



Τεχνολογικό
Πανεπιστήμιο
Κύπρου

Σχολή Επιστημών
Υγείας

Πτυχιακή εργασία

**ΓΝΩΣΕΙΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΜΥΟΠΑΘΕΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ
ΜΕ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ-ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ**

Δήμητρα Τζηρκαλλή

Λεμεσός, Μάιος 2024

ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ

Πτυχιακή εργασία

ΓΝΩΣΕΙΣ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΜΕ ΜΥΟΠΑΘΕΙΑ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ
ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΣΙΤΙΣΗΣ-ΚΑΤΑΠΟΣΗΣ

της

Δήμητρας Τζηρκαλλή

Επιβλέπων Καθηγητής

Δρ. Αναστάσιος Μ. Γεωργίου

Λεμεσός, Μάιος 2024

Πνευματικά δικαιώματα

Copyright © Δήμητρα Τζηρκαλλή, 2024

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η έγκριση της πτυχιακής εργασίας από το Τμήμα Επιστημών Αποκατάστασης του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου δεν υποδηλώνει απαραίτητως και αποδοχή των απόψεων της συγγραφέα εκ μέρους του Τμήματος.

Θα ήθελα να ευχαριστήσω ιδιαίτερα τον επιβλέπων καθηγητή μου Δρ. Αναστάσιο Γεωργίου και την συνεπόπτριά μου κ. Μαρία Δημητρίου για την καθοδήγηση και ανατροφοδότηση που μου παρείχαν κατά την εκπόνηση της πτυχιακής μου εργασίας. Οι γνώσεις και οι συμβουλές που μου παρείχαν ήταν ζωτικής σημασίας για τη διαμόρφωση αυτής της μελέτης. Ακόμα, θα ήθελα να ευχαριστήσω την οικογένεια και τους φίλους μου που με τη συνεχή υποστήριξή τους μου έδιναν κίνητρο και με κρατούσαν συγκεντρωμένη καθόλη τη διάρκεια της φοίτησής μου στο τμήμα Λογοθεραπείας του Τεχνολογικού Πανεπιστημίου Κύπρου.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Θεωρητικό Υπόβαθρο: Οι μυοπάθειες αποτελούν μια ομάδα νευρομυϊκών νοσημάτων και οι ασθενείς με μυοπάθειες αντιμετωπίζουν πολλαπλές δυσκολίες, μεταξύ των οποίων και οι δυσκολίες στη σίτιση-κατάποση (δυσφαγία). Οι φροντιστές αυτών των ασθενών, οι οποίοι έχουν σημαντικό ρόλο στη φροντίδα τους, βρίσκονται αντιμέτωποι με διάφορες προκλήσεις που σχετίζονται με την κατανόηση, την αντιμετώπιση και τη βελτίωση της διαχείρισης αυτών των προβλημάτων.

Σκοπός: Η παρούσα έρευνα αποσκοπεί στη διερεύνηση της δυσφαγίας σε ασθενείς με μυοπάθεια καθώς και στην αξιολόγηση των γνώσεων και εμπειριών των φροντιστών ασθενών με μυοπάθειες αναφορικά με την αναγνώριση και διαχείριση της δυσφαγίας.

Υλικό και μέθοδος: Στην έρευνα συμμετείχαν 10 φροντιστές μυοπαθών του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου (MDA Cyprus). Τα άτομα αυτά έδειξαν ενδιαφέρον για τη μελέτη μετά από ενημέρωση που έλαβαν για αυτή στο ηλεκτρονικό τους ταχυδρομείο από ένα λειτουργό υπηρεσίας φροντίδας της Οργάνωσης Παραπληγικών Κύπρου (Ο.ΠΑ.Κ.) για άτομα με Μυοπάθεια. Οι συμμετέχοντες συμπλήρωσαν ένα ηλεκτρονικό ερωτηματολόγιο που αφορούσε τις εμπειρίες, τις γνώσεις, τις δυσκολίες και τους τρόπους διαχείρισης της δυσφαγίας ως φροντιστές ατόμων με δυσφαγία.

Αποτελέσματα: Όλοι οι ασθενείς των φροντιστών που έλαβαν μέρος στη μελέτη αντιμετωπίζουν δυσκολίες στη σίτιση-κατάποση με τα συμπτώματα της δυσφαγίας να ποικίλουν από ασθενή σε ασθενή. Για τους περισσότερους συμμετέχοντες το πρόβλημα σίτισης-κατάποσης παραμένει σταθερό ή έχει χειροτερέψει. Σχεδόν όλοι οι φροντιστές χρησιμοποιούν στρατηγικές διαχείρισης των προβλημάτων σίτισης-κατάποσης και οι περισσότεροι έχουν λάβει κάποιου είδους εκπαίδευση.

Συμπέρασμα: Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι φροντιστές του Συνδέσμου Μυοπαθών Κύπρου κατέχουν ορισμένες γνώσεις που αφορούν θέματα δυσφαγίας και διαχειρίζονται τα θέματα σίτισης-κατάποσης των ασθενών τους. Χρειάζεται να γίνουν περισσότερες έρευνες σε μεγαλύτερο δείγμα προκειμένου τα ευρήματα της έρευνας να μπορούν να γενικευθούν στον ευρύτερο πληθυσμό ατόμων με μυοπάθεια, οι οποίοι αντιμετωπίζουν προβλήματα σίτισης - κατάποσης, όπως επίσης και στους φροντιστές τους.

Λέξεις κλειδιά: δυσφαγία, διαταραχές κατάποσης, μυοπάθεια, φροντιστές,
ερωτηματολόγιο

ABSTRACT

Background: Myopathies constitute a group of neuromuscular diseases, and patients with myopathies face multiple difficulties, including difficulties with feeding and swallowing (dysphagia). The caregivers of these patients, who play a significant role in their care, are confronted with various challenges related to understanding, addressing, and improving the management of these issues.

Aim: The present research aims to investigate dysphagia in patients with myopathy, as well as to evaluate the knowledge and experiences of caregivers of patients with myopathies regarding the recognition and management of dysphagia.

Method: The research involved 10 caregivers of patients with myopathies from the Myopathy Association of Cyprus (MDA Cyprus). These individuals expressed interest in the study after being informed about it via email from a care service officer of the Cyprus Paraplegic Organization (Ο.ΠΑ.Κ.) for individuals with Myopathy. The participants completed an electronic questionnaire concerning their experiences, knowledge, difficulties, and methods of managing dysphagia as caregivers of individuals with dysphagia.

Results: All the patients of the caregivers who participated in the study, experienced feeding and swallowing difficulties, with the symptoms of dysphagia varying from patient to patient. For most participants, the feeding and swallowing problem remains stable or has worsened. Almost all caregivers use management strategies for these issues, and most have received some form of training.

Conclusion: The results showed that the caregivers from the Myopathy Association possess some knowledge regarding dysphagia and manage the feeding and swallowing issues of their patients. More research is needed on a larger sample and across a broader spectrum of patients with dysphagia in order to generalize the results.

Keywords: dysphagia, swallowing disorders, myopathy, caregivers, questionnaire