ο φροντιστής πρέπει να είναι παρατηρητικός, ευέλικτος και διαλλακτικός ώστε να εντοπίσει τις τροφές που ελκύουν τον ασθενή. Και σε αυτό το στάδιο εξαιρετικά σημαντικό ρόλο

διαδραματίζουν η γεύση, η όψη και η μυρωδιά του γεύματος [120], άλλωστε είναι γνωστό ότι πρώτα “τρεφόμαστε” με το μάτι και την μυρωδιά και μετά με το στόμα. Ετοιμάζοντας γεύματα (φαγητό και ποτά) υπό τις ειδικές οδηγίες του λογοθεραπευτή, ώστε το άτομο να μπορεί να τα καταπιεί με ασφάλεια, και παράλληλα με έντονες γεύσεις, μυρωδιές και ελκυστική γεύση, αυξάνεται η πιθανότητα αυτά να επιλεχθούν προς σίτιση από τον ασθενή και να προωθηθούν ευκολότερα από το στοματικό στάδιο λόγω της έντονης αισθητηριακής διέγερσης που προσφέρουν τους γευστικούς κάλυκες της γλώσσας, ενεργοποιώντας πιο άμεσα την κατάποση .

5.3. Απραξία κατά την Κατάποση σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Όπως έχει ήδη αναφερθεί, η φυσιολογική κατάποση είναι μια υπερμαθημένη, δεδομένη, και πλήρως συγχρονισμένη διαδικασία. Σε αυτή τη διαδικασία, το ένα στάδιο αλληλοεπιδρά και επικαλύπτει το άλλο, η ενεργοποίηση κάποιων μυϊκών ομάδων και νεύρων, πυροδοτεί σχεδόν αυτόματα την ενεργοποίηση των επόμενων που απαιτούνται και η μία κατάποση ολοκληρώνεται δίνοντας τη θέση της στην επόμενη, της οποίας η προετοιμασία έχει ήδη ξεκινήσει. Όλη αυτή η διαδικασία λαμβάνει χώρα πάντοτε υπό τον έλεγχο του φλοιού οδηγώντας σε μια εναρμονισμένη λειτουργία, της οποίας οι επιμέρους κινήσεις “ρέουν” αβίαστα όσο σύνθετες και αν είναι στην πραγματικότητα. Αυτομάτως, με την προσέγγιση της τροφής ή του υγρού, με ένα κουτάλι/πιρούνι ή ένα ποτήρι/καλαμάκι αντίστοιχα, στην περιστοματική περιοχή, το στόμα πρέπει να ανοίξει για να υποδεχθεί την τροφή. Με την είσοδο της τροφής στην κοιλότητα είναι απαραίτητο, τα χείλη να σφραγίσουν για να αποδοθεί η μέγιστη μασητική ικανότητα μέσω της ενεργοποίησης πληθώρας κατάλληλων μυών ώστε η τροφή να μετατραπεί σε έναν ιδανικού μεγέθους και σύστασης βλωμό και τέλος να παραχθεί η βέλτιστη αρνητική πίεση για την επαρκή και ασφαλή προώθηση του προς στον γαστρεντερικό σωλήνα με στόχο την ανεμπόδιστη πέψη.

Ο όρος Απραξία κατά την Κατάποση (Swallowing Apraxia SA) αναφέρεται στην κλινική εικόνα των νευρολογικών ασθενών που παρουσιάζουν αδυναμία οργάνωσης της χαρακτηριστικής, αυτοματοποιημένης κίνησης της γλώσσας κατά την κατάποση, η οποία καθιστά δύσκολη την έναρξη του στοματικού σταδίου της κατάποσης. Η SA χαρακτηρίζεται από έλλειψη κινητικού σχεδιασμού και συντονισμού των στοματοκινητικών δομών (χείλη, γλώσσα, παρειές, κάτω γνάθος) κατά το στοματικό στάδιο [170] και η σοβαρότητα της είναι αντίστοιχη του χρόνου αδυναμίας συντονισμού των δομών (από 3sec ως ήπια και άνω των 10sec ως σοβαρή). Αυτή η διαταραχή “κινητικής αγνωσίας” σε μια από τις πιο μαθημένες, αυτοματοποιημένες και παράλληλα εξειδικευμένες διαδικασίες του οργανισμού μας, δεν οφείλεται σε αισθητηριακά ή κινητικά ελλείμματα. Το κύριο κλινικό χαρακτηριστικό αυτών των ασθενών είναι η καθυστερημένη προώθηση του βλωμού της τροφής λόγω της αδυναμίας οργάνωσης της στόχο - κατευθυνόμενης κίνησης της γλώσσας κατά την προσπάθεια για προώθηση του βλωμού από το

πρόσθιο προς το οπίσθιο μέρος της στοματικής κοιλότητας. Συχνά παρατηρείται επίσης, κυρίως στα πιο προχωρημένα στάδια της νόσου, παράλληλη αγνωσία τροφής, με διαταραχή στη ενεργοποίηση της στοματικής φάσης ακόμα και μετά την τοποθέτηση της τροφής στην κοιλότητα με επακόλουθη συγκράτηση του βλωμού στην κοιλότητα δίχως ο ασθενής να προβαίνει σε μασητικές κινήσεις ή σε απόπειρα προώθησής του [162].

5.4. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των δυσκολιών στη σίτιση λόγω της Απραξίας κατά την Κατάποση σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Οι δυσκολίες στην κατανόηση των οδηγιών κατά τα γεύματα των ασθενών με Απραξία κατά την Κατάποση (SA), ως απόρροια των ΜΝΔ, είναι εμφανείς. Σε αυτές τις περιπτώσεις βοηθητική κρίνεται η λεκτική παρότρυνση για εκτέλεση των οδηγιών με παράλληλη απτική και οπτική ανατροφοδότηση και καθοδήγηση. Ο φροντιστής ίσως χρειαστεί να λειτουργήσει ως μοντέλο για να υποδείξει στον ασθενή πώς να μαζεύει το φαγητό από το πιάτο και κυρίως πώς το βάζει στο στόμα του [155]. Ομοίως μπορεί να δείχνει καθ' όλη τη διάρκεια του γεύματος μέσω της μίμηση στον ασθενή πώς εκτελείται η μασητική κίνηση καθώς και η κατάποση. Επιπρόσθετα, προτείνεται να συνδυάσει ένα απαλό άγγιγμα παρότρυνσης στο χέρι του ασθενή ως έναυσμα για την έναρξη λήψης τροφής, ή για την προετοιμασία του επόμενου βλωμού [155].

Ο φροντιστής παράλληλα με την λεκτική, οπτική και απτική συνεχή ανατροφοδότηση που πρέπει να παρέχει στον ασθενή με SA, πρέπει να παρακολουθεί συνεχώς τον ασθενή και να διασφαλίζει ότι ο ρυθμός κατάποσής του είναι ο επιθυμητός. Είναι σημαντικό ο ασθενής να καταπίνει αργά μικρές μπουκιές και να λαμβάνει τον επόμενο βλωμό μόνο αφού έχει καταπιεί πλήρως τον προηγούμενο [68]. Κατά την ενυδάτωση η ελεγχόμενη χορήγηση μπορεί να διασφαλιστεί με ειδικά ποτήρια που ελέγχουν την ροή, ωστόσο η προώθηση του βλωμού ακόμα και με αυτά μπορεί να αντιμετωπίσει δυσκολία. Όπως έχει αναφερθεί, οι ασθενείς αυτοί αντιμετωπίζουν δυσκολία στον κινητικό σχεδιασμό και συντονισμό της κατάποσης, η οποία παρουσιάζεται πρακτικά με καθυστερημένη προώθηση του βλωμού ή/και συγκράτηση αυτού στην κοιλότητα. Αντίστοιχα με όσα έχουν ήδη αναφερθεί, μπορεί να χρησιμοποιηθεί συστηματικά, έτσι ώστε να συνδυαστεί με παρότρυνση για κατάποση, ένα άγγιγμα στο μάγουλο ή στο λαιμό του ασθενή, σε συνδυασμό πάντα με μίμηση και λεκτική παρότρυνση από τον φροντιστή. Κατά την χορήγηση, η τροφή καλό είναι να τοποθετείται σε αυτούς τους ασθενείς στο οπίσθιο μέρος της γλώσσας ενώ στη συνέχεια με το πίσω μέρος του κουταλιού ή με ένα μικρό κουταλάκι του γλυκού να πιέζεται ελαφρά η γλώσσα για να διεγείρεται το αντανακλαστικό της κατάποσης (μηχανικός ερεθισμός της κατάποσης όπως έχει ήδη αναφερθεί), επιτρέποντας έτσι τη προώθηση της τροφής στο φάρυγγα.[68].

Συχνά μπορεί να παρουσιαστεί ερμητικό σφράγισμα της κοιλότητας (παθολογικό αντανακλαστικό δήξεως) σε αυτούς τους ασθενείς, με επακόλουθη συνέπεια να μην είναι εφικτός ο έλεγχος της προώθησης του βλωμού ή της παραμονής υπολειμμάτων στην κοιλότητα, ή ακόμα να μην επιτρέπεται η χορήγηση του επόμενου βλωμού. Σε αυτές τις περιπτώσεις ο φροντιστής πρέπει να δείξει υπομονή και ηρεμία. Μια βιαστική και επιθετική προσέγγιση, όπως επίσης και τα νεύρα θα οδηγήσουν σε αντίθετα αποτελέσματα με τον ασθενή να σφραγίζει ακόμα πιο ερμητικά την κοιλότητα. Η αργή, ήρεμη και φιλική ομιλία σε συνδυασμό με κάποιο απαλό χάδι ή μια αγκαλιά είναι πιο πιθανό να χαλαρώσουν τον ασθενή και να ευνοήσουν την διάνοιξη της κοιλότητας είτε αυθόρμητα, είτε κατά την προσέγγιση άδειου κουταλιού προς τα χείλη του με αυτόματο άνοιγμα αυτών, είτε μέσω χαλάρωσης των μυών και συνοδής απτικής βοήθειας από τον φροντιστή.

Τέλος υπάρχουν και οι περιπτώσεις στις οποίες, μετά την τοποθέτηση του βλωμού στην στοματική κοιλότητα, ο ασθενής δεν προχωράει σε κλείσιμο αυτής και παραμένει με την κοιλότητα ανοιχτή, δίχως να έχει αντιληφθεί την παρουσία τροφής εντός αυτής, αδυνατώντας να προβεί σε κατάποση. Σε αυτή την περίπτωση ο φροντιστής, οφείλει πάλι να εκτελέσει μηχανικό ερεθισμό της γλώσσας, σε συνδυασμό με λεκτική παρότρυνση για κλείσιμο της κοιλότητας και κατάποση, μίμηση της απαιτούμενης διαδικασίας και απτικό ερεθισμό της κάτω γνάθο με σκοπό αυτή να ανέλθει και να κλείσει. Ομοίως η ηρεμία, η υπομονή και η ψυχραιμία του φροντιστή αποτελούν το κλειδί για την επιτυχία.

Στα άτομα με απρακτικά στοιχεία, πόσο μάλλον όταν αυτά υφίστανται υπό την παρουσία κάποιας ΜΝΔ, η κατανόηση της γλώσσας συνεπώς και των εντολών κατά τα γεύματα είναι συχνά δύσκολη. Γενικότερα, ο φροντιστής που προσπαθεί να επικοινωνήσει με τον ασθενή με ΜΝΔ, ο οποίος πιθανώς παράλληλα να αντιμετωπίζει συνοδή απραξία κατά την κατάποση, πρέπει αναμφίβολα να εφαρμόσει κάποιες γλωσσικές τροποποιήσεις για να βοηθήσει τον ασθενή να επεξεργαστεί ευκολότερα την πληροφορία και εν συνεχεία να έχει αυξημένες πιθανότητες να εκτελέσει την δοθείσα εντολή. Προτείνεται ο ασθενής να λαμβάνει οδηγίες από έναν μόνο φροντιστή κατά το γεύμα, καθώς η συνομιλία με μορφή ένας προς ένας προσφέρει καλύτερα αποτελέσματα σε ασθενείς με ελλείμματα στη μνήμη και την προσοχή. Ο ρυθμός της ομιλίας του φροντιστή πρέπει να είναι πιο αργός από τον φυσιολογικό και ο τόνος της φωνής ευχάριστος δηλώνοντας αποδοχή και όχι νεύρα ή αγανάκτηση, ωθώντας τον να καταπιεί γρήγορα, αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα εισρόφησης ή “παγώματος” του ασθενή και παραμονής της τροφής στην κοιλότητα. Η παραγωγή της ομιλίας του φροντιστή πρέπει να περιορίζεται σε προτάσεις με μειωμένο μήκος και με απλό λεξιλόγιο που θα αφορά το “εδώ και τώρα”. Οι προτάσεις που εμπεριέχουν μεγάλο αριθμό λογικών προτάσεων γίνονται δύσκολα αντιληπτές. Για παράδειγμα είναι προτιμότερο στην περίπτωση που ο φροντιστής θέλει να παροτρύνει τον ασθενή να τον

κοιτάξει και να τον μιμηθεί στην κατάποση να του δώσει τη σύντομη οδηγία “Κοίτα με (να δείξει μια κατάποση και στη συνέχεια να πει), ωραία, κατάπιε τώρα!” Αντί να του πει “Έχεις κρατήσει την τροφή πολλή ώρα στο στόμα σου γι’ αυτό θέλω να με κοιτάξεις για να σου δείξω πώς καταπίνουμε και μετά να καταπιείς και εσύ.”. Σημαντική είναι και η αντικατάσταση των αντωνυμιών με κύρια ονόματα λόγω της δυσκολίας των ασθενών με ΜΝΔ στη μνήμη εργασίας καθώς και η συχνή επανάληψη και αναθεώρηση των όσων λέγονται. Συνεπώς είναι προτιμότερο ο γιος-φροντιστής να πει στον πατέρα του “Η γυναίκα σου η Ελένη σου έφτιαξε νόστιμο φαγητό. Ας δοκιμάσουμε το νόστιμο φαγητό που σου έφτιαξε η Ελένη!” αντί για το “Η μαμά σου έφτιαξε νόστιμο φαγητό, ας δοκιμάσουμε το φαγητό της.”. Επίσης καλό είναι να αποφεύγεται ο σαρκασμός και τα πειράγματα κατά τα γεύματα. Σε ασθενείς με ΜΝΔ στους οποίους η αντίληψη του αστείου και του μεταφορικού λόγου είναι δύσκολή στην κατανόηση, μία παραγωγή όπως η παρακάτω από τον φροντιστή ακόμα και χαριτολογώντας, “Άντε βρε Γιώργο, κατάπιε επιτέλους. Το μωράκι της κόρης μας πιο γρήγορα τρώει! Αν κάνατε αγώνα στο φαγητό θα σε κέρδιζε η μικρούλα η εγγονή σου!”, μπορεί να εξηγηθεί από τον ασθενή κυριολεκτικά και να τον κάνει να προσβληθεί, δίχως να είναι πάντοτε σε θέση να το εκφράσει. Όσον αφορά τη χρήση του άμεσου λόγου έναντι του έμμεσου κατά τα γεύματα μπορεί επίσης να βοηθήσει στην κατανόηση των εντολών, των παροτρύνσεων και των υπενθυμίσεων του φροντιστή. Ωστόσο, κατά την χρήση του άμεσου λόγου οι οδηγίες αυτές πρέπει να δίνονται πάντα στον ασθενή με ευγενικό χαρακτήρα και σεβασμό για να αποφεύγεται να τις εκλάβουν οι ασθενείς ως επιβολή και επιθετική προσταγή. Ένα παράδειγμα είναι η προτίμηση του “Μάσησε την τροφή σου” με χαμόγελο και ευγενικό τόνο, έναντι του “Θα ήθελα να μασήσεις την τροφή που έχεις στο στόμα σου”. Τέλος οι τυχόν ερωτήσεις που αφορούν την προετοιμασία, την διεξαγωγή αλλά και την ολοκλήρωση του γεύματος πρέπει να είναι σε μορφή πολλαπλής επιλογής ή τύπου Ναι/Όχι, ευνοώντας την απάντηση κλειστού τύπου και περιορίζοντας τις δυσκολίες που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς με ΜΝΔ κατά την ελεύθερη ανάκληση και την παραγωγή εννοιών που απαιτεί μια πιο αδόμητη απάντηση. Συνεπώς προτιμάται η ερώτηση “Θέλεις μπιφτέκι ή μακαρόνια για μεσημεριανό;” σε σχέση με το “Τι θες να σου ετοιμάσω για μεσημεριανό;” και αντίστοιχα “Θες να συνεχίσουμε το φαγητό ή να κάνουμε ένα διάλειμμα” σε σχέση με το “Αν θες να κάνουμε διάλειμμα από το φαγητό πες το μου.” [55].

5.5. Σημαντικότητα διατήρησης καλής στοματικής υγείας σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και πρακτικοί τρόποι εξασφάλισης της.

Όσο αυξάνεται η ηλικία, αυξάνεται και η πιθανότητα απώλειας κάποιων δοντιών με αποτέλεσμα την ύπαρξη ελλιπούς φυσικής οδοντοστοιχίας σε άνω ή/και κάτω γνάθο, την ύπαρξη πρόσθετων τμημάτων ή τεχνητών οδοντοστοιχιών. Τα παραπάνω συνεισφέρουν στην ήδη αυξημένη

πιθανότητα κακής στοματικής υγείας των ηλικιωμένων ατόμων. Η κακή στοματική υγεία με την σειρά της μπορεί να επηρεάσει τη μάσηση, να οδηγήσει σε υποσιτισμό, καθώς και να ενισχύσει τη γνωστική έκπτωση [171–175]. Πιο συγκεκριμένα, τα ηλικιωμένα άτομα με άνοια, συγκριτικά με εκείνα χωρίς, έχουν χειρότερη στοματική υγεία, η οποία συχνά χαρακτηρίζεται, από αυξημένη ύπαρξη στοματικής πλάκας και πέτρας, υψηλότερο επιπολασμό διαταραχών του βλεννογόνου του στόματος, έντονη παρουσία τερηδόνας στεφάνης και ρίζας, συχνή αιμορραγία των ούλων, αυξημένη πιθανότητα στοματίτιδας, μειωμένη ροή σιέλου και αυξημένη ανάγκη οδοντιατρικής θεραπείας, ενώ παράλληλα μειώνεται η συχνότητα των επισκέψεων στον οδοντίατρο [173, 176–178]. Επιπρόσθετα, αξίζει να αναφερθεί ότι ο κίνδυνος πνευμονίας από εισρόφιση αυξάνεται σημαντικά με την ύπαρξη αποξηραμένων εκκρίσεων και με τον βακτηριακό αποικισμό της στοματικής κοιλότητας λόγω κακής στοματικής υγείας [179]. Ωστόσο, για τα άτομα με άνοια, όπως και για τους φροντιστές τους, η στοματική υγεία δυστυχώς δεν αποτελεί προτεραιότητα μέχρι να εμφανιστούν τα προβλήματα [180]. Ένας ακόμη σημαντικός παράγοντας επιβάρυνσης της στοματικής υγείας, ιδίως στις περιπτώσεις ασθενών με μειωμένο επίπεδο λειτουργικότητας και αυξημένη εξάρτηση από τους φροντιστές τους, είναι ότι συχνά οι φροντιστές δεν έχουν την επαρκή γνώση σχετικά με παροχή της κατάλληλης στοματικής φροντίδας, καθώς ούτε και τις κατάλληλες δεξιότητες για την παροχή της [181, 182].

Ο ασθενής πρέπει να παροτρύνεται για καθημερινό στοματικό καθαρισμό και βούρτσισμα των δοντιών δύο φορές την ημέρα. Στις περιπτώσεις των ασθενών που αδυνατούν να επιμεληθούν μόνοι τους την στοματική τους υγιεινή, λόγω έκπτωσης στην λειτουργικότητα, είναι καθήκον των φροντιστών να την αναλάβουν, βουρτσίζοντας τα δόντια του ασθενή και καθαρίζοντας την κοιλότητα, τόσο τα δόντια όσο και τη γλώσσα, με στοματικό διάλυμα ή καθαρίζοντας τις τεχνητές οδοντοστοιχίες σε περίπτωση που ο ασθενής είναι νωδός. Σε πιο περίπλοκες περιπτώσεις ασθενών, με έντονα οδοντικά και στοματικά προβλήματα, προτείνεται να ζητήσουν ενημέρωση και καθοδήγηση από τους κατάλληλους επαγγελματίες υγείας με στόχο την εξασφάλιση της βέλτιστης στοματικής υγιεινής. Σημαντική είναι επίσης η καθιέρωση και οργάνωση συστηματικής αξιολόγησης της στοματικής υγείας των ασθενών με άνοια από τους φροντιστές τους, με τακτική επίσκεψη στον οδοντίατρο [159]. Ο φροντιστής, επίσης, οφείλει να εξασφαλίσει την καλή στοματική υγιεινή πριν την έναρξη της χορήγησης της τροφής ή υγρών. Η σίτιση και η ενυδάτωση πραγματοποιούνται με μεγαλύτερη ευκολία σε έναν ασθενή με καθαρή και ενυδατωμένη στοματική κοιλότητα. Επιπρόσθετα, ο καθαρισμός της κοιλότητας πριν την χορήγηση τροφής δρα βοηθητικά ως ενεργοποιητικός ερεθισμός της κατάποσης και ενισχύει την ετοιμότητα και την αμεσότητά της, βοηθώντας τον ασθενή να εκκινήσει και να ολοκληρώσει με μεγαλύτερη ευκολία το γεύμα του [116]. Υπάρχουν ωστόσο και οι περιπτώσεις ασθενών που λόγω γνωστικών και συμπεριφορικών ελλειμμάτων, αρνούνται και αντιδρούν έντονα κατά την προσπάθεια να τους

προσφερθεί η απαραίτητη για τους ίδιους στοματική υγιεινή από τους φροντιστές τους [178]. Σε αυτές τις περιπτώσεις προτείνεται υπομονή και ψυχραιμία από την μεριά του φροντιστή. Ο ήρεμος και ευχάριστος τόνος φωνής, οι αργές και απαλές κινήσεις καθώς και η προτίμηση της πραγματοποίησης αυτής της διαδικασίας στις βέλτιστες ώρες του ασθενή αναφορικά με την ψυχοσυναισθηματική του κατάσταση, είναι στοιχεία που θα βοηθήσουν στην ομαλή έκβαση του στοματικού καθαρισμού.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ ΜΕ ΕΣΤΙΑΣΗ ΤΟ ΦΑΡΥΓΓΙΚΟ ΚΑΙ ΟΙΣΟΦΑΓΙΚΟ ΣΤΑΔΙΟ ΣΕ ΑΣΘΕΝΗΣ ΜΕ Μ.Ν.Δ.

6.1. Διαταραχές κατάποσης Φαρυγγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Οι επιπλοκές αυτού του σταδίου είναι ίσως οι πιο επικίνδυνες για τον ασθενή καθώς η πιο συχνή επιπλοκή είναι η εισρόφηση. Λαρυγγικά ελλείμματα όπως η κακή κινητικότητα των φωνητικών πτυχών, αδύναμος βήχας και παρατεταμένος λανθάνων χρόνος κατάποσης, αυξάνουν την πιθανότητα για μη ασφαλή διαχείριση του βλωμού, η οποία με τη σειρά της οδηγεί σε παραβίαση του αεραγωγού [183]. Η εισρόφηση μπορεί να είναι μικρού, μεσαίου ή σοβαρού βαθμού, να συμβαίνει πριν, κατά ή ακόμα και καθυστερημένα σε δεύτερο χρόνο μετά την κατάποση, κάτωθεν (εισρόφηση) ή άνωθεν των φωνητικών χορδών (εισχώρηση), είτε τέλος να είναι εμφανής κατά την παρατήρηση ή να λαμβάνει χώρα σε σιωπηλό επίπεδο (σιωπηλή εισρόφηση), η οποία είναι και η πιο ύπουλη ως προς την εντόπιση και διαχείριση. Οι διαταραχές αυτού του σταδίου συμβάλουν στη μεταβολή της γενικής κατάστασης της υγείας του ασθενή, και ανάλογα με την συχνότητα και τη σοβαρότητα των επιπλοκών, οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνων λοιμώξεων, υποσιτισμού, αφυδάτωσης, εισαγωγών σε νοσοκομεία και θανάτου.

Η εισρόφηση λοιπόν σε αυτό το στάδιο μπορεί να συμβεί ακριβώς πριν την πυροδότηση της έναρξης του φαρυγγικού σταδίου λόγω έλλειψης ελέγχου του βλωμού κατά τη στοματική φάση ή/και καθυστέρησης της έναρξης της φαρυγγικής κατάποσης. Αυτά πρακτικά μπορεί να οφείλονται σε μειωμένη ισχύ των στοματοκινητικών δομών, διαταραγμένη αισθητικότητα αυτών, ελλείμματα στον συντονισμό τους, παρουσία απρακτικών στοιχείων, διαταραχή συντονισμού αναπνοής – κατάποσης ή απευαισθητοποίηση του αντανακλαστικού της κατάποσης. Η εισρόφηση μπορεί επίσης να συμβεί κατά τη διάρκεια της φαρυγγικής φάσης (κατά την κατάποση) λόγω διαταραχών στην κινητικότητα και αισθητικότητα του λάρυγγα, της επιγλωττίδας ή των φωνητικών χορδών. Τέλος μπορεί να συμβεί μετά την κατάποση, σε δεύτερο χρόνο λόγω καθυστερημένης εισχώρησης/εισρόφησης υλικού στην είσοδο του λάρυγγα λόγω παραμονής υπολειμμάτων στον ρινοφάρυγγα, στοματοφάρυγγα, στη λαρυγγική μοίρα του φάρυγγα ή στο προθάλαμο του λάρυγγα (στα γλωσσοεπιγλωττιδικά βοθρία, στους απιοειδείς βόθρους/κόλπους ή στην περιοχή της γλωττίδας) [117, 183, 184]. Ακολουθούν κάποια στοιχεία από έρευνες στηριζόμενα στα όσα έχουν αναφερθεί προς το παρόν αναφορικά με τις παθολογικές διεργασίες που επιφέρουν διαταραχές στο φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης.

Στοιχεία από έρευνες παρουσιάζουν ως συχνή διαταραχή του φαρυγγικού σταδίου, στα πρώιμα στάδια της ΝΑ, τη μειωμένη κινητικότητα της γλώσσας που οδηγεί σε μειωμένη ισχύ κατά την προώθηση του βλωμού [60]. Οι ασθενείς με VaD δείχνουν να αντιμετωπίζουν ελλείμματα στην υολαρυγγική έκλυση του αντανακλαστικού της κατάποσης, στην κατάσπαση της επιγλωττίδας

καθώς και αυξημένες πιθανότητες στη σιωπηλή εισρόφηση, κατά πάσα πιθανότητα λόγω διαταραχών στην φλοιοστελεχιαία οδό [64]. Στην πρώιμη ΝΑ, οι αλλαγές στον φλοιώδη έλεγχο της κατάποσης μπορεί να αρχίσουν πολύ πριν γίνει εμφανής η δυσφαγία, καθώς υπάρχουν λειτουργικές αλλαγές στο φλοιώδες δίκτυο κατάποσης, μετά από μετρήσεις με τη Λειτουργικής Μαγνητικής Τομογραφίας (fMRI). Μετρήσεις μετά από VFSS έχουν δείξει ότι οι ασθενείς με ΝΑ έχουν σημαντικά μειωμένη υολαρυγγική ανύψωση ήδη πριν την εκδήλωση της δυσφαγίας [185]. Στα μεσαία στάδια της νόσου παρατηρείται δυσκολία στον λαρυγγικό καθαρισμό στις περιπτώσεις εισχωρήσεων και εισροφήσεων [165]. Άλλα στοιχεία δείχνουν έντονη παρουσία διαταραχών κατάποσης φαρυγγικού σταδίου σε ποσοστό 88% των ασθενών με LBD ή PDD μετά από VFSS [101]. Αναφορικά με τους ασθενείς με FTD συχνά παρατηρείται μη επαρκής απομάκρυνση του βλωμού, που οφείλεται ως ένα βαθμό στη μειωμένη δύναμη του φάρυγγα και του λάρυγγα [166]. Στους ασθενείς με PD οι διαταραχές του στοματικού μα και φαρυγγικού σταδίου είναι πολύ συχνή διαταραχή, με μια συστηματική ανασκόπηση να δείχνει ότι οι ασθενείς με PD αναπτύσσουν στοματοφαρυγγική δυσφαγία περίπου τρεις φορές περισσότερο από τους υγιείς ηλικιωμένους [186]. Ακόμη ένας παράγοντας παθογένεσης της φαρυγγικής δυσφαγίας σε ασθενείς με την PD είναι η μειωμένη συγκέντρωση της ουσίας P, ένα νευροπεπτίδιο που συσχετίζεται με το βήχα και το αντανακλαστικό κατάποσης (gag reflex), του οποίου η μειωμένη συγκέντρωση ιδιαίτερα στους ασθενείς σε προχωρημένα στάδια PD, συσχετίζεται με διαταραχές στην προστασία των αεραγωγών και σιωπηλή αναρρόφηση [86]. Οι καθυστερήσεις στο αντανακλαστικό της κατάποσης είναι σχετικά ήπιες σε ασθενείς με PD, αλλά η μειωμένη ανύψωση της βάσης της γλώσσας και η σύσπαση του φαρυγγικού τοιχώματος εμπλέκονται συχνά σε συσσώρευση φαρυγγικών υπολειμμάτων και εισρόφηση κατά τη διάρκεια ή μετά την κατάποση, σε δεύτερο χρόνο. Η διαφυγή της τροφής προς τον ρινοφάρυγγα φάρυγγα και τη ρινική κοιλότητα μπορεί να παρατηρηθεί σε αυτούς τους ασθενείς, ομοίως με αποτέλεσμα την εισρόφηση σε δεύτερο χρόνο. Οι δυσλειτουργίες στις φωνητικές χορδές, ο αδύναμος βήχας και η ανεπαρκής αναπνευστική ισχύς παρεμποδίζουν την εξώθηση των αναρροφηθέντων υλικών από το λάρυγγα. Σε συνδυασμό με τα παραπάνω, η αυξημένη συγκέντρωση σάλιου λόγω της δυσκαταποσίας και ένα μη φυσιολογικό μοτίβο αναπνοής-κατάποσης με συχνή εισπνοή αντί για εκπνοή ακριβώς πριν και μετά την κατάποση, συμβάλλουν επίσης στην εισρόφηση σε ασθενείς με PD [187].

Όπως έχει αναφερθεί ήδη και την ενότητα 2.2. της παρούσας εργασίας, υπάρχουν και κάποιες αλλαγές που συμβαίνουν κατά την φυσιολογική γήρανση και είναι πιθανό να γίνουν εντονότερες επί εδάφους ΜΝΔ, επηρεάζοντας το φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης. Αυτές περιλαμβάνουν δυσλειτουργίες του φάρυγγα ή της βάσης της γλώσσας με συνέπεια την περιορισμένη ανύψωση του λάρυγγα και την καθυστερημένη ή μη επαρκή έκλυση της φαρυγγικής φάσης. Στοιχεία

έρευνας έχουν δείξει ότι οι ηλικιωμένοι ασθενείς με ιστορικό πνευμονίας παρουσίασαν σοβαρή έκπτωση των μηχανισμών προστασίας της κατάποσης και των αεραγωγών. Σημαντικός κρίνεται λοιπόν ο καθολικός και τακτικός έλεγχος της δυσφαγίας σε ηλικιωμένα άτομα με ιστορικό πνευμονίας, ο οποίος είναι και ο καλύτερος τρόπος πρόληψης και διαχείρισης των δυσκολιών που απορρέουν λόγω διαταραχών στο φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης [23],

Ομοίως με τις διαταραχές κατάποσης στοματικού σταδίου η ύπαρξη επαρκούς ενημέρωσης των επαγγελματιών υγείας και στη συνέχεια των φροντιστών αναφορικά με τα φάρμακα που μπορούν να επιφέρουν αρνητικές επιδράσεις στην κατάποση του ασθενή επηρεάζοντας το φαρυγγικό στάδιο είναι απαραίτητη. Υπάρχουν ωστόσο και φάρμακα με δυνητικά ευεργετικές επιδράσεις στην κατάποση όπως οι αγωνιστές της ντοπαμίνης στην PDD (αμανταδίνη, φολικό οξύ, L-dopa), οι οποίοι ενεργοποιούν τους ντοπαμινεργικούς νευρώνες και μειώνουν τις ανωμαλίες της κατάποσης [188]. Οι β-αποκλειστές ή αναστολείς αδρενεργικών υποδοχέων φαίνεται πως δρουν στους μύς του φάρυγγα αυξάνοντας τις ισομετρικές συστολικές δυνάμεις. Μειώνουν την πυκνότητα των στοματικών, ρινικών και πνευμονικών εκκρίσεων [168]. Αντίθετα, υπάρχουν διάφορα φάρμακα που επηρεάζουν αρνητικά την κατάποση όπως τα αντιψυχωσικά (λοξαπίνη, φλουφαιναζίνη, ρισπεριδόνη, τριφθοροπεραζίνη και αλοπεριδόλη), όπως φαίνεται από μελέτες που παρουσιάζονται, δείχνουν να έχουν ανεπιθύμητες παρενέργειες, όπως εξωπυραμιδικά συμπτώματα και όψιμη δυσκινησία, αυξάνοντας τον λανθάνοντα χρόνο για την κατάποση, γεγονός που αυξάνει τον κίνδυνο για πνευμονία από εισρόφηση [116]. Τέλος, τα αντικαταθλιπτικά με αντιχολινεργική δράση όπως τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά, σχετίζεται με τις ηρεμιστικές επιδράσεις, ωστόσο ο κίνδυνος πνευμονίας δείχνει να είναι μεγαλύτερος εντός των πρώτων 30 ημερών της χρήσης βενζοδιαζεπίνης [189].

Τέλος, ακολουθούν κάποια σημεία, τα οποία οφείλουν να οδηγούν τον λογοθεραπευτή σε υποψία δυσφαγίας φαρυγγικού σταδίου, καθώς και να θορυβούν τον φροντιστή του ασθενή με την παρουσία τους, με τον βαθμό ανησυχίας να είναι ανάλογος της συχνότητας εμφάνισής τους. Αυτά είναι η παρουσία καθαρισμού φωνής, βήχα, πνιγμονής, ή υγρής ποιότητας φωνής, γεγονός που υποδηλώνει ότι ο βλωμός εισήλθε στον αεραγωγό λόγω καθυστερημένης ή παντελούς έλλειψης της έκλυσης του αντανακλαστικού της κατάποσης, μειωμένης λαρυγγικής ανύψωσης και σύγκλεισης, μειωμένης φαρυγγικής περίστασης ή κρικοφαρυγγικής δυσλειτουργίας. Επίσης μπορεί να εμφανιστεί ρινική ανάρροια λόγω ανεπαρκούς υπερωιοφαρυγγικής φραγής ή αυξημένης έκκρισης σιέλου και βλέννας κατά την προσπάθεια του ασθενή να αποβάλει το ξένο εισροφηθέν υλικό [107].

6.2. Πρακτικοί τρόποι διαχείρισης των διαταραχών σίτισης - κατάποσης λόγω των διαταραχών Φαρυγγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Για την βέλτιστη διαχείριση των διαταραχών αυτού του σταδίου, κρίνεται απαραίτητο να έχουν εφαρμοστεί και οι οδηγίες που αφορούν το στοματικό στάδιο στην ενότητα 5.2.. Καταρχάς η ομιλία από την πλευρά του ασθενή πρέπει να αποφεύγεται σε κάθε περίπτωση κατά την σίτιση και ενυδάτωση, ανεξαρτήτως ασθενή και σταδίου εντόπισης των δυσφαγικών ελλειμμάτων. Το περιβάλλον που έχει επιλεγεί για την διεξαγωγή του γεύματος πρέπει να προσφέρει ηρεμία, ασφάλεια, οικειότητα και ζεστασιά και να έχει επιμεληθεί η βέλτιστη δυνατή εξάλειψη οπτικών και ακουστικών εξωτερικών παρεμβολών/περισπασμών που δύναται να διαταράξουν την ροή του γεύματος. Ο ασθενής πρέπει να είναι έτοιμος να δεχθεί το γεύμα του, συνεπώς να έχει καλό επίπεδο εγρήγορσης, να μην είναι ληθαργικός, να είναι στην ώρα της μέρας με την καλύτερη απόδοση της φαρμακευτικής του αγωγής και ιδανικά να έχει προηγηθεί κένωση κύστης και εντέρου. Η στάση του ασθενή πρέπει να διασφαλιστεί στις 90^ο μοίρες σε καθιστή θέση σε καρέκλα ή αμαξίδιο, ή σε ημικαθιστή θέση άνω των 60^ο μοιρών στην περίπτωση αδυναμίας έγερσης από το κρεβάτι. Αναφορικά με το στόμα του ασθενή, και σε αυτό το στάδιο ο φροντιστής οφείλει να εξασφαλίσει την καλή υγιεινή του πριν τη χορήγηση της τροφής, καθώς αυτή θα δράσει βοηθητικά και επαυξητικά στην ετοιμότητα και την αμεσότητα κατά την έναρξη της διαδοχής των αλληλεξαρτώμενων σταδίων της κατάποσης. Επιπρόσθετα, αξίζει να σημειωθεί ότι ο κίνδυνος πνευμονίας από εισρόφηση αυξάνεται σημαντικά από τον βακτηριακό αποικισμό της στοματικής κοιλότητας λόγω κακής στοματικής υγιεινής [179]. Εκτός λοιπόν από αυτές τις βασικές οδηγίες που αφορούν το μέρος της επαρκούς προετοιμασίας του βλωμού για μια σωστή πυροδότηση του φαρυγγικού σταδίου, απαραίτητη είναι και η διαχείριση των διαταραχών που δύναται να εμφανιστούν κατά την ίδια την προώθηση. Αυτές είναι οι διαταραχές οι οποίες οδηγούν σε σοβαρότερου βαθμού δυσφαγία με τις ανάλογες βαρύτερες επιπτώσεις στην υγεία και επιβίωση του ασθενή. Απαραίτητη κρίνεται λοιπόν η πλήρης ενημέρωση και εξατομικευμένη εκπαίδευση του φροντιστή από τον λογοθεραπευτή που παρακολουθεί την κατάποση του ασθενή, αναφορικά με την εξασφάλιση επαρκούς και ασφαλούς προώθησης των χορηγούμενων βλωμών, καθώς αναφορικά με την διαχείριση των πιθανών επιπλοκών που μπορούν να εμφανιστούν κατά τα γεύματα.

Σε αυτό το στάδιο, λοιπόν, το βασικότερο στοιχείο για το φαγητό είναι να έχει επιλεγεί σύμφωνα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή έτσι ώστε να είναι σύμφωνο με το επίπεδο των επιτρεπόμενων συστάσεων τροφών και υγρών. Εκείνος είναι που θα αξιολογήσει την επίδραση της υφής, του ιξώδους, της θερμοκρασίας, της γεύσης, της ποσότητας και της υγρασίας του κάθε βλωμού στην διαδικασία της κατάποσης του κάθε ασθενή [190]. Ο φροντιστής πρέπει να συμμορφώνεται με τις δοθείσες οδηγίες του λογοθεραπευτή και να τις τηρεί κατά την

προετοιμασία του γεύματος σερβίροντας στον ασθενή μόνο την/τις κατάλληλη/ες συστάσεις (παχύρρευστη, ημιστέρη, στέρη, ανάμεικτη), αποφεύγοντας εκείνες που κρίνονται επικίνδυνες, ανάλογα τα δυσφαγικά ελλείμματα του κάθε ασθενή. Γενικότερα όσο πιο παχύρρευστο και παράλληλα λιγότερο στεγνό είναι ένα τρόφιμο, τόσο ευκολότερη και πιο ασφαλής είναι η προώθηση και κατάποση του [122]. Παρομοίως αναφορικά με τα υγρά πρέπει να ακολουθούνται οι οδηγίες του λογοθεραπευτή που αφορούν την πυκνότητα και την θερμοκρασία τους. Σε κάποιους ασθενείς είναι απαραίτητη για παράδειγμα η χρήση πηκτικής σκόνης για επιτευχθεί το ιξώδες που εξασφαλίζει την ασφαλή ενυδάτωση. Στον περιορισμό των εισχωρήσεων/εισροφήσεων επίσης συμβάλει η χρήση πιο δροσερών/κρύων υγρών ή ανθρακούχων/αεριούχων ποτών, λόγω του αυξημένου αισθητηριακού ερεθισμού κατά την στοματοφαρυγγική φάση που προσφέρουν και στις δύο περιπτώσεις με τα δεύτερα να δρουν τόσο ως ερέθισμα πίεσης όσο και ως δυναμικό ερέθισμα γέυσης, συντελώντας σε πιο ασφαλή και αποτελεσματική κατάποση [41, 191]. Παρόμοια διέγερση προσφέρουν, όπως έχει ήδη αναφερθεί και στο στοματικό στάδιο, οι έντονες γεύσεις, επομένως προτείνεται η χρήση καρυκευμάτων, όξινων (λεμόνι, κ.ά.) ή καυτερών (πιπέρι, μπούκοβο, πάπρικα, κ.ά.) γεύσεων, και κυρίως νόστιμων υλών, ανάλογα πάντα με τις επιτρεπόμενες διατροφικές συνήθειες του ασθενή με βάση τις προτιμήσεις του και το ιατρικό ιστορικό του. Ιδιαίτερα με την χρήση λεμονιού, βρέθηκε ότι οι χρόνοι της στοματοφαρυγγικής μεταφοράς είναι μικρότεροι κατά την κατάποση ξινού βλωμού, αν και στην ένταση της απαιτούμενης διέγερσης, πρωτεύον ρόλο έχει η ποσότητα του ξινού περιεχομένου στον βλωμό [192]. Επιπροσθέτως, ο φροντιστής είναι υπεύθυνος για την τήρηση του κατάλληλου και επιτρεπόμενου ανάλογα με τον κάθε ασθενή, ρυθμού χορήγησης τροφής και υγρών. Αρκετοί είναι οι ασθενείς που χρήζουν αναμονής για επανακατάποση ή πολλαπλές διαδοχικές επανακαταπώσεις μετά τον κάθε βλωμό με στόχο να εξαλείψουν τυχών εναπομεινάντων υπολειμμάτων στο στοματοφάρυγγα, ενώ άλλοι χρειάζονται συχνά διαλείμματα για αποφυγή της κόπωσης και της αύξησης του αναπνευστικού ρυθμού. Τέλος οι οδηγίες του λογοθεραπευτή αφορούν και τον βέλτιστο και ασφαλέστερο, πάντα ανάλογα με τον κάθε ασθενή, τρόπο χορήγησης της τροφής και των υγρών, όπως για παράδειγμα χορήγηση με μικρό ή μεγάλο κουτάλι και αντίστοιχα την ενυδάτωση με ποτήρι ή με καλαμάκι, με στόχο την πιο ελεγχόμενη χορήγηση. Ορίζουν επίσης και το επιτρεπόμενο μέγεθος βλωμού ή γουλιάς για κάθε χορήγηση καθώς η προσαρμογή του βλωμού είναι η κύρια αντιστάθμιση για τους ασθενείς που πάσχουν από στοματοφαρυγγική δυσφαγία [116] και την προτεινόμενη σειρά και εναλλαγή των βλωμών, όπως παραδείγματος χάριν την εναλλαγή λεπτόρρευστων και στέρεων βλωμών για εξάλειψη τυχόν υπολειμμάτων (wash out/wash down) και την αποφυγή ανάμειξης τροφής και υγρού στην ίδια μπουκιά [104].

Βασική προϋπόθεση γενικότερα για μια ασφαλή και επαρκή στοματική σίτιση και ενυδάτωση, επί εδάφους διαταραχών φαρυγγικού σταδίου είναι η ετοιμότητα και η παρατηρητικότητα του φροντιστή. Ο φροντιστής είναι εκείνος που οφείλει να επιτρέπει την στοματική χορήγηση μόνο υπό απαραίτητες προϋποθέσεις. Πριν την οποιαδήποτε χορήγηση πρέπει να ελέγχεται το επίπεδο κορεσμού (O_2) του ασθενή, έτσι ώστε να αποφεύγεται η χορήγηση σε περιπτώσεις χαμηλού κορεσμού, ακουστών αναπνευστικών εκκρίσεων (στερνικός ρόγχος), δύσπνοιας, παρουσίας έντονου βήχα πριν ακόμη την έναρξη χορήγησης, καθώς και να ελέγχεται και η ποιότητα φωνής. Κάθε οικογένεια με δυσφαγικό ασθενή πρέπει να έχει ένα οξύμετρο δακτύλου, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις με ιστορικό εισρόφησης ή αυξημένο κίνδυνο. Το οξυγόνο του ασθενή σε κάποιες περιπτώσεις πρέπει να ελέγχεται σε όλη τη διάρκεια του γεύματος, κυρίως στους ασθενείς με συνοδά αναπνευστικά ελλείμματα. Επιπλέον ο φροντιστής πρέπει να εξασφαλίσει εξ αρχής μια σωστή στάση κορμού για τον ασθενή, κατάλληλη για σίτιση, καθώς και να είναι σε ετοιμότητα να την διορθώνει καθ' όλη την διάρκεια του γεύματος. Αναφορικά με την στάση της κεφαλής κατά την σίτιση και ενυδάτωση, η βέλτιστη στάση είναι αυτή της κάμψης κεφαλής. Τοποθετώντας το πηγούνι προς το στέρνο, η βάση της γλώσσας και η επιγλωττίδα οδηγούνται σε πιο οπίσθια θέση και έτσι επιτυγχάνεται η στένωση του αεραγωγού έχοντας ως αποτέλεσμα την προστασία του. Για να εξασφαλιστεί ωστόσο η ασφάλεια που παρέχει αυτή η στάση, είναι εφικτή μόνο εάν διατηρηθεί καθ' όλη τη διαδικασία των γευμάτων και της ενυδάτωσης [105]. Μπορεί να είναι έντονη κάμψη ή ήπια, ανάλογα με τις οδηγίες του λογοθεραπευτή και την ευελιξία του κάθε ασθενή, καθώς η δυσκαμψία του αυχένα και το μειωμένο εύρος κινητικότητας της κεφαλής είναι συχνό σε ηλικιωμένους ασθενείς.

Κατά τη σίτιση και ενυδάτωση ασθενεί με ΜΝΔ και διαταραχές στο φαρυγγικό στάδιο της κατάποσης, ο φροντιστής είναι εκείνος που αναλαμβάνει πλήρως την συνεχή παρακολούθηση του γεύματος. Ο φροντιστής πρέπει να παρατηρεί την κατάποση του ασθενή και να είναι σε θέση να διαχειριστεί τυχόν επιπλοκή. Μετά από κάθε χορήγηση βλωμού ή γουλιάς, πρέπει να παρατηρεί ότι τα χείλη σφραγίζουν, ο λάρυγγας ανυψώνεται και στην στοματική κοιλότητα δεν παραμένουν υπολείμματα τροφής. Μετά από κάθε βλωμό ο φροντιστής πρέπει να ελέγχει την κοιλότητα του ασθενή, είτε παρατηρήσει φυσιολογική ανύψωση του λάρυγγα, είτε όχι. Εάν δεν ανυψωθεί ο λάρυγγας υπάρχει αυξημένη πιθανότητα παραμονής της τροφής στην κοιλότητα καθώς ο ασθενής δεν έχει προβεί σε κατάποση. Σε αυτή την περίπτωση γίνεται έλεγχος της κοιλότητας και παρέχεται λεκτική και οπτική παρότρυνση για κατάποση εάν ο ασθενής είναι σε θέση να εκτελέσει εντολές. Στις περιπτώσεις που ο ασθενής αντιμετωπίζει γνωστικά ή απρακτικά ελλείμματα και αδυνατεί να ακολουθήσει τις οδηγίες, ο φροντιστής πρέπει να τον βοηθήσει να κάνει την επανακατάποση, χορηγώντας απτικό ερέθισμα, για παράδειγμα ένα χάδι στο λάρυγγα ή στο πηγούνι, ή στα μάγουλα του ασθενή. Βοηθητικός είναι επίσης ο ερεθισμός της γλώσσας με ένα

κουτάλι, όπου ο φροντιστής μπορεί απαλά να πατήσει την γλώσσα προς τα κάτω στιγμιαία και να παροτρύνει ξανά τον ασθενή να καταπιεί (μηχανικός ερεθισμός της γλώσσας). Η πίεση και το άγγιγμα στη γλώσσα και την υπερώα παρέχουν την αισθητηριακή πληροφορία στο κεντρικό νευρικό σύστημα για τη θέση του βλωμού μέσα στη στοματική κοιλότητα, γεγονός που είναι αναγκαίο για την πυροδότηση του στοματικού σταδίου [193]. Σε κάποιες περιπτώσεις, κυρίως σε εκείνες με γνωστή παρουσία εισχωρήσεων, ο λογοθεραπευτής θα προτείνει στον φροντιστή να ζητάει από τον ασθενή να παράγει ένα παρατεταμένο “α” μετά από κάθε κατάποση με στόχο τον έλεγχο της ποιότητας της φωνής. Αυτό προϋποθέτει επίσης την ικανότητα του ασθενή για μίμηση και εκτέλεση εντολών. [194]. Σε περίπτωση παρουσίας αλλοίωσης φωνής, καθαρισμού φωνής ή βήχα, ο φροντιστής πρέπει να διακόψει την χορήγηση και να παροτρύνει τον ασθενή να ξαναβήξει και να ξανακαταπιεί ομοίως με το παραπάνω παράδειγμα. Μία ακόμα δεξιότητα που πρέπει να έχει ο φροντιστής που σιτίζει άτομο με ΜΝΔ και διαταραχές κατάποσης γενικά και ιδιαίτερα όταν αυτές αφορούν το φαρυγγικό στάδιο είναι η γνώση διαχείρισης πνιγμού. Σε περίπτωση πνιγμού πρέπει άμεσα να στηρίζουν τον ασθενή και να τον κάνουν να σκύψει προς τα εμπρός τον κορμό τους, χαμηλώνοντας τους το κεφάλι (ακόμα και παθητικά), έτσι ώστε το πηγούνι τους να πλησιάζει το στήθος τους. Στη συνέχεια ο φροντιστής μπορεί να εκτελέσει γρήγορα και συνεχή χτυπήματα με ανοδική πορεία χεριού μεταξύ των ώμων του ασθενή για να τον αναγκάσει να βήξει τα υπολείμματα της τροφής ή ακόμα και να είναι σε ετοιμότητα να ζητήσει βοήθεια εάν η κατάσταση δεν είναι διαχειρίσιμη. Αναμφισβήτητα ένας φροντιστής που γνωρίζει πρώτες βοήθειες και πιο συγκεκριμένα τον χειρισμό Heimlich σε καθιστό, όρθιο ή κλινήρη ασθενή, είναι σε θέση να διαχειριστεί με λιγότερο άγχος, αν και πάντα υπαρκτό, περιπτώσεις πνιγμού κατά τη σίτιση. Σε γενικές γραμμές στον χειρισμό αυτό ο φροντιστής στέκεται πίσω από την πλάτη του ασθενή, απλώνει τα χέρια του γύρω από το στήθος του και ενώνει τα δάχτυλά του ασκώντας ισχυρή δύναμη προς τα πάνω στο διάφραγμα του ασθενή. Η ροή του αέρα που περνάει μέσα από την επιγλωττίδα μπορεί να βοηθήσει τον ασθενή να αποβάλλει τη συμφορημένη ύλη. [68]

Τέλος, επιβάλλεται σε τυχόν μεταβολή της εικόνας του ασθενή κατά την σίτιση και ενυδάτωση η ενημέρωση του εξειδικευμένου λογοθεραπευτή που τον παρακολουθεί με στόχο την επανεκτίμηση της κατάποσης του.

6.3. Διαταραχές κατάποσης Οισοφαγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Το τελευταίο στάδιο της κατάποσης, το οισοφαγικό όπως έχει ήδη αναφερθεί είναι ακούσιο και το μοναδικό το οποίο δεν μπορεί να αντιμετωπιστεί λογοθεραπευτικά. Ο εξειδικευμένος λογοθεραπευτής ωστόσο οφείλει να έχει το θεωρητικό υπόβαθρο γύρω από τις διαταραχές κατάποσης που απορρέουν από αυτό το στάδιο και να είναι σε θέση να τις εντοπίζει σε έναν

ασθενή με ΜΝΔ ακόμα και δίχως την ενεργητική συμμετοχή του ίδιου του ασθενή κατά την διαδικασία της εκτίμησης του καταποτικού μηχανισμού. Σε υποψία διαταραχής οισοφαγικής φύσης στην κατάποση, πρέπει πάντοτε να γίνεται σύσταση στους φροντιστές για εκτίμηση από γαστρεντερολόγο, και εν συνεχεία, επί εδάφους διαγνωσμένης οισοφαγικής πάθησης, ο ρόλος του λογοθεραπευτή είναι να δώσει τις απαιτούμενες συμβουλές και οδηγίες, σε συνδυασμό πάντοτε με τον θεράπων ιατρό, βοηθώντας να βρεθεί η βέλτιστη στάση, ταχύτητα, ποσότητα, σύσταση και χρονική διάρκεια σίτισης καθώς και τα κατάλληλα μεσοδιαστήματα αποχής από τη τροφή, για το εκάστοτε ασθενή.

Προβλήματα διέλευσης βλωμού στον οισοφάγο μπορεί να επηρεάσουν την φαρυγγική κατάποση και συχνά μεταφέρονται ως υποκειμενικά ενοχλήματα από τους ασθενείς ενώ συνήθως εντοπίζονται ψηλότερα στο ύψος του λάρυγγα (globus sensation) με συνήθη πρωτογενή εστία δυσκολίας ωστόσο στον οισοφάγο [105, 109]. Η πιθανή δυσκολία περιγραφής της φύσης και της εντόπισης της ενόχλησης από τους ασθενείς με ΜΝΔ λόγω των γνωστικών τους ελλειμμάτων, είναι ένα στοιχείο που περιπλέκει ακόμη περισσότερο την κατάσταση. Οι οισοφαγικές παθήσεις είναι πιθανό να προϋπήρχαν της ΜΝΔ ή να εμφανίστηκαν μετά την διάγνωση, κατά την πορεία αυτής, ανεξαρτήτως σταδίου που βρίσκεται η νόσος με κυρίαρχη την Γαστροοισοφαγική Παλινδρομική Νόσου (ΓΟΠΝ). Αυτή μπορεί να συμβαίνει λόγω παρουσίας κάποιου εναλλακτικού τρόπου σίτισης – ενυδάτωσης που ευνοεί την παλινδρόμηση υλικού από τον οισοφάγο ή λόγω χαλάρωσης του κατώτερου οισοφαγικού σφιγκτήρα ο οποίος φυσιολογικά χαλαρώνει για να επιτρέψει στον βλωμό να εισέλθει στην γαστρική κοιλότητα και στη συνέχεια κάνει σύσπαση για να αποφευχθεί η ΓΟΠ σε κατάσταση ηρεμίας. Άλλες είναι διάφορες δομικές διαταραχές όπως για παράδειγμα αλλαγές που προκύπτουν επί παρουσίας όγκου, ηωσινοφιλικής οισοφαγίτιδας, λοιμώξεων, τραυματισμού από ακτινοβολία, δακτυλίων ή πλεγμάτων του οισοφάγου, ή διαταραχές κινητικότητας όπως είναι η αχαλασία, ο οισοφαγικός σπασμός, το σκληροδερμία, ή η νόσος του συνδετικού ιστού – μυοσίτιδα [195]. Έρευνες έχουν υποστηρίξουν ότι στα μεσαία στάδια της ΝΑ, οι διαταραχές κατάποσης στο οισοφαγικό στάδιο οφείλονται σε άνοιγμα του ΑΟΣ με εισρόφηση σε δεύτερο χρόνο λόγω παλινδρόμησης του υλικού [165]. Στους ασθενείς με ΡDD, παρατηρείται συχνά μειωμένη οισοφαγική περίσταλη με αποτέλεσμα διαταραχές κατάποσης οισοφαγικού σταδίου [86].

Σημεία που οφείλουν να θέσουν στον λογοθεραπευτή την υποψία για δυσφαγία οισοφαγικού σταδίου, με συνέπεια να παραπέμψει τους φροντιστές και τον ασθενή σε κάποιον γαστρεντερολόγο είναι η εμφάνιση βήχα, πνιγμού ή υγρής ποιότητας φωνής όταν ο βλωμός εισέρχεται στον οισοφάγο, λόγω της ανάστροφης ροής αυτού και εισόδου του στον αεραγωγό, αποτέλεσμα κρικοφαρυγγικής δυσλειτουργίας. Η κρικοφαρυγγική δυσλειτουργία μπορεί να επιφέρει επίσης παλινδρόμηση μετά την ολοκλήρωση του γεύματος, με ή χωρίς συνοδό αίσθημα

κάυσου και ομοίως εισρόφηση του υλικού σε δεύτερο χρόνο [107]. Ο φροντιστής οφείλει να είναι ενημερωμένος από τους επαγγελματίες υγείας, συνεπώς και υποψιασμένος αναφορικά με την πιθανότητα εισρόφησης σε δεύτερο χρόνο, καθώς και να γνωρίζει πρακτικούς τρόπους αποφυγής ή περιορισμού, όσο αυτό είναι εφικτό, των διαταραχών κατάποσης του οισοφαγικού σταδίου. Αναφορά και ανάλυση αυτών των τρόπων θα γίνει στην ενότητα που ακολουθεί.

6.4. Πρακτικές συμβουλές διαχείρισης - αποφυγής των διαταραχών κατάποσης που απορρέουν από διαταραχές Οισοφαγικού σταδίου σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ.

Η όρθια στάση του σώματος σε καθιστή θέση στην καρέκλα (90°) ή σε ημικαθιστή στο κρεβάτι με ανασηκωμένη την πλάτη του κρεβατιού (60° – 90°), όπως έχει ήδη αναφερθεί μπορεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα διασφάλισης μιας ασφαλούς κατάποσης σε ασθενείς με στοματοφαρυγγικά ελλείμματα. Παρόμοια ασφάλεια μπορεί ωστόσο να προσφέρει και σε εκείνους με οισοφαγικά ελλείμματα. Υπολείμματα στον εγγύς οισοφάγο μπορεί να παλινδρομήσουν στον υποφάρυγγα κατά τη διάρκεια ή ακόμη και μετά από τα γεύματα, προκαλώντας εισρόφηση σε δεύτερο χρόνο. Η διατήρηση του ασθενή σε καθιστή θέση προσθέτει το δυναμικό προστατευτικό μηχανισμό της βαρύτητας σε μια προσπάθεια να ελαχιστοποιηθεί η ανοδική μετακίνηση του οισοφαγικού υπολείμματος [196, 197]. Ο φροντιστής οφείλει να διατηρεί αυτή την θέση του κορμού του ασθενή στη βέλτιστη δυνατή κατάσταση για όλη την διάρκεια του γεύματος, καθώς και για κάποιο χρονικό διάστημα μετά την ολοκλήρωση του για να εξασφαλιστούν οι καταλληλότερες συνθήκες για την διαδικασία της πέψης, η αποφυγή αναγωγής και ο περιορισμός γαστροοισοφαγικής παλινδρόμησης ή/και η πιθανότητα εισρόφησης αυτού του γαστρικού υλικού [198]. Ο γαστρεντερολόγος είναι ο ειδικός που θα ορίσει ποιο ακριβώς είναι αυτό το χρονικό περιθώριο καθώς και θα κρίνει αν είναι απαραίτητη και η συνδυαστική χρήση φαρμακευτικής αγωγής προς αποφυγή των επιπλοκών που επιφέρουν οι διαταραχές του οισοφαγικού σταδίου. Στις περιπτώσεις ασθενών με ιστορικό σοβαρής παλινδρόμησης, η όρθια στάση κατά τη διάρκεια και μετά γεύματα μπορεί να είναι άκρως σημαντική, ακόμη και στις περιπτώσεις στις οποίες ο ασθενής λαμβάνει διατροφή μέσω εναλλακτικού τρόπου σίτισης – ενυδάτωσης όπως είναι η για παράδειγμα η σίτιση μέσω γαστροστομίας. Τέλος, είναι γνωστό ότι η ανύψωση της κεφαλής του κρεβατιού καθόλη τη διάρκεια του ύπνου, είναι ευεργετική για την καταπολέμηση της νυκτερινής παλινδρόμησης [199].

6.5. Διακοπή στοματική σίτισης – ενυδάτωσης σε ασθενείς με Μ.Ν.Δ. και διαταραχές του καταποτικού μηχανισμού - δυσφαγία

Από όλα όσα αναφέρθηκαν παραπάνω, οδηγούμαστε στο συμπέρασμα ότι η διατήρηση – παράταση της στοματικής σίτισης και ενυδάτωσης είναι το βέλτιστο δυνατό σενάριο για τους ασθενείς με ΜΝΔ και συνοδές διαταραχές στον καταποτικό μηχανισμό. Ωστόσο ο προοδευτικός χαρακτήρας της άνοιας την χαρακτηρίζει ως ανίατη ασθένεια, ιδιαίτερα στο προχωρημένο στάδιο, κατά το οποίο ενδείκνυται η παρηγορητική φροντίδα και όχι η θεραπευτική αγωγή [200].

Υπάρχουν λοιπόν οι περιπτώσεις όπου οι αυξημένες δυσκολίες σίτισης, οδηγούν σε εμφανή απώλεια βάρους και η χορήγηση της φαρμακευτικής αγωγής δεν εξασφαλίζεται δια του στόματος λόγω της δυσκαταποσίας. Σε αυτές τις περιπτώσεις, τα μέλη της οικογένειας αδυνατώντας να διαχειριστούν τις εξελίξεις, έρχονται συχνά αντιμέτωποι με δύσκολες αποφάσεις σχετικά με την συνέχιση της θρέψης δια του στόματος ή μέσω εναλλακτικής μεθόδου σίτισης [201]. Η απόφαση αυτή συνήθως επισφραγίζεται και μετά από κάποια λογοθεραπευτική εκτίμηση κατάποσης, κάποιο εργαστηριακό έλεγχο κατάποσης (VFSS/MBSS ή FEES) ή εκτίμηση από εξειδικευμένο ωτορινολαρυγγολόγο, ειδικό νευρολόγο ή παθολόγο με σύσταση για μη στοματική σίτιση – ενυδάτωση (NPO). Τα στοιχεία αποκαλύπτουν ωστόσο ότι συχνά οι επαγγελματίες υγείας, ενδέχεται να μην έχουν τεκμηριωμένες γνώσεις σχετικά με τις εναλλακτικές μεθόδους σίτισης – ενυδάτωσης, ώστε να ενημερώνουν επαρκώς τις οικογένειες των ασθενών αυτών [200]. Πιο συγκεκριμένα, οι λανθασμένες αντιλήψεις μεταξύ των λογοθεραπευτών σχετικά με τη σίτιση με σωλήνα σε ασθενείς με προχωρημένη άνοια είναι συχνές, ιδίως σε σχέση με τον κίνδυνο εισρόφησης. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι τεκμηριωμένες γνώσεις σχετικά με τα αποτελέσματα της σίτισης με σωλήνα, σχετίζονται θετικά με την εμπειρία του λογοθεραπευτή και αντιστρόφως ανάλογα με την αυτοεκτίμηση της υψηλότερης ετοιμότητας του στην αξιολόγηση των ασθενών με άνοια [202].

Οι συχνότερες μέθοδοι εναλλακτικής σίτισης και ενυδάτωσης είναι η Διαδερμική Ενδοσκοπική Γαστροστομία (PEG) και ο Ρινογαστρικός Καθετήρας Σίτισης - Ενυδάτωσης (NGT). Τα υπάρχοντα στοιχεία υποδεικνύουν ότι οι εναλλακτικοί αυτοί τρόποι σίτισης – ενυδάτωσης δεν υποστηρίζουν τα πλεονεκτήματα που μέχρι πρόσφατα θεωρούνταν πως προσφέρουν στους ασθενείς αυτούς [115], καθώς πιο συγκεκριμένα δεν βελτιώνουν την επιβίωση, δεν μειώνουν τον κίνδυνο εισρόφησης, έλκων πίεσης ή άλλων λοιμώξεων [203], καθώς ούτε και το ποσοστό νοσηλείας ή επανανοσηλείας λόγω πιθανών επιπλοκών. Οι κατευθυντήριες γραμμές της ESPEN συνιστούν την αποφυγή της σίτισης με σωλήνα στους ασθενείς σε τελικό στάδιο της άνοιας [137]. Αναφορικά με τον NGT αφορά μια παροδική λύση (για περίπου 1 μήνα) με κυρίαρχο μειονέκτημα την φυσική του παρουσία στη μύτη, το φάρυγγα και τον οισοφάγο με αποτέλεσμα συχνούς ρινικούς, φαρυγγικούς, λαρυγγικούς και οισοφαγικούς ερεθισμούς. Άλλες επιπλοκές

περιλαμβάνουν ΓΟΠ, διάτρηση στομάχου, εγκοιλώματα οισοφάγου, κ.ά.. Η PEG από την άλλη μεριά αποτελεί μια πιο μόνιμη επιλογή, η οποία προσφέρει το πλεονέκτημα της άθικτης στοματοφαρυγγικής οδού, επιτρέποντας την συνέχιση της παράλληλης στοματικής χορήγησης σύμφωνα με τις οδηγίες ενός ειδικού λογοθεραπευτή, προς τέρψη του ασθενή, σε εκείνες τις περιπτώσεις που η σίτιση κρίνεται να μην ως ένα βαθμό ασφαλής αλλά στερείται επάρκειας. Οι επιπλοκές ωστόσο που δύναται να επιφέρει περιλαμβάνουν διάφορες μολύνσεις και διαρροές πέριξ της οπής, αιμορραγία, ΓΟΠ, διάτρηση εντέρου και περιτονίτιδα, κ.ά.. Προσθέτοντας μια ακόμα κοινή επιπλοκή για την σίτιση μέσω σωλήνων, αξίζει να αναφερθεί ο πόνος και η ενόχληση που είναι πιθανό να δημιουργούν με συνέπεια να ενοχλούν τους ασθενείς, οι οποίοι με την σειρά του, και ιδιαίτερα επί εδάφους γνωστικό-συμπεριφορικών ελλειμμάτων που απορρέουν από τις ΜΝΔ, να προβούν σε βίαιη αφαίρεση του σωλήνα που προεξέχει από την μύτη τους ή από την κοιλιακή τους χώρα. Παράλληλα με όσα αναφέρθηκαν, συζητήσεις εγείρονται και αναφορικά με την σημασία μιας τέτοιας επιλογής για την ποιότητα ζωής, την ανάγκη για διατροφή και ενυδάτωση και τους διάφορους ηθικούς προβληματισμούς γύρω από τη διαδικασία λήψης της απόφασης [204]. Αυτά τα δεδομένα οδηγούν τους φροντιστές σε εσωτερικό διχασμό και αντιμέτωπους με το ερώτημα αν όντως παρέχουν ουσιαστική φροντίδα με αυτή τους την επιλογή ή αν παρέχουν φροντίδα, δίχως όμως στην πράξη να φροντίζουν τους ανθρώπους τους.

Αναμφίβολα η στοματική, εξατομικευμένη, άνετη και σύμφωνη με τις συστάσεις ενός ειδικού λογοθεραπευτή, σίτιση μέσω προσεκτικής δια χειρός χορήγησης τροφής, εάν βέβαια αυτή είναι εφικτή ανάλογα με την κλινική εικόνα του ασθενή, προσφέρει μια σαφή εναλλακτική λύση σε σχέση με τη σίτιση με PEG [201]. Υπάρχουν όμως ασθενείς στους οποίους η στοματική χορήγηση δεν είναι πλέον εφικτή και τοποθετείται PEG. Αυτές είναι οι περιπτώσεις όπου η κάθε μεταφορά του βλωμού διαρκεί πάνω από 10' και αντίστοιχα, παρατηρείται εισρόφηση άνω του 10% του βλωμού, παρά το διατηρημένο αντανακλαστικό του βήχα, όπου προκύπτει η ανάγκη επιπρόσθετης σίτισης με καθετήρα καθώς η σίτιση από το στόμα δε πρέπει να συνεχιστεί [205]. Είναι πολύ σημαντικό να γίνει αντιληπτό ότι ακόμα και σε αυτές τις περιπτώσεις, ο φροντιστής μπορεί να εξασφαλίσει το καλύτερο και καταλληλότερο πρότυπο φροντίδας που θα μπορούσε να προσφέρει στον ασθενή [206]. Για να συμβεί αυτό ο φροντιστής οφείλει να είναι πλήρως ενημερωμένος για τις επιπλοκές που μπορούν να προκύψουν σε ασθενείς με PEG και για τον σωστό τρόπο διαχείρισης αυτών των ασθενών κατά τα γεύματα και κατά την διάρκεια της πέψης. Στην πλειονότητά τους, οι ασθενείς πρέπει να σιτίζονται και να μένουν σε καθιστή θέση (90ο μοιρών) για τουλάχιστον μία ώρα μετά το γεύμα ώστε να περιοριστεί ο κίνδυνος εμφάνισης παλινδρόμησης. Απαραίτητη κρίνεται και η λήψη εξατομικευμένων οδηγιών για τον κάθε ασθενή αναφορικά με την διάρκεια και ποσότητα του κάθε γεύματος, την καταλληλότερη ώρα των

γευμάτων και την βέλτιστη χρονική περίοδο ανάμεσα σε αυτά, παροτρύνοντας τους φροντιστές να συμβουλευτούν ειδικό παθολόγο και γαστρεντερολόγο.

Συνοψίζοντας, προς το παρόν δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι τα ποσοστά μακροχρόνιας επιβίωσης βελτιώθηκαν σε ασθενείς με προχωρημένη ΜΝΔ που υποβλήθηκαν σε τοποθέτηση PEG λόγω των δυσφαγικών ελλειμμάτων τους [207]. Αντιθέτως, αποτελέσματα αρκετών ερευνών δείχνουν ότι στις περισσότερες περιπτώσεις ασθενών με άνοια τελικού σταδίου, οι κίνδυνοι από τη θρέψη και ενυδάτωση μέσω σωλήνων σίτισης, είναι περισσότεροι σε σχέση με τα πλεονεκτήματα που υποτίθεται πως προσφέρουν [205]. Συνεπώς, απαραίτητη είναι η προσεκτική επιλογή των ασθενών με ΜΝΔ πριν από την τοποθέτηση PEG, σταθμίζοντας τους κινδύνους και τα οφέλη πάντοτε σε εξατομικευμένη βάση, από την μεριά των επαγγελματιών υγείας [204]. Υψίστης σημασίας κρίνεται η ενημέρωση και η εκπαίδευση των φροντιστών για την ύπαρξη και διαχείριση των προβλημάτων σίτισης που μπορεί να αντιμετωπίσουν οι ασθενείς με ΜΝΔ, καθώς μέσω αυτών των συντηρητικών και υποστηρικτικών κατευθύνσεων, μπορεί να σημειωθεί σημαντική βελτίωση στη φροντίδα του ασθενή με παράλληλη μείωση του εκτεταμένου κόστους για το υγειονομικό σύστημα. Η γενική ενημέρωση θα συνεισφέρει στη μέγιστη δυνατή αποφυγή της τοποθέτησης των μη αναγκαίων καθετήρων σίτισης καθώς και των πιθανών επακόλουθων επιπλοκών τους στον ηλικιωμένο πληθυσμό, στον οποίο ανήκει το συντριπτικό ποσοστό αυτών των ασθενών [115]. Τέλος, αξίζει να τονιστεί ότι ουσιαστική ανάγκη αυτών των ασθενών είναι η παροχή ανθρώπινης επαφής, η οποία παρέχεται μέσω της παρουσίας και της προσοχής του φροντιστή τους. Δύο στοιχεία τα οποία δύναται να δοθούν ανεξαρτήτως τρόπου σίτισης (στοματικού/ μη στοματικού/ συνδυασμού αυτών) και σύστασης τροφής (στέρεης/ ημιστέρεης/ παχύρρευστης/ λεπτόρρευστης), με μόνη προϋπόθεση να παρέχεται πάντα η κατάλληλη προσοχή στις διατροφικές ανάγκες του εκάστοτε ασθενή. Άλλωστε η παροχή τροφής και νερού είναι μια βαθιά ριζωμένη βασική αξία που καθορίζει τι σημαίνει να φροντίζεις καλά έναν άλλο άνθρωπο [206].

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Όπως αναδείχθηκε μέσα από την βιβλιογραφική ανασκόπηση, οι ΜΝΔ δύναται να επιφέρουν μια πληθώρα διαταραχών σίτισης – κατάποσης και διατροφής, τις οποίες ο ασθενής αλλά και ο φροντιστής είναι εύλογο να δυσκολεύονται να διαχειριστούν. Η μη επαρκής πληροφόρηση, η μη έγκαιρη διάγνωση, η μη ύπαρξη φαρμακευτικής παρέμβασης για τις ΜΝΔ, η δυσκολία εύρεσης κατάλληλα καταρτισμένων επαγγελματιών υγείας, η συχνή μη επαρκώς τεκμηριωμένη γνώση των λογοθεραπευτών στις διαταραχές κατάποσης σε ασθενείς με ΜΝΔ και η ελλιπής στήριξη των ασθενών αυτών από τα ασφαλιστικά ταμεία και τους επίσημους φορείς στην Ελλάδα, φέρει τους το ζεύγος φροντιστή – ασθενή αντιμέτωπο με έναν τεράστιο όγκο δυσκολιών και εντείνει την αναγκαιότητα για βοήθεια.

Μέσα από την βιβλιογραφία τονίζεται έντονα η σημαντικότητα και η αναγκαιότητα της παροχής αυτής της βοήθειας. Ωστόσο εντοπίζονται διάφορα ζητήματα τα οποία δεν έχουν αναλυθεί και αναπτυχθεί με την ένταση και έκταση που θα τους αντιστοιχούσε δεδομένου της σημασίας τους. Ελλιπής είναι η παροχή πληροφοριών μέσω ερευνητικής και βιβλιογραφικής ανασκόπησης αναφορικά με την εξατομικευμένη ανά στάδιο, τύπο ΜΝΔ και ασθενή διαχείριση των διαταραχών κατάποσης, σε συνδυασμό με την οργάνωση των προσφερόμενων τεχνικών διαχείρισης που γνωρίζουν συνεπώς και μπορούν να συμβουλέψουν οι λογοθεραπευτές στους φροντιστές. Επίσης χρήζουν περαιτέρω ανάπτυξης και διάδοσης οι δράσεις που στοχεύουν στην δημιουργία πρακτικών εντύπων παροχής οδηγιών προς φροντιστές αυτών των ασθενών και στοχεύουν στην ευαισθητοποίηση της κοινωνίας. Γενικότερα, η δυσφαγία, παρά τον επιπολασμό και τη σοβαρότητά της, εξακολουθεί να έχει μειωμένο ποσοστό διάγνωσης, να μην αντιμετωπίζεται σε πολλά ιατρικά κέντρα και να πάσχει από την έλλειψη ενός καθολικού πλαισίου που να διασφαλίζει τη συνοχή της ορολογίας γύρω από τη διάγνωση και τη διαχείριση και/ή τη θεραπευτική αντιμετώπιση [104]. Επιπλέον, η διάγνωση και η θεραπεία της δυσφαγίας δεν είναι τυποποιημένες καθώς δεν υπάρχει ένα καθολικό και καθιερωμένο εργαλείο για τον έλεγχο ή την κλινική αξιολόγηση, το οποίο θα μπορούσε να αποτελέσει ένα ιδιαίτερα χρήσιμο εργαλείο στα χέρια των επαγγελματιών υγείας, ιδιαίτερα στις απαιτητικές περιπτώσεις των ασθενών με δυσφαγία και ΜΝΔ. Η προσέγγιση και η γενικότερη νοοτροπία της κοινωνίας αναφορικά με την φροντίδα της δυσφαγίας σε ασθενείς με ΜΝΔ καθώς και η σχετική παροχή υπηρεσιών κρίνεται αναγκαίο να διαφοροποιηθούν [208]. Απαραίτητη κρίνεται και η εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας, καθώς και των συγγενών και φροντιστών των ανθρώπων με ΜΝΣ, για τις πιθανές επιπλοκές που δύναται να προκύψουν λόγω των διαταραχών σίτισης που επιπολάζουν σε αυτό το πληθυσμό όπως και για τις μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις που στοχεύουν στην διαχείριση αυτών των διαταραχών [115]. Τέλος, αναδιάρθρωσης χρήζει η πεποίθηση και αντίληψη των λογοθεραπευτών αναφορικά με τον ρόλο τους αναφορικά με την διαχείριση αυτών των

περιπτώσεων, ο οποίος παύει να είναι καθαρά διαγνωστικός και θεραπευτικός και μετατρέπεται σε συμβουλευτικό και υποστηρικτικό, με το λογοθεραπευτή να γίνεται ένα “άτυπο” νέο μέλος αυτής της οικογένειας, που οφείλει να διαχειριστεί ολιστικά τις νέες προκλήσεις που αντιμετωπίζει αυτή.

Ολοκληρώνοντας λοιπόν θα γίνει μια ακόμα υπενθύμιση στη σημαντικότητα της σίτισης, η οποία είναι η ζωοποιός δραστηριότητα των ανθρώπων που εξασφαλίζει την επιβίωση, αποτελώντας έναν τρόπο διατήρησης υγιούς σωματικού βάρους, ευχαρίστησης, συναισθηματικής πληρότητας και απόλαυσης. Η ασφαλής και επαρκής σίτιση – ενυδάτωση και λήψη της φαρμακευτικής αγωγής γενικότερα στο σύνολο των ανθρώπων και ειδικότερα στα άτομα με ΜΝΔ είναι εκείνα τα στοιχεία που εξασφαλίζουν την μακροήμερευση και την σωματική, ψυχική και κοινωνική τους ευημερία με στόχο την βέλτιστη δυνατή παράταση της παρακμής τους. Η ποιότητα ζωής είναι ένας κυρίαρχος παράγοντας που επίσης αναμφισβήτητα δύναται να επηρεαστεί θετικά διαμέσου της σωστής διαχείρισης των αναγκών και των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν αυτοί οι ασθενείς. Τόσο ο φροντιστής όσο και ο ασθενής παραμένουν μέλη της κοινωνίας και μετά την διάγνωση της ΜΝΔ ή την έναρξη των διαταραχών σίτισης – κατάποσης. Παραμένουν άτομα με αξία και αξιοπρέπεια και η παροχή έγκαιρης και πρακτικής βοήθειας οφείλει να αποτελεί πρωταρχικό σκοπό τόσο των επαγγελματιών υγείας όσο και του γενικότερου συνόλου της κοινωνίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Κάνοντας μια σύνοψη του συνόλου των πρακτικών οδηγιών που αναφέρθηκαν στα προηγούμενα κεφάλαια, τόσο αναφορικά με την διατήρηση της διαδικασίας της αυτοσίτισης – αυτοενυδάτωσης όσο και με την διαχείριση των δυσκολιών στη σίτιση λόγω διαταραχών στοματικού, φαρυγγικού και οισοφαγικού σταδίου, ακολουθεί η δημιουργία του εντύπου πρακτικών οδηγιών προς τους φροντιστές των ασθενών με MNM και διαταραχές κατάποσης. Καθώς η άνοια εξελίσσεται, οι γνωστικές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν αυτοί οι ασθενείς, κάνουν πολλές άμεσες παρεμβάσεις και αντισταθμιστικές στρατηγικές να θεωρούνται ως ακατάλληλες ή περιορισμένης εφαρμογής [158]. Ως εκ τούτου, οι στόχοι της διαχείρισης στην άνοια είναι συνήθως η διατήρηση της λειτουργικότητας και η πρόληψη των δυσμενών εκβάσεων που απορρέουν κατά τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης. Ο κύριος στόχος, λοιπόν, αυτού του εντύπου πρακτικών οδηγιών είναι να βοηθηθούν οι φροντιστές για να μπορέσουν να διαχειριστούν αυτές τις δυσκολίες και να διατηρηθεί – παραταθεί η στοματική σίτιση των ασθενών για το βέλτιστο δυνατό χρονικό διάστημα, καθώς και η ποιότητα ζωής αυτών των ανθρώπων. Η υπομονή, η ηρεμία και η ταυτόχρονη συνεχής παρατήρηση είναι τρία στοιχεία με τα οποία οφείλει να έχει οπλιστεί ο φροντιστής κατά την διάρκεια των γευμάτων με τους ανθρώπους αυτούς. Είναι χρέος αυτού του εντύπου να ελαφρύνει το βάρος, το φόβο και το άγχος του φροντιστή που σιτίζει/ενυδατώνει και να βοηθήσει να ευδοκιμήσουν μόνο τα θετικά στοιχεία που χρειάζονται σε ένα “τραπέζι”. Τέλος, λόγω της ποικιλίας των συμπτωμάτων και των σταδίων της κάθε MNΔ και ανάλογα με την νόσο στην οποία είναι οφειλόμενη, είναι σημαντικό να ελεγχθούν ποιες από τις οδηγίες του πρακτικού εντύπου ταιριάζουν καλύτερα στον κάθε ασθενή ξεχωριστά. Άλλωστε ένας βασικός παράγοντας που επηρεάζει την προσέγγιση της διαχείρισης των δυσφαγικών ασθενών με MNΔ, είναι το μοναδικό προφίλ δυσφαγίας που σχετίζεται με κάθε τύπο άνοιας [158]. Ο εκάστοτε φροντιστής μετά από επαρκή ενημέρωση και κατάλληλη εκπαίδευση από τους επαγγελματίες υγείας για την φύση της νόσου και των διαταραχών που απορρέουν από αυτή, θα είναι σε θέση να διακρίνει ποιες οδηγίες κρίνονται βοηθητικές για τον κάθε ασθενή κατά τα γεύματα, ανάλογα με την κλινική του εικόνα και το στάδιο της νόσου. Παράλληλα, ο φροντιστής γνωρίζοντας το σύνολο των πρακτικών οδηγιών που συστήνεται γενικά για έναν δυσφαγικό ασθενή με MNΔ και έχοντας το στη “φαρέτρα” του, θα είναι πιο προετοιμασμένος για τις δυσκολίες που δύναται να εμφανιστούν στο μέλλον, κατά την εκφύλιση της νόσου.

Προτού λοιπόν παρουσιαστεί το εν λόγω έντυπο στο ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ, θα αποτελούσε σοβαρή παράλειψη να μην τονιστεί η αναγκαιότητα της συνεχούς υποστήριξης και πληροφόρησης των φροντιστών με στόχο την προστασία του δικού τους συναισθηματικού κόσμου και της προσωπικής τους υγείας. Οι φροντιστές είναι πολύτιμοι για την φροντίδα που παρέχουν καθώς και για τις ώρες που αφιερώνουν στον ασθενή. Αυτό το γεγονός καθιστά εξίσου πολύτιμη και την

δική τους ψυχοσωματική υγεία, η διασφάλιση της οποίας είναι εκείνη που θα εξασφαλίσει με τη σειρά της και την συνέχιση της φροντίδας, την οποία έχουν τόσο ανάγκη αυτοί οι ασθενείς, δίχως να είναι πάντοτε σε θέση να το εκφράσουν.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- [1] World Health Organization. *Targets for health for all*. 1985.
- [2] The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL): Position paper from the World Health Organization. *Soc Sci Med* 1995; 41: 1403–1409.
- [3] Coelho R, Ramos SC, Prata J, et al. Heart failure and health related quality of life. *Clin Pract Epidemiol Ment Heal*; 1. Epub ahead of print 4 October 2005. DOI: 10.1186/1745-0179-1-19.
- [4] Siegrist J, Junge A. Measuring the social dimension of subjective health in chronic illness. *Psychother Psychosom* 1990; 54: 90–98.
- [5] Alzheimer Association. 2022 Alzheimer ' s Disease Facts and Figures. *Alzheimer's Dement* 2019; 15: 321–387.
- [6] Alzheimer's Association. 2021 Alzheimer's disease facts and figures: Race , Ethnicity and Alzheimer's in America. *Alzheimers Dement* 2021; 13: 1–104.
- [7] Ready RE, Ott BR, Grace J. Patient versus informant perspectives of Quality of Life in mild cognitive impairment and Alzheimer's disease. *Int J Geriatr Psychiatry* 2004; 19: 256–265.
- [8] Gauthier S, Rosa-Neto P, Morais JA, et al. World Alzheimer Report. *Alzheimer's Dis Int*, <https://www.alzint.org/resource/world-alzheimer-report-2021/> (2021).
- [9] Brunnström HR, Englund EM. Cause of death in patients with dementia disorders. *Eur J Neurol* 2009; 16: 488–492.
- [10] Schulz R, Martire LM. Family Caregiving of Persons with Dementia: Prevalence, Health Effects, and Support Strategies. *Am J Geriatr Psychiatry* 2004; 12: 240–249.
- [11] Pinquart M, Sörensen S. Associations of caregiver stressors and uplifts with subjective well-being and depressive mood: A meta-analytic comparison. *Aging Ment Heal* 2004; 8: 438–449.
- [12] Sousa S, Teixeira L, Paúl C. Assessment of Major Neurocognitive Disorders in Primary Health Care: Predictors of Individual Risk Factors. *Front Psychol*; 11. Epub ahead of print 2020. DOI: 10.3389/fpsyg.2020.01413.
- [13] Saddichha S, Pandey V. Alzheimer's and non-Alzheimer's dementia: A critical review of pharmacological and nonpharmacological strategies. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008; 23: 150–161.
- [14] Ready RE, Ott BR, Grace J, et al. The Cornell-Brown Scale for Quality of Life in dementia. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2002; 16: 109–115.
- [15] Jean L, Bergeron MÈ, Thivierge S, et al. Cognitive intervention programs for individuals with mild cognitive impairment: Systematic review of the literature. *American Journal of*

- Geriatric Psychiatry* 2010; 18: 281–296.
- [16] Viola LF, Nunes P V., Yassuda MS, et al. Effects of a multidisciplinary cognitive rehabilitation program for patients with mild Alzheimer’s disease. *Clinics* 2011; 66: 1395–1400.
- [17] Sura L, Madhavan A, Carnaby G, et al. Dysphagia in the elderly: Management and nutritional considerations. *Clin Interv Aging* 2012; 7: 287–298.
- [18] De Stefano A, Di Giovanni P, Kulamarva G, et al. Oropharyngeal dysphagia in elderly population suffering from mild cognitive impairment and mild dementia: Understanding the link. *Am J Otolaryngol - Head Neck Med Surg* 2020; 41: 102501.
- [19] Gaugler JE, Roth DL, Haley WE, et al. Can counseling and support reduce burden and depressive symptoms in caregivers of people with Alzheimer’s disease during the transition to institutionalization? Results from the New York University Caregiver Intervention Study. *J Am Geriatr Soc* 2008; 56: 421–428.
- [20] Mittelman MS, Roth DL, Coon DW, et al. Sustained Benefit of Supportive Intervention for Depressive Symptoms in Caregivers of Patients with Alzheimer’s Disease. *Am J Psychiatry* 2004; 161: 850–856.
- [21] Rachman T. Oxford Textbook of Cognitive Neurology and Dementia. *Angew Chemie Int Ed* 6(11), 951–952 2018; 10–27.
- [22] World Health Organization. Dementia: Toolkit for community workers in low- and middle-income countries: Guide for community-based management and care of people with dementia. 2018; 46.
- [23] Hategan A, Bourgeois JA, Cheng T, et al. *Geriatric Psychiatry Study Guide*. Zurich: Springer, 2018. Epub ahead of print 2018. DOI: 10.1007/978-3-319-77128-1.
- [24] Farooqui AA. *Molecular mechanisms of dementia: Biomarkers, neurochemistry, and therapy*. Academic Press publications, 2019. Epub ahead of print 2019. DOI: 10.1016/C2017-0-04626-8.
- [25] Petersen RC, Negash S. Mild cognitive impairment: An overview. *CNS Spectrums* 2008; 13: 45–53.
- [26] Petersen RC, Roberts RO, Knopman DS, et al. Mild cognitive impairment: Ten years later. *Archives of Neurology* 2009; 66: 1447–1455.
- [27] A.P.A. *Διαγνωστικά Κριτήρια από DSM-5 TM*. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, 2016.
- [28] Igor G, Kenneth AM. *Neuropsychological Assessment of Neuropsychiatric and Neuromedical Disorders*. 3rd ed. New York: Oxford University Press, 2009.
- [29] American, Psychiatric, Association. *Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington: American Psychiatric Publishing, 2013.

- [30] Babatsikou, F Notara, V Kouri, M Kaba, E Zyga, S Koutis C. Dementia and Third Age: Cross sectional study in urban and semi-urban population. *Rostrum of Asclepius* 2016; 15: 259.
- [31] Karen B, Jane M. *Communication Disability in the Dementias*. Cornwall: Whurr, 2006.
- [32] Jorm AF, Korten AE, Henderson AS. The prevalence of dementia: A quantitative integration of the literature. *Acta Psychiatrica Scandinavica* 1987; 76: 465–479.
- [33] Papanicolaou GD, McCabe SJ, Firrell J. The prevalence and characteristics of nerve compression symptoms in the general population. *J Hand Surg Am* 2001; 26: 460–466.
- [34] Weiner M, Lipton A. *Textbook of Alzheimer disease and other dementias*. Washington: American Psychiatric Publishing, 2009.
- [35] Ineichen B. Measuring the rising tide. How many dementia cases will there be by 2001? *Br J Psychiatry* 1987; 150: 193–200.
- [36] Wancata J, Börjesson-Hanson A, Östling S, et al. Diagnostic criteria influence dementia prevalence. *Am J Geriatr Psychiatry* 2007; 15: 1034–1045.
- [37] Burns A. *Dementia? a clinical approach*, 2nd edn. Jeffrey Cummings and Frank Benson. Butterworth Heinemann, Boston, 1992. No. of pages: 548. Price: \$95. *Int J Geriatr Psychiatry* 1992; 7: 920–920.
- [38] Kramer BJ. Differential predictors of strain and gain among husbands caring for wives with dementia. In: *Gerontologist*, pp. 239–249.
- [39] Nash M, Foidel S. *Neurocognitive Behavioral Disorders. An Interdisciplinary Approach to Patient-Centered Care*. Zurich: Springer, 2019.
- [40] Miech RA, Breitner JCS, Zandi PP, et al. Incidence of AD may decline in the early 90s for men, later for women: The Cache County study. *Neurology* 2002; 58: 209–218.
- [41] Zandi PP, Carlson MC, Plassman BL, et al. Hormone replacement therapy and incidence of Alzheimer disease in older women: The Cache County Study. *J Am Med Assoc* 2002; 288: 2123–2129.
- [42] Katzman R. Education and the prevalence of dementia and Alzheimer's disease. *Neurology* 1993; 43: 13–20.
- [43] Katzman R, Fox PJ. The World-Wide Impact of Dementia. Projections of Prevalance and Costs. In: *Epidemiology of Alzheimer's Disease: From Gene to Prevention*. Springer, Berlin, Heidelberg, pp. 1–17.
- [44] Stern Y, Gurland B, Tatemichi TK, et al. Influence of Education and Occupation on the Incidence of Alzheimer's Disease. *JAMA J Am Med Assoc* 1994; 271: 1004–1010.
- [45] Fratiglioni L, Wang HX. Brain reserve hypothesis in dementia. In: *Journal of Alzheimer's Disease*. IOS Press, 2007, pp. 11–22.

- [46] Kramer AF, Erickson KI. Capitalizing on cortical plasticity: influence of physical activity on cognition and brain function. *Trends in Cognitive Sciences* 2007; 11: 342–348.
- [47] Hertzog C, Hultsch DF, Dixon RA. On the problem of detecting effects of lifestyle on cognitive change in adulthood: Reply to Pushkar et al. (1999). *Psychology and Aging* 1999; 14: 528–534.
- [48] Mortimer JA, Van Duijn CM, Chandra V, et al. Head trauma as a risk factor for alzheimer's disease: A collaborativere-analysis of case-control studies. *Int J Epidemiol* 1991; 20: S28–S35.
- [49] Jellinger KA. Head injury and dementia. *Curr Opin Neurol* 2004; 17: 719–723.
- [50] American Psychiatric Association. *American Psychiatric Association: Diagnostic and Statistical Manual of Mental Disorders*. 5th ed. Arlington,: American Psychiatric Publishing, 2013. Epub ahead of print 2013. DOI: 10.4324/9780429286896-12.
- [51] Easterling CS, Robbins E. Dementia and Dysphagia. *Geriatr Nurs (Minneap)* 2008; 29: 275–285.
- [52] Shaker R, Belafsky PC, Postma GN, et al. *Principles of Deglutition*. New York: Springer US, 2013.
- [53] Tsapanou A, Gu Y, O'Shea DM, Yannakoulia M, et al. Sleep quality and duration in relation to memory in the elderly: Initial results from the Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet. *Neurobiol Learn Mem*. 2017;141:217-25.
- [54] Tsapanou A, Vlachos GS, Cosentino S, et al.. Sleep and subjective cognitive decline in cognitively healthy elderly: Results from two cohorts. *J Sleep Res*. 2019;28(5):e12759.
- [55] Kosmidis MH, Vlachos GS, Anastasiou CA, et al.. Dementia Prevalence in Greece: The Hellenic Longitudinal Investigation of Aging and Diet (HELIAD). *Alzheimer Dis Assoc Disord*. 2018;32(3):232-9.
- [56] Nousia A, Siokas V, Aretouli E, et al.. Beneficial Effect of Multidomain Cognitive Training on the Neuropsychological Performance of Patients with Early-Stage Alzheimer's Disease. *Neural Plast*. 2018;2018:2845176.
- [57] Aloizou AM, Siokas V, Vogiatzi C, et al.. Pesticides, cognitive functions and dementia: A review. *Toxicol Lett*. 2020;326:31-51.
- [58] Siokas V, Aslanidou P, Aloizou AM, et al.. Does the CD33 rs3865444 Polymorphism Confer Susceptibility to Alzheimer's Disease? *J Mol Neurosci*. 2020;70(6):851-60.
- [59] Weiner MF, Lipton AM. *Alzheimer disease and other dementias*. London: American Psychiatric Publishing, 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1007/978-3-319-04414-9_25.
- [60] Knopman DS, DeKosky ST, Cummings JL, et al. Practice parameter: Diagnosis of

- dementia (an evidence-based review): Report of the quality standards subcommittee of the american academy of neurology. *Neurology* 2001; 56: 1143–1153.
- [61] Bayles K, McCullough K, Tomoeda C. *Γνωστικές Διαταραχές Επικοινωνίας στην Ήπια Γνωστική Εξασθένηση και Άνοια*. 3rd ed. Nicosia, Cyprus: Broken Hill Publishers Ltd, 2020.
- [62] Braak H, Thal DR, Ghebremedhin E, et al. Stages of the pathologic process in alzheimer disease: Age categories from 1 to 100 years. *J Neuropathol Exp Neurol*.
- [63] Jentoft ME, Erickson LA. *Alzheimer Disease*. 5th ed. Detroit: Omnigraphics, 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1016/j.mayocp.2016.06.002.
- [64] Suh MK, Kim H, Na DL. Dysphagia in patients with dementia: Alzheimer versus vascular. *Alzheimer Dis Assoc Disord* 2009; 23: 178–184.
- [65] Martin RE, Sessle BJ. The role of the cerebral cortex in swallowing. *Dysphagia* 1993; 8: 195–202.
- [66] Sato E, Hirano H, Watanabe Y, et al. Detecting signs of dysphagia in patients with Alzheimer’s disease with oral feeding in daily life. *Geriatr Gerontol Int* 2014; 14: 549–555.
- [67] Wada H, Nakajoh K, Satoh-Nakagawa T, et al. Risk factors of aspiration pneumonia in Alzheimer’s disease patients. *Gerontology* 2001; 47: 271–276.
- [68] Chen LL, Li H, Lin R, et al. Effects of a feeding intervention in patients with Alzheimer’s disease and dysphagia. *J Clin Nurs* 2016; 25: 699–707.
- [69] Chouinard J. Dysphagia in Alzheimer disease: A review. *Journal of Nutrition, Health and Aging* 2000; 4: 214–217.
- [70] McKhann GM, Albert MS, Grossman M, et al. Clinical and pathological diagnosis of frontotemporal dementia: Report of the work group on Frontotemporal Dementia and Pick’s Disease. *Arch Neurol* 2001; 58: 1803–1809.
- [71] Miller BL, Boeve BF. *The behavioral neurology of dementia: Second edition*. New York: CAMBRIDGE UNIVERSITY PRESS, 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1017/9781139924771.
- [72] Gorno-Tempini ML, Hillis AE, Weintraub S, et al. Classification of primary progressive aphasia and its variants. *Neurology* 2011; 76: 1006–1014.
- [73] Lomen-Hoerth C, Murphy J, Langmore S, et al. Are amyotrophic lateral sclerosis patients cognitively normal? *Neurology* 2003; 60: 1094–1097.
- [74] Lillo P, Garcin B, Hornberger M, et al. Neurobehavioral features in frontotemporal dementia with amyotrophic lateral sclerosis. *Arch Neurol* 2010; 67: 826–830.
- [75] Burrell JR, Kiernan MC, Vucic S, et al. Motor Neuron dysfunction in frontotemporal

- dementia. *Brain* 2011; 134: 2582–2594.
- [76] Agronin ME. *Alzheimer's Disease & Other Dementias*. 2016.
- [77] Ikeda M, Brown J, Holland AJ, et al. Changes in appetite, food preference, and eating habits in frontotemporal dementia and Alzheimer's disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2002; 73: 371–376.
- [78] Piguet O, Petersén Å, Yin Ka Lam B, et al. Eating and hypothalamus changes in behavioral-variant frontotemporal dementia. *Ann Neurol* 2011; 69: 312–319.
- [79] Alagiakrishnan K. Vascular Dementia: Background, Pathophysiology, Epidemiology. *Medscape*, <https://emedicine.medscape.com/article/292105-overview> (2017, accessed 28 April 2022).
- [80] Gorelick PB, Scuteri A, Black SE, et al. Vascular contributions to cognitive impairment and dementia: A statement for healthcare professionals from the American Heart Association/American Stroke Association. *Stroke* 2011; 42: 2672–2713.
- [81] Dichgans M, Leys D. Vascular Cognitive Impairment. *Circulation Research* 2017; 120: 573–591.
- [82] Benedet MJ, Montz R, Delgado-Bolton RC. Alzheimer's Disease and Vascular Dementia: Neuropsychological Differentiation in Clinical Practice. *Clin Gerontol* 2012; 35: 88–104.
- [83] Acee AM. Type 2 diabetes and vascular dementia: assessment and clinical strategies of care. *Medsurg nursing : official journal of the Academy of Medical-Surgical Nurses*; 21, <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/23477027/> (2012, accessed 28 April 2022).
- [84] Mu L, Sobotka S, Chen J, et al. Alpha-synuclein pathology and axonal degeneration of the peripheral motor nerves innervating pharyngeal muscles in parkinson disease. *J Neuropathol Exp Neurol* 2013; 72: 119–129.
- [85] Simons JA. Swallowing Dysfunctions in Parkinson's Disease. In: *International Review of Neurobiology*. Int Rev Neurobiol, pp. 1207–1238.
- [86] Kwon M, Lee J-H. Oro-Pharyngeal Dysphagia in Parkinson's Disease and Related Movement Disorders. *J Mov Disord* 2019; 12: 152–160.
- [87] Miller N, Allcock L, Hildreth AJ, et al. Swallowing problems in Parkinson disease: Frequency and clinical correlates. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2009; 80: 1047–1049.
- [88] Müller J, Wenning GK, Verny M, et al. Progression of dysarthria and dysphagia in postmortem-confirmed parkinsonian disorders. *Arch Neurol* 2001; 58: 259–264.
- [89] Frattali CM, Sonies BC. Speech and swallowing disturbances in corticobasal degeneration. *Adv Neurol* 2000; 82: 153–160.
- [90] Grunho M, Sonies B, Frattali CM, et al. Swallowing disturbances in the corticobasal syndrome. *Park Relat Disord* 2015; 21: 1342–1348.

- [91] Jones HN, Rosenbek JC, Chapter Authors:, et al. *Dysphagia in Rare Conditions: An Encyclopedia*. Plural Publishing Inc, https://books.google.com/books/about/Dysphagia_in_Rare_Conditions.html?hl=en&id=GiHbPAAACAAJ (2010, accessed 9 April 2022).
- [92] Tada M, Onodera O, Tada M, et al. Early development of autonomic dysfunction may predict poor prognosis in patients with multiple system atrophy. *Archives of Neurology* 2007; 64: 256–260.
- [93] Lee HH, Seo HG, Kim KD, et al. Characteristics of Early Oropharyngeal Dysphagia in Patients with Multiple System Atrophy. *Neurodegener Dis* 2018; 18: 84–90.
- [94] Higo R, Nito T, Tayama N. Swallowing function in patients with multiple-system atrophy with a clinical predominance of cerebellar symptoms (MSA-C). *Eur Arch Oto-Rhino-Laryngology* 2005; 262: 646–650.
- [95] O’Sullivan SS, Massey LA, Williams DR, et al. Clinical outcomes of progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy. *Brain* 2008; 131: 1362–1372.
- [96] Ueha R, Nito T, Sakamoto T, et al. Post-operative swallowing in multiple system atrophy. *Eur J Neurol* 2016; 23: 393–400.
- [97] Sulena, Gupta D, Sharma AK, et al. Clinical profile of dysphagia in patients with parkinson’s disease, progressive supranuclear palsy and multiple system atrophy. *J Assoc Physicians India* 2017; 65: 32–37.
- [98] Coon EA, Josephs KA. Corticobasal degeneration, progressive supranuclear palsy, multiple system atrophy, argyrophilic grain disease, and rarer neurodegenerative diseases. *Oxford Textb Cogn Neurol Dement* 2016; 413–424.
- [99] Simard M, Van Reekum R, Cohen T. A review of the cognitive and behavioral symptoms in dementia with lewy bodies. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci* 2000; 12: 425–450.
- [100] McKeith I, Mintzer J, Aarsland D, et al. Dementia with Lewy bodies. *Lancet Neurology* 2004; 3: 19–28.
- [101] Londos E, Hanxsson O, Alm Hirsch I, et al. Dysphagia in Lewy body dementia - a clinical observational study of swallowing function by videofluoroscopic examination. *BMC Neurol* 2013; 13: 1–5.
- [102] Traynor V. Feeding and Swallowing Disorders in Dementia Jacqueline Kindell Feeding and Swallowing Disorders in Dementia. *Nurs Older People* 2002; 14: 34–34.
- [103] Paulsen JS, Ready RE, Hamilton JM, et al. Neuropsychiatric aspects of Huntington’s disease. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 71: 310–314.
- [104] Baijens LWJ, Clavé P, Cras P, et al. European society for swallowing disorders - European union geriatric medicine society white paper: Oropharyngeal dysphagia as a

- geriatric syndrome. *Clinical Interventions in Aging* 2016; 11: 1403–1428.
- [105] Murray T, Chan K. *Clinical Management of Swallowing Disorders - Workbook - 5th Edition*. Plural Publishing Inc, <http://www.amazon.co.uk/Clinical-Management-Swallowing-Disorders-Companion/dp/1597563803> (2020, accessed 9 April 2022).
- [106] Weissbrod PA, Francis DO. *Neurologic and Neurodegenerative Diseases of the Larynx*. Zurich: Springer International Publishing, 2020. Epub ahead of print 2020. DOI: 10.1007/978-3-030-28852-5.
- [107] Shipley K, McAfee J. *Assessment in Speech-Language Pathology: A Resource Manual*. 6th ed. San Diego: Plural Publishing Inc, http://books.google.com/books?id=2evSMjy8_ogC&pgis=1 (2021, accessed 10 April 2022).
- [108] Anderson NB, Shames GH. *Εισαγωγή στις διαταραχές επικοινωνίας*. 8th ed. Κύπρος: Broken Hill Publishers LTD, 2013.
- [109] Groher ME, Crary MA. *Dysphagia: Clinical Management in Adults and Children*. 2nd ed. Missouri: Elsevier Inc., 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1016/C2012-0-06096-6.
- [110] Leslie P, Drinnan MJ, Ford GA, et al. Swallow respiratory patterns and aging: Presbyphagia or dysphagia? *Journals Gerontol - Ser A Biol Sci Med Sci* 2005; 60: 391–395.
- [111] Clavé P, Verdaguer A, Arreola V. Oral-pharyngeal dysphagia in the elderly. *Med Clin (Barc)* 2005; 124: 742–748.
- [112] Ogawa S, Yakabe M, Akishita M. Age-related sarcopenia and its pathophysiological bases. *Inflammation and Regeneration*; 36. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1186/s41232-016-0022-5.
- [113] Almirall J, Rofes L, Serra-Prat M, et al. Oropharyngeal dysphagia is a risk factor for community-acquired pneumonia in the elderly. *Eur Respir J* 2013; 41: 923–926.
- [114] Warnecke T, Dziewas R, Wirth R, et al. Dysphagia from a neurogeriatric point of view: Pathogenesis, diagnosis and management. *Zeitschrift fur Gerontologie und Geriatrie* 2019; 52: 330–335.
- [115] Βηρβιδάκη, Ι, Λιόκου, Α, Νάσιος Γ. Would You Decide in Favor of a Gastrostomy Tube in Patients With Advanced Dementia? " . a Critical Review of the Literature. *Νευρολογία* 2015; 24: 35–43.
- [116] Ortega O, Espinosa MC. *Dysphagia: Diagnosis and treatment*. 2nd ed. Zurich: Springer US, 2006. Epub ahead of print 2006. DOI: 10.1016/B9780323034326.500751.
- [117] Murry T, Chan K. *Clinical Management of Swallowing Disorders Workbook*. 4th ed. San Diego: Plural Publishing, 2018.

- [118] Panebianco M, Marchese-Ragona R, Masiero S, et al. Dysphagia in neurological diseases: a literature review. *Neurol Sci* 2020; 41: 3067–3073.
- [119] Corbin-Lewis K, Liss J. *Examination of the Oral Swallow Component*. Stamford: Cengage Learning, 2015.
- [120] Clavé P, Shaker R. Dysphagia: Current reality and scope of the problem. *Nature Reviews Gastroenterology and Hepatology* 2015; 12: 259–270.
- [121] Dylczyk-Sommer A. Dysphagia. Part 2: Dysphagia in intensive care patients. *Anaesthesiol Intensive Ther* 2020; 52: 233–236.
- [122] Nash M, Foidel S. *Neurocognitive Behavioral Disorders - An Interdisciplinary Approach to Patient-Centered Care*. Springer AG, 2019.
- [123] Ekberg O, Hamdy S, Woisard V, et al. Social and psychological burden of dysphagia: Its impact on diagnosis and treatment. *Dysphagia* 2002; 17: 139–146.
- [124] Grethe Berg. *The Importance of Food and Mealtimes in Dementia Care*. Oslo, 2012.
- [125] Goodhead A, McDonald J. Informal Caregivers Literature Review: A Report Prepared For The National Health Committee. 2007; 1–125.
- [126] Santos RL, de Sousa MFB, Simões-Neto JP, et al. Caregivers' quality of life in mild and moderate dementia. *Arq Neuropsiquiatr* 2014; 72: 931–937.
- [127] Dimakopoulou E, Efthymiou A, Sakka P, et al. Evaluating the Needs of Dementia Patients' Caregivers in Greece: A Questionnaire Survey MSc in Sports Science MSc in Neurological Rehabilitation. *Int J Caring Sci* 2015; 8: 274–280.
- [128] WHO. Global action plan on the public health response to dementia 2017 - 2025. *World Health Organization* 2017; 52.
- [129] de Labra C, Millán-Calenti JC, Buján A, et al. Predictors of caregiving satisfaction in informal caregivers of people with dementia. *Arch Gerontol Geriatr* 2015; 60: 380–388.
- [130] Alzheimer's Association. 2022 Alzheimer's disease facts and figures. *Alzheimer's Dement* 2019; 15: 321–387.
- [131] Alzheimer's Association. Food & Eating | Alzheimer's Association. *Food and Eating*, <https://www.alz.org/help-support/caregiving/daily-care/food-eating> (2021, accessed 26 April 2022).
- [132] Pruchno RA, Kleban MH, Michaels JE, et al. Mental and physical health of caregiving spouses: Development of a causal model. *Journals Gerontol*; 45. Epub ahead of print 1990. DOI: 10.1093/geronj/45.5.P192.
- [133] Triantafillou J. Supporting Family Carers of Older People in Europe-The Pan-European Background Report. 2005; 1: 160.
- [134] Triantafillou J, Naiditch M, Repkova K, et al. Informal care in the long-term care system.

- Interlinks*, http://www.euro.centre.org/data/1278594816_84909.pdf (2010, accessed 21 April 2022).
- [135] Wharton TC, Ford BK. What Is Known About Dementia Care Recipient Violence and Aggression Against Caregivers? *J Gerontol Soc Work* 2014; 57: 460–477.
- [136] Howells SR, Cornwell PL, Ward EC, et al. Living with Dysphagia in the Community: Caregivers “do whatever it takes.” *Dysphagia* 2021; 36: 108–119.
- [137] Volkert D, Chourdakis M, Faxen-Irving G, et al. ESPEN guidelines on nutrition in dementia. *Clin Nutr* 2015; 34: 1052–1073.
- [138] Mougias AA, Politis A, Lyketsos CG, et al. Quality of life in dementia patients in Athens, Greece: Predictive factors and the role of caregiver-related factors. *Int Psychogeriatrics* 2011; 23: 395–403.
- [139] Beeson RA. Loneliness and depression in spousal caregivers of those with Alzheimer’s disease versus non-caregiving spouses. *Arch Psychiatr Nurs* 2003; 17: 135–143.
- [140] Andreakou MI, Papadopoulou AA, Panagiotakos DB, et al. Assessment of health-related quality of life for caregivers of Alzheimer’s disease patients. *Int J Alzheimers Dis*; 2016. Epub ahead of print 2016. DOI: 10.1155/2016/9213968.
- [141] Gouin JP, Hantsoo L, Kiecolt-Glaser JK. Immune dysregulation and chronic stress among older adults: A review. *NeuroImmunoModulation* 2008; 15: 251–259.
- [142] Ferrara M, Langiano E, Di Brango T, et al. Prevalence of stress, anxiety and depression in with Alzheimer caregivers. *Health Qual Life Outcomes*; 6. Epub ahead of print 6 November 2008. DOI: 10.1186/1477-7525-6-93.
- [143] Droogsma E, Van Asselt DZB, Scholzel-Dorenbos CJM, et al. Nutritional status of community-dwelling elderly with newly diagnosed Alzheimer’s disease: Prevalence of malnutrition and the relation of various factors to nutritional status. *J Nutr Heal Aging* 2013; 17: 606–610.
- [144] Cabre M, Serra-Prat M, Palomera E, et al. Prevalence and prognostic implications of dysphagia in elderly patients with pneumonia. *Age Ageing* 2009; 39: 39–45.
- [145] Curfman S. Managing Dysphagia in Residents With Dementia. *Nursing Homes* 2005; 54: 18–27.
- [146] Dolhi CD, Rogers JC. Dementia, nutrition, and self-feeding: A systematic review of the literature. In: *Interprofessional Collaboration in Occupational Therapy*. Occup Ther Health Care, pp. 59–88.
- [147] Roque M, Salva A, Vellas B. Malnutrition in community-dwelling adults with dementia (Nutrialz Trial). *J Nutr Heal Aging* 2013; 17: 295–299.
- [148] Detweiler MB, Kim KY, Bass J. Percutaneous endoscopic gastrostomy in cognitively

- impaired older adults: A geropsychiatric perspective. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2004; 19: 24–30.
- [149] Rabin LA, Smart CM, Crane PK, et al. Subjective Cognitive Decline in Older Adults: An Overview of Self-Report Measures Used Across 19 International Research Studies. *J Alzheimer's Dis* 2015; 48: S63–S86.
- [150] Egan A, Andrews C, Lowit A. Dysphagia and mealtime difficulties in dementia: Speech and language therapists' practices and perspectives. *Int J Lang Commun Disord* 2020; 55: 777–792.
- [151] Eda Hiro A, Hirano H, Yamada R, et al. Factors affecting independence in eating among elderly with Alzheimer's disease. *Geriatr Gerontol Int* 2012; 12: 481–490.
- [152] Voyzey GA. Feeding and Swallowing Strategies for the Individual With Dementia. *Perspect Gerontol* 2010; 15: 48–53.
- [153] Alperin N, Wiltshire J, Lee SH, et al. Effect of sleep quality on amnesic mild cognitive impairment vulnerable brain regions in cognitively normal elderly individuals. *Sleep*; 42. Epub ahead of print 19 March 2019. DOI: 10.1093/sleep/zsy254.
- [154] Harrison TC, Blozis SA, Schmidt B, et al. Music Compared with Auditory Books: A Randomized Controlled Study Among Long-Term Care Residents with Alzheimer's Disease or Related Dementia. *J Am Med Dir Assoc* 2021; 22: 1415–1420.
- [155] Van Ort S, Phillips L. Feeding nursing home residents with Alzheimer's disease. *Geriatr Nurs (Minneap)* 1992; 13: 249–253.
- [156] Τσολάκη Μ, Βασιλειάδης Γ. Μη φαρμακευτικές παρεμβάσεις σε περιθάλποντες και ασθενείς με άνοια. *Enceph J* 2002; 39: 1–17.
- [157] Keller HH, Edward HG, Cook C. Mealtime experiences of families with dementia. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2006; 21: 431–438.
- [158] Alagiakrishnan K, Bhanji RA, Kurian M. Evaluation and management of oropharyngeal dysphagia in different types of dementia: A systematic review. *Arch Gerontol Geriatr* 2013; 56: 1–9.
- [159] Ortega O, Parra C, Zarcero S, et al. Oral health in older patients with oropharyngeal dysphagia. *Age Ageing* 2014; 43: 132–137.
- [160] Ragdale S. Dementia and its relationship with food. *Br J Community Nurs* 2014; 19: S21–S25.
- [161] Cera ML, Ortiz KZ, Bertolucci PHF, et al. Speech and orofacial apraxias in Alzheimer's disease. *Int Psychogeriatrics* 2013; 25: 1679–1685.
- [162] Pivi GAK, Bertolucci PHF, Schultz RR. Nutrition in severe dementia. *Current Gerontology and Geriatrics Research*; 2012. Epub ahead of print 2012. DOI:

10.1155/2012/983056.

- [163] Keller HH, Smith D, Kasdorf C, et al. Nutrition education needs and resources for dementia care in the community. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 2008; 23: 13–22.
- [164] Dorner B. Nutrition for the dementia resident. *Nurs Homes Long Term Care Manag* 2005; 54: 29–30.
- [165] Priefer BA, Robbins JA. Eating changes in mild-stage Alzheimer’s disease: A pilot study. *Dysphagia* 1997; 12: 212–221.
- [166] Langmore SE, Olney RK, Lomen-Hoerth C, et al. Dysphagia in patients with frontotemporal lobar dementia. *Arch Neurol* 2007; 64: 58–62.
- [167] Kim JS, Youn J, Suh MK, et al. Cognitive and Motor Aspects of Parkinson’s Disease Associated with Dysphagia. *Can J Neurol Sci* 2015; 42: 395–400.
- [168] Miarons M, Campins L, Palomera E, et al. Drugs Related to Oropharyngeal Dysphagia in Older People. *Dysphagia* 2016; 31: 697–705.
- [169] Chheda N, Postma G, Johns M. Principles and Practice of Geriatric Surgery. *Princ Pract Geriatr Surg* 2011; 44: 539–551.
- [170] Daniels SK. Swallowing apraxia: A disorder of the praxis system? *Dysphagia* 2000; 15: 159–166.
- [171] Bots-van’t Spijker PC, Wierink CD, de Bast C. Active oral health care for frail elderly people. An increasing responsibility. *Ned Tijdschr Tandheelkd* 2006; 113: 197–201.
- [172] Weijenberg RAF, Delwel S, Ho B Van, et al. Mind your teeth—The relationship between mastication and cognition. *Gerodontology* 2019; 36: 2–7.
- [173] Lobbezoo F, Delwel S, A.F. Weijenberg R, et al. Orofacial Pain and Mastication in Dementia. *Curr Alzheimer Res* 2016; 14: 506–511.
- [174] Weijenberg RAF, Scherder EJA, Lobbezoo F. Mastication for the mind-The relationship between mastication and cognition in ageing and dementia. *Neuroscience and Biobehavioral Reviews* 2011; 35: 483–497.
- [175] Weijenberg RAF, Lobbezoo F, Knol DL, et al. Increased masticatory activity and quality of life in elderly persons with dementia-a longitudinal matched cluster randomized single-blind multicenter intervention study. *BMC Neurol*; 13. Epub ahead of print 16 March 2013. DOI: 10.1186/1471-2377-13-26.
- [176] Zenthöfer A, Schröder J, Cabrera T, et al. Comparison of oral health among older people with and without dementia. *Community Dent Health* 2014; 31: 27–31.
- [177] Chalmers JM, Carter KD, Spencer AJ. Oral diseases and conditions in community-living older adults with and without dementia. *Spec Care Dentist* 2003; 23: 7–17.
- [178] Delwel S, Binnekade TT, Perez RSGM, et al. Oral hygiene and oral health in older people

- with dementia: a comprehensive review with focus on oral soft tissues. *Clinical Oral Investigations* 2018; 22: 93–108.
- [179] DiBardino DM, Wunderink RG. Aspiration pneumonia: A review of modern trends. *Journal of Critical Care* 2015; 30: 40–48.
- [180] Curtis SA, Scambler S, Manthorpe J, et al. Everyday experiences of people living with dementia and their carers relating to oral health and dental care. *Dementia* 2021; 20: 1925–1939.
- [181] Young BC, Murray CA, Thomson J. Care home staff knowledge of oral care compared to best practice: A West of Scotland pilot study. *Br Dent J*; 205. Epub ahead of print 25 October 2008. DOI: 10.1038/sj.bdj.2008.894.
- [182] Frenkel H, Harvey I, Newcombe RG. Improving oral health in institutionalised elderly people by educating caregivers: A randomised controlled trial. *Community Dent Oral Epidemiol* 2001; 29: 289–297.
- [183] Leonard R, Kendall KA. *Dysphagia Assessment and Treatment Planning - A team approach*. 4th ed. San Diego: Plural Publishing Inc, 2019.
- [184] McFarland DH. *Netter's atlas of anatomy for speech, swallowing and hearing*. Missouri: Mosby Elsevier, 2009.
- [185] Humbert IA, McLaren DG, Kosmatka K, et al. Early deficits in cortical control of swallowing in Alzheimer's disease. *J Alzheimer's Dis* 2010; 19: 1185–1197.
- [186] Kalf JG, de Swart BJM, Bloem BR, et al. Prevalence of oropharyngeal dysphagia in Parkinson's disease: A meta-analysis. *Parkinsonism and Related Disorders* 2012; 18: 311–315.
- [187] Gross RD, Atwood CW, Ross SB, et al. The coordination of breathing and swallowing in Parkinson's disease. *Dysphagia* 2008; 23: 136–145.
- [188] Han M, Ohnishi H, Nonaka M, et al. Relationship between dysphagia and depressive states in patients with Parkinson's disease. *Park Relat Disord* 2011; 17: 437–439.
- [189] Taipale H, Mittendorfer-Rutz E, Alexanderson K, et al. Antipsychotics and mortality in a nationwide cohort of 29,823 patients with schizophrenia. *Schizophr Res* 2018; 197: 274–280.
- [190] Machado AS, Vargens KL, Armini TF, et al. Food characteristics and oropharyngeal dysphagia: What speech therapists say. *J Sens Stud* 2020; 35: e12561.
- [191] Sdravou K, Walshe M, Dagdilelis L. Effects of carbonated liquids on oropharyngeal swallowing measures in people with neurogenic dysphagia. *Dysphagia* 2012; 27: 240–250.
- [192] Steele CM, Miller AJ. Sensory input pathways and mechanisms in swallowing: A review.

- Dysphagia* 2010; 25: 323–333.
- [193] Stephen JR, Taves DH, Smith RC, et al. Bolus location at the initiation of the pharyngeal stage of swallowing in healthy older adults. *Dysphagia* 2005; 20: 266–272.
- [194] Reza Shaker, Easterling C, Belafsky PC, et al. *Manual of Diagnostic and Therapeutic Techniques for Disorders of Deglutition*. New York: Springer US, 2013.
- [195] Lind CD. *Dysphagia: Evaluation and treatment*. 2003. Epub ahead of print 2003. DOI: 10.1016/S0889-8553(03)00024-4.
- [196] De Carle DJ. Gastro-oesophageal reflux disease. *Med J Aust* 1998; 169: 549–554.
- [197] De Giorgi F, Palmiero M, Esposito I, et al. Pathophysiology of gastro-oesophageal reflux disease. *Acta otorhinolaryngologica Italica : organo ufficiale della Società italiana di otorinolaringologia e chirurgia cervico-facciale* 2006; 26: 241–246.
- [198] Matsui T, Yamaya M, Ohru T, et al. Sitting position to prevent aspiration in bed-bound patients. *Gerontology* 2002; 48: 194–195.
- [199] Summers A, Khan Z. Managing dyspepsia in primary care. In: *Practitioner*. 2009, pp. 23–27.
- [200] Smith L, Ferguson R. Artificial Nutrition and Hydration in People with Late-Stage Dementia. *Home Healthc Now* 2017; 35: 321–325.
- [201] Palecek EJ, Teno JM, Casarett DJ, et al. Comfort feeding only: A proposal to bring clarity to decision-making regarding difficulty with eating for persons with advanced dementia. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010; 58: 580–584.
- [202] Vitale CA, Berkman CS, Monteleoni C, et al. Tube feeding in patients with advanced dementia: Knowledge and practice of speech-language pathologists. *J Pain Symptom Manage* 2011; 42: 366–378.
- [203] Finucane TE, Christmas C, Leff BA. Tube Feeding in Dementia: How Incentives Undermine Health Care Quality and Patient Safety. *J Am Med Dir Assoc* 2007; 8: 205–208.
- [204] Ayman AR, Khoury T, Cohen J, et al. PEG Insertion in Patients with Dementia Does Not Improve Nutritional Status and Has Worse Outcomes as Compared with PEG Insertion for Other Indications. *J Clin Gastroenterol* 2017; 51: 417–420.
- [205] Bigenzahn W, Denk DM. *Στοματοφαρυγγικές δυσφαγίες - Αιτιολογία, κλινική εικόνα και θεραπεία διαταραχών κατάποσης*. Αθήνα: Πασχαλίδης, https://www.lemoni.gr/bookshop/115949_στοματοφαρυγγικές-δυσφαγίες.htm (2007, accessed 1 May 2022).
- [206] Noel MA. Comfort feeding ‘always’. *Journal of the American Geriatrics Society* 2010; 58: 1815.

- [207] Goldberg LS, Altman KW. The role of gastrostomy tube placement in advanced dementia with dysphagia: A critical review. *Clinical Interventions in Aging* 2014; 9: 1733–1739.
- [208] Howells SR, Cornwell PL, Ward EC, et al. Dysphagia care for adults in the community setting commands a different approach: perspectives of speech–language therapists. *Int J Lang Commun Disord* 2019; 54: 971–981.

Έντυπο πρακτικών οδηγιών

Η άνοια δεν είναι φυσιολογικό μέρος της γήρανσης, είναι μια νόσος που χρήζει ειδικής μεταχείρισης.



Το παρόν έντυπο παρέχει απαραίτητες πληροφορίες τόσο προς τους άτυπους φροντιστές (συζύγους, μέλη της οικογένειας, συγγενείς και φίλους), όσο και προς τους τυπικούς/επαγγελματίες φροντιστές, με στόχο τη διατήρηση - παράταση της στοματικής σίτισης και την καλύτερη ποιότητα ζωής των ανθρώπων με άνοια (μειζονες νευρογνωστικές διαταραχές) στην Ελλάδα.

Η άνοια είναι μια από τις κύριες αιτίες αναπηρίας των ηλικιωμένων ατόμων. Τα άτομα με άνοια, ιδιαίτερα κατά τα μεσαία και προχωρημένα στάδια της νόσου, βιώνουν δυσκολίες στην σίτιση και στην κατάποση. Χρησιμοποιούν βοήθεια και επίβλεψη κατά την διάρκεια των γευμάτων, ενώ περίπου οι μισοί είναι πιθανό να χάσουν την ικανότητα αυτοσίτισης και αυτοενδάτωσης μέσα στα πρώτα χρόνια από την διάγνωσή τους. Η άρνηση κατά τη λήψη της τροφής ή/και των υγρών είναι ένα ακόμα συχνό φαινόμενο. Οι κύριες επιπλοκές των διαταραχών σίτισης και κατάποσης περιλαμβάνουν την εξασθένιση, την απώλεια σωματικού βάρους, την αφυδάτωση, τον υποσιτισμό και την απώλεια της ανεξαρτησίας του ατόμου με άνοια. Επιπλέον, αυξάνεται η πιθανότητα λοιμώξεων του αναπνευστικού συστήματος και συχνών επανεισαγωγών σε νοσοκομεία, καταστάσεων που μπορεί να οδηγήσουν ακόμα και σε θάνατο, καθώς επηρεάζεται η ασφάλεια και η επάρκεια κατά την σίτιση και ενυδάτωση.

Η κατάποση είναι αναπόσπαστο κομμάτι της κοινωνικής αλληλεπίδρασης, της καθημερινής διατροφής και της γενικής υγείας, με αποτέλεσμα οι διαταραχές της να επηρεάζουν τόσο το άτομο, όσο και την ποιότητα ζωής του ίδιου και του φροντιστή του. Η έγκαιρη ενημέρωση και η εκπαίδευση των φροντιστών έχει στόχο τη βέλτιστη δυνατή διατήρηση και παράταση της στοματικής σίτισης και ενυδάτωσης των ατόμων με άνοια

Γενικές συμβουλές προς τους φροντιστές

- Εξασφαλίστε καθημερινή στοματική υγιεινή και τακτικό οδοντιατρικό έλεγχο.
- Ελέγχετε τακτικά την εφαρμογή και την κατάσταση της τεχνητής οδοντοστοιχίας.
- Παρατηρείτε και καταγράφετε τακτικά το σωματικό βάρος.



Απλοποιήστε τα πράγματα και μειώστε τις επιλογές

- Κάνετε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής ή κλειστού τύπου (ναι/όχι) όταν ρωτάτε τι θέλει να φάει.
- Αναφερθείτε στα αντικείμενα με το όνομά τους, αποφεύγοντας τη χρήση αντωνυμιών. Π.χ. «Πάρε το κουτάλι.» αντί «Πάρε αυτό.»
- Παρέχετε σύντομες και απλές οδηγίες με παράλληλη οπτική ή απτική υπόδειξη και επαναλάβετε ή αναδιατυπώστε εάν χρειαστεί.
- Χρησιμοποιείτε άμεσο λόγο για τις οδηγίες, αποφεύγοντας ωστόσο τις επιθετικές προσταγές.
- Αποφύγετε τον σαρκασμό, τα αστεία, τα πειράγματα και τον μεταφορικό λόγο κατά την διάρκεια των γευμάτων.
- Προτιμήστε ένα λιτό στρώσιμο για το τραπέζι και τοποθετήστε μόνο ό,τι είναι απαραίτητο για το γεύμα, εντός του οπτικού πεδίου του ατόμου με άνοια.
- Χρησιμοποιήστε απλά διάφανα ποτήρια και απλά σκεύη σίτισης με διαφορετικό χρώμα από το φαγητό, χωρίς πολλά χρώματα ή σχέδια. Προτιμήστε ανθεκτικά και αντιολισθητικά σκεύη.

Δημιουργήστε θετικό κλίμα γύρω από το φαγητό

- Σερβίρετε το γεύμα σε ήσυχο περιβάλλον με κατάλληλο φωτισμό, περιορίζοντας τους θορύβους, τις διακοπές και οτιδήποτε άλλο μπορεί να αποσπάσει την προσοχή του ατόμου.
- Διατηρήστε ένα σταθερό ημερήσιο πρόγραμμα συχνών (5-6) μικρών γευμάτων.
- Προσαρμόστε την ώρα των γευμάτων στις ώρες με την βέλτιστη εγρήγορση και ετοιμότητα του ατόμου.
- Μην σιτίζετε όταν είναι ληθαργικός, διεγερτικός, επιθετικός, όταν δείχνει να δυσκολεύεται με την αναπνοή ή έχει έντονη παρουσία εκκρίσεων.
- Μην βιάζεστε. Δώστε χρόνο. Η βέλτιστη διάρκεια ενός γεύματος είναι 35'-60' λεπτά.

Η εμπειρία του γεύματος ξεκινάει πριν ακόμη το φαγητό σερβιριστεί.

- Προτιμήστε το άτομο να γευματίζει ή να σιτίζεται από τον ίδιο φροντιστή κάθε φορά.
- Καθιερώστε σταθερή ρουτίνα πριν και μετά το γεύμα. Π.χ. πλύσιμο των χεριών.
- Ενημερώστε ότι πλησιάζει η ώρα του φαγητού και εξασφαλίστε ότι έχει κοιμηθεί επαρκώς και δεν εκκρεμεί κάποια σωματική του ανάγκη.
- Χρησιμοποιήστε ήρεμο και ευχάριστο τόνο φωνής, με αργό ρυθμό ομιλίας.
- Δείξτε υπομονή, ηρεμία, κατανόηση, ευαισθησία και σεβασμό.
- Αποφύγετε τις αντιπαραθέσεις.
- Προσπαθήστε να αξιολογήσετε τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις επιθυμίες του.
- Να είστε διαλλακτικοί, ευέλικτοι και ευπροσάρμοστοι όσον αφορά τα φαγητά που προετοιμάζετε καθώς οι προτιμήσεις του μπορεί να έχουν αλλάξει.

Ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία στην σίτιση και ενυδάτωση

- Δείξτε αποδοχή και υποστήριξη.
- Παρέχετε κοινωνική ενίσχυση, ενθάρρυνση, επιβεβαίωση και έπαινο κατά τα γεύματα. Π.χ. αγγίγματα, αγκαλιές και φιλοφρονήσεις.
- Καθίστε μαζί με το άτομο και παρέχετε λεκτική, οπτική, απτική ανατροφοδότηση και υπενθύμιση, όπου αυτό απαιτείται κατά την διάρκεια του γεύματος.
- Παρουσιάστε ευχάριστα το φαγητό και δώστε του το κουτάλι.
- Χρησιμοποιείτε εύρηστα σκεύη και ειδικά προσαρμοσμένα βοηθήματα σίτισης.
- Επιτρέψτε στο άτομο να φάει σε ένα πιο βαθύ πιάτο (π.χ. μπολ) αντί για ένα ρηχό και με κουτάλι αντί για πιρούνι.
- Σε περίπτωση αδυναμίας χρήσης των βοηθημάτων, προτιμήστε τροφές που τρώγονται με τα δάχτυλα ώστε να διευκολύνεται η διαδικασία.
- Δείξτε την κίνηση που απαιτείται για τη λήψη της τροφής ή/και για την μάσηση για να την μιμηθεί. Σε περίπτωση που οι υποδείξεις δεν αρκούν, βάλτε το χέρι σας επάνω στο δικό του και απαλά κατευθύνετε το κουτάλι ή το ποτήρι αντίστοιχα.
- Παροτρύνετε το άτομο να καταπιεί, είτε λεκτικά είτε με ένα απαλό χέδι στην πλάτη, στο μάγουλο ή στο λαιμό.
- Ένα απαλό χέδι στο χέρι μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως υπενθύμιση για να ετοιμάσει την επόμενη μπουκιά του.
- Αφήστε μικρά σνακ (κατά προτίμηση υγιεινά όπως είναι τα φρέσκα κομμένα φρούτα, στικς καρότου ή αγγουριού, κ.ά.) και ποτήρια δροσερού νερού σε διάφορους χώρους του σπιτιού, ενθαρρύνοντας την αυθόρμητη κατανάλωση.



Προωθήστε την καλή και επαρκή διατροφή

- Παρέχετε ελκυστικά στην όψη και στην μυρωδιά γεύματα με έντονες γεύσεις όπως τα ξινά. Προτιμήστε δροσερά και αεριούχα ποτά.
- Ελέγξτε την θερμοκρασία του φαγητού και των υγρών πριν το σερβίρετε, καθώς το άτομο μπορεί να καεί από ένα καυτό φαγητό ή ρόφημα.
- Μην τοποθετείτε μεγάλες μερίδες και πολλές διαφορετικές τροφές μέσα στο πιάτο.
- Υπενθυμίζετε συχνά να τρώει με αργό ρυθμό, να μασάει καλά και να προωθεί το φαγητό του.
- Κόψτε το φαγητό σε μικρές μπουκιές και προτιμήστε μικρά κουτάλια με μικρή ποσότητα τροφής σε κάθε μπουκιά.
- Φροντίστε το νερό να χορηγείται τμηματικά σε ελεγχόμενες γουλιές με καλαμάκι ή με ποτήρι.
- Παρακολουθείτε τα σημάδια που δείχνουν ότι το άτομο επιθυμεί την επόμενη μπουκιά.
- Υπενθυμίστε του να πίνει πολλά υγρά τακτικά κατά τη διάρκεια της ημέρας για την εξασφάλιση της επαρκούς ενυδάτωσης.
- Να είστε ψύχραιμοι και να έχετε υπομονή εάν το άτομο δεν ανοίγει το στόμα του ή αρνείται την τροφή. Μια επιθετική προσέγγιση θα οδηγήσει σε αντίθετο από το επιθυμητό αποτέλεσμα. Απομακρύνετε το φαγητό για 5-10 λεπτά και στη συνέχεια δοκιμάστε ξανά με την ίδια ή με διαφορετική τροφή.
- Προτείνεται η συχνή χορήγηση υγρού κατά τη διάρκεια του γεύματος, για εξάλειψη πιθανών υπολειμμάτων τροφής. Ωστόσο, συστήνεται αποφυγή ανάμειξης τροφής και υγρού στην ίδια μπουκιά.
- Ακολουθήστε τις οδηγίες του λογοθεραπευτή αναφορικά με το μέγεθος, την υφή, την πυκνότητα, την υγρασία, την σύσταση, την θερμοκρασία καθώς και τον κατάλληλο ρυθμό και τρόπο χορήγησης της τροφής και των υγρών.



Ενημερωθείτε,
κατανοήστε και
εκπαιδευτείτε σχετικά
με τις διαταραχές
σίτισης και κατάποσης
σε ανθρώπους με
άνοια.

Δώστε έμφαση στην ασφάλεια κατά την σίτιση και την ενυδάτωση

- Εξασφαλίστε κατάλληλη καθιστή θέση 90° μοιρών καθόλη τη διάρκεια του γεύματος καθώς και για >30 λεπτά μετά την ολοκλήρωσή του. Αυτή η στάση του κορμού είναι απαραίτητη και κατά την ενυδάτωση
- Η βέλτιστη στάση κεφαλής κατά την σίτιση και ενυδάτωση είναι η κάμψη κεφαλής, φέρνοντας το πηγούνι του ατόμου προς το στέρνο του.
- Παρατηρείστε και αξιολογήστε τη γλώσσα του σώματος και τους μορφασμούς του προσώπου για τυχόν σημάδια ανησυχίας, ενόχλησης, άρνησης ή πόνου κατά την μάσηση ή/και την κατάποση.
- Σιτίστε το άτομο με άνοια από την καλύτερη πλευρά του, αν υπάρχει διαφορά.
- Παροτρύνεται να καταπίνει με κλειστό στόμα. Ένα απαλό άγγιγμα στα χείλη μπορεί να είναι πολύ βοηθητικό.
- Βεβαιωθείτε ότι έχει προωθήσει την μπουκιά και ελέγξτε για τυχόν υπολείμματα στο στόμα πριν λάβει την επόμενη.
- Παροτρύνετε να καταπιεί μια ακόμη φορά, εάν αυτό κρίνεται απαραίτητο. Μπορείτε να ελέγχεται ότι ανυψώνεται ο λάρυγγας για να είστε σίγουροι ότι έχει καταπιεί.
- Τοποθετήστε την τροφή στο πίσω μέρος της γλώσσας και πιέστε την γλώσσα ελαφρά με το κουτάλι για να παροτρύνετε το άτομο να καταπιεί, αν παρατηρείται παραμονή της τροφής στο στόμα.
- Αποφύγετε τροφές και υγρά που ίσως δυσκολέψουν το άτομο και σερβίρετε μόνο τις επιτρεπόμενες συστάσεις, σύμφωνα με τις οδηγίες ενός εξειδικευμένου λογοθεραπευτή.
- Περιορίσετε την ομιλία του ατόμου όταν τρώει.
- Απομακρύνετε τα χαλασμένα τρόφιμα καθώς και αντικείμενα που μπορεί να παρερμηνευτούν ως φαγώσιμα όπως οδοντόπαστες, αρώματα, σαπούνι, κ.ά.
- Να είστε σε εγρήγορση και ετοιμότητα για τυχόν ενδείξεις πνιγμού, όπως η αλλοίωση στη χροιά της φωνής, ο καθαρισμός φωνής ή η παρουσία βήχα και αναπνευστικής δυσχέρειας.
- Ζητήστε εκτίμηση της κατάποσης, ενημέρωση και καθοδήγηση από λογοθεραπευτή, εάν παρατηρηθεί μεταβολή της εικόνας κατά την σίτιση και ενυδάτωση ή κάποιο άλλο ανησυχητικό σημείο.
- Μάθετε τεχνικές αντιμετώπισης ενδεχόμενου πνιγμού. Απευθυνθείτε στις αρμόδιες υπηρεσίες για περισσότερες πληροφορίες.

Εξωτερική πλευρά τετράπτυχου φυλλαδίου (double gate fold brochure)

Δημιουργήστε θετικό κλίμα γύρω από το φαγητό

- Τερψίστε το γεύμα σε ησυχία περιβάλλον με κατάλληλο φωτισμό, περιβάλλοντος τους θερμούς τις διασπασίες και αυξήστε άλλο μπορεί να αποσπάσει την προσοχή του ατόμου.
- Διατηρήστε ένα σταθερό ημερήσιο πρόγραμμα συχνών (5-6) μικρών γευμάτων.
- Προσπαθήστε την ώρα των γευμάτων στις ώρες με την βέλτεστη εγρήγορση και ετοιμότητα του ατόμου.
- Μην σίτετε όταν είναι λυθραγινός, διεγερτικός, επιθετικός, όταν δείχνει να δυσκολεύεται με την αναπνοή ή έχει ένταση παρουσιάζει εκκρίσεις.
- Μην βιάζεστε. Δώστε χρόνο. Η βέλτεστη διάρκεια ενός γεύματος είναι 30-60 λεπτά.
- Προτιμήστε το άτομο να γευματίσει ή να σίτεται από τον ίδιο φροντιστή κάθε φορά.
- Καθιερώστε σταθερή ρουτίνα πριν και μετά το γεύμα. Π.χ. πλύσιμο των χεριών.
- Επισημαίνετε ότι πλησιάζει η ώρα του φαγητού και εξασφαλίστε ότι έχει κομμάτι επαρκές και δεν εκκρεμεί κάποια σωματική του ανάγκη.
- Χρησιμοποιήστε άρεμο και ευχάριστο τόνο φωνής, με αργό ρυθμό ομιλίας.
- Δείτε υπομονή, ηρεμία, κατανόηση, ευαισθησία και σεβασμό.
- Αποφεύγετε τις αντιπροσβολές.
- Προσπαθήστε να αξιολογήσετε τα συναισθήματα, τις σκέψεις και τις επιθυμίες του.
- Να είστε διαλεκτικοί, ευελιξικοί και ευπροσάρμοστοι, όταν αφορά το φαγητό που προτιμάτε καθώς οι προτιμήσεις του μπορεί να έχουν αλλάξει.

Έντονο πρακτικών οδηγιών προς φροντιστές ατόμων με άνοια και διαταραχές σίτισης - κατάποσης

Το παρόν έντομο παρέχει απαραίτητες πληροφορίες τόσο προς τους άποπους φροντιστές (ανάγνους, μέλη της οικογένειας, συγγενείς και φίλους), όσο και προς τους τυπικούς/επαγγελματίες φροντιστές, με στόχο τη διατήρηση - παράταση της στοματικής σίτισης και την καλύτερη ποιότητα ζωής των ανθρώπων με άνοια (μεζόνες νευρογλωσσικές διαταραχές) στην Ελλάδα.

Η άνοια δεν είναι φυσιολογικό γήρυνση είναι μια χρόνια που χρίζει ειδικής μετριοποίησης.

Γενικές συμβουλές προς τους φροντιστές

- Εξασφαλίστε καθημερινή στοματική υγιεινή και τακτικό οδοντιατρικό έλεγχο.
- Ελέγχετε τακτικά την εφαρμογή και την κατάσταση της τεχνητής οδοντοστοιχίας.
- Παρατηρήστε και καταγράψτε τακτικά το σωματικό βάρος.

Απλοποιήστε τα πράγματα και μειώστε τις επιλογές

- Κάνετε ερωτήσεις πολλαπλής επιλογής ή κλειστού τύπου (ναι/όχι) όταν ρωτάτε τι θέλει να φάει.
- Αναφερθείτε στα αντικείμενα με το όνομά τους, αποφεύγοντας τη χρήση αντωνυμιών. Π.χ. «Φάρε το κομμάτι εκεί» «Πάρε αυτό».
- Παρέχετε σύντομες και απλές οδηγίες με παράλληλη οπτική ή ακουστική υποστήριξη και επαναλάβετε ή αναδιατυπώστε εάν χρειαστεί.
- Χρησιμοποιήστε άμεσα λόγο για τις οδηγίες, αποφεύγοντας να υποδείξετε τις επιθυμητές προτιμήσεις.
- Αποφύγετε τον σαρκασμό, τα καίρια, τα περιγράμματα και τον μεταφορικό λόγο κατά την διάρκεια των γευμάτων.
- Προτιμήστε ένα λιτό στρώσιμο για το τραπέζι και τοποθετήστε μόνο ό,τι είναι απαραίτητο για το γεύμα, εντός του αποσιτοπλάγιου του ατόμου με άνοια.
- Χρησιμοποιήστε απλά διάφορα πιάτσια και απλά σκεύη σίτισης με διαχωριστικό χρώμα από το φαγητό, χωρίς πολλά χρώματα ή σχέδια. Προτιμήστε ανθεκτικά και αντιαλλοιοθητικά σκεύη.

© 2022 Ομάδα Πυλίνης & Νάσιος Γρηγόριος

Εσωτερική πλευρά τετράπτυχου φυλλαδίου (double gate fold brochure)

Ενθαρρύνετε την ανεξαρτησία στην σίτιση και ενυδάτωση

- Δείτε αποδοχή και υποστήριξη.
- Παρέχετε κοινωνική ενίσχυση, ενθάρρυνση, επιβεβαίωση και έπαινο κατά τα γεύματα. Π.χ. αγίνισμα, αγαλλίες και φιλοφρονήσεις.
- Κρατήστε μαζί με το άτομο και παρέχετε λεκτική, οπτική, ακουστική ανατροφοδότηση και υπενθύμιση, όπου αυτό απαιτείται κατά την διάρκεια του γεύματος.
- Παρουσιάζετε ευχάριστα το φαγητό και δώστε του το κομμάτι.
- Χρησιμοποιήστε εύχρηστα σκεύη και ειδικά προσαρμοσμένα βοηθήματα σίτισης.
- Επικεντρώστε στο άτομο να φάει σε ένα πιο βολικό πιάτο (π.χ. πιάτο) αντί για ένα ρηχό και με κομμάτι αντί για πιατόνι.
- Σε περίπτωση αδυναμίας χρήσης των βοηθημάτων, προτιμήστε τροφές που τρώγονται με τα δάχτυλα ώστε να διευκολυνθεί η ενυδάτωση.
- Δείτε την κίνηση που απαιτείται για τη λήψη της τροφής / και για την μίσηση για να την μίσησει. Σε περίπτωση που οι υποδείξεις δεν αρκούν, βάλτε το χέρι σας επάνω στο δικό του και απλά κατευθύνετε το κομμάτι ή το πιατόνι αντίστοιχα.
- Προσφέρετε το άτομο να καταπιεί είτε λεκτικά είτε με ένα απλό χέλι στο χέρι μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως υπενθύμιση για να ετοιμάσει την επόμενη μπουκιά του.
- Αφήστε μικρά ανακ (κατά προτίμηση υγιεινά όπως είναι τα φρούτα κομμένα φρούτα, σκέυα κρέμας ή ανθρακούχο κ.ά.) και πιατόνι ελαφρώς υγρό, σε διάφορες χύφους του σπασίου, ενθαρρύνοντας την αυθόρμητη καταναλώση.

Προωθήστε την καλή και επαρκή διατροφή

- Παρέχετε ελκυστικά στην όψη και στην μυρωδιά γεύματα με έντονες γεύσεις όπως τα ξινά. Προτιμήστε εσώρατα και αεριούχα ποτά.
- Ελέγχετε την θερμοκρασία του φαγητού και των υγρών πριν το σερβίρετε καθώς το άτομο μπορεί να κλει από ένα καινού φαγητό ή πόσιμο.
- Μην τοποθετείτε μεγάλες μερίδες και πολλές διαφορετικές τροφές μέσα στο πιάτο.
- Υπενθυμίζετε συχνά να τρώει με αργό ρυθμό, να μασάει καλά και να προωθεί το φαγητό του.
- Κόψτε το φαγητό σε μικρές μπουκιές και προτιμήστε μικρά κομμάτια με μικρή ποσότητα τροφής σε κάθε μπουκιά.
- Φροντίστε το νερό να χορηγείται τμηματικά σε ελεγχόμενες γυλιές με καλαμάκι ή με ποτήρι.
- Παρακολουθείτε τα σημάδια που δείχνουν ότι το άτομο επιθυμεί την επόμενη μπουκιά.
- Υπενθυμίζετε του να πίνει πολλά υγρά τακτικά κατά τη διάρκεια της ημέρας για την εξασφάλιση της επαρκούς ενυδάτωσης.
- Να είστε φλύωρη και να έχετε υπομονή εάν το άτομο δεν σίτεται το στόμα του ή αρκείται στην τροφή. Μια επιθετική προσέγγιση θα οδηγήσει σε αντίθετο από το επιθυμητό αποτέλεσμα. Απομακρύνετε το φαγητό για 5-10 λεπτά και στη συνέχεια δοκιμάστε ξανά με την ίδια ή με διαφορετική τροφή.
- Προτείνεται η συχνή χρήση υγρού κατά τη διάρκεια του γεύματος, για εξάλειψη πιθανών υπολειμμάτων τροφής. Παύσο, συνιστάται αποφυγή ανάμειξης τροφής και υγρού στην ίδια μπουκιά.
- Ακολουθήστε τις οδηγίες του λογοθεραπευτή αναφορικά με το μέγεθος των υφών την πυκνότητα την υγρασία την σύσταση την θερμοκρασία καθώς και τον κατάλληλο ρυθμό και τρόπο χορήγησης της τροφής και των υγρών.

Δώστε έμφαση στην ασφάλεια κατά την σίτιση και την ενυδάτωση

- Εξασφαλίστε κατάλληλη καθιστή θέση 90 μοιρών καθόλη τη διάρκεια του γεύματος καθώς και για >30 λεπτά μετά την ολοκλήρωση του. Αυτή η στάση του κορμού είναι απαραίτητη και κατά την ενυδάτωση.
- Η βέλτεστη στάση κεφαλής κατά την σίτιση και ενυδάτωση είναι η κάθετη κεφαλή, φέρνοντας το πηγούνι του ατόμου προς το στήθος του.
- Παρατηρήστε και αξιολογήστε τη γλώσσα του αιώματος και τους μορφοσμούς του προσώπου για τυχόν σημάδια ανισοχίας, ενόχλησης, άρνησης ή πόνου κατά την μίσηση / και την κατάποση.
- Προσφύγετε να καταπιεί μια ακόμη φορά, εάν αυτό κρίνεται απαραίτητο. Μπορείτε να ελέγχετε ότι ανιψήνεται ο λάρυγγας για να είστε σίγουροι ότι έχει καταπιεί.
- Τοποθετήστε την τροφή στο πίσω μέρος της γλώσσας και πιέστε την γλώσσα ελαφρά με το κομμάτι για να παραστήσετε το άτομο να καταπιεί, αν παρατηρείται παρομοίηση της τροφής στο στόμα.

Αποφύγετε τροφές και υγρά που ίσως δυσκολεύουν το άτομο και ασβρίστε μόνο τις επιτρεπόμενες συστάσεις σύμφωνα με τις οδηγίες ενός εξειδικευμένου λογοθεραπευτή.

Παρατηρείστε την ομιλία του ατόμου όταν τρώει.

Απομακρύνετε τα χαλασμένα τρόφιμα καθώς και αντικείμενα που μπορεί να παρερριμωθούν ως φαγώσιμα όπως οδοντοστοιχίες, αρωμάτια, σαπούνι, κ.ά.

Να είστε σε εγρήγορση και ετοιμότητα για τυχόν ενδείξεις πνιγμού όπως η αλλοίωση στη χροιά της φωνής, ο καθυστερημένος φωνής ή η παρουσία βήχα και αναπνευστικής διασπασίας.

Ζητήστε εκτίμηση της κατάποσης, ενθάρρυνση και καθοδήγηση από λογοθεραπευτή, εάν παρατηρηθεί μεταβολή της ετοιμότητας κατά την σίτιση και ενυδάτωση ή κάποιο άλλο αναπνευστικό σημείο.

Μάθετε τεχνικές αντιμετώπισης ενδεχόμενου πνιγμού. Απευθυνθείτε στις αρμόδιες υπηρεσίες για περισσότερες πληροφορίες.

Ενημερωθείτε, καταγράψτε και εκπαιδεύεστε σχετικά με τις διαταραχές σίτισης και κατάποσης με ανθρώπους με άνοια.