



**ΑΝΟΙΚΤΟ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΚΥΠΡΟΥ**

**ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ
ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ**

**ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»**

ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ

**Κακώσεις νωτιαίου μυελού και επιπλοκές σε
σχέση με την αποκατάσταση**

Αθανασία Γ. Νικολάου

**Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ. Μιχάλης Τάλιας**

Ιούνιος, 2016

Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

**Κακώσεις νοτιαίου μυελού και επιπλοκές σε
σχέση με την αποκατάσταση**

Αθανασία Γ. Νικολάου

**Επιβλέπων Καθηγητής
Δρ. Μιχάλης Τάλιας**

Ιούνιος, 2016

Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες.....	i
Περίληψη	ii
Abstract	iii
Κεφάλαιο 1: Εισαγωγή.....	1
1.1. Εισαγωγή.....	1
1.2. Καταγραφή Προβλήματος.....	2
1.3. Σημασία και Αναγκαιότητα της Μελέτης.....	3
1.4. Σκοποί και Στόχοι.....	4
1.5. Διασαφηνίσεις – Προσδιορισμός και Διατύπωση των Κεντρικών Ιδεών.....	5
Κεφάλαιο 2:.....	6
2.1. Ανασκόπηση Ερευνών.....	6
2.2. Ιστορική Αναδρομή.....	6
2.3. Νωτιαίος μυελός.....	9
2.4. Παθοφυσιολογία ΚΝΜ.....	11
Κεφάλαιο 3:	14
3.1. Επιπλοκές των ΚΝΜ και Αποκατάσταση.....	14
3.2. Αποκατάσταση στις ΚΝΜ.....	15
3.3. Αναπνευστικές Επιπλοκές και αντιμετώπιση	18
3.3.1. Υπνική Άπνοια.....	25
3.4. Διαταραχές ουροποιητικού - γαστρεντερικού.....	27
3.4.1. Νευρογενής Κύστη.....	28
3.4.2. Νευρογενές Έντερο.....	32
3.5. Καρδιαγγειακές Επιπλοκές και αντιμετώπιση.....	34
3.5.1. Αυτόνομη Δυσρεφλέξια.....	34
3.5.2. Ορθοστατική υπόταση.....	36
3.5.3. Θρόμβωση εν τω βάθει φλεβών.....	38
3.5.4. Κατακλίσεις.....	39
3.6. Σπαστικότητα.....	42
3.7. Πόνος.....	46

3.8. Μυοσκελετικά Προβλήματα και αντιμετώπιση	49
3.8.1. Οστεοπόρωση - κατάγματα και αντιμετώπιση.....	49
3.8.2. Μεταπλασματική Έκτοπος Οστεοποίηση.....	50
3.9. Διαταραχές Θερμοκρασίας Σώματος.....	52
3.10. Διατροφικές Διαταραχές.....	53
3.11. Διαταραχές Αντίληψης	54
3.12. Σεξουαλικότητα.....	55
3.13. Κατάθλιψη.....	60
3.14. Ποιότητα Ζωής.....	63
Κεφάλαιο 4:.....	68
1. Μεθοδολογία.....	68
1.1. Διαδικασία.....	68
1.2. Ηθικές προεκτάσεις.....	69
Κεφάλαιο 5:.....	70
Αποτελέσματα	70
Κεφάλαιο 6:.....	77
Συζήτηση - Συμπεράσματα - Εισηγήσεις.....	77
Βιβλιογραφία.....	81

Ευχαριστίες

Με την ολοκλήρωση της παρούσας διατριβής, ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στον επιβλέπων καθηγητή μου Δρ. Μιχάλη Τάλια για την αμέριστη συμπαράσταση, κατανόηση και υπομονή που επέδειξε μέχρι την ολοκλήρωση της διατριβής. Θεωρώ υποχρέωση μου να εκφράσω τις ειλικρινείς και θερμές μου ευχαριστίες, γιατί η συμβολή του ήταν καθοριστική ως προς την ανάπτυξη συγγραφή και ολοκλήρωση της μελέτης αυτής.

Ένα τεράστιο ευχαριστώ με πολλή αγάπη στην οικογένεια μου για την ηθική και συναισθηματική υποστήριξη τους. Ο σύζυγος μου Ευτύχιος τα παιδιά μου Όλγα και Νικόλας επέδειξαν απεριόριστη υπομονή και κατανόηση καθ' όλη την διάρκεια της εκπόνησης της μελέτης αυτής. Η θετική τους συνεισφορά και ενθάρρυνση συνέβαλαν ώστε ο στόχος να γίνει πραγματικότητα.

Περίληψη

Η κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είναι ένα τραυματικό γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα την πρόκληση διαταραχών στις αισθητηριακές, κινητικές και αυτόνομες λειτουργίες, καταλήγοντας σε σοβαρές επιπτώσεις στην σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ατόμου. Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η βιβλιογραφική ανασκόπηση των επιπλοκών στις KNM σε σχέση με την αποκατάσταση, τις επιπτώσεις τους και πως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Πολλά από τα άτομα με KNM θα μπορούσαν να επωφεληθούν άμεσα από τις διάφορες μεθόδους αποκατάστασης που είναι διαθέσιμες. Παρόλα αυτά, οι επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την περίοδο αποκατάστασης και η αμεσότητα που απαιτείται για αντιμετώπιση των επιπλοκών δυσχεραίνουν την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων αποκατάστασης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM. Μέσω της μελέτης αυτής έγινε προσπάθεια να παρουσιαστεί η KNM, οι επιπλοκές που συναντούν τα άτομα με KNM από την αρχή του τραυματισμού και κατά τη διάρκεια της ένταξης τους στην κοινότητα και οι τρόποι με τους οποίους θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν οι επιπλοκές αυτές ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM.

Abstract

The spinal cord injury (SCI) is a traumatic event that causes disturbances in sensory , motor and autonomic functions , resulting in a serious impact on physical , psychological and social well-being of the individual . The purpose of this study was a literature review of complications in SCI in relation to the recovery, their consequences and how they affect the quality of life of patients with SCI. Many individuals with SCI might benefit directly from the various rehabilitation methods available. Many individuals with SCI might benefit directly from the various rehabilitation methods available. However , complications that occur during the recovery period and immediacy required for management of complications hinder the effectiveness of rehabilitation interventions , which adversely affected the quality of life of people Through this study was an attempt to present the SCI complications encountered individuals with SCI from the beginning of the injury and during their integration in the community and the ways in which those complications that could be addressed to improve quality of life of people with SCI.

Κεφάλαιο Πρώτο

1.1. Εισαγωγή

Η κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είναι ένα τραυματικό γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα την πρόκληση διαταραχών στις αισθητηριακές, κινητικές και αυτόνομες λειτουργίες, καταλήγοντας σε σοβαρές επιπτώσεις στην σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ασθενούς (Furlan, Noonan, Singh, & Fehlings, 2011; Noonan, Fingas, & Farry et al, 2012; Sekhon & Fehlings, 2001). Οι Singh et al. (2014) αναφέρουν σε μια κριτική τους ότι ο επιπολασμός της KNM παρουσιάζεται υψηλότερος στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής (906 ανά εκατομμύριο) ενώ στην περιοχή Ροδανού-Άλπεων, στην Γαλλία (250 ανά εκατομμύριο) και στο Ελσίνκι στη Φινλανδία (280 ανά εκατομμύριο) χαμηλότερος. Δημογραφικά στοιχεία βασισμένα σε έρευνες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2013) αναφέρουν ότι το φύλο και η ηλικία επηρεάζουν την αιτιολογία της KNM. Συγκεκριμένα, η συχνότητα των KNM είναι υψηλότερη στους άντρες παρά στις γυναίκες με μεγαλύτερη συχνότητα σε ηλικίες κάτω των 30. Οι πιο συχνές αιτίες KNM είναι τα τροχαία ατυχήματα και ακολουθούν οι τραυματισμοί από πτώση ειδικά στην ηλικιακή ομάδα των 60 (World Health Organization, 2013).

Η KNM επηρεάζει άμεσα στον κίνδυνο θνησιμότητας και στο προσδόκιμο ζωής (Noonan, Fingas, Farry, et al. (2012). Οι βελτιώσεις σχετικά με την διάγνωση της KNM, την αξιολόγηση, την προνοσοκομειακή διαχείριση, τις υπηρεσίες περίθαλψης τραύματος, την γενική κλινική περίθαλψη και τις υπηρεσίες αποκατάστασης, έχουν συμβάλει στην επέκταση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με KNM σε χώρες υψηλού οικονομικού επιπέδου, μειώνοντας παράλληλα τον κίνδυνο θανάτου από δευτερογενείς αιτίες (Tator, 2006). Τα άτομα με KNM εξακολουθούν να διατρέχουν

μεγαλύτερη πιθανότητα θανάτου και ειδικά πρόωρου θανάτου, σε σχέση με τα άτομα χωρίς KNM. Είναι επίσης πολύ πιθανότερο να πεθάνουν εξαιτίας συγκεκριμένων επιπλοκών στην υγεία τους σε σχέση με τον γενικότερο πληθυσμό. Στις πλείστες περιπτώσεις, τον πρώτο χρόνο μετά τον τραυματισμό, ο κίνδυνος θανάτου για άτομα με KNM είναι ιδιαίτερα υψηλός και πολλοί άνθρωποι με KNM σε χώρες χαμηλού οικονομικού επιπέδου πεθαίνουν από δευτερογενείς αιτίες οι οποίες θα μπορούσαν να προληφθούν.

Η διαχείριση των KNM απαιτεί σημαντικούς πόρους υγειονομικής περίθαλψης λόγω της ανάγκης για υψηλού επιπέδου άμεσης φροντίδας των πρωτογενή επιπλοκών και των δευτερογενή επιπλοκών που παρουσιάζονται στο βάθος χρόνου (Krueger, Noonan, Trenaman, Joshi, Rivers, 2013). Παρ' ότι οι ερευνητικές προσπάθειες για επιδιόρθωση του νωτιαίου μυελού δείχνουν υποσχόμενες, δεν έχουν οδηγήσει σε μία ολοκληρωμένη νευρολογική ή λειτουργική μέθοδο αποκατάστασης (Tator, 2006). Για να βελτιωθεί η διαχείριση των επιπλοκών στις KNM απαιτείται η γνώση των ήδη προσφερόμενων και σύγχρονων μεθόδων που θα βοηθούσαν τον κάθε επαγγελματία υγείας να γνωρίζει για τις KNM ειδικά για την αποφυγή των επιπλοκών σε σχέση με την αποκατάσταση των ατόμων με KNM.

1.2 Καταγραφή Προβλήματος

Η KNM αποτελεί μείζον πρόβλημα στις σύγχρονες και στις αναπτυσσόμενες κοινωνίες με επιπτώσεις, τόσο σε επίπεδο υγείας και ποιότητας ζωής των ασθενών, όσο και σε οικογενειακό, κοινωνικό και οικονομικό επίπεδο (WHO, 2013). Τα άτομα που ζουν με KNM βιώνουν μια ιδιαίτερα σοβαρή σωματική αποσταθεροποίηση, μια σημαντική μυοσκελετική πτώση, όπως και

αυξημένο κίνδυνο καρδιοπνευμονικών ασθενειών. Πολλά από τα άτομα με KNM θα μπορούσαν να επωφεληθούν άμεσα από τις διάφορες μεθόδους αποκατάστασης που είναι διαθέσιμες. Παρόλα αυτά, οι επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την περίοδο αποκατάστασης και η αμεσότητα που απαιτείται για αντιμετώπιση των επιπλοκών δυσχεραίνουν την αποτελεσματικότητα του έργου των επαγγελματιών αποκατάστασης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Λίγες είναι οι έρευνες που έχουν ασχοληθεί με την ενδελεχή ανασκόπηση των παραγόντων που σχετίζονται με τις επιπλοκές της KNM σε σχέση με την αποκατάσταση και την ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM (Post et al., 1998; Krause & Dawis, 1992; Middleton, Tran, & Caig, 2007). Μέσω της μελέτης αυτής θα γίνει προσπάθεια να συμπληρωθεί αυτό το κενό στην βιβλιογραφία παρουσιάζοντας την KNM, τις επιπλοκές που συναντούν τα άτομα με KNM από την αρχή του τραυματισμού και κατά τη διάρκεια της ένταξης τους στην κοινότητα και με ποιους τρόπους αυτές αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM.

1.3. Σημασία και Αναγκαιότητα της Μελέτης

Η μελέτη αυτή, πρωτίστως, προωθεί την κατανόησή μας για τις KNM και τις επιπλοκές που προκύπτουν σε σχέση με την αποκατάσταση των ατόμων με KNM. Δεύτερον, η μελέτη αυτή εξετάζει τους περιβαλλοντικούς παράγοντες και τους παράγοντες που οφείλονται στον ασθενή οι οποίοι επηρεάζουν την αποκατάσταση του. Στόχος είναι τα ευρήματα να συμβάλουν στην κατανόηση των παραγόντων που θα μπορούσαν να επηρεάσουν τα αποτελέσματα της αποκατάστασης των ασθενών με KNM. Τρίτον, η αναλυτική προσέγγιση της βιβλιογραφίας που θα χρησιμοποιηθεί στην παρούσα μελέτη παρέχει μια πρόσθετη διάσταση για την κατανόηση της

αποκατάστασης των ατόμων με ΚΝΜ εντοπίζοντας υπο-ομάδες ασθενών με βάση την αρχική λειτουργική κατάσταση τους, βοηθώντας στην καταγραφή και αντιμετώπιση των παραγόντων που επηρεάζουν στην έκβαση των ασθενών και κατ' επέκταση σε μια πρωταρχική εικόνα της ποιότητας της φροντίδας του ασθενή με ΚΝΜ.

1.4. Σκοποί και Στόχοι

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η βιβλιογραφική ανασκόπηση των επιπλοκών στις ΚΝΜ σε σχέση με την αποκατάσταση, τις επιπτώσεις τους και πως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΚΝΜ. Η άμεση και αποτελεσματική αντιμετώπισή των επιπλοκών αποτελεί μια διαρκή πρόκληση για την σύγχρονη ιατρική. Για να επιτευχθεί ο στόχος αυτός χρησιμοποιήθηκε συστηματική έρευνα στις βιβλιογραφικές πλατφόρμες PubMed, MEDLINE, MEDLINE, SAGE, PROQUEST και EBSCO για να εντοπιστεί σχετική βιβλιογραφία. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση ήταν SCI (κακώσεις νωτιαίου μυελού), rehabilitation (αποκατάσταση), complications (επιπλοκές), demographics (δημογραφικά στοιχεία). Αποκλείστηκε βιβλιογραφία η οποία αναφερόταν σε περιστατικά και περιλήψεις. Επίσης, χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλοί συνδυασμοί από τις λέξεις-κλειδιά για να εντοπιστούν άρθρα τα οποία χρησιμοποιήθηκαν γι' αυτή την βιβλιογραφική επισκόπηση.

1.5. Διασαφηνίσεις – Προσδιορισμός και Διατύπωση των Κεντρικών Ιδεών

Ακολούθως παραθέτονται βασικοί ορισμοί οι οποίοι θα βοηθήσουν στη διασαφήνιση της παρούσας μελέτης.

Κακώσεις νωτιαίου μυελού (KNM). Η κάκωση του νωτιαίου μυελού είναι μια βλάβη που προκαλείται στα νεύρα του νωτιαίου μυελού ο οποίος βρίσκεται μέσα στο νωτιαίο σπονδυλικό κανάλι της ΣΣ.

Νωτιαίος μυελός (NM). Ο νωτιαίος μυελός αποτελεί μέρος του κεντρικού νευρικού συστήματος και έχει μήκος περίπου 51 εκατοστά. Αρχίζει από τη βάση του εγκεφάλου του οποίου αποτελεί συνέχεια και επεκτείνεται μέχρι τη μέση. Έχει σχήμα κυλινδρικό και προστατεύεται μέσα στο σπονδυλικό κανάλι που σχηματίζεται από τους σπονδύλους.

Ποιότητα ζωής (Π.Ζ). «η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του» (WHO, 2013).

Κεφάλαιο Δεύτερο

2.1. Ανασκόπηση Ερευνών

Σκοπός της παρούσας μελέτης είναι να ερευνηθούν οι παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με τις επιπλοκές της KNM σε σχέση με την αποκατάσταση. Οι επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την περίοδο αποκατάστασης και η αμεσότητα που απαιτείται για αντιμετώπιση των επιπλοκών δυσχεραίνουν την αποτελεσματικότητα του έργου των επαγγελματιών αποκατάστασης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Μέσα από το πρόβλημα αυτό, προκύπτει η ανάγκη να ερευνηθούν οι επιπτώσεις από τις επιπλοκές που επιφέρουν οι KNM και πώς αυτές επηρεάζουν την έκβαση της αποκατάστασης των ασθενών με KNM και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τους.

Η βιβλιογραφική επισκόπηση που ακολουθεί αρχίζει με την ιστορική αναδρομή των KNM και ακολουθούν η παθοφυσιολογία των KNM, οι επιπλοκές των κακώσεων και αντιμετώπιση τους και η ποιότητα ζωής.

2.2. Ιστορική Αναδρομή

Οι χειρουργικές επεμβάσεις, η αποκατάσταση και η πρόληψη των επιπλοκών, παραμένουν να είναι οι κύριες μορφές θεραπείας για τους ασθενείς με KNM. Οι αλλεπάλληλες ερευνητικές προσπάθειες που έχουν γίνει μέχρι σήμερα υπόσχονται να προσφέρουν μελλοντικά πραγματική ίαση των KNM. Για το λόγο αυτό θεωρείται σημαντική η ιστορική αναφορά στην εξέλιξη των KNM αφού έχει συμβάλει στις έρευνες μέχρι σήμερα.

Οι κακώσεις της σπονδυλικής στήλης ήταν γνωστές από την αρχαιότητα. Η πρώτη γραπτή αναφορά σε αυτές πιστεύεται ότι έγινε από τους Αιγυπτίους γύρω στο 2500-3000 και τη συναντάμε στον πάπυρο Edwin-Smith, που χρονολογείται περί το 1600 π.Χ. (Goodrich, 2004, Hughes, 1988, Lifshutz & Colohan, 2004). Αν και στον πάπυρο γίνεται αναφορά σε χειρουργικές τεχνικές των KNM, το κείμενο αναφέρεται στην KNM ως «μία ασθένεια η οποία δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται...». Κατά την κλασσική αρχαιότητα, οι πρώτες αναφορές για τις KNM εμφανίζονται στα συγγράμματα του Ομήρου (Goodrich, 2004, Hughes, 1988, Lifshutz & Colohan, 2004). Οι Έλληνες πρωτοστάτησαν στην θεραπεία των KNM, με τον Ιπποκράτη να προσπαθεί να θεραπεύσει τις KNM με παρεμβατικές τεχνικές που αφορούσαν το εξωτερικό της σπονδυλικής στήλης (Donovan, 2007; Eltorai, 2003; Knoeller, 2000; Silver, 2003). Ο Ιπποκράτης, ήταν επίσης ο πρώτος που έθεσε το θέμα της πρόληψης των επιπλοκών σε σχέση με τις KNM περιγράφοντας τεχνικές πρόληψης έλκους. Προχώρησε σε επίπεδο αποκατάστασης καταγμάτων και δυσμορφιών μέσω της κλίμακας ή τράπεζας του Ιπποκράτη πάνω στην οποία στηρίχθηκαν οι σημερινές μέθοδοι χρήσης ναρθήκων στη συντηρητική αντιμετώπιση των καταγμάτων της σπονδυλικής στήλης. Δικαιολογημένα λοιπόν αποδίδεται στον Ιπποκράτη ο χαρακτηρισμός του ως «πατέρα της θεραπείας των κακώσεων της σπονδυλικής στήλης» (Chang, Lad, & 2007; Marketos & Skiadas, 1999; Xarchas & Bourandas; 2003; van Middendorp, Sanchez, & Burridge, 2010).

Κατά την Ρωμαϊκή περίοδο ο Γαληνός πρωτοστάτησε με τα πειράματα του στην σπονδυλική στήλη (Lifshutz, Colohan, Castro, Santos, Christoph de, et al, 2005). Κατά τα ρωμαϊκά χρόνια ο Γαληνός (130-200 μ.Χ.) πραγματοποίησε πολλές μελέτες στην ανατομία της σπονδυλικής στήλης και του νωτιαίου μυελού, καθιερώνοντας την έννοια του κεντρικού νευρικού συστήματος και επιβεβαιώνοντας τις παρατηρήσεις του Ιπποκράτη και των Αιγυπτίων. (Marketos, Skiadas, &

Galen, 1999). Στους Βυζαντινούς χρόνους, ο Παύλος της Αίγινας εισήγαγε για πρώτη φορά την χειρουργική αποσυμπίεση, όπως και την πεταλεκτομή ως τρόπο αντιμετώπισης ορισμένων από τα κατάγματα της σπονδυλικής στήλης (Eldorai, 2000; Goodrich, 2004; Silver, 2003, 2005). Παρά την διαχρονική εξέλιξη στην αντιμετώπιση των KNM, πολλοί ερευνητές παρέμειναν σταθεροί στην άποψη όπως και οι αναφορές του πάπυρου του Edwin Smith σχετικά με την θανατηφόρα φύση των KNM (π.χ. ο Πέρσης Αβικέννας και ο Γάλλος Αμβρόσιος Παρέ) (Eldorai, 2000; Goodrich, 2004; Schiller & Mobbs, 2012; Silver, 2003, 2005).

Η χρονική στιγμή κατά την οποία απαιτείται άμεση παρέμβαση στις KNM εμφανίζεται για πρώτη φορά στο έργο του Ρόλαντ της Πάρμα στην Ιταλία, ο οποίος αναγνώρισε την σημασία της ταχείας παρέμβασης (Eldorai, 2003). Η ιδέα της ανοικτής ανάταξης ενός κατάγματος με έλξη εμφανίστηκε για πρώτη φορά τον 16^ο αιώνα (Lifshutz & Colohan, 2004) και μέχρι το τέλος της Αναγεννησιακής περιόδου, οι γνώσεις για την σπονδυλική στήλη και για τις KNM είχαν αυξηθεί σημαντικά. Ο Βλάσιος είχε εκδώσει την πρώτη του εργασία το 1666 η οποία ήταν επικεντρωμένη στην σπονδυλική στήλη (Blasius, 1666; Morton & Moore, 1997). Μέχρι τον 18^ο αιώνα οι χειρουργικές επεμβάσεις για τις KNM είχαν διαδοθεί ευρέως ειδικά στην Γαλλία αν και επικρατούσε αρνητική άποψη όσον αφορά την πρόγνωση των KNM (Schiller & Mobbs, 2012). Η τάση αυτή έγινε εντονότερη κατά την Μάχη του Τραφάλγκαρ, το 1805, με τον θάνατο του Λόρδου Οράτιου Νέλσον ο οποίος υπέφερε από KNM (Donovan, 2007). Κατά τα Ναπολεονικά χρόνια άρχισε μια έντονη αντιπαράθεση για την θεραπεία των KNM. Οι Άγγλοι χειρουργοί Astley Cooper (1707-1778 μ.Χ.) και Charles Bell (1774-1842) ήταν σε αντιπαράθεση όσον αφορά τα πλεονεκτήματα της πεταλεκτομής στις KNM (Bell, 1824; Cooper, 1823; Donovan, 2009; Knoeller & Seifried, 2000; Silver, 2005). Ο Cooper υποστήριζε ότι αφού η κατάληξη των KNM είναι ο

θάνατος, οι ασθενείς με KNM δεν έχουν να χάσουν τίποτα μέσα από μία χειρουργική επέμβαση πεταλεκτομής, σε αντίθεση με τον Bell ο οποίος επέμενε ότι τέτοιου τύπου παρεμβάσεις ήταν αχρείαστες αφού θέτουν σε κίνδυνο τον ασθενή και προκαλούν περισσότερη βλάβη στον νωτιαίο μυελό. Ο Bell πίστευε ότι η συνεχής πίεση στον νωτιαίο μυελό δεν ήταν η ενδιάμεση λύση του τραυματισμού του νωτιαίου μυελού. Οι απόψεις του Bell ήταν σύμφωνες με τις απόψεις των περισσότερων νεύρο-ανατόμων της εποχής εκείνης. Μεταγενέστερα, μια σειρά διακεκριμένων νοερό-ανατόμων και νεύρο-φυσιολόγων όπως ο Brown Sequard (1996) με το έργο τους αύξησαν υπέρμετρα τη γνώση μας για το νευρικό σύστημα.

2.3. Νωτιαίος μυελός

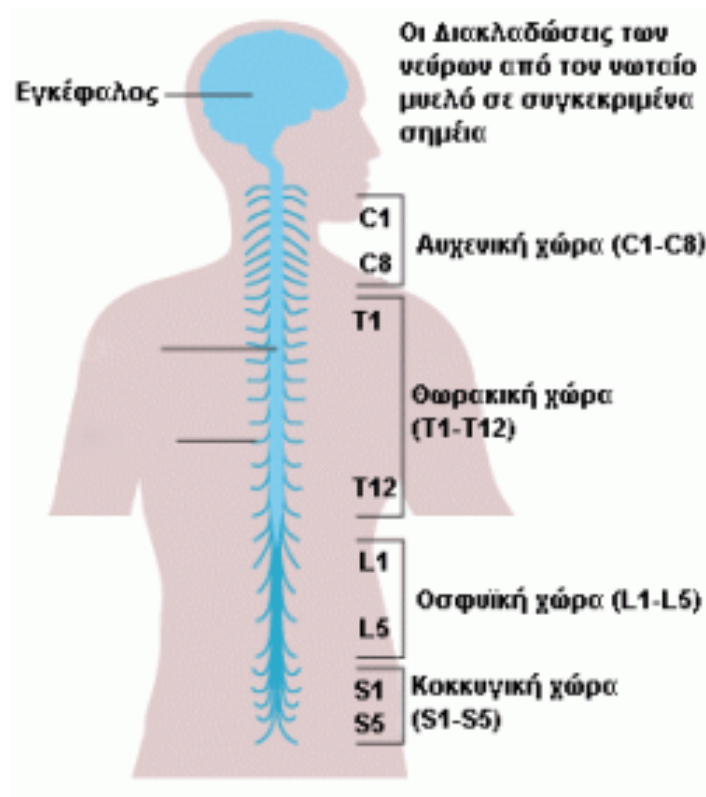
Ο νωτιαίος μυελός αποτελεί μέρος του κεντρικού νευρικού συστήματος μαζί με τον εγκέφαλο. Είναι μία λεπτή, σχεδόν κυλινδρική στήλη νευρικού ιστού, που προστατεύεται μέσα στο σπονδυλικό σωλήνα. Αρχίζει από τη βάση του εγκεφάλου του οποίου αποτελεί συνέχεια και επεκτείνεται μέχρι την οσφύ. Τα νεύρα τα οποία πηγαίνουν από αυτόν και κατευθύνονται προς τα άλλα μέρη του σώματος είναι οι κατώτεροι κινητήριοι νευρώνες και οι αισθητήριοι νευρώνες. Τα ραχιαία αυτά νεύρα που προέρχονται από το νωτιαίο μυελό εξέρχονται και εισέρχονται σε κάθε σπονδυλικό επίπεδο και είναι υπεύθυνα για συγκεκριμένες περιοχές του σώματος.

Από το νωτιαίο μυελό πηγαίνουν 31 ζεύγη νωτιαίων νευρών. Στην περιοχή του αυχένα και στην οσφυϊκή περιοχή ο νωτιαίος μυελός διογκώνεται. Από τις περιοχές αυτές πηγαίνουν τα νεύρα που νευρώνουν τα άνω και κάτω άκρα αντίστοιχα (εικ. 1).

Η κάκωση του νωτιαίου μυελού είναι μια βλάβη που προκαλείται στα νεύρα του νωτιαίου μυελού ο οποίος βρίσκεται μέσα στην σπονδυλική στήλη. Ορίζεται ως η κάκωση που επέρχεται όταν τα

μαλακά μύρια, μύες, σύνδεσμοι, και οστικά στοιχεία αποτυγχάνουν να τον προστατέψουν από κάθε μηχανισμό βίας, με αποτέλεσμα η κάθε μορφή ενέργειας να μεταφέρεται σε αυτόν και να επιφέρει τραυματισμό. Η βλάβη αυτή επηρεάζει την ικανότητα των νεύρων του νωτιαίου μυελού να μεταφέρει και να παίρνει μηνύματα από τον εγκέφαλο στα συστήματα του σώματος που ελέγχουν τις κινητήριες, αισθητήριες και αυτόνομες λειτουργίες κάτω από το σημείο της βλάβης. Οι σπόνδυλοι οι οποίοι σχηματίζουν την σπονδυλική στήλη παίρνουν την ονομασία τους ανάλογα με τη θέση που βρίσκονται.

Οι πρώτοι επτά στην αρχή, στην περιοχή του αυχένα ονομάζονται αυχενικοί σπόνδυλοι και σχετίζονται με την αυτονομία της αναπνοής και την λειτουργία των άνω και κάτω άκρων. Οι δώδεκα σπόνδυλοι που ακολουθούν και βρίσκονται στην περιοχή του θώρακα ονομάζονται θωρακικοί σπόνδυλοι και σχετίζονται με τον θώρακα και τα πόδια. Οι πέντε σπόνδυλοι που ακολουθούν πιο κάτω είναι οι οσφυϊκοί σπόνδυλοι οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για τον έλεγχο και την λειτουργία των κάτω άκρων, της ουροδόχου κύστης, του εντέρου και των σεξουαλικών λειτουργιών. Οι τελευταίοι πέντε σπόνδυλοι είναι αυτοί της ιερής μοίρας που αρχίζει από την λεκάνη και επεκτείνεται μέχρι το τέλος της σπονδυλικής στήλης και είναι υπεύθυνοι για τους κινητήριους νευρώνες των κάτω άκρων, για τον έλεγχο της ουροδόχου κύστης, για το έντερο και την σεξουαλική λειτουργία. Στην εικόνα 1, παρατηρούνται οι διακλαδώσεις των νεύρων από τον νωτιαίο μυελό σε συγκεκριμένα σημεία του σώματος (WHO, 2013).



Εικ. 1. Νωτιαίος μυελός και διακλαδώσεις νεύρων (WHO, 2013).

2.4. Παθοφυσιολογία και ταξινόμηση των ΚΝΜ

Οι ΚΝΜ, ταξινομούνται βάσει του χρόνου μέσα στον οποίο προκλήθηκε η βλάβη σε οξείες, πρωτοπαθής βλάβη και χρόνιες, δευτεροπαθής βλάβη (Burns, Biering-Sørensen, Donovan, Graves, Jha, 2012).

Στην οξεία φάση η οποία είναι μια παθητική διαδικασία μηχανικής αιτιολογίας και ορίζεται τις πρώτες 8 ώρες από την κάκωση, όπου την πρώτη ώρα η κεντρική φαιά ουσία παρουσιάζει αιμορραγία και νέκρωση, ενώ τις επόμενες 7 ώρες ακολουθεί το οίδημα και η αιμορραγία της λευκής ουσίας του νωτιαίου μυελού. Η ισχαιμία που δημιουργείται λόγω μειωμένης αιματικής

ροής στην περιοχή της βλάβης πυροδοτεί μια αλυσίδα βιοχημικών αντιδράσεων με αποτέλεσμα τη ρήξη της κυτταρικής μεμβράνης και τον θάνατο των φυσιολογικών νευρικών κυττάρων.

Στην χρόνια-δευτεροπαθή φάση της βλάβης όπου είναι ένας ενεργητικός αυτοκαταστροφικός μηχανισμός, με τα φλεγμονώδη κύτταρα να μεταναστεύουν στην περιοχή της βλάβης παράγοντας νευρογλοία. Μεταξύ 1-4 εβδομάδων οι νευρώνες προσπαθούν να επιδιορθώσουν τους νευράξονες και τα δενδριτικά κύτταρα ανεπιτυχώς, καταλήγοντας στη δημιουργία ουλής, κύστεων και μετατραυματικών ενδομυελικών συριγγίων (Yilmaz, Turan, & Keleş, 2014).

Ο νωτιαίος μυελός υφίσταται κάκωση όταν οι σύνδεσμοι, οι μύες και τα οστά αποτυγχάνουν να τον προστατέψουν με αποτέλεσμα να τραυματίζεται ο ίδιος. Συνέπεια του τραυματισμού είναι η αιμορραγία της φαιάς ουσίας και η απώλεια των νευρικών συνάψεων της λευκής ουσίας. Υπάρχουν δύο κατηγορίες κακώσεων του νωτιαίου μυελού η πλήρης και η μερική μορφή. Στην πλήρη μορφή κάκωσης η βλάβη στα νεύρα είναι τέτοια που δεν επιτρέπει την μεταφορά κανενός μηνύματος από τον εγκέφαλο προς τα μέρη του σώματος κάτω από το επίπεδο της βλάβης, υπάρχει πλήρης απώλεια της κινητικότητας και αισθητικότητας.

Αντίθετα στη μερική μορφή κάκωσης παραμένει κάποια υπολειπόμενη κινητική και αισθητήρια δραστηριότητα κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Αναλόγως του εντοπισμού της κάκωσης οι ατελείς βλάβες κατανέμονται σε κεντρικό μυελικό σύνδρομο, σε πρόσθιο μυελικό σύνδρομο, σε οπίσθιο μυελικό σύνδρομο, σε σύνδρομο Brown-Sequard και υπουριδική συνδρομή.

Και οι δύο μορφές βλάβης, πλήρης και ατελής επηρεάζουν τα μέρη του σώματος ανάλογα με το σημείο της σπονδυλικής στήλης που βρίσκεται η βλάβη. Οι βλάβες του νωτιαίου μυελού στην αυχενική μοίρα προκαλούν απώλεια της αυτονομίας της αναπνοής και απώλεια της λειτουργίας

των άνω και κάτω άκρων, και κορμού με αποτέλεσμα την τετραπληγία. Οι βλάβες στους δώδεκα θωρακικούς σπονδύλους επηρεάζουν τον θώρακα και τα πόδια και οδηγούν στην παραπληγία. Οι βλάβες στους πέντε σπονδύλους που ακολουθούν, στην οσφυϊκή μοίρα, προκαλούν απώλεια του ελέγχου και της λειτουργίας των κάτω μελών, της ουροδόχου κύστης, του εντέρου και των σεξουαλικών λειτουργιών. Οι τελευταίοι πέντε σπόνδυλοι είναι αυτοί της ιερής μοίρας που αρχίζει από την λεκάνη και επεκτείνεται μέχρι το τέλος της σπονδυλικής στήλης. Οι βλάβες του νωτιαίου μυελού στην περιοχή αυτή προκαλούν χαλαρή παράλυση των κινητηρίων κάτω νευρώνων με μερική απώλεια της λειτουργίας των ποδιών και δυσκολίες με την ουροδόχο κύστη το έντερο και την σεξουαλική λειτουργία.

Κεφάλαιο Τρίτο

3.1. Επιπλοκές των ΚΝΜ και Αποκατάσταση

Τα αποτελέσματα μετά από μια ΚΝΜ ποικίλλουν ανάλογα με το εντοπισμό του επιπέδου και την έκταση της βλάβης. Το άτομο παρουσιάζει όχι μόνο σωματική δυσλειτουργία αλλά ενδεχομένως πολύ συχνά προκύπτουν επιπλοκές που αφορούν όλα τα συστήματα του ανθρώπινου οργανισμού. Οι επιπλοκές αυτές επιφέρουν περιορισμούς στη λειτουργικότητα του ατόμου στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής (ΔΚΖ), και ενδεχομένως να επηρεάζουν το προσδόκιμο ζωής και να διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής του ατόμου. Αμέσως μετά την κάκωση του ατόμου, εφαρμόζονται προγράμματα αποκατάστασης, που δεν αφορούν μόνο φυσιοθεραπεία, αλλά επεκτείνονται και σε εκπαίδευση του ατόμου και της οικογένειάς τους σε τεχνικές διαχείρισης της καθημερινότητας, αλλά και ψυχολογικής υποστήριξης. Ενδεχομένως το προσδόκιμο ζωής των ατόμων αυτών έχει αυξηθεί λόγω των προγραμμάτων αυτών, που εκπαιδεύουν στη διαχείριση και αντιμετώπιση των επιπλοκών.

Αναλυτικότερα, ακολουθούν επιπλοκές των ΚΝΜ, όπως την διαταραχή στο αναπνευστικό σύστημα, την υπνική άπνοια, την διαχείριση νευρογενούς ουροδόχου κύστεως, τη δυσλειτουργία του εντέρου, την εμφάνιση αυτόνομης δυσρεφλέξιας, την εμφάνιση ελκών από πίεση ή κατακλίσεις, την αντιμετώπιση του πόνου, η σπαστικότητα, οι μυοσκελετικές παραμορφώσεις, οι νευρολογικές επιπλοκές, σεξουαλικότητα, ψυχική υγεία και ποιότητα ζωής του ατόμου με ΚΝΜ (Middleton et al, 2008).

3.2. Αποκατάσταση στις KNM

Απαιτείται μακρά εξοντωτική και δαπανηρή διαδικασία για την θεραπεία και αποκατάσταση, λόγω των προβλημάτων που προκύπτουν από την κάκωση. Είναι μια μακρά συνεχής διαδικασία, που ξεκινά με την οξεία φάση αμέσως μετά την κάκωση και χειρουργική παρέμβαση, ακολουθεί το χρόνιο στάδιο αποκατάστασης και τέλος δια βίου αποκατάσταση στο ατομικό περιβάλλον του ατόμου, με παρεμβάσεις μέσω θεραπευτικών στρατηγικών από διεπιστημονική ομάδα.

Οι λειτουργικοί στόχοι βραχυπρόθεσμοι και μακροπρόθεσμοι για ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα αποκατάστασης, καθορίζονται βάση του επιπέδου και βαθμού της κάκωσης, λαμβάνοντας υπόψιν και του ατομικού ιατρικού και κοινωνικού επιπέδου του ατόμου.

Στο στάδιο της αποκατάστασης θα πρέπει η διεπιστημονική ομάδα σε συνεργασία πάντα με τον ασθενή που αποτελεί τον κεντρικό ρόλο και την οικογένεια του, να συνεργαστούν με σκοπό να αποκτήσει το μέγιστο των δυνατοτήτων του πάντα σύμφωνα με τον επίπεδο και έκταση της βλάβης του. Με πρώτιστο στόχο να επανενταχθεί στη κοινωνία και στο περιβάλλον του και να εκπαιδευτεί σε τεχνικές αντιμετώπισης των επιπλοκών της βλάβης και των νέων προκλήσεων στην ζωή του.

Η οξεία και υποξεία αποκατάσταση ξεκινά με την εισαγωγή του ατόμου στο νοσοκομείο και αφού γίνει η σταθεροποίηση της νευρολογικής κατάστασης του ατόμου. Η αποκατάσταση της περιόδου αυτής από 6-12 εβδομάδες, έχει σαν στόχο την αποτροπή από επιπλοκές που ενδέχεται να προκύψουν μακροπρόθεσμα. Εντατική παθητική κινητοποίηση επιβάλλεται, προς αποφυγή βραχύνσεων, μυϊκής ατροφίας, πόνου κατά την διάρκεια της οξείας φάσης τουλάχιστον 1/ημέρα στη χαλαρή φάση και 2-3/ημέρα στην παρουσία σπαστικότητας. Σωστή τοποθέτηση των αρθρώσεων ώστε να διατηρείται η σωστή αρθρική δομή, με την χρήση μαξιλαριών, ειδικών

στατικών νερθικών νυκτός. Η παθητική κινητοποίηση στα άνω και κάτω άκρα ανάλογα με την κάκωση, αποτρέπει τον πόνο στις αρθρώσεις, τις βραχύνσεις και συγκάψεις. Πρόληψη των βραχύνσεων από την παρατεταμένη παραμονή στο κρεβάτι, την παράλυση, τη σπαστικότητα μετριάζεται ή προλαμβάνεται με την παθητική τροχιά κίνησης σε όλες τα επίπεδα, διατάσεις, (ποδοκνημικές, γόνατα, ισχία, αγκώνες) και τοποθέτηση του ατόμου σε πρηνή θέση. Ενεργή συμμετοχή του ατόμου στην αποκατάσταση του, στην αλλαγή θέσης, στη διατήρηση της κινητικότητας των αρθρώσεων και ελαστικότητας των μυών.

Προλαμβάνει δευτερογενείς σκελετικές επιπλοκές όπως αγκυλώσεις και δυσκαμψίες. Ποσοστό 66% αναπτύσσει δυσκαμψία σε μια από τις αρθρώσεις τον πρώτο χρόνο μετά την κάκωση. Διατάσεις επιβάλλεται να εκτελούνται καθημερινά, έτσι ώστε να αποτρέπονται βραχύνσεις σε τένοντες και μύες. Ισομετρικές, ενεργητικές ή υποβοηθούμενες ασκήσεις διενεργούνται σε παρετικούς μύες, ανάλογα με το επίπεδο και βαθμό της κάκωσης. Κατά την φάση του νωτιαίου σοκ, οι ασκήσεις διενεργούνται σε χαλαρούς μύες στο κρεβάτι. Ενώ οι αναπνευστικές ασκήσεις και έγκαιρη κινητοποίηση υποβοηθά στην αναπνευστική λειτουργία. Οι ασκήσεις θα πρέπει να εκτελούνται στο μέγιστο των επαναλήψεων πάντα σύμφωνα με τις αντοχές του ατόμου. Η εμπλοκή της οικογένειας από την πρώτη στιγμή της αποκατάστασης είναι πολύ σημαντική για το πρόγραμμα των ασκήσεων. Η ενδυνάμωση των άνω άκρων είναι υψίστης σημασίας από το οξύ στάδιο ειδικά σε παραπληγίες, που θα προετοιμαστούν για τις μεταφορές από το κρεβάτι στο τροχοκάθισμα και αντίστροφα. Ακολουθείται πρόγραμμα ενδυνάμωσης στο μέγιστο βαθμό με ισομετρικές, υποβοηθούμενες, ενεργητικές ασκήσεις, ασκήσεις αντίστασης με βάρη, ελαστικούς ιμάντες.

Η πρόληψη από κατακλίσεις αποτελεί βασικό μέρος της αποκατάστασης, έτσι οι αλλαγή θέσης κάθε 2-3 ώρες είναι επιβεβλημένη. Η διατήρηση καθαρού και στεγνού δέρματος, υποβοηθούν

στην αποφυγή δημιουργίας κατακλίσεων στις περιοχές των σημείων πίεσης του κόκκυγα, ισχιακών κυρτωμάτων, τροχαντήρες και αστραγάλους.

Ανάλογα του ύψους και βαθμού της βλάβης αλλά και της ιατρικής παρέμβασης που έγινε, γίνεται χρήση υποστηρικτικών κορσέδων και γύψινων ή πλαστικών ναρθήκων.

Η αποκατάσταση της υπό-οξείας περιόδου επικεντρώνεται σε ασκήσεις ισορροπίας, ενδυνάμωσης, παθητικό εύρος τροχιάς, και διατάσεις άκρων. Οι παρεμβάσεις αυτές θα υποβοηθήσουν την σωστή τοποθέτηση και ισορροπία του ατόμου στο τροχικάθισμα, καθώς και έναρξη συμμετοχής σε λειτουργικές δραστηριότητες μετακινήσεων στο κρεβάτι, μεταφορών ένδυσης απόδυσης.

Κάθε απόπειρα βάδισης εξαρτάται από το επίπεδο και βαθμό της κάκωσης, ενώ το αρχικό λειτουργικό επίπεδο για βάδιση θεωρείται το Θ12. Το άτομο αναλόγως του επιπέδου κάκωσης, ίσως θα πρέπει να έχει σταθεροποιημένο κορμό και λεκάνη, και να απαιτείται χρήση ορθοτικών μέσων (μηροκνημοποδικών, κνημοποδικών), για να διασφαλίζεται η σταθερότητα και ασφάλεια στις αρθρώσεις κατά την ορθοστάτιση. Επιβάλλεται η καθημερινή ορθοστάτιση, αφού τα οφέλη επηρεάζουν όλους τους τομείς στη υγεία και ευεξία του ατόμου. Επηρεάζει στην αντιμετώπιση ή μείωση του βαθμού σπαστικότητας, του κινδύνου εμφάνισης θρομβοφλεβίτιδας, μείωση κινδύνου οστεοπόρωσης, καλύτερη λειτουργία της κύστης και εντέρου. Ενώ συμβάλλει από ψυχολογικής άποψης στη σταθερότητα μείωση της κατάθλιψης.

Η αποκατάσταση στη χρόνια φάση διαδραματίζει σημαντικό ρόλο, εφόσον το άτομο καλείται να εκπαιδευτεί σε τεχνικές λειτουργικότητας που θα τον βοηθήσουν να αντιμετωπίσει την καθημερινότητα του. Πρώτιστη προσδοκία σε άτομο με KNM στη χρόνια φάση είναι να αποκτήσει την αυτονομία του στο μέγιστο βαθμό, σύμφωνα πάντα με το επίπεδο και βαθμό κάκωσης και την ένταξη του στην κοινωνία και εκπαίδευση της οικογένειας. Ένας από τους πιο

σημαντικούς στόχους σε χρόνια φάση ειδικά σε παραπληγίες ατελείς ή πλήρεις είναι η αυτονομία στη κινητοποίηση.

Η δυνατότητα βάδισης θα εξαρτηθεί από παράγοντες όπως το ύψος και βαθμό της κάκωσης, από την σπαστικότητα, σωματικό βάρος, ηλικία, γενική κατάσταση υγείας, κίνητρο. Άτομα με έλεγχο λεκάνης έχουν την δυνατότητα να βαδίζουν με ορθοτική υποστήριξη και πατερίτσες, ενώ αν η μυϊκή ισχύς είναι σχεδόν φυσιολογική, τότε δεν χρειάζονται βοηθήματα.

Μέρος της αποκατάστασης στη χρόνια φάση αποτελούν και πιθανές τροποποιήσεις και προσαρμογές που θα πρέπει να γίνουν στην οικία και προσωπικό χώρο του ατόμου, ή στο εργασιακό του περιβάλλον, ή σχολείο αν αφορά παιδί. Δίνεται επίσης έμφαση στην υποστηρικτική και βοηθητική τεχνολογία που είναι αναγκαία πάντα σύμφωνα με τις εξατομικευμένες ανάγκες του ατόμου, που προκύπτουν όχι μόνο από την κάκωση του αλλά και άλλους παράγοντες.

Η επιλογή του τροχοκαθίσματος και εκπαίδευση δεξιοτήτων σε αυτό, είναι βασικό μέρος της αποκατάστασης, αφού αποτελεί το σημαντικότερο εργαλείο για ένα άτομο με KNM. Ένα ιδανικό τροχοκάθισμα θα πρέπει να εξασφαλίζει την σωστή ανατομική στάση και θέση, άνεση, κινητικότητα, την προστασία και ακεραιότητα του δέρματος. Η επιλογή του τροχοκαθίσματος και υποστηρικτικής καθιστικής επιφάνειας, γίνεται λαμβάνοντας υπόψη τις εξατομικευμένες ανάγκες του ατόμου, τόσο βάση του επιπέδου και βαθμού κάκωσης, αλλά και πολλών άλλων παραμέτρων.

3.3. Αναπνευστικές Επιπλοκές και αντιμετώπιση

Η κύρια αιτία θανάτου των ασθενών με KNM στην άμεση μετατραυματική περίοδο είναι η αναπνευστική ανεπάρκεια, η οποία οφείλεται στην παράλυση των αναπνευστικών μυών (Agora, Flower, Lee, Murray, 2012). Οποιαδήποτε απώλεια του ελέγχου των αναπνευστικών μυών

αποδυναμώνει το αναπνευστικό σύστημα, ελαττώνει την πνευμονική χωρητικότητα και αυξάνει την πνευμονική συμφόρηση. Εντούτοις, ο κίνδυνος επιπλοκών είναι αυξημένος σε άτομα με πλήρη διατομή και σε άτομα με τετραπληγία (Sprungen, Grimm, Lesser, Bauman, & Almenoff, 1996). Η βαρύτητα της αναπνευστικής ανεπάρκειας έχει σχέση με το ύψος και βαθμό της τραυματικής βλάβης. Οι Tollefsen και Fondenes (2012) επιβεβαίωσαν ότι οι επιπλοκές στο αναπνευστικό σύστημα εξαρτώνται από τον βαθμό της κάκωσης στον νωτιαίο μυελό και το ύψος της εντόπισης της στο ΝΜ. Κατά την οξεία φάση της ΚΝΜ 80% των ατόμων πιθανόν να παρουσιάζουν επιπλοκές στο αναπνευστικό σύστημα. Μακροχρόνια, οι επιπλοκές στο αναπνευστικό σύστημα αποτελούν την πιο κοινή αιτία θανάτου στα άτομα με ΚΝΜ.

Το «αναπνευστικό κέντρο» του νωτιαίου μυελού βρίσκεται στο ύψος του σπονδύλου Α4, με μικρή συμμετοχή των μερών Α3 και Α5 του νωτιαίου μυελού. Όταν η τραυματική βλάβη εντοπίζεται άνωθεν του Α4 επιπέδου, τότε εμφανίζεται απώλεια του εκουσίου ελέγχου της διαφραγματικής αναπνοής. Αν η τραυματική βλάβη του αυχενικού μυελού εντοπίζεται κάτωθεν του Α4 επιπέδου, τότε αναμένεται διατήρηση του εκουσίου ελέγχου της αναπνοής. Τα άτομα με βλάβη του νωτιαίου μυελού στο ύψος των Α1 – Α3 επιπέδου, αδυνατούν να αναπνεύσουν ανεξάρτητα, δηλαδή, χωρίς βοήθημα. Ένα άλλο κοινό πρόβλημα είναι η ατελεκτασία, κατά την οποία παρατηρείται μερική κατάρρευση των πνευμόνων λόγω ανεπάρκειας στην πρόσληψη αέρα σ' αυτούς (Berlly & Shem, 2007). Μελέτη την οποία διεξήγαγαν οι Jackson και Groomers (1994) σε 5 περιφερειακά κέντρα ΚΝΜ, βρέθηκε ότι το 67% από τα 261 άτομα τα οποία ήταν σοβαρά τραυματισμένα παρουσίασαν σοβαρές αναπνευστικές επιπλοκές κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της αποκατάστασης τους. Οι πιο συχνές επιπλοκές αφορούσαν την ατελεκτασία (36.4%), την πνευμονία (31,4%) και την ανεπάρκεια αερισμού (22,6%). Η αναπνευστική ανεπάρκεια και η

δυσχέρεια κατά την αναπνοή ήταν από τις πρώτες επιπλοκές. Η αναπνευστική ανεπάρκεια παρουσιάστηκε $4,5 \pm 1,2$ ημέρες μετά τον τραυματισμό, ακολούθησε πνευμονικό οίδημα σε 6,6 ημέρες μετά τη βλάβη και πνευμο-αιμοθώρακας σε 6 με 9 ημέρες μετά τον τραυματισμό (Jackson & Groomer, 1994). Η αναπνευστική ανεπάρκεια διήρκεσε κατά μέσο όρο 5 εβδομάδες.

Όταν υπάρχουν τραυματισμοί σε οποιοδήποτε επίπεδο του νωτιαίου μυελού ο κίνδυνος για πνευμονική εμβολή είναι μεγάλος. Οι Krause, Cao, DeVivo & DiPiro (2016) σε έρευνα τους ανέφεραν ότι η σοβαρότητα του τραύματος στο νωτιαίο μυελό έχει άμεση σχέση με την θνησιμότητα των ατόμων με KNM η οποία αποδίδεται σε μολυσματικές ασθένειες και αναπνευστικές επιπλοκές. Το γεγονός αυτό υποδηλώνει ότι τα άτομα με πιο σοβαρή μορφή KNM θα πρέπει να εντοπίζονται έγκαιρα ώστε να προληφθούν αυτές οι επιπλοκές. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα ήταν 8157 ενήλικες με KNM οι οποίοι έλαβαν μέρος σε πρότυπο πρόγραμμα το 1973 και επαναξιολογήθηκαν το 1995 και το 2006. Στόχος των ερευνητών ήταν να διερευνήσουν την συσχέτιση πολλαπλών παραγόντων κινδύνου και προστατευτικών παραγόντων (βιογραφικούς και σχετιζόμενους με το τραύμα, κοινωνικοοικονομικούς, υγεία) με τα αίτια που προκαλούν τον θάνατο μετά από KNM. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η σοβαρότητα του τραύματος ήταν η κυριότερη αιτία θανάτου λόγω επιπλοκών στο αναπνευστικό σύστημα (το τραύμα βρισκόταν στο επίπεδο A1-4) και λόγω μολυσματικών και παρασιτικών ασθενειών. Από τους κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες, η εκπαίδευση και το εισόδημα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν ως προγνωστικοί παράγοντες ενός αριθμού αιτιών θανάτου. Οι κατακλίσεις ήταν ο μόνος από τους τέσσερις δευτερεύον παράγοντες της υγείας που σχετιζόνταν άμεσα με τον θάνατο. Οι κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες και οι παράγοντες που σχετιζόνταν με την υγεία είχαν μια γενικότερη σχέση με την πρόκληση θανάτων στα άτομα με KNM. Οι στρατηγικές

παρεμβάσεις οι οποίες ενισχύουν την κοινωνικοοικονομική κατάσταση των ατόμων με KNM και οι οποίες ενισχύουν την διαχείριση της υγείας τους, θα μπορούσαν να μειώσουν την θνησιμότητα λόγω πολλαπλών αιτιών (Krause, Cao, DeVivo & DiPiro, 2016).

Η πνευμονική εμβολή είναι ένα το μπλοκάρισμα των αιμοφόρων αγγείων των πνευμόνων. Αυτή είναι η πρωταρχική βλάβη στην πνευμονική εμβολή και ακολούθως είναι δυνατό να προκαλέσει στα άτομα με KNM το θάνατο μέσα σε ένα έτος από την πρόκληση της βλάβης στο νωτιαίο μυελό. Επιπλέον, τα άτομα με τετραπληγία στο επίπεδο των A1 – A4 είναι εκατό φορές πιθανότερο να οδηγηθούν στο θάνατο σε σύγκριση με το γενικό πληθυσμό εξαιτίας κάποιας βλάβης της πνευμονικής κυκλοφορίας, ανεξαρτήτως του χρόνου μετά τον τραυματισμό τους, (Arora et al, 2012).

Εντούτοις, η πνευμονία είναι η κυριότερη αιτία θανάτου για όλους τους ασθενείς με KNM (Gilbert, 1987). Αυτό ισχύει ανεξάρτητα από το επίπεδο της βλάβης και από το χρόνο που μεσολάβησε από τον τραυματισμό. Οι Raab et al. (2016) ερεύνησαν κατά πόσο η αναπνευστική λειτουργία θα μπορούσε να λειτουργήσει ως διευκρινιστικός παράγοντας για την παρουσία πνευμονίας σε άτομα με KNM. Στόχος της έρευνας ήταν να καθοριστεί η καλύτερη προγνωστική παράμετρος για την πνευμονία. Το δείγμα περιλάμβανε 307 ασθενείς με KNM στο επίπεδο A3 και Θ12. Από τις παραμέτρους που διερευνήθηκαν η εκπνευστική πίεση, έδειξε να μπορεί να διευκρινίσει τον κίνδυνο παρουσίας της πνευμονίας στους ασθενείς με KNM σε αντίθεση με αυτούς χωρίς πνευμονία. Συμπερασματικά, τα άτομα τα οποία παρουσιάζουν εκπνευστική πίεση χαμηλότερη από τα επιτρεπτά επίπεδα βρίσκονται σε κίνδυνο να προσβληθούν από πνευμονία (Raab et al., 2016). Οι Sulc et al. (2016) αξιολόγησαν τις διαφορές που προκύπτουν από τις αναπνευστικές δυσλειτουργίες που αντιμετωπίζουν τα άτομα με πλήρη KNM σε αντίθεση με τους

ασθενείς με μερική KNM. Στην έρευνα συμμετείχαν είκοσι δύο ασθενείς με οξεία KNM. Τα κριτήρια συμμετοχής τους συμπεριλάμβαναν το βαθμό κάκωσης και το επίπεδο κάκωσης. Οι Sulc et al. (2016) βρήκαν προφανείς διαφορές στις παραμέτρους της σπιρομέτρησης, των μυών του αναπνευστικού συστήματος και στη δύναμη των μυών των άκρων των ατόμων με πλήρη κινητική αναπηρία και μερική κινητική αναπηρία. Βάσει αυτών, οι ερευνητές διευκρινίζουν ότι απαιτείται η προσεκτική παρακολούθηση των αναπνευστικών λειτουργιών μέσω εξειδικευμένων αξιολογήσεων σε διάστημα ενός έτους μετά τον τραυματισμό.

Για το λόγο αυτό, απαιτείται η καλή γνώση των συμπτωμάτων της πνευμονίας. Τα συμπτώματα της πνευμονίας περιλαμβάνουν βραχεία έκταση της αναπνοής, ωχρότητα στο δέρμα, πυρετό, αίσθημα βάρους στο στήθος και αύξηση της συμφόρησης λόγω φλεγμάτων. Στην περίπτωση που εμφανιστούν τα συμπτώματα αυτά στα άτομα με KNM απαιτείται η άμεση ιατρική παρέμβαση για την ενδεικνυόμενη διαχείριση τους (Berlly & Shem, 2007).

Λόγω των πιθανοτήτων που έχουν τα άτομα με KNM να αναπτύξουν πνευμονικές επιπλοκές είναι ιδιαίτερα σημαντικό να ληφθούν μέτρα προκειμένου να αποφευχθούν οι επιπλοκές αυτές κατά τη διάρκεια της οξείας φάσης της KNM. Συγκεκριμένα, απαιτείται η επεξεργασία όλων των συμπτωμάτων των αναπνευστικών επιπλοκών, ώστε να αποτραπούν περαιτέρω επιπλοκές. Κάθε άτομο με KNM επιβάλλεται να εμβολιάζεται κατά της πνευμονιοκοκκικής πνευμονίας, να αποφεύγεται η αυξημένη συγκέντρωση εκκρίσεων στους πνεύμονες, να γίνεται εκπαίδευση τεχνικών βήχα, να χρησιμοποιείται όπου και όποτε χρειάζεται βοηθητική αναπνευστική συσκευή ιδιαίτερα σε άτομα με τετραπληγία ανωτέρου επιπέδου και σε βλάβες με τραχειοτομίες που

κάνουν χρήση μηχανικού αερισμού, απαιτείται η συχνή αναρρόφηση των εκκρίσεων από τους πνεύμονές τους.

Οι επανειλημμένες επαναεισαγωγές σε υπηρεσίες φροντίδας, αναγκάζουν τα άτομα με KNM που χρειάζονται παρατεταμένη μηχανική αναπνευστική υποστήριξη και τραχειοστομία, να επιστρέψουν στο σπίτι τους ή σε νοσηλευτικά ιδρύματα εξειδικευμένα στις KNM, με ένα φορητό μηχανικό αναπνευστήρα (MV) και σωλήνα τραχειοστομίας (TT) και με αυξημένο τον κίνδυνο επιπλοκών, με υψηλό οικονομικό κόστος και μια χαμηλή ποιότητα ζωής. Οι Gundogdu et al. (2016) σε έρευνα τους υπέθεσαν ότι πολλές περιπτώσεις ατόμων με KNM θα μπορούσαν να αντιμετωπιστούν σε κλινικές αποκατάστασης, με σκοπό να δημιουργήσουν ένα πρωτόκολλο για την αναπνευστική αποκατάσταση ασθενών με KNM και να αξιολογήσουν την αποτελεσματικότητα του σε τετραπληγικούς ασθενείς. Στην έρευνα τους συμμετείχαν τετραπληγικά άτομα με KNM, τα οποία είχαν επιστρέψει στο σπίτι τους από την μονάδα εντατικής φροντίδας με φορητό μηχανικό αναπνευστήρα (MV) και σωλήνα τραχειοστομίας (TT) και στη συνέχεια εισάχθηκαν σε κλινική αποκατάστασης. Όταν οι Gundogdu et al. (2016) εφάρμοσαν το πρωτόκολλο σε 35 τετραπληγικά άτομα με κακώσεις σε επίπεδο A1-A7 βάσει της κλίμακας ASIA, επτά από τα δέκα άτομα κατάφεραν να διακόψουν την χρήση του MV και 30 από τα 35 άτομα αποσωληνώθηκαν. Η μέση διάρκεια χρήσης του MV μέχρι την διακοπή της χρήσης και μέχρι την αποσωλήνωση ήταν 37 και 31 μέρες αντίστοιχα.

Μακροπρόθεσμα, τα άτομα με KNM πρέπει να ακολουθούν πρόγραμμα αποφυγής της πνευμονικής ανεπάρκειας διατηρώντας την ενδεικνυόμενη θέση του σώματος και της κινητικότητας, δηλαδή, με την χρήση ειδικού τροχοκαθίσματος και την περιοδική αλλαγή θέσεων στο κρεβάτι για αποφυγή αύξησης της πνευμονικής συμφόρησης. Ακόμα στη διαχείριση θα πρέπει να γίνει εκπαίδευση πρόκλησης τακτικού βήχα είτε με τεχνικές αυτοδιαχείρισης, είτε με

την βοήθεια φροντιστή, είτε μέσω ειδικής συσκευής. Επίσης, η χρήση ειδικού πιεστικού κορσέ της κοιλιάς η οποία βοηθά τους μεσοπλεύριους και τους κοιλιακούς μύες, όπως και η υγιεινή διατροφή και παρακολούθηση του βάρους των ατόμων με KNM, υποβοηθά στην καλύτερη αναπνευστική λειτουργία. Η παρακολούθηση του βάρους είναι ιδιαίτερα σημαντική, γιατί τόσο τα λιποβαρή όσο και υπέρβαρα άτομα με KNM είναι πιθανότερο να εμφανίσουν αναπνευστικά προβλήματα. Επίσης, απαιτείται όπως τα άτομα με KNM καταναλώνουν άφθονο νερό λόγω της βοήθειας που προσφέρει το νερό στην ρευστοποίηση των εκκρίσεων και την διευκόλυνση στον βήχα. Επίσης, είναι σημαντικό να αποφεύγεται το κάπνισμα το οποίο έχει και επιβλαβείς συνέπειες που περιλαμβάνουν τη μείωση του οξυγόνου στο αίμα, την αύξηση της συμφόρησης στους πνεύμονες και την τραχεία, την μείωση της ικανότητας εύκολης απόχρεμψης των πνευμονικών εκκρίσεων, την καταστροφή του πνευμονικού ιστού και την αύξηση του κινδύνου πρόκλησης αναπνευστικών λοιμώξεων όπως η πνευμονία και η βρογχίτιδα. Περαιτέρω, κάθε άτομο με KNM μπορεί να ωφεληθεί από κάποιου τύπου άσκηση αφού οι καρδιοαναπνευστικές δραστηριότητες βελτιώνουν τη δύναμη και την αντοχή και ισχυροποιώντας έτσι το αναπνευστικό σύστημα.

Γενικά, η πρόληψη των επιπλοκών στο αναπνευστικό σύστημα θα πρέπει να ενεργοποιείται άμεσα ανεξαρτήτως του βαθμού και ύψους κάκωσης της στον νωτιαίο μυελό, αφού τα άτομα με KNM πέραν από τα αναπνευστικά προβλήματα παρουσιάζουν και αυξημένο κίνδυνο υπνικής άπνοιας η οποία επηρεάζει όχι μόνο την αποκατάστασή τους, αλλά και την ποιότητα ζωής τους (Tollefsen & Fondenes, 2012), εφόσον επηρεάζεται η καθημερινότητά τους.

3.3.1. Υπνική Άπνοια

Η υπνική άπνοια, είναι ένας τύπος αναπνευστικής διαταραχής ο οποίος παρουσιάζεται ως αναπνευστική επιπλοκή στα άτομα με KNM. Χαρακτηρίζεται από διακοπή της αναπνοής κατά τη διάρκεια του ύπνου. Έρευνες έχουν δείξει ότι οι διαταραχές ύπνου είναι διαδεδομένες και η ποιότητα ύπνου των ατόμων με KNM παρουσιάζει σημαντικές διαταραχές (Biering-Sørensen F & Biering-Sørensen M, 2001; Budh, Hultling, Lundeborg, 2005; Sankari, Bascom, Martin, & Badr, 2014; Sankari, Bascom, Oomman, & Badr, 2014; Widerstrom-Noga, Felipe-Cuervo, Yezierski, 2001). Τα αίτια της κακής ποιότητας ύπνου συμπεριλαμβάνουν την κατάθλιψη, τον πόνο, την δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης, αναπνευστική διαταραχή κατά την ώρα του ύπνου, την κακή ευθυγράμμιση του σώματος στο στρώμα, ή πιθανών την μη χρήση αναλγητικών και υπνωτικών σκευασμάτων (Biering-Sørensen F & Biering-Sørensen M, 2001). Ως αποτέλεσμα, τα άτομα με KNM να υποφέρουν από αλλεπάλληλες διακοπές του ύπνου, να ροχαλίζουν συστηματικά και να έχουν χαμηλότερη ποιότητα ύπνου σε σχέση με άλλα υγιή άτομα. Η έλλειψη ύπνου σχετίζεται με διάφορα χρόνια προβλήματα υγείας συμπεριλαμβανομένης της παχυσαρκίας, της υπέρτασης και άλλων καρδιακών παθήσεων, τα οποία συχνά εντοπίζονται στα άτομα με KNM (Ayas, White, Manson, Stampfer, Speizer, Malhotra, Hu, 2003; Spiegel, Knutson, Leproult, Tasali, Cauter, 2005). Επιπρόσθετα, η κακή ποιότητα ύπνου μπορεί να προκαλέσει και άλλα συμπτώματα όπως καταθλιπτική διάθεση και βλάβη στην γνωστική λειτουργία των ατόμων με KNM (Leduc, Dagher, Mayer, Bellemare, Lepage, 2007; Pilcher, & Huffcutt, 1996). Κατά τον ίδιο τρόπο η διαταραχή στο ύπνο μπορεί να θεωρηθεί και η αιτία και η συνέπεια της συννοσηρότητας των συμπτωμάτων σε άτομα με KNM. Η υπνική άπνοια είναι κοινή αιτία για την διαταραχή ύπνου στα άτομα με KNM και η παρουσία της είναι σχεδόν τετραπλάσια στα άτομα με KNM παρά στον

γενικό πληθυσμό (Leduc et al., 2007; Levi, Hultling, Nash, & Seiger, 1995; Sankari, Bascom-Latin, Chowdhuri, & Badr, 2014; Star & Osterman, 1988; Stockhammer, Tobon, Michel, 2002). Περισσότερα από τα μισά άτομα με KNM ανέπτυξαν υπνική άπνοια τον πρώτο χρόνο μετά τον τραυματισμό τους (Berlowitz, Brown, Campbell, & Pierce, 2005). Επομένως, η KNM θα μπορούσε να θεωρηθεί ως ένας ανεξάρτητος παράγοντας κινδύνου για την ανάπτυξη υπνικής άπνοιας (Sankari et al., 2014). Παρά ταύτα, τα περισσότερα άτομα με KNM δεν έχουν διαγνωστεί και δεν λαμβάνουν οποιαδήποτε θεραπεία παρά τις ήδη καταχωρημένες αρνητικές επιπτώσεις της υπνικής άπνοιας (Jennum, Ibsen, & Kjellberg, 2013). Ένας σημαντικός παράγοντας για τον οποίο θεωρείται σημαντική η διάγνωση και η θεραπεία της υπνικής άπνοιας είναι οι καρδιοαγγειακές επιπλοκές που παρουσιάζουν τα άτομα με KNM οι οποίες είναι αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας στα άτομα με KNM λόγω του μειωμένου όγκου των πνευμόνων, του αναποτελεσματικού βήχα, της κατακράτησης φλεγμάτων και της δημιουργίας ατελεκτασίας (Levi et al., 1995; Teasell, Arnold, Krassioukov, & Delaney, 2000).

Έρευνες που αφορούν την υπνική άπνοια, έχουν δείξει ότι άτομα με εξασθενημένους αναπνευστικούς μύες, διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο υπνικής άπνοιας, ειδικά οι ηλικιωμένοι και οι τετραπληγικοί. Τα συμπτώματα της υπνικής άπνοιας περιλαμβάνουν την ανώμαλη αναπνοή ή το ροχαλητό, την πρωινή υπνηλία, προβλήματα μνήμης και αδυναμία συγκέντρωσης, νυχτερινές αφυπνίσεις, εύκολη κόπωση κατά τη διάρκεια της ημέρας ή και κεφαλαλγίες. Οι Schembri, Spong, Graco, & Berlowitz (2016) ερεύνησαν την σχέση ανάμεσα στην σοβαρότητα της άπνοιας και των νευροψυχολογικών λειτουργιών στους ασθενείς με τετραπληγία και υπνική άπνοια. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ειδικές διαγνωστικές εξετάσεις και νευροψυχολογικά διαγνωστικά τεστ σε δείγμα 104 συμμετεχόντων με μέση ηλικία 45.60. Τα νευροψυχολογικά δοκίμια

χρησιμοποιήθηκαν για να γίνουν μετρήσεις της συγκέντρωσης, της επεξεργασίας πληροφοριών, των ανώτερων λειτουργιών της μνήμης, της μάθησης, της διάθεσης και της ποιότητας ζωής. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι η πιο σοβαρή υπνική άπνοια είχε άμεση σχέση με την φτωχή συγκέντρωση, την επεξεργασία πληροφοριών και την άμεση ανάκληση. Η διαδικασία της μνήμης δεν έδειξε να επηρεάζεται. Ο υψηλότερος βαθμός νοημοσύνης πριν από τον τραυματισμό και το νεαρό της ηλικίας των ατόμων με KNM μείωσε την σχέση με την υπνική άπνοια. Παρόλα αυτά, η αντιμετώπιση της βλάβης στην συγκέντρωση, την επεξεργασία πληροφοριών και την άμεση ανάκληση παραμένει ανεπαρκής όταν αυτές σχετίζονται με την υπνική άπνοια. Οι Schembri et al. (2016) συμπέραναν ότι κάθε νέος τραυματισμός στον νωτιαίο μυελό μπορεί να λειτουργεί ως ένα μοντέλο «οξείας υπνικής άπνοιας» και ότι οι πιο διαδεδομένες μορφές διαταραχών της υπνικής άπνοιας απαντούνται σε άτομα με KNM τα οποία βιώνουν την υπνική άπνοια μακροχρόνια. Τα ευρήματα αυτά έχουν σημαντικές συνέπειες για τη λειτουργία και την απόκτηση δεξιοτήτων κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης και, ως εκ τούτου, τονίζουν τη σημασία της υγείας του ύπνου μετά από μια κάκωση ειδικά τετραπληγίας.

3.4. Διαταραχές ουροποιητικού – γαστρεντερικού

Σαν αποτέλεσμα της KNM ενδέχεται να συνυπάρχουν διαταραχές στην λειτουργία του γαστρεντερικού και ουροποιητικού συστήματος. Επιβάλλεται να γίνεται σωστή διαχείριση κύστης και εντέρου, αποσκοπώντας στον όσο το δυνατό καλύτερο έλεγχο και ρύθμιση λειτουργίας εντέρου και κύστης ώστε να καθιστά όσο πιο ομαλή πορεία ζωής στον ασθενή.

3.4.1. Νευρογενής Κύστη

Η βλάβη στο νωτιαίο μυελό έχει ως αποτέλεσμα λειτουργικές αλλαγές στο ουροποιητικό σύστημα (Jamison, 2011). Η ουροδόχος κύστη μπορεί να αδειάζει υπερβολικά συχνά, όχι αρκετά συχνά, ή με ακανόνιστο τρόπο. Οι σφιγκτήρες μπορεί επίσης να λειτουργούν λανθασμένα. Ο τρόπος που συμπεριφέρονται η κύστη και οι σφιγκτήρες εξαρτάται από την εντόπιση και την έκταση της κάκωσης. Κατάληξη αυτών των λειτουργικών αλλαγών στο ουροποιητικό σύστημα είναι η νευρογενής διαταραχή της κύστης η οποία απαιτεί διαχείριση με στόχο την ανάκτηση της εγκράτειας. Στόχος της διαχείρισης οποιασδήποτε μεθόδου, είναι η διατήρηση μιας ισορροπημένης κύστης, με ικανοποιητική χωρητικότητα και επαρκή κένωση, με ανεκτές ενδοκυστικές πιέσεις, και χωρίς παλινδρόμησης ούρων.

Διατηρώντας χαμηλή πίεση στην ουροδόχο κύστη για την αποφυγή της νεφρικής βλάβης και αποφυγή ή μείωση εμφάνισης λοιμώξεων του ουροποιητικού συστήματος διασφαλίζει επίσης μεγαλύτερο προσδόκιμο ζωής στα άτομα με KNM (Jamison et al, 2011). Η λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος εξακολουθεί να είναι ένα από τα κύρια αίτια νοσηρότητας στα άτομα με KNM όπως και η κύρια αιτία επανεισαγωγής στο νοσοκομείο (Cardenas et al, 2004). Επαναλαμβανόμενες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, ένας μόνιμος καθετήρας, η κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση και υπερασβεστιαμία λόγω ακινητοποίησης είναι μερικοί από τους σημαντικότερους παράγοντες κινδύνου, για την ανάπτυξη ουρολιθίασης σε άτομα KNM. Παράλληλα, η συχνή έκθεση στα αντιβιοτικά αυξάνει τον κίνδυνο λοίμωξης από ανθεκτικούς οργανισμούς.

Οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται σήμερα για την διαχείριση της ουροδόχου κύστης στα άτομα με KNM ποικίλουν. Οι πιο διαδεδομένες είναι οι διαλείποντες καθετηριασμοί, χειρισμοί ελιγμών,

αποχέτευση ούρων με καθετήρα-προφυλακτικό, μόνιμος καθετήρας και τοποθέτηση υπερηβικού καθετήρα. Κάθε μία από αυτές τις μεθόδους έχει πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα από άποψης ευκολίας του ατόμου με KNM, οικονομικής επιβάρυνσης και τον κίνδυνο δευτερογενούς επιπλοκής, όπως ουρολοίμωξη, ορχίτιδα, επιδιδυμίτιδα, έλκη λόγω πίεσης. Το ύψος και ο βαθμός κάκωσης του ΝΜ του ατόμου, καθώς και το οικείο περιβάλλον, όσο αφορά την ευκολία και άνεση, αποτελούν σημαντικούς παράγοντες, για την απόφαση διαχείρισης της κύστης (Consortium for Spinal Cord Medicine (CSCM, 2006).

Τα άτομα με KNM καλούνται να αφομοιώσουν αρκετές πληροφορίες για την αυτοδιαχείριση της ουροδόχου κύστης και μάλιστα σε μικρό χρονικό διάστημα από τον τραυματισμό τους κατά το οποίο έχουν να διαχειριστούν τα συναισθηματικά και ψυχολογικά ζητήματα (Fonte, 2008). Η επιτυχία στη διαχείριση της ουροδόχου κύστεως έχει καθοριστική σημασία στην ανεξαρτησία των ατόμων με KNM (Logan et al, 2008). Αρχικά, στα άτομα με KNM τοποθετείται μόνιμος καθετήρας ουροδόχου κύστεως και σε διάστημα δύο με τέσσερις εβδομάδες το άτομο εκπαιδεύεται σε διαλείποντες καθετηριασμούς. Στην οξεία φάση η διαχείριση της ουροδόχου κύστης που ίσως είναι χαλαρή, γίνεται με τοποθέτηση ενός ουροκαθετήρα, εφόσον η χρήση διαλείπων καθετηριασμού δεν ενδείκνυται λόγω χορήγησης υψηλών ποσοτήτων ενδοφλέβιων υγρών στο άτομο.

Στις περιπτώσεις που υπάρχουν αντανακλαστικές συσπάσεις της κύστης ειδικά σε άντρες, τοποθετείται εξωτερικός καθετήρας μέσω προφυλακτικού συνδεδεμένου με ουροσυλλέκτη.

Εφόσον είναι αδύνατη η αυτόματη ούρηση, τότε προτιμάται ο διαλείπων καθετηριασμός, που ανάλογα προτείνεται να επαναλαμβάνεται ανά 4-6 ώρες το 24άωρο, ώστε ο όγκος των υγρών στην κύστη να μη ξεπερνά τα 500 ml. Η μέθοδος του διαλείπων καθετηριασμού απαιτεί την περιοδική

εισαγωγή και αφαίρεση του καθετήρα αρκετές φορές την ημέρα για να αδειάσει η κύστη. Σκοπός του καθετηριασμού είναι η επαρκής αφαίρεση των ούρων, από μια κύστη που δυσλειτουργεί. Αρχικά θα πρέπει να διενεργείται περιοδικός έλεγχος υπολειπόμενου όγκου υγρών στην κύστη υπό την προ υπόθεση να καταμετράται η προσλαμβανόμενη ποσότητα υγρών, έτσι ώστε να μην ξεπερνά τα 1500 ml. ημερησίως. Αν συμβαίνει το αντίθετο τότε θα πρέπει να αυξηθεί η συχνότητα των καθετηριασμών και σε περιπτώσεις με αυξημένες ενδοκυστικές πιέσεις απαιτείται χορήγηση αντιχολινεργικών σκευασμάτων. Η συχνότητα των καθετηριασμών θα πρέπει να προσαρμόζεται ανάλογα με την προσλαμβανόμενη ποσότητα υγρών. Ειδικά σε γυναίκες η μέθοδος μιας αποτελεσματικής κένωσης της κύστης διενεργείται μέσω διαλείπων καθετηριασμού αλλά και χρήση φαρμακευτικής αγωγής, ώστε να ελέγχονται οι συσπάσεις του εξωστήρα και αποφυγή ακράτειας ούρων.

Ο καθετηριασμός εκτελείται στα νοσοκομεία, ενώ ο διαλείπων καθετηριασμός εκτελείται από το ίδιο το άτομο με KNM σε οικείο χώρο. Ο διαλείπων καθετηριασμός είναι μέθοδος κένωσης της νευρογενούς κύστεως κατά την οποία ο καθετήρας δεν είναι μόνιμος, ελαττώνοντας έτσι τη συχνότητα των μακροχρόνιων επιπλοκών, όπως υδρονέφρωση, ανάπτυξη λίθων στα νεφρά και την και ουροδόχο κύστη, καθώς και της αυτόνομης δυσρεφλέξιας. Ο διαλείπων καθετηριασμός δεν συνιστάται σε περιπτώσεις όπου το άτομο με KNM δεν έχει λειτουργικότητα των άνω άκρων, για να εκτελέσει τη διαδικασία ο ίδιος, όταν η γνωστική λειτουργία του ατόμου με KNM είναι κακή, ή όταν υπάρχει απροθυμία και αντίδραση στην επανειλημμένη καθημερινή εισαγωγή καθετήρα στα γεννητικά όργανα (CSCM, 2006), ή εφόσον δεν έχει φροντιστή. Οι αντανεκλαστικές συσπάσεις της κύστης που θα μπορούσαν να προκαλέσουν υψηλές πιέσεις στην κύστη και να οδηγούν σε ακράτεια μεταξύ των καθετηριασμών, μπορεί να ανασταλούν υποστηρικτικά με φαρμακευτική αγωγή.

Η αποτυχία στις πάρα πάνω επιλογές μπορεί να οδηγήσει σε άλλες παρεμβάσεις στην κύστη, όπως τοποθέτηση υπερηβικού καθετήρα, έγχυσης αλαντικής αφαλατοξίνης (botox) στην κύστη, τοποθέτηση νευροδιεγέρτη, χειρουργική παρέμβαση για αύξηση της κύστης, διουρηθρική σφικτηροτομή.

Πρόσφατες έρευνες σχετικές με τις θεραπείες της κυστικής δυσλειτουργίας αναφέρονται στην χρήση ηλεκτρικών ερεθισμάτων και νευρορύθμισης για να επιτευχθεί ο έλεγχος της ουροδόχου κύστεως. Συγκεκριμένα, η θεραπεία για την αντανεκλαστική ακράτεια αφορά χειρουργική επέμβαση κατά την οποία αποκόπτονται τα νεύρα στους σπονδύλους A2 – A4 (Καλατζής & Λυκουρίνας, 2012). Η θεραπεία αυτή είναι άμεση αλλά λίγα είναι τα άτομα με KNM που είναι πρόθυμα να αποκόψουν αυτά τα νεύρα. Ακόμα μία μέθοδος η οποία είναι υπό διερεύνηση είναι η χρήση εμφυτεύματος ενεργοποιητή ο οποίος μειώνει την αντανεκλαστική ακράτεια και αυξάνει τον όγκο της κύστης. Ο συνδυασμός νευρορύθμισης και εμφυτευμένου ενεργοποιητή πιστεύεται ότι θα θέσει την ουροδόχο σε πλήρη έλεγχο χωρίς να απαιτείται η αποκοπή των νεύρων. Η θεραπεία της νευρογενούς κύστεως, εκτός από τους προαναφερθέντες στόχους, σκοπό έχει την επίτευξη μεγαλύτερης εγκράτειας, που θα εξασφαλίσει καλύτερη ποιότητα ζωής σ' αυτά τα άτομα και ως εκ τούτου καλύτερη κοινωνική επανένταξη και απασχόληση ενδεχομένως αργότερα (Sanchez Raya et al , 2010).

Η αντιμετώπιση της νευρογενούς κύστης καθορίζεται από το νευρολογικό επίπεδο του κάθε ασθενή, την σοβαρότητα της διαταραχής, τις προσδοκίες και επιθυμίες του ατόμου. Κατά την αποκατάσταση η μακροπρόθεσμη αντιμετώπιση της κύστης, έχει πολλούς στόχους. Οι ασθενείς απαιτούν μια μέθοδο, η οποία θα είναι κοινωνικά αποδεκτή και θα αποτρέπει την ύγρανση του δέρματος. Θα πρέπει η κένωση της κύστης να είναι πλήρης και το υπόλοιπο κύστης να είναι από

80-100 ml, να αποφεύγονται υψηλοί υπολειπόμενοι όγκοι. Η κένωση θα πρέπει να επιτελείται υπό χαμηλή ενδοκυστική πίεση, καθώς υψηλές πιέσεις αναφέρεται να σχετίζονται με νεφρική επιδείνωση. Για την επιλογή της μεθόδου διαχείρισης της κένωσης της κύστης, θα πρέπει να γίνει μετά από ουροδυναμικό έλεγχο.

Απαραίτητη είναι η διαγνωστική εξέταση κάθε χρόνο του ουροποιητικού συστήματος ώστε να ανιχνευθούν οποιαδήποτε προβλήματα, έτσι ώστε να ληφθούν οι κατάλληλες παρεμβάσεις τροποποιήσεις, για να αποφευχθούν περαιτέρω προβλήματα και επιπλοκές. Μια σειρά από διαγνωστικές εξετάσεις είναι απαραίτητες να διενεργούνται, όπως εξετάσεις αίματος και ούρων, καλλιέργειες ούρων ουροδυναμικός έλεγχος, υπέρηχο κοιλίας νεφρών, κυστεογράφημα κ.λ

3.4.2. Νευρογενές έντερο.

Το νευρογενές έντερο μπορεί να οδηγήσει σε ακράτεια κοπράνων, δυσκοιλιότητα ή και τα δύο. Η σοβαρότητα των συμπτωμάτων του νευρογενούς εντέρου εξαρτάται από τον βαθμό και το επίπεδο της κάκωσης στο νωτιαίο μυελό. Όταν η κάκωση του νωτιαίου μυελού βρίσκεται υψηλά στην σπονδυλική στήλη συνήθως τα άτομα με KNM έχουν να αντιμετωπίσουν μειωμένη κινητικότητα του εντέρου που μπορεί να οδηγήσει σε δυσκοιλιότητα, πολλές και ανεξέλεγκτες συσπάσεις του εντέρου που οδηγούν σε συχνές κενώσεις και χαμηλή χωρητικότητα του ορθού αφού τα νεύρα αντιδρούν μόνο σε μικρή ποσότητα κοπράνων στο ορθό προκαλώντας συχνές κενώσεις. Ο έλεγχος του εξωτερικού σφιγκτήρα είναι μειωμένος ή δεν υπάρχει καθόλου έλεγχος που πιθανόν να οφείλεται σε ελλιπή επικοινωνία ανάμεσα στον σφιγκτήρα και τον εγκέφαλο και είναι πιθανόν να οδηγήσει σε ακράτεια κοπράνων.

Όταν η κάκωση βρίσκεται χαμηλά στο νωτιαίο μυελό, τα συνηθέστερα συμπτώματα είναι η μειωμένη κινητικότητα του εντέρου που μπορεί να οδηγήσει σε δυσκοιλιότητα, η αυξημένη χωρητικότητα ορθού όπου τα νεύρα αντιδρούν μόνο σε μεγάλη ποσότητα κοπράνων στο ορθό, οδηγώντας και πάλι σε δυσκοιλιότητα. Το παχύ έντερο είναι χαλαρό ή διατεταμένο λόγω της αυξημένης χωρητικότητας του ορθού το οποίο μπορεί να προκαλέσει διάταση στο παχύ έντερο, οδηγώντας έτσι σε απώλεια κοπράνων, μειωμένες συσπάσεις ορθού, δυσκολεύοντας έτσι την πλήρη κένωση του εντέρου με επακόλουθο τον μειωμένο ή καθόλου έλεγχο του εξωτερικού σφιγκτήρα οδηγώντας έτσι σε ακούσια κένωση εντέρου και ακράτεια κοπράνων.

Είναι εμφανές ότι η KNM συνδέεται με σοβαρή δυσλειτουργία του εντέρου, προκαλώντας σημαντική σωματική και ψυχολογική επιβάρυνση στα άτομα με KNM (Awad, 2011). Η προσέγγιση που χρησιμοποιείται γενικά στην αντιμετώπιση του νευρογενούς εντέρου και στην διαχείριση του είναι η συντήρηση η οποία περιλαμβάνει σωστή διατροφή, ικανοποιητική πρόσληψη υγρών και πρόγραμμα συστηματικής κένωσης εντέρου (Krassioukon et al, 2010). Το νευρογενές έντερο μπορεί να αντιμετωπιστεί καλύτερα όταν ακολουθείται σταθερό πρόγραμμα κένωσης στις ίδιες ώρες που διατηρούσε το άτομο πριν την βλάβη του νωτιαίου μυελού. Η κένωση του νευρογενούς εντέρου υποβοηθείται παράλληλα και με μαλακτικά των κοπράνων και υπόθετα γλυκερίνης τα οποία διεγείρουν τα αντανεκλαστικά της αφόδευσης (Benevento & Sipski, 2002). Η συντηρητική προσέγγιση για την διαχείριση της νευρογενούς δυσλειτουργίας του εντέρου και υποβοηθούμενη από φαρμακευτική αγωγή, έχει επιτυχία σε 67% του πληθυσμού των ασθενών με KNM (Krassioukon et al, 2010). Για να επιτευχθεί η λειτουργία του νευρογενούς εντέρου απαιτείται η επανεκπαίδευση της λειτουργίας του εντέρου αμέσως μετά την βλάβη ανεξαρτήτως του βαθμού της KNM.

3.5. Καρδιαγγειακές Επιπλοκές και αντιμετώπιση

Ο κίνδυνος καρδιαγγειακών επιπλοκών και των δευτεροπαθών επιπτώσεων τους στα άτομα με KNM, είναι σε υψηλά ποσοστά. Οι παράγοντες κινδύνου για καρδιαγγειακά νοσήματα σε άτομα με KNM, επικρατούν λόγω της μειωμένης ημερήσιας δαπάνης ενέργειας από τα άτομα αυτά, λόγω περιορισμένων δραστηριοτήτων, αλλά και δυσλειτουργίας του αυτόνομου συστήματος, συμβάλλοντας έτσι στα αυξημένα ποσοστά των καρδιολογικών ανωμαλιών που εκδηλώνονται. Σ' ένα οξύ αλλά και χρόνιο στάδιο εκδηλώνονται επιπλοκές όπως η δυσρεφλεξία, ορθοστατική υπόταση, μειωμένα καρδιαγγειακά αντανακλαστικά, μειωμένη διαβίβαση καρδιακού πόνου, καρδιακή ατροφία (Hagen et al, 2011).

3.5.1 Αυτόνομη δυσρεφλεξία.

Η αυτόνομη δυσρεφλεξία (αύξηση των αντανακλαστικών) μπορεί να συμβεί σε άτομα με KNM όταν η βλάβη στο νωτιαίο μυελό βρίσκεται στο επίπεδο Θ6 ή πάνω από αυτό. Η αυτόνομη δυσρεφλεξία εμφανίζεται όταν υπάρχει ερέθισμα, πόνος ή ενόχληση στο νευρικό σύστημα. Στην περίπτωση αυτή, η ερεθισμένη περιοχή στέλνει σήμα στον εγκέφαλο, το οποίο όμως δεν φτάνει ποτέ στον προορισμό του λόγω της βλάβης στον νωτιαίο μυελό δημιουργώντας έτσι μια αντανακλαστική δράση (Pora et al., 2010). Εξ αιτίας της αντανακλαστικής δράσης τα αιμοφόρα αγγεία συσφίγγονται και προκαλούν αύξηση της αρτηριακής πίεσης. Εάν η αυξημένη αρτηριακή πίεση δεν γίνει αντιληπτή έγκαιρα πιθανόν να προκαλέσει εγκεφαλικό επεισόδιο, κρίση δυσавтоνομίας ή ακόμα και να καταλήξει το άτομο (Krassioukov et al., 2009; Krassioukov & Claydon, 2006).

Τα συμπτώματα της αυτόνομης δυσρεφλεξίας ποικίλουν σε μορφή και ένταση και πιθανόν να έχουν σοβαρές συνέπειες στην υγεία των ατόμων με KNM όπως ξαφνική αύξηση της αρτηριακής πίεσης, ή θολή όραση, πονοκεφάλους, ρινική συμφόρηση, ερυθρότητα προσώπου, κόκκινες κηλίδες στο λαιμό και στο στήθος, ναυτία (Krassioukov et al, 2009; McGillivray, Hitzig, Craven, Tonack, & Krassioukov, 2009). Έρευνες έχουν δείξει ότι όσο πιο ψηλά βρίσκεται το σημείο της βλάβης στον νωτιαίο μυελό τόσο μεγαλύτερη είναι η ένταση της αυτόνομης δυσρεφλεξίας. Ακόμα ένας παράγοντας εξίσου σημαντικός ο οποίος καθορίζει την σοβαρότητα της αυτόνομης δυσρεφλεξίας είναι ο βαθμός της βλάβης. Αν δηλαδή η κάκωση στον νωτιαίο μυελό από το τραύμα είναι πλήρης ή ατελής (Teasell, Arnold, Krassioukov, & Delaney, 2000).

Ευθύνη για τα περισσότερα επεισόδια αυτόνομης δυσρεφλεξίας φέρει η διέγερση του κατώτερου ουροποιητικού συστήματος και η διάταση της ουροδόχου κύστης. Η διάταση μπορεί να προκληθεί όταν παρεμποδιστεί η ροή των ούρων στον καθετήρα της ουροδόχου κύστεως ή από ανεπαρκή συχνότητα σε διαλείποντες καθετηριασμούς. Η δεύτερη πιο συνηθισμένη αιτία εμφάνισης της αυτόνομης δυσρεφλεξίας είναι η διάταση του εντέρου, που οφείλεται σε ενσφήνωση κοπράνων και αντιπροσωπεύει το 13%-19% των περιπτώσεων. Άλλες αιτίες οι οποίες ευθύνονται για την παρουσία της αυτόνομης δυσρεφλεξίας είναι οι επιπλοκές στο γαστρεντερικό σύστημα, κατακλίσεις, έκτοπη οστεοποίηση, κατάγματα, λοιμώξεις και έμμηνος ρύση (Milligan, Lee, McMillan, & Klassen, 2012).

Η έγκαιρη διάγνωση και άμεση παρέμβαση της αυτόνομης δυσρεφλεξίας είναι ιδιαίτερα σημαντική. Σε περίπτωση που δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα ή ορθά μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή υπέρταση και στη συνέχεια να προκαλέσει εγκεφαλική ή υπαραχνοειδή αιμορραγία, σπασμούς,

κολπική μαρμαρυγή, πνευμονικό οίδημα, αιμορραγία αμφιβληστροειδή ή ακόμη και θάνατο. Κατ' επέκταση, η ορθή διαχείριση της αυτόνομης δυσρεφλεξίας θα μειώσει σημαντικά την πιθανότητα αυτών των επιπλοκών (McGillivray et al, 2009).

Για την διαχείριση της αυτόνομης δυσρεφλεξίας απαιτείται από τον κάθε θεραπευτή να ακολουθήσει ένα πρωτόκολλο πρόληψης που να συμπεριλαμβάνει εκπαίδευση σχετικά με τα αίτια της αυτόνομης δυσρεφλεξίας, διεργασίες διαχείρισης ρουτίνας της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, πρόληψη ελκών από πίεση. Κατά τους Krassioukov et al. (2009), τα μέτρα αυτά θεωρούνται ως τα πιο αποτελεσματικά για την πρόληψη της αυτόνομης δυσρεφλεξίας στα άτομα με KNM. Επιπρόσθετα η εκπαίδευση θα πρέπει να αφορά το ίδιο το άτομο, αλλά και τους φροντιστές τους.

Ωστόσο, στη διεθνή βιβλιογραφία παρουσιάζεται έντονη η ανάγκη για περισσότερες μελέτες, ώστε να προωθηθεί η γνώση σχετικά με την αναγνώριση και διαχείριση της αυτόνομης δυσρεφλεξίας με στόχο την μείωση των καρδιαγγειακών και εγκεφαλικών επεισοδίων (McGillivray et al, 2009).

3.5.2. Ορθοστατική υπόταση.

Η ορθοστατική υπόταση αναφέρεται στην μείωση της συστολικής πίεσης του αίματος στα τουλάχιστον 20mmHg ή στη μείωση της διαστολικής πίεσης του αίματος στα τουλάχιστον 10mmHg κατά την αλλαγή θέσης του σώματος από την ύπτια θέση στην όρθια ασχέτως των συμπτωμάτων (The Consensus Committee of the American Autonomic Society and the American Academy of Neurology, 1996).

Η παρουσία της ορθοστατικής υπότασης έχει ήδη τεκμηριωθεί από τον ερευνητικό κόσμο (Faghri, Yount, Pesce, Seetharama, Votto, 2001; Illman, Stiller, Williams, 2000; Mathias, 1995) και συναντάται περισσότερο στα άτομα με τετραπληγία παρά στα άτομα με παραπληγία. Ο επιπολασμός στα άτομα με τετραπληγία φτάνει το 82% σε αντίθεση με το 50% των ατόμων με παραπληγία που έχουν υποστεί κάκωση στον νωτιαίο μυελό (Illman, Stiller, Williams, 2000). Η παρουσία της ορθοστατικής υπότασης δεν είναι έντονη μόνο στην οξεία φάση των KNM, αλλά συνεχίζει να επηρεάζει τα άτομα με KNM και πολλά χρόνια μετά την αποκατάστασή τους (Claydon, Steeves, Krassioukov, 2006; Sidorov, Townson, Dvorak, Kwon, Steeves, Krassioukov, 2008). Η ορθοστάτιση κατά την φυσιοθεραπεία προκαλεί πτώση της πίεσης σε 74% των ατόμων με KNM και συνοδεύεται από συμπτώματα της συστολικής υπότασης όπως απλούς πονοκεφάλους ή ζαλάδες (Illman, Stiller, Williams, 2000). Αυτό περιορίζει τα άτομα με KNM να ακολουθήσουν το πρόγραμμα αποκατάστασής τους. Τα συμπτώματα επηρεάζουν συνήθως άτομα με τετραπληγίες και υψηλές βλάβες. Τα άτομα εμφανίζουν ζάλη, θολή όραση, πονοκέφαλο, χασμουρητό, εφίδρωση, ωχρότητα, αίσθημα κόπωσης, μυϊκή αδυναμία, απώλεια συνειδήσεως.

Οι μέθοδοι οι οποίες χρησιμοποιούνται για την θεραπεία της ορθοστατικής υπότασης είναι η λήψη φαρμακευτικών σκευασμάτων, καθώς και μη φαρμακολογική προσέγγιση (π.χ. πρόσληψη αλατόνερου, χορήγηση φαρμακευτικών σκευασμάτων, όπως ταμπλέτες αλατιού, λειτουργική ηλεκτρική διέγερση και άσκηση) αν και είναι ανεπαρκείς για την θεραπεία των ατόμων με KNM (Kaufmann, Freeman, Kaplan, 2006). Η αντιμετώπιση θα πρέπει να περιλαμβάνει εφαρμογή από πιεστικές κάλτσες, κοιλιακού πιεστικού κορσέ, στενή παρακολούθηση, επαρκής ενυδάτωση, σταδιακή προοδευτική αλλαγή θέσεων.

3.5.3. Θρόμβωση εν τω βάθει φλεβών.

Τα άτομα με KNM έχουν την προδιάθεση να αναπτύσσουν θρομβώσεις των εν τω βάθει φλεβών των κάτω άκρων, με μεγάλη πιθανότητα να παρουσιάσουν δευτερεύουσα θρόμβωση στους πνεύμονες. Κατά την εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση η ροή του αίματος μειώνεται σε 50%-67% στα κάτω άκρα μετά την κάκωση της σπονδυλικής στήλης, λόγω της απώλειας του ελέγχου του αυτόνομου νευρικού συστήματος και της μείωσης της αιματικής ροής τοπικά (Popa et al, 2010). Ο κίνδυνος για θρόμβωση των εν τω βάθει φλεβών συνήθως συμβαίνει μεταξύ της έβδομης και δέκατης μέρας μετά τον τραυματισμό ή μέχρι 2 – 3 μήνες μετά κατά τα πρώτα στάδια αποκατάστασης. Οι παράγοντες που συμβάλλουν στις εν τω βάθει θρομβώσεις είναι η ηλικία του ατόμου με KNM, η φλεβική στάση στα άκρα, η έλλειψη άσκησης, η πίεση στις γάμπες και οι αλλαγές στους αιματικούς παράγοντες οι οποίοι οδηγούν σε υπερπηκτικότητα. Η κλινικά ορατή θρόμβωση των εν τω βάθει φλεβών παρουσιάζεται στο 40% των ασθενών με KNM. Πρόσφατα όμως μελέτες έδειξαν ότι οι κλινικά μη ορατές θρομβώσεις είναι πολύ συχνότερες με την αύξηση της ηλικίας. Για το λόγο αυτό οι θεραπευτές πρέπει να γνωρίζουν τα κλινικά συμπτώματα των θρομβώσεων και να παρατηρούν προσεκτικά τα άτομα με KNM κατά την εφαρμογή παθητικής κίνησης ειδικά κατά τα αρχικά στάδια της κινητοποίησης. Τα συμπτώματα πιθανό να περιλαμβάνουν ζεστό και οίδηματώδες άκρο, ερυθρότητα και ευαισθησία στο πάσχον μέλος, με πυρετώδη κατάσταση και εκδήλωση ή αύξηση σπαστικότητας. Αν το άτομο είναι σε θέση να έχει αίσθηση τότε θα έχει και πόνο.

Τα κλινικά αυτά σημεία μπορεί να παρερμηνευτούν ως πρώιμος σχηματισμός οστού ή κάταγμα κάποιου μακρού οστού.

Στην εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση υπάρχει κίνδυνος να αποσπαστεί ο θρόμβος και να μεταφερθεί στους πνεύμονες, με αποτέλεσμα να προκληθεί πνευμονική εμβολή. Η πνευμονική εμβολή είναι μια σοβαρή επιπλοκή στην KNM με υψηλό ποσοστό θνησιμότητας.

Για την προφύλαξη και αντιμετώπιση των εν τω βάθει φλεβικών θρομβώσεων, θεωρείται ως άμεσο μέτρο αντιμετώπισης η φαρμακοθεραπεία με αντιθρομβωτικά η οποία διαρκεί από τρεις μέχρι και 6 μήνες μετά τον τραυματισμό και στη συνέχεια συνιστάται η εφαρμογή παθητικών ασκήσεων και φυσιοθεραπεία (Popa et al, 2010).

3.5.4. Κατακλίσεις (Έλκη δέρματος από πίεση).

Κατάκλιση ορίζεται η κυτταρική νέκρωση μιας περιοχής του σώματος που προκαλείται από διακοπή της μικροκυκλοφορίας στους ιστούς αυτής της περιοχής (Krause et al, 2001; Verschueren et al, 2011) και από την μείωση του μυϊκού τόνου και της προοδευτικής απώλειας μυϊκής μάζας (Makhsoys et al, 2007). Οι κατακλίσεις είναι δευτερογενή επιπλοκές και είναι πολύ συχνό φαινόμενο στα άτομα με KNM. Κατά την οξεία φάση της KNM, 34% των ατόμων με KNM αναπτύσσουν τουλάχιστον μία κατάκλιση (Citterio et al., 2004). Σύμφωνα με μια πρόσφατη κριτική, σχετική με την εμφάνιση κατακλίσεων στα άτομα με KNM στις αναπτυσσόμενες χώρες (Kovindha, Kammuang-lue, Prakongsai, & Wongphan, 2014), οι κατακλίσεις είναι πολύ συχνό φαινόμενο. Κατά τη διάρκεια της οξείας νοσηλείας, το ποσοστό κατακλίσεων κυμάνθηκε από 2,7% στην Κίνα σε 42,5% στη Βραζιλία. Κατά την διάρκεια αποκατάστασης, ο επιπολασμός κυμάνθηκε από 5,9% στη Σρι Λάνκα και σε 29,9% στη Νότια Ινδία. Κατά την χρόνια φάση, ο επιπολασμός των κατακλίσεων κυμάνθηκε από 26,7% στην Βραζιλία και σε 46,2% στην Κίνα (Zakrasek, Creasey, & Crew, 2014).

Σύμφωνα με έρευνα η οποία διεξήχθη στην περιοχή Chiang Mai της Ταϊλάνδης το 2003 (Wilekha & Kovindha, 2005) από τα 142 άτομα με χρόνια KNM που ζουν στην κοινότητα, το 80% ανέφεραν ότι είχαν εμφανίσει κατακλίσεις τουλάχιστον μία φορά στη ζωή τους, ποσοστό το οποίο συμφωνεί με έρευνες οι οποίες διεξάχθηκαν σε ανεπτυγμένες χώρες. Επιπλέον, παρατηρήθηκε ότι η σοβαρότητα της KNM και η διάρκεια μετά τον τραυματισμό συσχετίστηκε σημαντικά με τις χρόνιες κατακλίσεις (Wilekha N, Kovindha, 2005). Σε έρευνα τους οι Verschueren et al. (2011) είχαν προσπαθήσει να προσδιορίσουν την εμφάνιση και τους παράγοντες κινδύνου που αφορούσαν τις κατακλίσεις σε άτομα με KNM κατά την διάρκεια της αποκατάστασης στην οξεία φάση και κατά την διάρκεια της λειτουργικής αποκατάστασης. Οι ερευνητές είχαν περισυλλέξει δεδομένα από 193 άτομα με KNM για το σκοπό αυτό. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Verschueren et al. (2011) έδειξαν ότι οι κατακλίσεις εμφανίστηκαν στο 36,5% των ατόμων με KNM κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης στην οξεία φάση και 39,4% κατά τη διάρκεια της λειτουργικής αποκατάστασης. Τα μέρη του σώματος στα οποία εμφανίστηκαν οι κατακλίσεις ήταν στην περιοχή του ιερού οστού (43%), στην φτέρνα (19%) και στο ισχιακό κύρτωμα (15%). Οι σημαντικότεροι παράγοντες οι οποίοι συνέτειναν στην πρόκληση των ελκών εκ πίεσεως, κατά την οξεία φάση της αποκατάστασης ήταν ο βαθμός της KNM (π.χ. τετραπληγία) και η δημιουργία κατάκλισης κατά την ίδια φάση. Συμπερασματικά, ο σημαντικότερος προγνωστικός παράγοντας ο οποίος καθορίζει το εύρος των επιπλοκών των κατακλίσεων στα άτομα με KNM είναι η παρουσία κατάκλισης κατά την διάρκεια της οξείας φάσης της αποκατάστασης (Verschueren et al., 2011). Οι συνέπειες των κατακλίσεων είναι σοβαρές αφού επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM, διαταράζουν το πρόγραμμα αποκατάστασης, καθυστερούν την λειτουργική αποκατάσταση και

κατ' επέκταση την επανένταξη τους στην κοινότητα. Οι συνέπειες αυτές μας παραπέμπουν στην σημαντικότητα της ποιότητας της περίθαλψης που απαιτείται να λαμβάνουν οι ασθενείς με KNM. Υπογραμμίζουν ταυτόχρονα την αξία της πρόληψης για αποφυγή ανάπτυξης και δημιουργίας κατακλίσεων αφού η πρόληψη των κατακλίσεων κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης, συντομεύει την παραμονή των ασθενών με KNM στα κέντρα αποκατάστασης αυξάνοντας έτσι την πιθανότητα της επιστροφής σπίτι μετά την ολοκλήρωση της αποκατάστασης (Citterio et al. 2004).

Στην βιβλιογραφία περιγράφονται περισσότεροι από 200 παράγοντες κινδύνου οι οποίοι θα μπορούσαν να προκαλέσουν κατακλίσεις ανάλογα με την σοβαρότητα της KNM (Byrne & Salzberg, 1996). Οι εξωτερικοί παράγοντες συμπεριλαμβάνουν τον συνδυασμό τριβής και πίεσης, τη μη εναλλαγή θέσης του ατόμου με KNM στο κρεβάτι και την διάρκεια που παραμένει στο κρεβάτι, την υγρασία του δέρματος ή υγρασία από απεκκρίσεις όπως ούρα κόπρανα, ή άλλα υγρά του σώματος τα οποία μαλακώνουν το δέρμα και αποτελούν εστίες ανάπτυξης μικροβίων. Οι εσωτερικοί παράγοντες συμπεριλαμβάνουν την μειωμένη και κακή πρόσληψη τροφής, την ελάττωση της μυϊκής μάζας, τα κορτικοειδή.

Για την πρόληψη των κατακλίσεων απαιτείται η καθημερινή εξέταση του δέρματος ώστε να ανιχνευτούν έγκαιρα αρχόμενες κατακλίσεις, επίσης η υγρασία στο δέρμα θα πρέπει να ελαχιστοποιείται και το δέρμα να διατηρείται στεγνό και καθαρό. Ταυτόχρονα, απαιτείται η τακτική κένωση της ουροδόχου κύστεως, η προστασία από πίεση, τριβή, διάτμηση, ενώ επιβάλλεται η χρήση ειδικού εξοπλισμού με κρεβάτια και καθίσματα εναλλασσόμενης πίεσης, ο οποίος θα πρέπει να ελέγχεται περιοδικά. Άλλοι παράγοντες που προκαλούν κατακλίσεις στο

δέρμα είναι το κάπνισμα, το αλκοόλ, η διατροφή και παρακολούθηση του σωματικού βάρους για αποφυγή της παχυσαρκίας (Bergman-Evans et al, 1994; Meheroz & Vincent, 2011). Αν το άτομο παρουσιάζει γνωστικές διαταραχές θα πρέπει την φροντίδα και έλεγχο του δέρματος να είναι ευθύνη του φροντιστή, της οικογένειας ή του παρόχου.

Εφόσον αναγνωριστεί η ύπαρξη ενός πιεστικού έλκους, θα πρέπει άμεσα να γίνει εκτίμηση από επαγγελματία υγείας (ιατρό, νοσηλεύτη κλ), για να αποφασισθούν και παρθούν τα κατάλληλα μέτρα. Η διαχείριση θα πρέπει να περιλαμβάνει καλό καθαρισμό της πληγής και περιοχής, αν χρειάζεται καθαρισμό (αυτολυτικός, ενζυματικός, μηχανικός καθαρισμός ή χειρουργικό καθαρισμό), γίνεται με τοποθέτηση και χρήση κατάλληλων επιθεμάτων πάντα ανάλογα της σοβαρότητας βάθους και πόσο καθαρή είναι η πληγή. Συνάμα θα πρέπει να υπάρχει διατροφική υποστήριξη με πρωτεΐνες, αλλά και εναλλαγή θέσεων για την διαχείριση φορτίων.

Αναλόγως της βαρύτητας της κατάκλισης, αν απαιτείται χειρουργική παρέμβαση, θα πρέπει αρχικά να ακολουθηθούν όλα τα πάρα πάνω, στην συνέχεια αν χρήζει χειρουργικού καθαρισμού και τέλος χειρουργικό κλείσιμο της κατάκλισης. Στην συνέχεια το άτομο παραμένει κλινήρης για τρεις εβδομάδες και ακολουθεί κινητοποίηση του, με σταδιακή αύξηση του χρόνου παραμονής του στο τροχοκάθισμα

3.6. Σπαστικότητα

Είναι μια μορφή υπερτονίας που παρατηρείται μετά από KNM, και συναντάται σε μεγαλύτερο βαθμό σε ατελείς βλάβες. Μια σύνθετες δευτερεύουσα δυσλειτουργία, που επηρεάζει το 70% των ατόμων με KNM, προκαλώντας σημαντική δυσλειτουργία σε μεγάλο ποσοστό εξ αυτών. Χαρακτηρίζεται από υπερτονία που πιθανόν να είναι διαλείπουσα ή παρατεταμένη ακούσια αύξηση των αντανεκλαστικών, κλώνο, ή επώδυνες μυϊκές συσπάσεις (Rabchevsky AG &

Kitzman PH, 2011), εκδηλώνεται με σφιγμένους μύες κατά την ανάπαυση και δυσκολία ή αδύνατος ο έλεγχος των κινήσεων.

Υπερτονία είναι η διαταραχή στο μυϊκό τόνο όπου εκδηλώνεται αυξημένη αντίσταση στην παθητική διάταση, λόγω της βλάβης με αποτέλεσμα οποιαδήποτε διέγερση του σώματος κάτω από το επίπεδο της βλάβης, εκλαμβάνεται λανθασμένα από τα νευρικά κύτταρα του NM με αποτέλεσμα να αντιδρά με σπαστικότητα ή παθολογικά αντανακλαστικά. Η εκδήλωση της στο άτομο πιθανό να είναι επώδυνη, και αν εκδηλώνεται σε πολύ αυξημένο βαθμό πιθανόν να προκαλεί δυσλειτουργικά προβλήματα στο άτομο, αφού επηρεάζει την ικανότητα του σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ΔΚΖ (μεταφορές, κινητικότητα στο κρεβάτι), την σωστή θέση του ατόμου στο τροχονόστιμα, αλλά ακόμη μπορεί να συμβάλλει στην σχάση του δέρματος.

Η φυσιολογική αντίδραση στις αισθητικές πληροφορίες αγγίγματος, ή άλλα σήματα όπως κινήσεις, διάταση των μυών, που φθάνουν στον εγκέφαλο μέσω του NM, είναι να αποτραβηχτεί γρήγορα και αυτόματα. Αυτή η ροή σημάτων διακόπτεται μετά από μια ΚΝΜ οπότε τα μηνύματα δεν φθάνουν στον εγκέφαλο, αντίθετα επιστρέφουν πίσω στο NM προκαλώντας αντανακλαστικό (ακούσιο) μυϊκό σπασμό με κάθε ερέθισμα, κίνηση, άγγιγμα.

Ερεθίσματα που προκαλούν σπαστικότητα μπορεί να είναι: κινητοποίηση σε άνω ή κάτω άκρο, διάταση μυών, κατακλίσεις, οποιαδήποτε λοίμωξη στο ουροποιητικό σύστημα, γεμάτη κύστη, οποιοδήποτε ερέθισμα στο δέρμα (κρύο, ζεστό, επώδυνο), δυσκοιλιότητα, παρανυχίδες, αιμορροΐδες, κατάγματα ή κάκωση κάτω από το επίπεδο της βλάβης (σε μύες, τένοντες, οστά), όπως και στενά ρούχα, επιδέσμους και κορσέδες.

Κάποιες φορές η σπαστικότητα ελαφρά ως μέτρια, μπορεί να έχει θετικό αντίκτυπο για το άτομο, αφού μπορεί να υποβοηθά σε λειτουργικές δραστηριότητες, όπως ορθοστάτηση, μεταφορές, βάδιση, δημιουργεί δραγμό στα δάκτυλα που υποβοηθά στην σύλληψη αντικειμένων. Επίσης μπορεί να λειτουργεί ως ένδειξη παρουσίας ιατρικού προβλήματος (πληγών, καταγμάτων, λοιμώξεις). Επιπρόσθετα, συμβάλλει στην αποτελεσματικότερη περιφερική κυκλοφορία, αποτρέποντας οιδήματα και μειώνει τον κίνδυνο της πρόκλησης εν τω βάθει θρομβοφλεβίτιδας (Rekand, Hagen, Grønning, Tidsskr, 2012).

Επιπρόσθετα η σπαστικότητα μπορεί να προκαλέσει πόνο στο άτομο, βραχύνσεις συρρικνώσεις συγκάψεις λόγω περιορισμού στο εύρος τροχιάς κίνησης, να δυσκολεύει την βαθιά αναπνοή, να προκαλεί διαταραχές στην στάση του σώματος, να προκαλεί διακοπή στο ύπνο με αποτέλεσμα να επηρεάζει την ποιότητα ζωής του ατόμου. Καθώς επίσης μπορεί να οδηγήσει σε λύση του δέρματος (κατάκλιση) και να συμβάλλει σε αύξηση του πόνου στο άτομο.

Γενικά μια αυξημένου βαθμού σπαστικότητα επιφέρει αρνητικές επιπτώσεις στην λειτουργικότητα του σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής ΔΚΖ (αδυναμία σίτισης, ασφαλή καθιστική θέση στο τροχοκάθισμα, ασφαλείς μεταφορές και οδήγηση) με τελικό αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ποιότητα ζωής του ατόμου.

Η διαχείριση της σπαστικότητας σε ΚΝΜ, θα πρέπει να ξεκινά άμεσα για να αποφευχθούν οι αρνητικές συνέπειες, ειδικά αν είναι πολύ αυξημένη. Συχνά στις επιλογές διαχείρισης της σπαστικότητας περιλαμβάνεται η εξάλειψη των επιβαρυντικών παραγόντων, που την προκαλούν (δυσκοιλιότητα, λοιμώξεις αναπνευστικού ουροποιητικού, παρανυχίδες που μεγαλώνουν προς τα μέσα, κατακλίσεις, κρύο ζέστη κ.λ). (Elbasiouny, Moroz, Bakr, Mushahwar,2010). Απαραίτητο είναι να αποκτήσει το άτομο και το περιβάλλον του συμπεριφορές και τεχνικές αυτοφροντίδας,

που θα περιορίζουν ή αποτρέπουν αίτια που προκαλούν, ή θα οδηγήσουν σε αύξηση της σπαστικότητας. Θα πρέπει να γίνεται ενδελεχής έλεγχος στα πιθανά αίτια που θα μπορούσαν να προκαλέσουν αύξηση στην σπαστικότητα.

Μέσω φυσιοθεραπευτικών παρεμβάσεων, θα διατηρηθεί η ελαστικότητα και έτσι ρύθμιση της σπαστικότητας και αποφυγή κινδύνου βραχύνσεων των αρθρώσεων. Οι διατάσεις σε πλήρη εύρος τροχιάς κίνησης υποβοηθούν στην διατήρηση της ελαστικότητας και προσωρινή μυϊκή αναχαίτηση συσπάσεων. Επίσης επιβάλλεται διάταση μυών μέσω φόρτισης σε ορθοστάτη ή με άλλη υποστηρικτική τεχνολογία (νάρθηκες, προοδευτική σειρά από γύψινους νάρθηκες). Ακόμη ενδείκνυται η προσεχτική χρήση ζεστών ή κρύων επιθεμάτων ειδικά σε περιοχές με επηρεασμένη αισθητικότητα.

Η φαρμακευτική αγωγή θα πρέπει να χορηγείται στις περιπτώσεις που δεν μπορεί να γίνει έλεγχος σπαστικότητας με φυσιοθεραπευτικές παρεμβάσεις ή άλλες τεχνικές. Κάθε φαρμακευτική αγωγή δεν έχει την ίδια αποτελεσματικότητα σε όλα τα άτομα. Συνίσταται στενή παρακολούθηση του ατόμου αρχικά, λόγω πιθανών επιπτώσεων. Πιθανές επιδράσεις μπορεί να είναι περαιτέρω αδυναμία ή καταστολή, υπνηλία, κόπωση, ναυτία, αταξία, χαμηλή αρτηριακή πίεση, διανοητική σύγχυση. Τα σκευάσματα που χρησιμοποιούνται συνήθως είναι τα: baclofen, tizanidine, botulinum toxin, benzodiazepine, dantrolene sodium, gabapentin and pregabalin (Rabchevsky, Kitzman, 2011).

Αν υπάρξει εντοπισμένη σπαστικότητα σε μεμονωμένους μύες, είτε στα άνω είτε στα κάτω άκρα, συνίσταται ενδομυϊκή χορήγηση αλαντικής τοξίνης (botulinum toxin). Το ενέσιμο φάρμακο που

χορηγείται ενδομυϊκά, επιδρά στις νευρομυϊκές συνάψεις, για την αναστολή απελευθέρωσης της ακετυλοχολίνης. Η επίδραση και τα αποτελέσματα από την έγχυση είναι προσωρινά και ανατρέψιμα, ως εκ τούτου θα πρέπει να επαναληφθεί η διαδικασία δύο με τρεις φορές τον χρόνο. Η διαδικασία αυτή μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν η μόνη αγωγή, ή παράλληλα σε συνδυασμό με την φαρμακευτική αγωγή από το στόμα. Δεν αναφέρονται συχνές αντιδράσεις στο άτομο από την τοπική έγχυση αλαντικής τοξίνης.

Εφόσον η σπαστικότητα είναι γενικευμένη ειδικά σε άτομα με ψηλές βλάβες, που έχουν επηρεασμένα τα άνω και κάτω άκρα αλλά και κορμό, όπου επηρεάζεται η γενικευμένη τους εικόνα είτε ιατρικά είτε λειτουργικά και η επίδραση από την φαρμακευτική αγωγή δεν είναι υποβοηθητική, τότε συνίσταται χειρουργική τεχνική, για τοποθέτηση αντλίας baclofen (Saval & Chiodo, 2010). Είναι μια μέθοδος που συστήνεται μόνο αν έχουν αποτύχει όλες οι άλλες μέθοδοι όσο αφορά την ανακούφιση από τα συμπτώματα που προκύπτουν από σοβαρού βαθμού σπαστικότητα.

Τα πλεονεκτήματα της μεθόδου αυτής είναι ότι το φάρμακο χορηγείται απευθείας στο NM, έτσι απαιτείται μικρότερη δοσολογία, με πιο ακριβές πρόγραμμα στις ξεχωριστές ανάγκες του ατόμου. Δεν παρατηρούνται αρνητικές επιδράσεις. Η λειτουργία της αντλίας μπορεί να μετακινηθεί ή να σταματήσει αν παραστεί ανάγκη.

3.7. Πόνος

Οποιοσδήποτε τραυματισμός στα περιφερικά ή τα κεντρικά νεύρα μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη νευροπαθητικού πόνου (Kuhllein et al, 2011). Τα 2/3 των ατόμων με τραύμα του νωτιαίου μυελού αναφέρουν πόνο και το 1/3 αυτών τον χαρακτηρίζουν ανυπόφορο. Στις ΚΝΜ ο

χρόνιος πόνος είναι πολύ συχνός μπορεί να είναι οργανικής προέλευσης με ή χωρίς συναισθηματική επικάλυψη (Calmels et al, 2009). Ο οργανικός πόνος μπορεί να διαχωριστεί σε κατηγορίες ανάλογα με το είδος της προέλευσης.

(1) Τραυματικός πόνος ο οποίος προέρχεται από τραύμα, σχετίζεται με βλάβη οστού και μαλακών ιστών της σπονδυλικής στήλης όπως και με βλάβες σε δευτερεύουσες περιοχές που είναι αισθητικά συνδεδεμένες. Αυτό το είδος του πόνου μπορεί να αναπτυχθεί μετά από χειρουργικές επεμβάσεις, όπως οι πεταλεκτομές και οι αγκυλώσεις της σπονδυλικής στήλης και παρουσιάζεται αμέσως μετά την επέμβαση. Ο τραυματικός πόνος θεωρείται οξύς σωματικός πόνος που μειώνεται σταδιακά με την επούλωση, μέσα σε 1 – 3 μήνες. Ο τραυματικός πόνος μπορεί να μετατραπεί σε χρόνιο όταν γίνονται παρεμβάσεις στις αρθρώσεις όπως αρθρόδεση. Για την αντιμετώπιση του οξύ σωματικού πόνου χορηγούνται αναλγητικά φάρμακα. Ο χρόνιος πόνος μπορεί να βοηθηθεί με τοπικές ενέσεις στεροειδών. Εξίσου ωφέλιμη είναι και η χρήση του διαδερμικού ηλεκτρικού ερεθισμού των νεύρων (TENS) η οποία αποδείχθηκε ότι είναι περισσότερο αποτελεσματική στους ασθενείς με KNM.

(2) Ριζίτικός πόνος παρουσιάζεται όταν η σπονδυλική κάκωση προκαλεί οξεία συμπίεση ή ρήξη των νευρικών ινών. Ο ερεθισμός και η συμπίεση μπορούν επίσης να παρουσιαστούν στις νευρικές ρίζες, όπως και λόγω σπονδυλικής αστάθειας ή σχηματισμού συμφύσεων. Στην αυχενική και θωρακική μοίρα ο αριθμός των νευρικών ριζών που προσβάλλονται αντιστοιχεί στον αριθμό των σπονδυλικών διαστημάτων στα οποία παρουσιάζεται η βλάβη στον νωτιαίο μυελό. Ο τυπικός ριζίτικός πόνος συνήθως περιγράφεται ως «οξύς», «σουβλερός», ή πόνος «κάψιμο».

(3) Η υπαισθησία νωτιαίου μυελού είναι περίεργη αίσθηση μούδιασματος, «μικρών» πόνων, καψίματος, και πόνου κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Οι πόνοι είναι διάχυτοι και δεν ακολουθούν δερματομική κατανομή. Αυτές οι αισθήσεις συναντώνται σε κάποια μορφή τους στα

περισσότερα άτομα με KNM σε συχνότητα που κυμαίνεται μεταξύ 82% - 94%. Οι περισσότερες αισθήσεις εμφανίζονται αμέσως μετά την κάκωση και είναι ως επί το πλείστο επίμονες. Η ένταση της υπαισθησίας μειώνεται με το χρόνο και με την αύξηση της δραστηριότητας του ασθενή. Τα αίτια της υπαισθησίας είναι άγνωστα. Οι αισθήσεις περιστασιακά παίρνουν τη μορφή ιδιοδεκτικών αισθήσεων με τον ασθενή να πιστεύει ότι τα πόδια του βρίσκονται σε διαφορετική θέση στο χώρο από την πραγματική και έτσι έχουν χαρακτηριστεί ως «πόννοι φάντασμα της σπονδυλικής στήλης». Οι ιδιοδεκτικές αισθήσεις σχετίζονται με την διαταραχή της αντίληψης. Η φαρμακευτική θεραπεία που ακολουθείται στην υπαισθησία νωτιαίου μυελού είναι η καρβαξαζεπίνη (tegretal) και η δυφενυλιδοντίνη (dilantin). Σε μία μικρή ομάδα ατόμων με χρόνιο πόνο, οι Girzesiak et al. (1988) υποστήριξαν την επιτυχία του συνδυασμού φαρμακευτικής παρέμβασης και τεχνικών χαλάρωσης για τους μύες κάτω από το επίπεδο της βλάβης σχετικά με αλλαγές στην αντίληψη του πόνου. Πέραν των φαρμακολογικών μορφών θεραπείας, έχει παρατηρηθεί ότι ορισμένες παραδοσιακές τεχνικές θεραπείες έδειξαν να μειώνουν τον νευροπαθητικό πόνο σε ασθενείς με KNM. Τέτοιες είναι η τοποθέτηση πάγου στην επώδυνη περιοχή και το θεραπευτικό άγγιγμα. Η τεχνική θεραπευτικού αγγίγματος και της κατευθυνόμενης χαλάρωσης στο νευροπαθητικό πόνο, χρησιμοποιήθηκαν σε βετεράνους ασθενείς με KNM (Σιούλα και συν, 2011). Το θεραπευτικό άγγιγμα αφορούσε μια απαλή τοποθέτηση του χεριού είτε άμεσα πάνω σε ντυμένο σώμα, είτε σε μικρή απόσταση από αυτό και οι κινήσεις γίνονταν με εξειδικευμένη τεχνική, η οποία καθορίζεται από το ενεργειακό πεδίο του σώματος. Η κατευθυνόμενη χαλάρωση εστιαζόταν στην ένταση και χαλάρωση των μυών. Τα αποτελέσματα της θεραπευτικής παρέμβασης έδειξαν ότι ο τρέχων και πιο ισχυρός πόνος μειώθηκαν σημαντικά, αλλά η ένταση του πόνου επανήλθε αργότερα στα επίπεδα πριν τη θεραπεία (Σιούλα και συν, 2011).

3.8. Μυοσκελετικά προβλήματα.

3.8.1 Οστεοπόρωση και κατάγματα

Τα άτομα με KNM συνδέονται με προβλήματα υγείας όπως οστεοπόρωση λόγω αδράνειας. Υπάρχει υψηλός κίνδυνος οστεοπόρωσης και επομένως καταγμάτων σε χρόνιες καταστάσεις KNM. Τα οστά είναι όργανα που συνεχώς αλλάζουν και αντικαθιστούν τα κύτταρα τους σε πολύ αργό ρυθμό. Ως επί το πλείστο τα κατάγματα συμβαίνουν στα μακρά οστά στη περιοχή της επίφυσης και μετάφυσης του οστού (Morse et al, 2009).

Οστεοπόρωση καλείται η κατάσταση όπου αλλάζει η σκελετική αρχιτεκτονική στο οστό, με αποτέλεσμα να γίνεται εύθραυστο και αδύνατο λόγω του ότι χάνει την οστική πυκνότητα του, με αποτέλεσμα να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος κατάγματος. Οστεοπενία είναι μια ενδιάμεση κατάσταση, όπου το οστό δεν χάνει την πυκνότητα του. Στην οστεοπόρωση επηρεάζεται η διαδικασία δημιουργίας και ανάπλασης νέων κυττάρων με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η πυκνότητα και αντοχή τους και να οδηγείται σε αραιώση το οστό. Παράγοντες αναπόφευκτα που οδηγούν σε αυξημένο κίνδυνο είναι η κακή διατροφή, η ηλικία, ο χρόνος παρέλευσης από το τραυματισμό, πολύ αυξημένη σπαστικότητα, μεταφορές από και προς το τροχικάθισμα χωρίς τεχνική.

Η οστεοπόρωση σε άτομα με KNM, σχετίζεται πολύ στενά με την ελάττωση της οστικής πυκνότητας και παρατηρείται πολύ σύντομα έξη εβδομάδες μετά τον τραυματισμό, ενώ δύο χρόνια μετά την κάκωση σταθεροποιείται. Η απώλεια οστίτη καταγράφεται συνήθως στα μακρά οστά, στα πόδια στο κάτω τριτημόριο του μηριαίου και άνω τριτημόριο της κνήμης, με ένα

ποσοστό 30%-40%, ενώ στην ΟΜ . Συνήθως μεγαλύτερη απώλεια οστικής μάζας παρατηρείται σε άτομα με πλήρη βλάβη, παρά με άτομα με ατελή.

Δεν υπάρχουν κατευθυντήριες οδηγίες για την θεραπεία της οστεοπόρωσης. Ως προτεινόμενες παρεμβάσεις αναφέρονται η φαρμακευτική αγωγή και φυσιοθεραπευτική αποκατάσταση.

Η φαρμακευτική παρέμβαση εστιάζεται στη βοήθεια για οστική απορρόφηση από το οστά. Τα διφωσφονικά που δίνονται τόσο κατά την οξεία αλλά και χρόνια φάση μιας ΚΝΜ, θεωρούνται ως μια αποτελεσματική παρέμβαση. Αναφέρεται ότι όσο πιο γρήγορα αρχίσει η χορήγηση τους ειδικά με νέας γενιάς διφωσφονικά (ζολεδρονικό οξύ), τόσο καλύτερα τα αποτελέσματα στην πρόληψη απώλειας οστικής πυκνότητας (Bubbear et al, 2011).

Η φυσιοθεραπευτική προσέγγιση με παρεμβάσεις όπως ορθοστάτιση, μεταφορές βάρους στα άκρα μέσω ασκήσεων και εξοπλισμού, βάδιση με την χρήση ορθοτικών μέσων, ενδέχεται να αποτελούν χρήσιμα επιπρόσθετα μέτρα, που αποσκοπούν στην προώθηση της πρόσληψης ασβεστίου στα οστά (Charmetant et al, 2010). Οι φυσιοθεραπευτικές παρεμβάσεις αποτελούν ένα πρόσθετο συμπλήρωμα στην φαρμακευτική αγωγή.

3.8.2. Μεταπλαστική έκτοπος οστεοποίηση.

Η μεταπλαστική οστεογένεση είναι μία επιπλοκή η οποία παρουσιάζεται σε άτομα με ΚΝΜ. Τα αίτια της μεταπλαστικής οστεοποίησης είναι άγνωστα. Στην περίπτωση της μεταπλαστικής οστεογένεσης το οστό σχηματίζεται σε θέση άλλη εκτός από την άρθρωση και εκτός από το εσωτερικό των μυών, αλλά στο συνδετικό ιστό ανάμεσα στους μύες, στον ιστό των απονευρώσεων και στους τένοντες. Η συχνότητα της μεταπλαστικής οστεογένεσης δεν είναι ξεκαθαρισμένη. Οι αναφορές σε περιπτώσεις μεταπλαστικής οστεοποίησης κυμαίνονται από 4% μέχρι και 49%. Υπάρχουν πολλές θεωρίες ως προς τα αίτια της μεταπλαστικής οστεοποίησης, όπως η υποξία των

ιστών λόγω κακής κυκλοφορίας, η απουσία φυσιολογικού μεταβολισμού του ασβεστίου, οι μικροτραυματισμοί από την υπερβολική κίνηση.

Η θέση του έκτοπου οστού στις KNM συνήθως σχετίζεται με τις μεγάλες αρθρώσεις όπως το πρόσθιο μέρος του ισχίου, το γόνατο, το κάτω μέρος της άρθρωσης του ώμου και κοντά στον αγκώνα. Συνήθως εμφανίζεται κάτω από το σημείο της βλάβης και περιστασιακά, κοντά και στις μικρές αρθρώσεις όπως στον καρπό και στα δάκτυλα. Συνήθως προσβάλλει περισσότερες από μία περιοχές και εμφανίζεται στις ακτινογραφίες 19 – 20 ημέρες μετά τον τραυματισμό και αναπτύσσεται σε διάστημα εβδομάδων.

Η έκτοπος οστεοποίηση μπορεί να προκαλέσει περιορισμό στο εύρος της κίνησης ή και αγκυλώσεις. Σε πιο προχωρημένα στάδια μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τους λειτουργικούς στόχους της αποκατάστασης. Παρά το γεγονός ότι οι λόγοι που προκαλείται η μεταπλαστική οστεογένεση είναι άγνωστοι, είναι σημαντικό να προσδιοριστεί ο χρόνος εμφάνισης της (Coelho & Beroldo, 2009).

Οι παρεμβάσεις οι οποίες χρησιμοποιούνται κατά την νοσηλεία των ατόμων με KNM, για να αποφευχθεί η έκτοπος οστεοποίηση και να αυξηθεί η λειτουργικότητα του ατόμου, επικεντρώνονται στην πρόληψη. Κατά τους Yarkony et al. (1985) φαίνεται ότι η σπαστικότητα, το έλκος από πίεση, ο χρόνος που μεσολάβησε από τον τραυματισμό, το ύψος της βλάβης στη Σπονδυλική Στήλη, ο βαθμός της βλάβης, είναι παράγοντες που αλληλοεπιδρούν μαζί με την μεταπλαστική οστεογένεση. Συγκεκριμένα, απαιτείται συχνή εναλλαγή θέσης του ατόμου με KNM χρησιμοποιώντας τις ρυθμίσεις θέσης του κρεβατιού και του στρώματος ώστε να υποβοηθούνται οι κινήσεις και να επανατοποθετείται το σώμα σε ευθυγράμμιση. Παράλληλα, τόσο το άτομο όσο και οι φροντιστές θα πρέπει να εκπαιδευτούν σε τεχνικές μετακίνησης ανάλογα

με τις ανάγκες που προκύπτουν και που ενισχύουν την κινητικότητα του ασθενή με KNM. Τα άκρα του ατόμου με KNM πρέπει να προστατεύονται με ειδικά βοηθήματα, ασκήσεις και ίσως τοποθέτηση νάρθηκα σε λειτουργική θέση. Βάσει αυτών απαιτείται η συστηματική εκτίμηση του ρόλου του πόνου στο πρόβλημα της κινητικότητας.

Όταν το άτομο με KNM βρίσκεται στην σωστή θέση στο κρεβάτι αποφεύγονται οι ακούσιες συσπάσεις, οι βραχύνσεις των μυών, οι παραμορφώσεις και αγκυλώσεις στα άνω και κάτω άκρα (όπως πτώση του άκρου ποδός), αλλά και οι κατακλίσεις. Επίσης διατηρεί και αυξάνει την ισχύ και λειτουργικότητα των μελών του σώματος που έχουν επηρεαστεί από την KNM όπως και των υγιών μελών του σώματος (Doenges et al., 2009). Συνεπώς, η κατάλληλη θέση του ατόμου με KNM στο κρεβάτι συμβάλει σημαντικά στην πρόληψη των μυοσκελετικών επιπλοκών και των επιπλοκών στο αναπνευστικό και κυκλοφορικό σύστημα, λόγω της παρατεταμένης ακινησίας (Ρουμελιώτης, 1993).

3.9. Διαταραχές θερμοκρασίας σώματος.

Τα άτομα με KNM στους οποίους η βλάβη στον νωτιαίο μυελό βρίσκεται σε επίπεδο υψηλότερο του Θ1, εμφανίζουν πρόβλημα στο μηχανισμό ο οποίος ρυθμίζει την θερμοκρασία του σώματος ειδικά όταν το άτομο βρίσκεται στο οξύ στάδιο της KNM. Αυτή η ανικανότητα του σώματος να ρυθμίσει της θερμοκρασία του ανάλογα με το περιβάλλον στηρίζεται σε δύο λόγους. Πρώτο, με βλάβη στο επίπεδο αυτό, η σύνδεση μεταξύ των κέντρων ρύθμισης της θερμοκρασίας του υποθαλάμου με τη συμπαθητική έξοδο του νωτιαίου μυελού που προκαλεί αγγειοσύσπαση ή εφίδρωση, εμποδίζεται. Δεύτερο, βλάβη των κινητικών οδών μπορεί να εμποδίσει το ρίγος. Οι μηχανισμοί ελέγχου της θερμοκρασίας του σώματος σιγά – σιγά επανέρχονται αν και οι

τετραπληγικοί ασθενείς γενικά δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν σε σχετικά ακραίες περιβαλλοντολογικές θερμοκρασίες.

3.10. Διατροφικές διαταραχές.

Κατά την οξεία φάση η μεταβολική δραστηριότητα των ασθενών με KNM μειώνεται αισθητά, όπως και από την διαταραγμένη ισορροπία στην ποσότητα αζώτου. Και οι δύο επιπλοκές δεν είναι δυνατόν να διορθωθούν ακόμα και αν χρησιμοποιηθεί επιθετική διατροφική παρέμβαση (Ginette et al, 2011).

Η ανορεξία είναι συνηθισμένο φαινόμενο στα άτομα με KNM. Τα άτομα με KNM παρουσιάζουν σημαντική απώλεια βάρους μεταξύ 2ης και 4ης εβδομάδας μετά τον τραυματισμό. Τα επίπεδα λευκωματίνης, φολικού οξέος, κρεατινίνης και άλλων βιοχημικών δεικτών μειώνονται μετά τον τραυματισμό (Ginette et al, 2011). Επίσης, η δυσφαγία, μία διαταραχή κατάποσης που επηρεάζει την ομαλή μεταφορά της τροφής από τη στοματική κοιλότητα στο στομάχι, παρουσιάζεται συχνά στους ασθενείς με KNM ειδικά όταν το τραύμα στον νωτιαίο μυελό βρίσκεται στα υψηλά επίπεδα της σπονδυλικής στήλης. Η διαταραχή της δυσφαγίας εμφανίζεται στο 41% περίπου των ατόμων με τετραπληγία. Οι παράγοντες εκείνοι οι οποίοι καθορίζουν την παρουσία της δυσφαγίας σε άτομα με τετραπληγία είναι η ηλικία του ατόμου με KNM, η παρουσία τραχειοστομίας και ο ρινογαστρικός σωλήνας. Επιπρόσθετα, τα άτομα με δυσφαγία διατρέχουν υψηλότερο κίνδυνο να παρουσιάσουν πνευμονία και να παραμείνουν στο νοσοκομείο για νοσηλεία για μεγαλύτερη διάρκεια (Shem et al, 2011).

Τόσο η δυσφαγία όσο και η ανορεξία απαιτούν ειδική διαχείριση στα άτομα με KNM (Ginette et al, 2011).

3.11. Διαταραχές της αντίληψης.

Οι διαταραχές της αντίληψης αφορούν την αίσθηση της εικόνας του σώματος και εμφανίζεται σε ασθενείς με KNM. Οι διαταραχές αυτές ερευνήθηκαν αρχικά από τον Conomy (1973). Από τα ευρήματα του διαφάνηκε ότι όλοι οι ασθενείς με τραυματικές βλάβες παρουσίαζαν κατά κάποιο τρόπο στερεότυπες διαταραχές ψευδαίσθησης σ' ότι αφορά τη θέση των κάτω άκρων και της κίνησης κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Από τις εμπειρίες των ασθενών με KNM προέκυψαν τρεις κατηγορίες. Η πρώτη κατηγορία αφορούσε τη διαταραχή στην αντίληψη της στατικής θέσης του άκρου και της σχέσης του με το υπόλοιπο σώμα η οποία είναι και η πιο συνηθισμένη. Κατά την διαταραχή αυτή οι ασθενείς με KNM έχουν μία διαφορετική αντίληψη της θέσης του κάτω άκρου σε σχέση με την πραγματική. Η δεύτερη κατηγορία είναι η διαταραχή της αντίληψης τόσο της στατικής θέσης όσο και της κινητικής κατάστασης του άκρου. Πολύ πιο σπάνια είναι η τρίτη κατηγορία η οποία αφορά την αντίληψη του μεγέθους, του όγκου του σώματος και τη συνέχεια των μελών του σώματος. Η πιο συχνή ψευδαίσθηση στην κατηγορία αυτή είναι η λανθασμένη αντίληψη ότι έχει μεγαλώσει το μέγεθος των κάτω άκρων. Ο Conomy (1973) υποστήριξε ότι όλοι οι ασθενείς με KNM παρουσιάζουν τουλάχιστον μία μικρή διαταραχή ως προς την αντίληψη του σχήματος του σώματος, παρόλο που σπάνια συναντάται σε ασθενείς με πλήρη διατομή του νωτιαίου μυελού. Οι συμμετέχοντες ασθενείς στην έρευνα του Conomy (1973) παρουσίασαν τις διαταραχές αντίληψης περιοδικά, ήταν προβλεπόμενες και ιδιαίτερες για το κάθε άτομο με KNM.

Παρόμοια αποτελέσματα με τον Conomy (1973) βρήκαν και οι Fuentes, Pazzaglia, Longo, Scivoletto και Haggard (2013) οι οποίοι ερεύνησαν τις διαταραχές της αντίληψης σε άτομα με παραπληγία και τετραπληγία, λόγω κακώσεων του νωτιαίου μυελού, χρησιμοποιώντας μία δραστηριότητα η οποία θα έδινε μετρήσιμα αποτελέσματα του σωματικού ειδώλου. Τόσο τα

παραπληγικά άτομα όσο και τα τετραπληγικά, παρουσίασαν την ίδια μορφή αντίληψης για το σώμα τους – ο κορμός και τα άκρα τους ήταν μακρύτερα σε σχέση με το πλάτος του σώματος τους. Η αντίληψη αυτή των ατόμων με KNM δεν είχε καμία σχέση με το ύψος της βλάβης στον νωτιαίο μυελό. Αυτές οι κοινές αντιλήψεις στρέβλωσης στο σωματικό είδωλο των ατόμων με KNM (παρά τα διαφορετικά επίπεδα κακώσεων στον νωτιαίο μυελό) δείχνουν ότι το σωματικό είδωλο μπορεί να διατηρηθεί παρά τις χρόνιες αισθητικές και κινητικές απώλειες.

Οι συστηματικές αλλαγές στην εικόνα του σώματος που ακολουθούν στις KNM μπορεί να αντανakλούν αλλαγές στη στάση του σώματος, παρά την απώλεια των αισθητικοκινητικών οδών. Τα ευρήματα των Fuentes et al. (2013) παρέχουν στον ερευνητικό κόσμο μια νέα εικόνα για το πώς το σωματικό είδωλο διατηρείται. Κατ' επέκταση θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε παρεμβατικές θεραπείες για την βελτίωση της αντίληψης του σωματικού ειδώλου.

Η αιτιολογία των διαταραχών της αντίληψης είναι άγνωστη αφού δεν υπάρχει ανατομική βλάβη για να στηριχθεί η παρουσία των διαταραχών. Το φαινόμενο αυτό είναι παρόμοιο με το σύνδρομο της αίσθησης του κομμένου μέλους με τη διαφορά όμως ότι το μέλος υπάρχει. Αξιοσημείωτο για τις διαταραχές της αντίληψης είναι το γεγονός ότι οι περισσότεροι ασθενείς με KNM είναι απρόθυμοι να το συζητήσουν και θεωρούν ότι η εμπειρία τους αυτή είναι ψυχολογικής φύσεως.

3.12. Σεξουαλικότητα.

Οι KNM σε οποιοδήποτε επίπεδο του νωτιαίου μυελού και αν βρίσκονται επηρεάζουν την σεξουαλική λειτουργία τόσο στις γυναίκες όσο και στους άντρες.

Οι γυναίκες τυπικά έχουν μειωμένη αισθητικότητα στη γεννητική περιοχή, όμως η σεξουαλική διέγερση είναι δυνατή σχεδόν σε κάθε γυναίκα. Στις γυναίκες, γενικά, η έμμηνος ρύση

επανέρχεται σε φυσιολογική λειτουργία 1-3 μήνες μετά την βλάβη και μπορούν να έχουν φυσιολογική γέννα. Στους άνδρες η γονιμότητα συνήθως μειώνεται λόγω της ατροφίας των όρχεων και της αντίστοιχης μείωσης της ποιότητας και ποσότητας των σπέρματος. Η ικανότητα στύσης, οργασμού και εκσπερμάτωσης ποικίλλει. Οι άνδρες των οποίων η κάκωση στον νωτιαίο είναι σε υψηλό επίπεδο μπορούν να επιτύχουν αντανακλαστική στύση όμως συνήθως δεν μπορούν να εκσπερματώνουν.

Στη βιβλιογραφία συνήθως δίνεται έμφαση στο κοινωνικό στίγμα και στην απουσία ενημέρωσης σχετικά με τις σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ. Πολλοί θεραπευτές και φροντιστές δεν ανταποκρίνονται στις ανησυχίες που έχουν τα άτομα ΚΝΜ για την σεξουαλική δυσλειτουργία ή το άγχος που αντιμετωπίζουν σχετικά με αυτή (Alexander, 1991). Παραδοσιακά η σεξουαλικότητα των ατόμων με ΚΝΜ έχει στιγματιστεί λόγω της έλλειψης ευαισθητοποίησης του κοινού, ή της έλλειψης ενημέρωσης για τις σεξουαλικές ανάγκες των ατόμων με βλάβη στον ΝΜ, και την έλλειψη αναγνώρισης του γεγονότος ότι οι σεξουαλικές ζωές των ατόμων αυτών, είναι σημαντικές πτυχές της συνολικής υγείας τους και κατ' επέκταση της ποιότητας ζωής τους. Σε μια πρόσφατη канаδική μελέτη, οι Esmail, Darry, Walter, & Knupp, (2010) διερεύνησαν τις στάσεις και αντιλήψεις απέναντι στη σεξουαλικότητα, με ομάδες συμμετεχόντων να συμπεριλαμβάνουν τους παρόχους υπηρεσιών, τα άτομα με εμφανή αναπηρία αλλά και τα άτομα με μη εμφανή αναπηρία. Τα αποτελέσματα της μελέτης αποκάλυψαν ότι "τα άτομα με ειδικές ανάγκες θεωρούνται συνήθως ως «ασεξουαλικά» λόγω μιας ετεροφυσιολογικής ιδέας του σεξ και τι θεωρείται φυσικό». Καταλήγοντας, στη μελέτη συμπεραίνεται ότι το κοινωνικό στίγμα μπορεί να επηρεάσει την αυτοπεποίθηση του ατόμου αρνητικά, να μειώσει το κίνητρο για να βρει σύντροφο

και να δημιουργήσει μια στρέβλωση στην αντίληψη του ατόμου σε σχέση με την σεξουαλικότητα (Esmail et al., 2010; Pearson & Klook , 1989).

Οι Pearson V, Klook (1989) διεξήγαγαν μια μελέτη στο Χόνγκ Κονγκ και συμπεριέλαβαν συνεντεύξεις 10 παραπληγικών ανδρών μετά από ΚΝΜ. Οι ερευνητές, επικεντρώθηκαν στη σεξουαλική προσαρμογή των ασθενών με ΚΝΜ και αν αυτοί είχαν λάβει βοήθεια από τους επαγγελματίες υγείας που τους περιέθαλπαν (Pearson & Klook, 1989). Η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν τα άτομα με παραπληγία ήταν παρόμοια με αυτά που αντιμετωπίζουν οι ομάδες παραπληγικών σε άλλες χώρες, αλλά το ποσοστό ήταν μεγαλύτερο σε αυτή την ομάδα μελέτης λόγω της έλλειψης έμπειρων συμβούλων μετά το τραυματικό γεγονός.

Παρόμοια αποτελέσματα αναφέρει και ο Ostrander (2009) σε μια βιβλιογραφική ανασκόπηση η οποία εξετάζει τις υποκειμενικές εμπειρίες της σεξουαλικής οικειότητας στους άνδρες και στις γυναίκες, δεδομένου ότι και οι δύο ομάδες είχαν σεξουαλικές σχέσεις πριν τον τραυματισμό τους. Ο Ostrander (2009) εντόπισε ότι όσοι από τους συμμετέχοντες ήταν σεξουαλικά δραστήριοι πριν το τραύμα, παρέμειναν σεξουαλικά ενεργοί μετά από μια ΚΝΜ. Τα εμπόδια που εντοπίστηκαν ήταν «η άποψη της κοινωνίας για στειρώση, η εσωτερική καταπίεση, και η απώλεια της σωματικής αίσθησης ». Επιπλέον, οι σύντροφοι των ατόμων με ΚΝΜ μπορεί και αυτοί να αντιμετωπίσουν την κοινωνική κριτική από τους φίλους και την οικογένεια. Έχει επίσης αναφερθεί ότι οι άνδρες βιώνουν σημαντικές αλλαγές στη σεξουαλική τους λειτουργία μετά από μια κάκωση νωτιαίου μυελού. Οι Burns et al., (2008a) ανέφεραν ότι από τις 250.000 άτομα στις Ηνωμένες Πολιτείες με ΚΝΜ, οι άνδρες αποτελούν περίπου το 82% του πληθυσμού αυτού. Ενώ οι αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία των αντρών μετά από μια κάκωση νωτιαίου μυελού αποτελούν σοβαρή

απειλή για την αρρενωπότητα τους, λίγα είναι γνωστά για τους παράγοντες που προωθούν ή εμποδίζουν την προσαρμογή σε αυτές τις αλλαγές (Terper, 1999).

Σε μια ποιοτική έρευνα η οποία διεξήχθη στην Ελλάδα χρησιμοποιήθηκαν μη δομημένες συνεντεύξεις έξι παραπληγικών αντρών (Sakellariou, 2006). Από την ανάλυση των συνεντεύξεων έχει διαφανεί, ότι η ανθρώπινη σεξουαλικότητα έχει περιοριστεί στο ιατρικό μοντέλο και στο βιοϊατρικό. Οι συμμετέχοντες εντόπισαν αρκετά εμπόδια για να αποκτήσουν μια ικανοποιητική σεξουαλική ζωή, η οποία περιελάμβανε την κοινωνική αποδοκιμασία, την έλλειψη απασχόλησης, ακατάλληλη προσωπική βοήθεια, και την έλλειψη της προσβασιμότητας σε άλλους. Συνολικά, οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι δεν ήταν ικανοποιημένοι με τη ζωή τους και είχαν περιορισμένες ευκαιρίες να εκφράσουν τη σεξουαλικότητά τους.

Ενώ στις έρευνες υπήρξε ευρεία έμφαση στην αναφορά των εμποδίων για σεξουαλική ικανοποίηση μετά από τραυματισμό του νωτιαίου μυελού, η έλλειψη ψυχολογικής υποστήριξης και η ανεπαρκής γνώση των επαγγελματιών υγείας σχετικά με τις συναισθηματικές πτυχές της σεξουαλικότητας εξακολουθούσε να είναι έντονη (Peter, Müller, Cieza, & Geyh, 2012). Αυτό είναι εμφανές, έστω και αν οι περισσότεροι άνδρες με KNM υποφέρουν από στυτική δυσλειτουργία, δυσλειτουργία στην εκσπερμάτωση και είναι στείροι (Brackett, Ibrahim, Iremashvili, Aballa, & Lynne, 2010).

Σε έρευνα η οποία αξιολογούσε την αλληλεπίδραση των σωματικών, ψυχολογικών, και κοινωνικών πτυχών των ανδρών, χρησιμοποιήθηκε ένα ερωτηματολόγιο με 86 σημεία. Στην έρευνα αναφέρθηκε ότι «τα άτομα με κακώσεις νωτιαίου μυελού λαχταρούν να συνεχίσουν την σεξουαλική τους δραστηριότητα παρά τον τραυματισμό και την σωματική τους αναπηρία» (Sharma, Singh, Dogra, Gupta, 2006) και ότι αυτά τα άτομα έχουν ανάγκη αμοιβαίας στήριξης,

καθοδήγησης και της παροχής συμβουλών. Οι Sharma et al. (2006) στην έρευνα τους υπογράμμισαν την ανάγκη να διατηρηθεί η ανδρική υπερηφάνεια μέσα από την σεξουαλική ικανότητα των ατόμων με KNM μετά τον τραυματισμό, κάνοντας αναφορά στο συναίσθημα ντροπής και την συναισθηματική δυσφορία που προκύπτουν από την ανικανότητα των ασθενών με KNM να εκτελέσουν τη σεξουαλική λειτουργία. Οι ψυχολογικοί παράγοντες, όπως η ανάγκη των ατόμων με KNM να τηρούν τα παραδοσιακά ανδρικά πρότυπα (ο συναισθηματικός έλεγχος και η ικανότητα να στηρίζονται στον εαυτό τους) οφείλονται στην κατάσταση του σώματος (Burns, Mahalik, Hough, Greenwell, 2008). Οι παράγοντες αυτοί επιβαρύνουν τον ανδρισμό των ατόμων με KNM μαζί με την απώλεια απασχόλησης ως δευτερεύον παράγοντας της KNM (Sakellariou, 2006). Οι Burns et al. (2009b) χρησιμοποίησαν διαδικτυακή έρευνα με δείγμα 116 άνδρες που ζούσαν στις Ηνωμένες Πολιτείες. Στόχος ήταν να ερευνήσουν αν τα πρότυπα ανδρισμού και ειδικά η σεξουαλικότητα μπορεί να συμβάλει στην συναισθηματική προσαρμογή των ανδρών σε σχέση με την σεξουαλική λειτουργία. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι άνδρες με έντονη σεξουαλική επιθυμία είχαν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, ενώ οι άνδρες με μειωμένη σεξουαλική επιθυμία ήταν πιθανό να παρουσιάζουν χαμηλότερα ποσοστά κατάθλιψης. Η βιβλιογραφία η οποία αναφέρεται σε ψυχολογικά εμπόδια που συναντούν τα άτομα με KNM εισηγείται ότι πρέπει να εξεταστούν όλες οι πτυχές στο πλαίσιο μιας ολιστικής προοπτικής λαμβάνοντας υπόψη όλους τους παράγοντες που θα μπορούσαν να μετριάσουν τα εμπόδια. Οι Ricciardi et al. (2007) σε μια ανασκόπηση της βιβλιογραφίας σχετικά με τη σεξουαλικότητα και την κάκωση του νωτιαίου μυελού αναφέρουν ότι η σεξουαλικότητα πρέπει να εξεταστεί στο πλαίσιο του ύψους και έκτασης του τραυματισμού. Οι ερευνητές ανέφεραν ότι πρέπει να λαμβάνονται υπόψη όλες οι πτυχές που αφορούν το άτομο με KNM όπως για παράδειγμα η ηλικία, το φύλο, την συν νοσηρότητα ιατρικών παθήσεων, καθώς και ο βαθμός ικανοποίησης του ατόμου

για την σεξουαλικότητα του συντρόφου του. Οι ερευνητές, χρησιμοποίησαν μία ολιστική και ομαδική προσέγγιση για να βοηθήσουν τα άτομα με KNM σε ψυχολογικά προβλήματα, όπως η θλίψη σε σχέση με τον τραυματισμό, η αυτό-αντίληψη και τα προβλήματα που συνδέονται με την αυτό-εικόνα του ατόμου.

Όπως έχει αρχικά αναφερθεί, η βιβλιογραφία σε σχέση με την σεξουαλικότητα των ασθενών με KNM είναι περιορισμένη. Η πρόσβαση στην σεξουαλική εκπαίδευση και στην καθοδήγηση μετά τον τραυματισμό είναι απών (Sunilkumar, Boston, & Rajagopal, 2015). Οι Lombardi et al. ανέφεραν ότι οι περισσότερες πληροφορίες από τους ασθενείς βασίζονται κατά κύριο λόγο σε ερωτηματολόγια και διαπίστωσαν ότι δεν υπήρχε σύγγραμμα το οποίο να παρέχει λεπτομερή ανάλυση σχετικά με το αντίκτυπο των ψυχολογικών και ιατρικών παρεμβάσεων σχετικά με την σεξουαλικότητα. Οι ερευνητές κατέληξαν στο συμπέρασμα ότι υπάρχει «έλλειψη» εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας στα θέματα σεξουαλικότητας των ατόμων με KNM και ότι παρόλο που η ανάγκη σχετικά με την σεξουαλική αποκατάσταση αυξάνεται επιτακτικά, τέτοιου είδους υπηρεσίες δεν παρέχονται σε πολλές χώρες.

3.13. Κατάθλιψη.

Η κατάθλιψη είναι μία από τις πιο συνήθη ψυχολογικές διαταραχές που εμφανίζεται στους ασθενείς με KNM (Elliot & Frank, 1996) και επηρεάζει άμεσα την καθημερινότητα και την ευχαρίστηση στην ζωή τους (Anderson, Vogel, Chlan, Betz, & McDonald, 2007). Τα άτομα με KNM έχουν μεγαλύτερη πιθανότητα να αναπτύξουν κατάθλιψη σε σχέση με τα υγιή άτομα (Craig, Tran, & Middleton, 2000; Bombardier, Richards, Krause, Tulskey, & Tate, 2004). Ωστόσο, τα ερευνητικά ευρήματα σχετικά με τον επιπολασμό της κατάθλιψης στα άτομα με KNM διαφέρουν.

Η πιθανότητα, τα άτομα με KNM, να αναπτύξουν κατάθλιψη σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό κυμαίνεται από 9.8% - 63.9% (Hassanpour, Hotz-Boendermaker, Dokladal, Curt, 2012; Shin, Goo, Yu, Kim, Yoon, 2012).

Τα συμπτώματα της κατάθλιψης σχετίζονται με πολλά προβλήματα τα οποία αντιμετωπίζουν τα άτομα με KNM στην καθημερινότητα τους συμπεριλαμβανομένων και του περιορισμού ή ακόμη και της απώλειας ανεξάρτητης λειτουργικότητας (Malec & Neimeyer, 1983). Οι δευτερεύουσες επιπλοκές (Herrick, & Elliott, 1994), η μειωμένη ενσωμάτωση και κοινωνικοποίηση στην κοινότητα (Faber, 2005; MacDonald, Nielson, & Cameron, 1987), είναι επίσης παράγοντες εγκαθίδρυσης καταθλιπτικής συνδρομής στα άτομα. Όπως και στον υπόλοιπο πληθυσμό, η κατάθλιψη αυξάνει τις τάσεις αυτοκτονίας στους ασθενείς με KNM. Οι Hartkopp et al. (1998), σε μία έρευνα τους, βρήκαν ότι οι τάσεις αυτοκτονιών των ατόμων με KNM σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό ήταν πέντε φορές περισσότερες. Κατά τον Faber (2005) η αθεράπευτη κατάθλιψη ή η μερικώς ελεγχόμενη κατάθλιψη αποτελεί σοβαρό παράγοντα κινδύνου στη μείωση τόσο της ποιότητας ζωής των ατόμων με KNM όσο και της καθημερινής λειτουργικότητας τους. Τα άτομα με KNM τα οποία αντιμετωπίζουν κατάθλιψη προτιμούν να μένουν απομονωμένοι και κλεισμένοι στο σπίτι τους παρά να κοινωνικοποιούνται με άλλο κόσμο (Khazaeipour, Norouzi-Javidan, Kaveh, Mehrabani, Kazazi, Emami-Razavi, 2014).

Προκειμένου να αποτραπεί η εμφάνιση της κατάθλιψης, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ποια άτομα με KNM είναι πιο ευάλωτα. Οι παράγοντες κινδύνου και τα χαρακτηριστικά των ατόμων με KNM που ενδεχομένως θα παρουσιάσουν κατάθλιψη είναι η μέση ηλικία (εύρος 25-49 έτη) (Arango-Lasprilla, Ketchum, Starkweather, Nicholls, Wilk, 2011; Bombardier, Richards, Krause,

Tulsky, & Tate , 2004; Tate, Forchheimer , Maynard, & Dijkers, 1994), το γυναικείο φύλο, (Arango-Lasprilla et al., 2011; Tate et al., 1994), τα άτομα με KNM με λυκειακή μόρφωση ή κατώτερη αυτής (Arango-Lasprilla et al., 2011). Επιπρόσθετοι επιβαρυντικοί παράγοντες, είναι άτομα με KNM και προβλήματα κατάχρησης ουσιών (Dryden, et al., 2005; Hoffman, Bombardier, Graves, Kalpakjian, Krause, 2011), άτομα με KNM που είναι παντρεμένα ή εν διαστάσει (Tate et al., 1994; Bombardier et al., 2004), άτομα με ιστορικό κατάθλιψης προ του τραυματισμού (Dryden , 2005), καθώς και άτομα που έχουν φτωχότερη υποκειμενική υγεία (Bombardier et al., 2004; Hoffman et al., 2011) και χαμηλή ικανοποίηση για τη ζωή τους (Bombardier et al., 2004). Ορισμένοι παράγοντες κινδύνου που αφορούν την εμφάνιση κατάθλιψης περιλαμβάνουν τον περιορισμό στο σπίτι για διαστήματα μακράς διάρκειας (Tate et al., 1994), την περιορισμένη πρόσβαση στα διαθέσιμα μέσα μετακίνησης, άλλα περιβαλλοντικά εμπόδια που προκαλούν περεταίρω παρεμπόδιση σε λειτουργικές δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής (Bombardier et al., 2004; Arango-Lasprilla, 2011), την ανεπαρκή κοινωνική υποστήριξη και τις αυξημένες δαπάνες για τη γενική φαρμακευτική αγωγή (Tate et al., 1994). Οι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν τα άτομα με KNM και αφορούν το τραύμα περιλαμβάνουν την αιτία του τραύματος, το επίπεδο της βλάβης την σοβαρότητα της, την μονιμότητα της νευρολογικής κάκωσης, και τον βαθμό πόνου και άλλων δευτεροπαθών επιπλοκών (Arango-Lasprilla, 2011; Hoffman et al., 2011; Kishi, Robinson, & Forrester, 1994). Λαμβάνοντας υπόψη το υψηλό ποσοστό επιπολασμού της κατάθλιψης και των αρνητικών επιπτώσεων στη ζωή των ατόμων με KNM απαιτείται η άμεση διάγνωση και θεραπεία ώστε να αποφευχθούν οι ανεπιθύμητες επιπτώσεις και η περαιτέρω βλάβη (Graves & Bombardier, 2008).

3.14. Ποιότητα ζωής.

Η ποιότητα ζωής ορίζεται ως «η υποκειμενική αντίληψη που έχει το άτομο για τη θέση του στη ζωή, η οποία διαμορφώνεται στο πλαίσιο των αξιών και των πολιτισμικών χαρακτηριστικών της κοινωνίας στην οποία ζει, και είναι σε συνάρτηση με τους προσωπικούς στόχους, τις προσδοκίες, τα κριτήρια, τα ενδιαφέροντα και τις ανησυχίες του» (WHO, 2013). Τις τελευταίες δύο δεκαετίες η ποιότητα ζωής έχει αναδυθεί σε μια σημαντική έννοια, προσδίδοντας μια διαφορετική διάσταση στο χώρο της υγείας. Επιπλέον χρησιμοποιείται όλο και περισσότερο ως χαρακτηριστικό γνώρισμα κλινικής έρευνας, φροντίδας και αποκατάστασης.

Στόχος της αποκατάστασης στα άτομα με KNM είναι μια σχετικά καλύτερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τα νευρολογικά ελλείμματα και τις συνοδές επιπλοκές που προκύπτουν από μια βλάβη NM. Με την ανάπτυξη της τεχνολογίας και της ιατρικής βελτιώθηκε και η νοσηλευτική φροντίδα και οι υπηρεσίες υγείας σε ειδικούς πληθυσμούς όπως τα άτομα με KNM με αποτέλεσμα να αυξηθεί σημαντικά το προσδόκιμο επιβίωσης μετά από μια σοβαρή KNM.

Μία από τις προσδοκίες στην αποκατάσταση είναι το άτομο με KNM να επανακτήσει ένα ικανοποιητικό επίπεδο ευημερίας και να εκπληρώσει τους στόχους του. Πολλοί παράγοντες μπορούν να διευκολύνουν την ανάκτηση μιας καλής ποιότητας ζωής. Ορισμένες πτυχές της KNM είναι μόνιμες ή μόνο επιρρεπείς σε μικρές αλλαγές (π.χ., η παράλυση και άλλες μη αντιστρέψιμες νευρολογικές διαταραχές που σχετίζονται με τον τραυματισμό). Διαστάσεις που αφορούν ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της ζωής του ατόμου, μπορεί να επηρεαστούν είτε λιγότερο είτε περισσότερο. Μελέτες σχετικά με την ποιότητα ζωής στα άτομα με KNM υπογραμμίζουν ότι η ποιότητα ζωής δεν επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από σωματικούς παράγοντες (Kortte, Gilbert, Gorman, Wegener, 2010; Lidal, Veenstra, Hjeltne, Biering-Sorensen, 2008; Middleton, Tran, Craig, 2007; Shin, Goo, Yu, Kim, Yoon, 2012), αλλά ούτε και από την ηλικία (Geyh, Ballert,

Sinnott et al. 2012; Kortte et al., 2010; Lidal, Veenstra, Hjeltne, Biering-Sorensen, 2008; Mortenson, Noreau, & Miller, 2010; Ploypetch & Dajpratham, 2011) και το φύλο (Geyh, Ballert, Sinnott, et al., 2012; Koppenhagen, Post, van der Woude et al., 2009; Lidal et al., 2008; Ploypetch & Dajpratham, 2011; Mortenson, Noreau, & Miller, 2010) των ατόμων με KNM. Οι φυσικές πτυχές της υγείας που μπορεί να εξηγήσουν τις διαφορές στην ποιότητα ζωής είναι ο πόνος (Craig, Tran, & Middleton, 2009; Lannem, Sorensen, Frosli, & Hjeltne, 2009; van Koppenhagen et al., 2009; van Leeuwen, Post, & van Asbeck et al., 2012), οι δευτεροπαθείς επιπλοκές, όπως οι κατακλίσεις και η δυσρεφλεξία (Geyh, Ballert, Sinnott, et al., 2012; Mortenson, Noreau, & Miller, 2010; van Koppenhagen et al., 2009).

Η ψυχολογία των ατόμων με KNM αποτελεί ισχυρό προγνωστικό παράγοντα ικανοποίησης από τη ζωή και την ευημερία και αποτελεί το προσωπικό στίγμα, που θα μπορούσε να επηρεάσει τον τρόπο που ένα άτομο αντιλαμβάνεται και διαχειρίζεται τις νέες προκλήσεις και αλλαγές στη ζωή του. Η θετική στάση, αντιμετώπιση, η υψηλή αυτό-αποτελεσματικότητα, (Mortenson, Noreau, & Miller, 2010; Geyh et al., 2012; van Koppenhagen et al., 2009; Lannem, Sorensen, Frosli, & Hjeltne, 2009; van Leeuwen, Post, van Asbeck, et al., 2012; η αισιοδοξία (Mortenson, Noreau, & Miller, 2010;) η ελπίδα και η αίσθηση συνοχής (van Leeuwen, Post, van Asbeck et al., 2012; Kennedy, Lude, Elfstrom, & Smithson, 2010, 2012) έχουν θετική σχέση με την καλύτερη ποιότητα ζωής. Περισσότερο δυναμικές ψυχολογικές λειτουργίες όπως η εκτίμηση και οι στρατηγικές αντιμετώπισης που χρησιμοποιούνται από τα άτομα με KNM έχουν συμβάλει σημαντικά στην πρόγνωση της ποιότητας ζωής (Kennedy et al., 2012). Η ικανοποίηση της ζωής μετά από την KNM σχετίζεται με πολλούς παράγοντες, όπως η επαρκής σωματική λειτουργικότητα (Kreuter, Sullivan, Dahllof et al., 1998) η απουσία πόνου (Lundqvist & Siosteen et al, 1991), περιορισμός των προβλημάτων υγείας (Krause & Dawis, 1992) η κοινωνική συμμετοχή, (Krause & Dawis,

1992; Siosteen, Lundqvist, Blomstand et al, 1990) η ψυχαγωγική ικανοποίηση (Coyle, Lesnik-Emas, & Kinney, 1998). Ακόμη, η ικανότητα οδήγησης αυτοκινήτου (Siosteen, Lundqvist, Blomstand et al, 1990), η αποτελεσματικότητα στη σεξουαλική λειτουργία (Dijkers, 1999), ο βαθμός της εξάρτησης από δεύτερο άτομο (Krause & Dawis, 1992), η επαγγελματική κατάσταση και λειτουργικότητα (Lundqvist, Siosteen, et al. 1991; Dijkers, 1999), η οικογενειακή κατάσταση (Kreuter, Sullivan, Dahllof et al, 1998; Post, de Witte, Van Asbeck et al, 1998), η ψυχολογική κατάσταση (Kreuter, Sullivan, Dahllof et al, 1998; Post, de Witte, Van Asbeck et al, 1998), ο αριθμός επανεισαγωγών σε κέντρο αποκατάστασης, η κοινωνική υποστήριξη (Fuhrer, Rintala, Hart et al, 1992) και η διακρινόμενη απώλεια της ανεξαρτησίας ή του ελέγχου (Kreuter, Sullivan, Dahllof et al, 1998; Fuhrer, Rintala, Hart et al, 1992), αποτελούν σημαντικούς παράγοντες ικανοποίησης του ατόμου.

Σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της βελτίωσης ποιότητας ζωής μετά την KNM παραμένει η πρόσβαση προς την κοινότητα ο οποίος φαίνεται ότι βελτιώνεται με την πάροδο του χρόνου (Richards, Bombardier, Tate et al, 1999). Συγκριτικά, τα άτομα με KNM με ανεξάρτητη διαβίωση στην κοινότητα είχαν υψηλότερη ποιότητα ζωής από τα άτομα εκείνα που διέμεναν σε ίδρυμα. Οι παράγοντες οι οποίοι συνέβαλαν σε αυτό ήταν η ηλικία, εκπαίδευση, φυλή, οικογενειακή κατάσταση και το επίπεδο περιορισμού. Οι Richards et al. (1999) ανέφεραν επίσης ότι η φυσική κατάσταση μετά την KNM σχετίζεται άμεσα με την ποιότητα, και παρατήρησαν ότι η οποιαδήποτε αστάθεια ή δυσλειτουργία από την φυσική κατάσταση επιβαρύνει σημαντικά την ποιότητα ζωής. Επιπρόσθετα, σημειώθηκε ότι η επαγγελματική ασφάλεια, η καλή οικογενειακή κατάσταση, η διατήρηση σημαντικού κοινωνικού ρόλου κατά το μεγαλύτερο χρονικό διάστημα μετά την κάκωση, ήταν οι βασικοί παράγοντες οι οποίοι προδιαθέτουν υψηλότερη ποιότητα ζωής.

Τα ερευνητικά δεδομένα που αναφέρονται στη συσχέτιση του χρόνου με την κάκωση και την ποιότητα ζωής είναι αμφιλεγόμενα. Σε ορισμένες μελέτες αναφέρεται σημαντική συσχέτιση, (Richards, Bombardier, Tate et al, 1999; Westgren & Levi, 1998) ενώ σε άλλες αποτυγχάνουν να αποδείξουν κάποια σχέση ανάμεσα στα δύο (Post, de Witte, Van Asbeck et al, 1998). Οι Tate, Maynard και Rorchheimer (1993) παρατήρησαν ότι το επίπεδο της ψυχολογικής επιβάρυνσης ήταν μεγαλύτερο ένα χρόνο μετά την KNM σε σχέση με το επίπεδο επιβάρυνσης κατά την εισαγωγή στη μονάδα αποκατάστασης και την έξοδο από αυτήν. Οι παράγοντες οι οποίοι επιβάρυναν την ψυχολογική κατάσταση των ατόμων με KNM ήταν η θλίψη κατά την εισαγωγή, η κλινική εικόνα της KNM (πλήρης ή ατελής), τα οικονομικά, η επαγγελματική κατάσταση πριν το τραύμα και η ανεξάρτητη διαβίωση (Tate, Maynard, & Rorchheimer, 1993). Τα κριτήρια που χρησιμοποιεί ένα άτομο με KNM για να μετρήσει την ποιότητα ζωής του αλλάζουν με τη πάροδο του χρόνου, με τους απραγματοποίητους στόχους να γίνονται λιγότερο σημαντικοί και οι εφικτοί στόχοι πιο επιθυμητοί.

Η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM επηρεάζεται από διάφορες ατομικές παραμέτρους όπως το επίπεδο της βλάβης (τετραπληγία ή παραπληγία) και η κλινική εικόνα της KNM (πλήρης ή ατελής). Άλλες μελέτες κατέδειξαν, ότι η ποιότητα ζωής ανάμεσα σε τετραπληγικά άτομα και παραπληγικά άτομα δεν διέφερε (Kreuter, Sullivan, Dahllof et al., 1998; Westgren & Levi, 1998; Post, Van Dijk, Van Asbeck et al., 1998; Siosteen, Lundqvist, Blomstand, et al, 1990), όταν έγινε σύγκριση των ατόμων με KNM που χρειαζόταν υποστήριξη της αναπνοής με αυτούς που διατηρούσαν ανεξάρτητη αναπνοή, ή σε άτομα με πλήρη και ατελή βλάβη (Post, de Witte, Van Asbeck et al, 1998). Οι Tate, Maynard, και Rorchheimer (1993) μέτρησαν την ποιότητα ζωής τριών ομάδων ασθενών με KNM. Οι τρεις ομάδες αποτελούνταν από άτομα α) με παλαιότερη

κάκωση που συνέβη κατά την παιδική ηλικία, β) με νέο τραυματισμό που βρίσκονται στη φάση της αποκατάστασης, και γ) με μακροχρόνια πλέον ΚΝΜ. Η εκτίμηση της ποιότητας ζωής έγινε με 15βάθμια κλίμακα αυτό-εκτίμησης. Τα αποτελέσματα της κλίμακας αυτό-εκτίμησης έδειξαν ότι η σχετική με την υγεία ποιότητα ζωής στην ομάδα των παιδιατρικών ασθενών ήταν σημαντικά υψηλότερη σε σχέση με τις άλλες δύο ομάδες (Tate, Maynard, Rorchheimer, 1993).

Κεφάλαιο Τέταρτο

1. Μεθοδολογία

Η παρούσα μελέτη αφορά βιβλιογραφική ανασκόπηση. Σκοπός είναι η περιγραφική παρουσίαση των επιπλοκών στις KNM σε σχέση με την αποκατάσταση των ασθενών με KNM, τις επιπτώσεις των επιπλοκών αυτών και πως αυτές επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Η άμεση και αποτελεσματική αντιμετώπισή των επιπλοκών αποτελεί μια διαρκή πρόκληση για την σύγχρονη ιατρική.

1.1. Διαδικασία

Για να επιτευχθεί ο στόχος της έρευνας αυτής, χρησιμοποιήθηκε συστηματική έρευνα στις βιβλιογραφικές πλατφόρμες PubMed, MEDLINE, MEDLINE, SAGE, PROQUEST και EBSCO για να εντοπιστεί σχετική βιβλιογραφία. Οι χρονολογίες που χρησιμοποιήθηκαν για την εύρεση της βιβλιογραφίας αφορούσαν άρθρα τα οποία εκδόθηκαν από το 1973 μέχρι και το 2016 και ήταν γραμμένα στην Ελληνική και Αγγλική γλώσσα. Οι λέξεις-κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση ήταν SCI (κακώσεις νωτιαίου μυελού), rehabilitation (αποκατάσταση), complications (επιπλοκές), demographics (δημογραφικά στοιχεία), ποιότητα ζωής (quality of life). Αποκλείστηκε βιβλιογραφία η οποία αναφερόταν σε περιστατικά και περιλήψεις. Επίσης, χρησιμοποιήθηκαν πολλαπλοί συνδυασμοί από τις λέξεις-κλειδιά για να εντοπιστούν άρθρα τα οποία χρησιμοποιήθηκαν γι' αυτή την βιβλιογραφική επισκόπηση.

1.2. Ηθικές προεκτάσεις

Στις έρευνες όπου απαιτείται η συμμετοχή ανθρώπων ή ζώων ως δείγμα είναι αναγκαίο η ερευνητική μελέτη να έχει εγκριθεί από αρμόδιο σώμα ώστε να προστατευθούν τα δικαιώματα των συμμετεχόντων και να αποφευχθούν κίνδυνοι οποιουδήποτε επιπέδου. Στην περίπτωση της παρούσας μελέτης η οποία δεν συμπεριλάμβανε την συμμετοχή ανθρώπων και δεν χρησιμοποίησε πληροφορίες ή διαδικασίες οι οποίες θα προκαλούσαν την ύπαρξη του ατόμου, δεν χρειάστηκε ειδική έγκριση από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου. Οι πληροφορίες που συμπεριλήφθηκαν στην μελέτη αυτή προήλθαν από ήδη δημοσιευμένες μελέτες που ακολούθησαν τις απαιτούμενες διαδικασίες προστασίας των ανθρώπων ως δείγματα.

Κεφάλαιο Πέμπτο

Αποτελέσματα

Η κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είναι ένα τραυματικό γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα την πρόκληση διαταραχών στις αισθητηριακές, κινητικές και αυτόνομες λειτουργίες, καταλήγοντας σε σοβαρές επιπτώσεις στην σωματική, ψυχολογική και κοινωνική ευεξία του ασθενούς (Furlan, Noonan, Singh, & Fehlings, 2011; Noonan, Fingas, & Farry et al, 2012; Sekhon & Fehlings, 2001). Τις τελευταίες δεκαετίες ο αριθμός των περιπτώσεων με KNM έχει αυξηθεί σημαντικά. Αυτό οφείλεται στους παράγοντες κινδύνου όπως ο ακραίος αθλητισμός, η βία, τα τροχαία ατυχήματα και το γεγονός ότι το προσδόκιμο ζωής έχει αυξηθεί, με αποτέλεσμα τα ηλικιωμένα άτομα να τραυματίζονται πολύ εύκολα, συμβάλλοντας έτσι σε μια αύξηση των KNM. Ο επιπολασμός της KNM κυμαίνεται μεταξύ 10.4 και 83 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο σε ένα έτος παγκόσμια. Στην Ευρώπη ο επιπολασμός κυμαίνεται από 10.4 ανά εκατομμύριο ανά έτος μέχρι 29.7 ανά εκατομμύριο ανά έτος. Στην Ασία φτάνει μέχρι και στις 27.1 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο ανά έτος (Milićević, Bukumiric, Karadžon, Babovic, Jankovic, 2012). Δημογραφικά στοιχεία βασισμένα σε έρευνες του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας (2013) αναφέρουν ότι το φύλο και η ηλικία επηρεάζουν την αιτιολογία της KNM. Συγκεκριμένα, η συχνότητα των KNM είναι υψηλότερη στους άντρες παρά στις γυναίκες με μεγαλύτερη συχνότητα σε ηλικίες κάτω των 30. Οι πιο συχνές αιτίες KNM είναι τα τροχαία ατυχήματα και ακολουθούν οι τραυματισμοί από πτώση ειδικά στην ηλικιακή ομάδα των 60 (World Health Organization, 2013).

Η KNM επηρεάζει άμεσα το προσδόκιμο ζωής. Οι βελτιώσεις σχετικά με την διάγνωση της KNM, την αξιολόγηση, την προ-νοσοκομειακή διαχείριση, τις υπηρεσίες περίθαλψης τραύματος, την

γενική κλινική περίθαλψη και τις υπηρεσίες αποκατάστασης, έχουν συμβάλει στην επέκταση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με KNM σε υψηλού εισοδήματος χώρες, μειώνοντας παράλληλα τον κίνδυνο θανάτου από δευτερογενείς αιτίες. Τα άτομα με KNM εξακολουθούν να διατρέχουν μεγαλύτερη πιθανότητα θανάτου και ειδικά πρόωρου θανάτου, σε σχέση με τα άτομα χωρίς KNM. Είναι επίσης πολύ πιθανότερο να πεθάνουν εξαιτίας συγκεκριμένων επιπλοκών στην υγεία τους σε σχέση με τον γενικότερο πληθυσμό. Στις πλείστες περιπτώσεις, τον πρώτο χρόνο μετά τον τραυματισμό, ο κίνδυνος θανάτου για άτομα με KNM είναι ιδιαίτερα υψηλός και πολλοί άνθρωποι με KNM ιδιαίτερα σε χώρες χαμηλού εισοδήματος πεθαίνουν από δευτερογενείς αιτίες που θα μπορούσαν να προληφθούν.

Η διαχείριση των KNM απαιτεί σημαντικούς πόρους υγειονομικής περίθαλψης λόγω της ανάγκης για υψηλού επιπέδου άμεσης φροντίδας των πρωτογενή επιπλοκών και των δευτερογενή επιπλοκών που παρουσιάζονται στο βάθος χρόνου (Krueger, Noonan, Trenaman, Joshi, Rivers, 2013). Πολλά από τα άτομα με KNM, θα μπορούσαν να επωφεληθούν άμεσα από τις διάφορες μεθόδους αποκατάστασης που είναι διαθέσιμες. Παρόλα αυτά, οι επιπλοκές που παρουσιάζονται κατά την περίοδο αποκατάστασης και η αμεσότητα που απαιτείται για αντιμετώπιση των επιπλοκών δυσχεραίνουν την αποτελεσματικότητα του έργου των επαγγελματιών αποκατάστασης με αποτέλεσμα να επηρεάζεται αρνητικά η ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Λίγες είναι οι έρευνες που έχουν ασχοληθεί με την ενδελεχή ανασκόπηση των παραγόντων που σχετίζονται με τις επιπλοκές της KNM σε σχέση με την αποκατάσταση και την ποιότητα ζωής των ασθενών με KNM. Η μελέτη αυτή προσπάθησε να συμπληρώσει αυτό το κενό στην βιβλιογραφία παρουσιάζοντας την KNM, τις επιπλοκές που συναντώνται και τους τρόπους που αυτές

αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM.

Πρόσφατες έρευνες που ασχολήθηκαν με την υγεία και την ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM προσπάθησαν να δώσουν λύσεις σε θέματα της καθημερινότητας τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα οι Pettigrew et al. (2017) μελέτησαν την σημαντικότητα της χρήσης της επισκληριδίου στην διέγερση του νωτιαίου μυελού, μιας πρωτοποριακής μεθόδου, και πως αυτή βελτιώνει την υγεία των ασθενών με KNM και κατ' επέκταση την ποιότητα ζωής τους. Μέσα από τις αναφορές τους, οι ερευνητές δεν παρέλειψαν να προσθέσουν ότι παρά τα θετικά αποτελέσματα τέτοιου είδους παρεμβάσεων λίγοι είναι οι ασθενείς με KNM που έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι Park et al. (2016) αναφέρθηκαν στον επιπολασμό της ακράτειας και στην σεξουαλική δυσλειτουργία ατόμων με KNM οι οποίοι ζουν στην κοινότητα. Μέσα από την έρευνα τους οι Park et al. (2016) εξέτασαν τις επιπτώσεις στην σωματική και ψυχική υγεία των ασθενών με KNM. Στην έρευνα συμμετείχαν άτομα με τραύμα στην θωρακο-οσφυϊκή μοίρα της ΣΣ. Τα δεδομένα που περισυλλέχθηκαν από τους συμμετέχοντες αφορούσαν τόσο προσωπικές πληροφορίες όσο και πληροφορίες για την υγεία τους. Σκοπός της έρευνας ήταν να προσδιοριστεί η οποιαδήποτε σύνδεση της κατάστασης υγείας με τα δημογραφικά στοιχεία και τα στοιχεία που αφορούν την υγεία των ατόμων με KNM και τον τραυματισμό τους. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι από τους 51 συμμετέχοντες, 58.8% ανέφεραν ότι υπέφεραν από ακράτεια ούρων, 54.0% από ακράτεια κοπράνων, 60.8% από σεξουαλική δυσλειτουργία και 29.4% και από τις τρεις δυσλειτουργίες. Η ηλικία κατά τον τραυματισμό, η ακράτεια κοπράνων, η σεξουαλική δυσλειτουργία, ο πόνος και ο βαθμός κινητικότητας κατά την περίοδο της διεξαγωγής της έρευνας ήταν σημαντικές προβλέψεις για την κατάσταση υγείας των ατόμων με KNM. Τα αποτελέσματα της έρευνας των Park et al. (2016) υπογραμμίζουν την υψηλή συχνότητα της ακράτειας του

εντέρου και της ουροδόχου κύστης και της σεξουαλικής δυσλειτουργία όπως αναφέρεται από τα ίδια τα άτομα με KNM και υποστηρίζουν την ανάγκη για αξιολόγηση των ασθενών με KNM ώστε να βοηθηθούν τα άτομα αυτά να ενταχθούν πίσω στην κοινότητα.

Οι Adriaansen, van Asbeck, Lindeman, van der Woude, Groot και Post (2013) εξέτασαν την επίδραση των δευτεροπαθών παραγόντων που επηρεάζουν την υγεία (προβλήματα του ουροποιητικού συστήματος και του εντέρου, έλκη πίεσης, σπαστικότητα, μυοσκελετικό και νευροπαθητικό πόνο, σεξουαλική δυσλειτουργία, αναπνευστικές και καρδιαγγειακές διαταραχές) σε άτομα που υπέφεραν μακροχρόνια από KNM και πως οι δευτεροπαθείς παράγοντες επηρεάζουν στην σωματική ευεξία, τον ενεργό τρόπο ζωής και γενικά την ευημερία και ποιότητα ζωής του ατόμου. Στην έρευνα συμμετείχαν 300 άτομα με KNM ηλικίας από 30 μέχρι 65 χρόνων. Οι συμμετέχοντες ακολούθησαν συγκεκριμένο πρόγραμμα γυμναστικής το οποίο συμπεριλάμβανε και τακτική εξέταση της λειτουργίας των πνευμόνων, τις ικανότητες διαχείρισης του τροχοκαθίσματος και της φυσικής κατάστασης γενικά. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι οι δευτερογενείς παράγοντες που επηρεάζουν την υγεία, μακροχρόνια επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM. Επίσης διαφάνηκε, ότι η εφαρμογή προγραμμάτων στα οποία συμμετέχουν και εντάσσουν τα άτομα με KNM σε δραστηριότητες της κοινότητας, βελτιώνεται η ποιότητα ζωής τους.

Μέσα από αυτή την αναφορά στις επιπλοκές των KNM διεξάγεται το συμπέρασμα, ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM επηρεάζεται κάθετα. Οι Barker, Kendall, Amsters, Pershouse, Haines, και Kuipers (2009) σε μια συγκριτική έρευνα βρήκαν ότι η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM ήταν σημαντικά χαμηλότερη από τα άτομα χωρίς αναπηρία. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν δείγμα 270 συμμετεχόντων ηλικίας 6-54 και μέτρησαν την ποιότητα ζωής των στις κατηγορίες της

σωματικής υγείας, την ψυχικής υγείας, των κοινωνικών σχέσεων, την αντιληπτική υγεία και την ποιότητα ζωής. Αν και υπήρξε σημαντική διαφορά μεταξύ της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΚΝΜ και της ποιότητας ζωής των ατόμων χωρίς αναπηρία, εντούτοις, ο βαθμός του τραύματος, η διάρκεια του τραύματος και η ηλικία δεν επηρέασαν τα αποτελέσματα της έρευνας. Η μειωμένη λειτουργικότητα, οι δευτερεύον αναπηρίες, ο περιορισμός στην κίνηση και η ανικανότητα να συμμετάσχουν στην κοινότητα ή σε κοινωνικές δραστηριότητες ήταν οι αιτίες για την παρουσία φτωχής ποιότητας ζωής (Barker et al., 2009).

Οι Putzke et al. (2002) οι οποίοι μέτρησαν την ικανοποίηση στη ζωή των ατόμων με ΚΝΜ στον πρώτο χρόνο και δεύτερο χρόνο μετά τον τραυματισμό, βρήκαν ότι η κινητικότητα, το επάγγελμα, η κοινωνική ενσωμάτωση, η κοινωνική στήριξη και η αντίληψη του ελέγχου της ζωής τους ήταν προγνωστικοί παράγοντες της ποιότητας ζωής. Επιπρόσθετα, οι Putzke et al. ανέφεραν ότι η αντίληψη στην ποιότητα ζωής ήταν σημαντικά υψηλότερη στα άτομα με ΚΝΜ τα οποία είχαν ελεύθερη βούληση στις επιλογές που έκαναν για τον τρόπο που ζούσαν, που περνούσαν περισσότερο χρόνο σε κοινωνικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες και που είχαν την ικανότητα να αλληλοεπιδρούν με το φυσικό περιβάλλον.

Οι Leduc και Lepage (2002) ανέφεραν ότι τα άτομα με ΚΝΜ παρουσίαζαν κατάθλιψη πολύ πιο συχνά (20-40%) και το ποσοστό αυτοκτονιών ήταν υψηλότερο από αυτό στον γενικό πληθυσμό. Επιπρόσθετα, οι Leduc και Lepage (2002) βρήκαν ότι τα άτομα με ΚΝΜ τα οποία ήταν παντρεμένα πριν τον τραυματισμό τους και τα άτομα με ΚΝΜ τα οποία παντρεύτηκαν μετά τον τραυματισμό τους είχαν περισσότερες πιθανότητες διαζυγίου απ' ότι ο γενικός πληθυσμός. Βάσει αυτών των ευρημάτων οι ερευνητές τεκμηρίωσαν το γεγονός ότι η ποιότητα ζωής στην υγεία ήταν χαμηλότερη στα άτομα με ΚΝΜ σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό.

Είναι εμφανές ότι η κοινωνική στήριξη είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής. Με τις κατάλληλες παρεμβάσεις τα άτομα με ΚΝΜ θα μπορούσαν να αναπτύξουν τις κοινωνικές τους δεξιότητες από την στιγμή της έναρξης της αποκατάστασης τους. Η συσχέτιση ανάμεσα στην ποιότητα ζωής και την αυτοεκτίμηση στα άτομα με ΚΝΜ ερευνήθηκε από τους Blanes, Carmagnani, και Feneira (2008) οι οποίοι μελέτησαν 60 παραπληγικούς μέσα από οκτώ πεδία: την σωματική λειτουργικότητα, τον σωματικό ρόλο, τον σωματικό πόνο, την γενική κατάσταση υγείας, την ζωτικότητα, την κοινωνική λειτουργικότητα, τον συναισθηματικό ρόλο, και την ψυχική υγεία. Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν χαμηλό βαθμό στις κατηγορίες σωματικού ρόλου, συναισθηματικού ρόλου και σωματικής λειτουργίας. Σημαντική διαφορά παρατηρήθηκε στο βαθμό της ψυχικής υγείας των ατόμων με κατακλίσεις σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν αναπτύξει κατακλίσεις αφού τα άτομα που ανέπτυξαν κατακλίσεις ήταν νευρικά και καταθλιπτικά. Συμπερασματικά, τα άτομα με ΚΝΜ που βίωναν πόνο, παρουσίαζαν κατακλίσεις, δεν είχαν κάποιου τύπου εργασία, είχαν φτωχή ζωτικότητα ή πλήρη απώλεια με σοβαρούς περιορισμούς στη σωματική λειτουργία, δήλωναν χαμηλότερη υποκειμενική ποιότητα ζωής (Blanes, Carmagnani, & Feneira, 2008). Οι Lee et al. (2016) ασχολήθηκαν με τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΚΝΜ στην καθημερινότητα τους. Οι ερευνητές χρησιμοποίησαν ανώνυμο ερωτηματολόγιο το οποίο δόθηκε σε ασθενείς με ΚΝΜ οι οποίοι επισκέφτηκαν τον Σύνδεσμο Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού στην Κορέα όπως και άλλα κέντρα αποκατάστασης. Σύνολο 299 ατόμων με ΚΝΜ απάντησαν το ερωτηματολόγιο. Κοινές αιτίες τραυματισμού ήταν τα τροχαία ατυχήματα, τα εργασιακά ατυχήματα και η πτώση. Από αυτούς, οι 169 είχαν να αντιμετωπίσουν προβλήματα ακράτειας και μολύνσεις στο ουρολογικό σύστημα. Από όλους τους ασθενείς, το 67% χρησιμοποιούσαν διαλείπων καθετηριασμό, 63% έπαιρναν φαρμακευτική αγωγή κατά της ακράτειας, 83% είχαν σεξουαλικές επιθυμίες και 27% είχαν μελλοντικά σχέδια

να αποκτήσουν παιδιά. Οι Lee et al. (2016) κατέληξαν ότι οι ασθενείς με KNM στην Κορέα, δεν υποφέρουν μόνο από την σωματική αναπηρία αλλά υποφέρουν και από άλλα προβλήματα τα οποία επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους. Οι ερευνητές εισηγούνται όπως οι επαγγελματίες υγείας δείξουν περισσότερη ευαισθησία και εκπαιδεύσουν τους ασθενείς με KNM παράλληλα και για θέματα σχετικά όχι μόνο για την απώλεια κινητικής λειτουργικότητας, αλλά και την αποχή από την σεξουαλική δραστηριότητα.

Στην έρευνα τους σχετικά με τους παράγοντες οι οποίοι προσδιορίζουν την ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM στην κοινότητα, οι Ekechukwu et al. (2017), αξιολόγησαν 64 άτομα με KNM τους παράγοντες ποιότητα ζωής, κατάσταση της αυτοεκτίμησης, ικανοποίηση της κοινωνικής στήριξης και λειτουργικές δυνατότητες. Οι ερευνητές βρήκαν ότι οι ψυχοκοινωνικοί παράγοντες είναι εξίσου σημαντικοί στη ζωή των ασθενών με KNM όσο και οι βιολογικοί παράγοντες, ειδικά ο παράγοντας «ποιότητα ζωής». Οι ερευνητές στηρίζουν την ανάγκη να δοθεί έμφαση στο βιοψυχοκοινωνικό μοντέλο αποκατάστασης των ατόμων με KNM.

Κεφάλαιο Έκτο

Συζήτηση - Συμπεράσματα και Εισηγήσεις

Συνεπεία της κάκωσης μπορεί να συνυπάρχουν μια πλειάδα από επιπλοκές όπως το νευρογενές έντερο και κύστη, λοιμώξεις ουροποιητικού συστήματος, λοιμώξεις αναπνευστικού συστήματος, κατακλίσεις, σπαστικότητα, αυτόνομη δυσαντονομία ορθοστατική υπόταση, αναπνευστική και καρδιαγγειακή δυσλειτουργία, εν τω βάθει θρόμβωση, οστεοπόρωση και κατάγματα, καταθλιπτικές διαταραχές, καθώς και μια πλειάδα συναισθημάτων και συμπεριφορών.

Η πολυπλοκότητα της αναπηρίας και των προβλημάτων, που αντιμετωπίζει το άτομο οδηγεί σε ψυχοκοινωνικοοικονομικές καταστάσεις, αφού αναπόφευκτα αλλάζει η ζωή του σε όλους τους τομείς. Το ίδιο το άτομο, αλλά και το οικογενειακό του περιβάλλον καλείται να προσαρμοστεί και διαχειριστεί μια νέα φάση στις ζωές τους με τεράστιες προκλήσεις.

Η φάση της θεραπείας και αποκατάστασης αποτελεί μια εξοντωτική και μακρά περίοδο όχι μόνο για το άτομο αλλά και την οικογένεια του. Η διαδικασία της αποκατάστασης είτε η βλάβη είναι ατελής ή πλήρης αποτελεί μια επίπονη φάση, όπου απαιτείται υπομονή επίμονη και κίνητρο τόσο για το για το ίδιο το άτομο αλλά και το περιβάλλον του. Η έγκαιρη παρέμβαση είναι υψίστης σημασίας αφού θα προλάβει επιπλοκές όπως μυϊκές βραχύνσεις, αρθρικές συγκάψεις, διατήρηση της οστικής πυκνότητας, διατήρηση της αναπνευστικής της πεπτικής λειτουργίας και καρδιοαναπνευστικής λειτουργίας.

Στην διαδικασία της αποκατάστασης απαιτείται μια διεπιστημονική προσέγγιση, από επαγγελματίες υγείας όπως ιατρούς, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, ψυχολόγους,

κοινωνικούς λειτουργούς, ψυχιάτρους, διατροφολόγους και άλλους επαγγελματίες υγείας όπου με τις παρεμβάσεις τους θα συμβάλουν στο έλεγχο και περιορισμό των επιπλοκών στο άτομο. Έμφαση στην αποκατάσταση, εστιάζεται όχι μόνο στην διαχείριση των προβλημάτων αλλά κυρίως στην πρόληψη, έτσι ώστε η ποιότητα ζωής του ατόμου να είναι αξιοπρεπής.

Συμπεράσματα.

Η συχνότητα, σοβαρότητα και πολυπλοκότητα από τις δευτεροπαθείς επιπλοκές, συμβάλλουν και καθορίζουν την αντίληψη του ατόμου σχετικά με την ποιότητα ζωής του. Για το λόγο αυτό, είναι υψίστης σημασίας η παροχή ολιστικών υπηρεσιών αποκατάστασης οι οποίες να επικεντρώνονται στην σωματική λειτουργικότητα και τον βαθμό ζωτικότητας, να ενισχύσουν την αυτονομία τους μέσα από τις καθημερινές δραστηριότητες, να μειώνουν τον σωματικό πόνο και να βελτιώνουν τόσο την κοινωνική λειτουργικότητα όσο και την ψυχική υγεία.

Τα άτομα με ΚΝΜ, ασχέτως βαθμού του τραύματος, αντιλαμβάνονται την ποιότητα ζωής τους και την ποιότητα ζωής σχετιζόμενη με την υγεία να βρίσκεται σε χαμηλότερα επίπεδα σε σχέση με τον υγιές πληθυσμό. Τα αποτελέσματα και επιπλοκές μετά από μια ΚΝΜ ποικίλλουν ανάλογα με το εντοπισμό του επιπέδου και την έκταση της βλάβης. Επομένως η αποκατάσταση, οι παρεμβάσεις ή οποιεσδήποτε άλλες υποστηρικτικές προσεγγίσεις καθορίζονται από το λειτουργικό επίπεδο που παρουσιάζει κάθε άτομο ξεχωριστά, σύμφωνα με τις εξειδικευμένες ανάγκες που προκύπτουν από την κάκωση του.

Όσο αφορά όμως την αντίληψη τους σχετικά με τις επιπτώσεις που έχουν οι επιπλοκές, που προκύπτουν από την κάκωση τους και πως αυτές καθορίζουν την καθημερινότητα τους την υγεία τους και την διαμόρφωση της ποιότητας ζωής τους, δεν καθορίζεται από το επίπεδο και βαθμό της βλάβης.

Η χρονιότητα της πάθησης με όλες τις συνυπάρχουσες δυσλειτουργίες και διαταραχές των διαφόρων συστημάτων του οργανισμού θα μπορούσε να διαφοροποιηθεί, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών, αν υπάρχει πρόληψη και μια ολιστική αντιμετώπιση σε παρεχόμενες υπηρεσίες φροντίδας.

Υπάρχει ανάγκη συστηματικής παρακολούθησης από εξειδικευμένη ομάδα επαγγελματιών υγείας των ατόμων αυτών, τόσο για την αντιμετώπιση και θεραπεία των επιπλοκών όσο και πρόληψη τους.

Εισηγήσεις.

Λαμβάνοντας υπόψη την ταχεία αύξηση του πληθυσμού των ατόμων με KNM, απαιτείται περισσότερη διερεύνηση του θέματος. Καθοριστικό ρόλο στις προκλήσεις της σημερινής ζωής, για μια σύγχρονη αντιμετώπιση των κακώσεων νωτιαίου μυελού, θα πρέπει να έχει η πρόωμη παρέμβαση και πρόληψη, που θα προκύψει από καλύτερη ενημέρωση και εκπαίδευση τόσο του ίδιου του ατόμου, της οικογένειας των επαγγελματιών υγείας, αλλά και ολόκληρης της κοινωνίας.

Η χρονιότητα της κατάστασης η πολυπλοκότητα και συν νοσηρότητα που παρουσιάζει η συγκεκριμένη πληθυσμιακή ομάδα, επηρεάζει όλους τους τομείς και πτυχές της ζωής με τελικό αποτέλεσμα να καθορίζουν και διαμορφώνουν την ποιότητα ζωής αυτών. Ενδεχομένως καθοριστικό ρόλο στη ποιότητα ζωής του ατόμου διαμορφώνουν η ελεύθερη πρόσβαση και παροχή υπηρεσιών υγείας και φροντίδας υψηλού επιπέδου, η οικονομική ασφάλεια που είναι απαραίτητο να έχουν τα άτομα, αλλά και μια κοινωνία χωρίς περιβαλλοντικά εμπόδια και άλλους περιορισμούς.

Αναμφίβολα θα ήταν πολύ εποικοδομητική, μια περαιτέρω διερεύνηση του θέματος, όπου θα γίνεται αποτύπωση και καταγραφή της κατάστασης στην Κύπρο των ατόμων που παρουσιάζουν KNM. Καθώς επίσης να επιχειρηθεί και μια διερεύνηση της συσχέτισης της συμπτωματολογίας-

επιπλοκών που παρουσιάζουν, όπως και άλλων παραμέτρων που ίσως επιδρούν ή συμβάλλουν στην διαμόρφωση της ποιότητας ζωής τους.

Βιβλιογραφία

- Adriaansen, J. J., van Asbeck, F. W., Lindeman, E., van der Woude, L. H., de Groot, S., Post, M. W. (2013). Secondary health conditions in persons with a spinal cord injury for at least 10 years: design of a comprehensive long-term cross-sectional study. *Disabil Rehabil*, 35(13), 1104-10. <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2012.712196>.
- Alexander, C. J. (1991). Psychological assessment and treatment of sexual dysfunctions following spinal cord injury. *J Am Paraplegia Soc*, 14, 127–31.
- American Spinal Injury Association (2000). International standards for neurological classification of spinal cord injury. Chicago: ASIA; 2000.
- Aminoff, M. J. (1996). Brown-Séquard and his syndrome. *J Hist Neurosci*, 5(1):14-20.
- Arango-Lasprilla, J. C., Ketchum, J. M., Starkweather, A., Nicholls, E., Wilk, A. R. (2011). Factors predicting depression among persons with spinal cord injury 1 to 5 years post injury. *NeuroRehabilitation*, 29, 9–21.
- Arora, S. Flower, O., Murray, N. P., Lee, B. B. (2012). Respiratory care of patients with cervical spinal cord injury: a review. *Crit Care Resusc*, 14(1), 64-73.
- Awad, R. A. (2011). Neurogenic bowel dysfunction in patients with spinal cord injury, myelomeningocele, multiple sclerosis and Parkinson's disease. *World J Gastroenterol*, 17(46), 5035-504.
- Bell, C., Shaw, A. (1868). Reprint of the “Idea of a New Anatomy of the Brain”. *J Anat Physiol*. 3(Pt 1), 147–182.
- Bell, C. (1824). Observations on injuries of the spine and of the thigh bone. London: Thomas Tegg Publishing.
- Benevento, B. T. , Sipski, M. L. (2002). Neurogenic Bladder, Neurogenic Bowel and sexual Dysfunction in people with Spinal Cord Injury. *Phys Ther.*, 82(6), 601-12.
- Berlowitz, D, Brown, D., Campbell, D., Pierce, R. (2005). A longitudinal evaluation of sleep and breathing in the first year after cervical spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 86, 1193–1199.
- Berlly, M., & Shem, K. (2007). Respiratory Management During the First Five Days After Spinal Cord Injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 30(4), 309–318.
- Biering-Sorensen, F., Sonksen, J. (2001). Sexual function in spinal cord lesioned men. *Spinal*

- Cord*, 39, 455–70.
- Biering-Sørensen, F., Biering-Sørensen, M. (2001). Sleep disturbances in the spinal cord injured: an epidemiological questionnaire investigation, including a normal population. *Spinal Cord*, 39, 505–513.
- Bladder Management for Adults with spinal cord injury. (2006). A clinical Practice Guideline for Health-care providers. *J Spinal Cord Med*, 29(5), 527-573.
- Blasius, G. (1666). *Anatome medullae spinalis, et nervorum inde proventium*. Amsterdam
- Bombardier, C. H., Kalpakjian, C. Z., Graves, D. E., Dyer, J. R., Tate, D. G., Fann, J. R. (2012). Validity of the patient health questionnaire-9 in assessing major depressive disorder during inpatient spinal cord injury rehabilitation. *Arch Phys Med Rehabil*, 93, 1838–45. 10.1016/j.apmr.2012.04.019
- Bombardier, C. H., Richards, J. S., Krause, J.S., Tulskey, D., Tate, D. G. (2004). Symptoms of major depression in people with spinal cord injury: implications for screening *Arch Phys Med Rehabil*, 85(11), 1749–1756.1756.
- Bracket, N. L., Ibra injury, *Osteoporos Int*. 2011;22:271–279
- him, E., Iremashvili, V., Aballa, T. C., Lynne, C. M. (2010). Treatment for ejaculatory dysfunction in men with spinal cord injury: An 18-year single center experience. *J Urol.*, 183, 2304–8.
- Bubbear JS, Gall A, Middleton FR, Ferguson-Pell M, Swaminathan R, Keen RW. (2011). Early treatment with zoledronic acid prevents bone loss at the hip following acute spinal cord injury. *Osteoporos Int*. 22:271–279
- Budh, C. N., Hultling, C., Lundeberg, T. (2005). Quality of sleep in individuals with spinal cord injury: a comparison between patients with and without pain. *Spinal Cord*, 43, 85–95
- Burns, S., Biering-Sørensen, F., Donovan, W., Graves, D., Jha, A., Johansen, M., Jones, L., Krassioukov, A., Kirshblum, Mulcahey M. J., Schmidt Read, M. (2012). Waring W. International standards for neurological classification of spinal cord injury, Revised 2011. *Top Spinal Cord Inj Rehabil*, 18(1), 85-99.
- Burns, S. M., Hough, S., Boyd, B. L., Hill, J. (2009). Sexual desire and depression following spinal cord injury: Masculine sexual prowess as a moderator. Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *Sex Roles*, 2009;61, 120–9.
- Burns, S. M., Mahalik, J. R., & Hough, S. (2008). Greenwell AN. Adjustment to changes in

- sexual functioning following spinal cord injury: The contribution of men's adherence to scripts for sexual potency. *Sex Disabil.*, 26, 197–205.
- Byrne, D. W., Salzberg, C. A. (1996). Major risk factors for pressure ulcers in the spinal cord disabled: a literature review. *Spinal Cord*, 34, 255–263.
- Cardenas, D. D., Hoffman, J. M., Kirshblum, S., McKinley, W. (2004). Etiology and incidence of rehospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Arch phys Med Rehabil*, 85(11), 175-63.
- Cariga, P., Ahmed, S., Mathias, C. J., Gardner, B. P. (2002). The prevalence and association of neck (coat-hanger) pain and orthostatic (postural) hypotension in human spinal cord injury. *Spinal Cord*, 40, 77–82.
- Castro, I., Santos, D. P., Christoph de H et al. (2005). The history of spinal surgery for disc disease: an illustrated timeline. *Arq Neuropsiquiatr*, 63,701–6.
- Chang, A., Lad, E. M., Lad, S. P. (2007). Hippocrates' influence on the origins of neurosurgery.
- Charlifue, S. W., Gerhart, K. A. (1991). Behavioral and demographic predictors of suicide after Charmetant C, Phaner V, Condemine A, Calmels P. (2010). Diagnosis and treatment of osteoporosis in spinal cord injury patients: A literature review, *Ann Phys Rehabil Med*. 53:655–668.
- Citterio, A., Franceschini, M., Spizzichino, L., Reggio, A., Rossi, B., Stampacchia, G. (2004). Nontraumatic spinal cord injury: an Italian survey. *Arch Phys Med Rehabil*, 85, 1483–1487. *Neurosurg Focus*, 23(1), E9.
- Claydon, V. E., Steeves, J. D., Krassioukov, A. (2006). Orthostatic hypotension following spinal cord injury: understanding clinical pathophysiology. *Spinal Cord*, 44, 341–51.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. (2001). Clinical Practice Guideline: depression following spinal cord injury: a clinical practice guideline for primary care physicians *J Spinal Cord Med*. 24(suppl 1), S40–S101.S101.
- Consortium for Spinal Cord Medicine. Kessler institute for Rehabilitation, West range, NJ, USA.
- Cooper, A. (1823). A treatise on dislocations and on fractures of the joints. London: Longman, Hurst, Rees, Orme & Brown.
- Coyle, C. P., Lesnik-Emas, S., Kinney, W. B. (1994). Predicting life satisfaction among adults with spinal cord injuries. *Rehabilitation Psychology*, 39, 95.
- Craig, A. R., Hancock, K. M., Dickson, H. G. (1994). A longitudinal investigation into anxiety

- and depression in the first 2 years following a spinal cord injury. *Paraplegia*, 32, 675–9.
<http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.109>
- Craig, A., Tran, Y., Middleton, J. (2009). Psychological morbidity and spinal cord injury: A systematic review. *Spinal Cord*, 47(2), 108-114.
- Dijkers, M. P. (1999). Correlates of life satisfaction among persons with spinal cord injury *Arch Phys Med Rehabil*, 80, 867-876.
- Dryden, D. M., Saunders, L. D., Rowe, B. H., May, L. A., Yiannakoulis, N., Svenson, L. W. et al. (2005). Depression following traumatic spinal cord injury. *Neuroepidemiology*, 25, 55–61. <http://dx.doi.org/10.1159/000086284>
- Elliott, T. R., Frank, R. G. (1996). Depression following spinal cord injury *Arch Phys Med Rehabil*, 77(8), 816–823.823.
- Elliott, T. & Shewchuck, R. (1995). Social support and leisure activities following severe physical disability: testing the mediating effects of depression. *Basic Appl Soc Psych.*,16, 471–487.
- Elbasiouny SM, Moroz D, Bakr MM, Mushahwar VK, (2010). Review Management of spasticity spasticity after spinal cord injury: current techniques and future directions, *Neurorehabil Neural Repair. Jan; 24(1):23-33*,
- Ekechukwu, E. Ikrehero, J. O. Ezeukwu, A. O., Egwuonwu, A. V. Umar, L., Badaru, U. M. (2017). Determinants of quality of life among community-dwelling persons with spinal cord injury: A path analysis. *Niger J Clin Pract.*, 20(2), 163-169.
<http://dx.doi.org/10.4103/1119-3077.187328>.
- Eltorai, I. B. (2003). History of spinal cord medicine. In V.W. Lin, D.D., Cardenas, N.C. Cutter, F.S. Frost, M.C. Hammond, L.B. Lindblom et al., (Eds), *Spinal cord medicine: principles and practice*. New York: Demos Medical Publishing (pp. 3–14).
- Esmail, S., Darry, K, Walter, A., Knupp, H. (2010). Attitudes and perceptions towards disability and sexuality. *Disabil Rehabil.*,32, 1148–55.
- Faghri, P. D., Yount, J. P., Pesce, W. J., Seetharama, S, Votto, J. J. (2001). Circulatory hypokinesia and functional electric stimulation during standing in persons with spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 82, 1587–95.
- Fonte, N. (2008). Urological care of the spinal cord-injured patient. *J Wound Ostomy Continence Nurs*, 35(3), 323-31.

- Frisbie, J. H., Steele, D. J. (1997). Postural hypotension and abnormalities of salt and water metabolism in myelopathy patients. *Spinal Cord*, 35, 303–07.
- Fuentes, C., Pazzaglia, M., Longo, M., Scivoletto, G., Haggard, P. (2013). Body distortions following spinal cord injury. *J Neurol Neurosurg Psychiatry*, 84, 201-207, <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2012-304001>
- Fuhrer, J. M., Rintala, D. H., Hart, K. A. (1993). Depressive symptomatology in persons with spinal cord injury who reside in the community. *Arch Phys Med Rehabil.*, 74, 255–260.
- Furlan, J.C., Noonan, V., Singh, A., & Fehlings, M.G. (2011). Assessment of impairment in patients with acute traumatic spinal cord injury: a systematic review of the literature. *J Neurotrauma*, 28(8), 1445–1477.
- Geyh, S., Ballert, C., Sinnott, A., et al. (2012). Quality of life after spinal cord injury: A comparison across six countries. *Spinal Cord*, 61(4), 322-326.
- Gilbert, J. (1987). Critical care management of the patient with acute spinal cord injury. *Crit Care Clin.*, 3(3), 549-67.
- Goodrich, J. T. (2004). History of spine surgery in the ancient and medieval worlds. *Neurosurg Focus*, 16, E2.
- Grzesiak, R.C. & Ciccone, D.S. (1988). Relaxation, biofeedback, and hypnosis in the management of pain. In *Persistent Pain* (pp. 163-188). Springer US.
- Gundogdu, I., Ozturk, E. A., Umay, E., Karaahmet, O. Z., Unlu, E., Cakci, A. (2016). Neuropsychological function in patients with acute tetraplegia and sleep disordered breathing. pii: sp-00254-16.
- Hagen EM, Faerestrand S, Hoff JM, Rekand T, Gronning M. (2011). Cardiovascular and urological dysfunction in spinal cord injury. *Acta Neurol Scand Suppl.* (191):71–78.
- Herrick, S., Elliott, T., Crow, F. (1994). Social support and the prediction of health complications among persons with spinal cord injuries *Rehabil Psychol*, 39(4), 231–250.
- Hoffman, J. M., Bombardier, C. H., Graves, D. E., Kalpakjian, C. Z., Krause, J. S. (2011). A longitudinal study of depression from 1 to 5 years after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 92, 411–8. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.036>
- Hughes, J. T. (1988). The Edwin Smith Surgical Papyrus: an analysis of the first case reports of

- spinal cord injuries. *Paraplegia*, 26, 71–82.
- Illman, A., Stiller, K., Williams, M. (2000). The prevalence of orthostatic hypotension during physiotherapy treatment in patients with an acute spinal cord injury. *Spinal Cord*, 38, 741–7.
- Jackson, A. B., Groomes, T. E. (1994). Incidence of respiratory complications following spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 75(3), 270-5.
- Jamison, J., Maguire, S., McCam, J. (2011). Catheter policies for management of long term voiding problems in adults with neurogenic bladder disorders. *Cochrane Database*, 7, 12:CD004375
- Jennum, P., Ibsen, R., Kjellberg, J. (2013). Morbidity prior to a diagnosis of sleep-disordered breathing: a controlled national study. *J Clin Sleep Med*, 9, 103–108.
- Καλατζής, Α. & Λυκουρίνας, Μ. (2011). Υπερδραστική Κύστη. Αθήνα.
- Kalpajian, C. Z., Bombardier, C. H., Schomer, K., Brown, P. A., & Johnson, K. L. (2009). Measuring Depression in Persons With Spinal Cord Injury: A Systematic Review. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 32(1), 6–24.
- Kaufmann, H. C., Freeman, R. H., Kaplan, N. M. (2006). Treatment of orthostatic and postprandial hypotension. Waltham, MA.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfstrom, M. L., Smithson, E. (2010). Sense of coherence and psychological outcomes in people with spinal cord injury: Appraisals and behavioural responses. *Br J Health Psychol*, 15(Pt 3), 11-621.
- Kennedy, P., Lude, P., Elfstrom, M. L., Smithson, E. (2012). Appraisals, coping and adjustment pre and post SCI rehabilitation: A 2-year follow-up study. *Spinal Cord*, 50(2):112-118.
- Kishi, Y., Robinson, R. G., Forrester, A. W. (1994). Prospective longitudinal study of depression following spinal cord injury. *J Neuropsychiatry Clin Neurosci*, 6, 237–44.
<http://dx.doi.org/10.1176/jnp.6.3.237>
- Knoeller, S. M., Seifried, C. (2000) Historical perspective: history of spinal surgery. *Spine*, 25, 2838–43.
- Kortte KB, Gilbert M, Gorman P, Wegener ST. Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabil Psychol*, 55(1), 40-47.
- Kovindha, A., Kammuang-lue, P., Prakongsai, P., & Wongphan, T. (2015). Prevalence of pressure ulcers in thai wheelchair users with chronic spinal cord injuries. *Spinal Cord*,

53(10), 767-771. doi:<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2015.77>

Krassioukov, A. (2012). Autonomic dysreflexia: current evidence related to unstable arterial blood pressure control among athletes with spinal cord injury. *Clinical Journal of sport medicine: official journal of the Canadian academy of sport medicine*, 22(1), 39-45.

<http://dx.doi.org/10.1097/JSM.0b013e3182420699>

Krassioukov, A., Eng, J. J., Claxton, G., Sakakibara, B. M., Shum, S., & The SCIRE Research Team (2010). Neurogenic bowel management after spinal cord injury: A Systematic review of the evidence. *Spinal Cord*, 48(10), 718-733.

Krassioukov, A. & Claydon, V. E. (2006). The clinical problems in cardiovascular control following spinal cord injury: an overview. *Progress in brain research*, 152, 223-229.

[http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123\(05\)52014-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123(05)52014-4)

Krassioukov, A., Warburtan, D. E., Teasell, R., Enq, J. J. (2009). A Systematic Review of the management of Autonomic Dysreflexia following Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 90(4), 682-95.

Krause, J. S., Cao, Y., DeVivo, M. J., DiPiro, N. D. (2016). Risk and Protective Factors for Cause-Specific Mortality After Spinal Cord Injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 97(10), 1669-78. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2016.07.001>. Epub 2016 Jul 20.

Krause, J. S., & Dawis, R. V. (1992). Prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 37, 49-60.

Krause, J. S., Zhai, Y., Saunders, L. L., Carter, R. E. (2009). Risk of mortality after spinal cord injury: an 8-year prospective study. *Arch Phys Med Rehabil*, 90, 1708-15.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.020>

Kreuter, M., Sullivan, M., Dahllof, A. G., et al. (1998). Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 36, 252-261.

Krueger, H., Noonan, V. K., Trenaman, L. M., Joshi, P., Rivers, C. S. (2013). The economic burden of traumatic spinal cord injury in Canada. *Chronic Dis Inj Can.*, 33(3), 113-122.

Lannem, A. M., Sorensen, M., Frosli, K. F., Hjeltne, N. (2009). Incomplete spinal cord injury, exercise and life satisfaction. *Spinal Cord*, 47(4), 295-300.

Leduc, B., Dagher, J., Mayer, P., Bellemare, F., Lepage, Y. (2007). Estimated prevalence of obstructive sleep apnea-hypopnea syndrome after cervical cord injury. *Arch Phys Med*

Rehabil, 88, 333–337.

Lee, J. S., Kim, S. W., Jee, S. H., Kim, J. C., Choi, J. B., Cho, S. Y., Kim, J. H. (2016). Factors Affecting Quality of Life Among Spinal Cord Injury Patients in Korea. *Int Neurol J.*, 20(4), 316-320. <http://dx.doi.org/10.5213/inj.1630540.270>.

Levi, R., Hultling, C., Nash, M., Seiger, A. (1995). The Stockholm spinal cord injury study: Medical problems in a regional SCI population. *Paraplegia*, 33, 308–315.

Lidal, I. B., Veenstra, M., Hjeltne, N., Biering-Sorensen, F. (2008). Health-related quality of life in persons with long-standing spinal cord injury. *Spinal Cord*, 46(11), 710-715.

Lifshutz, J., Colohan, A. (2004). A brief history of therapy for traumatic spinal cord injury. *Neurosurg Focus*, 16, E5.

Lin, M. R., Hwang, H. F., Yu, W. Y., Chen, C. Y. (2009). A prospective study of factors influencing return to work after traumatic spinal cord injury in Taiwan. *Arch Phys Med Rehabil*. 90, 1716–22. <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.006>

Logan K, Shaw C, Webber, Samuel S, Broome. Patient's experience of learning clean intermittent self- catheterization: a qualitative study. *J Adv Nurs*, 2008 Apr; 62(1): 32-40

Lundqvist, C., Siosteen, A., et al. (1991). Spinal Cord injuries: clinical, functional and emotional status. *Spine*, 16, 78-83.

MacDonald, M., Nielson, W., Cameron, M. (1987). Depression and activity patterns of spinal cord injured persons living in the community. *Arch Phys Med Rehabil*, 68(6), 339–343.

Malec, J., Neimeyer, R. (1983). Psychologic prediction of duration of inpatient spinal cord injury rehabilitation and performance of self-care *Arch Phys Med Rehabil*, 64(8), 359–363.

Marketos, S. G., Skiadas, P. K. (1999). Galen: a pioneer of spine research. *Spine*, 24(22):2358-62.

Marketos, S. G., Skiadas, P. (1999). Hippocrates. The father of spine surgery. *Spine*, 4(13), 1381-7.

Mathias, C. J. (1995). Orthostatic hypotension: causes, mechanisms, and influencing factors. *Neurology*, 45, S6–11.

McGillivray, C. F., Hitzig, S. L., Craven, B. C., Tonak, M. I., & Krassioukov, A. V. (2009). Evaluating knowledge of autonomic dysreflexia among individuals with spinal cord

- injury and their families. *The Journal of spinal cord medicine*, 32(1), 54-62.
- Mendes, A. K., Cardoso, F. L., Savall, A. C. (2008). Sexual satisfaction in people with spinal cord injury. *Sex Disab.*,26, 137–47.
- Middleton, J. W., Leong, G., Mann, L. (2008). Management of Spinal Cord Injury in general practice-part 1. *Aust Fam. Physician*, 37(4), 229-33.
- Middleton, J., Tran, Y., Craig, A. (2007). Relationship between quality of life and self-efficacy in persons with spinal cord injuries. *Arch Physical Med Rehabil*, 88(12), 1643-1648.
- Milligan, J., Lee, J., McMillan, C., & Klassen, H. (2012). Autonomic dysreflexia: recognizing a common serious condition in patients with spinal cord injury. *Canadian Family Physician Medecin de famille, Canadien*, 58(8), 831-835.
- Mortenson, W. B., Noreau, L., Miller, W. C. (2010). The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 48(1), 73-79.
- Morton, LT., Moore RJ. (1997). A chronology of medicine and related sciences. Hants: Scholar Press.
- Morse LR, Battaglino RA, Stolzmann KL, Hallett LD, Waddimba A, Gagnon D, Lazzari AA, Garshick E. (2009). Osteoporotic fractures and hospitalization risk in chronic spinal cord Injury. *Osteoporos Int*. 2009;20:385–392.
- Munoz, R., Le, H., Ippen, C. (2000). We should screen for major depression *Appl Prev Psychol*. 9(2), 123–133.133.
- Naderi, S., Acar, F., Mertol, T., Arda, M. N. (2003). Functional anatomy of the spine by Avicenna in his eleventh century treatise Al-Qanun fi al-Tibb (The Canons of Medicine). *Neurosurgery*, 52(6), 1449-53.
- Nash, M. & Cowan, R. (2012). Spinal cord injury. In Rippe, JM (ed.), *Encyclopedia of lifestyle medicine & health*, SAGE Publications, Inc., Thousand Oaks, CA, pp. 1058-1059. <http://dx.doi.org/10.4135/9781412994149.n325>.
- Newman, D. K., Willson, M. M. (2011). Review of intermittent catheterization and current best practices. *Urol Nurs*, 31(1), 12-28.
- Noonan, V. K., Fingas, M., Farry, A, et al. (2012). Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*,38(4), 219–226.
- Ostrander N. (2009). Sexual pursuits of pleasure among men and women with spinal cord

- injuries. *Sex Disabil*, 27, 11–9.
- Park, S. E. Elliott, S., Noonan, V. K., Thorogood, N. P., Fallah, N., Aludino, A., Dvorak, M. F. (2016). Impact of bladder, bowel and sexual dysfunction on health status of people with thoracolumbar spinal cord injuries living in the community. *J Spinal Cord Med*, 31, 1-2.
- Pearson, V., Klook, A. (1989). Sexual behaviour following paraplegia: An exploratory study in hong kong. *Disabil Soc.*, 4, 285–95.
- Peter, C., Muller, R., Cieza, A., & Geyh, S. (2012). Psychological resources in spinal cord injury: A systematic literature review. *Spinal Cord*, 50, 188–201.
- Pettigrew, R. I., Heetderks, W. J., Kelley, C. A., Peng, G. C., Krosnick, S. H, Jakeman, L. B., Egan, K. D., Marge, M. (2017). Epidural Spinal Stimulation to Improve Bladder, Bowel, and Sexual Function in Individuals With Spinal Cord Injuries: A Framework for Clinical Research. *IEEE Trans Biomed Eng.* 2017 Feb;64(2):253-262. <http://dx.doi.org/10.1109/TBME.2016.2637301>.
- Pilcher, J. J., & Huffcutt, A. J. (1996). Effects of sleep deprivation on performance: A meta-analysis. *Sleep*, 19, 318–326.
- Ploypetch, T., Dajpratham, P. (2011). Change in quality of life of disabled patients after intensive inpatient rehabilitation at Siriraj Hospital. *J Med Assoc Thailand [Chotmaihet thangphaet]*, 94(10), 1245-1251.
- Popa, C., Popa, F., Grigorean, V. T., Onose, G., Sandu, A. M., Popescu, M., ...Sinescu, C. (2010). Vascular dysfunctions following spinal cord injury. *Journal of medicine and Life*, 3(3), 275-285.
- Post, M. W., Van Dijk, A. J., Van Asbeck, F. W., et al. (1998). Life satisfaction of persons with spinal cord injury compared to a population group. *Scand J Rehabil Med*, 30, 23-30.
- Post, M. W., de Witte, L. P., Van Asbeck, F. W., et al. (1998). Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury *Arch Phys Med Rehabil*, 79, 395-401.
- Raab, A. M., Krebs, J., Perret, C., Michel, F., Hopman, M. T., Mueller, G. (2016). . Maximum Inspiratory Pressure is a Discriminator of Pneumonia in Individuals With Spinal-Cord Injury. *Respir Care*, 61(12), 1636-1643.
- Rabchevsky AG, Kitzman PH, (2011). Review Latest approaches for the treatment of spasticity and autonomic dysreflexia in chronic spinal cord injury. *Neurotherapeutics*. Apr;8(2):274-82.

- Rekand T., Hagen EM, Grønning M, Tidsskr Nor Laegeforen, (2016) Review Spasticity following spinal cord injury, Apr 30; 132(8):970-3
- Ricciardi, R., Szabo, C. M., & Poulos, A. Y. (2007). Sexuality and spinal cord injury. *Nurs Clin North Am*, 42, 675–84.
- Richards, J. S., Bombardier, C. H., Tate, D, et al. (1999). Access in the environment of life satisfaction after spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 80, 1501-1506.
- Rintala, D. H., Young, M. E., Hart, K. A., et al. (1992). Social support and the well-being of persons with spinal cord injury living in the community. *Rehabilitation Psychology*, 37, 155.
- Sakellariou, D. (2006). If not the disability, then what? Barriers to reclaiming sexuality following spinal cord injury. *Sex Disabil.*, 24, 101–11.
- Sanchez, R. J., Romero, C. G., Gonzalez Viejo M. A., Ramirez Garceran L., Garcia Fernandez L., Conejero S. J. (2010). Quality of life evaluation in spinal cord injured patients comparing different bladder management techniques. *Actus Urol Esp*, 34(6), 537-42.
- Sankari, A., Bascom-Latin, A., Chowdhuri, S., Badr, M. S. (2014). Tetraplegia is a risk factor for central apnea. *J Appl Physiol*, 116, 345–353.
- Sankari, A., Bascom, A., Martin, J., Badr, S. (2014). Health care disparities in the diagnosis and treatment of sleep disordered breathing in patients with spinal cord injury. *SLEEP*, 37(Abstract Suppl), A237.
- Sankari, A., Bascom, A., Oomman, S., Badr, M. S. (2014). Sleep disordered breathing in chronic spinal cord injury. *J Clin Sleep Med*, 10, 65–72.
- Saval A, Chiodo AE. (2010). Intrathecal baclofen for spasticity management: a comparative analysis of spasticity of spinal vs cortical origin. *J Spinal Cord Med.*; 33(1):16-21.
- Sekhon, L. H., Fehlings, M. G. (2001). Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine*, 26(Suppl 24), S2–S12.
- Sharma, S. C., Singh, R., Dogra, R., Gupta, S. S. (2006). Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *Int J Rehabil Res*, 29, 17–25.
- Shin, J. C., Goo, H. R., Yu, S. J., Kim, D. H., Yoon, S.Y. (2012). Depression and quality of life in patients within the first 6 months after the spinal cord injury. *Ann Rehabil Med.*, 36(1), 119-125.
- Sidorov, E.V., Townson, A. F., Dvorak, M. F., Kwon, B. K., Steeves, J., Krassioukov, A. (2007).

Orthostatic hypotension in the first month following acute spinal cord injury. *Spinal Cord*.

Silver, J. R. (2005). History of the treatment of spinal injuries. *Postgrad Med J*, 81, 108-14.

Singh, A., Tetreault, L., Kalsi-Ryan, S., Nouri, A., & Fehlings, M. G. (2014). Global prevalence and incidence of traumatic spinal cord injury. *Clinical Epidemiology*, 6, 309–331.

<http://doi.org/10.2147/CLEP.S68889>

Siosteen, A. Lundqvist, C., Blomstand, C., et al. (1990). The quality of life of three functional spinal cord injury subgroups in a Swedish community. *Paraplegia*, 26, 476-488.

Spiegel, K., Knutson, K., Leproult, R., Tasali, E., Cauter, E. V. (2008). Sleep loss: a novel risk factor for insulin resistance and Type 2 diabetes. *J Appl Physiol*, 99, 2008–2019.

Spungen, A. M., Grimm, D. R., Lesser, M., Bauman, W. A., Almenoff, P. L. (1997). Self-reported prevalence of pulmonary symptoms in subjects with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 35(10):652-7.

Schulz, R., Decker, S. (1985). Long-term adjustment to physical disability: the role of social support, perceived control, and self-blame. *J Pers Soc Psychol*, 48(5), 1162–1172.1172.

Star, A., Osterman, A. (1988). Sleep apnea syndrome after spinal cord injury. Report of a case and literature review. *Spine*, 13, 116–117.

Stockhammer, E., Tobon, A., Michel, F. (2002). Characteristics of sleep apnea syndrome in tetraplegic participants. *Spinal Cord*, 40, 286–294.

Sulc, J., Slaby, K., Hlinkova, Z., Kolar, P., Kozak, J., Kriz, J. (2016). Pulmonary dysfunction in patients after cervical spinal cord injury: serial follow-up measurement within the first year post-injury. *Neuro Endocrinol Lett*, 37(3), :193-201.

Sunilkumar, M., Boston, P., & Rajagopal, M. (2015). Sexual Functioning in Men Living with a Spinal Cord Injury—A Narrative Literature Review. *Indian Journal of Palliative Care*, 21(3), 274–281. <http://doi.org/10.4103/0973-1075.164886>

Tate, D., Forchheimer, M, Maynard, F., Dijkers, M. (1994). Predicting depression and psychological distress in persons with spinal cord injury based on indicators of handicap. *Am J Phys Med Rehabil*, 73, 175–83. <http://dx.doi.org/10.1097/00002060-199406000-00006>

Tate, D. G., Maynard, F., Rorchheimer, M. (1993). Predictors of Psychologic distress one year after spinal cord injury. *Am J Phys Med Rehabil*, 72, 272.

- Tator, C. H., (2006). Review of treatment trials in human spinal cord injury: issues, difficulties, and recommendations. *Neurosurgery*, 59, 957–82.
- Teasell, R. W., Arnold, J. M., Krassioukov, A., & Delaney, G. A (2000). Cardiovascular consequences of loss of supraspinal control of the sympathetic nervous system after spinal cord injury. *Archives of physical medicine and rehabilitation*, 81(4), 506-516. <http://dx.doi.org/10.1053/mr.2000.3848>
- Tepper, M. S. (1999). Letting go of restrictive notions of manhood: Male sexuality, disability and chronic illness. *Sex Disabil.*, 17, 37–52.
- Tevfik, Y., Yahya, T., Ayşenur, K. (2014).. Pathophysiology of the spinal cord injury. *Journal of Clinical and Experimental Investigations*, 5(1), 131-136. <http://dx.doi.org/10.5799/ahinjs.01.2014.01.0378>
- The Consensus Committee of the American Autonomic Society and the American Academy of Neurology. Consensus statement on the definition of orthostatic hypotension, pure autonomic failure, and multiple system atrophy. *Neurology*, 46:1470.
- Tollefsen, E.& Fondenes, O. (2012). Respiratory complications associated with spinal cord injury. *Tidsskr Nor Laegeforen*, 132(9), 1111-4. [http://dx.doi.org:10.4045/tidsskr.10.0922](http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0922).
- van Koppenhagen, C. F., Post, M. W., van der Woude, L. H., et al. (2009). Recovery of life satisfaction in persons with spinal cord injury during inpatient rehabilitation. *Am J Phys Med Rehabil.*, 88(11), 887-895.
- Van Laere, J. (1993). Vesalius and the nervous system. *Verh K Acad Geneesk Belg.*, 55(6), 533-76.
- van Leeuwen, C. M., Post, M. W., van Asbeck, F. W., et al. (2012). Life satisfaction in people with spinal cord injury during the first five years after discharge from inpatient rehabilitation. *Disabil Rehabil*, 34(1), 76-83.
- Van Middendorp, J. J., Sanchez, G. M., & Burridge, A. L. (2010). The Edwin Smith papyrus: a clinical reappraisal of the oldest known document on spinal injuries. *European Spine Journal*, 19(11), 1815–1823. <http://doi.org/10.1007/s00586-010-1523-6>
- Vranken, J. H., Hollmann, M. W., van der Vegt M. H., Kruis, M. R., Heesen, M., Vos, K., et al. (2011). Duloxetine in patients with central neuropathic pain caused by spinal cord injury or stroke: a randomized, double-blind, placebo-controlled trial. *Pain*, 152, 267–73.

10.1016/j.pain.2010.09.005

- Wiltse, L. L, Pait, T. G. Herophilus of Alexandria (325-255 B. C.). The father of anatomy. *Spine* 23(17), 1904-14.
- Verschueren, J. H. M., Post, M. W. M., De Groot, S., Van Der Woude, ,L.H.V., Van Asbeck, F.W.A., & Rol, M. (2011). Occurrence and predictors of pressure ulcers during primary in-patient spinal cord injury rehabilitation. *Spinal Cord*, 49(1), 106-12.
<http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.66>
- Westgren, N., Levi, R. (1998). Quality of life and traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 79, 1433–9.
- Widerstrom-Noga, E. G., Felipe-Cuervo, E., Yezierski, R. P. (2001). Chronic pain after spinal injury: interference with sleep and daily activities. *Arch Phys Med Rehabil* , 82, 1571–1577.
- Wilekha, N., Kovindha, A. (2005). A study of protective behaviors and risk factors of pressure ulcers in spinal cord injured patient. *J Thai Rehabil*, 15, 101–112.
- Xarchas, K. C., Bourandas, J. (2003). Injuries and diseases of the spine in the ancient times. *Spine*, 28(13), 1481-4.
- Young, W. (2003). Family and Spinal Cord Injury [Internet] Care Cure Community. Available from: http://sci.rutgers.edu/dynarticles/family_adjustment.pdf .
- Zakrasek, E. C., Creasey, G., Crew, J.D. (2014). Pressure ulcers in people with spinal cord injury in developing countries. *Spinal Cord*, 53, 7–13.
- traumatic spinal cord injury. *Arch Phys Med Rehabil*, 72, 488–92.