



ΑΝΟΙΚΤΟ  
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΚΥΠΡΟΥ

ΣΧΟΛΗ ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΩΝ

ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗΣ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΣΠΟΥΔΩΝ

«ΔΙΟΙΚΗΣΗ ΜΟΝΑΔΩΝ ΥΓΕΙΑΣ»

**ΔΙΑΤΡΙΒΗ ΕΠΙΠΕΔΟΥ ΜΑΣΤΕΡ**

**Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με**

**Νόσο του Κινητικού Νευρώνα (MND) στην Κύπρο**

Ειρήνη Ζαννέττου

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Χρυστάλλα Πιθαρά

Λευκωσία

Ιούνιος 2015

# **Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου**

Σχολή Οικονομικών Επιστημών και Διοίκησης

**Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με**

**Νόσο του Κινητικού Νευρώνα (MND) στην Κύπρο**

Ειρήνη Ζαννέττου

Επιβλέπουσα Καθηγήτρια

Χρυστάλλα Πιθαρά

Λευκωσία

Ιούνιος 2015

*Για όλους τους ασθενείς με νόσο των κινητικών νευρώνων  
και τις οικογένειες τους*

# Πίνακας Περιεχομένων

Ευχαριστίες .....	viii
Περίληψη.....	ix
Summary .....	xi
Πίνακες .....	xii
Εικόνες.....	xiii
Συνοτομογραφίες .....	xiv
<b>1. Εισαγωγή.....</b>	<b>1</b>
1.1. Προσδιορισμός του θέματος.....	1
1.2. Σχετική διεθνή εμπειρία .....	5
1.3. Σημασία και αναγκαιότητα της μελέτης.....	6
1.4. Βασικά ερευνητικά ερωτήματα .....	6
1.5. Σκοπός της έρευνας .....	7
1.6. Περιγραφή της γενικής μεθοδολογίας και προσέγγισης της έρευνας .....	7
1.7. Συνοπτική παρουσίαση των κεφαλαίων της μελέτης.....	7
<b>2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση .....</b>	<b>9</b>
2.1. Ιστορικά στοιχεία που αφορούν το MND .....	9
2.2. Νόσος του Κινητικού Νευρώνα .....	10
2.2.1. Κλινικά χαρακτηριστικά, Μορφές.....	10
2.2.1.1. ALS.....	11
2.2.1.2. FALS.....	14
2.2.1.3. ALS Bulbar.....	15
2.2.1.4. PLS.....	15
2.2.2. Επιδημιολογικά στοιχεία.....	16
2.2.3. Παθοφυσιολογία.....	17
2.2.4. Πιθανά αίτια της νόσου του κινητικού νευρώνα – Παθογένεια.....	18
2.2.5. Διάγνωση.....	20

2.2.6. Πρόγνωση.....	21
2.2.7. Ανάγκες φροντίδας.....	21
2.2.8. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις.....	24
2.2.8.1. Ψυχολογικές επιπτώσεις.....	24
2.2.8.2. Κοινωνικές επιπτώσεις.....	25
2.2.8.3. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια ενός ατόμου με MND.....	26
2.3. Διαχείριση της νόσου του κινητικού νευρώνα.....	27
2.3.1. Ιατροφαρμακευτική και κλινική φροντίδα.....	28
2.3.2. Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση.....	31
2.3.2.1. Ψυχολογική αντιμετώπιση.....	31
2.3.2.2. Κοινωνική αντιμετώπιση.....	33
2.4. Έρευνες που διεξάγονται για τη νόσο του κινητικού νευρώνα.....	35
<b>3. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο.</b>	<b>37</b>
3.1. Υφιστάμενες παροχές στο δημόσιο τομέα και τους ημικρατικούς φορείς.....	37
3.1.1. Υπουργείο υγείας.....	37
3.1.2. Υπουργείο εργασίας, πρόνοιας και κοινωνικών ασφαλίσεων.....	38
3.1.2.1. Υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας.....	38
3.1.2.2. Υπηρεσίες κοινωνικών ασφαλίσεων.....	39
3.1.2.3. Τμήμα κοινωνικής ενσωμάτωσης ατόμων με αναπηρίες.....	40
3.1.3. Ημικρατικός τομέας.....	43
3.2. Υφιστάμενες παροχές στο μη δημόσιο τομέα.....	44
3.2.1. ΙΝΓΚ.....	44
3.2.2. Σύνδεσμοι.....	45
3.2.3. Ιδιωτικός τομέας.....	46
3.2.4. Εξωτερικό.....	46
3.3. Βασικά χαρακτηριστικά των παρεχομένων υπηρεσιών.....	46
<b>4. Μεθοδολογία έρευνας.....</b>	<b>48</b>
4.1. Σκοπός της έρευνας.....	48
4.2. Σχεδιασμός έρευνας.....	48

4.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων .....	52
4.4. Ηθική και δεοντολογία .....	54
4.5. Ανάλυση του τρόπου επεξεργασίας και κατηγοριοποίησης των ερευνητικών δεδομένων.....	54
<b>5. Παρουσίαση ευρημάτων έρευνας .....</b>	<b>56</b>
5.1. Συμμετέχοντες .....	56
5.2. Ευρήματα.....	57
5.2.1. Προσαρμογή στην διάγνωση και τη μεταβαλλόμενη φύση της ασθένειας.....	58
5.2.1.1. Αντιδράσεις στη λήψη διάγνωσης.....	58
5.2.1.2. Αρχικές αντιδράσεις στην ασθένεια.....	59
5.2.1.3. Διαρκής χειροτέρευση των λειτουργικών ικανοτήτων – προσαρμογή.....	61
5.2.1.4. Αλλαγές στην καθημερινότητα.....	62
5.2.2. Ανάγκες φροντίδας και στήριξης / κοινωνικής μέριμνας.....	63
5.2.2.1. Οργάνωση και λήψη κατ οίκον φροντίδας.....	63
5.2.2.2. Κινητικότητα και στήριξη.....	66
5.2.3. Κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας στον ασθενή και την οικογένεια.....	67
5.2.3.1. Κοινωνικός αποκλεισμός και περιθωριοποίηση.....	67
5.2.3.2. Κίνδυνος φτώχιας.....	69
5.2.4. Επαφή και εμπειρίες με το σύστημα υγείας και κοινωνικής ευημερίας.....	70
5.2.4.1. Επαφή με κυβερνητικές υπηρεσίες και δημόσια νοσηλευτήρια.....	70
5.2.4.2. Εμπειρίες με ΙΝΓΚ.....	72
5.2.4.3. Εμπειρίες με Σύνδεσμο Μυοπαθών.....	73
5.2.6. Ανάγκες και προτάσεις για ικανοποίηση αναγκών.....	73
<b>6. Συζήτηση - Συμπεράσματα - Εισηγήσεις .....</b>	<b>75</b>
6.1. Ανάλυση και σχολιασμός των ευρημάτων της έρευνας.....	75
6.2. Παραδοχές και περιορισμοί της έρευνας.....	79
6.3 Ερευνητικά Συμπεράσματα .....	79
6.4. Εισηγήσεις.....	81
6.5. Κατεύθυνση για μελλοντικές έρευνες .....	82

<b>Βιβλιογραφία.....</b>	<b>83</b>
<b>Παράρτημα.....</b>	<b>91</b>
Παράρτημα 1: Έγκριση από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.....	92
Παράρτημα 2: Έγκριση από τον προϊστάμενο του κλινικού τμήματος του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου.....	93
Παράρτημα 3: Έντυπο ενημέρωσης ασθενών για την έρευνα.....	94
Παράρτημα 4: Έντυπο συγκατάθεσης.....	95
Παράρτημα 5: Οδηγός συνεντεύξεων.....	96
Παράρτημα 6: Δήλωση διαγραφής δεδομένων απομαγνητοφώνησης.....	99

# Ευχαριστίες

Πρωταρχικά θα ήθελα να εκφράσω ένα πολύ μεγάλο και θερμό ευχαριστώ στην επιβλέπουσα καθηγήτρια μου Δρ Χρυστάλλα Πιθαρά για τις πολύτιμες συμβουλές και υποδείξεις της όσον αφορά την έρευνα, το περιεχόμενο και τον τρόπο γραφής του κειμένου.

Θεωρώ υποχρέωση μου να ευχαριστήσω τον μέχρι πρότινος προϊστάμενο της Νευρολογικής Κλινικής Δρ Θεόδωρο Κυριακίδη και την Δρ Ελένη Παπανικολάου, τωρινή προϊσταμένη της Νευρολογικής Κλινικής του ΙΝΓΚ για την παροχή άδειας για πραγματοποίηση της έρευνας.

Θα ήταν παράληψη μου αν δεν ευχαριστούσαμε όλους τους συναδέλφους μου στο ΙΝΓΚ και ιδιαίτερα την προϊσταμένη του θαλάμου ασθενών κα Judith Τουφεξή που με προθυμία βοήθησε στη συλλογή των δεδομένων της ποσοτικής έρευνας. Ευχαριστώ ιδιαίτερα τους συναδέλφους μου στο Σύνδεσμο Μυοπαθών Κύπρου που ήταν πάντα πρόθυμοι να απαντήσουν σε ερωτήσεις και να λύσουν απορίες που αφορούσαν το τομέα του καθενός. Ένα ξεχωριστό ευχαριστώ στην προϊσταμένη του φυσιοθεραπευτηρίου κα Ανίτα Όρμιστον για την κατανόηση, τη συμπαράσταση και τη βοήθεια *καθ' όλη* τη διάρκεια της εκπόνησης του μεταπτυχιακού. Σου είμαι ευγνώμων.

Ευχαριστώ θερμά την Αφροδίτη Χατζημάρκου για την πολύτιμη βοήθεια της στη διαχείριση των δεδομένων του ποσοτικού μέρους της έρευνας και στη δόμηση του συγγράμματος.

Ένα ευχαριστώ με πολλή αγάπη στην δωδεκάχρονη κόρη μου που καθ' όλη τη διάρκεια εκπόνησης του μεταπτυχιακού, η κατανόηση και η αγάπη της ήταν καταλυτικής σημασίας.

Και τέλος ένα ιδιαίτερο ευχαριστώ σε όλους ανεξαιρέτως τους ασθενείς με νόσο των κινητικών νευρώνων και τις οικογένειες τους, που με τόση προθυμία με υποδέχτηκαν και μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους. Ήταν προνόμιο και μάθημα ζωής για μένα η εμπειρία αυτή. Το παρόν σύγγραμμα βασίστηκε στα δικά τους βιώματα. Εύχομαι ολόψυχα η μελέτη αυτή να συνεισφέρει έστω ελάχιστα, στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.



# Περίληψη

**Εισαγωγή:** Ο όρος νόσος του κινητικού νευρώνα περιγράφει μια ομάδα προοδευτικά εξελισσόμενων στη φύση τους νευρολογικών νόσων, άγνωστης αιτιολογίας, που επηρεάζουν τους κινητικούς νευρώνες. Η εκφύλιση των κινητικών νευρώνων οδηγεί σε αδυναμία και ατροφία των μυών, που προκαλεί σταδιακή απώλεια της κίνησης των άκρων και σοβαρές δυσκολίες στην ομιλία, στην κατάποση και στην αναπνευστική λειτουργία και τελικά τον θάνατο στις πιο κοινές μορφές. Παρά τις έντονες προσπάθειες σε ερευνητικό επίπεδο δεν έχει βρεθεί ακόμα αποτελεσματική θεραπεία και η κλινική αντιμετώπιση της παραμένει συμπτωματική και υποστηρικτική.

**Σκοπός:** Η παρούσα μελέτη ευελπιστεί να οδηγήσει στην βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών και των αναγκών των ασθενών με νόσο του κινητικού νευρώνα (MND) στην Κύπρο σήμερα. Η απόκτηση μίας ολοκληρωμένης εικόνας που να αφορά τη συνύπαρξη των ατόμων αυτών με τη νόσο και τον τρόπο με τον οποίο το κράτος ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε πιο σφαιρική και αποτελεσματική παρέμβαση. Ο σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της εμπειρίας των ασθενών και των οικογενειών τους με την νόσο αλλά και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και η κατανόηση των βασικότερων αναγκών και προβλημάτων που ίσως αντιμετωπίζουν.

**Μεθοδολογία:** Η συγκεκριμένη ερευνητική χρησιμοποιεί ποιοτική μεθοδολογία με τη χρήση ημιδομημένων, πρόσωπο με πρόσωπο συνεντεύξεων. Τον πληθυσμό μελέτης αποτέλεσαν όλοι οι εν ζωή ασθενείς με MND που παρακολουθούνται από τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας και το ΙΝΓΚ.. Το ερευνητικό δείγμα καθορίστηκε με τη χρήση σκόπιμης δειγματοληψίας.

**Αποτελέσματα:** Λήφθηκαν εννέα συνεντεύξεις. Τα ευρήματα τους καταδεικνύουν ότι η νόσος επέφερε ριζικές αλλαγές στη ζωή των ατόμων και των οικογενειών τους με μεγάλες ψυχοκοινωνικές και οικονομικές επιπτώσεις, δημιουργώντας πολλά προβλήματα και την ανάγκη για συνεχόμενη φροντίδα και προσαρμογή στα συνεχώς αυξανόμενα και μεταβαλλόμενα επίπεδα αναπηρίας που προκαλεί. Εντοπιστήκαν σύμφωνα με τους συμμετέχοντες, αδυναμίες στις παρεχόμενες υπηρεσίες και διαφάνηκε η επιτακτική ανάγκη ουσιαστικών αλλαγών.

**Συμπεράσματα:** Παρατηρείται έλλειψη καθορισμένου υγειονομικού πρωτοκόλλου που να αφορά τη διαχείριση του MND. Στην Κύπρο το κράτος δεν έχει την ευθύνη της φροντίδας, ούτε ελέγχει σε ποιο βαθμό καλύπτονται οι αντικειμενικές ανάγκες των ασθενών. Δεν παρέχει κανενός είδους πρακτική βοήθεια, αντίθετος με τις διαδικασίες που ακολουθούνται για την χορήγηση επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας, δυσκολεύει και ταλαιπωρεί τις οικογένειες των ασθενών, δημιουργώντας επιπλέον προβλήματα. Δεν παρέχει συντονισμένη, καθορισμένη μέσω υγειονομικών πρωτοκόλλων

εκπαίδευση στη φροντίδα, ούτε ασκείται κανενός είδους έλεγχος της καταλληλότητας των αλλοδαπών φροντιστών. Δεν υπάρχει ο απαιτούμενος συντονισμός στις εσωτερικές διαδικασίες των υπηρεσιών υγείας και παράλληλα σε σχέση με τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας. Το κράτος δεν παρέχει συντονισμένη, οργανωμένη ψυχολογική και κοινωνική στήριξη και δεν φαίνεται πουθενά η εμπλοκή της κοινότητας.

# Summary

**Background:** The term motor neuron disease (MND) describes a group of progressive nature of neurological diseases of unknown cause, affecting motor neurons. Degeneration of the motor neurons leads to weakness and muscle atrophy, which causes gradual loss of movement of limbs and severe difficulties in speaking, swallowing and respiratory function and eventually death in some forms. Despite intense efforts in research no effective treatment has been yet found and the clinical treatment remains symptomatic and supportive.

**Aim:** This study hopes to lead to deeper understanding of the experiences and needs of patients with MND in Cyprus today. Acquiring a complete picture as to the coexistence of these individuals with the disease and the way in which the state responds to their needs could lead to more comprehensive and effective intervention. This project studies the impact of the services provided to patients with MND in Cyprus. The objective of this research is to study the experience of patients and their families with the disease, but also with the services provided and understanding of the basic needs and problems they may face.

**Methods:** This research effort is using qualitative method. The study population were all living patients with MND monitored by the public health service and the CING.

**Results:** Nine interviews. The disease has brought radical changes in the life of individuals and families with large psychosocial and economic impact, creating many problems and the need for continued attention and adaptation to the constantly changing and growing levels of disability it causes. Identified weaknesses in services provided revealed the urgent need for substantial changes.

**Conclusions:** Lack of specified health protocol concerning the management of MND. In Cyprus the state does not have the responsibility of caring or controlling the extent covered by the objective needs of patients. Does not provide any practical assistance, on the contrary the difficulty of the procedures followed for granting allowances and financial assistance make it more difficult for the patients' families, which in turn creates additional problems. It does not provide coordinated, specific health education means neither care protocols nor exercising any kind of examination of the suitability of foreign caregivers. There is not the necessary coordination in the internal processes of health services and also the social welfare services. The state does not provides a coordinated, organized psychological and social support and is nowhere committed to community engagement.

# Πίνακες

Πίνακας 1: Η πολυθεματική προσέγγιση της φροντίδας των ατόμων με ΜΝΔ.....	28
Πίνακας 2: Σχέδια κοινωνικών παροχών ΤΚΑΑ για άτομα με ΜΝΔ.....	46
Πίνακας 3: Δημογραφικά στοιχεία και κλινικά χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στην ποιοτική έρευνα.....	60

# Εικόνες

Εικόνα 1: Κινητικός νευρώνας και μυς επηρεασμένοι από το ALS.....	15
Εικόνα 2: Σχεδιάγραμμα ενός κάτω κινητικού νευρώνα ο οποίος βρίσκεται στο νωτιαίο μυελό και μέσω του περιφερικού νεύρου φτάνει στους μύες όπου δίνεται η εντολή για την εκούσια κίνηση.....	17
Εικόνα 3: Η φυσική συνέχεια των κινητικών νευρώνων είναι οι κάτω κινητικοί νευρώνες οι οποίοι φέρνουν σε επικοινωνία το κεντρικό νευρικό σύστημα με τους μύες.....	18
Εικόνα 4: Τα αίτια του MND πιστεύεται ότι είναι ένας συνδυασμός γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων και του τρόπου ζωής.....	20

# Συντομογραφίες

ΑΠΚΥ	Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου
ΙΝΓΚ	Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis (Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση)
EMG	Electromyography (Ηλεκτρομυογράφημα)
MND	Motor neuron disease (Νόσος κινητικών νευρώνων)
NHS	National Health Service (Εθνικό σύστημα υγείας Μεγάλης Βρετανίας)
PBP	Progressive Bulbar Palsy (Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού)
PLS	Primary Lateral Sclerosis(Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση)
SMA	Spinal muscular atrophies (Νωτιαία μυϊκή ατροφία)
ALSFRS	ALS Functional Rating Scale (Λειτουργική Κλίμακα Βαθμολόγησης ALS)
ΠΖ	Ποιότητα Ζωής
ΣΥΠΖ	Σχετιζόμενη με την υγεία ΠΖ
FALS	Familiar ALS (Οικογενής Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση)
PMA	Progressive Muscular Atrophy (Προοδευτική μυϊκή ατροφία)
NIV	Non Invasive Ventilation (Μη επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη)
TPPV	Invasive Ventilation via Tracheostomy (Επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη με αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής)
ARF	Acute Respiratory Failure (Επείγον αναπνευστική ανεπάρκεια)
PEG	Percutaneous endoscopic gastrostomy (Διαδερμική Ενδοσκοπική γαστροστομία)

ΤΚΕΑΑ	Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες
ΕΕ	Ευρωπαϊκή Ένωση
ΑΗΚ	Αρχή Ηλεκτρισμού Κύπρου
CYTA	Αρχή Τηλεπικοινωνιών Κύπρου
MDA	CyprusΣύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου
ΥΚΕ	Υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας
ΓΝΛ	Γενικό νοσοκομείο Λευκωσίας
ΜΕΘ	Μονάδα εντατικής θεραπείας
ΟΗΕ	Οργανισμός Ηνωμένων Εθνών
ΒΚΑ	Βαριά κινητική αναπηρίας
ΓεΣΥ	Γενικό σύστημα υγείας

# Κεφάλαιο Πρώτο

## 1. Εισαγωγή

### 1.1. Προσδιορισμός του θέματος

Ο όρος νόσος του κινητικού νευρώνα (MND), περιγράφει μια ομάδα συγγενικών μεταξύ τους νευρολογικών νόσων, άγνωστης αιτιολογίας, που επηρεάζουν τους κινητικούς νευρώνες ή τα νεύρα στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη, τα οποία διαβιβάζουν εντολές στους μύες. Είναι προοδευτικά εξελισσόμενες στη φύση τους νόσοι και προκαλούν σταδιακά την αύξηση της ανικανότητας και τελικά τον θάνατο σε κάποιες μορφές της νόσου. Η εκφύλιση των κινητικών νευρώνων οδηγεί σε αδυναμία και ατροφία των μυών, που προκαλεί σταδιακή απώλεια της κίνησης των άκρων και σοβαρές δυσκολίες στην ομιλία, στην κατάποση και στην αναπνευστική λειτουργία. Παρά τις έντονες προσπάθειες σε ερευνητικό επίπεδο δεν έχει βρεθεί ακόμα αποτελεσματική θεραπεία για την νόσο οπότε η αντιμετώπιση της παραμένει συμπτωματική και υποστηρικτική (Ellison 2008, Hausen, Josephson 2013).

Ενώ ο όρος «νόσος του κινητικού νευρώνα», αναφέρεται σε ένα συγκεκριμένο υποσύνολο από παρόμοιες νόσους, υπάρχουν πολυάριθμες άλλες ασθένειες των κινητικών νευρώνων, που ως ομάδα αναφέρονται ως «διαταραχές του κινητικού νευρώνα». Η πιο κοινή μορφή της νόσου του κινητικού νευρώνα είναι η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS). Πολλές φορές στην βιβλιογραφία οι δύο όροι χρησιμοποιούνται ως συνώνυμα. (Κάπαρος 2013). Μερικοί χρησιμοποιούν τον όρο «Νόσος του κινητικού νευρώνα» για να αναφερθούν στο συγκεκριμένο υποσύνολο νόσων που περιλαμβάνει το ALS και άλλοι το χρησιμοποιούν συγκεκριμένα για το ALS (National Institute of Neurological Disorders and Stroke 2010).

Το θέμα της διατριβής είναι οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με νόσο του κινητικού νευρώνα σήμερα στην Κύπρο. Ο όρος «νόσος του κινητικού νευρώνα» στη μελέτη αναφέρεται στις εξής μορφές:

1. ALS
2. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive bulbar palsy, PBP)
3. Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary lateral sclerosis, PLS)
4. Οικογενή μορφή του ALS (Familiar ALS, FALS)



Το κίνητρο για την επιλογή του θέματος αυτού αποτέλεσε η σοβαρότητα και η ταχύτητα με την οποία εξελίσσονται οι πιο συνηθισμένες μορφές της νόσου και η συνεχής ανάγκη προσαρμογής των ασθενών και των οικειών τους, στα συνεχώς αυξανόμενα και μεταβαλλόμενα επίπεδα αναπηρίας που προκαλεί. Η προσαρμογή στις αλλαγές που επιφέρει η νόσος είναι μια σύνθετη και δύσκολη διαδικασία που επηρεάζεται από ένα μεγάλο αριθμό παραμέτρων τόσο εσωτερικών όσο και εξωτερικών. Οι τεράστιες αλλαγές και τα πολλά προβλήματα που επιφέρει στον ασθενή και την οικογένεια του η νόσος απαιτούν αυξημένη παρέμβαση και επίπεδα στήριξης, γεγονός που καθιστά τη διαχείριση της νόσου δύσκολο εγχείρημα. Οι υπηρεσίες υγείας που παρέχονται στους ασθενείς αυτούς είναι καθοριστικής σημασίας για τις συνθήκες διαβίωσης τους. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι οι συνέπειες τέτοιων νόσων εκτείνονται πέρα από τις βιολογικές αλλαγές, σε κοινωνικό, συναισθηματικό και συμπεριφορικό επίπεδο, επηρεάζοντας όχι μόνο τους ασθενείς, αλλά και το περιβάλλον τους (Καραδήμας 2005, Nettleton 2002).

Οι υπηρεσίες υγείας που χρειάζονται οι ασθενείς με MND απαιτούν μεγάλες δαπάνες, πολύχρονη, πολυδιάστατη παρέμβαση και εξατομικευμένη φροντίδα. Η παρέμβαση να είναι ολιστική και να βασίζεται στην κατανόηση των όσων βιώνει το άτομο, η προσέγγιση να έχει επίκεντρο τον ασθενή, λαμβάνοντας υπόψη τις βιολογικές, ψυχολογικές και κοινωνικές διαστάσεις της νόσου στη ζωή του.

Ο όρος υπηρεσίες υγείας περιλαμβάνει το σύνολο των παρεχομένων ιατρικών προληπτικών και θεραπευτικών υπηρεσιών, καθώς και το πλέγμα των δομών και τους μηχανισμούς παροχής και διανομής τους. Ο όρος εμπεριέχει τόσο την έννοια της φροντίδας όσο και αυτή της περίθαλψης (Καριώτης 1992, Κυριόπουλος 1985). Η υγειονομική περίθαλψη περιλαμβάνει την πρόληψη, τη θεραπεία, την διαχείριση και την προστασία της ψυχικής και σωματικής ευεξίας των πολιτών. Αυτά παρέχονται μέσω των υπηρεσιών που προσφέρονται από το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό καθώς και από την παρέμβαση όλων των επαγγελματιών υγείας γενικότερα. Επομένως, οι υπηρεσίες υγείας είναι το αγαθό που προσφέρεται στον άνθρωπο με σκοπό τη βελτίωση του επιπέδου της υγείας του.

Ως αποτέλεσμα υπηρεσίες υγείας ως αγαθό που παρέχεται στους πολίτες ενός κράτους, πρέπει να πληρούν τα εξής βασικά χαρακτηριστικά ώστε να αντιμετωπίζουν αποτελεσματικά τις ανάγκες του υπό μελέτη πληθυσμού:

1. Οφείλουν να υπάρχουν, να είναι καλά οργανωμένες και διαθέσιμες στους ασθενείς, σε κάθε ζήτηση φροντίδας και περίθαλψης.

2. Να έχουν εύκολη προσβασιμότητα και τα άτομα να έχουν τη δυνατότητα να τις χρησιμοποιούν όποτε τις χρειαστούν, στο συντομότερο δυνατό χρόνο, όπου κι αν διαμένουν.
3. Να εξασφαλίζουν τη συνέχεια στην προσφορά των υπηρεσιών υγείας.
4. Να είναι σε θέση να καλύπτουν τις αντικειμενικές ανάγκες των ασθενών και να είναι αποδεκτές από τον πληθυσμό.

Η αποδοχή εκ μέρους των ασθενών των υπηρεσιών υγείας αναφέρεται κυρίως:

- στην ποιότητα των προσφερόμενων υπηρεσιών
- στο επιστημονικό και επαγγελματικό επίπεδο των επαγγελματιών υγείας και
- στην αρτιότητα των εγκαταστάσεων στις οποίες παράγονται και προσφέρονται στους ασθενείς οι υπηρεσίες υγείας (Δικαίος, Κουντούζης, Πολύζος, Σιγάλας, Χλέτσος 1999).

Οι υπηρεσίες υγείας πρέπει να στοχεύουν στη παροχή της καλύτερης διαθέσιμης περίθαλψης στον ασθενή εξασφαλίζοντας το βέλτιστο δυνατό αποτέλεσμα με απώτερο σκοπό τη διατήρηση της ποιότητα ζωής (ΠΖ) τους (Παπακωστίδη, Τσουκαλάς 2012).

Η ΠΖ είναι μία έννοια με ευρύ περιεχόμενο. Περιλαμβάνει επιδημιολογικές, βιοϊατρικές, λειτουργικές, οικονομικές, πολιτισμικές, κοινωνικές και ψυχολογικές προσεγγίσεις (Υφαντόπουλος 2001). Σήμερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προσδιορίζει την ΠΖ ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού - αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του (Bonomi, Patrick, Bushnell, 2000, THE WHOQOL GROUP, 1995). Πιο αναλυτικά, η σωματική και ψυχική υγεία, το επίπεδο της προσωπικής ανεξαρτησίας, οι κοινωνικές σχέσεις, οι προσωπικές αξίες και οι σχέσεις με το περιβάλλον αποτελούν ευρείες παραμέτρους που περιγράφουν την έννοια του όρου ΠΖ. Παράλληλα η οικογενειακή ζωή, η ικανοποίηση από την εργασία και τη ζωή γενικότερα, η εκπαίδευση, η ισότητα των φύλων, η οικονομική και πολιτική κατάσταση και το περιβάλλον θεωρούνται επίσης σημαντικές παράμετροι της ΠΖ του ατόμου (Calaminus and Barr 2008. WHO 1995). Με στόχο να διαχωριστούν τα θέματα που αφορούν στην υγεία και παράλληλα να περιοριστεί το εύρος της έννοιας «Ποιότητα Ζωής» δημιουργήθηκε ο όρος Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής (ΣΥΠΖ).

Η σχετιζόμενη με την υγεία ποιότητα ζωής (ΣΥΠΖ) ορίζεται από τον Bullinger (2003) ως η λειτουργικότητα στη φυσική, συναισθηματική, γνωστική και κοινωνική διάσταση της ζωής με συνυπολογισμό της ευεξίας, όπως αυτή εκτιμάται από τον κάθε άνθρωπο ξεχωριστά. Αλλιώς ορίζεται σαν την αξία που αποδίδεται στο χρόνο επιβίωσης, όπως

αυτή τροποποιείται από τις βλάβες, τη λειτουργικότητα, τις προσδοκίες και τις κοινωνικές ευκαιρίες (Patrick, Erickson 1993). Αποτελεί μια έννοια που μεταβάλλεται μαζί με το επίπεδο υγείας, τις σχέσεις, τις εμπειρίες και τους ρόλους του ατόμου. Στους πάσχοντες από μια νόσο η ΣΥΠΖ επηρεάζεται όπως είναι φυσικό, από το βασικό νοσολογικό υπόστρωμα, από τη πιθανή μειωμένη λειτουργικότητα ή την τυχόν εξάρτηση από βοηθήματα και συσκευές υποστήριξης, από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής αγωγής καθώς και από τις προσδοκίες των ατόμων για βελτίωση της υγείας τους. Η λειτουργικότητα είναι η πιο ουσιαστική διάσταση της ΣΥΠΖ και περιλαμβάνει τη σωματική και κοινωνική λειτουργικότητα καθώς και αυτή των ρόλων. Οι άλλες βασικές διαστάσεις είναι η ψυχική υγεία και η αντίληψη για τη γενική υγεία. Η ζωτικότητα, ο πόνος και η γνωστική λειτουργία είναι επίσης σημαντικές διαστάσεις της ΣΥΠΖ (Wilson, Cleary, 1995). Σύμφωνα με τους Kaplan και Bush (όπως αναφέρεται στους Δημητρόπουλο, Ντάγανου και Αλεξιά 2008), η ΣΥΠΖ περιλαμβάνει τρεις θεμελιώδεις διαστάσεις:

- Την υποκειμενική αποτίμηση της (σωματικής και ψυχικής) λειτουργικής κατάστασης του ατόμου
- Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του
- Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι, ώστε το άτομο να μπορεί να πραγματοποιεί τους επιδιωκόμενους στόχους της ζωής του.

Συνοψίζοντας η ΣΥΠΖ είναι μια πολυπαραγοντική έννοια που εστιάζεται περισσότερο στην εκτίμηση της υγείας με μια ευρύτερη έννοια, έχοντας τουλάχιστον τρεις κύριες διαστάσεις, τη σωματική ευεξία, που περιλαμβάνει την αντίληψη του ατόμου για την υγεία του, τη ψυχική ευεξία, δηλαδή τον αυτοσεβασμό, το αίσθημα ευτυχίας καθώς και την ικανοποίηση από τη ζωή και τέλος τη κοινωνική ευεξία που περιλαμβάνει την οικογενειακή, κοινωνική και επαγγελματική προσαρμογή (Σαρρής 2001).

Σημαντικό ρόλο στη ΣΥΠΖ έχουν οι υπηρεσίες υγείας που προσφέρονται στους ασθενείς όπως επίσης και οι πολιτικές υγείας, που επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους (Δημητρόπουλος, Ντάγανου, Αλεξιάς 2008. Θεοδωροπούλου, Καρτερολιώτης, Νάσσης, Κοσκολού, Γελαδάς 2012). Η ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας επιδρά καθοριστικά στο επίπεδο διατήρησης της ποιότητας ζωής όχι μόνο των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους. Κατ' επέκταση τα οφέλη από τη βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών υγείας που παρέχονται στους ασθενείς είναι αισθητά σε πολλές διαστάσεις της ΣΥΠΖ. Συγκεκριμένα, στην περίπτωση νόσων όπως είναι το MND, όπου τα άτομα έχουν αυξημένες ανάγκες φροντίδας, η παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών υγείας αν και δεν μπορεί να αντιστρέψει την πορεία της νόσου,

εντούτοις διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της, θεραπευτική και ψυχοκοινωνική.

## 1.2. Σχετική διεθνή εμπειρία

Με δεδομένο το γεγονός ότι επί του παρόντος δεν υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία για την νόσο των κινητικών νευρώνων, οι οργανισμοί που έχουν συσταθεί παγκόσμια σε σχέση με το MND, έχουν τους εξής στόχους :

- Την κατανόηση των αιτιών που προκαλούν τη νόσο
- Την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπειών
- Την παροχή κατάλληλης φροντίδας στους ασθενείς που πάσχουν
- Την παροχή στήριξης στις οικογένειες και τους φροντιστές τους
- Τη διαφώτιση του κοινού για τη νόσο

Κάποιοι από τους σημαντικότερους οργανισμούς που έχουν συσταθεί παγκόσμια σε σχέση με το MND είναι:

- The International Alliance of ALS/MND Associations
- National ALS Registry
- Project ALS
- ALS Therapy Development Institute
- Les Turner ALS Foundation
- The Motor Neuron Disease Association
- ALS Association USA
- MND Australia

Μελετώντας μέσα από τη διεθνή βιβλιογραφία, τον τρόπο με τον οποίο παρέχεται η φροντίδα σε άτομα στο εξωτερικό, η θεραπευτική παρέμβαση έχει κάποια χαρακτηριστικά που συνοψίζονται στα εξής:

- Τα συστήματα υγείας διαθέτουν τη κατάλληλη υποδομή ώστε να παρέχεται η φροντίδα που χρειάζονται τα άτομα με MND.
- Η παρέμβαση είναι πολυδιάστατη, συντονισμένη και εξατομικευμένη με επίκεντρο τον ασθενή την οικογένεια αλλά και τον φροντιστή.
- Η φροντίδα είναι συνεχόμενη και παρέχεται από τα αρχικά στάδια μέχρι το τέλος.
- Παρέχει ενημέρωση και στήριξη στον ασθενή και την οικογένεια του σε όλα στάδια.

- Διασφαλίζει την ασφάλεια και διευκολύνει τη φροντίδα.
- Παρέχει ανακουφιστική φροντίδα όταν το άτομο βρίσκεται στα τελικά στάδια της νόσου.
- Η διαχείριση κάθε ασθενή γίνεται από πολυθεματική ομάδα.

Η φροντίδα παρέχεται από το κράτος σε συνεργασία με την κοινότητα. Σε πολλά νοσοκομεία στο εξωτερικό, υπάρχει ομάδα επαγγελματιών υγείας, εξειδικευμένη στο MND καθώς και εξειδικευμένες κλινικές. Η κοινότητα κατέχει κεντρικό ρόλο σε όλα τα στάδια της νόσου, προσφέροντας υπηρεσίες όπως διαχείριση του περιστατικού, στήριξη, καθοδήγηση, βοήθεια στο σπίτι, ψυχαγωγικές δραστηριότητες κτλ. Η φροντίδα ενισχύεται με τους τοπικούς οργανισμούς-συνδέσμους για το MND. Μέσα από τη συνεργασία τους με το κράτος, καθορίζονται πολιτικές που ενισχύουν τα συμφέροντα των ατόμων αυτών, βελτιώνουν την ΠΖ τους και ενισχύεται η έρευνα που αφορά το MND (MND care 2014, NHS 2013, The ALS Association 2014).

### **1.3. Σημασία και αναγκαιότητα της μελέτης**

Η παρούσα μελέτη ευελπιστεί να οδηγήσει στην βαθύτερη κατανόηση των εμπειριών και των αναγκών των ασθενών με MND στην Κύπρο σήμερα. Η απόκτηση μίας ολοκληρωμένης εικόνας που να αφορά τη συνύπαρξη των ατόμων αυτών με τη νόσο και τον τρόπο με τον οποίο το κράτος ανταποκρίνεται στις ανάγκες τους θα μπορούσε να οδηγήσει σε πιο σφαιρική και αποτελεσματική παρέμβαση.

### **1.4. Βασικά ερευνητικά ερωτήματα**

Τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα που καλείται να εξετάσει η μελέτη είναι:

- Ποια τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους από την αρχική διάγνωση του MND μέχρι και το τελικό στάδιο και ποιες οι επιπτώσεις της νόσου στη καθημερινή ζωή των ατόμων αυτών.
- Ποιες είναι οι υπηρεσίες υγείας που παρέχονται σε αυτούς τους ασθενείς σήμερα στην Κύπρο και σε ποιο βαθμό οι παρεχόμενες υπηρεσίες καλύπτουν τις αντικειμενικές ανάγκες των ασθενών και των οικογενειών τους. Το κατά πόσον οι ασθενείς και οι οικείοι τους θα ήθελαν να δουν συγκεκριμένες βελτιώσεις στις παρεχόμενες υπηρεσίες και τι είδους βελτιώσεις θα ήθελαν να δουν.

## 1.5. Σκοπός της έρευνας

Ο σκοπός της έρευνας είναι η μελέτη της εμπειρίας των ασθενών και των οικογενειών τους με την νόσο αλλά και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και κατανόηση των βασικότερων αναγκών και προβλημάτων που ίσως αντιμετωπίζουν.

## 1.6. Περιγραφή της γενικής μεθοδολογίας και προσέγγισης της έρευνας

Η έρευνα χρησιμοποιεί ποιοτική μέθοδο και συγκεκριμένα με τη χρήση ημιδομημένων συνεντεύξεων.

Με βάση τον τρόπο προσέγγισης και μεθοδολογίας που επιλέχτηκε, η μελέτη αυτή χωρίζεται σε δομημένα κεφάλαια που συνδέονται νοηματικά. Αναφέρεται στη συνέχεια επιγραμματικά η θεματολογία κάθε κεφαλαίου.

## 1.7. Συνοπτική παρουσίαση των κεφαλαίων της μελέτης

Στο **κεφάλαιο 2** αυτό της βιβλιογραφικής ανασκόπησης περιλαμβάνονται τα κλινικά χαρακτηριστικά και οι μορφές της νόσου, βασικά επιδημιολογικά στοιχεία, η παθοφυσιολογία, ο τρόπος που γίνεται η διάγνωση καθώς και η πρόγνωση. Παρουσιάζονται οι ψυχοκοινωνικές διαστάσεις της νόσου καθώς και οι ανάγκες φροντίδας που δημιουργούνται. Ακολούθως γίνεται λόγος για τη διαχείριση της νόσου, την ιατροφαρμακευτική και κλινική φροντίδα καθώς και την ψυχοκοινωνική της αντιμετώπιση.

Το **κεφάλαιο 3** εστιάζει την Κυπριακή πραγματικότητα. Ασχολείται με την σκιαγράφηση της υφιστάμενης κατάστασης και τη χαρτογράφηση των παρεχόμενων υπηρεσιών στα άτομα με MND.

Το **κεφάλαιο 4** αναφέρεται στη μεθοδολογία της έρευνας.

Το **κεφάλαιο 5** καταπιάνεται με την παρουσίαση των ευρημάτων της έρευνας.

Μετά την παρουσίαση των ευρημάτων στο κεφάλαιο 5, το **κεφάλαιο 6** αναλύει και σχολιάζει τα ευρήματα έρευνας, καταλήγοντας σε ερευνητικά συμπεράσματα. Αναφέρει τους περιορισμούς που προέκυψαν στη διάρκεια όλης της ερευνητικής προσπάθειας.

Εκφράζονται οι απόψεις των ερευνητών για το θέμα της έρευνας που μελετά η εργασία αυτή και γίνονται εισηγήσεις που αφορούν την πολιτική υγείας και το ρόλο του κράτους και των επαγγελματιών υγείας στη διαχείριση τέτοιων νόσων. Γίνεται τέλος προσπάθεια να δοθούν κατευθύνσεις για μελλοντικές έρευνες.

Στοχεύοντας στην ουσιαστική μελέτη της επίδρασης τους στην ποιότητα ζωής των ατόμων που επηρεάζονται από το MND, έγινε προσπάθεια εμβάθυνσης σε όσα απορρέουν από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση και την έρευνα που διεξάχθηκε. Θεωρήθηκε ιδιαίτερα σημαντικό να καταγράψουν και να δοθούν συγκεκριμένες πληροφορίες που να αφορούν όλο το φάσμα των θεμάτων που καλούνται να αντιμετωπίσουν τα άτομα με MND στην Κύπρο και οι οικογένειες τους παράλληλα με τον τρόπο βιώνουν τη νόσο και τις συνέπειες της. Τα στοιχεία δείχνουν ότι το σύστημα υγείας, η πολιτεία, οι επαγγελματίες υγείας και η κοινωνία τείνουν να μην αναγνωρίζουν ή να παραβλέπουν σε κάποιο βαθμό τη σοβαρότητα των δυσκολιών και το μέγεθος των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν τα άτομα αυτά και ως εκ τούτου να μην παρεμβαίνουν στο βαθμό που είναι αναγκαίο.

## 2. Βιβλιογραφική ανασκόπηση

### 2.1. Ιστορικά στοιχεία που αφορούν το MND

Η εισφορά του Γάλλου νευρολόγου Jean-Martin Charcot στην μελέτη του MND και πιο συγκεκριμένα του ALS είναι θεμελιώδης. Για το λόγο αυτό, η επωνυμία «Νόσος του Charcot» χρησιμοποιείται διεθνώς παράλληλα με τους όρους «Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση» και «Νόσο του Κινητικού Νευρώνα». Ενώ πολλές μοριακές και γενετικές ανακαλύψεις επέτρεψαν στην πορεία των χρόνων στην καλύτερη κατανόηση της νόσου, εντούτοις οι πρωτότυπες περιγραφές των κλινικών και παθολογικών ευρημάτων της νόσου που έκανε ο Charcot παραμένουν ουσιαστικά αναλλοίωτες.

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η νόσος ήταν γνωστή ως κλινική οντότητα από τον 3<sup>ο</sup> - 4<sup>ο</sup> μ. Χ. αιώνα, την εποχή των Αλεξανδρινών ιατρών. Το 1830 ο σερ Charles Bell, ένας άγγλος ανατόμος περιγράφει δύο άτομα με MND. Στη συνέχεια, στα μέσα του 19<sup>ου</sup> αιώνα ο Duchenne περιγράφει περιπτώσεις που έχουν τα κλινικά χαρακτηριστικά του MND. Το 1850 ο Άγγλος επιστήμονας Augustus Waller περιγράφει την εμφάνιση των συρρικνωμένων νευρικών ινών που σχετίζεται με την παθοφυσιολογία της νόσου. Το 1869 γίνεται σύνδεση μεταξύ των συμπτωμάτων και των υποκείμενων νευρολογικών προβλημάτων του MND από το Γάλλο νευρολόγο Jean-Martin Charcot. Ακολούθως το 1874 ο Charcot εισάγει τον όρο «Αμυοτροφική πλευρική σκλήρυνση» σε χαρτί. Περιγράφει με λεπτομέρεια την παθοφυσιολογία της νόσου, προσδιορίζοντας το ALS ως ξεχωριστή νόσο. Στα τέλη της δεκαετίας του 1930 ο Αμερικανός θρύλος του μπέιζμπολ Lou Gehrig διαγιγνώσκεται με ALS και πεθαίνει δυο χρόνια αργότερα. Λόγο της δημοτικότητας του στις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, η νόσος είναι γνωστή σε αυτές τις χώρες ως «Νόσος του Lou Gehrig». Τη δεκαετία του 1950 εντοπίζεται μια επιδημία ALS μεταξύ της φυλής Chamorro στο Γκουάμ. Στη συνέχεια, μέχρι τη δεκαετία του 1990 δεν γίνεται ιδιαίτερη πρόοδος στην κατανόηση του MND, μέχρι που το 1991 ερευνητές συνδέουν το χρωμόσωμα 21 με την οικογενή μορφή ALS (FALS) και το 1993 βρίσκουν ότι το γονίδιο SOD1 στο χρωμόσωμα 21 το οποίο συνδέεται με το FALS. Το 1996 το Riluzole (Rilutek) γίνεται το πρώτο εγκεκριμένο φάρμακο για άτομα με ALS. Το 1999 δημοσιεύεται η Λειτουργική Κλίμακα Βαθμολόγησης ALS (ALS Functional Rating Scale ALSFRS) η οποία γίνεται πρότυπο για τη κλινική βαθμολόγηση των ασθενών. Από



τότε μέχρι και σήμερα συνεχίζεται η παγκόσμια έρευνα για την εύρεση των αιτίων και αποτελεσματικής θεραπείας για το MND (Kuman, Aslinia, Yale, Mazza, 2001. Rowe, 2015. Rowland, Shneider 2001).

## **2.2. Νόσος του Κινητικού Νευρώνα**

Στη βιβλιογραφία οι διαταραχές του κινητικού νευρώνα ταξινομούνται με διάφορους τρόπους, σε ομάδες νόσων που έχουν συγκεκριμένη παθογένεια, φέρουν συγκεκριμένες κλινικές εκδηλώσεις και εξέλιξη. Η ταξινόμηση γίνεται:

- Ανάλογα σε ποιους κινητικούς νευρώνες εντοπίζεται η εκφύλιση, κατώτερους, ανώτερους ή και τα δύο.
- Ανάλογα με τη διαγνωστική κατηγορία στην οποία ανήκουν, δηλαδή ανάλογα με το που εντοπίζονται οι βλάβες και σύμφωνα με τη γονιδιακή περιοχή που εντοπίζονται οι βλάβες αυτές.
- Σε όσες κληρονομούνται και όσες είναι σποραδικές και παράλληλα γίνεται διαχωρισμός των σποραδικών μορφών σε:
  - χρόνιες
  - οξείες (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996).

### **2.2.1. Κλινικά χαρακτηριστικά, Μορφές**

Σύμφωνα με τους Hausen και Josephson (2013) Νόσος του Κινητικού Νευρώνα ονομάζεται ένα συγκεκριμένο υποσύνολο των διαταραχών του κινητικού νευρώνα. Αποτελούν μια ομάδα συγγενικών μεταξύ τους, προοδευτικά εξελισσόμενων, εκφυλιστικών νευρολογικών νόσων, άγνωστης αιτιολογίας, που επηρεάζουν τους κινητικούς νευρώνες ή τα νεύρα στον εγκέφαλο και στη σπονδυλική στήλη, τα οποία διαβιβάζουν εντολές στους μύες. Προκαλούν σταδιακά την αύξηση της ανικανότητας και τελικά τον θάνατο στις πιο κοινές μορφές της νόσου.

Τα αρχικά συμπτώματα του MND συνήθως επηρεάζουν ορισμένες περιοχές του σώματος πριν τελικά να γίνουν διάχυτα σε όλο το σώμα. Συνήθως αναπτύσσονται αργά και ανεπαίσθητα με την πάροδο του χρόνου. Κάποιες φορές εύκολα συγχέονται τα πρόωρα συμπτώματα με άλλες παθήσεις που επηρεάζουν το νευρικό σύστημα. Διαφοροποιούνται ανάλογα με τη μορφή της νόσου, αν και είναι δυνατό σε κάποιο βαθμό να υπάρχει επικάλυψη μεταξύ όλων των μορφών, έτσι, ενώ είναι χρήσιμο να διαχωρίζονται οι διάφοροι τύποι της νόσου, στην πράξη δεν είναι πάντα δυνατόν να είναι τόσο συγκεκριμένος ο διαχωρισμός.

Οι πιο κοινές μορφές της νόσου του κινητικού νευρώνα οι οποίες έχουν συμπεριληφθεί στην έρευνα είναι:

1. Πλάγια μυατροφική σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis, ALS)
2. Οικογενής ALS (FALS)
3. Προοδευτική πάρεση προμήκη μυελού (Progressive Bulbar Palsy,PBP ή ALS Bulbar)
4. Πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση (Primary Lateral Sclerosis, PLS)

#### **2.2.1.1. ALS**

Είναι η πιο κοινή σποραδικής μορφής, προοδευτικά εξελισσόμενη νόσου του κινητικού νευρώνα. Αποτελεί το κύριο παράδειγμα νευροεκφυλιστικής νόσου και περιγράφεται ως η πιο καταστροφική μορφή. Αν και κατά την έναρξη του ALS μπορεί να υπάρχουν ενδείξεις προσβολής μόνο του κεντρικού ή του περιφερικού νευρώνα, καθώς εξελίσσεται η νόσος προοδευτικά προσβάλλονται και οι δυο τύποι κινητικών νευρώνων (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996. NHS 2015).

Τα συμπτώματα συνήθως ακολουθούν ένα πρότυπο που χωρίζεται σε τρία στάδια:

- το αρχικό στάδιο
- το προχωρημένο στάδιο
- το τελικό στάδιο

#### **Αρχικά συμπτώματα**

Στα πρώτα στάδια της νόσου, η κλινική εικόνα του ALS εξαρτάται από το εάν η αρχική προσβολή αφορά στον κεντρικό ή τον περιφερικό κινητικό νευρώνα.

Έναρξη της νόσου από τα άκρα

Αρχικά συνήθως η προσβολή του περιφερικού κινητικού νευρώνα και η πρόωμη απονεύρωση των μυών, κλινικά εμφανίζεται σαν σταδιακά εξελισσόμενη ασύμμετρη αδυναμία περιφερικά σε ένα άκρο. Η μορφή που προσβάλλει πρώτα τα άκρα είναι κατά πολύ η πιο συνηθισμένη. Τα πρώτα συμπτώματα περιλαμβάνουν:

- αδυναμία στο πιάσιμο, η οποία μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες να πάρει ή να κρατήσει το άτομο αντικείμενα. Στην άκρα χείρα αρχικά, είναι πιο συχνή η προσβολή των εκτεινόντων μυών σε σχέση με τους καμπτήρες.
- αδυναμία στον ώμο, καθιστώντας την ανύψωση του βραχίονα πάνω από το κεφάλι

δύσκολη

- "τρικλοποδιά" στα πόδια, λόγω της αδυναμίας στον αστράγαλο ή του ισχίου

Αυτά τα συμπτώματα είναι συνήθως ανώδυνα και συχνά συνοδεύονται με κράμπες (μυϊκές συσπάσεις στην προσπάθεια), συνήθως τις πρωινές ώρες και από αυτόματη δραστηριότητα κάποιων μυϊκών μονάδων (δεσμιδώσεις).

**Αναπνευστική έναρξη της νόσου**

Σε εξαιρετικά σπάνιες περιπτώσεις, η νόσος ξεκινάει επηρεάζοντας αρχικά τους μύες που εξυπηρετούν την αναπνευστική λειτουργία, με πολύ δυσάρεστα αποτελέσματα για την εξέλιξη της νόσου.

Σε ορισμένες περιπτώσεις τα αρχικά συμπτώματα είναι εμφανή, όπως η δυσκολία στην αναπνοή και δύσπνοια. Σε άλλες περιπτώσεις, τα πρώτα συμπτώματα είναι λιγότερο αισθητά, το άτομο ξυπνάει συχνά κατά τη διάρκεια της νύχτας και μπορεί να αισθάνεται πολύ κουρασμένο το επόμενο πρωί, μερικές φορές έχοντας πονοκέφαλο (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996. NHS 2015).

### **Συμπτώματα προχωρημένου σταδίου**

Όσο εξελίσσεται η νόσος, οι διαφορές μεταξύ των διαφόρων τύπων της νόσου είναι λιγότερο αισθητές καθώς τα περισσότερα μέρη και λειτουργίες του σώματος έχουν επηρεαστεί. Ο ρυθμός με τον οποίο η κατάσταση εξαπλώνεται ποικίλει.

**Μυϊκά συμπτώματα**

Τα άκρα γίνονται σταδιακά πιο αδύναμα και οι μύες των άκρων χάνουν την μυϊκή ισχύ και τον όγκο τους. Ως αποτέλεσμα, τα άτομα δυσκολεύονται ολοένα και περισσότερο να μετακινήσουν τα επηρεασμένα άκρα. Με το πέρασμα του χρόνου τα άτομα γίνονται όλο και λιγότερο λειτουργικά. Τόσο η απώλεια μυϊκής μάζας όσο και η δυσκαμψία που προκαλείται μπορεί να προκαλέσουν πόνους. Η προσβολή των πυραμιδικών οδών προκαλεί στους ασθενείς ζοηρότητα των τενόντιων αντανεκλαστικών και συχνά αύξηση του τόνου των μυών (υπερτονία, σπαστικότητα). Σε αυτές τις περιπτώσεις, η υπερτονία είναι πιο εμφανής σε σχέση με την μυϊκή αδυναμία.

### **Δυσκολία στην ομιλία και στην κατάποση**

Σε τουλάχιστον τα δύο τρίτα των ατόμων με MND βρέθηκε ότι η ομιλία και την κατάποση γίνεται ολοένα και πιο δύσκολη καθώς η κατάσταση εξελίσσεται. Ωστόσο, αν και επεισόδια πνιγμού μπορεί να είναι οδυνηρά δεν είναι η αιτία θανάτου (NHS 2015).

### **Προβλήματα Σιελόρροιας**

Οι δυσκολίες στην κατάποση μπορεί να προκαλέσουν περίσσεια σιέλου. Μερικές φορές είναι δύσκολο για το άτομο να αποβάλει πιο παχύρευστο σάλιο που προκύπτει από το στήθος ή το λαιμό λόγω της αποδυνάμωσης των μυών που ελέγχουν το βήχα.

### **Δυσκολία στην αναπνοή**

Όσο τα νεύρα και οι μύες που βοηθούν στον έλεγχο των πνευμόνων σταδιακά καταστρέφονται και η αναπνοή του ατόμου γίνεται λιγότερο αποδοτική ακόμα και κατά τη διάρκεια της ανάπαυσης. Τα συμπτώματα δύσπνοιας που παρουσιάζονται είναι συνήθως ιδιαίτερα ενοχλητικά το βράδυ. Μερικοί ασθενείς δυσκολεύονται να αναπνεύσουν όταν είναι ξαπλωμένοι. Άλλων μπορεί να διακοπεί ο ύπνος τους το βράδυ, λόγω της δύσπνοιας.

### **Συναισθηματικές αλλαγές**

Η προσβολή των φλοιοπρομηκικών ιών οδηγεί σε δυσαρθρία και υπερέκφραση των κινήσεων του προσώπου που συνοδεύουν την έκφραση συναισθημάτων. Αυτό προκαλεί ανεξέλεγκτη ακούσια υπερβολική παρουσία αιφνίδιου κλάματος ή σπανιότερα, γέλιου. (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996. NHS 2015).

### **Αλλαγές στις νοητικές ικανότητες**

Περιστασιακά, τα άτομα με MND μπορεί να έχουν σημαντικές δυσκολίες με τη συγκέντρωση, το σχεδιασμό και τη χρήση της γλώσσας. Αυτό είναι γνωστό ως γνωστική αλλαγή και συμπίπτει με μία κατάσταση που ονομάζεται μετωποκροταφική άνοια (NHS 2015).

Για πολλά χρόνια υποστηριζόταν ότι στους ασθενείς με ALS παραμένει άθικτο το σύνολο των μηχανισμών του εγκεφάλου οι οποίοι είναι υπεύθυνοι για τη νοητική λειτουργία (Hausen, Josephson 2013). Παρόλα αυτά υπάρχουν πλέον άφθονες αποδείξεις ότι το ALS συνδέεται σε ένα ποσοστό με άνοια. Στην πράξη, είναι δύσκολο να αναγνωριστεί αν αυτό είναι συνέπεια του άγχους και της αγωνίας λόγω της νόσου, ή μια αντανάκλαση της μείωσης των γνωστικών λειτουργιών. Πιθανολογείται ότι κλινικά η γνωστική αλλαγή είναι κοινή, αλλά συχνά παραβλέπεται, λόγω των δυσκολιών στην επικοινωνία που

αποκλείουν παράλληλα την ακριβή εκτίμηση των γνωστικών λειτουργιών. Μερικοί εκ των ασθενών αναπτύσσουν αφασία και κάποια απραξία του λόγου σε κάποιο στάδιο της νόσου (Leigh et al 2003. Mitsuyama 1984. Murphy et al 2003. Τσερμεντσελή 2013).

### **Συμπτώματα τελικού σταδίου**

Καθώς η νόσος εξελίσσεται και φτάνει στο τελικό στάδιο οι ασθενείς αντιμετωπίζουν:

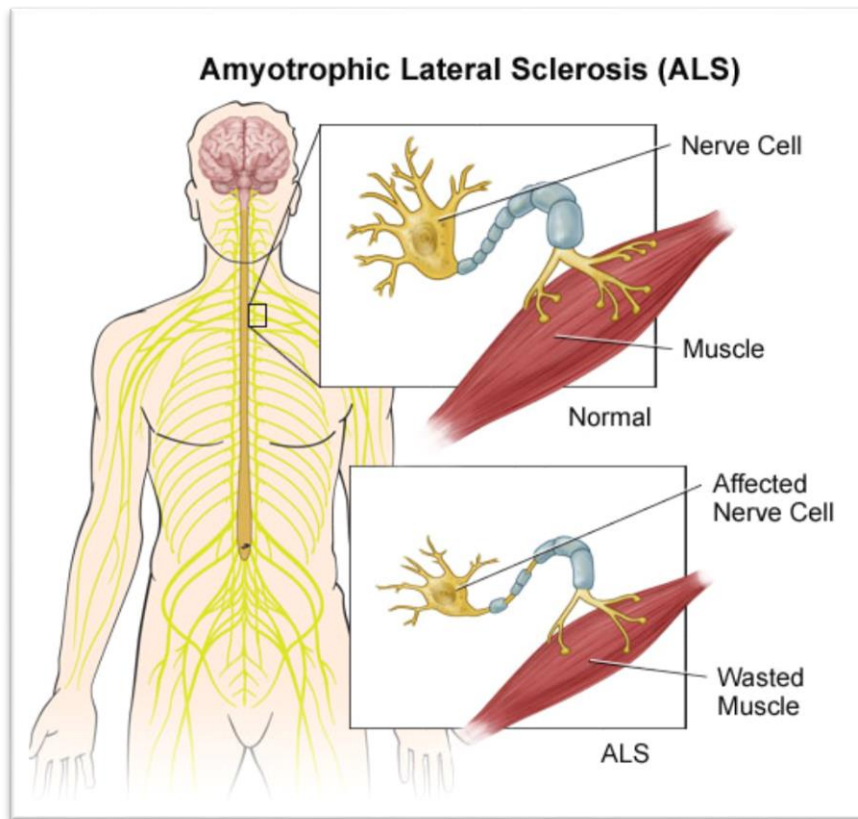
- αυξανόμενη παράλυση του σώματος, σταδιακά καθίστανται τετραπληγικοί
- σημαντική δυσκολία στην αναπνοή
- σημαντική δυσκολία στην κατάποση

Η οποιαδήποτε μη επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη δεν είναι αρκετή για να αντισταθμίσει την απώλεια της φυσιολογικής λειτουργίας των πνευμόνων. Σε αυτό το στάδιο, τα περισσότερα άτομα με MND βρίσκονται ολοένα και περισσότερο σε κατάσταση υπνηλίας πριν πέσουν σε βαθύ ύπνο, όπου συνήθως πεθαίνουν ειρηνικά.

Χαρακτηριστικό της νόσου όπως προαναφέρθηκε είναι η εκλεκτικότητα στο θάνατο των νευρικών κύτταρων. Δεν εμφανίζεται βλάβη των αισθητικών οδών ή των ρυθμιστικών οδών της συνέργιας των μυών. Εκλεκτική προσβολή υπάρχει και εντός του κινητικού συστήματος. Δεν επηρεάζονται οι κινητικοί νευρώνες που εξυπηρετούν την κίνηση των οφθαλμών, όπως επίσης και οι νευρώνες που νερώνουν τους σφιγκτήρες της κύστης και του εντέρου.

#### **2.2.1.2. FALS**

Η πιο συχνή μορφή κληρονομικής, εκλεκτικής προσβολής των κινητικών νευρώνων, κεντρικών και περιφερικών, είναι το FALS. Πέρα από τη μετάδοση του με τον αυτοσωματικό επικρατούντα χαρακτήρα, κλινικά εμφανίζει την εικόνα της σποραδικής μορφής του ALS (Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996). Αποτελεί το 5-10% των περιπτώσεων με ALS (Hausen, Josephson 2013).



Εικόνα 1. Κινητικός νευρώνας και μύες επηρεασμένοι από το ALS

### 2.2.1.3. ALS Bulbar

Στην προμηκική παράλυση όπως διαφορετικά ονομάζεται, προσβάλλονται κυρίως οι περιφερικοί κινητικοί νευρώνες του προμήκου. Οπότε η απονεύρωση αρχικά αφορά στους προμικικούς μύες και όχι στους μύες των άνω και κάτω άκρων και κλινικά εμφανίζεται πρώτα δυσκολία στην ομιλία, στην κατάποση, στη μάσηση και στην κίνηση των μυών του προσώπου και της γλώσσας. Η δυσκολία στην ομιλία (δυσαρθρία) είναι συνήθως το πρώτο σημάδι και οι ασθενείς πιθανόν να μην μπορούν να αρθρώσουν μέσα σε λίγους μήνες. Παράλληλα καθώς η κατάσταση εξελίσσεται η κατάποση γίνεται όλο και πιο δύσκολη (δυσφαγία). Προσβάλλει περίπου το 20-25% των ασθενών που διαγιγνώσκονται με ALS (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996. NHS 2015).

### 2.2.1.4. PLS

Στην πρωτοπαθή πλάγια σκλήρυνση προσβάλλονται μόνο οι κεντρικοί κινητικοί νευρώνες του στελέχους και του νωτιαίου μυελού. Η εκφύλιση της φλοιοπρομηκικής και της φλοιονωτιαίας μοίρας του ανώτερου κινητικού νευρώνα κλινικά εμφανίζεται σαν προοδευτικά εξελισσόμενη σπαστική αδυναμία των κάτω άκρων, πριν ή μετά την οποία εκδηλώνεται σπαστική δυσαρθρία και δυσκαταποσία. Κυρία χαρακτηριστικά του PLS είναι η δυσκαμψία, οι κράμπες και ο πόνος σε όλα τα στάδια της νόσου, που οφείλονται

στη σπαστικότητα των μυών. Ο βηματισμός αλλάζει, μικραίνει ο διασκελισμός, παρατηρείται αστάθεια και πτώσεις. Τα συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν δυσκολία με την ισορροπία, αδυναμία και αδεξιότητα στην κίνηση. Η αναπνοή μπορεί να επηρεαστεί σε προχωρημένα στάδια της νόσου. (Hausen, Josephson 2013. Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996).

Η εξέλιξη της νόσου ποικίλει. Εάν οι κάτω κινητικοί νευρώνες δεν επηρεαστούν εντός δύο ετών, η νόσος παραμένει συνήθως μια καθαρή νόσος του άνω κινητικού νευρώνα. Η διάρκεια ζωής οπότε θα μπορούσε ουσιαστικά να είναι φυσιολογική, ανάλογα με το αν παραμένει ως καθαρό PLS ή μεταλλαχτεί σε ALS. Το PLS αποτελεί την πιο σπάνια μορφή MND και προσβάλλει περίπου μόνο το 5% των ασθενών (Hausen, Josephson 2013. Kuipers-Urmeijer, Jager, Hew, Snoek, Weerden 2001. Tartaglia, Rowe, Findlater, Orange, 2007).

Στη διεθνή βιβλιογραφία στις μορφές του MND περιλαμβάνεται και η προοδευτική μυϊκή ατροφία (Progressive muscular atrophy, PMA) και σε αυτή η πιο κοινή μορφή της, η Νωτιαία μυϊκή ατροφία (Spinal muscular atrophy, SMA). Στην παρούσα μελέτη όπως και σε άλλες σχετικές μελέτες, δεν αναφέρεται αυτή η μορφή γιατί δεν έχει καταγραφεί στα αποτελέσματα της έρευνας ως MND, αλλά καταγράφεται σαν ξεχωριστή ομάδα νόσων.

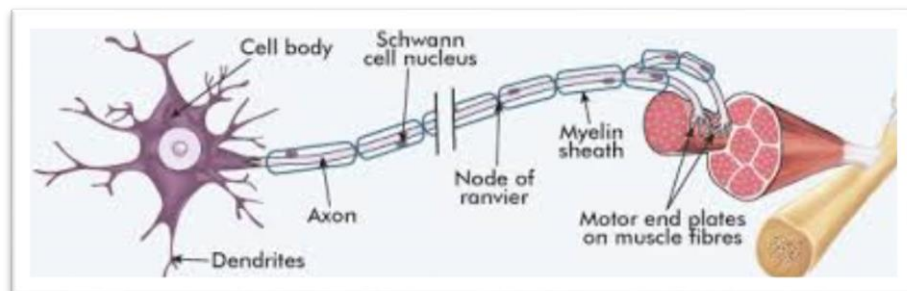
### **2.2.2. Επιδημιολογικά στοιχεία**

Το MND είναι σχετικά σπάνια νόσος με ετήσια επίπτωση περίπου 1-3 περιπτώσεις ανά 100.000 πληθυσμού, επιπολασμό περίπου 5-7 ανά 100.000 και με κάπως μεγαλύτερη συχνότητα σε άνδρες σε σχέση με τις γυναίκες στις Ηνωμένες Πολιτείες και την Ευρώπη (1.5-2:1). Συμπτώματα μπορούν να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε ηλικία, αλλά είναι πιο συχνή η εμφάνιση της νόσου σε άτομα ηλικίας άνω των 50 και πιο συγκεκριμένα μεταξύ 56 έως 63 ετών (Hausen, Josephson 2013. McDermott, Shaw 2008. Orrell 2011).

Σύμφωνα με τον Worms (2001) η συχνότητα του MND έχει αυξηθεί τις τελευταίες δεκαετίες σε σχέση με παλαιότερα. Επισημαίνει ότι η αύξηση αφορά περισσότερο τις νοτιότερες Ευρωπαϊκές χώρες, τις γυναίκες και τον πληθυσμό άνω των 75 ετών. Θεωρεί πιθανόν η αύξηση να οφείλεται στην αύξηση του προσδόκιμου επιβίωσης, στις καλύτερες μεθόδους διάγνωσης που έχουν αναπτυχθεί καθώς και στη συλλογή καλύτερων δεδομένων που αφορούν τους θανάτους. Δεν αποκλείει παράλληλα να οφείλεται εν μέρει σε περιβαλλοντικούς παράγοντες.

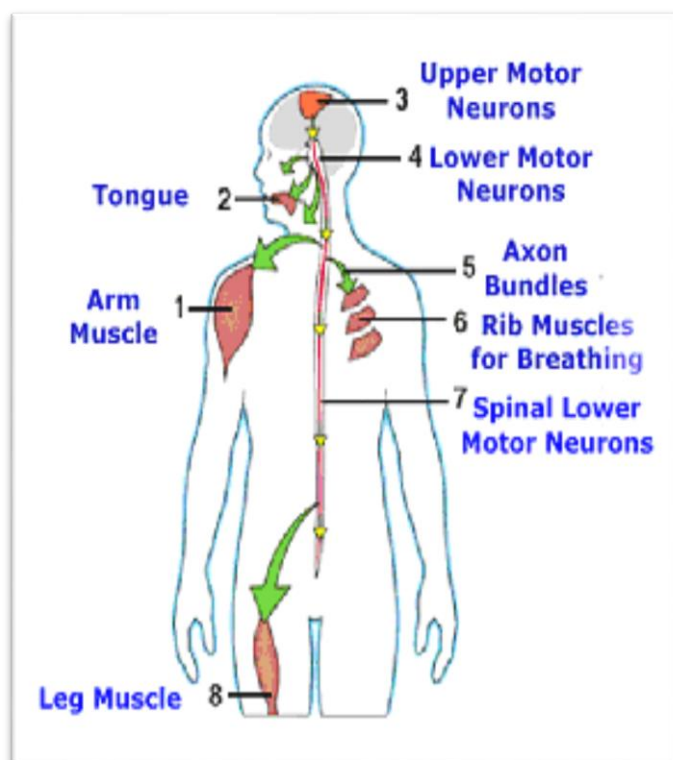
Όσον αφορά την Κύπρο, τα πρώτα δεδομένα για τον εν λόγω πληθυσμό συγκεντρώθηκαν μέσα από την μελέτη αυτή και θα γίνει αναφορά σε αυτά στη συνέχεια. Επιγραμματικά αναφέρεται ότι εμπίπτουν μέσα στα παγκόσμια επιδημιολογικά στοιχεία όσον αφορά την συχνότητα, το φύλο και την ηλικία εμφάνισης των συμπτωμάτων.

### 2.2.3. Παθοφυσιολογία



Εικόνα 2. Σχεδιάγραμμα ενός κάτω κινητικού νευρώνα ο οποίος βρίσκεται στο νωτιαίο μυελό και μέσω του περιφερικού νεύρου φτάνει στους μύες όπου δίνεται η εντολή για την εκούσια κίνηση.

Το κύριο παθολογοανατομικό γνώρισμα του MND είναι η εκλεκτική προοδευτική εκφύλιση που οδηγεί στη συρρίκνωση και τελικά στο θάνατο των περιφερικών κινητικών αλλά και των κεντρικών ή πυραμιδικών ή φλοιονωτιαίων κινητικών νευρώνων. Ο θάνατος των περιφερικών κινητικών νευρώνων οδηγεί σε απονεύρωση και ατροφία των αντίστοιχων μυϊκών ινών (εικόνα 1).





*Εικόνα 3.* Η φυσική συνέχεια των άνω κινητικών νευρώνων είναι οι κάτω κινητικοί νευρώνες οι οποίοι φέρνουν σε επικοινωνία το κεντρικό νευρικό σύστημα με τους μύες

Οι κινητικοί νευρώνες αποτελούν τις θεμελιώδεις μονάδες μετάδοσης σημάτων του νευρικού συστήματος. Το σύστημα του κεντρικού κινητικού νευρώνα ή ανωτέρων κινητικών νευρώνων είναι ένα σύστημα νευρώνων που ο ρόλος του αφορά την επιτέλεση των εκούσιων κινήσεων. Η φυσική συνέχεια του κεντρικού κινητικού νευρώνα είναι ο περιφερικός ή κατώτερος κινητικός νευρώνας ο οποίος αποτελείται από τους α-κινητικούς νευρώνες, που φέρνουν σε επικοινωνία το κεντρικό νευρικό σύστημα με τους μύες. Μέσω της νευρομυϊκής σύναψης που σχηματίζουν με τις μυϊκές ίνες των μυών, δίνουν την εντολή στους μύες να συσπαστούν και να καταστεί έτσι δυνατή η κίνηση (εικόνα 2). Βρίσκονται στα πρόσθια κέρατα του νωτιαίου μυελού, έχουν μεγάλη διάμετρο και νευρώνουν ο καθένας ένα μεταβλητό αριθμό ινών γραμμωτών μυών. Η λειτουργία τους επηρεάζεται από το πυραμιδικό σύστημα και δέχεται επιδράσεις από το εξωπυραμιδικό σύστημα, την παρεγκεφαλίδα καθώς και το νωτιαίο ρυθμιστικό μηχανισμό μέσω των γ-κινητικών νευρώνων, οι οποίοι συνεισφέρουν στο φυσιολογικό τόνο και τα συστατικά αντανακλαστικά. Με αυτό τον τρόπο οι α-κινητικοί νευρώνες αποτελούν την τελική κοινή οδό για την κινητική δραστηριότητα και σχετίζονται με τον έλεγχο και τη διατήρηση του μυϊκού τόνου (εικόνα 3). Σε περίπτωση βλάβης των κινητικών νευρώνων, η κίνηση καθίσταται σταδιακά από δυσχερή έως αδύνατη (Λογοθέτης, Μυλωνάς 1996).

#### **2.2.4. Πιθανά αίτια της νόσου του κινητικού νευρώνα - Παθογένεια**

Τα αίτια που προκαλούν το MND είναι κατά κύριο λόγο άγνωστα. Πιστεύεται ότι είναι ένας συνδυασμός επιζήμιων γενετικών, περιβαλλοντικών παραγόντων και του τρόπου ζωής (εικόνα 4).

Αξίζει να σημειωθεί ότι ένα σημαντικό βήμα προς την διερεύνηση των αιτιών που προκαλούν το MND έγινε όταν οι επιστήμονες ανακάλυψαν ότι μεταλλάξεις στο γονίδιο που παράγει την υπεροξειδική δυσμουτάση (Cu/Zn superoxide dismutase (SOD1) σχετίζεται άμεσα με το FALS. Τέσσερις σημαντικές γενετικές μεταλλάξεις μέχρι στιγμής έχουν εντοπιστεί στο 5% των ατόμων με οικογενειακό ιστορικό της νόσου του κινητικού νευρώνα (Al-Chalabi, Battistini et all 2010. Conwit 2006. Leigh 2000).

Επί του παρόντος, οι ερευνητές διερευνούν παράγοντες που μπορεί να σχετίζονται με την εμφάνιση του MND. Αυτοί οι παράγοντες περιλαμβάνουν:

- Στο ρόλο του γλουταμικού οξέως, ενός νευροδιαβιβαστή στην καταστροφή των κινητικών νευρώνων.
- Στη δράση του RNA. Αδρανή και ανώμαλες μάζες πρωτεϊνών αναπτύσσονται στο εσωτερικό των κινητικών νευρώνων. Βρίσκονται σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις MND και μπορεί να διαταράξουν την ομαλή λειτουργία των κινητικών νευρώνων, ή τουλάχιστον είναι ένας δείκτης ότι το κύτταρο είναι κάτω από μεγάλη πίεση.
- Αυτοάνοσες αντιδράσεις του ανοσοποιητικού συστήματος που προκαλούνται όταν το ίδιο το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στα κύτταρα του σώματος.
- Επηρεασμό των συστημάτων μεταφοράς των θρεπτικών ουσιών και άλλων χημικών ουσιών στο κύτταρο και των αποβλήτων προϊόντων έξω από το κύτταρο.
- Προβλήματα με τα νευρογλοιακά κύτταρα, τα οποία περιβάλλουν και στηρίζουν τους κινητικών νευρώνων και τους παρέχουν θρεπτικά συστατικά, βοηθώντας επίσης στην αναμετάδοση πληροφοριών από το ένα νευρικό κύτταρο στο άλλο. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα οι νευρώνες να μην λαμβάνουν πλέον την υποστήριξη και τη διατροφή που χρειάζονται για να λειτουργήσουν κανονικά.
- Διαταραχή της μιτοχονδριακής λειτουργίας. Τα μιτοχόνδρια παρέχουν την ενέργεια που ένα κύτταρο χρειάζεται για να πραγματοποιήσει την κανονική λειτουργία του.
- Περιβαλλοντικοί λόγοι, όπως μολύνσεις, τοξικές ουσίες, και διατροφικές ελλείψεις (Hausen, Josephson 2013. NHS choices 2013).

### Πιθανά αίτια του MND



*Εικόνα 4.* Τα αίτια του MND πιστεύεται ότι είναι ένας συνδυασμός γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων και του τρόπου ζωής

Η παθογένεια του MND δεν έχει πλήρως διευκρινιστεί. Αν και έχει εντοπιστεί όπως έχει προαναφερθεί σε ποιο σημείο του νευρικού συστήματος βρίσκεται το πρόβλημα, οι παθογενετικοί μηχανισμοί οι οποίοι οδηγούν στην εκφύλιση και το θάνατο των νευρώνων στο MND, είναι ακόμα άγνωστοι σε μεγάλο βαθμό. Αν και υπάρχουν πληθώρα υποθέσεων σχετικά με την παθογενετική διαδικασία που εμπλέκεται με την εν λόγω νόσο, καμία δεν είναι απόλυτα ακριβής (Donohoe, Brady 1996. Hausen, Josephson 2013. Jeans, Ansorge 2009. NHS choices 2013).

### **2.2.5. Διάγνωση**

Η διάγνωση είναι κλινική και παρακλινική. Η κλινική διάγνωση βασίζεται στο ιστορικό του ασθενούς σε συνδυασμό με την κλινική εικόνα. Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες παρακλινικές διαγνωστικές εξετάσεις ειδικά για τη διάγνωση του MND. Μια σειρά από διαγνωστικές εξετάσεις διεξάγονται για να επιβεβαιωθούν τα χαρακτηριστικά και να αποκλειστούν άλλες παθολογίες, συνήθως υπό την καθοδήγηση ενός νευρολόγου. Μπορεί να χρειαστούν αρκετοί μήνες για να αποφασιστεί ότι τα κλινικά ευρήματα είναι συνεπή με τη πιθανολογούμενη διάγνωση. Αυτή η συντηρητική προσέγγιση είναι κατανοητή, δεδομένης της πρόγνωσης της νόσου. Επίσης σε αρκετές περιπτώσεις η διάγνωση της νόσου μπορεί να καθυστερήσει, καθώς ο ασθενής δεν αντιλαμβάνεται τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων, ώστε να απευθυνθεί έγκαιρα στην κατάλληλη ιατρική ειδικότητα.

Οι διαγνωστικές εξετάσεις περιλαμβάνουν:

- Ηλεκτρομυογράφημα (Electromyography EMG)

Θεωρείται η κατεξοχήν διαγνωστική μέθοδος τόσο για την πιστοποίηση του MND όσο και για τον ορισμό της βαρύτητας της κλινικής εικόνας. Μέσο του EMG επιβεβαιώνεται ότι πρόκειται για έντονη και συνεχή απονεύρωση των μυών σε διάφορα μέρη του σώματος.

- Δοκιμές αγωγιμότητας των νεύρων (Nerve Conduction Tests) και διακρανιακή μαγνητική διέγερση (Transcranial Magnetic Stimulation TMS)

Γίνονται συγχρόνως με το EMG.

- Μαγνητική τομογραφία της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης CT ή/και MRI σάρωση του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού

Γίνονται για να γίνει διαφορική διάγνωση από κινητικές νευροπάθειες ή μυοπάθειες καθώς και για τον αποκλεισμό άλλων παθολογικών καταστάσεων με παρόμοια κλινική εικόνα.

- Αναλύσεις αίματος και ούρων

Είναι απαραίτητες για τον αποκλεισμό άλλων ασθενειών που προκαλούν παρόμοια νευρολογικά συμπτώματα.

- Βιοψία μυός

Μπορεί να θεωρηθεί ότι αποκλείει ή διαγιγνώσκει ασθένειες μυών.

Στα MND οι ηλεκτροδιαγνωστικές εξετάσεις παρακολουθούν επιπλέον την εξέλιξη της νόσου και μπορούν να παρέχουν προγνωστικές πληροφορίες (Carvalho, Johnsen, Fuglsang-Frederiksen 2001. Duleep, Shefner 2013).

### **2.2.6. Πρόγνωση**

Η πρόγνωση ποικίλει ανάλογα με τη μορφή του MND και την ηλικία έναρξης. Μερικά MNDs όπως είναι το PLS δεν είναι μοιραία και εξελίσσονται αργά. Όπως έχει ήδη προαναφερθεί μερικές μορφές όπως είναι το ALS εξελίσσονται ραγδαία και η επιβίωση κυμαίνεται περίπου από 3-5 έτη, εκτός στις περιπτώσεις που ο ασθενής υποβάλλεται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής διάμεσου τραχειοτομής οπότε η ζωή του ατόμου παρατείνεται. Γίνεται σχετική αναφορά στη συνέχεια (Hausen, Josephson 2013. Orrell 2011).

### **2.2.7. Ανάγκες φροντίδας**

Οι ανάγκες φροντίδας των ατόμων με MND αφορούν πολλούς τομείς και αλλάζουν συνεχώς καθώς η νόσος εξελίσσεται και τα συμπτώματα αλλάζουν. Καθώς η νόσος εξελίσσεται το άτομο χάνει σταδιακά όλες τις λειτουργικές του ικανότητες, χρειάζεται να χρησιμοποιεί μέσα στήριξης της αναπνοής και της σίτισης και έχει ανάγκη συνεχούς φροντίδας. Οι ανάγκες φροντίδας αφορούν πέραν από το βιολογικό, τον ψυχολογικό, τον πνευματικό και τον κοινωνικό τομέα. Η αύξηση της αναπηρίας δημιουργεί επίσης πρακτικές ανάγκες (διαμόρφωση του χώρου διαμονής, εξασφάλιση τεχνικών μέσων που θα διευκολύνουν την καθημερινή φροντίδα του ασθενή, βοήθεια και εκπαίδευση στην καθημερινή φροντίδα).

Με δεδομένα πρώτο, ότι δεν έχει βρεθεί ακόμα αποτελεσματική θεραπεία για το MND, δεύτερο ότι είναι μια απειλητική για τη ζωή του ατόμου νόσος και τρίτο ότι συνεχώς ο βαθμός αναπηρίας του ασθενή μεγαλώνει, η παροχή **παρηγορητικής, ανακουφιστικής**

**φροντίδας** (palliative care) είναι καθοριστικής σημασίας για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων αυτών καθώς η νόσος εξελίσσεται, επισημαίνοντας ότι η εμπλοκή της παρηγορητικής φροντίδας θα πρέπει να είναι ουσιαστική από τη στιγμή της διάγνωσης (Oliver, Aoun 2103. Καραδήμας 2005. Ng, Khan 2011).

Ο ΠΟΥ ορίζει την παρηγορητική, ανακουφιστική φροντίδα ως μια προσέγγιση που βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν προβλήματα που σχετίζονται με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και της ανακούφισης του πόνου, μέσω της πρόωξης αναγνώρισης και άρτιας εκτίμησης και αντιμετώπισης του άλγους και άλλων προβλημάτων, σωματικών, ψυχοκοινωνικών και πνευματικών (WHO Definition of Palliative Care 2015).

Σύμφωνα με τον ορισμό του ΠΟΥ για την παρηγορητική φροντίδα, οι στόχοι της φροντίδας για τα άτομα με MND θα πρέπει να επικεντρώνονται στη μείωση των επιπτώσεων της νόσου στον ασθενή και την οικογένειά του, στη διατήρηση των λειτουργικών του ικανοτήτων για όσο είναι δυνατόν και στη δημιουργία συνθηκών που να επιτρέπουν στον ασθενή και την οικογένειά του να διατηρήσουν την ποιότητα ζωής τους, δίνοντας τους τη δυνατότητα να ζήσουν μια γεμάτη ζωή όσο είναι δυνατόν (Oliver, Aoun 2103).

Για την επίτευξη των πιο πάνω στόχων και έχοντας υπόψη την ανάγκη αντιμετώπισης πολλών διαφορετικών αναγκών οι οποίες διαφέρουν από άτομο σε άτομο, η παροχή ανακουφιστικής φροντίδας για τους ασθενείς MND και τις οικογένειές τους κρίνεται απαραίτητο να είναι **εξατομικευμένη** και να περιλαμβάνει διάφορες πτυχές σε όλα τα στάδια της νόσου (Pongratz, Zierz, Fischer, Swash, Jenkinson, German 2003. Oliver, Aoun 2103).

Τα πολλαπλά ζητήματα και ανησυχίες που περιγράφονται πιο πάνω δείχνουν την ανάγκη για μια **διεπιστημονική προσέγγιση** στη διαχείριση του MND. Μια ομάδα από καταρτισμένους επαγγελματίες υγείας είναι απαραίτητη για την αξιολόγηση και τη διαχείριση όλων των πτυχών της φροντίδας. Για να εξασφαλιστεί ότι η φροντίδα είναι συντονισμένη και ότι οι ασθενείς και οι οικογένειες αισθάνονται υποστήριξη, είναι σημαντικό ότι η ομάδα να βρίσκεται σε τακτική επαφή με τους ασθενείς, να έχει την απαραίτητη εμπειρία και γνώση για τα ζητήματα που αφορούν τα άτομα αυτά και ότι τα μέλη της να έχουν αποτελεσματική επικοινωνία μεταξύ τους (Oliver, Aoun 2103) καθώς και με την πρωτοβάθμια ομάδα παροχής φροντίδα υγείας και τις παρεχόμενες υπηρεσίες της κοινότητας όπου διαμένει ασθενής. Διευκρινίζεται ότι τα άτομα με MND που δεν

μπορούν να έχουν πρόσβαση σε ένα εξειδικευμένο διεπιστημονικό κέντρο λόγω της κατάστασης τους ή και για γεωγραφικούς λόγους, η διεπιστημονική φροντίδα είναι απαραίτητη στο περιβάλλον της κοινότητας (O'Callaghan, Murray, Vance 2014).

Ενισχύοντας όσα έχουν προαναφερθεί, οι Hughes, Sinha, Higginson, Down και Leigh (2005) επισημαίνουν σε μια έρευνα τους το ρόλο της παρηγορητικής φροντίδας η οποία συνεπάγεται την πλήρη, ολιστική φροντίδα των ατόμων με προοδευτική ασθένεια και των οικογενειών τους. Σύμφωνα με τους συγγραφείς τα άτομα που ζουν με MND απαιτούν μια σειρά διεπιστημονικών υπηρεσιών ανακουφιστικής φροντίδας. Μέσα από τη μελέτη αυτή, δίνεται μια νέα προσέγγιση για την κατανόηση των επιπτώσεων του MND και των τρόπων με τους οποίους οι υπηρεσίες μπορούν να βελτιωθούν ώστε να καλύψουν τις ανάγκες των ασθενών.

Τα στοιχεία επίσης δείχνουν ότι η πολυθεματική φροντίδα σε **εξειδικευμένα κέντρα MND** οδηγεί σε βελτίωση της ποιότητας ζωής, μειωμένη νοσηλεία και μέρες παραμονής σε νοσηλευτήρια, αύξηση των ποσοστών επιβίωσης και σχετικά μειωμένη αναπηρία (Anderson et al. 2012. Chio, Bottacchi, Byffa, Mutani, Mora 2006. Ng, Khan, Mathers 2009. Traynor, Alexander, Corr, Frost, Hardiman 2003).

Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι σύμφωνα με τον David (1996) η ποιότητα της φροντίδας στην τελική φάση της νόσου εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την παρηγορητική φροντίδα που παρέχεται καθ' όλη τη διάρκεια της εξέλιξης της νόσου. Για την εξασφάλιση του δικαιώματος του ατόμου να πεθάνει με τον τρόπο και στο χώρο που επιθυμεί, είναι αναγκαία η παροχή παρηγορητικής φροντίδας μέσα από συντονισμένη ομάδα επαγγελματιών υγείας που θα το στηρίζει σε όλα τα στάδια της νόσου και θα το βοηθήσει να πάρει τις αποφάσεις που επιθυμεί.

Αναπόφευκτα, η ασθένεια εξελίσσεται και ο ασθενής και η οικογένεια μπορεί να έχουν ανάγκη να συζητήσουν την τελική φάση της ασθένειας. Η προσεκτική συζήτηση του θέματος με τον τρόπο και το ρυθμό που καθορίζεται από τον ασθενή, την οικογένεια και τους φροντιστές βοηθά στη διαμόρφωση της μορφής που θα έχει η φροντίδα στο τέλος. Κάποια από τα ζητήματα που συχνά συζητούνται είναι:

1. Η περίθαλψη σε κέντρο φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου (Hospice).
2. Τρόποι διαχείρισης των συμπτωμάτων όπως είναι για παράδειγμα η αναπνευστική δυσχέρεια, ο κίνδυνος πνιγμού ή η δύσπνοια.

3. Εκ των Προτέρων Οδηγίες για Φροντίδα (Advance Directives) βοηθούν την υλοποίηση των επιθυμιών του ασθενή.

### **Εκ των Προτέρων Οδηγίες για Φροντίδα (Advance Directives)**

Οι ασθενείς με MND έχουν τη δυνατότητα να λάβουν αν το επιθυμούν, εκ των προτέρων αποφάσεις σχετικά με τη θεραπευτική παρέμβαση ή τη διακοπή της, λαμβάνοντας υπόψη την πιθανότητα να μην μπορούν να επικοινωνήσουν καθώς εξελίσσεται η νόσος. Παίρνοντας αποφάσεις από τα αρχικά στάδια για τη μελλοντική ιατρική φροντίδα, προγραμματίζοντας δηλαδή για το μέλλον του ένασ ασθενής, του επιτρέπει να έχει τον έλεγχο των αποφάσεων για τη ζωή του και μπορεί να βοηθήσει το άτομο αλλά και τους οικείους του να μειώσουν τις ανησυχίες για το μέλλον και να είναι πιο ήρεμοι στα τελευταία στάδια της νόσου (Advance Care Directive Australia 2014. Gelinias, O'Connor, Miller 1998. NHS choices 2013).

## **2.2.8. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις**

### **2.2.8.1. Ψυχολογικές επιπτώσεις**

Ένα άτομο με MND πρέπει να αντιμετωπίσει πολλαπλές απώλειες, των ικανοτήτων του, του εαυτού του όπως τον γνώριζε πριν, της ανεξαρτησίας του, της εργασίας του, του ρολού του στην οικογένεια και στο κοινωνικό σύνολο ενώ σύγχρονος έρχεται αντιμέτωπος με πολλά, δύσκολα στη διαχείριση τους συμπτώματα και την αυξανόμενη εξάρτηση που προκαλούν. Όλα αυτά, έχοντας παράλληλα να αντιμετωπίσει το γεγονός ότι πρόκειται για μια απειλητική για τη ζωή του νόσο.

Αναπόφευκτα οι ασθενείς πέραν από τα συμπτώματα που προκαλούνται άμεσα από τη νόσο, παρουσιάζουν κάποια επιπλέον συμπτώματα που αφορούν την αντίδραση τους σε όσα βιώνουν και εκδηλώνονται με άγχος και φόβο που με τη σειρά τους μπορεί να προκαλέσουν αϋπνία, κατάθλιψη, ή ακόμα και κρίσεις πανικού (NHS 2015). Τα άτομα βιώνουν πολύ στρεσογόνες και συναισθηματικά φορτισμένες καταστάσεις σε όλη τη διάρκεια εξέλιξης της νόσου, όταν λαμβάνουν την διάγνωση καθώς και όταν θα πρέπει να λάβουν αποφάσεις που αφορούν τις επιθυμίες τους όσον αφορά τη διαχείριση της νόσου.

Η μείωση των λειτουργικών ικανοτήτων προκαλεί στο άτομο μείωση της πεποίθησης ικανότητας έλεγχου και ως αποτέλεσμα αυτού, της αυτοεκτίμησης του και εντείνει τις πιθανότητες εμφάνισης συμπτωμάτων εντόνου άγχους και κατάθλιψης (Hogg, Goldstein, Leigh 1994. Goldstein et all 1998). Η αλλαγή των ρολών στην οικογένεια και η εξάρτηση του ασθενή από άλλους έχει επίσης επιπτώσεις στην αίσθηση του εαυτού, την άποψη του

δηλαδή για τον εαυτό του. Χαρακτηριστικά η Nettleton (2002) σε μια αναφορά της στον Bury (1982) περιγράφει την χρόνια ασθένεια σαν «βιογραφική αποδιοργάνωση» καθώς δεν καταστρέφει μόνο το φυσικό σώμα ενός ατόμου αλλά όλη την τροχιά της ζωής του σε πολλά επίπεδα.

Θα πρέπει να επισημανθεί ότι τα άτομα με οικογενειακό MND (FALS) μπορεί να αντιμετωπίσουν επιπρόσθετες ψυχολογικές επιπτώσεις, καθώς ενδέχεται να έχουν αναμνήσεις από το MND και τους θανάτους στην οικογένεια τους και παράλληλα ανησυχία για τα παιδιά τους.

Αποτελέσματα πολλών μελετών καταδεικνύουν πως σταδιακά μειώνεται η ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών μετά τη διάγνωση καθώς αυξάνεται η αναπηρία και παράλληλα το κόστος της φροντίδας (Hughes, Sinha, Higginson, Down και Leigh 2005. Pongratz, Zierz, Fischer, Swash, Jenkinson 2003).

Σε συνδυασμό με όσα προαναφέρθηκαν, μια ενδιαφέρον έρευνα των Ng και Kham (2011) υποστηρίζει ότι προσωπικοί παράγοντες (Personal Factors) επηρεάζουν την εμπειρία του να ζει κανείς με MND και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που θα αναπτύξει. Δημογραφικοί παράγοντες, το κοινωνικοοικονομικό επίπεδο, η συναισθηματική κατάσταση, η προσωπικότητα, η θρησκεία, οι προσωπικές αξίες και η συμπεριφορά καθορίζουν σε κάποιο βαθμό τον τρόπο που ο ασθενής θα βιώσει την εμπειρία του MND.

#### **2.2.8.2. Κοινωνικές επιπτώσεις**

Η νόσος συνδέεται με την ικανότητα του ατόμου για εργασία και την εκπλήρωση των κοινωνικών του υποχρεώσεων. Η πρόωρη αφυπηρέτηση έχει αρχικά επιπτώσεις στην ταυτότητα του ασθενή, διότι αφορά πέραν από την απόδοση του στον εργασιακό του χώρο, την ενεργή συμμετοχή του στην κοινωνία και τον τρόπο που τον αντιμετωπίζουν οι άλλοι. Το πώς οι άνθρωποι αντιδρούν εξαρτάται από τη φύση της ασθένειας που στη συγκεκριμένη περίπτωση πρόκειται για μια πολύ σοβαρή και απειλητική για τη ζωή νόσο (Nettleton 2002).

Οι ασθενείς και οι οικογένειες τους συχνά πρέπει επίσης να αντιμετωπίσουν και πολλά, οικονομικής φύσης προβλήματα. Με δεδομένο ότι σε κάποιο στάδιο το άτομο με MND θα σταματήσει να εργάζεται και θα χρειάζεται βοήθεια οπότε και ο σύντροφος ίσως χρειαστεί να αλλάξει εργασία ή και σταματήσει κι αυτός να εργάζεται, δημιουργείται ως αποτέλεσμα της μείωσης του εισοδήματος, παράλληλα με την αύξηση των εξόδων λόγω των αναγκών που δημιουργεί η νόσος, οικονομική επιβάρυνση. Οι αλλαγές στον οικογενειακό προϋπολογισμό μπορεί να επηρεάσουν σε μεγάλο βαθμό την οικογένεια,



ειδικά αν υπάρχουν παιδιά, που ίσως δυσκολευτούν να αντιληφθούν γιατί θα πρέπει να γίνουν αλλαγές και πιθανόν μειώσεις στα έξοδα, οπότε κατ επέκταση αλλαγή εν μέρει στον τρόπο ζωής τους. Όλα αυτά προκαλούν επιπλέον άγχος στον ασθενή διότι πέραν από το γεγονός ότι νιώθει να χάνει την ικανότητα του να είναι χρήσιμος και να προσφέρει, νιώθει ότι επιβαρύνει την οικογένεια του (Oliver 2011).

Οι σχέσεις με τη/το σύντροφο και την οικογένεια επηρεάζονται άμεσα. Αυτού του είδους οι ασθένειες προκαλούν πάντοτε ένταση μεταξύ των μελών της οικογένειας και ειδικά μεταξύ του ζευγαριού ( Goldstein et all 1998. Nettleton 2002).

Δυστυχώς οι ζωές πολλών ατόμων με MND περιορίζονται σημαντικά και όσον αφορά τις κοινωνικές συναναστροφές. Αξίζει να σημειωθεί ότι για κάποιους ασθενείς η μόνη κοινωνική συναναστροφή που έχουν είναι κατά τη διάρκεια επισκέψεων σε ιατρεία ή κλινικές. Όλα αυτά μαζί με την αύξηση της αναπηρίας, η οποία δυσκολεύει τις μετακινήσεις, προκαλούν κάποιου βαθμού απομόνωση και κοινωνική απόσυρση με αποτέλεσμα τον κοινωνικό αποκλεισμό, ο βαθμός του οποίου εξαρτάται από τις στρατηγικές αντιμετώπισης που θα αναπτύξει το άτομο και η οικογένεια του καθώς και από την κοινωνική υποστήριξη που θα έχει (MND Care 2015).

### **2.2.8.3. Ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις στην οικογένεια ενός ατόμου με MND**

Δε θα πρέπει να παραβλεφθούν οι επιπτώσεις που επιφέρει η νόσος στην οικογένεια ενός ασθενή. Η οικογένεια επηρεάζεται άμεσα από την ύπαρξη της νόσου σε πολλούς τομείς. Ειδικότερα στις περιπτώσεις που άτομα της οικογένειας που αποκτούν ρόλο φροντιστή επιβαρύνονται πολύ. Η φροντίδα ενός ατόμου με MND είναι συναισθηματικά και ψυχολογικά πολύ απαιτητική. Το άγχος, ο φόβος και η κατάθλιψη είναι συμπτώματα που μπορεί να βιώσουν και οι οικείοι. Η απώλεια της οικειότητας που προκαλείται λόγω των γνωστικών αλλαγών και των αλλαγών στη συμπεριφορά του ασθενή, η διαρκής έγνοια που έχουν για το οικείο τους άτομο που νοσεί, η κοινωνική απόσυρση, οι προσωπικές τους δραστηριότητες που περιορίζονται σημαντικά, είναι μόνο μερικοί από τους τομείς στους οποίους η νόσος επηρεάζει τους οικείους που αναλαμβάνουν ρόλο φροντιστή (Gelinas, O'Connor, Miller 1998. Goldstein et al 1998. MND Australia 2014). Χρειάζονται συμπαράσταση και στήριξη καθώς πέραν από το θρήνο για αυτό που συμβαίνει συνήθως στο σύντροφο τους, είναι αντιμέτωποι με την καθημερινή φροντίδα ενός ατόμου με πολύ σοβαρή αναπηρία και των πολλαπλών θεμάτων που προκύπτουν από αυτό.

Συνοψίζοντας, οι επιπτώσεις που βιώνουν ο ασθενής και η οικογένεια του είναι πολλαπλές. Αφορούν την αναπηρία που σταδιακά αυξάνεται με τις πολλές ανάγκες που δημιουργεί, τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις καθώς και τις πρακτικές επιπτώσεις στη ζωή των ατόμων αυτών. Όλα αυτά επηρεάζουν καθοριστικά την ποιότητα ζωής τους που εξαρτάται στη συνέχεια σε μεγάλο βαθμό, από τον τρόπο που γίνεται η διαχείριση της νόσου.

## 2.3. Διαχείριση της νόσου του κινητικού νευρώνα

Πίνακας 1

*Η πολυθεματική προσέγγιση της φροντίδας των ατόμων με MND*

Πολυθεματική προσέγγιση της φροντίδας των ατόμων με MND
Βασικοί συνεργάτες της (διευρυμένης) ομάδας
<ul style="list-style-type: none"><li>• Συντονιστής φροντίδας</li><li>• Κατοίκων φροντιστής (εξ) - συνήθως σύζυγος / σύντροφος</li><li>• Γενικός ιατρός και ομάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας</li><li>• Ειδικός νοσοκόμος</li><li>• Λογοθεραπευτής</li><li>• Εργοθεραπευτής</li><li>• Φυσιοθεραπευτής</li><li>• Διατροφολόγος</li><li>• Κοινωνικός λειτουργός</li><li>• Κλινικός ηλεκτροφυσιολόγος</li><li>• Νευρολόγος</li><li>• Σύμβουλος στην αποκατάσταση</li><li>• Ομάδα παρηγορητικής φροντίδας (σύμβουλος, ειδικός νοσοκόμος, κλπ)</li><li>• Πνευμονολόγος</li><li>• Τεχνικοί για θέματα του αναπνευστικού συστήματος</li><li>• Επεμβατικός ακτινολόγος (για να εισαχτεί η γαστροστομία RIG)</li><li>• Γαστρεντερολόγος (για διαδερμική ενδοσκοπική γαστροστομία PEG)</li><li>• Ομάδα ψυχολογικής στήριξης (παροχή συμβουλών και υποστήριξη στο πένθος, υποστήριξη για τους φροντιστές)</li><li>• Συμβουλευτική υπηρεσία για την οικογένεια και το παιδί</li><li>• Νευροψυχολόγος</li><li>• Νευροψυχίατρος</li><li>• Εθελοντικό προσωπικό συνδέσμων (π.χ. Σύνδεσμος Ατόμων με MND)</li><li>• Εθελοντές</li></ul>

Πηγή: Leigh et al 2003

Η παρέμβαση σύμφωνα με τις διεθνείς οδηγίες θα πρέπει να είναι ασθενοκεντρική και να βασίζεται στις ανάγκες και τις προτιμήσεις κάθε ασθενή (NHS 2010). Στοχεύει να ανακουφίσει από τα συμπτώματα, να αποτρέψει επιπλοκές, να διατηρήσει το μέγιστο λειτουργικό επίπεδο του ασθενή και τη μέγιστη δυνατή ποιότητα ζωής. Η διαχείριση της νόσου τα τελευταία χρόνια εξελίχθηκε σε πολυθεματική προσέγγιση σε μια προσπάθεια κάλυψης των αναγκών των ατόμων αυτών, που εμπλέκει διάφορες ιατρικές ειδικότητες με επικεφαλής το νευρολόγο, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, διαιτολόγους, κοινωνικούς λειτουργούς και ομάδα ανακουφιστικής φροντίδας (O'Callaghan, Murray, Vance 2014. Zoing, Kierman 2011). Αυτή η προσέγγιση έδειξε,

όπως έχει ήδη προαναφερθεί ότι βελτιώνει την ποιότητα ζωής των ασθενών και παράλληλα αυξάνει τα ποσοστά επιβίωσης για περισσότερο χρόνο (Traynor, Corr et al 2003). Στον πίνακα 1 παρουσιάζεται η πολυθεματική προσέγγιση της φροντίδας των ασθενών με MND σε χώρες του εξωτερικού μέσα από μια πιο ευρεία προσέγγιση του όρου. Μέσα από τον πίνακα φαίνεται η σημασία που δίνεται σε κάθε τομέα της φροντίδας και ο μεγάλος αριθμός ατόμων που συμμετέχουν σε αυτή.

### **2.3.1. Ιατροφαρμακευτική και κλινική φροντίδα**

Στα πλαίσια της πολυθεματικής παρέμβασης η αντιμετώπιση είναι συμπτωματολογική και υποστηρικτική και προσαρμόζεται ανάλογα με τη μορφή, το στάδιο και τη σοβαρότητα της κατάστασης του ασθενούς. Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων αποτελεί ένα από τους σημαντικότερους στόχους της φροντίδας των ατόμων με MND (Miller et al 2009).

Οι συστάσεις της Αμερικανικής Ακαδημίας Νευρολογίας για τη διαχείριση των ασθενών με ALS μπορούν να συνοψιστούν ως εξής:

- Η ριλουζόλη, Riluzole θα πρέπει να προσφέρεται σε όλους τους ασθενείς με ALS για την επιβράδυνση της εξέλιξης της νόσου.
- Η διατροφή μέσω διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας (PEG) θα πρέπει να εξετάζεται για τη σταθεροποίηση του σωματικού βάρους σε ασθενείς με δυσκολίες στην κατάποση.
- Σε προχωρημένο στάδιο της νόσου όταν ο ασθενής έχει ανάγκη από αναπνευστική στήριξη, να δίνεται η επιλογή μη επεμβατικής αναπνευστικής υποστήριξης με αερισμό θετικής πίεσης (Non invasive ventilation, NIV) για τη θεραπεία της αναπνευστικής ανεπάρκειας.
- Η μηχανική εισπνοή / εκπνοή μπορεί να θεωρηθεί χρήσιμη για τον καθαρισμό εκκρίσεων σε ασθενείς με μειωμένη ροή βήχα, ιδιαίτερα κατά τη διάρκεια μιας οξείας λοίμωξης του κατώτερου αναπνευστικού.
- Η επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη με αναπνευστήρα μέσω τραχειοτομής (Invasive ventilation via Tracheotomy, TPPV), η οποία απαιτεί τραχειοτομία, επιλέγεται μόνο σε συγκεκριμένες περιπτώσεις, όταν αποτυγχάνει το NIV και όταν ο στόχος και συγκεκριμένο αίτημα του ασθενή είναι η παράταση της επιβίωσης. Επίσης όταν ο ασθενής είναι νέος ηλικιακά και ειδικά για ασθενείς με κυρίως ALS Bulbar και σοβαρή δυσκολία στην κάθαρση των εκκρίσεων που δεν μπορεί να ελεγχτεί, τότε το TPPV είναι

πιο ξεκάθαρα δικαιολογημένη επιλογή. Ασθενείς με TPPV χρειάζονται απαραίτητα 24ωρη φροντίδα και κατάλληλα διαμορφωμένο χώρο διαμονής.

- Να χορηγούνται μυοχαλαρωτικά για την ανακούφιση της σπαστικότητας.
- Να χορηγείται φαρμακευτική αγωγή ώστε να μειωθεί συναισθηματική αστάθεια
- Να χορηγείται φαρμακευτική αγωγή ώστε να μειωθεί η σιελόρροια.
- Να χορηγείται φαρμακευτική αγωγή για το άγχος και την κατάθλιψη.
- Να χορηγείται φαρμακευτική αγωγή για τον πόνο ή τις κράμπες.
- Σε προχωρημένα στάδια της νόσου μπορεί να δοθεί μορφίνη ώστε ο ασθενής να νιώθει πιο ήρεμα και άνετα (Miller, Mitchell, Moore 2012. Baldinger, Katzberg, Weber 2012. Brettschneider, Kurent, Ludolph 2013. Polkey, Lyall, Davidson, Leigh, Moxham 1999. Radunovic, Annane, Rafiq, Mustfa 2013. Miller et al. 2009. Armon 2014. Leigh et al 2003).

Σε συνέχεια με όσα έχουν προαναφερθεί, καθοριστικοί παράγοντες στο εξωτερικό για την υποβολή ενός ατόμου σε TPPV είναι:

1. Η ύπαρξη κατάλληλης υποδομής και μιας έμπειρης πολυθεματικής ομάδας.
2. Η ύπαρξη υψηλού επιπέδου νοσηλευτικής φροντίδας.
3. Μια θετική στάση του ατόμου με MND αλλά και της οικογένειας του.
4. Η δυνατότητα κατάλληλης προετοιμασίας του ατόμου, της οικογένειας, του φροντιστή και του χώρου διαμονής από πριν (MND Association 2010. MND care 2014. Oliver, Turner 2010).

Θα πρέπει να αναφερθεί στο σημείο αυτό, ότι κάποιοι ασθενείς με MND υποβάλλονται σε μη προγραμματισμένη τραχειοτομή λόγω έλλειψης εκ των προτέρων οδηγιών ή και ενημέρωσης για την πιθανότητα αναπνευστικής ανεπάρκειας (Acute respiratory failure, ARF), λόγω δυσκολίας λήψης αποφάσεων ή ακόμα φόβο θανάτου. Σε περιπτώσεις τοποθέτησης ενός ατόμου σε TPPV μετά από αναπνευστική ανεπάρκεια χωρίς ο ασθενής και η οικογένεια να γνωρίζουν την πιθανότητα να συμβεί αυτό, προκύπτουν ηθικά ζητήματα και σοβαρά κλινικά και πρακτικά προβλήματα, καθώς ούτε ο ασθενής ούτε η οικογένεια έχουν την ευκαιρία και το χρόνο να προβούν εκ των προτέρων σε τεκμηριωμένη επιλογή για θέματα που αφορούν το τέλος της ζωής (Leigh et al 2003). Ενδιαφέρον προκαλεί το γεγονός ότι αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι σε κάποιες περιπτώσεις η απόφαση για TPPV παίρνεται χωρίς σοβαρή σκέψη και συζήτηση (Veronese, Valle, Chiò, Calvo, Oliver 2014).

Συνεχίζοντας ο ασθενής θα πρέπει να αξιολογείται από λογοθεραπευτή, ο οποίος ανάλογα με το βαθμό δυσκολίας στη κατάποση λαμβάνει μέτρα έτσι ώστε να μην γίνει επικίνδυνη για τον ασθενή. Ο βήχας και το αίσθημα του πνιγμού είναι χαρακτηριστικά συμπτώματα που μπορούν να συμβούν κατά τη διάρκεια της σίτισης ή αν σάλιο σφηνωθεί στον αεραγωγό. Όσον αφορά την επικοινωνία, η διαχείριση της δυσαρθρίας περιλαμβάνει την παροχή συμβουλών σχετικά με στρατηγικές που μπορούν να ακολουθηθούν για τη βελτιστοποίηση της κατανόησης της ομιλίας όπως είναι η μείωση του θορύβου του περιβάλλοντος, η επιβράδυνση του ρυθμού της ομιλίας κτλ. Ενισχυτές φωνής μπορεί να είναι χρήσιμοι για ασθενείς με καλή άρθρωση αλλά με αδύναμη φωνή λόγω αναπνευστικής μυϊκής αδυναμίας. Επιπρόσθετα δίνονται κάποιες εναλλακτικές λύσεις για την επικοινωνία καθώς η νόσος εξελίσσεται και η δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας εξακολουθεί να μειώνεται όπως η χρήση καρτελών επικοινωνίας, συστημάτων επικοινωνίας με τη χρήση ηλεκτρονικού υπολογιστή μέσω κίνησης του κεφαλιού, μυών των ματιών κτλ. (Leigh et al 2003).

Σχετικά με την φυσιοθεραπεία, όπως προσδιορίζει χαρακτηριστικά η φυσιοθεραπεύτρια Lisa Robinson στο MND Association (2010):

*«Χρησιμοποιούμε τη φυσιοθεραπεία για να βοηθήσουμε τα άτομα να πετύχουν το μεγαλύτερο δυνατό επίπεδο λειτουργικής τους δραστηριότητας, να προωθήσουμε την ανεξαρτησία, τις δυνατότητες, τον έλεγχο και την αξιοπρέπεια μέσα στα όρια της κατάστασης τους. Η φυσιοθεραπεία θα πρέπει να περιέχει συναισθηματική και ψυχολογική στήριξη, να είναι εστιασμένη στον ασθενή, να εργάζεται με το άτομο και το φροντιστή / οικογένεια για να πετύχει ρεαλιστικούς στόχους».*

Οι στόχοι της φυσιοθεραπείας στα διάφορα στάδια του MND όπως καθορίζονται μέσα από συχνές αξιολογήσεις και συντονισμένη, τακτική παρακολούθηση είναι:

#### Αρχικά στάδια

1. Διατήρηση της κινητικότητας και της λειτουργικότητας, αποφυγή πτώσεων.
2. Διαχείριση αναπνευστικών συμπτωμάτων.
3. Διαχείριση της κόπωσης και του άγχους.

#### Μεσαία στάδια

1. Διαχείριση του πόνου.
2. Διαχείριση του αυξημένου μυϊκού τόνου (σπαστικότητα).

3. Επίλυση προβλημάτων που προκύπτουν από τη μυϊκή αδυναμία, αξιολόγηση για κατάλληλα βοηθήματα.
4. Αξιολόγηση και προσαρμογή του χώρου διαμονής του ατόμου.
5. Εκπαίδευση της οικογένειας και τον φροντιστών στη φροντίδα του ατόμου.

#### Τελικά στάδια

1. Αποφυγή βραχύνσεων των μυών.
2. Αποφυγή δυσκαμψιών των αρθρώσεων.
3. Διαχείριση των αναπνευστικών προβλημάτων σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας.
4. Αν το άτομο προχωρήσει σε TPPV, κύριος στόχος των φυσιοθεραπευτών σε συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας είναι η διασφάλιση της ασφάλειας στο χώρο διαμονής, η διευκόλυνση της φροντίδας και η εκπαίδευση της οικογένειας και των φροντιστών (MND Association 2010. O'Callaghan, Murray, Vance 2014).

Αναφέρονται στη συνέχεια ο ρόλος της κοινωνικής και ψυχολογικής στήριξης στη διαχείριση του MND στα πλαίσια της ψυχοκοινωνικής αντιμετώπισης της νόσου.

### **2.3.2. Ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση**

Η ψυχοκοινωνική αντιμετώπιση της νόσου αφορά πολλές παραμέτρους. Ο τρόπος με τον οποίο θα πρέπει να δοθεί η διάγνωση, πως θα διαχειριστεί το άτομο και η οικογένεια του τα δυσάρεστα νέα, πως θα διαχειριστούν τα προβλήματα που προκύπτουν από την ύπαρξη της νόσου στην οικογένεια, είναι μόνο μερικά από τα θέματα που καλούνται να χειριστούν σε κοινωνικό και ψυχολογικό επίπεδο οι επαγγελματίες υγείας. Παράλληλα ο τρόπος με τον οποίο ο ασθενής αντιμετωπίζει τις σωματικές αλλαγές που του συμβαίνουν, η δυνατότητα προσαρμογής του σε μια εξελισσόμενη νόσο, ο ρόλος των οικείων ως φροντιστές, η ύπαρξη παιδιών στην οικογένεια, είναι παράμετροι που επίσης επηρεάζουν την μετά τη διάγνωση ζωή του ατόμου και της οικογένειας του και θα πρέπει να αντιμετωπιστούν (Ng, Khan 2011. Goldstein et al 1998).

#### **2.3.2.1. Ψυχολογική αντιμετώπιση**

Σε όλα τα στάδια της ασθένειας είναι σημαντική η στήριξη του ασθενούς από ψυχολόγο ώστε να αντιμετωπίσει το άγχος, το φόβο, την αγωνία, την κατάθλιψη και όλα τα άλλα συναισθήματα που του προκάλεσε η νόσος. Είναι πολύ σημαντικό να δοθεί η ευκαιρία στο άτομο να εκφραστεί, μέσα από προσεκτική ακρόαση και υποστήριξη. Η έγκαιρη συμμετοχή της παρηγορητικής φροντίδας είναι ουσιώδης διότι θα αυξήσει την πιθανότητα

του ασθενούς να εξωτερικεύει τα συναισθήματα, τις αγωνίες και τους προβληματισμούς του όσο ακόμα είναι σε θέση να εκφράσει τις ανησυχίες του εύκολα, πριν να είναι αναγκαία βοηθήματα επικοινωνίας.

#### Διαδικασία προσαρμογής

Ο Shontz (όπως αναφέρεται στον Καραδήμας 2005) περιγράφει τον τρόπο αντίδρασης του ατόμου μετά τη διάγνωση μιας σοβαρής ασθένειας. Περιγράφει τις αντιδράσεις υπό μορφή διαδοχής. Πρώτα το άτομο βιώνει ένα αρχικό σοκ, οπού συμπεριφέρεται αυτόματα και νιώθει σαν να βρίσκεται εκτός πραγματικότητας. Στη συνέχεια βιώνει το στάδιο της αντιπαράθεσης όπου νιώθει ένα αίσθημα απώλειας, πένθους και απελπισίας. Ακολούθως βιώνει το στάδιο της υποχώρησης όπου αν και τείνει να χρησιμοποιεί την αποφυγή και την άρνηση, σταδιακά αντιλαμβάνεται τι συμβαίνει και αρχίζει να προσαρμόζεται.

Καθώς εξελίσσονται, οι ζωές των ατόμων με MND περιστρέφονται γύρω από τη συνεχή ανάγκη να παίρνουν αποφάσεις για το πώς να ζουν με την εξέλιξη της νόσου και τον περιορισμό των λειτουργικών τους ικανοτήτων. Σε μια έρευνα τους οι King, Duke και O Connor (2009), περιγράφουν πως οι ασθενείς χρησιμοποιούν ένα κυκλικό μοτίβο προσαρμογής σύμφωνα με το οποίο προσαρμόζονται σε κάθε αλλαγή που επέρχεται και συνεχίζουν, προσαρμόζονται στην επομένη και ούτω καθεξής («ongoing change and adaptation»).

#### Στάδια θρήνου

Η ανακοίνωση σε ένα άτομο ότι νοσεί με MND είναι συναισθηματικά πολύ επώδυνη και το άτομο και οι οικείοι του χρειάζονται χρόνο για να θρηνήσουν. Η είδηση ότι η ασθένεια θα του στερήσει τη λειτουργικότητα, την ανεξαρτησία και ίσως και τη ζωή του είναι αναμφισβήτητα πολύ δύσκολο γεγονός για να το κατανοήσει και να το αποδεχτεί (Gelinis, O'Connor, Miller 1998). Η ψυχική διεργασία που βιώνουν τα άτομα με MND περνά μέσα από τα από τα κλασικά στάδια της διαδικασίας του θρήνου. Αυτά είναι τα εξής:

- Άρνηση
- Θυμός
- Διαπραγμάτευση
- Κατάθλιψη
- Αποδοχή

Τα στάδια αυτά δεν αποτελούν ένα απaráβατο, αυστηρό πλαίσιο που ενεργοποιείται σε όλους όσους θρηγούν και δεν περνούν όλοι απ' όλα τα παραπάνω στάδια. Αντιθέτως είναι αντιδράσεις που μπορεί να συμβούν σε μερικούς ανθρώπους και δεν υπάρχει μία τυπική αντίδραση στην απώλεια, όπως δεν υπάρχει και τυπική απώλεια. Κι αν τελικά ένα άτομο διανύσει και τα πέντε στάδια του θρήνου, πιθανότατα να μην γίνει με μεθοδικό και διαδοχικό τρόπο. Η θλίψη είναι τόσο ιδιαίτερη και προσωπική, όπως και η ζωή σύμφωνα με την Kubler -Ross (όπως αναφέρεται στους Αναγνωστόπουλο, Παπαδάτου 2012).

Ο ψυχολόγος γνωρίζει πόσο σημαντικό είναι να επεξεργαστεί το άτομο όλες αυτές τις δύσκολες σκέψεις και συναισθήματα που σχετίζονται με το γεγονός που προέκυψε. Αν ένα άτομο διαγνωστεί με MND, θα πρέπει οι επαγγελματίες να το κατευθύνουν να μιλήσει με έναν σύμβουλο ή έναν εκπαιδευμένο κλινικό ψυχολόγο που μπορεί να βοηθήσει δίνοντας συμβουλές ή / και κατευθύνοντας τον ασθενή και την οικογένεια:

1. Να διατηρήσει μια αισιόδοξη προοπτική, η οποία μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του.
2. Να προσπαθήσει να σκεφτεί πέρα από τις φυσικές αλλαγές και τη νόσο ως ένα μέρος της ζωής του, όχι ως ολόκληρη η ταυτότητά του.
3. Να γίνει μέλος μιας ομάδας υποστήριξης ώστε να έχει δυνατότητα να επικοινωνεί με άτομα που αντιμετωπίζουν παρόμοια προβλήματα.
4. Να συζητά για τα συναισθήματα και προβληματισμούς που έχει τα οποία είναι πηγή άγχους.
5. Να εγκατασταθεί στο χώρο διαμονής ένα σύστημα το οποίο να βοηθά το άτομο να επικοινωνήσει με κάποιον αν χρειάζεται βοήθεια (Better Health Chanel MND Victoria 2014).

### **2.3.2.2. Κοινωνική αντιμετώπιση**

Η κοινωνική στήριξη διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών και των οικογενειών τους. Οι McLeod και Clarke (2007) υποστηρίζουν ότι υπάρχει αλληλένδετη σχέση μεταξύ της κοινωνικής στήριξης και της κατάθλιψης.

Τα άτομα με MND μπορούν να βοηθηθούν με τη καθοδήγηση ενός κοινωνικού λειτουργού. Ο κοινωνικός λειτουργός μπορεί να δώσει συμβουλές που να αφορούν τις παρεχόμενες υπηρεσίες, καθώς και τις διαθέσιμες οικονομικές παροχές διάμεσου της τοπικής κοινότητας (όταν υπάρχουν) και των αντίστοιχων κυβερνητικών προγραμμάτων, παρέχοντας παράλληλα συναισθηματική και πρακτική στήριξη στον ασθενή και την οικογένεια του (MND New Zealand 2010 - 2015).



Όπως έχει αναφερθεί ήδη στην εισαγωγή, στο εξωτερικό η κοινότητα και οι σύνδεσμοι διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο όσον αφορά την κοινωνική και ψυχολογική στήριξη των ασθενών και των οικογενειών τους.

### **Στήριξη των ατόμων της οικογένειας που αποκτούν ρόλο φροντιστή**

Μελετώντας η διεθνή βιβλιογραφία, δεν εντοπίστηκαν στοιχεία που να καταδεικνύουν το ακριβές ποσοστό ατόμων της οικογένειας που αναλαμβάνουν ρόλο φροντιστή. Παρόλα αυτά γίνεται εκτενής λόγος για την ανάγκη στήριξης των ατόμων αυτών.

Σύμφωνα με τους Gallagher και Monroe (2006) οι φροντιστές χρειάζονται:

- επαρκή νοσηλευτική υποστήριξη
- έμπιστους, δεσμευμένους στο καθήκον οικογενειακούς γιατρούς
- καλό έλεγχο των συμπτωμάτων για τον ασθενή
- εξατομικευμένη, συντονισμένη, ευέλικτη φροντίδα για τον ασθενή
- πρόσβαση σε εξειδικευμένη φροντίδα
- πρακτική βοήθεια: δουλειές του σπιτιού, προσωπική φροντίδα του ασθενή, κατάλληλο εξοπλισμό
- φροντίδα στα τελευταία στάδια, είτε ο ασθενής νοσηλεύεται είτε είναι στο σπίτι
- γνώση σχετικά με την ασθένεια και εκπαίδευση σε δεξιότητες για την ενίσχυση της άνεσης του ασθενούς
- οικονομική στήριξη
- συμβουλές και πληροφορίες σχετικά με τις διαθέσιμες υπηρεσίες και βοήθεια που μπορούν να έχουν
- συναισθηματική υποστήριξη που να απευθύνεται σε αυτούς.

Θα πρέπει να επισημανθεί στο σημείο αυτό ότι σε χώρες του εξωτερικού, στην Αυστραλία για παράδειγμα, δίνεται πολύ μεγάλη σημασία στα άτομα που αποκτούν πόλο φροντιστή. Διοργανώνονται σε τακτική βάση σεμινάρια για τους φροντιστές με στόχο να εκπαιδευτούν στη φροντίδα ενός ατόμου με MND, βοηθώντας τους προηγουμένως να κατανοήσουν τη νόσο και τις επιπτώσεις της στα άτομα (Mnd Care 2014, Mnd New South Wales 2015). Σε χώρες του εξωτερικού, ο φροντιστής υπάρχει ως κατοχυρωμένο επάγγελμα με σαφείς υποχρεώσεις και δικαιώματα (MND Association 2015). Το επίπεδο της φροντίδας που παρέχεται σε άτομα με MND, καθορίζεται από την αξιολόγηση των αναγκών των ατόμων. Γίνετε ξεχωριστά αξιολόγηση των οικονομικών αναγκών, αξιολογείτε η ικανότητα ενός ατόμου που θα αναλάβει ρόλο φροντιστή ώστε να

διασφαλιστεί το επίπεδο φροντίδα του ασθενή και παράλληλα ότι όλες οι παράμετροι της φροντίδας έχουν ληφθεί υπόψη. Δίνεται η δυνατότητα όταν κρίνεται αναγκαίο να παρέχονται υπηρεσίες κατοίκων από κοινοτικούς νοσηλευτές (MND Association 2015).

### **Σχέση επαγγελματιών υγείας και ασθενών**

Η αλληλεπίδραση μεταξύ επαγγελματιών υγείας και ασθενών αναφέρεται στη σχέση μεταξύ τους και στον τρόπο με τον οποίο το είδος της σχέσης αυτής επιδρά σημαντικά στη διαχείριση της κατάστασης του ασθενή. Το συναισθηματικό κομμάτι της επικοινωνίας θεωρείται πολύ σημαντικό αφού μπορεί να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό συμπεριφορές υγείας και ασθένειας. Η ποιοτική και ουσιαστική αλληλεπίδραση οδηγεί σε πιο αποτελεσματική παρέμβαση και βοηθά παράλληλα στην προσαρμογή των ασθενών και των οικογενειών τους στην ύπαρξη μιας νόσου (Καραδήμας 2005. Nettleton 2002). Στην περίπτωση μιας τόσο σοβαρής νόσου όπως είναι το MND, καθοριστικό ρόλο έχει η αντιμετώπιση του ατόμου όπως έχει προαναφερθεί, να είναι ασθενοκεντρική, εξατομικευμένη, η θεραπευτική παρέμβαση να είναι ολιστική και ο κάθε επαγγελματίας υγείας μέσα από τα πλαίσια των καθηκόντων του, να στηρίζει τον ασθενή και την οικογένεια του. Χαρακτηριστικά οι Gallagher και Monroe (2006) αναφέρουν:

*«Η ψυχοκοινωνική φροντίδα είναι ευθύνη όλων όσων εργάζονται με άτομα που έχουν διαγνωστεί με MND».*

Συνεπώς η θεραπευτική παρέμβαση θα πρέπει να αποσκοπεί στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και την δημιουργία τέτοιων συνθηκών ώστε το άτομο να διατηρήσει τον έλεγχο της ζωής του. Στα τελευταία στάδια της νόσου το άτομο να είναι άνετα, χωρίς άγχος και να φύγει με αξιοπρέπεια και ηρεμία.

## **2.4. Έρευνες που διεξάγονται για τη νόσο του κινητικού νευρώνα**

Διεξάγεται παγκόσμια ένα ευρύ φάσμα ερευνών που στοχεύουν να ανακαλύψουν τα αίτια του MND, να βρουν πιο αποτελεσματικές θεραπείες και τελικά στην πρόληψη της νόσου. Οι έρευνες κατευθύνονται κυρίως σε τρεις κατευθύνσεις, τη φαρμακευτική αγωγή, τη γονιδιακή θεραπεία και τα βλαστικά κύτταρα. Οι πρόσφατες κατακτήσεις στην κατανόηση του MND, επιδιώκεται διεθνώς να μεταφραστούν σε καλύτερες θεραπευτικές παρεμβάσεις.

Η προσαρμογή σε μια προοδευτική και χρόνια, τουλάχιστον όσον αφορά ένα ποσοστό ασθενών, νόσο, εξαρτάται από πολλές παραμέτρους. Το επίπεδο προσαρμογής επηρεάζει την μετέπειτα ποιότητα ζωής του ατόμου και της οικογενείας του. Οι παρεχόμενες υπηρεσίες αποτελούν ένα από τους σημαντικότερους παράγοντες που επιδρούν στην προσαρμογή και κατ'επέκταση στην ποιότητα ζωής των ατόμων αυτών. Η έρευνα που πραγματεύεται η μελέτη προσπαθεί να συλλέξει πληροφορίες και να αντλήσει συμπεράσματα που να αφορούν όσα έχουν προαναφερθεί, έχοντας στόχο να αναδείξει όλα τα θέματα που αφορούν τις εμπειρίες των ατόμων με τη νόσο, το βαθμό προσαρμογής και την επίδραση των παρεχομένων υπηρεσιών στη ζωή των ασθενών με MND στη Κύπρο. Στο κεφάλαιο που ακολουθεί καταγράφεται η υφιστάμενη κατάσταση όσον αφορά τη διαχείριση της νόσου στη Κύπρο δίνοντας έμφαση στη χαρτογράφηση των παρεχομένων υπηρεσιών.

### **3.Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε άτομα με νόσο του κινητικού νευρώνα στην Κύπρο**

Στη μελέτη οι παρεχόμενες υπηρεσίες αναφέρονται πέραν από τις υπηρεσίες υγείας που παρέχονται στους ασθενείς με MND στην Κύπρο, σε όλες τις παροχές που έχουν από το κράτος.

Το ΙΝΓΚ, θεωρείται το κατ' εξοχήν κέντρο της Κύπρου το οποίο προσφέρει υπηρεσίες υγείας για το MND. Όταν ένα άτομο εμφανίσει συμπτώματα η κλινική εικόνα των οποίων πιθανολογεί διάγνωση MND, παραπέμπεται συνήθως στο ΙΝΓΚ για περαιτέρω διερεύνηση και διαχείριση. Όσον αφορά τις υπηρεσίες υγείας που χρειάζονται οι ασθενείς και δεν διαθέτονται εκεί, παραπέμπονται πίσω στα κρατικά νοσηλευτήρια των επαρχιών τους ή και στον ιδιωτικό τομέα για κάποιες συγκεκριμένες παρεμβάσεις.

Στο κεφάλαιο αυτό γίνεται αναφορά στις υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής ευημερίας που παρέχονται στους ασθενείς με MND στην Κύπρο μέσα από την πορεία του ατόμου μέσα από τις διάφορες υπηρεσίες υγείας και κοινωνικής ευημερίας πριν και μετά από τη διάγνωση.

#### **3.1. Υφιστάμενες παροχές στο δημόσιο τομέα και τους ημικρατικούς φορείς**

##### **3.1.1. Υπουργείο υγείας**

###### **Ταυτότητα νοσηλείας**

Ταυτότητα νοσηλείας εκδίδεται κατά κανόνα σε πολίτες της Κυπριακής Δημοκρατίας ή υπηκόους κρατών μέλους της ΕΕ που είναι μόνιμοι κάτοικοι Κύπρου. Τα άτομα με MND είναι δικαιούχοι κάρτας νοσηλείας που μεταφράζεται σε δωρεάν ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ανεξάρτητα από το εισόδημα τους και έχουν τη δυνατότητα με αυτό τον τρόπο να χρησιμοποιούν δωρεάν τις υπηρεσίες των κρατικών νοσηλευτηρίων καθώς και του ΙΝΓΚ (Υπουργείο Υγείας Κύπρου 2015).

###### **Επιδοτήσεις ασθενών εξωτερικού**

Επιδότηση ασθενών για υπηρεσίες που δεν προσφέρονται στο δημόσιο τομέα ή δεν προσφέρονται μέσα στα χρονικά όρια που από ιατρικής άποψης επιβάλλει η κατάσταση της υγείας του ασθενούς ισχύει για πολίτες της Κυπριακής Δημοκρατίας που διαμένουν μόνιμα στην Κύπρο ή για υπηκόους κρατών μελών για τους οποίους ισχύουν συγκεκριμένες διατάξεις των πράξεων της ΕΕ για μόνιμους κατοίκους Κύπρου.

### **Υπηρεσίες κατ' οίκον νοσηλείας**

Η υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας των νοσηλευτικών υπηρεσιών περιλαμβάνει υπηρεσίες υγείας που μεταφέρονται στο σπίτι, με σκοπό να βοηθήσει τα άτομα και τις οικογένειες τους να αντιμετωπίσουν προβλήματα που προκύπτουν μετά από ξαφνική ασθένεια, υποτροπή χρόνιας αρρώστιας ή μακροχρόνια αναπηρία και ανικανότητα, στοχεύοντας στη διατήρηση του υψηλότερου δυνατού επίπεδου υγείας, λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας τους. Η υπηρεσία κατ' οίκον νοσηλείας στοχεύοντας στην Παγκύπρια εξυπηρέτηση των αναγκών υγείας των ατόμων της κοινότητας, παρέχει υπηρεσίες στις αστικές και αγροτικές περιοχές των επαρχιών Λευκωσίας, Λεμεσού, Πάφου, Λάρνακας και Αμμοχώστου.

Παράλληλα από το 2008 λειτουργεί το πρόγραμμα κατ οίκον νοσηλείας για άτομα με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής (TPPV). Πρόκειται για υπηρεσία της κοινοτικής νοσηλευτικής που λειτούργησε αρχικά σε συνεργασία με τη μονάδα εντατικής θεραπείας (ΜΕΘ) του γενικού νοσοκομείου Λευκωσίας (ΓΝΛ). Έχει στόχο την παροχή ποιοτικής φροντίδας στα άτομα με TPPV που διαμένουν στο οικείο τους περιβάλλον. Η λειτουργία του προγράμματος βασίζεται σε διεθνή πρότυπα και περιλαμβάνει αξιολόγηση των προβλημάτων και των αναγκών των ατόμων και των οικογενειών τους, καθοδήγηση και υποστήριξη τους, σχετική εκπαίδευση των φροντιστών και κατ οίκον επισκέψεις που καθορίζονται σύμφωνα με τις ανάγκες που προκύπτουν. Το 2012 η συγκεκριμένη υπηρεσία επεκτάθηκε και στην επαρχία Λεμεσού (Υπουργείο Υγείας Κύπρου, Νοσηλευτικές υπηρεσίες 2015).

## **3.1.2. Υπουργείο εργασίας, πρόνοιας και κοινωνικών ασφαλίσεων**

### **3.1.2.1. Υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας (ΥΚΕ)**

#### **Δημόσιο βοήθημα**

Το δημόσιο βοήθημα που παρέχεται από τις ΥΚΕ έχει ως στόχο την διασφάλιση του δικαιώματος για αξιοπρεπή διαβίωση σε κάθε άτομο που δεν έχει τους αναγκαίους πόρους για κάλυψη των βασικών και ειδικών αναγκών όπως αυτές καθορίζονται από το νόμο.

Απαραίτητη προϋπόθεση είναι να διαμένει μόνιμα για συνεχή περίοδο τουλάχιστον ενός έτους (εξαιρουμένων των επαναπατρισθέντων) στις ελεγχόμενες από την Κυπριακή Δημοκρατία περιοχές. Το δημόσιο βοήθημα μπορεί να δοθεί σε μορφή χρημάτων ή σε είδος π.χ. αποπληρωμή λογαριασμών ρεύματος, υδατοπρομήθειας, θέρμανσης κτλ. Πέραν του δημοσίου βοηθήματος, σε ηλικιωμένα και άτομα με αναπηρία οι ΥΚΕ παρέχουν υπηρεσίες για κατ' οίκον, διημερεύουσα και ιδρυματική φροντίδα (ΥΚΕ 2014).

### **Ελάχιστο εγγυημένο εισόδημα**

Αφορά στην εφαρμογή ενός νέου συστήματος κοινωνικής πρόνοιας, ώστε να διασφαλίζεται ένα ελάχιστο επίπεδο διαβίωσης για κάθε οικογένεια που πληροί συγκεκριμένα κριτήρια (ΥΚΕ 2014).

#### **3.1.2.2. Υπηρεσίες κοινωνικών ασφαλίσεων**

Για άτομα με ΜΝΔ ισχύουν δυο συγκεκριμένες παροχές μέσω του ταμείου κοινωνικών ασφαλίσεων.

#### **Επίδομα ασθενείας**

Το επίδομα ασθενείας έχει ως σκοπό να διασφαλίσει την αξιοπρεπή διαβίωση πολιτών κατά τη διάρκεια συγκεκριμένης περιόδου διακοπής της απασχόλησης λόγω ασθένειας, μέγιστης διάρκειας 156 ημερών με βάση τη νομοθεσία. Επίδομα ασθενείας δικαιούνται οι ασφαλισμένοι μισθωτοί και οι αυτοτελώς εργαζόμενοι, καθώς και οι προαιρετικά ασφαλισμένοι που εργάζονται στην υπηρεσία Κύπριου εργοδότη στο εξωτερικό μεταξύ 16- 63 ετών. Το όριο των 63 ετών παρατείνεται μέχρι το 65ο έτος της ηλικίας, αν ο ασφαλισμένος δεν δικαιούται σύνταξη γήρατος. Σε περίπτωση που ο ασφαλισμένος δικαιούται ταυτόχρονα επίδομα ασθενείας και άλλη παροχή από το ταμείο κοινωνικών ασφαλίσεων, λαμβάνει μόνο την πιο υψηλή παροχή (Υπουργείο εργασίας και κοινωνικών ασφαλίσεων, Υπηρεσίες κοινωνικών ασφαλίσεων, Οδηγός επιδόματος ασθενείας και σύνταξης ανικανότητας 2013).

#### **Σύνταξη ανικανότητας**

Σύνταξη ανικανότητας μπορούν να διεκδικήσουν οι ασφαλισμένοι μισθωτοί και οι αυτοτελώς εργαζόμενοι, καθώς και οι προαιρετικά ασφαλισμένοι στην υπηρεσία Κύπριου εργοδότη στο εξωτερικό, που δεν έχουν συμπληρώσει την ηλικία των 63 ετών. Οι προϋποθέσεις για την πληρωμή της σύνταξης ανικανότητας είναι ο ασφαλισμένος να είναι ανάικος για εργασία για 156 ημέρες τουλάχιστον, όσο δηλαδή διαρκεί το επίδομα ασθενείας και να προβλέπεται ότι θα παραμείνει μόνιμα ανάικος για εργασία, δηλαδή να

μην μπορεί να κερδίζει από εργασία που εύλογα αναμένεται να εκτελεί πέραν του 1/3 του ποσού που συνήθως κερδίζει υγιής εργαζόμενος της ίδιας επαγγελματικής κατηγορίας και μόρφωσης στην ίδια περιφέρεια, ή πέραν του 1/2 του ποσού αυτού αν είναι ηλικίας μεταξύ 60-63 ετών. Βασική προϋπόθεση για τη λήψη σύνταξης ανικανότητας είναι να έχουν περάσει τρία χρόνια από την ημέρα ασφάλισης του αιτητή μέχρι την ημέρα που κρίνεται μόνιμα ανίκανος. Σε περίπτωση που ο ασφαλισμένος δικαιούται ταυτόχρονα σύνταξη ανικανότητας και άλλη παροχή από το ταμείο κοινωνικών ασφαλίσεων, λαμβάνει μόνο την πιο ψηλή παροχή. Οι παραλήπτες σύνταξης ανικανότητας είναι δικαιούχοι δωρεάν ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης (Υπουργείο εργασίας και κοινωνικών ασφαλίσεων, Υπηρεσίες κοινωνικών ασφαλίσεων, Οδηγός επιδόματος ασθενείας και σύνταξης ανικανότητας 2013).

### **3.1.2.3. Τμήμα κοινωνικής ενσωμάτωσης ατόμων με αναπηρίες (ΤΚΕΑΑ) Επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας (ΒΚΑ)**

Άτομο με «βαριά κινητική αναπηρία» ορίζεται ως αυτό που λόγω εκ γενετής πάθησης, ασθένειας ή ατυχήματος, παρουσιάζει σοβαρό περιορισμό της βάδισης σε βαθμό που να έχει ανάγκη συνεχούς και μόνιμης χρήσης τροχοκαθίσματος για τη διακίνησή του και να μην μπορεί να βαδίσει καθόλου, ή να μπορεί σε πολύ μικρές αποστάσεις σε ομαλό έδαφος με τη χρήση βοηθημάτων βάδισης ή ειδικών ναρθηκών στα κάτω άκρα. Άτομα με ΜΝΔ λαμβάνουν το επίδομα ΒΚΑ όταν αρχίζουν να αντιμετωπίζουν προβλήματα εύκολης κόπωσης, αστάθειας και έλλειψης ισορροπίας στην όρθια θέση που καθιστούν την βάδιση ανασφαλή και επικίνδυνη καθώς και όταν αδυνατούν να βαδίσουν σε εξωτερικούς χώρους και σε μεγάλες αποστάσεις. Το ύψος του επιδόματος είναι σήμερα €333,43 μηνιαίως, επιδέχεται τιμαριθμικές αναπροσαρμογές ανά εξάμηνο (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Επίδομα φροντίδας σε παραπληγικά άτομα**

«Παραπληγικό» ορίζεται το άτομο το οποίο παρουσιάζει μηδενική ή σχεδόν μηδενική κίνηση και στα δύο κάτω άκρα, λόγω εκ γενετής πάθησης, ασθένειας ή ατυχήματος, που καθιστά αναγκαία τη συνεχή και μόνιμη χρήση τροχοκαθίσματος για τη διακίνησή του. Τα άτομα με ΜΝΔ δικαιούνται το επίδομα όταν χρησιμοποιούν τροχοκάθισμα. Δικαιούχοι του επιδόματος φροντίδας είναι επιπρόσθετα και ασθενείς με μηδενική ή σχεδόν μηδενική κίνηση και στα δύο άνω άκρα, έστω και αν παρουσιάζουν κίνηση στα κάτω άκρα. Το ύψος του επιδόματος είναι σήμερα €350 μηνιαίως (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Επίδομα φροντίδας σε τετραπληγικά άτομα**

«Τετραπληγικό» ορίζεται το άτομο το οποίο κάνει μηδενικές κινήσεις ή σχεδόν μηδενικές κινήσεις και στα τέσσερα άκρα εξαιτίας εκ γενετής πάθησης, ασθένειας ή ατυχήματος. Τα άτομα με MND δικαιούνται το εν λόγω επίδομα σε προχωρημένο στάδιο της νόσου, όταν έχουν κλινική εικόνα τετραπληγίας. Το ύψος του επιδόματος είναι σήμερα €854,30 μηνιαίως (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Επίδομα διακίνησης**

Σκοπός του σχεδίου αυτού είναι η διευκόλυνση της διακίνησης και η προώθηση της ανεξαρτητοποίησης και της πλήρους συμμετοχής στην κοινωνική και οικονομική ζωή ατόμων με αναπηρία. Παραχωρείται σε είναι άτομα με σοβαρά προβλήματα στην όραση καθώς και άτομα με σοβαρά κινητικά προβλήματα στα κάτω άκρα. Οι ασθενείς με MND είναι λήπτες του εν λόγω επιδόματος όταν καταστούν τετραπληγικοί. Το ύψος του επιδόματος είναι €102 μηνιαίως σε άτομα με τετραπληγία (ΤΚΕΑΑ 2015) .

### **Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου**

Δικαιούχοι είναι πολίτες της Κυπριακής Δημοκρατίας ή κράτους μέλους της Ε.Ε., νοουμένου ότι διαμένουν μόνιμα στην Κύπρο για τουλάχιστο 12 συνεχείς μήνες. Τα άτομα θα πρέπει να θεωρηθούν ότι παρουσιάζουν σοβαρή κινητική αναπηρία στα άνω ή/και κάτω άκρα, ή σοβαρή οπτική αναπηρία λόγο εκ γενετής ή λόγω μεταγενέστερου γεγονότος, σύμφωνα με έκθεση ιατροσυμβουλίου που συγκροτείται για το σκοπό αυτό, που τα καθιστά μόνιμα ανάπηρα. Επιπρόσθετα δικαιούχοι είναι άτομα που πληρούν τις πιο πάνω προϋποθέσεις και δεν είναι ιδιοκτήτες ή κάτοχοι άλλου οχήματος. Το επίδομα παρέχεται σε άτομα ηλικίας 18-70 ετών. Το ύψος της χορηγίας είναι σήμερα €3.500 και €4.500 στις περιπτώσεις που τα άτομα είναι υποχρεωμένα να χρησιμοποιούν τροχοκάθισμα για τη διακίνησή τους και είναι λήπτες του επιδόματος ΒΚΑ ή / και επιδόματος φροντίδας σε παραπληγικά ή τετραπληγικά άτομα. Τα άτομα που λάβουν οικονομική βοήθεια για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου απαλλάσσονται επίσης από τα τέλη εγγραφής και κυκλοφορίας του αυτοκινήτου (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια τροχοκαθισμάτων**

Σκοπός του σχεδίου αυτού είναι η διευκόλυνση της διακίνησης και η προώθηση της ανεξαρτητοποίησης και της πλήρους συμμετοχής στην κοινωνική και οικονομική ζωή των ατόμων με βαριά κινητική αναπηρία, μέσω παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια τροχοκαθισμάτων. Οι δικαιούχοι είναι άτομα που δεν μπορούν να βαδίσουν καθόλου ή μπορούν να βαδίσουν σε πολύ μικρές αποστάσεις σε ομαλό έδαφος με τη



χρήση βοηθημάτων βάδισης ή ειδικών ναρθήκων στα κάτω άκρα. Το ύψος της οικονομικής βοήθειας κυμαίνεται από €700 μέχρι και €13.500, ανάλογα με τον τύπο του τροχοκαθίσματος (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Σχέδιο Παροχής Τροχοκαθισμάτων με δανεισμό**

Παραχωρούνται με δανεισμό μεταχειρισμένα τροχοκαθίσματα που διαθέτει το ΤΚΕΑΑ σε άτομα που παρουσιάζουν βαριά κινητική αναπηρία και δεν μπορούν να βαδίσουν καθόλου ή μπορούν να βαδίσουν σε πολύ μικρές αποστάσεις σε ομαλό έδαφος με τη χρήση βοηθημάτων βάδισης ή ειδικών ναρθήκων στα κάτω άκρα. Ο δανεισμός του τροχοκαθίσματος είναι δωρεάν (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Έκδοση κάρτας στάθμευσης**

Για έκδοση κάρτας στάθμευσης προβλέπεται ως όριο ηλικίας το 65ο έτος. Παρέχεται σε άτομα που έχουν εγκριθεί για αναπηρικό αυτοκίνητο, λήπτες του επιδόματος ΒΚΑ, τυφλά άτομα και άτομα με νοητική αναπηρία που αντιμετωπίζουν πρόσθετα κινητικά προβλήματα. (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας στα άτομα με αναπηρίες για την προμήθεια τεχνικών μέσων, οργάνων και άλλων βοηθημάτων**

Το σχέδιο αυτό λειτουργεί για τη διευκόλυνση της διαβίωσης και η προώθηση της ανεξαρτητοποίησης και της πλήρους συμμετοχής των ατόμων με αναπηρίες στην κοινωνική και οικονομική ζωή, μέσω της παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια κατάλληλων τεχνικών μέσων, οργάνων καθώς και άλλων βοηθημάτων. Οι δικαιούχοι είναι άτομα με σοβαρές κινητικές, αισθητηριακές ή άλλες αναπηρίες. Το ύψος της οικονομικής βοήθειας κυμαίνεται και αφορά την αγορά αναγκαίων για την ασφαλή και αξιοπρεπή διαβίωση, τεχνικών μέσων, οργάνων ή άλλων βοηθημάτων (ΤΚΕΑΑ 2015).

### **Σχέδιο παροχής τεχνικών μέσων με δανεισμό**

Το σχέδιο αυτό προνοεί την παροχή μέσω δωρεάν δανεισμού χρησιμοποιημένων τεχνικών μέσων σε άτομα με αναπηρία. Οι δικαιούχοι είναι άτομα με σοβαρές κινητικές, αισθητηριακές ή άλλες αναπηρίες. Θα πρέπει να επισημανθεί στο σημείο αυτό ότι στο παρελθόν παράλληλα με όσα έχουν προαναφερθεί, το κράτος προνοούσε για τα άτομα με αναπηρία και κάποια άλλα σχέδια κοινωνικών παροχών η λειτουργία των οποίων έχει διακοπεί λόγω οικονομικής κρίσης (ΤΚΕΑΑ 2015).

Τελειώνοντας την αναφορά στις παροχές του κράτους προς τα άτομα με ΜΝΔ θα πρέπει να διευκρινιστεί ότι πληροφορίες που αφορούν το χρονικό διάστημα που απαιτείται από την αίτηση μέχρι την έγκριση και την καταβολή τελικά των επιδομάτων και της οικονομικής βοήθειας δεν είναι δυνατό να καταγράφουν στο κεφάλαιο αυτό. Σχετικές πληροφορίες και συμπεράσματα αντλούνται στη συνέχεια μέσα από την έρευνα.

Πίνακας 2.

*Σχέδια Κοινωνικών Παροχών ΤΚΕΑΑ για άτομα με ΜΝΔ*

<b>Σχέδια Κοινωνικών Παροχών ΤΚΕΑΑ για άτομα με ΜΝΔ</b>
• Επίδομα βαριάς κινητικής αναπηρίας
• Επίδομα φροντίδας σε παραπληγικά άτομα
• Επίδομα φροντίδας σε τετραπληγία άτομα
• Επίδομα διακίνησης
• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για απόκτηση αναπηρικού αυτοκινήτου
• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας για την προμήθεια τροχοκαθισμάτων
• Σχέδιο παροχής τροχοκαθισμάτων με δανεισμό
• Έκδοση κάρτας στάθμευσης
• Σχέδιο παροχής οικονομικής βοήθειας στα άτομα με αναπηρίες για την προμήθεια τεχνικών μεσών, οργάνων και άλλων βοηθημάτων
• Σχέδιο παροχής τεχνικών μέσων με δανεισμό

Πηγή: ΤΚΕΑΑ 2015

Στον πίνακα 2 αναφέρονται συνοπτικά τα σχέδια κοινωνικών παροχών του ΤΚΕΑΑ που αφορούν τα άτομα με ΜΝΔ.

### **3.1.3. Ημικρατικός τομέας**

#### **Αρχή ηλεκτρισμού Κύπρου (ΑΗΚ)**

Η ΑΗΚ παρέχει οικονομικές διευκολύνσεις σε άτομα με αναπηρία. Στα πλαίσια της πολιτικής αυτής εφαρμόζει ειδική οικιακή διατίμηση της κατανάλωσης ηλεκτρικού ρεύματος για άτομα που λαμβάνουν το επίδομα ΒΚΑ από το ΤΚΕΑΑ.

## Αρχή Τηλεπικοινωνιών Κύπρου (CYTA)

Η CYTA παρέχει τηλεπικοινωνιακές διευκολύνσεις με χαμηλότερο κόστος σε άτομα με αναπηρία.

## 3.2. Υφιστάμενες παροχές στο μη δημόσιο τομέα

### 3.2.1. INΓΚ

Το INΓΚ ιδρύθηκε το 1990, είναι ένας μη κερδοσκοπικός οργανισμός και όραμα του είναι να λειτουργεί ως ένα διεθνές κέντρο αριστείας στους τομείς της νευρολογίας, της γενετικής, της βιοϊατρικής και άλλων παρόμοιων συναφών επιστημών. Στοχεύει στην ανάπτυξη και παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών, στην προώθηση της έρευνας και στην παροχή εκπαίδευσης στους τομείς ασχολίας του.

Προσφέρει ένα ευρύ φάσμα από εξειδικευμένες ιατρικές, παραϊατρικές και εργαστηριακές υπηρεσίες μέσω των οποίων παρέχονται υπηρεσίες για την διάγνωση, αντιμετώπιση και συμβουλευτική για το MND. Στο INΓΚ παρακολουθούνται σε τακτική βάση ασθενείς με MND από όλη την Κύπρο.

Το κλινικό τμήμα του INΓΚ παρέχει τις εξής υπηρεσίες στα άτομα με MND:

Εξωτερικά ιατρεία

- Παρακολούθηση από νευρολόγο
- Παρακολούθηση από διαιτολόγο
- Ψυχοθεραπεία
- Γενετική συμβουλευτική
- Αιματολογικές εξετάσεις
- Φαρμακείο

Θάλαμος ασθενών

Παρέχεται ιατρική και νοσηλευτική φροντίδα ημέρας και 24ωρη.

Εξειδικευμένες μέθοδοι

Botulin, οσφυονωτιαία παρακέντηση, μελέτη ύπνου

Εργαστήρια

Τα εργαστήρια παρέχουν τη δυνατότητα διεξαγωγής των αναγκαίων εξετάσεων για τη διάγνωση και την βαρύτητα της κλινικής εικόνας της νόσου ( EMG, Nerve Conduction Tests, Βιοψία μυός κτλ).

#### Κοινωνική υπηρεσία

Παρέχονται κοινωνικές υπηρεσίες σε εξωτερικούς και νοσηλευόμενους ασθενείς και πραγματοποιούνται κατ' οίκον επισκέψεις όταν κρίνεται αναγκαίο.

#### Φυσιοθεραπεία

Γίνεται κλινική αξιολόγηση στα άτομα με MND, αξιολογήσεις για τροχοκαθίσματα και τεχνικά μέσα σε εξωτερικούς και νοσηλευόμενους ασθενείς και πραγματοποιούνται κατοίκων επισκέψεις όταν κρίνεται αναγκαίο. Παρέχεται παράλληλα θεραπεία σε εξωτερικούς ασθενείς κατά κύριο λόγο σε όσους διαμένουν στην επαρχία Λευκωσίας, λόγω απόστασης καθώς και σε νοσηλευόμενους ασθενείς.

Πέραν από τις υπηρεσίες που έχουν προαναφερθεί, το ΙΝΓΚ συνεργάζεται παράλληλα με κάποιες άλλες ειδικότητες επαγγελματιών υγείας με στόχο την καλύτερη κάλυψη των αναγκών των ασθενών. Οι ειδικότητες των εν λόγω συνεργατών είναι πνευμονολόγος, καρδιολόγος, γαστρεντερολόγος, ενδοκρινολόγος, ορθοπαιδικός καθώς και λογοθεραπευτής, ο οποίος είναι υπεύθυνος για την κλινική κατάποση.

Όπως έχει αναφερθεί στην αρχή του κεφαλαίου σε προχωρημένα στάδια της νόσου οι ασθενείς παραπέμπονται στα πνευμονολογικά τμήματα των γενικών νοσοκομείων για παρακολούθηση και διαχείριση και από εκεί στις μονάδες εντατικής θεραπείας αν το άτομο επιλέξει να προβεί σε TRPV. Παράλληλα όταν ο ασθενής χρειάζεται σίτιση διαμέσου γαστροστομίας και πάλι παραπέμπεται στο γενικό νοσοκομείο της επαρχίας του, ή αν το άτομο το επιθυμεί στον ιδιωτικό τομέα.

### **3.2.2. Σύνδεσμοι**

#### **Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου (MDA Cyprus)**

Μέλη του MDA Cyprus είναι άτομα με MND από όλη την Κύπρο. Οι σκοποί του συνδέσμου Μυοπαθών είναι η εξασφάλιση και η παροχή ιατροφαρμακευτικής περίθαλψης, η παροχή βοήθειας στη διακίνηση, η προαγωγή μέτρων για ενεργότερη συμμετοχή του κράτους και της κοινωνίας προς όλους τους τομείς που αφορούν τα μέλη του, καθώς και η διοργάνωση ενημερωτικών διαλέξεων και εκδηλώσεων για θέματα που τους αφορούν. Παρέχει οικονομική βοήθεια για φυσικοθεραπεία, υδροθεραπεία,

λογοθεραπεία και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Σε ειδικές περιπτώσεις προμηθεύει τα μέλη του με ιατρικό εξοπλισμό, όταν αυτός δεν καλύπτεται από κρατικό φορέα. Παράλληλα παρέχει κοινωνική και ψυχολογική στήριξη στα άτομα αλλά και στις οικογένειες τους, ενημέρωση για τα δικαιώματά τους και για τις παρεχόμενες υπηρεσίες μέσω του κοινωνικού λειτουργού και του ψυχολόγου του συνδέσμου. Το MDA Cyprus συστεγάζεται με το ΙΝΓΚ (MDA Cyprus 2015).

### **Παγκύπριος σύνδεσμος ασθενών και φίλων ατόμων με τη νόσο του κινητικού νευρώνα**

Ο σύνδεσμος απευθύνεται σε άτομα με MND και TPPV. Σκοποί του συνδέσμου είναι η ηθική και υλική στήριξη των ασθενών και η εθελοντική προσφορά χρόνου προς αυτούς, η προαγωγή μέτρων για ενεργότερη συμπαράσταση του κράτους και της κοινωνίας στα άτομα με MND καθώς και η διοργάνωση διαλέξεων και εκπαιδευτικών σεμιναρίων για ενημέρωση των ασθενών και του κοινού (Παγκύπριος σύνδεσμος ασθενών και φίλων τη νόσο του κινητικού νευρώνα 2010).

### **3.2.3. Ιδιωτικός τομέας**

Αριθμός ασθενών επιλέγει τον ιδιωτικό τομέα για κάποιες θεραπευτικές παρεμβάσεις.

### **3.2.4. Εξωτερικό**

Ένας αριθμός ασθενών προσφεύγει στο εξωτερικό για επιβεβαίωση της διάγνωσης ή για αναζήτηση θεραπείας για τη νόσο.

## **3.3. Βασικά χαρακτηριστικά των παρεχομένων υπηρεσιών**

Η καταγραφή και χαρτογράφηση των παρεχομένων υπηρεσιών σε άτομα με MND στην Κύπρο, αναδεικνύουν κάποια βασικά χαρακτηριστικά των υπηρεσιών αυτών. Μερικά από αυτά είναι:

1. Στην Κύπρο για όλους τους ασθενείς με χρόνια και σπάνια νοσήματα όπως είναι το MND προσφέρεται ένα σχετικά ευρύ φάσμα υπηρεσιών.
2. Παρατηρείται έλλειψη πολυθεματικής ομάδας διαχείρισης της νόσου.

3. Στην φροντίδα των ασθενών με MND δεν εμπλέκεται θεσμοθετημένα γενικός, οικογενειακός ιατρός και ομάδα πρωτοβάθμιας φροντίδας. Αυτό πιθανό να οφείλεται στην έλλειψη γενικού σχεδίου υγείας (ΓΕΣΥ).
4. Δεν υπάρχουν κέντρα φροντίδας, κλινικές, ειδικά για το MND, ούτε κέντρα φροντίδας ασθενών τελικού σταδίου (hospice). Μια πιθανή εξήγηση για αυτό ίσως είναι ο περιορισμένος αριθμός ασθενών λόγω αναλογίας πληθυσμού.
5. Ο κάθε εμπλεκόμενος φορέας στη παροχή υπηρεσιών φροντίδας υγείας και επιδομάτων στα άτομα με MND, ενεργεί κατά κύριο λόγο μεμονωμένα και έγκειται στην προσωπική πρωτοβουλία των επαγγελματιών υγείας και των υπολοίπων εμπλεκομένων να συντονίσουν θέματα που αφορούν τη φροντίδα υγείας του κάθε ασθενή.
6. Η κοινότητα δεν εμπλέκεται στη διαχείριση της νόσου.
7. Δεν υπάρχει κατοχυρωμένο το επάγγελμα του φροντιστή στην Κύπρο.
8. Το κράτος ενώ παρέχει επιδόματα για τη φροντίδα, δεν συντονίζει ούτε ελέγχει πως αυτά χρησιμοποιούνται.

Ακολουθούν τα κεφάλαια της έρευνας μέσα από τα οποία καταγράφονται ανάμεσα στα άλλα σε τι ποσοστό οι ασθενείς χρησιμοποιούν κάθε υπηρεσία ξεχωριστά και ποιες είναι οι εμπειρίες τους με τις παρεχόμενες υπηρεσίες.

## 4. Μεθοδολογία έρευνας

### 4.1. Σκοπός της έρευνας

Η γνώση που υπάρχει γύρω από την εμπειρία των ασθενών με MND και των οικογενειακών τους στην Κύπρο είναι περιορισμένη. Ο στόχος της έρευνας είναι η μελέτη της εμπειρίας των ασθενών και των οικογενειών τους με την νόσο αλλά και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και κατανόηση των βασικότερων αναγκών και προβλημάτων που ίσως αντιμετωπίζουν.

#### Ερευνητικά ερωτήματα / Θεωρητικό πλαίσιο της έρευνας

Η έρευνα αποσκοπεί στην απάντηση των πιο κάτω ερευνητικών ερωτημάτων

1. Ποιες είναι οι εμπειρίες των ασθενών και των οικογενειών τους από τη νόσο
2. Ποιες είναι επιπτώσεις της νόσου στην καθημερινή τους ζωή
3. Ποιες είναι οι σημαντικότερες δυσκολίες και προβλήματα που αντιμετωπίζουν από την αρχική διάγνωση μέχρι τη στιγμή που διεξάγεται η έρευνα
4. Ποιες είναι οι εμπειρίες τους από τις παρεχόμενες υπηρεσίες και σε ποιο βαθμό οι παρεχόμενες υπηρεσίες θεωρούν ότι καλύπτουν τις αντικειμενικές τους ανάγκες
5. Ποιες είναι οι γνώμες των ασθενών και των οικείων τους όσον αφορά αν θα μπορούσαν να υπάρξουν βελτιώσεις στις παρεχόμενες υπηρεσίες και αν θα μπορούσαν να αναγνωριστούν αν υπήρχαν.

### 4.2. Σχεδιασμός έρευνας

#### Επιλογή ερευνητικής μεθόδου

Σύμφωνα με τους στόχους και τις επιδιώξεις του ερευνητή όπως αναφέρθηκαν πιο πάνω, για την μελέτη των εμπειριών των συμμετεχόντων επιλέχτηκε ποιοτική μεθοδολογία για τη συλλογή δεδομένων διότι θεωρήθηκε καταλληλότερη για τη συγκέντρωση πληροφοριών και στοιχείων που αφορούν την καθημερινότητα των ατόμων αυτών. Με τη χρήση ποιοτικής μεθοδολογίας δόθηκε η δυνατότητα στον ερευνητή να δώσουν μια ολιστική και βαθύτερη ερμηνεία στα λεγόμενα των συμμετεχόντων σε σχέση με τη νόσο, επιτρέποντας τους να εστιάσουν στο τι σημαίνει για τον κάθε ένα από τους συμμετέχοντες η εμπειρία για την οποία μιλούν, με άλλα λόγια να κατανοήσουν σε βάθος

τις συνθήκες, τα αισθήματα, τις ανάγκες, τα κίνητρα και τις επιδιώξεις τους (Μαντζούκας 2007, Παρασκευοπούλου -Κόλλια 2008).

Η έρευνα βασίζεται στο ερμηνευτικό αντιληπτικό περίγραμμα.

Στο Β μέρος της έρευνας, οι ερευνητές δεν ξεκίνησαν τη ερευνητική διαδικασία με βάση ένα αυστηρά προκαθορισμένο ερευνητικό σχέδιο, αλλά οδηγούνταν βάση των αναγκών που προέκυπταν από την ανάλυση των εμπειρικών δεδομένων όπως χαρακτηριστικά αναφέρουν οι Kirk, Miller και Sandelowski (όπως αναφέρεται στους Μπελλάλη, Παπάζογλου 2004). Με αυτό τον τρόπο δόθηκε στους ερευνητές η δυνατότητα να αποφασίσουν στη πορεία τον ακριβή αριθμό του δείγματος, ποιοι θα ήταν όλοι οι συμμετέχοντες, σύμφωνα με τα στοιχεία για τα οποία ήθελαν να συλλέξουν περισσότερα δεδομένα, σε ποιο βάθος θα προχωρούσαν με την ανάλυση των συλλεγόμενων πληροφοριών κτλ.

Η ποιοτική μεθοδολογία οφείλει να χρησιμοποιεί ποιοτικές μεθόδους άντλησης ποιοτικού υλικού η οποίες επιτρέπουν την καταγραφή πράξεων και των λεγόμενων των συμμετεχόντων, χωρίς οι απαντήσεις να επηρεάζονται, να επιβάλλονται ή να καθοδηγούνται από τον ερευνητή. Γι αυτό το λόγο οι μέθοδοι που χρησιμοποιούνται θα πρέπει να στερούνται αυστηρής δομής όπως χαρακτηριστικά αναφέρει ο Μαντζούκας (2007).

Χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της άμεσης συνέντευξης ( Παρασκευοπούλου- Κόλλια 2008, Rosbon 2002 -270- ,Ψαρρού, Ζαφειρόπουλος 2004) η οποία είχε ημιδομημένη μορφή, μέσα από την οποία συγκεντρώθηκε υλικό που αφορούσε τις εμπειρίες των ασθενών και των οικογενειών τους με τη νόσο και τις υπηρεσίες υγείας. Αποφασίστηκε η κατά γράμμα μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων (Rosbon 2002).

Η συνέντευξη είναι μια διαδικασία, που μέσα από μια προφορική συνομιλία με τον συμμετέχοντα στην έρευνα, δίνεται η δυνατότητα στον ερευνητή να αντλήσει πληροφορίες και δεδομένα σχετικά με τις εμπειρίες, σκέψεις και απόψεις του ερωτώμενου σε ένα θέμα, μέσα από την ανάλυση του λεγόμενου του ( Κεδράκα 2010, Παπαναστασίου 1996).

Επιλέχτηκε η ημιδομημένου τύπου συνέντευξη γιατί αν και οι ερωτήσεις είναι προκαθορισμένες ως το περιεχόμενό τους, παρουσιάζει πολύ περισσότερη ευελιξία ως προς τη σειρά των ερωτήσεων, ως προς την τροποποίηση του περιεχομένου των ερωτήσεων ανάλογα με τον ερωτώμενο και ως προς την προσθαφαίρεση ερωτήσεων και



θεμάτων για συζήτηση (Παρασκευοπούλου - Κόλλια 2008, Robson 2002). Οι ερευνητές με αυτό τον τρόπο μπορούσαν να κατευθύνουν τους ερωτώμενους όσο αφορά την βασική θεματολογία των ερωτήσεων αλλά δινόταν η δυνατότητα και ο χρόνος στους ερωτημένους να αναπτύξουν τις σκέψεις και τις απόψεις τους ελεύθερα και σε βάθος. Πέραν από αυτό η ποιοτική μέθοδος συλλογής δεδομένων που επιλέχτηκε τους έδωσε παράλληλα τη δυνατότητα να καταγράψουν κατά γράμμα τη "φωνή", τις εκφράσεις και τις χειρονομίες των ατόμων, αποκτώντας με αυτό τον τρόπο μια πιο σφαιρική εικόνας των όσων αφηγούνται οι συμμετέχοντες (Eisner 1991, Μαντζούκας 2007). Συγχρόνως μέσω των συνεντεύξεων επιτεύχθηκε η άμεση επαφή και επικοινωνία μεταξύ ερευνητών και υποκειμένου, γεγονός που συντέλεσε θετικά στην επίτευξη των στόχων της έρευνας.

### **Προετοιμασία, σχεδιασμός της συνέντευξης**

Η συνέντευξη σχεδιάστηκε με βάση κάποιους θεματικούς άξονες, οι οποίοι συνάδουν με το στόχο και τα ερευνητικά ερωτήματα (παράρτημα). Δημιουργήθηκε ένας οδηγός συνεντεύξεων (παράρτημα) ο οποίος καταρτίστηκε με βάση τη θεματολογία των ερωτήσεων που επιλέχτηκε και δομήθηκε έτσι ώστε οι ερωτήσεις να προβάλλουν με σαφήνεια ότι πραγματικά έψαχναν, με ευθύτητα, χωρίς να προκαλείται αμηχανία ή ανάγκη στους ερωτώμενους να υπερασπιστούν τον εαυτό τους για κάτι (Robson 2002-274-).

Πριν από την έναρξη της έρευνας, ο οδηγός συνεντεύξεων αναγνώστηκε από την επιβλέπουσα καθηγήτρια, από ένα ανώτερο νευρολόγο του ΙΝΓΚ με μεγάλη εμπειρία στο MND καθώς και από την κοινωνική λειτουργό του ΙΝΓΚ για σχολιασμό όσον αφορά την δυνατότητα κατανόησης και το περιεχόμενο των ερωτήσεων.

Για την αντιμετώπιση τυχόν ερευνητικών προβλημάτων που πιθανό να εντοπίζονταν κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, αποφασίστηκε η διεξαγωγή μιας δοκιμαστικής συνέντευξης (pilot) ώστε να διασφαλιστεί ότι τυχόν ατέλειες δε θα δημιουργούσαν προβλήματα στην όλη εξέλιξη της έρευνας. Έγινε μια δοκιμαστική συνέντευξη σε δείγμα παρόμοιο με αυτό που θα χρησιμοποιούταν στη συνέντευξη για να εξακριβωθεί ότι δεν υπήρχαν δυσχέρειες στην κατανόηση των ερωτήσεων και ότι ο χρόνος θα ήταν μέσα σε καθορισμένα πλαίσια ώστε να αποφευχθεί τυχόν κόπωση των ασθενών. Παράλληλα με αυτό τον τρόπο δόθηκε η ευκαιρία στους ερευνητές να αποκτήσουν εμπειρία η οποία θα ήταν βοηθητική στη συνέχεια στη διεξαγωγή των κανονικών συνεντεύξεων. Παράλληλα, με αυτό τον τρόπο οι ερευνητές είχαν την ευκαιρία να μελετήσουν ξανά τη δομή των ερωτήσεων στη συνέντευξη, γεγονός που θα διευκόλυνε στη συνέχεια τη ροή των συνεντεύξεων. Ο

ασθενής αυτός δεν περιελήφθηκε στη μελέτη ώστε να αποφευχθεί η πιθανότητα παραποίησης των αποτελεσμάτων (Κεδράκα 2010, Παπαναστασιου 1996, Peat 2002, Ψαρρού, Ζαφειρόπουλος 2004 -156-).

Οι ερευνητές καθόρισαν το ερευνητικό δείγμα χρησιμοποιώντας τη μέθοδο της σκόπιμης δειγματοληψίας. Η επιλογή του δείγματος καθορίστηκε ανάλογα με τους στόχους, συλλογή επαρκών δεδομένων και αντιπροσωπευτικότητα του δείγματος και έχοντας υπόψη συγκεκριμένα κριτήρια συμπερίληψης και αποκλεισμού.

Η συλλογή των δεδομένων, δηλαδή η λήψη συνεντεύξεων σταμάτησε όταν δεν προέκυπταν νέα δεδομένα στο υπό μελέτη φαινόμενο, ουσιαστικά όταν άρχισαν να επαναλαμβάνονται οι απαντήσεις. Όταν επήλθε σύμφωνα με τους Rubin και Rubin (όπως αναφέρεται στους Μπελλάλη, Παπάζογλου (2004) το φαινόμενο του "θεωρητικού κορεσμού", δηλαδή όσες περισσότερες συνεντεύξεις και αν κάνει ο ερευνητής, θα οδηγούν στα ίδια ή πολύ παρόμοια αποτελέσματα (Κεδράκα 2010).

## **Πληθυσμός μελέτης**

### **Χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων**

Το ερευνητικό πεδίο αποτέλεσε η νόσος των κινητικών νευρώνων. Τον πληθυσμό μελέτης αποτέλεσαν οι Κύπριοι ασθενείς με MND και οι οικείοι τους που είχαν ρόλο φροντιστή.

### **Κριτήρια συμπερίληψης**

Τα κριτήρια συμμετοχής και αποκλεισμού στη μελέτη ήταν:

1. Ασθενείς με επιβεβαιωμένη διάγνωση
2. Δυνατότητα κατανόησης των ερωτήσεων του οδηγού συνεντεύξεων
3. Ηλικίες άνω των 18 ετών
4. Πολύ καλή γνώση της Ελληνικής γλώσσας
5. Εύλογο χρονικό διάστημα από την ανακοίνωση της διάγνωσης
6. Παρακολούθηση από ειδικούς νευρολόγους του ΙΝΓΚ
7. Προθυμία να συμμετάσχουν στην έρευνα και να μιλήσουν για τις εμπειρίες τους
8. Δυνατότητα των ερευνητών να τους προσεγγίσουν, δηλαδή άτομα που με σχετική ευκολία θα μπορούσαν οι ερευνητές να οργανώσουν με αυτούς τη συνέντευξη
9. Ασθενείς κάτοικοι όλων των επαρχιών που ελέγχει η Κυπριακή Δημοκρατία

Η αναγκαία αντιπροσωπευτικότητα των συνεντεύξεων εξασφαλίστηκε μέσα από προσεκτική επιλογή των συμμετεχόντων με στόχο ποιοτικής σύστασης της ομάδας που θα

αποτελούσε το δείγμα πληθυσμού. Οι ερευνητές φρόντισαν οι συμμετέχοντες να αποτελούν χαρακτηριστικές, τυπικές περιπτώσεις ασθενών με MND, ώστε να αντιπροσωπεύουν στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό τις κυριότερες κατηγορίες του υπό μελέτη πληθυσμού (Κεδράκα 2010, Ψαρρου, Ζαφειροπούλου 2004 -156-).

#### **Μέθοδος συλλογής δεδομένων**

Το μεθοδολογικό πλαίσιο που χρησιμοποιήθηκε ήταν ο πραγματισμός. Η έρευνα δεν βασίζεται σε ένα θεωρητικό υπόβαθρο αλλά καθοδηγείται από το πραγματικό, ρεαλιστικό ερώτημα που οι ερευνητές ήθελαν να απαντήσουν. Ο πραγματισμός στηρίζει τις μεικτές μεθόδους έρευνας.

### **4.3. Διαδικασία συλλογής δεδομένων**

Το χρονικό διάστημα πραγματοποίησης των συνεντεύξεων ήταν μεταξύ των μηνών Σεπτεμβρίου και Οκτώβριου του 2014.

#### **Στρατολόγηση συμμετεχόντων**

Η πρώτη προσέγγιση των συμμετεχόντων έγινε σε προσωπικό επίπεδο από τον ένα εκ των δυο ερευνητών, ο οποίος εργάζεται στο ΙΝΓΚ και γνώριζε τους πιθανούς συμμετέχοντες. Πραγματοποιήθηκε κατά τη διάρκεια της προγραμματισμένης τους επίσκεψης στο φυσιοθεραπευτήριο ή στα εξωτερικά ιατρεία του ΙΝΓΚ. Γινόταν προσπάθεια ο ερευνητής να είναι όσο πιο διαφωτιστικός γίνεται όσο αφορά τους στόχους και τα επιδιωκόμενα αποτελέσματα της έρευνας καθώς και γιατί επιλέχτηκε το συγκεκριμένο άτομο να δώσει συνέντευξη. Διευκρινιζόταν ότι η καταγραφή της συνέντευξης θα γινόταν με μαγνητοφώνηση, εξηγώντας ότι ο λόγος είναι η εξασφάλιση της πιστής αναπαραγωγής όσων θα λεχθούν. Ενημέρωνε ότι οι συνεντεύξεις θα ήταν ανώνυμες και περιγράφηκε, στις περιπτώσεις που ρωτήθηκε, ο τρόπος με τον οποίο θα χρησιμοποιούνταν οι συλλεγόμενες πληροφορίες. Διευκρινιζόταν ότι η συνέντευξη θα σταματούσε σε κάποιο σημείο αν ένας συμμετέχοντας δεν ήθελε να συνεχίσει. Τέλος διασαφηνιζόταν ότι σε καμία περίπτωση δεν ήταν υποχρεωμένοι να λάβουν μέρος στην έρευνα, οπότε μπορούσαν ελεύθερα να αρνηθούν, χωρίς καμία συνέπεια (Κεδράκα 2010).

#### **Λήψη συνεντεύξεων**

Οι ερευνητές προσπαθώντας να υπακούσουν στην επιστημονική δεοντολογία που αφορά τις συνεντεύξεις ακολούθησαν κάποιους κανόνες κατά την διάρκεια της λήψης συζήτησης (Παρασκευοπούλου - Κόλλια 2008, Robson 2002 -281-).

Ο χρόνος και ο χώρος διεξαγωγής των συνεντεύξεων προσαρμόστηκαν στα δεδομένα του προγράμματος κάθε συμμετέχοντα. Οι συναντήσεις καθορίστηκαν με την συγκατάθεση των ερωτωμένων στους χώρους διαμονής τους σε ώρες που τους διευκόλυναν, χωρίς να επηρεαστεί το πρόγραμμα καθημερινής φροντίδας των ασθενών.

Οι ερευνητές είχαν φροντίσει να μελετήσουν προηγουμένως λεπτομερώς τον οδηγό συνεντεύξεων ώστε να είναι σε θέση να διατυπώνουν με ευκολία τις ερωτήσεις και να προσαρμόζουν τη συζήτηση ανάλογα με τα λεγόμενα των ερωτωμένων.

Ο στόχος των ερευνητών ήταν αρχικά να καλλιεργήσουν ένα φιλικό κλίμα μεταξύ των ιδίων και των ερωτωμένων (Παπαναστασίου 1996). Αφού συστήνονταν, προσδιόριζαν ξανά προφορικά το σκοπό της έρευνας τους και τόνιζαν τη σημασία που είχε για αυτούς η καταγραφή της δικής τους άποψης. Ενημέρωναν τους συμμετέχοντες για την χρονική διάρκεια της συνέντευξης, προσπαθώντας να μην υπερβαίνουν το χρόνο αυτό, χωρίς όμως να δείχνουν ότι βιάζονται. Δινόταν στους συμμετέχοντες το έντυπο συγκατάθεσης το οποίο υπέγραφαν και επέστρεφαν πίσω στους ερευνητές. Έβαζαν τους ερωτώμενους να καθίσουν στην πιο καλή θέση, ώστε να νιώθουν άνετα και απενεργοποιούσαν τα κινητά τους. Ρωτούσαν τους συμμετέχοντες αν ήταν έτοιμοι να ξεκινήσουν με τη συνέντευξη και αν απαντούσαν θετικά, ξεκινούσε η διαδικασία της συνέντευξης. Ο ένας εκ των δυο ερευνητών υπέβαλλε με απλά λόγια τις ερωτήσεις και ο άλλος ήταν υπεύθυνος για την καταγραφή σημαντικών αντιδράσεων των συμμετεχόντων. Οι ερευνητές φρόντιζαν να είναι ευγενικοί και διακριτικοί, προσπαθώντας να μην εισβάλουν σε προσωπικά δεδομένα των συμμετεχόντων κατά την διάρκεια λήψης των συνεντεύξεων. Φρόντιζαν με μικρές διευκρινιστικές εκφράσεις να ενθαρρύνουν και να δείχνουν ενδιαφέρον στα λεγόμενα των συμμετεχόντων, δείχνοντας όμως ουδέτεροι, χωρίς να κρίνουν τα λεγόμενα τους, με προθυμία να τους ακούσουν και να τους κατανοήσουν (Robson 2002 -274-), έχοντας απόλυτη εχεμύθεια για όλα όσα τους εκμυστηρεύονται.

Παράλληλα οι ερευνητές πρόσεχαν να μην ξεφεύγουν από τους θεματικούς τους άξονες και να μην επιτρέπουν στους ερωτώμενους να ξεφεύγουν από το θέμα, διατηρώντας όμως την ευελιξία να προσαρμόζουν τις ερωτήσεις στη ροή της συνέντευξης.

Αν οι ερωτώμενοι κατά τη διάρκεια της συνέντευξης ζητούσαν να διακοπεί η μαγνητοφώνηση, ώστε να μιλήσουν για κάτι το οποίο δεν επιθυμούσαν να καταγραφεί, οι ερευνητές το έπρατταν. Επίσης όταν οι ίδιοι συμπεράναν ότι οι ερωτώμενοι δυσκολεύονταν να εκφραστούν, ή είχαν κουραστεί να μιλούν, λαμβάνοντας υπόψη τα αναπνευστικά προβλήματα και τα προβλήματα λόγου που αντιμετώπιζαν κάποιοι από αυτούς ή αν ήταν πολύ συναισθηματικά φορτισμένοι, πάλι ακολουθούσαν την ίδια

τακτική. Διέκοπταν τη συνέντευξη και επανέρχονταν με ένα θέμα λιγότερο φορτικό, όταν τα άτομα ήταν έτοιμα να συνεχίσουν. Το ίδιο συνέβαινε όταν εξωτερικές συνθήκες διέκοπταν τη συνέντευξη.

Καταλήγοντας φάνηκε ότι αν και σχεδόν σε όλες τις περιπτώσεις οι συμμετέχοντες φορτίστηκαν συναισθηματικά, κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της συνέντευξης, εντούτοις ήταν πρόθυμοι και είχαν ανάγκη να μιλήσουν, ήταν πολύ φιλόξενοι και ένοιωθαν όμορφα που μπορούσαν να προσφέρουν μέσω της καταγραφής των εμπειριών τους.

#### **4.4. Ηθική και δεοντολογία**

Ενημερώθηκαν οι πιθανοί συμμετέχοντες προφορικά και στη συνέχεια τα άτομα που επιλέχθηκαν τελικά να συμμετάσχουν με γραπτό έντυπο ενημέρωσης. Δόθηκε στον κάθε συμμετέχοντα από ένα έντυπο ενημέρωσης (παράρτημα) και μία δήλωση συγκατάθεσης (παράρτημα) εις διπλούν. Οι ασθενείς που επέλεξαν να συμμετάσχουν στη μελέτη επέστρεφαν το ένα αντίγραφο της δήλωσης συγκατάθεσης υπογεγραμμένο στον ερευνητή. Ο ερευνητής ήταν στη διάθεση των ασθενών και των οικείων τους για διευκρινήσεις, για να απαντήσει τυχόν ερωτήματα και για τον καθορισμό των λεπτομερειών της συνάντησης.

Οι ασθενείς διαβεβαιώνονταν ότι τυχόν άρνηση τους για συμμετοχή στην έρευνα δεν θα επηρέαζε με κανένα τρόπο την ποιότητα των υπηρεσιών υγείας που λαμβάνουν από τους επαγγελματίες υγείας του ΙΝΓΚ.

##### **Ανωνυμία και εμπιστευτικότητα**

Η ανωνυμία διασφαλίστηκε μέσω της κωδικοποίησης των συνεντεύξεων από τον ερευνητή, ο οποίος ήταν ο μόνος που είχαν δυνατότητα πρόσβασης στα δεδομένα της έρευνας. Η εμπιστευτικότητα των πληροφοριών τονίστηκε στο έντυπο ενημέρωσης, όπου και επιβεβαιώθηκε ότι η ταυτότητα των συμμετεχόντων θα παρέμενε άγνωστη σε όλους εκτός από τον ερευνητή.

#### **4.5. Ανάλυση του τρόπου επεξεργασίας και κατηγοριοποίησης των ερευνητικών δεδομένων**

Η ανάλυση του ερευνητικού υλικού ξεκίνησε με τη διαδικασία της κατά γράμμα απομαγνητοφώνησης η οποία μετατρέπει τον προφορικό λόγο σε γραπτό ώστε να μπορεί

να μπορεί να αναλυθεί με πιο συστηματικό τρόπο. Οι συνεντεύξεις για λόγους εξοικονόμησης χρόνου, δόθηκαν για απομαγνητοφώνηση σε εταιρία παροχής γραμματειακών υπηρεσιών, η οποία υπόγραψε έντυπο εχεμύθειας και εμπιστευτικότητας. Μετά την αποπεράτωση των απομαγνητοφωνήσεων η εν λόγω εταιρία ακύρωσε και διέγραψε όλα τα έγγραφα και ηχητικά αρχεία που είχε στην κατοχή της ( παράρτημα ).

Μετά την κατά γράμμα καταγραφή των συνεντεύξεων, των παύσεων ακόμα και των ενδιάμεσων κουβέντων των συνομιλητών, το ανεπεξέργαστο κείμενο μαζί με τις σημειώσεις που κράτησαν οι ερευνητές με πληροφορίες σχετικά με τις χειρονομίες, εκφράσεις κτλ των ερωτώμενων, αναγνώστηκε επανειλημμένες φορές από τους ερευνητές ώστε να ξαναθυμηθούν τα λεγόμενα των συμμετεχόντων και για να αρχίσουν να τα κατανοούν. Μέσα από την επαναλαμβανόμενη ανάγνωση όλων των συνεντεύξεων, οι ερευνητές άρχισαν να αποκτούν μια ολοκληρωμένη εικόνα ως προς το υλικό που συλλέχτηκε, που θα τους βοηθούσε στη συνέχεια στην κωδικοποίηση του περιεχόμενου του συλλεγόμενου υλικού.

Τα δεδομένα που συγκεντρώθηκαν αφού απομαγνητοφωνήθηκαν, κωδικοποιήθηκαν και στη συνέχεια ομαδοποιήθηκαν σε θεματικές ενότητες οι οποίες αποτέλεσαν τα ευρήματα του ποιοτικού μέρους της έρευνας.

Στο κεφάλαιο που ακολουθεί γίνεται η παρουσίαση των αποτελεσμάτων της έρευνας, για να ακολουθήσει το κεφάλαιο της συζήτησης και των συμπερασμάτων.

### 5. Παρουσίαση ευρημάτων έρευνας

Η έρευνα επιχείρησε να καταγράψει τις προσωπικές εμπειρίες των ασθενών και των οικογενειών τους με το MND και το ρόλο που παίζουν οι παρεχόμενες υπηρεσίες στην ποιότητα ζωής τους. Στο κεφάλαιο αυτό παρουσιάζονται και αναλύονται τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξήχθη με τη λήψη προσωπικών συνεντεύξεων τους μήνες Σεπτέμβριο και Οκτώβριο του 2014. Αρχικά παρατίθενται κάποια ατομικά και δημογραφικά στοιχεία των ερωτηθέντων και στη συνέχεια παρουσιάζονται τα πιο σημαντικά θέματα που αναδύθηκαν μες από τις συνεντεύξεις.

Στα πλαίσια της έρευνας λήφθηκαν εννέα σε βάθος συνεντεύξεις που είχαν διάρκεια από 20 μέχρι 45 λεπτά. Οι συνεντεύξεις έγιναν με ασθενείς που έχουν διαγνωστεί με MND και τους συντρόφους τους που είχαν ρόλο φροντιστή. Το γεγονός αυτό έδωσε τη δυνατότητα να εκφράσουν κι αυτοί τις δικές τους εμπειρίες με τη νόσο και τον αντίκτυπο που είχε στη δική τους ζωή η ασθένεια του συντρόφου τους. Οι ικανότητες λεκτικής επικοινωνίας των ασθενών που συμμετείχαν στην έρευνα ποίκιλλαν και ως εκ τούτου κάποιες από τις συνεντεύξεις λήφθηκαν κατά κύριο λόγο ή εξολοκλήρου με τον σύντροφο, λόγω έλλειψης δυνατότητας λεκτικής επικοινωνίας και εύκολης κόπωσης του ασθενή.

#### 5.1. Συμμετέχοντες

Το δείγμα πληθυσμού επιλέχτηκε με σκόπιμη δειγματοληψία. Όπως φαίνεται στον πίνακα 9 που ακολουθεί, το δείγμα αποτέλεσαν πέντε άντρες και τέσσερεις γυναίκες, ηλικιών μεταξύ 50 και 70 ετών. Δύο εκ των ασθενών βρισκόταν σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Για τις ανάγκες της έρευνας επιλέχτηκαν άτομα από διάφορα κοινωνικοοικονομικά στρώματα και από όλες τις επαρχίες ώστε να διασφαλιστεί η αντιπροσωπευτικότητα των αποτελεσμάτων.

### Πίνακας 3:

*Δημογραφικά στοιχεία και κλινικά και χαρακτηριστικά των συμμετεχόντων στην ποιοτική έρευνα*

Αριθμός συμμετέχοντα	Ηλικία	Φύλο	Έτη από τη διάγνωση
1	66	Θήλυ	5
2	55	Άρρεν	>1
3	66	Θήλυ	12
4	50	Άρρεν	7
5	62	Άρρεν	5
6	57	Άρρεν	6
7	70	Θήλυ	>2
8	52	Άρρεν	6
9	66	Θήλυ	8

Όλοι οι συμμετέχοντες υποδεχτήκαν τους ερευνητές με εγκαρδιότητα και έδειχναν πρόθυμοι να μιλήσουν αν και κάποιοι από αυτούς φαίνονταν να διακατέχονται από άγχος. Για κάποιους από αυτούς φάνηκε ότι ήταν πιο εύκολο να εκφραστούν και κάποιοι είχαν περισσότερα να πουν από κάποιους άλλους. Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες σε κάποιο σημείο κατά τη διάρκεια της συνέντευξης φορτίστηκαν συναισθηματικά, ενώ άλλοι παράθεταν τις εμπειρίες τους με περισσότερη ηρεμία. Το γενικό αίσθημα των ερευνητών μετά τη διεξαγωγή των συνεντεύξεων ήταν ότι τα άτομα είχαν ανάγκη να μιλήσουν και ένιωθαν ότι έπρατταν κάτι σημαντικό. Το γεγονός ότι μοιράστηκαν τις εμπειρίες τους, τους βοήθησε σε κάποιες περιπτώσεις να εξωτερικεύσουν συναισθήματα και προβληματισμούς.

## **5.2. Ευρήματα**

Όλοι οι συμμετέχοντες στην έρευνα σε κάποιο βαθμό είχαν τις ίδιες εμπειρίες με την νόσο, συζητούσαν τα ίδια θέματα και ανεξάρτητα με την ηλικία, το φύλο ή την κοινωνικοοικονομική τους κατάσταση, δήλωσαν ότι η νόσος επέφερε τεράστιες αλλαγές σε όλους τους τομείς της ζωής και της καθημερινότητας όχι μόνο των ιδίων αλλά και των οικογενειών τους. Αγωνίζονταν όλοι να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση και φάνηκε



μέσα από τις συνεντεύξεις ότι ο βαθμός προσαρμογής τους εξαρτιόταν σε μεγάλο βαθμό από τα χρόνια που έχουν περάσει από την ύπαρξη της νόσου σε ένα μέλος της οικογένειά τους. Η συνεχώς αυξανόμενη ανικανότητα δημιούργησε την ανάγκη φροντίδας, με σοβαρά προβλήματα στην εύρεση και διατήρηση κατάλληλων φροντιστών και οικονομικές δυσκολίες στο να γίνουν οι απαραίτητες προσαρμογές στο χώρο διαμονής και να αγοραστεί αναπηρικό όχημα. Η ύπαρξη της νόσου επέφερε επίσης σημαντικές οικονομικές επιπτώσεις στην ζωή τους, κύριος λόγο της μείωσης του εισοδήματος και συνεχώς αυξανόμενων αναγκών του ασθενή. Οι ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου αφορούσαν εσωτερικές αλλαγές σε σχέση αρχικά με την αποδοχή της νέας κατάστασης, των αλλαγών στις φυσικές ικανότητες και την ανάγκη βοήθειας καθώς και την αλλαγή των συνηθειών, των ρόλων στην οικογένεια, την έλλειψη ικανότητας εργασίας, τον περιορισμό στο σπίτι με αποτέλεσμα κάποιου βαθμού κοινωνικό αποκλεισμό. Τόνισαν την ανάγκη των ατόμων για κοινωνική στήριξη. Οι περισσότεροι συμμετέχοντες εξέφρασαν με παραστατικό τρόπο τις δυσκολίες που βίωσαν με τα δημόσια νοσοκομεία και υπηρεσίες, τις καθυστερήσεις στα επιδόματα και τη λήψη οικονομικής βοήθειας για τα τεχνικά μέσα που χρειάζονται. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ικανοποιημένοι από το ΙΝΓΚ αν και κάποιοι επισήμαναν το θέμα της απόστασης. Εξέφρασαν τέλος τις απόψεις τους σχετικά με τις αλλαγές που θα μπορούσαν να γίνουν στις παρεχόμενες υπηρεσίες ώστε να βελτιωθούν οι συνθήκες διαβίωσης τους και η ποιότητα ζωής τους. Μύωση της γραφειοκρατίας, απλοποίηση των διαδικασιών και μύωση του χρόνου αναμονής για επιδόματα και οικονομική βοήθεια, περισσότερες διευκολύνσεις, ύπαρξη περισσότερων εθελοντών και στήριξη της οικογένειας, ήταν μερικές από τις αλλαγές που επιθυμούσαν στις παρεχόμενες υπηρεσίες. Γενικά σε μεγάλο βαθμό συζητούσαν τα ίδια θέματα και τις περισσότερες φορές υπήρχε συμφωνία στα λεγόμενα τους, που διαφοροποιούνταν ανάλογα με την κάθε περίπτωση.

### **5.2.1. Προσαρμογή στην διάγνωση και τη μεταβαλλόμενη φύση της ασθένειας**

#### **5.2.1.1. Αντιδράσεις στη λήψη διάγνωσης**

Περιγράφοντας οι συμμετέχοντες την εμπειρία της διάγνωσης, δείχνουν το μέγεθος της απώλειας που βίωσαν.

Χαρακτηριστικά η σύζυγος ενός ασθενή περιέγραψε με παραστατικό τρόπο τις πρώτες αντιδράσεις του συζύγου της μετά την ανακοίνωση της διάγνωσης:

*...και είδαμε έναν άντρα με όψη πολύ διαφορετική από τη συνηθισμένη. Να κλαίει, να μην αρθρώνει λέξη, να μη μιλά στα μωρά...* (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)

Η σύζυγος ενός άλλου ασθενή περιγράφει με συναισθηματικά φορτισμένο τρόπο:

*...Και όταν πήγαμε στην Αγγλία, όντως ο γιατρός εκεί μου είπε ότι είναι η νόσος του κινητικού νευρώνα. Δεν υπάρχει θεραπεία. Σαν να έπεσε η γη πάνω μου! (κλαίει...). Σαν να έπεσε κάτι στην κεφαλή μας. Μόλις πήγαμε Ε. μου, μια μέρα κάναμε!... “Θα φύγω. Κλείστε εισιτήρια να φύγουμε να πάμε στα παιδιά μας” Τους λέω... (κλαίει). (συνέντευξη 8, άντρας 52 ετών)*

Περιγράφοντας την πορεία μέχρι τη διάγνωση της νόσου, κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πόσο χρονοβόρα ήταν η διαδικασία των εξετάσεων στο δημόσιο τομέα και ότι αν και κόστιζαν οι εξετάσεις, προτίμησαν κάποιοι να τις κάνουν στον ιδιωτικό τομέα για να μην περιμένουν.

Χαρακτηριστικά η σύζυγος ενός ασθενή ανέφερε:

*Είπα κι εγώ θα το κάνουμε όσα και αν είναι. Δεν θα περιμένω μέχρι τον Οκτώβρη. Μου λέει: «Κοστίζει». Δε με ενοχλεί γιατρέ του απαντώ. Προτιμώ να δω τι είναι, παρά να ζω με αγωνία. Προτιμώ να πληρώσω (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών).*

Κάποιοι εκ των συμμετεχόντων επισήμαναν επίσης πώς ήταν δύσκολο να παραπεμφθούν στο ΙΝΓΚ.

#### **5.2.1.2. Αρχικές αντιδράσεις στην ασθένεια**

Όλοι ανεξαιρέτα οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η νόσος επέφερε ριζικές αλλαγές στη ζωή τους. Υποστήριζαν ότι η νόσος άλλαξε εντελώς την καθημερινότητα τους. Χρειάστηκε να διαμορφώσουν ανάλογα την οικία τους και να μάθουν να ζουν με την αναπηρία που τους προκάλεσε η νόσος και την ανάγκη για βοήθεια στις καθημερινές άπλες λειτουργίες.

Αριθμός συμμετεχόντων περιέγραψε με χαρακτηριστικό τρόπο, τον τρόπο με τον οποίο η νόσος άλλαξε τη ζωή τους. Η σύζυγος ενός ασθενή ο οποίος διαγνώστηκε πριν 5 χρόνια και σήμερα ζει με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής δήλωσε:

*Ανατράπηκε η ζωή μας από τη μέρα ως τη νύχτα... χάσαμε τον κόσμο κάτω από τα πόδια μας, αλλά σιγά σιγά αρχίσαμε να το ξεπερνούμε (συνέντευξη 5, άντρας 62)*

Μια άλλη συμμετέχοντα ανέφερε χαρακτηριστικά:

*Δράμα η κατάσταση ειδικά στην αρχή (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Αρκετοί από τους συμμετέχοντες ,σύντροφοι των ασθενών ανέφεραν την αλλαγή συμπεριφοράς που παρατήρησαν στο σύντροφο τους. Περιέγραψαν αισθήματα θυμού, αντίδρασης, πείσματος, γκρίνιας, πως γίνονταν ευερέθιστοι και σε μια περίπτωση η σύζυγος ενός ασθενή ανέφερε ότι ο σύζυγος της είχε αισθήματα ζήλιας απέναντι της, γεγονός που δημιουργούσε επιπλέον προβλήματα ανάμεσα στο ζευγάρι. Όλα αυτά περιγράφουν ότι συνέβαιναν περισσότερο στα αρχικά στάδια της νόσου.

Χαρακτηριστικά οι συμμετέχοντες ανέφεραν:

*Αφού δεν μπορώ να κάνω κάτι άλλο, ούτε με τα χέρια, ούτε με τα πόδια να περπατήσω, ότι βλέπω γκρινιάζω (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών)*

Ένας συμμετέχοντας σύζυγος μιας ασθενούς, μας μετέφερε τον έξης διάλογο που είχε με την σύζυγο του στα πρώτα στάδια της νόσου όταν άρχισαν οι κινητικές δυσκολίες της συζύγου του περιγράφοντας πως άλλαξε η συμπεριφορά της:

*"Καλά και γιατί το έφερες (ένα ποτήρι); μπορούσε να σου πέσει και να χτυπήσεις."*

*"Γιατί να μου πέσει; Νομίζεις ότι είμαι άχρηστη..." (μου άπαντα)*

*Ξεκίνησε για να πλύνει τα ποτήρια.*

*Της λέω εγώ: "Αφησε τα και θα τα πλύνω εγώ. Εγώ δεν έπλυνα και τα υπόλοιπα προηγουμένως;"*

*"Γιατί δε θα κάνω τίποτα εγώ πλέον;" (απαντά η Σ.)*

*Τελικά έπλυνε τα ποτήρια, τα έβαλε σε ένα δοχείο και ξεκίνησε να τα βάλει στη θέση τους... Στην στροφή έπεσε. Μόλις έπεσε, έσπασαν τα ποτήρια και τραυματίστηκε σοβαρά. Έμεινε επτά ημέρες στο νοσοκομείο... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

Μια άλλη συμμετέχοντας ανέφερε για τον σύζυγο της:

*Το πιο βασικό πρόβλημα πιστεύω ήταν το πείσμα και η αντίδραση του στην κατάσταση. Είτε γιατί δεν ήθελε να αποδεχτεί την κατάστασή του, είτε γιατί έβλεπε ότι τα υπόλοιπα άτομα μέσα στο σπίτι μπορούσαν να ζήσουν φυσιολογικά, ενώ ο ίδιος όχι... Τώρα έχει ηρεμήσει κάπως... Μερικές φορές θέλει και πολύ κατανόηση αλλά και κάποτε να του πεις και λίγο απότομα κάποια πράγματα για να σταματήσει να είναι πεισματάρης και νευρικός. Φυσικά το πείσμα και το νεύρο που διαθέτει, τον κρατούν ανεβασμένο εδώ και τόσα χρόνια. (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών).*

Επισημάναν ότι επηρεάστηκε με άμεσο τρόπο όλη η οικογένεια και πως η νόσος έχει επίσης επιπτώσεις στη σύζυγο και στα παιδιά:

*...Επηρεάστηκε πάρα πολύ όλη η οικογένεια, τα παιδιά, ο μπαμπάς μου, η μάνα μου. Επηρεάστηκαν αρκετά! Σε μεγάλο βαθμό!... (συνέντευξη, 8 άντρας 52 ετών)*

*...βλέπεις τον σύντροφό σου να χάνει τις δυνάμεις του, είναι δύσκολο πράγμα... (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών)*

### **5.2.1.3. Διαρκής χειροτέρευση των λειτουργικών ικανοτήτων - προσαρμογή**

Οι ασθενείς μιλώντας για την συνεχώς αυξανόμενη μείωση των λειτουργικών τους ικανοτήτων, αναφέρουν χαρακτηριστικά:

*Πώς να σου το πω; Έχασα τη γρηγοράδα (ταχύτητα) Γι' αυτό πέφτω πολλές φορές και αγχώνομαι. Για παράδειγμα ήρθε ο ταχυδρόμος, έκανα δύο βήματα παλιά και έπαιρνα τα γράμματα... (συνέντευξη 3, γυναίκα 66 ετών)*

Ένας άλλος συμμετέχοντας εκφράζεται με πολύ περιγραφικό τρόπο για το πώς άλλαξε η ζωή, οι λειτουργικές ικανότητες και οι ανάγκες του:

*Έχουν αλλάξει πολύ οι συνήθειες μου. Ουσιαστικά δεν εργάζομαι, χρειάζομαι βοήθεια συνεχώς. Δε μπορώ να πάω σε ένα μέρος μόνος και αυτό είναι πολύ δύσκολο. Ήμουν ένα άτομο δραστήριο... (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

Ένας συμμετέχοντας αναφέρει για τη συνεχώς αυξανόμενη αναπηρία της συζύγου του:

*...Εκεί όμως που νομίζεις ότι λύνεις το ένα πρόβλημα, έρχεται ένα άλλο. Πριν 3 μήνες, για παράδειγμα, σηκωνόταν λίγο και βοηθούσε και η ίδια λίγο. Τώρα δεν σηκώνεται. Πρέπει να βοηθά ο ένας από τη μία και ο άλλος από την άλλη για να σηκωθεί από την καρέκλα... (συνέντευξη 7, σύζυγος 70).*

Κάποιοι από τους συμμετέχοντες επισήμαναν ότι η ψυχολογία τους επηρεάστηκε αρνητικά από την αδυναμία λεκτικής επικοινωνίας και το ίδιο υποστήριξαν και οι σύντροφοι κάποιων οι οποίοι έχουν χάσει εντελώς τη δυνατότητα λεκτικής επικοινωνίας. Περιέγραφαν ότι ένιωθαν θυμό που δεν μπορούσαν να εκφραστούν, να επικοινωνήσουν:

*Τον επηρεάζει η μείωση της ομιλία. Η ψυχολογία του επηρεάστηκε πολύ από την ομιλία του... (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών)*

*Παλιά μιλούσα πολύ. Τώρα δε μιλώ καθόλου. Έχει στιγμές που χάνεται τελείως η φωνή μου. Φεύγει, έρχεται και όταν νευριάζω, δε μπορώ να μιλήσω!... (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών)*

#### **5.2.1.4. Αλλαγές στην καθημερινότητα**

##### **Βιογραφική αποδιοργάνωση**

Κάποιοι από τους συμμετέχοντες ανέφεραν πόσο δύσκολο ήταν να αποδεχτούν τις αλλαγές στις φυσικές τους ικανότητες και το γεγονός ότι χρειάζονται βοήθεια ακόμα και στις πιο απλές καθημερινές λειτουργίες, γεγονός το οποίο τους προκαλούσε άγχος. Αριθμός συμμετεχόντων δήλωσαν ότι έχασαν την ανεξαρτησία τους και το συναίσθημα του να είναι κανείς χρήσιμος.

Χαρακτηριστικά ένας συμμετέχοντας ανέφερε:

*...Δηλαδή μόνο και μόνο που χρειάζεσαι βοήθεια στο μπάνιο, για να επιλέξεις τα ρούχα που θα φορέσεις, να ντυθείς, να χρειαστείς κάποιο βιβλίο... Εγώ νιώθω βάρος συνέχεια και προσπαθώ να κάνω το μέγιστο για το εαυτό μου. Είναι τόσο μεγάλη η δυσκολία και να μην μπορείς μετά από 50 χρόνια να μην μπορείς να φροντίσεις τον εαυτό σου χωρίς να ενοχλήσεις κανέναν. Είναι ψυχολογικά άσχημο. Θέλεις να μην έχεις ανάγκη κάποιον και να προσφέρεις και στο άλλον όπως έκανα παλιά... (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

Το ίδιο άτομο σε κάποιο άλλο σημείο της συνέντευξης ανέφερε:

*Το να μην μπορείς να κινηθείς φυσιολογικά χωρίς καμία βοήθεια, με δυσκόλευε πάρα πολύ και στην επαγγελματική ζωή και στην προσωπική ζωή... (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

##### **Νέοι ρόλοι**

Πολλοί από τους συμμετέχοντες επισήμαναν την αλλαγή ρόλων στο ζευγάρι και την οικογένεια γενικότερα μετά τη διάγνωση της νόσου. Η σύζυγος ενός ασθενή ανέφερε χαρακτηριστικά:

*Τώρα όμως έπεσαν όλες οι δουλειές επάνω μου. Τα ανέλαβα όλα. Στον μπακάλη εγώ δεν ήξερα να πάω. Τώρα έμαθα. Ο Μ. ήταν άνθρωπος που πήγαινε παντού. Εγώ δεν ήξερα τι θα πει μπακάλης. Η οδήγηση που έκανα εγώ ήταν μόνο από το σπίτι στη δουλειά. Όλα τα άλλα πάντα τα έκανε ο Μ. Γυρίσαμε όλο το κόσμο και την Κύπρο και το εξωτερικό. Δε με άφησε ποτέ. Τώρα όμως οδηγάω εγώ για να πάμε κάπου. Όμως δε μπορώ να πάω μακριά, λόγω του χεριού μου (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών).*

##### **Ο καινούριος ρόλος του φροντιστή από τον σύντροφο**

Σε προτροπή των ερευνητών στους συμμετέχοντες που έχουν ρόλο φροντιστή να περιγράψουν πως είναι να φροντίζουν ένα άτομο με MND, φάνηκε ότι στα αρχικά στάδια της νόσου ήταν πιο δύσκολο γιατί δεν είχαν την εμπειρία και παράλληλα δεν είχαν ακόμα

προσαρμοστεί στη νέα κατάσταση. Παρόλα αυτά, με το πέρασμα του χρόνου απέκτησαν εμπειρία στη φροντίδα και συνήθισαν τη νέα κατάσταση.

Ο σύζυγος μιας ασθενούς ανέφερε χαρακτηριστικά:

*Είναι δύσκολο αλλά στο τέλος συνηθίζεις ως ένα σημείο και νιώθεις ότι προσφέρεις. Νιώθεις άνετα και καλά με τον εαυτό σου. Προσπαθούμε και με συμβουλές να τα καταφέρουμε. (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών)*

Ο σύζυγος μιας άλλης ασθενούς δήλωσε:

*Χρειάζεται δύναμη! Δε με εκπαίδευσε κανένας. Από μόνος μου. Οι εμπειρίες μου λένε ότι θέλεις δύναμη, καλή ψυχολογία μέχρι και σωματική δύναμη. Μέρα με την μέρα βελτιωνόμαστε και προσπαθούμε ότι είναι δυνατό, να το κάνουμε. Να ανταπεξέλθουμε στις καταστάσεις αυτές που μας βρήκαν (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Η σύζυγος ενός ασθενή που βρίσκεται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής δήλωσε:

*Στην αρχή πίστευα ότι δε θα τα καταφέρω. Ήταν ένα βουνό η φροντίδα του Ανδρέα στην αρχή, αλλά τώρα.... Ένα μήνα ήμουν στην Εντατική της Λευκωσίας και μέρα παρά μέρα έπαιρνε εμένα και την κοπέλα μου. 7 χρόνια την έχω την κοπέλα. Μας εκπαίδευσαν πως να κάνουμε suction, τον αναπνευστήρα, τα πάντα... (συνέντευξη 8, άντρας 52 ετών)*

## **5.2.2. Ανάγκες φροντίδας και στήριξης / κοινωνικής μέριμνας**

### **5.2.2.1. Οργάνωση και λήψη κατ οίκον φροντίδας**

Όλοι οι συμμετέχοντες τόνισαν την οικονομική και πρακτική επιβάρυνση που υπέστηκε η οικογένεια στην οργάνωση και λήψη κατ οίκον φροντίδας.

### **Η εμπειρία με αλλοδαπούς φροντιστές**

Οι περισσότεροι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι βίωσαν μεγάλη ταλαιπωρία στην εύρεση και χρηματοδότηση των αλλοδαπών φροντιστών. Πέραν από αυτό, τα άτομα αυτά ήταν ανεκπαιδευτα, αν ήταν τυχεροί, εύρισκαν νοσοκόμα, που και πάλι ήταν σχετικό αν μπορούσε να ανταπεξέλθει στις ανάγκες ενός ατόμου με MND. Οι συμμετέχοντες συμπληρώνουν ότι δεν περίμεναν τα άτομα αυτά να γνωρίζουν ελληνικά αλλά αρκετές φορές δεν γνώριζαν ούτε αγγλικά. Το να έχουν κάλο φροντιστή ήταν καθαρά θέμα τύχης.

Χαρακτηριστικά οι συμμετέχοντες ανέφεραν:

*Ήταν πάρα πολύ δύσκολο για να βρω. Έρχονταν συνέχεια κοπέλες και μόλις τον έβλεπαν, έλεγαν: ‘‘Εντάξει, θα έρθουμε ξανά’’ και μετά έφευγαν και δεν ξαναέρχονταν... (συνέντευξη 5, άντρας 62 ετών)*

Μια άλλη συμμετέχοντας ανέφερε:

*...Όσον αφορά τις κοπέλες, αυτή είναι η τέταρτη κοπέλα που έχω. Έφερα μία, έκλεβε. Μέχρι να την μάθω ένα χρόνο, κουραζόμουν, έσπαγαν τα νεύρα μου. Είναι μεγάλη κούραση. Δεν φτάνει που δεν ξέρει ούτε τα βασικά... (συνέντευξη 3, γυναίκα 66 ετών)*

Ένας άλλος ανέφερε:

*Είναι πάρα πολύ δύσκολο να βρεις τον κατάλληλο φροντιστή. Συνήθως το είδος του φροντιστή που βρίσκεις, δεν έχει γνώσεις φροντίδας... Βρήκαμε όμως τυχαία καλό άτομο. Εντάξει υπάρχουν και με αυτόν κάποιες δυσκολίες, αλλά γενικά είναι ικανοποιητική η φροντίδα... (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

*...Το εισόδημα που έρχεται μέσα στο σπίτι είναι πάρα πολύ λίγο και ο αλλοδαπός χρειάζεται αρκετά λεφτά για να τον φέρεις στην Κύπρο... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

Αυτό δήλωσε η σύζυγος ενός ασθενή με τρία ανήλικα παιδιά, τη χρονική περίοδο που έπρεπε να εργοδοτήσουν αλλοδαπό φροντιστή και η ίδια ήταν αναγκασμένη να μην εργάζεται, αφού έπρεπε να είχε ρόλο φροντιστή.

Ένας άλλος συμμετέχοντας ανέφερε:

*...Δυσκολεύτηκα πολύ στις αρχές με το φροντιστή αλλά λόγω του ότι μας στέλνουν τώρα ένα βοήθημα από το τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Αναπήρων, δεν δυσκολεύομαι τώρα ιδιαίτερα, ελπίζω να τα καταφέρουμε... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Για το ίδιο θέμα ένας άλλος συμμετέχοντας δήλωσε ότι λόγω οικονομικών δυσκολιών θα αντικαθιστούσε ο ίδιος τη δεύτερη φροντίστρια:

*Λόγω οικονομικών δυσχερειών, αφού δεν υπάρχει οικονομική στήριξη αρκετή για αυτά τα άτομα, θα υποχρεωθώ να αντικαταστήσω εγώ τη δεύτερη φροντίστρια, ευελπιστώντας και ελπίζοντας να τα καταφέρω, γιατί έχω και κάποια σχετική ηλικία (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών).*

Πέραν από την δυσκολία στην εύρεση και χρηματοδότηση του αλλοδαπού φροντιστή, κάποιοι περιέγραψαν με γλαφυρό τρόπο πως αντικαθιστούσαν τον ένα φροντιστή μετά τον άλλο αφού συνεχώς έφευγαν. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα, αρχικά να συμβιβάζονται με

όποιον αλλοδαπό φροντιστή είχαν, κάποιες φορές τα παιδιά τους να αναλάβουν ρόλο δεύτερου φροντιστή σε διαστήματα που δεν είχαν και παράλληλα να πρέπει να πληρώνουν κάθε φορά από την αρχή για να φέρνουν έναν καινούργιο φροντιστή από το εξωτερικό. Προκειμένου να αντεπεξέλθουν στις αυξημένες ανάγκες του ασθενή, σε κάποιες περιπτώσεις, αναγκαστικά έπρεπε να προσλάβουν δυο φροντιστές, οπότε αντιμετώπιζαν την πιθανότητα να μην τα πάνε καλά μεταξύ τους και να δημιουργούνταν επιπρόσθετα προβλήματα.

Ο σύζυγος μιας ασθενούς ανέφερε σχετικά με τη χρονική περίοδο που είχαν δυο φροντίστριες:

*...Ζήλευε τη δεύτερη φροντίστρια και δημιουργούσε συχνά προβλήματα. Υποχρεωτικά έπρεπε να έχουμε δεύτερη, γιατί δεν μπορούσαμε με μία. Κατά τη διάρκεια των έξι χρόνων αλλάξαμε πέντε φροντίστριες, κοντά σε εκείνη. Ήταν μια οικονομική αιμορραγία, διότι συνεχώς πληρώναμε για να φέρνουμε άλλη. Έμεναν μαζί μας 7-8 μήνες, τσακωνόταν μαζί τους, δημιουργούσαν καταστάσεις. Οπότε όπως αντιλαμβάνεστε πόσο ψυχοφθόρο ήταν για τη Σ... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

Μετά το τέλος της συγκεκριμένης συνέντευξης ο σύζυγος ανέφερε στους ερευνητές ότι αναγκάστηκε να καλέσει την αστυνομία λόγω της έκτασης των καβγάδων μεταξύ των δυο φροντιστριών.

Μια άλλη συμμετέχοντας δήλωσε:

*...Όμως σε κάποια φάση κουράστηκε μάλλον στη φροντίδα του άντρα μου και αποφάσισε να μας εγκαταλείψει. Πάλι η φροντίδα του έμεινε σε μένα, είναι πολύ δύσκολο γιατί δεν μπορώ να ζητώ συνέχεια την βοήθεια των παιδιών. Ο καθένας έχει τη ζωή του πλέον. Τα δικά τους ενδιαφέροντα, τις σπουδές τους. Εξάλλου τα παιδιά δεν είναι οι φροντιστές του πατέρα τους.*

Η ίδια σε κάποιο άλλο σημείο της συνέντευξης ανέφερε ότι η κατάσταση γινόταν κωμικοτραγική στο τέλος:

*...Δεν τα καταλαβαίνουν. Εγώ δεν ξέρω ούτε αγγλικά και δε μπορούσαμε να συνεννοηθούμε. Ερχόταν ο γιος μου να της εξηγήσει και μετά ερχόταν η κόρη μου. Αυτό ήταν! Την υπόλοιπη μέρα με νοήματα συνεννοούμασταν... (συνέντευξη 4, άντρας 50ετών)*

Για το θέμα της φροντίστριας ένας συμμετέχοντας επισήμανε το σημαντικό γεγονός ότι δεν εμπιστεύεται να αφήσει μόνη τη σύζυγο του με την φροντίστρια:



*...Γιατί και η κοπέλα που έχουμε, δεν είναι να της έχεις εμπιστοσύνη... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Τέλος η σύζυγος ενός άλλου ασθενή που βρίσκεται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής αναφέρει τη σημασία του να υπάρχει βοήθεια από φροντιστή και σημασία της ύπαρξης ρουτίνας:

*Νομίζω είμαι εντάξει με την φροντίδα του τώρα πια, λόγω του ότι έχω την βοήθεια του φροντιστή και έχουμε μια ρουτίνα... Η φροντίδα του είναι καθημερινή, συνεχόμενη... Το πρωινό μας να σηκωθούμε, να τον περιποιηθούμε, να τον σηκώσουμε από το κρεβάτι, να φάει, να το βγάλουμε έξω στη βεράντα, να δει την τηλεόραση, να δει ποδόσφαιρο... (συνέντευξη 5, άντρας 62ετών)*

### **5.2.2.2. Κινητικότητα και στήριξη**

#### **Προσαρμογές στο σπίτι του ασθενή**

Όλοι ανεξαιρέτα οι συμμετέχοντες έκαναν αναφορά στις οικονομικές δυσκολίες που αντιμετώπισαν στο να διαρρυθμίσουν κατάλληλα τους χώρους του σπιτιού. Τις περισσότερες φορές με δικά τους έξοδα, κάποιες άλλες φορές με τη βοήθεια φίλων και συγγενών ή της κοινότητας.

Η σύζυγος ενός ασθενή δήλωσε:

*Αυτό εδώ που βλέπετε, ήταν ανθοπωλείο, ήρθαν όλοι οι δικοί μου και το έκαναν αναπηρικό. Έκαναν δωμάτιο για την κοπέλα μου, ανεγκυστήρα έξω αναπηρικό, τα πάντα. Αλλά πάντα με τη βοήθεια του Φ. Μέχρι και αυτή τη στιγμή που μιλάμε το Φ. στέκεται δίπλα μου! (συνέντευξη 8, άντρας 52 ετών)*

#### **Πρόσβαση σε μέσα διευκόλυνσης της κινητικότητας**

Ένας αριθμός συμμετεχόντων δήλωσαν τη δυσκολία τους να προβούν σε αγορά αναπηρικού οχήματος (το όχημα έχει απευθείας πρόσβαση για αναπηρικό τροχοκάθισμα μέσω ανυψωτικής πλατφόρμας που διαθέτει). Πιο συγκεκριμένα αναφέρουν ότι το χρηματικό ποσοστό επιχορήγησης δεν είναι ικανοποιητικό και παράλληλα ότι θα πρέπει πρώτα να αγοραστεί το όχημα και μετά να τους δοθεί η επιχορήγηση. Αν αποφασίσουν τελικά να μην αγοράσουν αναπηρικό όχημα, αυτό συνεπάγεται περιορισμό στο σπίτι, εξόδους μόνο σε περιπτώσεις επισκέψεων σε νοσοκομεία και στην περίπτωση ατόμων με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής μέσω τραχειοτομής, μετακινήσεις μόνο με ασθενοφόρο. Αναφέρουν χαρακτηριστικά:

*Δε σου το πληρώνει εξολοκλήρου το Τμήμα. Πρέπει να επιχορηγήσεις και εσύ. Για το αυτοκίνητο σου λένε: 'Αγόρασέ το και φέρε το'. Αν δεν έχεις την οικονομική ευχέρεια, πώς θα το αγοράσεις;... Δυστυχώς είναι πανάκριβα να τα αγοράσεις αυτά τα πράγματα. Οι επιχορηγήσεις που δίνει η κυβέρνηση είναι €4.000 και να αγοράσεις ένα τέτοιο αυτοκίνητο θέλεις €17.000 - €18.000. Ήταν ένα πολύ σοβαρό πρόβλημα. (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

Ένας άλλος αναφέρει:

*Όταν αγοράζεις αυτοκίνητο €18.500 και σου δίνουν €2.900. Πείτε μου αν είναι αρκετό; (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Η σύζυγος ενός ασθενή που βρίσκεται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και δεν διαθέτουν αναπηρικό όχημα δηλώνει:

*Οι μετακινήσεις του Π. γίνονται μόνο με ασθενοφόρο. (συνέντευξη 5, άντρας 62 ετών)*

Μια συμμετέχοντας αναφέρει σχετικά για την απόκτηση τροχοκαθίσματος:

*...Και για το τροχοκάθισμα αργήσαμε να τα πάρουμε. Είχαμε ένα τροχοκάθισμα που δανειστήκαμε για λίγο καιρό... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών).*

### **5.2.3. Κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας στον ασθενή και την οικογένεια**

#### **5.2.3.1. Κοινωνικός αποκλεισμός και περιθωριοποίηση**

##### **Αλλαγή στις κοινωνικές σχέσεις**

Κάποιοι ασθενείς βιώνουν εγκατάλειψη και απομόνωση. Η σύζυγος ενός ασθενή μας μεταφέρει μια συνομιλία που είχε με ένα άλλο άτομο με MND το οποίο επίσης ζούσε με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής:

*Πριν λίγες μέρες, πριν 20 μέρες χάσαμε ένας δικό μας... (άτομο με MND). Ήταν δύσκολο για μένα, γιατί μιλούσα μαζί του. Ήμασταν μαζί στο νοσοκομείο και αλλάζαμε τραχειοτομή και μου λέει: 'Μ. με εγκατέλειψαν όλοι.'... Του λέω: 'Χ. μου έτσι είναι! Όλοι έτσι περνάμε. Έχει οικογένεια κουμπάρου μου που έχει τρία χρόνια να μας δει.'... Χίλια ριάλια ένα τηλεφώνημα είναι Ε. μου; Να πάρει το τηλέφωνο και να μου πει: 'Ρε κουμπάρα τι κάνεις;'' (συγκινήθηκε και έκλεγε). (συνέντευξη 8, άντρας 52 ετών)*

##### **Συμμετοχή σε οικογενειακές και φιλικές συγκεντρώσεις**

Όλοι οι συμμετέχοντες τονίζουν τη αναγκαιότητα της συναισθηματικής στήριξης, της αγάπης και του ενδιαφέροντος για τα άτομα με MND. Επισημαίνουν τη σημασία της

στήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και της κοινωνικής συναναστροφής, όχι μόνο για τον ασθενή αλλά και για τον σύντροφο του. Μιλούν επίσης για τη σημασία της βοήθειας με πρακτικούς τρόπους.

Αναφέρουν σχετικά:

... θα πάμε 2-3 φορές την εβδομάδα τον περίπατό μας... Διότι δεν μπορεί να παραμείνει στο σπίτι. Αυτό το άτομο έχει κάποιες ανάγκες, Ε. μου, όπως κι εμείς. Μπορεί κάποιος από εμάς όσο και υγιής να είναι να μένει στο σπίτι του; Συνέχεια; Κανένας. Πόσο μάλλον αυτά τα άτομα που είναι ανάπηρα. Πόσο έχουν ανάγκη... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)

...Αλλά ευτυχώς έχουμε καλούς γείτονες... (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών)

...Έχω μια οικογένεια που με λατρεύει. Και τα αδέρφια του άντρα μου και τα δικά μου... Για παράδειγμα αν πάρω την κουνιάδα μου και της πω ότι θέλω να με πάει κάπου, θα τα αφήσει όλα και θα με πάει αμέσως. Με αγαπάνε πάρα πολύ και με προσέχουν... Δε με άφησαν ποτέ μόνη μου... (συνέντευξη 3, γυναίκα 66 ετών)

Ο σύζυγος μιας ασθενούς, δείχνοντας πόσο σημαντικό είναι και για τον ίδιο να έχει κάποια μορφή στήριξης, δηλώνει:

...Η ψυχοθεραπεία γίνεται από τους φίλους οι οποίοι έρχονται τακτικά και είναι δίπλα μας. Από τα παιδιά μας, τα εγγόνια μας... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)

Η σύζυγος ενός ασθενή με τρία παιδιά τονίζει την ανάγκη ψυχολογικής στήριξης στα παιδιά:

...νομίζω ότι χρειάζεται στα μέλη της οικογένειας ιδιαίτερα στα παιδιά ψυχολογική στήριξη. Αλλά θέλω να πιστεύω ότι είμαι δυνατή και τα καταφέρνω... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)

### **Συμμετοχικότητα στην κοινωνική ζωή**

Σύμφωνα με τα λεγόμενα των συμμετεχόντων, η εξέλιξη της νόσου αυξάνει τον περιορισμό στο σπίτι για τα άτομα αυτά αλλά και το σύντροφο τους, ειδικότερα στις περιπτώσεις απουσίας αναπηρικού αυτοκινήτου. Σε ερώτηση πόσο συχνά βγαίνουν έκτος σπιτιού, η απάντηση ήταν:

*Καθόλου τίποτα...* (συνέντευξη 5, άντρας 62 ετών)

*Μια, δυο φορές τη εβδομάδα το πολλή...* (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)

## **Εμπόδια στη συμμετοχικότητα**

Η ανικανότητα του ατόμου να οδηγήσει, μειώνει την ανεξαρτησία του και οδηγεί σε περιορισμό του στο σπίτι. Χαρακτηριστικά μια ασθενής αναφέρει:

*...το στερούμαι πάρα πολύ γιατί ήμουν ένας άνθρωπος που γύριζα, δεν έμενα στο σπίτι. Πήγαινα στα παιδιά μου, στους συγγενείς μου, στα αδέρφια μου... πλέων όταν με πάρουν κάπου, πάω. (συνέντευξη 3 γυναίκα 66 ετών)*

Αρκετοί από τους συμμετέχοντες ανέφεραν τη δυσκολία που αντιμετωπίζουν στις μετακινήσεις και στην εύρεση αναπηρικού χώρου στάθμευσης. Δηλώνουν:

*Το πιο δύσκολο είναι το παρκινγκ στους δρόμους. Δε βρίσκουμε πάρκινγκ. Άσχετα αν εμείς τελικά το βάζουμε στους ανάπηρους... Έχει και σημεία που χρειάζεται να μπούμε αλλά δε μπορούμε. Την άλλη φορά πήγαμε στο πάρκινγκ της Φανερωμένης και δεν είχε χώρο και το βάλουμε στους ανάπηρους. Μας έβαλαν πρόστιμο... (ακόμα περίμεναν να τους δοθεί η σχετική σήμανση στάθμευσης) (συνέντευξη 2, άντρας 55 ετών).*

Ο σύζυγος μιας άλλης ασθενούς ανέφερε τη μεγάλη δυσκολία που αντιμετωπίζουν στις εξόδους τους:

*Τώρα το έξω είναι δύσκολο με αυτή την κατάσταση. Αλλάξε η ζωή μας από τη γη ως τον ουρανό. Είχαμε τις διακοπές μας κάθε χρόνο, μια στα νησιά, μια στο Λονδίνο, οι εξόδοι μας και τα ταξίδια μας κόπηκαν όλα. Για να πάμε κάπου, πάμε με πολλή δυσκολία. Αν δεν έχει ράμπα να μπούμε μέσα κάπου, δεν πάμε με καμία δύναμη... (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών)*

### **5.2.3.2. Κίνδυνος φτώχειας**

Όλοι οι συμμετέχοντες αναφέρθηκαν σε κάποιο σημείο της συνέντευξης στις μεγάλες όπως χαρακτηρίζουν τις οικονομικές επιπτώσεις που υπέστηκαν λόγω της νόσου. Αναγκάζονται από τα αρχικά στάδια της νόσου να σταματήσουν να εργάζονται και σε κάποιους περιπτώσεις αναγκάζεται και ο/η σύζυγος να σταματήσει να εργάζεται γεγονός που έχει ως αποτέλεσμα να μην εργάζεται κανένας στην οικογένεια. Ως εκ τούτου μοναδικό εισόδημα να είναι τα επιδόματα που λαμβάνουν. Ανάφεραν την ανάγκη οικονομικής στήριξης από συγγενείς και φίλους και σε μια περίπτωση την ανάγκη πώλησης γης. Ο σύζυγος μιας ασθενούς δηλώνει:

*...Πουλήσαμε κάτι για να μπορέσουμε να ανταπεξέλθουμε και με την βοήθεια των παιδιών μας... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Ένας άλλος δηλώνει:

*Σίγουρα η οικονομική αιμορραγία ήταν τεράστια Ε... για να μπορεί να έχει μια πιο καλή ζωή η Σ. (αναφέρεται στη σύζυγο του), (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

## **5.2.4. Επαφή και εμπειρίες με το σύστημα υγείας και κοινωνικής ευημερίας**

### **5.2.4.1. Επαφή με κυβερνητικές υπηρεσίες και δημόσια νοσηλευτήρια**

#### **Ικανοποίηση**

Μεγάλος αριθμός συμμετεχόντων επισήμαναν την αδιαφορία και κακή συμπεριφορά του κόσμου, στις δημόσιες υπηρεσίες και τα δημόσια νοσηλευτήρια.

Χαρακτηριστικά ο σύζυγος μιας ασθενούς με τετραπληγία ανέφερε το έξης περιστατικό:

*...Παρόλο που υπάρχει η σήμανση, ότι έχουν προτεραιότητα οι ανάπηροι, στέκεσαι εκεί και δυστυχώς ο κόσμος δεν έχει ευαισθητοποιηθεί για τον ανάπηρο και να σας πουν: 'Παρακαλώ, ελάτε!' ή να σε βοηθήσει αν σε βλέπει. Υπάρχει πλήρης αδιαφορία και από τον κόσμο και από τις Κοινωνικές Υπηρεσίες, δηλαδή τους κυβερνητικούς υπάλληλους... Έβλεπε τη Σ. η κοπέλα από τις Κοινωνικές Ασφαλίσεις και μου λέει: 'Είναι η σειρά σου κύριε;' Λέω: 'Καλά συγνώμη! Τη σήμανση εκεί γιατί την έχετε; Την έχετε για να την βλέπει ο κόσμος ή για να την εφαρμόζετε; Αν εσύ που είσαι το αρμόδιο πρόσωπο δεν την εφαρμόζεις, ποιός θα την εφαρμόσει;' Είναι ορισμένα πράγματα τα οποία είναι απαράδεκτα!! Στην Ευρώπη δεν υπάρχουν αυτά τα πράγματα Ε., είναι πολύ διαφορετικά... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

Αρκετοί συμμετέχοντες εκφράστηκαν με πικρία για την αντιμετώπιση που είχαν στα δημόσια νοσηλευτήρια. Μίλησαν για τη μεγάλη διάρκεια αναμονής, την έλλειψη προσοχής και την αδιαφορία που αντιμετώπισαν. Μόνο σε μια εκ των συνεντεύξεων έκαναν θετικά σχόλια.

Μια ασθενής περιγράφει την εμπειρία της με ιατρό του ΓΝΛ πριν τη διάγνωση:

*...Πήγα στη γιατρό και για κακή μου τύχη έμπλεξα ... Μου λέει η γιατρός: 'Θα έχει μετοχές ο κύριος Κ. για να σε στέλνει.' και της απαντώ ότι μετά την εξέταση που μου έκανε, μου είπε να κάνω το MRI... Και μου λέει με έντονο ύφος: 'Κυρία δεν έχεις τίποτα. Να πας στο καλό και με περιμένουν και άλλοι ασθενείς... αρκετά με καθυστέρησες.' Μου έκλεισε και την πόρτα... Ντράπηκα πάρα πολύ από τον κόσμο και με έπιασαν τα κλάματα Ε. μου. (συνέντευξη 3, γυναίκα 66 ετών)*

Μια συμμετέχοντα της οποίας ο σύζυγος είναι τετραπληγικός δήλωσε:

*...Καθόλου εξυπηρετικοί. Περιμένεις να σε δει ο γιατρός πέραν της μιας ώρας, πρέπει να μιλήσεις εσύ για τη καθυστέρηση και αν σε λάβουν υπόψη, θα σε βάλουν στο ιατρείο όχι πέραν των 10 λεπτών. Μερικές φορές χωρίς να σε εξετάσουν. Να σου κάνουν δύο με τρεις ερωτήσεις και μετά να σου πουν ότι είσαι μια χαρά και να πας στο καλό... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

Μια άλλη συμμετέχοντα διηγήθηκε μια εμπειρία της με τα δημόσια νοσηλευτήρια επισημαίνοντας ωστόσο ότι είναι ευχαριστημένη με τις υπηρεσίες των κοινοτικών νοσηλευτών για άτομα με τραχειοτομή, που τους επισκέπτονται στο σπίτι.

*...Τίποτε καλά. Δεν συμπεριφέρονται εντάξει... είχε εκεί ένα γιατρό παθολόγο και με κορόιδευε. Με πείραζε πολύ και τους λέω: 'Πάμε να φύγουμε. Πάμε στο σπίτι και θα περιμένω ως το πρωί. Να έρθει ο κοινοτικός νοσηλευτής να δει το πρόβλημα και τότε θα δούμε'...*

Ένας άλλος συμμετέχοντας δήλωσε:

*...Το νοσοκομείο Λάρνακας για να κάνω τις αναλύσεις που χρειάζονται, είναι δύσκολος χώρος και δύσκολοι και οι άνθρωποι... (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

Σε αντίθεση με όσα έχουν αναφερθεί προηγουμένως, η σύζυγος ενός ασθενή που βρίσκεται σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής και ζουν στη Λάρνακα, ανέφερε:

*Είμαι ευχαριστημένη. Δεν έχω πρόβλημα. Δεν έχω παράπονο και στα νοσοκομεία που πάμε, μας καλοδέχονται και μας συμπεριφέρονται πολύ καλά... (συνέντευξη 5, άντρας 62 ετών)*

### **Προβλήματα με τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας**

Όλοι οι συμμετέχοντες υποστήριξαν ότι οι διαδικασίες για την παροχή επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας είναι χρονοβόρες και ψυχοφθόρες, ενώ παράλληλα κάποιοι ανέφεραν ότι το ύψος της οικονομικής βοήθειας δεν είναι ικανοποιητικό. Επίσης ότι ήταν υποχρεωμένοι να αγοράσουν τα τεχνικά μέσα και μετά να τους παραχωρηθεί οικονομική βοήθεια από την αρμόδια κυβερνητική υπηρεσία.

Χαρακτηριστικά κάποιοι από αυτούς ανέφεραν:

*Η δυσκολία για τα επιδόματα είναι η γραφειοκρατία. Η γραφειοκρατία και η καθυστέρηση σπάζουν κόκαλα... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

*...Περιμέναμε πάρα πολύ καιρό κυρίως για το επίδομα για τον φροντιστή πολύ καιρό για να πάρουμε τα λεφτά. Και για το τροχοκάθισμα αργήσαμε να τα πάρουμε. Είχαμε ένα τροχοκάθισμα που δανειστήκαμε για λίγο καιρό... (συνέντευξη 9, γυναίκα 66 ετών)*

Ένας άλλος συμμετέχοντας δήλωσε πως:

*...καταθέσαμε τις αιτήσεις τον Μάρτιο και μας απάντησαν τον Μάιο ότι η υπόθεσή μας εξετάζεται... Το επίδομα για την οικιακή βοηθό και το επίδομα αναπηρίας είναι που αργεί και δεν μας έχουν απαντήσει ακόμα. Τηλεφωνείς και σου λένε ότι: 'Η υπόθεσή σου εξετάζεται.' Τηλεφωνείς 20 φορές και σου απαντάνε μία φορά 7 μήνες μετά... (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών)*

Μια συμμετέχοντας ανέφερε για το ύψος των επιδομάτων:

*...Όχι αρκετά για μια οικογένεια με τρία παιδιά που δεν εργάζεται κανείς (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

Ένας άλλος συμμετέχοντας δήλωσε για τα τεχνικά μέσα:

*...Αν δεν έχεις την οικονομική ευχέρεια πως θα τα αγοράσεις (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

*Το δύσκολο για τα τεχνικά μέσα είναι ότι πρέπει πρώτα να πληρώσεις τα λεφτά στους εμπόρους που παίρνουμε τα πράγματα και μετά να μας δοθεί το 80% πίσω. Τώρα νομίζω Ειρήνη μου είναι και κάτω από 80%; Ναι. Εκεί είναι το δύσκολο... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί ότι κάποια από τα τεχνικά μέσα είναι απαραίτητα από τα αρχικά στάδια της νόσου, ειδικά αν αυτή εξελίσσεται ραγδαία.

#### **5.2.4.2. Εμπειρίες με ΙΝΓΚ**

Σχεδόν όλοι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είχαν θετικές εμπειρίες από το ΙΝΓΚ.

*Ευτυχώς που υπάρχει το Ινστιτούτο Νευρολογίας Ε. διότι αν δεν υπήρχε, δε ξέρω τι θα γίνονταν αυτά τα άτομα... Εγώ είμαι πολύ ευχαριστημένος από την εξυπηρέτηση και από τους γιατρούς και από το Τμήμα Φυσιοθεραπείας και από το Τμήμα των Κοινωνικών Λειτουργιών και από τον Σύνδεσμο Μυοπαθών. Οι άνθρωποι αυτοί κάνουν ότι είναι ανθρωπίνως δυνατό για να μας βοηθήσουν... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

Μερικοί συμμετέχοντες ωστόσο που διαμένουν εκτός Λευκωσίας επισήμαναν ότι η απόσταση μέχρι το ΙΝΓΚ είναι μεγάλη και κάποιος άλλος επισήμανε ότι υπήρχε μεγάλος χρόνος αναμονής στα ραντεβού.

### 5.2.4.3. Εμπειρίες με Σύνδεσμο Μυοπαθών

Οι περισσότεροι από τους συμμετέχοντες δήλωσαν ότι είναι ευχαριστημένοι με τις υπηρεσίες που τους παρέχει ο Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου.

### 5.2.6. Ανάγκες και προτάσεις για ικανοποίηση αναγκών

Οι συμμετέχοντες σε ερώτηση των ερευνητών αν υπήρχε κάτι που αν άλλαζε στις παρεχόμενες υπηρεσίες θα μπορούσε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής τους, εξέφρασαν αρχικά τις ανάγκες που υπάρχουν για περισσότερους αναπηρικούς χώρους στάθμευσης και περισσότερες διευκολύνσεις και προσβάσεις για άτομα με αναπηρία. Μίλησαν για την ανάγκη ύπαρξης περισσότερων εθελοντών. Αναφέρθηκαν στην ανάγκη περισσότερης ευαισθητοποίησης για τη νόσο και μείωση της αδιαφορίας των αρμοδίων υπηρεσιών. Ζήτησαν επίσης να αυξηθεί η ενημέρωση και η στήριξη των οικογενειών των ατόμων με τη νόσο. Μια εκ των συμμετεχόντων δήλωσε την ανάγκη να υπάρχει η κατάλληλη υποδομή ώστε παρόλο που ο σύζυγος της είναι ασθενής, εκείνη να μπορεί να εργαστεί. Εξέφρασαν έντονα την ανάγκη μείωσης της γραφειοκρατίας και των καθυστερήσεων εκ μέρους των αρμοδίων υπηρεσιών στην χορήγηση των επιδομάτων και της οικονομικής βοήθειας και την αύξηση του ποσού των επιδομάτων σε κάποιες περιπτώσεις.

Συγκεκριμένα οι συμμετέχοντες δήλωσαν:

*...να υπάρχουν πιο πολλά πάρκινγκ, διευκολύνσεις για το άτομα με αναπηρία και προσβάσεις... (συνέντευξη 1, γυναίκα 66 ετών)*

*...Αν είχα ένα άτομο να με πάρει εκκλησία, να με πάρει περίπατο. Δε μπορεί ο άντρας μου. Αν είχα ένα άτομο, θα μου άρεσε. Να βγει ο άντρας μου να πάει ένα περίπατο. Δε βγαίνει... (συνέντευξη 6, γυναίκα 66 ετών)*

*...Δουλειά! Κανένας εργοδότης δε θέλει έναν υπάλληλο που να του λέει: 'Ξέρεις θα έρχομαι να δουλεύω, αλλά αν πάσα στιγμή υπάρχει περίπτωση να φύγω, γιατί με χρειάζεται στο σπίτι ο άρρωστος άντρας μου.'... (συνέντευξη 4, άντρας 50 ετών)*

*...Αν γινόταν να παρέχεται ένας χώρος για την οικογένεια, για να γνωρίζουν παραπάνω για την νόσο και για το πώς θα χειρίζονται τους ασθενείς με αυτή την νόσο. (συνέντευξη 6, άντρας 57 ετών)*

*Σίγουρα η γραφειοκρατία είναι γνωστή, την ξέρουμε όλοι μας. Αν άλλαζε εκείνο, και μας καταλάβαιναν περισσότερο, θα ήταν καλύτερα (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών).*



Η κύρια Ν. (συνέντευξη 7, γυναίκα 70 ετών) τον Ιανουάριο του 2015 κατέληξε σε μηχανική υποστήριξη της αναπνοής διάμεσου τραχειοτομής. Δεν την είχαν καλέσει να εξεταστεί από ιατροσυμβούλιο (αρμόδιο να αξιολογήσει την κατάσταση και τις ανάγκες της) μέχρι τότε, οπότε δεν είχε πάρει ακόμα τα επιδόματα για τα οποία είχε αιτηθεί τον Μάρτιο του 2014...

Ακολουθεί το τελευταίο κεφάλαιο της μελέτης, αυτό της συζήτησης των αποτελεσμάτων, των συμπερασμάτων και των εισηγήσεων.

## 6. Συζήτηση - Συμπεράσματα - Εισηγήσεις

Η συγκεκριμένη έρευνα αποσκοπούσε στην κατανόηση της ψυχο-κοινωνικής εμπειρίας της νόσου στην Κύπρο.

Στο κεφαλαίο πέντε που προηγήθηκε παρουσιάστηκαν τα αποτελέσματα των δυο μερών της έρευνας. Στο κεφάλαιο αυτό αρχικά διερευνάται σε πιο βαθμό επιτεύχθηκε ο στόχος της έρευνας και δίνεται μια περίληψη των ευρημάτων. Στη συνέχεια ερμηνεύονται, συσχετίζονται και σχολιάζονται τα ευρήματα αυτά, συγκρίνοντας και αντιπαραβάλλοντας τα ακολούθως με παραδείγματα μέσα από την υπάρχουσα βιβλιογραφία. Ακολούθως γίνεται λόγος για την πρακτική αξία των αποτελεσμάτων της έρευνας. Καταγράφονται τα πλεονεκτήματα και τα αδύνατα σημεία της παρούσας έρευνας. Αναφέρονται τα συμπεράσματα στα οποία κατέληξε ο ερευνητής. Τέλος συζητείται η εικόνα που παρουσιάζουν τα ευρήματα και αναφέρεται πως αυτά θα μπορούσαν να καθοδηγήσουν μελλοντικές έρευνες ή ακόμα αν και πως θα μπορούσαν να εφαρμοστούν σε επίπεδο εφαρμογής πολιτικών όσον αφορά την διαχείριση νόσων σαν το MND.

### 6.1. Ανάλυση και σχολιασμός των ευρημάτων της έρευνας

Η έρευνα είχε δυο ξεχωριστούς αλλά άμεσα συνδεδεμένους στόχους. Αρχικά να καταγράψει τα κοινωνικό-δημογραφικά και σχετικά με την ασθένεια και θεραπευτική παρέμβαση στοιχεία που αφορούν τα άτομα με MND στην Κύπρο και στη συνέχεια να μελετήσει την εμπειρία των ασθενών και των οικογενειών τους με την νόσο αλλά και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες και να κατανόηση των βασικότερων αναγκών και προβλημάτων που ίσως αντιμετωπίζουν έχουν επιτευχτεί σε μεγάλο βαθμό. Στις παραγράφους που ακολουθούν αναφέρονται επιγραμματικά τα στοιχεία που έχουν συλλεχτεί από τα δύο μέρη της έρευνας.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα του ποιοτικού μέρους της έρευνας το δείγμα πληθυσμού αποτέλεσαν εννέα ασθενείς με MND και οι σύντροφοι τους που είχαν ρόλο φροντιστή. Οι συμμετέχοντες δήλωσαν ότι η ύπαρξη της νόσου επέφερε καθοριστικές αλλαγές που επηρέασαν όλους τους τομείς της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Βρίσκονταν συνεχώς σε μια διαδικασία προσαρμογής στα συνεχώς αυξανόμενα και

μεταβαλλόμενα επίπεδα αναπηρίας που προκαλούσε η νόσος. Η προσαρμογή αφορούσε πέραν από τις αλλαγές στις φυσικές ικανότητες, τις αλλαγές στην καθημερινότητα και στις συνήθειες καθώς και τη συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή στις ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις που επέφερε η νόσος. Οι μεγάλες οικονομικές επιπτώσεις επηρέασαν αισθητά την οικογένεια και δημιούργησαν στη συνέχεια επιπρόσθετα προβλήματα. Η συνεχώς αυξανόμενη ανικανότητα των ασθενών δημιούργησε την ανάγκη φροντίδας, η ευθύνη της οποίας άνηκε αποκλειστικά στην οικογένεια και δημιουργούσε μεγάλα προβλήματα στην εύρεση και διατήρηση καταλλήλων φροντιστών, στη διαρρύθμιση του χώρου διαμονής, στην αγορά αναπηρικού οχήματος κτλ. Η οικογένεια και κατά κύριο λόγο ο σύντροφος αναλάμβανε τον ρόλο του κυρίου φροντιστή, χωρίς ουσιαστικά να τους διδάξει κανείς πώς να φροντίζουν ένα άτομο με MND. Οι εμπειρίες των συμμετεχόντων με τις δημόσιες υπηρεσίες επικεντρωνόταν κατά κύριο λόγο στη δυσαρέσκεια τους με την αντιμετώπιση που είχαν στα δημόσια νοσοκομεία και στις δημόσιες υπηρεσίες. Επίσης δήλωναν ότι οι διαδικασίες που ακολουθούντων, οι καθυστερήσεις και η γραφειοκρατία στη λήψη επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας για αγορά των αναγκαίων τεχνικών μέσων δυσχέρανε ακόμη περισσότερο την ήδη δύσκολη διαδικασία προσαρμογής στη νέα κατάσταση πραγμάτων. Εκφράστηκαν σε γενικές γραμμές με θετικό τρόπο για το ΙΝΓΚ. Έδωσαν έμφαση στην ανάγκη κοινωνικής στήριξης τόσο στους ασθενείς όσο και τις οικογένειες τους. Τέλος οι συμμετέχοντες εξέφρασαν τις απόψεις τους σχετικά με τις αλλαγές που θα μπορούσαν να γίνουν στις παρεχόμενες υπηρεσίες ώστε να μπορούν να καλύπτουν σε μεγαλύτερο βαθμό τις ανάγκες των ασθενών με MND και να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής, όχι μόνο των ιδίων αλλά και των οικογενειών τους.

Σύμφωνα με τα αποτελέσματα της έρευνας, η νόσος επέφερε ριζικές αλλαγές σε όλους τους τομείς της ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους. Αυτό μαζί με το γεγονός ότι ο βαθμός αναπηρίας συνεχώς αυξανόταν είχε ως αποτέλεσμα οι αλλαγές να είναι συνεχόμενες. Τα άτομα βρίσκονταν σε μια διαδικασία συνεχόμενης προσαρμογής στη νέα κατάσταση. Η προσαρμογή αφορούσε πέρα από το πρακτικό μέρος, διαρρύθμιση οικίας, ανάγκη συνεχόμενης φροντίδας, τις οικονομικές επιπτώσεις και τη συναισθηματική και κοινωνική προσαρμογή, αποτέλεσμα των αλλαγών στους ρόλους στην οικογένεια, της πρόωρης αφυπηρέτησης, της περιθωριοποίησης και του κοινωνικού αποκλεισμού που βίωναν. Συναισθήματα άγχους, θυμού και αντίδραση στη νέα κατάσταση, μύωση της αυτοεκτίμησης, αλλαγές στη συμπεριφορά, και ένταση στις σχέσεις ανάμεσα στο ζευγάρι, ήταν μερικά από τα χαρακτηριστικά του τρόπου με τον οποίο οι ασθενείς αντιμετώπιζαν

τη νέα κατάσταση. Ο βαθμός προσαρμογής τους εξαρτιόταν από το πόσο ήθελαν να διατηρήσουν την αυτοεκτίμηση και τον έλεγχο στη ζωή τους.

Ανάλογα αποτελέσματα είχαν και οι King, Duke και O'Connor σε μια έρευνα τους που διεξάχθηκε το 2009, όπου γίνεται λόγος για τις προσαρμογές που πρέπει να κάνουν οι ασθενείς με MND όσο αφορά τις διαρκείς αλλαγές στην καθημερινότητα τους. Η προσαρμογή σε αυτές βασίζεται, σύμφωνα με τους συγγραφείς στο βαθμό που οι ασθενείς έχουν ανάγκη να διατηρήσουν την αίσθηση του εαυτού τους και την ποιότητα στη ζωή τους. Σχετική είναι η αναφορά της Nettleton (2002) όπου επισημαίνει ότι οι συνέπειες της ύπαρξης μιας χρόνιας ασθένειας εκκινούνται πέρα από τις βιοφυσιολογικές αλλαγές, έχοντας αντίκτυπο και στη υπόλοιπη οικογένεια και έχοντας παράλληλα σοβαρές κοινωνικές συνέπειες. Η ίδια αναφέρει σε κάποιο άλλο σημείο ότι η χρόνια ασθένεια προσφέρει πάντοτε ένταση στις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Επισημαίνει παράλληλα αναφερόμενη στον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι προσαρμόζονται στην ύπαρξη μιας τέτοιας νόσου, στην «αντιμετώπιση» (coping) μέσω της οποίας το άτομο μαθαίνει πως να υπομένει ή να ανέχεται τις συνέπειες της νόσου. Για το ίδιο θέμα οι Stewart, Ross και Harley (2004) αναφέρουν πως η προσαρμογή στις αλλαγές είναι μια δύσκολη, σύνθετη και μακροχρόνια διαδικασία η οποία επηρεάζεται από ένα μεγάλο αριθμό παραμέτρων, τόσο εσωτερικών όσο και εξωτερικών.

Η πρόωρη αφυπηρέτηση του ασθενή συνέβαλλε καθοριστικά στη μεγάλη οικονομική επιβάρυνση που προκαλούσε ήδη η νόσος στην οικογένεια, όπως διαφαίνεται μέσα από τα ευρήματα του ποιοτικού μέρους της έρευνας. Παράλληλα η πρόωρη αφυπηρέτηση συντελούσε στην απομόνωση και τον κοινωνικό αποκλεισμό των ατόμων αυτών.

Σε συνέχεια με όσα έχουν επισημανθεί προηγουμένως, μέσα από τα ευρήματα της έρευνας διαφάνηκε ότι η νόσος επέφερε μεγάλες οικονομικές επιπτώσεις στις οικογένειες των ασθενών. Πέρα από την πρόωρη αφυπηρέτηση του ασθενή, σε κάποιες περιπτώσεις και ο σύντροφος αναγκαζόταν να εγκαταλείψει την εργασία του, οπότε η οικονομική επιβάρυνση γινόταν ακόμα μεγαλύτερη. Συγχρόνως αυξάνονταν συνεχώς οι ανάγκες του ασθενή, οπότε σε κάποιες περιπτώσεις μέχρις ότου το άτομο λάβει κοινωνικές παροχές, το οικονομικό βάρος πολλαπλασιαζόταν με κίνδυνο φτώχειας.

Σχετικά είναι τα αποτελέσματα μιας έρευνας των López-Bastida, Perestelo-Pérez, Montón-Álvarez, Serrano-Aguilar, Alfonso-Sanchez, (2009) στην Ισπανία, η οποία μελετά το οικονομικό βάρος (άμεσο και έμμεσο) που προκαλεί η νόσος σε σχέση με την ποιότητα ζωής των ασθενών. Η έρευνα αυτή καταδεικνύει το οικονομικό βάρος που επωμίζεται η

οικογένεια και επίσης το έμμεσο αλλά πολύ σημαντικό κόστος που προκαλεί η πρόωρη αφυπηρέτηση του ασθενή.

Μέσα από την έρευνα διαφαίνεται ότι όλη η ευθύνη της φροντίδας, σε όλα τα στάδια της νόσου την είχε η οικογένεια και τις περισσότερες φορές ο σύντροφος που είχε και ρόλο φροντιστή. Ο φόρτος της φροντίδας φάνηκε ότι ήταν πολύ μεγάλος στα μέλη της οικογένειας, διότι πέραν από το γεγονός ότι έπρεπε να προσαρμοστούν στη νέα κατάσταση, δεν είχαν καμία εμπειρία και εκπαίδευση στο πως να φροντίζουν ένα άτομο με σοβαρή αναπηρία και συγχρόνως έπαυαν να έχουν προσωπική ζωή. Πέραν από αυτό είχαν την ευθύνη της επίλυσης όλων των πρακτικών προβλημάτων που προέκυπταν στη φροντίδα.

Τα ευρήματα αυτά συνάδουν με μια σχετικά πρόσφατη έρευνα των Aoun, Bentley, Funk, Toye, Grande και Stajduhar, που το 2012 δημοσίευσαν μια δεκάχρονη βιβλιογραφική ανασκόπηση που αφορούσε τα μέλη των οικογενειών που φρόντιζαν άτομα με MND. Η έρευνα αυτή τεκμηριώνει τη σημαντική επιβάρυνση και θλίψη που βιώνουν οι οικείοι που έχουν ρόλο φροντιστή.

Όπως διαφαίνεται μέσα από την έρευνα, τα άτομα με MND έχουν αυξημένες ανάγκες φροντίδας. Τα ευρήματα έδειξαν ότι παρατηρούνται μεγάλες χρονικές καθυστερήσεις όσον αφορά την παροχή επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας, ότι οι διαδικασίες που ακολουθούνται είναι πολύπλοκες και ψυχοφθόρες και ότι οι εργαζόμενοι στις υπηρεσίες αυτές λειτουργούσαν αδιάφορα δείχνοντας ανενημέρωτοι για τη σοβαρότητα της νόσου και των αναγκών που δημιουργεί. Στο σημείο αυτό θα πρέπει να επισημανθεί ότι την χρονική περίοδο που το άτομο έπαυε να εργάζεται, μέχρι να λάβει τα επιδόματα ήταν μια πολύ δύσκολη οικονομικά περίοδος για τον ίδιο και την οικογένεια του.

Ανάλογα αποτελέσματα είχε μια μελέτη της Armstrong (2006) της οποίας τα ευρήματα, ανάμεσα στα άλλα, δείχνουν τη βελτίωση της ποιότητας των ασθενών και των φροντιστών τους όταν η παρέμβαση για παροχή των αναγκαίων τεχνικών μέσων και βοηθημάτων γίνεται τη σωστή χρονική στιγμή.

Μέσα από την έρευνα φαίνεται ότι οι ανάγκες των ασθενών που ζουν με επεμβατική αναπνευστική υποστήριξη με αναπνευστήρα διάμεσου τραχειοτομής αυξάνονται ακόμα περισσότερο, η φροντίδα γίνεται πιο εξειδικευμένη και η προσαρμογή δυσκολότερη και εξαντλητική για τους φροντιστές.

Τα ίδια αποτελέσματα είχε η μελέτη των Gelinas O'Connor και Miller (1998), όπου μελετάτε η επίδραση της εξάρτησης από τον αναπνευστήρα στους ασθενείς και στις οικογένειες τους.

Κλείνοντας, αυτό που διαφάνηκε από την έρευνα και επιβεβαιώνετε από πολλές άλλες, είναι το γεγονός ότι όσο αυξάνεται η αναπηρία του ασθενή και ως αποτέλεσμα οι ανάγκες του, τόσο μειώνετε η ποιότητα ζωής του ιδίου αλλά και της οικογένειας του. Αυτό υποστηρίζουν οι έρευνες των Hughes, Sinha, Higginson, Down και Leigh (2005) και των Pongratz, Zierz, Fischer, Swash, Jenkinson και GermanALS-HPS-StudyGroup (2003).

## **6.2. Παραδοχές και περιορισμοί της έρευνας**

Παρόλο που ο ερευνητής σταμάτησε να λαμβάνει συνεντεύξεις στα πλαίσια της ποιοτικής μεθοδολογίας, όταν επήλθε το φαινόμενο του «θεωρητικού κορεσμού» το μέγεθος του δείγματος θα μπορούσε να ήταν μεγαλύτερο. Ο περιορισμός αυτός μετριάζεται ως ένα βαθμό, από τα πλούσια ποιοτικά στοιχεία που συγκεντρώθηκαν χάρη στον τρόπο συλλογής των δεδομένων με προσωπική συνάντηση.

## **6.3 Ερευνητικά Συμπεράσματα**

Η μελέτη αυτή αποτέλεσε την πρώτη οργανωμένη προσπάθεια καταγραφής των κοινωνικό - δημογραφικών και σχετικών με η νόσο και θεραπευτική παρέμβαση στοιχείων που αφορούν τα άτομα με MND στην Κύπρο. Μελέτησε την εμπειρία των ασθενών και των οικογενειών τους με τη νόσο καθώς και με τις παρεχόμενες υπηρεσίες, προσπαθώντας να κατανοήσει τις βασικότερες ανάγκες και προβλήματα που αντιμετωπίζουν. Η παρούσα μελέτη συνεισφέρει παράλληλα στον εμπλουτισμό της βιβλιογραφίας όσο αφορά τις υπηρεσίες που παρέχονται στους ασθενείς αυτούς και στον τρόπο που παρέχεται η φροντίδα.

Ο ερευνητής κατέληξε αρχικά στο συμπέρασμα ότι ο ρόλος του κράτους είναι καθοριστικής σημασίας στη διατήρηση ενός επιπέδου ποιότητας ζωής των ατόμων με MND και των οικογενειών τους. Οι υπηρεσίες υγείας που προσφέρονται στους ασθενείς επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους.

Στην Κύπρο υπάρχει έλλειψη καθορισμένου κρατικού υγειονομικού πρωτοκόλλου που να αφορά τη διαχείριση του MND. Υπάρχει επίσης έλλειψη συντονισμού μεταξύ των υπηρεσιών υγείας και των υπηρεσιών κοινωνικής ευημερίας.

Αν και το κράτος παρέχει οικονομική βοήθεια για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων με ΜΝΔ, εντούτοις λειτουργεί παθητικά, δεν έχει κανενός βαθμού ευθύνη της φροντίδας τους και δεν ασκεί κανένα έλεγχο όσον αφορά σε ποιο βαθμό καλύπτονται οι αντικειμενικές ανάγκες των ασθενών.

Το κράτος δεν παρέχει κανενός είδους πρακτική βοήθεια στην επίλυση των προβλημάτων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς και οι οικογένειες τους, πέραν του θεσμού των κοινοτικών νοσηλευτών για άτομα με μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Αντίθετα με τις διαδικασίες που ακολουθούνται για την χορήγηση επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας, δυσκολεύει και ταλαιπωρεί τα άτομα αυτά, δημιουργώντας επιπλέον προβλήματα στην οικογένεια.

Δεν υπάρχει εξατομικευμένη αντιμετώπιση από τις υπηρεσίες κοινωνικής ευημερίας. Το ύψος των οικονομικών επιδομάτων που παρέχει το κράτος είναι το ίδιο για όλα τα άτομα. Δεν γίνεται αξιολόγηση των αναγκών του κάθε ασθενή ξεχωριστά και παροχή οικονομικής και πρακτικής στήριξης ανάλογα με αυτές.

Οι οικογένειες των ατόμων με ΜΝΔ επιβαρύνονται σε μεγάλο βαθμό σε πολλά επίπεδα, ειδικά τα άτομα που αναλαμβάνουν την ευθύνη της φροντίδας. Το κράτος δεν παρέχει συντονισμένη καθορισμένη μέσω υγειονομικών πρωτοκόλλων εκπαίδευση στη φροντίδα ασθενών.

Για τη φροντίδα εργοδοτούνται αλλοδαποί φροντιστές χωρίς να ασκείται κανενός είδους έλεγχος της κατάρτισης και της καταλληλότητας των φροντιστών αυτών από κανένα κρατικό φορέα.

Το κράτος δεν παρέχει συντονισμένη, οργανωμένη ψυχολογική και κοινωνική στήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειες τους.

Δε φαίνεται πουθενά η εμπλοκή της κοινότητας στη φροντίδα των ατόμων αυτών.

Η ποιότητα των παρεχομένων υπηρεσιών υγείας επιδρά καθοριστικά στο επίπεδο διατήρησης της ποιότητας ζωής όχι μόνο των ασθενών αλλά και των οικογενειών τους. Κατ' επέκταση τα οφέλη από πιθανή βελτίωση της ποιότητας των υπηρεσιών θα ήταν είναι αισθητά σε πολλές διαστάσεις της ζωής των ατόμων αυτών. Στην περίπτωση του ΜΝΔ, όπου τα άτομα έχουν αυξημένες ανάγκες φροντίδας, η παροχή υψηλού επιπέδου υπηρεσιών υγείας αν και δεν μπορεί να αντιστρέψει την πορεία της νόσου, εντούτοις θα μπορούσε να διαδραματίσει καθοριστικό ρόλο στην αντιμετώπιση της, θεραπευτική και ψυχοκοινωνική

## 6.4. Εισηγήσεις

Τα αποτελέσματα υπογραμμίζουν την αναγκαιότητα εμπλοκής του κράτους σε πιο ουσιαστικό βαθμό στη φροντίδα των ασθενών με MND.

Το επίπεδο της φροντίδας που θα παρέχεται στα άτομα αυτά, να καθορίζεται μετά από αξιολόγηση των αναγκών κάθε ασθενή και της οικογένειας του. Να γίνεται ξεχωριστά αξιολόγηση των οικονομικών αναγκών και να παρέχεται οικονομική στήριξη ανάλογα με τις ανάγκες κάθε περίπτωσης, όχι με βάση προκαθορισμένου ύψους επιδόματα των κοινωνικών υπηρεσιών, ιδιαίτερα στις περιπτώσεις οικογενειών με παιδιά.

Σε συνέχεια με τα πιο πάνω, οι διαδικασίες χορήγησης επιδομάτων και οικονομικής βοήθειας να εξιχναστούν, λαμβάνοντας υπόψη τη ραγδαία εξέλιξη και πορεία της νόσου, να καλύπτουν από τη διάγνωση, όλες τις αντικειμενικές ανάγκες του ασθενή, ανεξάρτητα με τη λειτουργική κατάσταση στην οποία βρίσκεται.

Η προσοχή θα πρέπει να εστιαστεί παράλληλα στην ανάπτυξη παρεμβάσεων που να παρέχουν απευθείας πρακτική στήριξη στα άτομα και στις οικογένειες τους (πχ κατοίκων νοσηλεία). Η φροντίδα να μην είναι ευθύνη μόνο της οικογένειας.

Να δημιουργηθούν από το κράτος οι κατάλληλες υποδομές ώστε να καθιερωθεί το επάγγελμα του φροντιστή στην Κύπρο. Να γίνεται εκπαίδευση και συνεχόμενος έλεγχος των ικανοτήτων των επαγγελματιών φροντιστών και να τους παρέχεται η αναγκαία στήριξη. Με τον τρόπο αυτό θα διασφαλίζεται το υψηλό επίπεδο της φροντίδας. Εξίσου σημαντικό, θα είναι οικονομικά συμφέρον για το κράτος το γεγονός ότι θα μένει στην Κύπρο ένα σημαντικό ύψους συνάλλαγμα που διατίθεται σήμερα για την εργοδότης των αλλοδαπών φροντιστών παράλληλα με την αύξηση των θέσεων εργασίας που θα προκύψουν.

Να παρέχεται στον ασθενή ουσιαστική ενημέρωση και ψυχολογική στήριξη σε όλα τα στάδια της νόσου, ώστε τα άτομα να είναι σε θέση να επιλέξουν τις θεραπευτικές παρεμβάσεις που επιθυμούν να έχουν και να λάβουν αποφάσεις σχετικά με το τέλος της ζωής τους. Εξίσου σημαντική είναι η ενημέρωση και ψυχολογική στήριξη των οικιών ώστε να μπορούν να αντεπεξέλθουν στις επιπτώσεις της νόσου και να αποδεχτούν την πορεία της.

Να υπάρξει εμπλοκή των ασθενών και των οικογενειών τους στη διαμόρφωση των παρεχόμενων υπηρεσιών. Οι ίδιοι γνωρίζουν τις ανάγκες τους περισσότερο από τον καθένα.



Να υπάρξει εμπλοκή της κοινότητας. Να γίνεται διαφώτιση με στόχο την ευαισθητοποίηση της κοινότητας να αναλάβει ενεργό ρόλο στην κοινωνική στήριξη και ενσωμάτωση των ατόμων με ΜΝΔ.

Η εφαρμογή όλων των πιο πάνω θα μπορούσε να συντελέσει στην διατήρηση της αξιοπρέπειας και σε ένα επίπεδο της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους.

## **6.5. Κατεύθυνση για μελλοντικές έρευνες**

Μελλοντικές μελέτες θα ήταν σκόπιμο να επικεντρωθούν στην αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΜΝΔ στην Κύπρο. Επίσης έρευνες που θα είχαν στόχο τη μελέτη της επιβάρυνσης των οικιών που έχουν ρόλο φροντιστή. Μια άλλη μελέτη θα μπορούσε να επικεντρωθεί στη ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις της νόσου.

### Επίλογος

Η Κυπριακή Δημοκρατία δεν αντιμετωπίζει τα άτομα με ΜΝΔ σαν κράτος πρόνοιας. Δεν διασφαλίζει το δικαίωμα των ατόμων αυτών στο υψηλότερο επίπεδο φροντίδας. Για να γίνει αυτό θα πρέπει μέσα από πολιτικές να εξασφαλίσει τον εξιχρονισμό στις διαδικασίες και την ολοκληρωμένη φροντίδα.

## Βιβλιογραφία

Al Chalabi A., Leigh P.N., (2000), Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. *Current Opinion in Neurology* 13 (4), 397-405.

ALS Therapy Development Institute,  
Ανακτήθηκε 15 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.als.net/>

Anderson, P.M., Abrahams, S., Borasio, G.D., De Carvalho, M., Chio, A., Van Damme, P., Hardiman O., Kollewe, K., Morrison, K., Petri, S., Pradat, P.F., Silani, V., Tomik, B., Aoun SM., Bentley B., Funk L., Toye C., Grande G., Stajduhar KJ., (2013), *A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: moving from caregiver burden studies to palliative care interventions*. *Palliat Med.*, 27(5), 437-46.

Armon C., *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. Ανακτήθηκε 04 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://emedicine.medscape.com/article/1170097-overview>

Armstrong J., (2006), *Quality of life from the patient's point of view Evolution of 20 years of multidisciplinary care in the ALS specialty clinic*. Allied Professionals' Forum, The Pacific Convention Plaza, Yokohama, Japan.

Baldinger R., Katzberg HD., Weber M., (2012), *Treatment for cramps in amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease*. *The Cochrane Collaboration*. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Bastida J., Pérez L., Álvarez F., Aguilar P., Sanchez J., (2009), *Social economic costs and health-related quality of life in patients with amyotrophic lateral sclerosis in Spain*. 10(4), 237-243.

Battistini S., Ricci C., Lotti EM., Benigni M., Gagliardi S., Zucco R., Bondavalli M., Marcello N., Ceroni M., Cereda C., (2010), *Severe familial ALS with a novel exon 4 mutation (L106F) in the SOD1 gene*". *Journal of the Neurological Sciences* 293 (1), 112-115.

Better Health Chanel MND, Victoria (2014), *Motor neurone disease (MND)*. Ανακτήθηκε 10 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα: [http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Motor\\_neurone\\_disease\\_explained](http://www.betterhealth.vic.gov.au/bhcv2/bhcarticles.nsf/pages/Motor_neurone_disease_explained)

Bonomi E., Patrick L., Bushnell M., Martin M., (2000), *Quality of life measurement Will we ever be satisfied*. *J of Clinical Epidemiology* 53:19-23.

Brettschneider J, Kurent J., Ludolph A., (2013), *Drug therapy for pain in amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease* *The Cochrane Collaboration*. Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Bullinger M. (2003), *International compatibility of health interview surveys: An overview of methods and approaches*. IOS Press, 1-11.

Calaminus G., Barr R., (2008), *Economic evaluation and health related quality of life*. *Pediatric Blood & Cancer*, 50:1112 – 1115.

Carvalho M., Johnsen B., Fuglsang-Frederiksen A., (2001), *Medical technology assessment Electrodiagnosis in motor neuron diseases and amyotrophic lateral sclerosis*. Neurophysiologie Clinique/Clinical Neurophysiology, 31(5), 341-348.

Chio A., Bottacchi A., Buffa C., Mutani R., Mora G., (2006), *Positive effects of tertiary centres for amyotrophic lateral sclerosis on outcome and use of hospital facilities*. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry, 77(8), 948-950.

Conwit R.A., (2006), *Preventing familial ALS: A clinical trial may be feasible but is an efficacy trial warranted?*. Journal of the Neurological Sciences 251 (1-2), 1-2.

Cyprus Institute of Neurology and Genetic, Ανακτήθηκε 15 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.cing.ac.cy/easyconsole.cfm/id/150>

Δημητρόπουλος Χ., Ντάγανου Μ., Αλεξιάς Γ., (2008), *Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής από τη Θεωρία στην Πράξη*. Info Respiratory, Τεύχος 49.

Δικαίος Κ., Κουντούζης Μ., Πολύζος Ν., Σιγάλας Ι, Χλέτσος Μ., (1999), *Βασικές Αρχές Διοίκησης Διαχείρισης Υπηρεσιών Υγείας*. Πάτρα, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο.

Eisner, Elliot W. (1991), *The enlightened eye: qualitative inquiry and the enhancement of educational practice*. Macmillan, New York.

David N., David W. (2008), *Ellison, edited by Seth Love*. Greenfield's Neuropathology Hodder Arnold, .London, p. 947.

Gelinas DF., O'Connor P., Miller RG., (1998), *Quality of life for ventilator-dependent ALS patients and their caregivers*. J Neurol Sci., 160 (1), 134 - 136.

Goldstein L., Adamson M., Jeffrey L., Down K., Barby T., Wilson C., Leigh PN., (1998), *The psychological impact of MND on patients and carers*. 160(1), 114 - 121.

Donohoe DJ., Brady B., (1996), *Motor neuron disease: etiology, pathogenesis and treatment-a review*. Ir J Med Sci., 165(3), 200 - 209.

Duleep A., Shefne J., (2013) *Electrodiagnosis of Motor Neuron Disease*. Phys Med Rehabil Clin N Am 24(1), 139–151.

Hausen S., Josephson S., (2013), *Νευρολογία στην Κλινική Ιατρική*. Εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα.

Hughes R., Sinha A., Higginson I., Down K., Leigh N., (2004) *Living with motor neuron disease: lives, experiences of services and suggestions for change*. Health & Social Care in the Community, 13(1), 64-74.

Θεοδοροπούλου Ε., Καρτερολιώτης Κ., Νάσσης Γ., Κοσκολού Μ., Γελαδάς Ν., (2012), *Μέθοδοι εκτίμησης της σχετιζόμενης με τη υγεία ποιότητας ζωής*. Τμήμα Επιστήμης Φυσικής Αγωγής και Αθλητισμού του Πανεπιστημίου Αθηνών.

International Alliance of ALS/MND Associations, Ανακτήθηκε 12 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.alsmndalliance.org/>

Jeans, A.F., Ansorge O., (2009), *Recent developments in the pathology of Motor Neurone Disease*. Advances in Clinical Neuroscience & Rehabilitation, Neuropathology Article, 9(4), 25-26. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 71(5), 615-20.

Καπαρός Γ., (2013), *Νόσοι του κινητικού νευρώνα και πλάγια μυατροφική σκλήρυνση*. Ανακτήθηκε 30 Δεκεμβρίου 2014, από ιστοσελίδα: [http://www.iatronet.gr/article.asp?art\\_id=22474](http://www.iatronet.gr/article.asp?art_id=22474).

Καραδήμας Ε., (2005), *Ψυχολογία της υγείας θεωρία και κλινική πράξη*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω.

Καριώτης Π., (1992). *Μάνατζμεντ Υπηρεσιών Υγείας και Βιοϊατρική Τεχνολογία*. Αθήνα, Εκδόσεις Euroclinica.

Κεδράκα Κ., (2010), *Μεθοδολογία λήψης συνέντευξης*. Ανακτήθηκε 03 Απριλίου 2015, από ιστοσελίδα: <https://docs.google.com/document/d/1Ns81KOsIEHm0PKruMXSgV-xe9gtye6Npp-x2KgROIbS/edit?hl=en>

Κυριόπουλος, Γ., (1985), *Κοινωνιολογία - Ψυχολογία*. Αθήνα, Εκδόσεις Λίτσας.

King S., Duke M., O'Connor B., (2009), *Living with amyotrophic lateral sclerosis/motor neurone disease (ALS/MND): decision-making about 'ongoing change and adaptation'*. Journal Compilation Blackwell Publishing Ltd Issue, Journal of Clinical Nursing, (5), 745-754.

Kumar D., Aslinia F., Yale S., Mazza J., (2011), *Jean-Martin Charcot: The Father of Neurology*. Clinical Medicine & Research, Marshfield Clinic, 9 (1), 46-49.

Kuipers - Upmeyer J., De Jager AE, Hew JM., Snoek JW., Van Weerden TW., (2001). *Primary lateral sclerosis: clinical, neurophysiological, and magnetic resonance findings*.

Λογοθέτη Ι., Μυλωνά Ι., (1996), *Νευρολογία Λογοθέτη*, Θεσσαλονίκη, Εκδόσεις Επιστημονικών Βιβλίων και Περιοδικών,.

Leigh T., Abrahams S., Al-Chalabi A., Ampong M., Goldstein L., Johnson J., Lyall R., Moxham J., Mustfa N., Rio A.,

*Les Turner Amyotrophic Lateral Sclerosis Foundation*.

Ανακτήθηκε 15 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.lesturnerals.org/>

Gallagher D., Monroe B., (2006), *Psychosocial care in Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis from Diagnosis to Bereavement*. New York, Oxford University Press.

Lomen - Hoerth C., Murphy J., Langmore S., et al., (2003), *Are amyotrophic lateral sclerosis patients cognitively normal?* Neurology, (60), 1094 - 1097.

Μαντζούκας Σ., (2007), *Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα. Η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση*. Ανασκόπηση, Νοσηλευτική, 46 (1), 88-98.

Μπελλάλη Θ., Παπάζογλου Ε., (2004), *Η Ποιοτική Μεθοδολογία στη νοσηλευτική έρευνα*. Νοσηλευτική, (43), 261-270.

Mc Dermott CJ, Shaw PJ., (2008), *Diagnosis and management of motor neurone disease*. BMJ, 336(7645):658-62.

McLeod E., Clarke M., (2007), *A review of psychosocial aspects of motor neurone disease*. J Neurol Sci, 258(1-2), 4-10.

Miller R.G., Jackson C.E., Kasarskis E.J., (2009). *Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review)*. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, (73), 1218 -1226.

Motor Neurone Disease Association New Zealand, (2010 - 2015) *For Carers*.

Ανακτήθηκε 20 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα:

<http://www.mnda.org.nz/carers.asp?support>.

Miller RG., Mitchell JD., Moore DH., (2012), *Riluzole for amyotrophic lateral sclerosis (ALS)/motor neuron disease (MND)*. The Cochrane Collaboration, Published by John Wiley & Sons, Ltd.

Miller RG., Jackson CE., Kasarskis EJ., et al. (2009), *Practice Parameter update: The care of the patient with amyotrophic lateral sclerosis: Drug, nutritional, and respiratory therapies (an evidence-based review)*. Report of the Quality Standards Subcommittee of the American Academy of Neurology, (73), 1218-1226.

Mitsuyama Y., (1984), *Presenile dementia with motor neuron disease in Japan: review of 26 cases*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, (47), 953 - 959.

MND Australia, (2014), *Motor Neurone Disease Aspects of Care: for the primary health care team*. Published by MND Australia.

MND Association, Ανακτήθηκε 30 Μαΐου 2015, από ιστοσελίδα:

<http://www.mndassociation.org/>

MND Association, (2010), *Ventilation in Motor Neurone Disease (MND)*. Ανακτήθηκε 15 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.mndassociation.org/wp-content/uploads/2015/02/Information-sheet-14B---Ventilation-for-motor-neurone-disease.pdf>

MND Association, (2010), *Physiotherapy for people with motor neurone disease (MND)*.

Ανακτήθηκε 05 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα:

[http://www.mndassociation.org/wp-content/uploads/2015/02/Information%20Sheet%2021%20%20Physiotherapy%20for%20people%20with%20motor%20neurone%20disease%20\(MND\).pdf](http://www.mndassociation.org/wp-content/uploads/2015/02/Information%20Sheet%2021%20%20Physiotherapy%20for%20people%20with%20motor%20neurone%20disease%20(MND).pdf)

MND Care (2014), Ανακτήθηκε 10 Ιουνίου 2015, από ιστοσελίδα:

<http://www.mndcare.net.au/living-with-mnd>.

MND New South Wales, *Career support*.

Ανακτήθηκε 15 Μαΐου 2015, από ιστοσελίδα:

[http://www.mndnsw.asn.au/index.php?option=com\\_content&view=category&id=102:career-support&layout=blog&Itemid=200](http://www.mndnsw.asn.au/index.php?option=com_content&view=category&id=102:career-support&layout=blog&Itemid=200)

National Institute of Neurological Disorders and Stroke, (2014), *Motor Neuron Diseases Fact Sheet*. Ανακτήθηκε 30 Δεκεμβρίου 2015, από ιστοσελίδα: [http://www.ninds.nih.gov/disorders/motor\\_neuron\\_diseases/detail\\_motor\\_neuron\\_diseases.htm#216623144](http://www.ninds.nih.gov/disorders/motor_neuron_diseases/detail_motor_neuron_diseases.htm#216623144)

Nettleton S., (2002), *Κοινωνιολογία της υγείας και της ασθένειας*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω.

Ng L., Khan F., (2011), *Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease*. *The Cochrane Collaboration*. Published by JohnWiley & Sons, Ltd.

Ng L., Khan F., Mathers S., (2009), *Multidisciplinary care for adults with amyotrophic lateral sclerosis or motor neuron disease (Review)*. *The Cochrane Collaboration*. Ανακτήθηκε 28 Δεκεμβρίου 2014, από ιστοσελίδα: <http://www.thecochranelibrary.com>

NHS choices, *Motor neurone disease - prescription*. Ανακτήθηκε 25 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.nhs.uk/conditions/Motor-neurone-disease/Pages/Introduction.aspx>

NHS Care and Support,  
Ανακτήθηκε 15 Μαΐου 2015, από ιστοσελίδα:  
<http://www.nhs.uk/Conditions/social-care-and-support-guide/Pages/what-is-social-care.aspx>

O'Callaghan G., Murray D., Vance R., (2014), *Guidelines for the physiotherapy management of motor neuron disease (MND)*. 1ST edition MND Guideline Development Group.

Oliver D., Aoun S., (2013),  
*What palliative care can do for motor neurone disease patients and their families*.  
*European journal of Palliative Care*, (2013), 20 (6).

Oliver D., (2011), *Motor Neurone Disease - A family affair*. New Edition Sheldon Press London.

Oliver DJ., Turner MR., (2010), *Some difficult decisions in ALS/MND*. *Amyotrophic Lateral Sclerosis*. (4), 339-43.

Oliver D., (1996), *The quality of care and symptom control - the effects on the terminal phase of ALS/MND*. *J Neurol Science*, (139), 134-136.

Orrell RW., (2011), *GPs have key role in managing motor neurone disease*. *Practitioner*, 255(1743), 19-22, 2.

Παπαδάτου Δ., Αναγνωστόπουλος Φ., (2012), *Η ψυχολογία στο χώρο της υγείας*. Εκδόσεις Παπαζήση, Αθήνα.

Παπακωστίδη Α., Τσουκαλάς Ν., (2012), *Η ποιότητα στις υπηρεσίες υγείας και η αξιολόγηση της*. Athens Medical Society.

Παρασκευοπούλου Κ., Ευφροσύνη Α., (2008), *Μεθοδολογία ποιοτικής έρευνας στις κοινωνικές επιστήμες και συνεντεύξεις*. *Open Education - The Journal for Open and Distance Education and Educational Technology*, (4), 1.

- Παπαναστασίου Κ., (1996), *Μεθοδολογία εκπαιδευτικής έρευνας*. Λευκωσία.
- Παυλάκης Α, Ζαχαριάδου Θ, (2011), *Φροντίδα Υγείας στην Κύπρο*. Λευκωσία, Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου.
- Patrick B., Erickson D., (1993), *Allocating Resources to Health Care*. Health Status and Health Policy, Oxford, Oxford University Press.
- Peat, J., Mellis C., Williams K., Xuan W., (2002), *Health Science Research: A Handbook of Quantitative Methods*. Sage Publication Ltd. London.
- Polkey M., Lyall R., Davidson C., Leigh N., Moxham J., (1999), *Ethical and clinical issues in the use of home non-invasive mechanical ventilation for the palliation of breathlessness in motor neurone disease*. Thorax, (54), 367 - 371.
- Pongratz D., Zierz S., Fischer W., Swash M., Jenkinson C., German ALS-HPS Study Group (2003), *P217 European ALS Health Profile Study: Impact of disease on patients' and carers' daily living ALS and other motor neuron disorders*. 4(1), 211-222.
- Project ALS, Ανακτήθηκε 15 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα:  
<http://www.projectals.org/>
- Radunovic A., Rafiq M., (2013), *Mechanical ventilation for amyotrophic lateral sclerosis/motor neuron disease*. Cochrane Database System Review.
- Rosbon C., (2002), *Real world research second edition*. Victoria, Australia, Blackwell Publishing.
- Rowland LP., Shneider NA., (2001), *Amyotrophic lateral sclerosis*. New England, J Med. 344(22), 1688-700.
- Σαρρής Μ., (2001), *Κοινωνιολογία της Υγείας και ποιότητα ζωής*. Αθήνα, Εκδόσεις Παπαζήση.
- Σύνδεσμος Μυοπαθών Κύπρου MDA Cyprus, Ανακτήθηκε 18 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα:  
<http://www.mdacyprus.org/MDAcyprus/page.php?pageID=1>
- Σύνδεσμος Ασθενών Και Φίλων Ατόμων με τη Νόσο του Κινητικού Νευρώνα, Ανακτήθηκε 18 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα:  
<https://www.facebook.com/pages/Σύνδεσμος-Ασθενών-Και-Φίλων-Ατόμων-Με-Τη-Νόσο-Του-Κινητικού-Νευρώνα/314023855328579>
- Στατιστική Υπηρεσία της Κυπριακής Δημοκρατίας, *Δημογραφική Έκθεση, Νέα Έκδοση 2013*. Ανακτήθηκε 03 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα:  
<http://www.mof.gov.cy/mof/cystat/statistics.nsf/All/A490906B8FDE3444C2257DB3003B0B0C?OpenDocument&print>
- SA Health Advance Care Directive, Ανακτήθηκε 18 Δεκεμβρίου 2014, από ιστοσελίδα:  
<http://www.sahealth.sa.gov.au/wps/wcm/connect/Public+Content/SA+Health+Internet/Clinical+resources/Advance+care+directive>

Samar M., Bentley B., Funk L., Toye C., Grande G., Stajduhar K., (2012), *A 10-year literature review of family caregiving for motor neurone disease: Moving from caregiver burden studies to palliative care interventions*. Palliat Med., Sage Journals, Palliative Medicine.

Shaw C., Willey E., King's MND Care and Research Team, (2003), *The management of motor neurone disease*. J Neurol Neurosurg Psychiatry, 74(4), 32-47.

Stewart E., Ross D., Hartley, S., (2004), *Patient adaptation to chronic illness. Handbook of clinical health psychology*. L.C., American Psychological Association, Washington DC, (2), 405-421.

Τσερμεντσέλη Σ., (2013), *Γνωστικές διαταραχές σε ασθενείς με πλάγια μυατροφική σκλήρυνση*. Institute of Psychiatry, King's College London, UK, Ανακτήθηκε 05 Ιανουαρίου 2015, από ιστοσελίδα <http://www.encephalos.gr/full/47-1-02g.htm>.

Tartaglia MC., Rowe A., Findlater K., Orange JB., Grace G., Strong MJ., (2007), *Differentiation between primary lateral sclerosis and amyotrophic lateral sclerosis: examination of symptoms and signs at disease onset and during follow-up*. Arch Neurol., 64(2):232-6.

The ALS Association USA (2014), Ανακτήθηκε 28 Δεκεμβρίου 2014, από ιστοσελίδα: <http://www.alsa.org>

Traynor, B.J., Alexander, M., Corr, B., Frost, E., Hardiman, O., (2003), *Effects of a multidisciplinary amyotrophic lateral sclerosis clinic on ALS survival: a population based study, 1996-2000*. Journal of Neurology and Neurosurgery and Psychiatry, (74), 1258 - 126.

Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων Τμήμα Κοινωνικής Ενσωμάτωσης Ατόμων με Αναπηρίες ΤΚΕΑΑ. Ανακτήθηκε 10 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: [http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/index\\_gr/index\\_gr?opendocument](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/dsid/dsid.nsf/index_gr/index_gr?opendocument)

Υπουργείο Υγείας Κύπρου, *Κάρτα Νοσηλείας*, Ανακτήθηκε 10 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.moh.gov.cy/Moh/MOH.nsf/All/E4423856F240FAA142257909003C89B5?OpenDocument>

Υπουργείο Υγείας Κύπρου, *Νοσηλευτικές υπηρεσίες*. Ανακτήθηκε 10 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: [http://www.moh.gov.cy/Moh/MOH.nsf/page20\\_gr/page20\\_gr?OpenDocument](http://www.moh.gov.cy/Moh/MOH.nsf/page20_gr/page20_gr?OpenDocument)

Υπουργείο Εργασίας, Πρόνοιας και Κοινωνικών Ασφαλίσεων, *Υπηρεσίες Κοινωνικής Ευημερίας, ΥΚΕ*. Ανακτήθηκε 10 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: <http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/sws/sws.nsf/953a2df5575acd3dc2256dbf003b4669/8adfce3c40b256b0c2256e5f002e83a8?OpenDocument>

Υπουργείο εργασίας και κοινωνικών ασφαλίσεων, *Υπηρεσίες κοινωνικών ασφαλίσεων, Οδηγός επιδόματος ασθενείας και σύνταξης ανικανότητας*. Ανακτήθηκε 13 Μαρτίου 2015, από ιστοσελίδα: [http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/sid/sidv2.nsf/pageb1\\_gr/pageb1\\_gr?OpenDocument](http://www.mlsi.gov.cy/mlsi/sid/sidv2.nsf/pageb1_gr/pageb1_gr?OpenDocument)



Υφαντόπουλος Γ., (2006), *Τα οικονομικά της υγείας*. Αθήνα, Εκδόσεις Τυπωθήτω.

The World Health Organization (1995), *Quality of Life assessment (WHOQOL)*. Position paper from the World Health Organization, Soc. Sci. Med.,41(10):1403-9.

Wasner, M., Weber, M. (2012), *EFNS guidelines on the Clinical Management of Amyotrophic Lateral Sclerosis (MALS): Revised report of an EFNS task force*. European Journal of Neurology, (19), 360 - 375.

WHO, *Definition of Palliative Care*. Ανάκτηση 05 Ιουνίου 2015, από ιστοσελίδα: [www.who.int/cancer/palliative/definition/en/](http://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/)

Wilson B., Cleary D., (1995), *Linking clinical variables with health-related quality of life*. A conceptual model of patient outcomes. 273(1), 59-65.

Worms PM., (2001), *The epidemiology of motor neuron diseases: a review of recent studies*. J Neurol Sci., 191(1-2), 3-9.

Ψαρρού Μ.Κ., Ζαφειρόπουλος Κ., (2001), *Επιστημονική έρευνα. Θεωρία και εφαρμογές στις κοινωνικές επιστήμες*. Τυπωθήτω, Αθήνα, σελ. 270

Zoing M., Kiernan M., (2011), *Motor neurone disease - caring for the patient in general practice*. Aust Fam Physician, 40 (12), 962 - 966.

## **Παραρτήματα**

## Παράρτημα 1:

Έγκριση από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου



ΚΥΠΡΙΑΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ  
ΕΘΝΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ ΚΥΠΡΟΥ

✓ **Αρ. Φακ.:** ΕΕΒΚ ΕΠ 2013.01.88  
**Αρ. Τηλ.:** 22809038/039  
**Αρ. Φαξ:** 22353878

26 Ιουλίου 2013

Κυρία Ειρήνη Ζαννέττου  
και  
Κύριο Κυριάκο Αυλωνίτη  
Προδρόμου 26B  
2406 Έγκωμη  
Λευκωσία

**Θέμα: «Οι παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με  
Νόσο του Κινητικού Νευρώνα (MND) στην Κύπρο»**

Αναφέρομαι στις επιστολές σας ημερομηνίας 16 και 26 Ιουλίου 2013 για το πιο πάνω θέμα, και επιθυμώ να σας πληροφορήσω ότι από την μελέτη του περιεχομένου των εγγράφων που έχετε καταθέσει (πρωτόκολλο, θεματολογία ποιοτικής έρευνας, αντίγραφο εντύπου ενημέρωσης και συγκατάθεσης των συμμετεχόντων), που αφορούν την πιο πάνω έρευνα, έχω αντιληφθεί ότι:

1. Η έρευνα που θα διεξάγετε στηρίζεται στη συλλογή ανώνυμων πληροφοριών από φακέλους ασθενών και σε ποιοτικές συνεντεύξεις ασθενών και συγγενών τους
2. Δεν θα υπάρξει από δικής σας πλευράς οποιαδήποτε επέμβαση στους συμμετέχοντες για τη λήψη οποιασδήποτε βιολογικής ουσίας για οποιοσδήποτε εξετάσεις και
3. Δεν τίθεται θέμα παροχής οποιασδήποτε ιατρικής φροντίδας προς τους συμμετέχοντες.

Επιθυμούμε να επιστήσουμε την προσοχή σας στην αναγκαιότητα προστασίας των προσωπικών δεδομένων των ασθενών που πιθανόν να περιέχονται στα αρχεία αυτά.

Σύμφωνα με όλα τα πιο πάνω, έχω την άποψη ότι η εν λόγω έρευνα σας δεν χρήζει οποιασδήποτε βιοηθικής αξιολόγησης από την Εθνική Επιτροπή Βιοηθικής Κύπρου.

Σας ευχόμαστε κάθε επιτυχία στην διεξαγωγή της έρευνας σας.

Με εκτίμηση

Δρ. Μιχάλης Βωνιάτης  
Πρόεδρος

Εθνικής Επιτροπής Βιοηθικής Κύπρου

---

Κέντρο Υγείας Έγκωμης, Νίκου Κρασιδιώτη, 2411 Λευκωσία,  
Ηλεκτρονικό Ταχυδρομείο: [cnbc@bioethics.gov.cy](mailto:cnbc@bioethics.gov.cy) Ιστοσελίδα: [www.bioethics.gov.cy](http://www.bioethics.gov.cy)

## Παράρτημα 2:

### Έγκριση από τον προϊστάμενο του κλινικού τμήματος του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

Προς:

Δρ. Ελένη Ζαμπά Παπανικολάου

Προϊστάμενη κλινικού τμήματος Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου

#### **Θέμα: Έγκριση για διεξαγωγή έρευνας σε ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στο Ινστιτούτο Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου**

Αναφορικά με το πιο πάνω θέμα θα θέλαμε να σας αναφέρουμε ότι στο πλαίσιο της εκπόνησης της διατριβής του μεταπτυχιακού μας στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου έχουμε επιλέξει θέμα του οποίου τον πληθυσμό μελέτης θα αποτελούν οι ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα και το δείγμα πληθυσμού θα αποτελούν όλοι οι ασθενείς του Ινστιτούτου Νευρολογίας και Γενετικής Κύπρου με την εν λόγω νόσο την περίοδο διεξαγωγής της έρευνας. Η διατριβή θα έχει θέμα τις παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα στην Κύπρο.

Για τη διεξαγωγή της σχετικής έρευνας απαραίτητα είναι αριθμητικά στοιχεία και πληροφορίες που αφορούν τους ασθενείς καθώς και ένας αριθμός συνεντεύξεων με ασθενείς και τις οικογένειες ατόμων με Νόσο του Κινητικού Νευρώνα. Επομένως θα θέλαμε να έχουμε πρόσβαση στους ιατρικούς φακέλους των ασθενών αυτών, με στόχο την συλλογή και επεξεργασία πληροφοριών για σκοπούς στατιστικής ανάλυσης. Τα στοιχεία αυτά είναι απαραίτητα για τον καθορισμό της εγκυρότητας και αξιοπιστίας των αποτελεσμάτων της μελέτης.

Θα θέλαμε να σας διαβεβαιώσουμε ότι όλα τα στοιχεία που θα συλλεχτούν καθώς και τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων θα διατηρηθούν ανώνυμα και σε καμία περίπτωση δεν θα δημοσιοποιηθούν προσωπικά στοιχεία των ασθενών. Θα ληφθεί νόμιμα η συγκατάθεση των ατόμων που θα λάβουν μέρος στην έρευνα.

Είμαστε στην διάθεση σας για περαιτέρω πληροφόρηση και διευκρινίσεις.

Ευελπιστούμε στην θετική ανταπόκριση στο αίτημα μας.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων,

Με εκτίμηση

Ειρήνη Ζαννέττου

Κυριάκος Αυλωνίτης

Ερευνητές

Δίνεται έγκριση για την διεξαγωγή της έρευνας αυτής.

  
THE CYPRUS INSTITUTE OF NEUROLOGY & GENETICS  
ELENI PAPANICOLAOU M.D.  
CONSULTANT NEUROLOGIST

### **Παράρτημα 3:**

Έντυπο ενημέρωσης ασθενών για την έρευνα

#### **ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΡΕΥΝΑ**

Στο πλαίσιο της εκπόνησης της διατριβής μας στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου διεξάγουμε μια έρευνα με θέμα τις παρεχόμενες υπηρεσίες σε ασθενείς με νόσο του Κινητικού Νευρώνα στη Κύπρο. Ο σκοπός της έρευνας είναι η κατανόηση των εμπειριών των ασθενών και των οικογενειών τους και στη συνέχεια η μελέτη της επίδρασης των παρεχόμενων υπηρεσιών στην ποιότητα ζωής τους.

Στην έρευνα μπορούν να συμμετάσχουν οι ασθενείς ή και μέλη των οικογενειών τους.

Η συμμετοχή στην έρευνα είναι εθελοντική.

Όλα τα στοιχεία που θα συλλεχτούν καθώς και τα αποτελέσματα των συνεντεύξεων θα διατηρηθούν ανώνυμα και σε καμία περίπτωση δεν θα δημοσιοποιηθούν προσωπικά σας στοιχεία. Η συγγραφή των αποτελεσμάτων της έρευνας θα γίνει με τρόπο ώστε δε θα μπορεί να αποκαλυφθεί με κανέναν τρόπο η ταυτότητα εσάς και των οικογενειών σας.

Μέσα από την έρευνα ευελπιστούμε ότι θα αντληθούν συμπεράσματα που αφορούν ποια είναι τα κυριότερα προβλήματα που αντιμετωπίζετε εσείς και οι οικογένειες σας από την αρχική διάγνωση μέχρι τη στιγμή που διεξάγεται η έρευνα καθώς και σε ποιο βαθμό οι παρεχόμενες υπηρεσίες καλύπτουν τις αντικειμενικές σας ανάγκες.

Σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων για τη πολύτιμη βοήθεια σας,

Με εκτίμηση

Ειρήνη Ζαννέττου  
Κυριάκος Αυλωνίτης  
Ερευνητές

## Παράρτημα 4: Έντυπο συγκατάθεσης

### ΕΝΤΥΠΟ ΣΥΓΚΑΤΑΘΕΣΗΣ

#### ΑΠΟΤΥΠΩΣΗ ΚΑΙ ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΝΟΣΟ ΤΟΥ ΚΙΝΗΤΙΚΟΥ ΝΕΥΡΩΝΑ ΣΤΗΝ ΚΥΠΡΟ

Κωδικός Συμμετέχοντα: \_\_\_\_\_

Όνομα ασθενή: \_\_\_\_\_

Όνομα υπεύθυνου άτομου: \_\_\_\_\_

Παρακαλώ βάλτε ✓ διπλά από την κάθε πρόταση

1. Επιβεβαιώνω ότι έχω διαβάσει και κατανοήσει το φυλλάδιο πληροφοριών για την παραπάνω μελέτη. \_\_\_\_\_
2. Καταλαβαίνω ότι η συμμετοχή μου είναι εθελοντική και ότι είμαι ελεύθερος/η να αποχωρίσω από την έρευνα οποιαδήποτε στιγμή, χωρίς να χρειάζεται να δώσω δικαιολογία. \_\_\_\_\_
3. Συμφωνώ να λάβω μέρος στην πιο πάνω μελέτη. \_\_\_\_\_
4. Συμφωνώ να μαγνητοφωνηθεί η συνέντευξη. \_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Ημερομηνία

\_\_\_\_\_  
Υπογραφή ασθενή ή υπεύθυνου ατόμου

Θα ήθελα να ενημερωθώ για τα αποτελέσματα της έρευνας αυτής. ΝΑΙ / ΟΧΙ

Το email / η διεύθυνση μου είναι:

\_\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Όνομα Ερευνητή

\_\_\_\_\_  
Ημερομηνία

\_\_\_\_\_  
Υπογραφή

*Ένα αντίτυπο να δίνεται στον ασθενή και ένα στον ερευνητή*

## **Παράρτημα 5:** Οδηγός συνεντεύξεων

### **ΟΔΗΓΟΣ ΣΥΝΕΝΤΕΥΞΕΩΝ**

Χώρος που έγινε η συνέντευξη:

Ημερομηνία:

Κωδικός Συμμετέχοντα:

Ηλικία Συμμετέχοντα:

#### **Προφορική συγκατάθεση**

Σας έχω ενημερώσει για την έρευνα που πραγματοποιούμε στα πλαίσια της εκπόνησης της διατριβής μας στο Ανοικτό Πανεπιστήμιο Κύπρου και το λόγο για τον οποίο θα θέλαμε να ακούσουμε τι έχετε να πείτε για τη δική σας εμπειρία όσον αφορά τη νόσο. *Υπάρχει κάτι άλλο που θα θέλατε να ρωτήσετε για αυτή την έρευνα ή τη σημερινή συνέντευξη; Συμφωνείτε να συνεχίσουμε με τη συνέντευξη;*

#### **Εισαγωγική συζήτηση**

- *Ποιος πάσχει από την οικογένεια σας με τη νόσο; (στην περίπτωση που ο ασθενής έχει χάσει την ικανότητα λεκτικής επικοινωνίας και η συνέντευξη γίνεται με μέλη της οικογενείας του)*
- *Με ποιους ζείτε; (οικογενειακή κατάσταση, παιδιά, κ.τ.λ.)*
- *Πόσο χρονικό διάστημα πέρασε από τη διάγνωση της νόσου μέχρι σήμερα;*

#### **Εμπειρία της διάγνωσης**

- *Πως μάθατε πως έχετε τη συγκεκριμένη νόσο;*

#### **Στοιχεία για τον τρόπο ζωής τους προηγούμενως**

- *Ποια ήταν η επαγγελματική σας ασχολία πριν τη διάγνωση;*
- *Για πόσο καιρό συνεχίσατε να εργάζεστε μετά τα πρώτα συμπτώματα;*

#### **Εμπειρίες από τη νόσο**

- *Πως επηρέασε η νόσος την καθημερινή σας ζωή;*
- *Σε ποιο βαθμό έχετε διατηρήσει τις παλαιές σας συνήθειες;*
- *Πόσο συχνά βγαίνετε έξω από το σπίτι;*

#### **Φροντίδα**

- *Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε την εμπειρία της φροντίδας ενός απόμου με Νόσο των Κινητικών Νευρώνων; (οικείοι)*
- *Σας εκπαίδευσε κάποιος στην φροντίδα; (οικείοι)*

- Σας παρέχετε βοήθεια στη φροντίδα και από άλλο πρόσωπο ή και υπηρεσία;
- Έχετε αλλοδαπούς φροντιστές;
- Θα μπορούσατε να μου περιγράψετε την εμπειρία της εύρεσης φροντιστών;
- Είχατε την οικονομική ευχέρεια να εργοδοτήσετε αλλοδαπό φροντιστή;

#### **Δυσκολίες, προβλήματα**

- Ποια είναι τα προβλήματα που σας προκάλεσε η νόσος;
- Επηρεαστήκατε μετά την διάγνωση της νόσου σε οικονομικό επίπεδο;
- Χρειάστηκε να κάνετε μετατροπές στο σπίτι;
- Είχατε την οικονομική ευχέρεια να κάνετε αυτές τις αλλαγές;
- Με ποιο τρόπο γίνονται οι μετακινήσεις σας; ( να ρωτηθεί συγκεκριμένα για τις υπηρεσίες υγείας)
- Έχουν λυθεί κάποια από τα αρχικά προβλήματα; Με ποιο τρόπο;

#### **Επιδόματα**

- Ποια είναι η εμπειρία σας με το τμήμα του κράτους που είναι υπεύθυνο για την παροχή των επιδομάτων φροντίδας και την παροχή οικονομικής βοήθειας για αγορά τεχνικών μεσών;
- Όσον αφορά τα επιδόματα, πόσος καιρός πέρασε από την αίτηση μέχρι την έγκριση για την παροχή των επιδομάτων;
- Όσον αφορά τα τεχνικά μέσα (βοηθήματα), πόσο χρονικό διάστημα πέρασε από την υποβολή της αίτησης για παροχή οικονομικής βοήθειας για απόκτηση τεχνικών μέσων μέχρι την έγκριση;
- Ποιες είναι οι απόψεις σας σχετικά με το χρόνο που χρειάζεται για την έγκριση των επιδομάτων και των τεχνικών μέσων;
- Ποιες είναι οι απόψεις σας σχετικά με τις διαδικασίες που ακολουθούνται και το ύψος του ποσού της οικονομικής βοήθειας που σας δίνετε, τόσο όσον αφορά τα επιδόματα, όσο και τα τεχνικά μέσα;

#### **Εμπειρίες με υπηρεσίες υγείας**

- Πόσο απέχουν οι υπηρεσίες υγείας που χρειάζεστε από τον τόπο διαμονής σας;
- Ποιες είναι οι εμπειρίες σας με τις δημόσιες υπηρεσίες υγείας;
- Ποιες είναι οι εμπειρίες σας με τις υπηρεσίες υγείας του ΙΝΓΚ;
- Επισκέπτεστε ιδιώτες ιατρούς και νοσηλευτήρια για την νόσο σας;

#### **Αναγκαιότητα θεραπειών**

- Πόσο σημαντική θεωρείτε πως είναι η φυσιοθεραπεία;



- Ποια είναι η άποψη σας σχετικά με την αναγκαιότητα ψυχολογικής στήριξης σε σας και την οικογένειά σας;

#### **Σύνδεσμοι**

- Είστε μέλη σε κάποιο σύνδεσμο απόμων με τη συγκεκριμένη νόσο;
- Ποιες είναι οι εμπειρίες σας από αυτούς τους συνδέσμους;

#### **Κόστος υπηρεσιών υγείας**

- Υπάρχουν κάποιες υπηρεσίες υγείας για τις οποίες χρειάζεται να πληρώνετε;
- Παίρνετε οικονομική βοήθεια από κάποιον για τις υπηρεσίες υγείας για τις οποίες χρειάζεται να πληρώνετε;

#### **Κλείσιμο συνέντευξης**

- Υπάρχει κάτι που αν άλλαζε στις παρεχόμενες υπηρεσίες, θα μπορούσε να βελτιώσει την ποιότητα ζωής εσάς και της οικογενείας σας;
- Πριν τελειώσουμε θα θέλατε να πείτε κάτι άλλο;

Ευχαριστούμε πάρα πολύ για το χρόνο σας

Σημειώσεις:

## Παράρτημα 6:

Δήλωση διαγραφής δεδομένων απομαγνητοφώνησης



N.A.I. TRANSFER SOLUTIONS LTD Secretarial and Messenger Services  
Μακαριά 2, Γραφείο 302, Έγκωμη, 2408 Λευκωσία, Κύπρος  
T: 22 355 334 / F: 22 355 332 / E: transfer.solutions@cytanet.com.cy

Προς: κ. Κυριάκο Αυλωνίτη

Ημερομηνία: 18/11/2014

### Θέμα: Βεβαίωση Διαγραφής Δεδομένων Απομαγνητοφώνησης

Αγαπητέ κ. Αυλωνίτη,

Η εταιρεία N.A.I. Transfer Solutions Ltd, η οποία ήταν υπεύθυνη για την απομαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων στα πλαίσια της έρευνας που πραγματοποιήθηκε για την εκπόνηση της Διατριβής σας στο Άνοιχτο Πανεπιστήμιο Κύπρου δηλώνει υπεύθυνα ότι με την ολοκλήρωση της εργασίας της απομαγνητοφώνησης, έχει ακυρώσει και διαγράψει όλα τα έγγραφα ή ηχητικά αρχεία, τα οποία είχε στην κατοχή της.

Για οτιδήποτε, είμαστε στη διάθεσή σας.

Με εκτίμηση,

Νίκος Αντωνίου

Διευθύνων Σύμβουλος