



Σχολή Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας

Τμήμα Βιοϊατρικών Επιστημών

Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών

Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία



Παιδαγωγικό τμήμα



Διδρυματικό Πρόγραμμα Μεταπτυχιακών Σπουδών

Παιδαγωγική μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών

Προσεγγίσεων

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Εργοθεραπευτική παρέμβαση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Προσαρμογές στο σπίτι και το σχολικό περιβάλλον

POST GRADUATE THESIS

**Occupational Therapy Intervention in patients with multiple sclerosis.
Adaptations to home and school environment.**



ΟΝΟΜΑ ΦΟΙΤΗΤΗ(ΤΩΝ)/NAME OF STUDENTS

Στεφανία- Δέσποινα Βασιλάκου

Stefania- Despoina Vasilakou

ΟΝΟΜΑ ΕΙΣΗΓΗΤΗ/NAME OF THE SUPERVISOR

Κωνσταντή Ουρανία

Konstanti Ourania

ΑΙΓΑΛΕΩ/ΑΙΓΑΛΕΟ 2022



Faculty of Health and Caring Professions
Department of Biomedical Sciences
Faculty of Administrative, Financial and Social Sciences
Department of Early Childhood Education and Care

Stefania-Despoina Vasilakou
A.M.20013
EMAIL: stefvas94@gmail.com

FIRST SUPERVISOR
Konstanti Ourania

SECOND SUPERVISOR
Karkalousos Petros

AIGALEO 2022



Department of Pedagogy



Inter-Institutional Post Graduate Program
Pedagogy through innovative Technologies and Biomedical approaches

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας

Η κάτωθι υπογεγραμμένη Στεφανία-Δέσποινα Βασιλάκου του Χρήστου, με αριθμό μητρώου ΑΜ. 20013 φοιτήτρια του Διδρυματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών Παιδαγωγική μέσω Καινοτόμων Τεχνολογιών και Βιοϊατρικών Προσεγγίσεων των Τμημάτων Βιοϊατρικών Επιστημών/ Τμήμα Αγωγής και Φροντίδας στην Πρώιμη Παιδική Ηλικία/Παιδαγωγική τμήμα των Σχολών Επιστημών Υγείας και Πρόνοιας/Σχολή Διοικητικών, Οικονομικών και Κοινωνικών Επιστημών του Πανεπιστημίου Δυτικής Αττικής και της Ανώτατης Σχολής Παιδαγωγικής και Τεχνολογικής Εκπαίδευσης, δηλώνω ότι:

«Είμαι συγγραφέας αυτής της μεταπτυχιακής εργασίας και ότι κάθε βοήθεια την οποία είχα για την προετοιμασία της, είναι πλήρως αναγνωρισμένη και αναφέρεται στην εργασία. Επίσης, οι όποιες πηγές από τις οποίες έκανα χρήση δεδομένων, ιδεών ή λέξεων, είτε ακριβώς είτε παραφρασμένες, αναφέρονται στο σύνολό τους, με πλήρη αναφορά στους συγγραφείς, τον εκδοτικό οίκο ή το περιοδικό, συμπεριλαμβανομένων και των πηγών που ενδεχομένως χρησιμοποιήθηκαν από το διαδίκτυο. Επίσης, βεβαιώνω ότι αυτή η εργασία έχει συγγραφεί από μένα αποκλειστικά και αποτελεί προϊόν πνευματικής ιδιοκτησίας τόσο δικής μου, όσο και του Ιδρύματος. Παράβαση της ανωτέρω ακαδημαϊκής μου ευθύνης αποτελεί ουσιώδη λόγο για την ανάκληση του πτυχίου μου».

Η Δηλούσα

Βασιλάκου Στεφανία-Δέσποινα

Ευχαριστίες - Αφιερώσεις

Θεωρώ υποχρέωση μου να ευχαριστήσω τους εισηγητές μου για την πολύτιμη καθοδήγησή τους. Επιπλέον, θα ήθελα να αφιερώσω τη διπλωματική μου εργασία στην οικογένειά μου που μου συμπαραστάθηκε όλα τα χρόνια της φοίτησής μου.

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Σκλήρυνση κατά πλάκας (MS) είναι μια χρόνια, φλεγμονώδης και αυτοάνοση νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (CNS) και χαρακτηρίζεται από καταστροφή του νευρικού συστήματος, με αποτέλεσμα την ατελή ή ελλιπή μετάδοση πληροφοριών στους νευραξόνες. Επηρεάζει νέους ενήλικες και κυρίως γυναίκες και δημιουργεί προβλήματα που επηρεάζουν τη λειτουργικότητα του ατόμου στην καθημερινή ζωή. Έρευνες έχουν δείξει την αποτελεσματικότητα των εργοθεραπευτικών πρακτικών για τη βελτίωση της λειτουργικότητας των ατόμων.

Σκοπός της μελέτης: Σκοπός αυτής της συστηματικής ανασκόπησης είναι η διερεύνηση της βιβλιογραφίας σχετικά με την αξιολόγηση του εργοθεραπευτή σε ένα άτομο με σκλήρυνση, έπειτα τη δημιουργία στόχων ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου και τις προτεινόμενες προσαρμογές σε σπίτι και σχολείο καθώς και την αποτελεσματικότητα αυτών. Η παρούσα λοιπόν έρευνα εξετάζει, την επίδραση της εφαρμογής των εργοθεραπευτικών τεχνικών σε σπίτι και σχολείο, στους πάσχοντες με ΣΚΠ και το πόσο αποτελεσματικές ήταν σύμφωνα με τις απόψεις των ατόμων αυτών.

Μεθοδολογία της μελέτης: Η παρούσα μελέτη ήταν μια συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση. Η αναζήτηση της βιβλιογραφίας πραγματοποιήθηκε στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων (PubMed) και οι λέξεις - κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν είναι: multiple sclerosis, occupational therapy practice for MS, education and MS. Η συλλογή των δεδομένων πραγματοποιήθηκε μέσω διαδικτυακών συνεντεύξεων και τη χορήγηση ερωτηματολογίων σε ασθενείς με ΣΚΠ αλλά κατά κύριο λόγο από προηγούμενες δημοσιεύσεις που έχουν συγγραφεί σε επιστημονικές πηγές. Εξαιτίας της νέας επιδημιολογικής κατάστασης, της έξαρσης του ιού COVID-19, προκλήθηκε η υπολειτουργία πολλών μονάδων υγείας και σχολείων και ήταν δύσκολη η είσοδος σε αυτά. Έτσι, η αναζήτηση ασθενών, η διανομή ερωτηματολογίων και η άμεση έρευνα κατέστη μια απαιτητική και δύσκολη διεργασία.

Αποτελέσματα: Η παρούσα μελέτη έδειξε τη σημαντικότητα της συνεργασίας μιας θεραπευτικής ομάδας για τη βελτίωση της λειτουργικότητας ατόμων με σκλήρυνση, την ανάγκη ύπαρξης εργοθεραπευτή σε σχολείο και σπίτι για την τροποποίηση του περιβάλλοντος αλλά και τη χρήση συνδυαστικών μεθόδων από τον εργοθεραπευτή για τη βελτίωση του ατόμου. Ιατρικά η εργασία μας έδειξε ότι η αύξηση των επιπέδων βιταμίνης D στον ορό μειώνει τις πιθανότητες παιδιατρικής διάθεσης σε ΣΚΠ. Επιπλέον, υπάρχει θετική συσχέτιση μεταξύ BMI, γενετικής προδιάθεσης και εμφάνισης της νόσου.

Συμπεράσματα: Είναι απαραίτητο να υιοθετηθεί ένας τρόπος ζωής από ανθρώπους που έχουν προδιάθεση στην ΣΚΠ

Λέξεις - κλειδιά: σκλήρυνση κατά πλάκας, αξιολόγηση και σκλήρυνση, εργοθεραπεία και σκλήρυνση, εργοθεραπευτικές πρακτικές και ΣΚΠ, εκπαίδευση και ΣΚΠ

Abstract

Introduction: Multiple sclerosis (MS) is a chronic, inflammatory and autoimmune disease of the central nervous system (CNS), and it is characterized by the destruction of the nervous system, resulting in incomplete or deficient transmission of information to neuro axons. It affects young adults and mostly women, and causes dysfunctions that affect a person's everyday functionality. Surveys have shown the effectiveness of occupational therapists' practices for improving people's functionality.

Aim of the study: This systematic review aims to make a research on the bibliography concerning the evaluation of the occupational therapist with a person with multiple sclerosis, to set the objectives equivalent to a person's needs and suggested adaptations at home and at school, as well as their effectiveness. Thus, the present research examines how the adaptation of the occupational therapeutic techniques at home and school impacts the patients with MS, and how effective they were according to those people's opinions.

Methodology of the study: The present study was a systematic bibliographic review. The research of the bibliography was conducted in the electronic database (PubMed) and the key-words used are: multiple sclerosis, occupational therapy practice for MS, MS and education. The collection of the data was made through web interviews and the distribution of the questionnaires to patients was based on previous publications in scientific resources. Due to the new epidemic situation, that is the outbreak of the Covid-19 virus, many school and health units have been malfunctioning and entering to them is restricted. So, searching for patients, distributing the questionnaires and conducting an immediate research was a demanding and difficult process.

Results: The present study has demonstrated the significance of the collaboration of a therapeutic team for improving the functionality of people with sclerosis, the need for existence of an occupational therapy at school and home for the modification of the environment, and the use of a combination of methods from the occupational therapist for the improvement of the person. Medically, our paper has shown that the increase of vitamin D levels in drip reduces the possibilities of pediatric disposition in MS. Additionally, there is a positive relation between BMI genetic pre-disposition and appearance of the disease.

Conclusions: Consequently, it is necessary that the state cares for the existence of occupational therapists at schools, as well as in society, in order to suggest adaptations and

get the educators informed about alternative ways of teaching kids with MS. The condition for this, is that the occupational therapist is able to bring upon multiple positive variations in functionality and quality of patients' life.

Key-words: multiple sclerosis, evaluation and sclerosis, occupational therapy and sclerosis, occupational therapy practices and MS, education and MS.

Περιεχόμενα

Δήλωση συγγραφέα μεταπτυχιακής εργασίας.....	iv
Ευχαριστίες - Αφιερώσεις.....	v
Περίληψη.....	vii
Abstract.....	x
Συνομογραφίες.....	xv
Πρόλογος.....	1
Κεφάλαιο 1.Εισαγωγή.....	3
Κεφάλαιο 2. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας.....	4
Κεφάλαιο 3. Κλινική εικόνα της νόσου - Συμπτωματολογία.....	13
Κεφάλαιο 4. Πρόγνωση.....	22
Κεφάλαιο 5. Θεραπευτική αντιμετώπιση.....	23
Κεφάλαιο 6. Διαφορική διάγνωση – εργαστηριακά ευρήματα.....	25
Κεφάλαιο 7. Εργοθεραπευτική αποκατάσταση ατόμου με Σ.Κ.Π.....	28
Κεφάλαιο 8. Αξιολογητική διαδικασία.....	32
Κεφάλαιο 9. Στόχοι εργοθεραπευτικής παρέμβασης.....	43
Κεφάλαιο 10 Εργοθεραπευτική παρέμβαση στις Δ.Κ.Ζ.....	49
Κεφάλαιο 11. Εργοθεραπευτική διαχείριση κύριων συμπτωμάτων.....	63
.....	64
Κεφάλαιο 12. Οικιακή προσαρμογή.....	65
Κεφάλαιο 13. Υποστηρικτικός βοηθητικός εξοπλισμός.....	67
Κεφάλαιο 14. Εργοθεραπεία και σχολείο.....	68
Κεφάλαιο 15. Περιστατικά.....	70
Κεφάλαιο 16. Ερωτηματολόγιο.....	73
Συζήτηση-Συμπεράσματα.....	77
Επίλογος.....	79
Βιβλιογραφία.....	80
Παραρτήματα.....	84
Εικόνες.....	91

Συντομογραφίες

Ε.Ν.Υ. - Εγκεφαλονωτιαίο υγρό

Κ.Ν.Σ. - Κεντρικό Νευρικό Σύστημα

Π.Σ. - Πολλαπλή σκλήρυνση

Σ.Κ.Π. - Σκλήρυνση κατά πλάκας

Ν.Σ. - Νευρικό σύστημα

Ν.Μ. - Νωτιαίος μυελός

Π.Ν.Σ. - Περιφερικό νευρικό σύστημα

Μ.Τ. - Μαγνητική Τομογραφία

Π.Ο.Υ. - Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας

6 MWT - 6 Minute Walk Test

Ο.Η.Ε. - Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών

Πρόλογος

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια χρόνια, αυτοάνοση, φλεγμονώδη νόσος η οποία επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα. Η νόσος αποτελεί την Τρίτη σε σειρά συχνότητα σωματική αναπηρία σε ηλικίες 20-40 ετών και σύμφωνα με τα στατιστικά στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (Π.Ο.Υ.) το 2015 πλήττει γύρω στους 8.000 Έλληνες. Πήρε το όνομα της από το σχηματισμό σκληρυντικών πλακών (ουλών) σε διάφορα σημεία του νευρικού συστήματος. Παρά το γεγονός ότι η Πολλαπλή Σκλήρυνση (σκλήρυνση κατά πλάκας) είναι μια ιδιαίτερα σοβαρή ασθένεια η πρόοδος που έχει σημειωθεί ιδιαίτερα την τελευταία δεκαετία στη φαρμακευτική αντιμετώπιση της νόσου έχει επιφέρει μια πραγματική επανάσταση στην εξέλιξη της νόσου αλλά και στην εξάλειψη των συμπτωμάτων. Παρόλο αυτά ο αντίκτυπος στις ζωές των ασθενών είναι μεγάλος εξαιτίας της απρόβλεπτης πορείας της νόσου και της ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων της (Carr and Shepherd, 2004). Η εργοθεραπεία από την άλλη μπορεί να βοηθήσει ένα άτομο με ΣΚΠ να ζει καλύτερα παρότι την αναπηρία ή την ασθένεια. Ένας εργοθεραπευτής επικεντρώνεται κυρίως στη βελτίωση των δεξιοτήτων ενός ατόμου ώστε να εκτελέσει καθημερινές δραστηριότητες. Προτείνοντας προσαρμογές αλλά και με το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα είναι υπεύθυνος για την πρόληψη των τραυματισμών, τη βελτίωση την αυτονομίας σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής αλλά και την εξοικονόμηση ενέργειας. Αυτό θα το επιτύχει με την εκπαίδευση του ασθενούς στη χρήση βοηθημάτων ή των εργονομικών προσαρμογών στο χώρο διαμονής ή εργασίας. Σε όλη τη διάρκεια της παρέμβασης ο εργοθεραπευτής πρέπει να είναι σε θέση να υποστηρίξει το άτομο ψυχολογικά (Preissner, Arbesman & Lieberman, 2016).

Η διεπιστημονική προσέγγιση στην αποκατάσταση της νόσου είναι ιδιαίτερα σημαντική και ο εργοθεραπευτής κατέχει έναν ιδιαίτερο ρόλο σε αυτήν. Μέσα από βιβλιογραφικές αναζητήσεις αλλά και πρακτική άσκηση το ενδιαφέρον στράφηκε στον εργοθεραπευτή και στην ευκολία του να δίνει συμβουλές και λύσεις μέσα από ειδικά προγράμματα και προσαρμογές για πιο ανεξάρτητη των ασθενών. Αυτό λοιπόν ήταν η αφορμή για να επεκταθώ στην ακόλουθη βιβλιογραφική μου ανασκόπηση σχετικά με το ρόλο της εργοθεραπείας στη σκλήρυνση κατά πλάκας και τις προσαρμογές που μπορεί να προσφέρει ο ίδιος για τη λειτουργικότητα των ασθενών (Finlayshon, 2012). Η εργασία αποτελεί μια ανασκόπηση της τελευταίας δεκαετίας σχετικά με τα πιο πρόσφατα νέα για την φαρμακευτική αντιμετώπιση της νόσου αλλά και τον τρόπο με τον οποίο ένας εργοθεραπευτής στις μέρες μας μπορεί να επέμβει στην ζωή του σκληρυντικού ασθενή για

να βελτιώσει τη ποιότητα ζωής του αλλά και να περιορίσει την εξέλιξη των συμπτωμάτων με στόχο την αυτονομία του. Ο εγγοθεραπευτής αξιολογεί το ίδιο το άτομο, και το περιβάλλον του και προτείνει προσαρμογές σε κάθε στάδιο της νόσου αν αυτό είναι εφικτό. Μέσα από προσαρμογές που μπορούν να γίνουν σε σχολικό, εργασιακό αλλά και οικιακό περιβάλλον η ζωή ενός ατόμου με ΣΚΠ μπορεί να γίνει ευκολότερη. Η ακόλουθη βιβλιογραφική ανασκόπηση θα μπορούσε να είναι ένα χρήσιμο εργαλείο στα χέρια φοιτητών, εκπαιδευτικών αλλά και νέων εγγοθεραπευτών που πρόκειται να ασχοληθούν με την αποκατάσταση ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας για να πάρουν ιδέες και να δομήσουν το δικό τους εγγοθεραπευτικό πρόγραμμα αργότερα. Παράλληλα μέσω αυτής της εργασίας θα μπορέσει να υπάρξει καλύτερη ενημέρωση προς τους εκπαιδευτικούς καθώς και διάφορες πρακτικές συμβουλές για το χώρο του σχολείου αλλά και για τη γενικότερη στάση τους απέναντι σε άτομα με σκλήρυνση.

Κεφάλαιο 1.Εισαγωγή

Η πολλαπλή σκλήρυνση ή Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) αποτελεί μια αυτοάνοση νόσο που επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα, κατά την οποία το σώμα επιτίθεται λανθασμένα στη μυελίνη, που καλύπτει τις νευρικές ίνες και είναι απαραίτητη για την ορθή λειτουργία του νεύρου. Πήρε το όνομά της από το σχηματισμό σκληρυντικών πλακών (ουλών) σε διάφορα σημεία του νευρικού συστήματος. Η νόσος χαρακτηρίζεται από ώσεις δηλαδή την εμφάνιση διαφόρων νευρολογικών συμπτωμάτων που υποχωρούν είτε από μόνα τους ή με φαρμακευτική αγωγή.

Η νόσος φαίνεται να είναι το κύριο αίτιο νευρολογικής ανικανότητας σε νεαρούς και μεσήλικες. Ο ΣΚΠ στις ζωές των ασθενών δύναται να είναι τεράστιος αφενός επειδή η πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη και αφετέρου διότι τα συμπτώματά της είναι πολυποίκιλα. Η πορεία της νόσου ποικίλει από ένα απλό νευρολογικό έλλειμμα μέχρι την πλήρη ανικανότητα στο άτομο με σκλήρυνση.

Εξαιτίας λοιπόν της ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να εστιάσει σε εξατομικευμένο πρόγραμμα και οι στόχοι του προγράμματός του να συμπίπτουν με την παρούσα κλινική εικόνα του ατόμου. Η εργοθεραπεία έχει θέση στην αποκατάσταση ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας από τις πρώτες κιόλας ώσεις της ασθένειας ώστε να δώσει συμβουλές και να προετοιμάσει το άτομο όσο το δυνατόν καλύτερα για το μέλλον. Ο θεραπευτής αξιολογεί το άτομο, το χώρο του και το γύρω περιβάλλον του σε όποιο στάδιο της νόσου και αν βρίσκεται. Προτείνει προσαρμογές και βοηθήματα, εκπαιδεύει το ίδιο το άτομο αλλά και την οικογένειά του με σκοπό να επιτύχει τα μέγιστα επίπεδα λειτουργικότητας του.

Κεφάλαιο 2. Ανασκόπηση Βιβλιογραφίας

2)Σκλήρυνση κατά πλάκας (πολλαπλή σκλήρυνση)

2.1) Ορισμός της νόσου

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) είναι νόσος της λευκής ουσίας του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (ΚΝΣ), που προσβάλλει νεαρούς ενήλικες ηλικίας 20-50 ετών ιδιαίτερα στις Ηνωμένες Πολιτείες και στην Ευρώπη (Netter, 2009). Η ακριβής αιτιολογία και παθογένεια παραμένουν αδιευκρίνιστες παρά τις πρόσφατες εξελίξεις στην κατανόηση αυτής της μυστηριώδους νόσου (Κατσουλάκης, 2017). Για λόγους που ακόμα δεν έχουν γίνει σαφείς πρόκειται για μια αυτοάνοση, νευροεκφυλιστική, φλεγμονώδη απομυελινωτική νόσος με συνεχείς εξάρσεις και υφέσεις που καταστρέφει τη μυελίνη του ΚΝΣ (Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008). Η ονομασία της οφείλεται στο σχηματισμό σκληρυντικών πλακών ή εστιών διάχυτων στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό (Σφάγγος & Τριανταφύλλου, 2001). Η νόσος μπορεί να προσβάλλει διάφορα τμήματα του ΚΝΣ όπως το νωτιαίο μυελό, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα (Kostoff, Briggs & Lyons, 2008). Η παρουσία αυτών των βλαβών σε διάφορα σημεία, προκαλεί μεγάλη δυσλειτουργία στο άτομο. Έχει προσβάλλει περίπου 2,5 εκατομμύρια ανθρώπους σε όλο τον κόσμο με ποσοστό διπλάσιο στις γυναίκες από ότι στους άνδρες και αποτελεί κύρια αιτία κινητικής διαταραχής. Το αντίκτυπο στις ζωές των ασθενών φαίνεται να είναι τεράστιο επειδή η πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη και τα συμπτώματα της είναι εξαιρετικά πολυποίκιλα. Συνοψίζοντας θα λέγαμε ότι, η ΣΚΠ αποτελεί μια πολύπλοκη νόσο η οποία παρουσιάζει δυναμική πορεία, με σχεδόν συνεχή δημιουργία βλαβών και κλινική εξέλιξη που συνήθως οδηγεί σε νευρολογικά ελλείμματα και αναπηρία και φέρει μεγάλες κοινωνικό-οικονομικές επιπτώσεις (Μπάκας, 2012).

2.2) Ιστορική αναδρομή

Η πρώτη ιστορική καταγραφή της ΣΚΠ πιθανολογείται στο 14ο αιώνα στη Γερμανία με την περίπτωση της St. Lidwina of Schiedam που σύμφωνα με τα τότε δεδομένα έπασχε από μία ασθένεια που είχε πολλά κοινά χαρακτηριστικά με τη ΣΚΠ. Η νόσος ξεκίνησε ύστερα από πτώση στον πάγο σε ηλικία 16 ετών. Έκτοτε παρουσίασε δυσκολία στη βάδιση και κεφαλαλγίες ως τα 19 της που ήταν πλέον παραπληγική και με οπτικές διαταραχές. Επόμενη γνωστή ιστορικά καταγραφή είναι η περίπτωση του Augustus D'

Este τον 18ο αιώνα. Η νόσος εκδηλώθηκε σε ηλικία 28 χρονών μετά από ιλαρά με πρώτο σύμπτωμά της, την απώλεια όρασης. Μετά από πλήρη ύφεση αυτού του επεισοδίου αυτό επαναλήφθηκε τέσσερα χρόνια αργότερα (Raine, McFarland & Tourtellotte, 1997). Έκτοτε τον 19^ο αιώνα ο Jean-Martin Charcot ο αποκαλούμενος από πολλούς πατέρας της νευρολογίας, καθηγητής παθολογικής ανατομίας και νευρολόγος στο Σορβόννη (La Sorbonne) γνωστό Πανεπιστήμιο στο Παρίσι εξέτασε προσεκτικά μια γυναίκα. Η ίδια διακρινόταν από ένα είδος τρόμου το οποίο δεν είχε ξαναδεί και άλλα νευρολογικά προβλήματα κυρίως στην ομιλία και στις κινήσεις των οφθαλμών. Όταν αυτή πέθανε, ο καθηγητής εξέτασε τον εγκέφαλό της και βρήκε τις χαρακτηριστικές πλάκες της ΣΚΠ. Ο Charcot πρωτοχρησιμοποίησε τον όρο «Σκλήρυνση κατά Πλάκας» «Sclerose en Plaques Disseminees» και ως πιθανούς αιτιολογικούς παράγοντες δεν αποκλείει λοιμώξεις αλλά και διάφορους συγκινησιακούς λόγους. Το 1878 ο Dr Ranvier σε μια πόλη της Γαλλίας ανακάλυψε την μυελίνη ουσία και ψάχνοντας βρήκε ότι είναι μια νόσος συχνότερη στο γυναικείο φύλλο, ότι επιδεινώνεται σταδιακά και ότι έχει ποικίλα νευρολογικά συμπτώματα. Το 1916 έγινε η πρώτη μαγνητική εγκεφάλου σε νεκρό ασθενή από τον James Dawson στο Πανεπιστήμιο του Εδιμβούργου, καταλήγοντας σε φλεγμονή και βλάβες από μυελίνη ουσία αλλά δεν μπόρεσαν να εξηγήσουν το φαινόμενο παρά μόνο τις αλλαγές που επιφέρει.

Το 1935 ο Dr Thomas Rivers στο εργαστήριό του στο Rockefeller στη Νέα Υόρκη πραγματοποίησε ένα πείραμα μεταφέροντας μυελίνη σε ζώα για να προκαλέσει μια νόσο ίδια με την σκλήρυνση. Αυτό το μοντέλο του εργαστηρίου σκλήρυνσης κατά πλάκας σε ζώο καλούμενο αλλεργική εγκεφαλομυελίτιδα έγινε αργότερα ένα σημαντικό μοντέλο της θεραπείας της νόσου. Το 1945 ο Elvin Kabat από το Πανεπιστήμιο Columbia ανακοινώνει τα αποτελέσματα του από την εξαγωγή των πρωτεϊνών του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (ENY) πασχόντων από ΣΚΠ. Το 1946 ιδρύθηκε η Εθνική Εταιρεία Πολλαπλής Σκλήρυνσης στην Αμερική (National Multiple Sclerosis Society) από τη Sylvia Lawry. Στην αρχή του 1990 χρησιμοποιήθηκε για πρώτη φορά η Μαγνητική Τομογραφία σε ασθενή με ΣΚΠ. Το 1993 εγκρίθηκε η β-ιντερφερόνη (IFN-B) σαν το πρώτο φάρμακο για την αντιμετώπιση της νόσου. Το 2010 η λήψη φαρμάκων δια του στόματος έχει εγκριθεί ως ενδεδειγμένη, για την αντιμετώπιση της υποτροπιάζουσας μορφής της πολλαπλής σκλήρυνσης. Τέλος, η φαρμακευτική αντιμετώπιση της ασθένειας έχει γνωρίσει σημαντικές προόδους από το διάστημα 1993-2016 με φάρμακα που αλλάζουν σημαντικά την πορεία της νόσου. Ελπίζουμε στο μέλλον να βρεθεί εκείνο το φάρμακο που θα

εξαλείψει τη νόσο (Rolak, 2016).

2.3) Αιτιοπαθογένεια

Η αιτιολογία της νόσου παραμένει άγνωστη. Θεωρείται ότι είναι μια επίκτητη αυτοάνοση πάθηση, και υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία για την εμφάνισή της (Λογοθέτης & Μυλωνάς, 2004). Συγκεκριμένα περιλαμβάνει μια αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων η οποία καταλήγει σε μια ανοσολογική αντίδραση στα γενετικά προδιατεθειμένα άτομα προκαλώντας καταστροφή των πρωτεϊνών της μυελίνης ουσίας.

- **Φύλο :** Η ΣΚΠ είναι συχνότερη στις γυναίκες (1,5-2 προς 1).
- **Φυλή:** Εμφανίζεται με λιγότερη συχνότητα στους νέγρους και σπανιότερα στην κίτρινη φυλή.
- **Γεωγραφικό πλάτος:** Οι χώρες που βρίσκονται πιο κοντά στον Ισημερινό έχουν χαμηλότερα ποσοστά ανάπτυξης της νόσου και αντίθετα ο επιπολασμός της νόσου αυξάνεται για χώρες πιο μακριά από αυτόν. Αυτό ισχύει τόσο προς το βόρειο όσο και προς το νότιο τμήμα.
- **Τόπος διαμονής:** Έχει διαπιστωθεί ότι η εμφάνιση της νόσου επηρεάζεται από τον τόπο μετανάστευσης ιδιαίτερα σε ηλικία 10-15 ετών.
- **Βιταμίνη D:** Η νόσος εμφανίζεται με μεγαλύτερη συχνότητα σε περιοχές με χαμηλότερη ηλιοφάνεια.
- **Συγγένεια:** Οι συγγενείς πρώτου βαθμού έχουν τουλάχιστον 20% αυξημένο κίνδυνο να νοσήσουν συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό αντίστοιχης ηλικίας.
- **Λοιμώξεις:** Πολλοί ιοί που πλήττουν τον άνθρωπο θεωρούνται υπεύθυνοι για την απομυελίνωση του ΚΝΣ, όπως ο ιός της ιλαράς, της ηπατίτιδας Β.
- **Συνθήκες διαβίωσης:** Οι κακές συνθήκες υγιεινής ενδέχεται να επηρεάζουν την πιθανότητα νόσησης από λοιμώξεις και κατά επέκταση την εμφάνιση της ΣΚΠ (Λογοθέτης & Μυλωνάς, 2004, Netter, 2009, Warren & Warren 2001).

Παθοφυσιολογία της νόσου

Η επικρατέστερη θεωρία για τη παθογένεια της νόσου πιθανότατα να είναι κάποιος εξωτερικός περιβαλλοντικός παράγοντας, ίσως και κάποιος ιός που προκαλεί καθυστερημένη αυτοάνοση αντίδραση σε άτομα με γενετική προδιάθεση. Στη περίπτωση αυτή μια ομάδα T-λεμφοκυττάρων ενεργοποιείται περνώντας το αιματοεγκεφαλικό φραγμό και εισέρχοντας στο κεντρικό νευρικό σύστημα επιτίθενται στη μυελίνη ουσία που λειτουργεί ως αντιγόνο και έτσι ξεκινάει η φλεγμονώδης αντίδραση. Στη λευκή ουσία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού αναπτύσσονται πλάκες απομυελίνωσης. Στο ΚΝΣ η μυελίνη παράγεται από τα ολιγοδενδροκύτταρα. Η καταστροφή των κυττάρων αυτών παρεμποδίζει την επαναμυελίνωση του νευράξονα, αφήνοντας τον απροστάτευτο σε πιθανή βλάβη. Η καταστροφή της μυελίνης δημιουργεί το σχηματισμό πλακών ιδιαίτερα στη λευκή ουσία του εγκεφάλου, στα εγκεφαλικά ημισφαίρια, στην παρεγκεφαλίδα, στα οπτικά νεύρα και στην αυχενική μοίρα του νωτιαίου μυελού. Οι πλάκες αντικαθίστανται από κομμάτι ιστού που φτιάχνουν τα νευρογλοϊκά κύτταρα. Τα νευρογλοϊκά κύτταρα συνιστούν το συνδετικό ιστό του νευρικού συστήματος. Οι πλάκες που σχηματίζονται καθιστούν ένα μέρος των οξέων ή των χρόνιων βλαβών που απεικονίζονται στη μαγνητική τομογραφία. Υπάρχουν όμως και πολλές «σιωπηλές» πλάκες που ανακαλύπτονται νευροακτινολογικά ή στην αυτοψία (Abramsky & Ovadia, 1997, Λογοθέτης και συν., 2004, Loma & Heyman, 2011).

Εικόνα 1 Χαρακτηριστικά διαδικασίας απομυελίνωσης



Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Brain Sci.2013Sep:3(3), (1282-1324)

Υποτροπιάζουσα-MM (RRMS): Αποτελεί τη πιο επικρατούσα μορφή της ασθένειας. Περίπου το 85% των ασθενών αρχικά έχει διαγνωστεί με αυτό το τύπο. Οι ασθενείς με Υποτροπιάζουσα Μορφή (Υ.Μ.) έχουν περιόδους παροξύνσεων ή υφέσεων των συμπτωμάτων. Οι παροξύνσεις χαρακτηρίζονται από οξεία επιδείνωση των συμπτωμάτων τα οποία στη συνέχεια βελτιώνονται ή υποχωρούν πλήρως. Τα συμπτώματα είναι δυνατόν να εξαλειφθούν πλήρως ή να αφήσουν νευρολογικές βλάβες και εξαρτώνται από την περιοχή του εγκεφάλου που έχει καταστραφεί. Η χρονική περίοδος που μεσολαβεί μεταξύ των προσβολών ή των υποτροπών μπορεί να φτάνει στο ένα έτος ή περισσότερο κυρίως στην αρχή της νόσου αν και τα διαστήματα αυτά είναι δυνατόν να μειωθούν όσο η νόσος εξελίσσεται. Η υποτροπή μπορεί να διαρκέσει από εβδομάδες ως λιγότερο από ένα μήνα. Τα **κυριότερα συμπτώματα** αυτής της μορφής είναι η διπλωπία, η αστάθεια στην βάδιση, η αδυναμία ή το μούδιασμα του ενός άκρου, η ευαισθησία στην θερμότητα, ο πόνος στη σπονδυλική στήλη, η ζάλη αλλά και τα σεξουαλικά προβλήματα και προβλήματα στην ουροδόχο κύστη (Hooper, 2015).

Δευτεροπαθής προοδευτικά επιδεινούμενη μορφή (SPMS): Ξεκινά με υποτροπές και υφέσεις αλλά στη συνέχεια καθίσταται προϊούσα με περιστασιακές μόνο υποτροπές και ελάχιστες υφέσεις. Εμφανίζει συνεχή φθορά ή βλάβη για τουλάχιστον έξι μήνες. Συνήθως το 2/3 των ασθενών που διαγνώστηκαν με υποτροπιάζουσα νόσο κάνουν τη μετάβαση στη δευτεροπαθή μορφή της νόσου μέσα στα επόμενα 10-15 χρόνια μετά τη διάγνωση. Επειδή η φύση της ασθένειας είναι ιδιαίτερα πολύπλοκη μπορεί να είναι δύσκολο να εντοπιστούν οι αλλαγές και η μετάβαση σε επόμενο στάδιο γι' αυτό το λόγο και οι γιατροί δίνουν τη διάγνωση μετά τους 6 μήνες. Τα πιο συχνά **συμπτώματα** που επιβεβαιώνουν ότι μετά τις υποτροπές βαδίζει ένα άτομο σε αυτό το στάδιο είναι η περισσότερη αδυναμία των μυών, και προβλήματα στο συντονισμό των κινήσεων, εμφανέστερη σπαστικότητα των μυών και μεγαλύτερη κόπωση στις δραστηριότητες (Hooper, 2015).

Πρωτοπαθής προοδευτικά επιδεινούμενη μορφή (PPMS): Χαρακτηρίζεται από μια συνεχή εξέλιξη χωρίς την παρουσία υποτροπών. Εμφανίζεται περίπου στο 10% των περιπτώσεων. Ένα άτομο συνήθως συμβουλευέται το γιατρό σε αυτό το στάδιο εξαιτίας αδυναμίας του ποδιού να περπατήσει και λόγω αστάθειας της βάδισης. Επειδή το στάδιο αυτό έχει να κάνει με **προβλήματα** κυρίως στο νωτιαίο μυελό μιλάμε για προβλήματα κυρίως ισορροπίας, άκαμπτα και αδύναμα πόδια, προβλήματα με την ουροδόχο κύστη και το έντερο, πόνο και ιδιαίτερη κόπωση. Σπάνιες φορές δημιουργούνται προβλήματα με την κατάποση και την ομιλία (Holland, Burks & Schneider, 2011, Μπάκας, 2012).

Προϊούσα υποτροπιάζουσα μορφή (PRMS): Είναι σπάνια αφού πλήττει μόνο το 5% των περιπτώσεων. Χαρακτηρίζεται από ξεκάθαρες οξείες παροξύνσεις με ή χωρίς πλήρη αποκατάσταση. Σε αυτή τη μορφή τα **συμπτώματα** μπορεί να περιλαμβάνουν προβλήματα όρασης, πόνο, αδυναμία και μούδιασμα μυών, ευαισθησία στην θερμότητα, προβλήματα μετακίνησης, αδυναμία των μυών και κόπωση, αστάθεια στη βάδιση και στο συντονισμό των κινήσεων καθώς και κατάθλιψη. Σε αντίθεση με τις υπόλοιπες μορφές της νόσου δεν θα υπάρξουν υποχωρήσεις ή διαστήματα χωρίς καθόλου συμπτώματα. (Hooper, 2015).

2.4) Επιδημιολογία

Η ΣΚΠ θεωρείται ότι αφορά την αλληλεπίδραση μεταξύ γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων, οι οποίοι οδηγούν σε μια ανοσολογικά επαγόμενη φλεγμονώδη αντίδραση εντός του ΚΝΣ (Κατσουλάκης, 2017).

2.5) Περιβαλλοντικοί παράγοντες κινδύνου

Φύλο

Οι διαφορές στην επίπτωση της νόσου μεταξύ των δύο φύλων είναι αρκετά συχνές. Η συστηματική εμφάνιση της νόσου σε γυναίκες θα μπορούσε να αιτιολογηθεί βάση γενετικής προδιάθεσης έρευνα έχει δείξει ότι αδέρφια που είχαν σκλήρυνση κατά πλάκας ήταν του ίδιου φύλου περισσότερο συχνά από ότι θα αναμένονταν λόγω τυχαίων παραγόντων. Ίσως η πιο δημοφιλής θεωρία είναι κι αυτή που υποστηρίζει πως η επικράτηση των γυναικών στη νόσο αντικατοπτρίζει κάποιον ορμονικό παράγοντα, ο οποίος επηρεάζει την προδιάθεση (Λογοθέτης και συν., 2008).

Ηλικία-Φυλή

Συχνότερα η σκλήρυνση εμφανίζεται σε ηλικίες (20-30 ετών) αλλά η έναρξη της νόσου

δεν είναι σπάνια και στην πέμπτη ακόμα δεκαετία. Σπάνια είναι η έναρξη πριν από το 15^ο έτος της ηλικίας και μετά το 60^ο έτος. Η ηλικία παίζει επίσης σημαντικό ρόλο για την εμφάνιση της νόσου στην περίπτωση της μετανάστευσης όπως αναφέραμε. Τα άτομα που μετανάστευσαν σε ηλικία μικρή σε χώρες με χαμηλή συχνότητα (πχ Νότια Αφρική) από χώρες με υψηλή συχνότητα εμφάνισαν τη συχνότητα της χώρας προορισμού. Ενώ το αντίθετο συμβαίνει αν τα άτομα μετανάστευσαν σε ηλικία μεγαλύτερη των 15. Οι επιδημιολογικές μελέτες επίσης υποδεικνύουν ότι η ΣΚΠ προσβάλλει κυρίως τους λευκούς αλλά και τους μαύρους που ζούνε στην Ευρώπη. Στην Αυστραλία, Ασία και Νέα Ζηλανδία η ΣΚΠ παρατηρείται σπάνια στις φυλές Μάουρι και Αβοριγίνων (Carr & Shepherd, 2004).

Γεωγραφικό Πλάτος

Το ποσοστό εμφάνισης της νόσου στους Βορειοευρωπαίους αυξάνεται καθώς λέγεται ότι είναι περίπου 1:800 (Carr et al., 2004). Έρευνα που έγινε από τον Debouverie και τους συνεργάτες του (2007) ανάμεσα στους Ευρωπαίους και στους Βόρειο Αφρικάνους ασθενείς που κατοικούνε στη Γαλλία κατέληξε στο ότι η Γαλλία αποτελεί μια χώρα υψηλής επικινδυνότητας και οι Βόρειο Αφρικάνοι έχουν πιο επιθετική πορεία της νόσου από τους Ευρωπαίους. Γενικότερα μέρη με συχνότερη εμφάνιση της ΣΚΠ είναι ο Καναδάς, οι Βόρειες πολιτείες των ΗΠΑ και η Αυστραλία. Στις περιοχές της νότιας Ευρώπης ο επιπολασμός βρίσκεται μεταξύ 10-40% στη χώρα μας 29,5% και κοντά στον Ισημερινό η συχνότητα είναι μικρότερη από 5% (Stokes et al., 2011). Στην Ελλάδα αναφέρονται διαφορετικές τιμές επιπολασμού σε διαφορετικά γεωγραφικά διαμερίσματα, με χαμηλότερες τιμές στην Κεντρική Ελλάδα και Νότια Ελλάδα 10,1%, ενώ στη Θεσσαλονίκη ο επιπολασμός ανέρχεται σε 31 άτομα ανά 100.000 κατοίκους (Πολυκανδριώτη & Κυρίτη, 2006).

Βιταμίνη D- Κάπνισμα

Η βιταμίνη D είναι μια στεροειδής ορμόνη που έχει πολλαπλές ρυθμιστικές και λειτουργικές επιδράσεις για όλο το σώμα. Μπορεί να προσληφθεί από διάφορες τροφές αλλά κυρίως από ηλιακή ακτινοβολία (Harandi, Harandi, Pakdaman & Sahraian, 2014). Έρευνες σε όλο τον κόσμο δείχνουν ότι η ΣΚΠ εμφανίζεται συχνότερα σε ανθρώπους που κατοικούν σε κράτη με λιγότερη ηλιοφάνεια. Δεν είναι όμως σαφές εάν η σχέση αυτή είναι αιτιώδης ή υπεισέρχονται και άλλοι παράγοντες στην εξήγηση του φαινομένου όπως για

παράδειγμα γενετική προδιάθεση (Ascherio, Munger & Simon, 2010).

Τέλος το κάπνισμα δείχνει να αποτελεί περιβαλλοντικό παράγοντα κινδύνου για την εμφάνιση της ΣΚΠ. Έρευνες δείχνουν ότι η εμφάνιση της νόσου είναι δύο φορές πιο συχνή στους καπνιστές από ότι στους μη- καπνίζοντες (Wingerchuk, 2012).

2.6) Γενετικοί Παράγοντες Κινδύνου

- **Μελέτες σε διδύμους**

Οι μελέτες των διδύμων παρέχουν ενδείξεις ότι γενετικοί παράγοντες παίζουν κυρίαρχο ρόλο στην εμφάνιση της ΣΚΠ, αφού οι μονοζυγωτικοί δίδυμοι αρκετά συστηματικά έχουν υψηλότερο ποσοστό συνύπαρξης (26%) σε σύγκριση με τους διζυγωτικούς διδύμους (3,5%). Παρόλο αυτά ακόμη κι αν ο γονότυπος ενός διδύμου με ΣΚΠ υπάρχει σε αντίγραφο, η πιθανότητα ο δίδυμος αδερφός να εμφανίσει τη νόσο είναι μικρότερη από 100%. Ο κίνδυνος για τους διζυγωτικούς διδύμους είναι ελαφρά υψηλότερος (Κούτσης & Πάνας, 2008).

Κίνδυνος εμφάνισης της νόσου σε συγγενείς

Υπάρχει πιθανότητα περίπου 20% κάποιος συγγενής ενός ατόμου να έχει προσβληθεί από την νόσο κυρίως σε περιοχές με τον μεγαλύτερο επιπολασμό. Ερευνήθηκε και διαπιστώθηκε ότι συγγενείς μέχρι 3ου βαθμού έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες για εμφάνιση της νόσου. Αξίζει να σημειωθεί βέβαια, ότι η οικογενειακή σύνδεση δε διαφοροποιεί τον περιβαλλοντικό από το γενετικό παράγοντα. Όμως, οι μελέτες διδύμων, υιοθεσίας και οικογενειών με δύο γονείς πάσχοντες που ακολούθησαν, έδειξαν ότι η οικογενειακή εμφάνιση της νόσου οφείλεται σε γενετικό παράγοντα (Κούτσης και συν., 2008).

Υιοθετημένα και ετεροθαλή αδέρφια

Μια μελέτη έχει γίνει σχετικά με την σύνδεση οικογένειας και νοσούντος. Εξετάστηκαν περίπου 20.000 ασθενείς στον Καναδά και στενά συγγενικά τους πρόσωπα. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η συχνότητα της νόσου σε θετούς συγγενείς είναι η ίδια με του γενικού πληθυσμού. Η εμφάνισή της αποδόθηκε και πάλι σε γενετικούς παράγοντες (Warren & Warren, 2001).

Αντιγόνα μείζονος ιστοσυμβατότητας (HLA)

Η ύπαρξη του γενετικού παράγοντα στη πρόκληση της ΣΚΠ, ενισχύει το εύρημα ότι κάποια αντιγόνα ιστοσυμβατότητας (Human Leukocyte Antigen, HLA) παρατηρούνται περισσότερο στους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση. Ο ισχυρότερος συσχετισμός αφορά τον HLA-DR στο 6^ο χρωμόσωμα (Warren et al., 2001). Έχει ξεκινήσει μια μελέτη για να καθοριστούν η θέση και ο αριθμός των γονιδίων επιρρέπειας. Τέλος το KIFIB, έχει ανευρεθεί ότι φέρει ένα κίνδυνο επιρρέπειας (Πολυκανδριώτη και συν., 2006).

Κεφάλαιο 3. Κλινική εικόνα της νόσου - Συμπτωματολογία

3.1) Κλινική εικόνα της νόσου

Χαρακτηριστικό της νόσου είναι μια μακροχρόνια πορεία **εξάρσεων** και **υφέσεων** με το χαρακτηριστικό της προϊούσας εξέλιξης που θα αναφέρουμε παρακάτω. Οι υφέσεις μπορεί να διαρκούν από 24 ώρες μέχρι ημέρες, εβδομάδες, μήνες ή και χρόνια. Η έναρξη της νόσου μπορεί να είναι πρῶιμη, μονοσυμπτωματική, βαρύτερη ή ηπιότερη ανάλογα με τη διασπορά των βλαβών στο ΚΝΣ, αλλά και το χρόνο εκδήλωσής τους. Ακολουθεί ταχεία ύφεση μετά το πρώτο σύμπτωμα. Δεν υπάρχει κλασική κλινική εικόνα, ωστόσο συχνότερα είναι τα συμπτώματα της παρεγκεφαλίδας, των οπτικών νεύρων του νοτιαίου μυελού (με τη προσβολή των πυραμιδικών και αισθητικών δεματίων) και των οπτικών νεύρων. Ως συχνότερα συμπτώματα έναρξης της νόσου αναφέρονται συχνά η διπλωπία, κόπωση, νωθρότητα απώλεια βάρους και άλγη μυών και αρθρώσεων. Συχνή είναι επίσης και η απώλεια της όρασης από το ένα μάτι ως αρχικό σύμπτωμα. Η παθητική κάμψη του αυχένα είναι δυνατόν να προκαλέσει το αίσθημα σαν να περνά ηλεκτρικό ρεύμα κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης ή και σπανιότερα στην περιοχή των μηρών. Το φαινόμενο αυτό είναι γνωστό ως σημείο Lhermitte. Στην Πολλαπλή Σκλήρυνση (ΠΣ) πέρα από τις αισθητικές οδούς προσβάλλονται και οι κινητικές οδοί. Συχνά παρατηρούνται αδέξιες κινήσεις των άνω άκρων, εναλλασσόμενες κινήσεις κάμψης-έκτασης διαταράσσοντας τη βάδιση χαρακτηρίζοντάς τη από φτωχή ισορροπία. Ο τρόμος στάσης ενός άκρου ή του κορμού μπορεί να είναι εμφανής. Η δυσκολία του συντονισμού των κινήσεων του στόματος δημιουργεί δυσκολίες στην ομιλία προκαλώντας μακροπρόθεσμα δυσαρθρία.

Συμπεραίνοντας από τα παραπάνω καταλήγουμε ότι η κλινική εικόνα διαφέρει από άτομο σε άτομο αφού τα συμπτώματα παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλομορφία. Για αυτά θα γίνει εκτενής αναφορά στην παρακάτω ενότητα (Λογοθέτης και συν., 2004, Μαυρομούστακος & Κοτταράς., 2011).

3.2) Συμπτωματολογία

Συνεπώς από τα παραπάνω προκύπτουν πως τα κυριότερα συμπτώματα της νόσου είναι:

- **Οπτικές διαταραχές:** διπλωπία, οπτική ατροφία, θόλωση όρασης, κεντρικό σκότωμα (Εικόνα 2).
- **Κινητικές διαταραχές-προβλήματα παραγκεφαλίδας:** διαταραχές στην ισορροπία, αταξία, σπαστικότητα, σπασμοί, αδυναμία, ημιπάρεση, τετραπάρεση, δυσδιαδοχοκινησία, ακαμψία.
- **Αισθητικές διαταραχές:** άλγος, σημείο Lhermitte, νευραλγία τριδύμου, μυϊκοί πόνοι, αίσθημα καψίματος, κόπωση, μούδιασμα, ίλιγος.
- **Γνωστικές διαταραχές:** βραχυπρόθεσμη μνήμη, οπτικό-χωρική αντίληψη, αντίληψη εννοιών, αφασία.
- **Ψυχικές διαταραχές:** κατάθλιψη, ευφορία.
- **Δυσλειτουργία αυτόνομου νευρικού συστήματος:** κατακράτηση ούρων, δυσκοιλιότητα ή ανεπαρκή κένωση, συχνοουρία.
- **Σεξουαλική δυσλειτουργία:** κυρίως σε μεταγενέστερα στάδια (Carr & Shepherd, 2017).

Προσβολή εγκεφαλικών νεύρων

Η προσβολή της οπτικής οδού είναι ένα πολύ συνηθισμένο φαινόμενο κυρίως στα αρχικά στάδια της νόσου. Το θόλωμα της όρασης κυρίως στα αρχικά στάδια της νόσου μπορεί να επιδεινωθούν και ο ασθενής να καταλήξει σε διπλωπία ή σε απώλεια της όρασης από τον ένα οφθαλμό σε βάθος χρόνου. Χαρακτηριστικό παράδειγμα είναι όταν ο ασθενής καλύψει τον ένα οφθαλμό, ξαφνικά διαπιστώνει ότι ο άλλος οφθαλμός είναι εν μέρει ή εξολοκλήρου τυφλός. Ένα άλλο σύμπτωμα αποτελεί και η κροταφική ωχρότητα της οπτικής θηλής, η οποία προκαλείται από την καθυστερημένη αποκατάσταση της κροταφικής πλευράς του οπτικού νεύρου. Συχνό σύμπτωμα αποτελεί τέλος το κεντρικό σκότωμα που διαφαίνεται ύστερα από εξέταση των οπτικών πεδίων, λόγω της οξείας οπισθοβολβικής νευρίτιδας (Graves & Balcer, 2010, Netter, 2009).

Αισθητικοκινητικά ελλείμματα

Οι κινητικές διαταραχές προκαλούνται ως επί του πλείστον από βλάβη του πυραμιδικού συστήματος, της παραγκεφαλίδας και διαταραχής της εν τω βάθει αισθητικότητας. Το 80% των περιπτώσεων εμφανίζει κινητικές διαταραχές. Ως συχνότερη κινητική διαταραχή

θεωρείται η σπαστική παραπάρεση, η βαρύτητα της οποίας σπανίως είναι ίδια και στα δύο άκρα. Στη συνέχεια σε σειρά συχνότητας έρχεται η πάρεση ενός κάτω άκρου και ακολουθεί η ημιπάρεση. Η **σπαστικότητα** είναι επίσης από τα συχνά συμπτώματα που βιώνουν οι ασθενείς με ΣΚΠ μαζί με την κόπωση και την αδυναμία μυών. Ο πιο συχνά χρησιμοποιούμενος ορισμός της σπαστικότητας είναι αυτός του Lance (1980): «Μια κινητική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ταχοεξαρτώμενη αύξηση των τονικών μυοτατικών αντανακλαστικών (μυϊκός τόνος) με υπερβολικά τενόντια αντανακλαστικά λόγω της υπερδιεγερσιμότητας του μυοτατικού αντανακλαστικού ως ένα στοιχείο του συνδρόμου του ανώτερου κινητικού νευρώνα. Είναι ένα από τα πιο κοινά, μη ελεγχόμενα και επώδυνα συμπτώματα της σκλήρυνσης. Στο άνω άκρο παρατηρείται κυρίως υπερτονία των καμπτήρων μυών και παράλυση των εκτεινόντων. Στο κάτω άκρο υπερτονία εκτεινόντων και παράλυση ή πάρεση των καμπτήρων μυών. Οι ασθενείς με έντονη σπαστικότητα διατρέχουν κίνδυνο να εμφανίσουν συγκάμψεις αρθρώσεων. Η εναλλαγή του μυϊκού τόνου και η μυϊκή δυσκαμψία μπορεί να επηρεάσουν την κινητικότητα την ποιότητα ζωής και τη βάδιση του πάσχοντα (Κατσουλάκης, 2017, Μπάκας, 2012).

Ο πάσχων εκδηλώνει **αδυναμία** μυών συνήθως από τα αρχικά στάδια της νόσου σε ένα ή περισσότερα άκρα. Ανάλογα με τον εντοπισμό της αλλοίωσης ενδέχεται να εκδηλωθούν σημεία βλάβης ανώτερου κινητικού νευρώνα, ενώ στην περίπτωση προσβολής της παραγκεφαλίδας και των συνδέσεων της παράγονται αταξικά συμπτώματα τα οποία συνήθως εκδηλώνονται σε συνδυασμό με φλοιονωτιαία βλάβη. Είναι δυνατόν να αναπτυχθεί δευτεροπαθώς λόγω περιορισμού της δραστηριότητας και γενικευμένης έκπτωσης της φυσικής κατάστασης. Στις περισσότερες περιπτώσεις η αδυναμία επιδεινώνεται με τη χρήση, είναι ασύμμετρη ο ασθενής παραπονιέται ότι σέρνει το ένα πόδι ενώ θεωρεί το άλλο φυσιολογικό, συχνά περιγράφεται ως αίσθηση βάρους και αδεξιότητας. Σε άλλες περιπτώσεις η αδυναμία γίνεται έκδηλη ύστερα από ορθοστασία ή περπάτημα για αρκετή ώρα. Τα συμπτώματα μπορεί να αναπτυχθούν με την πάροδο εβδομάδων ή μηνών αλλά πιο τυπικά εξελίσσονται εντός μερικών ωρών ή ημερών (Παπαγεωργίου, 2004, Stokes et al., 2011).

Οι ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν σε ποσοστό 75% αίσθημα **κόπωσης**, στην πορεία της ασθένειας. Είναι το συχνότερα αναφερόμενο σύμπτωμα, ελαφρά συχνότερο από την δυσχέρεια βάδισης. Ενδέχεται να προκαλεί περισσότερη ανικανότητα από όλα τα ηπιότερα συμπτώματα, καθώς επηρεάζεται η αποδοτικότητα του ατόμου και η αίσθηση ευζωίας.

Παρόλο που η κόπωση είναι κύριο σύμπτωμα η σχέση της με τη βαρύτητα της

νόσου είναι ο ασθενής. Με άλλα λόγια δεν χρειάζεται κάποιος να πάσχει από βαριά μορφή της νόσου για να εμφανίσει σοβαρή κόπωση. Η συμπτωματολογία κυριαρχεί κυρίως κατά τη διάρκεια της ημέρας, περιορίζοντας σημαντικά την ικανότητα προς εργασία και συνάμα την ποιότητα ζωής. Συχνά παρατηρείται επιδείνωση των συμπτωμάτων κατά την αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος ή αν τα άτομα πάσχουν από ψυχικές διαταραχές όπως κατάθλιψη (Ghaem & Haghighi., 2008). Ο Schapiro και οι συνεργάτες του το 1987 περιέγραψαν τέσσερις τύπους κόπωσης: κόπωση μετά από σωματική προσπάθεια στην οποία ο ασθενής ανακάμπτει μετά από μια περίοδο ανάπαυσης, κόπωση νευρικής ώσης μετά από ακραία δραστηριοποίηση κατά την οποία ο ασθενής ανακάμπτει μετά από ανάπαυση, κόπωση σχετική με κατάθλιψη, η οποία σχετίζεται με διαταραχές ύπνου, χαμηλή αυτοεκτίμηση και διακυμάνσεις της διάθεσης, ατονία μια μη φυσιολογική αίσθηση κούρασης άγνωστης αιτιολογίας (Κατσουλάκης, 2017).

Ο νευροπαθητικός **πόνος** αποτελεί συχνό φαινόμενο και αφορά περίπου το 30-80% των ασθενών στην πορεία της νόσου. Μπορεί να είναι αποτέλεσμα της απομυελίνωσης και της απώλειας νευροαξόνων (νευρογενής πόνος) ή μια δευτερογενής συνέπεια κάποιου άλλου συμπτώματος της ΣΚΠ (αλγοδεκτικός πόνος). Δηλαδή, ο πόνος αυτός προέρχεται είτε από την ασθένεια καθ' αυτή (οπτική νευρίτιδα, νευραλγία του τριδύμου) ή αποτελεί συνέπεια των λειτουργικών ελλειμμάτων στα πλαίσια της νόσου (μυϊκοί πόνοι σπαστικότητας μυϊκοί σπασμοί λόγω λανθασμένης στάσης των άκρων). Ο πρώτος συνήθως αντιμετωπίζεται με φαρμακευτική αγωγή ενώ ο δεύτερος θεραπευτικά. Ο χρόνιος πόνος ο οποίος ορίζεται ως πόνος με διάρκεια άνω των τριών μηνών, εκδηλώνεται στο 70% του πληθυσμού. Ο επιπολασμός του πόνου τείνει να αυξάνεται με την ηλικία και τον αριθμό των ετών από την έναρξη της νόσου και δείχνει να είναι πιο συχνός στις γυναίκες από ότι στους άνδρες. Ωστόσο, είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ο πόνος επηρεάζει τα άτομα με ΣΚΠ σε όλα τα στάδια της νόσου, περιλαμβανομένων και των πρωτοδιαγνωσθέντων ασθενών (Κατσουλάκης, 2017, Netter, 2009, Stokes et al., 2011).

Γνωστικές διαταραχές-ψυχικές διαταραχές

Οι μισοί ασθενείς με ΠΣ εμφανίζουν κάποιου βαθμού γνωστικές διαταραχές. Οι διαταραχές αυτές ποικίλουν από μέτρια ως σοβαρή βαρύτητα και αφορούν την επίλυση προβλήματος, τη μνήμη καθώς και την αφαιρετική σκέψη. Παρόλο που η γνωστική εξασθένιση μπορεί να είναι μια πρόωρη εκδήλωση της νόσου σε ένα μικρό ποσοστό των ασθενών, ωστόσο τείνει να αναπτύσσεται αργά κατά τη διάρκεια της νόσου στην

πλειοψηφία των εμπλεκόμενων περιπτώσεων. Επιπρόσθετα, απεικονιστικές μελέτες και μελέτες αυτοψίας καταδεικνύουν σκληρυντικού τύπου πλάκες τόσο στη φαιά ουσία όσο και σε αποφλοιωτικές περιοχές της λευκής ουσίας με αποτέλεσμα αυτές οι βλάβες πιθανόν να παίζουν σημαντικό ρόλο στην αιτιολογία των γνωστικών διαταραχών. Η καθολική έκπτωση της νοημοσύνης ή η άνοια είναι σπάνια γύρω στο 5% (Αρτεμιάδης, Τερεντίου, Νικολάου & Παπαναστασίου, 2015). Ως πρόσθετο αλλά σημαντικό ζήτημα εμφανίζεται και η **συναισθηματική αστάθεια** των ασθενών με εναλλαγές της διάθεσης που κυμαίνονται από ευφορία ως το **κλάμα**. Ένα 50% των ατόμων με σκλήρυνση εμφανίζουν κατάθλιψη που μπορεί να οφείλεται σε απομυελινωτικές βλάβες σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου ή στα φάρμακα που χορηγούνται για την αντιμετώπιση της νόσου.

Η διάγνωσή της είναι σημαντική καθώς μπορεί να αλλάξει την πορεία της νόσου και να την επιδεινώσει αλλά όπως δείχνουν σχετικές έρευνες ακόμα δεν έχει αποδειχτεί αν υπάρχει ουσιαστική σύνδεση της πολλαπλής σκλήρυνσης με την κατάθλιψη ή αν παίζουν ρόλο και άλλοι παράγοντες. Το σίγουρο είναι ότι υπάρχει δυσκολία στην αντιμετώπισή της στους συγκεκριμένους ασθενείς (Βασιλόπουλος, Πάνας, Καραδήμα & Κλάδη, 2009, Siegert & Abernethy, 2005, Stokes et al., 2011).

Το Άγχος

Το άγχος που βιώνουν οι ασθενείς με ΣΚΠ επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες όπως η πορεία της νόσου, η μορφή της σκλήρυνσης αλλά και το είδος της αναπηρίας που έχει επιφέρει καθώς και ο υποστηρικτικός εξοπλισμός του κάθε ασθενή. Στην περίπτωση των ασθενών με πρωτοπαθή προϊούσα σκλήρυνση, το άγχος οφείλεται στο φόβο μιας πιθανής, μελλοντικής, μόνιμης παράλυσης, Ακόμη και το είδος της θεραπευτικής- φαρμακευτικής παρέμβασης φαίνεται να σχετίζεται με την εμφάνιση άγχους. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ επισκέπτονται συχνά το νοσοκομείο για λήψη φαρμάκων, αυτό σαν διαδικασία από μόνη της τους επιφέρει άγχος. Το άγχος τους μπορεί επίσης να οφείλεται στις παρενέργειες της θεραπείας (όπως πόνος, ναυτία, έμετος). Το άγχος φαίνεται να σχετίζεται με τον φόβο αλλαγής της εικόνας του σώματος του ασθενούς, μερικές φορές λόγω παραμορφώσεων των άκρων, αλλά και λόγω απώλειας λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας, λόγω παράλυσης διαφόρων σημείων του σώματος. Όλα αυτά οδηγούν το άτομο πολλές φορές στην κοινωνική απομόνωση. Συχνά επίσης καταλαμβάνει τους ασθενείς άγχος για τον βιοπορισμό τους αλλά και την εργασία τους. Παραδείγματα και άλλων στρεσογόνων καταστάσεων είναι η απώλεια προσώπου, ένα διαζύγιο, η απόλυση

από την εργασία, τα οικονομικά προβλήματα αλλά ακόμα και “θετικά” γεγονότα, όπως ο γάμος, η απόκτηση παιδιού κτλ, δηλαδή καταστάσεις που απαιτούν προσαρμογή σε νέες συνθήκες. Αυτό βέβαια, δεν σημαίνει ότι αιτία της ΣΚΠ είναι το άγχος, καθώς οι αιτιολογικοί μηχανισμοί πρόκλησης της νόσου είναι πολύπλοκοι.

Ωστόσο, το άγχος επηρεάζει το ανοσοποιητικό σύστημα και εφόσον η ΣΚΠ θεωρείται αυτοάνοση νόσος πιθανόν θα συσχετίζεται με την πορεία της. Από την άλλη πλευρά, ο ασθενής μπορεί να αναπτύξει άγχος γνωρίζοντας την απρόβλεπτη πορεία της νόσου που μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε αναπηρία.

Αν και δεν είναι δυνατή η εξάλειψη των στρεσογόνων καταστάσεων με την καλύτερη διαχείρησή του άγχους όμως, σίγουρα η νόσος θα έχει καλύτερη πορεία (Ackerman, Heyman & Rabin et al, 2002).

Κατάθλιψη και ΣΚΠ

Παράλληλα με το άγχος, οι ασθενείς με ΣΚΠ συχνά εμφανίζουν καταθλιπτική συμπτωματολογία. Ένα μεγάλο ερώτημα που απασχόλησε τους ερευνητές είναι αν η κατάθλιψη είναι οργανική ή λειτουργεί ως αντίδραση σε ασθενείς με ΣΚΠ. Αδιαμφισβήτητα ένα άτομο που έχει να αντιμετωπίσει μια χρόνια νόσο έχει 50% περισσότερες πιθανότητες να αναπτύξει κατάθλιψη. Όμως πλέον έχει αποδεχθεί ότι υπάρχει και οργανικότητα. Η κατάθλιψη είναι ένα από τα μείζονα προβλήματα που συνδέονται με τη ΣΚΠ. Πολλοί παράγοντες συνυπάρχουν και καθιστούν δύσκολη την διάγνωση της.

Έρευνες έδειξαν ότι το ποσοστό της κατάθλιψης σε ασθενείς με σκλήρυνση ανέρχεται σε περισσότερο από 50%. Η αιτιολογία της κατάθλιψης στη σκλήρυνση μπορεί να οφείλεται σε απομυελινωτικές βλάβες σε μέρη του εγκεφάλου ή ακόμα σε φάρμακα που χορηγούνται στους ασθενείς θεραπευτικά.

Αξίζει να σημειωθεί ότι πολλά από τα συμπτώματα της κατάθλιψης μοιάζουν με αυτά της ΣΚΠ όπως η μείωση της κινητικότητας, η κόπωση, αδυναμία αλλά και εντερικές δυσλειτουργίες. Οι γιατροί πρέπει να είναι ενήμεροι στη διαφορική διάγνωση και να οδηγούνται σε λεπτομερή κλινικό εργαστηριακό έλεγχο, προτού θέσουν τη διάγνωση ψυχικής διαταραχής σε ασθενή που βλέπουν πρώτη φορά, με διαφορετική κλινική εικόνα και συνδυασμό καταθλιπτικών και άτυπων σωματικών ή νευρολογικών συμπτωμάτων, ώστε να μην διαφύγει η διάγνωση της ΣκΠ. Από την άλλη, οι νευρολόγοι θα ήταν καλό να ελέγχουν τους ασθενείς τους για καταθλιπτική συμπτωματολογία και να μην τους αφήνουν χωρίς υποστήριξη και θεραπεία.

Ένας άλλος τομέας που προέρχεται από την κατάθλιψη είναι η **σεξουαλική δυσλειτουργία** ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση. Οργανικά η δυσλειτουργία στο σεξουαλικό τομέα στον άνδρα παρουσιάζεται με πρόβλημα στύσης και εκσπερμάτωσης, διαταραχές αισθητικότητας γενετικής περιοχής και διαταραχές στον οργασμό ενώ οι γυναίκες κουράζονται εύκολα και εμφανίζουν διαταραχές στην αίσθηση της γενετικής περιοχής και στον οργασμό (Haase et al., 2003, Gay, Vrignaud, Garitte & Meunier, 2010).

Ψυχολογική Υποστήριξη σε άτομα με ΣΚΠ

Το πρόγραμμα ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών με ΣΚΠ μπορεί να λειτουργήσει σε ομαδικό ή σε ατομικό επίπεδο ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενούς. Οι καταρτησμένοι ψυχολόγοι δίνουν στήριξη και ενθάρρυνση στα ίδια τα άτομα ή στο περιβάλλον τους. Οι υπηρεσίες έχουν σαν στόχο την ψυχολογική αντιμετώπιση της νόσου και την ανάπτυξη μηχανισμών που θα τους βοηθήσουν να λειτουργούν ανεξάρτητα. Οι ψυχολόγοι πραγματοποιούν συναντήσεις τόσο στα κέντρα τους ή σε δημόσιες δομές είτε κατ'οίκον στους ασθενείς. Η ψυχολογική στήριξη κρίνεται απαραίτητη και αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι στην αποκατάσταση των ατόμων. Η ψυχολογική κατάσταση του κάθε ασθενή αποτελεί προϋπόθεση για την πορεία της θεραπείας καθώς και για την προσωπική ζωή του κάθε ατόμου. Οι ψυχολόγοι είναι υπεύθυνοι για την ενημέρωση του ατόμου αλλά και του περιβάλλοντός του σχετικά με την νόσο γνωρίζοντας όσα περισσότερα μπορούν για την πάθηση τους και φροντίζοντας τον εαυτό τους όσο καλύτερα γίνεται.

Στόχος κάθε ψυχοθεραπευτικού προγράμματος είναι:

- η ψυχολογική αντιμετώπιση της νόσου αλλά και η ανάπτυξη μηχανισμών για να γίνουν τα άτομα όσο πιο ανεξάρτητα γίνετε,
- να βοηθήσουν στην ενημέρωση των ατόμων σχετικά με την νόσο και την πορεία της,
- να ενισχύσουν τις θετικές σκέψεις των ατόμων για το παρόν και το μέλλον τους,
- να ενισχύσουν την αυτοεκτίμησή τους,
- να αντιμετωπίζουν καταστάσεις άγχους και κρίσεων ελέγχοντας ικανοποιητικά το άγχος τους,
- να σκέφτονται διαφορετικούς μηχανισμούς αντιμετώπισης των καταστάσεων,
- να διαχειρίζονται τα συναισθήματα τους (Mohr & Cox, 2001).

Ορθοκυστικές και γενετήσιες βλάβες

Η προσβολή του αυτόνομου νευρικού συστήματος παρατηρείται στους περισσότερους ασθενείς με σκλήρυνση. Η εκδήλωση συμπτωμάτων κύστης είναι πιο συχνή και πάλι στις γυναίκες από ότι στους άνδρες και αποτελεί μια από τις κύριες παθήσεις του ουροποιητικού που σχετίζεται με τη νόσο. Ο έλεγχος των σφιγκτήρων μπορεί να είναι απών ή προβληματικός και ο ασθενής συχνά να οδηγείται στην ακράτεια και τη συνεχή ανάγκη για ούρηση. Συχνά παραπονιούνται για **δυσκοιλιότητα** αλλά και **ακράτεια κοπράνων** (Μπάκας, 2012). Οι ασθενείς με ΣΚΠ περιγράφουν σε ποσοστό 80%, την εμφάνιση **σεξουαλικών δυσλειτουργιών**, οι οποίες επηρεάζουν σημαντικά την ποιότητα ζωής τους αλλά και τις μεταξύ συζυγικές τους σχέσεις. Στις γυναίκες υπάρχουν πολλοί παράγοντες οι οποίοι ενδέχεται να επηρεάσουν την έκφραση της σεξουαλικότητας όπως είναι τα νευρολογικά συμπτώματα από τα ιερά τμήματα του νωτιαίου μυελού αλλά και η μειωμένη ευαισθησία των γενετικών οργάνων. Οι άνδρες υποφέρουν συχνότερα από στυτική δυσλειτουργία και σπανιότερα από διαταραχές εκσπερμάτισης. Επιπλέον τα λειτουργικά ελλείμματα όπως η σπαστικότητα και η μυϊκή αδυναμία δυσχεραίνουν την ομαλή σεξουαλική επαφή (Blank & Finlayson, 2007).

Κεφάλαιο 4. Πρόγνωση

Η πρόγνωση της νόσου είναι δύσκολο να προβλεφθεί καθώς εξαρτάται από τον τύπο της νόσου, τα συμπτώματα, την ηλικία έναρξης καθώς και το βαθμό της αναπηρίας που βιώνει ο ασθενής. Οι αισθητικές και οι οπτικές διαταραχές έχουν καλύτερη πρόγνωση για την πορεία της νόσου από συμπτώματα παραγκεφαλιδικού και πυραμιδικού τομέα. Καλής πρόγνωσης θεωρούνται οι αραιές, ήπιες και βραχείας διάρκειας εξάρσεις και οι πλήρεις υφέσεις. Γενικότερα **καλοήθη πορεία** έχει η νόσος με τα ακόλουθα χαρακτηριστικά:

- πρώιμη έναρξη,
- αρχική πορεία με εξάρσεις και υφέσεις,
- η διαλείπουσα μορφή συνδυάζεται με καλύτερη πρόγνωση από ότι η χρόνια προοδευτική,
- μονοσυμπτωματική έναρξη,
- μακρύ διάστημα μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης έξαρσης,
- χαμηλή συχνότητα εξάρσεων τα πρώτα χρόνια,
- ταχεία ύφεση μετά το πρώτο σύμπτωμα,
- οπτικά ή αισθητικά αρχικά συμπτώματα.

Παράγοντες που συνδέονται με **κακή πρόγνωση** έχουν παρατηρηθεί ότι είναι οι ταχέως εξελισσόμενες μορφές καθώς συνοδεύονται με βαριές αναπηρίες που μπορεί τα άτομα να καταλήξουν σε αναπηρική καρέκλα, ύστερα από ένα μεμονωμένο μονοσυμπτωματικό επεισόδιο, στην περίπτωση που στη μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου υπάρξουν απομυελινωτικές εστίες 70-80% μέσα σε δέκα χρόνια, η πρώιμη κινητική βλάβη, η ηλικία έναρξης πάνω από 35 χρονών αλλά και η χρόνια προϊούσα μορφή αποτελούν παράγοντες που μπορεί να δείξουν την κακή πορεία της νόσου. Τέλος έρευνες δείχνουν ότι περίπου 15 χρόνια μετά την έναρξη της νόσου οι ασθενείς είναι σε θέση να διεκπεραιώνουν τα καθήκοντά τους, 25 χρόνια μετά οι μισοί περίπου χρειάζονται τουλάχιστον βοήθημα μετακίνησης ή είναι ανίκανοι να περπατήσουν ενώ ένα μικρό ποσοστό ατόμων καθιλώνεται στο κρεβάτι ακόμα και από τα αρχικά στάδια της νόσου. (Μαυρομούστακος και συν., 2011, Λογοθέτης, 2004, Netter, 2012).

Κεφάλαιο 5. Θεραπευτική αντιμετώπιση

Η ΣΚΠ αποτελεί μια νόσο με μεγάλη ποικιλομορφία συμπτωμάτων και υποτροπών. Η θεραπευτική αντιμετώπιση διαφέρει λόγω της διαφορετικότητας του ανοσολογικού προφίλ του κάθε ασθενή καθώς και της πολυπλοκότητας των μηχανισμών του ανοσοποιητικού συστήματος. Αν και θεραπεία για πλήρες ίαση δεν υπάρχει, ωστόσο μελέτες έχουν δείξει τη βελτίωση των ασθενών ύστερα από φαρμακευτική αγωγή σε συνεργασία με την ομάδα αποκατάστασης. Συνεπώς, η θεραπευτική αντιμετώπιση της νόσου χωρίζεται σε μη-φαρμακευτική και φαρμακευτική. Συγκεκριμένα όσον αφορά τη μη φαρμακευτική αντιμετώπιση η ομάδα αποκατάστασης συμπληρώνει τη φαρμακευτική αγωγή με τους ακόλουθους:

- ψυχολόγος,
- διαιτολόγος,
- νοσηλεύτης,
- λογοθεραπευτής,
- φυσικοθεραπευτής,
- εργοθεραπευτής,
- κοινωνικός λειτουργός,
- σύμβουλος επαγγελματικής αποκατάστασης (Μαλαματίδου & Σηφάκη, 2006).

Η **φαρμακευτική αντιμετώπιση** της νόσου αποτελεί επίσης μια αποτελεσματική θεραπεία των συμπτωμάτων και των δυσκολιών που αντιμετωπίζει το άτομο αλλά θεραπεία για πλήρης ίαση δεν έχει βρεθεί ως τις μέρες μας. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας διακρίνεται σε τέσσερις τομείς:

- θεραπεία των οξέων υποτροπών (ώσεων),
- υποστηρικτική θεραπεία (συμβουλευτική, φυσική αποκατάσταση, ψυχολογική στήριξη),
- συμπτωματική θεραπεία (των διαφόρων συμπτωμάτων της νόσου, όπως της σπαστικότητας, του αισθήματος κόπωσης, των κυστικών διαταραχών),
- προληπτική θεραπεία (Κατσουλάκης, 2017, Λογοθέτης, 2004).

Τα πιο συχνά φάρμακα είναι:

Κορτικοστεροειδή: Αποτελούν κύρια θεραπεία αντιμετώπισης των **εξάρσεων**. Λόγω των ισχυρών αντιφλεγμονωδών τους δράσεων, τα κορτικοστεροειδή έχουν χρησιμοποιηθεί για τη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας τα τελευταία 50 χρόνια. Σήμερα τα κορτικοστεροειδή είναι συνήθης θεραπεία για τους ασθενείς με προϊούσα υποτροπή ωστόσο δεν είναι ακόμη σαφές εάν είναι τόσο αποτελεσματικές όσο μια μακροχρόνια θεραπεία. Από τα πιο συνήθη είναι η μεθυλπρεδνιζολόνη αλλά και η ενδομυϊκή ένεση ACTH τα οποία χορηγούνται κυρίως ενδοφλεβίως και διαρκούν 3-5 ημέρες. Η χορήγησή τους μπορεί να δημιουργήσει οίδημα στην περιοχή, οστεοπόρωση, μυϊκή αδυναμία αύξηση του βάρους και εναλλαγές της ψυχικής κατάστασης (Loma & Heyman, 2011).

Ανοσοκατασταλτικά-ανοσοτροποποιητικά: Ιντερφερόνες τύπου α αλλά και η γκλατιραμέρη χρησιμοποιούνται ευρέως καθώς έχουν λιγότερες παρενέργειες από τα ανοσοκατασταλτικά. Αποτελούν φυσικά πολυπεπίδια που παράγονται από το σώμα ως απόκριση σε ιογενή λοίμωξη και φλεγμονή. Εμπορικές ονομασίες Betaferon, Avonex, Rebif. Οι πιο συχνές ανεπιθύμητες επιδράσεις της ιντερφερόνης βήτα είναι η φλεγμονή στο σημείο της ένεσης, ο πονοκέφαλος και τα συμπτώματα της γρίπης πυρετός, μυαλγία και ρίγη, κόπωση και πιθανώς κατάθλιψη. Άλλες ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν λεμφοπενία, θρομβοπενία και αυξημένα επίπεδα ηπατικής τρανσαμινάσης. Πριν από την έναρξη της θεραπείας με IPN-βήτα οι ασθενείς θα πρέπει να έχουν πλήρη εξέταση αιμοσφαιρίων και ηπατική λειτουργία. Από τους τρεις τύπους ιντερφερόνης α, β, γ αυτές που φαίνονται ότι ωφελούν είναι η α και η β (Λογοθέτης, 2004 & Loma et al., 2011).

Συμπτωματική θεραπεία: Φάρμακα όπως Zanaflex, Baclofen αλλά και οι βενζοδιαζεπίνες μπορεί να χρησιμεύσουν για άτομα με έντονους σπασμούς, ώστε τα άτομα να μπορούν να εγερθούν πιο άνετα. Η χορήγηση τέτοιων φαρμάκων μπορεί να έχει σημαντικές παρενέργειες όπως υπνηλία και κόπωση και μακροπρόθεσμα μειώνουν τη συγκέντρωση. Γι' αυτό θα πρέπει να χορηγούνται με ανάλογη ογκομετρική δοσολογία και ανάλογα τις ανάγκες του κάθε ασθενή. Η θεραπεία της έντονης ακράτειας ή κατακράτησης ούρων γίνεται με αντιχολινεργικές ουσίες όπως η προπανθελίνη αλλά με σοβαρές παρενέργειες δυσκοιλιότητας και υπέρτασης. Για τα διαξιφιστικά άλγη χορηγείται γκαμπαπεντίνη η οποία μπορεί επίσης να επιφέρει υπνηλία. Τέλος, για τα καταθλιπτικά συμπτώματα συνίσταται η λήψη σεροτονίνης (Netter, 2009, Carr et al., 2004).

Κεφάλαιο 6. Διαφορική διάγνωση – εργαστηριακά ευρήματα

Η διάγνωση της πολλαπλής σκλήρυνσης αποτελεί μια απαιτητική διαδικασία καθώς έχει παρόμοια συμπτωματολογία με άλλες παρόμοιες καταστάσεις. Για το λόγο αυτό θα πρέπει να γίνεται λεπτομερής εξέταση για να αποκλειστούν άλλες πιθανές παθήσεις και να μην καθυστερήσει μια ακριβής διάγνωση. Το ποσοστό λανθασμένης διάγνωσης ανέρχεται περίπου στο 5% δηλαδή 1/20 ασθενείς έχει κάποιο νόσημα που μοιάζει με ΣΚΠ αλλά δεν είναι. Ενδεικτικά, η νόσος του Shaugburg κλινικά παρουσιάζεται με αταξία, οπτικές και ακουστικές διαταραχές, άνοια αλλά και μυελονευροπάθεια. Η μεταχρωματική λευκοδυστροφία με διαταραχές βάδισης, όρασης ακοής και άλλων αισθητικοκινητικών δυσλειτουργιών. Υποψιαζόμαστε τη νόσο Behcet ύστερα από παρουσία νευρολογικών βλαβών σε συνδυασμό με έλκη στην περιοχή του στόματος αλλά και μηνιγγοεγκεφαλίτιδα. Η μυελίτιδα σε συνδυασμό με την οπτική νευρίτιδα θέτουν την υποψία της νόσου του Devic ειδικά όταν οι ενδείξεις του εγκεφαλονωτιαίου υγρού είναι φυσιολογικές και δεν υπάρχουν σημαντικές βλάβες στη μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου (MRI). Η νόσος Alexander, το σύνδρομο Sjogren, νόσος του Krabbe αλλά και διάφορα άλλα συμπτώματα ιδιαίτερα στα πρώτα στάδια της νόσου (σύγχυση, προσωπαλγία, πυρετός ή κεφαλαλγία) μπορεί να επιφέρουν δυσκολίες και σύγχυση στη διάγνωση της ΣΚΠ. Ο McDonald και οι συνεργάτες του το 2001 δημοσίευσαν τα κριτήρια για τη διάκριση της σκλήρυνσης τονίζοντας ότι το αποτέλεσμα μιας διαγνωστικής αξιολόγησης ύστερα από μια μαγνητική τομογραφία κατατάσσει τον ασθενή σε διάγνωση της πιθανής σκλήρυνσης είτε σε αυτούς της βέβαιης σκλήρυνσης ή αυτούς που δεν διατρέχουν κίνδυνο. Ύστερα από μελέτη που έγινε από τους Polman και συνεργάτες το 2011 χρησιμοποιούνται τα κριτήρια του McDonald, αλλά στην αναθεωρημένη τους μορφή καταλήγοντας στη διάγνωση της πολλαπλής σκλήρυνσης και χωρίς να υπάρχει κλινική υποτροπή (Λογοθέτης και συν., 2004, Netter., 2009, Miller et al., 2008).

Αναθεωρημένα Διαγνωστικά Κριτήρια Mc Donald για τη ΣΚΠ

2 ή περισσότερες υποτροπές 2 ή περισσότερα αντικειμενικά κλινικές βλάβες	Χωρίς επιπρόσθετα στοιχεία. Επαρκή στοιχεία από την κλινική εικόνα (αποκλεισμός άλλη πάθησης)
2 ή περισσότερες υποτροπές 1 αντικειμενική κλινική βλάβη	Διασπορά στο χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και δύο ή περισσότερες MRI βλάβες που υποδηλώνουν ΣΚΠ, ή επιπλέον κλινική προσβολή που αντιστοιχεί σε διαφορετική περιοχή
1 υποτροπή 2 ή περισσότερες αντικειμενικές βλάβες	Διασπορά στο χώρο που επιβεβαιώνεται με δεύτερο κλινικό επεισόδιο ή με MRI
1 υποτροπή 1 αντικειμενική κλινική βλάβη (μονοσυμπτωματική εκδήλωση)	Διασπορά στο χώρο που επιβεβαιώνεται με MRI ή θετικό ENY και δύο ή περισσότερες MRI βλάβες που υποδηλώνουν ΣΚΠ και διασπορά στο χρόνο που επιβεβαιώνεται με MRI ή με δεύτερο κλινικό επεισόδιο
Προοδευτικά εξελισσόμενη σημειολογία που υποδηλώνει ΣΚΠ (πρωτοπαθής προϊούσα ΣΚΠ)	Ένας χρόνος συνεχούς προοδευτικής επιδείνωσης που καθορίζεται (αναδρομικά ή προοπτικά) και δύο από τα παρακάτω α) Θετική MRI εγκεφάλου (εννέα T2 βλάβες ή τέσσερις ή περισσότερες T2 βλάβες με θετικά VEP) β) Θετική MRI νωτιαίου μυελού (δύο εστιακές T2 βλάβες) γ) Θετικό ENY

Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Polman et al., 2005)

6.1) Απεικονιστικός έλεγχος

- **Μαγνητική τομογραφία(MRI):** Πρόκειται για ακτινογραφίες στην περιοχή του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού δίνοντας λεπτομερές εικόνες δημιουργίας πλακών στις περιοχές αυτές. . Σε ασθενείς με κλινικά βέβαιη σκλήρυνση οι τομογραφίες δείχνουν ανωμαλίες. Είναι χαρακτηριστικό ότι σε κάθε έξαρση της νόσου παρατηρείται αύξηση του μεγέθους των υπαρχόντων πλακών και εμφάνιση νέων.
- **Οσφυονωτιαία παρακέντηση:** Κατά την εξέταση λαμβάνεται μικρή ποσότητα εγκεφαλονωτιαίου υγρού από τη σπονδυλική στήλη για να δείξει αν υπάρχουν αντισώματα στο υγρό από νόσους όπως σκλήρυνση. Συχνότερο εύρημα της οσφυονωτιαίας παρακέντησης είναι η αύξηση των ανοσοσφαιρινών συγκριτικά με άλλα πρωτεϊνικά συστατικά. Το 90% των ασθενών με ΣΚΠ εμφανίζουν αυξημένα επίπεδα ανοσοσφαιρινών.
- **Μυελογραφία:** Είναι ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού. Κατά την εξέταση εγχέεται χρωματισμένο υγρό κατά μήκος της σπονδυλικής στήλης και κάνει ορατή την ύπαρξη άλλων νόσων στην περιοχή (Μαυρομούστακος και συν., 2011, Stokes et al., 2011).

Κεφάλαιο 7. Εργοθεραπευτική αποκατάσταση ατόμου με Σ.Κ.Π

7.1) Ορισμός εργοθεραπείας

Εργοθεραπεία είναι η τέχνη και η επιστήμη που βοηθά τους ανθρώπους να διεκπεραιώνουν τις καθημερινές δραστηριότητες που είναι σημαντικές σε αυτούς, ανεξάρτητα από την πάθηση, αναπηρία ή μειονεξία που πιθανόν να αντιμετωπίζουν (ΑΟΤΑ,1994). Ο εργοθεραπευτής βοηθάει ανθρώπους όλων των ηλικιακών ομάδων που αντιμετωπίζουν νοητικές, ψυχικές ή σωματικές δυσκολίες. Στόχος του είναι να αυξήσουν το μέγιστο βαθμό ανεξαρτησίας τους, να εξελίξουν δεξιότητες και να παρεμποδίσει την εξαφανισή τους. Είναι το άτομο που μπορεί να βοηθήσει κάποιον να πάρει μέρος σε σκόπιμες δραστηριότητες γι'αυτόν. Για παράδειγμα χόμπι, εργασία, εκπαιδευτικά προγράμματα που για κάποιον λόγο δε μπορεί πλέον να τα κάνει.

Οι βασικοί τομείς που επεμβαίνει ο εργοθεραπευτής είναι: σίτιση, προετοιμασία φαγητού, μετακίνηση, κοινωνικοποίηση, αυτοφροντίδα, προσωπική υγιεινή, ένδυση, υπόδηση αλλά και η παραγωγικότητα που έχει να κάνει τόσο με εργασία όσο και με τη φροντίδα του σπιτιού.

7.2) Ο ρόλος του εργοθεραπευτή στη διαδικασία αποκατάστασης ατόμου με ΣΚΠ

Η σκλήρυνση αποτελεί μια νόσο που προσβάλλει το άτομο και επιδρά στις συναισθηματικές, σωματικές, γνωστικές αλλά και κοινωνικές λειτουργίες του ατόμου. Ο εργοθεραπευτής σε συνεργασία με την υπόλοιπη ομάδα αποκατάστασης κατέχουν το σπουδαιότερο ρόλο στην οργάνωση του προγράμματος αλλά και στην αναγνώριση των προτεραιοτήτων του ατόμου. Ο θεραπευτής συμμετέχει στην αποκατάσταση για να βοηθήσει το άτομο όσον το δυνατόν περισσότερο να προσαρμοστεί στους περιορισμούς που επιφέρει η αναπηρία και να ενταχθεί στην κοινωνία. Ο εργοθεραπευτής επεμβαίνει στην αποκατάσταση ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας ανάλογα με το στάδιο της νόσου αλλά και το περιβάλλον παρέμβασης ώστε να αναβαθμίσει ποιοτικώς την ζωή του αρρώστου. Ο κάθε ασθενής είναι διαφορετικός, με άλλη συμπτωματολογία και άλλες ανάγκες. Αυτό σημαίνει ότι κάποιοι ασθενείς είναι ανεξάρτητοι και μπορούν να μείνουν μόνοι τους με ελάχιστη βοήθεια ενώ κάποιοι άλλοι χρειάζονται συνεχή παρέμβαση και βοήθεια από τον εργοθεραπευτή καθώς και τροποποίηση του περιβάλλοντος διαμονής τους. Ο εργοθεραπευτής αξιολογεί το άτομο και την οικογένειά του με μια σειρά από σταθμισμένα και μη εργαλεία ώστε να έχει στα χέρια του όσο γίνεται πιο σαφείς πληροφορίες. Εξαιτίας της προοδευτικής φύσης της ασθένειας αλλά και της

ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων ο θεραπευτής καλείται να διαχειρίζεται τα συμπτώματα και να αντισταθμίζει τις αδυναμίες των ατόμων σε διαφορετικό στάδιο κάθε φορά. Ο εργοθεραπευτής είναι υπεύθυνος για την ανάπτυξη δεξιοτήτων του ατόμου καθώς επίσης και για την προσαρμογή του περιβάλλοντος με διάφορα βοηθήματα, ώστε να πετύχει το άτομο το μέγιστο επίπεδο ανεξαρτησίας.

Παράλληλα η εργοθεραπευτική παρέμβαση προσανατολίζεται στην εκπλήρωση καθημερινών δραστηριοτήτων, στις ασκήσεις για ενδυνάμωση των μυών, για έλεγχο του τρόμου και για ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου. Ο εργοθεραπευτής προτείνει προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας που θα βοηθήσουν στη βελτίωση της ποιότητας ζωής, εκπαιδεύει το άτομο στη χρήση αυτών των βοηθημάτων και διευθετεί εργονομικά το περιβάλλον είτε αυτό είναι το σπίτι είτε η εργασία με τελικό στόχο την ανεξάρτητη διαβίωση. Επιπρόσθετα ο εργοθεραπευτής σε συνεργασία με άλλες ειδικότητες προτείνει συστήματα ελέγχου περιβάλλοντος όπως η ενεργοποίηση των φώτων, το άνοιγμα των παραθύρων αλλά και οι ρυθμίσεις της τηλεόρασης μέσω ειδικών μικροσυσκευών ή συστήματα προσαρμοσμένα στο αναπηρικό αμαξίδιο. Το πρόγραμμα αποκατάστασης για το άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας θα πρέπει να λειτουργεί με γνώμονα τους ρεαλιστικούς στόχους που έχουνε τεθεί και τις πραγματικές ανάγκες του ατόμου. Ο θεραπευτής οφείλει να τροποποιεί το πρόγραμμα αν αυτό είναι αναγκαίο και να το αναθεωρεί με τελικό σκοπό την εκπλήρωση των στόχων (Pedretti, 2001).

Στάδια εργοθεραπευτικής παρέμβασης

- παραπομπή,
- επιλογή μοντέλου παρέμβασης και πλαισίων αναφοράς,
- αρχική αξιολόγηση,
- καθορισμός σκοπού και στόχων,
- σχεδιασμός παρέμβασης,
- παρέμβαση,
- επαναξιολόγηση,
- τερματισμός θεραπείας (Κανταρτζή, 2002, Σιάννη, 2001).

7.3) Παραπομπή

Το ιατρικό παραπεμπτικό έρχεται στο τμήμα εργοθεραπείας από τον ειδικό ιατρό σε γραπτή μορφή. Περιλαμβάνει πληροφορίες για τα ατομικά του στοιχεία, τη διάγνωση του

ασθενή, την κλινική του εικόνα, πληροφορίες για τη φαρμακευτική αγωγή, τα συνοδά προβλήματα του ατόμου καθώς και προφυλάξεις για την επερχόμενη θεραπεία. Στο τέλος ακολουθεί το όνομα του γιατρού, η σφραγίδα του και η ημερομηνία που στάλθηκε το παραπεμπτικό (Κανταρτζή, 2002).

7.4) Μοντέλα και πλαίσια αναφοράς

Υπάρχουν πολλά μοντέλα και πλαίσια αναφοράς που χρησιμοποιούνται στην πρακτική της εργοθεραπείας και η επιλογή αυτών διαφέρει ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου, τη φύση του προβλήματος αλλά και από την εξειδίκευση και τις γνώσεις του εργοθεραπευτή. Τα μοντέλα αποτελούν τη θεωρητική βάση που θα στηριχθεί ο εργοθεραπευτής αργότερα στην πρακτική του δίνοντας μια γενική κατεύθυνση της θεωρίας. Η σκλήρυνση ως μια εκφυλιστική νόσο επηρεάζει αρκετούς τομείς της λειτουργικότητας αλλά και της ψυχοσύνθεσης του ατόμου. Συνεπώς ο εργοθεραπευτής είναι δυνατόν να χρησιμοποιεί διαφορετική προσέγγιση ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου και το στάδιο της νόσου. Τα γενικά μοντέλα που χρησιμοποιούν οι εργοθεραπευτές είναι:

- το Καναδέζικο Μοντέλο Εκτέλεσης Έργου (The Canadian Occupational Performance Model),
- το Μοντέλο του Ανθρώπινου Έργου (The Model of Human Occupation),
- το Μοντέλο Προσαρμογής μέσω του Έργου (Adaptation through Occupation Model),
- το Μοντέλο Εκτέλεσης Έργου (The Occupational Performance Model).

Οι εργοθεραπευτές χρησιμοποιούν συχνά στην πολλαπλή σκλήρυνση το Καναδέζικο Μοντέλο Εκτέλεσης Έργου του Καναδέζικου Συλλόγου Εργοθεραπευτών. Με τη βοήθεια αυτού, το άτομο μπαίνει σε μια κυρίαρχη θέση και αλληλεπιδρά με το περιβάλλον και το έργο. Δηλαδή τα στοιχεία εκτέλεσης του ατόμου που χρησιμοποιεί στους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης δρύνει μέσα σε σωματικό, κοινωνικό και εκπαιδευτικό περιβάλλον (Καταρτζή, 2002). Το Μοντέλο του Ανθρώπινου Έργου του Kielhofner ενσωματώνει τις αρχές των ανθρωπιστικών, φιλοσοφικών, κοινωνιολογικών και ψυχολογικών θεωριών και απευθύνεται στα άτομα με διαταραχές στους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης. Το μοντέλο επεξηγεί πως η κινητική διαταραχή επιδρά στην ψυχολογία του ατόμου και επικεντρώνεται στην ικανότητα του ατόμου να αναλαμβάνει κοινωνικούς ρόλους. Ενδείκνυνται και οι εργοθεραπευτές το χρησιμοποιούν στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας σε οποιοδήποτε στάδιο και αν βρίσκονται. Εμπεριέχει επίσης προσωπικές αξίες, κοινωνικά δεδομένα, δραστηριότητες λειτουργικής ενασχόλησης, την

πίστη σε υπάρχουσες δεξιότητες και τις κοινωνικές δεξιότητες (Seamans, 2013, Σηφάκη, 1998). Για να είναι όμως μια παρέμβαση ολοκληρωμένη θα πρέπει ο εργοθεραπευτής να χρησιμοποιήσει και κάποιο από τα πλαίσια αναφοράς που αποτελούν τον τρόπο εφαρμογής της θεωρίας στην πρακτική. Το πλαίσιο αναφοράς είναι ένα σύνολο γνώσεων, ιδεών και αρχών και αποτελεί την εννοιολογική βάση για μια συγκεκριμένη περιοχή της πρακτικής. Ονομάζεται πλαίσιο αναφοράς επειδή περιγράφει το πλαίσιο που γίνεται η πρακτική με αναφορά σε συγκεκριμένη θεωρία (Κανταρτζή, 2002).

Τα πλαίσια αναφοράς που χρησιμοποιούν πιο πολύ οι εργοθεραπευτές είναι:

- αναπτυξιακό,
- βιοκινητικό,
- μαθησιακό ή συμπεριφορικό,
- αντισταθμιστικό (Σηφάκη, 1998).

Οι εργοθεραπευτές κατά καιρούς στη σκλήρυνση χρησιμοποιούν διάφορα πλαίσια αναφοράς κατά τη διάρκεια της παρέμβασης. Τα πιο συχνά είναι το αντισταθμιστικό-αποκαταστασιακό πλαίσιο αναφοράς όπου με τις ανάλογες προσεγγίσεις εκπαιδεύει το άτομο στην αντιστάθμιση των βασικών διαταραχών με άλλες δεξιότητες που κατέχει το άτομο είτε με την τροποποίηση των δραστηριοτήτων είτε με την παροχή εξωτερικής αντιστάθμισης. Βασίζεται στην πεποίθηση ότι κάθε άτομο για να αισθανθεί ευεξία πρέπει να έχει τη δυνατότητα εμπλοκής στις δραστηριότητες λειτουργικής ενασχόλησης. Παράλληλα και το βιοκινητικό πλαίσιο αναφοράς δείχνει να πολυχρησιμοποιείται στη σκλήρυνση καθώς αναφέρεται σε άτομα με προβλήματα στην ακτίνα κίνησης, στη μυϊκή δύναμη και στην αντοχή με την προϋπόθεση ότι υπάρχει εκούσιος έλεγχος των συγκεκριμένων κινήσεων. Χρησιμοποιείται ιδιαίτερα στην αποκατάσταση των μυοσκελετικών και περιφερικών νευρολογικών βλαβών. Σημαντικό μέρος αυτού του πλαισίου είναι η διαβάθμιση της δραστηριότητας ώστε να προάγει το άτομο ειδικές κινήσεις (Σηφάκη, 1998).

Κεφάλαιο 8. Αξιολογητική διαδικασία

Η διαδικασία της αξιολόγησης είναι ένα σημαντικό μέρος της συνολικής εργοθεραπευτικής παρέμβασης. Αναφέρεται στη διαδικασία οργάνωσης, ερμηνείας και τεκμηρίωσης των πληροφοριών με σκοπό το σχεδιασμό ενός εξατομικευμένου θεραπευτικού προγράμματος (Σηφάκη,1998). Όταν γίνει η διάγνωση και πλέον ο ασθενής παραπεμφθεί στον εργοθεραπευτή καθορίζεται μια πρώτη συνάντηση μεταξύ τους. Μέσω αυτής, ο θεραπευτής γνωρίζεται με τον ασθενή, τον καθησυχάζει και τον προσανατολίζει όσον αφορά την πάθησή του. Στην ουσία η συνάντηση αυτή αποτελεί την εισαγωγή στην εργοθεραπευτική διαδικασία. Ο θεραπευτής είναι σε θέση να απαντήσει στις ανησυχίες και τους φόβους του ασθενή σε σχέση με τις δυνατότητες που έχει η εργοθεραπεία. Στις περισσότερες περιπτώσεις σε αυτήν την πρώτη συνάντηση ο εργοθεραπευτής θα ήταν καλό να ενισχύσει τα κίνητρα του ασθενή αλλά και να τον κινητοποιήσει για την εκούσια συμμετοχή του στην εργοθεραπευτική διαδικασία. Οδηγός για την αξιολογητική διαδικασία θα είναι ο σεβασμός της ιδιωτικής ζωής του ασθενή, η αναγνώριση των προτεραιοτήτων του, τα συναισθήματά του κατά τη διαδικασία αλλά και οι κινητικές διαταραχές που μπορεί να συνυπάρχουν και να δυσκολέψουν την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Στο τέλος της αξιολογητικής διαδικασίας ο εργοθεραπευτής πρέπει να είναι ικανός να οργανώσει τις πληροφορίες που συλλέχθηκαν από τις ειδικές μετρήσεις ή τις αξιολογητικές μεθόδους για να καθορίσει το θεραπευτικό πρόγραμμα (Σηφάκη, 1998).

8.1) Περιβάλλον-χώρος-χρόνος αξιολόγησης

Η χορήγηση των δοκιμασιών θα ήταν καλό να διεξαχθούν σε ήσυχο και άνετο περιβάλλον οικείο προς το άτομο χωρίς να του προκαλεί σύγχυση και άγχος γεγονός που ίσως επηρεάσει τα αποτελέσματα της αξιολόγησης. Οι συνθήκες λοιπόν χρειάζεται να είναι ευνοϊκές ώστε η εξαγωγή συμπερασμάτων να είναι όσο το δυνατόν πιο αντικειμενική. Ο χώρος μπορεί να ποικίλει από άτομο σε άτομο ανάλογα με την ηλικία του αλλά και την κατάσταση της αναπηρίας του. Θα ήταν καλό ο χώρος να επιλέγεται από κοινού με τον θεραπευόμενο ώστε η εμπλοκή του στη διαδικασία να γίνει συνειδητά. Πρόσωπα του συγγενικού περιβάλλοντος καλό θα ήταν να μην υπάρχουν κατά την αξιολόγηση ώστε να επιτευχθεί όσο το δυνατόν περισσότερο η αντικειμενικότητα και να μην αλλοιωθεί η εικόνα του θεραπευόμενου από τυχόν σχόλια του εκάστοτε ατόμου. Επιπρόσθετα ο χρόνος της αξιολογητικής διαδικασίας μπορεί να ποικίλει από άτομο σε άτομο ανάλογα με το σταθμισμένο εργαλείο, με την κατάσταση του ατόμου και με το τι θέλει να αξιολογήσει

ακριβώς ο εργοθεραπευτής κάθε φορά.

Η αξιολόγηση είναι μια συνεχή διαδικασία που δε σταματά στην πρώτη συνάντηση θεραπευτή-θεραπευόμενου αλλά συνεχίζεται μέχρι το τέλος με ενδιάμεσες περιοδικές επαναξιολογήσεις με σκοπό τη λήξη του προγράμματος παρέμβασης που προηγήθηκε. Η διαδικασία της τελικής αξιολόγησης είναι εξίσου σημαντική καθώς δείχνει τον βαθμό της εκπλήρωσης των στόχων που είχαν τεθεί αλλά και την αναγνώριση υπολειπόμενων προβλημάτων του ατόμου. Στο τέλος ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να είναι σε θέση να παραπέμψει το άτομο σε άλλες ειδικότητες ή να προτείνει τον γυρισμό του ατόμου στις υπηρεσίες της εργοθεραπείας (Daniel & Strickland., 1992, Σηφάκη, 1998).

8.2) Τομείς αξιολόγησης

Ο εργοθεραπευτής στους ασθενείς με ΣΚΠ αξιολογεί τη λειτουργικότητά τους στους τομείς της ζωής τους αλλά και τις δεξιότητες που θα πρέπει να έχουν για να ανταπεξέλθουν ικανοποιητικά στις απαιτήσεις που προκύπτουν από τους διάφορους ρόλους που έχουν αναλάβει. Συγκεκριμένα αξιολογεί:

- ικανότητα για την εκτέλεση δραστηριοτήτων στους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης (αυτοφροντίδα, παραγωγικότητα, ελεύθερος χρόνος),
- γνωστική και αισθητική αξιολόγηση,
- δεξιότητες επικοινωνίας,
- εύρος κίνησης,
- συντονισμός των άνω άκρων,
- αντοχή,
- μυϊκή δύναμη,
- προσβασιμότητα και ασφάλεια του χώρου διαβίωσης,
- αξιολόγηση εργασίας,
- οδήγηση (Daniel & Strickland., 1992, Τζονιχάκη, 2002).

Αξιολόγηση των Δραστηριοτήτων Καθημερινής Ζωής

Δραστηριότητες αυτοσυντήρησης

Ο τομέας της **αυτοφροντίδας** περιλαμβάνει δραστηριότητες που είναι απαραίτητες για τη φροντίδα του εαυτού, την κοινωνική αλληλεπίδραση του ατόμου, την επικοινωνία και την κινητικότητα του. Ο εργοθεραπευτής αξιολογεί τη δραστηριότητα **σίτισης** του ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση. Όπως τη μάσηση, την κατάποση, τη μεταφορά της τροφής στο στόμα, το είδος των οικιακών σκευών αλλά και τον καθαρισμό των χεριών και του προσώπου μετά από τη σίτιση. Επίσης την **ένδυση –απόδυση** των ρούχων και των υποδημάτων με διαδοχικό τρόπο, το αν χρειάζεται βοηθητικές συσκευές ή αν τα ρούχα χρειάζονται προσαρμογή. Η **προσωπική υγιεινή** του ατόμου περιλαμβάνει την αξιολόγηση της θέσης κατά τη διαδικασία αλλά και τη μεταφορά του ατόμου από και προς την θέση για την υγιεινή του σώματος. Τη **χρήση τουαλέτας** που περιλαμβάνει τη διευθέτηση των ρούχων, την αξιολόγηση της στάσης σώματος, την αξιολόγηση της βάδισης από και προς την τουαλέτα αλλά και την αξιολόγηση των δυσλειτουργιών του για να προτείνει κατάλληλα ειδικά μηχανήματα. Επιπρόσθετα ο εργοθεραπευτής αξιολογεί τη **στοματική υγιεινή** του ατόμου δηλαδή τη διαδικασία από την αρχή ως το τέλος, τη χρήση των κατάλληλων συσκευών και προϊόντων για την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Τέλος αξιολογεί τη λειτουργικότητα της κίνησης τόσο στην αδρή όσο και στη λεπτή κίνηση όπως την αυτόνομη μετακίνηση αλλά και τη χρήση ειδικών βοηθημάτων μετακίνησης.

Παραγωγικές δραστηριότητες

Ο τομέας αξιολόγησης αναφέρεται σε δραστηριότητες διαχείρισης του χώρου διαβίωσης όπως στην καθαριότητα, στη διαχείριση των χρημάτων όσον αφορά την πληρωμή λογαριασμών και χρεών τα καθημερινά ψώνια του σπιτιού αλλά και την αξιολόγηση των βασικών απαιτήσεων του ατόμου για τη διατήρηση της εργασιακής του θέσης. Ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να είναι σε θέση με οποιαδήποτε μέθοδο αξιολόγησης να μπορέσει να βρεί τις δυσκολίες που παρουσιάζει το άτομο σε καθέναν από τους παραπάνω τομείς.

Δραστηριότητες παιχνιδιού ή ελεύθερου χρόνου Εδώ αξιολογούνται όλες οι δραστηριότητες που εμπλέκεται με ευχαρίστηση το άτομο για χαλάρωση ή διασκέδαση. Ο θεραπευτής κρίνει ποιες δραστηριότητες μπορεί να ολοκληρώσει το άτομο και με τι συχνότητα και αν χρειάζεται βοήθεια. Ενδεικτικά ο τομέας αυτός περιλαμβάνει την εκτέλεση δραστηριοτήτων διερεύνησης, για να αναγνωρίσει το άτομο δεξιότητες και ενδιαφέροντα αλλά και δραστηριότητες που βοηθούν το άτομο να διατηρήσει την ισορροπία του αλλά και τον εκπαιδεύουν στη χρήση βοηθητικών μηχανημάτων.

Αξιολόγηση στοιχείων εκτέλεσης

Αισθητικοκινητικός τομέας

Αξιολογούνται οι αισθήσεις του ατόμου ώστε να προσδιοριστεί αν μπορούν αυτές να λειτουργήσουν σωστά για να επιτρέψουν μια αποτελεσματική σωματική λειτουργία. Το άτομο με ΣΚΠ συχνά πλήττεται από μούδιασμα, πόνους και πολύ συχνά από διάφορες οπτικές διαταραχές. Ο εργοθεραπευτής με τη βοήθεια πρωτοκόλλων αξιολογεί τόσο την επιπολή αισθητικότητα του ατόμου όσο και την εν τω βάθει. Χρησιμοποιεί τεχνικές όπως ζεστό, κρύο νερό για θερμοαισθησία, τσιμπήματα για αλγαισθησία και τεχνικές για την αφή με αγγίγματα και δονήσεις στην επιφάνεια του δέρματος. Για την αξιολόγηση της συνδυασμένης αισθητικότητας όπως υλογνωσία, στερεογνωσία και βαραιοαισθησία αλλά και για την απλή αξιολόγηση των αισθήσεων οι ασθενείς είναι απαραίτητο να αξιολογούνται με κλειστά μάτια.

Επίσης στον τομέα αυτό αξιολογούνται και οι κινητικές δεξιότητες όπως η μυϊκή δύναμη των άνω άκρων, το ενεργητικό και παθητικό εύρος κίνησης, η αντοχή, η στάση σώματος, η επιδεξιότητα των άνω άκρων αλλά και ο συντονισμός αυτών των κινήσεων και ο στοματοκινητικός έλεγχος. Συχνά το εύρος κίνησης μετρείται από τους εργοθεραπευτές με τη βοήθεια γωνιομέτρου το οποίο αποτελείται από δύο βραχίονες και το σώμα. Ο κινητός βραχίονας συνδέεται με το κέντρο του σώματος ώστε να κινείται γύρω από αυτό και ο σταθερός βραχίονας αποτελεί συνέχεια του σώματος και δεν παρουσιάζει ανεξάρτητη κίνηση. Κατά αυτόν τον τρόπο ο εργοθεραπευτής αξιολογεί το εύρος κίνησης της κάθε άρθρωσης του πιο προσβεβλημένου άνω άκρου στις πιο βασικές κινήσεις με βάση την φυσιολογική τιμή των μηρών που μπορεί να φτάσει κάθε άρθρωση σε συγκεκριμένη κίνηση. Για παράδειγμα η τροχιά κίνησης για την κάμψη του ώμου είναι 0-180 μοίρες. Τόσο κατά την ενεργητική αξιολόγηση της κίνησης όσο και κατά την παθητική, το άτομο πρέπει να βρίσκεται σε συγκεκριμένες θέσεις και να λαμβάνονται

υπόψη και οι φυσικοί περιορισμοί της κίνησης μιας άρθρωσης (Daniel & Strickland, 1992, Hislop & Montgomery, 2000, Σηφάκη, 1998).

Γνωστικός τομέας

Στον τομέα αυτό ο υπεύθυνος εργοθεραπευτής αξιολογεί το άτομο με ΣΚΠ σε διάφορες γνωστικές δεξιότητες όπως στη μνήμη, στο να προσανατολίζεται χωροχρονικά, στην επίλυση προβλημάτων, στη διάρκεια της προσοχής του αλλά και στο αν το άτομο έχει την ικανότητα να τροποποιεί τη συμπεριφορά του ανάλογα με αυτό που βιώνει στην πραγματικότητα. Η γνωστική αξιολόγηση περιλαμβάνει μια σειρά τυποποιημένων δοκιμασιών που στοχεύουν στο να πάρει ο εργοθεραπευτής σαφή αποτελέσματα σχετικά με τις γνωστικές διαταραχές του ατόμου. Κάποια παραδείγματα αυτών των δοκιμασιών είναι το άτομο να επιτελέσει κινήσεις κατά παραγγελία, να αναγνωρίσει και να ονομάσει απλά αντικείμενα, να αναγνωρίσει απλούς ήχους, να δείχνει ή να ονομάζει τμήματα του σώματός του, παιχνίδια με κάρτες μνήμης αλλά και άλλες διαδικασίες που θα αναλύσουμε παρακάτω με τις κλίμακες αξιολόγησης (Σηφάκη, 1998, Σιάννη, 2001).

Ψυχοκοινωνικός τομέας

Στον τομέα αυτό ο εργοθεραπευτής κυρίως μέσω της συνέντευξης προσπαθεί να εισβάλλει και να καταλάβει την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου, μαθαίνει τα χόμπι του, με τί του αρέσει να απασχολείται ώστε να δομήσει αργότερα το θεραπευτικό πρόγραμμα γύρω από αυτά. Επίσης αξιολογεί το κομμάτι της επικοινωνίας του ατόμου αλλά και την ομαδική και δυαδική αλληλεπίδραση (Σιάννη, 2001).

8.3) Μέθοδοι αξιολόγησης

Η αξιολόγηση των στοιχείων εκτέλεσης και των τομέων λειτουργικής ενασχόλησης πραγματοποιείται με μια σειρά σταθμισμένων και μη σταθμισμένων αξιολογήσεων, μέσω της χρήσης συνεντεύξεων του ίδιου του πελάτη και της οικογένειάς του, μέσω της παρατήρησης αλλά και με ειδικές κλίμακες. Οι πιο γνωστές μέθοδοι αξιολόγησης που χρησιμοποιεί ο εργοθεραπευτής στον ασθενή του είναι:

- Συνέντευξη
- Παρατήρηση
- Ερωτηματολόγια
- Ειδικές σταθμισμένες κλίμακες

Το πιο γνωστό εργαλείο **συνέντευξης** που χρησιμοποιούν οι εργοθεραπευτές στην ΣΚΠ είναι το COPM (Canadian Occupational Performance Measure) βασισμένο σε κλινικές μελέτες το οποίο μετράει θέματα τα οποία αποτελούν βασικές δραστηριότητες του ατόμου αλλά και τις αλλαγές στην αυτοπεποίθηση του σε σχέση με την εμπλοκή του σε διάφορες επαγγελματικές και μη ασχολίες. Συνήθως χορηγείται στην αρχή της θεραπείας και αποτελεί τη βάση για τον καθορισμό των στόχων (Law, et al., 2004) (παράρτημα 1).

Παρατήρηση είναι η ικανότητα του θεραπευτή να ακούει να βλέπει και να αισθάνεται τι κάνει ένας άνθρωπος σε μια δεδομένη χρονική στιγμή. Ο εργοθεραπευτής στην περίπτωση της σκλήρυνσης παρατηρεί συνήθως τον τομέα της λειτουργικότητας του ατόμου αλλά και της συμπεριφοράς του σε διάφορες καθημερινές του δραστηριότητες. Με αυτό τον τρόπο εξάγει συμπεράσματα σχετικά με τις δυσκολίες και τα προβλήματα που αντιμετωπίζει, ποια από αυτά τα αντισταθμίζει και με ποιους μηχανισμούς. Επικεντρώνεται επίσης στην εμφάνιση, στο ντύσιμο, τη συμπεριφορά στην κατανόηση στο συναίσθημά του, στην ομιλία αλλά και στην κίνηση του σώματός του. Αν και η παρατήρηση αποτελεί μια σημαντική μέθοδο αξιολόγησης δε μπορεί ο εργοθεραπευτής να στηριχτεί μόνο σε αυτήν, διότι δεν προσφέρει πάντα ασφαλή συμπεράσματα από μόνη της, γι' αυτόν το λόγο είναι απαραίτητη η χρήση και των υπολοίπων μεθόδων αξιολόγησης (Σηφάκη, 1998, Σιάννη, 2001).

Ένας μεγάλος αριθμός **ερωτηματολογίων** χρησιμοποιείται από τους εργοθεραπευτές ως επιπρόσθετο εργαλείο αξιολόγησης. Συχνά βοηθούν στον έλεγχο των κινητικών, αισθητηριακών, αντιληπτικών και γνωστικών δεξιοτήτων του πελάτη στους βασικούς τομείς λειτουργικής ενασχόλησης. Η χρήση τους αλλά και η κατάλληλη χορήγησή τους απαιτεί εμπειρία και εξειδίκευση από τον εργοθεραπευτή καθώς ορισμένες φορές η εξαγωγή συμπερασμάτων αποτελεί μια πολύπλοκη διαδικασία (Σιάννη, 2001).

8.4) Κλίμακες αξιολόγησης για τη σκλήρυνση κατά πλάκας

Κόπωση

Οι **κλίμακες αξιολόγησης της κόπωσης** ανέρχονται στις 15 με κυριότερη την Κλίμακα Σοβαρότητας της Κόπωσης **FSS (Fatigue Severity Scale)** που θα αναλύσουμε παρακάτω. Δημιουργήθηκε από τον Fisk και τους συνεργάτες του το 1994 και σύμφωνα με τους Bakalidou, Scordilis, Giannopoulos, Stamboulis & Voumnourakis, 2013 έχει σταθμιστεί και σε ελληνικό πληθυσμό. Αξιολογεί συγκεκριμένα τη συχνότητα, τη σοβαρότητα και την

επίδραση της κόπωσης στις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών και σχετίζεται με την κινητική διάσταση της κόπωσης. Μέσα από ένα ερωτηματολόγιο 9 ερωτήσεων ουσιαστικά το άτομο υποδεικνύει την κόπωση που έζησε τις δυο τελευταίες βδομάδες. Η χρήση του είναι απλή και έγκυρη καθώς ο εργοθεραπευτής ζητά από τον ασθενή να επιλέξει έναν αριθμό από το 1-7 για να συμφωνήσει (7) ή διαφωνήσει (1) με κάθε μία από τις παρακάτω προτάσεις:

- η κινητική μου ικανότητα είναι χαμηλή όταν είμαι κουρασμένος,
- η άσκηση μου προκαλεί κόπωση,
- κουράζομαι εύκολα,
- η κόπωση επιδεινώνει την σωματική μου δραστηριότητα,
- η κόπωση μου προκαλεί συχνά προβλήματα,
- η κόπωση εμποδίζει την παρατεταμένη σωματική μου δραστηριότητα,
- η κόπωση με αποτρέπει στην ανάληψη καθηκόντων και ευθυνών,
- η κόπωση είναι ένα από τα τρία συμπτώματα που μου προκαλούν σωματική αναπηρία,
- η κόπωση παρεμποδίζει την δουλειά μου, τις οικογενειακές και κοινωνικές μου υποχρεώσεις.

Αποτέλεσμα μεγαλύτερο του 4 υποδεικνύει έντονη κόπωση (Elbers et al., 2012, Valco et al., 2008).

Η κλίμακα σημαντικότητας της κόπωσης **FIS (Fatigue Impact Scale)** αποτελεί μια από τις πιο διαδεδομένες κλίμακες αφού έχει διαπιστωθεί ως η πιο κατάλληλη για την εκτίμηση της επίπτωσης της κόπωσης τον τελευταίο μήνα στο άτομο που σχετίζεται με τη ΣΚΠ. Χορηγείται στον ασθενή για να μετρήσει φυσικές, ψυχοκοινωνικές και γνωστικές επιδράσεις της κόπωσης στην σκλήρυνση. Το άτομο καλείται να βαθμολογήσει την επίδραση της κόπωσης για 40 διαφορετικές ερωτήσεις με βαθμό από το 1-4 που δείχνει μεγάλο πρόβλημα. Ακριβώς επειδή το FIS παίρνει πολύ χρόνο για τη συμπλήρωσή του δημιουργήθηκε βάση αυτού μια νέα αναθεωρημένη κλίμακα το MFSS (Modified Fatigue Impact Scale) που διαρκεί λιγότερο χρόνο των 20' και αποτελείται από μικρότερο αριθμό ερωτήσεων γύρω στις 21. Τέλος, έχει αποδειχθεί ότι έχει την ίδια αξιοπιστία και εγκυρότητα με το FIS (Shah, 2009).

Λειτουργικότητα – Κινητικότητα

• **The Barthel Index (BI).** Έχει αναπτυχθεί από τη Dorothea Barthel και τη Florence 1965 και τροποποιήθηκε από τον Granger το 1979 και μετονομάστηκε σε Barthel Self-Care Ratings (B.S.C). Χρησιμοποιείται ευρέως από τους εργοθεραπευτές κυρίως για να μετρήσει το επίπεδο λειτουργικότητας στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής και ιδιαίτερα στον τομέα της κινητικότητας. Η εκτίμηση της λειτουργικότητας αναφέρεται σε τρία επίπεδα: ανεξάρτητος, χρήζει βοήθειας και ακατόρθωτο. Η συλλογή πληροφοριών γίνεται μέσω συνέντευξης και παρατήρησης και περιλαμβάνει τα εξής δέκα θέματα:

- ανέβασμα-κατέβασμα σκάλας,
- βάδιση σε επίπεδο εδάφους,
- έλεγχο κύστης εντέρου,
- ένδυση-απόδυση,
- μεταφορά αναπηρικό αμαξίδιο-κρεβάτι,
- μεταφορά από και προς την τουαλέτα,
- προσωπική υγιεινή,
- σίτιση,
- τουαλέτα,
- προώθηση αναπηρικού αμαξιδίου (Κουλούρη, 2008, Mohoney & Barthel., 1965, Tanovic et al., 2014) (παράρτημα 2).

- **The Functional Independence Measure (F.I.M.).** Η F.I.M. αποτελεί μια αξιολογητική μέθοδο που χρησιμοποιείται για να περιγράψει τη δυσλειτουργία του ατόμου σε διάφορους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης. Παράλληλα είναι δυνατόν να μετρηθεί η αλλαγή της κινητικής και γνωστικής λειτουργίας. Περιλαμβάνει 18 θέματα σε έξι κατηγορίες: αυτοφροντίδα, έλεγχος σφιγκτήρων, κινητικότητα, μεταφορά, μετακίνηση, επικοινωνία, κοινωνικές δεξιότητες. Η εξαγωγή συμπερασμάτων γίνεται με τη βοήθεια της συνέντευξης και της παρατήρησης (Konecny et al., 2007).
- **Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC).** Για την αξιολόγηση της κινητικής αναπηρίας των ασθενών με ΣΚΠ χρησιμοποιείται η κλίμακα MSFC η οποία αναπτύχθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Αξιολόγησης της Σκλήρυνσης το 1994. Η κλίμακα χωρίζεται σε δύο υποκλίμακες για την αξιολόγηση των άνω και των κάτω άκρων, την 9-Hole Peg Test (9-HPT) και τη Timed 25- Food Walk αντίστοιχα (Moock et al., 2014).
- **Hole Peg Test (9-HPT).** Το 9-HPT αποτελεί μια ποσοτική μέτρηση της λειτουργικότητας των άνω άκρων: βραχίονας, αντιβράχιο και άκρα χείρα και παρουσιάστηκε για την αξιολόγηση των ασθενών με ΣΚΠ από τους Goodkin, Hertsgaard και Seminary το 1988. Κατά τη χορήγηση του εργαλείου ο εργοθεραπευτής αξιολογεί τα δύο άνω άκρα με δύο συνεχόμενες δοκιμασίες τόσο στο ισχυρό όσο και στο αδύναμο άνω άκρο. Κάποιες ενδεικτικές δοκιμασίες είναι τα ενσφηνώματα και σε πόσο χρονικό διάστημα τα βγάζει από τις τρύπες τόσο την πρώτη φορά όσο και τη δεύτερη. Απαραίτητη προϋπόθεση για τη σωστή λειτουργία της συσκευής είναι να βρίσκεται πάνω σε σταθερό σημείο όπως πάνω σε ένα τραπέζι και να είναι ακυρωμένη από προηγούμενη άλλη χρήση. Ο εργοθεραπευτής οφείλει να έχει μαζί του κατά την ώρα της αξιολόγησης ένα χρονόμετρο, μια έντυπη φόρμα βαθμολογίας του 9-HPT και τη συσκευή. Ο χρόνος της δοκιμασίας για κάθε άκρο είναι 5 λεπτά (300 δευτερόλεπτα). Το τελικό αποτέλεσμα προκύπτει μόνο από τις δοκιμασίες που πραγματοποιήθηκαν εντός του προβλεπόμενου χρόνου. Τέλος, η αξιολόγηση περιλαμβάνει και αναφορές σχετικά με τους περιορισμούς του ατόμου και ποιοι παράγοντες συνετέλεσαν για τη μη ολοκλήρωση της δραστηριότητας (Polman & Rudick, 2010) (εικόνα 3).

- Expanded Disability Status Scale (EDSS).** Η EDSS αποτελεί μια διευρυμένη κλίμακα αξιολόγησης της κατάστασης της αναπηρίας των ασθενών με ΣΚΠ και αναπτύχθηκε από το νευρολόγο Kurtzke το 1983. Η κλίμακα μετρά οκτώ λειτουργικά συστήματα που σχετίζονται με τη νόσο αλλά και με τη βλάβη του ασθενή. Αυτά είναι το πυραμιδικό σύστημα ελέγχει την κινητικότητα των άκρων, το εγκεφαλικό στέλεχος την αισθητικότητα που σχετίζεται με τα μούδιασμα, το έντερο και την ουροδόχο κύστη, το οπτικό σύστημα, την παραγκεφαλίδα σχετικά με το τρέμουλο, άλλες ανώτερες λειτουργίες και άλλες νευρολογικές λειτουργίες του ατόμου. Κάθε σύστημα βαθμολογείται με 0=καμία επίδραση και 6=μεγάλη επίδραση. Το τελικό σκορ που προκύπτει δείχνει τη σωματική αναπηρία του ατόμου σε βήματα δηλαδή σε βαθμολογία 0-4 ο ασθενής είναι περιπατητικός και μπορεί να περπατάει χωρίς βοήθημα ως 12 ώρες ενώ βαθμολογία μεγαλύτερη του 5 δείχνει σοβαρές σωματικές αναπηρίες καθώς έχουν επηρεαστεί περισσότερα του ενός συστήματα. Ένα άθροισμα δέκα στην αξιολόγηση του ατόμου σηματοδοτεί την καθήλωσή του στο κρεβάτι και τον επερχόμενο θάνατό του. Τέλος, η EDSS συνδυάζεται με την πρόγνωση της ασθένειας σε κάθε άτομο ιδιαίτερα στα πρώτα χρόνια εκδήλωσης της νόσου (Moock et al., 2014, Tanovic et al., 2015) (παράρτημα 3).

Ενδεικτικά στους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης για τη σκλήρυνση κατά πλάκας χρησιμοποιούνται από τους εργοθεραπευτές διάφορα αξιολογητικά εργαλεία με τα πιο κύρια:

- functional independence inventory,
- canadian occupational performance measure,
- self-care evaluation form and procedures (Daniel & Strickland, 1992, Klein, Barlow & Hollis, 2008, Σηφάκη, 1998).

Γνωστικές Λειτουργίες

1.PASAT (Paced Auditory Serial Addition Test). Η PASAT αποτελεί μια υποκλίμακα της MSFC που αναλύσαμε παραπάνω και αξιολογεί τη γνωστική λειτουργία των ασθενών με σκλήρυνση. Συγκεκριμένα αξιολογεί την ταχύτητα στην επεξεργασία ακουστικών πληροφοριών που σχετίζονται με την προσοχή, τη μνήμη και τη συγκέντρωση. Αναπτύχθηκε αρχικά από το Gronwell το 1977 για ασθενείς με κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και αργότερα προσαρμόστηκε από τον Rao και τους συνεργάτες του το 1989 για

τη χρήση της στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Η PASAT παρουσιάζεται σε κασέτα ήχου εμφανίζοντας διάφορα μονοψήφια ψηφία στους ασθενείς ανά 2 δευτερόλεπτα και ο ασθενής πρέπει να είναι σε θέση να αντιστοιχίσει κάθε νέο ψηφίο στο έντυπο του PASAT με το προηγούμενο που θα του έχει δοθεί. Για το τελικό αποτέλεσμα υπολογίζονται μόνο οι δοκιμασίες εκείνες από τις 60 που πραγματοποιήθηκαν με επιτυχία από το άτομο και το σκορ συγκαταλέγεται είτε με τις υπόλοιπες κλίμακες του MSFC ή μεμονωμένα (Fischer, Jak, Kniker, Rudick & Cutter., 2001).

2. MOCA (Montreal Cognitive Assessment). Η MOCA δημιουργήθηκε το 1996 από το Δρ Ziad Nasreddine στο Μόντρεαλ και χρησιμοποιείται ευρέως σε σκληρυντικούς ασθενείς. Είναι ένα τεστ 30 θεμάτων που διαρκεί περίπου 10 λεπτά και μετρά αρκετές γνωστικές δυσλειτουργίες του ατόμου με σκλήρυνση. Ενδεικτικά κάποιες από αυτές είναι η μνήμη, η προσοχή, η συγκέντρωση, οι οπτικό-χωρικές λειτουργίες, οι εκτελεστικές αλλά και λειτουργίες του λόγου. Το άτομο αξιολογείται με διάφορες δραστηριότητες για κάθε μια από τις παραπάνω λειτουργίες. Για παράδειγμα όσον αφορά τη μνήμη ζητείται από το άτομο να επαναλάβει μια σειρά από 5 λέξεις και να τις συγκρατήσει για το διάστημα των 5 λεπτών. Η βαθμολογία ανέρχεται τις 30 μονάδες (Charvet et al., 2015).

8.5) Προφυλάξεις- αντενδείξεις αξιολόγησης

- ο ασθενής είναι καλό να προφυλάσσεται από υψηλές θερμοκρασίες γιατί υπάρχει κίνδυνος επιδείνωσης των συμπτωμάτων,
- τα προβλήματα όρασης θα πρέπει να λαμβάνονται υπόψη,
- να αποφεύγεται η υπερβολική δραστηριότητα που προκαλεί μυϊκή κόπωση,
- ο εργοθεραπευτής συνίσταται να γνωρίζει τη φαρμακευτική αγωγή του ατόμου και τις παρενέργειες που του προκαλεί,
- να προάγεται η ασφάλεια στο χώρο εξαιτίας της ασταθής ισορροπίας που έχει το άτομο,
- να γνωρίζει το γνωστικό επίπεδο που βρίσκεται ο ασθενής και την πιθανότητα απότομης μεταβολής του (Daniel & Strickland, 1992, Early, 2006).

Κεφάλαιο 9. Στόχοι εργοθεραπευτικής παρέμβασης

9.1) Στόχοι εργοθεραπευτικής παρέμβασης

Οι στόχοι έρχονται αμέσως μετά την αξιολόγηση του ασθενή και τίθενται αφού καθοριστούν τα προβλήματα του ατόμου και αναλόγως τη πορεία της νόσου. Για τη διατύπωση της στοχοθεσίας θα πρέπει να ληφθούν υπόψη οι δυσλειτουργίες του ατόμου καθώς και οι προτεραιότητές του όσον αφορά την ιεράρχηση των στόχων. Σε συνεργασία με το ίδιο το άτομο αλλά και με την οικογένειά του ο θεραπευτής θεσπίζει το εργοθεραπευτικό πρόγραμμα. Οι στόχοι είναι οφέλιμο να είναι ρεαλιστικοί και αντικειμενικοί, καθώς ο εργοθεραπευτής μέσω της αξιολόγησης είναι σε θέση να καταλάβει τι μπορεί και τι δε μπορεί να κάνει ο πελάτης και τι οφείλεται για τον περιορισμό της εκτέλεσης των δραστηριοτήτων. Επίσης, οι στόχοι σε κάθε περίπτωση οφείλουν να είναι λειτουργικοί, να αναφέρονται δηλαδή στις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου. Τέλος, οφείλουν να προσφέρουν ανακούφιση από τα συμπτώματα της ασθένειας και όχι επιπλέον επιπλοκές. Τα ενδιαφέροντα και τα χόμπι του ασθενή αποτελούν κύρια πηγή σχεδιασμού των στόχων και της παρέμβασης καθώς επίσης και η συναισθηματική κατάσταση του ατόμου. Το άτομο με πολλαπλή σκλήρυνση πλήττεται συχνά από διάφορες συναισθηματικές διαταραχές οι οποίες ίσως επηρεάσουν τη θέσπιση ρεαλιστικών στόχων.

Επιπροσθέτως τα προβλήματα μνήμης και προσοχής που παρουσιάζει ένας σκληρυντικός ασθενής ενδέχεται να επηρεάσουν την πορεία της αξιολόγησης αλλά και της θέσπισης των στόχων γ' αυτό το λόγο ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεκτικός μέχρι την ολοκλήρωση της διαδικασίας. Τέλος σε περιπτώσεις που ο ασθενής πάσχει από συναισθηματικές και γνωστικές διαταραχές δε δύναται να συμμετέχει στο σχεδιασμό της στοχοθεσίας και του εργοθεραπευτικού προγράμματος (Μπάκας, 2012, Σιάννη, 2001). Ο εργοθεραπευτής στην παρέμβαση ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας ανάλογα με το στάδιο της νόσου και τις ανάγκες του κάθε ασθενή χρειάζεται να στοχεύει κυρίως στα παρακάτω:

- διατήρηση και ενίσχυση του επιπέδου λειτουργικότητας που βρίσκεται ο ασθενής,
- επίτευξη των μέγιστων επιπέδων ανεξαρτησίας,
- επανεκπαίδευση στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής,
- προαγωγή της ασφάλειας στις διάφορες καθημερινές δραστηριότητες,
- έλεγχος και συντονισμός των κινήσεων,
- ενδυνάμωση των αδύναμων μυών και διατήρηση εύρους κίνησης των αρθρώσεων,
- αύξηση της αντοχής και ομαλοποίηση του μυϊκού τόνου,
- ενεργητική κινητοποίηση του ατόμου,
- γνωστική και αισθητηριακή επανεκπαίδευση,
- συμβουλευτική στον ασθενή και στην οικογένεια για την ψυχολογική προσαρμογή στην νόσο,
- παροχή προϊόντων υποστηρικτικής τεχνολογίας,
- προσαρμογή και εργονομία του χώρου,
- πρόληψη δευτερογενών επιπλοκών και αποφυγή παθολογικών προτύπων,
- επανένταξη του ατόμου στον εργασιακό χώρο ή εύρεση νέας εργασίας ειδικά προσαρμοσμένης στις νέες συνθήκες,
- προετοιμασία του ατόμου για νέο ρόλο στην ζωή,
- συμμετοχή του ατόμου σε κοινωνικές δραστηριότητες (Κεκάτος, 2001, Maitra et al., 2010, Μπάκας, 2012, Pedretti & Early, 2001, Preissner, Arbesman & Lieberman, 2016, Seamans, 2013, Σιάννη, 2001).

9.2) Εργοθεραπευτική παρέμβαση στα αρχικά στάδια της νόσου

Σύμφωνα με την αρχική αξιολόγηση και βάση των αποτελεσμάτων αυτής αρχίζει σιγά-σιγά να δομείται το θεραπευτικό πρόγραμμα αναλόγως της κλινικής εικόνας που παρουσιάζει το άτομο τη δεδομένη στιγμή που παραπέμφθηκε. Αξίζει να τονίσουμε ότι τις περισσότερες φορές κυρίως στην Ελλάδα τα άτομα έρχονται για αποκατάσταση αφού έχουν περάσει αρκετά χρόνια και τα συμπτώματα είναι ιδιαίτερα εμφανή. Κατά την αρχική εκδήλωση της νόσου η πλειονότητα των ασθενών εμφανίζει πρωτοπαθής προοδευτική σκλήρυνση με τα συμπτώματα να εγκαθίστανται αργά με συνέπεια πολλά άτομα να ζουν μαζί της χωρίς να έχουν ιδιαίτερη αναπηρία. Ο ασθενής μπορεί να παραμείνει σε αυτό το στάδιο για αρκετά χρόνια ή να προχωρήσει σε επόμενο (Seamans, 2013). Ο εργοθεραπευτής σε αυτό το στάδιο βοηθάει το άτομο να κατανοήσει ακριβώς τη νόσο και την έκταση των συμπτωμάτων της και να το προετοιμάσει για τις αλλαγές που θα έρθουν

στην πορεία. Συνήθως η κλινική εικόνα στην αρχική φάση της νόσου είναι διπλωπία αλλά και μια ελαφριά χωλότητα του άνω άκρου και άλγος ποδιών. Λίγα είναι τα συμπτώματα των ασθενών που παρουσιάζουν ήπια προβλήματα με τη μνήμη τους. Σε ορισμένες περιπτώσεις εμφανίζεται μυϊκή αδυναμία αλλά και ελαφριά κόπωση που συνοδεύει το άτομο καθόλη την πορεία της νόσου. Η αρχική φάση αποτελεί μια περίοδο **προετοιμασίας** για τα επόμενα στάδια ώστε με σωστές κινήσεις από την αρχή το άτομο να πετύχει όσο γίνεται περισσότερη ανεξαρτησία για το μέλλον και να αισθανθεί βέβαιο για την αντιμετώπιση των δυσλειτουργιών. Ο εργοθεραπευτής προτείνει προσαρμογές που θα μπορούσαν να γίνουν στο μέλλον στην οικία του ατόμου, τον προστατεύει με θέματα ασφαλείας ώστε να τον προφυλάξει από τις πτώσεις όπως πχ. αντιολισθητικά πατάκια και λαβές για να συγκρατείται είτε στο μπάνιο είτε στην τουαλέτα. Επιπροσθέτως απλοποιεί τις δραστηριότητες που μπορεί να σπαταλήσουν την ενέργεια του ατόμου, ενημερώνει για τα προϊόντα της υποστηρικτικής τεχνολογίας που θα το βοηθήσουν σε πιο τελικά στάδια κυρίως στο τομέα της μετακίνησης και της επικοινωνίας. Ενδεχομένως για να κρατήσει το άτομο ακόμα ενεργό μπορεί να προτείνει κάποιες προσαρμογές στο αυτοκίνητό του ή στον τομέα της εργασίας του. Κύριο μέλημα του εργοθεραπευτή είναι να βοηθήσει το άτομο να καταλάβει ότι τουλάχιστον σε αυτό το στάδιο έχει τη δυνατότητα να συνεχίσει τις δραστηριότητες που έκανε και πριν απλά με κάποια διαφορετική προσέγγιση και ενδεχομένως με περισσότερη σπατάλη χρόνου. Παράλληλα η υποτροπή της νόσου μπορεί να δημιουργήσει στο άτομο αδυναμία μυών συνεπώς είναι απαραίτητη η ενδυνάμωση χωρίς ιδιαίτερη κόπωση και η παροχή ανάλογων βοηθημάτων αν υπάρξει σπαστικότητα για να διατηρήσει το άτομο σε ένα καλό επίπεδο λειτουργικότητας. Σε συνεργασία με τους φυσικοθεραπευτές προτείνουν και κάποιες αναπνευστικές ασκήσεις. Επίσης η γνώση ότι πάσχει ο ασθενής από ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει ένα μεγάλο σοκ στην ψυχολογία του, μπορεί να αισθανθεί το μέλλον του απελπιστικό και αβέβαιο καθώς και βάρος στην οικογένειά του και στους γύρω του. Στο κομμάτι αυτό ο εργοθεραπευτής με τη συνεργασία του ψυχολόγου βοηθάει το άτομο κυρίως με συμβουλευτική ώστε να το ενθαρρύνει και να το κρατήσει πιο ενεργό στον τομέα της κοινωνικότητάς του (Jelinek, 2016).

9.3) Εργοθεραπευτική παρέμβαση κατά την πορεία της νόσου

Με την πάροδο του χρόνου και με τη συσσώρευση των συμπτωμάτων λόγω των πιθανών υποτροπών της νόσου οι ασθενείς σε ένα μεγάλο ποσοστό εμφανίζουν πιο έντονα τα συμπτώματα της νόσου. Υπάρχει όμως και η περίπτωση που το άτομο καθυστερεί αρκετά

χρόνια για να εμφανίσει τα συμπτώματα αυτά ανάλογα με τις υποτροπές, την περιοχή της βλάβης, την ποιότητα ζωής του ατόμου αλλά και με το στάδιο στο οποίο βρίσκεται. Κατά τα αρχικά στάδια της νόσου λοιπόν είναι πολύ σημαντικό ο ασθενής να έχει κάνει πρόληψη τόσο των προσαρμογών που θα χρειαστεί στο σπίτι του αλλά και στο χώρο εργασίας του όσο και στη χρήση ανάλογων βοηθημάτων. Η αδυναμία των μυών, ο πόνος, η αστάθεια στη βάδιση, η σπαστικότητα αλλά και η εμφανής πλέον κόπωση είναι κάποια από τα συμπτώματα της νόσου. Έτσι με την εξέλιξη της ασθένειας ο εργοθεραπευτής σε συνεργασία με το φυσικοθεραπευτή βοηθάει στην αντιμετώπιση των κινητικών προβλημάτων του ατόμου με προγράμματα ενδυνάμωσης, αναχαίτισης της σπαστικότητας, με αναπνευστικές ασκήσεις, βελτίωση της αντοχής αλλά και διατήρηση της λειτουργικότητάς του. Σε περίπτωση που το άτομο παρουσιάζει δυσκολία στην εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων ο θεραπευτής προτείνει ανάλογα βοηθήματα, εκπαιδεύει τον ασθενή και τον ίδιο το φροντιστή αν χρειαστεί σε τεχνικές μεταφοράς και προσαρμόζει την οικία του ατόμου για να είναι το άτομο όσο το δυνατόν πιο λειτουργικό μέσα σε αυτή. Σε περίπτωση που το άτομο μπορεί να εργαστεί ακόμα ο εργοθεραπευτής χορηγεί ανάλογο βοήθημα εργασίας, τροποποιεί τον εργασιακό χώρο και σε ορισμένες περιπτώσεις αν η επιστροφή στη δουλειά είναι αδύνατη προτείνει εναλλακτική λύση στην εργασιακή απασχόληση. Αν η υποτροπή είναι αρκετά σοβαρή και δημιουργεί προβλήματα στη μετακίνηση προτείνει ένα εναλλακτικό μέσο μετακίνησης όπως είναι το αναπηρικό αμαξίδιο ή διάφορες βακτηρίες και προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας που θα βοηθήσουν στη μετακίνησή του αλλά και στην εξοικονόμηση ενέργειας (Pedretti, 2001).

9.4) Εργοθεραπευτική παρέμβαση στο τελικό στάδιο

Η παρέμβαση του εργοθεραπευτή στο στάδιο αυτό έχει περιορισμένες επιλογές διότι τα άτομα είναι καθηλωμένα σε αναπηρικό αμαξίδιο με εικόνα τετραπληγίας. Υπάρχουν βέβαια, και οι περιπτώσεις που τα άτομα έχουν λιγότερη προσβολή των άκρων με εικόνα παραπληγίας αλλά η μυϊκή αδυναμία είναι αρκετά εμφανή. Ο εργοθεραπευτής εδώ κάνει παθητική κινητοποίηση, προτείνει βοηθήματα σίτισης υψηλής τεχνολογίας αλλά και προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας για επικοινωνία, συστήματα ελέγχου περιβάλλοντος με ειδικές μικροσυσκευές αλλά και ανακλινόμενο κρεβάτι. Επίσης θα πρέπει να προταθούν ειδικά μαξιλάρια για τοποθέτηση στο αναπηρικό αμαξίδιο ώστε να εξασφαλιστεί μια καλή στάση σώματος καθώς και στρώματα νερού ή αέρα για να μειωθούν οι πιέσεις στα σημεία βάρους. Η φτωχή κινητικότητα, το μούδιασμα και η

δυσκολία της διατροφής είναι κάποιοι από τους παράγοντες που απειλούν την αρτιότητα του δέρματος. Τα αποτελέσματα μπορεί να είναι μελανιές, μολύνσεις αλλά και πληγές πίεσης από την προεξοχή ενός οστού από παρατεταμένη πίεση που σταματά την κυκλοφορία του αίματος στον ιστό της περιοχής. Ο εργοθεραπευτής συνεπώς οφείλει να εκπαιδεύσει τον ασθενή και το φροντιστή του σε ασφαλή και αποτελεσματικούς τρόπους μεταφοράς του ασθενή στο κρεβάτι. Ενδεικτικά προτείνει ανυψωτήρες ή ανυψωτικές σανίδες, τρίγωνο πάνω από το κεφάλι και τα πλαϊνά του κρεβατιού που αποτελούν μόνο μερικούς τρόπους ώστε ο ασθενής να γυρίσει στο κρεβάτι ή να σηκωθεί.

Ο εργοθεραπευτής κατά τη παρέμβαση σε άτομα με ΣΚΠ χρησιμοποιεί τα εξής **εργοθεραπευτικά μέσα**: 1. Παθητική κινητοποίηση των αρθρώσεων για την ελαστικότητα των μυών και αποφυγή συγκάμψεων 2. Ενεργητική κινητοποίηση για αύξηση του εύρους κίνησης και διατήρηση της λειτουργικότητας 3. Τεχνικές χαλάρωσης με στόχο την εξομάλυνση του μυϊκού τόνου 4. Βοηθήματα και προσαρμογές για την πραγματοποίηση δραστηριοτήτων καθημερινής διαβίωσης 5. Σκόπιμες δραστηριότητες για διατήρηση της λειτουργικότητας και περιορισμό του τρόμου 6. Αισθητηριακή επανεκπαίδευση 7. Γνωστική επανεκπαίδευση 8. Πρόγραμμα ασκήσεων για αύξηση εύρους κίνησης και ενδυνάμωση των μυών (Pedretti, 2001, Τζονιχάκη, 2002).

Κεφάλαιο 10. Εργοθεραπευτική παρέμβαση στις Δ.Κ.Ζ.

10.1) Δραστηριότητες Αυτοφροντίδας

Σίτιση

Στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας η μυϊκή αδυναμία αλλά και ο μη συντονισμός των κινήσεων είναι δυνατόν να προκαλέσουν δυσκολίες στη διαδικασία της σίτισης. Ο τρόμος αλλά και η σπαστικότητα δημιουργούν δυσκολίες στα άνω άκρα κυρίως κατά τη συγκράτηση της τροφής με το κουτάλι ή το πιρούνι ή ακόμα κρατώντας διάφορα οικιακά σκεύη. Ο εργοθεραπευτής προτείνει ανάλογα με τις δυσλειτουργίες του ατόμου.

Προσαρμογές και βοηθήματα

- ενισχυμένες λαβές στα μαχαιροπίρουνα και στα μαγειρικά σκεύη για ασθενείς με αδύναμη σύλληψη,
- περιστρεφόμενα κουταλοπίρουνα για δυσκολίες στον υπτιασμό-πρηνισμό αντιβραχίου,
- μεγαλύτερες χειρολαβές στα συρτάρια κουζίνας,
- ακουστική υπενθύμιση σε περιπτώσεις υπερθέρμανσης του φούρνου για τα άτομα με προβλήματα όρασης και διαταραχές στη μνήμη,
- χρήση αντιολισθητικών βάσεων για τη σταθεροποίηση των οικιακών σκευών ή βεντούζες κάτω από τα οικιακά σκεύη,
- πιάτα με υπερυψωμένα τοιχώματα για αποφυγή απώλειας της τροφής,
- ειδικός δίσκος κοπής για σταθεροποίηση των τροφίμων,
- βοηθήματα διευκόλυνσης ανοίγματος δοχείων για την αδύναμη σύλληψη με πλατιά χειρολαβή,
- ανοιχτήρι δοχείων που τοποθετείται κάτω από τους πάγκους κουζίνας και ανοίγει εύκολα με μια περιστροφή οποιοδήποτε καπάκι,
- οικιακά σκεύη με δύο λαβές για εξισορρόπηση του βάρους στα δύο χέρια,
- ειδικά σκεύη με μονωτική επένδυση για τυχόν απώλειες αισθητικότητας του ατόμου,
- μακριά πλαστικά καλαμάκια στα ποτήρια και στις κούπες είναι χρήσιμα όταν υπάρχει περιορισμός εύρους κίνησης στο άνω άκρο,
- βοηθήματα σίτισης και ειδικοί ιμάντες που τοποθετούνται γύρω από τον καρπό και καλύπτουν την παλάμη ενός χεριού με ειδικό άνοιγμα για την τοποθέτηση διαφόρων οικιακών σκευών (Curtin, Molineux & Mellson, 2010, Harmon, 2016, Pedretti et al., 2001, Τζονιγάκη, 2010) (εικόνα 4).

Γενικές οδηγίες

- εφαρμογή προγραμματισμού δράσης για παράδειγμα η συγκέντρωση στον πάγκο όλων των απαραίτητων υλικών για την προετοιμασία του φαγητού, απλοποιεί τη δραστηριότητα και την κάνει πιο ασφαλή,
- σταθεροποίηση των αγκώνων στο τραπέζι κατά τη σίτιση επιτρέπει πιο επιδέξια χρήση των μαχαιροπίρουνων από τον ασθενή ειδικά σε περιπτώσεις όπου υπάρχει τρόμος,
- πραγματοποίηση δραστηριοτήτων στην κουζίνα κυρίως από καθιστή θέση για αποφυγή κόπωσης,
- χρήση και των δύο χεριών για το ανασήκωμα οικιακών σκευών για ίση κατανομή του βάρους,
- επαρκής πρόσληψη θρεπτικών συστατικών ώστε να αποφευχθούν διάφορες βλάβες του οργανισμού που σχετίζονται με την διατροφή,
- διαίρεση της δραστηριότητας σε μικρότερα βήματα για αποφυγή κόπωσης,
- ενδείκνυνται τα βαριά αντικείμενα σε περιπτώσεις τρόμου για αντιστάθμιση αυτού (Early, 2006, Harmon, 2016, Καραμπέτσου & Κοντομήτρου, 2009).

Ένδυση-απόδυση

Η ένδυση-απόδυση αποτελεί μια απλή σε γενικές γραμμές διαδικασία στη σκλήρυνση όσο οι ασθενείς βρίσκονται στα αρχικά στάδια της νόσου. Με την εξέλιξη της ασθένειας και με την εγκαθίδρυση των συμπτωμάτων οι δύο διαδικασίες γίνονται λίγο πιο σύνθετες ειδικότερα σε περιπτώσεις που το εύρος τροχιάς του άνω άκρου είναι περιορισμένο ή υπάρχει σπαστικότητα των μυών. Συνεπώς για την επιλογή των κατάλληλων ρούχων αλλά και τεχνικών ένδυσης-απόδυσης θα πρέπει ο εργοθεραπευτής να λάβει υπ' όψιν τους κινητικούς περιορισμούς του ατόμου και την κλινική εικόνα τη δεδομένη στιγμή. Ο εργοθεραπευτής προτείνει **προσαρμογές στα ρούχα** όπως ρούχα τα οποία θα είναι άνετα, ευρύχωρα κυρίως με λάστιχο για να είναι ευκολότερη η διαδικασία. Καλό θα ήταν η αντικατάσταση των κουμπιών αλλά και των κορδονιών να γίνει με Velcro για ευκολότερο άνοιγμα. Προτιμούνται τα μεγαλύτερα κουμπιά για να είναι περισσότερο βολικά στο άνοιγμα. Στα φερμουάρ θα μπορούσε να τοποθετηθεί κρίκος σε περίπτωση αδυναμίας λεπτών επιδέξιών κινήσεων. Οι φούστες καλό θα είναι να έχουν λάστιχο στη μέση και οι στηθόδεσμοι να κλείνουν στο μπροστινό μέρος. Οι κάλτσες θα πρέπει να είναι από ελαστικό υλικό και μεγαλύτερου μεγέθους για να καταστέλλουν την ένταση κατά την

ώθηση. Προτιμώνται οι κάλτσες από τα καλσόν για ευκολότερη χρήση. Παντελόνια με λάστιχο επίσης μπορούν να βοηθήσουν καθώς η αδυναμία και η αταξία θα δυσκολέψουν την ένδυση του παντελονιού.

Ο θεραπευτής εκπαιδεύει το άτομο σε τεχνικές ένδυσης-απόδυσης και προτείνει ανάλογα **βοηθήματα**. Ο καλτσοφορετής είναι ένα από αυτά, το κόκαλο για τα παπούτσια, αλλά και το βοήθημα-άγκιστρο με σφαιρική λαβή που βοηθάει στο κούμπωμα των κουμπιών. Η χρήση μακριάς λαβίδας βοηθάει στη σύλληψη αντικειμένων που είναι είτε πιο ψηλά είτε πιο χαμηλά. Επίσης κατά τη διάρκεια της διαδικασίας καλό θα ήταν να υπάρχει μια επιπρόσθετη υποστήριξη από μια επιφάνεια τοίχου, από κάποιο έπιπλο ή μπάρα σε περιπτώσεις αστάθειας ή η διαδικασία να εκτελείται από καθιστή θέση. Επειδή υπάρχει πρόβλημα ισορροπίας ο εργοθεραπευτής προτείνει στο άτομο καρέκλες με πλαινά ώστε να στηρίζει τα χέρια του, για να βγάζει ή να βάζει το παντελόνι του προτείνει τη ξαπλωτή θέση ή να κάθεται σε ορθή γωνία και για τα παπούτσια θα το συμβουλέψει να βάζει τα πόδια του σε πάγκο για να μην σκύβει (Μπαλταγιάννη, 2011, Preissner et al., 2016, Shepherd et al., 2004, Τζονιγάκη, 2002, Τζονιγάκη, 2010) (εικόνα 5).

Προσωπική υγιεινή

Περιποίηση προσώπου

Στην προσωπική υγιεινή συγκαταλέγονται όλες οι δραστηριότητες που κάνει το άτομο για την περιποίηση του προσώπου του, τη χρήση του μπάνιου και της τουαλέτας καθώς και τη μεταφορά από και προς τους χώρους για τη φροντίδα του σώματος (Σηφάκη, 2002). Στα αρχικά στάδια της νόσου τα προβλήματα μπορούν να ξεπεραστούν με απλές εναλλακτικές λύσεις για την πραγματοποίηση υγιεινής του προσώπου. Καλό θα ήταν οι δραστηριότητες στο νιπτήρα να γίνονται από καθιστή θέση για αποφυγή κούρασης. Τα προβλήματα που μπορεί να προκύψουν λόγω αδυναμίας των άκρων, περιορισμένο εύρος κίνησης αλλά και τρόμου στη χρήση χτένας για τη φροντίδα των μαλλιών αλλά και άλλων αντικειμένων όπως το make up, τη μάσκα και διάφορα άλλα προϊόντα καλλωπισμού θα μπορούσαν να ξεπεραστούν με πρόσθετες μακριές χειρολαβές που μπορούν να φτιαχτούν από πολύ φθινό υλικό. Για το στέγνωμα των μαλλιών καλό θα ήταν το πιστολάκι τοίχου για τα άτομα που παρουσιάζουν αδυναμία των άνω άκρων ειδικά προσαρμοσμένο και για την είσοδο αναπηρικού αμαξιδίου. Για τη στοματική υγιεινή η σταθεροποίηση της οδοντόκρεμας με δοσομετρητή στον τοίχο είναι μια καλή επιλογή για άτομα με αδυναμία σύλληψης. Η ηλεκτρική οδοντόβουρτσα ενδείκνυται σε περιπτώσεις που δεν υπάρχει

μυϊκή αδυναμία.

Για τους άντρες ειδικοί μάντες τοποθέτησης του ξυραφιού θα μπορούσαν να βοηθήσουν στην διαδικασία του ξυρίσματος ή ξυριστική μηχανή σε περιπτώσεις περιορισμένου εύρους των κινήσεων. Θα ήταν ευκολότερη η χρήση σπρέι αποσμητικών και σπρέι μαλλιών για να καλύψουν την απόσταση ανάμεσα στο χέρι και στην επιφάνεια που επιθυμούν σε περιπτώσεις περιορισμού κινήσεων. Ενδείκνυνται η βρύση ανάμειξης για καλύτερο έλεγχο της θερμοκρασίας. Σε περιπτώσεις που η προσέλευση στο νιπτήρα γίνεται με αναπηρικό αμαξίδιο θα ήταν καλό οι διαστάσεις του να μη ξεπερνούν τα 85cm από το πάτωμα. Στο εμπόριο υπάρχουν διαθέσιμοι νιπτήρες ρυθμιζόμενου ύψους (Μπαλταγιάννη, 2014, Pedretti, 2001, Τζονιχάκη, 2010).

Μπάνιο

Στα αρχικά στάδια της νόσου μπάρες στήριξης τοποθετημένες στο τοίχο μέσα στη ντουζιέρα ή στη μπανιέρα είναι απαραίτητες ιδιαίτερα στα προβλήματα ισορροπίας που μπορεί να αντιμετωπίζει το άτομο, διευκολύνουν τις μεταφορές μέσα και έξω από το χώρο και αποτρέπουν τις πτώσεις. Οι οριζόντιες λαβές προσφέρουν μεγαλύτερη δυνατότητα στήριξης ενώ οι κάθετες μεγαλύτερη δυνατότητα έλξης του σώματος. Παράλληλα ράγες ασφαλείας τοποθετημένες στο τοίχωμα της μπανιέρας προστατεύουν τους ασθενείς από τις πτώσεις. Για την ασφάλεια του σκληρυντικού ασθενή την ώρα του ντους είναι απαραίτητη η χρήση αντιολισθητικού στο πάτωμα είτε στη μπανιέρα είτε στη ντουζιέρα. Συνήθως προτιμάται το μπουρνούζι αντί πετσέτας.

Όσο περνάει ο καιρός και τα συμπτώματα είναι πιο ορατά το εύρος κίνησης μειώνεται και δυσκολεύει τις κινήσεις του άνω άκρου για όλο τον καθαρισμό του σώματος, ο εργοθεραπευτής προτείνει σφουγγάρι με μακριά λαβή ή ειδικό γάντι μπάνιου με τη τοποθέτηση σαπουνιού πάνω σε αυτό. Το σαπούνι ή το αφρόλουτρο θα μπορούσαν να τοποθετηθούν σε δοχείο με αντλία για να αποφευχθούν οι πολλαπλές κινήσεις. Τα ειδικά ρυθμιζόμενα καθίσματα μπάνιου αλλά και οι σανίδες μεταφοράς είναι μόνο κάποια από τα βοηθήματα που στα πιο προχωρημένα στάδια της νόσου χρησιμοποιούνται για να προσφέρουν ασφάλεια στον ασθενή την ώρα του μπάνιου αλλά και στα αρχικά στάδια για αποφυγή κόπωσης και σε αστάθεια κορμού. Σε βαριές περιπτώσεις είναι πιθανό να χρησιμοποιηθεί και γερανός μεταφοράς. Ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να συμβουλευτεί το άτομο να προτιμήσει το χλιαρό νερό εξαιτίας της έλλειψης αισθητικότητας για να αποφευχθούν τυχόν εγκαύματα αλλά και η αύξηση της κόπωσης λόγω του πολύ ζεστού

νερού. Ενδείκνυνται οι μπαταρίες ανάμειξης για να μπορεί να ελεγχθεί ευκολότερα η θερμοκρασία του νερού. Σε περιπτώσεις δυσκολίας ελέγχου της βρύσης συστήνεται βοήθημα με στρόφιγγα. Γενικά ο εργοθεραπευτής προτείνει ντουζιέρα για ευκολότερη μεταφορά από το αναπηρικό αμαξίδιο αλλά σε περιπτώσεις που υπάρχει μπανιέρα θα πρέπει το ύψος της να μη ξεπερνά τα 50cm, το πλάτος της τα 80cm και το μήκος της τα 160cm ώστε να είναι δυνατή και η εκπαίδευση και η μεταφορά του ατόμου στη μπανιέρα. Όταν είναι δύσκολη η δημιουργία ντουζιέρας ή η προσαρμογή του μπάνιου τότε ο εργοθεραπευτής προτείνει κι ένα ολοκληρωμένο σύστημα φορητής ντουζιέρας η οποία τοποθετείται σε οποιοδήποτε σημείο στο σπίτι αρκεί να υπάρχει υποδοχή για βρύση. Η προσαρμοσμένη ντουζιέρα αποτελείται από ράμπα για να διευκολύνει την είσοδο και περιστροφή του αμαξιδίου και είναι κατάλληλη γι' αυτούς που αδυνατούν να ανακινίσουν το σπίτι τους ή βρίσκονται σε μια μονάδα ενοικίασης. Πέρα από τα βοηθήματα και τις προσαρμογές ο εργοθεραπευτής εκπαιδεύει το άτομο σε τεχνική μεταφοράς στη μπανιέρα με τη χρήση αναπηρικού αμαξιδίου και ανάλογα με την ισορροπία του χρησιμοποιεί διάφορες τεχνικές πρόσθια, πλάγια και οπίσθια (Μπαλταγιάννη, 2014, Pedretti, 2001, Τζονιχάκη, 2010) (εικόνα 6).

Τουαλέτα

Στα αρχικά στάδια της σκλήρυνσης σύμφωνα με τις δυσλειτουργίες του ατόμου ο εργοθεραπευτής προτείνει ειδικές χειρολαβές στον τοίχο δίπλα από τη λεκάνη της τουαλέτας ή μπάρες για στήριξη του ασθενή σε περιπτώσεις αστάθειας. Οι μπάρες μπορούν να τοποθετηθούν διαγώνια με κλίση 45% και το κατώτερο μέρος της μπάρας να έχει ύψος 75cm από το πάτωμα. Οι πιο κατάλληλες είναι οι οριζόντιες και οι κάθετες μπάρες. Σε περίπτωση που το άτομο δυσκολεύεται να καθίσει στη τουαλέτα και να σταθεί πάνω σε αυτήν ο εργοθεραπευτής προτείνει ειδικό κάθισμα τουαλέτας που προσφέρει ανύψωση σε διάφορα ύψη. Καλό θα ήταν το ειδικό ανυψωτικό να είναι στο ίδιο μέγεθος με το αναπηρικό αμαξίδιο για την πορεία της ασθένειας. Σε βαριές περιπτώσεις ή σε δυσκολία του αναπηρικού να εισέλθει στο χώρο του μπάνιου χρησιμοποιούνται δίπλα από το κρεβάτι του ασθενή ειδικό κάθισμα λεκάνης το οποίο το χρησιμοποιεί μέχρι η πρόσβαση στο μπάνιο να είναι εφικτή. Επίσης το άτομο μπορεί ειδικά μπουκάλια ούρησης μπορεί να χρησιμεύσουν στο κρεβάτι κατά τη διάρκεια νυκτός ή της ημέρας. Για τα προβλήματα ακράτειας που μπορεί να παρουσιάσει το άτομο ο εργοθεραπευτής προτείνει ειδικά υποσέντονα μιας ή πολλαπλών χρήσεων ή ειδικό κάλυμμα στρώματος πλαστικό για

μονό ή διπλό κρεβάτι. Τέλος ο εργοθεραπευτής εκπαιδεύει το άτομο για τη μεταφορά του στην τουαλέτα και αν ο χώρος δεν είναι επαρκής προτείνει αναπροσαρμογή για να μπορεί να εισέρχεται το αναπηρικό αμαξίδιο (Pedtretti, 2001, Τζονιγάκη, 2010)

Επικοινωνία

Ο τομέας της επικοινωνίας αν και είναι βασικό λειτούργημα ενός λογοθεραπευτή στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στη βοήθεια του εργοθεραπευτή στο άτομο με ΣΚΠ. Ο εργοθεραπευτής βοηθάει το άτομο να ξεπεράσει τα προβλήματα που προκύπτουν από τη νόσο στο γραφτό, προφορικό αλλά και ηλεκτρονικό λόγο προτείνοντας βοηθήματα ή ολοκληρωμένα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου. Επίσης επαναφέρει τη χαμένη κοινωνικότητα του ατόμου που ενδεχομένως να έχει επηρεαστεί λόγω της νόσου.

Οι δυσκολίες στο γράψιμο που μπορεί να προκύψουν πιθανόν δημιουργούνται εξαιτίας μυϊκής αδυναμίας αλλά και του τρόμου που ενδέχεται να έχει ο ασθενής. Η διατήρηση της ικανότητας του γραψίματος αποτελεί σημαντικό παράγοντα ιδιαίτερα όταν η δουλειά του ατόμου εμπλέκεται άμεσα με αυτό. Συνεπώς ο εργοθεραπευτής οφείλει να προτείνει την καλύτερη εργονομική στάση του ατόμου στο γραφείο ώστε να του επιτραπεί ο καλύτερος έλεγχος στο γράψιμο αλλά και στη χρήση Η/Υ. Στη συνέχεια μπορεί να προτείνει προσαρμογές όπως ενισχυμένες λαβές στα αντικείμενα του γραψίματος αλλά και διάφορα βοηθήματα γραφής τα οποία σταθεροποιούν το χέρι αλλά και το μολύβι ή το στυλό. Επίσης, προσαρμοσμένα πληκτρολόγια με μεγάλα κουμπιά και διαφορετική διάταξη βοηθούν στο πάτημα των κουμπιών χωρίς ιδιαίτερη πίεση αλλά και ειδικός επεξεργαστής λέξεων μπορεί να βοηθήσει τα άτομα που προτιμούν να επικοινωνήσουν μέσω Η/Υ. Στο πάτημα του πληκτρολογίου είναι δυνατόν να χρησιμοποιηθούν βοηθήματα υποστήριξης αλλά και ράβδοι για διευκολυνθεί η πληκτρολόγηση. Τα τηλέφωνα μπορούν να σχεδιαστούν με μεγαλύτερα κουμπιά καθώς και να χρησιμοποιηθούν ειδικά βοηθήματα για τη συγκράτηση του τηλεφώνου στο άνω άκρο με έναν ιμάντα γιαιτούς με αδυναμία.

Όσον αφορά το κομμάτι της αποφυγής της κοινωνικής απομόνωσης ο εργοθεραπευτής παροτρύνει το άτομο να ενταχθεί σε ομαδικά προγράμματα. Μέσω της συμμετοχής σε προσαρμοσμένα προγράμματα χοροθεραπείας, εικαστικών, φυσικοθεραπείας καθώς και ψυχολογικής υποστήριξης το άτομο αποκτά αυτοπεποίθηση. Αντιλαμβάνεται το πρόβλημά του από άλλη οπτική γωνία, αποκτά κοινά ενδιαφέροντα με άλλους ανθρώπους μέσω της ομάδας, αναπτύσσει τρόπους επίλυσης προβλημάτων αλλά

και τεχνικές άμυνας σένα ασφαλές περιβάλλον (Μαλαματίδου & Σηφάκη, 2006, Pedretti, 2001).

Μετακίνηση

Η δυσκολία στην κίνηση ιδιαίτερα στη βάδιση είναι ένα από τα πιο συνηθισμένα και πρώιμα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας που έχει βαθιά επίδραση στην ανεξαρτησία και στην ποιότητα ζωής του ατόμου. Συνήθως η βάδιση του ατόμου επηρεάζεται από την αδυναμία των μυών να κρατήσουν το βάρος του σώματος, από έλλειψη αισθητικότητας των κάτω άκρων, από αυξημένη κόπωση αλλά και από τα οπτικά προβλήματα που αντιμετωπίζει ένας σκληρυντικός ασθενής. Η κλινική εικόνα του ατόμου συνήθως χαρακτηρίζεται από αταξικό βάδισμα και άνοιγμα των ποδιών προς τα έξω.

Ο εργοθεραπευτής σε πρώτο στάδιο προλαμβάνει το άτομο από τις πτώσεις με διάφορα βοηθήματα ανάλογα με τη δυσλειτουργία του και ενδυναμώνει το άτομο με ειδικό θεραπευτικό πρόγραμμα. Στόχος του εργοθεραπευτή είναι να βοηθήσει τον ασθενή είτε με την παροχή βοηθημάτων είτε με τη τροποποίηση του περιβάλλοντος να μπορεί να μετακινείται σε όσο το δυνατόν φυσιολογικά πλαίσια όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητα (Asch, 2011, Johnson, Kraft & Carter, 2013).

Ανάλογα με την κλινική εικόνα του ατόμου ο εργοθεραπευτής προτείνει:

- λαβή τοίχου εύκολης χρήσης για άτομα με αδύναμη σύλληψη κυρίως στα πρώτα στάδια της νόσου κατά την όρθια στάση,
- προσαρμογή του περιβάλλοντος για μεγαλύτερη ευελιξία κατά τη βάδιση,
- κολλάρα ή βαράκια για την μείωση του τρόμου των άκρων ή της κεφαλής κατά την ορθοστάτηση,
- ορθωτικά μέσα για εξοικονόμηση ενέργειας και σταθεροποίηση του άκρου ποδός κατά την βάδιση,
- ειδικό πανί ή σανίδα μεταφοράς για άτομα με μειωμένη κινητικότητα στα κάτω άκρα κατά την αλλαγή θέσης τους,
- εκπαίδευση στις τεχνικές μεταφοράς από μια θέση στην άλλη,
- εκπαίδευση στην χρήση βοηθημάτων βάδισης (Early, 2006, Provance, 2011, Τζονιχάκη, 2010).

Κατά την εξέλιξη της νόσου οι περισσότεροι από τους ασθενείς χρησιμοποιούν κάποιο βοήθημα για την ασφαλή μετακίνησή τους. Σύμφωνα με έρευνες περίπου το 40% χρησιμοποιεί πιο συχνά αναπηρικά αμαξίδια ενώ γύρω στο 30% μπαστούνια ή πατερίτσες (Lezzoni, Lisa, Rao & Kinkel, 2010).

Είναι σημαντικό να προσθέσουμε ότι το βοήθημα βάδισης που θα χορηγήσει ο εργοθεραπευτής στον ασθενή θα πρέπει να είναι ανάλογο με τη σωματική του διάπλαση, να έχει κατάλληλο ύψος και να περιέχει ειδικό πλαστικό για την ασφαλέστερη μετακίνηση. Το βοήθημα δεν θα επιφέρει τα επιθυμητά αποτελέσματα αν ο ασθενής δεν εκπαιδευτεί από τον εργοθεραπευτή για την κατάλληλη και ασφαλή χρήση του. Το άτομο που χρησιμοποιεί το αναπηρικό αμαξίδιο για να μετακινηθεί χρειάζεται 75cm πλάτος και 125cm μήκος (Καραμπέτσου και συν., 2009).

Ο εργοθεραπευτής ανάλογα με την αναπηρία του κάθε ασθενή προτείνει τα εξής βοηθήματα βάδισης:

- **Απλό μαστούνι:** χρησιμοποιείται στα αρχικά στάδια της νόσου αλλά και κατά τη διάρκεια της κυρίως σε άτομο που παρουσιάζει αστάθεια στη βάδιση. Παρέχει ένα σημείο επαφής με το σώμα και συνεπώς προσφέρει περιορισμένη στήριξη. Διακρίνεται σε διάφορους τύπους με δυο πόδια με τρία ή με τέσσερα. Μπορεί να είναι αναδιπλωμένο, να περιέχει φως ή λουράκι για καλύτερη συγκράτηση. Πριν τη χορήγηση ενός μαστουνιού ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να λάβει υπόψιν του το βάρος και το ύψος του μαστουνιού, το βάρος του κατόχου καθώς και τη λαβή του μαστουνιού για να αποφευχθεί τραυματισμός του καρπού ή πτώση του ασθενή. Συνήθως η λαβή του μαστουνιού τοποθετείται σε τέτοιο ύψος ώστε ο αγκώνας να βρίσκεται σε κάμψη 25-30 μοίρες περίπου (Early, 2006, Carr et al., 2004).
- **Πατερίτσες ή βακτηρίες:** είναι σχεδιασμένες για να χρησιμοποιούνται ανά ζεύγη και σπανίως η καθεμία μόνη της συνεπώς προσφέρουν δύο σημεία επαφής με το πάτωμα. Υπάρχουν διάφοροι τύποι υπομασχαλιαίες, αγκώνα και βακτηρίες για στήριξη όλου του αντιβραχίου. Το ύψος κάθε πατερίτσας διαφέρει από άτομο σε άτομο αφού μετρείται από την απόσταση της πρόσθιας μασχαλιαίας πτυχής του άνω άκρου του ατόμου μέχρι το δάπεδο και σε αυτόν τον αριθμό προσθέτουμε 5 εκατοστά (Early, 2006).

- **Περιπατητήρες:** δεδομένου ότι τα βοηθήματα αυτά έχουν περισσότερα σημεία επαφής με το πάτωμα τείνουν να χρησιμοποιούνται από τα άτομα που έχουν μεγαλύτερο πρόβλημα ισορροπίας ή αδύναμα πόδια. Σύμφωνα με έρευνες αν ένα μαστούνι μπορεί να αντέξει το 25% του βάρους του ασθενή τότε ο περιπατητήρας στηρίζει γύρω στο 60%. Υπάρχουν διάφορα είδη περιπατητήρων οι απλοί, φτιαγμένοι από ελαφρύ υλικό, οι πτυσσόμενοι αλλά και αυτοί που έχουν ειδικές θήκες για τη τοποθέτηση των αγκώνων βοηθώντας στο σήκωμα του βάρους με τους βραχίονες αντί των χεριών. Σε ανεπαρκή ισορροπία μπορούν να χρησιμοποιηθούν και οι περιπατητήρες με ρόδες (rolators) αλλά δεν ενδείκνυνται σε περιπτώσεις τρόμου (Pedretti et al., 2001).
- **Χειροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο:** μπορεί να είναι μια καλή επιλογή για τα άτομα που διαθέτουν αντοχή και επαρκή δύναμη στα άνω άκρα για να ωθήσουν τους τροχούς. Διακρίνονται σε βαρέως και ελαφρύ τύπου ανάλογα με το σωματικό βάρος του ασθενή. Σε γενικές γραμμές τα χειροκίνητα αμαξίδια είναι ελαφρύτερα από τα άλλα καθώς είναι κατασκευασμένα από ελαφρύ υλικό διευκολύνοντας έτσι τις μεταφορές. Ο εργοθεραπευτής πριν τη χορήγηση ενός χειροκίνητου αναπηρικού αμαξιδίου θα πρέπει να αξιολογήσει αν αυτό είναι κατάλληλο για τον ασθενή αποτρέποντας έτσι περεταίρω επιπλοκές όπως πόνο στην πλάτη, εμφάνιση κατακλίσεων, έλκη πίεσης αλλά και ακαμψίας των άκρων (Early, 2006, Τζονιχάκη, 2010).
- **Ηλεκτροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο:** είναι κατάλληλο για άτομα με περιορισμένη κινητικότητα των άνω άκρων, περιορισμένη αντοχή και τρόμο. Διαθέτει διαφορετικό σύστημα πλοήγησης από το χειροκίνητο . Τα επιμέρους συστήματα που διαθέτει είναι τους ηλεκτροκινητήρες, τις μπαταρίες, το μοχλό προώθησης και το ηλεκτρονικό σύστημα κατεύθυνσης. Ο έλεγχος του μπορεί να γίνει με διάφορα σημεία του σώματος αρκεί να υπάρχει η παραμικρή κίνηση. Το ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο είναι αρκετά πιο βαρύ από τα άλλα και δεν είναι πτυσσόμενο για αυτό τον λόγο κατά τη μεταφορά του σε εξωτερικό χώρο θα χρειαστεί πτυσσόμενη ράμπα ή ειδικό αμάξι με ανελκυστήρα αναπηρικού αμαξιδίου. Ο εργοθεραπευτής για την επιλογή αυτού θα πρέπει να λάβει υπόψιν τις ιδιαίτερες ανάγκες του ατόμου, τους χώρους μετακίνησης το σκοπό της χρήσης του με αποτέλεσμα να επιτύχει την ανεξαρτησία του ατόμου και τα μέγιστα επίπεδα λειτουργικότητας (Pedretti & Early, 2001, Τζονιχάκη, 2010).

- **Αμαξίδια scooter:** ένας μεγάλος αριθμός ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας χρησιμοποιούν συχνά σκούτερ ως μέσο μετακίνησης. Τα σκούτερ λειτουργούν με μπαταρία και είναι κατάλληλα για μεγάλες αποστάσεις. Λειτουργούν με χειριστήριο χειρός οπότε είναι απαραίτητος ο καλός συντονισμός των χεριών, η δύναμη και η αντοχή στα δάχτυλα. Στο εμπόριο υπάρχουν διάφορα μεγέθη ενώ πολλά από αυτά μπορούν να αποσυναρμολογηθούν για να μεταφερθούν μέσα στο αμάξι (Turner, Foster & Johnson, 2002, Souza et al., 2010).

10.2) Εργοθεραπευτική παρέμβαση στον τομέα της παραγωγικότητας

Διαχείριση σπιτιού

Φροντίδα ρούχων-καθαριότητα του χώρου διαβίωσης-αγορές

Από την αρχή της νόσου ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να υποδείξει στο άτομο τεχνικές για να μειώσει όσο το δυνατόν την κόπωση που θα του προκαλούν οι δουλειές του σπιτιού. Καλό θα ήταν όσον αφορά την καθαριότητα των ρούχων να γίνετε κατά μέρη, ώστε να μην κουράζεται το άτομο. Προτιμότερο θα ήταν το πλυντήριο ρούχων από το πλύσιμο στο χέρι για εξοικονόμηση ενέργειας. Το σιδέρωμα και η τακτοποίηση των ρούχων καλό θα ήταν να γίνετε από καθιστή θέση. Όσον αφορά την καθαριότητα του χώρου διαβίωσης καλό θα ήταν να αποφεύγονται οι βαριές δουλειές. Η ηλεκτρική σκούπα αλλά και ο κουβάς σφουγγαρίσματος θα πρέπει να έχουν ροδάκια για μείωση του βάρους κατά τη μετακίνηση. Για το ξεσκόνισμα αλλά και για τα ψηλά αντικείμενα θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν μεγαλύτερες χειρολαβές. Όσο βρίσκεται στο αρχικό στάδιο της νόσου ο ασθενής θα μπορούσε να συνεχίσει να απασχολείται με τις πιο ελαφριές δουλειές ενώ οι πιο σύνθετες μπορούν να γίνουν από κάποιον βοηθό ή άλλο μέλος της οικογένειας.

Οι αγορές στα μαγαζιά μπορεί να είναι για κάποιους από τους ασθενείς ως διέξοδος από το σπίτι τους για αυτόν το λόγο δεν πρέπει να τους το στερήσουμε. Όσο βρίσκονται στην αρχή της νόσου ο εργοθεραπευτής προτείνει στο άτομο να κάνει μια εβδομαδιαία λίστα από ψώνια ώστε να μη χρειάζεται να πηγαίνει πολλές φορές. Με την εξέλιξη της ασθένειας ο εργοθεραπευτής θα πρέπει να προτείνει στο άτομο τους κοντινούς χώρους που χρησιμοποιούνται τα αναπηρικά αμαξίδια ή έχει προσβασιμότητα και να το ενθαρρύνει να συνεχίσει τις αγορές του εκεί αν βρίσκονται κοντά. Επίσης σε κοντινά καταστήματα ο ασθενής μπορεί να χρησιμοποιήσει και ένα ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο. Τέλος ο εργοθεραπευτής οφείλει να ενημερώσει το άτομο όταν πια τα επίπεδα της αντοχής του έχουν μειωθεί και η κινητική του αναπηρία το δυσκολεύει να κάνει ηλεκτρονικά τις

παραγγελίες του για τα ψώνια της εβδομάδος ή online delivery (Μπαλταγιάννη, 2014, Pedretti et al., 2001).

Προετοιμασία γευμάτων

Η παρασκευή γευμάτων, το σερβίρισμα του φαγητού αλλά και η καθαριότητα των οικιακών σκευών είναι μια πολύπλοκη διαδικασία και απαιτεί ιδιαίτερη αντιμετώπιση κατά τα αρχικά στάδια αλλά και κατά την πορεία της νόσου. Ο εργοθεραπευτής προτείνει οι δραστηριότητες που εκτελούνται κατά την προετοιμασία γευμάτων να γίνονται από καθιστή θέση για αποφυγή πτώσεων, λιγότερη κόπωση και καλύτερη ισορροπία κορμού. Γενικά θα ήταν καλό η διαδικασία της προετοιμασίας των γευμάτων να μπορεί να χωριστεί σε επιμέρους στάδια για αποφυγή κόπωσης. Ο θεραπευτής ενθαρρύνει την τοποθέτηση πάγκου στο αναπηρικό αμαξίδιο για τα άτομα που παρουσιάζουν δυσκολίες με το σερβίρισμα, καθώς και ειδικό βοήθημα με καλάθι για την τοποθέτηση των μαγειρικών αντικειμένων για πιο ασφαλή μεταφορά. Ο εργοθεραπευτής συστήνει βοηθήματα για να γίνει η προετοιμασία του φαγητού πιο εύκολη όπως ενισχυμένες λαβές στις κατσαρόλες, στις κουτάλες και άλλα μαγειρικά σκεύη, προτείνει καλάθι φριτέζας για την εξάλειψη της αναγκαίας μεταφοράς ή αποστράγγισης δοχείων καθώς και δίσκο κοπής που βοηθάει στο ξεφλούδισμα λαχανικών αλλά και στον τεμαχισμό κρεάτων. Χρήσιμα αντικείμενα για τοποθέτηση πραγμάτων θα μπορούσαν να είναι δοχεία με εύκολο άνοιγμα.

Ειδικά ανοιχτήρια για τα βάζα κυκλοφορούν στο εμπόριο και διευκολύνουν την καθημερινότητα του ασθενή. Θα ήταν καλό η επιφάνεια του πάγκου της κουζίνας να διαθέτει αντιολισθητική βάση για να αποφευχθούν οι πτώσεις των αντικειμένων. Γεύματα τα οποία είναι καταψυγμένα ορισμένες φορές θα μπορούσαν να μειώσουν την κόπωση που προκαλεί η διαδικασία του μαγειρέματος σε ένα σκληρυντικό άτομο. Τέλος το πλυντήριο πιάτων αποτελεί μια εύκολη λύση τόσο στα αρχικά όσο και στα προχωρημένα στάδια της νόσου (Μπαλταγιάννη, 2014, Pedretti, 2001).

Εργασία

Έρευνες έχουν δείξει κατά καιρούς ότι σχεδόν το 72% των ατόμων που παρουσίασαν προβλήματα κινητικότητας λόγω της νόσου αντιμετώπισαν σημαντικά προβλήματα στον τομέα της εργασίας τους. Από αυτόν τον αριθμό περίπου το 60% σταμάτησε πρόωρα την εργασία του καθώς αντιμετώπιζε σοβαρά προβλήματα κινητικότητας ενώ το υπόλοιπο ποσοστό συνέχισε να εργάζεται για κάποιους μήνες μετά τη διάγνωση. Είναι σημαντικό να

τονίσουμε ότι το μεγαλύτερο ποσοστό των ατόμων που σταμάτησαν την εργασία τους ήταν γυναίκες (Asch, 2011). Αν και οι ειδικοί δεν έχουν εξακριβώσει τα αίτια που κάνουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας να σταματούν την εργασία τους πιθανολογούν σε λόγους όπως η έξαρση των συμπτωμάτων, δυσκολία μεταφοράς από και προς τη δουλειά, μη επαρκή υποστηρικτικό εξοπλισμό στο χώρο της εργασίας, πόνο, κόπωση καθώς και γνωστική εξασθένηση (Julian et al., 2008). Συχνά το άτομο με σκλήρυνση το οποίο ενδέχεται να εργάζεται σε γραφείο παραπονιέται για δυσφορία και έντονη κόπωση από τη χρήση Η/Υ εξαιτίας του πληκτρολογίου, της οθόνης, του ποντικιού αλλά και της καρέκλας που του προσφέρει μια άβολη θέση. Ο εργοθεραπευτής οφείλει ύστερα από την αξιολόγηση των δυνατοτήτων του ατόμου αλλά και του χώρου εργασίας του να προτείνει στο άτομο εφόσον μπορεί να εργαστεί προσαρμογές στο περιβάλλον του αλλά και ειδικά βοηθήματα. Στις περισσότερες περιπτώσεις θα ήταν καλό ο θεραπευτής να επισκεφτεί το χώρο εργασίας του ατόμου, να τον ενημερώσει για το δικαίωμα που έχει να παραμείνει στην εργασία του ή να αλλάξει θέση ενδεχομένως σε κάποιο άλλο πόστο εργασίας με λιγότερη επιβάρυνση ή ακόμα και να τον προετοιμάσει για τον ενδεχόμενο τερματισμό της. Ο εργοθεραπευτής ελέγχει την προσβασιμότητα στο χώρο εργασίας, την ύπαρξη ανελκυστήρα, ή ράμπας, την εργονομική διευθέτηση του χώρου εντός και εκτός του γραφείου για εύκολη και ασφαλή μετακίνηση αλλά και το ωράριο εργασίας του ατόμου. Ο χώρος του γραφείου ενδείκνυται για άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας καθώς είναι λιγότερο επίπονος από άλλες βαριές εργασίες. Ο ίδιος προτείνει εναλλακτικά πληκτρολόγια με μεγαλύτερα κουμπιά, προστατευτικά καλύμματα και διαφορετικές κλίσεις του πληκτρολογίου για αποφυγή κούρασης και καλύτερη στήριξη της άκρας χείρας. Σύμφωνα με την εργονομία του σώματος η σωστή στάση είναι 90 μοίρες γωνία στις αρθρώσεις των κάτω άκρων, ο κορμός θα πρέπει να στηρίζεται στη πλάτη της καρέκλας για αποφυγή κόπωσης, οι αγκώνες να βρίσκονται στην ίδια ευθεία με το πληκτρολόγιο και ο καρπός σε μέση θέση. Προσαρμογές που θα μπορούσαν να γίνουν είναι μεγαλύτερη γραμματοσειρά στο λογισμικό του Η/Υ για άτομα με διαταραχές όρασης, συντομεύσεις αρχείων για εξοικονόμηση ενέργειας αλλά και τοποθέτηση του ποντικιού πιο κεντρικά για λιγότερες κινήσεις. Εναλλακτικές συσκευές εισόδου όπως ποντίκι μεγαλύτερης επιφάνειας, σφαιρικό ποντίκι, ποντίκι με άσκηση λίγης πίεσης αλλά και οθόνες αφής βοηθούν στην αντικατάσταση απλού ποντικιού πιέζοντας με την άκρη του δακτύλου του ή με μια ειδική ράβδο για άτομα με προβλήματα κινητικότητας. Επίσης προτείνει βοηθήματα γραφής που τροποποιούν τη διάμετρο του μολυβιού ή του στυλό για την καλύτερη εξυπηρέτηση των

ασθενών. Ένας μικρός στατικός νάρθηκας σταθεροποίησης καρπού βοηθάει στην πιο αποτελεσματική θέση και στήριξη του καρπού κατά το γράψιμο.

Άλλες προσαρμογές θα μπορούσαν να είναι μπλοκάκι με το ημερήσιο πρόγραμμα του πελάτη σε περιπτώσεις εξασθένησης της μνήμης, τηλέφωνα με ενισχυμένες λαβές ή μεγάφωνο, αναπαυτική καρέκλα, γραφείο ειδικών διαστάσεων σε περίπτωση αναπηρικού αμαξιδίου, αλλά και ευρυχωρία για την εύκολη μετακίνηση του ασθενή. Παράγοντες όπως ο βαθμός της αναπηρίας, η βαρύτητα των συμπτωμάτων αλλά και το είδος της δουλειάς είναι καθοριστικοί για το αν το άτομο θα παραμείνει στη δουλειά του ή όχι. Από την άλλη αν κρίνεται απαραίτητο να αναγκαστεί να την αφήσει θα πρέπει ο εργοθεραπευτής να βρεί εναλλακτικές λύσεις για να ζει όσο το δυνατόν πιο φυσιολογικά. Όπως τη συμμετοχή του σε εθελοντική βάση, την επιλογή άλλων ασχολιών ή χόμπι αλλά και την ανάπτυξη νέων ενδιαφερόντων. Τέλος ο εργοθεραπευτής είναι υπεύθυνος να πληροφορήσει το άτομο και για το σχεδιασμό της συνταξιοδότησης (Curtin, Molineux & Webb, 2010, Μαλαματίδου & Σηφάκη, 2006, Μπαλταγιάννη, 2014) (εικόνα 7).

10.3) Εργοθεραπευτική παρέμβαση στον τομέα της ψυχαγωγίας-ελεύθερου χρόνου

Το άτομο εφόσον του επιτρέπεται έχει τη δυνατότητα να συνεχίσει πολλές από τις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου που του προσφέρουν ψυχαγωγία. Ανάλογα με την παρούσα κλινική εικόνα αλλά και το βαθμό αναπηρίας του μπορεί να συμμετέχει σε διαφορετικές δραστηριότητες, οι οποίες του προσφέρουν μια διέξοδο από τη συναισθηματική κατάσταση στην οποία βρίσκεται. Μέσω του διαδικτύου το άτομο αποκτά την ικανότητα για δημιουργική χρήση του ελεύθερου χρόνου ιδίως αν παρουσιάζει κινητικά προβλήματα. Η επίσκεψη και χρήση ειδικών ιστοτόπων συζήτησης αλλά και εξειδικευμένων υποστηρικτικών ομάδων μέσω του διαδικτύου προσφέρει στο άτομο ένα παράθυρο επικοινωνίας και συνεπώς ψυχαγωγίας στον ελεύθερο χρόνο του. Επίσης η χρήση του Η/Υ ως μέσο ψυχαγωγίας μέσα από την ακρόαση μουσικής, τη συμμετοχή σε διαγωνισμούς ή σε fun clubs προσφέρει διασκέδαση και χαρά στον ελεύθερο χρόνο του ατόμου με πολλαπλή σκλήρυνση. Η άσκηση είναι ιδιαίτερα ευεργετική στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας καθώς εκτός από ευεξία προσφέρει διατήρηση της ενέργειας, βελτίωση της ισορροπίας και μείωση των περισσότερων συμπτωμάτων που απορρέουν από τη νόσο.

Παράλληλα η ένταξη σε προγράμματα άσκησης έχει διαπιστωθεί ότι προλαμβάνει πολλά γνωσιακά συμπτώματα και μπορεί ακόμα να καθυστερήσει την εξέλιξη της νόσου.

Ενδεικτικά προγράμματα για άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας θα μπορούσαν να είναι οι ασκήσεις στο νερό είτε αυτές γίνονται στην πισίνα είτε στη θάλασσα. Η άσκηση στο νερό θα ήταν καλό να γίνεται κατά τις πρωινές ώρες που η θερμοκρασία του νερού είναι πιο χαμηλή. Υπάρχουν ωστόσο πολλές άλλες υπαίθριες και μη ενασχολήσεις και σπορ όπως yoga, pilates, χοροθεραπεία, μουσικοθεραπεία, σπορ στο νερό που θα μπορούσε να ενταχθεί το άτομο με το επιπλέον πλεονέκτημα της ανάπτυξης κοινωνικών σχέσεων.

Πάντα η άσκηση θα πρέπει να γίνεται με γνώμονα ότι αναφέρεται σε άτομο με σκλήρυνση κατά πλάκας για αυτό και η έλλειψη διαλείμματος, η υπερβολική αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος και τα πολλά βάρη θα πρέπει να αποφεύγονται. Η συμμετοχή σε ομάδες εικαστικών, θεάτρου, χορού αλλά και μουσικής θα μπορούσε να είναι μια καλή διέξοδος για τα άτομα που αγαπούν τις τέχνες. Τα σταυρόλεξο και τα Sudoku προτιμώνται για χαλάρωση αλλά και εξάσκηση της μνήμης στα άτομα που αντιμετωπίζουν γνωστικά προβλήματα. Τέλος ο εργοθεραπευτής μπορεί να παροτρύνει το άτομο για τη συμμετοχή του σε οργανώσεις και συλλόγους ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας όπου εκεί μπορεί να βρει ομάδες με κοινά ενδιαφέροντα με τον ίδιο (Summers, 2009, Τζονιγάκη, 2010, Williamson, 2016, White & Dressendorfer, 2004).

Κεφάλαιο 11. Εργοθεραπευτική διαχείριση κύριων συμπτωμάτων

Σπαστικότητα

Ένα από τα βασικότερα συμπτώματα της σκλήρυνσης είναι η σπαστικότητα άνω και κάτω άκρων κυρίως στα πιο προχωρημένα στάδια της νόσου. Ο εργοθεραπευτής αξιολογεί το μυϊκό τόνο του ατόμου με γρήγορες ή παθητικές κινήσεις σε όλο το εύρος της τροχιάς της άρθρωσης. Για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της σπαστικότητας πέρα από φαρμακοθεραπεία που συνίσταται ο εργοθεραπευτής επικεντρώνεται κυρίως στις διατάσεις. Για να μειωθεί η σπαστικότητα και να αυξηθεί η εκούσια κίνηση ο εργοθεραπευτής διατείνει τους βραχυμένους μύες με αργές κινήσεις χωρίς να προκαλέσει κάποια αντίδραση. Το σημαντικό στη διάταση είναι η επιμήκυνση του μυός δια μέσω της χαλάρωσης. Επίσης η κρυοθεραπεία ενδείκνυται για την αντιμετώπιση της σπαστικότητας. Πριν χρησιμοποιηθεί ένα ψυχρό επίθεμα θα πρέπει να ελεγχθεί η θερμοκρασία των άκρων και η τοποθέτησή του να μην ξεπερνάει τα 10 λεπτά. Το αποτέλεσμα διαρκεί για λίγα λεπτά μετά την αφαίρεση του επιθέματος. Τέλος ο θεραπευτής εκπαιδεύει τον ασθενή να ομαλοποιεί τη σπαστικότητα μέσα από τη χρήση σκόπιμων καθημερινών δραστηριοτήτων όπως το χτένισμα, το βούρτσισμα αλλά και την κατασκευή ορθωτικών μέσων για αποφυγή συγκάμψεων (Μαυρομούστακος & Κοττάρας, 2011, Kessler & Martin, 2015).

Κόπωση

Η κόπωση είναι ένα από τα πιο κοινά συμπτώματα της ΣΚΠ και ταυτίζεται άμεσα με τη μειωμένη ποιότητα ζωής των ασθενών. Στην πλειονότητα των περιπτώσεων αυτό το σύμπτωμα επιφέρει τη μεγαλύτερη ανικανότητα. Τα προγράμματα διαβαθμισμένης άσκησης έχουν διαπιστωθεί ότι επιφέρουν καλύτερα αποτελέσματα από τη φαρμακευτική αγωγή (Amato, Portaccio, 2012).

Ο εργοθεραπευτής προτείνει :

- πρόγραμμα εξοικονόμησης ενέργειας για τις διάφορες καθημερινές δραστηριότητες,
- χρήση βοηθημάτων στήριξης για λιγότερη κατανάλωση ενέργειας,
- διατήρηση της χαμηλής θερμοκρασίας του σώματος,
- εκπαίδευση στην αξία της χαλάρωσης,
- συμβουλή για επίσκεψη στο διαιτολόγο, για απώλεια περιττού βάρους,
- η δραστηριότητα θα ήταν καλό να συμπίπτει με τις αντοχές του ατόμου

(Καστανιάς & Τοκμακίδης, 2008, Kessler, 2015).

Ασκήσεις για βελτίωση μυϊκής δύναμης, αντοχής και αύξηση του εύρους κίνησης

Το πρόγραμμα με αντίσταση (λάστιχο ή βάρη) έχει διαπιστωθεί ότι βοηθάει αρκετά σε βάθος χρόνου το άτομο με πολλαπλή σκλήρυνση για τη μείωση της κόπωσης αλλά και τη ροπή των μυών του σώματος. Ερευνητικά δεδομένα αναφέρουν ότι η άσκηση με αντίσταση είναι ιδιαίτερα ασφαλή καθώς δεν έχει παρατηρηθεί επιδείνωση της κλινικής εικόνας του ατόμου. Ιδανικό πρόγραμμα θα μπορούσε να είναι για αρχή οι 3 συνεδρίες την εβδομάδα για περίπου 3 μήνες με αριθμό επαναλήψεων ως τις 15 και σταδιακή αύξηση αυτών. Ανάλογα με την έξαρση των συμπτωμάτων το πρόγραμμα θα πρέπει να διαφοροποιείται. Συχνά υλικά που χρησιμοποιούν οι εργοθεραπευτές για ενδυνάμωση του άνω μέρους του σώματος είναι ράβδος, λάστιχα, βαράκια. Η άσκηση με λίγα βάρη, η καλή προθέρμανση, η αποφυγή υπερβολικής κόπωσης, το ασφαλές και άνετο περιβάλλον καθώς και τα εφαρμοσμένα προγράμματα ανάλογα με την πορεία του ασθενούς αποτελούν ορισμένες προϋποθέσεις άσκησης ενός ατόμου με ΣΚΠ (Καστανιάς και συν., 2008, Williamson, 2016) (εικόνα 8).

Κεφάλαιο 12. Οικιακή προσαρμογή

Εξωτερικός χώρος

Η διαμόρφωση των χώρων έξω από το σπίτι είναι εξαιρετικά σημαντική καθώς ορισμένες φορές υπάρχουν ανυπέρβλητα εμπόδια τα οποία δυσκολεύουν τη μετακίνηση ενός ατόμου με αναπηρικό αμαξίδιο εντός και εκτός σπιτιού. Το πεζοδρόμιο βοηθάει να είναι κοντά στο επίπεδο το δρόμου, διαφορετικά θα πρέπει να τοποθετηθεί μια ράμπα που θα επιτρέπει την πρόσβαση του αναπηρικού αμαξιδίου. Η αναλογία της ράμπας θα πρέπει να είναι 12 προς 1, θα πρέπει να έχει πλάτος 100-120cm ώστε να είναι άνετη η διέλευση του αμαξιδίου και ύψος περίπου 90cm. Η κεντρική είσοδος θα πρέπει να έχει πλάτος 90cm και προτιμώνται οι πόρτες με μηχανισμό επαναφοράς ώστε να εξοικονομείται ενέργεια από το άτομο. Σε περίπτωση ύπαρξης κήπου θα πρέπει να υπάρχουν επίπεδα δάπεδα στρωμένα με μπετόν περίπου 1 μέτρο πλάτος. Εάν στην κεντρική είσοδο υπάρχουν σκαλοπάτια τότε κρίνεται απαραίτητη η τοποθέτηση ράμπας που θα έχει κλίση 5^ο ως 8^ο. Η πόρτα θα πρέπει να έχει απόσταση από το τελευταίο σκαλοπάτι ώστε το άτομο να μπορεί να σταθεί και να την ανοίξει. Εάν το σπίτι βρίσκεται σε όροφο είναι απαραίτητη η χρήση ανελκυστήρα με άνοιγμα εισόδου 90cm και εσωτερικές διαστάσεις τουλάχιστον 110X140cm ή ειδικής πλατφόρμας που τοποθετείται στην σκάλα και επιτρέπει την άνοδο του αμαξιδίου (Curtin, Molineux & Mellson, 2010) (εικόνα 9).

Εσωτερικός χώρος

Για να είναι η περιοχή εντός σπιτιού άνετη και ασφαλή για ένα αναπηρικό αμαξίδιο είναι σκόπιμο να επιδιώκεται η εξάλειψη των εμποδίων εντός σπιτιού, οι πόρτες θα ήταν χρήσιμο να έχουν άνοιγμα τουλάχιστον 90cm και να ανοίγουν προς την αντίθετη κατεύθυνση, το πάτωμα θα είναι καλό να είναι σε όλη την επιφάνεια του σπιτιού επίπεδο. Για τη μετακίνηση του αμαξιδίου χρειάζεται χώρος κατά μήκος 125cm ενώ για την περιστροφή του η επιφάνεια θα πρέπει να είναι 150-170cm. Η πρόσβαση στα χερούλια και στα παράθυρα θα πρέπει να είναι εύκολη και από καθιστή θέση. Το δάπεδο χρειάζεται να είναι αντιολισθητικό και να αποφεύγονται χαλιά που γλιστρούν και μετακινούνται εύκολα. Στο χώρο της κουζίνας η μετακίνηση θα είναι πιο εύκολη αν οι πάγκοι βρίσκονται σε σχήμα Π. Ο νεροχύτης βοηθάει να είναι διπλός με μπαταρία ανάμειξης στο κέντρο και σε ύψος 70cm. Ο χώρος κάτω από το νεροχύτη θα πρέπει να είναι ελεύθερος για την είσοδο

του αμαξιδίου. Τα ράφια, τα ντουλάπια είναι καλό να έχουν βάθος 50cm και ύψος περίπου 45-105cm. Ενδείκνυνται τα περιστρεφόμενα ράφια αλλά και οι μαγνήτες που βοηθούνε στο εύκολο κλείσιμο των συρταριών. Το ψυγείο βοηθάει να είναι τοποθετημένο σε βάση για να μην υπάρχει μεγάλη κάμψη κορμού και η πόρτα του να μπορεί να ανοίξει ως 180°. Η λαβή του ψυγείου να είναι πιο μακριά από τις συνηθισμένες. Το ύψος του θα πρέπει να είναι κατάλληλο για τη χρήση αμαξιδίου. Ο φούρνος μικροκυμάτων τοποθετείται στο τοίχο και σε ύψος κατάλληλο για το άτομο. Οι εστίες μαγειρέματος είναι καλό να έχουν χειριστήρια ηλεκτρικών συσκευών με διακόπτες αφής, προστατευτικά για εστίες μαγειρέματος και καθρέφτη πάνω στις εστίες ώστε να μπορούν τα άτομα να ελέγξουν το περιεχόμενο των συσκευών. Ο χώρος του μπάνιου είναι σημαντικός για την αυτοεξυπηρέτηση του ατόμου και συνήθως είναι ο χώρος με τα περισσότερα ατυχήματα μέσα στο σπίτι. Θα πρέπει να είναι ένας χώρος αεριζόμενος και φυσικά με αντιολισθητικά πατάκια. Το πλάτος της πόρτας θα πρέπει να είναι μεγαλύτερο από 80cm και η πόρτα να ανοίγει προς τα έξω ή να είναι συρώμενη. Η προσβασιμότητα χρειάζεται να είναι τουλάχιστον 150cm διάμετρο περιστροφής του αμαξιδίου. Το ελάχιστο των γενικών διαστάσεων του χώρου θα πρέπει να είναι 2μΧ 2,2μ αν υπάρχει ντουζιέρα και 2,4Χ2,4μ αν έχει μπανιέρα. Τα φώτα και οι πρίζες να έχουν ύψος 1μ-1,2μ. Ο νιπτήρας να έχει ύψος 75-80cm από το έδαφος και από κάτω να έχει ελεύθερο χώρο για τη διέλευση του αναπηρικού αμαξιδίου. Ιδανικό είναι να χρησιμοποιείται μπαταρία ανάμειξης ή με φωτοκύτταρο. Ο καθρέφτης είναι απαραίτητο να είναι στο ύψος του αναπηρικού αμαξιδίου ή ανακλινόμενος. Η κρεμάστρα να έχει ύψος 90-120cm από το πάτωμα. Αν υπάρχουν ντουλάπια καλό θα είναι να τοποθετούνται σε ύψος 40-150cm. Η προέκταση της μπανιέρας τουλάχιστον 40cm από αντιολισθητικό πατάκι διευκολύνει την είσοδό του σε αυτή. Ενδείκνυνται η χρήση ειδικού καθίσματος και λαβών στήριξης. Εναλλακτικά μπορεί να χρησιμοποιηθεί και η ντουζιέρα με τη χρήση περιστρεφόμενου καθίσματος και με βοηθητικές λαβές. Σχετικά με τη λεκάνη βρίσκεται στο ίδιο ύψος με το αναπηρικό και έχει ειδικό άνοιγμα για καθετηριασμό αν χρειαστεί. Καλό θα ήταν να υπάρχει ελεύθερος χώρος στο πλάι για τη διευκόλυνση της μεταφοράς. Το καζανάκι και το χαρτί θα πρέπει να βρίσκονται σε θέση που εξυπηρετούν το άτομο. Υπάρχουν και οι λεκάνες που διευκολύνουν στον καθαρισμό του μπιντέ. Σχετικά με το υπνοδωμάτιο θα πρέπει να είναι άνετο και να προσφέρει ευκολία μετακίνησης καθώς αποτελεί τον προσωπικό χώρο ξεκούρασης του κάθε ατόμου. Η πόρτα χρειάζεται να έχει άνοιγμα τουλάχιστον 90cm, η μια πλευρά του κρεβατιού θα πρέπει να είναι άμεσα προσβάσιμη από την κυρία είσοδο,

και ο χώρος είναι καλό να έχει τουλάχιστον ν 150cm διάμετρο για την περιστροφή του αμαξιδίου και τις μεταφορές. Το ύψος του κρεβατιού να πλησιάζει το ύψος του αμαξιδίου για να μειώνεται η απόσταση μεταξύ τους και να είναι πιο ασφαλή η μεταφορά. Στο εμπόριο υπάρχουν τα ρυθμιζόμενα ανακλινόμενα κρεβάτια που δεν είναι μόνο κλινικής χρήσης. Στην βάση του κρεβατιού επίσης θα ήταν καλό να αφήνεται ελεύθερος χώρος ύψους 30cm για την είσοδο του αμαξιδίου. Η διάταξη των επίπλων στο υπνοδωμάτιο θα είναι τέτοια ώστε να μην εμποδίζει τη μετακίνηση. Πτυσσόμενα ράφια αλλά και συρτάρια κάτω από το κρεβάτι είναι ιδιαίτερα χρήσιμα για άτομα που ντύνονται στο κρεβάτι. Ενδεικτικά γερανός οροφής, ανεμόσκαλα, τρίγωνο στερεωμένο στο τοίχο βοηθούν τη διευκόλυνση των ατόμων κατά τη μετακίνησή τους στο κρεβάτι. Οι διαστάσεις κατάλληλου μονού κρεβατιού 0,90 X 2,0 μ και διπλού κρεβατιού 1,37X 1,98μ (Curtin, Molineux & Mellson, 2010, Τζονιγάκη, 2010) (εικόνα 10).

Κεφάλαιο 13. Υποστηρικτικός βοηθητικός εξοπλισμός

Καθώς η ασθένεια εξελίσσεται το άτομο έχει νέες βλάβες με όλο και μεγαλύτερους περιορισμούς και δυσκολίες στη συμμετοχή του σε καθημερινές δραστηριότητες. Η υποστηρικτική τεχνολογία περιλαμβάνει οποιοδήποτε αντικείμενο ή συσκευή εξοπλισμού το οποίο είναι διαθέσιμο και βοηθάει στη βελτίωση του λειτουργικού επιπέδου του ατόμου με αναπηρία. Στην πολλαπλή σκλήρυνση ο εργοθεραπευτής προτείνει προϊόντα απλής τεχνολογίας με πιο απλές συσκευές αλλά και προϊόντα υψηλής τεχνολογίας με πιο πολύπλοκες και εξειδικευμένες συσκευές. Τα πιο συχνά χρησιμοποιούμενα προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας στη σκλήρυνση κατά πλάκας αν και αναλύσαμε πολλά από αυτά στις πιο πάνω ενότητες είναι:

Στον τομέα της μετακίνησης ορθωτικά μέσα, μαστούνια με φωτισμό για άτομα με προβλήματα όρασης, ηλεκτροκίνητα αμαξίδια, scooters, περιπατητήρες, κινητή συσκευή τύπου ηλεκτροκίνητου ποδήλατου που ενεργοποιεί την κινητικότητα του ατόμου ενεργητικά και παθητικά βοηθούνε στην εύκολη μετακίνηση με τη βοήθεια της υποστηρικτικής τεχνολογίας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας. Για τη μετακίνηση στο κρεβάτι ο γερανός οροφής και το ανακλινόμενο κρεβάτι είναι δύο ιδιαίτερα βοηθητικά προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας για τα άτομα που βρίσκονται στα προχωρημένα στάδια της νόσου.

Για τις γνωστικές διαταραχές υπάρχουν ειδικά λογισμικά για κινητά και Η/Υ τα οποία περιέχουν λειτουργίες υπενθύμισης δραστηριοτήτων μέσα στην ημέρα, αλλά και ειδικές συσκευές γραφείου που βοηθούνε στην οργάνωση της καθημερινής εργασίας. Εναλλακτικά πληκτρολόγια, ποντίκια με μεγάλους μοχλούς, σταθεροποιητής βιβλίων, ράβδο για πάτημα πληκτρολογίου αλλά και για εναλλαγή σελίδων, ολοκληρωμένα συστήματα εναλλακτικής επικοινωνίας όπως προσαρμοσμένη μηχανή για σύνθεση φωνής και παραγωγή λέξεων αποτελούν ενδεικτικά κάποιες βοηθητικές συσκευές εναλλακτικής επικοινωνίας. Επίσης βοηθήματα γραφής βοηθούνε στην σύλληψη μολυβιού αλλά και μεγεθυντικοί φακοί για άτομα με προβλήματα όρασης.

Στο μπάνιο ειδικές χειρολαβές, περιστρεφόμενη καρέκλα, ανυψωτήρας λεκάνης, βρύσες ανάμειξης, ηλεκτρικά ρυθμιζόμενη σανίδα μπάνιου είναι κάποια από τα προϊόντα απλής και υψηλής τεχνολογίας. Στην κουζίνα ηλεκτρικά ανοιχτήρια, ηλεκτρικοί κόπτες τροφίμων, χειριστήρια ηλεκτρικών συσκευών με διακόπτες αφής, νεροχύτης με μπαταρία ανάμειξης βοηθούνε στην προετοιμασία γευμάτων.

Ολοκληρωμένα συστήματα ελέγχου περιβάλλοντος βοηθούνε τα άτομα να λειτουργούνε με ευκολία είτε τις ηλεκτρικές συσκευές του σπιτιού με μια απλή συσκευή είτε να μετατρέψουν άλλα στοιχεία σε ηλεκτρονική μορφή. Για παράδειγμα το άνοιγμα-κλείσιμο παραθύρων αλλά και το άνοιγμα του φωτός αποτελούν συνηθισμένη ένδειξη της χρήση ολοκληρωμένου συστήματος περιβάλλοντος ενός σπιτιού. Ανεγκυστήρες και ειδικά αναβατόρια καθίσματα τοποθετούνται στις ράγες της σκάλας και εξυπηρετούν τα άτομα με αυξημένα κινητικά προβλήματα (Blake & Bodine, 2002, Souza et al., 2010) (εικόνα 10).

Κεφάλαιο 14. Εργοθεραπεία και σχολείο

Οι πιο συχνές δυσκολίες σε ένα παιδί με σκλήρυνση κατά πλάκας στο σχολείο είναι:

- δυσκολία συγκέντρωσης στο σχολείο λόγω κόπωσης και συνεπώς μαθησιακές δυσκολίες,
- αδυναμία συμμετοχής σε αθλητικές δραστηριότητες στο σχολείο,
- δυσκολία αντιμετώπισης μιας απαιτητικής σχολικής ημέρας λόγω λήθαργου και κούρασης,
- έλλειψη κοινωνικών δεξιοτήτων και κατάθλιψη κυρίως στα παιδιά με πιο εμφανή κινητικά συμπτώματα,
- η θολή ή διπλή όραση μπορεί να επηρεάσει τη γραφή και την ανάγνωση,
- το μούδιασμα και η κόπωση μπορεί να επηρεάσουν την στάση του παιδιού στην καρέκλα, αδυναμία συντονισμού των κινήσεων με αποτέλεσμα φτωχή γραφή.

Υπάρχουν διάφοροι τρόποι για να βοηθηθεί ένα παιδί με σκλήρυνση στο σχολείο. Από άτυπες συμφωνίες με τους εκπαιδευτικούς μέχρι και πρωτόκολλα που θα βοηθήσουν τα παιδιά να ανταπεξέλθουν ακόμα και σε μια απαιτητική σχολική ημέρα. Για παράδειγμα ο **εκπαιδευτικός** θα μπορούσε να τροποποιήσει άτυπα το πρόγραμμα που έχει να κάνει με το παιδί όπως:

- εξέταση πολλαπλής επιλογής αν το παιδί παρουσιάζει δυσκολία στην ανάκληση,
- συχνά διαλείμματα αν το παιδί έχει κούραση ή δυσκολία συγκέντρωσης,
- κάρτα μπάνιου αν το παιδί έχει προβλήματα με την ουροδόχο κύστη,
- προνομιακή θέση στην τάξη αν το παιδί έχει προβλήματα όρασης,
- μείωση των εργασιών για το σπίτι αν το παιδί έχει υπερβολική κόπωση ή δυσκολίες στο γράψιμο,
- προφορική εξέταση αν παρουσιάζει αδυναμία στο γράψιμο.

Υπάρχουν όμως και πιο τυπικοί σχολικοί οδηγοί για παιδιά που είναι διαγνωσμένα με σκλήρυνση. **Για παράδειγμα** το κράτος μπορεί να παρέχει αναγνώστες σε παιδιά με προβλήματα όρασης, υπολογιστή για λήψη σημειώσεων, τροποποιήσεις εξοπλισμού στο χώρο του σχολείου, δωρεάν εργοθεραπείες, λογοθεραπείες και φυσικοθεραπείες κατά τη διάρκεια του σχολικού προγράμματος, τροποποίηση αιθουσών σε παιδιά με κινητικά προβλήματα αλλά και εξειδικευμένο βοηθητικό προσωπικό το οποίο θα βοηθήσει για την μεγαλύτερη ανεξαρτησία του παιδιού στο σχολικό περιβάλλον. Σε όλες τις περιπτώσεις ο δάσκαλος είναι υπεύθυνος να ενημερώσει τους μαθητές για τη δυσκολία του παιδιού με σκλήρυνση και να αναπτύσσει στρατηγικές παρέμβασης που θα διευκολύνουν τη ζωή του παιδιού στο σχολείο (Nicholl, Lincol & Francis, 2001).

14.1) Σχολικές Προσαρμογές

Φυσικό περιβάλλον

- παρέχεται δεύτερο σετ βιβλίων για μείωση της κόπωσης,
- θέση του μαθητή κοντά στο δάσκαλο,
- ο εκπαιδευτικός στέκεται κοντά στο μαθητή όταν παραδίδει μάθημα,
- αποφυγή ερεθισμάτων που αποσπούν την προσοχή του μαθητή,
- θέση του ατόμου κοντά στην πόρτα για εύκολη είσοδο-έξοδο,
- τους καλοκαιρινούς μήνες η θέση του παιδιού να είναι κοντά στο παράθυρο για να καταπολεμηθεί η κούραση τις ζεστές μέρες.

Παρουσίαση μαθήματος

- δουλέψτε ανά δύο για καλύτερο έλεγχο εργασιών μέσα στη τάξη,
- παρέχεται σχεδιάγραμμα μαθήματος,
- χρησιμοποιήστε οπτικές ενδείξεις με σημεία κλειδιά στον πίνακα,
- επιτρέψτε στο μαθητή να ηχογραφήσει το μάθημα,
- προφορική εξέταση,
- διδασκαλία μέσω πολυαισθητηριακών μεθόδων,
- μεγένθυση σημειώσεων για άτομα με προβλήματα όρασης,
- παρουσίαση μαθήματος σε τμήματα για μαθητές με δυσκολίες συγκέντρωσης.

Εργασίες Τάξης

- δίνονται συχνά διαλείμματα και έξτρα χρόνος για να ολοκληρώσει την άσκηση,

- αποφύγετε τη βαθμολόγηση της γραφής,
- χρησιμοποιήστε το μείλ για εξτρά οδηγίες,
- μειώστε την ποσότητα της ανάγνωσης,
- προτείνετε υποβοηθητική τεχνολογία πχ επεξεργαστή κειμένου,
- παρέχονται βοηθήματα μελέτης και γραφής,
- επιτρέψτε εξετάσεις με ανοιχτό βιβλίο,
- δώστε σύντομα κουίζ και όχι μεγάλες απαντήσεις.

Στα πιο κύρια συμπτώματα ενδείκνυται:

Αδυναμία στα πόδια: χρήση ανελκυστήρα, συχνά διαλείμματα ανάπαυσης, παρατεταμένος χρόνος για να φτάσει ο μαθητής στη τάξη.

Κούραση: ευέλικτο πρόγραμμα μαθημάτων, συνοπτικές εργασίες, δύσκολα μαθήματα κατανεμημένα ομοιόμορφα μέσα στη μέρα.

Χαμηλή όραση: μεγένθυση γραμμάτων, θέση κοντά στον πίνακα, χρήση ηλεκτρονικών βιβλίων.

Κινητικές δυσκολίες: προσαρμογή τάξης, χρήση βοηθημάτων γραφής, υπηρεσίες εργοθεραπείας (Helm et al., 2018).

Κεφάλαιο 15. Περιστατικά

Μελέτη περίπτωσης 1.

Η Ε. 15 ετών, παρατήρησε για πρώτη φορά συμπτώματα σκλήρυνσης κατά πλάκας όταν αντιμετώπισε διπλή όραση κατά τη διάρκεια ενός παιχνιδιού. Μέσα απ'τη **συνέντευξη** αφηγείται: Πήγα να πιάσω την μπάλα κατά τη διάρκεια ενός αγώνα και θυμάμαι ότι τα έβλεπα διπλά. Ήταν λίγες μέρες πριν πω το οτιδήποτε, αλλά τελικά το είπα στους γονείς μου, με πήγαν στο γιατρό και μετά μεταφέρθηκα στο νοσοκομείο. Οι γιατροί δε γνώριζαν τί ήταν κι έτσι μου χορήγησαν στεροειδή όπου και απαλάχτηκε η διπλοποία. Διαγνώστηκα με πολλαπλή σκλήρυνση τον Απρίλιο του 2016. Έκανα μαγνητική τομογραφία για να δω αν είχα αλλοιώσεις στον εγκέφαλο και ήταν αρκετά τρομακτικό! Δεν ήξερα τι ήταν η ΠΣ στην αρχή, οπότε δεν σκέφτηκα τίποτα γι' αυτό, αλλά ο γιατρός μου εξήγησε ότι ήτανσαν ένα ηλεκτρικό καλώδιο που καταστρέφεται και έτσι δεν λειτουργεί πάντα σωστά, και αυτό βοήθησε στο να το καταλάβω καλύτερα. Ξεκίνησα θεραπεία ένα μήνα μετά τη διάγνωση. Δεν το είπα αμέσως στους φίλους και τους δασκάλους μου, αλλά τώρα προσπαθώ να εξηγήσω στους ανθρώπους γύρω μου τι είναι η ΣΚΠ. Σκέφτομαι μήπως κάνω κάποια ομιλία.

Μελέτη περίπτωσης 2.

Ο Μ. 17 ετών, διαγνώστηκε με σκλήρυνση κατά πλάκας το 2013. Σε μια **συνέντευξη** ο νέος μιλάει για τα όνειρά του και το μέλλον του. Τον Σεπτέμβριο του 2013 ένιωσα μούδιασμα στην αριστερή πλευρά του σώματός μου, αισθήματα κούρασης και μπορούσα να δω μόνο από το ένα μάτι. Κάθε μέρα αυτό γινόταν όλο και πιο έντονο. Ήταν τον Δεκέμβριο που μου είπαν ότι είχα σκλήρυνση κατά πλάκας. Δεν ήξερα τίποτα για την ασθένεια εκείνη τη στιγμή και μόλις γύρισα σπίτι το έψαξα. Ξεκίνησα με μια θεραπεία την οποία έπρεπε να πάρω στο σπίτι αλλά αυτό δεν λειτουργούσε, εξακολουθούσα να αρρωσταίνω σοβαρά και επηρέασε πολύ τη ζωή μου. Έπρεπε να κάνω πολλές προσαρμογές στο σχολείο. Έπρεπε να επαναπρογραμματίσω τις εξετάσεις λόγω των ραντεβού στο νοσοκομείο και να αλλάξω ριζικά το πρόγραμμά μου. Το 2015 άλλαξα θεραπεία και τα πράγματα πηγαίνουν καλύτερα από τότε.

Μελέτη περίπτωσης 3.

Η Α. 32 ετών, υπέασ διαγνώστηκε με σκλήρυνση όταν ήταν 27 το 2017. Στην παρακάτω **συνέντευξη** παραθέτει:

Ήμουν 27 ετών, πολύ δραστήρια όταν μια επίσκεψη στα επείγοντα άλλαξε τη ζωή μου. Έπεσα από το άλογό μου και τρεις εβδομάδες αργότερα, ένιωθα ακόμα μούδιασμένη. Σκέφτηκα ότι μπορεί να είχα έναν τραυματισμό στο νεύρο, αλλά η μαγνητική τομογραφία αποκάλυψε ότι είχα σκλήρυνση κατά πλάκας. Σταδιακά χειρότερα. Δεν μπορούσα να περπατήσω και το αριστερό μου χέρι σταμάτησε να λειτουργεί. Έπρεπε να σταματήσω την ιππασία για περίπου ένα χρόνο. Το δυσκολότερο μέρος του να έχεις ΣΚΠ είναι να μη μπορείς να εξηγήσεις πώς νιώθεις. Μακάρι να μπορούσα να γράψω τί έχω κάπου στο σώμα μου επειδή οι άνθρωποι είναι τόσο επικριτικοί όταν δεν μπορούν να δουν τα αόρατα συμπτώματά μου — το ότι δεν είμαι σε αναπηρικό καροτσάκι δεν σημαίνει ότι δεν είναι δύσκολο για μένα να περπατάω κάθε μέρα. Αφού διαγνώστηκα με σκλήρυνση, πήρα μια κάρτα αναπηρίας.

Μια μέρα, ήμουν με έναν από τους φίλους μου και ένιωθα πραγματικά πολύ καλά γιατί, παρόλο που κούτσαινα, δε χρησιμοποιούσα μπάστούνι εκείνη την ημέρα. Στάθμευσα σε ένα σημείο με αναπηρία και ο υπάλληλος στάθμευσης με κοίταξε και είπε: «Προφανώς λες ψέματα. Δεν είσαι ανάπηρος». Κάλεσα τη μαμά μου κλαίγοντας υστερικά. Ήμουν

τόσο αμήχανη. Η ΠΣ με έχει διδάξει ότι δε ξέρεις τι περνάει κάποιος. Η ΣΚΠ δεν κάνει διακρίσεις και δεν είναι συγκεκριμένη. Δεν λέει, «Εδώ είναι η ασθένειά σου και ιδού τι πρόκειται να σου συμβεί». Ορατά και αόρατα συμπτώματα έρχονται και παρέρχονται.

Είναι δύσκολο να εξηγήσεις στους φίλους σου ότι το περασμένο Σαββατοκύριακο θα μπορούσες να κάνεις κάτι, αλλά αυτό το Σαββατοκύριακο δεν μπορείς. Ακριβώς επειδή μπορώ να οδηγήσω το άλογό μου μια μέρα, δεν σημαίνει ότι θα μπορώ να ιππεύσω την επόμενη εβδομάδα. Αλλά είμαι τόσο τυχερή. Ολόκληρη η οικογένειά μου - ο μπαμπάς μου, η μαμά μου και οι φίλοι μου είναι όλοι καταπληκτικοί. Έχω έναν γιατρό που με ακούει. Έχω επιλογές όσον αφορά τα φάρμακά μου. Αυτά ήταν τα πιο δύσκολα δύο χρόνια της ζωής μου. Νιώθω όμως πλέον ότι είμαι η καλύτερη εκδοχή του εαυτού μου γιατί δεν έχω άλλη επιλογή.

Κεφάλαιο 16. Ερωτηματολόγιο

ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ-ΔΕΙΓΜΑ

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνας μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο το οποίο και απευθυνόταν σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η επιλογή έγινε ανεξάρτητα από την ηλικία, την οικογενειακή και κοινωνικο-οικονομική κατάσταση. Οι απαντήσεις συλλέχθηκαν από 7 ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας ηλεκτρονικά.

Φύλλο

- γυναίκα,
- άνδρας.

Ιδιότητα

- μαθητής,
- ιδιωτικός υπάλληλος,
- δημόσιος υπάλληλος,
- σπουδαστής,
- ελεύθερος επαγγελματίας,
- οικιακά,
- συνταξιούχος,
- άνεργος.

Ηλικία

- εως 25,
- 14-35,
- 36-45,
- 46-55,
- 56 και άνω.

Επίπεδο Επαίδευσης

- δημοτικό,
- γυμνάσιο,
- πύκνιο,
- πτυχίο,
- μεταπτυχιακό,
- διδακτορικό.

Οικογενειακή Κατάσταση

- ανύπαντρος/η,
- παντρεμένος/η,
- διαζευγμένος/η,
- χήρος/α,
- διαμένω με σύντροφο,
- διαμένω με σύντροφο και παιδιά.

Σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα

- κάτω των 18,
- 19-30,
- άνω των 30

Σε ποια μορφή σκλήρυνσης ανήκετε

- υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα Πολλαπλή Σκλήρυνση (RRMS),
- δευτεροπαθή προϊούσα Πολλαπλή Σκλήρυνση (SPMS),
- πρωτοπαθή προϊούσα Πολλαπλή Σκλήρυνση (PPMS).

Κινητικότητα

- δεν έχω κανένα πρόβλημα στο περπάτημα,
- έχω μερικά προβλήματα στο περπάτημα,
- είμαι καθηλωμένος/η στο κρεβάτι.

Αυτοεξυπηρέτηση

- δεν έχω κανένα πρόβλημα στην αυτοεξυπηρέτηση μου,
- έχω μερικά προβλήματα στο να πλένομαι και να ντύνομαι,
- είμαι ανίκανος να ντυθώ ή να πλυθώ.

Συνηθισμένες δραστηριότητες (π.χ. δουλειά, μελέτη, νοικοκυριό, οικογενειακές δραστηριότητες ή δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου)

- δεν έχω κανένα πρόβλημα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου,
- έχω μερικά προβλήματα στο να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου,
- είμαι ανίκανος/η να εκτελώ τις συνηθισμένες δραστηριότητές μου.

Πόνος/Δυσφορία

- δεν έχω καθόλου πόνο ή δυσφορία,
- έχω μέτριο πόνο ή δυσφορία,
- έχω υπερβολικό πόνο ή δυσφορία.

Άγχος/Θλίψη

- δεν έχω καθόλου άγχος ή θλίψη,
- έχω μέτριο άγχος ή θλίψη,
- έχω υπερβολικό άγχος ή θλίψη.

Παρακολουθείτε πρόγραμμα

- φυσικοθεραπείας,
- εργοθεραπείας,
- ψυχολογική υποστήριξη,
- τίποτα από τα παραπάνω,
- όλα τα παραπάνω.

Πόσο χρήσιμες σας φάνηκαν οι προσαρμογές του εγχοθεραπευτή σε:

	Καθόλου	Λίγο	Πολύ	Πάρα πολύ	Δεν παρέχεται
Σίτιση					
Ένδυση-υπόδυση					
Περιποίηση προσώπου					
Μπάνιο					
Τουαλέτα					
Επικοινωνία					
Μετακίνηση					
Φροντίδα ρούχων					
Προετοιμασία γευμάτων					

Συζήτηση - Συμπεράσματα

Συνοψίζοντας θα λέγαμε ότι η πολλαπλή σκλήρυνση είναι μια από τις πολύμορφες ασθένειες που συναντούν οι εργοθεραπευτές στη διαδικασία της αποκατάστασης. Έπειτα από την παραπάνω ανασκόπηση το συμπέρασμα που καταλήγουμε είναι ότι η ποικιλομορφία της νόσου είναι τόσο μεγάλη που κάθε ασθενής εμφανίζει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων από έναν άλλον. Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας χρήζουν συνολικής αντιμετώπισης των συμπτωμάτων αλλά και ανάγκης για ευελιξία προγράμματος. Το πρόγραμμα αποκατάστασης θα πρέπει να είναι μεταβαλλόμενο και επηρεασμένο πάντα από τις ανάγκες του κάθε ασθενή. Με τη διεπιστημονική προσέγγιση στη διαχείριση της πολλαπλής σκλήρυνσης θα βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του ατόμου. Οι ασθενείς χρειάζεται να αναπτύξουν τεχνικές ώστε να μπορούν να διαχειριστούν την κατάστασή τους και να έχουν όσο το δυνατόν πιο πλήρη έλεγχο στην αυτονομία τους.

Η συστηματική ανασκόπηση που έγινε έδειξε ότι ο εργοθεραπευτής σαν μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας σε ένα χώρο αποκατάστασης κατέχει κυρίαρχο ρόλο στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ατόμου. Ο εργοθεραπευτής δύναται να αξιολογεί το άτομο στις καθημερινές του δραστηριότητες, να διαπιστώνει τα ελλείμματα και στη συνέχεια να προτείνει προσαρμογές ή τεχνικές για να απολαμβάνει το άτομο μια πιο πλήρη και ενεργητική ζωή. Ο θεραπευτής συμβουλεύει το υποστηρικτικό περιβάλλον του θεραπευόμενου και πολλές φορές επισκέπτεται τον εργασιακό χώρο του ατόμου, το σχολείο συμβουλευόντας τους εκπαιδευτικούς, το σπίτι για να προτείνει τις κατάλληλες προσαρμογές-τροποποιήσεις. Στόχος του είναι πάντα σε συνεργασία και με την υπόλοιπη ομάδα αποκατάστασης να πετύχει τα μέγιστα επίπεδα λειτουργικότητας του ατόμου και να τον κάνει όσο δυνατόν πιο ανεξάρτητο και αυτόνομο.

Σύμφωνα με τις έρευνες της παρούσας βιβλιογραφικής ανασκόπησης δεν έχουν βρεθεί ακόμη τα ακριβή αίτια της σκλήρυνσης αλλά και το φάρμακο που θα εξαλείψει εντελώς τα συμπτώματά της. Ευελπιστούμε στην εξέλιξη της ιατρικής και στην εύρεση μιας αποτελεσματικής θεραπείας για την αντιμετώπιση της νόσου. Από την άλλη μεριά μέσα από τις συνεντεύξεις και τα αποτελέσματα του ερωτηματολογίου φάνηκε ότι η πλειοψηφία των ατόμων που απάντησαν το ερωτηματολόγιο είναι γυναίκες εκ των οποίων οι 4 είναι εργαζόμενες σε ιδιωτικό τομέα. Οι υπόλοιποι 2 άντρες είναι μαθητές και ο τελευταίος άνεργος. Η πλειοψηφία των ατόμων διέκρινε τα πρώτα συμπτώματα σε ηλικία λιγότερη από 30 χρονών και ανήκει στην υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα Πολλαπλή Σκλήρυνση.

Αντιμετωπίζουν μέτρια ως βαριά δυσκολία όσον αφορά την κινητικότητα και την αυτοεξυπηρέτησή τους, ο πόνος είναι παροδικός και δύο άτομα είναι αυτά που παίρνουν αντικαταθλιπτικά.

Οι μαθητές τόσο στη συνέντευξη όσο και στο ερωτηματολόγιο μίλησαν με ενθουσιασμό για το ρόλο του εργοθεραπευτή στο σχολείο και το πόσο χρήσιμες συμβουλές και προσαρμογές τους δόθηκαν από αυτούς. Οι ίδιοι μίλησαν τόσο για τις προσαρμογές σε σπίτι και σχολείο όσο και στις κατευθυντήριες οδηγίες που έδωσε ο θεραπευτής σχετικά με την επιλογή μετέπειτα εργασίας και στις δεξιότητες και απαιτήσεις που έχει η κάθε μια ανάλογα με τις ανάγκες του μαθητή. Οι υπόλοιποι που απάντησαν στις ερωτήσεις εξέφρασαν την ανάγκη τους να υπάρχει ο εργοθεραπευτής πιο ενεργά στην κοινότητα. Μίλησαν για την αποτελεσματικότητα των προσαρμογών στους βασικούς τομείς της ζωής τους και τόνισαν πως ο εργο/της μέσω της εκπαίδευσης και τις τροποποιήσεις στο χώρο, βοήθησε στην πρόληψη τραυματισμών, στην καλύτερη εργονομία στο χώρο διαμονής και εργασίας και στην εξοικονόμηση ενέργειας.

Συγκεντρωτικά ο εργοθεραπευτής φάνηκε και από το δείγμα ότι αποτελεί σημαντικό στέλεχος στην αποκατάσταση ατόμων με σκλήρυνση. Είναι σημαντικό λοιπόν ο ίδιος να υπάρχει πιο ενεργά στην αποκατάσταση καθώς φάνηκε να είναι σημαντικός για τον πάσχοντα που τον ωθεί σε ένα πιο δραστήριο και ανεξάρτητο τρόπο ζωής. Τέλος, ένα μεγάλο βήμα θα ήταν και η βελτίωση των υποδομών που νοσηλεύονται τα άτομα με ΣΚΠ και η παροχή πιο σύγχρονου και κατάλληλου υποστηρικτικού εξοπλισμού.

ΣΥΝΟΛΟ ΑΤΟΜΩΝ 7	ΓΥΝΑΙΚΕΣ	ΑΝΔΡΕΣ
ΦΥΛΟ	4	3
ΙΔΙΟΤΗΤΑ	4 Ιδιωτικοί υπάλληλοι	2 μαθητές - 1 άνεργος
ΗΛΙΚΙΑ	>30	>30
ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ	2 Δ.Ε & 2 Π.Ε	3 Δ.Ε
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	Άγαμοι	
ΗΛΙΚΙΑ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ	>30	
ΜΟΡΦΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ	5/7 υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα	
ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ	2 / 7 μέτριας δυσκολίας	
ΑΥΤΟΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ	2/7 μέτριας δυσκολίας	
Δ.Κ.Ζ.	4/7 μέτριας δυσκολίας	
ΠΟΝΟΣ/ΔΥΣΦΟΡΙΑ	2/7 παροδικός	
ΑΓΧΟΣ/ΘΛΙΨΗ	1/7 αντικαταθλιπτικά φάρμακα	
ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΟΓ/ΤΑ	4/7 Έργοθεραπεία - Ψυχολογική Υποστήριξη 2/7 Ψυχολογική Υποστήριξη	

* Δ.Ε. - Δευτεροβάμιας εκπαίδευσης

* Π.Ε. - Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης

Επίλογος

Όπως αναπτύχθηκε διεξοδικά στα προηγούμενα κεφάλαια σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η δημιουργία ενός εγχειριδίου που θα δείχνει τόσο τα γενικά στοιχεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας όσο και τη θέσπιση ενός εργοθεραπευτικού προγράμματος για αυτή. Η βασική αρχή που στηρίχτηκε η παρούσα εργασία είναι η ανάγνωση της από φοιτητές, εκπαιδευτικούς, εργοθεραπευτές αλλά και από άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας ώστε να πάρουν ιδέες για την εργοθεραπευτική διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου.

Στην αρχή της εργασίας έγινε μια αναφορά σχετικά με τα πιο συχνά συμπτώματα της νόσου, τις εξελίξεις της ιατρικής πάνω στην αντιμετώπισή της καθώς και στις μορφές της. Αναφέρθηκε η κλινική εικόνα της νόσου αναλόγως με το στάδιο αλλά και οι πιο πρόσφατες διαγνωστικές απεικονίσεις. Στη συνέχεια προκειμένου να καταστεί εφικτό το εργοθεραπευτικό πρόγραμμα ξεκινάει μια αναφορά σχετικά με την αξιολόγηση που κάνει ο εργοθεραπευτής προκειμένου να διακρίνει τις δυσλειτουργίες του ατόμου. Ο ίδιος χρησιμοποιεί διάφορα σταθμισμένα αξιολογητικά εργαλεία αλλά και άλλες μεθόδους αξιολόγησης προκειμένου να εξάγει ασφαλή συμπεράσματα για τον ασθενή. Από τα αποτελέσματα της αξιολόγησης προκύπτει μια ενδεικτική αναφορά των στόχων ενός ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τέλος στην εργασία γίνεται αναφορά στο θεραπευτικό πρόγραμμα για την αντιμετώπιση των δυσλειτουργιών. Ο εργοθεραπευτής επεμβαίνει σε όλους τους τομείς λειτουργικής ενασχόλησης του ατόμου, προτείνει βοηθήματα, προσαρμογές και προϊόντα υποστηρικτικής τεχνολογίας με σκοπό να παραμείνει το άτομο λειτουργικό. Μέσω ειδικών προγραμμάτων παρέμβασης ο εργοθεραπευτής προσπαθεί να αντιμετωπίσει τα πιο κύρια συμπτώματα της νόσου. Φάνηκε ότι δίνει παράλληλα χρήσιμες συμβουλές σε παιδιά και εκπαιδευτικούς για να γίνει το σχολικό έργο ακόμα πιο εύκολο. Πέρα από προσαρμογές στην οικία φάνηκε ο σπουδαίος ρόλος του εργοθεραπευτή στο σχολείο προτείνοντας τεχνικές για ασφαλή και ανεξάρτητη ολοκλήρωση δραστηριοτήτων. Μέσα από τη βιβλιογραφία φάνηκε πως ο ίδιος μπορεί να βοηθήσει το παιδί να αναπτύξει τεχνικές εξοικονόμησης ενέργειας και πως να χρησιμοποιεί τα προσαρμοστικά εργαλεία ώστε να του είναι πιο προσβάσιμο το σχολικό, εργασιακό και οικιακό του περιβάλλον.

Βιβλιογραφία

Abramsky, O., & Ovadia, H. (1997). *Frontiers in Multiple Sclerosis, Clinical Research and Therapy*. London: Martin Dunitz.

Ackerman K, Heyman R, Rabin B et al. (2002), Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. *Psychosomatic Medicine* 64, 916-920.

Amato, M.P., & Portaccio, E. (2012). Management options in multiple sclerosis-associated fatigue. *Expert opinion on pharmacotherapy*, 13(2), 207-216 doi:10.1517/14656566.2012.64.7767.

Asch, P.V. (2011). Impact of Mobility Impairment in Multiple Sclerosis 2- Patient's Perspectives. *European Neurological Review*, 6(2), 115-120 doi:10.17925/ENR.2011.06.02.115.

Ascherio, A., Munger, K.L., & Simon, K.C. (2010). Vitamin D and multiple sclerosis. *Lancet Neurology*, 9(6), 599-612 doi: 10.1016/51474-4422(10)70086-7

Bakalidou, D., Scordilis, C.K., Giannopoulos, S., Stampoulis, E., & Voumvourakis, K. (2013). Validity and reliability of the FSS in Greek MS patients. *Springer Plus*, 2, 304. Ανακτήθηκε από: <http://hd.handle.net/11400/15670>.

Βασιλόπουλος, Δ, Πάνας Μ, Καραδήμα Γ, Κλάδη Α. Γενετική. Εκδόσεις Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας, Αθήνα, 2009.

Blank, C.W., & Finlayson, M. (2007). Exploring the impact of Multiple Sclerosis on Couples: A pilot study. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 74(2), 134-142.

Carr, J., & Shepherd, R. (2004). Νευρολογική Αποκατάσταση, Βελτιστοποίηση των κινητικών επιδόσεων (Κ.Δ. Κατσουλάκης επιμ.). Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.

Charvet, L.E., Taub, E., Cersosimo, B., Rosicki, C., Melville, P., & Krupp, L.B. (2015). The Montreal Cognitive Assessment (MOCA) in Multiple Sclerosis: Relation to Clinical Features. *Journal of Multiple Sclerosis*, 2:135, 1-6. doi:10.4172/2376-0389.1000135.

Collin C, Wade DT, Davies S, Horne V. (1988). The Barthel ADL Index: a reliability study." *Int Disability Study*, . 10, 61-63.

Curtin, M., Molineux, M., & Webb, J.A. (2010). *Occupational Therapy and Physical Dysfunction, Enabling Occupation (6th ed.)*. Churchill Livingstone.

Daniel, M., Strickland, L.R. (1992). *Occupational Therapy Protocol, Management in Adult Physical Dysfunction*. Maryland: Aspen Publication.

Early, M.B. (2006). *Physical Dysfunction Practice Skills for the Occupational Therapy Assistant (2th ed.)*. Missouri: Mosby.

Elbers, R.G., Rietberg, M.B., Weyen E.E., Verhoef, J., Kramer, S.F., Terwee, C.B., & Kwakkel, G. (2012). Self- report fatigue questionnaires in multiple sclerosis, Parkinson's disease and stroke: a systematic review of measurement properties. *Quality of Life Research*, 21(6), 925-944 doi; 10.1007/511136-011-009-2.

Finlayson, M. (2012). *Occupational Therapy Practice and Research with Person with Multiple Sclerosis*. NY.Roulledge.

Fischer, J.S., Jak, A.J., Kniker, J.E., Rudick, R.A., & Cutter, G. (2001). Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC): Administration and Scoring Manual. *Multiple Sclerosis Journal*,4(2), 244-250 doi.org/10.1177%2F135245859900500409

Chaem, H., & Haghighi, A.B. (2008). The impact of disability, Fatigue and sleep quality on the quality of life in multiple sclerosis. *Annals of Indian Academy of Neurology*, 11(4), 236-241 doi: 10.4103/0972-2327.44559.

Gay, M, Vrignaud, P & Garitte C, & Meunier, C. (2010). Predictors of depression in multiple sclerosis patients. *Acta Neurol Scand*, 121:161–170 doi: 10.1111/j.1600-0404.2009.01232.x

Graves, J., & Balcer, L.J. (2010). Eye disorders in patients with multiple sclerosis: natural history and management. *Clinical Ophthalmology*, 4, 1409-1422 doi: 10.2147/OPHTH.56383.
Haase CG, Tinnefeld M, Lienemann M, Ganz RE, Faustmann PM.(2003), Depression and cognitive impairment in disability-free multiple sclerosis. *Behavioural Neurology*, 14, 39-45.

Harandi, A.A., Harandi, A.A., Pakdaman, H., Sahraian, M.A. (2014). Vitamin D and multiple sclerosis. *Iranian Journal of Neurology*, 13(1), 1-6.

Harmon, J.E. (2016). At Home with MS Adapting your environment. *National Multiple Society*, 1-20.

Helm, S., Karpinski, M., Milazzo, M., Rodriquez, E., Shaffer, C., Smith, L.L., & Timmel, G.(2018). *Students with MS & the Academic Setting: A Handbook for School Personnel*. National Multiple Sclerosis Society, 1-26.

Hislop, H.J., & Montgomery, J. (2000). Έλεγχος της Μυϊκής Λειτουργικής Ικανότητας. Όλες οι τεχνικές αξιολόγησης με τα χέρια (Δ. Παπατούκας- Σ. Φωτάκη). Αθήνα: Παρισιάνου.

Hoang, P. (2017). Σκλήρυνση κατά πλάκας. Κατσουλάκης, Νευρολογική Αποκατάσταση (2^η εκδ, 442-458). Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.

Holland, N., Burks, J., & Schneider, D. (2010). *Primary Progressive Multiple Sclerosis: what you need to know*. England: DiaMedica.

Holland, N.J., Schneider, D.M., Rapp, P.R., & Kalb, R.C. (2011). *Meeting the needs of People with Primary Progressive Multiple Sclerosis, Their Families and the Health-Care*

Community.

International Journal of MS care, 13(2), 65-74 doi: 10.7224/1537-2073-13.2.65.

Hooper, K. (2018). Managing Progressive MS. National Multiple Sclerosis Society, 1-31.

Jelinek, G. (2016). Overcoming Multiple Sclerosis: The Evidence-based 7 step Recovery Program. Australia: Midland Typesetters.

Johnson, S.L., Kraft, G.H., & Carter, G.T. (2013). Multiple Sclerosis Rehabilitation. Physical Medicine and Rehabilitation clinics of North America, 24(4).

Julian, L.J., Vella, L., Volmer, T., Hadjimichael, O., & Mohr, D.C. (2008). Employment in multiple sclerosis. Exiting and re-entering the workforce. Journal of Neurology, 255(9), 1354-60 doi: 10.1007/500415-008-0910-y.

Κανταρτζή, Σ. (2002). Εργοθεραπεία ΙΙΙ (διδασκτικές σημειώσεις). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Εργοθεραπείας, Αθήνα.

Καστανιάς, Θ., & Τομακίδης, Σ. (2008). Η άσκηση ως μέσο προαγωγής της λειτουργικής ικανότητας και της ποιότητας ζωής σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(6), 720-728. Ανακτήθηκε από <http://www.mednet.gr/archives>.

Καραμπέτσου, Μ., & Κοντομήτρου, Μ. (2009). Εργοθεραπευτικές οδηγίες για πρόληψη ατυχημάτων στο σπίτι των ατόμων Γ' ηλικίας. *Εργοθεραπεία*, 37(1), 27-33.

Κεκάτος, Ε. (2001). *ΣΚΠ φυσικοθεραπευτική φροντίδα*. Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.

Konecny, L., Pospisil, P., Dufek, M., Drikova, L., Anbais, F.H., Erajhi, A.A., Dollsak, P., & Siegelova, J. (2007). Functional Impairment in multiple sclerosis. *Scripta Medica (BRINO)*, 80(5), 225-232.

Kessler, M., & Martin, S.T. (2015). *Φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με Νευρολογικές Παθήσεις* (Γ. Τριανταφυλλόπουλος Μετάφρ.). Αθήνα: Κωνσταντάρας.

Klawiter, E.C. (2013). Current and new Directions in MRI in Multiple Sclerosis. *American Academy of Neurology*, 19(4), 1058-1073.

Kostoff, R.N., Briggs, M.B., & Lyons, T.J. (2008). Literature- related discovery (LRD): Potential treatments for Multiple Sclerosis. *Technological Forecasting and Social Change*, 75, 239-255. Ανακτήθηκε από www.sciencedirect.com.

Κουλούρη, Μ.Σ. (2008). Λειτουργική Αξιολόγηση: Κλίμακα Barthel. *Εργοθεραπεία*, 34, 10-34.

Κούτσης, Γ., & Πάνας, Μ. (2008). Νεότερα δεδομένα για τη γενετική της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*, 25(2), 135-150. Ανακτήθηκε από <http://www.mednet.gr/archives/2008-2/135per.html>.

Kurtzke, J.F. (1983). Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: An expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*, 33, 1444-1452.

Λογοθέτης, Ι., & Μυλωνάς, Ι. (2004). *Νευρολογία Λογοθέτη* (4^η εκδ.). Αθήνα: University Studio Pres; 27, 455-461.

Nicholl C, Lincol D, Francis V. (2001). Assessing quality of life in people with multiple sclerosis. *Disabil Rehabil*, 23(14),597-603. doi: 10.1080/09638280110043933.

Law, M., Baptiste, S., Carswell, A., McColl, M.A., Polatajko, H., & Pollock, N. (2004). The Canadian Occupational Performance Measure: A research and Clinical Literature Review. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 71(4), 210-22. doi:org/10.11.77/000841740407100406.

Lezzoni, Lisa, I., Rao, S., Kinkel, R.P. (2010). Experiences Acquiring and Using Mobility Aids Among Working Age Persons with Multiple Sclerosis Living in Communities in the United States. *A.J.P.M*, 89(12), 1010-1023 doi: 10.1097/PHM.ob013e3181f70292.

Loma, I., & Heyman, R. (2011). Multiple sclerosis: pathogenesis and treatment. *Current neuropharmacology*, 9(3), 409-16 doi: 10.2174/157015911796557911.

Maitra, K., Hall, C., Kalish, T., Anderson, M., Dugan, E., Rehak, J., Rodriquez, V., Tamas, J., & Zeitlin, D. (2010). Five- year retrospective study of inpatient occupational therapy outcomes for patients with multiple sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 64(5), 689-694.

Μαλαματίδου, Ε., Σηφάκη, Μ. (2006). *Τεχνολογία στην Εργοθεραπεία* (διδασκτικές σημειώσεις). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Εργοθεραπείας. Αθήνα.

Mann, I.D., & Gaylord, S.A. (2009). Σκλήρυνση κατά πλάκας. Βενετικού, Μ., Γιωτάκη, Ε., Κανδαράκη, Ε. Δ., Ελευσινιώτης, Ι., Καζάκος, Κ., Κίτρου, Μ., Πεκτασίδης, Δ., Ρούσσο, Χ., Στεφανάδης, Χ., Σφηνάκης, Π., & Χατζηχρήστου, Ε. *Παθολογία Βασικές Αρχές*, σ σ. 773-781.

Miller, D.H., Weinshenker, B.G., Filippi, M., Bannell, B.L., Cohen, J.A., Freedman, M.S., Galleta, S.L., Hutchinson, M., Johnson, R.T., Kappos, L., Kira, J., Lublin, F.D., McFarland, H.F., Mountalban, X., Panitch, H., Richert, J.R., Reingold, S.C., & Polman, C.H. (2008). Differential diagnosis of suspected multiple sclerosis: a consensus approach. *Multiple Sclerosis Journal*, *14*(9), 1157-74 doi: 11.77/135248508096878.

Mohoney, F., & Barthel, D. (1965). Functional evaluation the Barthel Index. *Maryland State Medical Journal*, *14*, 56-61.

Mohr, D. & Cox, D. (2001). Multiple sclerosis; Empirical literature for the clinical health psychologist. *Journal of Clinical Psychology*, *57*(4), 479-499.

Moock, S.M., Feng, Y.S., Maeurer, M., Dippel, F.W., & Kohlman, T. (2014). Systematic literature review and validity evaluation of the Expanded Disability Status Scale (EDSS) and the Multiple Sclerosis Functional Composite (MSFC) in patients with multiple sclerosis. *BMC Neurology*, *25*, 14-58. doi: 101186/1471-2377-14-58.

Μπαλταγιάννη, Β. (2011). Πρακτικές συμβουλές από τον εργοθεραπευτή για την εργονομική διευθέτηση του χώρου και για την εκτέλεση των βασικών δραστηριοτήτων καθημερινής ζωής ασθενών με άνοια. *Εργοθεραπεία*, *47*, 99-105.

Μπαλταγιάννη, Β. (2014). Εργοθεραπευτική Παρέμβαση στις Λειτουργικές Δραστηριότητες Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. *Εργοθεραπεία*, *57*, 7-11.

Πετροπούλου, Κ., & Δαληβίγκα, Ζ. (2012). Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Πολλαπλή Σκλήρυνση. Στο Ε.Η. Μπάκας, *Αποκατάσταση ασθενή με βλάβη, η Κάκωση Νωτιαίου Μυελού, Από τη βλάβη ως την επανένταξη* (σ.σ. 1704-1714). Αθήνα: Κωνσταντάρας.

Πολυκανδριώτη, Μ., & Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Νοσηλευτική*, *45*(2), 207-214.

Pedretti, L.W., & Early, M.B. (2001). *Occupational Therapy Practice Skills for Physical Dysfunction* (5th edition). St. Louis, MO: Mosby.

Polman, C.H., Edam, G., Filippi, M., Hartung, H.D., Kappos, L., Metz, L.M., McFarland, H.F., Lublin, F.D., O'Connor, P.W., Reingold, S.C., Thompson, A.J., Wolinsky, J.S. (2005). Diagnostic Criteria for Multiple Sclerosis: 2005 revisions to the "McDonald criteria". *Ann Neural*, *58*, 840-846.

Polman, C.H., & Rudick, R.A. (2010). The multiple sclerosis functional composite: a clinically meaningful measure of disability. *Neurology*, 27, 8-15. doi: 10.1212/WNL.ob013e318dbb571.

Preissner, K., Arbesman, M., & Lieberman, D. (2016). Occupational Therapy Interventions for Adults with Multiple Sclerosis. *American Journal of Occupational Therapy*, 70(3), 1-4. doi 10.5014/ajot.2016.703001.

Raine, C.S., McFarland, H.F., & Tourtellote, W.W. (1997). *Multiple Sclerosis, Clinical and pathogenetic basis*. London: The University Press.

Rolak, L.A. (2006). The history of MS. *Multiple Sclerosis Basic Facts Stories*. 1-12. Ανακτήθηκε από <http://www.nationalMSSociety.org>.

Σηφάκη, Μ. (1998). Δραστηριότητες της Καθημερινής Ζωής ΙΙ. Ένας τομέας λειτουργικής ενασχόλησης (διδασκτικές σημειώσεις). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Εργοθεραπείας. Αθήνα.

Σιάννη, Α. (2001). Σημειώσεις Εργοθεραπείας ΙΙ (διδασκτικές σημειώσεις). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Εργοθεραπείας. Αθήνα.

Σφάγγος, Α.Κ., & Τριανταφύλλου, Ι.Ν. (2001). *Σκλήρυνση κατά πλάκας*. Αθήνα: Η γωνία του βιβλίου.

Seamans, J. (2013). Occupational therapy and multiple sclerosis a study to determine use and perceived need of services. *Occupational Therapy and Physical Dysfunction, Enabling Occupation* (6th ed.). London: Churchill Livingstone.

Shah, A. (2009). Fatigue in Multiple Sclerosis. *Medical Rehabil Clin*, 20, 363-372 doi: 10.1016/j.pmr.2008.12.003.

Siebert R.J., & Abernethy, D.A. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 76(4), 469-475 doi: 10.1136/jnnp.2004.054635.

Souza, A., Kelleher, A., Cooper, R., Cooper, R.A., Lezzoni, L.I., & Collins, O.M. (2010). Multiple sclerosis and mobility- related assistive technology: systematic review of literature. *Journal Rehabil. Res*, 47(3), 213-23.

Souza, L.D., & Middleton, F. (2011). Σκλήρυνση κατά πλάκας. Στο Σ. Μαυρομούστακος & Σ. Κοτταράς (επιμ.), *Κλινική διαχείριση για νευρολογικές καταστάσεις* (3^η εκδ, σ.σ. 83-107). Αθήνα: Παρισιάνου Α.Ε.

Tanovic, E., Vrabac, D., Kadic, A., Rama, A., & Tanovic, H. (2015). Evaluation of the treatment efficacy of patients with multiple sclerosis using Barthel Index and Expanded Disability Status Scale.

Τζονιχάκη, Ι. (2002). *Σημειώσεις ορθοπαιδικής Εργοθεραπείας* (διδασκτικές σημειώσεις). Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα, Σχολή Επαγγελματιών Υγείας και Πρόνοιας, Τμήμα Εργοθεραπείας. Αθήνα.

Τζονιχάκη, Ι. (2010). *Η εργοθεραπεία στους ηλικιωμένους*. Αθήνα: Mendor Editions S.A.

Turner, A., Foster, M., & Johnson, S. (2002). *Occupational Therapy and Physical Dysfunction Principles, Skills and Practice* (5th ed.). London: Churchill Livingstone.

Valko, P.O., Bassetti, C.L., Bloch, K.E., Held, U., & Baumann, C.R. (2008). Validation of the Fatigue Severity Scale in a Swiss Cohort. *Sleep Research Society*, 31(11), 1601-1607 Ανακτήθηκε από <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles>.

Warren, K., & Warren, S. (2001). *Multiple Sclerosis* (Δ. Μητσικώστας επιμ.). World Health Organization.

White, L.G., & Dressendorfer, R.H. (2004). Exercise and multiple sclerosis. *Sports Medicine*, 35(15), 1077-100.

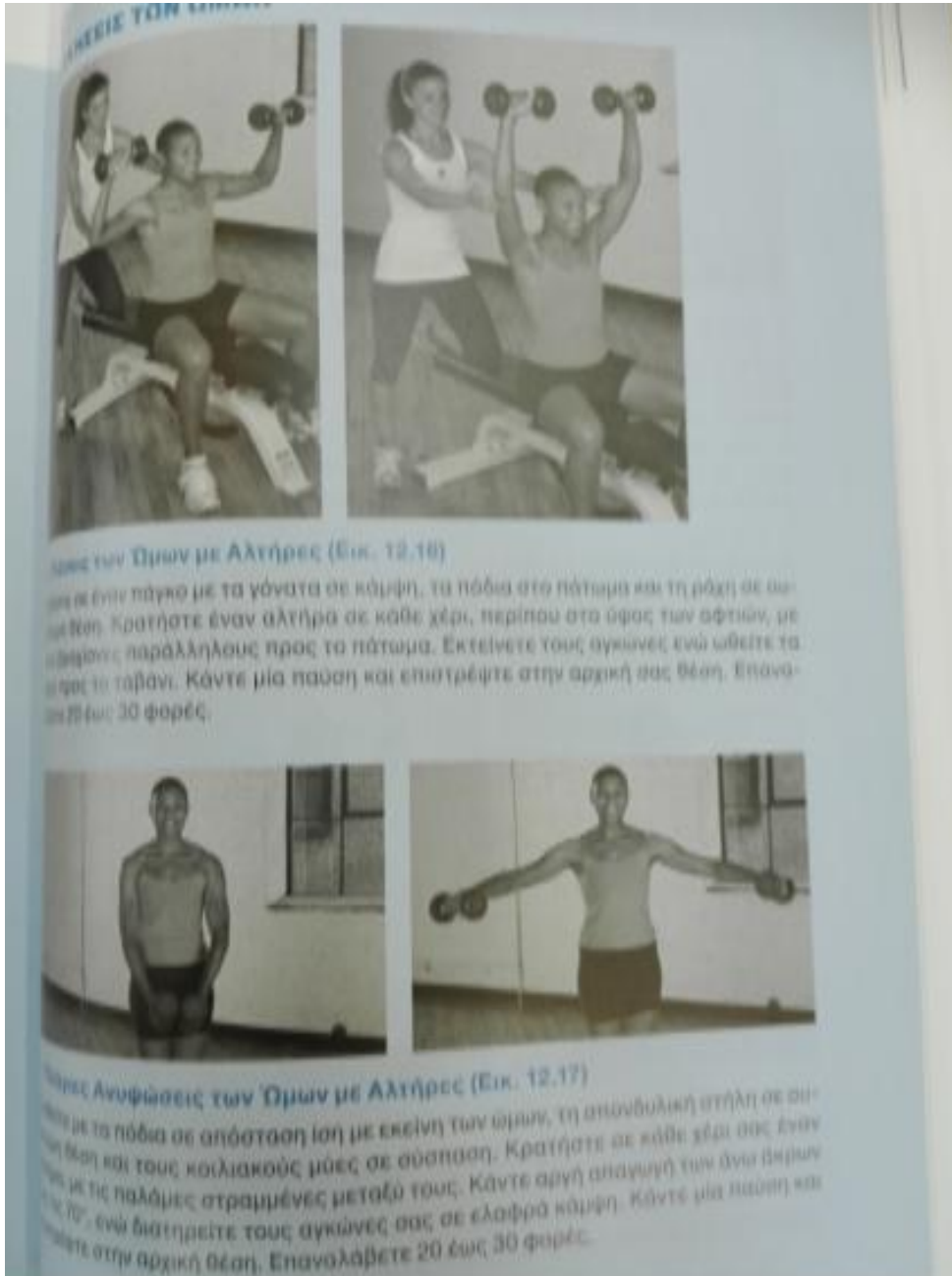
Williamson, P. (2016). *Θεραπευτική Άσκηση για ειδικούς πληθυσμούς* (Ε.Β. Καπρέλη, Ε.Α. Μπίλλη επιμ.). Αθήνα: Κωνσταντάρας.

Wingerchuk, D.M. (2012). Smoking: effects on multiple sclerosis susceptibility and disease progression. *Therapeutic Advances Neurological Disorders*, 5(1), 13-22 doi: 10.1177//756285611425694.

Παραρτήματα

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 1

ΚΑΝΑΔΙΚΗ ΔΕΞΙΟΛΟΓΗΣΗ



STEP 1: IDENTIFICATION OF OCCUPATIONAL PERFORMANCE ISSUES	STEP 2: RATING IMPORTANCE
<p>To identify occupational performance problems, concerns and issues, interview the client, asking about daily activities in self-care, productivity and leisure. Ask clients to identify daily activities which they want to do, need to do or are expected to do by encouraging them to think about a typical day. Then ask the client to identify which of these activities are difficult for them to do now to their satisfaction. Record these activity problems in Steps 1A, 1B, or 1C.</p>	<p>Using the scoring card provided, ask the client to rate, on a scale of 1 to 10, the importance of each activity. Place the ratings in the corresponding boxes in Steps 1A, 1B, or 1C.</p>
STEP 1A: Self-care	IMPORTANCE
<p>Personal Care (e.g., dressing, bathing, feeding, hygiene)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>
<p>Functional Mobility (e.g., transfers, indoor, outdoor)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>
<p>Community Management (e.g., transportation, shopping, finances)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>
STEP 1B: Productivity	
<p>Paid/Unpaid Work (e.g., finding/keeping a job, volunteering)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>
<p>Household Management (e.g., cleaning, laundry, cooking)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>
<p>Play/School (e.g., play skills, homework)</p> <p>_____</p> <p>_____</p> <p>_____</p>	<p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p> <p><input type="text"/></p>

ADDITIONAL NOTES AND BACKGROUND INFORMATION

Initial Assessment:

Reassessment:

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 2

THE BARTHEL INDEX

Όνομα

ασθενή:

Βαθμολογία 0-100

ΣΙΤΙΣΗ

0 = μη ικανός

5 = χρειάζεται βοήθεια στο κόψιμο, άλλειμα με βούτυρο, τροποποιημένη διαίτα

10 = ανεξάρτητος _____

ΜΠΑΝΙΟ

0 = μη ανεξάρτητος

5 = εξαρτημένος (ντουζ) _____

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ ΕΞΩΤΕΡΙΚΗΣ ΕΜΦΑΝΙΣΗΣ

0 = χρειάζεται βοήθεια

5 = ανεξάρτητος στη φροντίδα μαλλιών, δέρματος, νυχιών, βούρτσισμα, ξύρισμα _____

ΕΝΔΥΣΗ-ΑΠΟΔΥΣΗ

0 = μη ανεξάρτητος

5 = χρειάζεται βοήθεια αλλά μπορεί να κάνει τα μισά μόνος του

10 = ανεξάρτητος (περιλαμβάνοντας κουμπιά, φερμουάρ, κορδόνια) _____

ΕΛΕΓΧΟΣ ΕΝΤΕΡΟΥ

0 = ακράτεια (κλύσμα)

5 = περιστασιακά ατυχήματα

10 = εγκράτεια _____

ΕΛΕΓΧΟΣ ΚΥΣΤΗΣ

0 = ακράτεια

5 = περιστασιακά ατυχήματα

10 = εγκράτεια _____

ΥΓΙΕΙΝΗ ΤΟΥΑΛΕΤΑΣ

0 = εξαρτημένος

5 = χρειάζεται βοήθεια, αλλά μπορεί να κάνει μόνος κάποια στάδια

10 = ανεξάρτητος

ΜΕΤΑΦΟΡΕΣ

0 = μη ικανός, όχι ισορροπία σε καθιστή θέση

5 = μεγάλη βοήθεια (1 ή 2 άτομα, μπορεί να καθίσει)

10 = μικρή βοήθεια (προφορική ή σωματική)

15 = ανεξάρτητος _____

ΜΕΤΑΚΙΝΗΣΗ ΣΕ ΕΠΙΠΕΔΗ ΕΠΙΦΑΝΕΙΑ

0 = ακινητοποίηση ή <50m

5 = χρήση αμαξιδίου ανεξάρτητρα, περιλαμβάνει γωνίες >50m

10 = βαδίζει με βοήθεια ενός ατόμου (προφορική ή σωματική) >50m

15 = ανεξάρτητος περιλαμβάνει τη χρήση ενός βοηθήματος πχ βακτηρία >50m

ΣΚΑΛΕΣ

0 = μη ικανός

5 = χρειάζεται βοήθεια (προφορική, σωματική, χρήση βοηθήματος- προσαρμογή)

10 = ανεξάρτητος _____

Πηγή: προσαρμοσμένα από (Collin, Wade & Davies, 1988).

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ 3

3. Σοφορός υιοταγμός, σημαντική εξορθόδοξα αδυναμία ή μέτρια αναπηρία άλλων κρανικών νεύρων
4. Σημαντική δυσκαθάρια ή άλλη σημαντική αναπηρία
5. Ανικανότητα κατάπτωσης ή αμάλιας
- V. Άγνωστες.

Αισθητικές λειτουργίες

0. Ομαλός

1. Δόνηση ή μείωση γραφής αρθρικών μόνο, σε ένα ή δύο μέλη
2. Ήπια μείωση της αφής ή του πόνου ή της αίσθησης θέσης και/ή μέτρια μείωση των δονήσεων σε ένα ή δύο μέλη ή μείωση των δονήσεων (ε/σ γραφή αρθρικών) μόνο, σε τρία ή τέσσερα μέλη
3. Μέτρια μείωση της αίσθησης της αφής ή του πόνου ή της θέσης και/ή ουσιαστική απώλεια των δονήσεων σε ένα ή δύο μέλη, ή ήπια μείωση της αφής ή του πόνου και/ή μέτρια μείωση σε όλες τις δοκιμασίες ιδιοδεκτικότητας (ρητορικόσκιμνε tests) σε τρία ή τέσσερα μέλη
4. Σημαντική μείωση της αφής ή του πόνου ή απώλεια ιδιοδεκτικότητας, μεμονωμένη ή συνδυασμένη, σε ένα ή δύο μέλη, ή μέτρια μείωση της αφής ή του πόνου και/ή σοβαρή μείωση της ιδιοδεκτικότητας σε περισσότερα από δύο μέλη
5. Απώλεια (ουσιαστικά) της αίσθησης σε ένα ή δύο μέλη ή μέτρια μείωση της αφής ή του πόνου και/ή απώλεια της ιδιοδεκτικότητας για το μεγαλύτερο μέρος του σώματος από το κεφάλι και κάτω
6. Ουσιαστική απώλεια της αίσθησης από το κεφάλι και κάτω
- V. Άγνωστες.

Λειτουργίες εντέρου και ουροδόχου κύστης

0. Ομαλός

1. Ήπια διατακτικότητα στην αόρηση (hesitancy), έπειξη ή επίσχεση ούρων
2. Μέτριο σάβημα διατακτικότητας της αόρησης, έπειξη, επίσχεση εντέρου ή ουροδόχου κύστης ή σπάνια σπράτεια ούρων
3. Συχνή σπράτεια ούρων
4. Ανάγκη σχεδόν συνεχούς καθητηριασμού
5. Απώλεια λειτουργίας ουροδόχου κύστης
6. Απώλεια λειτουργίας εντέρου και ουροδόχου κύστης
- V. Άγνωστες.

Οπτικές λειτουργίες

0. Ομαλός

1. Σκότωμα με οπτική οξύτητα (διορθωμένη) $>20/20$

ΚΛΙΜΑΚΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ EDS

2. Επιδεινωμένος οφθαλμός με σκότωμα, με μέγιστη οπτική οξύτητα (διορθωμένη) 20/30 έως 20/59
 3. Επιδεινωμένος οφθαλμός με σκότωμα ή μέτρια μείωση πεδίων, αλλά με μέγιστη οπτική οξύτητα (διορθωμένη) 20/60 έως 20/99
 4. Επιδεινωμένος οφθαλμός με σημαντική μείωση πεδίων και μέγιστη οπτική οξύτητα (διορθωμένη) 20/100 έως 20/200, βαθμίδα 3 συν μέγιστη οξύτητα καλύτερου οφθαλμού \leq 20/60 και κάτω
 5. Επιδεινωμένος οφθαλμός με μέγιστη οξύτητα (διορθωμένη) $<$ 20/200, βαθμίδα 4 συν μέγιστη οξύτητα καλύτερου οφθαλμού \leq 20/60. Βαθμίδα 5 συν μέγιστη οξύτητα καλύτερου οφθαλμού \leq 20/60 και κάτω
- V. Άγνωστες. Προστίθεται στις βαθμίδες 0 έως 6.

Εγκεφαλικές ή νοητικές λειτουργίες

0. Ομάδες

1. Μέτρια αλλαγή μόνο (δεν επηρεάζει τη βαθμολογία DSS)
 2. Ήπια μείωση νοητικής δραστηριότητας
 3. Μέτρια μείωση νοητικής δραστηριότητας
 4. Σημαντική μείωση νοητικής δραστηριότητας (χρόνιο εγκεφαλικό σύνδρομο, μέτρια)
 5. Άνοια ή χρόνιο εγκεφαλικό σύνδρομο, σοβαρά ή επιπλέον ανεπάρκεια (incontinent)
- V. Άγνωστες.

Άλλες λειτουργίες

0. Καμία

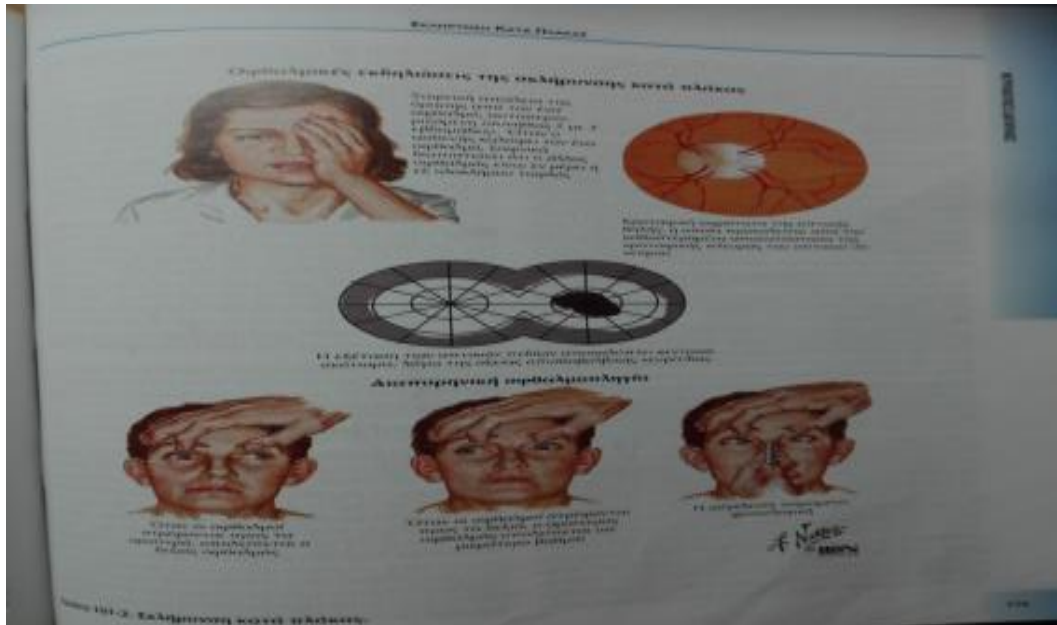
1. Οποιαδήποτε άλλα ευρήματα που αποδίδονται στη ΣΚΠ (προσδιορίστε)
- V. Άγνωστες.

Ο πίνακας καθορίζει τη διαβάθμιση στο πλαίσιο του κάθε λειτουργικού συστήματος για τη βαθμολόγηση της κλινικής έκπτωσης στην EDSS (Expanded Disability Status Scale).²² Όλες οι λειτουργίες, εκτός από τις τελευταίες, που αναφέρονται παραπάνω ως άλλες/διάφορες λειτουργίες, ταξινομούνται από φυσιολογικές (0) μέχρι μέγιστη βλάβη (βαθμίδα 5 ή 6).²³

Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Kurtzke, 1983).

Εικόνες ΕΙΚΟΝΑ 2

Οφθαλμικές εκδηλώσεις στη σκλήρυνση κατά πλάκας



Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Mann & Gaylord, 2009).

ΕΙΚΟΝΑ 3

Κλίμακα Λειτουργικότητας άνω άκρου

9- Hole Peg Test (9-HPT)



Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Polman & Rudick, 2010).

ΕΙΚΟΝΑ 4

Βοηθήματα σίτισης



Μαχαιροπίρουνα με ενισχυμένη λαβή Ιμάντα συγκράτησης σκευών



Ποτήρι με δύο λαβές Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Pedretti & Early, 2001, Curtin, Molineux & Webb, 2010).

ΕΙΚΟΝΑ 5

Βοηθήματα ένδυσης-απόδυσης



Βοήθημα για κούμπωμα κουμπιών

Ενισχυμένες λαβές στο φερμουάρ



Καλτσοφορητής

Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Pedretti & Early, 2001).

ΕΙΚΟΝΑ 6

Βοηθήματα μπάνιου



Ειδικό κάθισμα λεκάνης



Ανύψωση λεκάνης



Σανίδα μπάνιου



Γάντι για ντουζ

Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Pedretti & Early, 2001).

ΕΙΚΟΝΑ 7

Βοηθήματα εργασίας



Νάρθηκας για πληκτρολόγηση

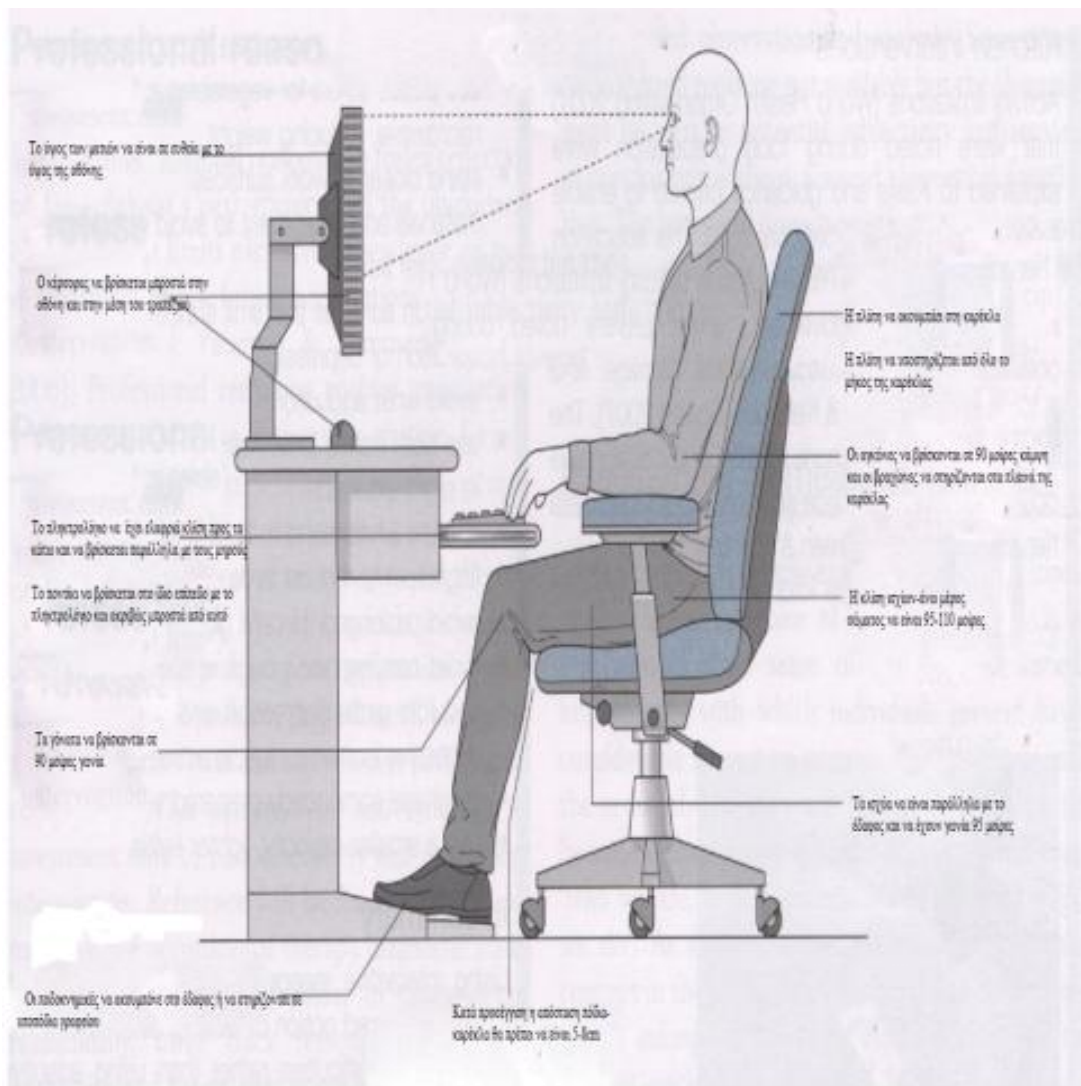


Βοήθημα γραφής



Εναλλακτικός κέρσορας

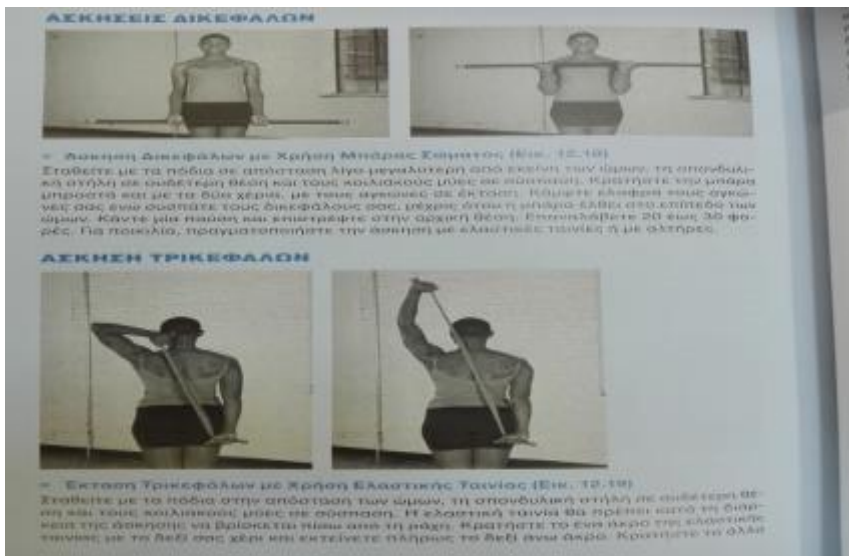
Εργονομική διεύθυνση σώματος στο χώρο γραφείου



Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Curtin, Molineux & Webb, 2010).

ΕΙΚΟΝΑ 8

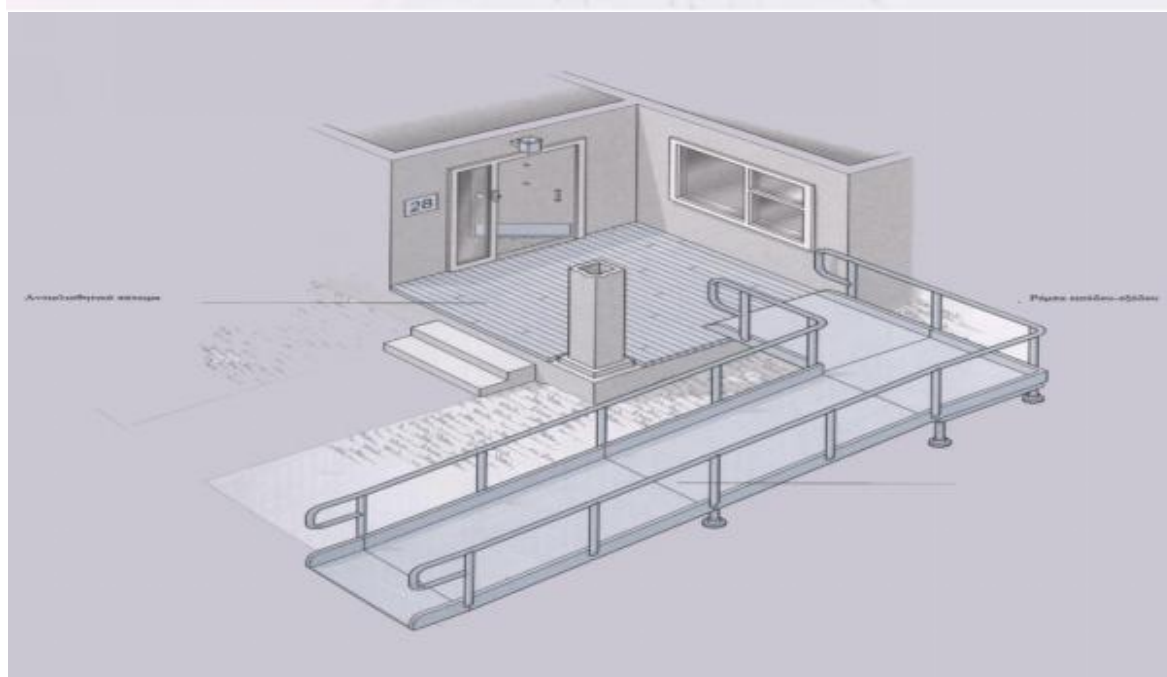
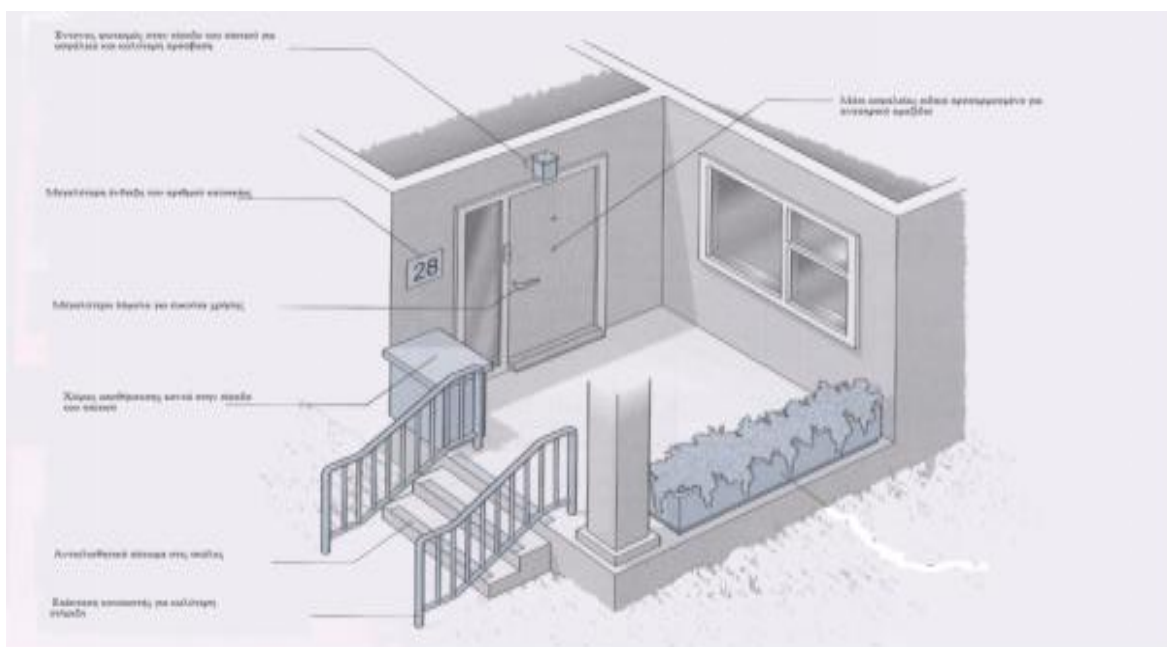
Ασκήσεις ενδυνάμωσης



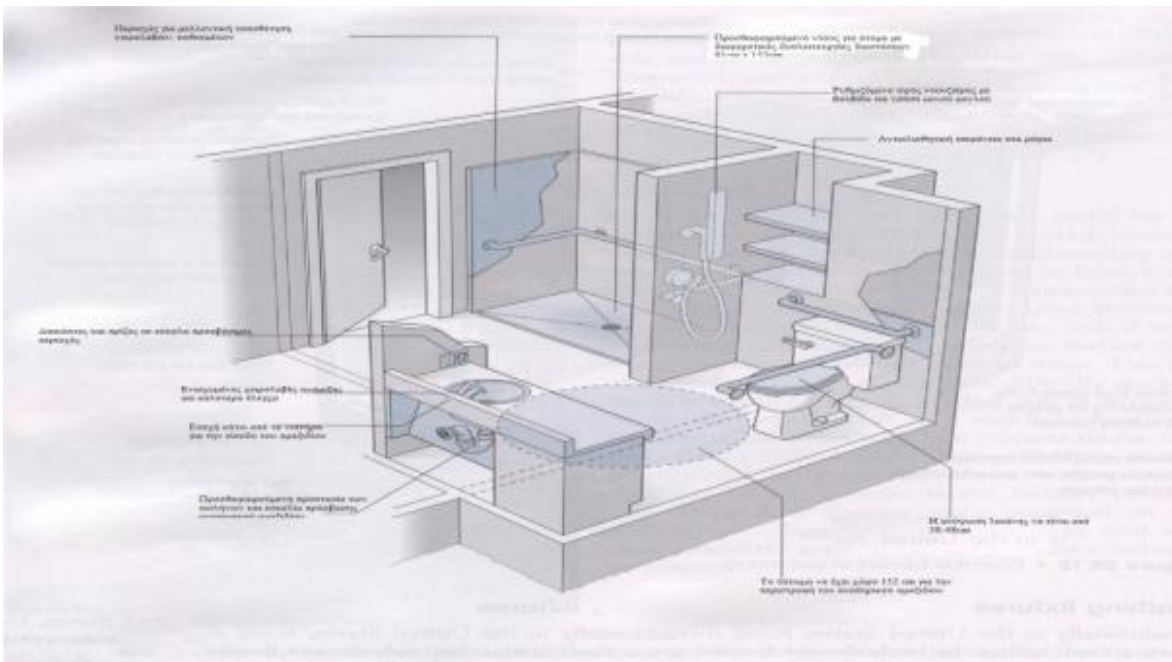
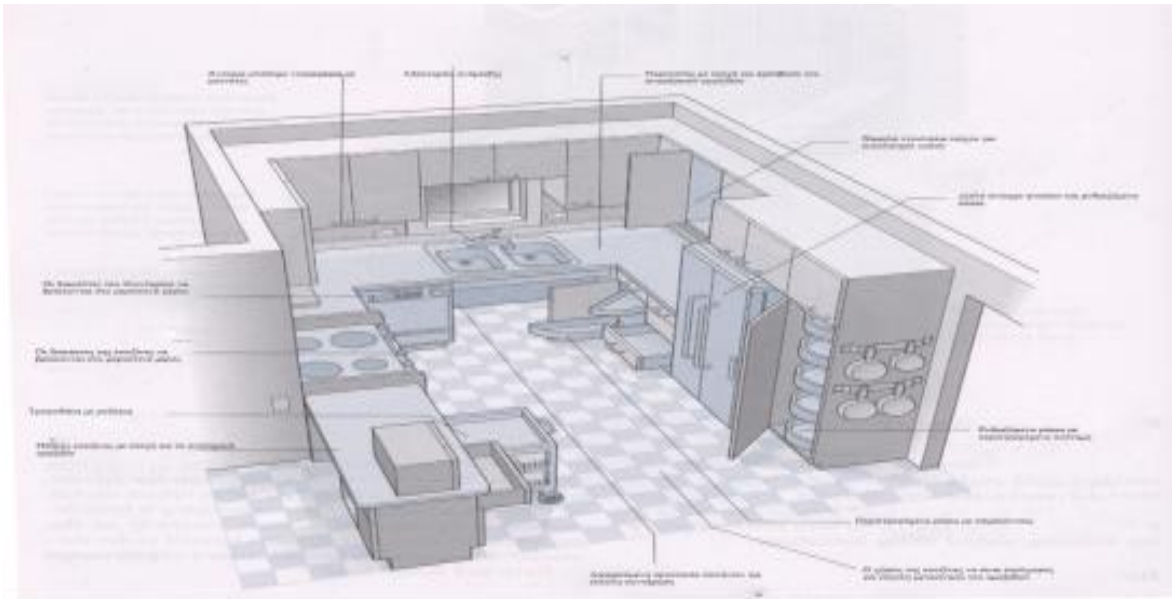
Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Williamson, 2016).

ΕΙΚΟΝΑ 9

Οικιακή προσαρμογή-εξωτερικός χώρος



Εσωτερικός χώρος (κουζίνα, μπάνιο)



Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Curtin, Molineux & Webb, 2010).

ΕΙΚΟΝΑ 10

Υποστηρικτικός βοηθητικός εξοπλισμός



Ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο



Σύστημα ελέγχου περιβάλλοντος



Ηλεκτροκίνητο scooter



Αναβατόρια

Πηγή: Προσαρμοσμένη από (Curtin, Molineux & Webb, 2010, Pedretti et al., 2001, Souza et al., 2010)