

Διεθνείς προοπτικές για
την **Κάκωση Νωτιαίου Μυελού**



**Spinal Cord Section
Hellenic Society
of Physical
& Rehabilitation Medicine**



Διεθνείς προοπτικές για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού



**Spinal Cord Section
Hellenic Society
of Physical
& Rehabilitation Medicine**



Εκδόθηκε από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας το 2013
υπό τον τίτλο *"International Perspectives on Spinal Cord Injury"*

© World Health Organization 2013

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας έχει παραχωρήσει τα δικαιώματα μετάφρασης και έκδοσης για μία ελληνική έκδοση στην Ελληνική Εταιρεία Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης, Ελληνικό Τμήμα Μελέτης & Αποκατάστασης Βλαβών Νωτιαίου Μυελού, η οποία είναι αποκλειστικά υπεύθυνη για την ποιότητα και την πιστότητα της Ελληνικής γλώσσας. Σε περίπτωση ασυμφωνίας μεταξύ της αγγλικής και της ελληνικής απόδοσης, το πρωτότυπο αγγλικό κείμενο είναι δεσμευτικό και παραμένει η αυθεντική έκδοση.

"Διεθνείς Προοπτικές για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού"

© Ελληνική Εταιρεία Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης,
Ελληνικό Τμήμα Μελέτης & Αποκατάστασης Βλαβών Νωτιαίου Μυελού 2015

Την Ελληνική μετάφραση επιμελήθηκαν μέλη του Τμήματος Μελέτης & Αποκατάστασης Βλαβών Νωτιαίου Μυελού της Ελληνικής Εταιρείας Φυσικής Ιατρικής & Αποκατάστασης:

Λάζαρος Αθανασιάδης, Κωνσταντίνος Αθανασόπουλος, Αγγελική Γαλιάτα, Θεοφάνης Γρέντζελος, Ευγένιος Διαμαντίδης, Ιωάννης Διονυσιώτης, Ηλίας Καραγιαννάκης, Αντώνης Κονταξάκης, Αικατερίνη Κοιρώνη, Ευθύμιος Κουλούλης, Αθανάσιος Κυριακίδης, Ηλίας Λυμπεριάδης, Ευαγγελία Μαραγκουδάκη, Γεώργιος Μέλλιος, Ελένη Μουμτζή, Νικόλαος Μπαρότσος, Γεώργιος Μπίκος, Κωνσταντίνος Νάβαλης, Αθηνά-Μαρία Νέλλη, Χριστίνα-Αναστασία Ραπίδη, Νικόλαος Ρούσσος, Ελένη Σοηιδάκη, Κυριακή Στάθη, Νικόλαος Σταμούλης, Αγγελική Σταυριανού, Μαρία Τακβοριάν, Ιωάννης-Αλέξανδρος Τζάνος, Ευστρατία Χαλίδας.

Φιλολογική επιμέλεια: Άννα Απέργη

Σχετικά με την μεταφρασμένη έκδοση μπορείτε να απευθύνεστε:
ΕΕΦΙΑν (info@eefiap.gr) και Χριστίνα-Αναστασία Ραπίδη (rapidicha@hotmail.com)

ISBN 978 618 82190 0 7

Περιεχόμενα

Πρόλογος	vii
Ευχαριστίες	ix
Συντελεστές	xi
1. Κατανοώντας την κάκωση νωτιαίου μυελού	1
Στόχος και σκοπός αυτής της αναφοράς	4
Τι είναι η κάκωση του νωτιαίου μυελού	5
Η ιατρική διάσταση	5
Η ιστορική διάσταση της κάκωσης του νωτιαίου μυελού	6
Η κάκωση του νωτιαίου μυελού ως πρόκληση για τα συστήματα υγείας και για την κοινωνία	7
Εργαλεία για την κατανόηση της εμπειρίας της κάκωσης του νωτιαίου μυελού	7
Ανασκόπηση	9
2. Μια σφαιρική εικόνα της κάκωσης νωτιαίου μυελού	11
Τι γνωρίζουμε για την κάκωση του νωτιαίου μυελού	14
Επιπολασμός της κάκωσης του νωτιαίου μυελού	14
Συχνότητα της κάκωσης του νωτιαίου μυελού	17
Τραυματική κάκωση του νωτιαίου μυελού	18
Μη τραυματική κάκωση του νωτιαίου μυελού	22
Θνησιμότητα και προσδόκιμο επιβίωσης	23
Κόστος της κάκωσης του νωτιαίου μυελού	27
Στοιχεία και δεδομένα για την κάκωση του νωτιαίου μυελού	29
Πηγές δεδομένων	30
Πρότυπα πληροφοριών	32
Προβληματισμοί και ανησυχίες για τα δεδομένα	32
Ορισμοί και προτυποποίηση δεδομένων	33
Ανεπάρκεια αναφορών	33
Άλλα θέματα	33
Συμπεράσματα και συστάσεις	34
3. Πρόληψη της κάκωσης νωτιαίου μυελού	45
Αιτίες τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού	47
Τροχαία ατυχήματα	48
Πτώσεις	51
Βία	51
Αιτίες τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού	53

Δραστηριότητες, χώροι και σύνθήκες που σχετίζονται με την κάκωση νωτιαίου μυελού	54
Εργατικά ατυχήματα	54
Τραυματισμοί κατά τον αθλητισμό και την αναψυχή	57
Φυσικές καταστροφές	60
Συμπεράσματα και συστάσεις	61
4. Υγειονομική περίθαλψη και ανάγκες αποκατάστασης	69
Κατανοώντας την επίδραση στην υγεία της κάκωσης νωτιαίου μυελού	72
Πιθανές επιπτώσεις	73
Ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης	76
Προνοσοκομειακή αντιμετώπιση στην οξεία φάση	76
Υγειονομική περίθαλψη και αποκατάσταση μετά την οξεία φάση	77
Βοηθητική τεχνολογία	82
Διατήρηση της υγείας	86
Συμπεράσματα και συστάσεις	88
5. Ενίσχυση συστημάτων υγείας	97
Ανεκπλήρωτες ανάγκες	99
Υγειονομική περίθαλψη	99
Αποκατάσταση	100
Ενίσχυση συστημάτων υγείας	101
Ηγεσία και διακυβέρνηση	101
Παροχή υπηρεσιών	103
Ανθρώπινοι πόροι	108
Τεχνολογίες υγείας	111
Σύστημα πληροφοριών υγείας	113
Χρηματοδότηση και προσιτό κόστος	113
Έρευνα	116
Συμπεράσματα και συστάσεις	118
6. Συμπεριφορές, σχέσεις και προσαρμογή	129
Συμπεριφορές	132
Στάση της ευρύτερης κοινωνίας	132
Στάση των επαγγελματιών υγείας	133
Βοήθεια και υποστήριξη	134
Μη επίσημη φροντίδα	134
Επίσημη φροντίδα	136
Προσωπικοί βοηθοί	136

Οικογενειακές σχέσεις	138
Σύντροφοι	138
Γονεϊκές και αδελφικές σχέσεις	140
Προσαρμογή στην κάκωση του νωτιαίου μυελού	141
Συμπεράσματα και συστάσεις	146
7. Κάκωση νωτιαίου μυελού και περιβάλλον με δυνατότητα πρόσβασης	157
Φραγμοί για άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού	159
Στέγαση	160
Μεταφορικά μέσα	160
Δημόσια κτίρια	161
Αντιμετωπίζοντας τα εμπόδια	162
Γενικά μέτρα	162
Στέγαση	163
Μεταφορικά μέσα	166
Δημόσια κτίρια	169
Συμπεράσματα και συστάσεις	
8. Εκπαίδευση και εργασία	179
Κάκωση νωτιαίου μυελού και συμμετοχή στην εκπαίδευση	182
Αντιμετωπίζοντας φραγμούς στην εκπαίδευση	183
Νομοθεσία και πολιτικές	183
Υποστήριξη παιδιών με δισχιδή ράχη	184
Επιστροφή στο σχολείο μετά τον τραυματισμό	184
Μετάβαση στο σχολείο	185
Μειώνοντας τους φυσικούς φραγμούς	186
Εύηλογες προσαρμογές	186
Χρηματοδοτώντας την εκπαίδευση και τις προσαρμογές	187
Κοινωνική υποστήριξη	187
Αντιμετώπιση των φραγμών στη συμπεριφορά	188
Κάκωση νωτιαίου μυελού και συμμετοχή στην εργασία	189
Αντιμετώπιση των εμποδίων στην εργασία	190
Επαγγελματική κατάρτιση και υποστηριζόμενη εργασία	191
Ξεπερνώντας τις παρανοήσεις σχετικά με την κάκωση του νωτιαίου μυελού	194
Εξασφάλιση προσαρμογών στον εργασιακό χώρο	195
Αυτόαπασχόληση	196
Κοινωνική προστασία	197
Συμπεράσματα και συστάσεις	199

9. Ο δρόμος προς τα εμπρός: συστάσεις	209
Σημεία κλειδιά	211
1. Η κάκωση νωτιαίου μυελού αποτελεί σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας	211
2. Το προσωπικό και κοινωνικό αντίκτυπο της κάκωσης νωτιαίου μυελού είναι σημαντικό	213
3. Εμπόδια σε υπηρεσίες και στο περιβάλλον περιορίζουν τη συμμετοχή και υπονομεύουν την ποιότητα ζωής	213
4. Η κάκωση νωτιαίου μυελού προλαμβάνεται	214
5. Η επιβίωση είναι δυνατή μετά από κάκωση νωτιαίου μυελού	214
6. Η κάκωση νωτιαίου μυελού δεν πρέπει να αποτελεί εμπόδιο για την καλή υγεία και την κοινωνική συμμετοχή	215
Συστάσεις	216
1. Βελτίωση της ανταπόκρισης του τομέα υγείας στην κάκωση νωτιαίου μυελού	216
2. Ενίσχυση των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού και των οικογενειών τους	216
3. Αντιμετώπιση των αρνητικών συμπεριφορών απέναντι σε άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού	216
4. Εξασφάλιση προσβασιμότητας σε κτίρια, μεταφορικά μέσα και πληροφορίες	216
5. Υποστήριξη εργασίας και αυτοαπασχόλησης	216
6. Προαγωγή κατάλληλης έρευνας και συλλογής δεδομένων	216
Επόμενα βήματα	217
Συμπεράσματα	219
Τεχνικό παράρτημα Α	221
Τεχνικό παράρτημα Β	225
Τεχνικό παράρτημα Γ	227
Τεχνικό παράρτημα Δ	229
Γλωσσάρι	231
Ευρετήριο	235



Πρόλογος

Το διεθνές σύμβολο της αναπηρίας είναι η αναπηρική καρέκλα και το στερεότυπο ενός ατόμου με αναπηρία είναι ένας νεαρός άνδρας με παραπληγία. Αν και αυτές οι εικόνες είναι πολύ οικείες, παράλληλα γνωρίζουμε ότι αυτό δεν αποτελεί μια ακριβή εικόνα της πολυμορφίας της αναπηρίας. Ενώ το 15% του πληθυσμού συνοδεύεται από κάποια αναπηρία, λιγότεροι από το 0,1% του πληθυσμού έχουν κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM).

Ωστόσο, η βλάβη του νωτιαίου μυελού είναι ιδιαίτερα καταστροφική, για δύο λόγους. Πρώτον, συχνά είναι μια αιφνίδια κατάσταση που συμβαίνει εν αιθρία. Ένας οδηγός είναι κουρασμένος και μεθυσμένος αργά το βράδυ, παρεκκλίνει από την πορεία του, με αποτέλεσμα την συντριβή και ανατροπή του οχήματος με συνακόλουθη τετραπληγία. Μία έφηβη βουτάει σε μια πισίνα, με αποτέλεσμα να σπάσει το λαιμό της. Ένας εργάτης πέφτει από μία σκαλωσιά, και γίνεται παραπληγικός. Κατά τη διάρκεια ενός σεισμού κάποιος τραυματίζεται στην μέση από την πτώση ενός τοίχου. Μία μεσήλικη γυναίκα παραλύει εξ αιτίας πίεσης του νωτιαίου μυελού από έναν όγκο. Σε όλα αυτά τα παραδείγματα, κάποιο άτομο στο άνθος της ηλικίας του, καθίσταται ανάπηρο σε μια στιγμή. Κανείς από εμάς δεν είναι απόλυτα ασφαλής από ένα τέτοιο κίνδυνο.

Δεύτερον, οι συνέπειες της KNM είναι συνήθως είτε πρόωγη θνησιμότητα ή στην καλύτερη περίπτωση περικοπή κοινωνικός αποκλεισμός. Τα συστήματα για την αντιμετώπιση τραύματος είναι συχνά ανεπαρκή. Για πολλούς, η πρόσβαση σε υψηλής ποιότητας αποκατάσταση και συσκευές υποστηρικτικής τεχνολογίας είναι μη διαθέσιμη. Η διαρκής υγειονομική περίθαλψη απουσιάζει, με επακόλουθο ένα άτομο με κάκωση του νωτιαίου μυελού να είναι πιθανό να πεθάνει μέσα σε λίγα χρόνια από ουρολοιμώξεις ή κατακλίσεις. Ακόμα και όταν τα άτομα είναι αρκετά τυχερά ώστε να λάβουν την περίθαλψη και την αποκατάσταση που χρειάζονται, είναι πολύ πιθανό να στερηθούν την πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην απασχόληση που θα μπορούσε να τους δώσει τη δυνατότητα να επανακτήσουν την ανεξαρτησία τους και να συνεισφέρουν στις οικογένειές τους και στην κοινωνία.

Καμία από αυτές τις καταστροφικές συνέπειες δεν είναι απαραίτητη. Το μήνυμα αυτής της αναφοράς είναι ότι η κάκωση του νωτιαίου μυελού μπορεί να προληφθεί, οι ασθενείς με KNM μπορεί να επιβιώσουν και παρά την KNM μπορεί να διασφαλιστεί μια καλή ποιότητα ζωής και η πλήρη συμμετοχή στην κοινωνία. Η παρούσα αναφορά περιέχει την καλύτερη διαθέσιμη επιστημονική μαρτυρία σχετικά με τις στρατηγικές για τη μείωση της επίπτωσης της KNM, ιδιαίτερα από τραυματικές αιτίες. Στην αναφορά εξετάζεται ο τρόπος που τα συστήματα υγείας μπορεί να ανταποκριθούν αποτελεσματικά σε ανθρώπους που έχουν τραυματιστεί. Τέλος, εξετάζονται ο τρόπος προσωπικής προσαρμογής και οι σχέσεις του ατόμου με KNM που θα πρέπει να υποστηριχθούν, το πως τα εμπόδια στο περιβάλλον μπορεί να εξαλειφθούν, και το πώς τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού μπορούν να αποκτήσουν πρόσβαση σε σχολεία, πανεπιστήμια και στους χώρους εργασίας.

Μπορούμε να μετατρέψουμε την κάκωση του νωτιαίου μυελού από απειλή σε ευκαιρία. Το γεγονός

αυτό έχει δύο διαστάσεις. Πρώτον, η κάκωση νωτιαίου μυελού αποτελεί δοκιμασία σχεδόν για κάθε πτυχή του συστήματος υγείας. Έτσι, χτίζοντας τα συστήματα υγείας που αντιδρούν αποτελεσματικά στην πρόκληση της βλάβης του νωτιαίου μυελού, σημαίνει ότι θα μπορούν να ανταποκριθούν καλύτερα σε πολλούς άλλους τύπους ασθενειών και τραυματισμών. Δεύτερον, ένας κόσμος που είναι φιλόξενος για ανθρώπους με κάκωση νωτιαίου μυελού, αναπόφευκτα θα δείχνει μεγαλύτερη κατανόηση καθώς και για την αναπηρία γενικά. Βελτίωση της προσβασιμότητας και μεγαλύτερη διαθεσιμότητα υποστηρικτικών συσκευών, θα βοηθήσει εκατομμύρια ατόμων με αναπηρία και ηλικιωμένων ανθρώπων ανά τον κόσμο. Και τέλος, η έννοια "ευκαιρία" φυσικά σηματοδοτεί καλύτερη ποιότητα ζωής αλλά και παραγωγική συμβολή την οποία τα άτομα με ΚΝΜ δικαίως επιδιώκουν, και την οποία μπορούμε να τους βοηθήσουμε να επιτύχουν. Αν μη τι άλλο έχουμε την πολιτική βούληση αλλά και την οργανωτική δέσμευση για να το πετύχουμε. Όπως προγενέστερα με την παγκόσμια έκθεση σχετικά με την αναπηρία (World report on disability), έτσι και τώρα με τις διεθνείς προοπτικές για την κάκωση Νωτιαίου Μυελού (International Perspectives on Spinal Cord Injury), η αναφορά αυτή έχει τη δυνατότητα να αλλάξει τη ζωή και να ανοίξει πόρτες. Καλώ τους φορείς χάραξης πολιτικής στον κόσμο να δώσουν προσοχή στα ευρήματα της.

Dr Margaret Chan
Γενική Διευθύντρια

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) και Διεθνής Εταιρεία Νωτιαίου Μυελού (International Spinal Cord Society, ISCoS) θα ήθελαν να ευχαριστήσουν τους περισσότερους από 200 συνεργάτες (εκδότες, περιφερικούς συμβούλους, επιστημονικοί κριτές) της παρούσας έκθεσης από 30 χώρες από όλο το κόσμο. Ευχαριστίες θα πρέπει να αποδοθούν επίσης και στους συμβούλους αυτής της αναφοράς, το προσωπικό του ΠΟΥ, της ISCoS και του Ελβετικού ερευνητικού ιδρυτικού παραπληγικών (SPF) για την υποστήριξη και την καθοδήγηση τους. Χωρίς την αφοσίωση και την εμπειρία τους, η αναφορά αυτή δεν θα ήταν εφικτή.

Η αναφορά ευεργετήθηκε επίσης από τη συμβολή πολλών άλλων ανθρώπων : ιδιαίτερα του David Bramley και Philip Jenkins, οι οποίοι επιμελήθηκαν το τελικό κείμενο της αναφοράς και της Angela Burton, η οποία ανέπτυξε το εναλλακτικό κείμενο που χρησιμοποιείται από οθόνες που απεικονίζουν εικόνες προσβάσιμες για τα άτομα με προβλήματα όρασης.

Ευχαριστίες θα πρέπει να δοθούν επίσης στις Natalie Jessup, Sue Lukersmith και Margie Peden για την τεχνική υποστήριξη στην ανάπτυξη της αναφοράς. Σχετικά με την ανάλυση και ερμηνεία των δεδομένων, ευχαριστίες θα πρέπει να δοθούν στον Martin Brinkhof, Somnath Chatterji και τον Colin Mathers, ενώ και για τη μετάφραση μελετών από μη αγγλική γλώσσα στην Nicole Andres, Carolina Ballert, Pavel Ptyushkin και στον Hua Wen Cong. Η αναφορά ευεργετήθηκε από το έργο του James Rainbird στην διορθωση τυπογραφικών λαθών, την Cristine Boylan για την δημιουργία ευρετηρίου, και την Susan Hobbs και Adele Jackson για τον γραφικό σχεδιασμό. Τέλος, ευχαριστούμε τη Rachel McLeod-Mackenzie για τη διοικητική υποστήριξη και την παραγωγή της αναφοράς σε προσβάσιμες μορφές, με την υποστήριξη στο έργο αυτό της Melanie Lauckner.

Ο ΠΟΥ και η ISCoS θα ήθελαν ιδιαίτερα να ευχαριστήσουν την SPF για την υποστήριξη της στο συντονισμό της ανάπτυξη αυτής της αναφοράς και τον Ελβετικό Σύλλογο Παραπληγικών (SPV), τον SPF και το Ίδρυμα Παραπληγικών Ελβετίας (SPS) για την οικονομική υποστήριξή τους στην ανάπτυξη, τη μετάφραση και τη δημοσίευση αυτής της έκθεσης.

Σχεδιασμός εξώφυλλου από τον Brian Kellett

Το 2003, ο Brian Kellett υπέστη Θ4 πλήρη παραπληγία μετά από ατύχημα με ποδηλασία βουνού. Μέσω των τεχνών αποδέχτηκε και προσαρμόστηκε στον τραυματισμό του. Ως αναπληρωτής εκπαιδευτής στο κολέγιο του, και μέσα από την δουλειά του στην σχεδίαση, νιώθει ευγνώμων που η αναπηρία του, του έδωσε μια μοναδική δυνατότητα έκφρασης για να μοιραστεί με άλλους.

Εργάζεται ως ανεξάρτητος φωτογράφος και σχεδιαστής και συνεχίζει επίσης τις ακαδημαϊκές του σπουδές στο Πανεπιστήμιο του Οχάιο με διδακτορικό πάνω στην εκπαίδευση των Τεχνών. Στόχος είναι να δημιουργήσει έναν μη κερδοσκοπικό οργανισμό, για εκπαίδευση στην θεραπευτική φωτογράφιση ηλικιωμένων ατόμων με αναπηρία.

Συντακτική επιτροπή

Jerome Bickenbach, Cathy Bodine, Douglas Brown, Anthony Burns, Robert Campbell, Diana Cardenas, Susan Charlifue, Yuying Chen, David Gray, Leonard Li, Alana Officer, Marcel Post, Tom Shakespeare, Anne Sinnott, Per von Groote, Xianghu Xiong.

Εκτελεστικοί συντάκτες

Jerome Bickenbach, Alana Officer, Tom Shakespeare, Per von Groote.

Τεχνικοί συντάκτες

David Bramley, Philip Jenkins.

Συμβουλευτική επιτροπή

Frank Abel, Michael Baumberger, Pietro Barbieri, Fin Biering-Sørensen, Anne Carswell, Fred Cowell, Joel DeLisa, Wagih El Masri(y), Stella Engel, Edelle Field-Fote, Jan Geertzen, Anne Hawker, Joan Headley, Jane Horsewell, Daniel Joggi, Apichana Kovindha, Etienne Krug, Gerold Stucki, Maluta Tshivhase, Isabelle Urseau, Jean-Jacques Wyndaele.

Συνεργάτες σε μεμονωμένα κεφάλαια

Κεφάλαιο 1: Κατανοώντας την κάκωση του νωτιαίου μυελού

Συνεργάτες: Jerome Bickenbach, Fin Biering-Sørensen, Joanna Knott, Tom Shakespeare, Gerold Stucki, George "arion, Joy Wee.

Πλαίσιο: Jerome Bickenbach (1.1).

Κεφάλαιο 2: Μια παγκόσμια εικόνα της κάκωσης του νωτιαίου μυελού

Συνεργάτες: Jerome Bickenbach, Inga Boldt, Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Raymond Cripps, Michael Fitzharris, Bonne Lee, Ruth Marshall, Sonja Meier, Michal Neukamp, Peter New, Richard Nicol, Alana Officer, Brittany Perez, Per von Groote, Peter Wing.

Πλαίσια: Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier (2.1), Jerome Bickenbach (2.2), Per von Groote (2.3).

Κεφάλαιο 3: Πρόληψη της κάκωσης του νωτιαίου μυελού

Συνεργάτες: Douglas Brown, Robert Campbell, George Coetzee, Michael Fitzharris, Fazlul Hoque, Shinsuke Katoh, Olive Kobusingye, Jianan Li, Ruth Marshall, Chris Mikton, Peter New, Alana Officer, Avi Ohry, Ari Seirlis, Per vonGroote, Dajue Wang, Eric Weerts, Joy Wee, Gabi Zeilig.

Πλαίσια: Michael Fitzharris (3.1), Fazlul Hoque (3.2), Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier (3.3), George Coetzee, Alana O!cer (3.4), Richard Nicol (3.5), Balraj Singhal, Rick Acland, David Walton, Wayne Viljoen, Clint Readhead (3.6).

Κεφάλαιο 4: Περιθαλίψη και ανάγκες αποκατάστασης

Συνεργάτες: Cathy Bodine, Brian Burne, Anthony Burns, Diana Cardenas, Catharine Craven, Lisa Harvey, Graham Inglis, Mark Jensen, Natalie Jessup, Paul Kennedy, Andrei Krassioukov, Richard Levi, Jianjun Li, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, James Middleton, Carrie Morris, Peter New, Alana Officer, Govert Snoek, Xianghu Xiong.

Πλαίσιο: Natalie Jessup (4.1).

Κεφάλαιο 5: Ενδυνάμωση συστημάτων υγείας

Συνεργάτες: Cathy Bodine, Yuying Chen, Harvinder Chhabra, William Donovan, Julia D'Andrea Greve, Natalie Jessup, Charlotte Kiekens, Suzy Kim, JiriKriz, Jianan Li, Leonard Li, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, Alana Officer, SheilaPurves, Haiyan Qu, Lawrence Vogel, Per von Groote, William Waring, Jacqueline Webel, Eric Weerts.

Πλαίσια: James Gosney, Xia Zhang (5.1), Ruth Marshall (5.2), Anca Beudean (5.3), James Guest (5.4).

Κεφάλαιο 6: Συμπεριφορές, σχέσεις και προσαρμογή

Συνεργάτες: Caroline Anderson, Susan Charlifue, Jessica Dashner, Stanley Ducharme, Martin Forchheimer, David Gray, Richard Holmes, Jane Horseywell, Margareta Kreuter, Mary-Jane Mulcahey, Richard Nicol, Joanne Nunnerley, Marcel Post, Shivjeet Raghaw, Tom Shakespeare, Cyril Siriwardane, Tomasz Tasiemski, Lawrence Vogel.

Πλαίσια: Carwyn Hill (6.1), Jane Horseywell, Per von Groote (6.2), Cyril Siriwardane (6.3).

Κεφάλαιο 7: Κάκωση νωτιαίου μυελού και ευνοϊκά περιβάλλοντα

Συνεργάτες: Jerome Bickenbach, Meghan Gottlieb, David Gray, Sue Lukersmith, Jan Reinhardt, Tom Shakespeare, Anne Sinnott, Susan Stark, Per von Groote.

Πλαίσια: Samantha Whybrow (7.1), Jerome Bickenbach (7.2).

Κεφάλαιο 8: Εκπαίδευση και εργασία

Συνεργάτες: Caroline Anderson, Elena Ballantyne, Jerome Bickenbach, Kathryn Boschen, Normand Boucher, David Gray, Erin Kelly, Sara Klaas, Lindsey Miller, Kerri Morgan, Carrie Morris, Marcel Post, Tom Shakespeare, Lawrence Vogel, Per von Groote, Kathy Zebracki.

Πλαίσια: Jerome Bickenbach (8.1), Marcel Post (8.2), Jerome Bickenbach (8.3).

Κεφάλαιο 9: Το μέλλον: προτάσεις

Συνεργάτες: Alana Officer, Tom Shakespeare, Per von Groote.

Τεχνικά παραρτήματα

Συνεργάτες: Inga Boldt, Martin Brinkhof, Jonviea Chamberlain, Sonja Meier, Michal Neukamp, Per von Groote.

Συνεργάτες αφήγησης

Η αναφορά περιλαμβάνει προσωπικές αφηγήσεις εμπειριών ατόμων με αναπηρίες.

Θέλουμε να ευχαριστήσουμε τους: Mónica Agotegaray, David Gray, Julia D'Andrea Greve, Maher Saad Al Jadid, Norah Keitany, Apichana Kovindha, Sue Lukersmith, Ruth Marshall, Alexandra Rauch, Carolina Schiappacasse, Anne Sinnott, Kelly Tikao, Xia Zhang για την συμβολή τους στην στρατολόγηση συνεργατών αφήγησης.

Πολλοί άνθρωποι παρείχαν μία αφήγηση αλλά δεν μπορούν όλοι να συμπεριληφθούν στην έκθεση αυτή. Παρέχονται μόνο το πρώτο όνομα του κάθε αφηγητή και η χώρα καταγωγής του για λόγους απορρήτου.

Επιστημονικοί κριτές

Fin Biering-Sørensen, Johan Borg, Martin Brinkhof, Douglas Brown, "omas Bryce, Paola Bucciarelli, Marcel Dijkers, Pat Dorsett, Inge Eriks-Hoogland, Reuben Escorpizo, Szilvia Geyh, Ellen Hagen, Claes Hultling, Rebecca Ivers, Desleigh de Jonge, Chapal Khasnabis, Ingeborg Lidal, Anna Lindström, Rod McClure, Stephen Muldoon, Rachel Müller, Claudio Peter, Ranjeet Singh, Alexandra Rauch, Jan Reinhardt, Marcalee Sipski Alexander, John Stone, "omas Stripling, Denise Tate, Armando Vasquez, Eric Weerts, Gale Whiteneck.

Πρόσθετοι συνεργάτες

Τοπικοί σύμβουλοι

Sergio Aito, Fin Biering-Sørensen, Susan Charlifue, Yuying Chen, Harvinder Chhabra, Wagih ElMasri(y), Stella Engel, Michael Fitzharris, Harish Goyal, Sonjade Groot, Lisa Harvey, Nazirah Hasnan, Jane Horsewell, Jianan Li, Sue Lukersmith, Ketna Mehta, Stephen Muldoon, Joanne Nunnerley, Marcel Post, Shivjeet Raghaw, Cyril Siriwardane, Tomasz Tasiemski, Esha "apa, Sara Varughese, Dajue Wang, Eric Weerts, Lucas van der Woude. Κανένας από τους ειδικούς που ενεπλάκη στην ανάπτυξη της παρούσας αναφοράς δεν δήλωσε κάποια σύγκρουση συμφερόντων.

Κεφάλαιο 1

Κατανοώντας την Κάκωση του Νωτιαίου Μυελού

"Πριν την KNM , ήμουν ένα πολύ ανεξάρτητο άτομο, με πολύ έντονη κοινωνική ζωή και πολλούς φίλους, δούλευα πολύ σκληρά, ταξίδευα πολύ, τελειώνοντας τις σπουδές μου στη νομική, έβγαينا ραντεβού... Η ζωή μου ήταν όμοια με οποιασδήποτε άλλης νεαρής κοπέλας, με πολλές επιθυμίες να ζήσει. Μετά την KNM, τα πάντα άλλαξαν και πολλά όνειρα διακόπηκαν - να ζήσω μόνη μου, να τελειώσω τις σπουδές μου, να κάνω οικογένεια".

(Claudia, Βραζιλία)

"Καθώς ο πατέρας μου έκανε ποδήλατο με το τρίκυκλο και η μητέρα μου καθισμένη με κρατούσε στην αγκαλιά της, ένα αμάξι έπεσε πάνω στο τρίκυκλο. Σκοτώθηκαν και οι δύο. Εγώ επέζησα αλλά με παραπληγία από την ηλικία των 2 χρονών. Με μεγάλωσε ο παππούς μου που ζούσε σε μια φτωχογειτονιά στην Μπανγκόκ. Αργότερα, με έστειλαν σε ένα σχολείο για παιδιά με ειδικές ανάγκες. Τώρα είμαι 11 χρονών και έχω παρατήσει το σχολείο. Ο εγκέφαλός μου δε λειτουργεί καλά. Έχω άσχημη μνήμη αλλά μπορώ να χειρίζομαι το αναπηρικό αμαξίδιο χωρίς δυσκολία. Ευτυχώς, ο κος Β, ένας τετραπληγικός επιχειρηματίας, και η σύζυγός του με συνάντησαν και αποφάσισαν να με φροντίζουν. Τώρα ζω μαζί τους. Μου έδωσαν ένα αθλητικό αμαξίδιο και σχεδιάζουν για μένα να γίνω εθνικός αθλητής με παραπληγία στο μέλλον, και νομίζω ότι θα τα καταφέρω".

(Anonymous, Ταϊλάνδη)

"Η επιστροφή μου στην κοινότητα μετά το πρόγραμμα αποκατάστασης ξεκίνησε με την υποδοχή μου στο αεροδρόμιο. Έκτοτε μπήκα σε μια άλλη φάση της ζωής, αυτής σε αναπηρικό αμαξίδιο. Σκεφτόμουν ότι δε θα μπορούσα να ζήσω τη ζωή μου όπως ήταν πριν. Ντρεπόμουν και δεν ήθελα να δω τους φίλους μου - ήμουν διαφορετικός τώρα - είχα αλλάξει. Δεν μπορούσα να παίζω ποδόσφαιρο, να τρέξω, να πάω κάμπινγκ, να πάω με το ποδήλατό μου στον κοντινό ποταμό. Αυτό που ήθελα μόνο ήταν να μένω μέσα και να κρύβομαι. Χρειάστηκαν περίπου 6 μήνες μέχρι να με πείσει η πρώτη μου κοινωνική λειτουργός να βγώ από το σπίτι. Πριν να επιστρέψω στην κοινότητα, είχε ήδη κανονίσει να τοποθετηθούν ειδικές ράμπες στο σχολείο και να υπάρχουν προσβάσιμες τουαλέτες. Σταδιακά άρχισε να χτίζεται η εμπιστοσύνη μου. Το μπάσκετ ήταν το αγαπημένο μου άθλημα στο παρελθόν, και όταν ήμουν στο τμήμα αποκατάστασης έμαθα να παίζω μπάσκετ με το αναπηρικό αμαξίδιο. Έδειξα σε μερικούς φίλους μου μερικά κόλπα που μπορούσα να κάνω με το αμαξίδιό μου. Οι καθηγητές άρχισαν να με ενθαρρύνουν να συμμετέχω στο σχολείο και στην κοινωνία πηγαίνοντας κοντινές εκδρομές για παρατήρηση φυτών και ταξιδεύοντας στο Cairns σε σχολική εκδρομή. Η υποστήριξη από τους καθηγητές, τους φίλους και την οικογένεια ήταν ενθαρρυντική".

(Alfred, Αυστραλία)

1

Κατανοώντας την Κάκωση του Νωτιαίου Μυελού

Η Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (KNM) είναι μια ιατρικώς πολύπλοκη κατάσταση που διαταράσσει την ζωή. Από ιστορικής πλευράς, έχει συσχετιστεί με πολύ υψηλά ποσοστά θνησιμότητας. Ωστόσο σήμερα, σε χώρες με υψηλά εισοδήματα, η KNM μπορεί να θεωρηθεί λιγότερο ως το τέλος μιας αξιολόγησης ή παραγωγικής ζωής και περισσότερο ως μια προσωπική και κοινωνική πρόκληση που μπορεί να ξεπεραστεί με επιτυχία. Αυτή η αλλαγή αντικατοπτρίζει μια καλύτερη πρόγνωση, που σημαίνει ότι όσοι καταφέρουν να ξεπεράσουν την κρίσιμη οξεία φάση, μπορούν να ζήσουν και να προοδεύσουν. Για παράδειγμα, τα άτομα που θα υποστούν KNM μπορούν πλέον να ωφεληθούν κυρίως από τη βελτιωμένη αντιμετώπιση στα τμήματα των επειγόντων περιστατικών, από τις αποτελεσματικές παρεμβάσεις στην ιατρική και στην αποκατάσταση, και από τεχνολογικά μέσα, όπως αναπνευστικά βοηθήματα, κατάλληλα αναπηρικά αμαξίδια, σε συνδυασμό με πιο εκτεταμένες κοινωνικές υπηρεσίες και πιο προσβάσιμα περιβάλλοντα. Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα, να σώζονται ζωές και να μεγιστοποιείται η λειτουργικότητα. Πολλά άτομα με KNM μπορούν πλέον να προσδοκούν όχι απλά μεγαλύτερη διάρκεια ζωής, αλλά επίσης μια πιο πλήρη και πιο παραγωγική ζωή, σε σχέση με αυτή που θα είχαν οι παλαιότερες γενεές.

Σε χώρες με χαμηλά εισοδήματα η κατάσταση είναι διαφορετική. Η τραυματική κάκωση νωτιαίου μυελού συχνά παραμένει μια καταληκτική κατάσταση. Τα περισσότερα άτομα με KNM σε μια χώρα όπως η Σιέρρα Λεόνε πεθαίνουν μετά από λίγα χρόνια μετά την κάκωση (1). Σε χώρες με χαμηλά εισοδήματα, και σε αρκετές με μεσαία εισοδήματα, η διαθεσιμότητα ποιοτικών βοηθητικών μέσων όπως αναπηρικά αμαξίδια είναι πολύ περιορισμένη, οι υπηρεσίες ιατρικής και αποκατάστασης είναι ελάχιστες, και οι ευκαιρίες συμμετοχής σε όλους τους τομείς της προσωπικής και κοινωνικής ζωής είναι περιορισμένες (2). Η κατάσταση σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες σήμερα είναι παρόμοια με αυτή που επικρατούσε στην Ευρώπη και στη Βόρεια Αμερική στο 1940 (3). Η φτώχεια κάνει τη ζωή ακόμη πιο δύσκολη για τα άτομα με KNM (4). Ωστόσο, το γεγονός ότι μια τέτοια μεγάλη πρόοδος στην επιβίωση και στη συμμετοχή έχει παρατηρηθεί σε χώρες με υψηλά εισοδήματα, σε σχετικά σύντομο χρονικό διάστημα, θα πρέπει να είναι ένας λόγος να είμαστε αισιόδοξοι για τα άλλα μέρη του κόσμου. Με τις κατάλληλες πολιτικές παρεμβάσεις, θα πρέπει να είναι δυνατή η επιβίωση, η ευημερία και η συμμετοχή ατόμων με KNM οπουδήποτε στον κόσμο.

Επειδή κανείς δε ζει προστατευμένος σε μια γυάλινη σφαίρα, βασικό για την κατανόηση του πώς ζουν τα άτομα με KNM, είναι το συνολικό φυσικό, κοινωνικό και συμπεριφορικό περιβάλλον στο οποίο βιώνουν την καθημερινότητά τους. Η ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM εξαρτάται σημαντικά από το πόσο το περιβάλλον τους διευκολύνει ανάλογα με τις παροχές και τις υπηρεσίες που τους διαθέτει, ή από το πόσο στέκεται εμπόδιο όταν τα άτομα αυτά έρχονται αντιμέτωπα με ρατσιστικές συμπεριφορές ή άλλες δυσκολίες, όπως η αποτυχία παροχής υποστηρικτικών υπηρεσιών και πόρων.

Το συνολικό αντίκτυπο της ΚΝΜ στο άτομο καθώς και στην κοινωνία στο σύνολό της, εξαρτάται από πολλούς παράγοντες, στους οποίους περιλαμβάνονται:

- η ηλικία που εμφανίζεται η κάκωση (νωρίς ή αργά κατά την παραγωγική περίοδο της ζωής του ατόμου)
- η έκταση της κάκωσης
- η διαθεσιμότητα και τα χρονικά πλαίσια των παροχών και των υπηρεσιών
- το περιβάλλον στο οποίο ζει το άτομο – όσον αφορά φυσικούς παράγοντες, κοινωνικούς, οικονομικούς και νοοτροπίες.

Οι αλλαγές στην πολιτική, που έχουν σκοπό να διασφαλίσουν την έγκαιρη και αποτελεσματική ιατρική ανταπόκριση και συνεχιζόμενη αποκατάσταση για πλήρη επανένταξη, είναι οικονομικά αποδοτικές και κοινωνικά ευεργετικές. Το κόστος της παροχής άμεσης επείγουσας ιατρικής περίθαλψης αντισταθμίζεται από το γεγονός ότι σώζονται άμεσα ανθρώπινες ζωές. Εφόσον η ΚΝΜ δυσανάλογα επηρεάζει τα νεότερα άτομα με πολλά χρόνια παραγωγικής ζωής να τους απομένουν, η αποτυχία διάθεσης παροχών για την αποκατάστασή τους καταλήγει σε ουσιαστική κοινωνική σπατάλη που θα μπορούσε να αποφευχθεί μέσα από αποδοτικά μέτρα. Οι δαπάνες για τις ιατρικές υπηρεσίες αποκατάστασης σε άτομα με ΚΝΜ είναι χρήματα που δαπανώνται ορθά. Πιο σημαντικά, το να σώζονται ζωές, να προάγεται η ποιότητα της ζωής και να διατηρείται η παραγωγικότητα είναι κοινωνικές και ανθρωπιστικές προσταγές. Οι συστάσεις αυτής της αναφοράς τονίζουν τις αλλαγές στην πολιτική και στη πρακτική που, όπως αποδεικνύεται, μπορούν να επιφέρουν μεγάλη πρόοδο στην υγεία και στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΚΝΜ.

Τα βήματα για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με ΚΝΜ πρέπει να συνοδεύονται από μέτρα πρόληψης της ΚΝΜ. Αυτή η αναφορά καταδεικνύει ότι πολλά από τα πιο συχνά αίτια της τραυματικής ΚΝΜ - τροχαία ατυχήματα, πτώσεις, τραυματισμοί από αθλητικές δραστηριότητες, από δραστηριότητες αναψυχής, από εκδηλώσεις βίας - μπορούν να γίνουν κατανοητά, να προβλεφθούν και σε μεγάλο ποσοστό να προληφθούν.

Στόχος και σκοπός αυτής της αναφοράς

Ο στόχος των Διεθνών Προοπτικών για τα άτομα με Κάκωση Νωτιαίου Μυελού είναι:

- να συγκεντρώσουν και να συνοψίσουν τις πληροφορίες όσον αφορά στην ΚΝΜ, ιδίως την επιδημιολογία, τις υπηρεσίες, τις παρεμβάσεις και τις σχετικές πολιτικές, μαζί με τις εμπειρίες που έχουν βιώσει τα άτομα με ΚΝΜ κατά τη διάρκεια της ζωής τους σε όλο τον κόσμο.
- να προβούν σε συστάσεις για δράσεις βασισμένες σε αυτά τα στοιχεία και σύμφωνα με τα ιδανικά της ένταξης και συμμετοχής όπως εκφράζονται στη Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία. (Convention on the Rights of Persons with Disabilities - CRPD) (5).

Η παρούσα αναφορά τεκμηριώνει το μέγεθος και τις τάσεις της ΚΝΜ, διερευνά στρατηγικές πρόληψης, αναλύει την κατάσταση των ατόμων με ΚΝΜ σε όλο τον κόσμο, και δίνει παραδείγματα για λύσεις μέσα από μια σειρά οικονομικών ρυθμίσεων που μπορούν να ενισχύσουν την εμπειρία του να ζεις με ΚΝΜ. Αυτές οι λύσεις κυμαίνονται από την χωρίς περιορισμό πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης μέχρι στη βελτίωση στην πρόσβαση στην εκπαίδευση και στην εργασία, και στην ενίσχυση της υποστήριξης για οικογενειακή και κοινωνική ζωή. Αυτό το εισαγωγικό κεφάλαιο προσφέρει ένα γενικό προσανατολισμό στην ΚΝΜ, περιλαμβάνοντας μια μικρή ανασκόπηση της ιατρικής πλευράς της ΚΝΜ για μη ειδικούς και το ιστορικό της ΚΝΜ. Επίσης περιλαμβάνει μια συζήτηση στο πώς η ΚΝΜ, και τα συστήματα και οι υπηρεσίες που απαιτούνται για τη βελτίωση της εμπειρίας του να ζεις με ΚΝΜ, μπορεί να βοηθήσει την πιο ευρεία εκτίμηση της ανεπάρκειας της κοινωνικής ανταπόκρισης στις ανάγκες των ατόμων με προβλήματα υγείας και συνοδές αναπηρίες.

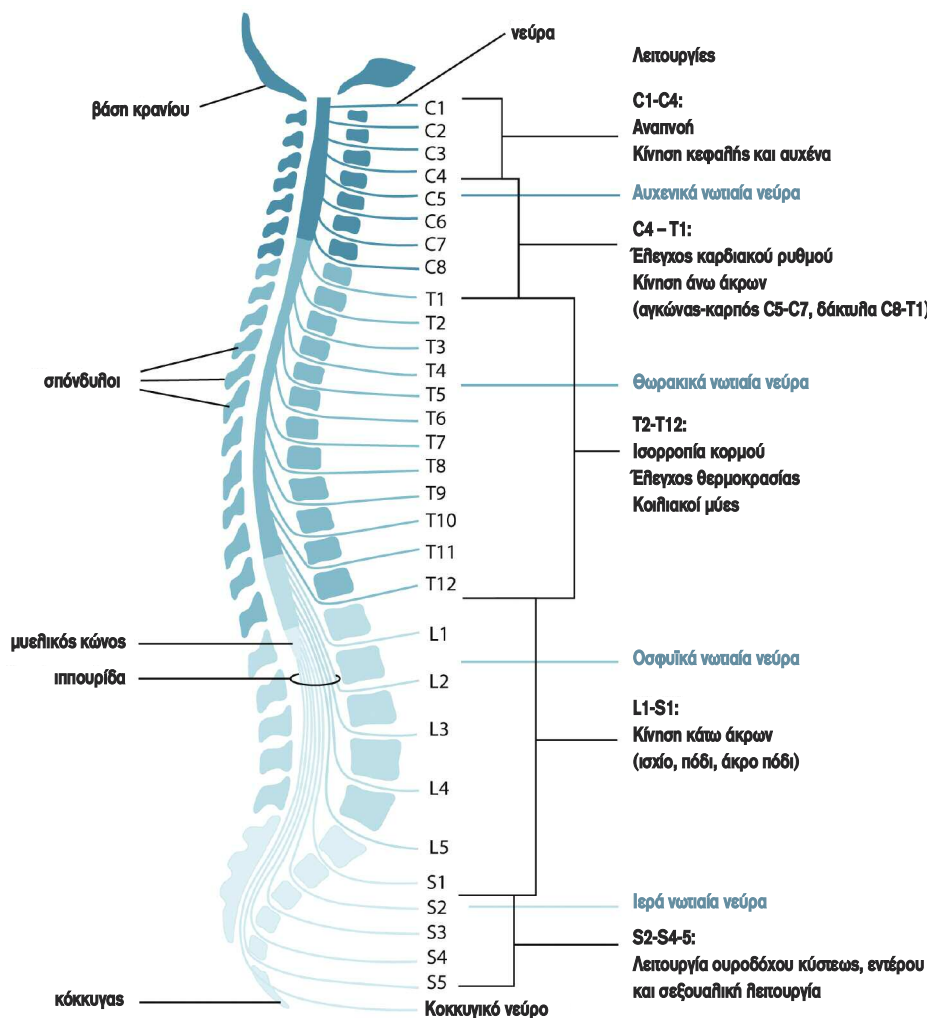
Τι είναι η Κάκωση Νωτιαίου Μυελού;

Η ιατρική διάσταση

Η κατανόηση της βασικής ανατομίας και φυσιολογίας είναι σημαντική, αν και η εμπειρία του να ζεις με ΚΝΜ ποικίλει αρκετά ανάλογα με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Ο νωτιαίος μυελός εντοπίζεται μέσα στο σπονδυλικό σωλήνα (βλ. [Εικ. 1.1](#)). Εκτείνεται κάτω από τον εγκέφαλο μέχρι το ύψος του Ο1-Ο2

οσφυϊκού σπονδύλου. τελειώνοντας στο μυελικό κώνο. Η συνέχεια από το τέλος του νωτιαίου μυελού, στο σπονδυλικό σωλήνα, αποτελεί την ιππουρίδα (ή ουρά αλόγου). Ο νωτιαίος μυελός αποτελείται από τμήματα, νευρολογικά επίπεδα που αντιστοιχούν στις νευρικές ρίζες που εξέρχονται ανάμεσα σε δύο σπονδύλους. Υπάρχουν 31 ζεύγη νωτιαίων νευρικών ριζών: 8 αυχενικά, 12 θωρακικά, 5 οσφυϊκά, 5 ιερά και 1 κοκκυγικό. Δεδομένης της διαφοράς σε μήκος των νωτιαίου σωλήνα και του νωτιαίου μυελού, τα νευρολογικά επίπεδα δεν είναι απαραίτητο να αντιστοιχούνται στα σπονδυλικά επίπεδα.

Σχήμα 1.1. Διαμήκης οργάνωση του νωτιαίου μυελού (με τα αυχενικά, θωρακικά, οσφυϊκά και ιερά μυελιοτόμια σκιαγραφημένα), των σπονδυλικών σωμάτων, των σπονδυλικών νευρών και μια αδρή παρουσίαση των κύριων λειτουργιών του νωτιαίου μυελού



Παρόλο που υπάρχει διαφωνία σχετικά με το τι ταξινομείται ως "Κάκωση Νωτιαίου Μυελού", όλες οι βλάβες του νωτιαίου μυελού, του μυελικού κώνου και της ιππουρίδας θεωρούνται στα πλαίσια του περιεχομένου αυτού του συγγράμματος. Η βλάβη του νωτιαίου μυελού μπορεί να είναι τραυματική ή μη τραυματική. Η τραυματική KNM μπορεί να είναι το αποτέλεσμα πολλών αιτιών - συμπεριλαμβανομένων των πτώσεων, των τροχαίων ατυχημάτων, των εργατικών και των αθλητικών τραυματισμών και της κακοποίησης. Η μη τραυματική KNM, από την άλλη πλευρά, συνήθως οφείλεται σε υποκείμενη παθολογία - όπως λοιμώδη νοσήματα, όγκοι, μυοσκελετικές παθήσεις όπως οστεοαρθρίτιδα, και συγγενείς παθήσεις όπως η δισχιδής ράχη, η οποία είναι έλλειμμα του νευρικού σωλήνα που προκύπτει κατά τη διάρκεια της ανάπτυξης του εμβρύου.

Τα συμπτώματα της βλάβης του νωτιαίου μυελού εξαρτώνται από την έκταση της κάκωσης ή της μη τραυματικής αιτίας, και μπορούν να περιλαμβάνουν απώλεια της αισθητικότητας ή του κινητικού ελέγχου των κάτω άκρων, του κορμού και των άνω άκρων, καθώς επίσης την απώλεια της αυτόνομης (ακούσιας) ρύθμισης του σώματος. Αυτό μπορεί να επηρεάσει την αναπνοή, τον καρδιακό ρυθμό, την αρτηριακή πίεση, τη ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος, τον έλεγχο της κύστης και του εντέρου και τη σεξουαλική λειτουργία.

Γενικά, όσο υψηλότερο είναι το επίπεδο της βλάβης στο νωτιαίο μυελό τόσο πιο εκτεταμένο θα είναι το εύρος των διαταραχών. Η αυχενική KNM κυρίως προκαλεί αισθητική και κινητική απώλεια (παράλυση) στα άνω άκρα, στον κορμό και στα κάτω άκρα, μια κατάσταση που ονομάζεται τετραπληγία. Ένα άτομο με A4 ή υψηλότερη βλάβη μπορεί να χρειάζεται αναπνευστήρα για να αναπνέει επειδή η βλάβη επιδρά άμεσα στον έλεγχο του αυτόνομου συστήματος. Η θωρακική KNM κυρίως προκαλεί αισθητική και/ή κινητική απώλεια του κορμού και των κάτω άκρων, μια κατάσταση που ονομάζεται παραπληγία. Η οσφυϊκή KNM τυπικά προκαλεί αισθητική και κινητική απώλεια στα κάτω άκρα. Όλοι οι τύποι KNM μπορούν επίσης να προκαλέσουν χρόνιο πόνο.

Η έκταση και η σοβαρότητα της απώλειας του αισθητικού, κινητικού και αυτόνομου συστήματος από

την KNM δεν εξαρτάται μόνο από το επίπεδο της βλάβης του νωτιαίου μυελού αλλά και από το αν η βλάβη είναι "πλήρης" ή "ατελής". Σύμφωνα με τα Διεθνή Πρότυπα Νευρολογικής Ταξινόμησης της KNM [International Standards for Neurological Classification of SCI, (ISNCSCI)], με την Αμερικανική Εταιρεία Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού [American Spinal Injury Association (ASIA) Impairment scale (AIS)], η KNM θεωρείται πλήρης αν δεν υπάρχει αισθητική και κινητική λειτουργία στα I4-I5 νευροτόμια. Μία ατελής KNM δεν είναι λιγότερη σοβαρή βλάβη και επίσης μπορεί να οδηγήσει σε σοβαρή αναπηρία, παρόλο που μία μερική αισθητική και/ή κινητική λειτουργικότητα διατηρείται κάτω από το επίπεδο της βλάβης συμπεριλαμβανομένων των περιφερικότερων ιερών μυελοτομιών I4-I5.

Η ιστορική διάσταση της κάκωσης του νωτιαίου μυελού

Η έναρξη της αποτελεσματικής αντιμετώπισης της KNM χρονολογείται από το έργο του Αμερικανού νευροχειρουργού Dr Donald Munro στο νοσοκομείο Boston City στα 1930 (6). Η προσέγγισή του ήταν παράδειγμα προς μίμηση για τον Sir Ludwig Guttmann που ίδρυσε τη μονάδα KNM στο νοσοκομείο Stoke Mandeville στη Μεγάλη Βρετανία το 1944 (έγινε το Εθνικό Κέντρο Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού το 1952).

Το επικρατές ποσοστό θνησιμότητας της KNM ήταν 80% και άρχισε να μειώνεται, χάρη στη δίωρη εναλλαγή θέσης και στην περιποίηση του δέρματος, μαζί με την καλύτερη αντιμετώπιση της λειτουργίας της ουροδόχου κύστεως. Τα βελτιωμένα λειτουργικά αποτελέσματα ήταν αποτέλεσμα φυσικοθεραπείας και εργοθεραπείας, και μιας πιο ολιστικής φροντίδας ανταποκρινόμενης στις οικονομικο-κοινωνικές ανάγκες των ασθενών (7, 8). Ο Guttmann έδωσε έμφαση στην άθληση ως μέθοδο θεραπείας και ήταν ο ιδρυτής των αγώνων Stoke Mandeville, που στη συνέχεια αποτέλεσαν τους Παραολυμπιακούς Αγώνες το 1960 (9). Αυτά τα αρχικά κέντρα αποτέλεσαν πρότυπα για τις μονάδες KNM στη Μεγάλη Βρετανία, στις ΗΠΑ και σε άλλες χώρες.

Η εξελισσόμενη εμπειρία για τις KNM επίσης αν-

τανακλά ευρύτερες εξελίξεις στην κατανόηση της αναπηρίας γενικότερα. Η κοινωνική αντιμετώπιση της αναπηρίας έχει προφανώς αλλάξει τις τελευταίες δεκαετίες, κυρίως λόγω της αποδοχής της αναπηρίας από τα ίδια τα άτομα. Οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία έχουν αγωνιστεί για την επίτευξη πλήρους ένταξης και συμμετοχής σε όλους τους τομείς της κοινωνίας. Εννοιολογικά, η εστίαση έχει μετατοπιστεί από την αναπηρία ως μεμονωμένο έλλειμμα, στην αναπηρία ως το αποτέλεσμα πολύπλοκων αλληλεπιδράσεων μεταξύ χαρακτηριστικών της υγείας και της λειτουργικότητας του ατόμου με τις φυσικές, κοινωνικές και περιβαλλοντικές δυνατότητές του. Παράλληλα με την εννοιολογική αλλαγή, η αναπηρία έχει γίνει κατανοητή ως μια μέριμνα για τα ανθρώπινα δικαιώματα. Αυτή η καλά τεκμηριωμένη μετατροπή (10-12) έχει καταλήξει στην CRPD (5). Τα άτομα με KNM έχουν παίξει κυρίαρχο ρόλο στα κινήματα ατόμων με αναπηρία σε πολλές χώρες, ξεκινώντας με τους πρωτοπόρους Independent Living in Berkeley, στην Καλιφόρνια, στις ΗΠΑ, στα τέλη των 1960 και 1970 (10).

Η Κάκωση Νωτιαίου Μυελού ως πρόκληση για τα συστήματα υγείας και την κοινωνία

Η πολυπλοκότητα της βιοματικής εμπειρίας της KNM και των διακυμάνσεων αυτής της εμπειρίας ανά τον κόσμο σημαίνει ότι, παρόλο που έχει συγκριτικά χαμηλό επιπολασμό, η KNM έχει ευρύτερη εμπλοκή στην παρακολούθηση των υπηρεσιών υγείας. Αρχικά, ένα άτομο με KNM θα περάσει σχεδόν από όλες τις δομές παροχής υπηρεσιών υγείας που η χώρα του του παρέχει: τμήμα επειγόντων, μονάδα εντατικής θεραπείας, τμήμα αυξημένης φροντίδας, χειρουργικά τμήματα, τμήματα αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένων της κοινωνικής και επαγγελματικής επανένταξης και της συνεχιζόμενης παροχής υπηρεσιών υγείας σε επίπεδο πρωτοβάθμιας περίθαλψης. Η αντιμετώπιση ατόμων με KNM είναι αποδεικτική της επάρκειας υπηρεσιών, συστημάτων και πολιτικών μιας χώρας. Μπορούν επίσης να βοηθήσουν τους κλινικούς, τους επαγγελματίες υγείας, τους ερευνητές και

τους αρμόδιους πολιτικούς φορείς να κατανοήσουν τα δυνατά και αδύνατα σημεία του συστήματος υγείας τους. Η αντιμετώπιση ατόμων με KNM είναι ένας καλός δείκτης για το πώς το γενικό σύστημα υγείας λειτουργεί ή αποτυγχάνει να λειτουργεί. Πέρα από τον τομέα της υγείας, το άτομο με KNM χρειάζεται υπηρεσίες, πηγές και πρόσβαση στους κοινωνικούς, εκπαιδευτικούς και οικονομικούς τομείς για να ζήσει μια πλήρη και πλούσια ζωή. Όσον αφορά στην κοινωνία, ομάδες αυτοβοήθειας, ομάδες ασθενών και άλλες υποστηρικτικές ομάδες καθώς και οργανώσεις παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσφορά γνώσης, συμβουλών και στην πίεση για πολιτικές αλλαγές.

Εάν οι κυβερνήσεις και οι κοινωνίες αποτύχουν με τα άτομα με KNM, είναι πολύ πιθανό να αποτύχουν και με άτομα με άλλα προβλήματα υγείας. Η έρευνα και τα στοιχεία σχετικά με την εμπειρία για τις KNM σχετίζονται γενικά με τη χρηστή πολιτική υγείας και τις ευρύτερες προσπάθειες για την άρση των εμποδίων στην παροχή υπηρεσιών υγείας.

Το αντίστροφο είναι επίσης σωστό: οι κλινικοί ιατροί και οι ερευνητές των KNM μπορούν να επωφεληθούν από έρευνες σε άλλες πιο συχνές καταστάσεις που παρουσιάζουν ορισμένες ή πολλές από τις βλάβες και τις καθημερινές προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα άτομα με KNM. Με βάση αυτό, η έρευνα παραδείγματος χάρη, για προσβάσιμα δημόσια μέσα μεταφοράς ή για υπηρεσίες επιστροφής στην εργασία, μπορεί να επικεντρωθεί σε πιο συχνές παθολογικές παθήσεις και αναπηρίες, και τα καλύτερα αποδεικτικά στοιχεία μπορούν να μην περιορίζονται σε άτομα με KNM αλλά σε άτομα με "κίνητα προβλήματα" ή "χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων". Το σύγγραμμα αυτό εκμεταλλεύεται όλη τη σχετική υψηλής ποιότητας έρευνα, είτε απευθύνεται συγκεκριμένα στη KNM είτε σε ένα ευρύτερο πεδίο αναπηρίας.

Εργαλεία για την κατανόηση της εμπειρίας της κάκωσης νωτιαίου μυελού

Δύο εργαλεία είναι απαραίτητα για την κατανόηση της εμπειρίας της KNM. Η CRPD που παρέχει μια ηθική πυξίδα προωθώντας την αναπηρία σαν ένα αν-

θρώπινο δικαίωμα και αναπτυξιακό ζήτημα, και το WHO's International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF), που παρέχει ένα μοντέλο λειτουργικότητας και αναπηρίας για εννοιολογική σαφήνεια καθώς και μια επιδημιολογική ταξινόμηση για τη συλλογή δεδομένων και την κλινική πράξη.

Η CRPD παρέχει τον προσανατολισμό όσον αφορά στα ανθρώπινα δικαιώματα σε αυτό το σύγγραμμα. Προσδιορίζει τα αστικά, πολιτιστικά, πολιτικά, κοινωνικά δικαιώματα των ατόμων με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με KNM. Η CRPD προέκυψε μετά από πολύχρονη λε-

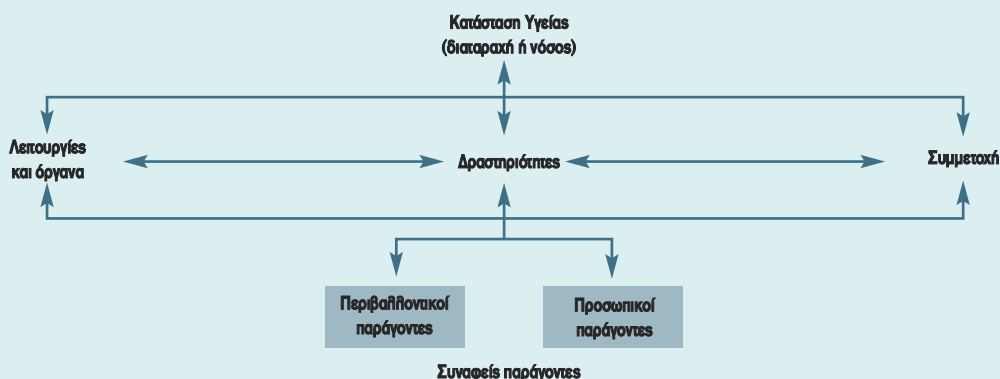
πομερή καταγραφή και διαρκή συμμετοχή των οργανώσεων ατόμων με αναπηρία και άλλες κοινωνικές ομάδες πολιτών. Η Σύμβαση περιγράφει όχι μόνο γενικές φιλοδοξίες - "...την προώθηση, την προστασία, και τη διασφάλιση της πλήρους και ισότιμης επικαρπίας όλων των ανθρωπίνων δικαιωμάτων και τις θεμελιώδεις ελευθερίες των ατόμων με αναπηρία και την προώθηση του σεβασμού και της αξιοπρέπειάς τους"- αλλά επίσης αναλυτικά και συγκεκριμένα ανθρώπινα δικαιώματα στον τομέα της υγείας, της εργασίας και της οικογενειακής ζωής.

Πίνακας 1.1. Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Ανικανότητας και της Υγείας
International Classification of Functioning, Disability and Health (ICF)

Η ICF αναπτύχθηκε μετά από μια μακρά διαδικασία που απασχόλησε ακαδημαϊκούς, κλινικούς ιατρούς και άτομα με αναπηρίες (13). Η ICF αναγνωρίζει ως καθοριστικούς παράγοντες αναπηρίας όχι μόνο τις καταστάσεις υγείας αλλά και τους περιβαλλοντικούς παράγοντες (προϊόντα και τεχνολογία, το φυσικό και δομημένο περιβάλλον, την υποστήριξη και τις σχέσεις, τις στάσεις και τις υπηρεσίες, τα συστήματα και τις πολιτικές). Η ICF αναγνωρίζει επίσης προσωπικούς παράγοντες, όπως τα κίνητρα και την αυτοεκτίμηση, που μπορεί να επηρεάσουν τη συμμετοχή ενός ατόμου στην κοινωνία. Επίπλέον, διακρίνει την ικανότητα ενός ατόμου να εκτελεί ενέργειες, από την πραγματική επίδοση του ατόμου στις συγκεκριμένες ενέργειες - μια διάκριση που τονίζει τον ουσιαστικό ρόλο του περιβάλλοντος του ατόμου. Στην ICF, τα προβλήματα της ανθρώπινης λειτουργικότητας κατηγοριοποιούνται σε τρεις αλληλένδετους τομείς: (impairments) βλάβες που είναι προβλήματα στις λειτουργίες του σώματος ή αλληλαγές στη δομή του σώματος (πχ. παράλυση ή απώλεια του ελέγχου της κύστης και του εντέρου), περιορισμοί στη λειτουργικότητα που δυσκολεύουν την εκτέλεση δραστηριοτήτων (πχ. βάδιση ή λήψη τροφής), και περιορισμοί συμμετοχής που είναι προβλήματα σε κάθε τομέα της ζωής (πχ. διακρίσεις στην επαγγελματική απασχόληση και στα μέσα μαζικής μετακίνησης).

Οι καταστάσεις υγείας κατανοούνται ως παθήσεις, τραύματα και διαταραχές, ενώ οι βλάβες είναι συγκεκριμένα ελλείμματα στις λειτουργίες του σώματος, όπως η παράλυση που σχετίζεται με καταστάσεις υγείας. Περιβαλλοντικοί παράγοντες μπορούν να σταθούν εμπόδιο που χειροτερεύει την εμπειρία της KNM (πχ. Μεταφορικά μέσα που δεν είναι προσβάσιμα σε αναπηρικά αμαξίδια), ή διευκολύνουν αυτή την εμπειρία (πχ. αναπηρικά αμαξίδια και υπηρεσίες αποκατάστασης). Η αναπηρία (disability) χρησιμοποιείται στην ICF για να αναφερθεί στις δυσκολίες που παρουσιάζονται στον καθένα ή και στους τρεις τομείς της λειτουργικότητας. Προκύπτει από την αλληλεπίδραση των καταστάσεων υγείας με παράγοντες τόσο περιβαλλοντικούς όσο και προσωπικούς, όπως παρουσιάζονται στην παρακάτω εικόνα.

Παρουσίαση της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας



Πηγές (14).

Όπως θα αναλυθεί στα επόμενα κεφάλαια, η CRPD καθορίζει λεπτομερώς τα ακριβή σημεία στα οποία απαιτούνται τροποποιήσεις στα ανθρώπινα δικαιώματα όπως ορίζει η Σύμβαση. Τα κεντρικά θέματα αυτού του συγγράμματος - οι επιπτώσεις του στίγματος και των συμπεριφορών, ο βαθμός στον οποίο το περιβάλλον είναι προσβάσιμο, η διαθεσιμότητα κοινωνικών και υγειονομικών υπηρεσιών και το εύρος συμμετοχής των ατόμων με ΚΝΜ στην εκπαίδευση, στην εργασία, και στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή - είναι επίσης θέματα που επικεντρώνεται η CRPD. Επιπρόσθετα, και μοναδικά σε αυτή τη συνθήκη των Ηνωμένων Εθνών για τα ανθρώπινα δικαιώματα, η CRPD καθορίζει ότι οι χώρες μέλη του θα πρέπει να συλλέγουν στατιστικά δεδομένα (Άρθρο 31) και θα πρέπει να καθιερώσουν ανεξάρτητους μηχανισμούς παρακολούθησης των ανθρωπίνων δικαιωμάτων (Άρθρο 33) για να διασφαλιστεί ότι η πρόοδος στην εφαρμογή των υποχρεώσεων της CRPD μπορεί να αποδειχτεί με στοιχεία. Οι χώρες είναι υποχρεωμένες όχι απλώς να μεταρρυθμίσουν τους νόμους και τις πρακτικές σε σχέση με την αναπηρία, αλλά είναι υποχρεωμένες να παρέχουν αποδείξεις ότι το πραγματοποιούν. Το σύγγραμμα αυτό έχει σχεδιαστεί ώστε να θέσει στη διάθεση των χωρών και των υπηρεσιών τους τα αποδεικτικά στοιχεία που αποτελούν τη βάση για όλες τις υποχρεώσεις προς τα άτομα με ΚΝΜ, καθώς και τις βέλτιστες πρακτικές για την εκπλήρωση αυτών των υποχρεώσεων αυτών.

Ανασκόπηση

Το σύγγραμμα αυτό ακολουθεί τη δημοσίευση του ΠΟΥ, WHO/ World Bank World report on disability to 2011, και μελετά μία σημαντική ιατρική κατάσταση με περισσότερες λεπτομέρειες απ'ότι ήταν δυνατό να γίνει στην προαναφερθείσα ευρείας κλίμακας μελέτη (15). Το κοινό αυτής της έκθεσης είναι οι υπεύθυνοι για τη λήψη πολιτικών αποφάσεων, οι διαχειριστές των υπηρεσιών υγείας, οι επαγγελματίες υγείας, οι εκπρόσωποι μη κυβερνητικών οργανώσεων και των οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, και όλοι αυτοί που ασχολούνται με τη βελτίωση των υπηρεσιών υγείας για τα άτομα με ΚΝΜ, κυρίως σε χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος.

Μετά από αυτό το εισαγωγικό κεφάλαιο, η έκθεση

εξετάζει στο Κεφάλαιο 2 τα καλύτερα διαθέσιμα επιδημιολογικά στοιχεία σχετικά με τον επιπολασμό και την επίπτωση των ΚΝΜ στον κόσμο. Το Κεφάλαιο 3 εξετάζει τις κύριες αιτίες των ΚΝΜ και ερευνά τα προγράμματα πρόληψης για αυτές τις αιτίες και τους παράγοντες κινδύνου. Στη συνέχεια ακολουθεί μια ολοκληρωμένη ανασκόπηση της αποκατάστασης των ΚΝΜ στο Κεφάλαιο 4. Αυτό συνδέεται με μια συζήτηση για τα συστήματα υγείας στο Κεφάλαιο 5 που αντιπαραβάλλει τις βέλτιστες πρακτικές παρεμβάσεων και θεραπευτικών στρατηγικών με τα απαραίτητα συστήματα που αποδεδειγμένα απαιτούνται προκειμένου να πραγματοποιηθούν. Το σύγγραμμα στη συνέχεια επικεντρώνεται στις εμπειρίες των ατόμων με ΚΝΜ, ξεκινώντας από τις σχέσεις και τις συμπεριφορές στο κεφάλαιο 6, και προχωρώντας στα γενικά χαρακτηριστικά των ΚΝΜ - και στην προσαρμογή των περιβαλλοντικών παραγόντων στο Κεφάλαιο 7, και μετά μία σε βάθος ματιά στους δύο πιο σημαντικούς τομείς της συμμετοχής - την εκπαίδευση και την εργασία - στο Κεφάλαιο 8. Η έκθεση καταλήγει σε καινοτόμες συστάσεις στο Κεφάλαιο 9.

Οι Διεθνείς Προοπτικές στην Κάκωση Νωτιαίου Μυελού προσφέρουν ένα πρακτικό οδηγό για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με ΚΝΜ σε όλο τον κόσμο. Συνοψίζουν τα αποδεικτικά στοιχεία σχετικά με τις ανάγκες και τις ανεκπλήρωτες επιθυμίες, επισημαίνουν πρακτικές σε υπηρεσίες και χώρες που έχουν επιτύχει να ξεπεράσουν τα εμπόδια και αντιμετωπίζουν τα ελλείμματα των υπηρεσιών.

Τα μηνύματα κλειδιά σε αυτή την έκθεση είναι τα ακόλουθα:

- Η ΚΝΜ είναι μία όχι τόσο συχνή αλλά υψηλού κόστους κατάσταση της υγείας.
- Η συχνότητα των τραυματικών ΚΝΜ μπορεί να μειωθεί μέσω μια σειράς προληπτικών στρατηγικών.
- Τα ποσοστά θνησιμότητας λόγω ΚΝΜ μπορούν να μειωθούν μέσω μιας κατάλληλης και έγκαιρης υγειονομικής περίθαλψης, η οποία επίσης θα μειώσει και την ανάγκη επανεισισαγωγών λόγω δευτερογενών επιπλοκών.
- Η μειωμένη ανεξαρτησία ως συνέπεια της ΚΝΜ θα πρέπει να αποφεύγεται με την παροχή υπηρεσιών αποκατάστασης και υποστηρικτικής τεχνολογίας.

- Η φτώχεια και ο κοινωνικός αποκλεισμός που συνδέονται με την ΚΝΜ μπορεί να ελαχιστοποιηθούν με την άρση των εμποδίων και την παροχή επαρκούς υποστήριξης.
Ενώ η ΚΝΜ θα έχει πάντα αντίκτυπο σε αλλαγές στη ζωή του ατόμου, δεν χρειάζεται να οδηγήσει στο τέλος της ζωής, ούτε να επιβάλει αδικαιολόγητο κόστος στις οικογένειες και τις κοινωνίες, εφόσον επέλθουν οι κατάλληλες αλλαγές στα συστήματα υγείας και την κοινωνία.

Βιβλιογραφία

1. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3> PMID:16094542
2. Allotey P et al. The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an exploratory comparison of paraplegics in Australia and Cameroon. *Social Science & Medicine*, 2003, 57:949-958. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00463-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00463-X) PMID:12850119
3. Liverman CT et al., editors. *Spinal cord injury: progress, promise, and priorities*. Washington, DC, National Academies Press, 2005.
4. Weerts E, Wyndaele JJ. Accessibility to spinal cord injury care worldwide: the need for poverty reduction. *Spinal Cord*, 2011, 49:767. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.73> PMID:21720372
5. United Nations. *Convention on the Rights of Persons with Disabilities*. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
6. Eltorai IM. History of spinal cord medicine. In: Lin VW et al., eds. *Spinal cord medicine: principles and practice*. New York, NY, Demos Medical Publishing, 2003.
7. Silver JR. *History of the treatment of spinal injuries*. London, Springer, 2003.
8. Bodner DR. A pioneer in optimism: the legacy of Donald Munro MD. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:355-356. PMID:19777856
9. Guttman L. Sport and recreation for the mentally and physically handicapped. *Royal Society of Health Journal*, 1973, 93:208-212. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/146642407309300413> PMID:4276814
10. Driedger D. *The last civil rights movement*. London, Hurst, 1989.
11. Oliver M. *The politics of disablement*. Basingstoke, Macmillan and St Martin's Press, 1990.
12. Charlton J. *Nothing about us without us: disability, oppression and empowerment*. Berkeley, CA, University of California Press, 1998.
13. Bickenbach JE et al. Models of disablement, universalism and the international classification of impairments, disabilities and handicaps. *Social Science & Medicine*, 1999, 48:1173-1187. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00441-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00441-9) PMID:10220018
14. WHO. *International classification of functioning, disability and health*. Geneva, World Health Organization 2001, page 18.
15. WHO/World Bank. *World report on disability*. Geneva, World Health Organization, 2011.

Κεφάλαιο 2

Μια σφαιρική εικόνα της Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού

"Μια μέρα ξύπνησα και κοίταξα το ταβάνι. Ήθελα να γυρίσω το κεφάλι μου αλλά δεν μπορούσα. Ήθελα να σηκώσω το χέρι μου αλλά δεν μπορούσα. Τίποτα δεν κινούνταν. Άκουγα αρκετή φασαρία αλλά δεν μπορούσα να δω τίποτα. Ξαφνικά εμφανίστηκε δίπλα μου μια νοσοκόμα. Ήθελα να πω κάτι αλλά δεν μπορούσε να με ακούσει. Ήθελα να ουρλιάξω αλλά δεν μπορούσα να βγάλω άχνα. Έκλεισα τα μάτια μου. Τα άνοιξα και πάλι όταν άκουσα να φωνάζουν το όνομα μου, κοίταξα επάνω και είδα τους γονείς μου. Παρόλο που μου φαινόταν ότι είχε περάσει μόλις ένα δευτερόλεπτο από την στιγμή που έκλεισα τα μάτια μου έως την στιγμή που τα άνοιξα και πάλι, είχε περάσει μια ολόκληρη μέρα. Οι γονείς μου, μου είπαν ότι έπασχα από τετραπληγία ότι βρισκόμουν σε ένα νοσοκομείο στις Βρυξέλες και ότι είχα τραυματιστεί σε εργατικό ατύχημα. Είχα σπάσει τον λαιμό μου, είχα υποστεί πλήρη παράλυση και δεν μπορούσα να αναπνεύσω μόνος μου. Διψούσα και ζήτησα λίγο νερό. Δεν μπορούσα να πιω από την κούπα με το καλαμάκι που μου έδωσαν γιατί δεν μπορούσα να καταπιώ. Δούλευα σε ένα σπίτι. Έπεσα από μια σκάλα ή έχασα την ισορροπία μου, δεν είμαι σίγουρος πλέον. Έπεσα από ύψος έξι μέτρων και προσγειώθηκα στο τσιμέντο".

(Gunther, Βέλγιο)

"Τραυματίστηκα (Α5-Α6) σε αυτοκινητιστικό ατύχημα όταν ήμουν 19 ετών και βρίσκομαι σε αναπηρικό αμαξίδιο τα τελευταία 30 χρόνια. Ζω στη βορειότερη πόλη στον κόσμο, στο Χάμερφεστ. Η διαβίωση στον Βορρά συνεπάγεται ορισμένες σημαντικές σωματικές προκλήσεις, με δρόμους καλυμμένους από το χιόνι έως και πέντε μήνες τον χρόνο και χαμηλές θερμοκρασίες που καθιστούν δύσκολη την εξωτερική μετακίνηση με αναπηρικό αμαξίδιο. Ήμουν ανάμεσα σε εκείνους με την μεγαλύτερη ανάγκη για βοήθεια όταν τραυματίστηκα, σε μια εποχή που η κοινότητα είχε μόλις πραγματικά ξεκινήσει να αναπτύσσει τις κατ' οίκον υπηρεσίες της. Έκτοτε είχα το προνόμιο να συμμετέχω και να διαμορφώνω τις υπηρεσίες που συνδέονταν με τις ανάγκες μου, και τις απαιτήσεις μου για μια ζωή όσο το δυνατόν πιο φυσιολογική, ως πολίτης".

(Kjell, Νορβηγία)

"Τραυματίστηκα κατά την διάρκεια του σεισμού στο Σεκουάν πριν από τέσσερα χρόνια όταν ήμουν 30 ετών. Σήμερα χρησιμοποιώ αναπηρικό αμαξίδιο για την καθημερινή μου κίνηση".

(Chen, China)

"Είμαι 51 ετών και πάσχω από Θ6 πλήρη παραπληγία που προκλήθηκε από θρόμβωση. Όταν αρχικά παρέλυσα σοκαρίστηκα καθώς είχα λάβει λανθασμένη διάγνωση από κάποιον γιατρό το 1984. Δεν νομίζω ότι είναι εύκολο να επανέλθει κανείς σε μια φυσιολογική ανεξάρτητη διαβίωση μετά από μια αναπηρία. Στα χρόνια που ακολούθησαν μετά την διάγνωση μου, πολλά ήταν εκείνα που με βοήθησαν να αντιμετωπίσω την αναπηρία μου".

(Nirapan, Ταϊλάνδη)

"Στις αρχές Νοεμβρίου του 2002 έπεσα από το άλογο ενός φίλου ενώ συμμετείχα σε ιππικούς αγώνες. Πάσχω από ατελή Α6-7 με καλό έλεγχο των χεριών. Παρόλο που δεν έχω ικανότητα σύλληψης, τα χέρια μου είναι αρκετά λειτουργικά ώστε να εκτελούν μια σειρά από δεξιότητες, όπως το κράτημα ενός ποτηριού κρασιού (πολύ σημαντικό!) και να βάζω την υπογραφή μου".

(Anonymous, Νέα Ζηλανδία)

2

Μια σφαιρική εικόνα για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού

Το άρθρο 31 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (Convention on the Rights of Persons with Disabilities, CRPD) απαιτεί από τα Συμβαλλόμενα Κράτη να συλλέγουν στατιστικά δεδομένα που τους δίνουν την δυνατότητα διαμόρφωσης και εφαρμογής πολιτικών που θέτουν σε ισχύ τα δικαιώματα που απορρέουν από την Σύμβαση, έτσι ώστε τα άτομα με Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (KNM) και άλλες αναπηρίες, να μπορούν να συμμετέχουν πλήρως σε όλους τους τομείς της κοινωνίας, από την οικογενειακή ζωή, τη μόρφωση και την εργασία στην κοινότητα και τη χώρα. Τα έγκυρα και αξιόπιστα δεδομένα για την KNM διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στη λήψη ενημερωμένων αποφάσεων για προγράμματα και πολιτικές σχεδιασμένα έτσι ώστε να προλαμβάνουν την εμφάνιση KNM, να βελτιώνουν την ζωή των ατόμων με KNM και να προνοούν για μελλοντικές ανάγκες υπηρεσιών για KNM.

Για να εκτιμήσει κανείς την κοινωνική και οικονομική επίδραση της KNM, απαιτείται μια πλήρης επιδημιολογική εικόνα της KNM, τόσο με όρους δεδομένων σε σχέση με τον συνολικό αριθμό των ανθρώπων που ζουν με KNM (επιπολασμός), τον αριθμό νέων περιπτώσεων που εμφανίζονται (επίπτωση), και τις αιτίες της KNM (βλέπε [Πίνακα 2.1](#) για τους ορισμούς των δεικτών). Οι πληροφορίες αυτές πρέπει να συλλέγονται σε κανονικά διαστήματα για την διαμόρφωση προβλέψεων σχετικά με τις μελλοντικές τάσεις. Η χάραξη πολιτικής βάσει αποδεδειγμένων στοιχείων και ο προγραμματισμός σε εθνικό επίπεδο απαιτούν επίσης πληροφορίες σχετικά με τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν την εμπειρία διαβίωσης με KNM, την κοινωνική και οικονομική κατάσταση των ατόμων με KNM, τις ικανοποιημένες και ικανοποιημένες ή μη ανάγκες τους, και το κόστος της KNM.

Το κεφάλαιο αυτό παρουσιάζει τις βασικές επιδημιολογικές πληροφορίες χρησιμοποιώντας δείκτες (βλέπε [Πίνακα 2.1.](#)) επιπολασμού, επίπτωσης, θνησιμότητας, αιτίων και κόστους τόσο για τραυματικές όσο και για μη τραυματικές KNM (TKNM και MTKNM αντίστοιχα) και συζητά τα δεδομένα της KNM και τα αποδεικτικά στοιχεία καθώς και πως μπορούν αυτά να βελτιωθούν. Οι πληροφορίες που παρουσιάζονται αντλήθηκαν από άρθρα επιστημονικών περιοδικών που έχουν εξεταστεί από επιτροπές κρίσεως, κρατικές εκδόσεις, και από αναφορές προοπτικών και αναδρομικών μελετών με χρήση δεδομένων από μητρώα KNM, μητρώα πληθυσμού, δεδομένα εισαγωγής και εξιτηρίου από το νοσοκομείο και δεδομένα από τις σχετικές με την υγεία έρευνες. Συγκεκριμένα για αυτή την αναφορά, διενεργήθηκαν συστηματικές ανασκοπήσεις σε εκδόσεις για την επιδημιολογία της KNM που δημοσιεύτηκαν μεταξύ Ιανουαρίου 2000 και Αυγούστου 2012. Επίσης διενεργήθηκε μετα-ανάλυση όπου κρίθηκε αναγκαίο. Μια πληρέστερη εξήγηση σχετικά με τη μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την εκτίμηση των δεδομένων και τους περιορισμούς αυτής, μπορεί να ανευρεθεί στα Τεχνικά Παραρτήματα Α και Β.

Τι γνωρίζουμε για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού;

Τα δεδομένα σχετικά με την έκταση και το κόστος της KNM είναι περιορισμένα. Μόνο ορισμένες υψηλού εισοδήματος χώρες που μπορούν να μετρηθούν στα δάχτυλα του ενός χεριού, έχουν την δυνατότητα να παράσχουν εθνικά στατιστικά στοιχεία. Άλλες πηγές δεδομένων είναι τόσο λίγες και ποικίλουν τόσο πολύ μεθοδολογικά που δεν είναι δυνατόν να καταρτίσει κανείς αξιόπιστες εκτιμήσεις για τον επιπολασμό ή την επίπτωση παγκοσμίως. Τα καλύτερα διαθέσιμα δεδομένα KNM είναι εκείνα που παρέχουν μια γενική εικόνα η οποία συνοψίζεται πιο κάτω και διερευνάται σε βάθος στο υπόλοιπο αυτού του κεφαλαίου.

Η KNM είναι μια σχετικά σπάνια αλλά πολυδάπανη πάθηση που αλλάζει τη ζωή των ασθενών, με τον κίνδυνο θνησιμότητας να ποικίλει κατά πολύ ανάλογα με την εισοδηματική κατάσταση της χώρας και να εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από την διαθεσιμότητα των υπηρεσιών ποιοτικής κλινικής περίθαλψης και αποκατάστασης. Είναι αδιευκρίνιστος ο αριθμός των ανθρώπων που ζουν σήμερα με KNM, αλλά τα διεθνή στοιχεία για την επίπτωση υποδεικνύουν ότι κάθε χρόνο περίπου 250000 με 500000 άνθρωποι υφίστανται KNM. Στην πλειοψηφία τους οι περιπτώσεις αυτές αφορούν σε τραυματική KNM, με κυριότερες αιτίες τα τροχαία ατυχήματα, τις πτώσεις και τη βία. Πρόσφατες έρευνες έδειξαν αύξηση στην ηλικία έναρξης της KNM και σταδιακή αύξηση στην αναλογία περιπτώσεων μη τραυματικής KNM – που μπορούν να αποδοθούν εν μέρει στην παγκόσμια δημογραφική γήρανση.

Σύγχρονα δεδομένα επίσης δείχνουν ότι η KNM συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο θανάτου. Τα άτομα που πάσχουν από KNM διατρέχουν το μεγαλύτερο κίνδυνο θανάτου μέσα στον πρώτο χρόνο από την έναρξη της KNM, αλλά ακόμα και σε υψηλού εισοδήματος χώρες όπου οι εξελίξεις στην περίθαλψη έχουν συμβάλει στην βελτίωση της επιβίωσης, εξακολου-

θούν να αντιμετωπίζουν υψηλό κίνδυνο θνησιμότητας και είναι πιθανότερο να πεθάνουν νωρίτερα από το γενικό πληθυσμό. Οι άνθρωποι με KNM σε χαμηλού εισοδήματος χώρες συνεχίζουν να πεθαίνουν από δευτερογενείς καταστάσεις που μπορούν να προληφθούν και δεν συνιστούν πλέον πρωταρχικές αιτίες θανάτου σε υψηλού εισοδήματος χώρες.

Το κόστος της KNM ποικίλει σε μεγάλο βαθμό ανάλογα με το γενικότερο πλαίσιο και είναι διαθέσιμα λίγα συγκρίσιμα δεδομένα. Από υφιστάμενα δεδομένα γίνεται σαφές ότι η KNM συνεπάγεται σημαντικά άμεσα και έμμεσα έξοδα, και ότι πολλά από τα έξοδα αυτά καλύπτονται από τους ασθενείς με KNM. Το επίπεδο και η σοβαρότητα της KNM επηρεάζουν σημαντικά το κόστος. Το άμεσο κόστος εμφανίζεται να είναι υψηλότερο κατά τον πρώτο χρόνο μετά την έναρξη της KNM, και καθ' όλη την διάρκεια του βίου, το έμμεσο κόστος είναι πιθανόν να υπερβεί το άμεσο κόστος.

Υπάρχει επείγουσα ανάγκη βελτίωσης της ποιότητας και της ποσότητας της συλλογής δεδομένων για την KNM. Τα θέματα με τα δεδομένα για τις KNM και οι προτάσεις για τη βελτίωση των στοιχείων συζητούνται στο τέλος αυτού του κεφαλαίου.

Επιπολασμός της Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού

Τα δεδομένα για τις KNM είναι σημαντικά για την καταμέτρηση της ζήτησης των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και κοινωνικής υποστήριξης, και την εκτίμηση της επίδρασης των δευτερευόντων μέτρων πρόληψης, αλλά δυστυχώς, τα δεδομένα του επιπολασμού των KNM είναι σποραδικά. Επί του παρόντος δεν υπάρχουν αξιόπιστες διεθνείς ή τοπικές εκτιμήσεις για την πρόληψη κάθε αιτίας KNM. Οι εκτιμήσεις από έξι χώρες παρουσιάζονται εδώ (βλέπε Πίνακες 2.2 και 2.3). Ορισμένες εκτιμήσεις που ανευρίσκονται στη βιβλιογραφία δεν συμπεριλαμβάνονται καθώς είτε πάσχουν από μεθοδολογικά προβλήματα ή είναι σημαντικά παλαιότερες και μπορεί να μην αντικατοπτρίζουν την τρέχουσα κατάσταση.

Πίνακας 2.1. Παραδείγματα συνήθως χρησιμοποιούμενων εθνικών, επιδημιολογικών δεικτών για την κάκωση νωτιαίου μυελού

Δείκτης	Περιγραφή	Χρήση και Περιορισμών
Επίπτωση KNM	Τα δεδομένα της επίπτωσης αντικατοπτρίζουν τον αριθμό των ανθρώπων που έχουν υποστεί Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (KNM) σε ένα δεδομένο πληθυσμό μέσα σε ένα συγκεκριμένο χρονικό διάστημα. Γενικά αναφέρεται ως νέες περιπτώσεις KNM ανά εκατομμύριο πληθυσμού κάθε χρόνο. Η επίπτωση συνιστά απευθείας μέτρηση του κινδύνου KNM. Οι διαστρωματοποιημένες εκτιμήσεις των ποσοστών επίπτωσης ανά αιτιολογία, και περαιτέρω με βάση δημογραφικές (φύλο, ηλικία), επαγγελματικές ή γεωγραφικές (αστικές, αγροτικές) μεταβλητές μπορεί να διαφοροποιούν /αναγνωρίζουν τις ομάδες κινδύνου, ενημερώνοντας με τον τρόπο αυτό αποτελεσματικές πολιτικές και προγράμματα πρόληψης.	Διακυμάνσεις εμφανίζονται σε σχέση με: - το σωστό ορισμό του πληθυσμού υψηλού κινδύνου (π.χ. πληθυσμός-πηγή για περιστατικά KNM) - τον ορισμό των περιπτώσεων KNM - την ολοκλήρωση της εξακρίβωσης των περιστατικών, δηλαδή ο βαθμός στον οποίο συμπεριλαμβάνονται όλα τα περιστατικά KNM όπως προσδιορίζεται από τον ορισμό των περιστατικών. Για παράδειγμα, η επίπτωση TKNM μπορεί να μην περιλαμβάνει τα άτομα με KNM που έχασαν την ζωή τους στον τόπο του ατυχήματος, η MTKNM μπορεί να μη συμπεριλαμβάνει άτομα που πάσχουν από KNM σε τελικό στάδιο νόσου (π.χ. μετάσταση στο νωτιαίο μυελό).
Επιπολασμός	Το πλήθος των ανθρώπων σε έναν πληθυσμό που πάσχουν από KNM σε δεδομένη χρονική στιγμή. Υπολογίζεται ως αριθμός ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Ο επιπολασμός επηρεάζεται από τον κίνδυνο και την διάρκεια μιας πάθησης και η τελευταία προσδιορίζεται από την ανάρρωση ή τον θάνατο. Η συχνή συλλογή δεδομένων, αναλυτικά σχετικά με την ηλικία, το φύλο και τις κοινωνικές-οικονομικές κατηγορίες, όπως η επαγγελματική και η περιουσιακή κατάσταση, μπορεί να αποκαλύψει σημαντικά πρότυπα και τάσεις βιωμένης εμπειρίας KNM.	Ο επιπολασμός συνιστά δείκτη της αποτελεσματικότητας της δευτερογενούς πρόληψης και της ανάγκης για φροντίδα και κοινωνική υποστήριξη
Αιτιολογία	Απόλυτα νούμερα υποδηλώνουν τον αριθμό των ανθρώπων που πάσχουν από κάκωση νωτιαίου μυελού ανάλογα τον μηχανισμό, πρόθεση, τόπο και δραστηριότητα.	Χρήσιμη για τον σχεδιασμό της πρωτογενούς πρόληψης σε τοπικό επίπεδο, την περιθαλψη τραυματιών και τις υπηρεσίες αποκατάστασης. Χρήσιμη για τον υπολογισμό του κόστους της υγειονομικής περιθαλψης.
Τυποποιημένη Αναλογία Θνησιμότητας (Standardized Mortality Ratio, SMR)	Η SMR δίνει μια τυποποιημένη εκτίμηση της θνησιμότητας σε ανθρώπους με KNM αναφορικά με τον γενικό πληθυσμό. Όταν η SMR ισούται με 1.0, τότε δεν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος θανάτου για άτομα με KNM, αν ξεπερνά το 1.0 τότε υπάρχει. Προϋποθέσεις υπολογισμού της SMR σε μια ομάδα είναι: - Ο αριθμός των ατόμων με KNM βάσει ηλικιακής ομάδας και φύλου, - Καταγεγραμμένη θάνατοι σε άτομα με KNM - Τα ποσοστά θνησιμότητας σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες και φύλα στο γενικό πληθυσμό.	Προσδιορίζει την υψηλότερη ή χαμηλότερη θνησιμότητα των ατόμων με KNM σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Περιορισμός: Η διακύμανση στις εκτιμήσεις SMR ανάμεσα στους πληθυσμούς μπορεί εν μέρει να αντικατοπτρίζει τη διακύμανση στη θνησιμότητα του γενικού πληθυσμού και την ολοκληρωμένη εξακρίβωση της θνησιμότητας.
Ποσοστά Περιστατικών Θνησιμότητας	Τα απόλυτα νούμερα του αριθμού των ανθρώπων που πέθαναν μετά από KNM. Σε περίπτωση καταγραφής ανά αιτιολογία, αντίστοιχες απαντήσεις μπορούν να αναγνωριστούν και να εφαρμοστούν.	Απεικονίζει τη σχέση ανάμεσα στην KNM και τη θνητότητα. Για λόγους σύγκρισης, οι πληροφορίες πρέπει να τυποποιούνται στις ακόλουθες ομάδες: αριθμός ατόμων με KNM, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με TKNM που πεθαίνουν στον τόπο του τραυματισμού, τους θανάτους στα νοσοκομεία, και τους θανάτους μετά την έξοδο από το νοσοκομείο: 30 ημέρες, 1 χρόνος, 5 χρόνια, κλπ.

Πίνακας 2.2. Επιπολασμός ΤΚΝΜ

Χώρα	Τοποθεσία	Έτος Εκτίμησης	Σχεδιασμός μελέτης & πληθυσμός αναφοράς	Παιδιατρική/Ενήλικη ΚΝΜ	Επιπολασμός ανά εκατομμύριο πληθυσμού
Ι.Δ. Ιράν Δημοκρατία Δημοκρατία του Ιράν	Τεχεράνη	2008	προοπτική, διατομεακή, εθνικό μητρώο	Ενηλίκων, Παιδιατρική	440
Φινλανδία	Κέντρο Αποκατάστασης Κόργιλδ, Ελσίνκι, Κεντρικό Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Ελσίνκι, Ελσίνκι	1999	Αναδρομική, μητρώο νοσοκομειακών δεδομένων	Ενηλίκων, Παιδιατρική	280
Νορβηγία	Κοινοπολιτείες Hordaland και SognoogFjordane	2002	Αναδρομική, διαχρονική/γενεαλογική, διαγενεακή ανάλυση με χρήση νοσοκομειακών δεδομένων	Ενηλίκων, Παιδιατρική	365
Ισλανδία	Πανεπιστημιακό Νοσοκομείο Landspítali, Reykjavík	2009	Αναδρομική, διαχρονική/γενεαλογική, διαγενεακή ανάλυση με χρήση νοσοκομειακών δεδομένων	Ενηλίκων, Παιδιατρική	526
Καναδάς	Πανεθνικά	2010	Αναδρομική, διεπιστημονική, εθνικό μητρώο, μελέτη μοντελοποίησης	Ενηλίκων, Παιδιατρική	1298
Αυστραλία	Πανεθνικά	1997	Αναδρομική, εθνικό μητρώο, μελέτη μοντελοποίησης	Ενηλίκων	681

Πηγές (1-6).

Πίνακας 2.3. Επιπολασμός ΜΤΚΝΜ

Χώρα	Τοποθεσία	Έτος	Σχεδιασμός μελέτης & πληθυσμός	Παιδιατρική/Ενήλικη ΚΝΜ	Επιπολασμός ανά εκατομμύριο πληθυσμού
Καναδάς	Πανεθνικά	2010	Αναδρομική, διεπιστημονική, εθνικό μητρώο	Ενηλίκων, παιδιατρική	1227
Αυστραλία	Πολιτεία της Βικτώρια	2010	Αναδρομική, διεπιστημονική, εθνικό μητρώο	Ενηλίκων, παιδιατρική	367 (455 για ενήλικες από 16 ετών και άνω)

Πηγές (1, 7).

Τα δεδομένα του Καναδά δίνουν συνολικό ποσοστό επιπολασμού ΚΝΜ (σε συνδυασμό τραυματικής και μη τραυματικής) 2525 ανά εκατομμύριο πληθυσμού, ή 85.000 ανθρώπους, το 2010. Οι εκτιμήσεις για τον επιπολασμό της ΚΝΜ σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες στον Καναδά δείχνουν ότι η ΤΚΝΜ παρουσιάζει

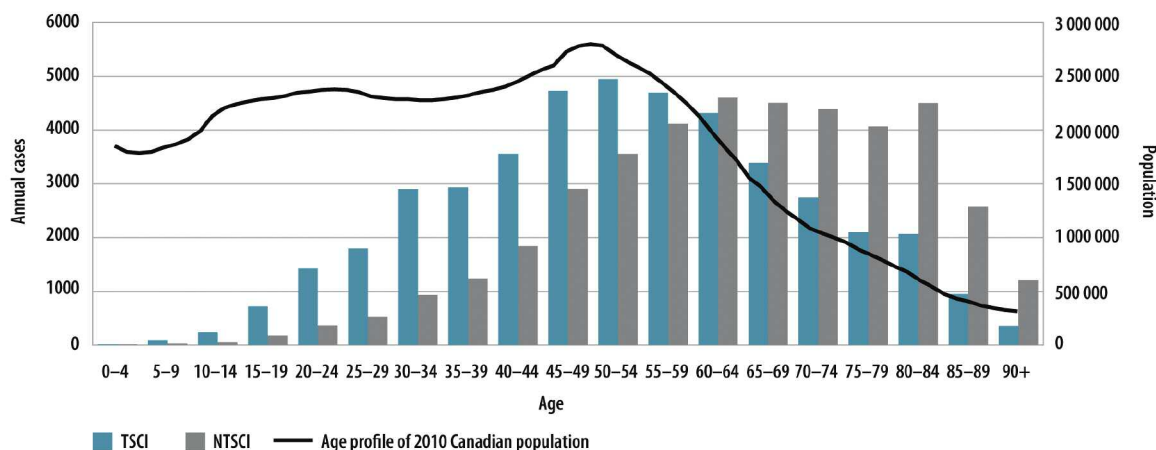
συγκέντρωση σε νεαρότερες πληθυσμιακές ομάδες ενώ η ΜΤΚΝΜ σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες (βλέπε Σχήμα 2).

Τα νούμερα που αφορούν στον επιπολασμό ΤΚΝΜ (βλέπε Πίνακα 2.2) κυμαίνονται από 280 ανά εκατομμύριο πληθυσμού στη Φινλανδία (5) έως 1298 ανά

εκατομμύριο πληθυσμού στον Καναδά (1), παρόλο που η διακύμανση αυτή οφείλεται πιθανότατα σε διαφορές στην μεθοδολογία παρά σε πραγματική πεντάπλάσια διαφορά στον επιπολασμό. Οι εκτιμήσεις για τον επιπολασμό στην Αυστραλία και στον Καναδά αντλήθηκαν από μια τεχνική μοντελοποίησης που ενσωματώνει τα δεδομένα της επίπτωσης και πληροφορίες για την διάρκεια της ασθένειας. Τα υψηλότερα ποσοστά στον Καναδά μπορεί να είναι ενδεικτικά μιας Βόρειο-Αμερικανικής τάσης ή μπορεί να οφείλονται στο γεγονός ότι οι τρέχουσες παραδοχές καλύτερων αποδεικτικών στοιχείων που χρησιμοποιήθηκαν στον

Καναδά οδηγούν σε υπερεκτίμηση της επίπτωσης ενώ εκείνες που χρησιμοποιήθηκαν στην Αυστραλία υποτιμούν τα ποσοστά επίπτωσης. Οι άλλες χώρες παρουσιάζουν διαθέσιμα δεδομένα από νοσοκομειακά και εθνικά μητρώα και διατομεακές μελέτες σε βάθος χρόνου. Για να κατανοήσουμε καλύτερα τις εκτιμήσεις επιπολασμού μεταξύ αυτών των χωρών, απαιτούνται περισσότερα δεδομένα αναφορικά με τις δημογραφικές διαφορές, καθώς και τόσο τα ποσοστά επίπτωσης από συγκεκριμένες αιτίες ανά ηλικία και φύλο όσο και τα συνδεδεμένα με αυτά προσδόκια ζωής, πληροφορίες που δεν είναι επί του παρόντος διαθέσιμες.

Σχήμα 2.1. Εκτιμήσεις επιπολασμού KNM ανάλογα με την ηλικία για το 2010 στον Καναδά



Διαθέσιμα δεδομένα για τον επιπολασμό της MTKNM (βλέπε Πίνακα 2.3) υπάρχουν μόνο για την Αυστραλία (367 ανά εκατομμύριο πληθυσμού) και για τον Καναδά (1227 ανά εκατομμύριο πληθυσμού) (1, 7). Τα δεδομένα για την Αυστραλία αντλήθηκαν από μελέτη στην πολιτεία της Βικτώρια, βάσει του προσδόκιμου ζωής και δεδομένων για τα αποτελέσματα της αποκατάστασης σε εθνικό επίπεδο, και συμπεραίνονται για την υπόλοιπη χώρα (7).

Τα αποτελέσματα δείχνουν μέγεθος επιπολασμού 455 ανά εκατομμύριο πληθυσμού για ενήλικες 16 ετών και πάνω, υποδηλώνοντας ότι η γήρανση του πληθυσμού μπορεί να αποτελεί τον πρωταρχικό παράγοντα αύξησης του επιπολασμού της MTKNM. Οι υψηλότερες εκτιμήσεις σχετικά με τον επιπολασμό στον Καναδά μπορεί να συνιστούν αποτέλεσμα των παραδοχών που έγιναν στην μελέτη εν αντιθέσει με

την πραγματική διαφορά στον επιπολασμό.

Συχνότητα (συχνότητα εμφάνισης) της Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού

Η εκτίμηση της παγκόσμιας επίπτωσης της KNM κυμαίνεται ανάμεσα σε 40 με 80 νέες περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού κάθε χρόνο, βάσει ποιοτικών ερευνών για την επίπτωση της KNM από κάθε αιτία σε επίπεδο χώρας. Αυτό σημαίνει, ότι κάθε χρόνο 250000 με 500000 άνθρωποι παρουσιάζουν κάκωση νωτιαίου μυελού.

Οι μελέτες που αναφέρουν τα δεδομένα της επίπτωσης των αιτιών τραυματικής και μη τραυματικής KNM παρέχουν πληροφορίες σχετικά με την συνολική σύνθεση των πληθυσμών με KNM. Η συλλογή των

πληροφοριών αυτών είναι σημαντική καθώς οι ανάγκες για πόρους και τα χαρακτηριστικά των πληθυσμών τραυματικής και μη-τραυματικής ΚΝΜ είναι διαφορετικά. Η αναλογία τραυματικής ΚΝΜ παρουσιάζει μεγάλο εύρος διακυμάνσεων και μοιάζει να διαφοροποιείται τοπικά (8-11). Ιστορικά, έως και το 90% των ΚΝΜ είναι τραυματικής προέλευσης, αλλά δεδομένα από πιο πρόσφατες έρευνες δείχνουν μια ελαφρά αυξητική τάση των ΜΤΚΝΜ τα τελευταία χρόνια (12). Ο πληθυσμός με ΜΤΚΝΜ είναι γενικότερα μεγαλύτερος σε ηλικία, με χρονιότερες ασθένειες που απαιτούν πιο δαπανηρή περίθαλψη, αν και για μικρότερο χρονικό διάστημα.

Οι περισσότερες έρευνες για την επίπτωση της ΚΝΜ καλύπτουν είτε την ΤΚΝΜ ή τη ΜΤΚΝΜ, ίσως εξαιτίας των διαφορών στις πηγές δεδομένων και στις μεθόδους συλλογής δεδομένων. Η επίπτωση και η αιτιολογία της ΤΚΝΜ και της ΜΤΚΝΜ εξετάζονται ως εκ τούτου ξεχωριστά παρακάτω. Τα δεδομένα για τη ΜΤΚΝΜ είναι περιορισμένα σε σύγκριση με εκείνα για την ΤΚΝΜ.

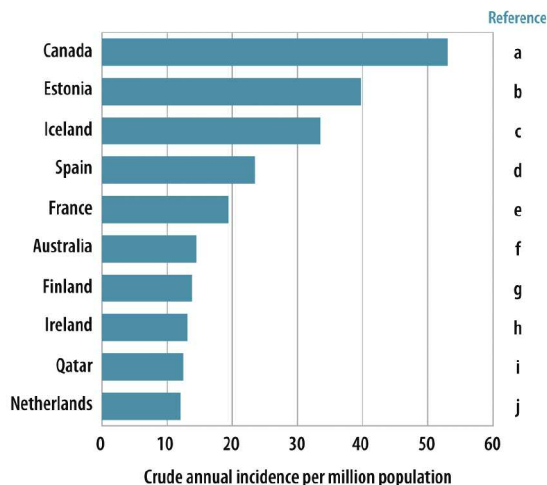
Τραυματική Κάκωση Νωτιαίου Μυελού

Επίπτωση (συχνότητα εμφάνισης)

Λαμβάνοντας υπόψη τα διαθέσιμα δεδομένα, δεν είναι δυνατόν να συναχθούν ουσιαστικές περιφερειακές εκτιμήσεις για την επίπτωση των ΤΚΝΜ. Η στατιστική μοντελοποίηση αποκλείεται λόγω έλλειψης αξιόπιστων προγνωστικών δεικτών.

Τα ποσοστά επίπτωσης των ΤΚΝΜ σε επίπεδο χώρας παρουσιάζουν ευρεία διακύμανση ανά τον κόσμο - από 13 έως 53 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού, όπως φαίνεται στην [Σχήμα 2.2](#). Τα ποσοστά επίπτωσης της ΤΚΝΜ τείνουν να είναι υψηλότερα στη Βόρεια Αμερική από ότι στην Ευρώπη, πιθανότατα λόγω των υψηλότερων ποσοστών βίας στις ΗΠΑ. Δεδομένα για την επίπτωση από άλλες περιοχές είτε δεν υπάρχουν είτε παρουσιάζουν υπερβολικά μεγάλη διακύμανση ανάμεσα και εντός των χωρών που είναι δύσκολο να παράσχουν αξιόπιστα συνοπτικά στατιστικά στοιχεία. Για παράδειγμα, τα δεδομένα από την περιοχή του Πεκίνου στην Κίνα δείχνουν ύψος επίπτωσης 60.6 ανά εκατομμύριο (21), ενώ στην περιοχή της Tianjin αναφέρεται επίπτωση ύψους 23.7 ανά εκατομμύριο (22).

Σχήμα 2.2 Παγκόσμια διαφοροποίηση στην εκτίμηση της ετήσιας συχνότητας εμφάνισης (επίπτωσης) των ΤΚΝΜ σε επίπεδο χώρας



Ετήσια συχνότητα εμφάνισης (crude annual incidence) ανά εκατομμύριο πληθυσμού

Οι σημαντικές διαφοροποιήσεις στην επίπτωση της ΤΚΝΜ σε επίπεδο χώρας οφείλονται σε διάφορους παράγοντες:

- Αυθεντικές διαφορές στην επίπτωση σε επίπεδο χώρας που συνδέονται με διαφοροποιήσεις στον κίνδυνο.
- Διαφορές που μπορούν να αποδοθούν σε μεθοδολογικές προσεγγίσεις.
- Πληθυσμός (ενήλικες, παιδιά ή και τα δύο) υπό έρευνα. Η ΤΚΝΜ στα παιδιά είναι χαμηλή. Οι μελέτες που αφορούν μόνο στην επίπτωση στον ενήλικο πληθυσμό υπερεκτιμούν το συνολικό ποσοστό του πληθυσμού και καθιστούν δύσκολη την σύγκριση με τις μελέτες να αναφέρουν συγχωνευμένα δεδομένα για την επίπτωση σε ενήλικες και παιδιά.
- Αντιπροσωπευτικότητα των δεδομένων. Με εξαίρεση ορισμένες χώρες που διαθέτουν σύστημα μητρώου ΚΝΜ σε όλη τη χώρα, όπως η Φινλανδία, οι εκτιμήσεις για την επίπτωση εξάγονται από τα δεδομένα για μια πόλη ή από τοπικά δεδομένα, που μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικά για ολόκληρη τη χώρα.

Παρά τις διακυμάνσεις αυτές, εμφανίζονται ορισμένες τάσεις από τα δεδομένα για την επίπτωση της

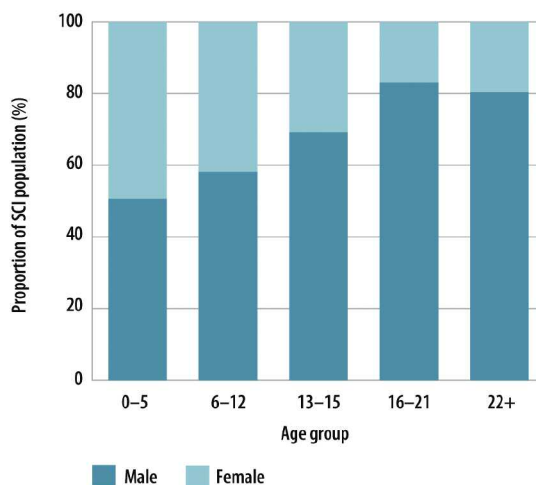
TKNM σε επίπεδο χώρας:

1. Η επίπτωση της TKNM παρουσιάζει ύφεση σε ορισμένες χώρες, αλλά παραμένει σταθερή ή εμφανίζει ανοδική πορεία σε άλλες. Σε έρευνες στις ΗΠΑ, τη Φινλανδία και την Αυστραλία επισημαίνεται η μείωση της επίπτωσης της TKNM που οφείλεται σε τροχαία ατυχήματα. Το αποτέλεσμα αυτό, ωστόσο, δεν είναι ενδεικτικό σε όλες τις αναπτυγμένες χώρες. Τα δεδομένα από δυο Νορβηγικές κομητείες έδειξαν σταθερή αύξηση της επίπτωσης της TSCI ανά δεκαετία ανάμεσα στο 1952 και στο 2001, από 9.9 σε 34.5 ανά εκατομμύριο στους άνδρες και από 1.9 σε 8.2 ανά εκατομμύριο στις γυναίκες (3). Παρόλο που η Γαλλία παρουσιάζει αξιοσημείωτη μείωση στην επίπτωση των θανατηφόρων τροχαίων ατυχημάτων, η επίπτωση της KNM έχει παραμείνει σταθερή (23). Αυτό αντικατοπτρίζει μια αλλαγή οπτικής, με την επίπτωση της KNM για τους οδηγούς αυτοκινήτων να σημειώνει πτώση αλλά την επίπτωση της KNM για τους μοτοσικλετιστές, τους πεζούς και τους ποδηλάτες να αυξάνεται.

2. Σημειώνονται σημαντικά υψηλότερα ποσοστά επίπτωσης στην TKNM των ενηλίκων στους άνδρες. Ενώ οι παιδιατρικές έρευνες αναφέρουν συνήθως ίση αναλογία ανάμεσα σε άνδρες και γυναίκες (24, 25), οι έρευνες στους ενήλικες δείχνουν μια κατ'ελάχιστον αναλογία ανδρών προς τις γυναίκες 2:1, και με ορισμένες να αναφέρουν ακόμα υψηλότερα ποσοστά. Για παράδειγμα, υπερβολικά υψηλές αναλογίες ανδρών προς γυναίκες έχουν καταγραφεί στη Θεσσαλονίκη, περιοχή της Ελλάδας (7.3:1) (26), στην Ιρλανδία (6.7:1) (18), στο Κατάρ (8.3:1) (19), και στη Στοκχόλμη, στη Σουηδία (3.3:1) (26). Τα δεδομένα για την επίπτωση της TKNM στις ΗΠΑ δείχνουν ότι οι άνδρες παρουσιάζουν υψηλότερα ποσοστά TKNM σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, με αποκορύφωμα τις ηλικίες από 16 έως 21, με 82% των περιπτώσεων TKNM σε αυτή την ηλικιακή ομάδα να εμφανίζεται στους άνδρες (βλέπε Σχήμα 2.3). Τα αποτελέσματα αυτά υποστηρίζουν την άποψη ότι η επίπτωση της KNM συνιστά εν μέρει μια λειτουργία του ρόλου των δυο φύλων – κατανάλωση αλκοόλ, οδική συμπεριφορά και συμμετοχή σε αθλήματα υψηλού κινδύνου – που εκδηλώνεται μετά την παιδική ηλικία (13, 29-31).

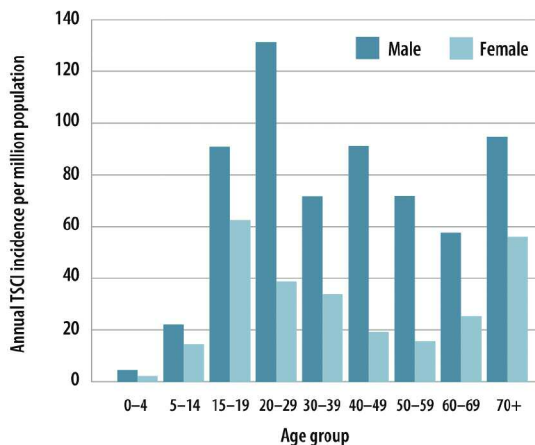
3. Η TKNM είναι πιθανόν να εμφανιστεί σε ενήλικες νεαρής ηλικίας και σε ηλικιωμένους. Τα ποσο-

Σχήμα 2.3. Κατανομή της KNM ανάλογα με το φύλο και την ηλικιακή ομάδα



(Πηγές 27, 28)

Σχήμα 2.4. Ποσοστά επίπτωσης TKNM εξαρτώμενης από την ηλικία και το φύλο στον Καναδά



Πηγή (1)

στά επίπτωσης της TKNM κορυφώνονται σε δυο ηλικιακές ομάδες- στους ενήλικες νεαρής ηλικίας (άνδρες: 20-29 ετών, γυναίκες: 15-19 ετών) και ανθρώπους μεγαλύτερης ηλικίας (άνδρες 70+, γυναίκες 60+), βλέπε τα παραδείγματα των ποσοστών επίπτωσης της TKNM σε συγκεκριμένες ηλικιακές ομάδες και φύλα για τον Καναδά στην Σχήμα 2.4 (1). Η αυξημένη επίπτωση μετά από την ηλικία των 65

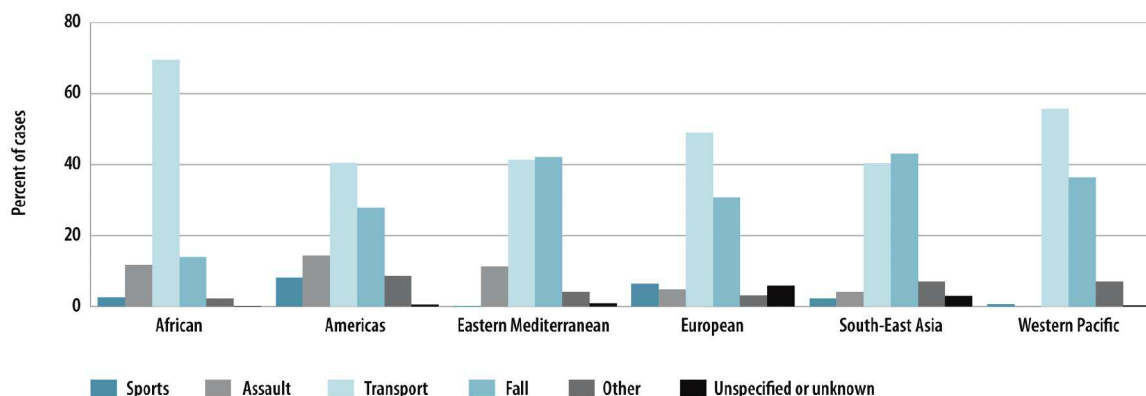
ετών αποτελεί ένα πρότυπο που παρατηρείται τελευταία. Έρευνα στον Καναδά έδειξε επίπτωση 51.4 ανά εκατομμύριο για άτομα άνω των 60 (32), που υποστηρίζεται από έρευνες στην Κίνα και την Αυστραλία (16, 33). Στην Αυστραλία τα τελευταία 25 χρόνια η αναλογία της KNM ανάμεσα σε ανθρώπους 65 ετών και μεγαλύτερους. Έχει αυξηθεί από 4% έως 12% (34). Τα ευρήματα αυτά αντικατοπτρίζουν την υψηλότερη επίπτωση των πτώσεων ανάμεσα στους ηλικιωμένους (βλέπε Σχήμα 2.4 και Σχήμα 2.7). Τα ποσοστά επίπτωσης της παιδιατρικής TKNM είναι χαμηλά (π.χ. 4-8 ανά εκατομμύριο) στις περισσότερες χώρες για τις οποίες υπάρχουν εκτιμήσεις (24, 25, 36), με αξιοσημείωτη εξαίρεση τις ΗΠΑ, όπου μια μόνο έρευνα αναφέρει επίπτωση παιδιατρικής TKNM περίπου 20 ανά εκατομμύριο (37). Οι έρευνες δείχνουν συνήθως ενδιάμεσα ποσοστά επίπτωσης για τους ενήλικες και τους μεσήλικες (1-3). Υπάρχουν ορισμένα στοιχεία σύμφωνα με τα οποία παρουσιάζεται αύξηση της ηλικίας κατά τη στιγμή της κάκωσης. Στη Νορβηγία, για παράδειγμα, η μέση ηλικία TKNM παρουσίασε αύξηση από 40.2 σε 48.9 έτη ανάμεσα στο 1952 και στο 2001, με την μεγαλύτερη μεταβολή της μέσης ηλικίας κατά την στιγμή του τραυματισμού να παρατηρείται στις γυναίκες – από τα 24.7 χρόνια στα 57.7 χρόνια (3).

Αιτιολογία

Βάσει των διαθέσιμων στοιχείων για την αιτιολογία της TKNM για τις περιοχές της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (WHO), οι τρεις συνηθέστερες αιτίες είναι η μετακίνηση (και συγκεκριμένα τροχαία ατυχήματα από σύγκρουση), οι πτώσεις και η βία (βλέπε Σχήμα 2.5). Ενώ οι συνολικές εκτιμήσεις στην Σχήμα 2.5 απεικονίζουν τοπικές διαφορές, μπορεί να μην απεικονίζουν επαρκώς τις διακυμάνσεις στις αιτίες σε επίπεδο χώρας ή το πλαίσιο του τραυματισμού.

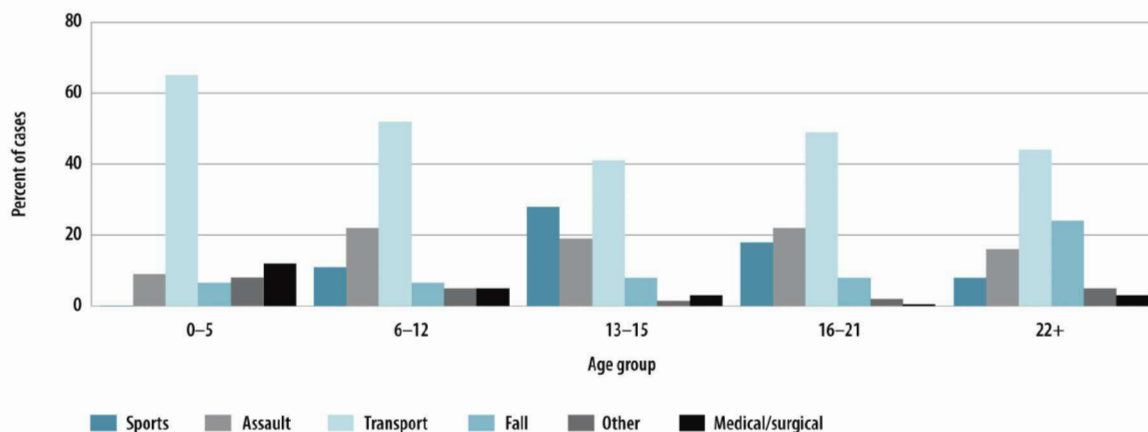
Τα τροχαία συνιστούν την κύρια αιτία TKNM. Στην Αφρική, οι μετακινήσεις ευθύνονται για περίπου 70% των περιπτώσεων. Στις υπόλοιπες χώρες της ΠΟΥ, η μετακίνηση κυμαίνεται σε ποσοστό όλων των αιτιών, από 40% στην Περιοχή της Νότιας Ανατολικής Ασίας σε 55% στην Περιοχή του Δυτικού Ειρηνικού. Μια έρευνα στο Μισισιπή, των ΗΠΑ έδειξε ότι οι ζώνες ασφαλείας δεν ήταν διαθέσιμες ή δεν χρησιμοποιούνταν τουλάχιστον σε ποσοστό 75% των αυτοκινητιστικών συγκρούσεων που οδηγούσαν σε KNM (31). Παρομοίως, έρευνα για την KNM στη Νιγηρία ανέφερε ότι κανένας από τους 63 τραυματισμένους σε τροχαία ασθένειες που είχαν καταγραφεί δεν χρησιμοποιούσε ζώνη ασφαλείας (38), γεγονός που απεικονίζει τη σημασία της χρήσης της ζώνης ασφαλείας για την μείωση της KNM ανάμεσα στους επιβάτες οχημάτων

Σχήμα 2.5. Κατανομή των TKNM στις διαφορετικές περιφέρειες της ΠΟΥ



Σημείωση: οι αριθμοί των χωρών που προσφέρουν δεδομένα για ανακεφαλαίωση σε επίπεδο περιφέρειας έχουν ως εξής: Αφρική 3 χώρες, Αμερική 4, Ανατολική Μεσόγειος 5, Ευρώπη 13, Νοτιο-Ανατολική Ασία 3, και Δυτικός Ειρηνικός 3 χώρες.

Πηγές: Αφρική – (38-45), Αμερική – (12,30,32,35,46-52) Ανατολική Μεσόγειος – (4, 53-56), Ευρώπη – (2,3,9, 13, 17, 18,20,26,57-67), Νοτιο-ανατολική Ασία – (68-72), Δυτικός Ειρηνικός – (16,21,22,34,73-80).

Σχήμα 2.6. Αιτιολογία της ΚΝΜ κατά ηλικιακή ομάδα (σε νέα άτομα)

Πηγή (27,28)

(βλέπε Κεφάλαιο 3 για περισσότερες λεπτομέρειες).

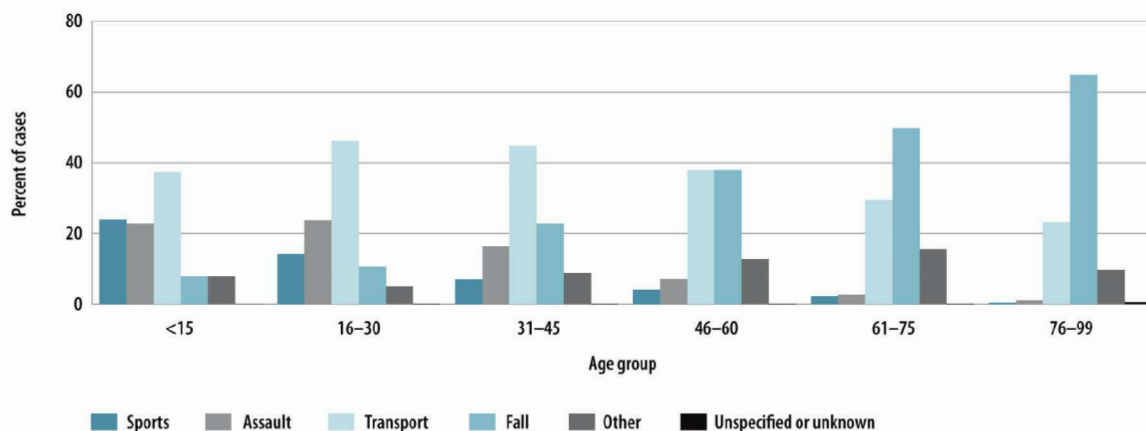
Οι πτώσεις συνιστούν τη δεύτερη κύρια αιτία ΤΚΝΜ. Οι πτώσεις ευθύνονται για μόλις πάνω από το 40% όλων των αιτιών στις περιοχές της Ανατολικής Μεσογείου και της Νότιας Ανατολικής Ασίας. Για παράδειγμα στο Νεπάλ μία έρευνα ανέφερε ότι το 40% των σπονδυλικών κακώσεων οφειλόταν σε πτώσεις από δέντρα κατά την κοπή φύλλων για νομή και το 28% οφειλόταν σε πτώσεις από κτίρια (81). Στην Αφρική αναφέρεται το χαμηλότερο ποσοστό (14%) πτώσεων, με τις υπόλοιπες χώρες της ΠΟΥ να εμφανίζουν ποσοστά ανάμεσα στο 27% και στο 36%.

Η βία, συμπεριλαμβανομένου του αυτοτραυματισμού, αποτελεί την τρίτη πιο συνήθη αιτία ΤΚΝΜ. Η σχετική αναλογία βίας ως αιτία της ΤΚΝΜ ποικίλει σημαντικά, με τις περιοχές της Αμερικής, της Αφρικής και της Ανατολικής Μεσογείου να εμφανίζουν τα υψηλότερα ποσοστά της τάξης του 14%, 12% και 11%, αντίστοιχα. Ορισμένα δεδομένα από συγκεκριμένες χώρες – ιδίως από χώρες που έχουν πληγεί από πόλεμο – απεικονίζουν πολύ υψηλότερα ποσοστά, όπως το Αφγανιστάν, που εμφανίζει ποσοστό της τάξης του 60% όλων των αιτιών ΤΚΝΜ που σχετίζονται με τη βία (56). Το ποσοστό των περιπτώσεων ΤΚΝΜ που συνδέεται με τη βία είναι επίσης υψηλό στη Βραζιλία 42% (10), στην Τουρκία 25% (64), και στη Νότια Αφρική 21% (44). Στις ΗΠΑ, 11.7% των περιπτώσεων ΚΝΜ οφείλονται σε πυροβόλα όπλα (82), με ποσοστά έως και 28% ανάμεσα σε ορισμένες ηλικιακές και εθνικές

ομάδες από (27). Ο Δυτικοευρωπαϊκός μέσος όρος κυμαίνεται γύρω στο 4% (59), και ορισμένες χώρες όπως η Νορβηγία, ο Καναδάς και η Αυστραλία αναφέρουν ένα μέσο όρο λιγότερο του 2% (3, 16, 30). Τέλος, η απόπειρα αυτοκτονίας εμφανίζεται σε ποσοστό πάνω από 10% των περιπτώσεων ΤΚΝΜ στο Ισραήλ και τη Φινλανδία (5, 8).

Σε όλες τις περιοχές, οι αθλητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες εμφανίζουν ποσοστό μικρότερο του 10% όλων των περιπτώσεων ΤΚΝΜ, με την περιοχή της Αμερικής να αναφέρει το υψηλότερο ποσοστό οφειλόμενης σε αθλητικές δραστηριότητες ΤΚΝΜ (8%). Παρ' όλα αυτά, σε ορισμένες περιπτώσεις τα δεδομένα από συγκεκριμένες χώρες εμφανίζουν υψηλότερα ποσοστά, όπως 28% στις ΗΠΑ (27), 25% στη Δημοκρατία της Κορέας (83) και 22% στη Γαλλία (84), ή χαμηλότερα ποσοστά, όπως στη Νιγηρία όπου τα αθλήματα ευθύνονται μόνο για το 1.7% όλων των περιπτώσεων ΤΚΝΜ (43).

Οι αιτίες ΤΚΝΜ μπορεί να συνδέονται επίσης με δραστηριότητες, χώρους και συνθήκες. Τα εργατικά ατυχήματα ευθύνονται σε ποσοστό τουλάχιστον 15% όλων των περιπτώσεων ΤΚΝΜ (2, 8, 16, 18, 26, 60, 85). Η χρήση ναρκωτικών ή αλκοόλ έχει αναγνωριστεί ως παράγοντας πρόκλησης ΤΚΝΜ σε ποσοστό 34% όλων των περιπτώσεων στη Βρετανική Κολομβία, τον Καναδά (30) και σε ποσοστό 34% όλων των τραυματισμών που συνδέονται με μετακινήσεις στο Μισισσιππί, ΗΠΑ (31).

Σχήμα 2.7. Αιτιολογία των KNM κατά ηλικιακή ομάδα (ομάδες όρων των ηλικιών)

Πηγές (35)

Δημογραφικές Τάσεις

Η ηλικία και το φύλο επηρεάζουν την αιτιολογία της TKNM καθ' όλη τη διάρκεια του κύκλου ζωής. Απεικονίζοντας τα δεδομένα που αντλήθηκαν σχετικά με την KNM σε παιδιά και νεαρούς ενήλικες στις ΗΠΑ (βλέπε Σχήμα 2.6) – δεδομένα που υποστηρίζονται βιβλιογραφικά από άλλες χώρες – οι ιατρικές και χειρουργικές αιτίες KNM κυριαρχούν περισσότερο στις ηλικίες κάτω του ενός έτους. Ανάμεσα στη γέννηση και τα πέντε έτη, οι αυτοκινητιστικές συγκρούσεις με τετράτροχα οχήματα ευθύνονται έως και για το 65% όλων των TKNM (28). Η μετακίνηση (δηλ. τα τροχαία) παραμένει η συνηθέστερη αιτία TKNM ανάμεσα σε παιδιά και νεαρούς ενήλικες, ευθυνόμενη για το υψηλότερο ποσοστό KNM στα κορίτσια σε σύγκριση με τα αγόρια.

Η βία μοιάζει να προκαλεί περισσότερες KNM ανάμεσα στους άνδρες όλων των ηλικιακών ομάδων, παρόλο που οι διαφορές αυτές είναι στατιστικά σημαντικές μόνο στις ηλικίες άνω των 5 ετών. Τα αθλήματα προκαλούν περισσότερες TKNM στα αγόρια παρά στα κορίτσια μετά την ηλικία των 13 ετών.

Οι τάσεις αυτές αντανακλούνται σε δεδομένα από άλλες χώρες με μόνο δυο εξαιρέσεις. Δυο έρευνες σε παιδιά με μέση ηλικία τα εννέα χρόνια έδειξε υψηλότερα ποσοστά βίας και επιθετικότητας στη Βραζιλία και υψηλότερα ποσοστά πτώσεων στο Ηνωμένο Βασίλειο (10, 86).

Ενώ η μετακίνηση παραμένει σημαντική αιτία KNM σε όλες τις ηλικιακές ομάδες, οι πτώσεις συνιστούν την πιο συνηθισμένη αιτία μετά την ηλικία των 60, όπως φαίνεται στην Σχήμα 2.7 στα δεδομένα από τις ΗΠΑ που αντλήθηκαν από την Ετήσια Στατιστική Αναφορά για το 2011 του Εθνικού Στατιστικού Κέντρου Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού (National Spinal Cord Injury Statistical Center, NSCISC) (35). Μια έρευνα από την Κίνα, που επικεντρωνόταν συγκεκριμένα στο ύψος των πτώσεων, βρήκε ότι οι πτώσεις από ύψος εμφανίζονται συχνότερα σε άτομα από 15 έως 44 ετών και ότι οι χαμηλές πτώσεις (από λιγότερο του ενός μέτρου) εντοπίζονται συχνότερα σε άτομα άνω των 45 (80), όπως φαίνεται στην Σχήμα 2.8.

Μη Τραυματική Κάκωση Νωτιαίου Μυελού

Επίπτωση

Υπάρχουν πολύ λιγότερες μελέτες για την επίπτωση της MTKNM σε σχέση με την επίπτωση της TKNM, με εξαίρεση συγκεκριμένες μελέτες για την δισχιδή ράχη (βλέπε Πλαίσιο 2.1). Τα παγκόσμια και τοπικά ποσοστά επίπτωσης δεν μπορούν να υπολογιστούν διότι οι υπάρχουσες έρευνες δεν είναι αντιπροσωπικές ή συγκρίσιμες, λόγω μεθοδολογικών προβλημάτων όπως τα διαφορετικά κριτήρια επιλογής/

αποκλεισμού, η ατελής ταυτοποίηση περιστατικών, ή ελλείψεις στην αναφορά πληθυσμού υψηλού κινδύνου (87). Το ποσοστό επίπτωσης MTKNM στον Καναδά υπολογίζεται γύρω στα 68 ανά εκατομμύριο (1). Αυστραλιανές εκτιμήσεις, με χρήση δεδομένων από την πολιτεία της Βικτώρια, αναφέρουν επίπτωση 26 ανά εκατομμύριο (87-89). Δεδομένα από νοσοκομείο με εξειδικευμένη μονάδα KNM στην Ισπανία (90) αναφέρει 11.4 ανά εκατομμύριο.

Η επίπτωση MTKNM διαφοροποιείται ανάλογα με την ηλικία και το φύλο. Όπως και η TKNM, το ποσοστό επίπτωσης της MTKNM είναι υψηλότερο ανάμεσα στους άνδρες από ότι στις γυναίκες. Σε αντίθεση με την TKNM, η επίπτωση της MTKNM αυξάνεται σταθερά με την ηλικία (βλέπε Σχήμα 2.9 για παράδειγμα), με τον κίνδυνο πιθανόν να επηρεάζεται από την αδύναμη υγεία με την αύξηση της ηλικίας. Λόγω του ότι η MTKNM είναι συχνότερη σε μεγαλύτερες ηλικιακές ομάδες (89), και δεδομένης της παγκόσμιας γήρανσης, η επίπτωση της MTKNM θα αυξηθεί και ενδέχεται να ξεπεράσει εκείνη της τραυματικής KNM μέσα στις επόμενες δεκαετίες (7).

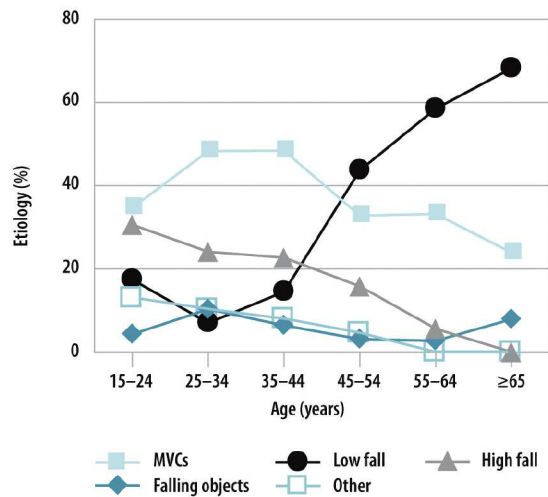
Αιτιολογία

Υπάρχουν λίγα αξιόπιστα εθνικά δεδομένα αναφορικά με την αιτιολογία της MTKNM, αλλά έρευνες υποδηλώνουν ότι οι κύριες αιτίες είναι οι νεοπλασματικοί όγκοι και οι εκφυλιστικές παθήσεις της σπονδυλικής στήλης, ακολουθούμενες από αγγειακές και αυτοάνοσες διαταραχές (11, 59, 62, 122-124). Σε χώρες όπως η Ινδία, το Περού και η Σουηδία, όπου συναντώνται υψηλά επίπεδα φυματίωσης και άλλων μολυσματικών ασθενειών, αυτές κυριαρχούν στις αιτίες πρόκλησης MTKNM εκτός από τους όγκους (123, 125, 126). Οι συγγενείς και κληρονομικά προκληθείσες διαταραχές όπως η δισχιδής ράχη δεν καταγράφονται στις μελέτες αυτές, καθώς τα στοιχεία συλλέγονται συνήθως σε διαφορετικά πλαίσια.

Θνησιμότητα και Προσδόκιμο Ζωής

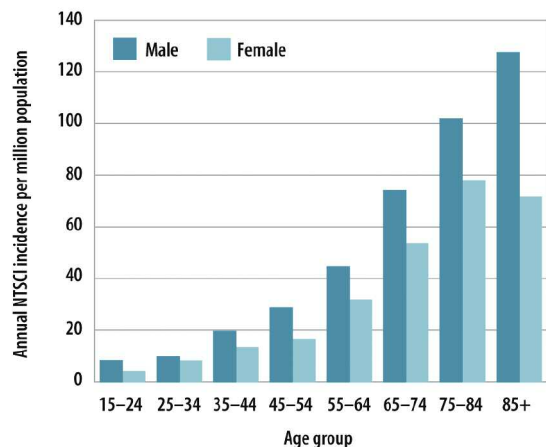
Το κεφάλαιο αυτό αναφέρεται συνοπτικά σε όσα γνωρίζουμε σχετικά με την επίδραση της KNM στον κίνδυνο θνησιμότητας και στο προσδόκιμο ζωής –σημαντικές πληροφορίες για τον αποτελεσματικό

Σχήμα 2.8. Κατανομή της αιτιολογίας ανάλογα με την ηλικιακή ομάδα στην Κίνα



Πηγές: αναπαραγωγή από (80) με την άδεια των εκδόσεων Maney

Σχήμα 2.9. Ποσοστά επίπτωσης MTKNM συνδεδεμένη με την ηλικία και το φύλο στην Αυστραλία

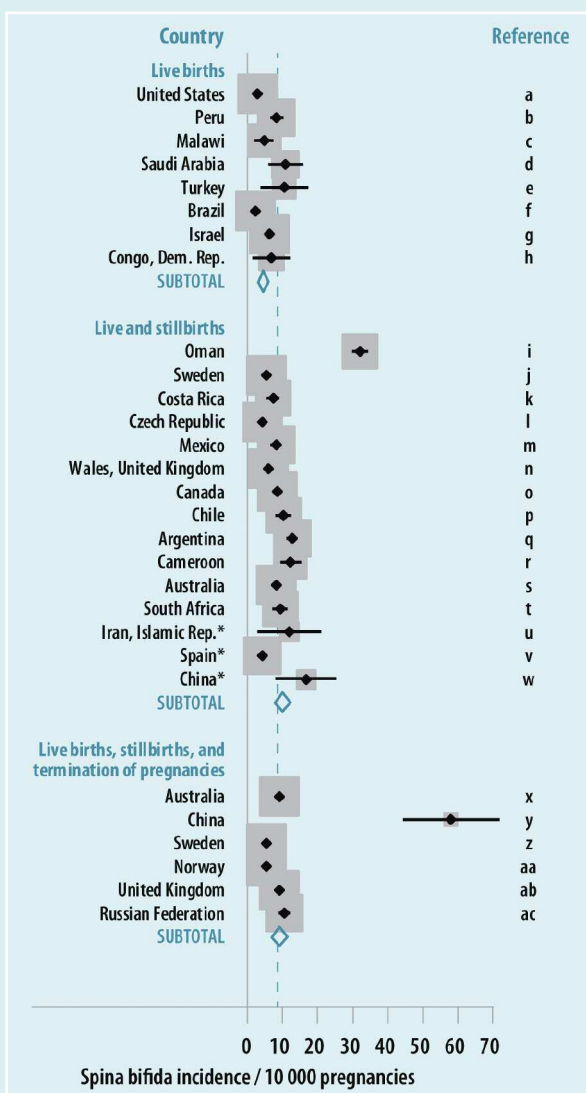


Πηγές(80)

σχεδιασμό και την κατανομή πόρων. Οι βελτιώσεις σχετικά με την αναγνώριση της KNM, την αξιολόγηση, την προ-νοσοκομειακή διαχείριση, τις υπηρεσίες περίθαλψης τραύματος, την γενική κλινική περίθαλψη και τις υπηρεσίες αποκατάστασης έχουν συμβάλει

Πλαίσιο 2.1. Επίπτωση δισχιδούς ράχης

Η πλειοψηφία των ερευνών εκτιμούν την επίπτωση της δισχιδούς ράχης ανάμεσα στο 2 και στο 12 ανά 10000 γεννήσεις ζωντανών νεογνών. Ορισμένες έρευνες δείχνουν πολύ μεγαλύτερα ποσοστά, συμπεριλαμβανομένων εκείνων από το Αμάν (32 ανά 10000) και την Κίνα (58 ανά 10000). Μια μετά-ανάλυση που διενεργήθηκε για αυτή την αναφορά κατέληξε σε συνολικό ποσοστό επίπτωσης δισχιδούς ράχης περίπου 4.5/10000 (95% CI: 3.7-5.3) σε έρευνες που χρησιμοποιούν στοιχεία ζωντανών γεννήσεων, ενώ εκείνες που χρησιμοποιούν στοιχεία ζωντανών γεννήσεων και θνησιγένειας, ή ζωντανών γεννήσεων, θνησιγένειας και διακοπής της εγκυμοσύνης αναφέρουν ποσοστά επίπτωσης περίπου 10.0/10 000 (95% CI: 8.1-11.8) και 9.1/10 000 (95% CI: 6.7-11.4), αντίστοιχα (βλ. Τεχνικό Παράρτημα C για χρησιμοποιούμενες μεθόδους και ορολογίες). Θα ήταν πιο εύλογο να περιμένει κανείς ότι τα πορίσματα χωρών που αναφέρουν ποσοστά επίπτωσης βάσει στοιχείων ζωντανών γεννήσεων, θνησιγένειας και διακοπής της εγκυμοσύνης θα παρουσίαζαν υψηλότερα ποσοστά επίπτωσης. Όπως απεικονίζεται, ωστόσο, στην παρακάτω εικόνα, δεν συμβαίνει αυτό. Αυτό μπορεί να οφείλεται στη διακύμανση των πηγών δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν για τους υπολογισμούς, καθώς και για τη διαφοροποίηση των χωρών με επίπτωση δισχιδούς ράχης.



Σημείωση: Η εικόνα περιλαμβάνει ένα Forest plot, το οποίο παρέχει μια συνολική γραφική απεικόνιση, καθώς και μια συνολική στατιστική, μιας μετα-ανάλυσης των ποσοστών επίπτωσης της δισχιδούς ράχης όπως έχει αναφερθεί παγκοσμίως. Τα δεδομένα που χρησιμοποιήθηκαν στην μετα-ανάλυση εξήχθησαν από έρευνες που αναγνώρισθηκαν σε συστηματική ανασκόπηση της σχετικής βιβλιογραφίας. Το μέγεθος των γκρι τετραγώνων για κάθε έρευνα είναι αναλογικό σε σχέση με το βάρος που έχει δοθεί στην έρευνα για τη μετα-ανάλυση. Κάθε έρευνα εκφράζει το 95% του διαστήματος εμπιστοσύνης, που απεικονίζεται με μαύρες οριζόντιες γραμμές που διασχίζουν τις σημειακές εκτιμήσεις της επίπτωσης της δισχιδούς ράχης. Το συνολικό ποσοστό επίπτωσης της δισχιδούς ράχης παρουσιάζεται σε σχήμα ρόμβου, το εύρος του οποίου αντιπροσωπεύει το 95% του διαστήματος εμπιστοσύνης, επικεντρωμένο στη συνολική στατιστική.

Σημείωση: * = Μετα-ανάλυση υποομάδας:

Πηγές: a (97); b (92); c (93); d (94); e (95); f (96); g (97); h (98); i (99); j (100); k (101); l (102); m (103); n (104); o (105); p (106); q (106); r (107); s (108); t (109); u [(110) (111)]; v [(112); (113)]; w [(114); (115); (116)]; x (117); y (118) z (119); aa (120); ab (121); ac (120).

στην επέκταση του προσδόκιμου ζωής των ατόμων με KNM σε υψηλού εισοδήματος χώρες, παράλληλα με μείωση του κινδύνου θνησιμότητας από δευτερογενείς αιτίες. Τα άτομα με KNM εξακολουθούν να διατρέχουν μεγαλύτερη πιθανότητα θανάτου – και πρόωρου θανάτου – σε σχέση με τα άτομα χωρίς KNM. Είναι επίσης πολύ πιθανότερο να πεθάνουν εξαιτίας συγκεκριμένων καταστάσεων υγείας σε σχέση με τον γενικότερο πληθυσμό. Στις περισσότερες περιπτώσεις, τον πρώτο χρόνο μετά τον τραυματισμό υπάρχει ο υψηλότερος κίνδυνος θανάτου για άτομα με KNM, και πολλοί άνθρωποι με KNM σε χαμηλού εισοδήματος χώρες πεθαίνουν από δευτερογενείς αιτίες που μπορούν να προληφθούν.

Τα άτομα με KNM πεθαίνουν νωρίτερα από τα άτομα χωρίς KNM. Σε γενικές γραμμές, έρευνες έχουν δείξει ότι τα άτομα με KNM είναι 2 με 5 φορές πιθανότερο να πεθάνουν πρόωρα από ότι τα άτομα χωρίς KNM (βλέπε Πίνακα 2.4). Ένας άλλος τρόπος εκτίμησης της επίδρασης της KNM είναι να λάβουμε υπόψη την επίπτωση της στο προσδόκιμο ζωής, στο χρονικό διάστημα δηλαδή που κανείς προσδοκά ότι θα ζήσει. Λίγες μελέτες συγκρίνουν άτομα με KNM με τον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, μία μελέτη από την Αυστραλία έδειξε ότι άτομα με επίπεδο βλάβης μεταξύ A1 και A4 έχουν προσδόκιμο επιβίωσης μόνο 70% συγκριτικά με το γενικό πληθυσμό στην ηλικία των 25 ετών (βλέπε Σχήμα 2.10) (34). Ο κίνδυνος θνησιμότητας είναι ψηλότερος το πρώτο έτος μετά από τον τραυματισμό για τα άτομα με KNM (57,129).

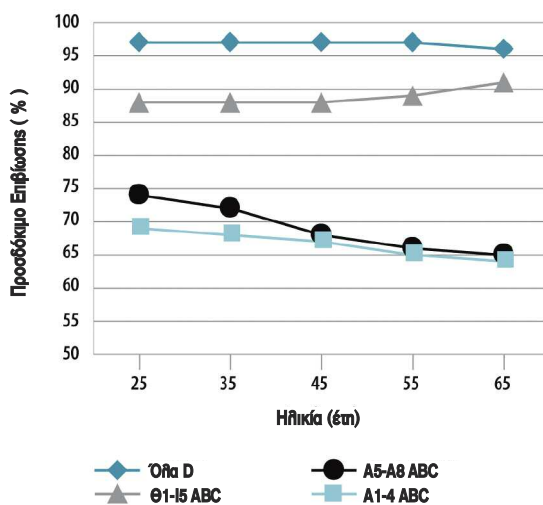
Ο κίνδυνος θνησιμότητας μεταξύ ατόμων με KNM εξαρτάται από τη σοβαρότητα και το επίπεδο της βλάβης. Οι τετραπληγικοί αποβιώνουν νωρίτερα από τους παραπληγικούς (34,127,130). Μια Φιλανδική μελέτη έδειξε ότι ο δείκτης θνησιμότητας ήταν 2,3 για την παραπληγία και 3,0 για την τετραπληγία (127), ενώ στην Αυστραλία οι δείκτες ήταν 1,7 και 2,2 αντίστοιχα. Η φιλανδική μελέτη έδειξε επίσης ότι η θνησιμότητα ήταν υψηλότερη σε άτομα με πλήρη βλάβη συγκριτικά με ατελή, με την πλήρη βλάβη σχεδόν να διπλασιάζει το δείκτη θνησιμότητας για τα άτομα με παραπληγία και σχεδόν να τον τριπλασιάζει για αυτά με τετραπληγία.

Το προσδόκιμο επιβίωσης στις αναπτυγμένες χώρες αυξήθηκε από το 1950. Διαχρονικές μελέτες σε περιοχές υψηλού εισοδήματος έχουν δείξει μια στα-

θερή άνοδο στο προσδόκιμο επιβίωσης ατόμων με KNM. Μια μελέτη από τις ΗΠΑ για TKNM παρατήρησε πτώση 40% στην θνησιμότητα από το 1973 μέχρι το 2004 για τα 2 πρώτα έτη μετά από την κάκωση, ενώ πέραν των 2 πρώτων ετών παρέμενε σχετικά σταθερή (131). Παρομοίως, άλλη έρευνα έδειξε ετήσια μείωση 3% στην θνησιμότητα της TKNM μεταξύ 1981 και 1988, και ιδιαίτερα ανάμεσα σε άνδρες, λευκούς, και θύματα τροχαίων ατυχημάτων (132). Η πρόοδος αυτή αντανάκλα τις βελτιώσεις στην κλινική φροντίδα και την Ιατρική Αποκατάσταση σε άτομα με KNM τα τελευταία 60 χρόνια.

Δευτερογενείς επιπλοκές απότοκες της KNM δεν είναι πλέον η κύρια αιτία θανάτου των ατόμων με KNM σε χώρες υψηλού εισοδήματος. Στις αναπτυγμένες χώρες υπήρξε μια μετακίνηση από τις κύριες αιτίες θανάτου από τις ουρολογικές επιπλοκές, όπως σηψαιμία ουροποιητικού ή νεφρική ανεπάρκεια, σε αιτίες θανάτου παρόμοιες με το γενικό πληθυσμό, όπως αναπνευστικά προβλήματα, και ειδικότερα πνευμονία και γρίπη (11, 50,130, 133, 134). Μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει υψηλά ποσοστά

Σχήμα 2.10. Το προσδόκιμο ζωής στην Αυστραλία ατόμων με KNM με βάση την ηλικία και σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό



Σημείωση: A: πλήρης παράλυση, B: μόνο αισθητικότητα κάτω από το επίπεδο της βλάβης, C: ατελής κινητική λειτουργία κάτω από το επίπεδο της βλάβης, D: μέτρια προς καλή κινητική λειτουργία κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Πηγή (34).

θνησιμότητας από καρδιαγγειακές παθήσεις, αυτοκτονία, και νευρολογικά προβλήματα (11, 50, 127, 130, 133).

Τα άτομα με KNM όμως πεθαίνουν από αυτά τα αίτια πιο συχνά από τα άτομα του γενικού πληθυσμού. Για παράδειγμα τα ευρήματα από μία μελέτη στη Νορβηγία, υποδεικνύουν μια γενική αύξηση του κινδύνου θνησιμότητας από παθήσεις του αναπνευστικού συστήματος μεταξύ των περιπτώσεων KNM σε σύγ-

οτι οι παθήσεις του αναπνευστικού, η ισχαιμική καρδιακή νόσος, ο καρκίνος και η αυτοκτονία αποτελούν τις πιο συχνές αιτίες θανάτου (57).

Σε χώρες με χαμηλό εισόδημα, τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού εξακολουθούν να πεθαίνουν από δευτεροπαθείς επιπλοκές που θα μπορούσαν να είχαν προληφθεί όπως π.χ. ουρολογικές επιπλοκές και έλκη πίεσης. Σε χώρες με χαμηλούς οικονομικούς πόρους, αν και δεν υπάρχουν επαρκή δεδομένα, λόγω του

Πίνακας 2.4. Δείκτες θνησιμότητας για τραυματική KNM σε 4 χώρες

Χώρα	Τοποθεσία	Έτη	Παιδιατρική/Ενηλίκων ΤΚΝΜ	Δείκτες θνησιμότητας (SMR)
Φιλανδία	Ελσίνκι	1976-2005	Ενηλίκων	2.7
Νορβηγία	Χόρταλαντ και Φιορδ	1997-2001	Ενηλίκων& Παιδιατρική	1.9
Εσθονία	Επικράτεια	1997-2001	Ενηλίκων& Παιδιατρική	5.0
Αυστραλία	Επικράτεια	1986-1997	Ενηλίκων	2.1

Πηγές (127-129)

κριση με το γενικό πληθυσμό, με δείκτη θνησιμότητας (SMR) 1.96 (135). Στην Αυστραλία, μια μελέτη διαπίστωσε δείκτη θνησιμότητας εξαρτώμενο από την αιτία 17.11 για την πνευμονία και τη γρίπη, 4.37 για την αυτοκτονία, και 6.84 για τις παθήσεις από το ουροποιητικό σύστημα (34). Μια νορβηγική μελέτη αναφέρει

εξαιρετικά υψηλού ποσοστού της μη συνεχιζόμενης παρακολούθησης (41), ανεπίσημα στοιχεία υποδεικνύουν ότι οι ουρολογικές επιπλοκές παραμένουν από τις πιο κοινές αιτίες θανάτου (136). Θανατηφόρες λοιμώξεις από μη θεραπευμένα έλκη πίεσης, λόγω της απουσίας επαρκούς ιατρικής φροντίδας, είναι επίσης

Πίληαίςο 2.2. Η κατάλληλη προ-νοσοκομειακή αντιμετώπιση κατά την περίοδο αμέσως μετά τον τραυματισμό μειώνει τους θανάτους και τις δευτερογενείς επιπλοκές

Μια μεγάλη αναδρομική μελέτη στην Αυστραλία από τα αποτελέσματα 324 ασθενών που είχαν διακομισθεί με ασθενοφόρο και είχαν εισαχθεί σε μονάδα κακώσεων νωτιαίου μυελού διεξήχθη μεταξύ 2004 και 2008. Τα περισσότερα άτομα, στον τόπο του ατυχήματος, είχαν ζωτικές μετρήσεις εντός των φυσιολογικών ορίων, αλλά λόγω της φύσης της κάκωσης αντιμετωπίστηκαν από το πλήρωμα του ασθενοφόρου ως δυνητικά KNM. Αυτό το πρωτόκολλο έσωσε πολλές ζωές, αφού 88% διαγνώστηκαν με KNM όταν εισήχθησαν σε μονάδα κακώσεων νωτιαίου μυελού. Ο μέσος χρόνος από την κάκωση μέχρι την εισαγωγή ήταν κάτω από 12 ώρες. Ωστόσο, εάν εισάγονταν αρχικά σε γενικό κέντρο τραύματος, συνήθως χρειάζονταν περισσότερο από 24 ώρες μέχρι ο ασθενής να αντιμετωπιστεί από τους ειδικούς ιατρούς KNM, και αυτά τα άτομα ήταν 2.5 φορές πιο πιθανό να εμφανίσουν δευτερογενείς επιπλοκές σε σύγκριση με εκείνους που είχαν εισαχθεί απευθείας σε μονάδα KNM.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η μελέτη έδειξε επίσης ότι, όταν η κάκωση προκλήθηκε από μια μικρή πτώση, οι ασθενείς ήταν πάντα μεγαλύτερης ηλικίας, αλλά ήταν πολύ λιγότερο πιθανό να αντιμετωπισθούν από το πλήρωμα ασθενοφόρου ως δυνητικά KNM. Αυτό είχε ως αποτέλεσμα αυξημένες διακομιδές εντός δομών υγείας, έτσι ώστε λιγότερο από το ήμισυ αυτής της ομάδας να φτάσει στη μονάδα κακώσεων νωτιαίου μυελού μέσα σε 24 ώρες και να υποστεί σημαντικά υψηλότερο ποσοστό θανάτου και δευτερογενών επιπλοκών. Με δεδομένη την αυξανόμενη γήρανση του πληθυσμού και την αύξηση στη συχνότητα εμφάνισης της KNM σε πτώσεις που σχετίζονται με την γήρανση, η μελέτη προτείνει ότι οι τραυματισμοί ακόμα και από χαμηλές πτώσεις ηλικιωμένων θα πρέπει να προσεγγίζονται με μεγαλύτερη προσοχή ως δυνητικές KNM.

Πηγή (75).

μία κοινή αιτία θανάτου στις χώρες με χαμηλό εισόδημα (45, 136).

Τα ποσοστά θνησιμότητας μεταξύ των ατόμων με ΚΝΜ επηρεάζονται σε μεγάλο βαθμό από την ικανότητα του υγειονομικού συστήματος περίθαλψης, και ιδιαίτερα με την αποτελεσματική λειτουργία των τμημάτων επειγόντων περιστατικών. Η διακομιδή και ο χρόνος εισαγωγής στο νοσοκομείο μετά τον τραυματισμό είναι σημαντικοί παράγοντες που επηρεάζουν την επιβίωση. Οι πρώτες 24 ώρες μετά από ΚΝΜ είναι οι πιο κρίσιμες για την επιβίωση. Μια μελέτη στη Νιγηρία διαπίστωσε ότι στους προγνωστικούς παράγοντες θνησιμότητας μετά από έξι εβδομάδες συμπεριλαμβάνεται η καμπτική θέση κατά τη διάρκεια της διακομιδής (odds ratio 23.52), καθώς και η παραμονή σε αυτήν για 24 ώρες ή περισσότερο μετά τον τραυματισμό (odds ratio 5,48). Ενώ η συνολική ενδο-νοσοκομειακή θνησιμότητα στις υψηλού εισοδήματος δομές του Καναδά και των ΗΠΑ είναι 11,6% και 6,1%, αντίστοιχα (137,138), η Σιέρα Λεόνε έχει ένα μέσο ποσοστό θνησιμότητας 29% (45) και η Νιγηρία σχεδόν 35% (41).

Αυτό υπογραμμίζει τη σημασία της ταχείας αναγνώρισης, της έγκαιρης αξιολόγησης και κατάλληλης διαχείρισης των πιθανών ΚΝΜ (139). Σε μια μεγάλη αναδρομική μελέτη των αποτελεσμάτων 324 ασθενών στην Αυστραλία που είχαν μεταφερθεί με ασθενοφόρο και εισήχθησαν σε ειδική μονάδα ΚΝΜ, αυτό επιτεύχθηκε επειδή τα πληρώματα των ασθενοφόρων είχαν εκπαιδευτεί να εντοπίζουν ζωτικής σημασίας κλινικά σημεία της ΚΝΜ και για αυτό το λόγο αυτοί οι ασθενείς κατευθύνονταν σε εξειδικευμένη κλινική ΚΝΜ, όπου μάλιστα περίπου 88% διαγνώστηκαν ως κακώσεις νωτιαίου μυελού ((75), βλέπε Πλαίσιο 2.2). Σε γενικές γραμμές, τα ποσοστά θνησιμότητας στα νοσοκομεία αντικατοπτρίζουν τη σημασία της υψηλής ποιότητας φροντίδας για την επιβίωση των ατόμων με ΚΝΜ, και τα ποσοστά αυτά μπορούν να συνδεθούν με το συνολικό επίπεδο των παροχών κάθε χώρας.

Κόστος της κάκωσης του νωτιαίου μυελού

Το κόστος της ΚΝΜ - άμεσα και έμμεσα- είναι σημαντικό για την εκτίμηση της οικονομικής και κοινωνικής επίπτωσης των ΚΝΜ. Οι άμεσες δαπάνες μπορούν να περιλαμβάνουν τις υπηρεσίες υγείας και

αποκατάστασης, πιο ακριβές δυνατότητες μεταφοράς, ειδικές δίαιτες, και προσωπικό βοηθό. Το έμμεσο κόστος, τόσο οικονομικό όσο και μη-οικονομικό κόστος, μπορεί να περιλαμβάνει την απώλεια παραγωγικότητας λόγω πρόωρου θανάτου ή αναπηρίας, κοινωνικής απομόνωσης και άγχους.

Το κόστος της ΚΝΜ επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τους ακόλουθους παράγοντες:

- Τη φύση του αρχικού τραυματισμού ή το υποκείμενο ιατρικό ιστορικό. Για την ΤΚΝΜ, το κόστος επηρεάζεται από το επίπεδο και τη βαρύτητα της βλάβης (140-144), και για τη ΜΤΚΝΜ επηρεάζεται από τη βαρύτητα της υποκείμενης κατάστασης της υγείας (145, 146).
- Το χρόνο έναρξης της αντιμετώπισης, ιδίως μεταξύ της βλάβης και της πρώτης κατάλληλης ιατρικής αντιμετώπισης.
- Η διάρκεια παραμονής στο νοσοκομείο – συμπεριλαμβανομένων της αρχικής εισαγωγής (146) και κάθε επιπρόσθετης νοσηλείας που προκαλείται από αποτυχία πρόληψης ή διαχείρισης των συνεπειών για την υγεία λόγω δευτερογενών επιπλοκών. Τα στοιχεία αποδεικνύουν ότι δεν υπάρχουν διαφορές στο κόστος με βάση το φύλο (147).
- Άμεσο ιατρικό κόστος - συμπεριλαμβανομένων των αναπηρικών αμαξιδίων και αναπνευστήρων.

Η σύγκριση των στοιχείων του κόστους μεταξύ των διαφόρων χωρών πρέπει να γίνεται με ιδιαίτερη προσοχή. Άμεσες συγκρίσεις μεταξύ χωρών για το "εκτιμώμενο κόστος της ΚΝΜ" είναι δύσκολο. Διαφορετικές κατηγορίες των άμεσων και έμμεσων δαπανών χρησιμοποιούνται και οι εκτιμήσεις του κόστους βασίζονται σε διαφορετικές στατιστικές τεχνικές και στοιχεία μεταβλητής ποιότητας. Ακόμη και στο εσωτερικό μιας χώρας, οι εκτιμήσεις για τις άμεσες δαπάνες για τη φροντίδα υγείας ποικίλλουν ανάλογα με την πηγή των δεδομένων (148-150). Μια γενική εικόνα των δαπανών της ΚΝΜ προκύπτει από τα διαθέσιμα στοιχεία, ακόμη και αν δεν είναι δυνατό να υπολογιστούν πιο περιφερειακές ή παγκόσμιες εκτιμήσεις:

1. Το επίπεδο και η βαρύτητα της βλάβης έχουν μια σημαντική επίδραση στο κόστος, με υψηλότερες δαπάνες να σχετίζονται με τις υψηλότερες κακώσεις νωτιαίου μυελού (π.χ. τετραπληγία έναντι παραπληγίας), και με πλήρεις ΚΝΜ σε σύγκριση με ατελείς ΚΝΜ.

2. Οι δαπάνες για MTKNM τείνουν να είναι χαμηλότερες από ό, τι εκείνες για TKNM, κυρίως λόγω της ηλικίας έναρξης.
3. Οι άμεσες δαπάνες είναι υψηλότερες κατά το πρώτο έτος μετά την έναρξη της KNM και στη συνέχεια μειώνονται σημαντικά με την πάροδο του χρόνου.
4. Οι έμμεσες δαπάνες, ιδίως η απώλεια παραγωγικότητας, μπορεί να υπερβούν τις άμεσες.
5. Μεγάλο μέρος του κόστους καλύπτεται από τα ίδια τα άτομα με KNM.

Τα στοιχεία αυτά αναλύονται με μεγαλύτερη λεπτομέρεια παρακάτω.

1. Το επίπεδο και η βαρύτητα της κάκωσης έχουν μια σημαντική επίδραση στο κόστος (134, 151, 152).

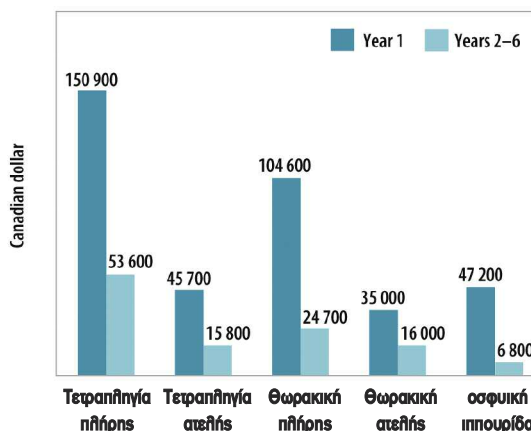
Η τετραπληγία σχετίζεται με υψηλότερο κόστος από ό,τι η παραπληγία (42, 153, 154). Από Στοιχεία από την Εθνικό Στατιστικό Κέντρο Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού στις ΗΠΑ εκτιμούν ότι το 2013, το συνολικό κόστος ζωής για ένα άτομο που τραυματίστηκε σε ηλικία 25 ετών αντιστοιχεί σε 4.6 εκατομμύρια δολάρια ΗΠΑ για την υψηλή τετραπληγία σε σύγκριση με 2.3 εκατομμύρια δολάρια για την παραπληγία. Στην Αυστραλία το κόστος κατά την διάρκεια της ζωής ανά περίπτωση εκτιμάται ότι είναι 5,0 εκατομμύρια δολάρια Αυστραλίας για ένα άτομο με παραπληγία και 9,5 εκατομμύρια για την τετραπληγία (154). Η μελέτη αυτή από την Αυστραλία συνέκρινε και το κόστος με ένα φάσμα νευρολογικών παθήσεων, όπως την άνοια, την πολλαπλή σκλήρυνση, την εγκεφαλική παράλυση και τη διπολική διαταραχή, και διαπίστωσε ότι οι δαπάνες που συνδέονται με την τετραπληγία ήταν 2 με 20 φορές υψηλότερες από εκείνες για τις λοιπές παθήσεις (154). Με βάση τη βαρύτητα, μερικές μελέτες έχουν διαπιστώσει ότι το κόστος είναι υψηλότερο για την πλήρη KNM σε σύγκριση με την ατελή KNM. Για παράδειγμα, τα δεδομένα από τον Καναδά για το κατά μέσο όρο άμεσο κόστος, το οποίο περιλάμβανε νοσηλεία, ιατρικές υπηρεσίες, φροντίδα στο σπίτι, και μακροχρόνια φροντίδα, αποκάλυψαν ότι οι μέσες αναλογούσες δαπάνες κατά το πρώτο έτος ανήλθαν σε \$ 121600 (2002 δολάρια Καναδά) ανά άτομο με πλήρη KNM, και \$ 42100 ανά άτομο με ατελή βλάβη. Στα επόμενα πέντε χρόνια, το ετήσιο κόστος ήταν 5400 δολάρια και 2800 δολάρια για τα άτομα με πλήρεις και ατελείς KNM, αντίστοιχα ((144), βλ. Σχήμα 2.11).

2. Οι δαπάνες για τη MTKNM τείνουν να είναι χα-

μηλότερες από αυτές για την TKNM κυρίως λόγω της ηλικίας έναρξης

Η MTKNM συνήθως προσβάλλει πληθυσμούς μεγαλύτερης ηλικίας που επιβαρύνονται με λιγότερα έμμεσα έξοδα για την υπόλοιπη ζωή τους, κυρίως γιατί δεν ανήκουν πλέον στο εργατικό δυναμικό. Εξαιρέση αποτελεί η δισχιδής ράχη όχι μόνο γιατί αρχίζει σε νη-

Εικόνα 2.11. Άμεσες ετήσιες δαπάνες υγείας ανά άτομο σύμφωνα με το επίπεδο και τη σοβαρότητα της KNM για άτομα που τραυματίστηκαν στην Αθλημέρτα του Καναδά, 1992-1994 (2002 δολλάρια Καναδά)



Πηγή (144).

πιακή ηλικία αλλά και λόγω των μεγάλων δαπανών σε υπηρεσίες για διαταραχές αναπτυξιακές και συμπεριφοράς και για κατ'οίκον νοσηλεία (155-157).

3. **Ο άμεσες δαπάνες είναι υψηλότερες κατά το πρώτο έτος μετά την KNM ενώ μειώνονται σημαντικά με την πάροδο του χρόνου (134, 151, 152).** Οι εκτιμήσεις των δαπανών υγείας της βάσης δεδομένων του Εθνικού Στατιστικού Κέντρου για την KNM, στις ΗΠΑ, για το έτος 2013 δίνονται στον Πίνακα 2.5.

Οι συνεχιζόμενες δαπάνες των βοηθημάτων, των εξοπλισμών και της μακροχρόνιας φροντίδας όπως υποβοηθούμενη διαμονή, προσωπική βοήθεια και κοινωνικές υπηρεσίες υποστήριξης, τείνουν να είναι υψηλές ακόμα και όταν οι αρχικά υψηλές άμεσες δαπάνες υγείας αρχίζουν να μειώνονται (154). Η Σχήμα 2.12 δείχνει την εξέλιξη των δαπανών για την τετραπληγία στην Αυστραλία

Πίνακας 2.5. Μέση ετήσια δαπάνη για την KNM σύμφωνα με τη σοβαρότητα της βλάβης

Σοβαρότητα της βλάβης	Μέσα ετήσια έξοδα (2013 US \$)	
	Πρώτος χρόνος	Κάθε επόμενος χρόνος
Υψηλή τετραπληγία (A1-A4)	1 044 197	181 328
Χαμηλή τετραπληγία (A5-A8)	754 524	111 237
Παραπληγία	508 904	67 415
Ατελής βλάβη με οποιοδήποτε κινητικό επίπεδο	340 787	41 393

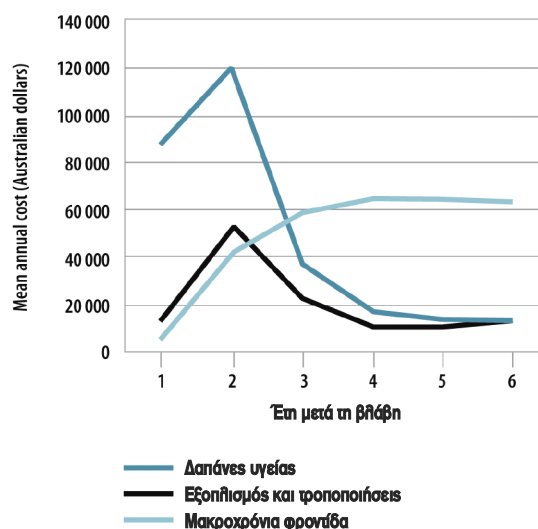
Πηγή (153).

4. Οι έμμεσες δαπάνες μπορούν να ξεπεράσουν τις άμεσες δαπάνες. Αν και τα άμεσα ιατρικά έξοδα και οι δαπάνες για την αποκατάσταση είναι μεγάλες και αυξανόμενες (158), οι έμμεσες δαπάνες, και ιδιαίτερα αυτές που συνδέονται με την απώλεια της παραγωγικότητας κατά τη διάρκεια της ζωής μπορεί να είναι μεγαλύτερες από τα άμεσα έξοδα (159). Μια μελέτη για τις δαπάνες στην οξεία φάση (έως 6 εβδομάδες) σε 34 άτομα με KNM στη Νιγηρία βρήκαν μια εξαπλάσια διαφορά ανάμεσα στις μέσες άμεσες δαπάνες (ένας μέσος όρος 239\$ US που συμπεριλάμβαναν νοσηλεία, ιατρική φροντίδα, χειρουργικές επεμβάσεις, διαμονή, φαρμακευτική αγωγή και χρεώσεις εργαστηριακών εξετάσεων), και στις έμμεσες δαπάνες (US\$ 1360, που συμπεριλαμβάνουν το σύνολο του εισοδήματος και τη αντικατάσταση και επιδιόρθωση του οχήματος) (42). Το συνολικό κόστος της αντιμετώπισης αντιπροσώπευε περισσότερο από το 50% του ετήσιου εισοδήματος του ασθενούς (42).

5. Πολλές από τις δαπάνες γεννιούνται από τους ανθρώπους με KNM. Η Victorian Neurotrauma Initiative (Πρωτοβουλία για το Νευροτραύμα στη Βικτώρια) υπολόγισε ότι το συνολικό ετήσιο κόστος για την KNM στην Αυστραλία είναι περίπου AUS\$ 2 δισεκατομμύρια (1.3 δις για την τετραπληγία και 689.7 εκατομμύρια για την παραπληγία), 40% των οποίων πληρώθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς με KNM. Η πολιτειακή κυβέρνηση κάλυψε 44% και η ομοσπονδιακή κυβέρνηση ένα περαιτέρω 10% τω δαπανών (154).

Στοιχεία και δεδομένα για την κάκωση νωτιαίου μυελού

Είναι σημαντικό να προάγεται η γνώση για τα άτομα με KNM και να ενισχύεται η βάση αποδεδειγμένων

Σχήμα 2.12. Μέση άμεση ετήσια δαπάνη στην πορεία του χρόνου, ανάλογα με το είδος της δαπάνης, για την τετραπληγία

Πηγή (154).

© VNI, βασισμένο στα δεδομένα TAC για τα χρόνια 2004-2008. Η έκθεση της Access Economics Pty Limited για το Victorian Neurotrauma Initiative του Ιουνίου 2009 με τίτλο «Το οικονομικό κόστος για τη Κάκωση Νωτιαίου Μυελού και την Κρανιοεγκεφαλική Κάκωση στην Αυστραλία» που όπως προαναφέρθηκε δεν είναι επίσημη δημοσίευση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας. Αυτή και άλλες σχετικές δημοσιεύσεις είναι διαθέσιμες δωρεάν στο ιστότοπο www.tac.vic.gov.au

δεδομένων για την πρόληψη, υποστήριξη και φροντίδα αυτών των ανθρώπων. Σ' αυτό το τμήμα αναφέρονται θέματα και θεωρήσεις σχετικές με δεδομένα και αποδείξεις για την KNM με μία πιο λεπτομερή επεξήγηση των περιορισμών των δεδομένων που αναφέρθηκαν στο Τεχνικό παράρτημα Β

Δεδομένα σχετικά με την ΚΝΜ μπορούν να ληφθούν από πηγές πληροφοριών ειδικές για την ΚΝΜ ή μπορεί να συσχετιστούν με γενική συλλογή δεδομένων για την αναπηρία με συνδέσμους για τα εξωτερικά αίτια της βλάβης. Η πηγή, ο τύπος των δεδομένων και τα εργαλεία/συνθήκες για τη συλλογή των πληροφοριών συζητούνται παρακάτω και περιγράφονται στον Πίνακα 2.6.

Πηγές δεδομένων

Υποδομές υγείας. Μία μεγάλη ποικιλία από υποδομές υγείας μπορεί να είναι η πηγή των δεδομένων για την

ΚΝΜ, συμπεριλαμβανομένων των αρχείων των ασθενών από νοσηλείες τους σε νοσοκομεία, από υπηρεσίες πρώτων βοηθειών και ασθενοφόρων, από κλινικές και οικογενειακούς γιατρούς. Αυτά τα δεδομένα αφορούν μόνο τον πληθυσμό που έκανε χρήση των παραπάνω υπηρεσιών υγείας και μπορεί να μην είναι αντιπροσωπευτικά του γενικού πληθυσμού της χώρας με ΚΝΜ.

Κεντρικό μητρώο ασθενών με ΚΝΜ. Μερικές χώρες υψηλού εισοδήματος έχουν εγκαταστήσει ένα κεντρικό μητρώο για τις κακώσεις νωτιαίου μυελού το οποίο χρησιμοποιεί επιστημονικά κριτήρια για τη συλλογή, τη διαχείριση και την ανάλυση των πληροφοριών για την ΚΝΜ, για παράδειγμα το Μητρώο Rick

Πίνακας 2.6. Πηγή, τύπος και πρότυπα/εργαλεία για τη συλλογή πληροφοριών για την ΚΝΜ

Πηγή	Είδη δεδομένων	Πρότυπα/εργαλεία για τη συλλογή πληροφοριών
Υποδομές υγείας	Ηλικία κατά τη βλάβη Φύλο Βλάβη Νευρολογικό επίπεδο και έκταση της βλάβης (παραπληγία, τετραπληγία, πλήρης, ατελής) Δαπάνες περίθαλψης	ICD ASIA/ISCOs International SCI Data Sets SHA
Κεντρικό μητρώο	Ηλικία κατά τη βλάβη Φύλο Φυλή, εθνικότητα Επαγγελματική κατάσταση Αιτιολογία Νευρολογικό επίπεδο και έκταση της βλάβης (παραπληγία, τετραπληγία πλήρης, ατελής) κατά την έξοδο Τόπος διαμονής του ατόμου μετά το εξιτήριο Χρόνος διαμονής στο νοσοκομείο Δαπάνες περίθαλψης Αίτια θανάτου	ICECI ASIA/ISCOs International SCI Data Sets SHA ICD
Εθνικές έρευνες	Απογραφή Εθνικές κοινωνικές δημοσκοπήσεις και δημοσκοπήσεις υγείας Εθνική δημοσκόπηση για την αναπηρία	Washington Group 6 Questions (μόνο απογραφές) WHO Disability Assessment Schedule WHO and World Bank Model Disability Survey
Ασφαλιστικές εταιρίες	Ηλικία κατά τη βλάβη Φύλο Αίτια βλάβης Νευρολογικό επίπεδο και έκταση βλάβης Παραπληγία, τετραπληγία, πλήρης, ατελής), κατά την έξοδο Κόστος των αξιώσεων	

Πίνακας 2.3. Ένα παράδειγμα μητρώου για την KNM

Το μητρώο Rick Hansen για τη Κάκωση Νωτιαίου Μυελού είναι μία ευρεία βάση δεδομένων του Καναδά για ασθενείς που νοσηλεύθηκαν σε 31 μεγάλες δομές τραύματος και αποκατάστασης σε όλες τις επαρχίες. Σήμερα οι περιπτώσεις ΜΤΚΝΜ και ατελούς ΚΝΜ (D) δεν περιλαμβάνονται γιατί συχνά αντιμετωπίζονται σε δημόσια νοσοκομεία που δεν καλύπτονται από το μητρώο. Το μητρώο χρηματοδοτείται από τις Καναδικές και επαρχιακές κυβερνήσεις, ιστοτόπους που συμμετέχουν στο μητρώο και το ίδρυμα Rick Hansen. Διαφορετικές πηγές χρηματοδότησης παρέχουν μία συνεχή και αξιόπιστη βάση χρηματοδότησης, η οποία είναι το κλειδί για τη βιωσιμότητα του μητρώου.

Κάθε συμμετέχουσα μονάδα στρατολογεί ασθενείς, αποκτά τη συγκατάθεσή τους και συλλέγει δεδομένα τα οποία αποθηκεύονται σε ανώνυμη μορφή. Ένα σύνολο από 260 δεδομένα στοιχεία από την προ-νοσοκομειακή, οξεία και την ενδονοσοκομειακή τους αποκατάσταση, όπως και δεδομένα μετά το έξοδό τους στη κοινότητα συλλέγονται μαζί με κοινωνικο-δημογραφικούς παράγοντες, ιατρικό ιστορικό, λεπτομέρειες για τον τραυματισμό, διάγνωση και επεμβάσεις, νευρολογική βλάβη, επιπλοκές και εκβάσεις που αναφέρονται από τους ίδιους τους ασθενείς. Οι συμμετέχοντες προσεγγίζονται 1, 2, 5 και 10 χρόνια μετά την έξοδό τους και μετά κάθε 5 χρόνια για να συμπληρώνουν ένα ερωτηματολόγιο έκβασης. Τα δεδομένα και τα στοιχεία αντιστοιχίζονται με τα Διεθνή Σύνολα Δεδομένων και τα Διεθνή Πρότυπα της Νευρολογικής Ταξινόμησης για την ΚΝΜ (International Core Data Sets and the International Standards for Neurological Classification of SCI) και συνδέονται και με άλλα μητρώα προς αποφυγή διπλοεγγραφής.

Το μητρώο βελτίωσε την κλινική φροντίδα:

- Τυποποιώντας την αξιολόγηση και κωδικοποίηση των κλινικών διαδικασιών που ενισχύουν τη συγκρισιμότητα των αποτελεσμάτων
- Προσδιορίζοντας τις τάσεις με την πάροδο του χρόνου για τις ανάγκες επάνδρωσης
- Παρέχοντας στο προσωπικό και τους ασθενείς πληροφορίες κατά τη διάρκεια των εκτιμήσεων παρακολούθησης στην κοινότητα.

Το μητρώο έχει επίσης διευκολύνει την κλινική έρευνα ως εξής:

- αναγνωρίζοντας άτομα που ενδιαφέρονται να συμμετέχουν σε κλινικές έρευνες
- μειώνοντας το φορτίο των ερωτωμένων μέσω συμπλήρωσης πληροφοριών για κλινικές δοκιμασίες
- παρέχοντας μια εφικτή αξιολόγηση υποδομών που συμμετέχουν στις κλινικές δοκιμές
- δείχνοντας πώς οι ασθενείς διακινούνται μέσα στο Καναδικό σύστημα υγείας και τις διαφορές στην περίθαλψη που παρέχεται και χρηματοδοτείται σε διαφορετικές περιοχές

Πηγές (160, 161)

Hansen για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού στον Καναδά (βλέπε [Πίνακα 2.3](#)), το Αυστραλιανό Μητρώο για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (162) και το Μοντέλο Βάσης Δεδομένων για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού την οποία διαχειρίζεται το Εθνικό Στατιστικό Κέντρο για την ΚΝΜ στις ΗΠΑ (163, 164). Τα παραπάνω μητρώα έχουν ποικίλους βαθμούς αντιπροσωπευτικότητας. Καμία χώρα μέσου ή χαμηλού εισοδήματος δεν έχει αυτή τη στιγμή εθνικό μητρώο για την ΚΝΜ.

Εθνικές απογραφές. Τα εθνικά δεδομένα για την αναπηρία προέρχονται από απογραφές ή δημοσκοπήσεις για την υγεία του πληθυσμού και κοινωνικές έρευνες, όπου όλες βασίζονται στην αυτοαξιολόγηση. Παρά το γεγονός ότι οι έρευνες αυτές συνήθως υποβάλουν ερωτήσεις σχετικά με την κινητικότητα, αν τα δεδομένα δεν διαχωρίζονται σύμφωνα με την ανικανότητα ή την κατάσταση της υγείας, θα έχουν περιο-

ρισμένη αξία σε ό,τι αφορά τη συλλογή πληροφοριών για την ΚΝΜ. Υπάρχουν ή βρίσκονται υπό ανάπτυξη αρκετά εργαλεία, τα οποία μπορούν να υποστηρίξουν την εθνική συλλογή δεδομένων, αυτά περιλαμβάνουν τις ερωτήσεις που αναπτύχθηκαν από την Ομάδα Washington για τις Στατιστικές Αναπηρίας της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας, και τις προτεινόμενες ερωτήσεις του Μοντέλου Έρευνας Αναπηρίας (Model Disability Survey) που επί του παρόντος βρίσκονται σε εξέλιξη από την ΠΟΥ (WHO) και την Παγκόσμια Τράπεζα (World Bank) .

Οι ασφαλιστικές εταιρείες προσφέρουν ασφαλιστική κάλυψη έναντι διαφόρων κινδύνων, όπως η κακή υγεία, ατυχήματα με οχήματα, επαγγελματικές ή αθλητικές κακώσεις. Οι ασφαλιστές συλλέγουν και χρησιμοποιούν στατιστικές για να βοηθήσουν στον υπολογισμό του ρυθμού μελλοντικών αξιώσεων βασι-

σμένων σε δεδομένο ρίσκο, περιλαμβάνοντας, όπου χρειάζεται, τον αριθμό καινούργιων και υπαρχόντων περιστατικών ΚΝΜ. Αυτά τα στοιχεία χρησιμοποιούνται ως βάση για να υπολογιστεί το ασφάλιστρο και ως εκ τούτου μπορεί να είναι πολύ δύσκολο να αποκτηθούν.

Πρότυπα πληροφοριών

Υπάρχουν τρεις γενικές πρότυπες πληροφορίες σχετικές με τις ΚΝΜ. Το πιο διαδεδομένο σύνηθες διαγνωστικό εργαλείο είναι η Διεθνής Ταξινόμηση Ασθενειών (International Classification of Diseases-ICD) η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί προκειμένου να ταξινομήσει ασθένειες και άλλα προβλήματα υγείας και καίριες καταγραφές, που περιλαμβάνουν πιστοποιητικά θανάτου και αρχεία υγείας και ελέγχουν την επίπτωση και τον επιπολασμό των ασθενειών. Σε πολλές χώρες αρχεία βασισμένα σε ICD χρησιμοποιούνται επίσης για λήψη αποφάσεων για αποζημίωση και κατανομή επιδομάτων (165).

Η Διεθνής Ταξινόμηση Εξωγενών Αιτιών Κακώσεων (International Classification of External Cause of Injury-ICECI) χρησιμοποιείται για να περιγράψει, να μετρήσει και να ελέγξει τις συνθήκες του συμβάντος της κάκωσης συμπεριλαμβάνοντας τον μηχανισμό της κάκωσης, τα αντικείμενα και τις ουσίες που προκάλεσαν την κάκωση, την περιοχή που έλαβε μέρος, την δραστηριότητα κατά τον τραυματισμό, τον ρόλο της ανθρώπινης πρόθεσης, την χρήση αλκοόλ και άλλων ψυχοτρόπων ουσιών. Επίσης έχει άλλες ενότητες για συλλογή στοιχείων για την βία, μετακίνηση, περιοχή, αθλητική κάκωση ή κάκωση κατά την διάρκεια επαγγελματικής δραστηριότητας.

Το Σύστημα Εκθέσεων Υγείας (System of Health Accounts-SHA) είναι ένα προτυποποιημένο πλαίσιο για την συλλογή διεθνών συγκρίσιμων χρηματικο-οικονομικών εκθέσεων υγείας, το οποίο οργανώθηκε με παρέμβαση, για εφαρμογή σε δημόσιους και ιδιωτικούς τομείς (166).

Υπάρχουν επίσης τρεις ειδικές ταξινομήσεις για τις ΚΝΜ. Διεθνή Πρότυπα Νευρολογικής Ταξινόμησης των ΚΝΜ (International Standards for Neurological Classification of SCI) της Αμερικανικής Ένωσης Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού (American Spinal Injury Association-ASIA) είναι ένα σύστημα

ταξινόμησης για την αξιολόγηση και ταξινόμηση του νευρολογικού επιπέδου και του βαθμού της ΚΝΜ. Το σύστημα ταξινόμησης περιέχει τρία στοιχεία: την Κλίμακα Ανικανότητας ASIA (AIS A-E), βαθμολόγηση κινητικότητας (βασισμένη στην νευρολογική εξέταση της μυϊκής λειτουργίας) και βαθμολόγηση αισθητικότητας (βασισμένη στην νευρολογική εξέταση της αισθητικής λειτουργίας). Αυτό το πρότυπο που πρόσφατα αναθεωρήθηκε από κοινού από την ASIA και την ISCoS, παρέχει αξιόπιστα στοιχεία για την κλινική φροντίδα και τις ερευνητικές μελέτες (167-170).

Η Διεθνής Στοιχειοθέτηση Δεδομένων Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού (International Spinal Cord Injury Data Sets) αναπτύχθηκε από την ISCoS για να διευκολύνει την σύγκριση κακώσεων και αποτελεσμάτων μεταξύ ασθενών, κέντρων και χωρών (171,172). Η Στοιχειοθέτηση Δεδομένων περιλαμβάνει το Διεθνές Κέντρο Στοιχειοθέτησης Δεδομένων ΚΝΜ (International SCI Core Data Set) (173) και την Διεθνή Στοιχειοθέτηση Δεδομένων μη τραυματικών Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού (International Spinal Cord Injury Non-traumatic Data Sets) (174). Αυτές είναι οι βασικές στοιχειοθετήσεις δεδομένων για την προτυποποίηση βασικών επιδημιολογικών δεδομένων, περιλαμβανομένης της αιτιολογίας των ΚΝΜ, και της περιγραφής τους (175). Σχετική εδώ είναι η πρωτοβουλία της ISCoS για προτυποποίηση αρχείων που αναφέρουν διεθνείς επιδημιολογικές τάσεις ΚΝΜ.

Η Κεντρική Στοιχειοθέτηση για ΚΝΜ της Διεθνούς Ταξινόμησης Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF Core Sets for SCI) (Περιεκτική και Συνοπτική) είναι διεθνείς σειρές δεδομένων που μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε κλινική και ερευνητική εργασία για τις ΚΝΜ (177). Οι κεντρικές στοιχειοθετήσεις για μετά την οξεία φάση της βλάβης και τη μακροχρόνια φροντίδα αναπτύχθηκαν το 2010 χρησιμοποιώντας την Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) για περαιτέρω διασφάλιση συγκρισιμότητας με στατιστικές αναπηρίας άλλων πεδίων (177-179).

Προβληματισμοί και ανησυχίες για τα δεδομένα

Δοθέντων των ελάχιστων στοιχείων για τις κακώσεις νωτιαίου μυελού, υπάρχει σημαντική ανάγκη συλλο-

γής περισσότερων στοιχείων σε παγκόσμια βάση. Υπάρχει επίσης η ανάγκη για βελτίωση της ποιότητας των στοιχείων. Στο ακόλουθο κεφάλαιο αναφέρονται κάποιοι κοινοί περιορισμοί στην συλλογή στοιχείων για KNM.

Ορισμοί και προτυποποίηση των δεδομένων

Υπάρχει ποικιλία ορισμών για ταυτοποίηση περιστατικών ως KNM και των κριτηρίων ένταξης που επηρεάζουν την συγκρισιμότητα των στοιχείων των διαφόρων χώρων, εντός και μεταξύ των χωρών. Γενικοί ιατρικοί ορισμοί είναι κλινικά λειτουργικοί αλλά υστερούν αναλυτικότητας που χρειάζεται για την επιδημιολογία π.χ. "Κάκωση του νωτιαίου μυελού είναι ο τραυματισμός του νωτιαίου μυελού που προκαλεί απώλεια αισθητικού και κινητικού ελέγχου" (180). Ο κλινικός ορισμός KNM που χρησιμοποιείται από τα Κέντρα Ελέγχου Ασθενειών (CDC) των ΗΠΑ - "μία οξεία τραυματική κάκωση των νευρικών στοιχείων του νωτιαίου σωλήνα, που έχει ως αποτέλεσμα προσωρινό ή μόνιμο αισθητικό έλλειμμα, κινητικό έλλειμμα, ή δυσλειτουργία εντέρου/ουροδόχου κύστης" - περιλαμβάνει τραυματικά περιστατικά όπου συμμετέχει ένα εξωγενές συμβάν που πυροδοτεί την κάκωση, παρά μια ασθένεια ή ένας εκφυλισμός. Ως τέτοια εξαιρούνται ασθένειες μεσοσπονδυλίων δίσκων, σπονδυλικών κακώσεων με απουσία κακώσεων νωτιαίου μυελού, απόσπαση νευρικών ριζών και κακώσεις ριζών, νωτιαίων νεύρων και νεύρων εκτός του σπονδυλικού σωλήνα, καρκίνος, ασθένειες αγγειακής αιτιολογίας του νωτιαίου μυελού και άλλες ασθένειες του νωτιαίου μυελού μη τραυματικές (181).

Ανεπάρκεια αναφορών

Ανεπάρκεια αναφορών και για KNM αλλά και για θανάτους από KNM είναι ένα ουσιαστικό πρόβλημα σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες (130,182,183). Οι TKNM, όπως και τα περισσότερα βαριά τραύματα, έχουν ένα υψηλό ποσοστό θνησιμότητας. Εάν οι υπηρεσίες επείγουσας περίθαλψης τραυματιών δεν υποχρεούνται να αναφέρουν θάνατο μέσω του ICD κώδικα, ή λόγω φόρτου κατά την διάρκεια της επείγουσας εργασίας, αυτή η πληροφορία θα χαθεί

(55, 184, 185), όπου τεχνητά θα μειώσει την επίπτωση και τα ποσοστά των θανατηφόρων περιπτώσεων. Ακόμα και σε δομές υψηλών προδιαγραφών, μπορεί να είναι δύσκολο να συλλεχθούν αξιόπιστες πληροφορίες για τον υπολογισμό επιπολασμού και επίπτωσης. Λίγες χώρες στον κόσμο έχουν μητρώα KNM και τα υπάρχοντα έχουν ανεπαρκή κάλυψη. Ακόμα και σε χώρες με καλά στατιστικά για τις KNM, τα στοιχεία έχουν την τάση να επικεντρώνονται σε TKNM και προκύπτει μία συγκεκριμένη ανεπάρκεια αναφοράς περιστατικών για MTKNM (89).

Ένα μητρώο για MTKNM, όπως αυτό για TKNM, θα ήταν ακριβό, χρονοβόρο και μη πρακτικό γιατί άνθρωποι με MTKNM - εξαιτίας της ποικίλης αιτιολογίας - θεραπεύονται και αποκαθίστανται σε πολλαπλούς χώρους φροντίδας και συχνά δεν λαμβάνουν εξειδικευμένες υπηρεσίες αποκατάστασης για KNM (88).

Άλλα θέματα

Έρευνες έχουν αποκαλύψει αρκετά προβλήματα που σχετίζονται με τα στοιχεία και τις αποδείξεις κακώσεων νωτιαίου μυελού. Αυτά περιλαμβάνουν τα παρακάτω θέματα.

- Η διατήρηση ιατρικών αρχείων, που καταλήγουν σε ελλείψεις ή λανθασμένες πληροφορίες εντός προσωπικών αρχείων. Για παράδειγμα λανθασμένη κωδικοποίηση ICD μπορεί να υπερτονίσει περιστατικά κακώσεων νωτιαίου μυελού όταν κωδικοποιούνται εσφαλμένα κατάγματα της σπονδυλικής στήλης ή θλάσεις χωρίς νευρολογική συμπτωματολογία (20).
- Τα περισσότερα δεδομένα σχετικά με την επίπτωση και τον επιπολασμό τους προέρχονται από μεμονωμένες, επικεντρωμένες στο εκάστοτε νοσοκομείο μελέτες οι οποίες δεν μπορούν να γενικευτούν στο υπόλοιπο της χώρας.
- Καταλληλότητα των εργαλείων. Το ICD-10 δεν προσδιορίζει επακριβώς την KNM αλλά χρησιμοποιεί αρκετούς κωδικούς για να αναγνωρίσει κατάγματα, τραυματικές ρήξεις, μετατοπίσεις σπονδύλων, και πλήρεις ή ατελείς βλάβες. Στην πράξη τα δεδομένα που συλλέγονται χρησιμοποιώντας τέτοιους κωδικούς είναι αναξιόπιστα για επιδημιολογικές έρευνες (187).
- Ασταθής χρήση της ορολογίας π.χ. στην βιβλιο-

- γραφία σχετική με την δισχιδή ράχη
- Σχετικά μικρά μεγέθη δειγμάτων
- Επιστημονικό βάρος των μεθόδων που χρησιμοποιούνται για τον προσδιορισμό επίπτωσης/επιπολασμού
- Έλλειψη δεδομένων των αιτίων των KNM

Συμπεράσματα και συστάσεις

Χρησιμοποιώντας τα καλύτερα διαθέσιμα στοιχεία από όλο τον κόσμο, το κεφάλαιο αυτό παρέχει πληροφορίες σχετικές με την επίπτωση, επιπολασμό, τάσεις και κόστος των KNM. Τα συμπεράσματα δίνουν προσωρινά την ποιότητα και την ανεπάρκεια των στοιχείων από κάποιες περιοχές του κόσμου.

Τα αξιόπιστα αρχεία και οι αποδείξεις είναι σημαντικά για την περιγραφή του αριθμού των ανθρώπων που επηρεάζονται και την επίπτωση στην ζωή τους, εκτιμώντας τα αίτια, αναπτύσσοντας και αξιολογώντας παρεμβάσεις, παρέχοντας πληροφορίες στους υπεύθυνους πολιτικών αποφάσεων και τακτικών, αυξάνοντας την ευαισθητοποίηση. Χωρίς αξιόπιστες πληροφορίες, οι προτεραιότητες για πρόληψη, ιατρική και κοινωνική μέριμνα δεν μπορεί να αποφασιστούν ορθολογικά και ικανοποιητικά. Υπάρχει μια παγκόσμια ανάγκη για πιο σθεναρά και αξιόπιστα, συγκρίσιμα και περιεκτικά δεδομένα των KNM ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την έρευνα, κλινική φροντίδα και τακτική, και συγκεκριμένα να είναι ικανά να περιλάβουν πλήρως τον πληθυσμό με KNM για την παρακολούθηση εφαρμογής των διατάξεων της Συνθήκης των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) σε επίπεδο χωρών.

Με αυτό το πνεύμα οι ακόλουθες προτάσεις μπορούν να συνεισφέρουν στην βελτίωση της διαθεσιμότητας και της ποιότητας των δεδομένων για KNM.

Βελτίωση συγκρισιμότητας με τη χρήση διεθνών προτύπων συλλογής δεδομένων

Όπως και το Διεθνές Πρότυπο για Νευρολογική Ταξινόμηση Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού, έτσι και η Διεθνής Ταξινόμηση Εξωγενών Αιτιών Κακώσεων της Παγκόσμιας Οργάνωσης Υγείας (ICECI) και η Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (International Classification of Functioning, Disability

and Health - ICF) θα έπρεπε σταθερά να χρησιμοποιούνται για να παρέχουν ένα παγκόσμιο πλαίσιο για όλα τα στοιχεία υγείας και αναπηρίας. Τα Διεθνή Στοιχεία Δεδομένων KNM (International SCI Data Sets), διατίθεται ελεύθερα από την ιστοσελίδα της ISCoS, συμβάλλοντας περαιτέρω στην συγκρισιμότητα δεδομένων KNM.

Οι χώρες μπορούν να:

- Υιοθετήσουν επίσημα την Διεθνή Ταξινόμηση Εξωγενών Αιτιών Κακώσεων (ICECI) και την Διεθνή Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) ως ουσιαστικά πρότυπα για την συλλογή διεθνών δεδομένων σε όλες τις συλλογές στοιχείων υγείας.
- Διασφαλίσουν ότι όλα τα δεδομένα για KNM συλλέγονται χρησιμοποιώντας την ορολογία της ICECI και το μοντέλο αναπηρίας της ICF.
- Διασφαλίσουν ότι όλα τα δεδομένα για KNM συλλέγονται, χρησιμοποιώντας τουλάχιστον τη Διεθνή Κεντρική Στοιχειοθέτηση Δεδομένων KNM.

Βελτίωση των διεθνών στατιστικών για τις KNM

Ο ιδανικότερος τρόπος συλλογής δεδομένων για τις KNM είναι μέσω ενός μητρώου KNM που συνδέει δεδομένα απευθείας από νοσοκομεία και άλλες περιοχές υπηρεσιών υγείας και συγκεντρώνει όλα τα δεδομένα σε μια τράπεζα δεδομένων η οποία διατηρείται τέλεια από μία κυβερνητική αρχή όπως το Διεθνές Στατιστικό Κέντρο Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού (NSCISC) στις Η.Π.Α. Τα μητρώα παρέχουν μακροχρόνια δεδομένα ουσιαστικά για την καθορισμό τάσεων επίπτωσης τα οποία είναι σημαντικά για προγράμματα πρόληψης και άλλες τακτικές δράσεων σε KNM και τις ανάγκες των ατόμων με KNM.

Σε απουσία μητρώου KNM, οι ακόλουθες στρατηγικές θα βελτιώσουν σημαντικά την συλλογή δεδομένων.

- Συλλογή διεθνώς συγκρίσιμων πληροφοριών για τις KNM από το εντός της χώρας σύστημα συλλογής στοιχείων υγείας και αναπηρίας, διασφαλίζοντας ότι τα δεδομένα μπορούν να είναι αναλυτικά σε προτυποποιημένες κατηγορίες σχετικά για την ανάλυση τάσεων επίπτωσης και τουλάχιστον σύμφωνα με το φύλο, την ηλικία και την αιτιολογία.

- Δημιουργία Δεδομένων για KNM διαθέσιμων σε ετήσιες αναφορές δημοσιευμένες στο Διαδίκτυο με έναν τέτοιο τρόπο αναζήτησης ώστε να είναι εύκολο να εντοπιστούν.
- Ενθάρρυνση και στήριξη νοσοκομείων και άλλων υπηρεσιών υγειονομικής φροντίδας προκειμένου να συλλέξουν στοιχεία KNM, με την μικρότερη επιπλέον δυνατή δαπάνη, μέσω διατήρησης κατάλληλων καταγραφών και την χρήση μορφοποίησης βασισμένης σε δεδομένα παγκόσμιων προδιαγραφών.
- Να συμπεριληφθούν ερωτήσεις σχετικές με τις KNM σε έρευνες υγιών και πληθυσμών με αναπηρία, ειδικές απογραφές, εθνικές έρευνες και έρευνες υγείας και γενικά κοινωνικές και οικονομικές έρευνες
- Συλλογή ειδικών δεδομένων για KNM μέσα από εξειδικευμένες μελέτες μετά από φυσικές καταστροφές όπως σεισμούς.
- Χρήση των πηγών της ISCoS και άλλων εξειδικευμένων οργανισμών σχετικών με την KNM για την διερεύνηση της πιθανότητας ανάπτυξης μίας πρότυπης μεθόδου καταγραφής για MTKNM και ένα προοπτικό μητρώο KNM, για TKNM και MTKNM.

Ενθάρρυνση και βελτίωση της έρευνας για τις κακώσεις νωτιαίου μυελού

Για να υπάρχουν ισχυρά τοπικά δεδομένα, οι χώρες σε όλες τις περιοχές πρέπει να ενθαρρύνουν και να επιδιώκουν τη βελτίωση της ποιότητας της έρευνας για

τις KNM, συμπεριλαμβανομένων ειδικών μακροχρόνιων και ομαδικών μελετών.

- Θέματα για τις KNM θα έπρεπε να περιλαμβάνονται στο πρόγραμμα σπουδών της Ιατρικής και σχετικών επαγγελματιών υγείας για να αυξηθεί η ενημέρωση σχετικά με τις KNM και να ενθαρρυνθούν οι νέοι ερευνητές υγείας στο να στραφούν στην έρευνας για KNM.
- Οι ερευνητές πρέπει να ενθαρρυνθούν ώστε να συνεργαστούν με εταιρείες υπεύθυνες για προγράμματα πρόληψης, ενημερώνοντας για στρατηγικές πρόληψης με στοιχεία επίπτωσης και συμμετέχοντας στον έλεγχο και την εκτίμηση εκστρατειών πρόληψης.
- Ένα περιεκτικό πλαίσιο θα έπρεπε να αναπτυχθεί ώστε να αναγνωρίζει και να προτυποποιεί άμεσα και έμμεσα το κόστος των KNM. Αυτά τα στοιχεία δεδομένων θα έπρεπε έπειτα να ενσωματώνονται σε όργανα διοικητικής και εθνικής συλλογής δεδομένων ώστε να κάνουν καλύτερα κατανοητό το κοινωνικό κόστος των KNM.
- Εμπλοκή των ατόμων που άμεσα επηρεάζονται από την KNM στην επινόηση ερωτήσεων για μελέτες και άλλες στρατηγικές συλλογής δεδομένων, οι οποίες θα συγκεντρώνουν στοιχεία βιωματικής εμπειρίας από KNM. Τα στοιχεία που συλλέγονται έτσι μπορούν να εναρμονιστούν με τα ήδη υπάρχοντα δεδομένα KNM.
- Η έρευνα για τη MTKNM πρέπει να υποστηριχθεί προκειμένου να επεκταθεί η βάση αποδεικτικών στοιχείων με όρους συχνότητας, ποσοστών επιβίωσης, επιπολασμού, αιτιολογίας και στρατηγικών διαχείρισης της φροντίδας υγείας.

Βιβλιογραφία

1. Noonan VK et al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, 2012, 38:219-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000336014> PMID:22555590
2. Knitsdottir S et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Iceland from 1975 to 2009. *Spinal Cord*, 2012, 50:123- 126. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.105> PMID:21946442
3. Hagen EM et al. A 50-year follow-up of the incidence of traumatic spinal cord injuries in western Norway. *Spinal Cord*, 2010, 48:313-318. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.133> PMID:19823192
4. Rahimi-Movaghar V et al. Prevalence of spinal cord injury in Tehran, Iran. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:428- 431. PMID:19777865

5. Dahlberg A et al. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005, 43:47-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101616> PMID:15520842
6. O'Connor PJ. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666> PMID:15326472
7. New PW et al. Prevalence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666> PMID:15326472
8. Ronen J et al. Survival after nontraumatic spinal cord lesions in Israel. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1499-1502. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.11.015> PMID:15375824
9. Tugcu I et al. Epidemiologic data of the patients with spinal cord injury: seven years' experience of a single center. *Ulusal Travma Ve Acil Cerrahi Dergisi = Ulusal Travma Ve Acil Cerrahi Dergisi = Turkish Journal of Trauma & Emergency Surgery; TJTES*, 2011, 17:533-538. doi: <http://dx.doi.org/10.5505/tjtes.2011.95676> PMID:22290007
10. Costacurta MLG et al. Epidemiological profile of a pediatric population with acquired spinal cord injury from AACD: Sao Paulo/Brazil. *Spinal Cord*, 2010, 48:118-121. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.130> PMID:19806161
11. Garshick E et al. A prospective assessment of mortality in chronic spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2005, 43:408-416. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101729> PMID:15711609
12. McCammon JR, Ethans K. Spinal cord injury in Manitoba: a provincial epidemiological study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:6-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1179/107902610X12923394765733> PMID:21528620
13. Sabre L et al. High incidence of traumatic spinal cord injury in Estonia. *Spinal Cord*, 2012, 50:755-759. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.54> PMID:22565551
14. Pirez K et al. Incidence trends of traumatic spinal cord injury and traumatic brain injury in Spain, 2000-2009. *Accident; Analysis and Prevention*, 2012, 46:37-44. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2011.12.004> PMID:22310041
15. Albert T et al. Rehabilitation of spinal cord injury in France: a nationwide multicentre study of incidence and regional disparities. *Spinal Cord*, 2005, 43:357-365. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101717> PMID:15741980
16. O'Connor P. Incidence and patterns of spinal cord injury in Australia. *Accident; Analysis and Prevention*, 2002, 34:405-415. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575\(01\)00036-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575(01)00036-7) PMID:12067103
17. Ahoniemi E et al. Incidence of traumatic spinal cord injuries in Finland over a 30-year period. *Spinal Cord*, 2008, 46:781-784. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.53> PMID:18542095
18. O'Connor RJ, Murray PC. Review of spinal cord injuries in Ireland. *Spinal Cord*, 2006, 44:445-448. PMID:16304563
19. Quinones M et al. Traumatic spinal cord in Qatar: an epidemiological study. *The Middle East Journal of Emergency Medicine*, 2002, 2:1-5.
20. van Asbeck FW, Post MW, Pangalila RF. An epidemiological description of spinal cord injuries in the Netherlands in 1994. *Spinal Cord*, 2000, 38:420-424. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101003> PMID:10962602
21. Li J et al. The epidemiological survey of acute traumatic spinal cord injury (ATSCI) of 2002 in Beijing municipality. *Spinal Cord*, 2011, 49:777-782. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.8> PMID:21383758
22. Ning GZ et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Tianjin, China. *Spinal Cord*, 2011, 49:386-390. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.130> PMID:20921958
23. Lieutaud T, Ndiaye A, Laumon B, Chiron M. Spinal cord injuries sustained in road crashes are not on the decrease in France: A study based on epidemiological trends. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:479-487.
24. Augutis M, Levi R. Pediatric spinal cord injury in Sweden: incidence, etiology and outcome. *Spinal Cord*, 2003, 41:328-336. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101478> PMID:12746739
25. Puisto V et al. Incidence of spinal and spinal cord injuries and their surgical treatment in children and adolescents: a population-based study. *Spine*, 2010, 35:104-107. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/BRS.0b013e3181c64423> PMID:20042961
26. Divanoglou A, Levi R. Incidence of traumatic spinal cord injury in Thessaloniki, Greece and Stockholm, Sweden: a prospective population-based study. *Spinal Cord*, 2009, 47:796-801. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.28> PMID:19350044
27. DeVivo MJ, Vogel LC. Epidemiology of spinal cord injury in children and adolescents. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27:S4-S10. PMID:15503696

28. Vogel LC, Betz RR, Mulcahey MJ. Spinal cord injuries in children and adolescents. Handbook of Clinical Neurology, 2012, 109:131-148. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/B978-0-444-52137-8.00008-5> PMID:23098710
29. Burke DA et al. Incidence rates and populations at risk for spinal cord injury: a regional study. Spinal Cord, 2001, 39:274-278. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101158> PMID:11438844
30. Lenehan B et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in British Columbia, Canada. Spine, 2012, 37:321-329. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/BRS.0b013e31822e5n8> PMID:22337075
31. Surkin J et al. Spinal cord injury in Mississippi: findings and evaluation, 1992–1994. Spine, 2000, 25:716-721. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200003150-00011> PMID:10752104
32. Pickett GE et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injury in Canada. Spine, 2006, 31:799-805. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000207258.80129.03> PMID:16582854
33. Yang NP et al. The incidence and characterisation of hospitalised acute spinal trauma in Taiwan – a population-based study. Injury, 2008, 39:443-450. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2007.12.007> PMID:18321510
34. Middleton JW et al. Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study. Spinal Cord, 2012, 50:803-811. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.55> PMID:22584284
35. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Complete Public Version of the 2011 Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury Model System. Birmingham, Alabama, 2011.
36. Hagen EM, Eide GE, Elgen I. Traumatic spinal cord injury among children and adolescents: a cohort study in western Norway. Spinal Cord, 2011, 49:981-985. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.42> PMID:21556012
37. Vitale MG et al. Epidemiology of pediatric spinal cord injury in the United States, years 1997 and 2000. Journal of Pediatric Orthopedics, 2006, 26:745-749. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.bpo.0000235400.49536.83> PMID:17065938
38. Olasode BJ et al. Traumatic spinal cord injuries in Ile-Ife, Nigeria, and its environs. Tropical Doctor, 2006, 36:181-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1258/004947506777978136> PMID:16884634
39. Umaru H, Ahidjo A. Pattern of spinal cord injury in Maiduguri, North Eastern Nigeria. Nigerian Journal of Medicine, 2005, 14:276-278. PMID:16350696
40. Solagberu BA. Spinal cord injuries in Ilorin, Nigeria. West African Journal of Medicine, 2002, 21:230-232. PMID:12744575
41. Nwadinigwe CU, Iloabuchi TC, Nwabude IA. Traumatic spinal cord injuries (SCI): a study of 104 cases. Nigerian Journal of Medicine, 2004, 13:161-165. PMID:15293837
42. Kawu AA et al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. Spinal Cord, 2011, 49:1134-1137. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69> PMID:21691278
43. Obalum DC et al. Profile of spinal injuries in Lagos, Nigeria. Spinal Cord, 2009, 47:134-137. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.93> PMID:18679400
44. Fielingsdorf K, Dunn RN. Cervical spine injury outcome - a review of 101 cases treated in a tertiary referral unit. South African Medical Journal, 2007, 97:203-207. PMID:17440669
45. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. International Orthopaedics, 2005, 29:330-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3> PMID:16094542
46. Dryden DM et al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. Spinal Cord, 2004, 42:513-525. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101629> PMID:15249928
47. Pirouzmand F. Epidemiological trends of spine and spinal cord injuries in the largest Canadian adult trauma center from 1986 to 2006. Journal of Neurosurgery. Spine, 2010, 12:131-140. doi: <http://dx.doi.org/10.3171/2009.9.SPINE0943> PMID:20121346
48. Dryden DM et al. The epidemiology of traumatic spinal cord injury in Alberta, Canada. The Canadian Journal of Neurological Sciences, 2003, 30:113-121. PMID:12774950
49. Neumann CR, Brasil AV, Albers F. Risk factors for mortality in traumatic cervical spinal cord injury: Brazilian data. The Journal of Trauma, 2009, 67:67-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e3181aa63f3> PMID:19590310
50. Leal-Filho MB et al. Spinal cord injury: epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. Arquivos de Neuro-Psiquiatria, 2008, 66:365-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000300016> PMID:18641873

51. Brito LMO et al. Epidemiological evaluation of victims of spinal cord injury. *Revista do Collgio Brasileiro de Cirugpes*, 2011, 38:304-309. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0100-69912011000500004> PMID:22124640
52. Collazo Alvarez H et al. Traumatismo raquimedular toracico y lumbar. *Rev Cubana Ortop Traumatol*, 2002, 16:53-60.
53. Alshahri SS et al. Traumatic spinal cord injury in Saudi Arabia: an epidemiological estimate from Riyadh. *Spinal Cord*, 2012, 50:882-884. PMID:22777491
54. Raibulet T et al. Spinal cord injury patients in the physical medicine and rehabilitation hospital, Kuwait – a nine-year retrospective study. *Kuwait Medical Journal*, 2001, 33:211-215.
55. Rathore FA et al. Spinal cord injury management and rehabilitation: highlights and shortcomings from the 2005 earth- quake in Pakistan. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:579-585. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.09.027> PMID:18295642
56. Deconinck H. The health condition of spinal cord injuries in two Afghan towns. *Spinal Cord*, 2003, 41:303-309. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101443> PMID:12714994
57. Lidal IB et al. Mortality after spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2007, 39:145-151. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0017> PMID:17351697
58. Post MWM et al. Duration and functional outcome of spinal cord injury rehabilitation in the Netherlands. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2005, 42 Suppl I:75-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2004.10.0133> PMID:16195965
59. Scivoletto G et al. Traumatic and non-traumatic spinal cord lesions: an Italian comparison of neurological and functional outcomes. *Spinal Cord*, 2011, 49:391-396. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.85> PMID:20603629
60. Pagliacci MC et al. An Italian survey of traumatic spinal cord injury. The Gruppo Italiano Studio Epidemiologico Mielolesioni Study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1266-1275. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(03\)00234-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00234-X) PMID:13680560
61. Catz A et al. Survival following spinal cord injury in Israel. *Spinal Cord*, 2002, 40:595-598. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101391> PMID:12411967
62. Cosar SN et al. Demographic characteristics after traumatic and non-traumatic spinal cord injury: a retrospective comparison study. *Spinal Cord*, 2010, 48:862-866. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.49> PMID:20440301
63. Gur A et al. Characteristics of traumatic spinal cord injuries in south-eastern Anatolia, Turkey: a comparative approach to 10 years' experience. *International Journal of Rehabilitation Research. Internationale Zeitschrift fur Rehabilitationsforschung. Revue Internationale de Recherches de Readaptation*, 2005, 28:57-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200503000-00008> PMID:15729098
64. Ones K et al. Comparison of functional results in non-traumatic and traumatic spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:1185-1191. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600902661> PMID:17653992
65. Karacan I et al. Traumatic spinal cord injuries in Turkey: a nation-wide epidemiological study. *Spinal Cord*, 2000, 38:697-701. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101064> PMID:11114778
66. Seguin P et al. Impact of age on mortality in patients with acute traumatic spinal cord injury requiring intensive care. *Annales Francaises d'Anesthesie et de Reanimation*, 2012, 31:196-202. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.annfar.2011.10.019> PMID:22204755
67. Van Den Berg M et al. Incidence of traumatic spinal cord injury in Aragon, Spain (1972–2008). *Journal of Neurotrauma*, 2011, 28:469-477. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2010.1608> PMID:21190391
68. Islam MS, Hafez MA, Akter M. Characterization of spinal cord lesion in patients attending a specialized rehabilitation center in Bangladesh. *Spinal Cord*, 2011, 49:783-786. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.36> PMID:21502957
69. Singh R et al. Traumatic spinal cord injuries in Haryana: An epidemiological study. *Indian Journal of Community Medicine*, 2003, 28:184-186.
70. Pandey V et al. Care of post-traumatic spinal cord injury patients in India: an analysis. *Indian Journal of Orthopaedics*, 2007, 41:295-299. doi: <http://dx.doi.org/10.4103/0019-5413.36990> PMID:21139781
71. Chhabra HS, Arora M. Demographic profile of traumatic spinal cord injuries admitted at Indian Spinal Injuries Centre with special emphasis on mode of injury: a retrospective study. *Spinal Cord*, 2012, 50:745-754. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.45> PMID:22584285

72. Kuptniratsaikul V. Epidemiology of spinal cord injuries: a study in the spinal unit, Siriraj Hospital, Thailand. *Journal of the Medical Association of Thailand*, 2003, 86:1116-1121. PMID:14971518
73. Lee BB et al. The global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: update 2011, global incidence rate. *Spinal Cord*, 2013, In press PMID:23439068
74. Yang JY et al. Epidemiology of the spinal cord and cauda equine injury in Korea-multicenter study. *J Korean Soc Spine Surg*, 2011, 18:83-90. doi: <http://dx.doi.org/10.4184/jkss.2011.18.3.83>
75. Middleton PM. The pre-hospital epidemiology and management of spinal cord injuries in New South Wales: 2004–2008. *Injury*, 2012, 43:480-485. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2011.12.010> PMID:22244002
76. Chan SCC, Chan APS. Rehabilitation outcomes following traumatic spinal cord injury in a tertiary spinal cord injury centre: a comparison with an international standard. *Spinal Cord*, 2005, 43:489-498. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101743> PMID:15824758
77. Wu JC et al. Effects of age, gender, and socio-economic status on the incidence of spinal cord injury: an assessment using the eleven-year comprehensive nationwide database of Taiwan. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:889-897. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2011.1777> PMID:21510819
78. Wang HF et al. Epidemiological features of traumatic spinal cord injury in Anhui Province, China. *Spinal Cord*, 2013, 51:20-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.92> PMID:22945750
79. Wu Q et al. Epidemiology of traumatic cervical spinal cord injury in Tianjin, China. *Spinal Cord*, 2012, 50:740-744. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.42> PMID:22525311
80. Feng HY et al. Epidemiological profile of 239 traumatic spinal cord injury cases over a period of 12 years in Tianjin, China. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2011, 34:388-394. www.maneypublishing.com/journals/scm and www.ingentaconnect.com/content/maney/scm doi: <http://dx.doi.org/10.1179/2045772311Y.0000000017> PMID:21903012
81. Lakhey S et al. Aetioepidemiological profile of spinal injury patients in eastern Nepal. *Tropical Doctor*, 2005, 35:231-233. doi: <http://dx.doi.org/10.1258/004947505774938756> PMID:16354480
82. DeVivo MJ, Chen Y. Trends in new injuries prevalent cases, and aging with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:332-338. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.031> PMID:21353817
83. Lee JH et al. Characteristics of pediatric-onset spinal cord injury. *Pediatrics International*, 2009, 51:254-257. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-200X.2008.02684.x> PMID:19405927
84. Lhiritier K et al. Survival of tetraplegic spinal cord injured persons after the first admission of a rehabilitation center and prognosis factors: a multicentre study of 697 subjects in French centers. *Revue d'Epidemiologie et de Sante Publique*, 2001, 49:449-458. PMID:11845094
85. Celani MG et al. Spinal cord injury in Italy: a multicentre retrospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:589-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.21948> PMID:11346833
86. Martin BW, Dykes E, Lecky FE. Patterns and risks in spinal trauma. *Archives of Disease in Childhood*, 2004, 89:860-865. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/adc.2003.029223> PMID:15321867
87. New PW, Cripps RA, Bonne Lee B. Global maps of non-traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository. *Spinal Cord*, 2013, in print <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.165> doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.165> PMID:23318556
88. New PW. Non-traumatic spinal cord injury: what is the ideal setting for rehabilitation? *Australian Health Review*, 2006, 30:353-361. doi: <http://dx.doi.org/10.1071/AH060353> PMID:16879094
89. New PW, Sundararajan V. Incidence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia: a population-based study and literature review. *Spinal Cord*, 2008, 46:406-411. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102152> PMID:18071356
90. van den Berg ME et al. Incidence of nontraumatic spinal cord injury: a Spanish cohort study (1972–2008). *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012, 93:325-331. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.08.027> PMID:22289245
91. Centers for Disease Control and Prevention. Racial/ethnic differences in the birth prevalence of spina bifida – United States, 1995. *MMWR Morb Mortal Wkly*, 2009, Rep, 2005, 57:1409-1413.
92. Tarqui Mamani C et al. Incidencia de los defectos del tubo neural en el Instituto Nacional Materno Perinatal de Lima, Incidence of neural tube defects in the National Maternal-Perinatal Institute of Lima. *Rev Chil Salud Pública*, 2009, 13:82-89.

93. Msamati BC, Igbigbi PS, Chisi JE. The incidence of cleft lip, cleft palate, hydrocephalus and spina bifida at Queen Elizabeth Central Hospital, Blantyre, Malawi. *The Central African Journal of Medicine*, 2000, 46:292-296. PMID:12002118
94. Murshid WR. Spina bifida in Saudi Arabia: is consanguinity among the parents a risk factor? *Pediatric Neurosurgery*, 2000, 32:10-12. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000028890> PMID:10765132
95. Onrat ST et al. Incidence of neural tube defects in Afyonkarahisar, Western Turkey. *Genetics and Molecular Research*, 2009, 8:154-161. doi: <http://dx.doi.org/10.4238/vol8-1gmr552> PMID:19283682
96. Orioli IM et al. Effects of folic acid fortification on spina bifida prevalence in Brazil. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2011, 91:831-835. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20830> PMID:21630426
97. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. *The Israel Medical Association Journal*, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
98. Ahuka OL et al. Congenital malformations in the North-Eastern Democratic Republic of Congo during Civil War. *East African Medical Journal*, 2006, 83:95-99. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/eamj.v83i2.9395> PMID:16708881
99. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
100. Amini H et al. The Swedish Birth Defects Registry: ascertainment and incidence of spina bifida and cleft lip/palate. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 2009, 88:654-659. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00016340902934696> PMID:19412801
101. Barboza Argóello ML, Umapa Solvs LM. Impact of the fortification of food with folic acid on neural tube defects in Costa Rica. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2011, 30:1-6. PMID:22159644
102. Sypek A, Gregor V, Horacek J. Birth defects in the Czech Republic in the period 1961–2005 – mean incidences. *Ceska Gynekologie*, 2007, 72:185-191. PMID:17616072
103. Hernandez-Herrera RJ, Alcalá-Galvan LG, Flores-Santos R. Neural defect prevalence in 248,352 consecutive newborns. *Revista Medica del Instituto Mexicano del Seguro Social*, 2008, 46:201-204. PMID:19133193
104. Boyd PA et al. Monitoring the prenatal detection of structural fetal congenital anomalies in England and Wales: register- based study. *Journal of Medical Screening*, 2011, 18:2-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1258/jms.2011.010139> PMID:21536809
105. De Wals PF et al. Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 2007, 357:135-142. doi: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa067103> PMID:17625125
106. Lopez-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479> PMID:20814949
107. Njamnshi AK et al. Neural tube defects are rare among black Americans but not in sub-Saharan black Africans: the case of Yaounde – Cameroon. *Journal of the Neurological Sciences*, 2008, 270:13-17. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jns.2008.01.010> PMID:18295800
108. Owen TJ, Halliday JL, Sone CA. Neural tube defects in Victoria, Australia: potential contributing factors and public health implications. *Australian and New Zealand Journal of Public Health*, 2000, 24:584-589. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-842X.2000.tb00521.x> PMID:11215005
109. Sayed AR et al. Decline in the prevalence of neural tube defects following folic acid fortification and its cost-benefit in South Africa. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2008, 82:211-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20442> PMID:18338391
110. Golalipour MJ et al. Epidemiology of neural tube defects in northern Iran, 1998–2003. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2007, 13:560-566. PMID:17687828
111. Farhud D, Hadavi V, Sadighi H. Epidemiology of neural tube defects in the world and Iran. *Iranian Journal of Public Health*, 2000, 29:83-90.
112. García-López E et al. Prevalence of neural tube defects in Asturias (Spain): impact of prenatal diagnosis. *Gaceta Sanitaria*, 2009, 23:506-511. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.gaceta.2009.01.011> PMID:19406531
113. Sanchis-Cálvo A, Martínez-Frías M. Clinical epidemiological study of neural tube defects classified according to the five sites of closure. *Anales Espanoles de Pediatria*, 2001, 54:165-173. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033\(01\)78673-0](http://dx.doi.org/10.1016/S1695-4033(01)78673-0) PMID:11181213

114. Liu J et al. Prevalence of neural tube defects in economically and socially deprived area of China. *Child's Nervous System*, 2007, 23:1119-1124. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00381-007-0344-3> PMID:17450368
115. Pei L et al. The epidemiology of neural tube defects in high-prevalence and low-prevalence areas of China. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2003, 24:465-470. PMID:12848911
116. Li Z et al. Prevalence of major external birth defects in high and low risk areas in China, 2003. *Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi*, 2005, 26:252-257. PMID:15941530
117. Bower C, D'Antoine H, Stanley FJ. Neural tube defects in Australia: trends inencephaloceles and other neural tube defects before and after promotion of folic acid supplementation and voluntary food fortification. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2009, 85:269-273. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20536> PMID:19180646
118. Li Z et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2006, 76:237-240. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20248> PMID:16575897
119. Nikkilä A, Rydhstrom H, Kallen B. The incidence of spinabifida in Sweden 1973–2003: the effect of prenatal diagnosis. *European Journal of Public Health*, 2006, 16:660-662. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckl053> PMID:16672253
120. Petrova JG, Vaktiskjold A. The incidence of neural tube defects in Norway and the Arkhangelskaja Oblast in Russia and the association with maternal age. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 2009, 88:667-672. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/00016340902898008> PMID:19353336
121. Rankin J et al. The changing prevalence of neural tube defects: a population-based study in the north of England, 1984–96. Northern Congenital Abnormality Survey Steering Group. *Paediatric and Perinatal Epidemiology*, 2000, 14:104-110. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1365-3016.2000.00246.x> PMID:10791652
122. Catz A. Recovery of neurologic function following nontraumatic spinal cord lesions in Israel. *Spine (Phila Pa 1976)*, 2004 Oct 15;29(20):2278–2282; discussion 2283.
123. Werhagen L, Hultling C, Molander C. The prevalence of neuropathic pain after non-traumatic spinal cord lesion. *Spinal Cord*, 2007, 45:609-615. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102000> PMID:17160075
124. Osterthun R, Post MWM, van Asbeck FWA. Characteristics, length of stay and functional outcome of patients with spinal cord injury in Dutch and Flemish rehabilitation centers. *Spinal Cord*, 2009, 47:339-344. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.127> PMID:19002154
125. Gupta A et al. Non-traumatic spinal cord lesions: epidemiology, complications, neurological and functional outcome of rehabilitation. *Spinal Cord*, 2009, 47:307-311. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.123> PMID:18936767
126. Quintana-Gonzales A et al. Nontraumatic spinal cord injury: etiology, demography and clinics. *Rev Peru Med Exp Salud Publica*, 2011, 28:633-638. PMID:22241260
127. Ahoniemi E, Pohjolainen T, Kautiainen H. Survival after spinal cord injury in Finland. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:481-485. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0812> PMID:21533327
128. Sabre L et al. Traumatic spinal cord injury in two European countries: why the differences? *European Journal of Neurology*, 2013, 20:293-299. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-1331.2012.03845.x> PMID:22891855
129. O'Connor PJ. Survival after spinal cord injury in Australia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:37-47. PMID:15640987
130. Hagen EM et al. Traumatic spinal cord injuries – incidence, mechanisms and course. *Tidsskrift for Den Norske Lægeforening*, 2012, 132:831-837. doi: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859> PMID:22511097
131. Strauss DJ et al. Trends in life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2006, 87:1079-1085. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.04.022> PMID:16876553
132. Saunders LL et al. Traumatic spinal cord injury mortality, 1981–1998. *The Journal of Trauma*, 2009, 66:184-190. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e31815644e5> PMID:19131823
133. Soden RJ et al. Causes of death after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:604-610. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101080> PMID:11093321

134. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Birmingham, Alabama Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance, February 2012 (https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202012%20Feb%20Final.pdf, accessed 9 January 2013).
135. Hagen EM et al. Mortality after traumatic spinal cord injury: 50 years of follow-up. *Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry*, 2010, 81:368-373. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp.2009.178798> PMID:19726408
136. Rathore MFA. 2013. Spinal Cord Injuries in the Developing World. In: JH Stone, M Blouin, eds. *International encyclopedia of rehabilitation*. Available online: <http://cirrie.bunalo.edu/encyclopedia/en/article/141/>
137. Couris CM et al. Characteristics of adults with incident traumatic spinal cord injury in Ontario, Canada. *Spinal Cord*, 2010, 48:39-44. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.77> PMID:19546873
138. Fassett DR et al. Mortality rates in geriatric patients with spinal cord injuries. *Journal of Neurosurgery*, 2007, 7:277-281. PMID:17877260
139. Demetriades D et al. The effect of trauma center designation and trauma volume on outcome in specific severe injuries. *Annals of Surgery*, 2005, 242:512-517. PMID:16192811
140. Harvey C et al. New estimates of the direct costs of traumatic spinal cord injuries: results of a nationwide survey. *Paraplegia*, 1992, 30:834-850. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1992.160> PMID:1287537
141. Johnson RL, Brooks CA, Whiteneck GG. Cost of traumatic spinal cord injury in a population-based registry. *Spinal Cord*, 1996, 34:470-480. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1996.81> PMID:8856854
142. Bøtøl U et al. The cost of ventilator-dependent spinal cord injuries—patients in the hospital and at home. *Spinal Cord*, 1997, 35:40-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100345> PMID:9025219
143. DeVivo MJ. Causes and costs of spinal cord injury in the United States. *Spinal Cord*, 1997, 35:809-813. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100501> PMID:9429259
144. Dryden DM et al. Direct health care costs after traumatic spinal cord injury. *The Journal of Trauma*, 2005, 59:443-449. PMID:16294090
145. Mak KS et al. Incidence and treatment patterns in hospitalizations for malignant spinal cord compression in the United States, 1998–2006. *International Journal of Radiation Oncology, Biology, Physics*, 2011, 80:824-831. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.ijrobp.2010.03.022> PMID:20630663
146. New PW, Jackson T. The costs and adverse events associated with hospitalization of patients with spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spine*, 2010, 35:796-802. PMID:20228702
147. Greenwald BD et al. Gender-related differences in acute rehabilitation length of stay, charges, and functional outcomes for a matched sample with spinal cord injury: a multicenter investigation. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:1181-1187. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.24891> PMID:11552188
148. St. Andre JR et al. A comparison of costs and health care utilization for veterans with traumatic and nontraumatic spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:27-42. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-27>
149. Sundance PD et al. Systematic care management: clinical and economic analysis of a national sample of patients with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2004, 10:17-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/2E3M-X01K-786H-V8FC>
150. Baaj AA et al. Health care burden of cervical spine fractures in the United States: analysis of a nationwide database over a 10-year period. *Journal of Neurosurgery. Spine*, 2010, 13:61-66. doi: <http://dx.doi.org/10.3171/2010.3.SPINE09530> PMID:20594019
151. DeVivo MJ et al. Costs of care following spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-1>
152. Cao Y et al. Lifetime direct costs after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16:10-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1604-10>
153. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Birmingham, Alabama Spinal Cord Injury Facts and Figures at a Glance, February 2013 (https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/fact_figures_docs/Facts%202013.pdf, accessed 23 Mai 2013). Based on data from Economic Impact of SCI published in *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2011, 16(4).

154. Access Economics for the Victorian Neurotrauma Initiative. The economic cost of spinal cord injury and traumatic brain injury in Australia. 2009 (http://www.tac.vic.gov.au/about-the-tac/our-organisation/research/tac-neurotrauma-research/vni/the20economic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf?bcsi_scan_c7a381ba8bd8a412=L11KKoXsl2UO97L0ZcjMUATHXYjAAAAPRI4Bw==&bcsi_scan_filename=the20eco-nomic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf, accessed 9 January 2013) Based on Transport Accident Commission (TAC) data on the costs for healthcare, long term care, equipment and modifications, administration and compensation to families for TBI and SCI patients in Victoria for pay years 2004–2008.
155. Cassell CH et al. Health care expenditures among children with and those without spina bifida enrolled in Medicaid in North Carolina. Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology, 2011, 91:1019-1027. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.22864> PMID:22021073
156. Bowkett B, Deverall E. Paediatric spina bifida inpatient treatment at Wellington Regional Hospital: a cost analysis of sequential patients. The New Zealand Medical Journal, 2012, 125:13-18. PMID:22426607
157. Yi Y et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. European Journal of Pediatrics, 2011, 170:1391-1400. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8> PMID:21594574
158. Munce SE et al. Direct costs of adult traumatic spinal cord injury in Ontario. Spinal Cord, 2013, 51:64-69. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.81> PMID:22801189
159. Haeusler JM et al. Pilot study on the comprehensive economic costs of major trauma: consequential costs are well in excess of medical costs. The Journal of Trauma, 2006, 61:723-731. PMID:16967014
160. Noonan VK et al. The Rick Hansen Spinal Cord Injury Registry (RHSCIR): a national patient-registry. Spinal Cord, 2012, 50:22-27. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.109> PMID:22042297
161. Rick Hansen Institute Spinal Cord Injury Registry. web site (<http://rickhansenregistry.org>, accessed 17 March 2013).
162. O'Connor PJ. Development and utilisation of the Australian spinal cord injury register. Spinal Cord, 2000, 38:597-603. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101048> PMID:11093320
163. Stover SL et al. History, implementation, and current status of the national spinal cord injury database. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 1999, 80:1365-1371. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90246-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90246-0) PMID:10569429
164. DeVivo MJ, Go BK, Jackson AB. Overview of the National Spinal Cord Injury Statistical Center database. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2002, 25:335-338. PMID:12482178
165. World Health Organization. International Classification of Diseases, 2010, web site (<http://www.who.int/classifications/icd/en/>, accessed 18 March 2012).
166. OECD, World Health Organization, Eurostat. A system of health accounts, OECD Publishing, 2011 (http://www.oecd-ilibrary.org/social-issues-migration-health/a-system-of-health-accounts_9789264116016-en, accessed 17 May 2013).
167. Marino RJ et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2003, 26 Suppl 1:S50-S56. PMID:16296564
168. Waring WP et al. 2009 review and revisions of the International Standards for the Neurological Classification of Spinal Cord Injury. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2010, 33:346-352. PMID:21061894
169. Kirshblum SC et al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). The Journal of Spinal Cord Medicine, 2011, 34:535-546. doi: <http://dx.doi.org/10.1179/204577211X13207446293695> PMID:22330108
170. Kirshblum SC et al. Reference for the 2011 revision of the International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2011, 34:547-554. doi: <http://dx.doi.org/10.1179/107902611X13186000420242> PMID:22330109
171. Biering-Spørensen F et al. International Spinal Cord Injury Data Sets. Spinal Cord, 2006, 44:530-534. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930> PMID:16955072
172. International SCI Data Sets. International Spinal Cord Society (ISCoS) (<http://www.iscos.org.uk/international-sci-data-sets>, accessed 22 May 2013).

173. DeVivo MJ. International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*, 2006, 44:535-540.
174. New PW, Marshall R. International Spinal Cord Injury Data Sets for non-traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, advance online publication, January 2013. doi: 10.1038/sc.2012.160. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.160>
175. DeVivo MJ et al. Standardization of data analysis and reporting of results from the International Spinal Cord Injury Core Data Set. *Spinal Cord*, 2011, 49:596-599. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.172> PMID:21135863
176. Global Mapping of Spinal Cord Injury (SCI) Epidemiology. Towards a living data repository. The International Spinal Cord Society, web site (<http://www.iscos.org.uk/sci-global-mapping>, accessed 4 June, 2013).
177. Biering-Sørensen Fetal. Developing core sets for persons with spinal cord injuries based on the International Classification of Functioning, Disability and Health as a way to specify functioning. *Spinal Cord*, 2006, 44:541-546. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101918> PMID:16955074
178. Cieza A et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the long-term context. *Spinal Cord*, 2010, 48:305-312. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.183> PMID:20065984
179. Kirchberger I et al. ICF Core Sets for individuals with spinal cord injury in the early post-acute context. *Spinal Cord*, 2010, 48:297-304. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.128> PMID:19786973
180. Gale Encyclopedia of Medicine. 4th ed. Farmington Hills, Michigan: Gale Cengage Learning Inc; 2011.
181. Centers for Disease Control and Prevention. Case definition of spinal cord injury. 1990 (<http://wwwn.cdc.gov/nndss/script/casedef.aspx?CondYrID=854&DatePub=1/1/1990%2012:00:00%20AM>, accessed 17.5.2013).
182. Ackery A, Tator C, Krassioukov A. A global perspective on spinal cord injury epidemiology. *Journal of Neurotrauma*, 2004, 21:1355-1370. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2004.21.1355> PMID:15672627
183. Draulans N et al. Etiology of spinal cord injuries in sub-Saharan Africa. *Spinal Cord*, 2011, 49:1148-1154. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.93> PMID:21987062
184. Solagberu BA et al. Pre-hospital care in Nigeria: a country without emergency medical services. *Nigerian Journal of Clinical Practice*, 2009, 12:29-33. PMID:19562917
185. Afuwape OO et al. Preventable trauma deaths in Ibadan: a comparison of revised trauma score and panel review. *West African Journal of Medicine*, 2011, 30:19-23. doi: <http://dx.doi.org/10.4314/wajm.v30i1.69879> PMID:21863584
186. Thanni LO, Kehinde OA. Trauma at a Nigerian teaching hospital: pattern and documentation of presentation. *African Health Sciences*, 2006, 6:104-107. PMID:16916301
187. Noonan VK et al. The validity of administrative data to classify patients with spinal column and cord injuries. *Journal of Neurotrauma*, 2013, 30:173-180. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2012.2441> PMID:23002989

Κεφάλαιο 3

.....

Πρόληψη της Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού

"Είμαι ένας άνδρας 52 ετών με μια ατελή αλλά σοβαρή κάκωση νωτιαίου μυελού (A4). Η κάκωση νωτιαίου μυελού προκλήθηκε από ένα τροχαίο ατύχημα το 1973, όταν ήμουν 16 ετών. Εγώ έφταιγα για το ατύχημα. Οδηγούσα με υπερβολική ταχύτητα, χωρίς δίπλωμα οδήγησης και λίγο πωμένος. Μπορώ να κινώ τα μπράτσα μου και να χρησιμοποιώ λίγο τα χέρια μου. Μπορώ να στέκομαι, αλλά όχι να περπατώ. Δε μπορώ να πληκτρολογήσω στον υπολογιστή, αλλά μπορώ να χρησιμοποιώ προγράμματα υπαγόρευσης ώστε να γράφω στον υπολογιστή. Για να μετακινούμαι χρησιμοποιώ το ηλεκτροκίνητο αμαξίδιό μου. Για τις καθημερινές μου ανάγκες, έχω σε μόνιμη βάση προσωπικό βοηθό".

(Stig, Δανία)

"Μεταξύ των περιόδων σποράς του ρυζιού, δούλευα σαν χτίστης στο Ανόϊ, για να έχω επιπλέον εισόδημα, έτσι ώστε να μπορέσω να αγοράσω ένα καλό απόθεμα για την περίοδο σποράς, και για να μπορέσω να καλύψω τις ανάγκες των παιδιών μου για τη μόρφωση και το μέλλον τους. Μιά μέρα στην πόλη κυριολεκτικά κατέρρευσε ολόκληρη η ζωή μου όταν έχασα τον έλεγχο καθώς κουβαλούσα ένα φορτίο τούβλων πάνω σε μια βρεγμένη σανίδα".

(Anonymous, Βιετνάμ)

"Έπεσα από την οροφή του σπιτιού μου το 1976 με αποτέλεσμα να υποστώ κάκωση νωτιαίου μυελού (A5-6), η οποία με άφησε ανίκανο να κουνώ τα πόδια μου και περιόρισε τον έλεγχο των δακτύλων και των χεριών μου μέχρι το μπράτσο".

(David, ΗΠΑ)

"Το 1998, δέχτηκα έναν πυροβολισμό ο οποίος μου προκάλεσε κάκωση νωτιαίου μυελού στο επίπεδο Θ6-7".

(Robert, Ουγκάντα)

"Τραυματίστηκα τον Οκτώβριο του 1997 στη διάρκεια θαλάσσιων σπορ στο Noosa Heads, στο Queensland της Αυστραλίας. Σαν συνέπεια της κάκωσης του νωτιαίου μυελού μου (A4-5) μπορώ μόνο να κουνώ το κεφάλι μου και δεν έχω καμία απολύτως λειτουργική κίνηση σε κανένα άκρο. Πολλές προκλήσεις ξαφνικά προέκυψαν σε αυτή τη δύσκολη κατάσταση, που απαιτούν να έχω σημαντικές ικανότητες επίλυσης προβλημάτων ώστε να αυξήσω την ανεξαρτησία μου αλλά και να μειώνω την επιβάρυνση που προκαλώ στους άλλους".

(Brad, Αυστραλία)

"Είμαι ένας τετραπληγικός που υπέστη κάκωση νωτιαίου μυελού πολλά χρόνια πριν, το 1974 καθώς έπαιζα ράγκμπυ όταν ήμουν 15 ½ χρονών".

(Richard, Νέα Ζηλανδία)

3

Πρόληψη της Κάκωσης Νωτιαίου μυελού

Όταν συμβαίνει μία κάκωση νωτιαίου μυελού συνεπεία ενός τροχαίου ατυχήματος ή μίας πτώσης, συνήθως ο ασθενής περνάει μέσα σε δευτερόλεπτα από μία κατάσταση καλής υγείας σε μια κατάσταση μόνιμης αναπηρίας. Είτε πρόκειται για τραυματική είτε για μια μη τραυματική κάκωση, το ευχάριστο είναι ότι ένα μεγάλο ποσοστό αυτών των κακώσεων μπορεί να προληφθεί.

Η πρωτογενής πρόληψη αφορά ενέργειες που αποσκοπούν στο να ελέγξουν ή και να εξαλείψουν την αιτία των κακώσεων νωτιαίου μυελού σε ένα άτομο ή πληθυσμό πριν ακόμα προκύψει το πρόβλημα, π.χ. ενέργειες για τον περιορισμό των τροχαίων ατυχημάτων. Η δευτερογενής πρόληψη λαμβάνει χώρα μετά από την κάκωση νωτιαίου μυελού. Σκοπός της είναι να παρασχεθεί έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία, να περιοριστεί η αναπηρία (βλέπε κεφάλαιο 4: ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης: προ-νοσοκομειακή φροντίδα και επείγουσα φροντίδα), η έγκαιρη αναγνώριση της πιθανότητας να έχει συμβεί ΚΝΜ μετά από έναν τραυματισμό, συμπεριλαμβανομένης της κατάλληλης μεταφοράς σε εξειδικευμένη μονάδα και η πρόσβαση στην αποκατάσταση της οξείας φάσης είναι μέρος της δευτερογενούς πρόληψης. Η τριτογενής πρόληψη εστιάζει στην αποκατάσταση μετά από ΚΝΜ και στις τροποποιήσεις του περιβάλλοντος ώστε να μειωθούν οι επιπλοκές και να ενισχυθεί η επιτυχής συμμετοχή του τραυματισμένου προσώπου στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή (1).

Όλες οι μορφές πρόληψης είναι απαραίτητες. Οι άνθρωποι με αναπηρία έχουν καταδείξει την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, την πρόληψη του κοινωνικού αποκλεισμού και τη διασφάλιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ως αναγκαίες συνθήκες για την ευζωία των ατόμων με αναπηρία (2). Το ανθρώπινο δικαίωμα του σεβασμού και της αξιοπρέπειας όπως περιγράφηκε στη Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ανθρώπων με Αναπηρίες (3), συνεπάγεται ότι οι στρατηγικές πρόληψης δε θα έπρεπε να προσβάλλουν τους ανθρώπους που ήδη έχουν μια κάκωση νωτιαίου μυελού (4).

Στο κεφάλαιο αυτό εξετάζονται παρεμβάσεις πρωτογενούς πρόληψης με σκοπό να περιοριστεί η επίπτωση της ΚΝΜ και πιο συγκεκριμένα της τραυματικής αιτιολογίας ΚΝΜ. Εστιάζεται κυρίως σε παρεμβάσεις με αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα και επίσης θα αναδειχθούν εκείνες για τις οποίες απαιτείται περισσότερη έρευνα. Η δευτερογενής και η τριτογενής πρόληψη καλύπτονται σε επόμενα κεφάλαια.

Αιτίες τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού

Η τραυματική κάκωση νωτιαίου μυελού μπορεί να επέλθει από διαφορετικούς μηχανισμούς, π.χ. τροχαίο ατύχημα, πτώση, βία, στη διάρκεια δραστηριοτήτων π.χ. εργασία, αθλητισμός ή στο σπίτι. Οι στρατηγικές πρόληψης τείνουν να σχετίζονται με το χώρο όπου υπάρχει αυξημένος κίνδυνος να συμβεί τραυματισμός. Σ' αυτή την ενότητα θα συζητηθούν οι στρατηγικές πρόληψης της κάκωσης νωτιαίου μυελού ανάλογα με την αιτία που την προκαλεί.

Τροχαία ατυχήματα

Ενώ οι συνθήκες και ο ακριβής μηχανισμός μπορεί να διαφέρει ανάλογα με την περιοχή, τα τροχαία ατυχήματα αποτελούν παγκοσμίως την πιο συχνή αιτία κάκωσης νωτιαίου μυελού. Σύμφωνα με παγκόσμιες στατιστικές για τα τροχαία ατυχήματα (βλ. Κεφάλαιο 2), η επίπτωση της ΚΝΜ είναι υψηλότερη στους νεαρούς ενήλικες και στους άνδρες (5-7). Κατά συνέπεια, η μείωση της συχνότητας των τροχαίων ατυχημάτων είναι ένα σημαντικό βήμα για την πρόληψη της ΚΝΜ και μπορεί να ταξινομηθεί σε τρεις φάσεις σύμφωνα με τον Haddon (8): πριν από τη σύγκρουση, τη σύγκρουση και μετά τη σύγκρουση (βλ. [πίνακα 3.1](#)).

Η προσέγγιση των ασφαλών συστημάτων στην πρόληψη των συγκρούσεων.

Η υιοθέτηση ενός συστήματος για την ασφάλεια στην πρόληψη των τροχαίων ατυχημάτων υπήρξε θεμελιώδης στην ελάττωση των θανάτων και της αναπηρίας που σχετίζεται με τα τροχαία ατυχήματα σε χώρες υψηλού εισοδήματος ([Σχήμα 3.1](#)) (9,12). Αυτή η προσέγγιση θεωρεί ότι η αλληλεπίδραση οχημάτων όλων των ειδών με διαφορετικούς τύπους χρηστών του δρόμου σε έναν κοινό χώρο είναι πιθανό να οδηγήσει σε συγκρούσεις, και ότι αν τα επιμέρους στοιχεία (οχήματα, άνθρωποι και δρόμος) και οι αλληλεπιδράσεις τους δεν είναι κατάλληλα σχεδιασμένες, θα συνεχίσουν να συμβαίνουν συγκρούσεις, με αποτέλεσμα σοβαρούς

τραυματισμούς και θύματα (9). Η προσέγγιση των ασφαλών συστημάτων επιχειρεί να ταυτοποιήσει και να διορθώσει τις σημαντικότερες αιτίες "σφάλματος" σε κάθε φάση πριν από τη σύγκρουση, κατά τη σύγκρουση και μετά τη σύγκρουση. Για παράδειγμα, οι κύριοι παράγοντες κινδύνου για τους επιβάτες οχημάτων είναι καλά γνωστοί: υπερβολική ταχύτητα, μη χρήση ζωνών ασφαλείας και παιδικών καθισμάτων, και η οδήγηση υπο την επήρεια αλκοόλ ή ναρκωτικών αναψυχής (13).

Η ανάπτυξη και η υλοποίηση σχεδίων δράσης βασισμένων σε δεδομένα συγκρούσεων και σε παρεμβάσεις που βασίζονται σε κριτήρια είναι θεμελιώδεις αρχές της προσέγγισης ασφαλών συστημάτων (12, 14). Η επιτυχής υλοποίηση ενός σχεδίου δράσης για ασφαλείς δρόμους απαιτεί αποτελεσματική υπεράσπιση, ευρεία κοινωνική αποδοχή, πολυτομεακή διακυβερνητική συνεργασία εντός ενός θεσμικού φορέα (π.χ. μία θεσπισμένη επιτροπή εντός του Υπουργείου Μεταφορών και Επικοινωνιών), και τη συνεργασία της βιομηχανίας και μη κυβερνητικών οργανώσεων (ΜΚΟ) όπως οι σύνδεσμοι αυτοκινητιστών, οι επαγγελματίες υγείας και οι ομάδες δράσης για την οδική ασφάλεια (9).

Η προσέγγιση των ασφαλών συστημάτων είναι ολιστική και σφαιρική, και συνιστάται στην:

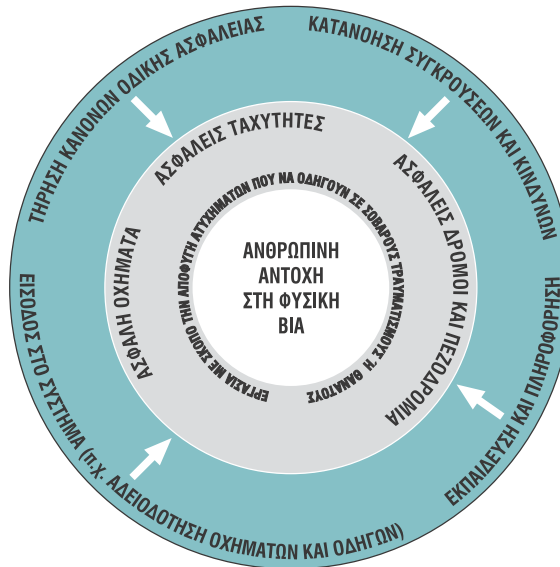
- Ταυτοποίηση του προβλήματος
- Σχεδιασμό στρατηγικής
- Υλοποίηση επιλεγμένων πολιτικών
- Αξιολόγηση, τροποποίηση και επανα-αξιολόγηση

Πίνακας 3.1. Το σύστημα του Haddon για την πρόληψη των τραυματισμών από τροχαία ατυχήματα

Φάση		Παράγοντες		
		Άνθρωπος	Οχήματα & Εξοπλισμός	Περιβάλλον
Πριν τη σύγκρουση	Πρόληψη της σύγκρουσης	Πληροφόρηση Συμπεριφορές Αναπηρία Αστυνόμευση	Καταλληλότητα Φωτισμός Φρένα Τιμόνι Ταχύτητα	Σχεδιασμός δρόμου και οδόστρωμα Όρια ταχύτητας Ασφάλεια των πεζών
Σύγκρουση	Πρόληψη του τραυματισμού κατά τη σύγκρουση	Χρήση μέτρων προστασίας Αναπηρία	Μέτρα προστασίας για συνεπιβάτες Άλλες συσκευές ασφάλειας Ειδικός σχεδιασμός	Προστατευτικό κιγκλίδωμα
Μετά τη σύγκρουση	Διατήρηση της ζωής	Γνώση πρώτων βοηθειών Πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας	Ευκολία πρόσβασης Κίνδυνος πυρκαγιάς	Σωστικά μέσα Κυκλοφοριακή συμμόρφωση

Πηγή (9)

Σχήμα 3.1. Η προσέγγιση "ασφαλών συστημάτων" στην οδική ασφάλεια



Πηγή (10, 11)

Μερικά από τα προτεινόμενα μέτρα είναι:

- Ενημέρωση και εκπαίδευση για την τήρηση του νόμου σχετικά με την κατανάλωση αλκοόλ και την οδήγηση, την ταχύτητα, τις ζώνες ασφαλείας, τη χρήση κράνους κλπ
- Εκπαίδευση του κοινού για την οδική ασφάλεια μέσω κοινωνικής διαφήμισης, δημόσιων σχέσεων, δράσεων κλπ
- Εφαρμογή αντισταθμιστικών μέτρων π.χ. αερόσακοι, ζώνες ασφαλείας και οδικός σχεδιασμός

Η προσέγγιση μέσω των ασφαλών συστημάτων έχει αποδειχθεί θεμελιώδης για την παρατηρημένη μείωση στα τροχαία ατυχήματα, και η βάση δεδομένων για τα συστήματα οδικής ασφάλειας συνεχώς ανα- νεώνεται (9, 12).

Η γνώση και η μεταβίβαση της πληροφορίας από τις χώρες υψηλού εισοδήματος στις μέσου και χαμηλού εισοδήματος - λαμβάνοντας υπόψη τις διαφορές στο οδικό περιβάλλον, το στόλο των οχημάτων και τους περιορισμούς σε πόρους - είναι σημαντική για την αντιμετώπιση μελλοντικών εξάρσεων στη νοσηρότητα και θνητότητα που προέρχεται από οδικά ατυχήματα (15).

Ειδικές παρεμβάσεις για την πρόληψη της κάκωσης νωτιαίου μυελού μεταξύ των χρηστών οχημάτων.

Ενώ θα πρέπει να εφαρμοζονται επιμέρους παρεμβάσεις στοχευμένες στην KNM (16, 17) (βλ [πλαίσιο 3.1](#)) τα μεγαλύτερα οφέλη αποκομίζονται από την εφαρμογή ενός συστήματος προσέγγισης που εστιάζει στο οδικό περιβάλλον ολιστικά (π.χ. χρήση της γης, πρόσβαση από και προς κοινότητες, εγγύτητα σε κατοικίες και άλλες δομές), λαμβάνοντας υπόψη τις ανάγκες και τις ικανότητες όλων των χρηστών του δρόμου, και σχεδιάζοντας και προωθώντας τη χρήση οχημάτων που όχι μόνο προστατεύουν τους επιβάτες αλλά και την ευεξία των άλλων χρηστών του δρόμου με τους οποίους μπορεί να έλθουν σε επαφή σε περίπτωση ατυχήματος (9, 12). Μια σύνοψη των παρεμβάσεων για οδικά ατυχήματα παρουσιάζεται στον [πίνακα 3.2](#).

Παρόλο που αυτές οι παρεμβάσεις κυρίως αφορούν τα οχήματα, μία τυπική περιβαλλοντική τροποποίηση που θα περιλάμβανε μέτρα εξισορρόπησης της κυκλοφορίας (π.χ. κυκλική πορεία, "σαμαράκια", διαχωριστικά λωρίδων κυκλοφορίας κ.α), θα είχε τη δυνατότητα να μειώσει τη συχνότητα όλων των τύπων τροχαίων ατυχημάτων σε αστικές περιοχές.

Πλίσαιο 3.1 Οι τραυματισμοί ανατροπής αυξάνουν τον κίνδυνο κάκωσης νωτιαίου μυελού

Η Ματίλντα οδηγούσε μόνη το αυτοκίνητο του φίλου της μία Κυριακή πρωί μετά το πάρτυ των τριακοστών γενεθλίων της στο κτήμα ενός φίλου. Έπινε αλκοόλ μέχρι τις πρώτες πρωινές ώρες και είχε κοιμηθεί ελάχιστα. Το αυτοκίνητο έπεσε πάνω στο κακώς κατασκευασμένο κράσπεδο στα πλαϊνά του οδοστρώματος. Μέσα σε κλάσματα του δευτερολέπτου το αυτοκίνητο ήταν εκτός ελέγχου. Η εσωτερική πλευρά του μπροστινού τροχού χτύπησε στο κράσπεδο προκαλώντας ανατροπή του αυτοκινήτου. Η σύγκρουση ήταν σοβαρή, όπως και τα τραύματα της Ματίλντα: ένα κάταγμα στον αυχένα με παρεκτόπιση, με αποτέλεσμα να μείνει τετραπληγική. Η ιστορία της Ματίλντα είναι τυπική. Συγκρούσεις στις οποίες το αυτοκίνητο ανατρέπεται σχετίζονται με σοβαρούς τραυματισμούς. Το κεφάλι ενός επιβάτη μπορεί να έρθει σε επαφή με την οροφή του αυτοκινήτου την ώρα που αυτό βρίσκεται ανάποδα με αποτέλεσμα όλο το βάρος του σώματος να επιβαρύνει τον αυχένα (16, 18, 19). Η επακόλουθη κατακόρυφη συμπίεση σχετίζεται με κάταγμα-εξάρθρωμα της αυχενικής μοίρας της σπονδυλικής στήλης. Οι συγκρούσεις με ανατροπή είναι σχετικά συχνές, ιδιαίτερα σε αγροτικές περιοχές όπου οι υψηλές ταχύτητες, πλημμελώς συντηρημένα οχήματα και οι υποδομές αποτελούν παράγοντες κινδύνου.

Μέτρα για τη μείωση της συχνότητας και των συνεπειών των ατυχημάτων ανατροπής περιλαμβάνουν:

- Κανονιστικές ρυθμίσεις για την υιοθέτηση προστασίας ανατροπής στα οχήματα (20)
- Τη χρήση ηλεκτρονικού ελέγχου σταθερότητας στα αυτοκίνητα, δηλ ψηφιακή τεχνολογία για τη βελτίωση της ευστάθειας των αυτοκινήτων μέσω ανίχνευσης και μείωσης της ολίσθησης (21,22)
- Την εγκατάσταση κιγκλιδωμάτων και πλαϊνών προστατευτικών με σκοπό να προωθηθεί η ασφάλεια κατά μήκος των δρόμων (23)
- Παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση της υπερβολικής ταχύτητας, της κούρασης και της οδήγησης υπό την επήρεια αλκοόλ

Συγκεκριμένες παρεμβάσεις περιλαμβάνουν:

- Υποχρεωτικές προδιαγραφές για το σχεδιασμό των καθισμάτων στα οχήματα οι οποίες να προσδιορίζουν τις προδιαγραφές ύψους για την τοποθέτηση προσκέφαλου, καθώς και εξειδικευμένος σχεδιασμός καρίσματος, που να μπορούν να ελαχιστοποιήσουν την πιθανότητα και τη σοβαρότητα ενός τραυματισμού των μαλακών μορίων στην αυχενική μοίρα της σπονδυλικής στήλης, π.χ. τραυματισμός whiplash (24-26)
- Ορθή χρήση ζωνών ασφαλείας τριών σημείων που να προλαμβάνουν τις ισχυρές συγκρούσεις της κεφαλής με δομές στο εσωτερικό του οχήματος και οι οποίες σχετίζονται με τραυματισμούς (tension-flexion) τάσης-κάμψης (24,27,28), να προλαμβάνουν την εκτόξευση από το εσωτερικό του οχήματος (29) και να μειώνουν σημαντικά τους θωρακο-οσφυϊκούς τραυματισμούς. Η επιβίωση σε συνδυασμό με συμπεριφορικές παρεμβάσεις όπως συστήματα υπενθύμισης της χρήσης ζώνης ασφαλείας, έχει φανεί να εξασφαλίζει υψηλά επίπεδα χρήσης αυτών (20,30)
- Συστήματα πρόσδεσης για τα παιδιά που να είναι κατάλληλα για την ηλικία και το βάρος του παιδιού είναι βασικής σημασίας στη μείωση του κινδύνου τραυματισμού σε βρέφη και παιδιά, και είναι προτιμότερα από τις ζώνες αγκαλιάς δύο σημείων, και οι οποίες έχουν σχετιστεί με θωρακο-οσφυϊκά και κοιλιακά τραύματα (13, 31-33)
- Παρ'όλο που ο ρόλος του κράνους ασφαλείας μοτοσυκλετιστών στην πρόληψη της κρανιοεγκεφαλικής κάκωσης είναι τώρα αποδεδειγμένος, ο ρόλος τους στην πρόληψη τραυματισμών του αυχενικού μυελού δεν είναι ξεκάθαρος. Περισσότερη έρευνα χρειάζεται για να αποδειχθεί κατά πόσο προσφέρει προστασία (34).

Προστατεύοντας άλλους χρήστες του δρόμου

Η πρόληψη της KNM και άλλων τραυματισμών στους ευάλωτους χρήστες του δρόμου (μοτοσυκλετιστές, πεζοί, ποδηλάτες) είναι σύνθετο πρόβλημα και βασίζεται σε συμπεριφορικές παρεμβάσεις που είναι σχεδιασμένες για να μειώνουν τον κίνδυνο σύγκρουσης και να παρέχουν ένα ασφαλές οδικό περιβάλλον το οποίο να διασφαλίζει τον απαραίτητο διαχωρισμό των πεζών και ποδηλατών από τα οχήματα.

Αυτές οι προκλήσεις είναι ιδιαίτερα πειστικές σε χώρες χαμηλού-μέσου εισοδήματος όπου η μηχανοκί-

νηση αυξάνεται ραγδαία, όμως κυρίαρχος τρόπος μεταφοράς παραμένει το περπάτημα, η ποδηλασία και ανασφαλή οχήματα όπως υπερφορτωμένα ημιφορτηγά χωρίς μέτρα ασφαλείας για τους επιβάτες (9). Αυτός ο αυξημένος όγκος κυκλοφορίας σχετίζεται με αυξημένη έκθεση σε κίνδυνο σύγκρουσης, ενώ το πρόβλημα περιπλέκεται αν ο ρυθμός ανάπτυξης των υποδομών είναι χαμηλός. Σε αυτό το πλαίσιο η μεταφορά τεχνολογίας και η υιοθέτηση παρεμβάσεων "ασφαλών συστημάτων" έχουν σημαντικό ρόλο στην ταχεία μείωση της θνησιμότητας, της νοσηρότητας και της αναπηρίας που σχετίζεται με την οδική κυκλοφορία (44).

Πίνακας 3.2. Σύνοψη παρεμβάσεων για οδικές συγκρούσεις

Παρεμβάσεις που λειτουργούν και πρέπει να εφαρμοστούν ευρέως	Υποσχόμενες, χρειάζονται περισσότερη αξιολόγηση	Μη αποτελεσματικές ή καταστροφικές. Θα πρέπει να αποθαρρύνονται
Νομοθεσία και επιτήρηση για την οδήγηση υπο την επήρεια αλκοόλ (συμπεριλαμβάνεται όριο συγκέντρωσης αλκοόλ στο αίμα 0,05g/dl για όλους τους οδηγούς και λιγότερο για τους νέους οδηγούς, χρήση αλκοοτέστ τυχαίας εκπνοής, ελάχιστο όριο ηλικίας για την αγορά αλκοόλ, έλεγχος στα σημεία πώλησης) (9) Χρήση ζωνών ασφαλείας (36) Χρήση μέτρων ασφαλείας για παιδιά επιβάτες (35) Θέσπιση και επιβίβαση για την τήρηση ορίων ταχύτητας (χρήση καμερών, χαμηλότερα όρια κοντά σε σχολεία, νοσοκομεία κλπ) Φώτα ημέρας για τις μοτοσικλές (9) Σχεδιασμός δρόμων που να διαχωρίζει τους πεζούς και ποδηλάτες από τα αυτοκίνητα και τα βαρύτερα οχήματα (9,12,41) Περιοχικά μέτρα αποσυμφόρησης της κυκλοφορίας (42) Συστήματα διαβάθμισης των αδειών οδήγησης (43)	Χρήση ανυψωμένων καθισμάτων για παιδιά που είναι μεγάλα για παιδικό κάθισμα (35)	Εκπαίδευση στην οδική ασφάλεια χωρίς ταυτόχρονες νομοθετικές αλλαγές ή μέτρα για την ενίσχυση της οδικής ασφάλειας Οδική εκπαίδευση στο σχολείο (37,38) Τοποθέτηση βρεφών και παιδών σε θέση με αερόσακο (39)

Πτώσεις

Επιπρόσθετα στις οδικές συγκρούσεις, οι πτώσεις συνεισφέρουν σημαντικά στις κακώσεις νωτιαίου μυελού. Τέσσερα είδη πτώσεων έχει φανεί ότι οδηγούν σε κακώσεις νωτιαίου μυελού, συγκεκριμένα:

- Πτώσεις από ίδιο ύψος (π.χ. στη διάρκεια αθλήματος, σκοντάφτοντας σε ένα χαλί, κουβαλώντας μεγάλο βάρος βλ. [Πλαίσιο 3.2](#))
- Πτώση από ύψος μικρότερο του ενός μέτρου (π.χ. πτώση σε σκάλες, από χαμηλό τοίχο)
- Πτώση από ύψος μεγαλύτερο του ενός μέτρου (π.χ. πτώση από κτίριο ή πτώση από άλογο)
- Χτύπημα ή σύνθλιψη από αντικείμενο που πέφτει (π.χ. κατάρρευση σήραγγας ορυχείου)

Πολλές σοβαρές πτώσεις συμβαίνουν στη διάρκεια της εργασίας, κατά την άθληση ή σε ανασφαλείς κατοικίες. Στο σπίτι, οι πτώσεις μπορεί να συμβούν σε σκάλες ή εξαιτίας άλλων εμποδίων, και είναι ιδιαίτερα συχνά μεταξύ των ηλικιωμένων και των νεαρών ανηλίκων. Η πρόληψη των πτώσεων μπορεί να βελτιωθεί με αλλαγές στο περιβάλλον κατοικίας των ηλικιωμένων όπως η απομάκρυνση περιττών αντικειμένων, μη

σταθερών χαλιών και ανώμαλων δαπέδων και η εγκατάσταση σωστού φωτισμού, χειρολαβών και καθισμάτων κατάλληλου ύψους, σωστών κρεβατιών και καθισμάτων τουαλέτας (48). Προγράμματα για την αξιολόγηση της ισορροπίας μπορεί να αναδεικνύουν αυτούς που βρίσκονται σε κίνδυνο, και μπορεί να οδηγήσουν στην υλοποίηση μέτρων για τη βελτίωση της ισορροπίας και την πρόληψη πτώσεων, όπως μαθήματα φυσικής άσκησης, η προαγωγή κατάλληλων βοηθημάτων (π.χ. περιπατητήρες) και εξάσκηση των χρηστών στη χρήση και συντήρησή τους.

Η πρόληψη των πτώσεων περιλαμβάνει τροποποίηση του περιβάλλοντος, θέσπιση νόμων και κανονισμών, εκπαίδευση του πληθυσμού αναφορικά με τους κινδύνους και η παροχή φροντίδας άμεσα μετά την πτώση. Μία συνοψη των παρεμβάσεων φαίνεται στον [πίνακα 3.3](#).

Βία

Η χρήση όπλων (που χρησιμοποιούνται για επίθεση, αυτοκτονία ή κατά λάθος) είναι μία από τις συχνότερες αιτίες τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού, με την υποσαχάρια Αφρική να έχει την υψηλότερη αναφερό-

μενη αναλογία KNM σχετιζόμενη με βία στον κόσμο (38% όλων των περιπτώσεων KNM) (52). Τα μαχαίρια και άλλα αιχμηρά αντικείμενα μπορούν επίσης να χρη-

σιμοποιηθούν για να προκαλέσουν διατιτραίνοντα τραύματα που οδηγούν σε KNM (53). Τραυματισμοί στο νωτιαίο μυελό εξαιτίας έκρηξης βόμβας έχουν επί-

Πλάνισιο 3.2. Πτώσεις κουβαλώντας βάρος στο κεφάλι

Σε πολλές χώρες χαμηλού εισοδήματος οι άνθρωποι κουβαλούν βάρη στο κεφάλι. Οι αχθοφόροι συχνά κουβαλούν βάρη μέχρι και 100Kgr στο κεφάλι τους. Αυτή η πρακτική έχει καταγραφεί στο Μπαγκλαντές (45), τη Γκάνα (46), και τη Σιέρα Λεόνε (47). Στο Μπαγκλαντές οι άνθρωποι που παθαίνουν κάκωση του αυχενικού μυελού καθώς κουβαλούν ένα μεγάλο βάρος στο κεφάλι-συνήθως ένα φορτίο αγροτικών προϊόντων, λιπάσματος ή ρυζιού- είναι συχνά φτωχοί άνδρες που δουλεύουν σαν αχθοφόροι και αγρότες.

Ο κίνδυνος KNM λόγω πτώσης κατά την άρση βάρους στο κεφάλι αυξάνεται πολύ στους νέους και άπειρους φορείς, στα παιδιά και όταν το βάρος ξεπερνά τα 50 Kgr (45). Καθώς ο φορέας πρέπει να κρατά το κεφάλι όρθιο συνεχώς για τη διατήρηση της ισορροπίας του φορτίου, είναι πολύ δύσκολο να παρατηρεί το δρόμο ή το μονοπάτι στο οποίο περπατάει. Ανώμαλες ή ολισθηρές επιφάνειες συχνά προκαλούν πτώσεις. Εξήντα τοις εκατό των περιπτώσεων συμβαίνουν σε αγροτικές περιοχές, σε αγροτικές εκτάσεις ή χωματόδρομους. Το άτομο που πέφτει χάνει την ισορροπία του και ο συνδυασμός των δυνάμεων της πτώσης και των δυνάμεων του μεγάλου φορτίου οδηγούν σε ένα συμβάν υψηλής ενέργειας. Το πρόσωπο δεν είναι σε θέση να απωθήσει το βαρύ φορτίο από το κεφάλι του ή να ελέγξει την ανώμαλη κίνηση του αυχένα που προκαλείται από το βάρος και την ορμή του φορτίου. Κάτι τέτοιο εύκολα μετατρέπεται μια χαμηλής ενέργειας πτώση σε μία υψηλής ενέργειας πτώση, με συνακόλουθη KNM. Οι κυβερνήσεις μπορεί εύκολα να παραβλέψουν την έκταση αυτού του προβλήματος, επειδή αυτοί οι τραυματισμοί τυπικά συμβαίνουν σε αγροτικές κοινότητες και επηρεάζουν ανθρώπους φτωχούς και χωρίς επιρροή. Η ανεργία συχνά είναι μεγάλη και οι τραυματισμένοι εργάτες αντικαθίστανται εύκολα. Η επίπτωση αυτών των τραυματισμών στα άτομα και τις οικογένειές τους, πάντως, είναι ανυπολόγιστη. Η πρόληψη μπορεί να επιτευχθεί μέσω της στροφής προς εναλλακτικούς τρόπους μεταφοράς βάρους. Τα καρότσια μεταφοράς μεταφέρουν μεγαλύτερα φορτία, είναι πιο ανθεκτικά και πιο ασφαλή. Η προώθηση των καροτσιών σαν εναλλακτική θα απαιτούσε κυβερνητικές ρυθμίσεις και υποστήριξη, και πιθανώς επίσης οικονομικά κίνητρα για να γίνουν τα καρότσια μεταφοράς μία ελκυστική εναλλακτική για τους εργοδότες.

Η διαδικασία ταυτοποίησης καταστάσεων στις οποίες υπάρχει ανάγκη για πρόληψη τραυματισμών σε ένα επαγγελματικό περιβάλλον περιλαμβάνει προσεκτική ανάλυση και των μηχανικών παραγόντων που εμπλέκονται στην πτώση και της αλληλεπίδρασης γεγονότων που τελικά οδηγεί σε τραυματισμούς.

Πίνακας 3.3 Σύνοψη των παρεμβάσεων για τις πτώσεις

Κατηγορία πτώσης	Παρεμβάσεις που λειτουργούν και θα πρέπει να έχουν ευρεία εφαρμογή	Υποσχόμενες, αλλά χρειάζεται περισσότερη αξιολόγηση	Αναποτελεσματικές ή καταστροφικές, θα έπρεπε να αποφεύγονται
Πτώσεις στο ίδιο επίπεδο	Δάπεδο ελεύθερο από περιττά αντικείμενα, χαλαρά χαλιά, παροχή καλού φωτισμού, χειρολαβών και έπιπλα στο σωστό ύψος		Μεμονωμένα εκπαιδευτικά προγράμματα
Πτώσεις από ύψος μεγαλύτερο του ενός μέτρου, πχ από κτίρια, οροφές, δέντρα	Ασφάλειες παραθύρων σε ψηλά κτίρια, κιγκλίδωμα στην οροφή (49). Γεωργικός εξοπλισμός ασφαλείας*.	Τήρηση κανονισμών κτιρίων (50) Εκπαίδευση γονέων μικρών παιδιών για τον κίνδυνο πτώσης που σχετίζεται με συγκεκριμένα προϊόντα (51)	Μεμονωμένα εκπαιδευτικά προγράμματα
Χτύπημα ή συνθλίψη από βαρύ αντικείμενο, πχ κουβαλώντας βάρος στο κεφάλι	Καρότσια μεταφοράς όπου είναι εφικτό	Εργασιακές ρυθμίσεις που θέτουν περιορισμούς στο βάρος που τοποθετείται στο κεφάλι, και στην ηλικία των εργατών*.	

* Οι παρεμβάσεις ίσως δεν είναι εφικτό να εφαρμοστούν σε κάθε περιβάλλον, ιδιαίτερα στις χώρες χαμηλού εισοδήματος όπου το εργατικό δίκαιο μπορεί να μην είναι διατυπωμένο ή να μην εφαρμόζεται.

σης αναφερθεί (54). Ένα μικρό ποσοστό των πτώσεων από ύψος επίσης προκαλούνται από εκούσιο αυτοτραυματισμό.

Υπάρχουν δεδομένα που υποστηρίζουν ότι, όπως θα περίμενε κανένας, νομοθεσίες με όρους περιοριστικούς για την οπλοχρησία και την οπλοκατοχή τείνουν να σχετίζονται με χαμηλότερα επίπεδα βίας από τη χρήση όπλου. Πολιτικές που περιορίζουν την αδειοδότηση οπλοχρησίας και την απόκτηση όπλου - συμπεριλαμβανόμενων απαγορεύσεων, αδειοδοτικές ρυθμίσεις, ελάχιστη ηλικία αγοραστή, ειδικούς ελέγχους-έχουν εφαρμοστεί και φαίνεται να είναι αποτελεσματικές σε χώρες όπως η Αυστραλία, η Αυστρία, η Βραζιλία και η Νέα Ζηλανδία. Μελέτες στην Κολούμπια και το Ελ Σαλβαδόρ δείχνουν ότι η τήρηση των απαγορεύσεων στη δημόσια οπλοκατοχή μπορεί να μειώσει το ρυθμό ανθρωποκτονιών (55). Πολύπλευρες στρατηγικές επίσης είναι απαραίτητες για να μειωθεί η ζήτηση όπλων -για παράδειγμα μέσω της αποθάρρυνσης των εφήβων από τη συμμετοχή σε συμμορίες.

Αναφορικά με τα μαχαίρια και άλλα αιχμηρά αντικείμενα, οι κυβερνήσεις χρειάζονται, επιπρόσθετα μέτρα ελέγχου, ευρείες στρατηγικές για να μειώσουν κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες που υποβόσκουν της βίαιης χρήσης αυτών των όπλων. Λιγότερα δεδομένα είναι διαθέσιμα σχετικά με την αποτελεσματικότητα των προσπαθειών περιορισμού της βίας που σχετίζεται με αιχμηρά αντικείμενα, π.χ. μαχαίρια, από ότι των προσπαθειών περιορισμού της βίας που σχετίζεται με πυροβόλα όπλα. Μέχρι τώρα, οι αρμόδιες αρχές έχουν εστιάσει σε παρόμοια μέτρα όπως αυτά που χρησιμοποιούνται για τον έλεγχο των πυροβόλων όπλων. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, αυτά έχουν περιλάβει νομοθετικές τροποποιήσεις (π.χ. απαγόρευση σουγιάδων, ελάχιστη ηλικία για την αγορά), πιο αυστηρή επιτήρηση (πρωτοβουλίες επιτόπιου ελέγχου) και αμνηστίες όπλων. Παρ' όλα αυτά, η αποτελεσματικότητα αυτών των μέτρων δεν είναι σαφής (55).

Στρατηγικές για την πρόληψη της βίας, άλλες από εκείνες που στοχεύουν στη μειωμένη πρόσβαση σε θανατηφόρα μέσα όπως όπλα και μαχαίρια που περιγράφονται παραπάνω, περιλαμβάνουν τα ακόλουθα: την ανάπτυξη ασφαλών, σταθερών και στοργικών σχέσεων μεταξύ παιδιών, γονέων και φροντιστών ώστε να προληφθεί η παιδική κακοποίηση και άλλες μορφές βίας στη μετέπειτα ζωή, την ανάπτυξη δεξιοτήτων στα

παιδιά και τους εφήβους για την πρόληψη μελλοντικής ανάμιξης σε επεισόδια νεανικής βίας, τη μείωση της διαθεσιμότητας και της επιβλαβούς χρήσης του αλκοόλ που είναι παράγοντας κινδύνου για όλες τις μορφές της βίας, την προώθηση της ισότητας των δύο φύλων με σκοπό την αποτροπή της βίας εναντίον γυναικών, την αλλαγή των πολιτισμικών και κοινωνικών προτύπων που ενισχύουν τη βία, καθώς και προγράμματα για τον εντοπισμό, τη φροντίδα και την υποστήριξη θυμάτων.

Αιτίες μη τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού

Η πρόληψη μη τραυματικών ΚΝΜ εξαρτάται από ευρύτερα μέτρα και για τη δημόσια υγεία, και για την πρόληψη των νοσημάτων. Περιπτώσεις μη τραυματικής βλάβης νωτιαίου μυελού περιλαμβάνουν:

- Μεταδοτικά νοσήματα - Φυματίωση (TB) και τον ιό της ανοσοανεπάρκειας του ανθρώπου (HIV)
- Μη μεταδοτικά νοσήματα - καρκίνος, εκφυλιστικές παθήσεις όπως οστεοαρθρίτιδα που οδηγεί σε σπονδυλική στένωση, καρδιοαγγειακή νόσος
- Διατροφικές ανεπάρκειες- ελλείμματα στο σπονδυλικό σωλήνα, έλλειψη της βιταμίνης B12 (56)
- Ιατρικές επιπλοκές

Μερικές στρατηγικές πρόληψης που σχετίζονται με κάθε ομάδα καταστάσεων αναφέρονται παρακάτω και συνοψίζονται στον Πίνακα 3.4.

Λοιμώξεις όπως η TB είναι πιο συχνές σε χώρες μεσαίου και χαμηλού εισοδήματος από ότι σε εκείνες με υψηλά εισοδήματα. Η φυματίωση της σπονδυλικής στήλης εμφανίζεται σε περίπου 1-2% των ανθρώπων με TB, και με δεδομένη τη συχνότητα της TB, μπορεί να αφορά περίπου το 20% των καταστάσεων που αφορούν τη σπονδυλική στήλη σε κάποιες δομές (58, 64). Ο επιπολασμός της σπονδυλικής TB έχει αυξηθεί με την αύξηση των HIV λοιμώξεων (65-67). Συνήθης κλινική εκδήλωση αποτελεί η ραχιαλγία, ο πυρετός, η απώλεια βάρους και το νευρολογικό έλλειμμα (68). Η πρόληψη των ΚΝΜ ως αποτέλεσμα της TB εξαρτάται από την έγκαιρη ανίχνευση και θεραπεία (69). Η σπονδυλική TB μπορεί να ταυτοποιηθεί μέσω βιοψίας ή μαγνητικού συντονισμού (MRI). Παρ' όλα αυτά, αυτά τα μέσα μπορεί να μην είναι άμεσα διαθέσιμα σε χώρες

Πίνακας 3.4. Σύνοψη παρεμβάσεων για την πρόληψη της μη τραυματικής βλάβης νωτιαίου μυελού

Αιτία	Παρεμβάσεις που λειτουργούν και πρέπει να εφαρμοστούν ευρέως	Υποσχόμενες, χρειάζεται περισσότερη αξιολόγηση
Λοιμώξεις (πχ TB, HIV)	Εμβόλια (BCG για την TB) Έγκαιρη διάγνωση και φαρμακευτική θεραπεία για σπονδυλική TB (58)	Θεραπεία με υψηλής δραστικότητας αντιρετροϊκή θεραπεία (HAART) για HIV (57)
Καρκίνος	Έγκαιρη διάγνωση και θεραπεία	
Δισχιδής ράχη	Εμπλουτισμός του σιτάλευρου και του αραβοσιτάλευρου με φολικό οξύ και άλλα ιχνοστοιχεία (59)	Διαλειπόντως συμπληρώματα σιδήρου και φολικού οξέως κατά την αναπαραγωγική ηλικία (62,63)
Εκφυλιστικές καταστάσεις του νωτιαίου μυελού	Δεν είναι γνωστές	

χαμηλού και μέσου εισοδήματος, καθυστερώντας έτσι τη διάγνωση (70). Η θεραπεία για τη σπονδυλική TB περιλαμβάνει τη λήψη πλήρους αντιφυματικού θεραπευτικού σχήματος και μπορεί, αν ενδείκνυται, να περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση στη σπονδυλική στήλη.

Ο καρκίνος με επέκταση στη σπονδυλική στήλη μπορεί να συμπίσει το νωτιαίο μυελό και τις γειτονικές νωτιαίες δομές. Αν αυτό δεν διορθωθεί μπορεί να οδηγήσει σε πόνο, παράλυση και ακράτεια. Η πρόληψη του καρκίνου που επεκτείνεται στη σπονδυλική στήλη εξαρτάται από την έγκαιρη διάγνωση και αντιμετώπιση, ιδιαίτερα σε καρκίνους που αφορούν το μαστό, τον πνεύμονα και τον προστάτη (71). Θεραπείες για την αποσυμπίεση του νωτιαίου μυελού σε περίπτωση σπονδυλικών όγκων περιλαμβάνουν ακτινοθεραπεία, χειρουργεία, φαρμακοθεραπεία και χημειοθεραπεία (72,73).

Παρ' ολο που πολλοί παράγοντες έχει βρεθεί να σχετίζονται με ελλείμματα στο νευρικό σωλήνα, η αύξηση της πρόσληψης φολικού οξέως έχει φανεί ότι είναι μία βιώσιμη, οικονομική διατροφική παρέμβαση για την πρόληψή τους (74, 75). Μία μετα-ανάλυση των διαθέσιμων δεδομένων υπογραμμίζει αυτά τα ευρήματα (βλ. Πλαίσιο 3.3).

Περίπου 63 χώρες υποχρεωτικά εμπλουτίζουν το σιτάλευρο με φολικό οξύ (91), το οποίο είχε ως αποτέλεσμα μία καταγεγραμμένη μείωση στην επίπτωση της δισχιδούς ράχης (77, 92, 93). Εμπλουτισμός της διατροφής με φολικό οξύ τρεις μήνες πριν και μετά τη σύλληψη έχει φανεί ότι μειώνει το ρυθμό γέννησης βρεφών

με ελλείμματα του νευρικού σωλήνα, συμπεριλαμβανομένης της δισχιδούς ράχης (60, 61). Για παράδειγμα, μία Ισραηλινή μελέτη έδειξε ότι τρία χρόνια μετά τη θέσπιση του εμπλουτισμού με φολικό οξύ (2002 και 2004), η επίπτωση της δισχιδούς ράχης μειώθηκε από 14.4 στο 8.9 ανά 10.000 γεννήσεις ζώντων (84). Οι καμπάνιες ενημέρωσης μπορούν να αυξήσουν τη γνώση σχετικά με τα επίπεδα φολικού οξέος (94) αλλά διαρκείς καμπάνιες για την προώθηση του εμπλουτισμού της διατροφής πριν και μετά τη σύλληψη είναι απαραίτητες για την επιτυχία.

Δραστηριότητες, χώροι και συνθήκες που σχετίζονται με κακώσεις του νωτιαίου μυελού

Εργατικά ατυχήματα

Ένα σημαντικό ποσοστό ατυχημάτων που οδηγούν σε KNM συμβαίνουν στο χώρο εργασίας (95, 96), ιδιαιτέρως στη βιομηχανία κατασκευών, γεωργίας και ορυχείων (95, 96). Οι πιο συχνές εξωγενείς αιτίες σε ένα επαγγελματικό περιβάλλον είναι οι πτώσεις από ύψος και η πλήξη ή η σύνθλιψη από πτώση αντικειμένου (96). Οι KNM και άλλοι μείζονες τραυματισμοί συχνά συμβαίνουν σε υπόγεια ορυχεία, όπου η κύρια περιοχή εργασίας είναι ένα οριζόντιο τούνελ, ενώ η κύρια έξοδος στην επιφάνεια της γης είναι είτε κάθετη είτε επικλινή. Ενώ οι δραστηριότητες των ορυχείων στις χώρες υψηλού εισοδήματος είναι καλά οργανωμένες

και διέπονται από αυστηρούς νόμους (97-99), στις χώρες χαμηλού εισοδήματος με φτώχεια, μεγάλο ποσοστό ανεργίας, μη τήρηση των νόμων και διαφθορά μπορεί να εφαρμόζονται μη ασφαλείς πρακτικές στα ορυχεία. Για παράδειγμα στην Αφρική όπου υπάρχουν αυξανόμενοι αριθμοί από μικρά και ανεπίσημα ορυ-

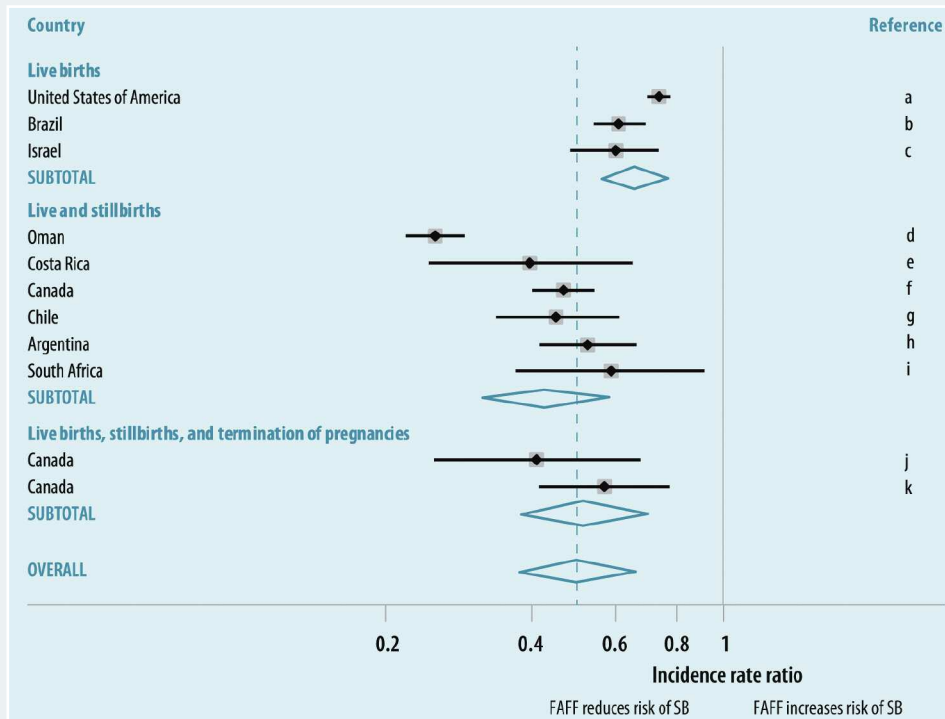
χεία που έχουν ανεπαρκή μέτρα υγιεινής και μηχανισμούς ασφάλειας (100, 101). Οι τραυματισμοί σε ορυχεία μπορεί να μην αναφέρονται στις αρχές, και στατιστικά στοιχεία μπορεί να είναι δύσκολο να καταγραφούν. Παρόλα αυτά η βιομηχανία των ορυχείων έχει να επιδείξει ένα παράδειγμα προγράμματος πρό-

Πλάνισιο 3.3. Παρεμβάσεις για την πρόληψη της δισχιδούς ράχης

Η δισχιδής ράχη είναι μία συγγενής διαταραχή που επηρεάζει τις κυήσεις σε όλο τον κόσμο. Μία συστηματική ανασκόπηση για την επίπτωση της δισχιδούς ράχης βρήκε ένα εύρος ρυθμών επίπτωσης από 2,3 ανα 10000 στη Βραζιλία (76) έως 32,1 ανα 10000 στο Ομάν (77). Μία μετα-ανάλυση που πραγματοποιήθηκε γι' αυτή την αναφορά υπολόγισε το συνολικό δείκτη επίπτωσης στο 8,4 ανα 10000 (βλέπε τεχνικό παράρτημα C για τη μεθοδολογία και την ορολογία που χρησιμοποιήθηκε). Αυτός ο συνολικός δείκτης επίπτωσης δεν αντανάκλα τη διακύμανση στους ρυθμούς επίπτωσης μεταξύ μελετών που καταγράφουν διαφορετικά δεδομένα κυήσεων και γεννήσεων (βλ Κεφάλαιο 2). Ο συνολικός δείκτης επίπτωσης της δισχιδούς ράχης είναι κοντά στο 4.5/10000 σε μελέτες που χρησιμοποιούν δεδομένα από γεννήσεις ζώντων, ενώ εκείνες που χρησιμοποιούν δεδομένα από γεννήσεις ζώντων και νεκρών εμβρύων καθώς και από διακοπές κυήσεων αναφέρουν δείκτες επίπτωσης κοντά στο 10,0/10000 και 9,1/10000 αντίστοιχα.

Η πρόσληψη φοιλικού οξέως με τη μορφή συμπληρωμάτων έχει διεχτεί ότι μειώνει σημαντικά τον κίνδυνο της εμφάνισης δισχιδούς ράχης ή άλλων ελλειμμάτων στο σπονδυλικό σωλήνα κατά περίπου 50% (78). Καθώς ο νευρικός σωλήνας κλείνει νωρίς στη διάρκεια της εμβρυϊκής ανάπτυξης (28 ημέρες μετά τη σύλληψη), η ιδανική περίοδος για την πρόσληψη φοιλικού οξέως είναι πριν την κύηση (79). Πολλές κυήσεις είναι απρογραμματίστες και δυστυχώς οι εκπαιδευτικές καμπάνιες που έχουν στόχο να ενθαρ-

Μετα-ανάλυση της επίδρασης του εμπλουτισμού με φοιλικό οξύ στους δείκτες επίπτωσης της δισχιδούς ράχης



Πηγές: a(83), b(76), c(84), d(77), f(86), g(87), h(88), i(89), j(90), k(80)

συνεχίζεται....

... συνέχεια

ρύνουν τις γυναίκες να αυξήσουν την πρόσληψη φυλικού οξέος υπήρξαν αναποτελεσματικές ως προς την προσέγγιση πληθυσμών υψηλού κινδύνου, π.χ. χαμηλού κοινωνικοοικονομικού επιπέδου, χαμηλής μόρφωσης, μεταναστών, απρογραμμάτιστων κυήσεων, κλπ (80). Προς αντιμετώπιση αυτού, κάποιες χώρες επέλεξαν να εισάγουν νομοθεσία για τον υποχρεωτικό εμπλουτισμό με φυλικό οξύ μίας ποικιλίας τροφίμων (81). Ο εμπλουτισμός αυτός έχει αποδειχθεί ότι βελτιώνει τα επίπεδα φυλικού οξέως. Από τον εμπλουτισμό κι έπειτα στις ΗΠΑ, τον Καναδά και τη Δυτική Αυστραλία έχουν καταγραφεί μειώσεις στον επιπολασμό των ελφειμμάτων του νευρικού σωλήνα της τάξης του 15-50% (82). Παρά την αποδεδειγμένη αποτελεσματικότητα της νομοθεσίας για τον υποχρεωτικό εμπλουτισμό, αυτός δεν εφαρμόζεται παγκοσμίως, και η σχετική νομοθεσία υπάρχει μόνο στην Αμερική (με εξαίρεση τη Βενεζουέλα) και την Αυστραλία. Υπάρχει επίσης μερική κάλυψη σε περιοχές της Αφρικής, του Δυτικού Ειρηνικού και της Νοτιο-Ανατολικής Ασίας, καθώς και στην πλειονότητα των περιοχών της Ανατολικής Μεσογείου. Μερική κάλυψη ως προς τον υποχρεωτικό εμπλουτισμό υπάρχει στην Ευρωπαϊκή ήπειρο, αλλιώς μόνο σε χώρες της ανατολικής Ευρώπης (δηλ. Δημοκρατία της Μολδαβίας, Καζακστάν, Ουζμπεκιστάν, Κυργιστάν και Τουρκμενιστάν).

Το παραπάνω σχήμα δείχνει τα αποτελέσματα μίας μετα-ανάλυσης με δεδομένα που συλλέχθηκαν σε μελέτες για τους δείκτες επίπτωσης πριν και μετά τον υποχρεωτικό εμπλουτισμό με φυλικό οξύ. Η μετα-ανάλυση δείχνει συνολικό αποτέλεσμα (λόγος δεικτών επίπτωσης) 0,43 (95% διάστημα εμπιστοσύνης 0,39-0,63) όταν χρησιμοποιήθηκαν μόνο μελέτες που συμπεριέλαβαν γεννήσεις ζώντων και νεκρών στον πληθυσμό της μελέτης. Με αυτά υπόψη, η παγκόσμια νομοθεσία υπέρ του υποχρεωτικού εμπλουτισμού θα μπορούσε να μειώσει τις γεννήσεις παιδιών με διςχιδή ράχη κατά 38000 το χρόνο (βλέπε τεχνικό παράρτημα Δ για τις μεθόδους που χρησιμοποιήθηκαν).

Παρόλο που έχουν αποδειχθεί τα πλεονεκτήματα του εμπλουτισμού, πολλές χώρες, ιδιαίτερα της δυτικής Ευρώπης υπήρξαν απρόθυμες να εισάγουν μια τέτοια νομοθεσία, κυρίως λόγω ανησυχίας για επιπτώσεις στην υγεία από αυξημένη πρόσληψη φυλικού οξέος, σε συνδυασμό με την έλλειψη αυτονομίας που μερικοί θεωρούν εγγενή στον υποχρεωτικό εμπλουτισμό τροφίμων με φυλικό οξύ. Προς το παρόν, πολλές χώρες χωρίς προγράμματα υποχρεωτικού εμπλουτισμού συστήνουν στις γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας τη λήψη συμπληρωμάτων φυλικού οξέως, και παρόλο που αυτό έχει αποδειχθεί ότι παρέχει κάποιο όφελος, κυρίως περιορίζεται σε γυναίκες υψηλότερου κοινωνικοοικονομικού επιπέδου. Γι' αυτό, επιπλέον έρευνα χρειάζεται να διεξαχθεί για να στηριχθούν οι σχετικές πολιτικές καθώς και να απαντηθούν ανησυχίες για κινδύνους στην υγεία.

ληψης (βλέπε Πλαίσιο 3.4.).

Στρατηγικές για την πρόληψη τραυματισμών στον εργασιακό χώρο μπορεί να περιλαμβάνουν τη θέσπιση και εφαρμογή εργασιακής νομοθεσίας, κώδικα πρακτικής

για την υγιεινή και την ασφάλεια εξειδικευμένα σε κάθε τομέα, καθώς και την εφαρμογή παρεμβάσεων βασισμένων σε επιστημονικά δεδομένα (103-106).

Πλαίσιο 3.4. Αποτρέποντας θανάτους και τραυματισμούς που σχετίζονται με τα ορυχεία στη Νότιο Αφρική

Στη Νότιο Αφρική, η διαθεσιμότητα των δεδομένων σχετικά με τους θανάτους και τους τραυματισμούς στα ορυχεία είχε σαν αποτέλεσμα να μπορούν να εκτιμηθούν τα αποτελέσματα ενός προγράμματος πρόληψης τραυματισμών, να ταυτοποιηθούν βραχυπρόθεσμοι στόχοι, και να τεθούν μελλοντικοί προληπτικοί στόχοι. Αυτή η συστηματική προσέγγιση δημόσιας υγείας που εφαρμόστηκε από την Κυβέρνηση περιλάμβανε:

- **Την απόκτηση δεδομένων για το μέγεθος του προβλήματος:** δηλαδή τον αριθμό των θανάτων και τραυματισμών στα ορυχεία, για παράδειγμα ανα τοποθεσία και κύριο προϊόν (χρυσός, άνθρακας κλπ)
- **Την ταυτοποίηση του κινδύνου:** γεωλογικός, υδρολογικός, σεισμολογικός και διαδικασίες εκκένωσης πετρωμάτων
- **Την ανάλυση κι εκτίμηση του κινδύνου:** στην ταυτοποίηση του κινδύνου περιλαμβάνεται το πως εκτίθενται οι άνθρωποι, την πιθανότητα και τη συχνότητα της έκθεσης και τις πιθανές συνέπειες (συμπεριλαμβανόμενων σοβαρών τραυματισμών όπως KNM). Η εκτίμηση του κινδύνου περιλαμβάνει τον προσδιορισμό των βαθμού του κινδύνου και την κατάταξη κατά σειρά σοβαρότητας
- **Σχεδιασμός και υλοποίηση παρεμβάσεων για τον έλεγχο του κινδύνου:** π.χ. τροποποίηση του εργασιακού περιβάλλοντος, τροποποίηση του εξοπλιστικού σχεδιασμού, η υιοθέτηση νέων κανόνων για τη μείωση της έκθεσης σε κίνδυνο και η παροχή πληροφορίας και εκπαίδευσης, για παράδειγμα στην επίβλεψη και αποτίμηση της ασφάλειας

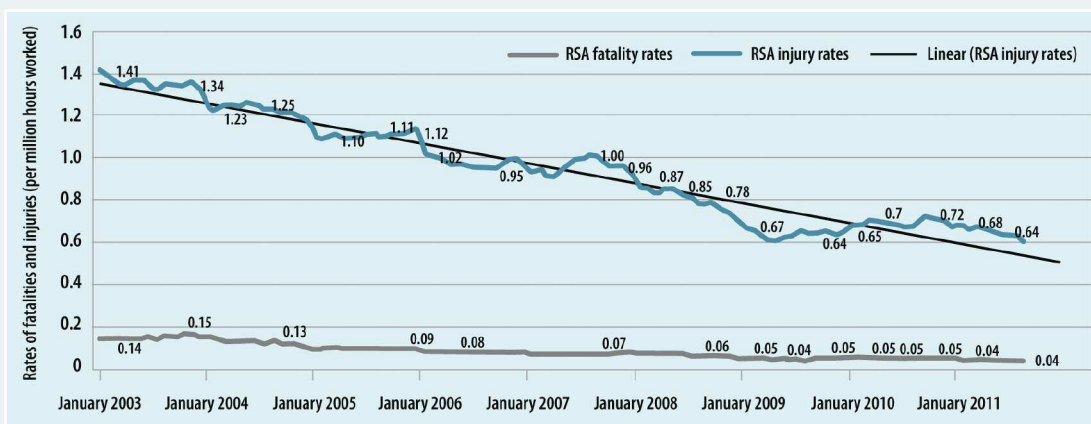
συνεχίζεται....

... συνέχεια

- **Ενισχυμένη επίβλεψη για την τήρηση των κανονισμών και διαχείριση των παραβιάσεων**
- **Παρακολούθηση και αναθεώρηση:** για να διαφραστεί ότι οι μεταρρυθμίσεις δεν απειλούν την αποτελεσματικότητα των μέτρων ασφαλείας.

Σαν αποτέλεσμα αυτής της διαδικασίας, έχει παρατηρηθεί σημαντική μείωση στους θανατηφόρους και σοβαρούς εργατικούς τραυματισμούς στα ορυχεία της Νότιας Αφρικής. Το παρακάτω σχήμα απεικονίζει την πτώση στη συχνότητα των θανάτων από κατάρρευση οροφής σήραγγας-η μεγαλύτερη αιτία τραυματισμού-από 0,14 ανα εκατομμύριο ωρών εργασίας τον Ιανουάριο του 2003 σε 0,05 ανα εκατομμύριο ωρών το 2011. Τραυματισμοί από την ίδια αιτία έπεσαν και 51% από 1,41 ανα εκατομμύριο ώρες το 2003 σε 0,72 ανα εκατομμύριο ώρες τον Ιανουάριο του 2011.

Θάνατοι και τραυματισμοί λόγω κατάρρευσης οροφής σε ορυχεία της Νότιας Αφρικής (RSA) (2003-2011)



Πηγή: αναπαραγωγή από (102) με άδεια της Δημοκρατίας της Νοτίου Αφρικής, Τομέας Παραγωγής Ορυχείων

Τραυματισμοί κατά τον αθλητισμό και την αναψυχή

Κακώσεις νωτιαίου μυελού έχουν αναφερθεί σε διάφορες δραστηριότητες αθλητισμού και αναψυχής. Οι μηχανισμοί της KNM στον αθλητισμό και την αναψυχή περιλαμβάνουν

- Συγκρούσεις οχημάτων, όπως με μοτοσικλέτες, "γουρούνες" και αγωνιστικά αυτοκίνητα
- Πτώσεις από ίδιο ύψος, όπως κατά τη διάρκεια

ράγκμπι και σκι

- Πτώση, απώλεια της ισορροπίας, άλμα από ύψος μικρότερο του ενός μέτρου, όπως κατά την κατάδυση σε ρηχά νερά (βλέπε Πλαίσιο 3.5.), πτώση από ποδήλατο παιδικών διαστάσεων
- Πτώση, απώλεια της ισορροπίας, άλμα, σπρώξιμο από ύψος μεγαλύτερο του ενός μέτρου ή περισσότερο όπως σε αναρρίχηση, αιωροπερισμό, πτώση από άλογο ή πτώση από ποδήλατο ενηλίκου ή πτώση από εξοπλισμό παιδότοπου.

Πλαίσιο 3.5. Η κατάδυση ως αιτία κάκωσης νωτιαίου μυελού

Η αυθεντική KNM -συχνή στο νευρολογικό ύψος A4 με επακόλουθη τετραπληγία- είναι η πιο συχνή μορφή KNM που σχετίζεται με κατάδυση (107-109). Αυτός ο τύπος τραυματισμού πιο συχνά παρατηρείται σε άνδρες κάτω των 35 ετών (110-112). Παράγοντες που σχετίζονται με KNM κατά την κατάδυση περιλαμβάνουν την έλλειψη συνείδησης κι εκπαίδευσης καταδύτη, την κατάδυση σε ρηχά νερά (λιγότερο από 1,5 μέτρο), την έλλειψη ενδείξεων βάθους και κανονισμών ασφαλείας, χαρακτηριστικών του κεκκλιμένου δαπέδου σε πισίνες, και κατανάλωση αλκοόλ (111, 113, 114). Για παράδειγμα, 63% των KNM σε χωνευτές πισίνες του Καναδά επήλθε λόγω πρόσκρουσης του δύτη στο κεκκλιμένο επίπεδο μεταξύ του ρηχού και του βαθύς άκρου της πισίνας (111).

συνεχίζεται....

... συνέχεια

Οι σωστά σχεδιασμένες πισίνες με κατάλληλα σχεδιαστικά χαρακτηριστικά μπορούν να μειώσουν τον κίνδυνο ΚΝΜ. Σε ολυμπιακές πισίνες που έχουν ελάχιστο βάθος τα 2,7 μέτρα νερού κάτω από το βαθύ των καταδύσεων δεν έχει καταγραφεί κανένα περιστατικό ΚΝΜ εξαιτίας βουτιάς (114). Το 2010, η Διεθνής Κοινοβουλευτική Ομοσπονδία εισήγαγε νέο ελάχιστο βάθος τα 3,2 μέτρα από βαθύ 1 μέτρου, και 5 μέτρα από βαθύ 10 μέτρων σε Ολυμπιακές καταδυτικές εγκαταστάσεις (115).

Έρευνες στην Αυστραλία δείχνουν ότι η εκπαίδευση (επτά 10ησες συνεδρίες) που να καλύπτει κατάλληλες καταδυτικές συνθήκες (π.χ. γνωστό βάθος νερού μεγαλύτερο από τρία μέτρα, απουσία αντικειμένων μέσα στο νερό, αποφυγή κατάδυσης σε πισίνες που βρίσκονται πάνω από το έδαφος) και στάσεις κατάδυσης (κλειδώνοντας τους αντίχειρες, εκτείνοντας τους βραχίονες πίσω από το κεφάλι και δεξιόπλευρο χειρισμού και ολίσθησης) είναι αποτελεσματικά στη μείωση του βάθους κατάδυσης και στη δημιουργία ασφαλών θέσεων με τα χέρια και τους βραχίονες (116). Η παρακολούθηση μετά από τέτοιου είδους εκπαίδευση έδειξε ότι οι συμμετέχοντες διατήρησαν την πληροφορία και ότι οι καταδύσεις παρέμειναν χαμηλού βάθους 20 μήνες μετά το αρχικό πρόγραμμα εκπαίδευσης καταδύσεων (117,118).

Τομείς κλειδιά που είναι απαραίτητο να βελτιωθούν ώστε να μειωθούν οι ΚΝΜ που σχετίζονται με καταδύσεις (111,114) περιλαμβάνουν τα παρακάτω:

- Εθνικές και διεθνείς προδιαγραφές σχεδιασμού βασισμένες σε κριτήρια για ιδιωτικές και δημόσιες πισίνες πρέπει να θεσπιστούν και να εφαρμοστούν ώστε να ενισχυθεί η ασφάλεια των καταδύσεων
- Οι πωλητές και οι αγοραστές οικιακών πισινών πρέπει να εκπαιδεύονται στην καταδυτική ασφάλεια, τονίζοντας τους κινδύνους μιας κατάδυσης και μίας βουτιάς με το κεφάλι σε ρηχά νερά
- Ατομα σε κίνδυνο σε σχολεία και στην κοινότητα θα πρέπει να προσεγγιστούν μέσω συμβατικής εκπαίδευσης που να είναι βασισμένη σε κριτήρια σχετικά με την ασφάλεια στο νερό.

Η έρευνα έχει δείξει ότι οι αθλητικοί τραυματισμοί παγκοσμίως βρίσκονται μεταξύ 7% και 18% όλων των ΚΝΜ (119-121).

Η πρόληψη των κακώσεων νωτιαίου μυελού στο

ράγκμπι αντιπροσωπεύει ένα χαρακτηριστικό παράδειγμα πρόληψης που έχει εφαρμοστεί επιτυχώς στο πλαίσιο ενός δημοφιλούς ομαδικού αθλήματος (βλ. Πλαίσιο 3.6)

Πλαίσιο 3.6. Η Νέα Ζηλανδία χαράσσει το δρόμο στην πρόληψη της κάκωσης νωτιαίου μυελού που σχετίζεται με το ράγκμπι.

Το ράγκμπι είναι ένα ομαδικό σπορ με μεγάλη σωματική επαφή μεταξύ των παικτών. Από τα μέσα της δεκαετίας του 1990 υπήρξε αυξημένη ευαισθητοποίηση σε ήλους που παίζουν ράγκμπι όπως η Νέα Ζηλανδία και η Νότιος Αφρική ως προς τους σοβαρούς μη θανατηφόρους τραυματισμούς, συμπεριλαμβανομένης της ΚΝΜ, που μπορούν να συμβούν στο γήπεδο στη διάρκεια των αγώνων. Κατά συνέπεια, έγινε συλλογή δεδομένων (επιτήρηση τραυματισμών) για την ποσοτικοποίηση του προβλήματος.

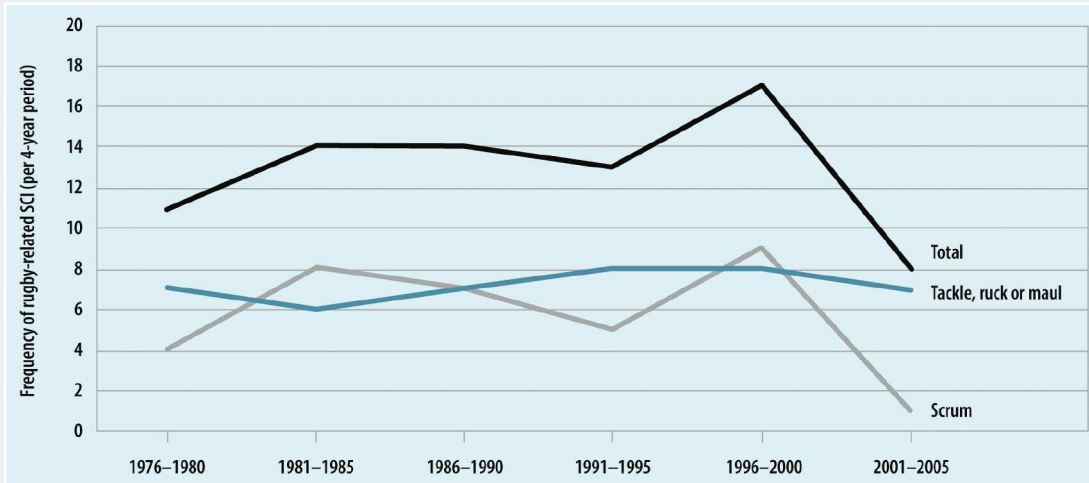
Η Επιτροπή για την Αποζημίωση Ατυχημάτων και η Ένωση Ράγκμπι της Νέας Ζηλανδίας συνεργάστηκαν με το όραμα «να σταματήσουν οι τραυματισμοί της σπονδυλικής στήλης στο πλαίσιο ενός αθλήματος υψηλής επαφής». Μία μελέτη των συνθηκών στις οποίες συμβαίνουν τραυματισμοί ταυτοποίησε τους ακόλουθους κινδύνους: φάσεις υψηλού κινδύνου στο παιχνίδι (το scrum, tackle, ruck/maul); συνθήκες υψηλού κινδύνου και συμπεριφορές, συμπεριλαμβανομένης κακής φυσικής κατάστασης των παικτών, υψηλά tackles, χαμηλή θέση της κάτω γνάθου στη διάρκεια του tackle, και ανεπαρκή παροχή πρώτων βοηθειών εντός του γηπέδου (122).

Η συχνότητα των ΚΝΜ στη διάρκεια του ράγκμπι στη Νέα Ζηλανδία μεταξύ 1976 και 2005 απεικονίζεται στο πρώτο σχεδιάγραμμα παρακάτω. Σε απάντηση σε αυτή την παρατήρηση, ένα συμβατικό προληπτικό πρόγραμμα ξεκίνησε στη Νέα Ζηλανδία και το οποίο ονομάστηκε RugbySmart. Περιελάμβανε τις ακόλουθες παρεμβάσεις: υποχρεωτικά φροντιστήρια για την ασφάλεια στους προπονητές, διαιτητές και παίκτες, υποχρεωτικά σεμινάρια στα οποία παρέχονταν πληροφορίες και πηγές πληροφόρησης σχετικά με την ασφάλεια, μία σχετική ιστοσελίδα και η παροχή εργαλείων πρόληψης όπως το δελητία διάσεως για προπονητές και διαιτητές. Όλοι οι προπονητές ήταν υποχρεωμένοι να συμπληρώνουν το RugbySmart σε ετήσια βάση, με αποτέλεσμα το πρόγραμμα να φτάσει σε σχεδόν το 100% των διαιτητών και προπονητών της χώρας (123).

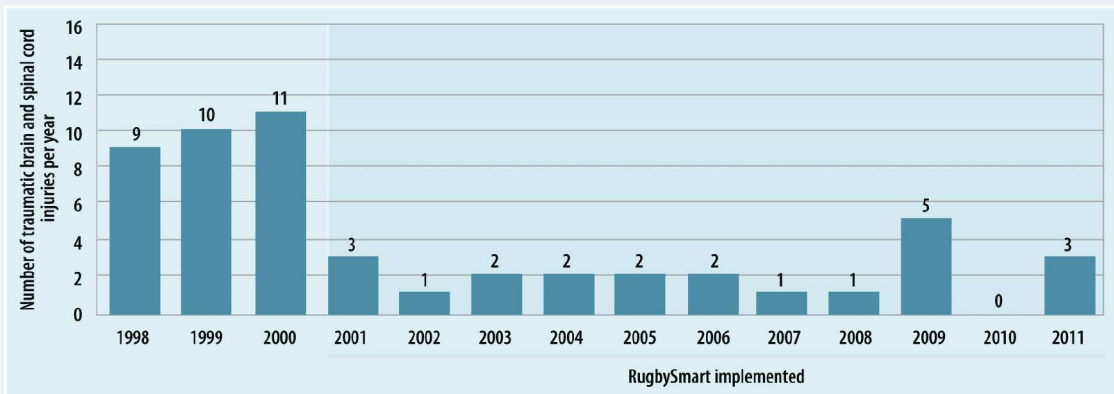
Η εισαγωγή του RugbySmart σχετίστηκε με μείωση στη συχνότητα των ΚΝΜ, με οκτώ σπονδυλικούς τραυματισμούς μεταξύ των ετών 2001 και 2005 σε σύγκριση με 17 στη διάρκεια της περιόδου 1996-2000 (123). Όπως σημειώνεται στο δεύτερο διάγραμμα παρακάτω, αυτή η συχνότητα παρέμεινε χαμηλή, με κατά μέσο όρο δύο σοβαρούς τραυματισμούς ανά έτος για τα επόμενα 11 έτη στη διάρκεια των οποίων εφαρμόστηκε το RugbySmart.

συνεχίζεται....

... συνέχεια

Συχνότητα KNM σχετιζόμενων με το ράγκμπι ανάλογα με τις επικίνδυνες φάσεις του παιχνιδιού

Πηγή:

Μείωση των σοβαρών τραυματισμών που σχετίζονται με το ράγκμπι στη Νέα Ζηλανδία μετά την έναρξη του RugbySmart

Πηγή: Προσαρμογή από (124)κατόπιν άδειας από το RugbySmart, δημοσιευμένο από την Ένωση Ράγκμπι Νέας Ζηλανδίας σε συνεργασία με τον Οργανισμό Αποζημιώσεων Τραυματιών

Αυτή η προσέγγιση έχει επίσης προσαρμοστεί για χρήση στη Νότιο Αφρική. Το BokSmart υιοθετήθηκε από την SARugby και το Ταμείο Παικτών το 2008. Αυτό οδήγησε σε βελτίωση της προπόνησης και της παροχής ιατρικής υποστήριξης ή εκπαιδευμένου προσωπικού ικανού να παρέχει πρώτες βοήθειες εντός του γηπέδου καθώς και εξοπλισμό για την πρόληψη της συσσώρευσης τραυματισμών εξαιτίας πτωχής άμεσης φροντίδας. Άλλες αλλαγές περιελάμβαναν βελτιώσεις στις προπονητικές οδηγίες και στην πολιτική επιλογής, αλλαγές στους κανόνες του παιχνιδιού (όπως κανόνες scrum engagement to introduce "crouch, touch, pause and engage") και τη χρήση εξοπλισμού ασφαλείας (125).

Όπως με τις περισσότερες εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, ο βαθμός αποτελεσματικότητας παραμένει πεδίο αντιδικίας και συνεχιζόμενης έρευνας. Οι στρατηγικές πρόληψης περιλαμβάνουν την ελαχιστοποίηση του κινδύνου μέσω τυποποιημένων προδιαγραφών, παροχής εκπαίδευσης, εφαρμογής και τήρησης κατάλληλης νομοθεσίας και προδιαγραφών. Μία σύνοψη προληπτικών προσεγγίσεων για διάφορα αθλήματα φαίνεται στον [πίνακα 3.5](#).

Φυσικές καταστροφές

Πολλοί παράγοντες επηρεάζουν το βαθμό στον οποίο σεισμοί και άλλες φυσικές καταστροφές, όπως κατολισθήσεις κι εκρήξεις ηφαιστίων μπορούν να προκαλέσουν ΚΝΜ. Αυτοί περιλαμβάνουν τον τύπο των

κτιρίων, το χρόνο κατα τον οποίο επισυμβαίνει η καταστροφή και την πυκνότητα πληθυσμού στην προσβεβλημένη περιοχή (131, 132). Ανθρωποι που βρίσκονται μέσα σε κτίρια φτιαγμένα από λίθους χωρίς συνδετική ύλη ή μη οπλισμένο σκυρόδεμα τη στιγμή ενός σεισμού διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο να τραυματιστούν σε σύγκριση με εκείνους που βρίσκονται μέσα σε κτίρια με ξύλινο σκελετό (131). Οι σεισμοί που συμβαίνουν την ώρα που η πλειονότητα των ανθρώπων βρίσκεται μέσα σε επικίνδυνα κτίρια είναι πιο πιθανό να οδηγήσουν σε μεγάλο αριθμό τραυματισμών. Παρόλο που οι φυσικές καταστροφές μπορεί να μην προλαμβάνονται, η κατάρρευση των κτιρίων μπορεί να προληφθεί, για παράδειγμα μέσω εφαρμογής κατάλληλου πολεοδομικού κώδικα ώστε να διασφαλιστεί ότι η κατασκευή θα είναι ανθεκτική σε σεισμούς.

Πίνακας 3.5. Σύνοψη παρεμβάσεων για την πρόληψη κάκωσης νωπαιού μυελού σε αθλητικές δραστηριότητες

Αθλημα	Παρέμβαση που δουλεύει και θα πρέπει να εφαρμοστεί ευρέως	Υποσχόμενες, χρειάζεται περισσότερη αξιολόγηση	Αναποτελεσματικές ή καταστροφικές, θα έπρεπε να αποθαρρύνονται
Ράγκμπι	Υποχρεωτική εκπαίδευση ασφαλείας για προπονητές και διαιτητές (123)	Ασφαλείς κανόνες για τις επικίνδυνες φάσεις (122,125)	
Σκί και σνούκμπορντ		Εκπαίδευση και άσκηση σε μέτρα ασφαλείας, πχ Κώδικας Υπευθυνότητας Αθλητιστών (126), Καταγραφή κινδύνων πορείας σκιέρ και φράγματα κοντά σε κινδύνους (126)	
Ιππασία		Γιλέκα ασφαλείας (127)	Η πρόσδεση στη σέλα των παιδιών ιππέων
Καταδύσεις	Νομοθεσία και επιτήρηση για την εφαρμογή ασφαούς σχεδιασμού πισίνας, πχ βάθος, φωτισμός, ύψος βατήρα και ελαστικότητα (114), απαγόρευση χρήσης αθλοκώλη κοντά σε θαλάσσια σπορ	Εκπαιδευτικές παρεμβάσεις, οδηγίες κατάδυσης (116-118, 128)	
Αθλήματα γηπέδου	Προδιαγραφές παιδικών χαρών για το ύψος του κατάληκτου επιφανειακού υλικού, ύψος του εξοπλισμού και συντήρηση (129)		
Καταδύσεις ανοικτής θάλασσας	Έγκαιρη πρόσβαση σε θάλαμο αποσυμπίεσης (130)		

Συμπεράσματα και συστάσεις

Η KNM είναι σε μεγάλο βαθμό προβλέψιμη και δυνατόν να προληφθεί. Σημαντική έρευνα και εμπειρία κατά τα περασμένα 30 χρόνια έχει οδηγήσει σε παρεμβάσεις που αποδεδειγμένα μειώνουν την επίπτωση της KNM εξαιτίας μίας ποικιλίας αιτιών -τροχαία ατυχήματα, πτώσεις, βία- και εξαιτίας δραστηριοτήτων όπως η εργασία και ο αθλητισμός.

Το κενό μεταξύ του τι ξέρουμε πως είναι αποτελεσματικό και τι πραγματικά συμβαίνει δεν είναι αμελητέο.

Παρά τις απόπειρες να βρεθούν και να καταγραφούν παραδείγματα καλών προγραμμάτων πρόληψης KNM σε χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος, αυτά είναι λίγα. Αυτό δε σημαίνει ότι οι παρεμβάσεις που παρουσιάζονται σε αυτό το κεφάλαιο δεν είναι αποτελεσματικές σε χώρες χαμηλού και μέσου εισοδήματος. Πολλές πράγματι είναι αποτελεσματικές. Οι στρατηγικές παρόλα αυτά πρέπει να ελεγχθούν και να προσαρμοστούν στα τοπικά δεδομένα και συνθήκες.

Οι κυβερνήσεις αλλά και όσοι εμπλέκονται στην πρόληψη θα πρέπει να ενθαρρύνονται να έχουν υπόψη τους, τους ακόλουθους τομείς δράσης:

- Συνέχιση στην επένδυση σε προγράμματα πρωτογενούς πρόληψης που έχουν φανεί να είναι αποτελεσματικά, αναφορικά με την KNM (π.χ. απαιτώντας υποχρεωτικές προδιαγραφές που καθορίζουν το ύψος σε προσκέφαλα οχημάτων). Ακόμα, να εφαρμόζουν συγκεκριμένες δράσεις για την πρόληψη ή τον έλεγχο των KNM σε δραστηριότητες όπως τα επικίνδυνα επαγγέλματα και αθλήματα (π.χ. εκπαιδευτικά προγράμματα για πρόληψη τραυματισμών κατά το ράγκμπι).
- Ενίσχυση του συστήματος υγείας για την ταυτο-

ποίηση και θεραπεία των ανθρώπων που βρίσκονται σε κίνδυνο για μη τραυματική KNM που σχετίζεται με μεταδοτικά νοσήματα και διατροφικές ανεπάρκειες.

- Αύξηση της γνώσης για την πρόληψη της KNM με τρόπο που δεν υποβιβάζει αυτούς που ήδη έχουν KNM
- Ορισμός προτεραιοτήτων για την έρευνα πάνω στην πρόληψη της KNM. Πολλές παρεμβάσεις πρόληψης που είχαν ευρεία εφαρμογή στερούνται ισχυρής επιστημονικής βάσης (π.χ. μαθήματα κατάδυσης). Η ανάλυση των παραγόντων κινδύνου και η αξιολόγηση των παρεμβάσεων είναι απαραίτητες για να προσδιοριστεί ποιές παρεμβάσεις είναι αποτελεσματικές και επομένως θα έπρεπε να προωθούνται, και ποιές είναι αναποτελεσματικές ή επικίνδυνες και θα έπρεπε να αποφεύγονται.
- Η εμπλοκή όλων των αρμόδιων φορέων και ενδιαφερόμενων. Η πρόληψη της KNM περιλαμβάνει τη συνεργασία πολλαπλών τομέων -όπως υποδομές, υγεία, βιομηχανία, αθλητισμό κι εκπαίδευση- για να αντιμετωπιστούν οι διάφορες αιτίες, δραστηριότητες ή περιβάλλοντα που σχετίζονται με KNM. Ένας φορέας πρέπει να ηγηθεί για να διασφλιστεί ότι η εφαρμογή θα προχωρήσει και ότι οι συνεισφορές όλων των τομέων χρησιμοποιούνται και έχουν συνέχεια.
- Να ενθαρρύνουν τους υπεύθυνους φορείς για τα προγράμματα πρόληψης να συνεργάζονται με τους ερευνητές ώστε τα δεδομένα επίπτωσης να ενημερώνουν τις στρατηγικές πρόληψης και οι ερευνητές να εμπλέκονται στην παρακολούθηση και αξιολόγηση των προγραμμάτων πρόληψης που προκύπτουν.

Βιβλιογραφία

1. Tharion G, Nagarajan G, Bhattacharji S, eds. Prevention of spinal cord injury. In: Guidelines for care of persons with spinal cord injury in the community. Vellore, Christian Medical College. 2009.
2. Shakespeare T. Still a health issue. Disability and Health Journal, 2012, 5:129-131. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.04.002> PMID:22726851
3. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012)
4. Wang CC. Portraying stigmatized conditions: disabling images in public health. Journal of Health Communication, 1998, 3:149-159. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/108107398127436> PMID:10977251

5. NSCISC. Annual report for the spinal cord injury model systems:2008 Birmingham, AL, National Spinal Cord Injury Statistical Centre, 2008 (<https://www.nscisc.uab.edu/PublicDocuments/reports/pdf/2008%20NSCISC%20Annual%20Statistical%20Report%20-%20Complete%20Public%20Version.pdf>, accessed 9 April 2012).
6. Henley G. Spinal cord injury, 1999–2005. NISU briefing No. 14, Cat. No. INJCAT 124. Canberra, Australian Institute of Health and Welfare, 2009 (<http://www.aihw.gov.au/publication-detail/?id=6442468241>, accessed 9 April 2012).
7. Sekhon LH, Fehlings MG. Epidemiology, demographics, and pathophysiology of acute spinal cord injury. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S2-S12. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00002> PMID:11805601
8. Haddon W. Advances in the epidemiology of injuries as a basis for public health policy. *Public Health Reports*, 1980, 95:411–421. PMID:7422807
9. Peden M et al., eds. World report on road traffic injury prevention. Geneva, World Health Organization, 2004.
10. WHO. Global status report on road safety: time for action. Geneva, World Health Organization, 2009 (www.who.int/violence_injury_prevention/road_safety_status/2009, accessed 9 April 2012).
11. Newton J. Road safety - Partnership programme. Shared responsibility. Western Australia, Office of Road Safety, 2008.
12. OECD. Towards zero. Ambitious road safety targets and the safe system approach. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2008 (http://www.oecd-ilibrary.org/transport/towards-zero_9789282101964-en, accessed 5 May 2012).
13. Rasouli MR. Preventing motor vehicle crashes related spine injuries in children. *World Journal of Pediatrics*, 2011, 7:311–317. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s12519-011-0327-z> PMID:22015724
14. Elvik R. Area-wide urban traffic calming schemes: a meta-analysis of safety effects. *Accident; Analysis and Prevention*, 2001, 33:327–336. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575\(00\)00046-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0001-4575(00)00046-4) PMID:11235794
15. Mohan D, Tiwari G. Road safety in low-income countries: issues and concerns regarding technology transfer from high-income countries. In: Reflections on the transfer of traffic safety knowledge to motorising nations. Melbourne, Global Traffic Safety Trust, 1998:271–56.
16. O'Connor PJ, Brown D. Relative risk of spinal cord injury in road crashes involving seriously injured occupants of light passenger vehicles. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:1081–1086. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2006.04.013> PMID:16756930
17. Haworth N et al. Characteristics of fatal single vehicle crashes. Report 120. Clayton, Monash University Accident Research Centre, 1997.
18. McElhaney JH et al. Biomechanical aspects of cervical trauma. In: Nahum AM, Melvin JW, eds. *Accidental injury-biomechanics and prevention*. 2nd ed. New York, NY, Springer-Verlag, 2002.
19. Viano DC, Chantal S, Parenteau CS. Analysis of head impacts causing neck compression injury. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:144–152. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580801894940> PMID:18398778
20. O'Neill B. Preventing passenger vehicle occupant injuries by vehicle design – a historical perspective from IIHS. *Traffic Injury Prevention*, 2009, 10:113–126. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580802486225> PMID:19333823
21. MacLennan PA et al. Vehicle rollover risk and electronic stability control systems. *Injury Prevention*, 2008, 14:154–158. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ip.2007.016576> PMID:18523106
22. European Road Safety Observatory. eSafety. Brussels, European Commission, 2006 (http://ec.europa.eu/transport/wcm/road_safety/erso/knowledge/Fixed/04_esave/esafety.pdf, accessed 21 March 2012).
23. Corben B et al. The general effectiveness of countermeasures for crashes into fixed roadside objects. Report 111. Clayton, Monash University Accident Research Centre, 1997.
24. Solomon L, Warwick D, Nayagam S. *Apley's system of orthopaedics and fractures*, 8th ed. London, Arnold, 2001.
25. Viano DC. Seat design principles to reduce neck injuries in rear impacts. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:552–560. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580802381939> PMID:19058102
26. Farmer CM et al. Relationship of dynamic seat ratings to real-world neck injury rates. *Traffic Injury Prevention*, 2008, 9:561–567. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580802393041> PMID:19058103
27. Fitzharris M et al. Crash-based evaluation of Australian Design Rule 69: (Full Frontal Impact Occupant Protection). Canberra, Australian Transport Safety Bureau, 2006 (http://www.infrastructure.gov.au/roads/safety/publications/2006/pdf/Grant_Report200603.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=Grant_Report200603.pdf, accessed 21 March 2012).

28. Morris A, Welsh R, Frampton R. An overview of requirements for the crash protection of older drivers. *Annu Proc Assoc Adv Automto Med*, 2002, 46:141-156.
29. Ferguson SA, Schneider LW. An overview of frontal air bag performance with changes in frontal crash-test requirements: findings of the Blue Ribbon Panel for the evaluation of advanced technology air bags. *Traffic Injury Prevention* , 2008, 9:421-431. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580802046250> PMID:18836952
30. Lie A et al. Intelligent seat belt reminders do they change driver seat belt use in Europe? *Traffic Injury Prevention* , 2008, 9:446-449. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15389580802149690> PMID:18836955
31. Winston FK, Durbin D. When “buckle up” is not enough: enhancing the safety of children in motor vehicles. *Leonard Davis Institute Issue Brief*, 2000, 5:1-4.
32. Achildi O, Betz RR, Grewal H. Lapbelt injuries and the seatbelt syndrome in pediatric spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30 Suppl. 1:S21-S24. PMID:17874682
33. Durbin DR et al. Effects of seating position and appropriate restraint use on the risk of injury to children in motor vehicle crashes. *Pediatrics*, 2005, 115:e305-e309. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2004-1522> PMID:15741356
34. Liu BC et al. Helmets for preventing injury in motorcycle riders. *Cochrane database of systematic reviews*, 2008, 23:CD004333.
35. Zaza S et al. Reviews of evidence regarding interventions to increase use of child safety seats. *American Journal of Preventive Medicine*, 2001, 21 Suppl:31-47. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797\(01\)00377-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0749-3797(01)00377-4) PMID:11691560
36. National Highway Traffic Safety Administration. *Traffic safety facts 2004: occupant protection*. Washington, DC, National Highway Traffic Safety Administration, 2004.
37. Ian R et al. School based driver education for the prevention of traffic crashes. *Cochrane database of systematic reviews*, 2001, 3:CD003201. PMID:11687049
38. Dellinger A et al. Interventions to prevent motor vehicle injuries. In: Doll L et al., eds. *Handbook of injury and violence prevention*. New York, NY, Springer, 2007:55-79.
39. Cummings P et al. Air bags and passenger fatality according to passenger age and restraint use. *Epidemiology (Cambridge, Mass.)*, 2002, 13:525-532. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00001648-200209000-00007> PMID:12192221
40. Passmore JW et al. The formulation and implementation of a national helmet law: a case study from Viet Nam. *Bulletin of the World Health Organization*, 2010, 88:783-787. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.09.071662> PMID:20931064
41. Elvik R, Vaa T, eds. *The handbook of road safety measures*. Amsterdam, Elsevier Science Ltd, 2004.
42. Bunn F et al. Area-wide traffic calming for preventing traffic related injuries. *Cochrane database of systematic reviews*, 2003, 1:CD003110. PMID:12535454
43. Hedlund J, Compton R. Graduated driver licensing research in 2004 and 2005. *Journal of Safety Research*, 2005, 36:109-119. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsr.2005.02.001> PMID:15896351
44. Stevenson M et al. Reducing the burden of road traffic injury: translating high-income country interventions to middle-income and low-income countries. *Injury Prevention*, 2008, 14:284-289. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ip.2008.018820> PMID:18836043
45. Hoque MF, Grangeon C, Reed K. Spinal cord lesions in Bangladesh: an epidemiological study 1994 – 1995. *Spinal Cord*, 1999, 37:858-861. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100938> PMID:10602529
46. Jumah KB, Nyame PK. Relationship between load carrying on the head and cervical spondylosis in Ghanaians. *West African Journal of Medicine*, 1994, 13:181-182. PMID:7841112
47. Jørgensen HJ et al. Degenerative changes in the cervical spine and load-carrying on the head. *Skeletal Radiology*, 1997, 26:475-481. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s002560050269> PMID:9297752
48. Demura S et al. Selection of useful items for fall risk screening for community dwelling Japanese elderly from the perspective of fall experience, physical function, and age level differences. *Archives of Gerontology and Geriatrics*, 2011, 53:123-130. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.archger.2010.11.012> PMID:21131069
49. Spiegel CN, Lindaman FC. Children can't fly: a program to prevent childhood morbidity and mortality from window falls. *American Journal of Public Health*, 1977, 67:1143-1147. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.67.12.1143> PMID:596496
50. Barlow B et al. Ten years of experience with falls from a height in children. *Journal of Pediatric Surgery*, 1983, 18:509-511. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3468\(83\)80210-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-3468(83)80210-3) PMID:6620098

51. Peden M et al., eds. World report on child injury prevention. Geneva, World Health Organization, 2008.
52. Cripps RA et al. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 2011, 49:493-501. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.146> PMID:21102572
53. Krug E et al., eds. World report on violence and health. Geneva, World Health Organization, 2002.
54. Zeilig G et al. Civilian spinal cord injuries due to terror explosions. *Spinal Cord*, 2010, 48:814-818. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.22> PMID:20309003
55. WHO. Guns, knives, and pesticides: reducing access to lethal means. Geneva, World Health Organization, 2009.
56. Wee JYM, Schwarz R. An international comparative study assessing impairment, activities, and participation in spinal cord injury rehabilitation Π a pilot study. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004, 15:42-52.
57. Staudinger R, Henry K. Remission of HIV myelopathy after highly active antiretroviral therapy. *Neurology*, 2000, 54:267-268. doi: <http://dx.doi.org/10.1212/WNL.54.1.267> PMID:10636172
58. Jutte PC, van Loenhout-Rooyackers JH. Routine surgery in addition to chemotherapy for treating spinal tuberculosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2006, 25:CD004532. CD004532.pub2
59. WHO/FAO/UNICEF/GAIN/MI/ FFI. Recommendations on wheat and maize flour fortification. Meeting Report: Interim Consensus Statement. Geneva, World Health Organization, 2009 (http://www.who.int/nutrition/publications/micronutrients/wheat_maize_fort.pdf accessed 28 May 2012).
60. De-Regil LM, Fernandez-Gaxiola AC, Dowswell T, Pe-a-Rosas JP. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010, 6:(10)CD007950. Review. PubMed PMID: 20927767 PMID:20927767
61. Toriello HV. Policy and Practice Guideline Committee of the American College of Medical Genetics. Policy state-ment on folic acid and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 2011, 13:593-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/ GIM.0b013e31821d4188> PMID:21552133
62. Fernandez-Gaxiola AC, De-Regil LM. Intermittent iron supplementation for reducing anaemia and its associated impair-ments in menstruating women. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2011, 7:(12)CD009218. Review. PubMed PMID: 22161448 PMID:22161448
63. WHO. Guideline: Intermittent iron and folic acid supplementation in menstruating women. Geneva, World Health Organization, 2011.
64. Godlwana L et al. Incidence and profile of spinal tuberculosis in patients at the only public hospital admitting such patients in KwaZulu-Natal. *Spinal Cord*, 2008, 46:372-374. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102150> PMID:18317491
65. Moon MS. Tuberculosis of the spine. Controversies and a new challenge. *Spine*, 1997, 22:1791-1797. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-199708010-00022> PMID:9259793
66. Dye C, Williams BG. The population dynamics and control of tuberculosis. *Science*, 2010, 328:856-861. doi: <http://dx.doi.org/10.1126/science.1185449> PMID:20466923
67. Chaudhary M et al. Diagnosis of tuberculosis in an era of HIV pandemic: a review of current status and future prospects. *Indian Journal of Medical Microbiology*, 2010, 28:281-289. doi: <http://dx.doi.org/10.4103/0255-0857.71805> PMID:20966555
68. Rasit AH, Razak M, Ting FS. The pattern of spinal tuberculosis in Sarawak General Hospital. *The Medical Journal of Malaysia*, 2001, 56:143-150. PMID:11771073
69. Harries AD et al. The HIV-associated tuberculosis epidemic when will we act? *Lancet*, 2010, 375:1906-1919. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60409-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60409-6) PMID:20488516
70. Cormican L et al. Current difficulties in the diagnosis and management of spinal tuberculosis. *Postgraduate Medical Journal*, 2006, 82:46-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/pgmj.2005.032862> PMID:16397080
71. Maccauro G et al. Physiopathology of spine metastasis review article. *International Journal of Surgical Oncology*, 2011, Article ID:107969, 8 pages doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2011/107969> PMID:22312491
72. George R et al. Interventions for the treatment of metastatic extradural spinal cord compression in adults. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, 4:CD006716. CD006716.pub2 PMID:18843728

73. Molina CA, Gokaslan Z, Sciubba D. A systematic review of the current role of minimally invasive spine surgery in the management of metastatic spine disease. *International Journal of Surgical Oncology*, 2011, doi: <http://dx.doi.org/10.1155/2011/598148> PMID:22312514
74. Yi Y et al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8> PMID:21594574
75. Nikkila A, Rydhstrom H, Kallen B. The incidence of spina bifida in Sweden 1973-2003: the effect of prenatal diagnosis. *European Journal of Public Health*, 2006, 16:660-662. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/eurpub/ckl053> PMID:16672253
76. Orioli IM et al. Effects of folic acid fortification on spina bifida prevalence in Brazil. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2011, 91:831-835. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20830> PMID:21630426
77. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
78. Centers for Disease Control and Prevention. Recommendations for the use of folic acid to reduce the number of cases of spina bifida and other neural tube defects. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 1992, 41(RR-14):1-7.
79. Crider KS, Bailey L, Berry R. Folic acid food fortification - its history, effect, concerns, and future directions. *Nutrients*, 2011, 3:370-384.
80. Ray JG et al. Association of neural tube defects and folic acid food fortification in Canada. *Lancet*, 2002, 360:2047-2048. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(02\)11994-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(02)11994-5) PMID:12504403
81. Flour Fortification Initiative website (http://www.ffi-network.org/country_profiles/index.php, accessed 17 May 2013).
82. Cornel MC, de Smit DJ, de Jong-van den Berg LTW. Folic acid - the scientific debate as a base for public policy. *Reproductive Toxicology* (Elmsford, NY), 2005, 20:411-415. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.reprotox.2005.03.015> PMID:15978774
83. Centers for Disease Control and Prevention. Racial/ethnic differences in the birth prevalence of spina bifida in United States, 1995-2005. *MMWR. Morbidity and Mortality Weekly Report*, 2009, 57:1409-1413. PMID:19129744
84. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. *The Israel Medical Association Journal*, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
85. Barboza Arguello ML, Umana Solis LM. Impact of the fortification of food with folic acid on neural tube defects in Costa Rica. *Revista Panamericana de Salud Pública*, 2011, 30:1-6. PMID:22159644
86. De Wals P et al. Reduction in neural-tube defects after folic acid fortification in Canada. *The New England Journal of Medicine*, 2007, 357:135-142. doi: <http://dx.doi.org/10.1056/NEJMoa067103> PMID:17625125
87. Lopez-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. [Chile]. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479> PMID:20814949
88. Lopez-Camelo JS, Castilla EE, Orioli IM. Folic acid flour fortification: impact on the frequencies of 52 congenital anomaly types in three South American countries. [Argentina]. *American Journal of Medical Genetics. Part A*, 2010, 152A:2444-2458. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ajmg.a.33479> PMID:20814949
89. Sayed AR et al. Decline in the prevalence of neural tube defects following folic acid fortification and its cost-benefit in South Africa. *Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology*, 2008, 82:211-216. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20442> PMID:18338391
90. Persad VL et al. Incidence of open neural tube defects in Nova Scotia after folic acid fortification. *Canadian Medical Association Journal*, 2002, 167:241-245. PMID:12186168
91. Flour Fortification Initiative. FFI Database. Atlanta, 2012 (<http://www.sph.emory.edu/wheatfour/globalmap.php>, accessed 28 May 2012).
92. Williams LJ et al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995-2002. *Pediatrics*, 2005, 116:580-586. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0592> PMID:16140696
93. Berry RJ, Bailey L, Mulinare J, Bower C. Folic Acid Working Group. Fortification of flour with folic acid. *Food and Nutrition Bulletin*, 2010, 31:(1 Suppl)S22-35. Review. PubMed PMID: 20629350 PMID:20629350

94. Rofail D et al. Factors contributing to the success of folic acid public health campaigns. *Journal of Public Health*, 2012, 34:90-99. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/pubmed/fdr048> PMID:21727078
95. O'Connor P. Work related spinal cord injury, Australia 1986Π1997. *Injury Prevention*, 2001, 7:29-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ip.7.1.29> PMID:11289531
96. Correa GI et al. Work-related traumatic spinal cord lesions in Chile, a 20-year epidemiological analysis. *Spinal Cord*, 2011, 49:196-199. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.71> PMID:20548320
97. Sanmiquel L et al. Analysis of work related accidents in the Spanish mining sector from 1982 – 2006. *Journal of Safety Research*, 2010, 41:1-7. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.jsr.2009.09.008> PMID:20226944
98. Hodous TK, Layne LA. Injuries in the mining industry. *Occupational Medicine*, 1993, 8:171-184. PMID:8456346
99. Boden LI. Government regulation of occupational safety: underground coal mine accidents 1973 – 75. *American Journal of Public Health*, 1985, 75:497-501. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.75.5.497> PMID:3985237
100. ILO. Social and labour issues in small-scale mines, Geneva, International Labour Organization, 1999, (<http://www.ilo.org/public/english/dialogue/sector/techmeet/tmssm99/tmssmr.htm>, accessed 5 October 2012)
101. ILO. Accelerating action against child labour. Report of the Director-General, International Labour Conference, 99th session, 2010, Geneva, International Labour Organization (http://www.ilo.org/global/resources/WCMS_126752/lang--en/index.htm, accessed 5 October 2012).
102. Department of Mineral Resources. 2003Π2011 Falls of ground. Pretoria, Republic of South Africa, Department of Mineral Resources, 2011 ([http://www.dmr.gov.za/publications/summary/134-2003 P 2011/410-2003-2011falls-of-ground-accidentsgraph.html](http://www.dmr.gov.za/publications/summary/134-2003%2011/410-2003-2011falls-of-ground-accidentsgraph.html), accessed 15 March 2012).
103. ILO. Code of practice on safety and health in underground coalmines. Meeting of Experts on Safety and Health in Coal Mines, Geneva, 8 – 13 May 2006. Geneva, International Labour Organization, 2006.
104. ILO. Code of practice on safety and health in agriculture. Meeting of Experts to Adopt a Code of Practice on Safety and Health in Agriculture, Geneva, 25 – 29 October 2010. Geneva, International Labour Organization, 2010.
105. Stout NA, Linn HI. Occupational injury prevention research: progress and priorities. *Injury Prevention*, 2002, 8 Suppl 4:IV9-IV14. doi: http://dx.doi.org/10.1136/ip.8.suppl_4.iv9 PMID:12460949
106. Litchfield MH. Agricultural work related injury and ill-health and the economic cost. *Environmental Science and Pollution Research International*, 1999, 6:175-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF02987623> PMID:19009396
107. Amorim EC et al. Spine trauma due to diving: main features and short-term neurological outcomes. *Spinal Cord*, 2011, 49:206-210. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.79> PMID:20625383
108. Vlok AJ et al. Shallow-water spinal injuries – devastating but preventable. *South African Medical Journal*, 2010, 100:682-684. PMID:21081000
109. Ye C et al. Pattern of sports- and recreation-related spinal cord injuries in Beijing. *Spinal Cord*, 2009, 47:857-860. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.49> PMID:19436265
110. Aito S, D'Andrea M, Werhagen L. Spinal cord injuries due to diving accidents. *Spinal Cord*, 2005, 43:109-116. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101695> PMID:15558081
111. Barss P et al. Risk factors and prevention for spinal cord injury from diving in swimming pools and natural sites in Quebec, Canada: a 44-year study. *Accident; Analysis and Prevention*, 2008, 40:787-797. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2007.09.017> PMID:18329434
112. Korres DS et al. Diving injuries of the cervical spine in amateur divers. *The Spine Journal*, 2006, 6:44-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.spinee.2005.06.013> PMID:16413447
113. WHO. Guidelines for safe recreational water environments. Volume 2: Swimming pools and similar environments. Geneva, World Health Organization, 2006.
114. Cusimano MD, Mascarenhas AM, Manoranjan B. Spinal cord injuries due to diving: a framework and call for prevention. *The Journal of Trauma*, 2008, 65:1180-1185. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/TA.0b013e3181826e09> PMID:19001991

115. FINA. Facilities rules, No. 5: Diving Facilities. Lausanne, Federation Internationale de Natation (International Swimming Federation), 2010 (http://www.fina.org/H2O/index.php?option=com_content&view=article&id=368:fr-5-diving-facilities&catid=88:facilities-rules&Itemid=184, accessed 14 March 2012).
116. Blitvich JD, McElroy GK, Blanksby BA. Risk reduction in diving spinal cord injury: teaching safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2000, 3:120-131. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440\(00\)80074-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(00)80074-2) PMID:11104304
117. Blitvich JD et al. Retention of safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2003, 6:155-165. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440\(03\)80251-7](http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(03)80251-7) PMID:12945622
118. Blitvich JD et al. Long term retention of safe diving skills. *Journal of Science and Medicine in Sport*, 2003, 6:348-354. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440\(03\)80029-4](http://dx.doi.org/10.1016/S1440-2440(03)80029-4) PMID:14609152
119. Kn ttd ttir S et al. Epidemiology of traumatic spinal cord injuries in Iceland from 1975 to 2009. *Spinal Cord*, 2012, 50:123-126. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.105> PMID:21946442
120. Furlan JC et al. Assessment of disability in patients with acute traumatic spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Journal of Neurotrauma*, 2011, 28:1413-1430. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2009.1148> PMID:20367251
121. Boran S et al. A 10-year review of sports-related spinal injuries. *Irish Journal of Medical Science*, 2011, 180:859-863. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11845-011-0730-4> PMID:21792709
122. NZRU. RugbySmart. Wellington, New Zealand Rugby Union (http://www.nzrugby.co.nz/the_game/safety/rugbysmart, accessed 9 April 2012).
123. Quarrie KL et al. Effect of nationwide injury prevention programme on serious spinal injuries in New Zealand rugby union: ecological study. *British Medical Journal*, 2007, 334:1150. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.39185.605914.AE> PMID:17513314
124. NZRU/ACC. RugbySmart DVD. New Zealand Rugby Union in conjunction with Accident Compensation Corporation, 2012.
125. BokSmart. Winners play smart rugby. Cape Town, The BokSmart National Rugby Safety Program, 2009 (<http://www.sarugby.co.za/boksmart/>, accessed 9 April 2012).
126. Ackery A et al. An international review of head and spinal cord injuries in alpine skiing and snowboarding. *Injury Prevention*, 2007, 13:368-375. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ip.2007.017285> PMID:18056311
127. Hessler C et al. Spine injuries due to horse riding accidents Π an analysis of 30 cases [article in German] *Sportverletzung Sportschaden*, 2011, 25:93-96. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-0029-1245831> PMID:21611912
128. Bhide VM, Edmonds V, Tator C. Prevention of spinal cord injuries caused by diving: evaluation of the distribution and usage of a diving safety video in high schools. *Injury Prevention*, 2000, 6:154-156. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/ip.6.2.154> PMID:10875676
129. WHO/UNICEF. World report on child injury prevention. Geneva, World Health Organization and United Nations Children's Fund, 2008.
130. Louge P et al. Current management of diving-related spinal cord decompression sickness in 2010 [article in French]. *La Presse Medicale*, 2010, 39:778-785. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.lpm.2010.02.049> PMID:20466511
131. PAHO. Natural disasters Π protecting the public's health. Washington, DC, Pan American Health Organization, 2000.
132. PAHO. Earthquake in Haiti: PAHO/WHO situation report on health activities post earthquake. Pan American Health Organization, 2010 (http://reliefweb.int/sites/reliefweb.int/files/resources/Full_Report_3342.pdf, accessed 5 May 2012).

Κεφάλαιο 4

.....

Υγειονομική περίθαλψη και ανάγκες αποκατάστασης

"Στην ηλικία των 15 ετών διαγιγνώστηκα με οξεία λεμφοβλαστική λευχαιμία και άλλες επιπλοκές. Μετά τα 16α γενέθλιά μου στο νοσοκομείο, ανέπτυξα ταχέως εξελισσόμενη παραπληγία με αισθητικό επίπεδο Θ6 και νευρογενείς διαταραχές κύστης και εντέρου. Η αιτία της παραπληγίας παραμένει άγνωστη. Ωστόσο, η πιθανότερη εξήγηση είναι πως ήταν παρενέργεια της χημειοθεραπείας. Κατόπιν ιατρικής περίθαλψης στο σπίτι συνεχούς και πλήρους αιματολογικής ύφεσης, ήμουν αρκετά καλά τον Ιούλιο του 1990 ώστε να ακολουθήσω πρόγραμμα αποκατάστασης σε μονάδα εξειδικευμένη σε βλάβες του νωτιαίου μυελού. Η ζωή εκεί ήταν δύσκολη. Επειδή ήμουν η νεότερη γυναίκα ασθενής, δεν είχα τη δυνατότητα στήριξης και επαφής με άλλους του ίδιου φύλου και ηλικίας για να συζητάω. Η έντονη επιθυμία μου να φύγω από την κλινική ήταν η έμπνευσή μου για σκληρή δουλειά ώστε να μάθω να ζω με το αναπηρικό αμαξίδιο. Μετά από τρεις μήνες, ήμουν ικανή να γυρίσω στο σπίτι και να ζω πιο ανεξάρτητη".

(Anne, Αυστραλία)

"Στην μονάδα εντατικής θεραπείας ξύπνησα έχοντας μπροστά μου το πρόσωπο ενός ανθρώπου, ενός γιατρού με μούσι. Με σχεδόν απειλητικό αλλά απόλυτο τρόπο μου δήλωσε ότι θα έπρεπε να ξέρω πως δεν θα περπατήσω ξανά. Τον κοίταξα με προβληματισμό και αμφισβήτηση. Ήθελε να του απαντήσω ότι τον κατάλαβα— αλλά ήμουν σοκαρισμένος και αρκετά αδαής για το θέμα της κάκωσης του νωτιαίου μυελού. Δεν είχα απολύτως καμιά ιδέα για το τι σήμαινε αυτό αλλά και να ήξερα, δεν θα πίστευα ότι έπρεπε να μου πουν εκείνη τη στιγμή ποια ήταν η πρόγνωση, διότι δε θα μπορούσα να το διαχειριστώ. Ήταν πολύ νωρίς για μια τέτοια καταδίκη...".

(Joanna, Νέα Ζηλανδία)

"Όλοι ενθαρρυνόμαστε για καθημερινή άσκηση, γιατί λοιπόν θα έπρεπε μια κάκωση νωτιαίου μυελού να μας κάνει διαφορετικούς από τους άλλους; Θεωρώ ότι, προσπαθώντας να ασκηθώ ενεργά με βοήθεια να αποφεύγω πολλές πιθανές επιπλοκές που θα με επηρεάσουν και να διατηρώ το σώμα και το μυαλό μου για τώρα αλλά και για το μέλλον. Η βόλτα στον περίβολο ή στην παραλία με τη σύζυγο και τα παιδιά μου με το αμαξίδιο που ελέγχω με το σαγόνι μου, είναι η αγαπημένη μου εξάσκηση".

(Brad, Αυστραλία)

"Ακολουθούσα καθημερινό πρόγραμμα θεραπείας, το οποίο μου πρόσφερε ανακούφιση. Αγάπησα τις νοσοκόμες, ειδικά εκείνη που μου δίδαζε τη φροντίδα της κύστης και του εντέρου μου (ακόμα θυμάμαι ότι είχα ένα μόνιμο καθετήρα). Χρειάζοταν να είμαι σε πολύ ψηλό κρεβάτι για να ελαττώνω τα ηλεκτροσόκ που προκαλούσε η παρουσία κάποιου κοντά μου ή όταν ακουμπούσε το κρεβάτι μου. Έμαθα τεχνικές για να πλένομαι, να μεταφέρω τον εαυτό μου και να χρησιμοποιώ το αμαξίδιο. Τα όρια μεταξύ των νοσηλευόμενων στη μονάδα βλαβών νωτιαίου μυελού εξαφανίστηκαν γρήγορα, καθώς το παντελόνι εκείνων που τολμούσαν να σηκωθούν όρθιοι θα έπεφτε μέχρι τους αστραγάλους και οι υπόλοιποι θα γελούσαμε ώσπου δεν υπήρχε κάτι για να γελάμε".

(Angela, Ουκάντα)

"Απέκτησα τη λιθίαση της κύστης μετά το εξιτήριό μου από το νοσοκομείο πριν από δύο χρόνια και έκανα εισαγωγή για την χειρουργική αφαίρεσή της. Το έλκος πίεσης στο ισχίο μου εμφανιζόταν κάθε φορά που καθυστερούσα να αλλάξω θέση. Τώρα προσέχω ιδιαίτερα για την πρόληψη των ελκών κατάκλισης και των λοιμώξεων του ουροποιητικού σύμφωνα με τις οδηγίες των ιατρών αποκατάστασης. Θα προσπαθήσω να διατηρήσω την υγεία μου σε καλό επίπεδο, αλλά δε μπορώ να το υποσχεθώ".

(Chen, Κίνα)

4

Υγειονομική περίθαλψη και ανάγκες αποκατάστασης

Τραυματική ή μη τραυματική στην προέλευσή της η κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είναι μία πολύ σημαντική νοσηρή κατάσταση. Πάντα ταυτίζεται με μεγάλες αλλαγές στη ζωή του πάσχοντα, αλλά δε χρειάζεται να υποσκάπτει τις δυνατότητές του για καλή και ολοκληρωμένη ζωή. Το κοινωνικό αντίκτυπο της KNM δεν εξαρτάται τόσο από τη βαρύτητα ή το επίπεδο της βλάβης, όσο από κοινωνικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες, ιδιαίτερα δε από τη διαθεσιμότητα κατάλληλης και προσβάσιμης φροντίδας υγείας. Με την κατάλληλη φροντίδα η KNM δε χρειάζεται να είναι μια τελειωτική κατάσταση ούτε χρειάζεται να αποτελεί εμπόδιο για κάποιον από το να μορφωθεί, να εργάζεται, να αποκτήσει οικογένεια, να έχει επιτυχημένη και παραγωγική ζωή. Σε αντίθεση με τα ακόλουθα κεφάλαια που ασχολούνται με άλλα κοινωνικά εμπόδια και τρόπους διευκόλυνσης, το παρόν κεφάλαιο αναφέρεται στη φροντίδα υγείας και την αποκατάσταση με εφαρμογή βοηθητικών τεχνολογιών.

Η Σύμβαση των Ηνωμένων Εθνών για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) καθιερώνει το ανθρώπινο δικαίωμα των ατόμων με ανικανότητα στο δυνατόν υψηλότερο επίπεδο υγείας στο άρθρο 25, στην παροχή αποκατάστασης (συμπεριλαμβανομένων και των βοηθητικών τεχνολογιών) στο άρθρο 26 και μετακίνηση (συμπεριλαμβανομένων και των βοηθητικών τεχνολογιών) στο άρθρο 20 (1).

Το παρόν κεφάλαιο αναλύει την επιρροή που μπορεί να έχει η KNM στην υγεία κάποιου, τις επιπλοκές που μπορεί να αντιμετωπίσουν και πως μπορούν αυτές να ξεπεραστούν μέσω των τριών φάσεων – κλειδιά στην παροχή ιατρικής φροντίδας, δηλαδή:

- *προνοσοκομειακή και οξεία φάση* - η ανάγκη να εξασφαλιστεί η επιβίωση και η σταθεροποίηση. Χωρίς τη σωστή αρχική αντιμετώπιση, η KNM μπορεί να είναι απειλητική για τη ζωή και να υπονομεύει τη δυνατότητα λειτουργικότητας και ανεξαρτησίας στο μέλλον.
- *υγειονομική περίθαλψη και υπηρεσίες αποκατάστασης στην υποξεία φάση* - να εξασφαλιστεί η μέγιστη δυνατή λειτουργικότητα του ατόμου και η μεγαλύτερη δυνατή ανεξαρτησία του ώστε να επιστρέψει στην εκπαίδευση ή την εργασία του. Οι κατάλληλες βοηθητικές συσκευές είναι ζωτικής σημασίας για να επιτευχθεί αυτό. Η έλλειψη πρόσβασης στην αποκατάσταση και σε βοηθητικές συσκευές, το άτομο με KNM έχει λίγες πιθανότητες να συμμετέχει ενεργά στο κοινωνικό σύνολο.
- *συνεχής παροχή ιατρικής φροντίδας* - ώστε το εν λόγω άτομο να αποφύγει ή να επιβιώσει των επιπλοκών της KNM, όπως ουρολοιμώξεις, έλκη πίεσης, τραυματισμοί υπέρχρησης και να παραμείνει υγιές διάγοντας μακράς διάρκειας επιβίωση. Χωρίς πρόσβαση σε βασικές παροχές υγείας, ένα άτομο με KNM είναι εκτεθειμένο σε πρόωμο θάνατο.

Λόγω περιορισμών στην έκταση του βιβλίου, το κεφάλαιο δε μπορεί να αναφερθεί σε όλες τις ανάγκες φροντίδας για τους ανθρώπους με KNM. Σκοπός είναι η ενημέρωση των φορέων που κα-

θορίζουν την πολιτική και τις υπηρεσίες υγείας για τις πιθανές επιπλοκές της KNM και τις βασικές υπηρεσίες που απαιτούνται κατά τα τρία στάδια φροντίδας.

Κατανοώντας την επίδραση στην υγεία της Κάκωσης Νωτιαίου Μυελού

Η νευρολογική βλάβη τόσο από την τραυματική όσο και από την μη τραυματική KNM διακόπτει τη μεταφορά της αισθητικής πληροφορίας από την περιφέρεια στον εγκέφαλο και της κινητικής πληροφορίας κατά την αντίθετη κατεύθυνση κάτω από το επίπεδο της βλάβης. Η επιρροή της KNM στη λειτουργικότητα θα εξαρτηθεί από το επίπεδο και τη βαρύτητα της βλάβης και την διαθέσιμη παροχή φροντίδας υγείας. Τα διεθνή πρότυπα για νευρολογική κατηγοριοποίηση της κάκωσης του νωτιαίου μυελού (International Standards for Neurological Classification of Spinal Cord Injury) χρησιμοποιούνται συχνά σε δομές υγειονομικής περίθαλψης για να περιγραφεί η έκταση της βλάβης (συμπεριλαμβανομένου του είδους και του επιπέδου της βλάβης) σε μια συστηματοποιημένη βάση αισθητικής και κινητικής εκτίμησης της νευρολογικής λειτουργίας (2).

Η KNM διακρίνεται σε δύο κατηγορίες όσον αφορά στη βαρύτητα (2) της βλάβης:

- Πλήρης βλάβη – οι ασθενείς με πλήρη βλάβη δεν έχουν αισθητικότητα ή κινητικότητα κάτω από το επίπεδο της βλάβης και ειδικά στα I4-I5 νευροτόμια.
- Ατελής βλάβη – οι ασθενείς με ατελή βλάβη διατηρούν κάποια λειτουργικότητα (δηλ. αισθήσεων και μυών) κάτω από το νευρολογικό επίπεδο της βλάβης, συμπεριλαμβανομένων των κατώτερων νωτιαίων ιερών νευροτομίων I4-I5. Υπάρχουν διάφοροι τύποι ατελούς βλάβης KNM, όπως πρόσθιο, κεντρικό και οπίσθιο νωτιαίο σύνδρομο, το σύνδρομο Brown-Sequard, τα οποία μπορεί να επηρεάσουν την υπολειπόμενη λειτουργικότητα.

Το επίπεδο στο οποίο βλάφτηκε ο νωτιαίος μυελός καθορίζει ποια μέλη του σώματος μπορεί να επηρεαστούν από την παράλυση, δηλ. απώλεια λειτουργικότητας μυών και αισθητικότητας (2):

- Παραπληγία – αναφέρεται σε βλάβη θωρακικής

(Θ2-Θ12), οσφυϊκής (Ο1-Ο5) ή ιερής (Ι1-Ι5) μοίρας της σπονδυλικής στήλης, που συμπεριλαμβάνουν τον μυελικό κώνο (το περιφερικότερο τμήμα του νωτιαίου μυελού) ή στην ιππουρίδα (συλλογή των νευρικών ριζών που εκπορεύονται από το νωτιαίο μυελό στο επίπεδο Ι1-Ι2). Έχει σαν αποτέλεσμα απώλεια ελέγχου των κάτω άκρων και του κορμού σε διάφορο βαθμό χωρίς την συμμετοχή των άνω άκρων. Για παράδειγμα, άτομα με πλήρη βλάβη μεταξύ Θ2 και Θ8 επιπέδου δε θα έχουν καλό έλεγχο κορμού, λόγω απώλειας κινητικού ελέγχου των κοιλιακών μυών και πλήρη απώλεια λειτουργίας των κάτω άκρων. Άτομα με πλήρη βλάβη αλλά σε χαμηλότερο επίπεδο (μεταξύ Θ9 και Θ 12) θα έχουν καλό έλεγχο του κορμού και της κοιλιακής χώρας και πλήρη απώλεια λειτουργικότητας στα κάτω άκρα. Τέλος, άτομα με βλάβη της οσφυϊκής και ιερής μοίρας θα έχουν μερικό έλεγχο στα κάτω άκρα. Στην εικόνα 1.1 του κεφαλαίου 1 απεικονίζεται ο εντοπισμός των διάφορων τμημάτων της σπονδυλικής στήλης.

- Τετραπληγία – χρησιμοποιείται για την περιγραφή μιας βλάβης στα αυχενικά μυελοτόμια της σπονδυλικής στήλης, δηλ. μεταξύ Α1 και Θ1 επιπέδων. Ανάλογα με τη βαρύτητα και το επίπεδο της βλάβης, η τετραπληγία καταλήγει σε διαφορετικούς βαθμούς απώλειας λειτουργικότητας στο λαιμό, τον κορμό, τα άνω και τα κάτω άκρα. Για παράδειγμα, άτομα με πλήρη βλάβη επιπέδου Α1-Α3 θα είναι σε εξάρτηση από μηχανική υποστήριξη της αναπνοής. Άτομα με πλήρη βλάβη επιπέδου Α5 θα έχουν έλεγχο του ώμου/βραχίονα, αλλά όχι στον καρπό/άκρα χείρα. Άτομα με πλήρη βλάβη επιπέδου Α6 θα έχουν τη δυνατότητα έκτασης του καρπού αλλά καμιά λειτουργία στο χέρι και στα δάκτυλα. Τέλος, άτομα με πλήρη βλάβη Α7- Α8 επιπέδων θα έχουν τη δυνατότητα ελέγχου των άνω άκρων αλλά θα αντιμετωπίζουν δυσκολίες με την επιδεξιότητα της άκρας χείρας/δακτύλων.

Επιπρόσθετα της απώλειας κινητικότητας και αισθητικότητας, η KNM επηρεάζει τη λειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος του σώματος, καταλήγοντας σε πολλαπλές ανικανότητες όπως απώλεια της λειτουργίας του εντέρου, της κύστης ή της γενετήσιας λειτουργίας (3). Επιπλέον, τα άτομα με KNM αν-

τιμετωπίζουν εμπόδια και περιορισμούς στις δραστηριότητες σε πολλούς τομείς όπως κινητικότητα (π.χ. αλλαγή θέσης, μεταφορά, βάδιση), προσωπική υγιεινή και φροντίδα (π.χ. μπάνιο, ντύσιμο, σίτιση, τουαλέτα), οικιακές δραστηριότητες (π.χ. καθάρισμα, μαγείρεμα, φροντίδα άλλων προσώπων), μόρφωση, εργασία, διατήρηση κοινωνικών σχέσεων και συμμετοχή σε δραστηριότητες αναψυχής (4).

Πιθανές επιπτώσεις

Τα άτομα με KNM διατρέχουν τον κίνδυνο ποικίλων δευτερογενών καταστάσεων, οι οποίες μπορεί να γίνουν κύρια αιτία νοσηρότητας και θνησιμότητας. Ενώ μερικές από αυτές προκύπτουν στην προνοσοκομειακή και οξεία φάση μετά την κάκωση, άλλες μπορεί να προκύψουν σε οποιοδήποτε στάδιο. Υπάρχουν στοιχεία ότι με την κατάλληλη διαχείριση πολλές από αυτές τις δευτερογενείς καταστάσεις είναι δυνατόν να αποφευχθούν.

Κυκλοφορικό σύστημα

Αυτόνομη δυσαντανακλαστικότητα: Αυτή η κατάσταση χαρακτηρίζεται από απότομη αύξηση της αρτηριακής πίεσης και προκύπτει κυρίως σε άτομα με KNM άνωθεν του επιπέδου Θ6 (5). Άλλα σημεία και συμπτώματα περιλαμβάνουν έντονη κεφαλαλγία, εφίδρωση, εξέρυθρο δέρμα (flushed), θολή όραση, ανασήκωση των τριχών του δέρματος, καρδιακές αρρυθμίες (5-7). Αιτίες ενεργοποίησης αποτελεί οποιοδήποτε επιβλαβές ερέθισμα, συχνότερα μια διατεταγμένη ή αποφραγμένη κύστη ή έντερο. Η αυτόνομη δυσαντανακλαστικότητα είναι μια επείγουσα κατάσταση, η οποία αν παραμείνει χωρίς θεραπεία, μπορεί να έχει σοβαρές συνέπειες όπως εγκεφαλικό, κρίσεις επιληψίας ή θάνατος. Εκπαίδευση που να αφορά σε στρατηγικές πρόληψης και διαχείρισης είναι αναγκαία για όλα τα άτομα με τετραπληγία ή ψηλού επιπέδου παραπληγία, όπως επίσης και για την οικογένειά τους ή τους φροντιστές τους (6).

Εν τω βάθει φλεβοθρόμβωση (ΕΒΦΘ): Άτομα με KNM διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο για ΕΒΦΘ, ειδικά κατά την οξεία και υποξεία φάση της βλάβης, οπότε οι αλλαγές από τον φυσιολογικό νευρολογικό έλεγχο των αγγείων και η ακινησία μπορεί να οδηγήσουν σε στάση (8). Επιπρόσθετους παράγοντες κινδύνου απο-

τελούν η ηλικία, η παχυσαρκία, η συνύπαρξη καταγμάτων των κάτω άκρων, η εγκυμοσύνη και ιστορικό προηγούμενης ΕΒΦΘ. Τα σημεία και συμπτώματα περιλαμβάνουν: πόνο, οίδημα, ευαισθησία, δυσχρωματισμό δέρματος και αύξηση της θερμοκρασίας του πάσχοντος μέλους (8). Η ΕΒΦΘ μπορεί να οδηγήσει σε πνευμονική εμβολή και πιθανόν σε θάνατο οπότε απαιτείται άμεση θεραπεία με αντιπηκτική αγωγή (8). Προληπτικά μέτρα όπως αντιπηκτική αγωγή και η χρήση καλτσών διαβαθμισμένης συμπίεσης είναι μέγιστης σημασίας και θα έπρεπε να αποτελούν μέρος της πολιτικής του γενικού νοσοκομείου (8, 9).

Υπόταση: ορθοστατική υπόταση ονομάζουμε μια σημαντική πτώση στην αρτηριακή πίεση όταν ένας άνθρωπος μετακινείται από την κλίνη στην όρθια θέση. Επηρεάζει άτομα με τετραπληγία και παραπληγία και είναι συχνή στην οξεία φάση της βλάβης, ενώ ορισμένα συμπτώματα μπορεί να εξακολουθούν να εμφανίζονται και αργότερα (10, 11). Τα συμπτώματα τυπικά περιλαμβάνουν αίσθημα κούρασης, ζάλη, θολή όραση, μυική αδυναμία, και προσωρινή απώλεια συνείδησης (12). Η αντιμετώπιση περιλαμβάνει στενή παρακολούθηση, σταδιακές αλλαγές στη θέση και, όποτε κρίνεται απαραίτητο, παροχή αγωγής και ταμπλέτες άλατος (13).

Γεννητικό-Ουροποιητικό σύστημα

Λοιμώξεις ουροποιητικού (UTIs): Οι λοιμώξεις του ουροποιητικού είναι συχνές στα άτομα με KNM και έχουν ενοχοποιηθεί ως βασική αιτία επανεισαγωγής σε νοσοκομείο στις χώρες υψηλού εισοδήματος και πρώιμου θανάτου σε αναπτυσσόμενες χώρες (6, 14-16). Η KNM επηρεάζει την λειτουργία της ουροδόχου κύστης και πολλοί ασθενείς χρησιμοποιούν τον καθετηριασμό της ως αντιμετώπιση (βλ. παρακάτω). Υπάρχουν στοιχεία ότι ο τρόπος αντιμετώπισης της κύστης και το είδος των καθετήρων που χρησιμοποιούνται μπορεί να επηρεάζουν τον κίνδυνο εμφάνισης της ουρολοίμωξης (14, 16). Άλλοι παράγοντες που έχουν συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο εμφάνισης ουρολοίμωξης είναι η πρόσληψη υγρών, η προσωπική υγιεινή, η εγκυμοσύνη, συστήματα κοινωνικής βοήθειας και η πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας (17).

Ενδιάκριτα σημεία και συμπτώματα της ουρολοίμωξης περιλαμβάνουν επεισόδια ακράτειας, πόνος κατά την ούρηση, θολερότητα ούρων με δυσοσμία, πυ-

ρετός, αδιαθεσία, λήθαργος, καθώς και επίταση άλλων συμπτωμάτων που σχετίζονται με την KNM όπως αυξημένη σπαστικότητα, νευροπαθητικός πόνος και αυτόνομη δυσαντακλαστικότητα (6, 15, 16).

Εργαστηριακές εξετάσεις (γενική και καλλιέργεια ούρων) χρησιμοποιούνται ως επιβεβαίωση της ουρολοιμώξης και για τον καθορισμό της καλύτερης θεραπείας (6, 15, 16). Η αποφυγή των ουρολοιμώξεων είναι ο κυριότερος στόχος της διαχείρισης της κύστης. Εκπαίδευση σε καλές τεχνικές καθετηριασμού και περιποίησης είναι αναγκαία. Άλλοι τρόποι αντιμετώπισης περιλαμβάνουν προγραμματισμένη επανεξέταση, ικανοποιητική πρόσληψη υγρών, καλό επίπεδο προσωπικής υγιεινής και σωστή φροντίδα εξαρτημάτων που χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση της κύστης (6, 15).

Νευρομυϊκό σύστημα

Σπαστικότητα / σπασμοί: Η σπαστικότητα είναι κοινή δευτεροπαθής κατάσταση σε άτομα με KNM (13, 18). Μπορεί να οδηγήσει σε ακούσιες κινήσεις και στην ανάπτυξη συγκρίσεων στις αρθρώσεις, οι οποίες περιορίζουν το εύρος κίνησης και επομένως εμποδίζουν τη λειτουργικότητά τους. Τρόπους αντιμετώπισης αποτελούν: παθητική κίνηση ή διατάσεις (εφαρμοζόμενη από φυσικοθεραπευτές, από τον ίδιο τον ασθενή ή μέσω συγκεκριμένης τοποθέτησης του μέλους με νάρθηκα και/ή γύψο), ενεργητική κίνηση και άσκηση, εφαρμογή ρεύματος, μηχανικών ή θερμικών ερεθισμάτων για διέγερση νευρών και μυών και αντισπασμική φαρμακευτική αγωγή (18-20).

Οστεοπόρωση κάτω από το επίπεδο της βλάβης: Την KNM ακολουθεί άμεσα απώλεια οστικής μάζας, αυξάνοντας έτσι τον κίνδυνο για οστεοπόρωση κάτω από το επίπεδο της βλάβης (21). Δίαιτα ανεπαρκής σε ποσότητα και ποιότητα ασβεστίου και βιταμίνης D, γήρανση και έλλειψη δραστηριότητας μπορούν επίσης να συμβάλλουν σε αλλαγές στην πυκνότητα του οστού (21). Αν υπάρχει οστεοπόρωση, άτομα με KNM διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο καταγμάτων τα οποία μπορούν να υποστούν κατά τις δραστηριότητες της καθημερινότητας, όπως οι μεταφορές. Δεδομένης της άμεσης απώλειας οστικής μάζας μετά την KNM, η έγκαιρη παρέμβαση για την υγεία των οστών είναι ιδιαίτερα σημαντική. Παραδείγματα παρεμβάσεων αποτελούν: διφωσφονικά (φάρμακα για την πρόληψη ή τη θεραπεία της ελάττωσης της οστικής μάζας), μαζί

με βιταμίνη D και/ή ασβέστιο, δραστηριότητες με επίδραση της βαρύτητας, ηλεκτρικός ερεθισμός. Ωστόσο, στοιχεία που να αφορούν στην αποτελεσματικότητα της θεραπείας είναι περιορισμένα (21-25).

Ετερότοπη Οστεοποίηση: είναι η ανάπτυξη οστού εντός των μαλακών στοιχείων πέριξ μιας άρθρωσης κάτωθεν του επιπέδου της βλάβης KNM. Οι αρθρώσεις που συνήθως προσβάλλονται είναι τα ισχία, τα γόνατα και σε περίπτωση αυχενικής βλάβης, οι ώμοι και οι αγκώνες (13). Η ετερότοπη οστεοποίηση περιορίζει το εύρος κίνησης στις αρθρώσεις και επομένως μπορεί να επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό στο τελικό λειτουργικό αποτέλεσμα των ατόμων με KNM. Η έγκαιρη αντίχρευσή της μέσω της σάρωσης των οστών με ραδιοϊσότοπα ή ακτινογραφίες είναι σημαντική. Καθώς η αιτιολογία της ετερότοπης οστεοποίησης δεν είναι ξεκάθαρη, η διαχείρισή της αποτελεί πρόκληση. Τα περιορισμένα μέχρι στιγμής στοιχεία προτείνουν την έναρξη θεραπείας με αντιφλεγμονώδη ως αποτελεσματική στον περιορισμό της πιθανότητας εμφάνισής της. Η φαρμακευτική θεραπεία και η ακτινοβολία μπορεί να βοηθήσουν στον περιορισμό της εξέλιξής της και η χειρουργική θεραπεία μπορεί να φανεί χρήσιμη στη βελτίωση του εύρους κινητικότητας των επηρεασμένων αρθρώσεων (26).

Αναπνευστικό σύστημα

Αναπνευστική λειτουργία: Η χωρητικότητα των πνευμόνων, η ευκολία της αναπνευστικής λειτουργίας και η ικανότητα βήχα τέτοιου ώστε να αποσυρθούν οι αποχρέμνεις βλάπτονται συνήθως μετά από την KNM ως αποτέλεσμα της παράλυσης των αναπνευστικών μυών (27, 28). Τα άτομα που πάσχουν από τετραπληγία με υψηλό επίπεδο βλάβης είναι ιδιαίτερα ευπαθή. Ειδικά τα άτομα με βλάβη άνωθεν του Α3 μπορεί να χρειαστούν συνεχή μηχανική υποστήριξη της αναπνοής ή εμφύτευση βηματοδότη φρενικού νεύρου ή διαφράγματος για να διατηρείται ικανοποιητική αναπνοή (29-31). Κάποιοι ασθενείς μπορεί να φέρουν τραχειοστόμιο κατά την οξεία φάση ώστε να εξασφαλιστεί ο επαρκής αερισμός και να διευκολύνεται ο καθαρισμός των εκκρίσεων (13).

Αναπνευστικές επιπλοκές: Η πνευμονία, η ατελεκτασία ("πνεύμονας που έχει καταρρεύσει"), η εισρόφηση και η αναπνευστική ανεπάρκεια παραμένουν μείζονες αιτίες νοσηρότητας και θνησιμότητας σε

άτομα με KNM. Ωστόσο, με καλή διαχείριση, αυτές οι επιπλοκές μπορούν να αποφευχθούν. Προληπτικά μέτρα αποτελούν ο ετήσιος εμβολιασμός για τη γρίπη, ο εμβολιασμός για τον πνευμονιόκοκκο κάθε πέντε έτη, έγκαιρη θεραπεία των λοιμώξεων του ανώτερου αναπνευστικού με αντιβιοτικά και πρόωπη επιβολή επιβοηθούμενου βήχα για άτομα με KNM υψηλής βλάβης. Η μακροχρόνια αντιμετώπιση απαιτεί: συστηματική αξιολόγηση και εκτίμηση της αναπνευστικής και πνευμονικής λειτουργίας, μηχανική υποστήριξη της αναπνοής για μικρό ή μεγάλο χρονικό διάστημα, εκπαίδευση αναπνευστικών μυών, αεροβική άσκηση, ψυχολογική υποστήριξη για την ανάπτυξη δεξιοτήτων αντιμετώπισης, ιδιαίτερα για τους εξαρτώμενους από αναπνευστήρα και ειδική εκπαίδευση για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους (29).

Σε ορισμένες περιπτώσεις ένας βηματοδότης μπορεί να εμφυτευθεί για να ερεθίζονται νεύρα και μύες - κλειδιά (π.χ. το διάφραγμα) ώστε να δοθεί η δυνατότητα για αναπνοή ελεύθερη αναπνευστήρα (29, 32).

Πόνος

Τα περισσότερα άτομα με KNM αντιμετωπίζουν χρόνιο πόνο, που μπορεί να έχει σημαντική επιρροή στην ποιότητα της ζωής τους (13, 33-35). Η Διεθνής Ταξινό-

μηση Πόνου για την Κάκωση Νωτιαίου Μυελού έχει πρόσφατα αναπτυχθεί για να βοηθήσει τους κλινικούς ιατρούς και τους ερευνητές να κατηγοριοποιούν τον πόνο μετά την KNM (36, 37). Ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων με KNM πάσχουν από νευροπαθητικό πόνο ως αποτέλεσμα της βλάβης στον νωτιαίο μυελό, που χαρακτηρίζεται από αίσθημα καύσους, μαχαιριάς, άλγους, τρυπήματος και/ή ηλεκτρικού ρεύματος (13, 33, 38). Άτομα με KNM μπορεί επίσης να πάσχουν από μυοσκελετικό πόνο ως αποτέλεσμα υπέρχρησης, π.χ. ωμαλγία από την συνεχή χειροκίνητη προώθηση του αμαξιδίου, μυικών σπασμών, μηχανικής ανισορροπίας ή κακής στάσης (39).

Η εμπειρία του πόνου είναι διαφορετική για κάθε ασθενή και γι' αυτό θα πρέπει να μελετώνται και βιοϊατρικοί, πολιτισμικοί και ψυχοκοινωνικοί παράγοντες (35, 40-42). Τα προγράμματα αντιμετώπισης του πόνου απαιτούν διεπιστημονική προσέγγιση, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν τρόπους όπως φάρμακα, άσκηση, μάλαξη, βελονισμός, ψυχοθεραπεία, διαλογισμός και ανάπαυση, παροχή βοηθητικής τεχνολογίας (βλ. Πίνακα 4.1 για ορισμούς) αναθεώρηση και τροποποίηση των συστημάτων καθίσματος και εκπαίδευση για εναλλακτικούς τρόπους διεξαγωγής/διεκπεραίωσης δραστηριοτήτων όπως οι μεταφορές (13, 33, 34, 38).

Πίνακας 4.1. Ορισμοί

Βοηθητική τεχνολογία: Ορίζεται ως "οποιοδήποτε είδος εξοπλισμού, ή προϊόν, είτε αποκτάται έτοιμο, τροποποιείται, ή προσαρμόζεται και το οποίο χρησιμοποιείται για να αυξήσει, να διατηρήσει, ή να βελτιώσει τις λειτουργικές ικανότητες των ατόμων με αναπηρία" (43).

Τροποποίηση περιβάλλοντος: Η πρόσβαση στο φυσικό περιβάλλον επηρεάζει τόσο τη λειτουργική απόδοση των ατόμων με αναπηρία όσο και τη δυνατότητά τους να χρησιμοποιούν ορισμένα είδη βοηθητικού εξοπλισμού. Τροποποιήσεις στο περιβάλλον, είτε επικεντρωμένες σε προσωπικό επίπεδο (όπως η τοποθέτηση λαβής για τη μεταφορά προς και από το κάθισμα της τουαλέτας, ή η προσαρμογή της πόρτας ώστε να χωράει το αμαξίδιο) ή σε ευρύτερο πλαίσιο (όπως ράμπες και ανελκυστήρες σε δημόσια κτίρια) μπορούν να βοηθήσουν κάθε έναν ξεχωριστά να ξεπεράσει εμπόδια στο σπίτι, στο σχολείο και στην εργασία.

Παγκόσμιος σχεδιασμού και κοινότοπη τεχνολογία: Παγκόσμιος σχεδιασμός ορίζεται στο CRPD ως "ο σχεδιασμός προϊόντων, χώρων, προγραμμάτων και υπηρεσιών ώστε να μπορούν να χρησιμοποιηθούν από όλους τους ανθρώπους το δυνατόν περισσότερο χωρίς να υπάρχει η ανάγκη για προσαρμογή ή εξειδικευμένο σχεδιασμό..." (1). Ενώ ο τομέας αυτός είναι περισσότερο επικεντρωμένος σε προϊόντα ειδικά σχεδιασμένα για χρήση από άτομα με KNM, είναι σημαντικό να γνωρίζουμε ότι υπάρχουν διαθέσιμα στην αγορά τεχνολογικά προϊόντα με παγκοσμίως χρησιμοποιούμενα χαρακτηριστικά τα οποία μπορούν επίσης να είναι χρήσιμα (π.χ. κινητά τηλέφωνα, ηλεκτρονικοί υπολογιστές και οικιακές συσκευές). Βλ. Κεφ.7 για περισσότερες λεπτομέρειες.

Αρμόζουσα τεχνολογία: Αυτός ο όρος περιγράφει την τεχνολογία που είναι κατάλληλη για τις ανάγκες των χρηστών στο δικό τους περιβάλλον (44, 45). Περιλαμβάνει τεχνολογία αποδεκτή από τους χρήστες της, παρέχει αρμόζουσα προσαρμογή και όποτε χρήζει στήριξη θέσης, είναι ασφαλής και ανθεκτική, διαθέσιμη στη χώρα και μπορεί να αποκτηθεί και να συντηρηθεί με ανεκτό κόστος (45).

Δέρμα

Έλκη πίεσης: Άτομα με KNM διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο ανάπτυξης ελκών κατάκλισης ως αποτέλεσμα ελαττωματικής αισθητικότητας και κινητικότητας. Η παρεμβολή άλλων συμπεριφορικών, κοινωνικο-δημογραφικών και ιατρικών παραγόντων – κάπνισμα, διατροφικές ελλείψεις (κακή διατροφή, ελλειμματικό σωματικό βάρος, αναιμία), λοιμώξεις, υγρασία από εφίδρωση ή ακράτεια, ή συν-νοσηρές καταστάσεις όπως διαβήτης και πνευμονικές λοιμώξεις – μπορούν να αυξήσουν τον κίνδυνο ανάπτυξης ελκών κατάκλισης (46-48). Τα έλκη κατάκλισης μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε στιγμή και να επηρεάσουν σημαντικά την κατάσταση της υγείας, τη λειτουργικότητα και την ποιότητα της ζωής (46) καθώς και να αποτελέσουν σημαντικό εμπόδιο στο σύστημα φροντίδας λόγω της συχνής και παρατεταμένης νοσηλείας (49).

Η πρόληψη εμφάνισης των ελκών κατάκλισης είναι από τις πιο σημαντικές παραμέτρους της φροντίδας υγείας των ατόμων με KNM και είναι αποδοτικότερη της θεραπείας (47). Ως εκ τούτου, τα άτομα με KNM και η οικογένειά τους χρήζουν εκπαίδευσης και εξάσκησης σε τεχνικές διαχείρισης ως κομμάτι της φροντίδας για την υπόλοιπη ζωή τους (47, 50). Η πρόληψη περιλαμβάνει απλά μέτρα όπως συχνοί έλεγχοι του δέρματος, μέθοδοι που ανακουφίζουν από την πίεση, επαρκής φροντίδα κύστης και εντέρου, παροχή κατάλληλων βοηθητικών συσκευών, και καλή διατροφή (46-48, 51). Τα θεραπευτικά μέτρα μπορεί να περιλαμβάνουν κατάλληλη περιποίηση των ελκών, μέτρα άρσης της πίεσης, αντιβιοτικά για τις επιμολύνσεις, και χειρουργική αντιμετώπιση (46-48, 50).

Ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης

Προνοσοκομειακή αντιμετώπιση στην οξεία φάση

Η παρεχόμενη φροντίδα του πρώτου 24ώρου και των πρώτων ημερών μετά την KNM είναι κριτικής σημασίας και μπορεί να επηρεάσει σημαντικά το τελικό αποτέλεσμα του τραυματισμένου (51). Η διαχείριση πριν την εισαγωγή στο νοσοκομείο απαιτεί γρήγορη αξιολόγηση, συμπεριλαμβανομένης της μέτρησης των ζωτικών σημείων και του επιπέδου συνείδησης, αντιμετώπιση της βλάβης, που σημαίνει σταθεροποίηση

της ζωτικών λειτουργιών, ακινητοποίηση της σπονδυλικής στήλης για διαφύλαξη της νευρολογικής λειτουργίας έως ότου επιτευχθεί μόνιμη σταθερότητά της και έλεγχος αιμορραγίας, θερμοκρασίας και πόνου; και έγκαιρη κι ασφαλή πρόσβαση στο σύστημα φροντίδας υγείας (48, 51-55).

Τα άτομα με KNM θα πρέπει ιδανικά να φθάσουν σε δομή οξείας αντιμετώπισης εντός δύο ωρών από τη βλάβη (54). Παρεμβάσεις στην οξεία φάση, επιπρόσθετα των τεχνικών που εφαρμόζονται σε όλες τις περιπτώσεις μειζόνων τραυματισμών (π.χ. χορήγηση υγρών, παροχέτευση κύστης, παρακολούθηση και καταγραφή των ζωτικών σημείων) έχουν στόχο: την αντιμετώπιση κατά προτεραιότητα των απειλητικών για τη ζωή τραυματισμών ώστε να εξασφαλιστεί η επιβίωση, την αντιμετώπιση των τραυματισμών που μπορούν δυνητικά να επιφέρουν αναπηρία ώστε να περιοριστεί η έκταση της ανικανότητας και η ελαχιστοποίηση του πόνου και της ψυχολογικής επιβάρυνσης (54). Ακριβής διάγνωση της KNM και των όποιων συνυπαρχόντων καταστάσεων (π.χ. κάκωση εγκεφάλου, κατάγματα οστών των άκρων, τραύματα θώρακα και κοιλιάς, ανοικτά τραύματα και διαττραίνουσες βλάβες) είναι αναγκαία ώστε να παρασχεθούν η κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη και πρόγραμμα αποκατάστασης. Η αξιολόγηση θα πρέπει να γίνεται άμεσα με την άφιξη στο νοσοκομείο και περιλαμβάνει: ιατρικό ιστορικό, σημεία και συμπτώματα, π.χ. αδυναμία, αισθητικό και κινητικό έλλειμμα, δυσλειτουργία εντέρου και κύστης, ανατομικές παραμορφώσεις, εντοπισμένη ευαισθησία; νευρολογική (αισθητική και κινητική) εξέταση, απεικονιστικός έλεγχος, π.χ. ακτινογραφίες, υπολογιστική τομογραφία και /ή μαγνητική τομογραφία, και εργαστηριακός έλεγχος, π.χ. αιματολογικός, μικροβιολογικός.

Συντηρητικές και/ ή χειρουργικές παρεμβάσεις απαιτούνται σε περίπτωση αστάθειας της σπονδυλικής στήλης ή σε περίπτωση εν εξελίξει πίεσης του νωτιαίου μυελού. Για τις τραυματικές και για τις ατραυματικές KNM, υπάρχουν πλεονεκτήματα και επιπλοκές τόσο στη συντηρητική θεραπεία όσο και στη χειρουργική θεραπεία. Πολλοί παράγοντες θα πρέπει να ληφθούν υπόψη ώστε να προσδιοριστεί η καταλληλότερη θεραπευτική προσέγγιση, συμπεριλαμβανομένων: επιπέδου της βλάβης, είδος κατάγματος, βαθμός αστάθειας, παρουσία πίεσης νευρικών στοιχείων, επίδραση άλλων

κακώσεων, προγραμματισμός χειρουργείων, διαθεσιμότητα πόρων όπως εξειδίκευση, οφέλη και κίνδυνοι. Σε όλες τις περιπτώσεις θα πρέπει να δίνεται στο άτομο με KNM εμπεριστατωμένη επιλογή μεταξύ συντηρητικής και χειρουργικής αντιμετώπισης.

Η συντηρητική αντιμετώπιση περιλαμβάνει λήψη μέτρων για ακινητοποίηση της σπονδυλικής στήλης και "περιορισμό" μιας παρεκτόπισης, π.χ. με κατάκλιση, έλξη της σπονδυλικής στήλης ή εφαρμογή ορθώσεων (π.χ. ένας νάρθηκας halo), τα οποία διαρκούν για μια περίοδο πάνω από έξι εβδομάδες. Η χειρουργική αντιμετώπιση μπορεί να χρησιμοποιηθεί ώστε: (i) να αποσυμπιεστεί η σπονδυλική στήλη μέσω της "μείωσης" της μετατόπισης και/ή της απομάκρυνσης κατεαγόντων τμημάτων που προκαλούν συμπίεση νευρικών δομών και (ii) να σταθεροποιηθεί η σπονδυλική στήλη με την εμφύτευση υλικών και τη χρήση μοσχευμάτων. Πρόσφατα στοιχεία από μια προοπτική, πολυκεντρική μελέτη στη Β. Αμερική 313 ασθενών με βλάβες μεταξύ A2 και Θ1 κατέδειξε ότι η έγκαιρη χειρουργική αποσυμπίεση, δηλ. το πρώτο 24ωρο μετά τη βλάβη, μπορεί να βελτιώσει τα νευρολογικά αποτελέσματα (56).

Τόσο η συντηρητική όσο και η χειρουργική αντιμετώπιση έχουν δυνητικά πλεονεκτήματα και επιπλοκές, ενώ υπάρχει περιορισμένη έρευνα και συμφωνία απόψεων, ως προς το ποια προσέγγιση παρέχει καλύτερη νευρολογική ανάρρωση, έχει λιγότερες επιπλοκές, δίνει τη δυνατότητα για έγκαιρη κινητοποίηση και αποκατάσταση, και είναι πιο αποτελεσματική βάση κόστους (13, 51, 57-61).

Η φροντίδα στην οξεία φάση ατραυματικής KNM είναι παρόμοια αυτής για την τραυματική, με κάποιες παραλλαγές ανάλογα με την αιτία. Η επέμβαση μπορεί να επιλεγεί για :εκφυλιστικές καταστάσεις, αν επηρεάζεται σημαντικά το σπονδυλικό κανάλι (62, 63)- όγκους σπονδυλικής στήλης, συχνά ακολουθούμενη από ακτινοθεραπεία και χημειοθεραπεία (64)- και παθήσεις των αγγείων της σπονδυλικής στήλης, με την εξαίρεση του ισχαιμικού επεισοδίου (65, 66). Ατραυματική KNM που προκλήθηκε από επιμόλυνση μπορεί επίσης να απαιτεί επέμβαση, αλλά τυπικά χρήζει άμεσης θεραπείας με αγωγή όπως αντιβιοτικά, αντικά ή αντιπαρασιτικά φάρμακα (67).

Υγειονομική περίθαλψη και αποκατάσταση μετά την οξεία φάση

Η κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη και αποκατάσταση μπορούν να εμποδίσουν τις επιπλοκές που συνδυάζονται με την KNM και μπορούν να βοηθήσουν τον ασθενή να έχει μια γεμάτη και παραγωγική ζωή εκπληρώνοντας ρόλους σε όσο το δυνατόν περισσότερους τομείς. Η αποκατάσταση, οριζόμενη ως "τα μέτρα που βοηθούν τους ασθενείς να πετύχουν και να κατακτήσουν την ιδανική λειτουργικότητα σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον" (44), θα πρέπει να ξεκινήσει στην οξεία φάση, των ατόμων με KNM, να συνεχίσει να είναι διαθέσιμη ώστε να προωθήσει τη λειτουργικότητα και μάλιστα εντός ποικιλίας πλαισίων άλλων από αυτό του νοσοκομειακού έως αυτό του οικιακού και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος.

Η επανάκτηση της λειτουργικότητας είναι μεγάλης προτεραιότητας για τα άτομα με KNM. Οι μελέτες καταδεικνύουν πως η ανάκτηση της λειτουργικότητας του άνω άκρου είναι πολύ σημαντική για τα άτομα με τετραπληγία και η ανάκτηση της σεξουαλικής λειτουργίας είναι πολύ σημαντική για τα άτομα με παραπληγία, ενώ η ανάρρωση της ορθοκυτικής λειτουργίας είναι σημαντική και για τις δύο κατηγορίες ασθενών (68-71). Η ακόλουθη ενότητα εξερευνά τι συμβάλλει στην βελτίωση σωματικής και πνευματικής ικανότητας.

Διαχείριση λειτουργίας της κύστης

Η απώλεια της κανονικής λειτουργίας της κύστης είναι από τις πιο σημαντικές συνέπειες για τα άτομα που έχουν υποστεί KNM. Ελλιπής διαχείριση της λειτουργίας της κύστης μπορεί να οδηγήσει δευτερογενώς σε επιπλοκές όπως λοιμώξεις ουροποιητικού, κατακράτηση ούρων, ακράτεια, λιθίαση νεφρών και λοιπού ουροποιητικού και παλινδρόμηση ούρων (15). Όταν κάποιο από αυτά τα προβλήματα συμβαίνει για παρατεταμένη περίοδο, μπορούν να αναπτυχθούν καταστάσεις απειλητικές για τη ζωή, όπως η νεφρική ανεπάρκεια (13,16).

Μέθοδοι που χρησιμοποιούνται ώστε να έχουν τη δυνατότητα τα άτομα με KNM να αδειάσουν την κύστη τους περιλαμβάνουν (15, 16):

- Διαλείπων καθετηριασμός – περιλαμβάνει την τοποθέτηση καθετήρα στην κύστη για την παροχέτευση των ούρων και την άμεση αφαίρεσή του μετά την ολοκλήρωσή της. Αυτό επαναλαμβάνεται σε τακτά χρονικά διαστήματα κατά τη διάρκεια της ημέρας και πραγματοποιείται είτε "με αποστειρωμένη μέθοδο" (δηλ. μιας χρήσης) είτε "με καθαρή μέθοδο" (δηλ. τήρηση κανόνων υγιεινής και αποθήκευση του καθετήρα για επαναχρησιμοποίησή του).
- Μόνιμος καθετήρας – περιλαμβάνει την εισαγωγή καθετήρα στην κύστη και την παραμονή του εκεί για βραχύ ή μακρό χρονικό διάστημα. Οι δύο τύποι μόνιμου καθετήρα είναι 1) ο διουρηθρικός καθετήρας και 2) ο υπερηβικός καθετήρας, που σημαίνει την ένθεση του καθετήρα μέσω μιας μικρής τομής πάνω από το ηβικό οστό.
- Άλλες μέθοδοι – περιλαμβάνουν χειρονακτικούς τρόπους για πυροδότηση της κένωσης ή τη χρήση περιπεϊκού καθετήρα, που είναι ένας εξωτερικά εφαρμοζόμενος καθετήρας τύπου προφυλακτικού ο οποίος συνδέεται με σακούλα παροχέτευσης (μόνο για άνδρες); φαρμακευτική αγωγή; ηλεκτρικός ερεθισμός; επέμβαση για την εκτροπή των ούρων σε κοιλιακή στομία για καθετηριασμό.

Κάθε άτομο έχει ανάγκη ένα πρόγραμμα διαχείρισης προσαρμοσμένο έτσι που να λαμβάνει υπόψη παράγοντες όπως σεξ, λειτουργία κύστης, κινητικότητα, ισορροπία στην καθιστή θέση, λειτουργικότητα χεριών και τρόπος διαβίωσης. Θα πρέπει επίσης να λάβει κανείς υπόψη τα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα κάθε μεθόδου για τον έλεγχο της λειτουργίας της κύστης και την καταλληλότητα και διαθεσιμότητά τους στα πλαίσια του ασθενούς. Οι ασθενείς αποθαρρύνονται από την υιοθέτηση των χειρονακτικών μεθόδων και η χρήση αποκλειστικά και μόνο αυτών μακροπρόθεσμα δε θεωρείται η καλύτερη πρακτική (16,72). Τα δεδομένα καταδεικνύουν ότι ο διαλείπων καθετηριασμός είναι η προτιμώμενη μέθοδος καθώς γενικά συνδυάζεται με λιγότερες επιπλοκές, ειδικά σε σύγκριση με τον μόνιμο καθετήρα (16). Μια τυχαιοποιημένη μελέτη που διεξήχθη στην Αμερική έδειξε ότι ένα σύντομο πρόγραμμα εκπαίδευσης (αποτελούμενο από έμπειρη νοσηλεύτρια η οποία παρακολουθεί τη διενέργεια του καθετηριασμού, συμβουλευτική από ιατρό για τρόπους βελτίωσης της διαχείρισης της κύστης και για το πότε

χρειάζεται πρόσβαση σε υγειονομική περίθαλψη, εφοδιασμός με γραπτές πληροφορίες για τη διαχείριση των λοιμώξεων του ουροποιητικού και τηλεφώνημα για παρακολούθηση προκειμένου να συζητηθούν ερωτήματα που προέκυψαν από την εκπαιδευτική συνεδρία) οδήγησε σε μείωση αναφοράς συμπτωμάτων, επεισοδίων θεραπείας με αντιβιοτικά και αριθμού λοιμώξεων ουροποιητικού (14). Η έρευνα επίσης έχει δείξει ότι ο διαλείπων καθετηριασμός με την καθαρή μέθοδο (CIC) μπορεί να είναι ασφαλής, αποτελεσματική και αποδοτική μέθοδος για να χρησιμοποιεί κανείς σε πλαίσιο με περιορισμένες παροχές (72-74).

Διαχείριση της λειτουργίας του εντέρου

Το νευρογενές έντερο είναι μια συνήθης κατάσταση που ακολουθεί την KNM και συσχετίζεται με μεγάλο αριθμό γαστρεντερικών προβλημάτων, όπως μειωμένη κινητικότητα του κόλου, παρατεταμένο χρόνο διέλευσης του περιεχομένου, χρόνια δυσκοιλιότητα, κοιλιακή διάταση και ακράτεια κοπράνων (75-77). Τα άτομα με KNM και προβλήματα νευρογενούς λειτουργίας του εντέρου έχουν την αγωνία της πιθανής ακράτειας εντερικού περιεχομένου, η οποία μπορεί να έχει μεγάλη επιρροή στην δυνατότητά του να επιστρέψει σε προηγούμενους κοινωνικούς ρόλους και δραστηριότητες (75, 76). Η επαρκής διαχείριση της εντερικής λειτουργίας μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολη όταν οι παροχές είναι περιορισμένες. Για παράδειγμα, σύμφωνα με μελέτη που διεξήχθη στο Πακιστάν μετά το σεισμό του 2005, η περιορισμένη πρόσβαση σε κατάλληλη φροντίδα υγείας, σε ιατρικές συσκευές και σε χώρους υγιεινής (τουαλέτα) επηρέασε την ικανότητα των ατόμων να διατηρήσουν καλή εντερική φροντίδα (78).

Παρόμοια με τη διαχείριση της κύστης, θα πρέπει να αναπτυχθεί ένα πρόγραμμα διαχείρισης του εντέρου ξεχωριστά για κάθε ασθενή. Ολοκληρωμένη αξιολόγηση, ανάπτυξη ειδικά προσαρμοσμένου – εξατομικευμένου προγράμματος, παρακολούθηση και εκπαίδευση είναι σημαντικές πτυχές της διαδικασίας (76). Ανάπτυξη αποτελεσματικού προγράμματος εντερικής λειτουργίας μπορεί να περιλαμβάνει μέτρα όπως;

- εξασφάλιση επαρκούς και κατάλληλης πρόσληψης τροφής και υγρών;
- χρήση διαιτητικών συμπληρωμάτων και φαρμάκων από το στόμα όταν είναι απαραίτητο;
- επιλογή κατάλληλων μεθόδων για υποβοήθηση

αφόδευσης και κένωσης, όπως φυσικές τεχνικές (δηλ. χειρονακτική κένωση, δακτυλικός ερεθισμός του ορθού και του πρωκτικού καναλιού με κατάλληλη τοποθέτηση του σώματος) και ερεθιστικά της αφόδευσης όπως υπόθετα, υποκλυσμοί και καθαριστικά;

- επέμβαση τοποθέτησης στομίας για επίτευξη κένωσης του εντέρου;
- στρατηγικές διαχείρισης επιπλοκών (75, 77, 79-81).

Διαχείριση σεξουαλικής λειτουργίας και υγείας αναπαραγωγής

Η KNM και η έκπτωση σε λειτουργίες που σχετίζονται με αυτή μπορεί να επηρεάσουν τη φυσιολογική, πρακτική και ψυχολογική παράμετρο της σεξουαλικής λειτουργίας – διέγερση, απόκριση, σεξουαλική έκφραση και γονιμότητα. Τόσο οι άντρες όσο και οι γυναίκες μπορεί να έχουν μείωση ή απώλεια της αισθητικότητας, δυσκολία να πετύχουν οργασμό, να μετακινηθούν και να πάρουν συγκεκριμένη θέση και συνεπώς μειωμένη αυτοεκτίμηση και αυτοπεποίθηση (82-84). Επιπρόσθετα, οι άντρες μπορεί να αντιμετωπίσουν πλήρη ή μερική βλάβη της στυτικής τους ικανότητας και εκσπερμάτισης, με επιπτώσεις στη γονιμότητα (85). Για τις γυναίκες, ο καταμήνιος κύκλος μπορεί να διακοπεί μετά την κάκωση, ωστόσο επανέρχεται στο φυσιολογικό μετά από λίγους μήνες (86).

Αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία μπορεί να φέρουν μεγάλες αλλαγές στην ποιότητα ζωής των ατόμων με KNM (69, 82). Αυτές οι ψυχολογικές και κοινωνικές πτυχές της σεξουαλικότητας συζητούνται στο Κεφ.6. Συνοψίζοντας η επανέναρξη της σεξουαλικής δραστηριότητας, είναι μια σημαντική προτεραιότητα για τα άτομα με KNM. Διεξήχθη μια έρευνα μέσω του διαδικτύου για τον προσδιορισμό της επίδρασης της KNM στη σεξουαλικότητα και κατέδειξε ότι οι βασικοί λόγοι αναζήτησης σεξουαλικής δραστηριότητας ήταν η οικειότητα, η ίδια η σεξουαλική ανάγκη, η αυτοεκτίμηση και η διατήρηση συντρόφου (69). Η σεξουαλικότητα συνήθως παραβλέπεται στο πλαίσιο της αποκατάστασης καθώς οι επαγγελματίες υγείας ίσως δεν αισθάνονται άνετα να απευθύνουν ερωτήσεις για το θέμα αυτό και ίσως δεν έχουν την απαραίτητη γνώση και επιδεξιότητα για να το χειριστούν (82).

Η διαχείριση της σεξουαλικής λειτουργίας απαιτεί

συζήτηση με σεβασμό την κατάλληλη στιγμή με τον ίδιο τον ασθενή αλλά και τον/την σύντροφό του/της. Τα μέτρα ιατρικής φροντίδας και αποκατάστασης χρειάζεται να είναι προσαρμοσμένα στον ασθενή και να λαμβάνουν υπόψη την ηλικία, το φύλο, παράγοντες σωματικούς, ψυχοκοινωνικούς και πολιτιστικούς (82, 83). Τα μέτρα αυτά περιλαμβάνουν: (i) την παροχή εκπαίδευσης και πληροφόρησης ως προς την προετοιμασία και τη θέση του σώματος για τη σεξουαλική δραστηριότητα, τον έλεγχο γεννήσεων, την πρόληψη για προστασία από τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα και τους τρόπους αντιμετώπισης επιπλοκών που μπορεί να προκύψουν όπως ακράτεια ή αυτόνομη δυσαντανεκλαστικότητα; (ii) παροχή βοηθητικών συσκευών για την επίτευξη στύσης ή στάσης; θεραπεία στυτικής δυσλειτουργίας στους άντρες (π.χ. ερεθισμός με δόνηση, φαρμακευτική αγωγή, εγχύσεις ενδοπεϊκές, συσκευές κενού και, ως τελευταία επιλογή, λύσεις επεμβατικές όπως ενδοπεϊκά εμφυτεύματα); και (iii) υποβοηθούμενη γονιμοποίηση αν απαιτηθεί (13, 82, 83).

Όταν γυναίκες με KNM μένουν έγκυοι, χρειάζεται κανείς να σκεφτεί την πιθανή επίδραση που μπορεί να έχουν τα φάρμακα για τη νόσο στο έμβρυο, τον αυξημένο κίνδυνο για επιπλοκές (όπως ουρολοιμώξεις, έλκη πίεσης, εν τω βάθει φλεβοθρόμβωση, και αναπνευστικά προβλήματα) που συνδυάζονται με την εγκυμοσύνη, λειτουργικές αλλαγές λόγω της αύξησης του βάρους (π.χ. δυσκολία στις μεταφορές προς την ολοκλήρωση της εγκυμοσύνης) και επιπλοκές κατά τον τοκετό, όπως η αυτόνομη δυσαντανεκλαστικότητα (86).

Διαχείριση δυσκολιών στη λειτουργικότητα

Η KNM αποτελεί αιτία περιορισμών σε πολλές δραστηριότητες. Η αποκατάσταση θα πρέπει να στοχεύει στο να βοηθήσει τα άτομα αυτά να ξεπεράσουν τους περιορισμούς: αποκτώντας καλύτερο έλεγχο του κορμού και των άκρων• τροποποιώντας το άμεσο περιβάλλον τους; και παρέχοντας βοηθητικές συσκευές και άλλες διευκολύνσεις ώστε να τους δοθεί η δυνατότητα εκπλήρωσης οικογενειακών και κοινωνικών ρόλων.

Παρ'ότι υπάρχουν διαφορές μεταξύ των διαφόρων ασθενών, ο Πίνακας 4.1 παρέχει μια ευρεία περιγραφή των τελικών λειτουργικών επιπέδων (κινητικότητα, προσωπική υγιεινή και οικιακές δραστηριότητες) επιθυμητές για διάφορα επίπεδα πλήρους KNM.

Πίνακας 4.1. Αναμενόμενο λειτουργικό αποτέλεσμα σε άτομα με πλήρη κινητική τετραπληγία και παραπληγία ένα έτος μετά την κάκωση

Αναμενόμενο λειτουργικό αποτέλεσμα πλήρους τετραπληγίας					
Λειτουργία	A1-4	A5	A6	A7	A8 –Θ1
Στίσιση	Εξαρτώμενος	Ανεξάρτητος με βοηθήματα	Ανεξάρτητος με ή χωρίς βοηθήματα	Ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος
Χτένισμα	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος με βοηθήματα	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος με βοηθήματα	Ανεξάρτητος με βοηθήματα	Ανεξάρτητος
Ντύσιμο άνω άκρων	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια	Ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος
Ντύσιμο κάτω άκρων	Εξαρτώμενος	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος με προσαρμοσμένο εξοπλισμό	Συνήθως ανεξάρτητος
Πλύσιμο	Εξαρτώμενος	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος με βοηθήματα	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος με βοηθήματα	Ανεξάρτητος με βοηθήματα
Κινητικότητα επί κλίνης	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια	Απαιτείται βοήθεια	Απαιτείται βοήθεια - ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος
Αθλητικές φέρσεις	Ανεξάρτητος σε ηλεκτροκίνητο κάθισμα με μηχανισμό ανάκλισης	Απαιτείται βοήθεια εκτός αν διαθέτει ηλεκτροκίνητο κάθισμα με μηχανισμό ανάκλισης	Ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος	Ανεξάρτητος
Μεταφορές	Εξαρτώμενος	Απαιτείται βοήθεια	Απαιτείται βοήθεια – ανεξάρτητος σε επίπεδες επιφάνειες	Ανεξάρτητος με ή χωρίς σανίδα μεταφοράς για επίπεδες επιφάνειες	Ανεξάρτητος
Προώθηση αμαξιδίου	Ανεξάρτητος με ηλεκτροκίνητο κάθισμα; εξαρτώμενος με χειροκίνητο	Ανεξάρτητος με ηλεκτροκίνητο κάθισμα; εξαρτώμενος ως ένα βαθμό με χειροκίνητο σε επίπεδες επιφάνειες	Ανεξάρτητος με χειροκίνητο σε επίπεδες επιφάνειες	Ανεξάρτητος με χειροκίνητο, εξαιρούμενων των ανώμαλων επιφανειών και των κρσπεδων	Ανεξάρτητος
Οδήγηση	Εξαρτώμενος	Ανεξάρτητος με προσαρμογές	Ανεξάρτητος με προσαρμογές	Ανεξάρτητος με προσαρμογές	Ανεξάρτητος με προσαρμογές
Αναμενόμενο λειτουργικό αποτέλεσμα πλήρους παραπληγίας					
	Θ2-9		Θ10-Ο2		Ο3-Ι5
Δραστηριότητες καθημερινότητας (περιποίηση, στίσιση, ένδυση, μπάνιο)	Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος
Έντερο και κύστη	Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος
Μεταφορές	Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος		Ανεξάρτητος

συνεχίζεται....

συνέχεια....

Αναμενόμενο λειτουργικό αποτέλεσμα πλήρους παραπληγίας			
	Θ2-9	Θ10-02	03-15
Βάδιση	Μόνο για εξάσκηση και με χρήση κηδεμόνων και πατερίτσες /περιπατητήρα τύπου «Π»	Μέσα στο σπίτι με κηδεμόνες; εκτός του σπιτιού με κηδεμόνες και πατερίτσες	Ανεξάρτητος, ωστόσο μπορεί να απαιτηθούν κηδεμόνες και πατερίτσες / βακτηρία

Ορολογία:

Εξαρτώμενος - το άτομο με KNM που χρήζει της παρουσίας άλλου ατόμου ώστε να φέρει σε πέρας την εργασία.

Απαιτείται βοήθεια - το άτομο με KNM μπορεί να φέρει σε πέρας την εργασία με βοήθεια από άλλο άτομο. Ο βαθμός βοήθειας μπορεί να είναι μικρός, μέτριος έως μεγάλος.

Ανεξάρτητος - το άτομο με KNM μπορεί να φέρει σε πέρας την εργασία με ή χωρίς βοηθήματα και χωρίς κάποιου είδους προσωπική βοήθεια.

Πηγή: Προσαρμοσμένα από (87) με την άδεια των Wolters Kluwer και Lippincott Williams & Wilkins.

Πλειάδα μέτρων αποκατάστασης μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ενίσχυση μιας λειτουργίας ή την υποκατάσταση μιας απολεσθείσας λειτουργίας• κάποια από αυτά περιγράφονται στην ενότητα που ακολουθεί.

Άσκηση για βελτίωση, αποκατάσταση ή συντήρηση λειτουργίας: η άσκηση είναι το μέτρο - κλειδί για την ενδυνάμωση και λειτουργικότητα του άνω άκρου και μπορεί να περιλαμβάνει επαναλαμβανόμενες κινήσεις (highly repetitive movement) και ηλεκτρικό ερεθισμό (19, 88-90). Παρεμβάσεις που αφορούν στο κάτω άκρο περιλαμβάνουν: παθητικές και ενεργητικές ασκήσεις για διάταση μαλακών στοιχείων, διατήρηση εύρους κίνησης και ενδυνάμωση• ηλεκτρικός ερεθισμός των μυών; και ποικίλες στρατηγικές επανεκπαίδευσης βάδισης σε συνδυασμό με τη χρήση βοηθημάτων όπως ορθώσεις, πατερίτσες, περιπατητήρες τύπου "Π" και δίζυγο (13, 19, 91, 92). Η άσκηση είναι σημαντική για τα άτομα με KNM καθώς συνδυάζεται με ψυχολογικά και σωματικά οφέλη, περιλαμβάνοντας βελτιωμένη μυϊκή δύναμη και αντοχή, ελαττωμένη σπαστικότητα, βελτιωμένο εύρος κίνησης αρθρώσεων, ελάττωση πόνου, και βελτιωμένη καρδιαγγειακή κατάσταση (93-95).

Διδασχί νέων στρατηγικών και τεχνικών: Η αποκατάσταση παρέχει στήριξη και καθοδήγηση στους ασθενείς ώστε να μάθουν και να κατέχουν νέους και εναλλακτικούς τρόπους για την επιτέλεση δραστηριοτήτων. Μεγάλη ποικιλία τεχνικών και στρατηγικών μπορούν να χρησιμοποιηθούν από άτομα με KNM ώστε να ξεπεράσουν τους περιορισμούς τους: νέες τεχνικές ένδυσης που χρησιμοποιούν την υπολειπόμενη

μυϊκή λειτουργία, η χρήση ρούχων που επιτρέπουν μεγαλύτερη ευκολία στην ένδυση, η σίτιση με διαφορετικά σκεύη για ενεργοποίηση ανεξαρτητοποίησης, τροποποίηση συνηθειών καθημερινότητας, π.χ. τις συνηθείες προσωπικής φροντίδας, ώστε να μεγιστοποιηθεί η απόδοση και να συντηρηθεί ενέργεια και η ανάθεση εργασιών σε άλλους όπου αυτό είναι δυνατό. Η πετυχημένη αποκατάσταση εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς έχουν τη δυνατότητα να εφαρμόσουν αυτά που έμαθαν σε διαφορετικά περιβάλλοντα. Έτσι ευκαιρίες για να εφαρμόσουν τις νέες στρατηγικές και τεχνικές εκτός του θεραπευτικού πλαισίου, π.χ. στο σπίτι και στην κοινότητα είναι απαραίτητες.

Παροχή βοηθημάτων (συμπεριλαμβανομένων και των τροποποιήσεων του άμεσου περιβάλλοντος του ασθενούς): η βοηθητική τεχνολογία είναι σημαντικό στοιχείο της αποκατάστασης και απαραίτητη για τα άτομα με KNM, καθώς τους καθιστά ικανούς να φέρουν σε πέρας διάφορες δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, όπως η σίτιση, η ένδυση και η μετακίνηση με μεγαλύτερο βαθμό ανεξαρτησίας από αυτόν που θα είχαν χωρίς βοηθήματα. Τροποποιήσεις του περιβάλλοντος θα πρέπει με παρόμοιο τρόπο να απομακρύνουν εμπόδια στη λειτουργικότητα του ασθενή και θα πρέπει να προγραμματίζονται πριν από το οριστικό εξιτήριο του ασθενούς, όπως περιγράφεται παρακάτω στο Κεφάλαιο 7. Τόσο οι ίδιοι οι χρήστες των βοηθημάτων όσο και οι φροντιστές πρέπει να εκπαιδεύονται στη σωστή χρήση και φροντίδα τους, για παράδειγμα, οι χρήστες αμαξιδίου οι οποίοι έλαβαν την κατάλληλη εκπαίδευση έχει παρατηρηθεί ότι αναφέρουν περισσότερη ικανοποίηση και καλύτερα λειτουργικά επί-

πεδα (96). Η παροχή κατάλληλων βοηθημάτων ενδυναμώνει τα άτομα με KNM και μπορεί να οδηγήσει σε επίτευξη ανεξαρτητοποίησης και συμμετοχής σε όλα τις εκφάνσεις της ζωής, π.χ. μόρφωση, εργασία, αναψυχή.

Θεώρηση χειρουργικών παρεμβάσεων: Όταν δεν αναμένεται περαιτέρω νευρολογική ή λειτουργική βελτίωση στο άνω άκρο, η ανακατασκευή μπορεί να αποτελεί ένα ενδεχόμενο, παρότι δεν αρμόζει σε όλους τους ασθενείς με KNM και για πολλούς δεν είναι διαθέσιμη (97). Η επέμβαση μπορεί να αφορά στη μεταφορά ενός ή περισσότερων μυών ή τενόντων για να βελτιωθεί η έκταση του αγκώνα ή του καρπού, ο δραγμός ή η γροθιά (13). Την επέμβαση ακολουθεί μια περίοδος ακινητοποίησης και στοχευμένων ασκήσεων. Για πολλά άτομα με KNM ΑΜΣΣ, η επέμβαση οδήγησε σε καλύτερη κινητικότητα και λειτουργία του άνω άκρου, ωστόσο, εξατομικευμένες ιδιαιτερότητες πρέπει να ληφθούν υπόψη, όπως επίσης και τα πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα της επέμβασης και η διαθεσιμότητα της αρμόζουσας αποκατάστασης (89, 98, 99).

Διαχείριση προβλημάτων ψυχικής υγείας

Κατά την χρονική περίοδο μετά την κάκωση, οι ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους συχνά βιώνουν πένθος και μια ποικιλία συναισθημάτων όπως άρνηση, φόβος, απογοήτευση ή θυμό κατά την έναρξη της διαδικασίας προσαρμογής, όπως αυτό αναλύεται περισσότερο στο Κεφ.6. Προσωπικές παράμετροι – συμπεριλαμβανομένου του φύλου, της ηλικίας, της προσωπικότητας, του τρόπου διαχείρισης καταστάσεων – και η κατάσταση της πνευματικής υγείας προ της νόσου (π.χ. κατάθλιψη, αγωνία, εξάρτηση από αλκοόλ ή ναρκωτικές ουσίες) και οι σχετιζόμενες με την κάκωση καταστάσεις όπως αγχώδης μετατραυματική διαταραχή θα επηρεάσουν την προσαρμογή του ασθενούς στη βλάβη. Περιβαλλοντικοί παράγοντες – συμπεριλαμβανομένων των προσωπικών αξιών και των πολιτισμικών ιδεών συμπεριφοράς, κοινωνικής υποστήριξης, παροχής κατάλληλης βοηθητικής τεχνολογίας, και κοινωνικο-οικονομικής θέσης – επίσης επηρεάζουν την προσαρμογή (13, 48, 100-104).

Η κατάθλιψη είναι μια κοινή κατάσταση ψυχικής υγείας στην οποία είναι ευάλωτοι οι ασθενείς με KNM στο στάδιο μετά την κάκωση. Μια πρόσφατη ανασκόπηση εκτίμησε ότι το 20-30% των ατόμων με KNM

έχουν κλινικά σημαντικά συμπτώματα κατάθλιψης (105). Η κατάθλιψη μπορεί να έχει εκτεταμένες συνέπειες τόσο για τους ασθενείς όσο και για τα μέλη των οικογενειών τους, αλλά και για το σύστημα υγείας. Η κατάθλιψη σχετίζεται με μικρότερη βελτίωση στη λειτουργικότητα, αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης επιπλοκών όπως έλκη πίεσης και ουρολοιμώξεις, μεγάλη συχνότητα αυτοκτονικών επεισοδίων και επανεισαγωγής σε νοσοκομείο και αυξημένο ιατρικό κόστος για το σύστημα υγείας (101, 104, 106).

Προβλήματα ψυχικής υγείας όπως η κατάθλιψη θεωρούνται συχνά ως φυσική συνέπεια της KNM και γι' αυτό αντιμετωπίζονται ανεπαρκώς (101). Η διαχείριση της διαδικασίας προσαρμογής απαιτεί έγκαιρο έλεγχο και αξιολόγηση, παροχή τρόπων διαχείρισης τη σωστή στιγμή όπως η εκπαίδευση, πληροφορίες που αφορούν σε διαθέσιμες υπηρεσίες και πηγές υποστήριξης, συμβουλευτική και πιθανόν φαρμακευτική αγωγή και σταθερή παρακολούθηση μακροπρόθεσμα (13, 48, 104, 106, 107). Καθοδήγηση και υποστήριξη με στενή παρακολούθηση και από εξειδικευμένο προσωπικό είναι σημαντικό στοιχείο των προγραμμάτων αποκατάστασης για τα άτομα με KNM και υπάρχουν στοιχεία που καταδεικνύουν ότι συμβάλλει σε καλύτερη προσαρμογή και λειτουργικότητα (108-111).

Βοηθητική τεχνολογία

Ο όρος «βοηθητική τεχνολογία» και άλλοι σχετικοί όροι προσδιορίζονται στον Πίνακα 4.1.

Ανάγκη για βοηθητική τεχνολογία

Η ανάγκη για βοηθητική τεχνολογία συνήθως ξεκινά με την εμφάνιση της KNM και συνεχίζει καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Το είδος βοηθημάτων που απαιτούνται επηρεάζεται από το επίπεδο της KNM και τις αντίστοιχες ανικανότητες, από περιβαλλοντικούς παράγοντες (π.χ. το φυσικό περιβάλλον, την υποστήριξη, τις σχέσεις) και από προσωπικούς παράγοντες (π.χ. την ηλικία, την φυσική κατάσταση, τον τρόπο ζωής) και συνοσηρές καταστάσεις.

Αμαξίδια, συστήματα ελέγχου του περιβάλλοντος και η τεχνολογία των ηλεκτρονικών υπολογιστών φαίνεται πως είναι τα πιο ευρέως χρησιμοποιούμενα βοηθήματα (112). Τα αμαξίδια είναι από τα πιο σημαντικά είδη συσκευών μετακίνησης που χρησιμοποιούνται από

τα άτομα με KNM (113,114). Για παράδειγμα μελέτη στη Δανία κατέδειξε ότι μόλις το 3,4% δείγματος 236 ατόμων που παρακολουθήθηκαν για 10-45 έτη μετά την KNM ανέφεραν ότι δε χρειάζονταν μηχανήματα μετακίνησης, ενώ το 83,5% χρησιμοποιούσαν χειροκίνητο και το 27% χρησιμοποιούσαν ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο (115). Παρόμοια, σε μελέτη στην Αυστραλία πολλοί ασθενείς με KNM ανέφεραν ότι η μετακίνηση ήταν ένα σημαντικό έως πολύ σημαντικό πεδίο ανάγκης για παρέμβαση (116). Μελέτη στις ΗΠΑ έδειξε ότι μηχανήματα για μετακίνηση και ανεξάρτητη διαβίωση ήταν τα πιο δημοφιλή για τους συμμετέχοντες στη μελέτη, με ένα μικρότερο ποσοστό να χρησιμοποιεί τους ηλεκτρονικούς υπολογιστές, τις προσθέσεις, τις ορθώσεις και συσκευές ενίσχυσης ή υποκατάστασης της επικοινωνίας (117). Άτομα με υψηλό επίπεδο βλάβης, δηλ. τετραπληγία, έχουν στην κατοχή τους πολλά περισσότερα βοηθήματα από τα άτομα με παραπληγία (117).

Οι ανάγκες για βοηθήματα μπορεί να αλλάζουν κατά τη μετάβαση από τη μία φάση στην άλλη, όπως

όταν ο ασθενής επιστρέψει στη διαβίωση στην κοινότητα, στην εργασία, ξεκινάει σχολείο, δοκιμάσει αλλαγή στις συνθήκες διαβίωσης ή στην κατάσταση της υγείας του, ή όταν έχει κέρδος ή απώλεια της λειτουργικότητάς του (118). Καθώς τα άτομα με KNM μεγαλώνουν έχουν έκπτωση στη λειτουργική ανεξαρτησία τους, γεγονός το οποίο μπορεί να επιβάλλει την ανάγκη αλλαγής στα βοηθήματα που χρησιμοποιεί, π.χ. μπορεί να χρειαστούν ένα ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο αντί για το χειροκίνητο (119).

Είδη βοηθητικής τεχνολογίας

Ο Πίνακας 4.2 παρέχει μια επισκόπηση των βοηθημάτων των σχετικών με τα άτομα με KNM. Τα βοηθήματα χωρίζονται σε κατηγορίες σύμφωνα με τις λειτουργικές ανάγκες και επομένως περιλαμβάνουν μηχανήματα μετακίνησης, συσκευές επικοινωνίας, βοηθήματα για την προσωπική φροντίδα, βοηθήματα για οικιακές δραστηριότητες και συστήματα ελέγχου του περιβάλλοντος.

Πίνακας 4.2. Είδη βοηθητικής τεχνολογίας για άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού

Είδος δραστηριότητας	Παραδείγματα	Σκοπός/Πλεονέκτημα
Μετακίνηση		
Περιλαμβάνονται όλοι οι δραστηριότητες που σχετίζονται με μετακίνηση και ταξίδι, όπως η αλλαγή και διατήρηση της θέσης του σώματος, η μεταφορά, βάδιση και μετακίνηση, μεταφορά και διαχείριση αντικειμένων, με τη χρήση πήχων και χεριού και χρησιμοποίηση μέσων μεταφοράς.	<i>Ορθώσεις σπονδυλικής στήλης:</i> ο τύπος της απαιτούμενης ορθώσης εξαρτάται από το επίπεδο και τη βαρύτητα της KNM και περιλαμβάνει αυχενικό κοίλωμα, στερνο-αυχενό- γναθική ακινητοποίηση και θωρακο-οσφυϊκό- ιερές ορθώσεις. <i>Ορθώσεις κάτω άκρου:</i> περιλαμβάνονται κνημοί- νες/νάρθηκες για την υποστήριξη του ισχίου, γόνατος, ποδοκνημικής και ποδιού. Το συνθέστερο παράδειγμα είναι ο κνημοποδικός (ΚΠΔ). <i>Άλλα βοηθήματα βάδισης:</i> περιλαμβάνονται βακτηρίες, πατερίτσες και περιπατητές τύπου «Γ». <i>Αμαξίδια:</i> περιλαμβάνονται χειροκίνητα (προωθούμενα από τον ίδιο ή τον συνοδό, με τρεις ή τέσσερις ρόδες) και ηλεκτροκίνητα αμαξίδια (ελεγχόμενα με το κεφάλι, το πηγούνι, το χέρι), χειροκίνητα τρίκυκλα, και σκούτερ.	Χρησιμοποιούνται στην οξεία φάση μετά την κάκωση για την ακινητοποίηση της σπονδυλικής στήλης και την επούληση οστών και μαλακών ιστών, την παρεμπόδιση νέας βλάβης και τον περιορισμό του πόνου (120). Στη φάση ανάρρωσης είναι σχεδιασμένες να εμποδίζουν παραμορφώσεις, να βελτιώνουν την στάση και να περιορίζουν την κίνηση. Μπορούν να παρέχουν ακινητοποίηση του άκρου σε συγκεκριμένη θέση για να ελεγχεται η σπαστικότητα και να παρεμποδίζονται οι παραμορφώσεις. Επίσης, αντισταθμίζουν την μυϊκή αδυναμία ή την αστάθεια των αρθρώσεων και προσφέρουν στήριξη στα άτομα με επαρκή δύναμη στο κάτω άκρο για βάδιση (121). Προσφέρουν επιπλέον σταθερότητα κατά τη βάδιση για αντιστάθμιση μυϊκής αδυναμίας, φτωχού συντονισμού και ελαττωμένης ισορροπίας. Τα αμαξίδια χρησιμοποιούνται όταν η δύναμη των κάτω άκρων είναι ανεπαρκής για την βάδιση και μπορούν να προσαρμοστούν ώστε να υποστηρίζουν ευρεία γκάμα δυνατοτήτων μετακίνησης (122). Για παράδειγμα, τα χειροκίνητα αμαξίδια μπορούν να ελέγχονται χρησιμοποιώντας τα άνω άκρα ενώ τα

συνεχίζεται....

συνέχεια....

Είδος δραστηριότητας	Παραδείγματα	Σκοπός/Πίλεονέκτημα
	<i>Βοηθήματα μεταφοράς:</i> σεντόνια ολίσθησης, σανίδες μεταφοράς και γερανοί ανύψωσης. <i>Συστήματα για καθιστή θέση και συγκεκριμένη στάση:</i> περιλαμβάνονται ειδικά προσαρμοσμένα καθίσματα, μαξιλάρια για ανακούφιση από την πίεση και άνεση, υποστήριξη κεφαλίου, θώρακα, ηλικάνης, ισχίων και ποδιών, ορθοστάτες τραπέζια και ζώνες τοποθέτησης. <i>Ορθώσεις άνω άκρων:</i> νάρθηκες για την υποστήριξη του ώμου, του αγκώνα, του καρπού και/ή του χεριού. Παραδείγματα περιλαμβάνουν νάρθηκες ηρεμίας, νάρθηκες τενόδεσης (υποστηρίζουν τον καρπό και επιτρέπουν λειτουργικό δραγμό), μικροί νάρθηκες χεριών και λειτουργικοί νάρθηκες (για υποβοήθηση σίτισης, γραφής, πληκτρολόγησης) <i>Οδήγηση και μετακίνηση:</i> συμπεριλαμβάνονται ημιφορτηγά με ράμπα ή συστήματα ανεβικτήρα για την τοποθέτηση των αμαξιδίων, προσαρμοσμένα συστήματα ελέγχου για επιτάχυνση, πέδηση και στροφή με το χέρι, πρόσθετα αξεσουάρ όπως μοχλοί για το άνοιγμα της πόρτας, λαβές και στρεφόμενα καθίσματα για υποβοήθηση στις μεταφορές.	ηλεκτροκίνητα χρησιμοποιώντας μικρές κινήσεις των δακτύλων πάνω σε χειριστήριο ή ακόμα χρησιμοποιώντας το κεφάλι (123) για τους ασθενείς με ανεπαρκή κίνηση του χεριού. Τα βοηθήματα μεταφοράς δίνουν τη δυνατότητα στους φροντιστές να βοηθήσουν τα άτομα με ΚΝΜ να αλληλάξουν τη θέση του σώματος και να μεταφέρουν το σώμα τους από ένα μέρος σε ένα άλλο, ελαχιστοποιώντας την πιθανότητα βλάβης και για τους δύο. Σκοπός είναι η επίτευξη ιδανικής λειτουργικότητας στις καθημερινές δραστηριότητες, η παρεμπόδιση συγκάμψεων και παραμορφώσεων διατηρώντας κινητικότητα στις αρθρώσεις και φυσιολογικό μήκος στους μύες, καθώς και η παρεμπόδιση βλαβών του δέρματος και ελκών πίεσης (46,48,124). Στατικοί (ακίνητοι) νάρθηκες παρέχουν τοποθέτηση του χεριού τέτοια ώστε να αποφεύγονται οι συγκάμψεις και οι παραμορφώσεις. Δυναμικοί (κινητοί) νάρθηκες υποστηρίζουν αδύναμους ή παράλυτους μύες ευοδώνοντας έτσι την λειτουργία του άνω άκρου και του χεριού. Για παράδειγμα, όρθωση πηχεοκαρπικής ελεγχόμενη από τον καρπό ευοδώνει τη συλλληπτική ικανότητα σε άτομα με αδύναμα δάκτυλα. Βελτιώνει τη λειτουργία του χεριού ιδιαίτερα σε άτομα με Α5, Α6, Α7 βλάβες (125). Φορητό σύστημα στήριξης βραχίονα μπορεί να προσαρμοστεί στο τραπέζι ή στο αμαξίδιο για να υποστηρίξει ο βραχίονας ενάντια στη βαρύτητα επιτρέποντας να τον μετακινεί σε οριζόντιο επίπεδο. Τους επιτρέπεται έτσι να εκτελούν δραστηριότητες όπως σίτιση, υγιεινή, γραφή (126). Άτομα με ΚΝΜ συχνά χαρακτηρίζουν την μετακίνηση ως μέγιστο εμπόδιο. Η οδήγηση ενός προσαρμοσμένου οχήματος διευκολύνει την κοινωνική επανένταξη, πρόσβαση σε εργασία, σε υπηρεσίες υγείας και μικρές κατακτήσεις που σχετίζονται με την υγεία και την ποιότητα ζωής (127). ΚΝΜ σε υψηλό επίπεδο ΝΜ μπορεί να επηρεάσει τους αναπνευστικούς μύες και μπορεί να απαιτηθεί μηχανική αναπνοή μέσω τραχειοστομίας. Βαλβίδες ομιλίας μπορούν να βοηθήσουν τα άτομα με τραχειοστομίες ώστε να παράγουν ομιλία. Αν η ομιλία είναι αδύναμη και δε μπορεί να παραχθεί, ΕΕΕ μπορεί να καταστήσει ικανά τα άτομα να εκφραστούν. Η τεχνολογία των υπολογιστών επιτρέπει στα άτομα να έχουν πρόσβαση στην πληροφορία του διαδι-
Επικοινωνία Αυτός ο τομέας περιλαμβάνει όλες τις δραστηριότητες που σχετίζονται με την επικοινωνία, όπως η παραλαβή και σύνταξη μηνυμάτων και η συμμετοχή σε συζητήσεις(4). Η πρόσβαση	Οι συσκευές για επικοινωνία συνήθως κατηγοριοποιούνται ως συσκευές «ενισχυτικής και εναλλακτικής» επικοινωνίας (ΕΕΕ) και περιλαμβάνουν πίνακες επικοινωνίας, ενισχυτές ομιλίας, βαλβίδες ομιλίας, συσκευές ηλεκτρονικής παραγωγής ομιλίας και προγράμματα ομιλίας μέσω ηλεκτρονικών υπολογιστών με τεχνολογία παρακολούθησης ματιών ή κεφαλής. <i>Τεχνολογία υπολογιστών:</i> παραδείγματα αποτελούν	

Είδος δραστηριότητας	Παραδείγματα	Σκοπός/Πλησυνέκτημα
σε όλα τα είδη της πληροφόρησης ανήκει επίσης στην επικοινωνία.	εναλλακτικές συσκευές όπως μοχλοί και οθόνες αφής, τα οποία δίνουν τη δυνατότητα ελέγχου του δείκτη στην οθόνη του υπολογιστή(128), ανεπτυγμένα και τροποποιημένα πληκτρολόγια, έλεγχος με ράβδους που συγκρατούνται με το στόμα, διακόπτες φωνητικής εισόδου(129), διακόπτες βλέμματος που χρησιμοποιούν τις κινήσεις των οφθαλμών για επιλογή στόχων σε πληκτρολόγιο στην οθόνη του υπολογιστή και τεχνολογία που ανταποκρίνεται στα α-κύματα εγκεφάλου για την πυροδότηση της επιλογής(130).	κύου, προσφέροντας εναλλακτικούς και επιπρόσθετους τρόπους επικοινωνίας, ώστε είναι δυνατή η συμμετοχή στην εκπαίδευση, την εργασία και την αναψυχή.
Ατομική φροντίδα Αυτός ο τομέας περιλαμβάνει την «περιποίηση του εαυτού» όπως το πλύσιμο, η φροντίδα συγκεκριμένων σημείων, η τουαλέτα, η ένδυση, η σίτιση.	<i>Μπάνιο:</i> καθίσματα για το μπάνιο, πάγκοι, σανίδες μεταφοράς, χειρολαβές, γάντια μπάνιου, σφουγγάρια και βούρτσες με μακριές λαβές. <i>Καθλιωπισμός και υγιεινή:</i> βούρτσες, χτένες, οδοντόβουρτσες, ξυράφια, καθρέπτες με λαβές που επεκτείνονται και έχουν συγκεκριμένη γωνία. <i>Τουαλέτα:</i> πάπιες, καρέκλες με ενσωματωμένο κάθισμα τουαλέτας, προσαρμοσμένα καθίσματα τουαλέτας. <i>Ένδυση:</i> ράβδοι, άγκιστρα κουμπιών, ιμάντες για τράβηγμα φερμουάρ, κάλτσες με μακριές λαβές, βοηθήματα υπόδησης. <i>Σίτιση:</i> πιάτα και μπηλά με υπερυψωμένα χείλη, σκεύη με λαβές ειδικά κατασκευασμένες, με βάρος, με στροφή και γωνίωση, κούπες με καλαμάκια, καπάκια, τροποποιημένες λαβές ή δύο λαβές.	Οι συσκευές προσωπικής φροντίδας δίνουν τη δυνατότητα σε άτομα με περιορισμένη λειτουργικότητα (με δυσκολίες τόσο στο άνω όσο και στο κάτω τμήμα του σώματος) να φροντίζουν τον εαυτό τους με μικρή ή καθόλου βοήθεια. Αδύναμος δραγμός, φτωχός συντονισμός κινήσεων ή περιορισμένο εύρος κίνησης αντισταθμίζονται για να επιτρέψουν τον ασθενή να μετακινεί και να χρησιμοποιεί αντικείμενα. Κατάλληλοι χειρισμοί κατά την προσωπική φροντίδα είναι απαραίτητοι ειδικά κατά την επίστροφή του ατόμου σε κοινωνικούς ρόλους όπως το σχολείο και η εργασία. Βοηθήματα όπως καθρεφτάκια παίζουν σημαντικό ρόλο στον έγκαιρο εντοπισμό ελλικών πίεσης.
Καθημερινότητα στο σπίτι Αυτός ο τομέας περιλαμβάνει δραστηριότητες σχετικά με την οικιακή καθημερινότητα και τις εργασίες που προκύπτουν σε αυτήν όπως η προετοιμασία των γευμάτων και οι οικιακές δουλειές.	<i>Τα παραδείγματα είναι πολλα:</i> αντιολισθητικά πατάκια για την σταθεροποίηση πιάτων και σανίδων, τροποποιημένες επιφάνειες κοπής για την ακινητοποίηση του φαγητού κατά τον τεμαχισμό, εργαλεία κουζίνας με κεκαμμένες και άνετες λαβές, ανοιχτήρια μπουκαλιών και βάζων, ανατρεπόμενες κατσαρόλες, στροφέις βρύσης και χειρολαβών. Όπου το φαγητό μαγειρεύεται σε φωτιά ή στο έδαφος, χαμηλά καροτσάκια για τη μεταφορά αντικειμένων από το ένα σημείο στο άλλο, τηγάνια και κατσαρόλες χωρίς άκρη και βοηθήματα για να σπρώχνουν ή να τραβούν ζεστά αντικείμενα μπορεί να είναι χρήσιμα.	Η τεχνολογία δίνει τη δυνατότητα σε άτομα με περιορισμένη λειτουργικότητα (με δυσκολίες τόσο στο άνω όσο και στο κάτω τμήμα του σώματος) να εκτελούν οικιακές εργασίες με μικρή ή καθόλου βοήθεια.
Άλλα Μονάδες ελέγχου περιβάλλοντος	<i>Παραδείγματα αποτελούν:</i> τηλεκοντρόλ και ειδικές προσαρμογές σε διακόπτες ώστε να είναι προσβάσιμοι (π.χ. διακόπτες που ενεργοποιούνται με την θέση της κεφαλής, του πηγουνιού, των φρυδιών ή της αναπνοής).	Τα άτομα που ζουν με ΚΝΜ μπορεί να χάσουν τη δυνατότητα να ελέγχουν συσκευές στο άμεσο περιβάλλον τους όπως την τηλεόραση, τα φώτα και την πόρτα. Τα συστήματα ελέγχου του περιβάλλοντος τους δίνουν τη δυνατότητα να επανακτήσουν αυτόν τον έλεγχο (131).

Αποτελέσματα από τη χρήση της βοηθητικής τεχνολογίας

Η πρόσβαση σε μεγάλη ποικιλία συσκευών βοηθητικής τεχνολογίας μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με KNM να εκτελούν δραστηριότητες στην καθημερινότητά τους που δε θα μπορούσαν με άλλο τρόπο να εκτελέσουν (115, 117, 126, 132-135). Η βοηθητική τεχνολογία μπορεί να δώσει τη δυνατότητα σε άτομα με KNM να επιτύχουν μεγαλύτερη ανεξαρτησία και αυτονομία στην καθημερινότητά τους, π.χ. τα αμαξίδια επιτρέπουν στους ασθενείς με KNM να μετακινούνται μέσα στη κοινότητα (136). Τα συστήματα ελέγχου του περιβάλλοντος καθιστούν ικανά τα άτομα με KNM να επανακτήσουν τον έλεγχο συσκευών στο άμεσο περιβάλλον τους, όπως η τηλεόραση, ο υπολογιστής, το τηλέφωνο, τα φώτα και οι πόρτες (131). Μελέτη που διεξήχθη στον Καναδά κατέδειξε ότι τα άτομα που χρησιμοποιούσαν συστήματα ελέγχου του περιβάλλοντος είχαν μεγαλύτερη λειτουργική ικανότητα για το 75% των εργασιών των σχετικών με την καθημερινή ζωή, το οποίο είχε θετική επιρροή στην ψυχοκοινωνική παράμετρο της ζωής τους (137).

Η χρήση βοηθητικής τεχνολογίας έχει συσχετισθεί με μεγαλύτερη συμμετοχή στο κοινωνικό σύνολο, στην κοινωνική και δημόσια ζωή (138-140). Ειδικά στα παιδιά με KNM μπορεί να διαδραματίσει ζωτικό ρόλο για την προώθηση της μόρφωσης και της ανάπτυξής τους (141) και την δυνατότητα για κινητικότητα, εκπαίδευση και κοινωνική συμμετοχή (142). Επίσης, η βοηθητική τεχνολογία συμβάλλει στην πρόσληψη σε εργασία (117) και βοηθάει στην εξασφάλιση της επανένταξης και συμπερίληψης των ατόμων με KNM στο κοινωνικό σύνολο (122, 133).

Η βοηθητική τεχνολογία μπορεί επιπλέον να βελτιώσει την ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, έρευνες έχουν δείξει ότι η χρήση συστημάτων ελέγχου περιβάλλοντος έχει θετική επιρροή στην αντίληψη του χρήστη για την ικανότητά του, την προσαρμοστικότητα του και την αυτοεκτίμησή του (137, 143) και μπορεί να οδηγήσει σε υψηλότερα επίπεδα ικανοποίησης σχετικά με την ποιότητα ζωής σε σχέση με όσους δεν την χρησιμοποιούν (144).

Τα άτομα με KNM που δε χρησιμοποιούν βοηθητική τεχνολογία μπορεί να αντιμετωπίσουν περιορισμούς στη λειτουργικότητά τους και μεγάλη εξάρτηση

από άλλους για βοήθεια (144). Έτσι μπορεί να περιορίσει το επίπεδο εξάρτησης από φροντιστές (145) και να ελαττώσει το χρόνο και τον σωματικό κόπο τους (132) όπως αυτό αναφέρθηκε από φροντιστές παιδιών με νευρομυικές παθήσεις στη Γουατεμάλα (139). Τα οικονομικά κέρδη από την βοηθητική τεχνολογία περιλαμβάνουν την ελάττωση του κόστους όταν πρόκειται για οικογενειακή βοήθεια, όπως απώλεια μισθών και του κόστους των επίσημων υπηρεσιών βοήθειας (44, 132, 146, 147).

Διατήρηση της υγείας

Όπως επισημάνθηκε στο Κεφάλαιο 2, το προσδόκιμο ζωής των ατόμων με KNM αυξάνεται σταθερά ως αποτέλεσμα της εξέλιξης στην ιατρική και της βελτιωμένης πρόσβασης στο σύστημα υγείας, αποκατάστασης και υποστηρικτικές δομές (148-150). Ενώ το προσδόκιμο ζωής πλησιάζει αυτό του γενικού πληθυσμού στις αναπτυγμένες χώρες, απέχει πολύ από αυτήν την εξέλιξη στις αναπτυσσόμενες χώρες, όπου η νοσηρότητα και η θνητότητα θα παραμείνουν μάλλον σε υψηλά επίπεδα, εάν δεν αυξηθούν οι επενδύσεις.

Είναι δεδομένο ότι ως σύνολο τα άτομα με αναπηρίες έχουν χειρότερο επίπεδο υγείας από τον γενικό πληθυσμό (44). Αυτό ισχύει επίσης και για τα άτομα με KNM, τα οποία έρχονται συχνά αντιμέτωπα με «περιορισμένο» εύρος υγείας. Αυτό επηρεάζεται κυρίως από το είδος της KNM, δηλ. τη σοβαρότητα και το επίπεδο της κάκωσης (150). Όπως προαναφέρθηκε, τα άτομα με KNM διατρέχουν μεγάλο κίνδυνο δευτερογενών καταστάσεων νόσησης όπως πνευμονία, έλκη πίεσης και λοιμώξεις ουροποιητικού (49, 151). Αυτές οι καταστάσεις οδηγούν συχνά σε εισαγωγή στο νοσοκομείο και μπορεί δυνητικά να προκαλέσουν αυξημένο κόστος φροντίδας, μειωμένη πρόσληψη σε εργασία, χαμηλή ποιότητα ζωής και χαμηλό προσδόκιμο επιβίωσης (49, 152-155).

Τα άτομα με KNM διατρέχουν τον κίνδυνο νόσησης από χρόνια νοσήματα όπως και ο γενικός πληθυσμός, π.χ. καρδιολογική νόσος, εγκεφαλικό, διαβήτης. Ωστόσο, σύμφωνα με στοιχεία ο επιπολασμός των νοσημάτων αυτών είναι μεγαλύτερος για τα άτομα με KNM ως προς τον γενικό πληθυσμό (156-160). Η ισχαιμική καρδιοπάθεια κατέχει την πρώτη θέση ως αιτία θανάτου για τα άτομα με KNM στην Αυστραλία, σε σημαντικά μεγαλύτερη αναλογία σε σχέση με τον

γενικό πληθυσμό (157). Χρόνιες καταστάσεις σε άτομα με KNM συνδυάζονται με αλλαγές στη σύνθεση του σώματος, όπως ελαττωμένη μυϊκή μάζα, αυξημένο λιπώδη ιστό, χαμηλότερα επίπεδα δραστηριότητας ως αποτέλεσμα της παράλυσης, δυσλειτουργίας του αυτόνομου και μεταβολικών αλλαγών (152, 156, 158, 161). Μπορεί να υπάρχουν συνδυασμοί με άλλους παράγοντες κινδύνου, όπως φτωχή διαίτα, χρήση τσιγάρου ή αλκοόλ τα οποία μπορεί να παρατηρούνται πιο έντονα στον πληθυσμό με KNM (159, 162, 163).

Η διατήρηση καλής κατάστασης υγείας των ατόμων με KNM απαιτεί την κατανόηση των εξής: (1) διατρέχουν τον κίνδυνο σε ζητήματα υγείας που είναι συνυφασμένα με την KNM και γι' αυτό απαιτείται η συνεχής πρόσβασή τους σε γενικές αλλά και εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας (151) και (2) διατρέχουν επίσης τον κίνδυνο ανάπτυξης προβλημάτων υγείας όπως ο γενικός πληθυσμός και επομένως απαιτείται

πρόσβαση σε κοινές υπηρεσίες όπως προαγωγή υγείας, πρόληψη (εμβολιασμός, έλεγχος υγείας) και θεραπεία οξέων και χρόνιων νοσημάτων (44). Η συμμετοχή σε φυσική δραστηριότητα έχει οφέλη για την υγεία και την καλή σωματική κατάσταση, αλλά η προσκόλληση σε τακτικό και επαναλαμβανόμενο πρόγραμμα άσκησης μπορεί να είναι δύσκολο να ακολουθηθεί (164) αν υπάρχουν περιβαλλοντικοί περιορισμοί, καθώς είναι στενά συνδεδεμένοι με ελαττωμένη φυσική δραστηριότητα (165).

Ο πίνακας 4.3 παρέχει μερικά από τα εξειδικευμένα και κοινά μέτρα διαφύλαξης της υγείας που σχετίζονται με άτομα με KNM. Θα πρέπει να επισημανθεί ότι ο πίνακας αυτός παρέχει μόνο μια αδρή περιγραφή και θα πρέπει να δοθεί προσοχή σε ειδικές κατευθυντήριες οδηγίες και δεδομένα για κάθε χώρα. Οι πάροχοι φροντίδας υγείας, τα άτομα με KNM και τα μέλη των οικογενειών θα πρέπει όλοι να αναμειχθούν στην ανάπτυξη και εκτέλεση ενός πλάνου διαφύλαξης υγείας.

Πίνακας 4.3. Παραδείγματα μέτρων διαφύλαξης υγείας

Οργανικό σύστημα	Μέτρα διαφύλαξης
Ουροποιογεννητικό	Τακτικός επανέλεγχος προγραμμάτων διαχείρισης κύστης. Περαιτέρω έλεγχος σε περίπτωση αλλαγών λειτουργίας της κύστης (π.χ. κατακράτηση ούρων, επεισόδια ακράτειας, ροιμώξεις ουροποιοτικού, αιματουρία). Έλεγχος νεφρικής λειτουργίας. Τακτική απεικόνιση του ουροποιοτικού συστήματος. Έλεγχος προστατικής λειτουργίας για τους άνδρες.
Έντερο	Τακτικός έλεγχος λειτουργίας του εντέρου. Περαιτέρω έλεγχος σε περίπτωση αλλαγών λειτουργίας του εντέρου (π.χ. δυσκοιλιότητα, διάρροια). Τακτική δακτυλική εξέταση από τη μέση ηλικία. Ενθάρρυνση για διαίτα με μεγάλη περιεκτικότητα σε φυτικές ίνες και πρόσληψη υγρών (νερού) καθημερινά. Τακτικός έλεγχος εντερικής λειτουργίας, της συχνότητας, του χρώματος και της σύστασης των κοπράνων.
Καρδιαγγειακό	Έλεγχος χοληστερόλης, λιπιδίων και αρτηριακής πίεσης τακτικά. Έλεγχος παραγόντων κινδύνου (π.χ. διαίτα και κάπνισμα). Παροχή ενημέρωσης και υποστήριξης για περιορισμό παραγόντων κινδύνου. Ενθάρρυνση για τακτική αεροβική άσκηση κάθε εβδομάδα.
Πνευματική υγεία και ευημερία	Έλεγχος και παρακολούθηση ψυχοκοινωνικής λειτουργικότητας (π.χ. κατάθλιψη). Έλεγχος δυνατότητας φροντιστών για παροχή και διατήρηση υποστήριξης. Ενημέρωση και υποστήριξη για κατάλληλη διαίτα και άσκηση. Ενθάρρυνση για συμμετοχή στο κοινωνικό πλαίσιο. Επανελέγχος νευρομυοσκελετικής λειτουργίας, ειδικά αν υπάρχουν αλλαγές στην αισθητικότητα, σε μυϊκή ισχύ/τόνο, εύρος κίνησης άρθρωσης ή αυξανόμενος πόνος.

συνεχίζεται....

συνέχεια....

Οργανικό σύστημα	Μέτρα διαφύλαξης
Νευρικό/ Μυοσκελετικό Αναπνευστικό	Ενημέρωση και εκπαίδευση ώστε να αποφεύγονται βλάβες από υπέρχρηση, ειδικά των άνω άκρων. Ενθάρρυνση για τακτική άσκηση κάθε εβδομάδα. Επανελέγχος βοηθημάτων για εξασφάλιση καλής εφαρμογής και λειτουργίας. Ενημέρωση για στρατηγικές πρόληψης και αντιμετώπισης ριιμώξεων. Εκπόνηση τακτικών ελέγχων αναπνευστικού (π.χ. ζωτική χωρητικότητα, μέγιστη εκπνευστική ροή). Ανοσοποίηση ενάντια σε γρίπη και πνευμονιοκοκκική πνευμονία. Παροχή υποστήριξης και ενθάρρυνσης για διακοπή καπνίσματος. Διενέργεια τεστ ΠΑΠ και γυναικολογικής εξέτασης για τις γυναίκες. Διενέργεια μαστογραφίας στις γυναίκες.
Σεξουαλική και αναπαραγωγική λειτουργία	Ενημέρωση για τον τρόπο καθημερινού ελέγχου του δέρματος. Συμβουλευτική για τη σωστή διατροφή.
Δέρμα	Ενημέρωση για την αληθαγή θέσης κάθε δύο ώρες. Επανελέγχος βοηθημάτων τακτικά για εξασφάλιση σωστής εφαρμογής και λειτουργίας (π.χ. συστήματα αμαξιδίου και καθίσματος).

Πηγές (47,76,95,152,156,157,159,164)

Συμπεράσματα και συστάσεις

Η έγκαιρη παροχή κατάλληλης ιατρικής φροντίδας και αποκατάστασης (συμπεριλαμβανομένων και των βοηθημάτων) μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στη θνητότητα, νοσηρότητα και αναπηρία των ατόμων με ΚΝΜ.

Πρόσβαση σε εξειδικευμένη και ευρύτερη φροντίδα υγείας μπορεί να οδηγήσει σε καλύτερα αποτελέσματα αποκατάστασης και σε παραγωγική και απολαυστική διαβίωση για τα άτομα με ΚΝΜ.

Θα πρέπει να επισημανθεί ότι αυτό το κεφάλαιο έχει σκοπό να παρέχει πληροφορίες για τις ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ κατά μια ευρεία έννοια. Σε περίπτωση που χρειαστεί πιο ολοκληρωμένη κλινική καθοδήγηση, θα πρέπει να αναζητηθεί σε περιοδικά με αξιολογημένες έρευνες, ιατρικά βιβλία αποκατάστασης και γενικού περιεχομένου, εγχειρίδια και κατευθυντήριες οδηγίες, σχετικούς με το αντικείμενο υπαλλήλους υγείας και επαγγελματικούς οργανισμούς και προσαρμοσμένα για χρήση στην συγκεκριμένη χώρα και στο συγκεκριμένο πλαίσιο.

Το Κεφάλαιο 5 ερευνά τι μπορούν να κάνουν οι χώρες για να βελτιώσουν την ικανότητα των συστημάτων υγείας τους ώστε να καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ. Οι αδυναμίες πολιτικής και πρακτι-

κής όσον αφορά στην ανάλυση των αναγκών σε θέματα υγείας για τα άτομα με ΚΝΜ που παρουσιάστηκαν στο Κεφάλαιο 4 αναδεικνύουν ότι πρέπει να αντιμετωπιστούν τα παρακάτω θέματα:

- Πρέπει να υπάρχει ταχεία πρόσβαση σε υπηρεσίες φροντίδας υγείας αμέσως μετά την κάκωση ώστε να αντιμετωπιστούν πολύπλοκα προβλήματα που σχετίζονται με την ΚΝΜ και να διασωθεί κατά το δυνατόν η νευρολογική λειτουργία.
- Η πρόσβαση σε αποκατάσταση θα πρέπει να ακολουθεί το συντομότερο δυνατόν, δηλ. κατά την οξεία φάση της κάκωσης, και να συνεχίζει να παρέχεται ώστε να μεγιστοποιείται το λειτουργικό αποτέλεσμα και να διευκολύνεται η μετάβαση στη ζωή στην κοινότητα.
- Πρόσβαση σε μεγάλη ποικιλία τεχνολογικών βοηθημάτων θα στηρίζει την προσαρμογή στις αλλαγές λειτουργικότητας και θα μεγιστοποιήσει την δυνατότητα για ανεξάρτητη διαβίωση.
- Θα πρέπει να ακολουθεί επανελέγχος του ασθενούς ώστε να αντιμετωπίζονται προβλήματα που μπορεί να παρουσιαστούν μετά το εξιτήριο από τις μονάδες αποκατάστασης, ιδιαίτερα τους πρώτους 12 μήνες μετά την κάκωση.
- Θα πρέπει να αναγνωριστεί ότι τα άτομα με ΚΝΜ διατρέχουν υψηλό κίνδυνο επιπλοκών όπως πνευ-

μονία, λοιμώξεις ουροποιητικού, έλκη πίεσης και γι' αυτό απαιτείται η δυνατότητα πρόσβασης τόσο σε γενικές υπηρεσίες υγείας όσο και σε πιο εξειδικευμένες.

- Τα άτομα με KNM χρειάζεται να έχουν πρόσβαση σε γενικές υπηρεσίες υγείας για να αντιμετωπίζονται οξείες και χρόνιες ασθένειες όπως ο γενικός πληθυσμός.
- Μια συντονισμένη, ολοκληρωμένη και διεπιστη-

μονική προσέγγιση περιλαμβάνει τόσο τους ίδιους τους ασθενείς όσο και τις οικογένειές τους και βοηθά σε μια ομαλή μετάβαση της φροντίδας από το ενδονοσοκομειακό, στο εξωνοσοκομειακό και τελικά στο κοινωνικό πλαίσιο.

- Θα πρέπει να υπάρχει συνεχής κλινική έρευνα για να προσδιορίζεται η καλύτερη δυνατή τεχνική αποκατάστασης για την επαναφορά της λειτουργικότητας σε διαφορετικά πλαίσια.

Βιβλιογραφία

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
2. Kirshblum SC et.al. International standards for neurological classification of spinal cord injury (revised 2011). The Journal of Spinal Cord Medicine, 2011, 34:535-546. doi: <http://dx.doi.org/10.1179/204577211X13207446293695> PMID:22330108
3. Alexander MS et.al. International standards to document remaining autonomic function after spinal cord injury. Spinal Cord, 2009, 47:36-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.121> PMID:18957962
4. WHO. International classification of functioning, disability and health. Geneva, World Health Organization, 2001.
5. Krassioukov A et.al. A systematic review of the management of orthostatic hypotension after spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2009, 90:876-885. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.01.009> PMID:19406310
6. Consortium for Spinal Cord Medicine. Autonomic dysreflexia: what you should know. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 1997.
7. Krassioukov A et al. Autonomic dysreflexia following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-33 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
8. Teasell RW et al. Venous thromboembolism following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
9. Geerts WH et al. Prevention of venous thromboembolism: American College of Chest Physicians evidence-based clinical practice guidelines, 8th ed. Chest, 2008, 133(6):381S-453S.
10. Ilman A, Stiller K, Williams M. The prevalence of orthostatic hypotension during physiotherapy treatment in patients with an acute spinal cord injury. Spinal Cord, 2000, 38:741-747. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101089> PMID:11175374
11. Claydon VE, Krassioukov A. Orthostatic hypotension and autonomic pathways after spinal cord injury. Journal of Neurotrauma, 2006, 23:1713-1725. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2006.23.1713> PMID:17184183
12. Krassioukov A et al. Orthostatic hypotension following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-20. (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
13. Bryce T. Spinal Cord Injury. New York, Demos Medical, 2010.
14. Cardenas DD et.al. Impact of urinary tract infection educational program in persons with spinal cord injury. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2004, 27:47-54. PMID:15156937
15. Consortium for Spinal Cord Medicine. Bladder management for adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2006.
16. Wolfe DL et al. Bladder health and function following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).

17. National Institute on Disability and Rehabilitation Research. The prevention and management of urinary tract infections among people with spinal cord injuries. National Institute on Disability and Rehabilitation Research Consensus Statement. January 27 – 29 1992. The Journal of the American Paraplegia Society, 1992, 15:194-204. PMID:1500945
18. Hsieh JTC et al. Spasticity following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitationevidence>, accessed 25 April 2012).
19. Harvey L. Management of spinal cord injury: a guide for physiotherapists. London, Elsevier, 2008.
20. Katalinic OM et al. Stretch for the treatment and prevention of contractures [review]. Cochrane database of systematic reviews (Online), 2010, (9):CD007455. PMID:20824861
21. Ashe MC et al. Bone health following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–26.
22. Craven BC et al. Detection and treatment of sublesional osteoporosis among patients with chronic spinal cord injury: proposed paradigms. Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation, 2009, 14:1-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1404-1>
23. Eser P et al. Bone loss and steady state after spinal cord injury: a cross-sectional study using pQCT. Journal of Musculoskeletal & Neuronal Interactions, 2004, 4:197-198. PMID:15615125
24. Frey-Rindova P et al. Bone mineral density in upper and lower extremities during 12 months after spinal cord injury measured by peripheral quantitative computed tomography. Spinal Cord, 2000, 38:26-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100905> PMID:10762194
25. Biering-Sorensen F et al. Non-pharmacological treatment and prevention of bone loss after spinal cord injury: a systematic review. Spinal Cord, 2009, 47:508-518. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.177> PMID:19172152
26. Teasell RW et al. Heterotopic ossification following spinal cord injury. Syringomyelia following spinal cord injury. In: Eng JJ et al, eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, version 4. Vancouver, SCIRE, 2012. (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012)
27. Winslow C, Rozovsky J. Effect of spinal cord injury on the respiratory system. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 2003, 82:803-814. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.PHM.0000078184.08835.01> PMID:14508412
28. Zimmer MB, Nantwi K, Goshgarian H. Effect of spinal cord injury on the respiratory system: basic research and current clinical treatment options. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2007, 30:319-330. PMID:17853653
29. Sheel AW et al. Respiratory management. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Volume 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1–46 (<http://www.scireproject.com/rehabilitationevidence>, accessed 25 April 2012).
30. Consortium for Spinal Cord Medicine. Respiratory management following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2005.
31. Onders RP. Complete worldwide operative experience in laparoscopic diaphragm pacing: results and differences in spinal cord injured patients and amyotrophic lateral sclerosis patients. Surgical Endoscopy, 2009, 23:1433-1440. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00464-008-0223-3> PMID:19067067
32. Brown R et al. Respiratory dysfunction and management in spinal cord injury. Respiratory Care, 2006, 51:853-868. PMID:16867197
33. Baastrop C, Finnerup N. Pharmacological management of neuropathic pain following spinal cord injury. CNS Drugs, 2008, 22:455-475. doi: <http://dx.doi.org/10.2165/00023210-200822060-00002> PMID:18484790
34. Cardenas DD, Jensen M. Treatments for chronic pain in persons with spinal cord injury: a survey study. The Journal of Spinal Cord Medicine, 2006, 29:109-117. PMID:16739554
35. Dijkers M et al. Prevalence of chronic pain after traumatic spinal cord injury: a systematic review. Journal of Rehabilitation Research and Development, 2009, 46:13-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2008.04.0053> PMID:19533517
36. Bryce TN et al. International spinal cord injury pain classification: Part I: background and description. [Epub ahead of print] Spinal Cord, 2012, PMID:22182852
37. Bryce TN et al. International spinal cord injury pain (ISCIP) classification: Part 2: initial validation using vignettes. [Epub ahead of print] Spinal Cord, 2012, PMID:22310319

38. Finnerup NB, Baastrop C, Jensen TS. Neuropathic pain following spinal cord injury pain: mechanisms and treatment. *Scandinavian Journal of Pain*, 2009, 1 S1:S3-S11. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1877-8860\(09\)70003-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1877-8860(09)70003-5)
39. Turner JA, Cardenas DD, Warms CA, McClellan CB. Chronic pain associated with spinal cord injuries: a community survey. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:501-509. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.21855> PMID:11295011
40. Cardenas DD et.al. Gender and minority differences in the pain experience of people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1774-1781. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.027> PMID:15520972
41. Jensen MP et.al. The impact of neuropathic pain on health-related quality of life: review and implications. *Neurology*, 2007, 68:1178-1182. doi: <http://dx.doi.org/10.1212/01.wnl.0000259085.61898.9e> PMID:17420400
42. Sawatzky B et.al. Classification and measurement of pain in the spinal cord-injured population. *Spinal Cord*, 2008, 46:2-10. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102137> PMID:17968403
43. United States Congress. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108-364) (<http://www.ataporg.org/summaryact.html>, accessed 2 August 2011).
44. WHO. World report on disability. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 10 May 2012).
45. WHO. Consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6-11 November 2006 http://www.who.int/disabilities/technology/Wheelchair%20Consensus%20Conference%20Report_Jan08.pdf, accessed 29 May 2012).
46. Consortium for Spinal Cord Medicine. Pressure ulcer prevention and treatment following spinal cord injury: a clinical practice guideline for health care professionals. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2000.
47. Regan M et al. Pressure ulcers following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4, Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
48. Tharion G et al. Guidelines for care of persons with spinal cord injury in the community. Vellore, Christian Medical College, 2009.
49. Cardenas DD et.al. Etiology and incidence of re-hospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1757-1763. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.016> PMID:15520970
50. Gilis A et.al. Therapeutic education in persons with spinal cord injury: a review of the literature. *Annals of Physical and Rehabilitation Medicine*, 2011, 54:189-210. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.rehab.2011.03.004> PMID:21530443
51. Consortium for Spinal Cord Medicine. Early acute management in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care providers. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2008.
52. Bernhard M et.al. Spinal cord injury (SCI): prehospital management. *Resuscitation*, 2005, 66:127-139. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.resuscitation.2005.03.005> PMID:15950358
53. Harris MB, Sethi RK. The initial assessment and management of the multiple-trauma patient with an associated spinal injury. *Spine*, 2006, 31:S9-S15. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217924.56853.0d> PMID:16685243
54. WHO. Guidelines for essential trauma care. Geneva, World Health Organization, 2004.
55. WHO. Prehospital trauma care systems. Geneva, World Health Organization, 2005.
56. Fehlings MG et.al. Early versus delayed decompression for traumatic cervical spinal cord injury: results of Surgical Timing in Acute Spinal Cord Injury Study (STASCIS). *PLoS ONE*, 2012, 7: doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pone.0032037> PMID:22384132
57. Bagnall AM et al. Spinal fixation surgery for acute traumatic spinal cord injury. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008, (1):CD004725. PMID:18254059
58. Fehlings M, Perrin R. The role and timing of early decompression for cervical spinal cord injury: update with a review of recent clinical evidence. *Injury*, 2005, 36:S13-S26. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2005.06.011>
59. Fehlings MG. The timing of surgical intervention in the treatment of spinal cord injury: a systematic review of recent clinical evidence. *Spine*, 2006, 31:S28-S35. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217973.11402.7f> PMID:16685233
60. Rehtine GR. Nonoperative management and treatment of spinal injuries. *Spine*, 2006, 31 Suppl:S22-S27. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.brs.0000217947.43730.a6> PMID:16685232
61. Wood K et.al. Operative compared with nonoperative treatment of a thoracolumbar burst fracture without neurological deficit. A prospective, randomized study. *The Journal of Bone and Joint Surgery*, 2003, 85-A:773-781. PMID:12728024

62. Harrop JS et al. Neurological manifestations of cervical spondylosis: an overview of signs, symptoms, and pathophysiology. *Neurosurgery*, 2007, 60 Suppl 1;S14-S20. doi:10.1227/01.NEU.0000215380.71097.EC doi: <http://dx.doi.org/10.1227/01.NEU.0000215380.71097.EC> PMID:17204875
63. Vanichkachorn JS, Vaccaro AR. Thoracic disk disease: diagnosis and treatment. *The Journal of the American Academy of Orthopaedic Surgeons*, 2000, 8:159-169. PMID:10874223
64. NCC-C. Metastatic spinal cord compression: diagnosis and management of patients at risk of or with metastatic spinal cord compression. Cardiff, National Collaborating Centre for Cancer, 2008.
65. Lederle FA et.al. Outcomes following endovascular vs open repair of abdominal aortic aneurysm: a randomized trial. *Journal of the American Medical Association*, 2009, 302:1535-1542. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.2009.1426> PMID:19826022
66. Wang VY, Chou D, Chin C. Spine and spinal cord emergencies: vascular and infectious causes. *Neuroimaging Clinics of North America*, 2010, 20:639-650. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.nic.2010.07.006> PMID:20974380
67. Quipones-Hinojosa A et.al. General principles in the medical and surgical management of spinal infections: a multidisciplinary approach. *Neurosurgical Focus*, 2004, 17:E1-E15. PMID:15636566
68. Anderson KD. Targeting recovery: priorities of the spinal cord injured population. *Journal of Neurotrauma*, 2004, 21:1371- 1383. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2004.21.1371> PMID:15672628
69. Anderson KD et.al. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*, 2007, 45:328-337. PMID:17033620
70. Ditunno PL et.al. Who wants to walk? Preferences for recovery after SCI: a longitudinal and cross-sectional study. *Spinal Cord*, 2008, 46:500-506. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102172> PMID:18209742
71. Snoek GJ et.al. Survey of the needs of patients with spinal cord injury: impact and priority for improvement in hand function in tetraplegics. *Spinal Cord*, 2004, 42:526-532. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101638> PMID:15224087
72. Chang SM et.al. Urologic status of 74 spinal cord injury patients from the 1976 Tangshan earthquake, and managed for over 20 years using the Crede maneuver. *Spinal Cord*, 2000, 38:552-554. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101060> PMID:11035477
73. Weld KJ, Dmochowski RR. Effect of bladder management on urological complications in spinal cord injured patients. *The Journal of Urology*, 2000, 163:768-772. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0022-5347\(05\)67800-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0022-5347(05)67800-7) PMID:10687973
74. Wyndaele JJ. Intermittent catheterization: which is the optimal technique? *Spinal Cord*, 2002, 40:432-437. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101312> PMID:12185603
75. Correa GI, Rotter KP. Clinical evaluation and management of neurogenic bowel after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:301-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100851> PMID:10822403
76. Consortium for Spinal Cord Medicine. Neurogenic bowel management in adults with spinal cord injury. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 1998.
77. Krassioukov A et al. Neurogenic bowel following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-41 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
78. Yasmeen R et.al. How do patients with chronic spinal injury in Pakistan manage their bowels? A cross-sectional survey of 50 patients. *Spinal Cord*, 2010, 48:872-875. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.46> PMID:20440300
79. Ayas S et.al. The effect of abdominal massage on bowel function in patients with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2006, 85:951-955. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000247649.00219.c0> PMID:17117000
80. Branagan G et.al. Effect of stoma formation on bowel care and quality of life in patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2003, 41:680-683. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101529> PMID:14639447
81. Coggrave M et.al. Progressive protocol in the bowel management of spinal cord injuries. *British Journal of Nursing*, 2006, 15:1108-1113. PMID:17170659
82. Consortium for Spinal Cord Medicine. Sexuality and reproductive health in adults with spinal cord injury: a clinical practice guideline for health-care professionals. Washington, DC, Paralyzed Veterans of America, 2010.
83. Kreuter M, Siosteen A, Biering-Sorensen F. Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: a controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008, 40:61-69. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0128> PMID:18176739

84. Kreuter M et.al. Women's sexual functioning and sex life after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2011, 49:154-160. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.51> PMID:20458327
85. Sipski ML, Richards JS. Spinal cord injury rehabilitation. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2006, 85:310-342. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000202105.87011.bf> PMID:16554684
86. Burns AS, Ditunno J. Establishing prognosis and maximizing functional outcomes after spinal cord injury. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S137-S145. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00023> PMID:11805621
87. Kirshblum S et al. Rehabilitation of Spinal Cord Injury. In: Campagnolo D et al., eds. *Spinal Cord Medicine*. 2nd ed. Philadelphia, PA, Lippincott Williams & Wilkins, 2011: 312-313.
88. Beekhuizen KS, Field-Fote EC. Sensory stimulation augments the effects of massed practice training in persons with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:602-608. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.11.021> PMID:18373988
89. Connolly SJ et al. Upper limb rehabilitation following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
90. Kloosterman MGM, Snoek GJ, Jannink NJA. Systematic review of the effects of exercise therapy on the upper extremity of patients with spinal-cord injury. *Spinal Cord*, 2009, 47:196-203. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.113> PMID:18825160
91. Lam T et al. Lower limb rehabilitation following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-47 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
92. Mehrholz J et al. Locomotor training for walking after spinal cord injury. *Cochrane database of systematic reviews (Online)*, 2008, (2):CD006676. PMID:18425962
93. Kreutz D. Standing frames and standing wheelchairs: implications for standing. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2000, 5:24-28. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/P8YC-WGEH-C1VP-2VC1>
94. Shields RK, Dudley-Javoroski S. Musculoskeletal plasticity after acute spinal cord injury: effects of long-term neuromuscular electrical stimulation training. *Journal of Neurophysiology*, 2006, 95:2380-2390. doi: <http://dx.doi.org/10.1152/jn.01181.2005> PMID:16407424
95. Wolfe DL et al. Physical activity and SCI. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 4. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2012 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
96. Borg J, Lindstrøm A, Larsson S. Assistive technology in developing countries: a review from the perspective of the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Prosthetics and Orthotics International*, 2011, 35:20-9. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0309364610389351> PMID:21515886
97. Bryden AM et.al. Perceived outcomes and utilization of upper extremity surgical reconstruction in individuals with tetraplegia at model spinal cord injury systems. *Spinal Cord*, 2004, 42:169-176. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101579> PMID:14758349
98. Wuolle KS et.al. Satisfaction with upper-extremity in individuals with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1145-1149. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(03\)00292-2](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00292-2) PMID:12917852
99. Snoek GJ et.al. Decision for reconstructive interventions of the upper limb in individuals with tetraplegia: the effect of treatment characteristics. *Spinal Cord*, 2008, 46:228-233. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102110> PMID:17680013
100. Bombardier CH et.al. Do preinjury alcohol problems predict poorer rehabilitation progress in persons with spinal cord injury? *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1488-1492. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.10.010> PMID:15375822
101. Fann JR et.al. Depression after spinal cord injury: comorbidities, mental health service use, and adequacy of treatment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:352-360. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.05.016> PMID:21255766
102. Hastings J et.al. The differences in self-esteem, function, and participation between adults with low cervical motor tetraplegia who use power or manual wheelchairs. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:1785-1788. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.03.023> PMID:21762872
103. Krause JS. Depression after spinal cord injury: relation to gender, ethnicity, ageing and socioeconomic indicators. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:1099-1109. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2000.7167> PMID:10943762

104. Kennedy P, Evans M, Sandhu N. Psychological adjustment to spinal cord injury: the contribution of coping, hope and cognitive appraisals. *Psychology Health and Medicine*, 2009, 14:17-33. doi:<http://dx.doi.org/10.1080/13548500802001801> PMID:19085309
105. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182>
106. Consortium for Spinal Cord Medicine. Depression following spinal cord injury: a clinical practice guideline for primary care physicians. Paralyzed Veterans of America, 1998.
107. Kennedy P et.al. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injury. *The British Journal of Clinical Psychology*, 2003, 42:41-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/014466503762842002> PMID:12675978
108. Boschen KA, Tonack M, Gargaro J. Long-term adjustment and community reintegration following spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2003, 26:157-164. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200309000-00001> PMID:14501566
109. Kroll T, ed. Focus on disability: trends in research and application. Hauppauge, NY, Nova Science Publishers, 2008.
110. Ljungberg I et.al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self-efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of Clinical Nursing*, 2011, 20:351-358. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03432.x> PMID:21219518
111. Sherman JE, DeVinney DJ, Sperling KB. Social support and adjustment after spinal cord injury: influence of past peermentoring experiences and current live-in partner. *Rehabilitation Psychology*, 2004, 49:140-149. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.140>
112. Tate DG, Boninger ML, Jackson AB. Future directions for spinal cord injury research: recent developments and model systems contributions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:509-515. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.243> PMID:21353833
113. Bergström AL, Samuelsson K. Evaluation of manual wheelchairs by individuals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:175-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/17483100600573230> PMID:19260185
114. Sisto SA, Forrest GF, Faghri PD. Technology for mobility and quality of life in spinal cord injury: analyzing a series of options available. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 2008, 27:56-68. doi: <http://dx.doi.org/10.1109/EMB.2007.907398> PMID:18463021
115. Biering-Sørensen F, Hansen RB, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10–45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2004, 42:699-706. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101649> PMID:15289807
116. Cox RJ, Amsters DI, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary outreach service for people with spinal cord injury living in the community. *Clinical Rehabilitation*, 2001, 15:600-606. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/0269215501cr453oa> PMID:11777090
117. Hedrick B et.al. Employment issues and assistive technology use for persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2006, 43:185-198. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2005.03.0062> PMID:16847785
118. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 1993, 5:36-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205> PMID:10171664
119. Dieruf K, Ewer L, Boninger D. The natural-fit handrim: factors related to improvement in symptoms and function in wheelchair users. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:578-585. PMID:19086716
120. Ayyappa MS, Downs K. Spinal orthoses in spinal cord medicine: principles and practice. New York, Demos Medical Publishing Inc., 2003.
121. Yamane A. Lower limb orthoses and rehabilitation. New York, NY, Demos Medical Publishing Inc, 2003.
122. Scherer MJ, Cushman LA. Measuring subjective quality of life following spinal cord injury: a validation study of the assistive technology device predisposition assessment. *Disability and Rehabilitation*, 2001, 23:387-393. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280010006665> PMID:11394589
123. Chen YL et.al. A head orientated wheelchair for people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:249-253. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0963828021000024979> PMID:12623613

124. Regan MA et.al. A systematic review of the therapeutic interventions for pressure ulcers after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:213-231. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.08.212> PMID:19236976
125. Atkins MA, Clark D, Waters RL, eds. *Upper limb orthoses in spinal cord medicine: principles and practice*. New York, Demos Medical Publishing Inc., 2003.
126. Atkins MS et.al. Mobile arm supports: evidence-based benefits and criteria for use. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:388-393. PMID:18959356
127. Norweg A et.al. Patterns, predictors, and associated benefits of driving a modified vehicle after spinal cord injury: findings from the national spinal cord injury model systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:477-483. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.234> PMID:21353830
128. Bodine C, Buning M. The role of assistive technology in rehabilitation. In: Braddom R, ed. *Physical medicine & rehabilitation*, 3rd ed. Cambridge, MA, Elsevier, 2005.
129. Goodman N, Jette AM. Computer and Internet use by persons after traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1492-1498. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.038> PMID:18674985
130. Sears A, Young M. *The human-computer interaction handbook: fundamentals, evolving technologies and emerging applications*. Hillsdale, NJ, L Erlbaum Associates Inc, 2002.
131. Craig A et.al. The effectiveness of a hands-free environmental control system for the profoundly disabled. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1455-1458. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.34624> PMID:12370885
132. Allen S, Resnik L, Roy J. Promoting independence for wheelchair users: the role of home accommodations. *The Gerontologist*, 2006, 46:115-123. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/geront/46.1.115> PMID:16452291
133. Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:487-490. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000071723> PMID:12745944
134. Driscoll MP, Rodger SA, De Jonge DM. Factors that prevent or assist the integration of assistive technology into the workplace for people with spinal cord injuries: perspectives of the users and their employers and co-workers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001, 16:53-66.
135. Scherer MJ. *Living in the state of stuck. How technology impacts the lives of people with disabilities*, 3rd edition. Cambridge, MA, Brookline Books, 2000.
136. WHO. *Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings*. Geneva, World Health Organization, 2008.
137. Rigby P et.al. Impact of electronic aids to daily living on the lives of persons with cervical spinal cord injuries. *Assistive Technology*, 2005, 17:89-97. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2005.10132099> PMID:16392713
138. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/oti.228> PMID:17624872
139. Glumac LK et.al. Guatemalan caregivers' perceptions of receiving and using wheelchairs donated for their children. *Pediatric Physical Therapy*, 2009, 21:167-175. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181a34a2b> PMID:19440126
140. Rushton PW et.al. Satisfaction with participation using a manual wheelchair among individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2010, 48:691-696. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.197> PMID:20125106
141. Judge S, Floyd K, Jeffs T. Using an assistive technology toolkit to promote inclusion. *Early Childhood Education Journal*, 2008, 36:121-126. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10643-008-0257-0>
142. Ameratunga S et.al. Rehabilitation of the injured child. *Bulletin of the World Health Organization*, 2009, 87:327. doi: <http://dx.doi.org/10.2471/BLT.09.057067> PMID:19551242
143. Ripat J. Function and impact of electronic aids to daily living for experienced users. *Technology and Disability*, 2006, 18:79-87.
144. Rigby P, Ryan SE, Campbell KA. Electronic aids to daily living and quality of life for persons with tetraplegia. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2011, 6:260-267. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2010.522678> PMID:20883120
145. Agree EM et.al. Reconsidering substitution in long-term care: when does assistive technology take the place of personal care? *Journal of Gerontology: Social Sciences*, 2005, 60:S272-S280. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/60.5.S272> PMID:16131628
146. Field MJ, Jette AM. *The future of disability in America*. Washington, DC, The National Academies Press, 2007.

147. Schraner I et.al. Using the ICF in economic analyses of assistive technology systems: methodological implications of a user standpoint. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:916-926. PMID:18484387
148. Yeo JD et.al. Mortality following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1998, 36:329-336. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100628> PMID:9601112
149. DeVivo MJ, Krause JS, Lammertse DP. Recent trends in mortality and causes of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1411-1419. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90252-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90252-6) PMID:10569435
150. Krause JS et.al. Health status, community integration, and economic risk factors for mortality after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1764-1773. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.06.062> PMID:15520971
151. Chiodo AE et.al. Spinal cord injury medicine: 5: long-term medical issues and health maintenance. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl. 1:S76-S83. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.015> PMID:17321853
152. Fernhall B et.al. Health implications of physical activity in individuals with spinal cord injury: a literature review. *Journal of Health and Human Services Administration*, 2008,468-502. PMID:18236700
153. Krause JS, Saunders LL. Health, secondary conditions, and life expectancy after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:1770-1775. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.05.024> PMID:22032212
154. McColl MA et al. Primary care for people with SCI. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Volume 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-24 (<http://www.scireproject.com/rehabilitationevidence>, accessed 25 April 2012).
155. Soden RJ et.al. Causes of death after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:604-610. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101080> PMID:11093321
156. Bauman WA, Spungen AM. Coronary heart disease in individuals with spinal cord injury: assessment of risk factors. *Spinal Cord*, 2008, 46:466-476. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102161> PMID:18180789
157. Engel S, Leong G. Health maintenance for adults with spinal cord injuries: targeting health professionals. Sydney, NSW State Spinal Cord Injury Service, 2008.
158. Myers J, Lee M, Kiratli J. Cardiovascular disease in spinal cord injury: an overview of prevalence, risk, evaluation and management. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2007, 86:142-152. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/PHM.0b013e31802f0247> PMID:17251696
159. Warburton DER et al. Cardiovascular health and exercise following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010:1-38 (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
160. Wahman K et.al. Cardiovascular disease risk factors in persons with paraplegia: the Stockholm spinal cord injury study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2010, 42:272-278. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0510> PMID:20419873
161. Cowan RE, Nash M. Cardiovascular disease, SCI and exercise: unique risks and focused countermeasures. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:2228-2236. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.491579> PMID:20524925
162. Johnston MV et.al. Preventive services and health behaviors among people with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2005, 28:43-54. PMID:15832903
163. Krause JS et.al. Risk of mortality after spinal cord injury: an 8-year prospective study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1708-1715. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.020> PMID:19801060
164. Ditor DS. Maintenance of exercise participation in individuals with spinal cord injury: effects on quality of life, stress and pain. *Spinal Cord*, 2003, 41:446-450. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101487> PMID:12883542
165. Fekete C, Rauch A. Correlates and determinants of physical activity in persons with spinal cord injury: a review using the International Classification of Functioning, Disability and Health as reference framework. *Disability and Health Journal*, 2012, 5:140-150. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2012.04.003> PMID:22726854

Κεφάλαιο 5

.....

Ενίσχυση συστημάτων υγείας

"Είχα τον τραυματισμό μου σε μια εποχή που το κύριο νοσοκομείο της κοινότητάς μου ήταν σε κακό χάλι. Η αίθουσα του χειρουργείου δεν λειτουργούσε και ως εκ τούτου, η χειρουργική επέμβαση δεν θα μπορούσε να πραγματοποιηθεί! Η οικογένειά μου προσπάθησε με όλα τα μέσα να ζητήσει από το νοσοκομείο να με μεταφέρει σε μια γειτονική χώρα, αλλά οι προσπάθειες τους ήταν μάταιες. Ο Δ/ντης της Ορθοπαιδικής Κλινικής εκείνη την εποχή ήταν τόσο "βάρβαρος" που τα λόγια του κατέστρεψαν τη θέλησή μου να παλέψω. Μια μέρα μπήκε στο δωμάτιο μου στο νοσοκομείο, κάλεσε αγενέστατα τη μητέρα και την οικογένεια μου, και τους είπε ότι θα ήμουν φυτό για το υπόλοιπο της ζωής μου και ότι ποτέ δεν θα ήμουν σε θέση να καθίσω ή να περπατήσω ξανά!"

(Angela, Ουγκάντα)

"Εγώ έχω μια θετική εμπειρία με τους γιατρούς, η οποία ήταν η πλήρης και λεπτομερής εξήγηση της αναπηρίας μου, γεγονός που έκανε πιο εύκολο σε εμένα να κατανοήσω και να αντιμετωπίσω τον τραυματισμό μου. Επιπλέον είχα και την παρότρυνση από τους γιατρούς να ζήσω ευτυχισμένα με την αναπηρία μου, ώστε να μπορώ με θετική σκέψη να ζω με αυτήν. Θεωρώ πρόκληση, ιδιαίτερα τη μακροπρόθεσμη διατήρηση της υγείας, γιατί στη βλάβη του νωτιαίου μυελού, έχουμε να αντιμετωπίσουμε πολλές επιπλοκές, όπως αυτές του εντέρου, της ουροδόχου κύστης, της κίνησης των άκρων και είναι ιδιαίτερα δύσκολο έργο να επιτευχθεί έτσι η ισορροπία της υγείας μου".

(Suliman, Σαουδική Αραβία)

"Ένα από τα σημαντικότερα προβλήματα που αντιμετώπισα μετά την αποχώρησή μου από το κέντρο αποκατάστασης ήταν η εξεύρεση γιατρών, οι οποίοι θα ήταν εξοικειωμένοι με τις ιδιαίτερες ανάγκες και τα προβλήματα των ασθενών με ΚΝΜ. Με τους σπασμούς είναι δύσκολο να ταξιδέψεις, να μεταφερθείς και να καθίσεις στην εξεταστική καρέκλα. Επειδή οι σπασμοί έτειναν να είναι λιγότερο συχνοί το πρωί, εγώ αναζητούσα ένα ραντεβού γενικότερα το πρωί. Αλλά δεν υπάρχουν αρκετά γραφεία ιατρών που να είναι ανοιχτά και πρόθυμα για μια τέτοια χάρη. Προς στιγμήν, θεώρησα ότι τα πόδια μου θα χορεύουν διαρκώς. Ένα άλλο πρόβλημα ήταν η αυτόνομη δυσαντανακλαστικότητα (ΑΔ). Σχεδόν το 90% των γιατρών εκτός του κέντρου αποκατάστασης δεν είχαν γνώση αυτού του φαινομένου. Έτσι, σχεδόν κάθε φορά έπρεπε να εξηγήσω ότι θα έχω ΑΔ, όταν το πόδι μου διπλώσει πλήρως ή αν η θέση μου είναι άβολη. Ακόμη και μετά την αναφορά του φαινομένου, ξεχνούσαν να ελέγχουν τακτικά την κάμψη του ποδιού και εγώ συχνά παρουσίαζα ΑΔ. Συνήθιζα να παίρνω τον αδελφό μου μαζί για να ελέγχει συχνά το σημάδι της ΑΔ".

(Alexis, Ινδία)

"Κατά τη διάρκεια του σεισμού στην Αϊτή το 2010, χτυπήθηκα από έναν τοίχο και τραυματίστηκα σοβαρά. Οι κακώσεις μου διαγνώστηκαν ως τετραπληγία στο επίπεδο Α6. Πέντε μήνες μετά το σεισμό, έκανα επανεισαγωγή στο Νοσοκομείο προσφυγών της Αϊτής για αποκατάσταση! Εκεί πήρα και το πρώτο μου αμαξίδιο. Ωστόσο, αυτό το αμαξίδιο ούτε στο μέγεθός μου ταίριαζε (είμαι πολύ ψηλός), ούτε ήταν το κατάλληλο για το επίπεδο της κάκωσης μου. Στην Αϊτή, το σύστημα υγείας δεν ενδιαφέρεται για την παροχή αναπηρικών αμαξιδίων. Ως εκ τούτου, θα πρέπει να το δοκιμάσεις και να το πληρώσεις μόνος σου. Ένα χρόνο μετά το συμβάν της κάκωσης, έλαβα ένα νέο χειροκίνητο αναπηρικό αμαξίδιο, που μου παρείχε μια Αμερικανική οργάνωση".

(Samuel, Αϊτή)

5

Ενδυνάμωση των συστημάτων υγείας

Το κεφάλαιο 4 έδωσε μια επισκόπηση των αναγκών υγείας, αποκατάστασης και υποστηρικτικής τεχνολογίας στα άτομα με Κακώσεις Νωτιαίου Μυελού (ΚΝΜ). Σε αυτό το κεφάλαιο αναλύεται το πώς τα συστήματα υγείας μπορούν να ανταποκριθούν σε αυτές τις ανάγκες. Προς το παρόν, η ανταπόκριση του συστήματος υγείας στα άτομα με ΚΝΜ είναι ανεπαρκής σε πολλές χώρες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα, η θνησιμότητα να είναι αδικαιολόγητα υψηλή. Η επένδυση στις σωστές εγκαταστάσεις και στις δεξιότητες μπορεί να συμβάλει στην επιβίωση των ατόμων με ΚΝΜ, στην κάλυψη των αναγκών και στην υπεράσπιση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων τους.

Ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προωθεί μια προσέγγιση "ενδυνάμωσης του συστήματος" για να βελτιώσει την απόδοση των συστημάτων υγείας, λαμβάνοντας υπόψη τα εξής έξι "δομικά στοιχεία": την ηγεσία και τη διακυβέρνηση, την παροχή υπηρεσιών, τους ανθρώπινους πόρους, την τεχνολογία της υγείας, τα πληροφοριακά συστήματα και την χρηματοδότηση (1). Αν και αυτό το κεφάλαιο αναφέρεται σε κάθε τομέα χωριστά, πρέπει να αναγνωριστεί ότι η αλληλεπίδραση αυτών των τομέων - καθώς επίσης και ο συντονισμός τους με άλλους τομείς, όπως η εκπαίδευση, η απασχόληση και η κοινωνική πρόνοια - δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους με ΚΝΜ να έχουν πρόσβαση στην περίθαλψη που χρειάζονται. Η κάκωση νωτιαίου μυελού έχει σχέση με όλους σχεδόν τους τομείς ενός συστήματος υγείας. Για αυτό το λόγο, μέτρα που διασφαλίζουν την αποτελεσματική εκπλήρωση των αναγκών των ατόμων με ΚΝΜ, έχουν τη δυνατότητα να ωφεληθούν, όχι μόνο τα άτομα με ΚΝΜ αλλά και όλους τους υπόλοιπους που χρησιμοποιούν το σύστημα υγείας. Το κεφάλαιο ολοκληρώνεται με μια σειρά από συστάσεις, οι οποίες παρέχουν καθοδήγηση σε χώρες που επιθυμούν να ενδυναμώσουν τις δυνατότητες των συστημάτων υγείας τους για να ανταποκριθούν στις ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ.

Ανεκπλήρωτες ανάγκες

Υγειονομική περίθαλψη

Η Παγκόσμια αναφορά στην αναπηρία έδειξε ότι τα άτομα με αναπηρία ζητούν περισσότερη ενδονοσοκομειακή και εξωνοσοκομειακή περίθαλψη από ό,τι τα άτομα χωρίς αναπηρία. Από την άλλη αναφέρει ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες δεν λαμβάνουν περισσότερη φροντίδα από ότι τα άτομα χωρίς αναπηρία (2). Για παράδειγμα, έχει βρεθεί ότι τα άτομα με αναπηρία λαμβάνουν λιγότερα μέτρα ελέγχου και πρόληψης, όπως μαστογραφία, τεστ Παπανικολάου και καθοδήγηση για διακοπή καπνίσματος από ότι ο γενικός πληθυσμός (3, 4).

Συγκεκριμένα στοιχεία σχετικά με τη χρήση των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και τις ανεκπλήρωτες ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ είναι συχνά δύσκολο να καταγραφούν, ιδιαίτερα σε χώρες με χαμηλό εισόδημα. Παρ' όλα αυτά, τα διαθέσιμα στοιχεία στηρίζουν τα συμπεράσματα

της Παγκόσμιας αναφοράς στην αναπηρία, καταδεικνύοντας ότι τα άτομα με KNM συχνά έχουν βασικές και ανεκπλήρωτες ανάγκες για υπηρεσίες παρακολούθησης (5), όπως επίσης και για την πρωτοβάθμια φροντίδα (6), από τη στιγμή που έχουν ολοκληρώσει την αρχική φάση της αποκατάστασης τους. Για παράδειγμα, μια ομαδική εργασία που διεξήχθη στον Καναδά, έδειξε ότι τα άτομα με KNM ήταν πιο πιθανό να έχουν επαφή με το σύστημα υγείας (συμπεριλαμβανομένων και των υψηλότερων ποσοστών νοσηλείας) απ' ό,τι ο γενικός πληθυσμός κατά τη διάρκεια εξαετούς περιόδου παρακολούθησης (7). Μία δανέζικη μελέτη βάσης δεδομένων, η οποία περιελάμβανε ασθενείς με KNM, εννέα χρόνια μετά τον τραυματισμό τους, διαπίστωσε ότι αυτοί οι ασθενείς είχαν εισαχθεί στο νοσοκομείο 0,5 φορές το χρόνο, το οποίο αντιπροσώπευε τρεις φορές περισσότερες εισαγωγές από ότι η ομάδα ελέγχου. Οι ίδιοι ασθενείς με KNM επισκέφτηκαν γενικούς ιατρούς και φυσικοθεραπευτές έξι φορές περισσότερο από εκείνους της ομάδας ελέγχου (8).

Οι ανεκπλήρωτες ανάγκες πρωτοβάθμιας φροντίδας των ανθρώπων με KNM περιλαμβάνουν την προαγωγή της υγείας, τις υπηρεσίες πρόληψης και την ιατρική αντιμετώπιση (9). Πιο συγκεκριμένα, οι ανάγκες για ενημέρωση και οι ανησυχίες που έχουν σχέση με την ψυχολογική, σεξουαλική και αναπαραγωγική υγεία δεν καλύπτονται επαρκώς (9). Μια μελέτη στην Ολλανδία έδειξε ότι οι άνθρωποι με KNM που ζουν στο σπίτι είχαν σημαντικές ανεκπλήρωτες ανάγκες για φροντίδα, συμπεριλαμβανομένων της πληροφόρησης και της ψυχοκοινωνικής φροντίδας (10). Οι συμμετέχοντες στην ολλανδική μελέτη, θεωρούσαν επίσης, ότι δευτερογενείς καταστάσεις που συνδέονταν με KNM σε μεγάλο βαθμό μπορούσαν να προληφθούν. Για παράδειγμα, το 50% των ελκών πίεσεως και το 25% των προβλημάτων της ουροδόχου κύστης, του εντέρου και της σεξουαλικότητας θεωρήθηκαν ότι μπορούσαν να προληφθούν, ιδιαίτερα με τη βελτίωση της πρόσβασης σε ποιοτική περίθαλψη και ενημέρωση, καθώς και μέσω της αυτοδιαχείρισης της υγείας και της συμπεριφοράς του ατόμου (10).

Αποκατάσταση

Παγκόσμια δεδομένα για τις ακάλυπτες ανάγκες των υπηρεσιών αποκατάστασης είναι επίσης πολύ περιο-

ρισμένα, συμπεριλαμβανομένων της υποστηρικτικής τεχνολογίας (2). Εθνικές μελέτες που πραγματοποιήθηκαν στη Μαλάουι, τη Μοζαμβίκη, τη Ναμίμπια, τη Ζάμπια και το Ζιμπάμπουε σχετικά με τις συνθήκες διαβίωσης των ανθρώπων με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με KNM, έδειξε ότι υπήρχαν κενά στην παροχή υπηρεσιών στην ιατρική αποκατάσταση και στα υποστηρικτικά βοηθήματα (11-15).

Ελλείπει στοιχείων σχετικά με την ανάγκη και την ακάλυπτη ανάγκη, η έρευνα που μελετά τις προοπτικές του καταναλωτή και τις εμπειρίες της αποκατάστασης μπορεί να είναι χρήσιμη για την παροχή πληροφοριών σχετικά με το αν οι υπηρεσίες ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ατόμων με KNM. Οι άνθρωποι με KNM έχουν αναφέρει ότι η αποκατάσταση δεν τους προετοιμάζει επαρκώς για τη μετάβαση τους στη ζωή της κοινότητας και ότι υπάρχουν κενά μεταξύ των δεξιοτήτων που διδάσκονται στα προγράμματα αποκατάστασης και αυτών που απαιτούνται στον "πραγματικό κόσμο" (16, 17). Η ολλανδική μελέτη, που παρουσιάστηκε παραπάνω, ανέφερε ότι το 72% των συμμετεχόντων σημείωναν την ανάγκη για επιπλέον φροντίδα, συμπεριλαμβανομένης της καθοδήγησης και της επαναξιολόγησης σε κέντρο αποκατάστασης, της τηλεφωνικής συμβουλευτικής και των επισκέψεων σε σπίτι (10). Η υποστηρικτική τεχνολογία είναι μία σημαντική πτυχή: σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες, εκτιμάται ότι μόνο το 5-15% των ατόμων με αναπηρίες που έχουν ανάγκη βοηθητικών συσκευών, έχουν πρόσβαση σε αυτά (18). Η προαναφερθείσα έρευνα στη νότια Αφρική, αποκάλυψε ότι στην πραγματικότητα, μόνο το 17-37% των ανθρώπων, που εξέφρασαν την ανάγκη για βοηθητικές συσκευές, τις έλαβαν, με τους περισσότερους να είναι άντρες σε σχέση με τις γυναίκες που κάνουν χρήση βοηθητικών συσκευών (Μαλάουι: 25,3% άνδρες, 14,1% γυναίκες / Ζάμπια: 15,7% άνδρες, 11,9% γυναίκες), καθώς επίσης οι κάτοικοι των αστικών κέντρων είχαν μεγαλύτερο ποσοστό χρήσης βοηθητικών συσκευών από τους κατοίκους της υπαίθρου.

Επίσης και οι άνθρωποι που ζουν σε χώρες υψηλού εισοδήματος μπορεί να έχουν ακάλυπτες ανάγκες για την υποστηρικτική τεχνολογία. Μια εθνική έρευνα στις ΗΠΑ στα άτομα με KNM, με πολλαπλή σκλήρυνση και με εγκεφαλική παράλυση βρήκε ότι περισ-

σότεροι από τους μισούς (56,5%) των ερωτηθέντων ανέφεραν ότι χρειάστηκαν υποστηρικτική τεχνολογία κατά τη διάρκεια του προηγούμενου έτους, αλλά 28,4% εκείνων, δεν την έλαβαν κάθε φορά που χρειαζόταν (19).

Σε μια μελέτη KNM στην Ολλανδία, η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (56,7%) δήλωσαν ότι είχαν προβλήματα στην απόκτηση των αναπηρικών αμαξιδίων τους και κατά συνέπεια, το εξιτήριο τους από τα κέντρα αποκατάστασης συνήθως καθυστερούσε λόγω του χρόνου αναμονής. Επιπλέον, 35,9% των ατόμων που χρησιμοποίησαν χειροκίνητα αμαξίδια και το 47,5% εκείνων που χρησιμοποίησαν δυναμικά αμαξίδια είχαν παράπονα για τα αναπηρικά αμαξίδιά τους. Η ίδια μελέτη ανέφερε επίσης ότι, την ίδια ώρα που ένα υψηλό ποσοστό των ερωτηθέντων (78,3%) συμφώνησαν ότι το σπίτι τους είχε τις κατάλληλες τροποποιήσεις, ένα σημαντικό ποσοστό (38,1%) ανέφεραν ότι δεν έλαβαν όλες τις τροποποιήσεις που είχαν ζητήσει (20).

Ενίσχυση των συστημάτων υγείας

Ηγεσία και διακυβέρνηση

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD) αναφέρει ότι "όλα τα άτομα με ειδικές ανάγκες έχουν το δικαίωμα να απολαμβάνουν το υψηλότερο δυνατό επίπεδο υγείας χωρίς διακρίσεις λόγω της αναπηρίας" και ότι τα συμβαλλόμενα κράτη πρέπει να λάβουν τα κατάλληλα μέτρα για να εξασφαλίσουν την πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας, συμπεριλαμβανομένης και της αποκατάστασης, όπως περιγράφηκε και στα δύο άρθρα της Σύμβασης, το άρθρο 25 και το άρθρο 26 (21). Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (CRPD) αναφέρει επίσης ρητά, την ευθύνη των συμβαλλόμενων κρατών να διασφαλίσουν την πρόσβαση στην υποστηρικτική τεχνολογία στα άτομα με ειδικές ανάγκες.

Η εκπλήρωση των υποχρεώσεων αυτών θα απαιτήσει εθνική νομοθεσία, πολιτικές και στρατηγικές. Ωστόσο, σε πολλές χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, αυτές οι υποχρεώσεις δεν έχουν καμία θέση και η παροχή τους και η πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένων των υποστηρικτικών τεχνολογιών, δεν μπορεί να εξασφαλιστούν (2). Ως παράδειγμα, μια παγκόσμια

έρευνα στην εφαρμογή των Ηνωμένων Εθνών Πρότυπων κανόνων για την Εξίσωση των Ευκαιριών των Ατόμων με Αναπηρία τόνισε ότι το 50% των 114 ερωτηθέντων χωρών δεν είχε θεσπίσει νομοθεσία σχετικά με την αποκατάσταση. Το 42% των χωρών δεν είχαν θεσπίσει πολιτικές αποκατάστασης, το 48% δεν είχαν σε ισχύ πολιτικές που να είχαν σχέση ιδιαίτερα με την παροχή βοηθητικών συσκευών και το 40% δεν είχαν καθορίσει προγράμματα αποκατάστασης (22). Όπου η κυβέρνηση θεσπίζει νομοθεσία και πολιτικές, αυτές συχνά επιβάλλουν περιορισμούς σχετικά με τον τύπο και το φάσμα της παρεχόμενης φροντίδας που δημιουργεί μια δυσκολία στους ανθρώπους με KNM να προσέλθουν στην φροντίδα που χρειάζονται. Οι αλληλοσυγκρουόμενοι ορισμοί της αναπηρίας, τα κριτήρια επιλογής για βοήθεια και οι πολύπλοκες διαδικασίες μπορούν να δυσκολέψουν τους ανθρώπους αυτούς να αποκτήσουν και να υποστηρίξουν τους πόρους που χρειάζονται (23).

Χωρίς την κατάλληλη νομοθεσία, τις πολιτικές και τις στρατηγικές είναι δύσκολο να εξασφαλιστεί στους ανθρώπους με KNM επαρκή πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη και στις υπηρεσίες αποκατάστασης. Ειδικές πολιτικές για την αναπηρία (συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με KNM) πρέπει να πραγματοποιηθούν, καθώς και να εξασφαλιστεί ότι οι ανάγκες οι ιατρικές και της αποκατάστασης των ατόμων με KNM απευθύνονται σε άλλους τομείς της κυβέρνησης, συμπεριλαμβανομένης της στέγασης, των μεταφορών, της εκπαίδευσης, της αναψυχής και της ψυχαγωγίας, της απασχόλησης και της κοινωνικής πρόνοιας. Σχέδια, επίσης, θα πρέπει να λάβουν χώρα σε περίπτωση ανθρωπιστικών καταστροφών, όπως σεισμοί, που μπορεί να προκαλέσουν σε ένα μεγάλο αριθμό ατόμων, τραυματική KNM και έτσι να συντρίβουν τα ήδη αδύναμα συστήματα (βλέπε Πλαίσιο 5.1).

Οι χώρες πρέπει να υιοθετήσουν μια σταδιακή προσέγγιση για τη συγκρότηση των δυνατοτήτων των συστημάτων υγείας που θα καλύψουν τις ανάγκες των ατόμων με KNM. Η αναγνώριση των αναγκών και των πλεονεκτημάτων της υγειονομικής περίθαλψης και της αποκατάστασης στα άτομα με KNM είναι με βεβαιότητα το πρώτο βήμα. Η συμμετοχή των ατόμων με KNM στη διαδικασία σχεδιασμού είναι επίσης σημαντική, δεδομένου ότι είναι άμεσα επηρεαζόμενοι από τις πολιτικές αποφάσεις, και οι δικές τους απόψεις,

γνώσεις και εμπειρίες μπορούν να προσφέρουν ανεκτίμητα στοιχεία.

Παρόλο που οι κυβερνήσεις είναι υπεύθυνες να διασφαλίσουν ότι οι πολιτικές και τα στρατηγικά σχέδια υποστηρίζονται καλά και υλοποιούνται, ένα ευρύ φάσμα ενδιαφερομένων -που συμπεριλαμβάνει εξειδι-

κευμένα κέντρα ΚΝΜ, νοσοκομεία, επαγγελματικές εταιρείες, πανεπιστήμια, εθνικούς και διεθνείς φορείς ανάπτυξης- μπορούν να διαδραματίσουν ένα σημαντικό ρόλο, μέσω εταιρικής σχέσης και συνεργασίας, παρέχοντας οικονομική και τεχνική υποστήριξη. Σε περίπτωση που οι χώρες έχουν περιορισμένους πόρους,

Πλίσιο 5.1. Οργάνωση υπηρεσιών αποκατάστασης μετά τον σεισμό του Sichuan, Κίνα

Τον Μάιο του 2008, ένας καταστροφικός σεισμός στην επαρχία Σιτσουάν της Κίνας, οδήγησε σε απώλεια περίπου 86.000 νεκρών ή αγνοουμένων, και άφησε πολλούς περισσότερους τραυματίες και άστεγους. Υπήρχαν περίπου 200 εισαγωγές στο νοσοκομείο λόγω τραυματισμών του νωτιαίου μυελού, κάτι που απαιτεί εντατική ιατρική διαχείριση. Μετά το σεισμό, ο Σύλλογος Ιατρικής Αποκατάστασης της Κίνας (CARM) συνεργάστηκε με τοπικούς αξιωματούχους της κυβέρνησης και με το Ίδρυμα Φροντίδας Παιδιών (μια εθνική μη κυβερνητική οργάνωση) στην οργάνωση της προσέγγισης "NHV" για τις ανάγκες αποκατάστασης των ατόμων με ΚΝΜ και με άλλες τραυματικές βλάβες που προκάλεσαν αναπηρία. Η προσέγγιση αυτή συνδύαζε τη χρηματοδότηση μη κυβερνητικών οργάνωσεων (N), τους πόρους από τα τμήματα υγείας της τοπικής κοινωνίας (H), και τη δέσμευση από τους εθελοντές επαγγελματίες αποκατάστασης (V) να παρέχουν μια ολοκληρωμένη ακολουθία υπηρεσιών από τα Ιδρυματικά κέντρα αποκατάστασης (IBR) μέχρι την αποκατάσταση της κοινότητας (CBR). Ο νόμος της Λαϊκής Δημοκρατίας της Κίνας για την προστασία των ατόμων με αναπηρία του 2008 (24) και η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (CRPD) (21) παρέχει το νομοθετικό πλαίσιο για το μοντέλο NHV.

Ως αποτέλεσμα της σοβαρά διαταραγμένης υποδομής του συστήματος υγείας στην επαρχιακή πρωτεύουσα της Chengdu και των γειτονικών περιοχών καθώς και του μεγάλου αριθμού τραυματικών κακώσεων νωτιαίου μυελού ή άλλων τραυματισμών που προκάλλυν αναπηρίες, ήταν η μαζική εκκένωση των νοσοκομείων από τους ιατρικά σταθεροποιημένους ασθενείς σε άλλες περιοχές της Κίνας (25). Μέσα σε μερικούς μήνες, τα κτίρια αποκαταστάθηκαν ικανοποιητικά για τους περισσότερους ανθρώπους να επιστρέψουν στα σπίτια τους και σε καταυλισμούς, ή για να μεταφερθούν σε νοσοκομεία της περιοχής Chengdu για συνεχιζόμενη ιατρική παρακολούθηση. Εν αναμονή της αποκατάστασης των ατόμων για να επιστρέψουν στην κοινότητα, ο Σύλλογος Ιατρικής Αποκατάστασης της Κίνας σε συνεργασία με τους τοπικούς κυβερνητικούς αξιωματούχους της υγείας και με το Ίδρυμα Φροντίδας Παιδιών ανέπτυξε ένα πρόγραμμα πραγματοποίησης χειρουργικής επέμβασης σε δεύτερο στάδιο ενός κατάγματος και αποκατάστασης των ατόμων με κατάγματα, κακώσεις νωτιαίου μυελού, ακρωτηριασμούς, κρανιοεγκεφαλικές κακώσεις και κακώσεις περιφερικών νεύρων.

Η αξιολόγηση των αναγκών αποκατάστασης διεξήχθη με τη βοήθεια της Διεθνούς Οργάνωσης Αναπήρων (Handicap International) και του Ιδρύματος Φροντίδας Παιδιών έγινε για τον εντοπισμό ατόμων που θα ωφεληθούν από τα Ιδρυματικά Κέντρα Αποκατάστασης. Ακολουθώντας την πιλοτική εφαρμογή, η Αποκατάσταση σε Ίδρυμα πραγματοποιήθηκε σε ένα Τμήμα του νοσοκομείου στο Mianzhu County.

Μετά το εξιτήριο στην κοινότητα, η έμφαση μετατοπίζεται προς την Αποκατάσταση της Κοινότητας και ιδιαίτερα σε εκείνα τα στοιχεία που έχουν σχέση με την υγεία -την πρόωθηση, την πρόληψη, την ιατρική περίθαλψη, την αποκατάσταση και τις βοηθητικές συσκευές. Επίσης εξετάστηκαν κι άλλα στοιχεία της Κοινωνικής Αποκατάστασης, μεταξύ των οποίων το βιοτικό επίπεδο, στοιχεία κοινωνικά και ενδυνάμωσης, μέσω της παροχής υπηρεσιών για την απασχόληση, των προσωπικών φροντιστών και την υποστήριξη ομάδας ομοπαθών.

Οι άνθρωποι που τραυματίστηκαν από το σεισμό που έλαβαν "δωρεάν τροφοδοσία" ιδρυματικής Αποκατάστασης μαζί με την κάλυψη των βασικών αναγκών διαβίωσης, όπως δαπάνες για τη μεταφορά τους στο νοσοκομείο. Συνολικά, η σχέση κόστους και αποτελεσματικότητας του μοντέλου NHV διευκολύνθηκε από την παροχή ιδρυματικής αποκατάστασης σε κοντινά νοσοκομεία, σε αντίθεση με τις πιο απόμακρες επαρχιακά νοσοκομεία.

Η αποτελεσματικότητα του μοντέλου NHV στην αποκατάσταση κακώσεων νωτιαίου μυελού έχει αποδειχθεί από τον Li (26), ο οποίος απέδειξε μια μέση βελτίωση 30 πόντων στο Barthel Index, ένα μέτρο των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής, σε 51 θύματα του σεισμού με ΚΝΜ, οι οποίοι υποβλήθηκαν σε θεραπεία με τους όρους του μοντέλου NHV. Τις ιατρικές επιπλοκές τις διαχειρίστηκαν αποτελεσματικά στους περισσότερους ασθενείς. Επιπλέον, ο Hu (27) παρουσίασε βελτιώσεις στην αυτοαναφερόμενη ποιότητα ζωής, στη γενική υγεία, και στην ικανοποίηση των κοινωνικών σχέσεων, καθώς και στην κινητική ανεξαρτησία, σε 26 άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού, που είχαν πάρει εξιτήριο στην κοινότητα, σύμφωνα με το μοντέλο NHV.

μπορούν να στηριχθούν μέσω της παροχής τεχνικής βοήθειας, η οποία μπορεί να περιλαμβάνει την ανάπτυξη σχετικών κατευθυντήριων γραμμών, την οργάνωση της περιφερειακής και εθνικής ικανότητας οικοδόμησης, την εκπαίδευση με εργαστήρια, καθώς και τη βοήθεια για την ανάπτυξη των εθνικών πολιτικών σχεδίων και προγραμμάτων.

Παροχή υπηρεσιών

Τα συστήματα για την παροχή υπηρεσιών υγείας και αποκατάστασης (συμπεριλαμβανομένων των υποστηρικτικών τεχνολογιών) ποικίλουν σε όλο τον κόσμο. Όσον αφορά την προνοσοκομειακή φροντίδα, υπάρχουν πολλά διαφορετικά μοντέλα, που κυμαίνονται από προηγμένα συστήματα φροντίδας που χρησιμοποιούν σε μεγάλο βαθμό εξειδικευμένο ιατρικό προσωπικό μέχρι συστήματα εθελοντικής προσφοράς που είναι κοινά σε περιοχές όπου υπάρχουν λίγοι πόροι. Ανεξάρτητα από το τι σύστημα είναι σε ισχύ είναι απαραίτητο η προνοσοκομειακή περίθαλψη να είναι ενσωματωμένη στο υπάρχον σύστημα υγείας (28).

Οι ιατρικές υπηρεσίες οξείας και μετάοξεία φάσης στα άτομα με KNM συνήθως παρέχονται μέσω ενδο-νοσοκομειακών δομών, όπως τα κέντρα τραύματος, τα γενικά νοσοκομεία και οι εξειδικευμένες μονάδες ή κέντρα KNM, ενώ υπηρεσίες αποκατάστασης μπορούν να παρέχονται και μέσω της νοσηλείας, των εξωτερικών ιατρείων ή / και των προγραμμάτων της κοινότητας. Στις χώρες υψηλού εισοδήματος, εξειδικευμένα και ολοκληρωμένα συστήματα περίθαλψης για την KNM είναι συνήθως η προτιμώμενη επιλογή – π.χ. οι υπηρεσίες που παρέχονται "κάτω από την ίδια στέγη" ή υπάρχει ένα οργανωμένο σύστημα που επιτρέπει την άσπωση μετάβαση μεταξύ του κάθε σταδίου φροντίδας, όπως αναλύεται στο κεφάλαιο 4.

Μια πολιτική διακήρυξη που κυκλοφόρησε από την Ευρωπαϊκή Ένωση Κακώσεων Νωτιαίου Μυελού (ESCIF) τάσσεται υπέρ της συγκεντρωτικής θεραπείας, της αποκατάστασης και της δια βίου φροντίδας των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού, καθώς και της ανάπτυξης ειδικών κέντρων που είναι σε θέση να διαχειρίζονται όλες τις πτυχές της φροντίδας του ατόμου (29). Πρώιμη παρέμβαση μέσω εξειδικευμένων κέντρων ή ομάδων ειδικού ενδιαφέροντος εντός των

γενικών νοσοκομείων έχει αναφερθεί ότι οδηγούν σε καλύτερα αποτελέσματα των ανθρώπων με KNM (2). Η μικρότερη διάρκεια νοσηλείας σε έναν ειδικό κέντρο / μονάδα ή η επίβλεψη από μια εξειδικευμένη ομάδα έχει αποδειχθεί ότι μειώνουν το κόστος, οδηγούν σε λιγότερες επιπλοκές, και έχουν ως αποτέλεσμα λιγότερες επαναλαμβανόμενες νοσηλείες μετά το εξιτήριο, σε σύγκριση με εναλλακτικές ή μη εξειδικευμένες υπηρεσίες (2, 30-42).

Μια μελέτη σε εννέα χώρες σε όλο τον κόσμο, που συμπεριελάμβανε και δύο αναπτυσσόμενες χώρες, διαπίστωσε ότι οι μονάδες KNM συνήθως καθοδηγούνται από έναν ιατρό εκπαιδευμένο στη φυσική ιατρική και αποκατάσταση (43). Υπηρεσίες που χρειάζονταν κατά τη φάση της αποκατάστασης περιελάμβαναν φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, συμβουλευτική, παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας, αναγνώριση των δικαιωμάτων, καθώς και ψυχολογική και ψυχοσεξουαλική υποστήριξη. Οι ασθενείς είχαν θεραπεία 2-5 ώρες την ημέρα, συνήθως πέντε ημέρες την εβδομάδα, αν και υπήρχαν σημαντικές διαφορές στο χρόνο της θεραπείας και τη διάρκεια νοσηλείας (43, 44).

Η παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας περιλαμβάνει το σχεδιασμό, την παραγωγή και τη διανομή των προϊόντων, και την παροχή των σχετικών υπηρεσιών, όπως η αξιολόγηση, η τοποθέτηση και κατάρτιση (45). Ανάλογα με το μοντέλο της παροχής υπηρεσιών, τα άτομα με KNM μπορούν να αποκτήσουν την υποστηρικτική τεχνολογία μέσω ενός ευρέως φάσματος διαφορετικών φορέων, συμπεριλαμβανομένων τις υπηρεσίες του κράτους, τους διεθνείς οργανισμούς, τις μη κυβερνητικές οργανώσεις, τον ιδιωτικό τομέα ή ένας συνδυασμός αυτών (δημοσίου και ιδιωτικού τομέα). Όπου οι κυβερνητικοί πόροι είναι περιορισμένοι, άλλοι ενδιαφερόμενοι φορείς μπορούν να διαδραματίσουν σπουδαιότερο ρόλο στην παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας. Εθνικές μελέτες σε πέντε Αφρικανικές χώρες για τις συνθήκες διαβίωσης των ατόμων με αναπηρίες, έδειξε ότι η πλειοψηφία των βοηθητικών συσκευών παρέχονται από πηγές εκτός της κυβέρνησης, αν και σε ορισμένες χώρες, π.χ. στην Ναμίμπια, αυτή η ομάδα είχε πολύ υψηλότερη αναλογία παροχών υποστηρικτικής τεχνολογίας από κυβερνητικές οργανώσεις παρά από άλλες (βλέπε Πίνακα 5.1)

Τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού, σε συνερ-

γασία με τα μέλη της οικογένειας τους, θα πρέπει επίσης να ενδυναμωθούν στη διαχείριση της κύστης και του εντέρου και σε δεξιότητες όπως η μεταφορά, οι ικανότητες του αμαξιδίου και η προσωπική φροντίδα. Επαγγελματική αποκατάσταση, αθλητικές και πολιτιστικές δραστηριότητες μπορεί να ακολουθήσουν.

Εμπόδια

Τα άτομα με KNM αντιμετωπίζουν συχνά εμπόδια στη διατήρηση υγιούς τρόπου ζωής και στην πρόσβαση σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Μερικά από αυτά τα εμπόδια περιγράφονται παρακάτω.

Διαθεσιμότητα

Λαμβάνοντας υπόψη τις πολλαπλές ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης των ανθρώπων με KNM, ένα ολοκληρωμένο φάσμα υπηρεσιών είναι απαραίτητο. Η παροχή των υπηρεσιών μέσω εξειδικευμένων κέντρων, ενώ προτιμάται για τους ανθρώπους με KNM, απαιτεί σημαντικούς επενδυτικούς πόρους, και τέτοιου είδους υγειονομικής περίθαλψης και υπηρεσίες αποκατάστασης είναι συχνά συγκεντρωμένες σε έναν τόπο με περιορισμένη διαθεσιμότητα σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές (2). Μια μελέτη διερεύνησης παραγόντων που επηρεάζουν τη χρήση της υγειονομικής περίθαλψης από το πρώην στρατιωτικό προσωπικό με KNM στις ΗΠΑ, διαπίστωσε ότι η απόσταση από τις γενικές υπηρεσίες υγείας είχαν αντίκτυπο στην χρήση τους - δηλαδή όσοι ζούσαν μακριά από ενδονοσοκομειακές και εξωνοσοκομειακές υπηρεσίες, τις χρησιμοποιούσαν πολύ λιγότερο (46). Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές της Αυστραλίας, διαπίστωσε ότι οι εξειδικευμένες υπηρεσίες, όπως η διαχείριση του πόνου και τα αναπηρικά αμαξίδια, ήταν συνήθως δύσκολα προσβά-

σιμες, όπως επίσης και οι διαγνωστικές εξετάσεις και ο εξειδικευμένος εξοπλισμός (47). Λόγω της χαμηλής συχνότητας της KNM, είναι πολύ δύσκολο να δημιουργηθούν βιώσιμες εξειδίκευμένες υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές (47).

Προσβασιμότητα

Τα άτομα με αναπηρίες αναφέρουν συχνά δυσκολία στην πρόσβασή τους σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης. Η έλλειψη προσβάσιμου και κατάλληλου εξοπλισμού μπορεί να προκαλέσει την παραίτηση ιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας, την παράληψη ή την αποτυχία να θεωρούνται σωστές οι διαδικασίες για τα άτομα με αναπηρίες (ενώ σε άλλη περίπτωση είναι ρουτίνα) (2). Μια έρευνα ιατρών στις ΗΠΑ αποκάλυψε ότι, παρόλο που γνώριζαν κάποια φυσικά εμπόδια στα γραφεία τους, συνέχισαν να χρησιμοποιούν μη προσβάσιμο εξοπλισμό (48).

Τα συστήματα για την παροχή υπηρεσιών υγείας και αποκατάστασης (συμπεριλαμβανομένων των υποστηρικτικών τεχνολογιών) είναι δύσκολο να τα διαπραγματευτούν για τα άτομα με ειδικές ανάγκες και τα μέλη των οικογενειών: οι περίπλοκες διαδικασίες και ο κατακεραματισμός των υπηρεσιών έχουν βρεθεί να είναι σημαντικά εμπόδια για την ικανοποίηση των αναγκών (5). Σπάνια υπάρχει "μιας στάσης κατάστημα" για να στηριχθεί η πρόσβαση στην υποστηρικτική τεχνολογία, και να υπάρχουν συχνά ανταγωνιστικά συμφέροντα μεταξύ των σχεδιαστών, των κατασκευαστών, των προμηθευτών, των εφαρμοστών και των πηγών χρηματοδότησης. Σε ορισμένες χώρες οι υπηρεσίες υποστηρικτικής τεχνολογίας μπορεί να είναι χωριστά από τις υπηρεσίες υγείας, καθιστώντας δύσκολο τον συντονισμό τους. Σε μια

Πίνακας 5.1. Παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας από τους ενδιαφερόμενους φορείς

Χώρα	Κυβερνητικοί φορείς	Μη κυβερνητικοί φορείς	Ιδιωτικοί φορείς	Άλλες πηγές
Μαλάουι	19%	9%	34%	38%
Μοζαμπίκουε	47%	4%	36%	13%
Ναμίμπια	60%	3%	30%	7%
Ζάμπια	14%	9%	44%	33%
Ζιμπάμπουε	28%	8%	31%	33%

Πηγές (11-15)

προαναφερόμενη μελέτη καταναλωτών που οι καθυστερήσεις της παροχής υπηρεσιών, ο αριθμός των οργανώσεων και των υπαλλήλων συμπεριλήφθηκαν, και η κακή αντιμετώπιση των επαγγελματιών συνεισέφεραν ως παράγοντες για να μείνουν ανεκπλήρωτες οι ανάγκες τους για υποστηρικτική τεχνολογία (20).

Αποδοχή

Σε πολλές περιπτώσεις οι άνθρωποι με KNM αναφέρουν ότι τα προγράμματα αποκατάστασης δεν καλύπτουν τις ανάγκες τους - δηλαδή είναι τυποποιημένα και δεν είναι προσαρμοσμένα στις ατομικές τους ανάγκες (17). Για παράδειγμα, η υποστηρικτική τεχνολογία είναι συχνά "συνταγογραφήσιμο" χωρίς να λαμβάνονται υπόψη οι ατομικές απαιτήσεις των χρηστών και το περιβάλλον διαβίωσης τους. Απόψεις όπως, "το κάτι είναι καλύτερο από το τίποτα" και "ένα μέγεθος ταιριάζει σε όλους" ακούγονται συχνά, όπου οι πόροι είναι περιορισμένοι (49-51).

Ανεπαρκής εκτίμηση των αναγκών των χρηστών μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα τα άτομα να λαμβάνουν ακατάλληλο εξοπλισμό (52), και ως εκ τούτου να έχουν αρνητικές συνέπειες. Για παράδειγμα, όταν το αναπηρικό αμαξίδιο δεν είναι προσαρμοσμένο στις ατομικές ανάγκες, υπάρχει κίνδυνος στα άτομα με KNM, δευτερογενών επιπλοκών, όπως είναι τα έλκη πίεσεως, οι επαναλαμβανόμενοι τραυματισμοί λόγω καταπόνησης και οι τραυματισμοί του ώμου (53, 54).

Οι άνθρωποι με KNM συχνά έχουν περιορισμένη πρόσβαση σε πληροφορίες και υποστηρικτικά μέσα που απαιτούνται για να πάρουν σωστές αποφάσεις σε σχέση με την υγεία και την αποκατάστασή τους. Τα άτομα μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτα κατά τα πρώτα στάδια της κάκωσής τους, καθώς η έλλειψη εμπειρίας και γνώσεων μπορεί να περιορίσουν το πεδίο των αναγκών τους (55). Μειωμένη συμμετοχή του χρήστη μπορεί να εξηγήσει, γιατί ένας μεγάλος αριθμός αναπηρικών αμαξιδίων που παρέχονται στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες, ή δεν είναι κατάλληλα για τους χρήστες στο περιβάλλον τους (56, 57) ή εγκαταλείπονται (55).

Η αντιμετώπιση των εμποδίων

Ο συντονισμός των υπηρεσιών

Καθώς πολλοί ενδιαφερόμενοι φορείς συμμετέχουν στην παροχή υπηρεσιών στα άτομα με KNM, η συστη-

ματική και ενιαία προσέγγιση παροχών είναι ζωτικής σημασίας. Ανεξάρτητα από το ποιο είδος μοντέλου παροχής υπηρεσιών είναι σε ισχύ, οι υπηρεσίες θα πρέπει να συντονίζονται για να εξασφαλιστεί η ομαλή μετάβαση μεταξύ των διαφορετικών σταδίων και προγραμμάτων φροντίδας (39, 58). Ο συντονισμός φροντίδας προωθεί μια προσέγγιση συνεργασίας από μια διεπιστημονική ομάδα για την παροχή υπηρεσιών, που να συνδέει τους ανθρώπους με KNM με τις κατάλληλες υπηρεσίες και πηγές, καθώς και να διασφαλίζει μια πιο αποτελεσματική και δίκαιη κατανομή των πόρων (2). Αυτό περιλαμβάνει την αναγνώριση του συντονιστή φροντίδας, την ανάπτυξη ενός εξατομικευμένου πλάνου φροντίδας, καθώς και την παροχή κατάλληλης παραπομπής και αποτελεσματικής ενημέρωσης για τη μετακίνησή του σε άλλες υπηρεσίες (2). Μια μελέτη στην οποία συμμετείχαν η Σουηδία και η Ελλάδα σύγκρινε παρόμοιες ομάδες ατόμων με KNM και κατέληξε στο συμπέρασμα ότι καλύτερα αποτελέσματα με λιγότερες επιπλοκές επιτεύχθηκαν, όταν υπήρχε μια προκαθορισμένη διαδικασία διαχείρισης του προσώπου κατά το πρώτο έτος μετά την τραυματική KNM (59).

Η χρήση εναλλακτικών και συμπληρωματικών μοντέλων για την παροχή υπηρεσιών

Όταν συγκεκριμένες εξειδικευμένες υπηρεσίες για τους ανθρώπους με KNM δεν είναι δυνατό να επιτευχθούν, άλλα μοντέλα παροχής υπηρεσιών μπορεί να θεωρηθούν ότι ανταποκρίνονται στις ανάγκες τους. Μερικά εναλλακτικά μοντέλα περιγράφονται παρακάτω. Αυτό που θα πρέπει να τονιστεί είναι ότι αυτά δεν είναι αυτόνομα μοντέλα. Θα πρέπει να αποτελούν μέρος ενός συντονισμένου συστήματος υγείας.

Μικρότερες ειδικές μονάδες ή ομάδες

Μονάδες ή ομάδες KNM μπορούν να συσταθούν στα πλαίσια των γενικών νοσοκομείων. Για παράδειγμα, μια ειδική ομάδα KNM στη Βραζιλία και μια μικρή μονάδα στο Αφγανιστάν ιδρύθηκε μέσα σε Νοσοκομεία Χειρουργικά και σε Ορθοπεδικά κέντρα και υποστηρίχθηκαν στη συνέχεια από ένα πρόγραμμα φροντίδας κατ'οίκον (2, 60). Στο Βιετνάμ, το Εθνικό Κέντρο Αποκατάστασης συνεργάζεται με την Διεθνή Οργάνωση Αναπήρων σε ένα πρόγραμμα για την αποκέντρωση των υπηρεσιών στις KNM, με τη θέσπιση εξειδικευμένων μονάδων σε ήδη υπάρχοντα κέντρα αποκατάστασης.

Ειδική υποστήριξη για την ενσωμάτωση των υπηρεσιών υγείας

Κινητές συμβουλευτικές ομάδες έχουν προταθεί ως τρόπος στήριξης των ατόμων με KNM σε νοσοκομεία πρώτης γραμμής που δεν έχουν ειδική μονάδα KNM (38). Αυτές οι ομάδες μπορούν να βοηθήσουν στην πρόληψη και την αντιμετώπιση των επιπλοκών που σχετίζονται με KNM, να συμβουλευθούν έγκαιρα και να παραπέμπουν σε υπηρεσίες αποκατάστασης, να βοηθήσουν στο σχεδιασμό εξιτηρίου και να εκπαιδεύσουν το προσωπικό του νοσοκομείου. Τα κέντρα KNM θα μπορούσαν να έχουν ένα ρόλο συμβουλευτικό και εκπαιδευτικό για την ενίσχυση των δυνατοτήτων της πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας καθώς και των κοινωνικών υπηρεσιών για την παρακολούθηση θεμάτων που αφορούν τα άτομα με KNM που ζουν στην κοινότητα (5).

Μοντέλα προσέγγισης

Τα μοντέλα προσέγγισης επιτρέπουν στα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού να διατηρούν επαφή με εξειδικευμένους παρόχους υγείας από τρίτοβάθμια κέντρα μετά την έξοδο τους. Σε αυτά τα μοντέλα, οι ίδιες υπηρεσίες παρέχονται πιο κοντά στον τόπο όπου ζουν οι άνθρωποι, ξεπερνώντας έτσι τα εμπόδια της απόστασης και του κόστους μεταφοράς. Εξωτερικά ιατρεία και επισκέψεις κατ'οίκον μαζί με το "Φτερωτές/Κινητές Κλινικές" (βλέπε Πλαίσιο 5.2.) είναι παραδείγματα των μοντέλων προσέγγισης που μπορούν να παρέχουν πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης στα άτομα με KNM που διαβιούν σε αγροτικές και απομακρυσμένες κοινότητες. Αυτά τα μοντέλα αναγνωρίζονται και υποστηρίζονται από ανθρώπους με KNM ως εναλλακτικές μορφές παροχής υπηρεσιών (5).

Τηλεϊατρική / τηλεαποκατάσταση

Η τεχνολογία πληροφοριών και επικοινωνίας έχει χρησιμοποιηθεί για να παρέχει συνεχή υποστήριξη στα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού (61, 62). Τηλεσυμβουλευτική και καθοδήγηση μέσω διαδικτύου για την ιατρική περίθαλψη και αποκατάσταση έχει χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση συγκεκριμένων επιπλοκών της KNM, όπως η φροντίδα μιας πληγής, με προτάσεις ότι μπορεί να είναι κατάλληλο μοντέλο παροχής υπηρεσιών και σε άλλους τομείς, όπως στη διαχείριση της κύστης (63). Η χρήση των τηλεπικοινωνιών είναι επίσης μια πιθανή λύση για την

παροχή υπηρεσιών υποστηρικτικής τεχνολογίας σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές (64).

Αποκατάσταση κοινότητας (CBR)

Η Κοινοτική Αποκατάσταση είναι μια ευρεία στρατηγική ανάπτυξης που έχει εφαρμοστεί σήμερα σε περισσότερες από 90 χώρες σε όλο τον κόσμο.

Υπάρχει η δυνατότητα να επιτευχθεί πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, την αποκατάσταση και την υποστηρικτική τεχνολογία των ατόμων με ειδικές ανάγκες που ζουν σε κοινότητες με λίγους πόρους (65). Έρευνα από την Ουγκάντα βρήκε ότι, ενώ η θνησιμότητα των παιδιών κάτω των πέντε ετών με δισχιδή ράχη συχνά προσεγγίζει το 50%, περιοχές με προγράμματα Κοινοτικής Αποκατάστασης είχαν ένα ποσοστό θνησιμότητας 16%, που προσεγγίζει εκείνη των μη-ανάπηρων παιδιών. Τα ποσοστά επιβίωσης συνδέονται με την γονεϊκή συμπεριφορά, η οποία μπορεί να ενισχύεται και να ενθαρρύνεται με επισκέψεις από τους εργαζόμενους της Κοινοτικής Αποκατάστασης (66). Η ανάπτυξη εταιρικών σχέσεων μεταξύ των υφιστάμενων εξειδικευμένων υπηρεσιών και των προγραμμάτων Αποκατάστασης στην Κοινότητα, παρέχει μια ευκαιρία για τη συνεχιζόμενη και συντονισμένη φροντίδα των ατόμων με KNM. Με την κατάλληλη εκπαίδευση και επίβλεψη, οι εργαζόμενοι σε αυτά τα προγράμματα έχουν αποδείξει σε πολλές καταστάσεις ότι είναι σε θέση να παρέχουν συνεχή στήριξη στα άτομα με KNM. Πολλά προγράμματα Κοινοτικής Αποκατάστασης έχουν στηρίξει επίσης άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού μέσω πρωτοβουλιών στήριξης από ομοιοπαθείς πάσχοντες, όπως ομάδες αυτοβοήθειας (67).

Υιοθετώντας προσεγγίσεις με γνώμονα το άτομο

Απαιτείται προσέγγιση συνεργασίας, στην οποία τα άτομα με KNM (και τα μέλη των οικογενειών τους, όπου είναι κατάλληλα και ικανά) να είναι σε θέση να συμβάλουν στο σχεδιασμό και στη λήψη αποφάσεων (55, 68). Μια μεταανάλυση ποιοτικής έρευνας που εξετάζει τις εμπειρίες των ανθρώπων της αποκατάστασης μετά από κάκωση νωτιαίου μυελού, τόνισε ότι αισθάνθηκαν να τους εκτιμούν και να τους σέβονται οι εργαζόμενοι υγειονομικής περίθαλψης όταν: (i) τους αντιμετώπιζαν ως συνεργάτες σε όλη τη διαδικασία αποκατάστασης, (ii) είχαν μια άμεση και ανοιχτή γραμμή επικοινωνίας, (iii) μοιράζονταν από κοινού

Πλάνο 5.2. "Ιπτάμενες κλινικές" στις Ανατολικές αυτόχθονες κοινότητες της Arnhem στην Αυστραλία

Η παροχή συνεχούς πρόσβασης στην υγειονομική περίθαλψη και στις υπηρεσίες αποκατάστασης στους ανθρώπους με Κακώσεις Νωτιαίου Μυελού σε αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές της Αυστραλίας παρουσιάζει μια σημαντική πρόκληση. Στη Βόρεια Επικράτεια της Αυστραλίας, πολλοί ιθαγενείς που έχουν κάποια κάκωση του νωτιαίου μυελού δεν είναι ικανοί να επιστρέψουν στις κοινότητές τους, λόγω των ανεπαρκών υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και υποστήριξης.

Σοβαρός τραυματισμός του νωτιαίου μυελού και σοβαρές μη-τραυματικές βλάβες αντιμετωπίζονται σε μία από τις σημαντικότερες μονάδες KNM στο νότιο τμήμα της χώρας - συνήθως από την Υπηρεσία Τραυματισμών Νωτιαίου Μυελού της Νότιας Αυστραλίας (SASCIS) στην Αδελαΐδα. Ιατρική περίθαλψη και αποκατάσταση στους ανθρώπους που έχουν λιγότερο σοβαρές βλάβες νωτιαίου μυελού, παρέχονται μέσω

ρώπων που ζουν στη Βόρεια Επικράτεια. Για τους αυτόχθονες πληθυσμούς που ζουν σε περιοχές όπως η Ανατολική χώρα της Arnhem, το να συμμετέχουν σε αυτές τις κλινικές είναι συνήθως δύσκολο, καθώς ζουν σε κοινότητες στα νησιά ή σε απομακρυσμένες περιοχές, από τις οποίες χρειάζεται ένα μακρύ ταξίδι μέσω δασικών περιοχών για να φτάσουν στις μεγάλες πόλεις.

Στοχευμένα προγράμματα απαιτούνται για την αντιμετώπιση των αναγκών των ατόμων με KNM, που ζουν σε απομονωμένες κοινότητες στη βόρεια Αυστραλία. Το 1994, το Σύστημα Ασφάλισης Αυτοκινητιστικού ατυχήματος στην Επικράτεια χρηματοδότησε έναν ιατρό Αποκατάστασης εξειδικευμένο σε KNM από την Αδελαΐδα και μια εξειδικευμένη στο νωτιαίο μυελό νοσοκόμα από τη Βόρεια Επικράτεια για να επισκεφθούν δύο κοινότητες στην Ανατολική χώρα της Arnhem (Yirrkala και Garuwiyak). Με την πάροδο του χρόνου, ο αριθμός των κοινοτήτων που επισκέφθηκαν και οι άνθρωποι φάνηκαν να έχουν αυξηθεί, με περισσότερους από 12 πελάτες και επτά κοινότητες ανά επίσκεψη. Από το 2002, ένας ακόμη επαγγελματίας υγείας (εργοθεραπευτής, φυσικοθεραπευτής ή / και υπάλληλος αποκατάστασης του τοπικού συνδέσμου), συνοδεύει επίσης το γιατρό και τη νοσοκόμα, και η χρηματοδότηση έχει δοθεί από την υπηρεσία Αποκατάστασης RDHRS του Βασιλικού Δαρβίνιου Νοσοκομείου (RDHRS) και από την Περιφερειακή Υγειονομική Υπηρεσία. Όπου είναι δυνατόν, η ομάδα προσέγγισης του νωτιαίου μυελού κάνει διαβουλεύσεις με τα μέλη της αγροτικής και απομακρυσμένης, συμμαχικής ομάδας Υγείας, τα οποία μπορεί να εμπλέκονται με μεμονωμένους πελάτες, καθώς και με το κοινοτικό προσωπικό υγείας, όπως ιατροί, νοσηλεύτες και εργαζόμενοι στην υγεία της τοπικής κοινωνίας. Όταν δεν γίνεται μια κοινοτική επίσκεψη, η ομάδα προσέγγισης του νωτιαίου μυελού είναι προσβάσιμη μέσω τηλεφώνου, φαξ και e-mail.

Οι δαπάνες περιλαμβάνουν τις εμπορικές πτήσεις μεταξύ Darwin και Gove, διανυκτέρευση σε ένα μοτέλ ή φιλοξενία σε σπίτι της κοινότητας και πτήσεις με την τοπική γρήγορη αεροπορική εταιρεία. Οι δαπάνες συγκρίνονται ευνοϊκά με την εναλλακτική λύση, η οποία είναι για να φέρει το κάθε άτομο και τους καθορισμένους φροντιστές στο Νταργουιν για τουλάχιστον δύο διανυκτερεύσεις.

Εκτός από τα οικονομικά οφέλη στο σύστημα υγείας, υπάρχουν και άλλα οφέλη για τα άτομα με KNM, τα μέλη των οικογενειών τους και τους εργαζόμενους του τομέα της υγείας. Αυτά περιλαμβάνουν την ανάπτυξη μιας σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ του ατόμου με KNM, των μελών της οικογένειας και της εξειδικευμένης ομάδας KNM, καθώς και την ικανότητα να παρέχει ευκαιριακή (και προγραμματισμένη) εκπαίδευση στο άτομο με KNM, στα μέλη της οικογένειας, στους ιθαγενείς εργαζόμενους στο χώρο της υγείας και στο απομακρυσμένο νοσηλευτικό και ιατρικό προσωπικό. Η περιφερειακή ομάδα κερδίζει επίσης τη γνώση πάνω στις δυσκολίες και τις ανάγκες των ατόμων με KNM που ζουν σε απομακρυσμένες κοινότητες και στις τοπικές λύσεις σε προβλήματα, που μπορούν να επωφεληθούν και άλλες κοινότητες.

πληροφορίες, και (iv) τους υπολόγιζαν στην επίλυση των προβλημάτων και στη λήψη αποφάσεων (17).

Οι προσεγγίσεις αυτοδιαχείρισης είναι σημαντικές για να διασφαλιστεί ότι τα άτομα με KNM είναι σε θέση να διατηρήσουν την υγεία τους μακροπρόθεσμα (54). Περιορισμοί εντός των συστημάτων υγειονομικής περίθαλψης απαιτούν να τονιστεί περαιτέρω η σημασία αυτών των προσεγγίσεων. Οι άνθρωποι με KNM έχουν επισημάνει ότι το έντερο, η ουροδόχος κύστη και η φροντίδα του δέρματος είναι κάποια από τα πιο σημαντικά ζητήματα, για τα οποία απαιτείται εκπαίδευση στην αυτοεξυπηρέτηση και στην αυτοδιαχείριση (54). Εκτός από την κατάρτιση και την εκπαι-

δευση που παρέχεται από το προσωπικό υγείας και αποκατάστασης, υπάρχουν διάφοροι τρόποι, με τους οποίους οι άνθρωποι με KNM μπορούν να αποκτήσουν γνώσεις και δεξιότητες. Το Διαδίκτυο μπορεί να είναι μία καλή πηγή πληροφοριών και δίδει τη δυνατότητα στους ανθρώπους με κάκωση νωτιαίου μυελού, να μάθουν για την κατάστασή τους και να χειραφετηθούν για να παίξουν ένα ενεργό ρόλο στη φροντίδα της υγείας και της αποκατάστασης τους. Για παράδειγμα, η Spinal Trust της Νέας Ζηλανδίας ανέπτυξε "Τα βασικά στοιχεία της σπονδυλικής στήλης", ένα online διαδραστικό μάθημα, σχεδιασμένο για να εκπαιδεύσει τους ανθρώπους με κάκωση νωτιαίου μυελού στην

ανατομία της σπονδυλικής στήλης, στους ιατρικούς όρους που συνδέονται με την κάκωση και στα θέματα που ενδέχεται να αντιμετωπίσουν (69).

Η έρευνα έχει δείξει ότι τα άτομα με KNM αξιολογούν τα στοιχεία από τους ομοιοπαθείς (peer: ομότιμοι), είτε σε ανεπίσημη βάση, όπως το να συναντιούνται με άλλους ασθενείς κατά τη διάρκεια της εισαγωγής τους στο νοσοκομείο ή σε μια πιο επίσημη βάση, μέσω καθοδήγησης από ομότιμους πάσχοντες, αμοιβαίας υποστήριξης και προγραμμάτων κατάρτισης από ομότιμους (17, 70). Τα προγράμματα από ομότιμους έχουν τη δυνατότητα να βελτιώσουν την πορεία των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού και των μελών της οικογένειάς τους. Για παράδειγμα, μια συγκριτική μελέτη ενός προγράμματος καθοδήγησης από ομότιμους στις ΗΠΑ έδειξε ότι παρουσίαζαν μειωμένη τάση σε ιατρικές επιπλοκές, μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος ομότιμης καθοδήγησης (71).

Ομότιμοι καθοδηγητές έχουν ένα κοινό χαρακτηριστικό (την κάκωση) και παρέχουν την απαιτούμενη στήριξη και βοήθεια μέσω ανταλλαγής εμπειριών, γνώσεων και δεξιοτήτων. Οι ομότιμοι καθοδηγητές μπορεί να χρησιμοποιηθούν για: να οικοδομήσουν αίσημα εμπιστοσύνης στα άτομα που έχουν υποστεί πρόσφατα μια KNM, να αντιμετωπίσουν θέματα που σχετίζονται με την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, να παρέχουν κατάρτιση και εκπαίδευση για την προσωπική φροντίδα και την κινητικότητα, να δίδουν πληροφορίες και συμβουλές σχετικά με τις στρατηγικές διατήρησης της υγείας και την πρόληψη των δευτερογενών συνθήκων, όπως τα έλκη πίεσης και οι λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος και να προκαλέσουν την παραπομπή σε υπηρεσίες υγείας, όπου αυτό απαιτείται.

Η εκπαίδευση που βασίζεται και γίνεται από ομότιμα άτομα (άλλα άτομα με KNM) μπορεί να ενσωματωθεί σε διάφορα στάδια της υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης και να χρησιμοποιηθεί σε πολλές διαφορετικές καταστάσεις. Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις, οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρία και τα προγράμματα Κοινωνικής Αποκατάστασης έχουν χρησιμοποιήσει με επιτυχία αυτού του είδους την εκπαίδευση σε χώρες με χαμηλό εισόδημα. Οργανισμοί όπως το "Κίνητρο" τρέχει ένα πρόγραμμα ομότιμης εκπαίδευσης για τους χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων

σε χώρες, όπως το Μαλάουι, τη Μοζαμβίκη, τη Ρουμανία και τη Σρι Λάνκα. Ομάδες για ενήλικες και για παιδιά προωθούν τις δεξιότητες στο αμαξίδιο, την υγεία και την ευαισθητοποίηση στα δικαιώματα της αναπηρίας (72).

Βελτιώνοντας τη φυσική πρόσβαση

σε εγκαταστάσεις υγείας

Η Σύμβαση για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (CRPD) (21) ορίζει τις απαιτούμενες διευκολύνσεις ως "απαραίτητες και κατάλληλες τροποποιήσεις και προσαρμογές που δεν επιβάλλουν δυσανάλογη ή υπερβολική επιβάρυνση, όταν αυτές χρειάζονται σε μια συγκεκριμένη περίπτωση, για να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες απολαμβάνουν ή εξασκούν, σε ισότιμη βάση με τους άλλους, όλα τα ανθρώπινα δικαιώματα τους και τις θεμελιώδεις ελευθερίες τους". Οι εύλογες διευκολύνσεις, όπως ευρείες αυτόματες πόρτες, μεγάλα δωμάτια εξέτασης, ρυθμιζόμενες καθ' ύψος εξεταστικές κλίνες, προσβάσιμες σκάλες με τα αναπηρικά αμαξίδια και γραφεία υποδοχής σε χαμηλό ύψος, θα μπορούσαν να βελτιώσουν τη φυσική πρόσβαση των ατόμων με KNM σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης.

Ανθρώπινοι πόροι

Οι άνθρωποι με KNM απαιτούν πρόσβαση σε ένα ευρύ φάσμα εξειδικευμένου προσωπικού που είναι σε θέση να παρέχει, τόσο γενικές όσο και πιο εξειδικευμένες υπηρεσίες περίθαλψης και αποκατάστασης. Αυτό το προσωπικό αποτελείται από ιατρούς (π.χ. ιατρούς επειγόντων, γενικούς ιατρούς, νευρολόγους, ιατρούς αποκατάστασης/φυσικοθεραπευτές, χειρουργούς, ουρολόγους), νοσηλευτές, παραϊατρικό προσωπικό, οδοντοτεχνίτες και ορθοτίστες, ψυχολόγους, μηχανικούς αποκατάστασης, θεραπευτές (εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, λογοθεραπευτές), κοινωνικούς λειτουργούς και μια ποικιλία από προσωπικό υποστήριξης, συμπεριλαμβανομένων του εξειδικευμένου προσωπικού στην κοινότητα υγείας και αποκατάστασης.

Εμπόδια

Οι πληροφορίες για να επιτρέψουν ένα κατάλληλο σχολιασμό των παγκόσμιων προκλήσεων που σχετί-

ζονται με το ανθρώπινο δυναμικό στον τομέα της υγείας και των κακώσεων του νωτιαίου μυελού είναι ανεπαρκείς. Ωστόσο, παγκόσμιες ελλείψεις των ανθρωπίνων πόρων στην υγεία και στην αποκατάσταση, ιδιαίτερα στις χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος και στις αγροτικές και απομακρυσμένες περιοχές (2, 65, 73, 74), υποδηλώνουν ότι ο αριθμός του προσωπικού, που εκπαιδεύεται στην KNM είναι ανεπαρκής για να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα με KNM μπορούν να έχουν πρόσβαση στην περίθαλψη που χρειάζονται.

Υπάρχουν λίγα επίσημα προγράμματα κατάρτισης για τους επαγγελματίες αποκατάστασης σε χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος περιβάλλοντα. Μια έρευνα από 114 χώρες, έδειξε ότι οι 37 χώρες δεν είχαν λάβει μέτρα για την εκπαίδευση του προσωπικού αποκατάστασης (22). Όπου υπάρχουν σεμινάρια για επαγγελματίες αποκατάστασης, η διδακτέα ύλη συχνά αδυνατεί να καλύψει επαρκώς την περιοχή γνώσεως της κάκωσης. Ανεπίσημα στοιχεία δείχνουν ότι, ενώ πολλά εκπαιδευτικά προγράμματα περιλαμβάνουν την κάκωση νωτιαίου μυελού στη διδακτέα ύλη, οι πληροφορίες συνήθως παραδίδονται μέσω μιας σειράς διαλέξεων, και αφιερώνεται πολύ λίγος χρόνος στις πρακτικές πλευρές της φροντίδας.

Η έλλειψη της τεχνογνωσίας μεταξύ των φορέων παροχής υπηρεσιών αναφέρεται ότι είναι ένα σημαντικό εμπόδιο στα άτομα με αναπηρία να λάβουν την κατάλληλη υποστηρικτική τεχνολογία (75). Σε μια μελέτη στο Maine, στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, αναφέρεται ότι οι επαγγελματίες στο χώρο της αποκατάστασης δεν είχαν καθόλου ή μόνο τις πολύ βασικές γνώσεις στην παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας (76). Εργοθεραπευτές που ασχολούνται με παιδιά ανέφεραν ότι είχαν λάβει ανεπαρκή κατάρτιση και τεχνική υποστήριξη, καθώς και ότι είχαν έλλειψη αυτοπεποίθησης στα κομμάτια που αφορούσαν την παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας (75).

Η χαμηλή συχνότητα εμφάνισης κακώσεων νωτιαίου μυελού σημαίνει επίσης ότι οι επαγγελματίες υγείας που αντιμετωπίζουν τα άτομα με KNM είναι συχνά ανεπαρκώς εκπαιδευμένοι να αντιμετωπίσουν αυτούς τους ανθρώπους που χρειάζονται μια συνεχή φροντίδα. Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε στην Αυστραλία έδειξε ότι η πλειονότητα των συμμετεχόντων έλαβε περιορισμένες κατά τόπους εξειδικευμένες

γνώσεις για την KNM και αυτό είναι ένα τεράστιο εμπόδιο στις ανάγκες που προκύπτουν (5). Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι η έλλειψη των γνώσεων της KNM στους ιατρούς πρωτοβάθμιας περίθαλψης, οι οποίοι προτιμούνται από πολλά άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού ως παρόχους υγείας, είναι ένα εμπόδιο στην χορήγηση πρόληψης και συνεχιζόμενης υγείας στην KNM (48, 77-80).

Η αντιμετώπιση των εμποδίων

Τα άρθρα 4 και 26 της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ (CRPD) τονίζουν τις υποχρεώσεις των κρατών μελών να προωθήσουν την εκπαίδευση των επαγγελματιών υγείας και του λοιπού προσωπικού που εργάζεται με άτομα με ειδικές ανάγκες (21). Για την κάλυψη των αναγκών των ατόμων με KNM, οι χώρες πρέπει να εξετάσουν μια σειρά από στρατηγικές ενδυνάμωσης των ικανοτήτων της υγείας και του εργατικού δυναμικού αποκατάστασης. Αυτές οι στρατηγικές περιλαμβάνουν την εκπαίδευση και την κατάρτιση, αναπτύσσοντας πρακτικές συνεργασίας μεταξύ των επαγγελματιών υγείας, την ανάπτυξη εξειδικευμένης τεχνογνωσίας στην KNM μέσα στη χώρα, τη χρήση εναλλακτικών μεθόδων για την τεχνογνωσία σε περιοχές που δεν είναι διαθέσιμες, τη βελτίωση της ποιότητας και της αποτελεσματικότητας στην παροχή υπηρεσιών, και εισάγοντας κίνητρα για να παραμένουν οι εργαζόμενοι υγείας στις απομακρυσμένες περιοχές.

Καθιέρωση και ενίσχυση των προγραμμάτων

κατάρτισης στους επαγγελματίες αποκατάστασης

Υπάρχει μια παγκόσμια ανάγκη να καθιερωθούν προγράμματα κατάρτισης που θα αντιμετωπίσουν τη σημαντική έλλειψη του προσωπικού αποκατάστασης. Εκπαιδευτικά προγράμματα θα πρέπει να καθιερωθούν σε όλα τα επίπεδα, συμπεριλαμβανομένης της τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (προπτυχιακά και μεταπτυχιακά), του επιπέδου της μέσου εκπαίδευσης (πιστοποιητικό) και του επιπέδου εισαγωγικής εκπαίδευσης (που στοχεύουν κλάδους όπως η υγεία της κοινότητας). Εκπαιδευτικά προγράμματα για το προσωπικό αποκατάστασης θα πρέπει να επανεξεταστούν, σε συνεργασία με τους επαγγελματικούς συλλόγους, με τους φορείς εκπαίδευσης και με τις εταιρείες/οργανισμούς κακώσεων νωτιαίου μυελού για να βρεθεί ο καλύτερος τρόπος που θα ενσωματώνουν

πληροφορίες σχετικά με ΚΝΜ, με τη υγεία και την αποκατάσταση συμπεριλαμβανομένης και της υποστηρικτικής τεχνολογίας.

Στήριξη συνεχιζόμενης επαγγελματικής ανάπτυξης

Η συνεχής επαγγελματική ανάπτυξη (συμπεριλαμβανομένης της εποπτείας) είναι απαραίτητη για τη διατήρηση ή την αναβάθμιση των γνώσεων και των δεξιοτήτων του εν ενεργεία προσωπικού υγείας και αποκατάστασης, και μπορεί να συνδεθεί με την εγγραφή και άδεια άσκησης επαγγέλματος. Στην Αυστραλία, ένα μοντέλο παροχής υπηρεσιών, στο οποίο τοπικοί επαγγελματίες υγείας είχαν την εκπαίδευση και επαγγελματική υποστήριξη, βρέθηκε ότι βελτιώνει την αυτοπεποίθησή τους, όσον αφορά τη διαχείριση των ατόμων με ΚΝΜ (47). Διάφοροι τρόποι παροχής μπορεί να χρησιμοποιηθούν, συμπεριλαμβανομένων το πρόσωπο με πρόσωπο, επί της δουλειάς ή μέσω ίντερνετ εκπαίδευση, καθώς επίσης και τηλεϊατρικής/τηλεαποκατάστασης. Ο συγκεκριμένος τρόπος που χρησιμοποιείται θα εξαρτάται από το πλαίσιο και το μοντέλο της παροχής υπηρεσιών (73).

Ενώ ορισμένες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης είναι μοναδικές στα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού (π.χ. η αυτόνομη δυσαντακλαστικότητα), πολλές άλλες ανάγκες υγειονομικής περίθαλψης (π.χ. του εντέρου, της ουροδόχου κύστης και της διαχείριση ελκών πύεσων) είναι επίσης σχετικές σε άλλα προβλήματα υγείας. Θα μπορούσε να δοθεί βαρύτητα στην ολοκλήρωση και επέκταση της κατάρτισης σε θέματα που έχουν σχέση με ένα ευρύ φάσμα καταστάσεων υγείας, καθώς και στις στρατηγικές για την προώθηση της συνεργασίας πρακτικών μεταξύ στο προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης (73, 81). Τα πακέτα E-learning, όπως αυτή που ξεκίνησε από τη Διεθνή Κοινότητα Νωτιαίου Μυελού (ISCOS) το 2012, μπορεί να βοηθήσουν έτσι ώστε να παρέχουν βασικές πληροφορίες και υποστήριξη των επαγγελματιών υγείας και αποκατάστασης που ασχολούνται στον τομέα της ΚΝΜ (82). Διεθνή, τοπικά και επαγγελματικά εθνικά δίκτυα, όπως το Διεθνές Δίκτυο Νωτιαίου Μυελού των Φυσικοθεραπευτών (SCRIPT) μπορούν επίσης να βοηθήσουν στη διευκόλυνση ανταλλαγής ιδεών, γνώσεων και πόρων (83). Η "Observerships", μια πρωτοβουλία της Εκπαιδευτικής Επιτροπής της

Διεθνούς Εταιρείας Νωτιαίου Μυελού, είναι σχεδιασμένη να παρέχει στους δικαιούχους επαγγελματίες υγείας ευκαιρίες να παρακολουθούν τη διαχείριση πρακτικών ζητημάτων σε κέντρα ΚΝΜ για χρονικό διάστημα που κυμαίνεται από τρεις εβδομάδες έως τρεις μήνες (84).

Η αξιοποίηση μη επαγγελματιών υγείας για την παροχή υπηρεσιών

Καθώς οι χρόνοι ενδονοσοκομειακής αποκατάστασης έχουν γίνει μικρότεροι, οι επαγγελματίες αποκατάστασης αντιμετωπίζουν την πρόκληση για παροχή υπηρεσιών σε μικρότερες προθεσμίες (71). Όπως τονίζεται παραπάνω στο κομμάτι παροχής υπηρεσιών, η αμοιβαία αλληλοϋποστήριξη, η καθοδήγηση, η συμβουλευτική και η κατάρτιση μπορούν να φανούν χρήσιμα στην παροχή οδηγιών και βοήθειας σε άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού και μπορούν να βοηθήσουν να ξεπεραστούν βασικές αδυναμίες του συστήματος υγείας. Πολλοί οργανισμοί, όπως μη κυβερνητικές οργανώσεις της κοινότητας και οργανώσεις ατόμων με ειδικές ανάγκες, έχουν δημιουργήσει προγράμματα αλληλοϋποστήριξης ομοιοπαθών. Οι εξειδικευμένες υπηρεσίες στην ΚΝΜ έχουν επίσης συμπεριλάβει προγράμματα αλληλοϋποστήριξης ομοιοπαθών και τις έχουν εντάξει στις υπηρεσίες ιατρικής φροντίδας και αποκατάστασης. Η παροχή εκπαίδευσης και επίβλεψης είναι απαραίτητη για την επιτυχία των προγραμμάτων αυτών που παραδίδονται από μη επαγγελματίες υγείας (71).

Εξασφάλιση ότι τα μέλη της οικογένειας λαμβάνουν την κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη

Τα μέλη της οικογένειας μπορεί να αποτελέσουν πολύτιμους πόρους, μεταξύ των άλλων, ώστε να βοηθήσουν τους ανθρώπους με Κακώσεις Νωτιαίου Μυελού να έχουν πρόσβαση στη φροντίδα, να υποστηρίξουν την εφαρμογή του προγράμματος αποκατάστασης, και να παρέχουν βοήθεια στις δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Στη Νιγηρία αναπτύχθηκε ένα εντατικό πρόγραμμα 12 εβδομάδων για τη διαχείριση των ΚΝΜ. Το Ορθοπεδικό Νοσοκομείο είχε περιορισμένα κρεβάτια και δεν μπορούσε να φιλοξενήσει ανθρώπους για νοσηλεία μακράς διάρκειας. Τα μέλη της οικογένειας εκπαιδεύτηκαν σε διάφορες χρονικές

περιόδους για να συμπληρώσουν και να ξεπεράσουν την έλλειψη του έμπειρου και διαθέσιμου προσωπικού (85). Οι μη κυβερνητικές οργανώσεις μπορούν επίσης να παρέχουν εκπαίδευση και υποστήριξη στους φροντιστές των ανθρώπων με KNM στις αναπτυσσόμενες χώρες, με στόχο τη συντήρηση της φροντίδας υγείας, τη χειρωνακτική μεταφορά φορτίων και τα δύσκολα συναισθηματικά ζητήματα (86).

Τεχνολογίες υγείας

Οι τεχνολογίες υγείας απαιτούνται σε όλες φάσεις της υγειονομικής περίθαλψης στους ανθρώπους με KNM, και είναι απαραίτητες για την ασφαλή και αποτελεσματική πρόληψη, διάγνωση, θεραπεία και αποκατάσταση (87). Οι τεχνολογίες υγείας μπορούν σε γενικές γραμμές να κατηγοριοποιηθούν στους ακόλουθους τομείς: στα επείγοντα και στη βασική χειρουργική φροντίδα, στη διαγνωστική και εργαστηριακή τεχνολογία, στη διαγνωστική απεικόνιση, και στα ιατρικά βοηθήματα (συμπεριλαμβανομένων της υποστηρικτικής τεχνολογίας). Παρά το γεγονός ότι συζητήθηκε και αλλού, η υποστηρικτική τεχνολογία και τα αναπηρικά αμαξίδια είναι το επίκεντρο της παρούσης ενότητας.

Εμπόδια

Πολλές χώρες μπορεί να μην είναι σε θέση να ανταποκριθούν στις ανάγκες ατόμων με KNM για υποστηρικτική τεχνολογία, λόγω των εμποδίων που συνδέονται με την παραγωγή, τη διανομή και τη συντήρηση των συσκευών. Σε πολλές χώρες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος, η παραγωγή και η διανομή της υποστηρικτικής τεχνολογίας είναι μικρής κλίμακας ή σε ορισμένες περιπτώσεις ανύπαρκτη (50, 88). Πολλές χώρες έχουν περιορισμένη πρόσβαση στο υλικό και στον εξοπλισμό που απαιτείται για την παραγωγή υποστηρικτικών συσκευών. Η ζήτηση υποστηρικτικών τεχνολογιών στις αναπτυσσόμενες χώρες μπορεί να είναι περιορισμένη, λόγω της μειωμένης αγοραστικής δυνατότητας των δυνητικά χρηστών, και της περιορισμένης κατανόησης από τους χρήστες, της υπάρξεως και του οφέλους των συσκευών.

Πολλές χώρες με περιορισμένους πόρους βασίζονται σε δωρεές από διεθνείς οργανισμούς και μη κυβερνητικές οργανώσεις. Αυτό το μοντέλο χρησιμοποιείται συνήθως για την προμήθεια και τη διανομή νέων ή

ανακαινισμένων αναπηρικών αμαξιδίων σε χώρες με χαμηλό εισόδημα. Ενώ η προσέγγιση αυτή είναι καλοπροαίρετη και επιτρέπει τη διανομή μεγάλου αριθμού αμαξιδίων με οικονομικά αποδοτικό τρόπο, έχει αρκετούς περιορισμούς, όπως περιγράφονται παρακάτω, και δεν είναι μακροπρόθεσμα βιώσιμη, δεδομένου ότι δεν χτίζει τις δυνατότητες κατά τόπους (89). Η υποστηρικτική τεχνολογία δεν εφαρμόζεται σε όλα τα περιβάλλοντα. Για παράδειγμα, σχέδια αναπηρικών αμαξιδίων που είναι κατάλληλα για άτομα με KNM σε χώρες υψηλού εισοδήματος, μπορεί να μην είναι χρήσιμα σε χώρες με χαμηλό εισόδημα (18). Επιπλέον, το επίπεδο παροχής υπηρεσιών που συνοδεύει τη δωρεά της υποστηρικτικής τεχνολογίας μπορεί επίσης να ποικίλει μεταξύ των διάφορων οργανισμών (88). Επίσης οι συσκευές, συχνά συνταγογραφούνται χωρίς να παρέχεται κατάλληλη εκπαίδευση και υποστήριξη στους χρήστες (56, 90), κάτι που μπορεί να δημιουργήσει μια σειρά επιπτώσεων.

Η εγκατάλειψη ή η μη χρήση της υποστηρικτικής τεχνολογίας μπορεί να είναι ένας δείκτης των ανικανοποίητων αναγκών. Τα ποσοστά εγκατάλειψης της υποστηρικτικής τεχνολογίας έχουν φανεί ότι είναι υψηλότερα κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους χρήσης, και στη συνέχεια, πάλι μετά από πέντε χρόνια χρήσης (91). Η υποστηρικτική τεχνολογία μπορεί να εγκαταλειφθεί, ως αποτέλεσμα αλλαγής των προτεραιοτήτων των χρηστών, κακής απόδοσης της συσκευής (από την άποψη της αποτελεσματικότητας, της αξιοπιστίας, της αντοχής, της άνεσης, της ασφάλειας ή της ευκολίας χρήσης), καθώς και λόγω έλλειψης συμμετοχής των χρηστών στην διαδικασία επιλογής (91). Ο τύπος της συσκευής και το επίπεδο της κάκωσης παίζουν κατά πάσα πιθανότητα σημαντικό ρόλο στην εγκατάλειψη της τεχνολογίας (92).

Η αντιμετώπιση των εμποδίων

Χαμηλού κόστους βιώσιμες στρατηγικές απαιτούνται για την παροχή κατάλληλων υποστηρικτικών τεχνολογιών στις αναπτυσσόμενες χώρες. Η καταλληλότητα της κάθε προσέγγισης θα εξαρτηθεί από το πλαίσιο που υπάρχει σε κάθε χώρα και μπορεί να ποικίλει για τους διάφορους τύπους υποστηρικτικής τεχνολογίας. Οι παράγοντες προς εξέταση περιλαμβάνουν τα δεδομένα (τις οικονομικές και τεχνικές προϋποθέσεις), τη βιωσιμότητα (τη δυνατότητα για την

καθιερωμένη παραγωγή χωρίς εξωτερικά στοιχεία ή με μακροπρόθεσμα και σταθερά εξωτερικά στοιχεία), την καταλληλότητα (το πόσο καλά η τεχνολογία συναντά τις ανάγκες του χρήστη) και τις επιπτώσεις (την ποσότητα που μπορεί να παραχθεί και παραδοθεί σε μια δεδομένη χρονική περίοδο) (88).

Ο σχεδιασμός της κατάλληλης τεχνολογίας

Η κατάλληλη τεχνολογία προϋποθέτει ότι τα χαρακτηριστικά του σχεδιασμού της προσαρμόζονται στο περιβάλλον του χρήστη, στις ανάγκες και στις προτιμήσεις του (93). Τοπικά θέματα, όπως το ανώμαλο έδαφος, η περιορισμένη πρόσβαση σε ηλεκτρικό ρεύμα και η προμήθεια των εξαρτημάτων μιας συσκευής όταν συμβαίνει μια βλάβη, πρέπει να ληφθούν υπόψη (18, 88, 94). Διάφοροι οργανισμοί έχουν δημιουργήσει βοηθήματα κίνησης στις αναπτυσσόμενες χώρες, τα οποία ξεπερνούν πολλά από τα τοπικά ζητήματα (72, 95). Τα αρχικά πρότυπα μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα της υποστηρικτικής τεχνολογίας, αυξάνοντας την αξιοπιστία των προϊόντων και μειώνοντας πιθανούς κινδύνους για τους χρήστες (96). Ο Διεθνής Οργανισμός Τυποποίησης (ISO) έχει θεσπίσει προδιαγραφές για τα χειροκίνητα και ηλεκτροκίνητα αμαξίδια και τα σκούτερ, και προδιαγραφές μεταφοράς που σχετίζονται με τη μεταφορά ανθρώπων που χρησιμοποιούν αναπηρικά αμαξίδια με λεωφορεία ή βαν (96). Ωστόσο, οι προδιαγραφές αυτές δεν είναι κατ' ανάγκη εφαρμόσιμες σε όλες τις συνθήκες, και είναι σημαντικό να αναπτυχθούν εθνικά πρότυπα, τα οποία λαμβάνουν υπόψη παράγοντες, όπως είναι το τοπικό περιβάλλον και τα χαρακτηριστικά των χρηστών (18, 97).

Επιλογή των κατάλληλων μοντέλων για την παραγωγή και τη διανομή

Διαφορετικά μοντέλα παραγωγής μπορούν να χρησιμοποιηθούν σε χώρες με χαμηλό εισόδημα για να αυξήσουν τη διαθεσιμότητα της υποστηρικτικής τεχνολογίας. Για παράδειγμα, μοντέλα εργαστηρίων μικρής κλίμακας συνεπάγονται τη δημιουργία τοπικών κατασκευαστικών εγκαταστάσεων που μπορεί να αυξήσουν την βιωσιμότητα, να δημιουργήσουν θέσεις απασχόλησης σε άτομα της τοπικής κοινωνίας (συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με ειδικές ανάγκες), και να προσφέρουν προϊόντα που μπορεί να είναι πιο προσιτά και πιο κατάλληλα στην τοπική κοινωνία (89,

98). Ωστόσο, τα μοντέλα αυτά είχαν διαφορετικά επίπεδα επιτυχίας σε χώρες χαμηλού εισοδήματος, καθώς απαιτούν σημαντικό χρόνο και οικονομικές επενδύσεις για να στηθούν και να διατηρηθούν. Επιπλέον, έχουν συχνά περιορισμένη ικανότητά να ανταποκριθούν στις συνολικές ανάγκες του πληθυσμού (88). Ορισμένες χώρες, όπως η Ινδία και η Κίνα έχουν την ικανότητα να αναλάβουν την παραγωγή σε μεγαλύτερη κλίμακα, παρέχοντας προϊόντα σε εθνικό, περιφερειακό και τοπικό επίπεδο.

Ολοκληρωμένη παροχή υπηρεσιών

Χρειάζονται οι κατάλληλες υπηρεσίες για να βοηθήσουν τους ανθρώπους να επιλέξουν, να αποκτήσουν και να μάθουν να χρησιμοποιούν τις υποστηρικτικές τεχνολογίες. Οι υπηρεσίες αυτές περιλαμβάνουν: αξιολόγηση και συνταγογράφηση, επιλογή και τοποθέτηση, εκπαίδευση των χρηστών και υποστήριξη στη χρήση της συσκευής, παρακολούθηση για την ασφάλή και αποτελεσματική χρήση, και συνεχή συντήρηση, επισκευή και αντικατάσταση. Χωρίς τις ολοκληρωμένες υπηρεσίες σε μια περιοχή, οι ανάγκες των χρηστών, που αλλάζουν με το χρόνο, δεν μπορούν να εξυπηρετηθούν, τα αποτελέσματα τίθενται σε κίνδυνο, και οι βοηθητικές συσκευές μπορεί να εγκαταλειφθούν (89). Μια μελέτη στη Γουατεμάλα, η οποία αξιολόγησε τις αντιλήψεις των φροντιστών, που έλαβαν δωρεές αναπηρικά αμαξίδια στα παιδιά με αναπηρίες που φρόντιζαν (94), έδειξε ότι, ενώ αντιλαμβάνονταν την ωφέλεια των αμαξιδίων, επισήμαναν την ανάγκη της λήψης αμαξιδίων σε συνεργασία με τις τοπικές υπηρεσίες που θα στηρίζουν της χρήσης τους (βλέπε επίσης Πλαίσιο 5.3.).

Δημοσιεύσεις όπως Οι κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με την παροχή χειροκίνητων αναπηρικών αμαξιδίων σε λιγότερο επαρκή περιβάλλοντα παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες και συστάσεις για τις υπηρεσίες παράδοσης (18).

Πολλά διδάγματα μπορούμε επίσης να πάρουμε από χώρες με ολοκληρωμένα συστήματα παράδοσης (45). Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ του 1998 η Δράση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας χρηματοδοτεί σε κάθε κράτος προγράμματα για χορήγηση ενός ευρέως φάσματος υπηρεσιών, συμπεριλαμβανομένης της επίδειξης των κέντρων, των προγραμμάτων δανειοδότησης, της τεχνικής βοήθειας και της ευαισθητοποίησης του

κοινού στους αγροτικούς πληθυσμούς (103). Η επίδειξη των κέντρων και οι δανειοδοτήσεις των τραπεζών έχουν τη δυνατότητα να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση των χρηστών όσον αφορά τη διαθέσιμη υποστηρικτική τεχνολογία (104), καθώς και να βελτιώσουν τις γνώσεις και τις δεξιότητες των επαγγελματιών που θα υποστηρίζουν τις διαδικασίες λήψης αποφάσεων (104). Οι άνθρωποι είναι σε θέση να δοκιμάσουν βοηθητικές συσκευές στο δικό τους περιβάλλον πριν αποφασίσουν να τις πάρουν, για να δουν αν είναι κατάλληλες για τις ανάγκες τους (91).

Συστήματα πληροφοριών υγείας

Όπως επισημαίνεται στο κεφάλαιο 2, πολλές χώρες στερούνται βασικών πληροφοριών της KNM (105). Πληροφορίες που σχετίζονται με την KNM σε κατ' άτομο επίπεδο, σε επίπεδο υπηρεσιών και στον πληθυσμό είναι επιτακτική ανάγκη, για να διευκολύνουν τον προγραμματισμό και τον προϋπολογισμό του τομέα υγείας, για να συμβάλλουν στην πρόληψη τραυματισμών και στις προσπάθειες προώθησης της υγείας, και να βοηθήσουν στη βελτίωση της εξέλιξης της αποκατάστασης με τη δρομολόγηση περαιτέρω έρευνας (29, 106).

Οι πληροφορίες πρέπει να συλλέγονται σε ατομικό, υπηρεσιακό και πληθυσμιακό επίπεδο ως εξής:

1. Σε επίπεδο ατόμου, οι πληροφορίες θα πρέπει να περιλαμβάνουν την ηλικία, το φύλο, το μηχανισμό ή την αιτία της βλάβης, την ημερομηνία της κάκωσης, τις ημέρες νοσηλείας, τις επιπλοκές, τις συνοδές κακώσεις, τους τύπους των υπηρεσιών που του παρείχαν, τα αποτελέσματα της θεραπείας, τη νευρολογική κατάσταση, τον τόπο μετά το εξιτήριο και τις επανεισαγωγές στο νοσοκομείο (106-110).
2. Σε επίπεδο των ιατρικών υπηρεσιών και υπηρεσιών αποκατάστασης, απαιτούνται πληροφορίες σχετικά με τις υπηρεσίες, τα αποτελέσματα των υπηρεσιών, το κόστος και το όφελος της ιατρικής υπηρεσίας και των υπηρεσιών αποκατάστασης σε επίπεδο εγκαταστάσεων (2, 65, 111). Οι πληροφορίες μπορεί να περιλαμβάνουν το κόστος, τους ανθρώπινους πόρους, τους πόρους για τις εγκαταστάσεις (π.χ. κλίνες), το είδος των υπηρεσιών, τη συχνότητα της παρεχόμενης υπηρεσίας,

την παραπομπή και τη λίστα αναμονής.

Όλες οι πληροφορίες μπορούν να χρησιμοποιηθούν και να συγκεντρωθούν μαζί με τα ατομικά στοιχεία εξέλιξης για να προσδιορισθούν τα οικονομικά οφέλη και η αποτελεσματικότητα των υπηρεσιών, όπως επίσης και για να βοηθήσουν στην ανάπτυξη προτεραιοτήτων στην ιατρική έρευνα, στη χρηματοδότηση και στην κατανομή των πόρων (112-115). Θα πρέπει να γίνονται επίσης, περιοδικές αξιολογήσεις των αποτελεσμάτων και των επιπτώσεων (το αίτιο και το αποτέλεσμα) της πολιτικής, των προγραμμάτων και των υπηρεσιών ιατρικής και αποκατάστασης (116).

3. Σε επίπεδο πληθυσμού, η συλλογή δεδομένων μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να προσδιοριστεί η επίπτωση, ο επιπολασμός και η αιτιολογία της KNM και για να χαρτογραφηθούν οι τάσεις.

Είναι επίσης σημαντικό να δοθούν πληροφορίες σχετικά με τα εμπόδια και να διαμεσολαβήσει ένα άτομο που βιώνει την τακτική της νομοθεσίας και των πολιτικών, τις οργανωτικές δομές και τις υπηρεσίες πέραν της υγείας και της αποκατάστασης (π.χ. μεταφορές), καθώς και τις συμπεριφορές (109, 117).

Η δημιουργία περιφερειακών ή /και εθνικών μητρώων ατόμων με KNM είναι σημαντική (29). Οι χώρες πρέπει να εργάζονται για την ανάπτυξη συστημάτων πληροφοριών εντοπίζοντας τα κενά, όσον αφορά τη διαθεσιμότητα των δεδομένων και την ποιότητα, και ιεραρχώντας τα είδη των πληροφοριών που απαιτούνται. Για να διευκολυνθεί η ταξινόμηση και η σύγκριση των δεδομένων σε διεθνές, περιφερειακό και εθνικό επίπεδο, η συνέπεια είναι απαραίτητη στο όλο πλαίσιο και στην ορολογία που χρησιμοποιείται (106). Το κεφάλαιο 2 δίδει λεπτομέρειες των διεθνών πλαισίων που αναπτύχθηκαν, για να βοηθήσουν τα συστήματα υγείας να συλλέξουν πληροφορίες σχετικά με KNM.

Χρηματοδότηση και προσιτό κόστος

Εμπόδια

Οι άνθρωποι που έχουν υποστεί KNM απαιτούν συνεχή πρόσβαση σε ιατρική περίθαλψη και αποκατάσταση από την πρώτη στιγμή της κάκωσης. Ως εκ

Πλίσιο 5.3. “Οι τροχοί της αλληλεγγύης”: προς τις κατάλληλες υπηρεσίες για τους χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων στη Ρουμανία

Η ανάγκη για κατάλληλες υπηρεσίες αμαξιδίων στη Ρουμανία συνεχίζει να αυξάνει κάθε χρόνο. Το 2010 υπολογίστηκε ότι "ένας στους πέντε ανθρώπους, που χρειάζονται αναπηρική καρέκλα, δεν διαθέτουν τέτοιο εξοπλισμό ... Εκείνοι που δεν εξυπηρετούνται είναι, είτε εντελώς ακινητοποιημένοι, ή θα πρέπει να φροντίσουν τον εαυτό τους" (99). Το Ίδρυμα Κέντρο στη Ρουμανία (MRF) ιδρύθηκε το 1995 για να παρέχει βιώσιμα προγράμματα που θα βελτιώσουν της ποιότητας ζωής των Ρουμάνων με αναπηρίες και έχει υποστηρίξει πάνω από 9000 παιδιά και ενήλικες με κινητικές αναπηρίες στη χώρα για να αποκτήσουν πρόσβαση σε ένα ολοκληρωμένο πακέτο υπηρεσιών.

Το πρόγραμμα του MRF για τα αναπηρικά αμαξίδια έχει μεγαλώσει την αρχική τάση χρηστών αναπηρικού αμαξιδίου από 20 σε περίπου 1000 που εξυπηρετούνται ετησίως, με την εκπαίδευση ομάδας από ομοιοπαθείς πάσχοντες για τη χρήση κατάλληλου εξοπλισμού κίνησης και ανεξάρτητης διαβίωσης. Τα αναπηρικά αμαξίδια του MRF είχαν αρχικά χρηματοδοτηθεί από δωρεές και επιχορηγήσεις. Τώρα, όμως, χρηματοδοτούνται εν μέρει από τον Εθνικό Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας (NHIA), ο οποίος καλύπτει το 16-30% των συνολικών απαιτήσεων.

Το 2004, το 2009 και το 2011, η χρηματοδότηση έγινε από την Υπηρεσία Διεθνούς Ανάπτυξης των Ηνωμένων Πολιτειών (USAID), ήταν ζωτικής σημασίας για να αυξηθεί η δυνατότητα εξυπηρέτησης των MRF χρηστών των αναπηρικών αμαξιδίων. Η χρηματοδότηση υποστήριξε επτά ομάδες της περιοχής, που η κάθε μία περιλαμβάνει ένα τεχνικό αναπηρικού αμαξιδίου/ εκπαιδευτή διαβίωσης (χρήστη αναπηρικού αμαξιδίου) ανεξάρτητο και ένα φυσικοθεραπευτή για να παρέχει τις ακόλουθες υπηρεσίες:

- Αξιολόγηση και συνταγογράφηση των αναπηρικών αμαξιδίων: αυτό περιλαμβάνει εξατομικευμένες μετρήσεις για να εξασφαλιστεί ότι τα αμαξίδια ταιριάζουν με τις ατομικές ανάγκες του κάθε χρήστη.
- Παροχή αναπηρικών αμαξιδίων και εξειδικευμένων καθισμάτων: αναπηρικές καρέκλες -με ή χωρίς προσαρμογές- παρέχονται σε ένα ευρύ φάσμα χρηστών αναπηρικών αμαξιδίων, καθώς και ειδικός εξοπλισμός για την καθιστική θέση στα παιδιά με εγκεφαλική παράλυση.
- Ανεξάρτητη εκπαίδευση διαβίωσης: Εκπαίδευση υπό την καθοδήγηση ομοιοπαθών είναι διαθέσιμη για τους χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων και περιλαμβάνει την κατάρτιση των δεξιοτήτων στην αναπηρική καρέκλα, της προσωπικής υγιεινής, της αυτοεξυπηρέτησης - αυτοδιαχείρισης (π.χ. πρόληψη και διαχείριση κατακλίσεων και ροιμώξεων του ουροποιητικού συστήματος), της σεξουαλικότητας και της κοινωνικής ένταξης, της συμβουλευτικής και των ομάδων στήριξης από ομοιοπαθείς.
- Σπορ με αναπηρικό καροτσάκι
- Αρχιτεκτονική προσβασιμότητα: η πρώτη εθνική ηλεκτρονική πηγή πρόσβασης των αναπηρικών αμαξιδίων σε κτίρια στη Ρουμανία (100, 101).

Σημαντικές προκλήσεις πρέπει να ξεπεραστούν προτού οι περισσότεροι Ρουμάνοι με κινητικά προβλήματα μπορέσουν να έχουν πρόσβαση στα κατάλληλα αμαξίδια μαζί με την απαραίτητη εκπαίδευση. Οι Ρουμάνοι που χρίζουν αναπηρικού αμαξιδίου έχουν το δικαίωμα να λάβουν ένα κάθε πέντε χρόνια, στη βασική τιμή που καταβάλλεται από τον Εθνικό Οργανισμό Ασφάλισης Υγείας (NHIA), που θα πιστοποιηθεί από διανομείς. Η έγκριση για τη χρηματοδότηση μπορεί να πάρει αρκετούς μήνες και οι ατομικές ανάγκες του κάθε χρήστη δεν υπολογίζονται καθώς αυτή η τιμή αυτή δεν περιλαμβάνει την αξιολόγηση, τις προσαρμογές ή της κατάρτισης δεξιοτήτων στην αναπηρική καρέκλα. Το Ίδρυμα Κέντρο της Ρουμανίας MRF επιχείρησε να ξεπεράσει αυτά τα προβλήματα με διάφορους τρόπους, και συγκεκριμένα:

- Η συνειδητοποίηση της χορήγησης κατάλληλης αναπηρικής καρέκλας έχει αυξηθεί σύμφωνα με τη συνταγογράφηση των ειδικών. Το 2010, το MRF εισήγαγε τις WHO-ISPO-USAID κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με τη χορήγηση της κατάλληλης αναπηρικής καρέκλας με λιγότερο ρυθμίσεις επαρκών πόρων. Το 2011 το MRF διοργάνωσε το πρώτο σεμινάριο εκπαίδευσης της ΠΟΥ για τη συνταγογράφηση αμαξιδίων από επαγγελματίες και σχεδιάζει να επεκτείνει αυτή την εκπαίδευση σε εθνικό επίπεδο για να αυξηθεί η χορήγηση κατάλληλου αναπηρικού αμαξιδίου στη Ρουμανία. Το 2012, το MRF εισήγαγε στον κώδικα Επαγγελματιών της Ρουμανίας (COR) ένα νέο επάγγελμα - που αξιολογεί αναπηρικά αμαξίδια, συνταγογραφεί και προσαρμόζει τους Τεχνικούς, και εργάζεται για να αναπτύξει ένα επίσημο αναγνωρισμένο εκπαιδευτικό πρόγραμμα και σεμινάριο για το επάγγελμα αυτό, που βασίζεται στο εκπαιδευτικό πακέτο χρήσης αναπηρικού αμαξιδίου από τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (102).
- Το ταμείο για τα αμαξίδια έχει συσταθεί με τη βοήθεια των χορηγών για να διασφαλιστεί η κατάλληλη παροχή και η ταχεία παράδοση.
- Στα ταμεία αυτά τέθηκε από τους διεθνείς δωρητές να καλύψουν τις ανάγκες μεσοπρόθεσμα.

Με την προσπάθεια να ξεπεραστούν οι προκλήσεις της παροχής αναπηρικών αμαξιδίων στη Ρουμανία, το MRF επιτρέπει σε περισσότερους ανθρώπους με κινητικά προβλήματα να αποκτήσουν τα αναπηρικά αμαξίδια που χρειάζονται, και να αναπτύξουν τις δεξιότητες και την αυτοπεποίθηση να συμμετέχουν στην εκπαίδευση, την απασχόληση και την κοινωνική ζωή.

Πηγή (101).

τούτου, τόσο οι αρχικές, όσο και οι τρέχουσες δαπάνες που συνδέονται με την KNM μπορεί να είναι σημαντικά υψηλές (40, 118). Τα έξοδα αυτά διαφέρουν, ανάλογα με το πλαίσιο και τον τύπο που απαιτούνται (40) και δεν μπορούν να γενικευθούν σε όλες τις καταστάσεις, λόγω των διαφορών στις δομές του συστήματος υγείας και της χρηματοδότησης. Το κεφάλαιο 2 δίνει περαιτέρω λεπτομέρειες.

Οι άνθρωποι με KNM συχνά αντιμετωπίζουν επιπλέον δαπάνες για την παροχή υπηρεσιών υγείας και πληρωμές “εκτός της τσέπης”, οι οποίες μπορεί να φορτώσουν με αδικαιολόγητη πίεση τόσο τα άτομα, όσο και τις οικογένειές τους (79). Σε γενικές γραμμές, τα άτομα με αναπηρίες αντιμετωπίζουν υψηλότερα ποσοστά φτώχειας από τα μη ανάπηρα άτομα (2) και ως εκ τούτου, είναι απίθανο να μπορέσουν να αντέξουν οικονομικά το κόστος που συνδέεται με τη φροντίδα της υγείας τους, την αποκατάσταση και την υποστηρικτική τεχνολογία. Μια μελέτη στη Νιγηρία (μια από τις λίγες, που πραγματοποιήθηκε σε χώρα με χαμηλό εισόδημα) ανέφερε ότι, για το 41,1% των ατόμων με KNM που συμμετέχουν στη μελέτη, το κόστος της οξείας φάσης εκπροσωπούσε περισσότερο από το 50% του ετήσιου εισοδήματός τους (119). Σε αυτή τη μελέτη, “κόστος” εννοείται τόσο οι άμεσες δαπάνες (π.χ. τα έξοδα νοσηλείας) όσο και οι έμμεσες δαπάνες (π.χ. η απώλεια του εισοδήματος τους).

Όπου το κόστος της υποστηρικτικής τεχνολογίας δεν καλύπτεται ή δεν επιδοτείται από τρίτους, τα προϊόντα αυτά δεν μπορεί να είναι προσπελάσιμα στα άτομα με KNM, και ιδίως σε εκείνους που ζουν σε κοινωνίες με χαμηλό και μεσαίο εισόδημα (120). Μια μελέτη που πραγματοποιήθηκε μεταξύ των ανθρώπων με σωματικές βλάβες (συμπεριλαμβανομένης της KNM) στην Ουγκάντα, έδειξε ότι το βασικό εμπόδιο για τις βοηθητικές συσκευές ήταν οικονομικό, η αγορά, η συντήρηση και το κόστος αντικατάστασης ήταν πολύ ακριβό (121). Ένα άτομο με τραυματική κάκωση νωτιαίου μυελού που μόλις υποβλήθηκε σε υψηλού κόστους ιατρική περίθαλψη και αποκατάσταση, δεν είναι δυνατό να του απομείνει κάποιο κεφάλαιο για να αγοράσει και να συντηρήσει ένα κατάλληλο αμαξίδιο.

Χρηματοοικονομικά εμπόδια υπάρχουν επίσης, και σε περιοχές με υψηλό εισόδημα. Για παράδειγμα, στις ΗΠΑ σχεδόν το ήμισυ της συνολικής υποστηρικτικής τεχνολογίας λαμβάνεται χωρίς την οικονομική βοήθεια

από κάποιο τρίτο φορέα (19). Οι κυβερνήσεις, οι μη κυβερνητικές οργανώσεις ή οι εταιρείες ασφάλισης υγείας συνήθως πληρώνουν, ή εγγυώνται, την παροχή της “ιατρικά αναγκαίας” υποστηρικτικής τεχνολογίας, αλλά το κόστος της συντήρησης και οι περιορισμοί κάλυψής της, μπορεί να περιορίζουν την πρόσβαση σε αυτή την τεχνολογία (19). Οι άνθρωποι με αναπηρίες συχνά έρχονται αντιμέτωποι με τις απαιτήσεις καταλληλότητας, τους περιορισμούς, τη γραφειοκρατία, τους κανόνες, τους κανονισμούς, τις διαψεύσεις και τις αρνήσεις. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε ανισότητες, λόγω των τύπων της τεχνολογίας που οι άνθρωποι από τα κατώτερα κοινωνικοοικονομικά στρώματα μπορούν να αποκτήσουν. Για παράδειγμα, τα άτομα με KNM από τα χαμηλά κοινωνικοοικονομικά στρώματα ήταν περισσότερο πιθανό να λάβουν συγκεκριμένων προδιαγραφών αναπηρικά αμαξίδια κι όχι εκείνα που είναι προσαρμοσμένα στις δικές τους ανάγκες (93).

H αντιμετώπιση των εμποδίων

Οι χώρες πρέπει να εξασφαλίσουν επαρκή κεφάλαια για τη χρηματοδότηση των υπηρεσιών υγείας, έτσι ώστε όλοι οι άνθρωποι, συμπεριλαμβανομένων εκείνων με κάκωση νωτιαίου μυελού, να μπορούν να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες που χρειάζονται.

Οι διάφορες επιλογές χρηματοδότησης έχουν τη δυνατότητα να αυξήσουν τη διαθεσιμότητα των υπηρεσιών της υγείας στον γενικό πληθυσμό, καθώς και στα άτομα με KNM (2). Αυτές οι επιλογές περιλαμβάνουν: άντληση επαρκών πόρων για την υγεία αυξάνοντας την αποδοτικότητα της συλλογής των εσόδων, εκ νέου ιεράρχηση των κρατικών δαπανών, καινοτόμο συγκέντρωση χρημάτων, και βελτίωση της συνολικής απόδοσης του συστήματος υγείας. Η βελτιωμένη και συντονισμένη υπηρεσία παράδοσης, για παράδειγμα, μπορεί να ελαχιστοποιήσει τα διοικητικά έξοδα, την αποφυγή επικαλύψεων και καθυστερήσεων στον τομέα της υγείας και αποκατάστασης, η οποία μπορεί να οδηγήσει σε ανάγκη για παρατεταμένη και περισσότερο ακριβή φροντίδα υγείας (π.χ. τα έλκη πιέσεως).

Στρατηγικές για τη βελτίωση της πρόσβασης στην υποστηρικτική τεχνολογία περιλαμβάνουν την προώθηση της τοπικής παραγωγής, τη μείωση δασμών και φόρων και τη βελτίωση της οικονομικής κλίμακας με βάση την αναγνωρισμένη ανάγκη (2). Τα αίτια της εγκατάλειψης της τεχνολογίας και οι επιπτώσεις του κό-

στους που συνδέονται με αυτό, υποδεικνύουν ότι η προσοχή θα πρέπει να δοθεί στο δάνειο, την ενοικίαση ή την ανακύκλωση του εξοπλισμού κατά τη διάρκεια της περιόδου, που η εγκατάλειψη είναι πολύ πιθανή (91). Εξοικονομούμενα κονδύλια μέσω προγραμμάτων δανείου ή ενοικίασης θα μπορούσαν να χρησιμοποιηθούν για την υποστήριξη των συστημάτων χρηματοδότησης για τις μακροπρόθεσμες ανάγκες (91).

Σε ορισμένες χώρες, εθνικά ή κρατικά συστήματα ασφάλισης, υποχρεωτική ασφάλιση αστικής ευθύνης ή μοντέλα εθελοντικής προσφοράς προβλέπουν αποζημίωση στους ανθρώπους που έχουν υποστεί τραυματική κάκωση νωτιαίου μυελού, για παράδειγμα μετά από τροχαία ατυχήματα. Στην Ελβετία, η συμμετοχή σε μια οργάνωση δωρητών, που διοικείται από το Ελβετικό Ίδρυμα Παραπληγικών, απαιτώντας μια μικρή ετήσια δωρεά, παρέχει στο άτομο μια ουσιαστική κάλυψη του κόστους που θα προκύψει σε περίπτωση τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού. Η συμμετοχή είναι ανοιχτή για όλους, ανεξάρτητα από τον τόπο κατοικίας, τη θέση του ατυχήματος ή της αντιμετώπισης (122). Στη Νέα Ζηλανδία, η Εταιρεία Αποζημίωσης Ατυχήματος παρέχει ολοκληρωτική, άνευ πταίσματος κάλυψη της κάκωσης του προσώπου (ανεξαρτήτως αιτίας) σε όλους τους κατοίκους της Νέας Ζηλανδίας και των επισκεπτών αυτής (123). Χρηματοδοτείται το κόστος των καυσίμων των οχημάτων και των τελών έκδοσης αδειών κυκλοφορίας από εισφορές ανθρώπων, από μισθοδοσίες επιχειρήσεων, καθώς και μέσω άλλων κυβερνητικών χρηματοδοτήσεων.

Δεδομένου ότι υπάρχουν πολλές αιτίες που προκαλούν ΚΝΜ, άλλοι μηχανισμοί πρέπει να εξασφαλίσουν την προστασία των ανθρώπων από χρηματοοικονομικούς κινδύνους που συνδέονται με τη χρήση των υπηρεσιών υγείας και αποκατάστασης. Λόγω των υψηλών δαπανών που σχετίζονται με ΚΝΜ, μια οικονομικά προσιτή ασφάλιση υγείας είναι απαραίτητη για την ελαχιστοποίηση της άμεσης ανάγκης πληρωμής στο σημείο της φροντίδας. Τα συστήματα ασφάλισης αναπηρίας μπορούν να παρέχουν μια αρκετά ασφαλή και ικανοποιητική κατάσταση υποστήριξης στις υπηρεσίες και στα άτομα με ειδικές ανάγκες (παράδειγμα (124).

Η διεθνής συνεργασία είναι απαραίτητη, καθώς πολλές αναπτυσσόμενες χώρες δεν διαθέτουν τους πόρους που απαιτούνται για τη δημιουργία εξειδικευμέ-

νων υπηρεσιών σε άτομα με ΚΝΜ. Το άρθρο 32 της σύμβασης για τα Δικαιώματα των ΑμεΑ υπογραμμίζει την ανάγκη να λάβουν τα συμβαλλόμενα κράτη μέτρα με τα άλλα κράτη μέλη, μαζί με τους διεθνείς και περιφερειακούς οργανισμούς και την κοινωνία των πολιτών, για να παρέχουν την οικονομική και την τεχνική βοήθεια που θα διευκολύνει την πρόσβαση στην υγειονομική περίθαλψη, την αποκατάσταση και τις υποστηρικτικές τεχνολογίες (21).

Έρευνα

Αναδυόμενες θεραπείες

Έρευνα σχετικά με την ιατρική περίθαλψη και την αποκατάσταση της ΚΝΜ πραγματοποιούνταν επί δεκαετίες και είχε ως αποτέλεσμα πολλά οφέλη που επέτρεψαν στα άτομα με ΚΝΜ να διατηρήσουν το υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής τους και να ζουν όσο ο γενικός πληθυσμός.

Υπήρξαν αξιοσημείωτες καινοτομίες στην υποστηρικτική τεχνολογία, οι οποίες ωφέλησαν εκείνους τους ανθρώπους με ΚΝΜ που μπορούσαν να έχουν πρόσβαση σε αυτά. Για παράδειγμα, εξελίξεις στην τεχνολογία των αμαξιδίων σημαίνει, ότι οι ανάγκες των ατόμων με ΚΝΜ αντιμετωπίζονται καλύτερα, χάρη στην κλίση και στους μηχανισμούς ανάκλισης και ανύψωσης των ποδιών με στηρίγματα για την ευθυγράμμιση στάση, τη λειτουργία (συμπεριλαμβανομένης της φυσιολογικής λειτουργία), τη σπαστικότητα, τις συσπάσεις, τη διαχείριση της πίεσης, την άνεση και για άλλα θέματα (125). Η ανάπτυξη του εικονικού περιβάλλοντος και της ρομποτικής (126, 127), καθώς επίσης και της τεχνολογίας των υπολογιστών, όπως για παράδειγμα η χρήση του λόγου και οι κινήσεις των ματιών στην πληκτρολόγηση ή η εισαγωγή εναλλακτικών πληκτρολόγιων (128, 129), συνέβαλαν στο να διευκολυνθεί η αποκατάσταση και η συμμετοχή των ατόμων σε δραστηριότητες καθημερινής ζωής. Έρευνα πάνω στο νευρολογικό έλεγχο των συσκευών είχε ως αποτέλεσμα την ανάπτυξη όπλων, των πρόσθετων μελών, έτσι ώστε οι άνθρωποι να μπορούν να κινούνται με τη σκέψη, για να κάνουν ότι θέλουν (120).

Αρκετές θεραπείες για την κάκωση νωτιαίου μυελού αρχίζουν να αναδύονται. Ορισμένες από αυτές τις θεραπείες βρίσκονται σε πειραματικό στάδιο στα ζώα,

ενώ άλλες είναι σε προκλινικό στάδιο της έρευνας και κάποιες θεραπείες που παρουσιάζουν δυναμική βρίσκονται ήδη στο στάδιο της εφαρμογής τους και στους ανθρώπους (130-133). Θεραπείες, όπως θεραπεία με βλαστοκύτταρα είναι εξαιρετικά αμφιλεγόμενες, λόγω ποικύλων θεμάτων που προκύπτουν έναντι της επιστήμης, της ασφάλειας και της ηθικής (βλέπε Πλαίσιο 5.4.). Παρά τις προσπάθειες των ερευνητών, δεν υπάρχουν σήμερα γνωστές θεραπείες, ικανές να αποκαταστήσουν και να ανασκευάσουν τη βλάβη νωτιαίου μυελού. Ερευνητές στη βιοιατρική μοιράζονται γενικά την πεποίθηση ότι είναι πιθανό στο μέλλον ένας συνδυασμός νέων θεραπειών με την υπάρχουσα υγεία και αποκατάσταση να επιτύχει πραγματική και ουσιαστική πρόοδο ως προς την αποκατάσταση ή την ανακατασκευή του νωτιαίου μυελού (133). Οι άνθρωποι με κά-

κωση νωτιαίου μυελού και οι οικογένειές τους που αναζητούν νέες θεραπείες αποβλέποντας με ελπίδα στη θεραπεία, ας γνωρίζουν την πολυπλοκότητα και την αβεβαιότητα στον τομέα αυτό. Θα πρέπει να ενθαρρύνονται, να ζητούν συμβουλές από ποικίλες πηγές, συμπεριλαμβανομένων των κλινικών εμπειρογνομόνων, των αξιόπιστων ερευνητών και των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού που μπορεί να έχουν εμπειρίες σε ορισμένες από αυτές τις θεραπείες.

Άλλες έρευνες

Δεν είναι διαθέσιμα επαρκή στοιχεία για τα πιο κατάλληλα μοντέλα παροχής υπηρεσιών σε άτομα με ΚΝΜ. Περαιτέρω έρευνα των υπηρεσιών υγείας απαιτείται για να καθοριστούν τα ποσοστά πρόσβασης (19) και να εντοπιστούν τα οικονομικά αποδοτικά και δίκαια

Πλαίσιο 5.4. Θεραπεία με βλαστοκύτταρα: ελπίδα ή παραπλανητική διαφήμιση;

Η ανακάλυψη των βλαστοκυττάρων του νευρικού συστήματος και η ταχεία πρόοδος της βιολογίας τους έχουν αυξήσει την ελπίδα, ότι οι θεραπείες με βλαστικά κύτταρα θα μπορούσαν να συμβάλουν στην ανάκαμψη σοβαρών νευρολογικών παθήσεων, συμπεριλαμβανομένων της ΚΝΜ. Αυτές οι ανακαλύψεις έχουν δημιουργήσει επίσης μια επιχειρηματική ευκαιρία, γνωστή ως "τουρισμό βλαστικών κυττάρων", με λιγότερο ρυθμιζόμενες δικαιοδοσίες στους επιχειρηματίες να πουλήσουν τις θεραπείες με τα βλαστοκύτταρα στα άτομα με σοβαρές ασθένειες που είναι απελπισμένοι για την όποια θεραπεία. Τέτοιου είδους θεραπείες δεν έχουν ελεγχθεί και αξιολογηθεί διεξοδικά σε κατάλληλα σχεδιασμένες κλινικές μελέτες, ούτε τους δόθηκε έγκριση από αναγνωρισμένους φορείς, όπως από τις Εταιρείες Τροφίμων και Φαρμάκων των Ηνωμένων Πολιτειών.

Πολλές μεταβλητές έχουν συμβάλει στην ταχεία ανάπτυξη του τουρισμού των βλαστικών κυττάρων (134). Αυτές περιλαμβάνουν τις υπάρχουσες επιτυχίες χρήσεις των θεραπειών με βλαστοκύτταρα σε αιματολογικές ασθένειες όπως στη λευχαιμία. Έτσι, οι επιχειρηματίες με πρόσβαση στις εγκαταστάσεις κλινικής-ποιότητας επεξεργασίας των κυττάρων μπορεί να προετοιμάσουν και να παραδώσουν τα κύτταρα για μια ποικιλία αναπόδεικτων ενδείξεις. Επιπλέον, η πρόσβαση στο Διαδίκτυο έχει δημιουργήσει πρωτόγνωρες ευκαιρίες διαφήμισης (135), καθώς και η διαθεσιμότητα των θεραπειών σε χώρες, όπως η Κίνα και η Ινδία, έχει αυξήσει τον ιατρικό τουρισμό (136).

Επιχειρηματίες των βλαστοκυττάρων υποστηρίζουν ότι τα άτομα με ΚΝΜ στερούνται αποτελεσματικής θεραπείας λόγω απαγορευτικών ρυθμιστικών απαιτήσεων, υπερβολικά επιφυλακτικών επιστημόνων και άκαμπτων ερευνητικών σχεδίων, συμπεριλαμβανομένης της τυχαίας επιλογής και του ελέγχου (137). Ωστόσο, εκτός από ανέκδοτες αναφορές, οι επιχειρηματίες έχουν συμβάλει ελάχιστα στα ζωτικής σημασίας στοιχεία που πρέπει να συλλεχθούν προτού τα βλαστικά κύτταρα χρησιμοποιηθούν με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα. Ολοκληρωμένη μακροχρόνια παρακολούθηση για να προσδιοριστούν τα πραγματικά αποτελέσματα των θεραπειών, συνήθως λείπει. Όταν η θεραπεία με βλαστοκύτταρα πραγματοποιείται συγχρόνως μαζί με την αποκατάσταση, είναι δύσκολο να προσδιοριστεί αν τα βλαστικά κύτταρα ή η αποκατάσταση είναι υπεύθυνα για οποιεσδήποτε λειτουργικές βελτιώσεις.

Μία από τις πρώτες σημαντικές δημοσιευμένες εργασίες για τον τουρισμό βλαστικών κυττάρων είχαν σχέση με τις νευρολογικές εξετάσεις πριν και μετά την άμεση εμφύτευση εμβρυϊκών κυττάρων στο νωτιαίο μυελό σε άτομα με ΚΝΜ (138). Σε επόμενες εκθέσεις από αυτή την πειραματική διαδικασία Κιnéζων ερευνητών φαίνεται να έχουν προσπαθήσει να διευκρινίσουν ποια άτομα μπορούν να επωφεληθούν από τη διαδικασία μεταμόσχευσης (139). Σοβαρές επιπλοκές που συμβαίνουν μετά τη μεταμόσχευση εμβρυϊκών βλαστικών κυττάρων έχουν περιγραφεί (140). Πολλές μη κερδοσκοπικοί και κρατικοί φορείς προέβλεψαν σε δηλώσεις που περιγράφουν τους κινδύνους του τουρισμού των βλαστικών κυττάρων και δημιούργησαν εκπαιδευτικά εργαλεία για τους ανθρώπους με κάκωση νωτιαίου μυελού και τις οικογένειές τους, για να υπολογίσουν όλες τις προεκτάσεις, πριν υποβληθούν σε θεραπεία βλαστοκυττάρων.

συνεχίζεται....

συνέχεια....

Βασικές αρχές αναδυόμενων συζητήσεων περιλαμβάνουν: οι κλινικές πειραματικές ελπίες δεν πρέπει ποτέ να συνδέονται με πληρωμή από τους ασθενείς και τις οικογένειές τους, οι θεραπείες χρειάζεται να είναι επαρκώς χαρακτηρισμένες, τα φαρμακολογικά ή τοξικολογικά στοιχεία πρέπει να τελειοποιηθούν για να καθορίσουν τα αναγκαία αποδεικτικά στοιχεία της ασφάλειας και της αποτελεσματικότητας, και ένας βασικός δείκτης ότι μια θεραπεία βλαστικών κυττάρων είναι αμφισβητήσιμη είναι όταν μια μοναδική θεραπεία διαφημίζεται για την αποτελεσματικότητά της σε ένα φάσμα ασθενειών (141).

Υπάρχει ο κίνδυνος, η νόμιμη έρευνα των βλαστικών κυττάρων να γίνει απαξιωτικά λόγω των απατεώνων ερευνητών που προσφέρουν αβάσιμες θεραπείες. Ως αποτέλεσμα του αυξημένου ελέγχου της κυβέρνησης, κάποιες κλινικές βλαστοκυττάρων έχουν κλείσει, συμπεριλαμβανομένων και ορισμένων που παρουσίαζαν σοβαρές ανεπιθύμητες ενέργειες (142), ενώ σε άλλες έχουν επιβληθεί πρόστιμα για δόλια διαφήμιση. Εκπαιδευτικές πληροφορίες είναι τώρα διαθέσιμες να συμβουλευθούν τα άτομα σχετικά με τους κινδύνους των θεραπειών αυτών (143), και ιδιαίτερη προσοχή χρειάζεται ως προς τα ηθικά προβλήματα και τις δυσκολίες που προκύπτουν στο πλαίσιο της παρανόησης των θεραπειών κατά την ενημέρωση και τη συγκατάθεση (130). Οι προσπάθειες βρίσκονται σε εξέλιξη για τη διάκριση έγκυρης ιατρικής καινοτομίας από την αβάσιμη εφαρμογή των βλαστικών κυττάρων ως τις θεραπείες (144, 145). Παρ'όλα αυτά, η πρόκληση μιας πιθανής θεραπείας είναι ένα ισχυρό κίνητρο, ειδικά όταν συνδυάζεται με ανέκδοτες αναφορές αξιοσημείωτων αλλαγών σε ασθενείς. Έτσι, τα άτομα με KNM μπορούν να συνεχίσουν να αγοράζουν την ελπίδα που υποσχονται θεραπείες (146) μέχρι ισχυρά επιστημονικές επικυρωμένες θεραπείες για την οξεία και τη χρόνια KNM γίνουν μια πραγματικότητα.

μοντέλα υπηρεσιών για τη βελτίωση της πρόσβασης. Τεκμηριωμένες κατευθυντήριες γραμμές χρειάζονται επίσης από ένα ευρύ φάσμα ενδιαφερομένων φορέων, συμπεριλαμβανομένων και των ατόμων με KNM, του προσωπικού υγείας, των κυβερνήσεων και των οργανισμών χρηματοδότησης. Χωρίς αυτές τις κατευθυντήριες γραμμές, το προσωπικό υγείας και όλοι οι άλλοι θα έχουν περιορισμένη ικανότητα να προχωρήσουν σε καλά ενημερωμένες κλινικές αποφάσεις σχετικά με τις κατάλληλες παρεμβάσεις και δεν θα είναι σε θέση να υποστηρίξουν και να ενισχύσουν τους ανθρώπους με Κακώσεις Νωτιαίου Μυελού σε αυτές τις επιλογές που σχετίζεται με τη φροντίδα τους. Στον τομέα της υποστηρικτικής τεχνολογίας, υπάρχουν αυτή τη στιγμή, πολύ λίγα εμπειρικά στοιχεία όσον αφορά τις επιπτώσεις της πάνω στην ανάρρωση για τους ανθρώπους με KNM (147, 148). Χωρίς τα αποτελέσματα της έρευνας της υποστηρικτικής τεχνολογίας στα άτομα με KNM, θα είναι δύσκολο να προσδιοριστεί τι λειτουργεί, πόσο καλά λειτουργεί, και για ποιους θα λειτουργήσει.

Συμπεράσματα και συστάσεις

Αυτό το κεφάλαιο παρουσίασε σε μια ευρεία επισκόπηση τους τρόπους με τους οποίους τα συστήματα υγείας μπορούν δυναμικά να ενισχυθούν για να εξασφαλιστεί στα άτομα με KNM να μπορούν να έχουν πρόσβαση στις υπηρεσίες υγείας που χρειάζονται (συμπεριλαμβανομένης της αποκατάστασης και των

βοηθητικών συσκευών). Βάσει των στοιχείων που παρουσιάστηκαν σε αυτό το κεφάλαιο, οι ακόλουθες συστάσεις πρέπει να εξεταστούν. Ένα ευρύ φάσμα ενδιαφερόμενων φορέων διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο και θα πρέπει να ζητείται η γνώμη τους στις προσπάθειες που γίνονται να εφαρμοστούν αυτές οι συστάσεις.

Ηγεσία και διακυβέρνηση

- Να προβούν σε λεπτομερή ανάλυση της κατάστασης για να παρέχουν μια βάση για βιώσιμο εθνικό σχεδιασμό.
- Να αναπτύξουν ή να αναθεωρήσουν τις εθνικές πολιτικές και τα σχέδια, σύμφωνα με την ανάλυση της κατάστασης, με τα καλύτερα διαθέσιμα ερευνητικά δεδομένα και με τις βέλτιστες πρακτικές.
- Να αναπτύξουν συνεργασίες με άλλους συναφείς τομείς (π.χ. την εκπαίδευση, την απασχόληση, τις μεταφορές, τους κοινωνικούς τομείς) για να αυξηθεί η πιθανότητα βελτίωσης της υγείας των ατόμων με KNM.
- Να επιδοθούν σε πολιτικό διάλογο με τους βασικούς ενδιαφερόμενους φορείς για να επωφεληθούν από τα δεδομένα της έρευνας και από τη γνώση, την εμπειρία και τις απόψεις των ανθρώπων που εμπλέκονται ή επηρεάζονται από τις μελλοντικές πολιτικές αποφάσεις.
- Οι πολυμερείς και διμερείς χορηγοί πρέπει να πα-

ρέχουν επαρκή χρηματοοικονομική και τεχνική υποστήριξη στις αναπτυσσόμενες χώρες, μέσω της βιώσιμης και διαφανούς διεθνούς συνεργασίας.

Η παροχή υπηρεσιών

- Ένας χάρτης με τις υπάρχουσες υπηρεσίες που αφορούν τα άτομα με KNM να εντοπίζει εμπόδια στην πρόσβαση και την ενίσχυση της ικανότητας των εν λόγω υπηρεσιών, αποφεύγοντας την επανάληψη ή τη δημιουργία παράλληλων υπηρεσιών.
- Επιβεβαίωση ότι τα κατάλληλα συστήματα είναι σε θέση να παρέχουν υπηρεσίες στα άτομα με KNM. Όταν οι πόροι είναι επαρκείς αυτό θα πρέπει να περιλαμβάνει την πρόσβαση σε εξειδικευμένες υπηρεσίες. Σε λιγότερο εύπορες καταστάσεις, θα πρέπει να αναπτυχθούν μονάδες KNM ή εξειδικευμένες ομάδες μέσα στα γενικά νοσοκομεία. Σε όλες τις συνθήκες, τα συστήματα πρέπει να ενεργοποιηθούν για να εξασφαλιστεί η συνεχής αντιμετώπιση και καθοδήγηση των ατόμων όταν παίρνουν εξιτήριο στην κοινότητα.
- Καθιέρωση αποτελεσματικών συστημάτων επικοινωνίας και παραπομπής για να εξασφαλιστεί ο συντονισμός μεταξύ των τριών φάσεων της ιατρικής φροντίδας: (i) της προνοσοκομειακής και οξείας ιατρικής περίθαλψης, (ii) της μετά την οξεία φάση ιατρικής φροντίδας και αποκατάστασης και (iii) της συντήρησης της υγείας.
- Κινητοποίηση των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού και των μελών της οικογένειάς τους, μιλώντας τους ως συνεργάτες στην παροχή υπηρεσιών. Να τους παρέχετε πληροφορίες και να τους συμπεριλάβετε στη διαδικασία λήψης αποφάσεων, σχεδιασμού, καθορισμού στόχων, παρακολούθησης και αξιολόγησης.

Ανθρώπινοι πόροι

- Να προωθηθεί η πρόσβαση σε εξειδικευμένη εκπαίδευση από κατάλληλα εκπαιδευμένους ιατρούς φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης, εργοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές, τεχνικούς προσθετικών και ορθωτικών βοηθημάτων, λογοθεραπευτές, μηχανικούς αποκατάστασης και προσωπικού για τα αναπηρικά αμαξίδια.

- Να ενισχυθούν τα υπάρχοντα προγράμματα κατάρτισης για να εξασφαλιστεί η επαρκής κάλυψη της KNM και της υποστηρικτικής τεχνολογίας.
- Να υποστηριχθούν ευκαιρίες για συνεχιζόμενη επαγγελματική εξέλιξη τόσο στο προσωπικό αποκατάστασης όσο και στο προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης.
- Να αξιοποιηθούν οι μη επαγγελματίες υγείας, όπως ομοιοπαθείς πάσχοντες, για να βοηθήσουν στην παροχή ενός ολοκληρωμένου φάσματος υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης.
- Να εξασφαλιστεί στα μέλη της οικογένειας, καθώς και στα ίδια τα άτομα με KNM, η παροχή ευκαιριών για εκπαίδευση και υποστήριξη.

Τεχνολογίες υγείας

- Καθιέρωση καθαρών και δίκαιων κατευθυντήριων γραμμών επιλογής για να επιτρέπει στους ανθρώπους με Κακώσεις Νωτιαίου Μυελού να έχουν πρόσβαση σε υποστηρικτική τεχνολογία.
- Προσδιορισμός χρηματικά αποδοτικών μοντέλων για την παροχή υποστηρικτικής τεχνολογίας.
- Επιβεβαίωση ότι οι υπηρεσίες υποστηρικτικής τεχνολογίας ανταποκρίνονται στις ατομικές ανάγκες, επιτρέπουν την επιλογή και ανταποκρίνονται στη γήρανση και στις άλλες καταστάσεις που φέρνουν αλλαγές της ζωής των ατόμων.
- Ανοχή στους παραγωγούς της τοπικής κοινωνίας με χαμηλά εισοδήματα, έτσι ώστε με την υποστηρικτική τεχνολογία να συνεισφέρουν σε εθνικά πρότυπα για την ιατρική τεχνολογία μαζί με διεθνείς επιχειρηματικές ομάδες.

Ενημέρωση για την υγεία

- Επιβεβαίωση ότι τα κατάλληλα και τυποποιημένα συστήματα πληροφοριών υγείας είναι σε θέση να συλλέξουν δεδομένα για τις υπηρεσίες υγείας.
- Συλλογή και ανάλυση δεδομένων για τα αίτια της κάκωσης, σε συνδυασμό με τα κλινικά δεδομένα, τη διαχείριση και τη βελτίωση, για να ενημερωθούν τα άτομα και οι υπηρεσίες για τον προγραμματισμό και τη λήψη αποφάσεων.

Χρηματοδότηση και προσιτό κόστος

- Διάθεση επαρκών κονδυλίων για εξειδικευμένες υπηρεσίες στα άτομα με ΚΝΜ.
- Διασφάλιση ότι τα κατάλληλα συστήματα ασφάλισης προ και μετά του τραυματισμού μπορούν να προστατεύσουν τους ανθρώπους με βάση το κόστος της κάκωσης.
- Διασφάλιση ότι τα άτομα με ΚΝΜ μπορούν να έχουν πρόσβαση σε ολοκληρωμένη και οικονομικά προσιτή ασφάλιση υγείας.
- Ανάπτυξη διεθνών εταιρικών σχέσεων για να διασφαλιστεί τεχνική και οικονομική βοήθεια για τη στήριξη των υπηρεσιών στα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού σε μακροπρόθεσμη βάση.

Έρευνα

- Υποστήριξη της εφαρμογής των αυστηρώς τεκμηριωμένων δεδομένων της έρευνας.
- Διάδοση αντικειμενικών πληροφοριών σχετικά με τις νέες εξελίξεις στην φροντίδα της ΚΝΜ στους ενδιαφερόμενους φορείς, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με ΚΝΜ και των οικογενειών τους.
- Διεξαγωγή έρευνας των συστημάτων υγείας για να προσδιοριστούν τα ποσοστά πρόσβασης στις υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης, καθώς και να εντοπιστούν τα πιο οικονομικά σε απόδοση και αποτελεσματικά μοντέλα παροχής υπηρεσιών.
- Διασφάλιση ότι οι τεκμηριωμένες από έρευνα οδηγίες είναι διαθέσιμες και χρησιμοποιούνται από το προσωπικό υγειονομικής περίθαλψης και αποκατάστασης.

Βιβλιογραφία

1. De Savigny D, Adam T. Systems thinking for health systems strengthening. Geneva, World Health Organization/Alliance for Health Policy and Systems Research, 2009.
2. WHO. World report on disability. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 12 April 2012).
3. Iezzoni LI et.al. Mobility impairments and use of screening and preventive services. American Journal of Public Health, 2000, 90:955-961. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.90.6.955> PMID:10846515
4. Iezzoni LI, O'Day BL. More than ramps. A guide to improving health care quality and access for people with disabilities. New York, NY, Oxford University Press, 2006.
5. Cox RJ, Amsters DI, Pershouse KJ. The need for a multidisciplinary out-reach service for people with spinal cord injury living in the community. Clinical Rehabilitation, 2001, 15:600-606. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/0269215501cr453oa> PMID:11777090
6. Munce SEP et.al. Physician utilization among adults with traumatic spinal cord injury in Ontario: a population-based study. Spinal Cord, 2009, 47:470-476. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.173> PMID:19153588
7. Dryden DM et.al. Utilization of health services following spinal cord injury: a 6-year follow-up study. Spinal Cord, 2004, 42:513-525. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101629> PMID:15249928
8. Laursen B, Helweg-Larsen K. Health service use in adults 20–64 years with traumatic brain injury, spinal cord injury or pelvic fracture. A cohort study with 9-year follow-up. BMJ Open, 2012, 2:e001521. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmjopen-2012-001521> PMID:23103605
9. McColl MA et al. Primary care for people with SCI. In: Eng JJ et al., eds. Spinal cord injury rehabilitation evidence, Volume 3. Vancouver, SCIRE, 2010 (pp. 1–24) (<http://www.scireproject.com/rehabilitation-evidence>, accessed 25 April 2012).
10. van Loo MA et.al. Care needs of persons with long-term spinal cord injury living at home in the Netherlands. Spinal Cord, 2010, 48:423-428. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.142> PMID:19884896
11. Eide AH et al. Living conditions among people with activity limitation in Zimbabwe: a representative regional survey. Oslo, SINTEF, 2003.
12. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with activity limitations in Namibia: a representative national study. Oslo, SINTEF, 2003.

13. Loeb ME, Eide AH, editors. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
14. Eide A, Loeb M. Living conditions among people with activity limitations in Zambia: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2006.
15. Eide AH, Kamaleri Y. Living conditions among people with disabilities in Mozambique: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2009.
16. Cott CA. Client-centred rehabilitation: client perspectives. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:1411-1422. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280400000237> PMID:15764361
17. Whalley Hammell K. Experience of rehabilitation following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2007, 45:260-274. PMID:17310257
18. WHO. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008.
19. Bingham SC, Beatty PW. Rates of access to assistive equipment and medical rehabilitation services among people with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:487-490. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000071723> PMID:12745944
20. Post MWM et.al. Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 1997, 35:109-115. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100362> PMID:9044519
21. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
22. South-North Centre for Dialogue and Development. Global survey of government actions on the implementation of the standard rules of the equalization of opportunities for persons with disabilities. Amman, Office of the United Nations Special Rapporteur on Disabilities, 2006:1 141.
23. Dejong G et.al. The organization and financing of health services for persons with disabilities. *The Milbank Quarterly*, 2002, 80:261-301. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/1468-0009.t01-1-00004> PMID:12101873
24. China Disabled Persons' Federation. Law on the Protection of Persons with Disabilities, 10 April 2008 (http://www.cdpcf.org.cn/english/law/content/2008-04/10/content_84949.htm, accessed 20 May 2012).
25. Chen J et.al. eds. Inter-province transfer of 10,373 patients injured in Wenchuan earthquake. *Journal of Evidence-Based Medicine*, 2009, 2:270-276. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1756-5391.2009.01053.x> PMID:21349026
26. Li Y et.al. Evaluation of functional outcomes of physical rehabilitation and medical complications in spinal cord injury victims of the Sichuan earthquake. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2012, 44:534-540. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-1005> PMID:22674233
27. Hu X et.al. Analysis of functional status, quality of life and community integration in earthquake survivors with spinal cord injury at hospital discharge and one-year follow-up in the community. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2012, 44:200-205. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0944> PMID:22367060
28. WHO. Prehospital trauma care systems. Geneva, World Health Organization, 2005.
29. ESCIF. European Spinal Cord Injury Federation (ESCIF) web page. Nottwil, Switzerland, European Spinal Cord Injury Federation, 2012 (<http://www.escif.org/>, accessed 20 March 2012).
30. Aito S. Complications during the acute phase of traumatic spinal cord lesions. *Spinal Cord*, 2003, 41:629-635. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101513> PMID:14569264
31. Bagnall AM et al. Spinal fixation surgery for acute traumatic spinal cord injury. *Cochrane database of systematic reviews* (Online), 2008, (1):CD004725. PMID:18254059
32. Chappell P, Wirz S. Quality of life following spinal cord injury for 20–40 year old males living in Sri Lanka. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003, 14:162-178.
33. De Vivo MJ, Krause JS, Lammertse DP. Recent trends in mortality and cause of death among persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1411-1419. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90252-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90252-6) PMID:10569435
34. Burns AS, Ditunno JF. Establishing prognosis and maximising functional outcomes after spinal cord injury: a review of current and future directions in rehabilitation management. *Spine*, 2001, 26 Suppl:S137-S145. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00007632-200112151-00023> PMID:11805621

35. Fromovich-Amit Y et.al. Properties and outcomes of spinal rehabilitation units in four countries. *Spinal Cord*, 2009, 47:597- 603. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2008.178> PMID:19172151
36. Illis LS. The case for specialist units. *Spinal Cord*, 2004, 42:443-446. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101633> PMID:15197413
37. Kiekens C et.al. Organisation and financing of musculoskeletal and neurological rehabilitation in Belgium: KCE reports 57S. Brussels, Belgian Health Care Knowledge Centre, 2007 (https://kce.fgov.be/sites/default/files/page_documents/d20071023020.pdf, accessed 20 March 2012).
38. New PW. A multidisciplinary consultation team to address the unmet needs of hospitalized spinal cord injury patients. *Archives of Neurology*, 2010, 67:1074-1076. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/archneurol.2010.204> PMID:20837850
39. New PW. Non-traumatic spinal cord injury: what is the ideal setting for re-habilitation? *Australian Health Review*, 2006, 30:353-361. doi: <http://dx.doi.org/10.1071/AH060353> PMID:16879094
40. Priebe MM et.al. Spinal cord injury medicine: economic and societal is-sues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl 1:S84-S88. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.005> PMID:17321854
41. Scivoletto G, Morganti B, Molinari M. Early versus delayed inpatient spinal cord injury rehabilitation: an Italian study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:512-516. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.05.021> PMID:15759237
42. Smith M. Efficacy of specialist versus non-specialist management of spi-nal cord injury within the UK. *Spinal Cord*, 2002, 40:10-16. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101226> PMID:11821964
43. New PW et.al. International comparison of the organisation of rehabilita-tion services and systems of care for patients with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2012, 51:33-39. PMID:22801190
44. van Langeveld SA et.al. Comparing content of therapy for people with a spinal cord injury in postacute inpatient rehabilitation in Au-stralia, Norway, and the Netherlands. *Physical Therapy*, 2011, 91:210-224. doi: <http://dx.doi.org/10.2522/ptj.20090417> PMID:21212372
45. Borg J, Lindstrøm A, Larsson S. Assistive technologies in developing countries: national and international responsibilities to implement the Convention on the Rights of Persons with Disabilities. *Lan-cet*, 2009, 374:1863-1865. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)61872-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)61872-9) PMID:19944867
46. LaVela SL et.al. Geographical proximity and health care utilization in vet-erans with SCI&D in the USA. *Social Science & Medicine*, 2004, 59:2387-2399. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.socscimed.2004.06.033> PMID:15450711
47. Middleton JW et.al. Issues and challenges for development of a sustaina-ble service model for people with spinal cord injury living in rural regions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1941-1947. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.04.011> PMID:18929022
48. Grabois EW et.al. Accessibility of primary care physicians' offices for peo-ple with disabilities: and analysis of compliance with the Americans with Disabilities Act. *Archives of Family Medicine*, 1999, 8:44-51. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/archfami.8.1.44> PMID:9932071
49. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/oti.228> PMID:17624872
50. Pearlman J et.al. Lower-limb prostheses and wheelchairs in low-income countries. *IEEE Engineering in Medicine and Biology Magazine*, 2008, 27:12-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1109/EMB.2007.907372> PMID:18463017
51. Pearlman J et.al. Design, development and testing of a low-cost electric powered wheelchair for India. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2009, 4:42-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/17483100802338440> PMID:19172480
52. Goodwin JS et.al. Epidemiology of Medicare abuse: the example of power wheelchairs. *Journal of the American Geriatrics Society*, 2007, 55:221-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1532-5415.2007.01063.x> PMID:17302658
53. Bergstrøm AL, Samuelsson K. Evaluation of manual wheelchairs by indi-viduals with spinal cord injuries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:175-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/17483100600573230> PMID:19260185
54. May LA et.al. Wheelchair back-support options: functional outcomes for persons with recent spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1146-1150. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.08.105> PMID:15241766

55. Kittel A, Di Marco A, Stewart H. Factors influencing the decision to abandon manual wheelchairs for three individuals with a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2002, 24:106-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280110066785> PMID:11827144
56. Mukherjee G, Samanta A. Wheelchair charity: a useless benevolence in community-based rehabilitation. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:591-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280400018387> PMID:16019868
57. Oderud T et al. User satisfaction survey: an assessment study on wheel-chairs in Tanzania. In: Sheldon S, Jacobs NA, eds. Report of a consensus conference on wheelchairs for developing countries, Bengaluru, India, 6-11 November 2006. Copenhagen, International Society for Prosthetics and Orthotics, 2007 (pp. 112-117).
58. New PW, Simmonds F, Stevermuer T. Comparison of patients managed in specialised spinal rehabilitation units with those managed in non-specialised rehabilitation units. *Spinal Cord*, 2011, 49:909-916. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.29> PMID:21468042
59. Divanoglou A, Seiger A, Levi R. Acute management of traumatic spinal cord injury in a Greek and a Swedish region: a prospective, population-based study. *Spinal Cord*, 2010, 48:477-482. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.160> PMID:20029396
60. Deconinck H. The health condition of spinal cord injuries in two Afghan towns. *Spinal Cord*, 2003, 41:303-309. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101443> PMID:12714994
61. Soopramanien A et al. Using telemedicine to provide post-discharge support for patients with spinal cord injuries. *Journal of Telemedicine and Telecare*, 2005, 11 Suppl 1:68-70. doi: <http://dx.doi.org/10.1258/1357633054461633> PMID:16036001
62. Dallolio L et al. Functional and clinical outcomes of telemedicine in patients with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:2332-2341. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.06.012> PMID:19061746
63. Young-Hughes S, Simbarti L. Spinal cord injury/disorder teleconsultation outcome study. *Rehabilitation Nursing*, 2011, 36:153-158. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.2011.tb00083.x> PMID:21721396
64. Burns RB et al. Using telerehabilitation to support assistive technology. *Assistive Technology*, 1998, 10:126-133. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1998.10131970> PMID:10339280
65. WHO. Increasing access to health workers in remote and rural areas through improved retention. Geneva, World Health Organization, 2010.
66. Warf BC, Wright EJ, Kulkarni AV. Factors affecting survival of infants with myelomeningocele in southeastern Uganda. *Journal of Neurosurgery Pediatrics*, 2011, 7:127-133. doi: <http://dx.doi.org/10.3171/2010.11.PEDS10428> PMID:21284456
67. WHO. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.
68. Brown-Triolo DL et al. Consumer perspectives on mobility: implications for neuroprosthesis design. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2002, 39:659-669. PMID:17943668
69. New Zealand Spinal Trust. Resources and information. web site. Christchurch, New Zealand, New Zealand Spinal Trust, 2012 (http://www.nzspinaltrust.org.nz/library_resources_info.asp, accessed 12 April 2012).
70. Sherman JE, DeVinney DJ, Sperling KB. Social support and adjustment after spinal cord injury: influence of past peermentoring experiences and current live-in partner. *Rehabilitation Psychology*, 2004, 49:140-149. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.49.2.140>
71. Ljungberg I et al. Using peer mentoring for people with spinal cord injury to enhance self efficacy beliefs and prevent medical complications. *Journal of Clinical Nursing*, 2011, 20:351-358. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2010.03432.x> PMID:21219518
72. Motivation UK. web site, Bristol, United Kingdom, Freedom through mobility, 2012 (<http://www.motivation.org.uk>, accessed 17 April 2012).
73. Horton R. A new epoch for health professionals' education. *Lancet*, 2010, 376:1875-1877. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)62008-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)62008-9) PMID:21112621
74. WHO. Everybody's business: strengthening health systems to improve health outcomes. Geneva, World Health Organization, 2007.
75. Long TM et al. Training needs of pediatric occupational therapists in assistive technology. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2007, 61:345-354. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.61.3.345> PMID:17569392
76. Gitlow L, Sanford T. Assistive technology education needs of allied health professionals in a rural state. *Journal of Allied Health*, 2003, 32:46-51. PMID:12665293

77. Bachman S et.al. Provider perceptions of their capacity to offer accessible health care for people with disabilities. *Journal of Disability Policy Studies*, 2006, 17:130-136. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10442073060170030101>
78. Donnelly C et.al. Utilization, access and satisfaction with primary care among people with spinal cord injuries: a comparison of three countries. *Spinal Cord*, 2007, 45:25-36. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101933> PMID:16733520
79. Neri MT, Kroll T. Understanding the consequences of access barriers to health care: experiences of adults with disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:85-96. PMID:12554383
80. Scheer J et.al. Access barriers for persons with disabilities: the consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 13:221-230. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/104420730301300404>
81. WHO. Framework for action on interprofessional education and collaborative practice. Geneva, World Health Organization, 2010.
82. eLearnSCI. Modules [web site], 2012 (<http://www.elearnsoci.org/>, accessed 20 May 2012).
83. SCIPT. International Network of SCI Physiotherapists web site. International Network of SCI Physiotherapists, 2012 (<http://www.scipt.org/>, accessed 12 April 2012).
84. ISCoS. International Spinal Cord Society web site, Aylesbury, United Kingdom, 2012 (<http://www.iscos.org.uk/>, accessed 20 March 2012).
85. Nwankwo OE, Katchy A. Outcome of a 12 week programme for management of the spinal cord injured with participation of patient's relations at Hilltop Orthopaedic Hospital, Enugu, Nigeria. *Spinal Cord*, 2003, 41:129-133. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101410> PMID:12595877
86. Vitality. Vital change for spinal cord injury in Development Nations [web page]. London, United Kingdom, 2012 (<http://www.vital-change.org.uk/vitality/>, accessed 12 April 2012).
87. WHO. Essential health technologies [web page]. Geneva, Switzerland, WHO, 2012 (<http://www.who.int/ehs/en/>, accessed 12 April 2012).
88. Pearlman J et.al. Towards the development of an effective technology transfer model of wheelchairs to developing countries. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2006, 1:103-110. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500167563> PMID:19256173
89. Jefferds AN et.al. Current state of mobility technology provision in less-resourced countries. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2010, 21:221-242. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pmr.2009.07.011> PMID:19951788
90. Copley J, Ziviani J. Barriers to the use of assistive technology for children with multiple disabilities. *Occupational Therapy International*, 2004, 11:229-243. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/oti.213> PMID:15771212
91. Phillips B, Zhao H. Predictors of assistive technology abandonment. *Assistive Technology*, 1993, 5:36-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1993.10132205> PMID:10171664
92. Scherer MJ. Outcomes of assistive technology use on quality of life. *Disability and Rehabilitation*, 1996, 18:439-448. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638289609165907> PMID:8877302
93. Hunt PC et.al. Demographic and socioeconomic factors associated with disparity in wheelchair customizability among people with traumatic spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1859-1864. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.07.347> PMID:15520982
94. Glumac LK et.al. Guatemalan caregivers' perceptions of receiving and using wheelchairs donated for their children. *Pediatric Physical Therapy*, 2009, 21:167-175. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/PEP.0b013e3181a34a2b> PMID:19440126
95. Mobility without Barriers Foundation web site, Burlington, USA, Mobility without Barriers, 2012 (<http://www.worldmobility.org/>, accessed 17 April 2012).
96. Cooper RA et.al. Advances in electric-powered wheelchairs. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2006, 11:15-29. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/ACUK-KFYP-ABEQ-A30C>
97. Enable NSW. Guidelines for the prescription of a seated wheelchair or mobility scooter for people with a traumatic brain injury or spinal (http://www.lifetimicare.nsw.gov.au/Spinal_Cord_Injury.aspx, accessed 27 February 2011).
98. Lindstrom A. Appropriate technologies for assistive devices in low-income countries. In: Hsu JD, Michael JW, Fisk JR. *AAOS atlas of orthoses and assistive devices*. Philadelphia, PA, Mosby Elsevier, 2008.

99. Romanian Academic Society (SAR). Imobilizat sau integrat? Statul si accesul la echipamente de mobilitate si la servicii de viata independenta. Isolated or included? The state and access to mobility equipments and independent living services. November 2010, p.1(<http://www.motivation.ro/uploads/studii%20SAR/Policy%20brief%20Imobilizat%20sau%20integrat%209%20nov%202010.pdf> accessed 29 May 2012)
100. MRF. Motivation Romania Foundation. Accessibility map. web site (<http://www.accesibil.org>, accessed 24 April 2013).
101. MRF. Motivation Romania Foundation, 2012 web site (<http://www.motivation.ro/en>, accessed 24 April 2013).
102. WHO. Wheelchair service training package. Geneva, World Health Organization, 2013 (<http://www.who.int/disabilities/publications/technology/wheelchair/training/en>, accessed 27 April 2013).
103. Assistive Technology Act. United States Congress 2004 (Public Law 108-364) (<http://www.ataporg.org/summaryact.html>, accessed 2 August 2011).
104. Beck R. Enable Ireland: action on disability. Dublin, Enable Ireland, 2008 (<http://www.enableireland.ie>, accessed 20 April 2013).
105. Cripps RA et.al. A global map for traumatic spinal cord injury epidemiology: towards a living data repository for injury prevention. *Spinal Cord*, 2011, 49:493-501. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.146> PMID:21102572
106. Biering-Sørensen F et.al. The International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 2006, 44:530-534. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930> PMID:16955072
107. Cardenas DD et.al. Etiology and incidence of re-hospitalization after traumatic spinal cord injury: a multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1757-1763. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.03.016> PMID:15520970
108. De Vivo M et.al. International spinal cord injury core data set. *Spinal Cord*, 2006, 44:535-540. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101958> PMID:16955073
109. Kreuger H. Spinal cord injury: progress in care and outcomes in the last 25 years. Vancouver, The Rick Hansen Institute, 2011.
110. Stover SL et.al. History, implementation and current status of the National Spinal Cord Injury Database. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1365-1371. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90246-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90246-0) PMID:10569429
111. Bates I et.al. Indicators of sustainable capacity building for health re-search: analysis of four African case studies. *Health Research Policy and Systems*, 2011, 9:14. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1478-4505-9-14> PMID:21443780
112. Tate DG, Boninger ML, Jackson AB. Future directions for spinal cord injury research: recent developments and model systems contributions. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:509-515. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.243> PMID:21353833
113. Whiteneck G, Gassaway J. SCIRehab: a model for rehabilitation re-search using comprehensive person, process and outcome data. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:1035-1042. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638281003775584> PMID:20392171
114. Whiteneck GG et.al. Inpatient and postdischarge rehabilitation services provided in the first year after spinal cord injury: findings from the SCIRehab study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:361-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.07.241> PMID:21353820
115. Yazdizadeh B, Majdzadeh R, Salmasian H. Systematic review of methods for evaluating healthcare research economic impact. *Health Research Policy and Systems*, 2010, 8:6. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1478-4505-8-6> PMID:20196839
116. Gertler P et al. Impact evaluation in practice. Washington, DC, The International Bank for Reconstruction and Development/The World Bank, 2011.
117. Whiteneck GG et.al. Quantifying environmental factors: a measure of physical, attitudinal, service, productivity and policy barriers. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1324-1335. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2003.09.027> PMID:15295760
118. Craig A et.al. The efficacy and benefits of environmental control systems for the severely disabled. *Medical Science Monitor*, 2005, 11:RA32-RA39. PMID:15614204
119. Kawu AA et.al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69> PMID:21691278
120. Field MJ, Jette AM. The future of disability in America. Washington, DC, The National Academies Press, 2007.

121. May-Teerink T. A survey of rehabilitative services and people coping with physical disabilities in Uganda, East Africa. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1999, 22:311-316. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-199912000-00008> PMID:10669981
122. Swiss Paraplegic Foundation (http://www.paraplegie.ch/en/pub/gv/become_a_member.cfm, accessed 24 April 2013).
123. ACC. Accident Compensation Corporation web site. Wellington, New Zealand, Accident Compensation Corporation, 2012 (<http://www.acc.co.nz>, accessed 17 April 2012).
124. NDIS. National Disability Insurance Scheme web site, Canberra, Australia, NDIS, 2012 (<http://www.ndis.gov.au/>, accessed 17 April 2012).
125. Dicianno BE et.al. RESNA position on the application of tilt, recline, and elevating leg rests for wheelchairs. *Assistive Technology*, 2009, 21:13-22. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400430902945769> PMID:19719059
126. Crespo LM, Reinkensmeyer DJ. Effect of robotic guidance on motor learning of a timing task. Paper presented at BioRob 2008, Second IEEE, RAS & EMBS International Conference on Biomedical Robotics and Biomechatronics, 19-22 October 2008 (<http://ieeexplore.ieee.org/xpl/mostRecentIssue.jsp?punumber=4753967>, accessed 12 April 2012).
127. Atkins MS et.al. Mobile arm supports: evidence-based benefits and criteria for use. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2008, 31:388-393. PMID:18959356
128. Chin CA. Integrated electromyogram and eye-gaze tracking cursor control system for computer users with motor disabilities. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008, 45:161-174. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2007.03.0050> PMID:18566935
129. Sesin A et.al. Adaptive eye-gaze tracking using neural-network-based user profiles to assist people with motor disability. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2008, 45:801-818. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2007.05.0075> PMID:19009467
130. Amador MJ, Guest JD. An appraisal of ongoing experimental procedures in human spinal cord injury. *Journal of Neurologic Physical Therapy; JNPT*, 2005, 29:70-86. PMID:16386164
131. Fehlings MG, Baptiste D. Current status of clinical trials for acute spinal cord injury. *Injury*, 2005, 36 Suppl 2:B113-B122. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.injury.2005.06.022> PMID:15993112
132. Baptiste DC, Fehlings M. Update on the treatment of spinal cord injury. *Progress in Brain Research*, 2007, 161:217-233. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123\(06\)61015-7](http://dx.doi.org/10.1016/S0079-6123(06)61015-7) PMID:17618980
133. Thuret S, Moon LD, Gage F. Therapeutic interventions after spinal cord injury. *Nature Reviews. Neuroscience*, 2006, 7:628-643. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/nrn1955> PMID:16858391
134. Regenbreg AC et.al. Medicine on the fringe: stem cell-based interventions in advance of evidence. *Stem Cells (Dayton, Ohio)*, 2009, 27:2312-2319. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/stem.132> PMID:19544406
135. Ryan KA et.al. Tracking the rise of stem cell tourism. *Regenerative Medicine*, 2010, 5:27-33. doi: <http://dx.doi.org/10.2217/rme.09.70> PMID:20017692
136. Song P. Biotech pilgrims and the transnational quest for stem cell cures. *Medical Anthropology*, 2010, 29:384-402. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/01459740.2010.501317> PMID:21082484
137. Devereaux M, Loring JF. Growth of an industry: how U.S. scientists and clinicians have enabled stem cell tourism. *The American Journal of Bioethics*, 2010, 10:45-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161003769005> PMID:20461650
138. Dobkin BH, Curt A, Guest J. Cellular transplants in China: observational study from the largest human experiment in chronic spinal cord injury. *Neurorehabilitation and Neural Repair*, 2006, 20:5-13. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1545968305284675> PMID:16467274
139. Huang H et.al. Influence factors for functional improvement after olfactory ensheathing cell transplantation for chronic spinal cord injury. [Chinese Journal of Reparative and Reconstructive Surgery] *Zhongguo Xiu Fu Chong Jian Wai Ke Za Zhi*, 2006, 20:434-438. PMID:16683451
140. Amariglio N et.al. Donor-derived brain tumor following neural stem cell transplantation in an ataxia telangiectasia patient. *PLoS Medicine*, 2009, 6:e1000029. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000029> PMID:19226183

141. Huang H et.al. Olfactory ensheathing cells transplantation for central nervous system diseases in 1,255 patients. [Chinese Journal of Reparative and Reconstructive Surgery]Zhongguo Xiu Fu Chong Jian Wai Ke Za Zhi, 2009, 23:14-20. PMID:19192871
142. Cyranoski D. Korean deaths spark inquiry. Nature, 2010, 468:485. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/468485a> PMID:21107396
143. Dolan T. A three-pronged management strategy to stem cell tourism. The American Journal of Bioethics, 2010, 10:43-45. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161003754056> PMID:20461649
144. Hyun I. Allowing innovative stem cell-based therapies outside of clinical trials: ethical and policy challenges. The Journal of Law, Medicine & Ethics, 2010, 38:277-285. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1748-720X.2010.00488.x> PMID:20579251
145. Lindvall O, Hyun I. Medical innovation versus stem cell tourism. Science, 2009, 324:1664-1665. doi: <http://dx.doi.org/10.1126/science.1171749> PMID:19556497
146. Caplan A, Levine B. Hope, hype and help: ethically assessing the grow-ing market in stem cell therapies. The AmericanJournal of Bioethics, 2010, 10:24-25. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/15265161.2010.481980> PMID:20461638
147. Fuhrer MJ. Assistive technology outcomes research: challenges met and yet unmet. American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation, 2001, 80:528-535. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00002060-200107000-00013> PMID:11421522
148. Reid D, Lailberte-Rudman D, Hebert D. Impact of wheeled seated mobili-ty devices on adult users' and their caregivers' occupational performance: a critical literature review. Canadian Journal of Occupational Therapy, Revue Canadienne d'Ergotherapie, 2002, 69:261-280. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/000841740206900503> PMID:12501452

Κεφάλαιο 6

.....

Συμπεριφορές, σχέσεις και προσαρμογή

"Ως χρήστες αναπηρικού αμαξιδίου, συχνά προκαλούμε μία συγκεκριμένη περιέργεια μεταξύ των μη-ανάπηρων, με την έννοια ότι πολύ αναρωτιούνται γιατί ένα σώμα που μοιάζει "φυσιολογικό" βρίσκεται καθισμένο πάνω σε ένα αναπηρικό αμαξίδιο. Σύντομα δράτουν κάποια ευκαιρία να ξεκινήσουν μία συζήτηση λέγοντας: "Εύχομαι να γίνεις καλά σύντομα!" και συνεχίζουν με την ερώτηση: "Ήταν ατύχημα;". Ο παρατηρητής θα ακούσει την ιστορία του ατόμου στο αναπηρικό αμαξίδιο, θα συνειδητοποιήσει ότι αυτό το άτομο με το σώμα που φαίνεται ικανό στην πραγματικότητα δεν μπορεί να ορθοστατήσει, θα νοιώσει ειλικρινή λύπη και τότε θα γυρίσει από την άλλη και θα φύγει. Καθώς θα φεύγει, θα είναι ευγνώμων που δεν είναι αυτός που περνάει αυτό το "δράμα". Θα περπατήσει ταχύτερα και θα σκεφτεί: "Ο μεγαλύτερος φόβος μου στη ζωή είναι να γίνω αναπηρός". Και όμως, αυτός ο στιγμιαίος εφιάλτης για τον παρατηρητή μπορεί να είναι ένα συνηθισμένο στιγμιότυπο της ευτυχισμένης αλλά όχι και τόσο εύκολης ζωής του χρήστη του αναπηρικού αμαξιδίου".

(Bulent, Τουρκία)

"Η συμπεριφορά τους με κάνει πολύ δυστυχισμένο. Προέρχεται από τους μύθους και τα πιστεύω τους. Και ναι η κάκωση του νωτιαίου μυελού μου συνέβη από ατύχημα, αλλά οι άνθρωποι στην Σαμόα δεν είναι όλοι μορφωμένοι – μόνο το 8%. Όλοι πρέπει να δουλεύουν, οπότε σε βλέπουν ως "χαμένο χρόνο" επειδή το μόνο που κάνεις είναι να κάθεται. Ειδικά επειδή στην ηλικία στην οποία βρίσκομαι – θα έπρεπε να δουλεύω σκληρά για την οικογένειά μου και δεν το κάνω – οπότε είμαι άχρηστος. Η προσωπική φροντίδα είναι πολύ δύσκολη στην Σαμόα. Η σύζυγός σου θα είναι ο κύριος φροντιστής αλλά είσαι τυχερός εάν έχεις και μητέρα. Χωρίς μία σύζυγο ή μητέρα θα πρέπει να μείνεις στο νοσοκομείο. Η οικογένεια δεν θα σε πάρει πίσω στο σπίτι. Δεν υπάρχουν γνώσεις. Δεν υπάρχει εξοπλισμός. Είμαι τυχερός που η σύζυγός μου με αγαπάει πάρα πολύ".

(Pene, Σαμόα)

"Απέκτησα ένα τραυματισμό του νωτιαίου μυελού στο επίπεδο Θ10 όταν ήμουν πολύ νέα και το να χρησιμοποιώ αναπηρικό αμαξίδιο ήταν ένα φυσικό κομμάτι της ζωής μου. Μεγαλώνοντας σε ένα αγροτικό κομμάτι των ΗΠΑ, ένοιωθα άνετα με τον εαυτό μου και είχα μία πολύ θετική αυτοεκτίμηση. Όμως δεν ήμουν ποτέ σίγουρη εάν θα βρω έναν σύντροφο και συχνά απογοητευόμουν επειδή δεν είχα τόσα ραντεβού όπως οι φίλες μου. Τώρα, είμαι ερωτευμένη, έχω μία σταθερή σχέση και σχεδιάζουμε να παντρευτούμε το ερχόμενο έτος. Κοιτώντας προς τα πίσω, συνειδητοποιώ ότι οι μόνοι περιορισμοί που πραγματικά αντιμετώπισα είναι αυτοί που εγώ η ίδια έβαλα στον εαυτό μου εξαιτίας της έλλειψης αυτοπεποίθησης σχετικά με τα ραντεβού και την σεξουαλικότητα. Ως γυναίκα με αναπηρία, έπρεπε να είμαι ακόμη πιο ανοικτή, ευθείς, ειλικρινής και σίγουρη με τους άντρες γιατί υπήρχαν πολλές ερωτήσεις συνυφασμένες με την διαδικασία, όπως: "Πώς θα γίνει αυτό; ή "Μπορείς να κάνεις σεξ;". Όταν αυτές οι ερωτήσεις απαντιόνταν, τότε τα πράγματα προχωρούσαν φυσιολογικά όπως θα γινόταν σε οποιαδήποτε σχέση!"

(Cheri, ΗΠΑ)

"Λάμβανα 25 ώρες την εβδομάδα βοήθεια για διάφορες διαδικασίες. Έχω λίγους επαγγελματίες (νοσηλεύτες) με τους οποίους έχω καλή χημεία και από τους οποίους μπορώ να ζητήσω να με συνοδεύσουν όταν σχεδιάζω ένα ταξίδι. Πάντα σχεδιάζω καλά και οργανώνω ένα ευχάριστο ταξίδι, έτσι ώστε ο βοηθός μου να έχει μία θετική εμπειρία όταν με συνοδεύει. Είμαι πολύ ευχαριστημένος με αυτού του ειδικού τύπου "προσωπικό βοηθό".

(Kjell, Νορβηγία)

6

Συμπεριφορές, σχέσεις και προσαρμογή

Η στάση και η συμπεριφορά των μελών της οικογένειας, των φίλων, των φροντιστών, των γειτόνων και των αγνώστων συντελούν τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που επηρεάζουν τις ζωές των ανθρώπων με κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είτε σαν εμπόδιο, είτε σαν διευκόλυνση (1). Την ίδια στιγμή, ο βαθμός στον οποίο τα άτομα με KNM είναι ικανά να προσαρμοστούν στην κατάστασή τους, ο οποίος με την σειρά του σχετίζεται με τα δικά τους πιστεύω και αντιλήψεις, μπορεί επίσης να επηρεάσει την στάση και την συμπεριφορά των άλλων στο κοινωνικό τους δίκτυο (2). Για πολλά άτομα με KNM, ο σεβασμός και η αποδοχή που εκφράζεται από την οικογένεια, τους φίλους, τους γείτονες, τους συναδέλφους και τους ειδικούς φροντιστές – ειδικά αυτές οι κοινωνικές σχέσεις που μειώνουν το άγχος και τον φόβο – είναι ισχυρές θετικές δυνάμεις που μπορούν να βοηθήσουν και να κάνουν την προσαρμογή στην KNM δυνατή (3). Η βοήθεια και η υποστήριξη που παρέχεται από μη ανάπηρα άτομα, καθώς και η ομότιμη βοήθεια από άλλα άτομα με αναπηρία, αποτελεί ζωτική βοήθεια για πολλά άτομα με αναπηρία.

Στην Σύμβαση των Δικαιωμάτων των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD), στο Άρθρο 3 (Γενικές Αρχές) τονίζεται η σημασία του σεβασμού, της αξιοπρέπειας, της αυτονομίας, της διαφορετικότητας και της αποδοχής των ατόμων με αναπηρία σαν μέρος της ανθρώπινης ποικιλομορφίας και της ανθρωπιάς (4). Ειδικά Άρθρα της Σύμβασης που αφορούν τις συμπεριφορές και τις κοινωνικές σχέσεις περιλαμβάνουν:

- Άρθρο 8 Ευαισθητοποίηση
- Άρθρο 19 Ζώντας ανεξάρτητα και όντας μέλος της κοινωνίας
- Άρθρο 23 Σεβασμός στο σπίτι και την οικογένεια
- Άρθρο 30 Συμμετοχή στην πολιτιστική ζωή, την αναψυχή, τον ελεύθερο χρόνο και τα αθλήματα.

Άλλα άρθρα, όπως το Άρθρο 26, "Habilitation and Rehabilitation" τονίζουν παράγοντες υψηλής σημασίας στην προώθηση θετικών σχέσεων.

Αυτό το κεφάλαιο ανασκοπεί τις συμπεριφορές και τις σχέσεις που δομούν τις ζωές των ατόμων με KNM. Αναφέρεται στην ένταξη στην ευρύτερη κοινωνία όπως επίσης και τη στάση των επαγγελματιών της υγείας. Εξετάζει την πρόβλεψη βοήθειας και υποστήριξης – επίσημα θεσμική και φροντίδα στο σπίτι, ανεπίσημη απλήρωτη φροντίδα από την οικογένεια και φίλους, και ελεγχόμενη από τον χρήστη επί πληρωμή προσωπική βοήθεια. Στη συνέχεια, το κομμάτι για τις οικογενειακές σχέσεις αναλύει τις σχέσεις και τη βοήθεια από τους γονείς, τους συζύγους και τα παιδιά. Τέλος, το κεφάλαιο εξετάζει πως τα άτομα προσαρμόζονται στην KNM και χτίζουν μία θετική αυτοεκτίμηση. Σε κάθε παράγραφο, ένα πρόβλημα ακολουθείται από παραδείγματα παρεμβάσεων και στοιχειοθέτηση της αποτελεσματικότητας στη βελτίωση της κατάστασης.

Συμπεριφορές

Στάση της ευρύτερης κοινωνίας

Πολιτισμικές αναπαραστάσεις των συμπεριφορών ως προς την αναπηρία επηρεάζουν κάθε κοινωνική επαφή στις ζωές των ατόμων με αναπηρία (5). Το επίμονο κοίταγμα, η αποφυγή, η αντίδραση με στερεότυπα και η περιθωριοποίηση είναι συμπεριφορές που εκδηλώνουν αρνητική στάση (6-8). Οι περιορισμοί λόγω συμπεριφοράς μπορεί να είναι τόσο ανασταλτικοί όσο και τα σωματικά όρια (9). Πολλοί άνθρωποι χωρίς αναπηρία αγνοούν την πραγματικότητα της ζωής των ατόμων με αναπηρία. Αντιθέτως, βασίζουν την στάση τους σε στερεότυπα και αρνητικές εικόνες (10, 11). Τυπικά, η αναπηρία σχετίζεται με την εξάρτηση και την παθητικότητα, και σε μερικούς πολιτισμούς σχετίζεται με μαγεία, αμαρτία και κακό "κάρμα" (12). Ακόμη και όταν τα άτομα χωρίς αναπηρία αποφεύγουν αυτές τις προκαταλήψεις, η αναπηρία θεωρείται ασυμβίβαστη με μία καλή ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, ο γενικός πληθυσμός θεωρεί την τετραπληγία χειρότερη από τον θάνατο (13, 14). Μία μελέτη από την Κένυα για οικογένειες με παιδιά με δισχιδή ράχη ανέδειξε ότι μόνο έξι από τις σαράντα οικογένειες βρίσκουν την κοινωνία τους πολύ υποστηρικτική, επτά έχουν απομονωθεί, ενώ οι εννιά ένοιωθαν ότι ήταν καταραμένοι εξαιτίας της γέννησης ενός ανάπηρου παιδιού (15). Στο Μπαγκλαντές, ακόμη και τα μέλη της ίδιας της οικογένειας έχουν αρνητική στάση και χαμηλές προσδοκίες για τους συγγενείς τους με αναπηρία (16).

Η συμπεριφορά των άλλων μπορεί επίσης να αποτελέσει μία θετική δύναμη. Μία έρευνα πάνω σε αυτούς που διευκολύνουν και σε αυτούς που βάζουν όρια στα άτομα με κινητική αναπηρία στις ΗΠΑ, έδειξε ότι η στάση της οικογένειας, των φίλων και των προσωπικών βοηθών είχε μία μεγάλη θετική επιρροή στην ανάρρωση, ενώ η στάση των ιατρών και των θεραπειών θεωρούνταν ως εμπόδιο στην λήψη υγειονομικής περίθαλψης (17). Παρόλα αυτά, αυτό μπορεί να διαφέρει ανάλογα με την βαρύτητα του τραυματισμού: μία канаδική μελέτη βρήκε ότι ενώ περίπου τα δύο τρίτα των ατόμων με KNM με άριστη υγεία αναγνώριζαν ότι η συμπεριφορά της οικογένειας τους και των φίλων τους διευκόλυνε την κοινωνική τους συμμετοχή, 25% από αυτούς με προβλήματα υγείας θεωρούσαν

την στάση της οικογένειας και των φίλων ως εμπόδιο στην κοινωνική τους συμμετοχή (18). Οι άνθρωποι μπορεί να μην γνωρίζουν ποια είναι μία θετική στάση απέναντι στα άτομα με KNM (19). Μπορεί να υποθέτουν, για παράδειγμα, ότι τα άτομα με KNM θέλουν ειδική μεταχείριση και αντιδρούν ανάλογα. Εναλλακτικά, μπορεί να αντιλαμβάνονται την ανεξαρτησία ανάλογα με τι δραστηριότητες μπορεί να κάνει ένα άτομο με KNM και όχι ως κάτι που προκύπτει από το να έχει κανείς τον έλεγχο της ζωής του. Έρευνες σε άτομα με KNM έχουν δείξει ότι αντιλαμβάνονται την ζωή τους πιο θετικά από ότι οι επαγγελματίες υγείας καθώς και από τον γενικό πληθυσμό (19-21).

Διευθέτηση εμποδίων

Η επαφή με άτομα με αναπηρία βελτιώνει τις συμπεριφορές (22). Γενικά, όσο πιο πολύ τα άτομα με KNM πηγαίνουν σε κοινά σχολεία, ταξιδεύουν με τα δημόσια μέσα μεταφοράς, ζουν σε συνηθισμένες γειτονιές και δουλεύουν σε κοινές θέσεις εργασίας, τόσο πιο πολύ τα παιδιά και οι ενήλικες χωρίς αναπηρία θα μάθουν να τους κατανοούν και να τους σέβονται ως τμήμα της διαφορετικότητας της κοινωνίας (23). Όταν ιδιωτικά σπίτια, μπαρ, εστιατόρια και πολιτιστικοί χώροι γίνονται πιο προσβάσιμα, τα άτομα με αναπηρία μπορεί να συμμετέχουν σε κοινωνικές συγκεντρώσεις και δραστηριότητες αναψυχής τείνοντας έτσι να βελτιώσουν τις συμπεριφορές.

Στοχευμένες παρεμβάσεις – όπως η εκπαίδευση για την ισότητα/επίγνωση της αναπηρίας σε παρόχους φροντίδας – μπορεί να μειώσει την αρνητική στάση και να αυξήσει την κατανόηση (24, 25). Παρεμβάσεις στις τάξεις – όπως η επίσκεψη ατόμων πρότυπα με αναπηρία – μπορούν να βελτιώσουν την επίγνωση και την κατανόηση των παιδιών (26–28). Η παρουσία περισσότερων διαφορετικών και θετικών προτύπων αναπηρίας στα μέσα ενημέρωσης μπορεί επίσης να επηρεάσει τις συμπεριφορές (29), και την ατομική γνώση – και οι μεμονωμένες προσπάθειες ενημέρωσης ευοδώνονται από την κάλυψη των μέσων ενημέρωσης κατά τη διάρκεια σημαντικών εκδηλώσεων (events), όπως μας δείχνει το παράδειγμα από την Αϊτή στον [Πίνακα 6.1](#). Δράσεις από τις κυβερνήσεις να προωθήσουν την επίγνωση του CRPD θα μειώσουν τις αρνητικές συμπεριφορές προς την αναπηρία και θα προωθήσουν την αποδοχή.

Πίνακας 6.1 Αλληλίζοντας συμπεριφορές στην Αϊτή

Ενώ η αρχική ιατρική φροντίδα απαιτούσε την υποστήριξη των ασθενών με KNM μετά τον σεισμό στις 10 Ιανουαρίου 2010 προέκυψε ένα τεράστιο θέμα, πιθανότατα η μεγαλύτερη πρόκληση για την αποκατάσταση στην Αϊτή, αυτό ήταν το θέμα της επανένταξης.

Σε μία χώρα όπου οι άνθρωποι με αναπηρίες συχνά καλούνται «coco-bai» – μία λέξη στην Αϊτή για το «άχρηστος» - τα κέντρα KNM αντιμετώπισαν σημαντικές προκλήσεις στο να αλληλίσουν στάσεις και να αναπτύξουν επιτυχώς προγράμματα επανένταξης. Σε μία μελέτη Διεθνούς Ταξινόμησης της Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) που έλαβε χώρα στο νοσοκομείο Arpeal της Αϊτής (HHA) μετά τον σεισμό, σχεδόν όλοι οι ασθενείς παρουσίασαν σοβαρά προβλήματα στην μετακίνησή τους χρησιμοποιώντας βοηθήματα και συγκοινωνία. Το περιβάλλον είχε ένα μεγάλο αντίκτυπο σε αυτούς τους περιορισμούς, αφού η περιοχή γύρω από το νοσοκομείο και οι επαρκείς υπηρεσίες συγκοινωνίας δεν ήταν προσβάσιμες σε αναπηρικά αμαξίδια (30).

Όμως, πέρα από την ανακατασκευή των υποδομών, η οποία ήταν ο κύριος στόχος των περισσότερων συστάσεων, ίσως το σπουδαιότερο εμπόδιο για χώρες όπως η Αϊτή είναι το κοινωνικό στίγμα που σχετίζεται με την αναπηρία. Από τις 62 οικογένειες στην Αϊτή που ρωτήθηκαν, οι 45 δήλωσαν ότι αντιμετώπισαν κακοποίηση ή διάκρισεις εξαιτίας της αναπηρίας του παιδιού τους, οι 39 από αυτές σε καθημερινή βάση (31). Πολιτιστικές και θρησκευτικές πεποιθήσεις συμβάλλουν στις διακρίσεις, εφόσον στην Αϊτή η αναπηρία συχνά θεωρείται υπερφυσικής αιτιολογίας. Ακόμη και η καταστροφή της καθημερινότητας μπορεί να αποδοθεί σε κάποιο παιδί με αναπηρία (32).

Ενώ για τις Μη Κυβερνητικές Οργανώσεις - ΜΚΟ (NGOs) η εθνική αλληλαγία των υποδομών είναι γενικά πολύ ακριβή στην εφαρμογή της, οικονομικά αποδοτικές είναι οι προσπάθειες για επίτευξη πιο γρήγορων και βραχυπρόθεσμων αλληλαγιών. Το HHA ξεκίνησε μία καμπάνια που χρησιμοποιεί τον αθλητισμό για την προαγωγή της αποδοχής της αναπηρίας. Η παγκόσμια δημοσιότητα του αθλητισμού και η ανάπτυξη των σωματικών, κοινωνικών και οικονομικών οφελών, τον κάνουν ένα ιδανικό εργαλείο για την προώθηση της αποδοχής και του ευ ζην των ατόμων με αναπηρία (33). Η μέθοδος του HHA εστιάζει στο ηθικό αθλητισμό, και επίσης στην ανάπτυξη του επαγγελματικού Παραολυμπισμού. Ο Leon G. έχασε την σύζυγο του και οκτώ από τα παιδιά του στον σεισμό του 2010, ενώ ο ίδιος υπέστη KNM. Όμως, η μετέπειτα αποφασιστικότητά του να χρησιμοποιήσει την άθληση για να ξεπεράσει την αναπηρία τράβηξε την προσοχή πολλών, δίνοντας ελπίδα, κουράγιο και όραμα σε πολλούς ανθρώπους στην Cap-Haitien (την δεύτερη μεγαλύτερη πόλη της Αϊτής) βοηθώντας στην εξάλειψη του κοινωνικού στίγματος της αναπηρίας, σύμφωνα με τον Istvan Papp (Πρόεδρος της Ομάδας Μείωσης της Βίας της Κοινότητας των Ηνωμένων Εθνών της Βόρειας Αϊτής).

Επιπρόσθετα η ευκαιρία για ενημέρωση των μη αναπήρων θεατών, η δημοτικότητα του χειροποδηλάτη Leon στην περιοχή του και το κατόρθωμά του να γίνει ο πρώτος ανταγωνιστικός αθλητής της Αϊτής στο χειροκίνητο ποδήλατο στους αγώνες Parapan το 2011, αποτέλεσαν μία τέλεια πρόκληση ενάντια στο στίγμα της αναπηρίας. Ο Leon έχει προβληθεί στην εθνική και διεθνή τηλεόραση, έχει μιλήσει σε δημόσιες εκδηλώσεις και υποστήριξε την προσπάθεια να μεταδοθούν οι Παραολυμπιακοί Αγώνες του 2012 για πρώτη φορά από την τηλεόραση της Αϊτής. Η ιστορία του έδειξε πως ο αθλητισμός μπορεί να υπερβεί γλωσσικά, πολιτιστικά και κοινωνικά όρια, δίδοντας μία άριστη εξέδρα για στρατηγικές αποδοχής με έναν τρόπο που οι πιο παραδοσιακές μορφές επανένταξης δυσκολεύονται να αντιμετωπίσουν (33).

Ενώ η αλληλαγία των φυσικών υποδομών είναι αναμφισβήτητη μία σημαντική ανάγκη, ένα έθνος χρειάζεται πρώτα να εκτιμήσει, να καταλάβει και να νοιαστεί για τις ανάγκες των ατόμων με αναπηρία πριν να είναι πιθανόν να ανταποκριθεί κατάλληλα. Μόλις οι άνθρωποι με αναπηρία αντιμετωπιστούν ως ίσοι, θα είναι ευκολότερο για εκείνους να επιτύχουν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους. Η εμπειρία του Leon είναι μόνο ένα παράδειγμα του πως οι ατομικές ιστορίες των προσωπικών αθλητικών επιτευγμάτων μπορεί να βελτιώσουν σημαντικά τις σχέσεις και τις συμπεριφορές.

Στάση των επαγγελματιών υγείας

Οι επαγγελματίες υγείας μπορεί ορισμένες φορές να είναι προκατειλημμένοι έναντι στους ανθρώπους με αναπηρία ή μπορεί να αποτύχουν να τους φροντίσουν με σεβασμό (34). Για παράδειγμα, μία μελέτη βρήκε ότι το 8.2% από τους γενικούς ιατρούς στην βόρειο-δυτική Γαλλία ένοιωθε άβολα όσο αφορά τα άτομα με σωματικές βλάβες, και αυτή η στάση σχετιζόταν με μικρότερη εμπειρία, έλλειψη ιατρικής εκπαίδευσης σχετικά με την αναπηρία και ανεπαρκή χρόνο

συμβουλευτικής (35). Μία Αυστραλιανή μελέτη βρήκε ότι η συμπεριφορά των φοιτητών εργοθεραπείας δεν ήταν καθόλου καλύτερη από αυτή των φοιτητών οικονομικών (23). Μία άλλη μελέτη έδειξε ότι οι νοσηλευτές που δουλεύουν σε οξείες μονάδες KNM είχαν πιο αρνητική συμπεριφορά σε πιο ηλικιωμένους ανθρώπους με KNM από ότι είχαν είτε οι νοσηλευτές που δούλευαν σε κέντρα αποκατάστασης KNM είτε άτομα με KNM (36). Αυτό πιθανώς συμβαίνει επειδή πάντα βλέπουν άτομα σε κρίσιμη κατάσταση, που είναι σε μεγάλο βαθμό εξαρτώμενα.

Αυτό το φαινόμενο μπορεί επίσης να εξηγήσει την αρνητική συμπεριφορά που βρέθηκε μεταξύ των εργαζομένων στο τμήμα επειγόντων (37) και κάποιων υπαλλήλων της αποκατάστασης (19). Αυτές οι μελέτες πραγματοποιήθηκαν κυρίως σε χώρες με υψηλό εισόδημα. Λιγότερα είναι γνωστά σχετικά με την συμπεριφορά των επαγγελματιών υγείας – στις χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος χώρες (38), παρόλο που μία ανάλυση του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας βρήκε ότι, συγκριτικά με τα άτομα χωρίς αναπηρία, οι άνθρωποι με αναπηρία είχαν διπλάσιες πιθανότητες να βρουν φροντιστές χωρίς επαρκείς δεξιότητες και εξοπλισμό που να μην καλύπτει τις ανάγκες τους, είναι τρεις φορές πιο πιθανό να τους αρνηθούν φροντίδα και τέσσερις φορές πιθανότερο να τους φερθούν άσχημα (39).

Αντιμετώπιση εμποδίων

Οι επαγγελματίες υγείας με υποστηρικτική στάση θεωρούνταν από τα άτομα με KNM ως βασικά για την ανάρρωσή τους, το ευ ζην τους, την αυτονομία και την ελπίδα τους (40). Βρέθηκε, για παράδειγμα, ότι η θετική στάση των ιατρών μπορεί να έχει περισσότερη επιρροή στην στάση των ασθενών προς την αναπηρία τους και την αποκατάσταση από ότι η εκπαίδευση των ασθενών ως προς τις θεραπευτικές επιλογές τους (41). Για αυτό είναι βασικό να βοηθήσουμε τους επαγγελματίες να αναπτύξουν μία θετική στάση και καλύτερη κατανόηση.

Προσπάθειες για βελτίωση της στάσης των επαγγελματιών υγείας περιλαμβάνουν μέτρα όπως οι διαλέξεις και ενότητες σχετικά με τις ανάγκες υγείας και τα ανθρώπινα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία στις προπτυχιακές σπουδές, περιλαμβάνοντας επαφή με άτομα με αναπηρία ή με ομάδες ατόμων με αναπηρία (23, 42). Εργαστήρια και δραστηριότητες συμμετοχής μπορεί να έχουν ένα καλύτερο μακροχρόνιο αποτέλεσμα από ότι οι διαλέξεις (25). Με την πρακτική εκπαίδευση και άλλες μορφές συνεχιζόμενης εκπαίδευσης μπορεί να επηρεαστεί ο τρόπος σκέψης των ιατρών, νοσηλευτών και άλλων επαγγελματιών υγείας μετά την εξειδίκευσή τους (43). Ενθαρρύνοντας την εκπαίδευση και την επιστράτευση των επαγγελματιών υγείας στην αναπηρία μπορεί επίσης να αλλάξει το επικρατές στερεότυπο ότι τα άτομα με αναπηρία είναι πάντοτε ασθενείς (44).

Βοήθεια και υποστήριξη

Ο τίτλος βοήθεια και υποστήριξη αναφέρεται σε μη ιατρικό προσωπικό που βοηθάει τα άτομα με αναπηρία με τις δραστηριότητες της καθημερινής διαβίωσης. Ανάγκες μπορεί να προκύψουν στο σπίτι, στο σχολείο, στον χώρο εργασίας, κατά την μετακίνηση μεταξύ προορισμών, ή στις δραστηριότητες τις κοινωνικές ή της κοινότητας. Περιβαλλοντικά εμπόδια γενικά αυξάνουν την ανάγκη για βοήθεια. Η καλύτερη προσβασιμότητα και περισσότερες βοηθητικές συσκευές γενικά μειώνουν την ανάγκη για βοήθεια. Οι άνθρωποι που δεν μπορούν να λάβουν βοήθεια, ειδικότερα στα μη προσβάσιμα σημεία, μπορεί να περιοριστούν στο σπίτι, ή ακόμη και σε ένα δωμάτιο του σπιτιού. Μιλώντας γενικά, τα άτομα με πιο πολύπλοκες ανάγκες – όπως στην τετραπληγία – θα χρειαστούν περισσότερη βοήθεια από ότι τα άτομα με παραπληγία.

Όπως φαίνεται στην Παγκόσμια έκθεση για την αναπηρία (39), γενικά η πλειοψηφία των αναγκών για βοήθεια και υποστήριξη για όλους τους ανθρώπους με αναπηρία εκπληρώνεται από μέλη της οικογένειας και φίλους, οι οποίοι αναφέρονται ως άτυποι φροντιστές, που είναι άμισθοι. Για τα υψηλά εισοδήματα, ή μερικές φορές για τα άτομα με υψηλά εισοδήματα που ζουν σε κοινωνίες χαμηλού εισοδήματος, η βοήθεια επί πληρωμή μπορεί να είναι διαθέσιμη. Αυτή μπορεί να παρέχεται από το κράτος, από εθελοντικούς οργανισμούς ή σε μία εμπορική βάση. Αυτό το νέο και δυναμικά πολύ ενδυναμωτικό φαινόμενο αναλύεται παρακάτω στην παράγραφο για τους προσωπικούς βοηθούς.

Μη επίσημη φροντίδα

Μελέτες για τους μη επίσημους φροντιστές, συνήθως μέλη της οικογένειας, ερευνούν τον τύπο των δραστηριοτήτων που πραγματοποιούνται, την επίδραση στην υγεία της οικογένειας και στις σχέσεις (45, 46). Η πλειοψηφία των ενηλίκων με KNM είναι άντρες και οι φροντιστές τους είναι πιθανότερο να είναι γυναίκες. Για παράδειγμα, μία μελέτη στη Βραζιλία ανέδειξε ότι πάνω από 80% των φροντιστών ατόμων με τραυματική παραπληγία ήταν γυναίκες, συνήθως οι σύζυγοι ή μερικές φορές οι αδελφές, και πάνω από τους μισούς φροντιστές ήταν οι αποκλειστικοί φροντιστές (47).

Μία άλλη σημαντική ομάδα ανεπίσημων φροντιστών είναι οι γονείς των παιδιών και των νέων με δισχιδή ράχη ή επίκτητη ΚΝΜ: και πάλι, οι γυναίκες γενικά πραγματοποιούν την πλειοψηφία των διαδικασιών φροντίδας.

Η οικογένεια και οι φίλοι μπορεί να νοιώθουν ανεκπαιδευτοι ή ανεπαρκείς για να παρέχουν την φροντίδα που απαιτείται. Άλλη έρευνα έδειξε προβλήματα απομόνωσης και έλλειψης υποστήριξης για τους φροντιστές (48). Ανάλογα με το επίπεδο των αναγκών, η υποστήριξη ενός ατόμου με ΚΝΜ μπορεί να είναι σωματικά και συναισθηματικά απαιτητική. Αυτό μπορεί να έχει ψυχολογικές συνέπειες που επηρεάζουν την ποιότητα της φροντίδας που παρέχεται. Για παράδειγμα, σύζυγοι που εκπληρώνουν ρόλο φροντιστή μπορεί να έχουν περισσότερα συμπτώματα άγχους και κατάθλιψης από ότι οι σύντροφοί τους με ΚΝΜ (46). Μία μελέτη στην Ολλανδία χρησιμοποιώντας την κλίμακα Barthel βρήκε ότι η αντιληπτή ανάγκη υποστήριξης στους συντρόφους των ατόμων με ΚΝΜ ήταν υψηλή, σχεδόν 24,8% των συντρόφων ατόμων με σοβαρή αναπηρία, σε σύγκριση με το 3,9% των συντρόφων ατόμων με ελάχιστον αναπηρίες, και συμπέρανε ότι η πρόληψη της κόπωσης των φροντιστών πρέπει να είναι μέρος της φροντίδας των ατόμων με ΚΝΜ (49). Μία Βραζιλιάνικη μελέτη ανέδειξε ότι οι φροντιστές των ατόμων με παραπληγία αναφέρουν χαμηλή βαθμολογία στο SF36 κλίμακα ποιότητας ζωής, ειδικά στα πεδία σωματικού πόνου και ζωτικότητας (47). Μία μελέτη στα Φίτζι για τους φροντιστές ατόμων με ΚΝΜ ανέδειξε σημαντική κόπωση και συναισθηματική καταπόνηση των φροντιστών. Στα Φίτζι, η επί πληρωμή βοήθεια είναι σχεδόν ανύπαρκτη, με την ευρεία οικογένεια να είναι η κύρια πηγή βοήθειας για τα άτομα με ΚΝΜ. Μία μικρή μελέτη για την ποιότητα της ζωής των οικογενειών με δισχιδή ράχη στην Κένυα ανέδειξε διάχυτη κοινωνική, οικονομική, συναισθηματική και πνευματική επίδραση στους γονείς, με αυτά τα άγχη να εντείνονται όταν τα παιδιά παρουσίαζαν και ακράτεια ούρων (15).

Διευθέτηση εμποδίων

Η κοινωνική υποστήριξη είναι ο παράγοντας κλειδί στις ζωές των ενηλίκων με ΚΝΜ καθώς επιστρέφουν στα σπίτια τους και στην κοινότητα μετά την ολοκλή-

ρωση της αρχικής φάσης αποκατάστασης. Στρατηγικές και προγράμματα χρειάζονται για να παρέχουν ένα ανεπίσημο δίκτυο βοηθών στα άτομα με ΚΝΜ πριν εξέλθουν από τις μονάδες αποκατάστασης έτσι ώστε να είναι ικανά να ζήσουν στην κοινωνία (51). Κατά την διάρκεια της νοσηλείας, όχι μόνο οι ασθενείς αλλά επίσης και οι οικογένειές τους θα πρέπει να συμμετέχουν στις εκπαιδευτικές δραστηριότητες (52): ανάγκες για ενημέρωση ιατρική, ψυχολογική και συναισθηματική, κοινωνική ολοκλήρωση, επαγγελματικά/οικονομικά θέματα και θέματα δραστηριοτήτων καθημερινής διαβίωσης/ αυτοφροντίδας τονίστηκαν σε αυτήν την έρευνα από τον Καναδά. Η προσαρμογή στην ΚΝΜ κατά τα πρώτα τρία χρόνια από την έναρξή της βελτιώνεται εάν η κοινωνική και εκπαιδευτική υποστήριξη παρέχεται στα μέλη της οικογένειας, και όχι μόνο στα άτομα με ΚΝΜ (53). Μία τυχαioποιημένη ελεγχόμενη μελέτη στις ΗΠΑ βρήκε ότι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις που στόχευαν τόσο στους φροντιστές όσο και στα άτομα με ΚΝΜ ήταν πιο αποτελεσματικές στην μείωση των συμπτωμάτων υγείας και της κοινωνικής απομόνωσης των φροντιστών (54). Οι οικογενειακές παρεμβάσεις υποστήριξης μπορεί να περιλαμβάνουν εκπαιδευτικά μαθήματα πρόσωπο με πρόσωπο για επίλυση προβλημάτων, υποστήριξη μέσω τηλεφώνου ή ομιλίες σε βίντεο, και εκπαιδευτικό υλικό. Αυτά έχουν δείξει να βελτιώνουν την λειτουργικότητα και την δυνατότητα επίλυσης προβλημάτων και σε μερικές περιπτώσεις, να μειώνουν την κατάθλιψη των φροντιστών (55, 56).

Ολοκληρωμένες υπηρεσίες υποστήριξης κατά την διάρκεια της αποκατάστασης για τις οικογένειες παιδιών με τραυματισμό έχουν βρεθεί να είναι αποτελεσματικές. Αυτό περιλαμβάνει συνεργασία της μονάδας νοσηλείας, εκπαιδευτικά πρωτόκολλα, πραγματοποίηση ομάδων υποστήριξης και προγράμματα ομότιμης υποστήριξης οικογενειών (57). Τόσο παρεμβάσεις όσο και έρευνες για οικογένειες με παιδιά με δισχιδή ράχη δεν υπάρχουν (58). Η φροντίδα ανάπαυσης είναι μία κοινή λύση στις χώρες με υψηλό εισόδημα όπου τα μέλη της οικογένειας έχουν ευθύνες φροντιστή παιδιών ή μεγαλύτερων ενηλίκων με αναπηρίες και χρειάζονται ένα διάλλειμα από τις ευθύνες τους για να μειώσουν την ψυχολογική πίεση (59). Σε λιγότερο εύπορες κοινωνίες, προγράμματα αποκατάστασης βασι-

σμένα στην κοινότητα μπορεί να είναι μία σημαντική πηγή βοήθειας για τις οικογένειες με ανάπηρα παιδιά (60,61). Οι εθελοντικοί οργανισμοί είναι μία άλλη πηγή βοήθειας. Γονείς στο Μπαγκλαντές αναφέρουν πλεονεκτήματα από την συνάντηση με άλλους γονείς ενώ βρισκόταν σε κάποιο κέντρο αποκατάστασης (16). Σε μία μελέτη στην Κένυα για τις οικογένειες παιδιών με δισχιδή ράχη, τα τρία τέταρτα των οικογενειών είχαν υποστηριχθεί από κάποιον από την εκκλησία τους, και οι μισοί από αυτούς γνώριζαν άλλες οικογένειες με ανάπηρα παιδιά, που υποδεικνύει ότι πηγές ομότιμης βοήθειας και υποστήριξης είναι διαθέσιμες (15). Παρόλα αυτά, η γεωγραφική κάλυψη τόσο των Μη Κυβερνητικών Οργανώσεων - ΜΚΟ (NGOs) όσο και των προγραμμάτων αποκατάστασης βασισμένων στην κοινότητα παραμένει αποσπασματική.

Επίσημη φροντίδα

Οι υπηρεσίες επίσημης βοήθειας και υποστήριξης καλύπτουν διαφορετικούς τομείς, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών υποστήριξης σε ιδρύματα, υποστήριξης από την κοινότητα, φροντίδας ανάπαυσης και άλλα. Οι επίσημες υπηρεσίες μπορεί να χορηγούνται από δημόσιους φορείς, από ιδιωτικούς κερδοσκοπικούς φορείς, ιδιωτικούς μη κερδοσκοπικούς φορείς ή από συνδυασμό αυτών (39). Η επίσημη φροντίδα μπορεί να ωφελήσει τόσο τα άτομα με αναπηρία όσο και τους ανεπίσημους φροντιστές τους (62, 63). Για τις χώρες με χαμηλό εισόδημα, όμως, μπορεί να μην υπάρχουν διαθέσιμες πηγές για αυτού του είδους τις υπηρεσίες ή το κόστος για τους χρήστες μπορεί να είναι πολύ υψηλό (64). Η παραδοσιακή προσέγγιση της επίσημης φροντίδας με τη μορφή προσβάσιμων περιοχών στις χώρες με υψηλό εισόδημα, υπονομεύει την επιλογή και την ελευθερία των ατόμων με αναπηρία να ζήσουν μία φυσιολογική ζωή.

Αντιμέτωπιση εμποδίων

Η ανεπίσημη φροντίδα και υποστήριξη έχει βρεθεί να είναι πιο αποτελεσματική όταν συνδυάζεται με διάφορα συστήματα επίσημης φροντίδας και υπηρεσιών. Για παράδειγμα, η φροντίδα ανάπαυσης επιτρέπει στις οικογένειες να κάνουν ένα διάλειμμα από την πίεση που σχετίζεται με την παροχή φροντίδας σε παιδιά με δισχιδή ράχη ή ΚΝΜ (62).

Οι χώρες με υψηλό εισόδημα έχουν διαπιστώσει μία μετακίνηση από την φροντίδα σε ιδρύματα (65, 66) στην φροντίδα που βασίζεται στην κοινότητα τις τελευταίες δεκαετίες. Υπάλληλοι υποστήριξης στην κοινωνία επιτρέπουν σε άτομα όλων των ηλικιών με ΚΝΜ να παραμένουν στα δικά τους σπίτια παρά να εισέρχονται σε ιδρύματα, μία λύση που θεωρείται προτιμητέα από τα περισσότερα άτομα και ορίζεται από το Άρθρο 19 του CPRD. Η κοινωνική βοήθεια μπορεί να συμβάλει στην ατομική φροντίδα, την κινητικότητα και την συμμετοχή, και έχει συσχετισθεί με καλύτερη υγεία και λειτουργικότητα στα άτομα με ΚΝΜ (67, 68). Η βοήθεια και η υποστήριξη που βασίζεται στο σπίτι είναι σημαντική για τα άτομα με ελάχιστη ή καθόλου κινητικότητα. Η έλλειψη κίνησης σχετίζεται με υψηλότερα ποσοστά ιατρικών επιπλοκών και υπογραμμίζει την αναγκαιότητα για υπαλλήλους με επίσημη εκπαίδευση στην διεκπεραίωση εργασιών που σχετίζονται με την υγεία (13, 69). Όταν εφαρμοστεί σωστά, έχει φανεί ότι η επίσημη βοήθεια με βάση την κοινωνία δεν είναι μόνο οικονομικά συμφέρουσα (70, 71), αλλά μπορεί επίσης να βελτιώσει την διαχείριση της νευρογενούς ουροδόχου κύστεως, μειώνοντας τον κίνδυνο δευτερογενών επιπλοκών που σχετίζονται με την ΚΝΜ (67) και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής. Η συνεργασία με ΜΚΟ, όπως συνέβη στην Νότια Αφρική, για παράδειγμα, είναι ένας τρόπος με τον οποίο η επίσημη φροντίδα μπορεί να γίνει διαθέσιμη στους ανθρώπους των χωρών με χαμηλό και μέτριο εισόδημα (72).

Προσωπικοί βοηθοί

Στις χώρες με υψηλό εισόδημα, για αυτούς που δεν έχουν την υποστήριξη της οικογένειας ή που προτιμούν να ανακουφίζουν την πίεση από τους ανεπίσημους φροντιστές πληρώνοντας για βοήθεια, ή που επιθυμούν καλύτερο έλεγχο και ευελιξία, το μοντέλο του προσωπικού βοηθού θεωρείται ευρέως ως μία καλή λύση. Ως προσωπικός βοηθός σε αυτό το σύγγραμμα αναφέρεται η ανθρώπινη βοήθεια που παρέχεται σε άτομα, κάτω όμως από τον δικό τους έλεγχο, έτσι ώστε να μπορούν να πραγματοποιήσουν βασικές δραστηριότητες απαραίτητες για την ζωή στην κοινότητα (π.χ. ντύσιμο, μπάνιο, τουαλέτα, πλύσιμο ρούχων, φροντίδα σπιτιού και ψώνια) (73).

Η επίσημη βοήθεια και υποστήριξη που παρέχεται από γραφεία μπορεί να συνεπάγεται αυστηρούς κανόνες στον αριθμό των ωρών εργασίας και στο εύρος των εργασιών που ο υπάλληλος επιτρέπεται να εκτελεί, γεγονός που μπορεί να μειώνει την ικανότητα των χρηστών να διαπραγματευτούν υπηρεσίες πέρα από αυτές που επίσημα ορίζονται από το γραφείο (74). Αντιθέτως, τα προγράμματα προσωπικής βοήθειας που καθοδηγούνται από τον χρήστη έχουν βρεθεί να οδηγούν σε αύξηση του ευ ζην, να μειώνουν τις νοσηλείες, και να ενισχύουν την γενική ικανοποίηση των ατόμων (51, 74-76).

Οι προσωπικοί βοηθοί επιτρέπουν στα άτομα με KNM να συμμετέχουν περισσότερο στην κοινωνική ζωή (77), στο σχολείο, στον εθελοντισμό, στην ενεργό εργασία και στην ασχολία με κοινωνικές και δημιουργικές δραστηριότητες (51). Η διαθεσιμότητα ενός προσωπικού βοηθού μπορεί επίσης να επηρεάσει το ποσό της άσκησης που κάνει ένα άτομο. Μία μελέτη στις ΗΠΑ βρήκε ότι κάτω από τους μισούς χειριστές αναπηρικού αμαξιδίου πραγματοποιούσαν τις συστάσεις των 150 λεπτών μέτριας ή έντονης φυσικής δραστηριότητας την εβδομάδα (78). Οι Kehn και Kroll (79) ρώτησαν τους αθλούμενους και τους μη αθλούμενους με KNM σχετικά με τα επίπεδα της φυσικής τους δραστηριότητας και βρήκαν ότι η ύπαρξη προσωπικού βοηθού ο οποίος βοηθάει στην χρήση μηχανημάτων και εξοπλισμού άσκησης ήταν ο πρωταρχικός λόγος για να πραγματοποιείται η άσκηση.

Εμπόδια στην εξάπλωση του μοντέλου του προσωπικού βοηθού είναι η έλλειψη πόρων (80), οι δυσκολίες αξιολόγησης, και η ανάγκη για εκπαίδευση τόσο των χρηστών προσωπικών βοηθών όσο και των ίδιων των προσωπικών βοηθών. Η πρόσληψη ή διαχείριση ενός προσωπικού βοηθού απαιτεί ότι το άτομο με αναπηρία έχει τις απαραίτητες ικανότητες να διαχειριστεί τον προϋπολογισμό και να επιτελέσει εργασίες εργοδότη, οι οποίες μπορεί να μην είναι δυνατές ή αρεστές από όλους (81).

Αντιμέτωπιση εμποδίων

Εκτός από τους ιδιώτες με πρόσβαση σε προσωπικές πηγές, η παροχή προσωπικού βοηθού συνήθως εξαρτάται από το κρατικό σύστημα υγείας και τοκοινωνικό ασφαλιστικό σύστημα. Παρόλα αυτά, μία συστηματική ανασκόπηση των στοιχείων βρήκε ότι η προσέγ-

γιση του προσωπικού βοηθού μπορεί να είναι οικονομικά συμφέρουσα στις χώρες με υψηλό εισόδημα, ιδίως όταν συγκρίνεται με το κόστος της ιδρυματικής φροντίδας για τα άτομα με μεγάλο βαθμού εξάρτηση (63). Στην Σουηδία, για παράδειγμα, ένα πρόγραμμα προσωπικού βοηθού είναι οικονομικά ανεκτό ώστε άτομα με σοβαρή αναπηρία να προσλαμβάνουν προσωπικούς βοηθούς, είτε απευθείας, είτε μέσω ενός παρόχου και έτσι λαμβάνουν εξατομικευμένη υποστήριξη που βελτιστοποιεί τον έλεγχο του ατόμου με αναπηρία στο πώς να ρυθμίζεται η υποστήριξη αυτή (82). Οι περισσότεροι άνθρωποι με KNM στις χώρες με χαμηλό και μέτριο εισόδημα δεν μπορούν να πληρώσουν για προσωπικό βοηθό, και δεν έχουν την τύχη να λαμβάνουν υποστήριξη από το κράτος. Όμως, η ανεπίσημη βοήθεια και υποστήριξη μπορεί παρόλα αυτά να δοθεί με τρόπους που αντανακλούν τις αξίες των ανθρώπινων δικαιωμάτων για ενδυνάμωση και σεβασμό, αντί να ενισχύουν την εξάρτηση από άλλους (83, 84).

Η παροχή προσωπικού βοηθού πρέπει να ξεκινά με μία εκτίμηση των αναγκών. Για παράδειγμα, στην Νέα Ζηλανδία η χρηματοδοτούμενη από το δημόσιο Εταιρία Αποζημίωσης Ατυχημάτων (ACC) Κρατική Υπηρεσία Σοβαρών Τραυματισμών σκοπεύει να ενθαρρύνει την ανεξάρτητη διαβίωση και την επιστροφή στην εργασία ορίζοντας έναν υπεύθυνο περιστατικού που θα βοηθάει στον συντονισμό των κοινωνικών αναγκών του ατόμου (85). Μία εκτίμηση των αναγκαίων ωρών βοήθειας συνήθως πραγματοποιείται από έναν ανεξάρτητο εργοθεραπευτή από το ACC, ο οποίος, ακολουθώντας τις βασικές αρχές, θα υπολογίσει το ποσοστό λειτουργικότητας ενός ατόμου με KNM και τι χρειάζεται το άτομο αυτό σε μία τυπική ημέρα.

Η υποστήριξη από οργανισμούς ατόμων με αναπηρία (DPOs) και άλλους οργανισμούς μεσολαβητές μπορεί να είναι κρίσιμη στην παρότρυνση ατόμων με αναπηρία ώστε να προσλάβουν και να διαχειριστούν τους βοηθούς τους και να εκπληρώσουν τον ρόλο του εργοδότη (86). Οι χρήστες γενικά προτιμούν να εκπαιδεύουν τους βοηθούς τους οι ίδιοι, ή μερικές φορές οι τωρινοί βοηθοί να εκπαιδεύουν τους αντικαταστάτες τους. Μπορεί να υπάρχουν ειδικές ανάγκες εκπαίδευσης πάνω σε θέματα όπως η χρήση αναπνευστήρα, το σήκωμα και η μεταφορά, και άλλες ανάγκες υγείας

όπως η παρακολούθηση του δέρματος, της αρτηριακής πίεσης, των αναπνευστικών λοιμώξεων και των λοιμώξεων του ουροποιητικού. Η εκπαίδευση των προσωπικών βοηθών αυξάνει τις γνώσεις τόσο των χρηστών όσο και των προσωπικών βοηθών (87) και μπορεί να βοηθήσει στην μείωση της πιθανότητας εμφάνισης επιπλοκών, οι οποίες συμβάλουν στην θνητότητα και θνησιμότητα ενώ αυξάνουν και το κόστος ιατρικής φροντίδας (88).

Οικογενειακές σχέσεις

Η ανάληψη της φροντίδας είναι ένας από τους παράγοντες που μπορεί να κάνουν τις προσωπικές σχέσεις πιο δύσκολες. Η συζήτηση παραπάνω εστιάζει στην παροχή εργασιών για την φροντίδα παιδιών και ενηλίκων. Το αισθηματικό κομμάτι της οικογένειας, όμως, είναι εξίσου σημαντικό για τα άτομα με KNM. Η διαθεσιμότητα κοινωνικής υποστήριξης – ειδικότερα η συναισθηματική υποστήριξη και η υποστήριξη στην επίλυση προβλημάτων – έχει βρεθεί να είναι σημαντική για την ικανοποίηση από την ζωή των ατόμων με KNM στην αρχική φάση του τραυματισμού (89). Αισθήματα αξιοπρέπειας, περηφάνιας και αυτοπεποίθησης, ελπίδα και χαρά στις κοινωνικές τους επαφές δίνουν στα άτομα με KNM μία ισχυρή πεποίθηση για μία επιτυχημένη ζωή (37, 90). Αυτές οι θετικές συμπεριφορές έχουν συνδεθεί με το μέγεθος και τον τύπο της υποστήριξης από την οικογένεια και τους φίλους. Η οικογένεια και οι φίλοι μπορεί να είναι πολύ σημαντικοί στον στόχο για ανάρρωση και στην ανάληψη νέων ρόλων ζωής, παρόλο που υπάρχει ο κίνδυνος της υπερβολικής βοήθειας (91), ειδικά στα παιδιά με KNM. Υπάρχουν επίσης στοιχεία ότι, ενώ η κοινωνική υποστήριξη είναι σημαντική, η ύπαρξη συντρόφων οι οποίοι είναι φοβισμένοι σχετικά με τα σύνδρομα πόνου στην πραγματικότητα δυσχεραίνει τα άτομα με KNM να διαχειριστούν τον πόνο (92).

Διάφορες μελέτες έχουν βρει ότι η προσαρμογή στην αναπηρία ή τις σοβαρές χρόνιες νόσους έχει ως αποτέλεσμα το ενισχυμένο πνευματικό ευ ζην (93, 94). Πολλαπλές μελέτες ανέδειξαν ισχυρή σύνδεση μεταξύ πνευματικότητας και ποιότητας ζωής μεταξύ των ατόμων με KNM (95, 96), και ότι η συμμετοχή στην θρησκεία μπορεί να παρέχει κοινωνική υποστήριξη (97, 98).

Τα άτομα με KNM δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται απλά ως παθητικοί δέκτες βοήθειας, αλλά ως ενεργοί και αυτόνομοι παράγοντες οι οποίοι συνειδητά διαμορφώνουν τις σχέσεις τους και το περιβάλλον τους χρησιμοποιώντας τον ψυχολογικό "εξοπλισμό" τους, - π.χ. τις κοινωνικές τους ικανότητες, ικανότητες συνεργασίας, δύναμη και οικονομικούς πόρους. Για παράδειγμα, μία μελέτη στο Ιράν βρήκε ότι η αυτοπεποίθηση, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, τα κοινωνικά δίκτυα και ο θετικός τρόπος σκέψης διευκολύνουν την αντιμετώπιση της κατάστασης (99). Τα άτομα με KNM όχι μόνο λαμβάνουν αλλά μπορούν επίσης να παρέχουν υποστήριξη, και η παροχή βοήθειας μπορεί να είναι πιο ωφέλιμη από την αποδοχή της για τα άτομα με KNM (68).

Σύντροφοι

Η KNM μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις σχέσεις, και πολλές έρευνες εντοπίζουν υψηλότερο κίνδυνο διαζυγίου μετά το ατύχημα (100-105). Όμως, αυτό μπορεί να είναι ένα βραχυπρόθεσμο αποτέλεσμα. Μία μελέτη βρήκε ότι πάνω από το 80,7% των παντρεμένων ανθρώπων παραμένουν παντρεμένοι πέντε χρόνια μετά τον τραυματισμό σε σύγκριση με το ποσοστό των 88,8% του γενικού πληθυσμού (106). Μία άλλη μελέτη αναφέρει ότι δεν υπάρχει διαφορά στα ποσοστά διαζυγίων μεταξύ των ατόμων με KNM και του γενικού πληθυσμού (107). Ένα στοιχείο για αυτή την ποικιλία των αποτελεσμάτων δίνει μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε στην Ταϊβάν και την Κίνα, η οποία βρήκε ότι η τραυματική KNM οδηγεί είτε σε σύσφιξη της οικογένειας είτε σε διάλυσή της (108). Μπορεί επίσης να υπάρξουν θετικές επιρροές στις σχέσεις που προκύπτουν από το περισσότερο χρόνο που περνούν μαζί (109). Παρόλα αυτά, τα αποτελέσματα από αυτές τις μελέτες είναι δύσκολο να συγκριθούν, καθώς το χρονικό περιθώριο μετά τον τραυματισμό για διαζύγια και χωρισμούς ποικίλει, καθώς και ο ορισμός του γάμου (σε μερικές μελέτες άτομα που συγκατοικούν χωρίς να είναι παντρεμένα μερικές φορές περιλαμβάνονται στους παντρεμένους και μερικές φορές όχι) (110). Η ερμηνεία των ποικίλων αποτελεσμάτων των μελετών είναι ακόμη πιο δύσκολη εξαιτίας των πολιτιστικών διαφορών, των αλλαγών της θέσης της οικογένειας στην κοινωνία γενικά και των διαφορετικών

μεθόδων που χρησιμοποιούνται.

Η σεξουαλικότητα είναι μία σημαντική διάμετρος των συντροφικών σχέσεων η οποία συχνά επηρεάζεται αρνητικά από την KNM. Για παράδειγμα, μελέτες στο Ηνωμένο Βασίλειο και στην Ολλανδία βρήκαν ότι η σεξουαλική ικανοποίηση συχνά βαθμολογούνταν πολύ χαμηλά από ένα δείγμα ανθρώπων με KNM 12-18 μήνες μετά το εξιτήριο (111, 112). Μελέτες ανδρών με KNM σε σχέση συνδέουν την σεξουαλική ικανοποίηση με παράγοντες όπως η ικανοποίηση της συντροφου και η ποιότητα της σχέσης περισσότερο από ότι με βιολογικούς παράγοντες όπως η εκσπερμάτωση (113, 114), παρόλο που, για ορισμένους ανθρώπους, ανησυχίες σχετικά με ακράτεια του εντέρου ή της κύστης αποτελούν αναχαιτιστικό παράγοντα για σεξουαλική δραστηριότητα (115). Μελέτες στην Ελλάδα, την Ινδία και την Κίνα βρήκαν ότι ο στιγματισμός και άλλες αρνητικές αντιλήψεις αποτελούν το μεγαλύτερο εμπόδιο στην σεξουαλικότητα και τον γάμο για τα άτομα με KNM (116-118). Τα ραντεβού βαθμολογήθηκαν ως ένας από τους πιο δύσκολους παράγοντες μετάβασης στην ενήλικη ζωή ατόμων με έναρξη της KNM σε παιδική ηλικία (119).

Η σεξουαλικότητα μπορεί να μην αποτελεί πάντα πρόβλημα: σε μία μελέτη της Σουηδίας, 84% των συντρόφων ατόμων με KNM θεωρούν την σχέση τους ικανοποιητική, και 45% θεωρούν την τωρινή σεξουαλική ζωή τους το ίδιο καλή ή ακόμη και καλύτερη από ότι πριν το τραυματισμό. Τα αισθήματα συναισθηματικής εγγύτητας, η ποικιλία σεξουαλικών δραστηριοτήτων και οι αμοιβαίες ανησυχίες ήταν πιο σημαντικά για τους συντρόφους από ότι οι φυσιολογικές πτυχές (120). Μία μελέτη 545 σκανδιναβών γυναικών με KNM βρήκε ότι το 80% ασχολείται με το σεξ μετά τον τραυματισμό. Οι μισές από τις γυναίκες με KNM είχαν σχέση και το 85% αισθανόταν ότι οι σχέσεις τους ήταν πολύ καλές ή σχετικά καλές. Όμως, υπήρχε χαμηλότερο επίπεδο δραστηριότητας, επιθυμίας, διέγερσης και ικανοποίησης στις γυναίκες με KNM από ότι στην ομάδα ελέγχου (121).

Αντιμετώπιση εμποδίων

Η υποστήριξη των προσωπικών σχέσεων είναι πολύ σημαντική ώστε να προωθείται το ευ ζην των ατόμων με KNM. Η ύπαρξη σχέσης με έναν σύντροφο έχει θε-

τική επίδραση στην ποιότητα της ζωής (103) και στο ευ ζην (122). Πολλές μελέτες έχουν δείξει ότι η έγγαμη κατάσταση είναι ένας ισχυρός προγνωστικός παράγοντας για ανεξάρτητη διαβίωση (100, 107, 123, 124). Η καλή σεξουαλική προσαρμογή μετά την KNM σχετίζεται θετικά με καλύτερη φυσική λειτουργικότητα, υψηλότερο εισόδημα, περισσότερη συμμετοχή στην εργασία και την κοινότητα και υψηλότερο ηθικό (125).

Όλα τα μέλη της ομάδας αποκατάστασης έχουν ρόλο και ευθύνη να θέτουν θέματα σεξουαλικότητας στα άτομα με KNM. Στην προαναφερθείσα σκανδιναβική μελέτη, το 61% των γυναικών δεν έλαβε καμία πληροφορία σχετικά με την σεξουαλικότητα μετά τον τραυματισμό. Οι συμμετέχοντες ήθελαν τόσο πληροφόρηση όσο και υποστήριξη, όχι πολύ άμεσα μετά τον τραυματισμό, αλλά όταν προέκυπτε η ανάγκη (121). Οι νέοι άνθρωποι με αναπηρία θα έπρεπε επίσης να έχουν πρόσβαση σε κατάλληλη σεξουαλική διαπαιδαγώγηση (126). Προγράμματα που βελτιώνουν την σεξουαλική ικανότητα από διεπιστημονικές ομάδες και μεμονωμένους κλάδους στην αποκατάσταση έχουν δείξει αποτελεσματικότητα (127, 128). Τα άτομα με KNM ειδικά εκτιμούν την σεξουαλική συμβουλευτική από ομότιμους (129). Η περίοδος κλειδί κατά την οποία οι παρεμβάσεις για την σεξουαλική υγεία είναι σημαντικές είναι το διάστημα μεταξύ της ενδονοσοκομιακής αποκατάστασης και έξι μήνες μετά το εξιτήριο (130). Η συμβουλευτική σχέσεων έχει βρεθεί αποτελεσματική στην στήριξη ζευγαριών στα οποία ο ένας σύντροφος έχει KNM, επειδή μπορεί να προωθήσει την αμοιβαιότητα και να βελτιώσει τις ικανότητες επικοινωνίας. Χρήσιμες προσεγγίσεις τονίζουν την δημιουργία νέων αμοιβαία ευχάριστων δραστηριοτήτων (131, 132). Το μοίρασμα των ευθυνών αντί για την παροχή φροντίδας έχει αναφερθεί από τις συζύγους ως ένας λόγος επιτυχημένου γάμου με έναν άντρα με KNM (124).

Για αυτούς τους οποίους η σχέση διαλύεται με την έναρξη της KNM, υπάρχουν ελπιδοφόρα στοιχεία σχετικά με νέες σχέσεις. Οι άνθρωποι που ήταν παντρεμένοι πριν την κάκωση έχει βρεθεί ότι είναι πιο ικανοποιημένοι με την ζωή τους, τις σχέσεις και την υγεία τους και παρουσιάζουν βελτίωση στην σεξουαλική τους ζωή (113, 133). Αυτό μπορεί να συμβαίνει εν μέρει γιατί αυτή είναι μία υποομάδα των ατόμων

με KNM που είναι πιο ενεργοί, καλύτερα προσαρμοσμένοι και ικανοποιημένοι από την αρχή, και επίσης επειδή ο γάμος βελτιώνει περαιτέρω την ποιότητα της ζωής τους (133).

Γονεϊκές και αδελφικές σχέσεις

Η KNM σε ένα νέο άτομο μπορεί να είναι τραυματική για ολόκληρη την οικογένεια. Ανασκοπήσεις στοιχείων αναδεικνύουν ότι το 12-13% των οικογενειών των παιδιών με δισχιδή ράχη παρουσιάζουν κλινικά επίπεδα "οικογενειακής δυσλειτουργίας" (134), και αυτά τα προβλήματα εντείνονται όταν οι οικογένειες προέρχονται από χαμηλότερο κοινωνικό-οικονομικό επίπεδο. Μία μελέτη στην Βόρεια Αμερική αναφέρει ότι το 25% των παιδιατρικών ασθενών, το 41% των μητέρων και το 35,6% των πατέρων εμφάνιζαν μετά-τραυματικό στρες (PTSD) (135). Αντιθέτως, άλλα στοιχεία υποδεικνύουν ότι οι οικογένειες εμφανίζουν συχνά συνοχή και η αντιμετώπιση της δισχιδούς ράχης μπορεί ακόμη και να ενδυναμώσει τον γάμο των γονέων (134).

Τα στοιχεία υπογραμμίζουν τόσο θετική όσο και αρνητική επίπτωση στα αδέλφια των παιδιών με KNM – για παράδειγμα, άγχος και ανησυχία για την υγεία και την κοινωνικότητα των ανάπηρων αδελφών, αλλά επίσης αυξημένη εμπάθεια για τον ανάπηρο αδελφό και καλύτερη εκτίμηση των δικών τους φυσικών δυνατοτήτων (134). Υπάρχουν κάποια στοιχεία άγχους και κατάθλιψης στα αδέλφια των ανάπηρων παιδιών, αλλά αυτό με κανέναν τρόπο δεν είναι αναπόφευκτο (136) και εξαρτάται από το πόσο καλά η οικογένεια αντιμετωπίζει την κατάσταση (137). Το ανάπηρο παιδί θα πρέπει να αντιμετωπίζεται ως μέλος της οικογένειας με τον ίδιο τρόπο όπως και τα υπόλοιπα παιδιά.

Οι άντρες και οι γυναίκες με KNM μπορούν να αποκτήσουν παιδιά (138). Μία μελέτη στην Σκανδιναβία βρήκε ότι 18% των γυναικών με KNM έκανε παιδιά μετά τον τραυματισμό (121). Τα στοιχεία δεν δείχνουν κάποια σημαντική διαφορά μεταξύ των μητέρων με KNM και τις μητέρες χωρίς αναπηρία, ούτε στην πρόοδο των παιδιών που ανατράφηκαν από ανάπηρες μητέρες σε σχέση με τις μη ανάπηρες (139, 140). Παρόμοια στοιχεία είναι διαθέσιμα για τα παιδιά πατεράδων με KNM (141). Όμως, μπορεί να υπάρχει ανάγκη για επαναπροσδιορισμό των γονικών ρόλων

ως αποτέλεσμα της αναπηρίας (142). Τα παιδιά συνήθως νοιώθουν άνετα με την αναπηρία του γονέα, και η ανοικτή συζήτηση θεωρείται να είναι το κλειδί για την αποδοχή (143). Υπάρχει ο κίνδυνος να ζητηθεί από τα παιδιά να αναλάβουν ρόλους φροντίδας προς τους γονείς ή τα αδέλφια με αναπηρία, οι οποίοι μπορεί να μη είναι σύμφωνοι με την ηλικία τους (144).

Αντιμετώπιση εμποδίων

Όσοι παρέχουν υπηρεσίες υγείας θα πρέπει να αναγνωρίζουν τις οικογένειες των παιδιών με KNM που χρησιμοποιούν ψυχολογική βοήθεια (134). Τα κοινωνικά δίκτυα είναι πολύ σημαντικά για τα άτομα με αναπηρία (145) και για τις οικογένειες ανάπηρων παιδιών. Μία Σουηδική μελέτη ατόμων που υπέστησαν KNM στα εφηβικά τους χρόνια βρήκε ότι οι γονείς και οι συνομήλικοι αποτελούσαν ένα πολύ κρίσιμο κύκλωμα. Οι γονείς ήταν υποστηρικτές στις σχέσεις με τους παρόχους υπηρεσιών υγείας, και ήταν στήριγμα, βοηθούσαν στην αντιμετώπιση της θλίψης, του εκνευρισμού και του θυμού. Οι συνομήλικοι ήταν σημαντικοί για την προώθηση δραστηριοτήτων και την ανάπτυξη της ταυτότητας. Οι φροντιστές υγείας πρέπει να χρησιμοποιούν το κοινωνικό δίκτυο των ασθενών αποτελεσματικά (146). Η εκπαίδευση των γονιών μπορεί να επηρεάσει τις αντιλήψεις και να τους βοηθήσει να αναπτύξουν ρεαλιστικούς στόχους για τα παιδιά τους (16). Μία μελέτη στην Κένυα πάνω στην ποιότητα της ζωής των ατόμων με δισχιδή ράχη συμπέρανε ότι εκπαίδευση της οικογένειας, των φροντιστών και της κοινότητας σχετικά με αυτήν την κατάσταση θα συνέβαλε στην βελτίωση της φυσικής, ψυχολογικής και επικοινωνιακής ανάπτυξης του παιδιού (147).

Η μετάβαση στην ενήλικη ζωή είναι ένα μέγα θέμα για τα παιδιά με δισχιδή ράχη (134, 148) και έχει αποτελέσει το αντικείμενο σημαντικής δουλειάς στην Βόρεια Αμερική (149) βασισμένη σε ένα μοντέλο πορείας ζωής, το οποίο χαρτογραφεί τα στάδια της ανάπτυξης και τα θέματα που έχουν την μεγαλύτερη επιρροή σε μία επιτυχημένη ενήλικη ζωή (150). Οι γονείς μπορεί να χρειάζονται εκπαίδευση για να εμφυσήσουν την ανεξαρτησία στα παιδιά τους έτσι ώστε να συνεχίσουν την εκπαίδευση και μετά το σχολείο, να ζήσουν ανεξάρτητα και εάν είναι δυνατόν να εργαστούν (148). Κοινωνικές ομάδες μπορεί να είναι βοηθητικές στις δραστηριότητες ελεύθερου χρόνου και

στη δημιουργία δικτύου φίλων. Τα νέα άτομα με δι-
σχιδή ράχη θα πρέπει να ενθαρρύνονται να είναι ανε-
ξάρτητα (151) και να κάνουν δραστηριότητες
νοικοκυριού, να χρησιμοποιούν τα δημόσια μέσα με-
ταφοράς (όπου είναι προσβάσιμα και διαθέσιμα) και να
συμμετέχουν σε δραστηριότητες της κοινότητας (152).
Για να βοηθηθούν τα νέα άτομα με KNM στην μετά-
βασή τους στην ενηλικίωση, η κατάλληλη σεξουαλική
εκπαίδευση είναι επίσης πολύ σημαντική (126).

Με γνώμονα τα μη ανάπηρα παιδιά, οι κοινωνικοί
λειτουργοί και άλλοι υποστηρικτές θα πρέπει να βοη-
θούν τα αδέλφια των παιδιών με δισχιδή ράχη να κα-
θοδηγήσουν το σύμπλεγμα των συναισθημάτων που
σχετίζεται με την ύπαρξη ενός αδελφού ή αδελφής σε
αυτήν την κατάσταση (153), και πρέπει να τα βοηθούν
να αναπτύξουν τις δικές τους δυνάμεις και πηγές για να
το διαχειριστούν. Τα κέντρα αποκατάστασης πρέπει να
λαμβάνουν υπ όψιν τους την ανάγκη των παιδιών να
επισκεφτούν έναν γονιό με μία πρόσφατη KNM, τόσο
παρέχοντας τις κατάλληλες δομές, όσο διευκολύνοντας
την κατανόηση και την συναισθηματική προσαρμογή
των παιδιών (154).

Προσαρμογή στην κάκωση νωτιαίου μυελού

Η KNM μπορεί να αποτελεί μία πρόκληση για την προ-
σωπικότητα ενός ατόμου (155). Ένα προηγούμενα ανε-
ξάρτητο άτομο μπορεί τώρα να μην έχει τον έλεγχο της
ζωής του, ή ακόμη και του σώματος του και μπορεί να
εξαρτάται από την βοήθεια άλλων ατόμων. Άτομα με
τραυματική KNM μπορεί επίσης να πάσχουν από κρα-
νιοεγκεφαλική κάκωση που περιπλέκει την προσαρ-
μογή (156). Πολλές μεταβλητές έχουν συσχετισθεί με
την ποιότητα της ζωής μετά από την KNM. Επιπρό-
σθετα με την κινητική ανικανότητα, υπάρχουν δευτε-
ρογενείς επιπλοκές όπως είναι η ακράτεια, η
σπαστικότητα και ο πόνος που σχετίζονται με χαμηλό-
τερη ικανοποίηση από τη ζωή (111, 112, 122, 157, 158).
Επιπλέον, η κίνηση με το αναπηρικό αμαξίδιο μπορεί
να είναι δύσκολη σε μη προσαρμοσμένο περιβάλλον,
και η εμπειρία περιβαλλοντικών εμποδίων σχετίζεται
με χαμηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή (90). Η προ-
σαρμογή στην αναπηρία είναι μία δυναμική διαδικασία
όπου τα άτομα με KNM κινούνται προς ένα καλύτερο

ταίριασμα με το περιβάλλον (159).

Μία ανασκόπηση μελετών για την ικανοποίηση από
την ζωή σε άτομα με KNM (160) επιβεβαίωσε ότι οι
άνθρωποι με KNM βιώνουν, κατά μέσο όρο, υψηλό-
τερα επίπεδα άγχους και χαμηλότερα επίπεδα ικανοποί-
ησης από τη ζωή σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό.

Όμως, υπάρχουν σημαντικές παρεκκλίσεις και οι
περισσότεροι άνθρωποι με KNM προσαρμόζονται
καλά στην κατάστασή τους. Για παράδειγμα, σε μία με-
λέτη στη Δανία, το 75% των συμμετεχόντων βιώνουν
μία μείωση στην ικανοποίηση από τη ζωή μετά την
KNM, αλλά ένα έτος μετά την KNM, το 50% των συμ-
μετεχόντων ήταν ικανοποιημένοι ή πολύ ικανοποιημέ-
νοι με την ζωή τους (112).

Μία ανασκόπηση των στοιχείων της ψυχικής υγείας
έδειξε ότι 20 – 30% των ατόμων με KNM εμφανίζουν
κλινικά συμπτώματα κατάθλιψης, που είναι σημαντικά
υψηλότερο ποσοστό από τον γενικό πληθυσμό (160).
Κάποια στοιχεία υποδεικνύουν ότι τα καταθλιπτικά
συμπτώματα μειώνονται με το πέρασμα του χρόνου,
παρόλο που αυτό είναι αβέβαιο. Παρόμοια, οι περισ-
σότερες μελέτες δείχνουν ότι το 7 – 27% των ατόμων
με KNM βιώνουν μετατραυματικό σύνδρομο (160).
Αυτό το στοιχείο αποδεικνύει ότι, παρά τον μεγαλύτερο
κίνδυνο για ψυχικές διαταραχές, η πλειοψηφία των ατό-
μων με KNM προσαρμόζεται καλά στην κατάσταση
του.

Πιο μακροχρόνιες μελέτες αναδεικνύουν μία καλή
προσαρμογή και ένα καλό επίπεδο ζωής μεταξύ των
ατόμων που γηράσκουν με KNM (158, 161). Μία με-
γάλη μελέτη στη Γαλλία σε τετραπληγικά άτομα, για
παράδειγμα, βρήκε ότι σχεδόν τα τρία τέταρτα των ατό-
μων που απάντησαν βαθμολογούσαν την υποκειμενική
ποιότητα ζωής ως αρκετά καλή ή καλύτερη (122).

Τα άτομα με KNM που κάνουν επιτυχημένη προ-
σαρμογή, όπως άλλα άτομα με επίκτητη αναπηρία,
είναι αυτά που επιτυγχάνουν να προσαρμοστούν ψυχο-
λογικά στην νέα κατάσταση. Αυτό μπορεί να περιλαμ-
βάνει την αποφυγή ανέφικτων στόχων και την αλλαγή
των κριτηρίων για επιτυχία (155). Είναι η ψυχική αλ-
λαγή, όπως επίσης και οι υλικές δυνατότητες, που δί-
νουν την δυνατότητα στους ανθρώπους να είναι
ικανοποιημένοι από τη ζωή (101). Μία θεωρία αξιολό-
γησης προτείνει ότι ο τρόπος που οι άνθρωποι αισθά-
νονται για τον εαυτό τους εξαρτάται από την συνειδητή
απάντησή τους σε μία κατάσταση. Οι άνθρωποι χρησι-

μπορούν διαφορετικές στρατηγικές αντιμετώπισης σύμφωνα με την εκτίμησή τους για την κατάσταση και τις συμπεριφορικές προτιμήσεις τους. Ένα ολοκληρωμένο εννοιολογικό πλαίσιο της προσαρμογής στα προβλήματα υγείας έχει περιγραφεί από (162), την ανάδειξη προσωπικών στοιχείων (π.χ. προσωπικότητα, νοημοσύνη), των παραγόντων που σχετίζονται με την υγεία, το κοινωνικό και το φυσικό πλαίσιο (π.χ. οικογένεια, περιβάλλον), το γνωστικό επίπεδο και τις διαδικασίες προσαρμογής (π.χ. διαχείριση συμπτωμάτων, θετική εικόνα εαυτού, συσχέτιση με άλλους): κάθε ένας από αυτούς τους παράγοντες αποτελεί έναν πιθανό στόχο παρέμβασης.

Μία πρόσφατη μελέτη ψυχολογικών παραγόντων που σχετίζονται με την ψυχική υγεία και την ικανοποίηση από τη ζωή μετά την KNM, που βασίζεται σε 48 μελέτες, δείχνει ότι οι παράγοντες που με συνέπεια σχετίζονται με την ικανοποίηση ή την ψυχική υγεία είναι ο αντιληπτός έλεγχος της ζωής, το αίσθημα συνοχής, οι θετικοί παράγοντες όπως η ελπίδα και ο σκοπός στη ζωή, αισθήματα αυτοεκτίμησης όπως η αυτο-αποτελεσματικότητα, η θετική και η αρνητική επιρροή, και η μετατραυματική επίγνωση (163).

Ενώ η στρατηγική αντιμετώπισης της αποδοχής είναι ένας σταθερός, καθοριστικός παράγοντας της προσαρμογής, η πλειοψηφία των μέσων αντιμετώπισης που εστιάζονται στο συναίσθημα δεν σχετίζεται με την ικανοποίηση από τη ζωή ή την ψυχική υγεία. Παρόλο που η αντιμετώπιση βασισμένη στα ενεργά προβλήματα γενικά θεωρείται μία αγαπημένη στρατηγική, αυτό δεν ισχύει στην επιστημονική βιβλιογραφία. Ίσως στις περιπτώσεις που οι στόχοι εμποδίζονται, όπως συμβαίνει με την KNM, η προσαρμογή των προσωπικών προτιμήσεων και στόχων σε αλλαγές κατά περίπτωση, είναι πιο αποτελεσματική και σχετίζεται θετικότερα με την προσαρμογή του ατόμου, από το να προσπαθεί κανείς να προσαρμόσει τις συνθήκες ζωής στις προσωπικές προτιμήσεις του ατόμου (164).

Αντιμέτωπιση εμποδίων

Αποκατάσταση

Η πρόσβαση σε υπηρεσίες αποκατάστασης πρέπει να οδηγεί σε κατάλληλες βοηθητικές τεχνολογίες και στην απόκτηση ικανότητας της αυτοδιαχείρισης του εντέρου και της κύστης, καθώς επίσης και στην λήψη

άλλων πληροφοριών και υποστήριξης, όλα από τα οποία αντιπροσωπεύουν σημαντικά βήματα στην προσαρμογή. Μία μικρή μελέτη στη Σρι Λάνκα παρέχει στοιχεία βελτίωσης της υγείας και της ψυχολογικής και κοινωνικής κατάστασης αντρών με KNM που μπόρεσαν να έχουν πρόσβαση σε αποκατάσταση (165). Εφόσον ο τρόπος με τον οποίο οι άνθρωποι βλέπουν τον εαυτό τους είναι προγνωστικός για το πώς θα προσαρμοστούν στην φυσική αναπηρία (166, 167), αντιλήψεις για το τραυματισμένο σώμα πρέπει να δουλεύονται κατά την διαδικασία της αποκατάστασης για να ξαναδημιουργηθεί μία θετική αυτοεκτίμηση. Οι επαγγελματίες της αποκατάστασης μπορούν να έχουν μία σημαντική επιρροή στην εικόνα του ασθενούς για τον εαυτό του, παραδείγματος χάριν, παρέχοντας πληροφορίες και δημιουργώντας ευκαιρίες όπως ομαδικές εξόδους, οι οποίες έχει αναφερθεί ότι είναι ευεργετικές στο να ξεπεράσει κανείς τον φόβο ότι τον κοιτούν επίμονα (167).

Τα στοιχεία για ψυχολογικές παρεμβάσεις μετά την KNM αυξάνονται αλλά είναι ακόμη ανολοκλήρωτα. Η πιο συχνά μελετημένη παρέμβαση για την μείωση της καταθλιπτικής διάθεσης στα άτομα με KNM είναι η γνωσιακή συμπεριφοριακή θεραπεία (Cognitive behavioural therapy - CBT), η οποία ενσωματώνει μία ποικιλία τεχνικών για να διευκολύνει την συναισθηματική και συμπεριφοριστική αλλαγή από το άτομο με KNM (104, 168). Το CBT μπορεί να περιλαμβάνει την αντιμετώπιση "παράλογων" ή αρνητικών σκέψεων, την αύξηση των ευκαιριών για συμμετοχή σε δραστηριότητες επιβράβευσης, και οδηγίες χαλάρωσης. Τα θέματα αυτοπεποίθησης, οι κοινωνικές δεξιότητες και η σεξουαλικότητα επίσης εμπερικλείονται. Η παροχή CBT με την μορφή της ομάδας μπορεί επίσης να είναι μία οικονομικά συμφέρουσα ευκαιρία για υποστήριξη από ομότιμους, για εξάσκηση των κοινωνικών δεξιοτήτων και για την επαφή με επιρόσθετες απόψεις (169, 170).

Η "Coping effectiveness training" - CET (επίτευξη αποτελεσματικής εκπαίδευσης) μπορεί επίσης να είναι αποτελεσματική σε άτομα με KNM (171, 172) και ειδικά σε αυτά με σοβαρές ψυχικές διαταραχές από το αρχικό στάδιο. Η παρέμβαση μπορεί να δουλέψει αλλάζοντας τις αρνητικές εκτιμήσεις για την KNM και αυξάνοντας την αντιληπτή ικανότητα διαχείρισης των

συνειπνών της, βελτιώνοντας με αυτόν τον τρόπο την διάθεσή τους. Η υποστηρικτική ομαδική θεραπεία (SGT), η οποία δίνει έμφαση στην ανταλλαγή εμπειριών και πληροφοριών πάνω σε θέματα σχετικά με τον τραυματισμό, η εξερεύνηση των συναισθημάτων και των συνειδητών αντιδράσεων και η ευκαιρία για υποστήριξη και εκπαίδευση από ομότιμους και ψυχολόγους, είναι επίσης αποτελεσματική στην μείωση της κατάθλιψης και του άγχους (173).

Μία ομάδα θετικών ψυχολογικών παραγόντων, συμπεριλαμβανομένης της αυτοπεποίθησης (self-efficacy: η πεποίθηση στην ικανότητα να επιτύχει σε μία κατάσταση) και αυτοεκτίμησης (self-esteem: η αίσθηση ενός ατόμου ότι έχει προσωπική αξία), σχετίζονται με μία καλύτερη ποιότητα ζωής. Αυτές οι μεταβλητές μπορεί να θεωρηθούν ως ψυχολογικά αποθέματα που βοηθούν τους ανθρώπους να επανακτήσουν την ποιότητα ζωής τους μετά από την ΚΝΜ. Για παράδειγμα, άτομα με υψηλή αυτοπεποίθηση και υψηλή αυτοεκτίμηση είναι πιο πιθανό να αναλάβουν προσωπικό έλεγχο για το μέλλον τους από ότι άτομα με χαμηλή αυτοπεποίθηση, εφόσον τα πρώτα έχουν ισχυρότερη πεποίθηση στις ικανότητές τους να επηρεάσουν την κατάστασή τους προς το καλύτερο. Οι θετικές ψυχολογικές παρεμβάσεις στοχευόμενες στην καλλιέργεια θετικών συναισθημάτων, συμπεριφορών και σκέψεων έχουν φανεί αποτελεσματικές σε άλλους πληθυσμούς (174), και θα μπορούσαν να ελεγχθούν σε άτομα με ΚΝΜ.

Υπάρχουν στοιχεία για την αποτελεσματικότητα των διεπιστημονικών, πολύτροπων παρεμβάσεων με στόχο την ενθάρρυνση της αυτοπεποίθησης (175). Γενικές και ειδικές δραστηριότητες αυτοπεποίθησης – όπως για την ενεργό διαβίωση – έχουν βρεθεί να ενδυναμώνονται από ενεργά/ανεξάρτητα προγράμματα διαβίωσης (176, 177) ή με την φυσική δραστηριότητα ή τα αθλητικά προγράμματα (178-180). Η γνώση ενισχύθηκε σε ένα πολύτροπο πρόγραμμα παρέμβασης (181) και όπως φάνηκε συσχετιζόταν σημαντικά με την αντίληψη του ελέγχου μετά από ένα χρόνο παρακολούθησης.

Ενώ οι επαγγελματίες υγείας συχνά αναγνωρίζουν την σημασία της ελπίδας, φαίνεται να το βρίσκουν δύσκολο να ισορροπήσουν τις «μη ρεαλιστικές» ελπίδες των ασθενών με αυτές που αντιλαμβάνονται ως πιο

"ρεαλιστικές" (182). Όμως, από μία συμπεριφοριστική προοπτική στην αρχική περίοδο μετά την ΚΝΜ, "η ελπίδα για ανάρρωση" μπορεί να αποτελέσει έναν αποτελεσματικό μηχανισμό διαχείρισης σε αντίθεση με μία μη ανεκτή κρίση υγείας (182, 183). Μπορεί για αυτό να είναι ευεργετικό να διατηρούμε την ελπίδα του ατόμου ζωντανή μέχρις ότου η ελπίδα για ανάρρωση από την ΚΝΜ δεν εμποδίζει την ενεργό συμμετοχή στο πρόγραμμα αποκατάστασης.

Η διερεύνηση για ψυχολογικά προβλήματα στην αρχική φάση της ΚΝΜ θα εντοπίσει τα άτομα που χρειάζονται ψυχολογική υποστήριξη. Η ψυχιατρική θεραπεία για καταθλιπτικά άτομα με ΚΝΜ στην αρχική νοσηλεία χρειάζεται να είναι διαθέσιμη ως μέρος της λειτουργίας της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης. Υπάρχουν ισχυρές ενδείξεις ότι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις σε αυτό το στάδιο είναι βοηθητικές και μπορούν να προλάβουν τα μακροπρόθεσμα προβλήματα προσαρμογής (160).

Ομάδες αυτοβοήθειας

Τα άτομα με ΚΝΜ συνήθως εκτιμούν τις συνθήκες ομαδικής μάθησης στις οποίες μπορούν να συναντήσουν άλλα άτομα που έχουν παρόμοια επηρεαστεί και έτσι αισθάνονται λιγότερο απομονωμένα (184, 185), π.χ. ομάδες αυτοβοήθειας και ομότιμη υποστήριξη. Οργανισμοί όπως το Back-Up Trust στο Ηνωμένο Βασίλειο και το Spinal Injury Trust στην Νέα Ζηλανδία προσφέρουν εκπαίδευση, υποστήριξη και δραστηριότητες ανάπτυξης της αυτοεκτίμησης όπως ραπέλ και καγιάκ (δες [πίνακα 6.2.](#)). Σε μία μελέτη στην Γαλλία, η συμμετοχή σε δραστηριότητες της κοινότητας και η τακτική συνάντηση με φίλους συσχετίστηκαν θετικά με το ευ ζην των ατόμων με τετραπληγία (122), παρόλο που η αιτία δεν αποδείχτηκε. Σε χώρες με χαμηλό και μέσο εισόδημα, τα ΜΚΟ μπορούν να διαδραματίσουν έναν σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη της ανάπτυξης κοινωνικών δικτύων, τοπικών πλατφορμών δικτύωσης και οργανισμών καταναλωτών όπως αυτούς που υποστηρίζονται από την Livability Ireland στην νότια και νότιο-ανατολική Ασία (190). Η αγγλική ΜΚΟ που καλείται Motivation οργανώνει ομάδες ομότιμης εκπαίδευσης και εκπαίδευση εκπαιδευτών στο Μαλάουι, στην Μοζαμβίκη, την Ρουμανία και σε άλλες χαμηλού και μέσου εισοδήματος χώρες, με

σκοπό την δημιουργία ενός δικτύου ικανών ομότιμων συμβούλων και εκπαιδευτών οι οποίοι θα μπορούν να βοηθούν τα πρόσφατα παράλυτα άτομα να προσαρμοστούν στην νέα τους κατάσταση (191).

Το κίνημα των αναπήρων ατόμων έχει βοηθήσει πολλούς ανθρώπους με αναπηρία να αναπτύξουν το δίκτυο των φίλων τους και ακόμη και να βρουν συντρόφους (192, 193). Οι οργανισμοί και τα δίκτυα ατόμων με KNM παίζουν έναν σημαντικό ρόλο πέρα από την παροχή ζωτικής καθοδήγησης και με υπηρεσίες με

τη μορφή νομικής υποστήριξης, αθλητισμού, εργασίας και διαμονής (δες [πίνακα 6.3](#)). Όμως, στοιχεία από μία μελέτη γάλλων με τετραπληγία ανέδειξαν ότι, ενώ το 56% των συμμετεχόντων ένοιωθαν ότι τα άτομα με αναπηρία αποτελούν μία κοινότητα, μόνο το ένα τρίτο από αυτούς ένοιωθαν ότι ανήκουν στην κοινότητα αυτή (194). Ιδιαίτερως οι γυναίκες ήταν λιγότερο πιθανό να συμμετέχουν. Ήταν αυτοί που ήταν πιο κοινωνικά απομονωμένοι και που συχνότερα βίωναν χειρότερα συμπτώματα αυτοί που εξέφρασαν μία αί-

Πίνακας 6.2. Οργανισμοί και δίκτυα ατόμων με KNM

Οι οργανισμοί καταναλωτών και υπεράσπισης για τα άτομα με KNM μπορούν να είναι πηγές ανεκτίμητης υποστήριξης και υπεράσπισης από ομότιμους. Οι οργανισμοί και τα δίκτυα ατόμων με KNM μπορούν να βρεθούν σε διάφορα σημεία στον κόσμο σε εθνικό, θρησκευτικό και διεθνές επίπεδο, ενωμένοι στις προσπάθειές τους τόσο πολιτικά όσο και πρακτικά για την βελτίωση των συνθηκών διαβίωσης και ενθαρρύνοντας την συμμετοχή ατόμων με KNM.

Αυτές οι ομάδες μπορεί να εστιάζουν σε ένα μόνο θέμα, όπως οι αθλητικές δραστηριότητες (συνήα με στόχο να προσελκύσουν κορυφαίους αθλητές οι οποίοι μπορούν να αγωνιστούν διεθνώς), ή σε συγκεκριμένη δημογραφικά ομάδα (πχ. βετεράνοι, παιδιά). Ενδέχεται να καλύπτουν τις ανάγκες των ατόμων με KNM σε όλους τους βασικούς τομείς της ζωής από την εκπαίδευση και την εργασία μέχρι την διαμόρφωση της κατοικίας και την υποστήριξη από ομότιμους. Οι οργανισμοί για την KNM μπορεί να λειτουργούν ως ανεξάρτητοι οργανισμοί ή μπορεί να αποτελούν μέρος μεγαλύτερων οργανισμών ή δικτύων. Σε πολλές χώρες με χαμηλό ή μέσο εισόδημα, τέτοιοι ειδικοί οργανισμοί για την KNM μπορεί να μην υπάρχουν και τα ενδιαφέροντα των ατόμων με KNM προωθούνται ως μέρος οργανισμών για διάφορες αναπηρίες. Παρόλα αυτά, οργανισμοί για την KNM έχουν δημιουργηθεί σε ορισμένες χώρες με χαμηλό εισόδημα, συμπεριλαμβανομένου του Νεπάλ και της Ουγκάντα.

Σε ορισμένες χώρες, τοπικές μικρές πρωτοβουλίες από πρώην ασθενείς έχουν εξελιχθεί ως αποτέλεσμα προσωπικής ανάγκης για βοήθεια και σωστή στέγαση και έχουν συνδυάσει να δημιουργήσουν ένα εθνικό δίκτυο οργανισμών, όπως το Spinal Cord Injury Australia (SCIA), το οποίο παρέχει στέγαση και υπηρεσίες φροντίδας, εργασία και υποστήριξη κοινωνικής υπηρεσίας. Το SCIA επίσης φιλοξενεί ένα νομικό τμήμα που εργάζεται για να προωθήσει τον αποκλεισμό και τα λόμπι για ειδικά προγράμματα ή νομοθετικές αλλαγές από, για παράδειγμα, υποβολές στις κυβερνητικές επιτροπές (πχ. για την παροχή υπηρεσιών υγείας και ιατρών στις αγροτικές περιοχές) ή υποστηρίζοντας τις διαδικασίες αναθεώρησης πολιτικών (πχ. αναθεώρηση των πινάκων για την εκτίμηση της σχετιζόμενης με την εργασία αναπηρίας για την αναπηρική σύνταξη) (186). Το SCIA έχει υποστηρίξει στο παρελθόν ατομικά αιτήματα, όπως στην περίπτωση ενός παραπόνου για διακρίσεις από τα ταξί (187).

Τα τοπικά δίκτυα μπορούν να αποτελέσουν έναν τρόπο ανταλλαγής εμπειριών και παράγοντες επιτυχίας στην εκτέλεση αλλαγών και μπορούν να παρέχουν υποστήριξη σε πρωτοβουλίες που αναζητούν την δημιουργία εθνικών οργανισμών. Η Ευρωπαϊκή Ομοσπονδία KNM (ESCIF) ιδρύθηκε το 2006 και αντιπροσωπεύει 26 εθνικούς οργανισμούς για την KNM στην Ευρώπη. Ο ρόλος της είναι να διαδίδει πληροφορίες, να διεξάγει ετήσια συνέδρια και να προάγει την δική της έρευνα σε θέματα όπως μητρώα ατόμων με KNM ή την πρόβλεψη ειδικής φροντίδας και αποκατάστασης για την KNM (188).

Χτίζοντας πάνω σε αυτές τις επιτυχημένες εμπειρίες σε εθνικό και τοπικό επίπεδο, το Global Spinal Cord Injury Consumer Network (189) ξεκίνησε από το ESCIF και το Asian Spinal Cord Network (ASCoN) το 2012, με σκοπό να γεφυρώσει τις υπάρχουσες ομάδες για την KNM, ιδρύοντας νέες ομάδες σε αδικημένες χώρες και περιοχές και επεκτείνοντας τις δραστηριότητες τους. Οι σπουδαιότερες δραστηριότητες και στόχοι του Global SCI Consumer Network είναι να:

- τυποποιήσουν τα κοινωνικά κανάλια (πχ. ιστοσελίδες, νέα δεδομένα)
- συνδέσουν οργανισμούς και ανθρώπους κλειδιά για να υποστηρίξουν και να προωθήσουν τοπικές πρωτοβουλίες
- παράγουν χρηματοδότηση και άλλη υποστήριξη για τις δραστηριότητες του διεθνούς δικτύου
- συναντιούνται οι «πρεσβευτές» της KNM από όλο τον κόσμο
- οργανώσουν ένα σώμα εθελοντών KNM ώστε να βοηθούν ομάδες με KNM σε άλλες χώρες ή περιοχές του κόσμου
- οργανώσουν διεθνείς συναντήσεις δικτύων για την KNM
- μακροπρόθεσμα, να τυποποιήσουν το δίκτυο ως έναν παγκόσμιο οργανισμό ή ομοσπονδία.

σθηση ότι ανήκουν στα δίκτυα των αναπήρων (194).

Φυσική δραστηριότητα και αθλητισμός

Η τακτική φυσική δραστηριότητα μπορεί να έχει ουσιώδη κοινωνικά πλεονεκτήματα, παρέχοντας έναν τρόπο καθιέρωσης καινούριων φίλων, ανταλλαγής εμπειριών, ανάπτυξης κοινωνικών δικτύων υποστήριξης και βελτιώνοντας την γενική λειτουργικότητα (195, 196). Η συμμετοχή σε αθλήματα έχει αναφερθεί ότι επανακαθιερώνει την επαφή με τον κόσμο βοηθώντας την κοινωνική ολοκλήρωση και βελτιώνοντας τις οικογενειακές σχέσεις (197-199). Μία μετά-ανάλυση βρήκε μία μικρή έως μέτρια θετική συσχέτιση μεταξύ της φυσικής δραστηριότητας και το υποκειμενικό ευζην (200). Μία ανασκόπηση της βιβλιογραφίας αναδεικνύει ψυχολογικά αλλά και σωματικά πλεονεκτήματα της συμμετοχής σε δραστηριότητες αναψυχής και σωματικές δραστηριότητες (201), όπως είναι η αυ-

ξημένη κοινωνική επαφή. Μία μελέτη στις ΗΠΑ δείχνει ότι άτομα με ΚΝΜ που συμμετείχαν σε αθλήματα είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην σωματική ανεξαρτησία, την κινητικότητα, την εργασία και την κοινωνική συσχέτιση από ότι οι μη αθλητές (197), με ψυχολογικά πλεονεκτήματα ειδικά σε αυτούς που συμμετείχαν σε ομαδικά αθλήματα (202). Μία γερμανική μελέτη δείχνει ότι τα άτομα που συμμετείχαν ενεργά σε αθλήματα είχαν υψηλότερο ποσοστό εργασίας και καλύτερη ποιότητα ζωής (203). Άτομα άλλα πέρα από τους θεραπευτές τείνουν να είναι η πηγή της κινητοποίησης για την συμμετοχή σε αθλήματα (204). Ο εξειδικευμένος εξοπλισμός επιτρέπει σε άτομα με ΚΝΜ να συμμετέχουν σε μία ευρεία γκάμα αθλημάτων (205-207). Τα τελευταία χρόνια χαμηλού κόστους αναπηρικά αμαξίδια για μπάσκετ και τένις είναι διαθέσιμα στις αναπτυσσόμενες χώρες (208).

Πίνακας 6.3. Υποστήριξη ομότιμων στην Σρι Λάνκα

Ο Σύνδεσμος Σπονδυλικής Κάκωσης (SIA) της Σρι Λάνκα ξεκίνησε από ιδιώτες με ΚΝΜ και έχει εφαρμόσει πολλά χρήσιμα προγράμματα επιπρόσθετα με ομαδική εκπαίδευση από ομότιμους. Σε μηνιαία βάση, μέλη του SIA επισκέπτονται το γενικό νοσοκομείο και συναντούν ανθρώπους που απέκτησαν πρόσφατα ΚΝΜ. Λειτουργούν ως μοντέλα και βοηθούν τους πρόσφατα τραυματισμένους ανθρώπους να ξεπεράσουν το αρχικό σοκ του τραυματισμού τους, παρέχοντάς τους πληροφορίες και δείχνοντας ότι είναι δυνατόν να ζήσει κάποιος μία χρήσιμη ζωή ακόμη και με ΚΝΜ. Ανέκδοτες αναφορές υποδεικνύουν ότι αυτή η συμβουλευτική από ομότιμους βοήθησε πολλά άτομα που είχαν χάσει την ελπίδα και πίστευαν ότι οι ζωές τους τελείωσαν μετά την παράλυση λόγω της ΚΝΜ. Όπως αναφέρεται στην ακόλουθη μαρτυρία, αυτό το πρόγραμμα φαίνεται να είναι επιτυχημένο και μπορεί να λειτουργήσει ως μοντέλο για άλλους που επιθυμούν να υιοθετήσουν και να εξελίξουν περαιτέρω τα προγράμματα συμβουλευτικής από ομότιμους.

"Είχα ένα αυτοκινητιστικό ατύχημα τον Σεπτέμβριο του 1980 και υπέστη ΚΝΜ στο επίπεδο Θ4. Μετά από την θεραπεία για τις πληγές σε ένα γενικό νοσοκομείο για τρεις μήνες μεταφέρθηκα στο μοναδικό διαθέσιμο νοσοκομείο εκείνη την στιγμή για αποκατάσταση ατόμων με ΚΝΜ, το Ragama Rehabilitation Hospital. Μου έδειξε ένας άρρωστος ασθενής του νοσοκομείου πώς να κάνω φτιάχνω έναν αυτοσχέδιο καθετήρα από προφυλακτικό τον οποίο άρχισα να χρησιμοποιώ αφού κατήργησα τον μόνιμο καθετήρα με τον οποίο είχα προηγουμένως εφοδιαστεί. Για τις εντερικές κενώσεις απλώς καθόσουν στην τουαλέτα και ευχόσουν για το καλύτερο. Είχα μικρές πληγές στους γλουτούς οι οποίες ήταν ενοχλητικές.

Η ζωή μου άλλαξε το 1998. Το Motivation United Kingdom άνοιξε ένα γραφείο στην Σρι Λάνκα για να εκπαιδεύει τις νοσηλεύτριες στο νοσοκομείο της αποκατάστασης πώς να διαχειρίζονται τους ασθενείς με ΚΝΜ και για να δημιουργήσουν ένα εργαστήριο κατασκευής αναπηρικών αμαξιδίων. Δημιούργησαν επίσης ένα εκπαιδευτικό πρόγραμμα για εκπαιδευτές ομάδων ομότιμων, το οποίο παρακολούθησα. Το πενήνήμερο εκπαιδευτικό πρόγραμμα περιελάμβανε μαθήματα για το τι είναι η ΚΝΜ, την πρόληψη των ελκών πίεσης, την σημασία χρήσης ενός καλού μαξιλαριού στο αναπηρικό αμαξίδιο, τον έλεγχο του εντέρου, την διαχείριση της κύστης, την φροντίδα του δέρματος, την σεξουαλικότητα, τις ικανότητες με το αμαξίδιο, την συντήρηση του αμαξιδίου και άλλα θέματα.

Εδώ έμαθα για την δακτυλική διέγερση και την αφαίρεση των κοπράνων ώστε να διαχειρίζομαι το έντερο. Νωρίτερα είχα πολύ άγχος όταν ταξίδευα λόγω της αβεβαιότητας σχετικά με τις κενώσεις του εντέρου μου. Μετά την εκπαίδευση άλλαξα το μαξιλάρι του αναπηρικού αμαξιδίου που χρησιμοποιούσα και αυτό απέτρεψε τα έλκη πίεσης. Το γεγονός ότι η εκπαίδευση γινόταν από ένα άλλο άτομο με ΚΝΜ είχε μεγάλο αντίκτυπο. Μετά την εκπαίδευση, η δραστηριότητα της καθημερινής ζωής έγιναν πολύ πιο εύκολες. Ένοιωθα άνετα και είχα αυτοπεποίθηση όταν ταξίδευα τόσο τοπικά όσο και στο εξωτερικό. Αργότερα ο Σύνδεσμος Σπονδυλικής Κάκωσης της Σρι Λάνκα (SIA) συνέχισε με ομαδική εκπαίδευση από ομότιμους και ήταν ικανοποιητικό να βλέπεις την βελτίωση στην ποιότητα ζωής των ατόμων με ΚΝΜ που συμμετείχαν στην εκπαίδευση."

Cyril, Sri Lanka

Συμπεράσματα και συστάσεις

Τα άτομα με αναπηρία συνήθως βαθμολογούν την ποιότητα της ζωής τους υψηλότερα από ότι τα άτομα χωρίς αναπηρία βαθμολογούν την ποιότητα της ζωής των αναπήρων (20, 174). Αισθήματα αξιοπρέπειας, περηφάνιας, αυτοπεποίθησης, ελπίδας και χαράς στις κοινωνικές επαφές παρέχουν στο άτομο με ΚΝΜ μία ισχυρή πεποίθηση μίας επιτυχημένης ζωής (37, 90). Οι θετικές συμπεριφορές έχουν συνδεθεί με το μέγεθος και τον τύπο της υποστήριξης από την οικογένεια και τους φίλους.

Παρεμβάσεις για αλλαγή των αρνητικών συμπεριφορών απέναντι στα άτομα με ΚΝΜ και άλλες αναπηρίες πρέπει να αποτελέσει προτεραιότητα, όπως καθορίζεται από το Άρθρο 8 του CRPD. Συγκεκριμένα, οι επαγγελματίες υγείας και οι πάροχοι άλλων υπηρεσιών πρέπει να εκπαιδεύονται ώστε να εξασφαλίζεται ότι αντιμετωπίζουν τα άτομα με ΚΝΜ και άλλες αναπηρίες με σεβασμό και αξιοπρέπεια.

Η πρόβλεψη για κατάλληλες υπηρεσίες, τόσο κατά την αποκατάσταση όσο και για την μετέπειτα ζωή στην κοινότητα, μπορεί να διευκολύνει την προσαρμογή και να βελτιώσει την ποιότητα της ζωής των ατόμων με ΚΝΜ. Η επαρκής πληροφόρηση και η ψυχολογική υποστήριξη είναι ιδιαίτερες σημαντικές. Ενώ οι ανάγκες για βοήθεια καλύπτονται γενικά από συγγενείς, η πρόβλεψη της κατ'οίκον φροντίδας, φροντίδας διακοπών και του προσωπικού βοηθού μπορεί να απελευθερώσει τα άτομα με ΚΝΜ και τα μέλη των οικογενειών τους. Η συμμετοχή σε αθλήματα, πολιτιστικές και πνευματικές δραστηριότητες μπορεί να αυξήσει την αυτοπεποίθηση και να βελτιώσει το ευ ζην. Οι ακόλουθες συστάσεις δείχνουν συγκεκριμένους τρόπους επίτευξης.

Παροχή υποστήριξης

Υποστήριξη παιδιών και ενηλίκων με ΚΝΜ ώστε να επιτύχουν μία θετική αυτοεκτίμηση και προσαρμογή με, για παράδειγμα:

- πρόσβαση σε συμβουλευτική και πληροφορίες στις δομές αποκατάστασης και στην ευρύτερη κοινότητα, συμπεριλαμβανομένων πληροφοριών για την σεξουαλικότητα
- ανάπτυξη των δικτύων υποστήριξης από ομότιμους

και οργανισμούς αυτοβοήθειας

- διευκόλυνση της πρόσβασης σε δραστηριότητες, αθλητικές, θρησκευτικές, πολιτιστικές, πολιτικές και αναψυχής, καθώς επίσης και στην εκπαίδευση και την εργασία.
- Υποστήριξη των μελών της οικογένειας και των φροντιστών των ατόμων με αναπηρία παρέχοντας:
- συμβουλευτική, πληροφορίες και οδηγίες στα μέλη της οικογένειας και τους φροντιστές
 - ευκαιρίες συνάντησης με άλλα άτομα σε παρόμοια κατάσταση και την ανάπτυξη ομάδων αυτοβοήθειας
 - σύμβουλοι γάμου και άλλες παρεμβάσεις για ζευγάρια που επηρεάστηκαν από την αναπηρία, συμπεριλαμβανομένων πληροφοριών και συμβουλών σχετικά με τις οικίες σχέσεις
 - συναισθηματική και κοινωνική υποστήριξη για τα αδέλφια παιδιών με δισχιδή ράχη και ΚΝΜ, συμπεριλαμβανομένων υπηρεσιών για την μετάβαση στην ενήλικη ζωή
 - φροντίδα ανάπαυλας και άλλη υποστήριξη για οικογένειες παιδιών με δισχιδή ράχη και ΚΝΜ όταν είναι απαραίτητο και σωστό.

Ανάπτυξη υπηρεσιών φροντίδας

Όπου είναι εφικτό, υποστήριξη της ανάπτυξης υπηρεσιών προσωπικής φροντίδας με:

- ανάπτυξη φροντίδας από την κοινότητα και εκτίμηση των διαδικασιών για την υποστήριξη σχημάτων μεταξύ των ενδιαφερόμενων και των παρόχων φροντίδας
- ανάπτυξη νομικών και οικονομικών πλαισίων που να επιτρέπουν την άμεση πληρωμή προσωπικού βοηθού.
- ενθάρρυνση των ατόμων με ΚΝΜ και άλλες αναπηρίες να χρησιμοποιούν προσωπικό βοηθό, για παράδειγμα, προωθώντας υποδομές οργάνωσης που να μπορούν να υποστηρίξουν τους χρήστες προσωπικών βοηθών.

Αλλαγή συμπεριφοράς

Χρειάζεται βοήθεια ώστε να εξασφαλιστεί ότι οι επαγγελματίες, οι πάροχοι άλλων βασικών υπηρεσιών και τα μέλη του γενικού πληθυσμού θα αναπτύξουν μία

θετική στάση ως προς την αναπηρία με:

- εξασφάλιση ότι τα θέματα ανθρωπίνων δικαιωμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία συμπεριλαμβάνονται στο πρόγραμμα σπουδών των δασκάλων, ιατρών και επαγγελματιών που σχετίζονται με την υγεία
- παροχή εκπαίδευσης ισότητας για την αναπηρία σε προσωπικό με ευθύνες φροντίδας, όπως στις μεταφορές, τις κοινωνικές και τις οικιακές υπηρεσίες
- υποστήριξη της κοινωνικής γνώσης, πληροφόρησης και εκπαιδευτικών πρωτοβουλιών ώστε να αλλάξουν οι αρνητικές στάσεις προς την αναπηρία, για παράδειγμα στα σχολεία και στα μέσα επικοινωνίας (MME).

Προώθηση της έρευνας

Αύξηση των στοιχείων για παρεμβάσεις προωθώντας την έρευνα σε θέματα όπως:

- αποτελεσματικές παρεμβάσεις για αλλαγή των αρνητικών συμπεριφορών προς την αναπηρία
- σχήματα άμεσης φροντίδας οικονομικά συμφέροντα και ικανοποιητικά για τον ενδιαφερόμενο
- αποτελεσματικότητα ψυχολογικών παρεμβάσεων για την υποστήριξη προσαρμογής στην KNM
- ο ρόλος των παρεμβάσεων όπως ο αθλητισμός, τα κοινωνικά μέσα και οι ομάδες αυτοβοήθειας στην υποστήριξη ατόμων με KNM ώστε να αναπτύξουν θετική αυτοεκτίμηση και να δημιουργήσουν διαπροσωπικές σχέσεις.

Βιβλιογραφία

1. Chan F, Da Silva Cardoso E, Chronister, J.A. eds. Understanding psychosocial adjustment to chronic illness and disability: a handbook for evidence-based practitioners in rehabilitation. New York, NY, Springer Publishing 2009.
2. Boswell BB, Dawson M, Heining E. Quality of life defined by adults with spinal cord injuries. *Journal of Rehabilitation*, 1998, 64:27-32.
3. Hampton NZ, Qin-Hilliard DB. Dimensions of quality of life for Chinese adults with spinal cord injury: a qualitative study. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:203-212. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280310001639704> PMID:15164954
4. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
5. Stiker HJ. *Corps Infirmes et Sociétés*. Paris, Dunod, 1997.
6. Weinberg N. Another perspective: attitudes of people with disabilities. In: Yuker HE, ed. *Attitudes toward persons with disabilities*. New York, NY, Springer, 1988 (pp. 141-153).
7. Wright B. Attitudes and the fundamental negative bias: conditions and corrections. In: Yuker HE, ed. *Attitudes toward persons with disabilities*. New York, NY, Springer, 1988 (pp. 3-21).
8. Garland-Thomson R. *Staring: how we look*. Oxford, Oxford University Press, 2009.
9. Reeve D. Psycho-emotional disability: the missing link? In: Watson N, Roulstone A, Thomas C, eds. *Routledge handbook of disability studies*. Routledge, London, 2012.
10. Gallois C. Communicating disability: stereotypes, identity and motivation. In: Ng SH, Canddlin CN, Chiu CY, eds. *Language matters: communication, identity and culture*. Hong Kong, City University of Hong Kong Press, 2004.
11. Reinhardt JD et al. Visual perception and appraisal of persons with impairments: a randomised controlled field experiment using photo elicitation. *Disability and Rehabilitation*, 2011, 33:441-452. Epub 2010 Jul 23 doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.500344> PMID:20653364
12. Ingstad B, Whyte SR, editors. *Disability and culture*. Berkeley, CA, University of California Press, 1995.
13. Murray TA. Switching from hospital-based practice to home care. *Home Care Provider*, 1996, 1:79-82. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1084-628X\(96\)90233-6](http://dx.doi.org/10.1016/S1084-628X(96)90233-6) PMID:9157912
14. Naami A, Havashi R. Perceptions about disability among Ghanaian university students. *Journal of Social Work in Disability & Rehabilitation*, 2012, 11:100-111. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/1536710X.2012.677616> PMID:22630599

15. van't Veer T et al. Quality of life for families with spina bifida in Kenya. *Tropical Doctor*, 2008, 38:160-162. doi: <http://dx.doi.org/10.1258/td.2007.070053> PMID:18628544
16. Maloni PK et al. Perceptions of disability among mothers of children with disability in Bangladesh: implications for rehabilitation service delivery. *Disability and Rehabilitation*, 2010, 32:845-854. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638280903326063> PMID:20131951
17. Gray DB et al. A subjective measure of environmental facilitators and barriers to participation for people with mobility limitations. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:434-457. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625377> PMID:17943511
18. Noreau L, Fougereyrolas P, Boschen KA. Perceived influence of the environment on social participation among individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2002, 7:56-72. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/1UGA-EY2T-N6XP-1PHE>
19. Lys K, Pernice R. Perceptions of positive attitudes towards people with spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 1995, 18:35-43. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-199501000-00004> PMID:7797318
20. Albrecht GL, Devlieger PJ. The disability paradox: high quality of life against all odds. *Social Science & Medicine*, 1999, 48:977-988. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(98\)00411-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(98)00411-0) PMID:10390038
21. Amundson R. Quality of life, disability, and hedonic psychology. *Journal for the Theory of Social Behaviour*, 2010, 40:374-392. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1468-5914.2010.00437.x>
22. Hernandez B et al. Construction and validation of the Disability Rights Attitude Scale: assessing attitudes toward the Americans with Disabilities Act (ADA). *Rehabilitation Psychology*, 1998, 43:203-218. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.43.3.203>
23. Lyons M. Enabling or disabling? Students' attitudes towards people with disabilities. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1991, 45:311-316.
24. Peterson PA, Quarstein VA. Disability awareness training for disability professionals. *Disability and Rehabilitation*, 2001, 23:43-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280150211293> PMID:11213323
25. Saketkoo L et al. Effects of a disability awareness and skills training workshop on senior medical students as assessed with self ratings and performance on a standardized patient case. *Teaching and Learning in Medicine*, 2004, 16:345-354. doi: http://dx.doi.org/10.1207/s15328015tlm1604_7 PMID:15582871
26. Ison N et al. "Just like you": a disability awareness programme for children that enhanced knowledge, attitudes and acceptance: pilot study findings. *Developmental Neurorehabilitation*, 2010, 13:360-368. doi: http://dx.doi.org/10.3109/1751_8423.2010.496764 PMID:20828333
27. Rillotta F, Nettelbeck T. Effects of an awareness program on attitudes of students without an intellectual disability towards persons with an intellectual disability. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2007, 32:19-27. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13668250701194042> PMID:17365364
28. Lindsay S, Edwards A. A systematic review of disability awareness interventions for children and youth. *Disability and Rehabilitation*, 2012, epub ahead of print PMID:22831703
29. Pounton A, Davies C. *Framed: interrogating disability in the media*. London, British Film Institute publications, 2008.
30. Rauch A et al. Rehabilitation needs assessment in persons with spinal cord injury following the 2010 earthquake in Haiti: a pilot study using an ICF-based tool. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:969-975. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0896> PMID:22031341
31. Hill R. Haiti Hospital Appeal Community Based Rehabilitation Pilot Survey –The effect of disability within families in Northern Haiti 2011. Haiti Hospital Appeal, 2011. Unpublished.
32. Phillips C. Reaching the "cocobai": reconstruction and persons with disabilities in Haiti. Policy paper. Ottawa, FOCAL Canadian Foundation for the Americas, 2011.
33. United Nations. (UN) Panel discussion on sports for inclusive development: sports, disability and development: key to empowerment of persons with disabilities and their communities. New York, United Nations, 2011 (<http://www.un.org/disabilities/default.asp?id=1574/>, accessed 29.5.2012)
34. Smith DL. Disparities in patient-physician communication for persons with a disability from the 2006 Medical Expenditure Panel Survey (MEPS). *Disability and Health Journal*, 2009, 2:206-215. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2009.06.002> PMID:21122761

35. Aulagnier M et al. General practitioners' attitudes towards patients with disabilities: the need for training and support. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1343-1352. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500164107> PMID:16321918
36. Furlan JC et al. Attitudes towards the older patients with spinal cord injury among registered nurses: a cross-sectional observational study. *Spinal Cord*, 2009, 47:674-680. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.23> PMID:19365396
37. Gerhart KA et al. Quality of life following spinal cord injury: knowledge and attitudes of emergency care providers. *Annals of Emergency Medicine*, 1994, 23:807-812. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0196-0644\(94\)70318-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0196-0644(94)70318-3) PMID:8161051
38. Dorji S, Solomon P. Attitudes of health professionals toward persons with disabilities in Bhutan. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2009, 20:32-42.
39. WHO. World report on disability. Geneva, World Health Organization, 2011 (http://whqlibdoc.who.int/publications/2011/9789240685215_eng.pdf, accessed 10 May 2012).
40. Lucke KT. Knowledge acquisition and decision-making: spinal cord injured individuals perceptions of caring during rehabilitation. *SCI Nursing*, 1997, 14:87-95. PMID:9355615
41. Bach CA, McDaniel RW. Quality of life in quadriplegic adults: a focus group study. *Rehabilitation Nursing*, 1993, 18:364-367. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1993.tb00790.x> PMID:7938891
42. Eddey GE, Robey KL. Considering the culture of disability in cultural competence education. *Academic Medicine*, 2005, 80:706-712. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00001888-200507000-00019> PMID:15980092
43. Shakespeare T, Iezzoni LI, Groce NE. Disability and the training of health professionals. *Lancet*, 2009, 374:1815-1816. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(09\)62050-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(09)62050-X) PMID:19957403
44. Spain R. In practice from the point of view of a disabled nurse. In: Swain J, French S, eds. *Disability on equal terms*. London, Sage, 2008.
45. Baum CM, Gray DB. The family and rehabilitation services: minimizing the impact on personal relationships. In: McColl M, Bickenbach J, eds. *Introduction to disability*. London, Saunders, 1998: 167-173.
46. Weitenkamp DA et al. Spouses of spinal cord injury survivors, the added impact of caregiving. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1997, 78:822-827. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(97\)90194-5](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(97)90194-5) PMID:9344300
47. Blanes L, Carmagnani MI, Ferreira LM. Health-related quality of life of primary caregivers of persons with paraplegia. *Spinal Cord*, 2007, 45:399-403. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102038> PMID:17310256
48. de Azevedo GR, Santos VL. Handicapped caregiver: the social representations of family members about the caregiving process. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 2006, 14:770-780. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692006000500020> PMID:17117264
49. Post MW, Bloemen J, de Witte LP. Burden of support for partners of persons with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 2005, 43:311-319. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101704> PMID:15685263
50. Gajraj-Singh P. Psychological impact and the burden of caregiving for persons with spinal cord injury (SCI) living in the community in Fiji. *Spinal Cord*, 2011, 49:928-934. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.15> PMID:21383762
51. Hagglund KJ et al. A comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance services programmes. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:518-527. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280410001672472> PMID:15204459
52. McLennan M et al. Rehabilitation learning needs: patient and family perceptions. *Patient Education and Counseling*, 1996, 27:191-199. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991\(95\)00799-7](http://dx.doi.org/10.1016/0738-3991(95)00799-7) PMID:8788349
53. DeSanto-Madeya S. Adaptation to spinal cord injury for families post-injury. *Nursing Science Quarterly*, 2009, 22:57-66. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/0894318408327295> PMID:19176861
54. Schulz R et al. Improving the quality of life of caregivers of persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 2009, 54:1-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0014932> PMID:19618698
55. Elliott TR et al. Problem-solving training via videoconferencing for family caregivers of persons with spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *Behaviour Research and Therapy*, 2008, 46(11):1220-1229 (E-pub 26 August 2008).
56. Elliott TR, Berry JW. Brief problem-solving training for family caregivers of persons with recent-onset spinal cord injuries: a randomized controlled trial. *Journal of Clinical Psychology*, 2009, 65:406-422. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20527> PMID:19229946

57. Aitken ME et al. Experiences from the development of a comprehensive family support program for pediatric trauma and rehabilitation patients. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:175-179. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.02.026> PMID:15641010
58. Holmbeck GN et al. Family functioning in children and adolescents with spina bifida: an evidence-based review of research and interventions. *Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2006, 27:249-277. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004703-200606000-00012>
59. Mullins LL et al. The influence of respite care on psychological distress in parents of children with developmental disabilities: a longitudinal study. *Children's Services (Mahwah, N.J.)*, 2002, 5:123-138. doi: http://dx.doi.org/10.1207/S15326918CS0502_06
60. Miles M. Children with hydrocephalus and spina bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds? *Disability & Society*, 2002, 17:643-658. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0968759022000010425>
61. Hartley S et al. How do carers of disabled children cope? The Ugandan perspective. *Child: Care, Health and Development*, 2005, 31:167-180. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2004.00464.x> PMID:15715696
62. Kumamoto K, Arai Y, Zarit SH. Use of home care services effectively reduces feelings of burden among family caregivers of disabled elderly in Japan: preliminary results. *International Journal of Geriatric Psychiatry*, 2006, 21:163-170. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/gps.1445> PMID:16416464
63. Mayo-Wilson E, Montgomery P, Dennis JA. Personal assistance for adults (19–64) with physical impairments. [Review] *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2008, Issue 3:CD006856. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/14651858.CD006856.pub2>
64. Sekaran P et al. Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord*, 2010, 48:628-632. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.6> PMID:20142832
65. Mansell J. Deinstitutionalisation and community living: progress, problems and priorities. *Journal of Intellectual & Developmental Disability*, 2006, 31:65-76. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13668250600686726> PMID:16782591
66. Chiriacescu D. Shifting the paradigm in social service provision: making quality services accessible for people with disabilities in South East Europe. Belgrade, Disability Monitor Initiative for South East Europe, 2008.
67. Vaidyanathan S et al. Community-care waiting list for persons with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2001, 39:584-588. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101212> PMID:11641808
68. Möller R et al. The role of social support and social skills in people with spinal cord injury – a systematic review of the literature. *Spinal Cord*, 2012, 50:94-106. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.116> PMID:22006079
69. Bains P, Minhas AS. Profile of home-based caregivers of bedridden patients in North India. *Indian Journal of Community Medicine*, 2011, 36:114-119. doi: <http://dx.doi.org/10.4103/0970-0218.84129> PMID:21976795
70. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information*, 2004, 32:468-483. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0961321042000269429>
71. Kim KM, White GW, Fox MH. Comparing outcomes of persons choosing consumer-directed or agency-directed personal assistance services. *Journal of Rehabilitation*, 2006, 72:32-43.
72. DICAG. Disabled children's action group (DICAG) South Africa. Manchester, Enabling Education Network, 2001 (<http://www.eenet.org.uk/resources/docs/dicag.php>, accessed 22 April 2012).
73. LaPlante MP et al. Unmet need for personal assistance services: estimating the shortfall in hours of help and adverse consequences. *Journal of Gerontology. Series B, Psychological sciences and social sciences*, 2004, 59:S98–S108. doi:10.1093/geronb/59.2.S98 doi: <http://dx.doi.org/10.1093/geronb/59.2.S98> PMID:15014097
74. Benjamin AE, Matthias R, Franke TM. Comparing consumer-directed and agency models for providing supportive services at home. [Part II]. *Health Services Research*, 2000, 35:351-366. PMID:10778820
75. Knickman JR, Stone RI. The public/private partnership behind the cash and counseling demonstration and evaluation: its origins, challenges, and unresolved issues. *Health Services Research*, 2007, 42:362-377. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1475-6773.2006.00675.x> PMID:17244288
76. Clark MJ, Hagglund KJ, Sherman AK. A longitudinal comparison of consumer-directed and agency-directed personal assistance service programmes among persons with physical disabilities. *Disability and Rehabilitation*, 2008, 30:689-695. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701463878> PMID:17852213

77. Kaye HS. The personal assistance workforce: trends in supply and demand. *Health Affairs*, 2006, 25:1113-1120. doi: <http://dx.doi.org/10.1377/hlthaff.25.4.1113> PMID:16835193
78. Warms CA et al. Measurement and description of physical activity in adult manual wheelchair users. *Disability and Health Journal*, 2008, 1:236-244. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.dhjo.2008.07.002> PMID:21122734
79. Kehn M, Kroll T. Staying physically active after spinal cord injury: a qualitative exploration of barriers and facilitators to exercise participation. *BioMed Central Public Health*, 2009, 9:168. doi: <http://dx.doi.org/10.1186/1471-2458-9-168> PMID:19486521
80. Coble-Temple A, Mona LR, Bleecker T. Accessing personal assistance services in the workplace: struggles and successes. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 18:113-123.
81. Weitzenkamp DA, Whiteneck GG, Lammertse DP. Predictors of personal care assistance for people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1399-1405. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.35087> PMID:12370876
82. Clevnert U, Johansson L. Personal assistance in Sweden. *Journal of Aging & Social Policy*, 2007, 19:65-80. doi: http://dx.doi.org/10.1300/J031v19n03_05 PMID:17613470
83. Takamine Y. The cultural perspectives of independent living and self-help movement of people with disabilities: a review of empirical findings. *Asia Pacific Journal on Disability*, 1998 (<http://www.dinf.ne.jp/doc/english/asia/resource/z00ap/002/z00ap00208.html>, accessed 25 April 2012).
84. Bieler RB. Independent living in Latin America: progress in adapting a "First World" philosophy to the realities of the "Third World". In: Garcia Alonso JV, ed. *El movimiento de vida independiente: experiencias internacionales*. Madrid, Fundacion Luis Vives, 2003: 218-242.
85. NSIS. National Serious Injury Service. Wellington, Accident Compensation Corporation, Government of New Zealand, 2008 (<http://www.acc.co.nz/making-a-claim/how-do-i-make-a-claim/ECI0012>, accessed 27 April 2012).
86. Riddell S et al. The development of direct payments: implications for social justice. *Social Policy and Society*, 2005, 4:75-85. doi: <http://dx.doi.org/10.1017/S1474746404002209>
87. Schopp LH et al. Evaluation of a consumer-personal assistant training project. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:403-410. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600835903> PMID:17364793
88. Hagglund KJ et al. Consumer-assistant education to reduce the occurrence of urinary tract infections among persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2005, 10:53-62. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/JQ0J-BX6J-RAPB-P2T4>
89. van Leeuwen CMC et al. Social support and life satisfaction in spinal cord injury during and up to one year after inpatient rehabilitation. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2010, 42:265-271. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0502> PMID:20411223
90. Whiteneck G et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1793-1803. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.024> PMID:15520974
91. Pearcy TE, Yoshida KK, Renwick RM. Personal relationships after a spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2007, 30:209-219. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fa3c1> PMID:17762766
92. Jensen MP et al. Psychosocial factors and adjustment to chronic pain in persons with physical disabilities: a systematic review. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:146-160. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.021> PMID:21187217
93. Feher S, Maly R. Coping with breast cancer in later life: the role of religious faith. *Psycho-Oncology*, 1999, 8:408-416. doi: [http://dx.doi.org/10.1002/\(SICI\)1099-1611\(199909/10\)8:5<408::AID-PON409>3.0.CO;2-5](http://dx.doi.org/10.1002/(SICI)1099-1611(199909/10)8:5<408::AID-PON409>3.0.CO;2-5) PMID:10559800
94. McColl MA et al. Changes in spiritual beliefs after traumatic disability. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:817-823. PMID:10857530
95. Matheis EN, Tulsy DS, Matheis RJ. The relationship between spirituality and quality of life among individuals with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2006, 51:265-271. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.3.265>
96. Forchheimer MB, Tate DG. The relationship of spirituality and depression to health among people with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2007, 12:23-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1203-23>
97. George LK et al. Spirituality and health: what we know, what we need to know. *Journal of Social and Clinical Psychology*, 2000, 19:102-116. doi: <http://dx.doi.org/10.1521/jscp.2000.19.1.102>

98. Franklin KL et al. Relationships among religiousness, spirituality, and health for individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2008, 14:76-88. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1402-76> PMID:20351789
99. Babamohamadi H, Negarandeh R, Dehghan-Naveri N. Barriers to and facilitators of coping with a spinal cord injury for Iranian patients: a qualitative study. *Nursing & Health Sciences*, 2011, 13:207-215. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1442-2018.2011.00602.x> PMID:21595815
100. DeVivo MJ, Fine PR. Spinal cord injury: its short-term impact on marital status. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1985, 66:501-504. PMID:4026550
101. Crewe NM, Krause JS. Marital relationships and spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1988, 69:435-438. PMID:3377669
102. DeVivo MJ et al. Outcomes of post-spinal cord injury marriages. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1995, 76:130-138. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(95\)80022-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80022-0) PMID:7848071
103. Kreuter M et al. Partner relationships, functioning, mood and global quality of life in persons with spinal cord injury and traumatic brain injury. *Spinal Cord*, 1998, 36:252-261. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100592> PMID:9589525
104. Craig AR et al. Immunizing against depression and anxiety after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:375-377. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90136-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90136-8) PMID:9552101
105. Arango-Lasprilla JC et al. Influence of race/ethnicity on divorce/separation 1, 2, and 5 years post spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1371-1378. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.02.006> PMID:19651271
106. DeVivo M, Richards JS. Community reintegration and quality of life following spinal cord injury. *Paraplegia*, 1992, 30:108-112.
107. El Ghatti AZ, Hanson RW. Outcome of marriages existing at the time of a male's spinal cord injury. *Journal of Chronic Diseases*, 1975, 28:383-388. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681\(75\)90034-X](http://dx.doi.org/10.1016/0021-9681(75)90034-X) PMID:1159036
108. Chen HY, Boore JR. Living with a relative who has a spinal cord injury: a grounded theory approach. *Journal of Clinical Nursing*, 2009, 18:174-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2702.2008.02355.x> PMID:19120747
109. Bocarro J, Sable J. Finding the right P.A.T.H: exploring the familial relationships and the role of a community TR program in the initial years after a spinal cord injury. *Therapeutic Recreation Journal*, 2003, 37:58-72.
110. Kreuter M. Spinal cord injury and partner relationships. *Spinal Cord*, 2000, 38:2-6.
111. Kennedy P et al. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 2010, 48:15-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65> PMID:19528997
112. van Koppenhagen CF et al. Changes and determinants of life satisfaction after spinal cord injury: a cohort study in the Netherlands. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1733-1740. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.042> PMID:18675395
113. Kreuter M, Sullivan M, Sjøsteen A. Sexual adjustment after spinal cord injury – comparison of partner experiences in pre- and postinjury relationships. *Paraplegia*, 1994, 32:759-770. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.122> PMID:7885719
114. Phelps J et al. Spinal cord injury and sexuality in married or partnered men: activities, function, needs, and predictors of sexual adjustment. *Archives of Sexual Behavior*, 2001, 30:591-602. doi: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1011910900508> PMID:11725457
115. Anderson KD et al. The impact of spinal cord injury on sexual function: concerns of the general population. *Spinal Cord*, 2007, 45:328-337. PMID:17033620
116. Sakellariou D, Sawada Y. Sexuality after spinal cord injury: the Greek male's perspective. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2006, 60:311-319. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.60.3.311> PMID:16776398
117. Sharma SC et al. Assessment of sexual functions after spinal cord injury in Indian patients. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2006, 29:17-25. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.mrr.00001855947.56810.fc> PMID:16432385
118. Zhang J. A survey of the needs of and services for persons with physical disability in China. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18:49-85.
119. Anderson CJ et al. Overview of adult outcomes in pediatric-onset spinal cord injuries: implications for transition to adulthood. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27:S98-S106. PMID:15503711
120. Kreuter M, Sullivan M, Sjøsteen A. Sexual adjustment after spinal cord injury (SCI) focusing on partner experiences. *Paraplegia*, 1994, 32:225-235. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.42> PMID:8022632

121. Kreuter M, Sjøsteen A, Biering-Sørensen F. Sexuality and sexual life in women with spinal cord injury: a controlled study. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2008, 40:61-69. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0128> PMID:18176739
122. Ville I, Ravaud J-F. Tetrafigap Group. Subjective well-being and severe motor impairments: the Tetrafigap survey on the long-term outcome of tetraplegic spinal cord injured persons. *Social Science & Medicine*, 2001, 52:369-384. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(00\)00140-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(00)00140-4) PMID:11330772
123. DeJong G, Branch LG, Corcoran PJ. Independent living outcomes in spinal cord injury: multivariate analyses. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1984, 65:66-73. PMID:6696605
124. Holicky R, Charlifue S. Ageing with spinal cord injury: the impact of spousal support. *Disability and Rehabilitation*, 1999, 21:250-257. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/096382899297675> PMID:10381237
125. Berkman AH et al. Sexual adjustment of spinal cord injured veterans living in the community. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1978, 59:29-33. PMID:619850
126. Murphy N, Young PC. Sexuality in children and adolescents with disabilities. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2005, 47:640-644. PMID:16138674
127. Fronek P et al. The effectiveness of a sexuality training program for the interdisciplinary spinal cord injury rehabilitation team. *Sexuality and Disability*, 2005, 23:51-63. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-005-4669-0>
128. Post MWM et al. Sexological competence of different rehabilitation disciplines and effects of a discipline-specific sexological training. *Sexuality and Disability*, 2008, 26:3-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s11195-007-9068-2>
129. Forsythe E, Horsewell JE. Sexual rehabilitation of women with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2006, 44:234-241. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101844> PMID:16172622
130. Fisher TL et al. Sexual health after spinal cord injury: a longitudinal study. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:1043-1051. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.33654> PMID:12161824
131. Urey JR, Henggeler SW. Marital adjustment following spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1987, 68:69-74. PMID:3813859
132. Shejia A, Manigandan C. Efficacy of support groups for spouses of patients with spinal cord injury and its impact on their quality of life. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2005, 28:379-383. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200512000-00015> PMID:16319568
133. Crewe NM, Krause JS. Marital status and adjustment to spinal cord injury. *The Journal of the American Paraplegia Society*, 1992, 15:14-18.
134. Holmbeck GN, Devine KA. Psychosocial and family functioning in spina bifida. *Developmental Disabilities Research Reviews*, 2010, 16:40-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/ddrr.90> PMID:20419770
135. Boyer BA et al. Prevalence and relationships of post-traumatic stress in families experiencing pediatric spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2000, 45:339-355. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.45.4.339>
136. Sharpe D, Rossiter L. Siblings of children with a chronic illness: a meta analysis. *Journal of Pediatric Psychology*, 2002, 27:699-710. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/27.8.699> PMID:12403860
137. Bellin MH et al. Factors associated with the psychological and behavioural adjustment of siblings of youths with spina bifida. *Families, Systems & Health*, 2009, 27:1-15. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0014859> PMID:19630441
138. Skowronski E, Hartman K. Obstetric management following traumatic tetraplegia: case series and literature review. *Australian and New Zealand Journal of Obstetrics and Gynaecology*, 2008, 48:485-491. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1479-828X.2008.00909.x> PMID:19032665
139. Jackson AB. Pregnancy and delivery. *Sexuality and Disability*, 1996, 14:211-219. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/BF02590079>
140. Alexander CJ, Hwang K, Sipski ML. Mothers with spinal cord injuries: impact on marital, family, and children's adjustment. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:24-30. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.27381> PMID:11782828
141. Buck FM, Hohmann GW. Personality, behaviour, values and family relations of children of fathers with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1981, 62:432-438. PMID:6456711
142. Quigley MC. Impact of spinal cord injury on the life roles of women. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1995, 49:780-786. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.49.8.780> PMID:8526223

143. Duvdevany I, Buchbinder E, Yaacov I. Accepting disability: the parenting experience of fathers with spinal cord injury. *Qualitative Health Research*, 2008, 18:1021-1033. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732308318825> PMID:18650559
144. Aldridge J, Sharpe D. Pictures of young caring. Loughborough, University of Loughborough, 2007.
145. Isaksson G et al. Women's perceptions of change in the social network after a spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2005, 27:1013-1021. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280500030431> PMID:16096255
146. Augutis M et al. Psychosocial aspects of traumatic spinal cord injury with onset during adolescence: a qualitative study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30:S55-S64. PMID:17874688
147. Cornegri-Blokland E et al. Quality of life of children with spina bifida in Kenya is not related to the degree of the spinal defects. *Tropical Medicine & International Health*, 2011, 16:30-36. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-3156.2010.02680.x> PMID:21070514
148. Mukherjee S. Transition to adulthood in spina bifida: changing roles and expectations. *TheScientificWorldJournal*, 2007, 7:1890-1895. doi: <http://dx.doi.org/10.1100/tsw.2007.179> PMID:18060327
149. Thibadeau JK, Ariksson-Schmidt AI, Zabel TA. The National Spina Bifida Program transition initiative: the people, the plan and the process. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:903-910. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.010> PMID:20883880
150. Spina Bifida. Becoming an adult living successfully with spina bifida. SB Preparations (<http://www.sbp Preparations.com>, accessed 24 May 2012).
151. Ridosh M et al. Transition in young adults with spina bifida: a qualitative study. *Child: Care, Health and Development*, 2011, 37:866-874. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2214.2011.01329.x> PMID:22007987
152. Ruck J, Dahan-Oliel N. Adolescence and young adulthood in spina bifida: self-report on care received and readiness for the future. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 16:26-37. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1601-26>
153. Bellin MH, Kovacs PJ, Sawin KJ. Risk and protective influences in the lives of siblings of youth with spina bifida. *Health & Social Work*, 2008, 33:199-209. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/hsw/33.3.199> PMID:18773795
154. Webster G, Hindson LM. The adaptation of children to spinal cord injury of a family member: the individual's perspective. *SCI Nursing*, 2004, 21:82-87. PMID:15553078
155. Gerschick TJ, Miller AS. Coming to terms: masculinity and physical disability. In: Sabo DF, Gordon DF, eds. *Men's health and illness: gender, power, and the body*. Thousand Oaks, CA, Sage Publications, 1995 183-204.
156. Buchanan KM, Elias LJ. Psychological distress and family burden following spinal cord injury: concurrent traumatic brain injury cannot be overlooked. *Axone (Dartmouth, N.S.)*, 2001, 22:16-17. PMID:14625968
157. Post MW et al. Predictors of health status and life satisfaction in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:395-401. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90139-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90139-3) PMID:9552104
158. Charlifue S, Gerhart K. Changing psychosocial morbidity in people aging with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:15-23. PMID:14988584
159. Livneh H, Antonak RF. *Psychosocial adjustment to chronic illness and disability*. Gaithersburg, MD, Aspen Publishers, 1997.
160. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182> PMID:22270190
161. Krause JS. Aging, life satisfaction, and self-reported problems among participants with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 15:34-40. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1503-34>
162. Moos RH, Holahan CJ. Adaptive tasks and methods of coping with illness and disability. In: Martz E, Livneh H, eds. *Coping with chronic illness and disability: theoretical, empirical and clinical aspects*. New York, NY, Springer, 2007.
163. van Leeuwen CMC et al. Associations between psychological factors and quality of life ratings in persons with spinal cord injury: a systematic review. *Spinal Cord*, 2012, 50:174-187. PMID:22042298
164. van Lankveld W, van Diemen T, van Nes I. Coping with spinal cord injury: tenacious goal pursuit and flexible goal adjustment. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2011, 43:923-929. PMID:21947183
165. Chappell P, Wirz S. Quality of life following spinal cord injury for 20-40 year old males living in Sri Lanka. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2003, 14:162-178.
166. Salick EC, Auerbach CF. From devastation to integration: adjusting to and growing from medical trauma. *Qualitative Health Research*, 2006, 16:1021-1037. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732306292166> PMID:16954523

167. Chau L et al. Women living with a spinal cord injury: perceptions about their changed bodies. *Qualitative Health Research*, 2008, 18:209-221. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1049732307312391> PMID:18216340
168. Slivinski J, Mehta S, Teasell RW. Depression following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010.
169. Orenczuk S et al. Depression following spinal cord injury. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence*, Version 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010.
170. Mehta S et al. An evidence-based review of the effectiveness of cognitive behavioral therapy for psychosocial issues postspinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2011, 56:15-25. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0022743> PMID:21401282
171. King C, Kennedy P. Coping effectiveness training for people with spinal cord injury. *The British Journal of Clinical Psychology*, 1999, 38:5-14. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/014466599162629> PMID:10212733
172. Kennedy P et al. Coping effectiveness training reduces depression and anxiety following traumatic spinal cord injuries. *The British Journal of Clinical Psychology*, 2003, 42:41-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1348/014466503762842002> PMID:12675978
173. Duchnick JJ, Letsch EA, Curtiss G. Coping effectiveness training during acute rehabilitation of spinal cord injury/dysfunction: a randomized clinical trial. *Rehabilitation Psychology*, 2009, 54:123-132. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0015571> PMID:19469601
174. Sin NL, Lyubomirsky S. Enhancing well-being and alleviating depressive symptoms with positive psychology interventions: a practice-friendly meta-analysis. *Journal of Clinical Psychology*, 2009, 65:467-487. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/jclp.20593> PMID:19301241
175. Peter C et al. Psychological resources in spinal cord injury: a systematic literature review. *Spinal Cord*, 2012, 50:188-201. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.125> PMID:22124343
176. Zahl ML et al. SCI/D forum to increase active living: the effect of a self-efficacy and self-affirmation based SCI/D forum on active living in adults with spinal cord injury/disease. *SCI Psychosocial Process*, 2008, 21:5-13.
177. Rose A et al. The effect of a self-efficacy based forum on life satisfaction for individuals with spinal cord injury or disease. *Annual in Therapeutic Recreation*, 2008, 16:49-56.
178. Kennedy P, Taylor N, Hindson L. A pilot investigation of a psychosocial activity course for people with spinal cord injuries. *Psychology Health and Medicine*, 2006, 11:91-99. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/13548500500330494> PMID:17129898
179. Latimer AE, Ginis KAM, Arbour KP. The efficacy of an implementation intention intervention for promoting physical activity among individuals with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Rehabilitation Psychology*, 2006, 51:273-280. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.51.4.273>
180. Arbour-Nicitopoulos KP, Ginis KA, Latimer AE. Planning, leisure-time physical activity, and coping self-efficacy in persons with spinal cord injury: a randomized controlled trial. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:2003-2011. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.019> PMID:19969161
181. Tate DG, Forchheimer M. Enhancing community reintegration after inpatient rehabilitation for persons with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 1998, 4:42-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/FK0R-2K94-BN99-52FY>
182. Wiles R, Cott C, Gibson BE. Hope, expectations and recovery from illness: a narrative synthesis of qualitative research. *Journal of Advanced Nursing*, 2008, 64:564-573. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1365-2648.2008.04815.x> PMID:19120569
183. Kortte KB et al. Positive psychological variables in the prediction of life satisfaction after spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2010, 55:40-47. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0018624> PMID:20175633
184. Payne JA. The contribution of group learning to the rehabilitation of spinal cord injured adults. *Rehabilitation Nursing*, 1993, 18:375-379. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1993.tb00792.x> PMID:7938893
185. House LA et al. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 2009, 47:882-886. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.64> PMID:19528994
186. SCIA. Spinal Cord Injuries Australia (<http://scia.org.au>, accessed 5 April 2013).
187. Killeen G. Taxi discrimination complaint settled. *Accord*, Winter 2011, pp. 10-11 (http://scia.org.au/images/SCIA-media/publications/accord/Accord%202011%20Winter.pdf?bcsi_scan_97961A1EAF8C426F=x54bUmSQODtKN2kKiJYmnwV7N5VAAAA-tlQqDg==&bcsi_scan_filename=Accord%202011%20Winter.pdf, accessed 20 February 2012).
188. ESCIF. European Spinal Cord Injury Federation (<http://www.escif.org/>, accessed 20 March 2012).

189. GSCICN. Global Spinal Cord Injury Consumer Network (<http://globalsci.net/>, accessed 19 April 2012).
190. Livability Ireland (<http://www.livability.ie>, accessed 17 April 2013).
191. Motivation. Freedom through mobility (<http://www.motivation.org.uk>, accessed 26 April 2013).
192. Gilson SF, Tusler A, Gill C. Ethnographic research in disability identity: self-determination and community. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1997, 9:7-17. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263\(97\)00017-2](http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263(97)00017-2)
193. Campbell J, Oliver M. Disability politics: understanding our past, changing our future. London, Macmillan, 1996.
194. Ville I et al. Disability and a sense of community belonging. A study among tetraplegic spinal-cord-injured persons in France. *Social Science & Medicine*, 2003, 56:321-332. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00030-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00030-8) PMID:12473317
195. Manns PJ, Chad K. Determining the relation between quality of life, handicap, fitness, and physical activity for persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1566-1571. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90331-3](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90331-3) PMID:10597807
196. Monnazzi G. Paraplegics and sports: a psychological survey. *International Journal of Sport Psychology*, 1982, 13:85-95.
197. Hanson CS, Nabavi D, Yuen HK. The effect of sports on level of community integration as reported by persons with spinal cord injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 2001, 55:332-338. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.55.3.332> PMID:11723975
198. Madorsky JGB, Madorsky A. Wheelchair racing: an important modality in acute rehabilitation after paraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1983, 64:186-187. PMID:6838349
199. McVeigh SA et al. Influence of sport participation on community integration and quality of life: a comparison between sport participants and non-sport participants with spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:115-124. PMID:19569458
200. Martin Ginis KA et al. Physical activity and subjective well-being among people with spinal cord injury: a meta-analysis. *Spinal Cord*, 2010, 48:65-72. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.87> PMID:19581918
201. Slater D, Meade MA. Participation in recreation and sports for persons with spinal cord injury: review and recommendations. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:121-129. PMID:15201471
202. Tasiemski T, Brewer BW. Athletic identity, sport participation and psychological adjustments in people with spinal cord injury. *Adapted Physical Activity Quarterly; APAQ*, 2011, 28:233-250. PMID:21725116
203. Anneken V et al. Influence of physical exercise on quality of life in individuals with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2010, 48:393-399. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.137> PMID:19841634
204. Wu SK, Williams T. Factors influencing sport participation among athletes with spinal cord injury. *Medicine and Science in Sports and Exercise*, 2001, 33:177-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00005768-200102000-00001> PMID:11224802
205. Cooper M. Come, fly with me! *Sports N'Spokes*, 2004, 30:8-13.
206. Martin B. Bike on! *Sports N'Spokes*, 2001, 27:43-49.
207. Thompson M. Flip pin'out. *Sports N'Spokes*, 1999, 25:16-18.
208. Motivation. The affordable, quality sports wheelchair 2011. (<http://www.motivation.org.uk/sports/sports-wheelchair>, accessed 14 April 2011).

Κεφάλαιο 7

.....

Κάκωση Νωτιαίου Μυελού και περιβάλλον με δυνατότητες πρόσβασης

"Με την επιστροφή μου στο κοινωνικό περιβάλλον μετά από μερικούς μήνες στο νοσοκομείο και στο τμήμα αποκατάστασης, ήρθα αντιμέτωπος με διάφορες προκλήσεις. Πρώτον, δεν μπορούσα να έχω πρόσβαση στον εργασιακό μου χώρο, που ήταν στον τρίτο όροφο ενός πενταώροφου κτιρίου. Δεν μπορούσα να χρησιμοποιήσω τις σκάλες και επιπλέον δεν υπήρχαν ανελκυστήρες. Δεύτερον, δεν μπορούσα να έχω πρόσβαση σε διάφορες υπηρεσίες, λόγω του τρόπου που είναι κατασκευασμένα διάφορα κτίρια στην κοινότητά μου. Έπρεπε να διανύω μεγάλες αποστάσεις σε αναζήτηση προσβάσιμων χώρων ώστε να εξυπηρετηθώ. Είχα χάσει το αυτοκίνητό μου όταν πυροβολήθηκα, και γι' αυτό έπρεπε να βασίζομαι σε μέσα μαζικής μεταφοράς. Επίσης πολλοί ιδιώτες δεν ήταν πρόθυμοι να φιλοξενήσουν ένα άτομο σε αναπηρικό αμαξίδιο. Πολλά πρέπει να γίνουν από την κυβέρνηση ώστε να εφαρμοστούν οι νόμοι σε αυτούς τους τομείς".

(Ρόμπερτ, Ουγκάντα)

"Η δυνατότητα πρόσβασης στα νοσοκομεία αποτελεί ένα άλλο πρόβλημα. Ενώ όλα τα μεγάλα νοσοκομεία ήταν προσβάσιμα στα αναπηρικά αμαξίδια, αυτό δεν συνέβαινε σε κλινικές, όπως αυτές του οδοντιάτρου, του οφθαλμίατρου, κλπ. Κάποιες μάλιστα ήταν στον δεύτερο ή τον τρίτο όροφο κτιρίων που δεν είχαν ανελκυστήρες. Σε αυτές τις περιπτώσεις, έπρεπε να μεταφερθώ με το αναπηρικό αμαξίδιο μου από τις σκάλες, το οποίο ήταν και δύσκολο και επικίνδυνο, κάτι που αρκετές φορές ήταν απαραίτητο να γίνει. Οι τουαλέτες σε πολλά νοσοκομεία δεν ήταν προσβάσιμες για αναπηρικό αμαξίδιο. Υποθέτω ότι η στάση απέναντι στην έλλειψη προσβάσιμης τουαλέτας ήταν: "Δεν υπάρχουν πολλοί ασθενείς με Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (ΚΝΜ), οπότε γιατί να σπαταλήσουμε χώρο;"

(Alexis, Ινδία)

"Όταν για κάποιο λόγο βγαίνω έξω με το ηλεκτροκίνητο αμαξίδιο μου, θα μπορούσα να πάρω ένα ταξί, τις δημόσιες συγκοινωνίες ή ένα τρένο υψηλής ταχύτητας. Ωστόσο, αυτές οι επιλογές είναι ακριβές, ακόμη και μετά την έκπτωση των ατόμων με αναπηρία. Υπάρχουν μόνο μερικά δημόσια λεωφορεία με ανελκυστήρα, αλλά πρέπει να παραγγεληθούν μια εβδομάδα νωρίτερα. Έτσι, σε περίπτωση έκτακτης ανάγκης, δεν μπορείς να εξαρτάσαι από τη δυνατότητα χρήσης ενός δημόσιου λεωφορείου για τη μεταφορά. Επιπλέον, μόνο λίγες γραμμές έχουν στάσεις λεωφορείων χωρίς σκαλοπάτια. Εξαιτίας αυτού, εγώ συνήθως χρησιμοποιώ ταξί για να μεταφερθώ με πολύ ακριβό κόστος".

(Co-Han Yee,, Ταϊβάν, Κίνα)

"Είναι πολύ δύσκολο για μένα να βγω από το σπίτι μου. Τα πεζοδρόμια δεν είναι ομαλά και είναι σε κακή κατάσταση. Εγώ πάντα εξαρτώμαι από άλλους ανθρώπους για να μετακινηθώ. Οι δημόσιες συγκοινωνίες στο τμήμα της πόλης όπου ζω είναι σε κακή κατάσταση και είναι πολύ δύσκολο για μένα να τις χρησιμοποιήσω ακόμη και με βοήθεια. Δεν μπορώ να είμαι ανεξάρτητος. Πώς μπορώ να συμμετάσχω σε μια κοινωνία με αυτή την μορφή; Αισθάνομαι απογοητευμένος. Παίρνω κοκαΐνη και μαριχουάνα. Παίζω κιθάρα".

(Diego, Αργεντινή)

"Ξανάχτισα το σπίτι μου μετά το σεισμό αφού το αρχικό σπίτι είχε καταστραφεί ολοκληρωτικά. Αλλά εγώ και η οικογένειά μου δεν είχαμε ιδέα πώς να διαμορφώσουμε κατάλληλα το περιβάλλον για τις μετακινήσεις μου. Η ΜΚΟ προσάρμοσε την τουαλέτα μου και την κουζίνα ώστε να καταστεί ευκολότερη η μετακίνηση μου. Δεν θα μπορούσα καν να πάω στο αποχωρητήριο πριν από την προσαρμογή, αλλά τώρα μπορώ να κάνω μπάνιο μόνος μου. Μπορώ να μαγειρέψω ενώ κάθομαι στο αναπηρικό καροτσάκι. Τα πάντα είναι βολικά και δεν συναντώ σημαντικά προβλήματα όταν είμαι στο σπίτι μου".

(Chen, Κίνα)

7

Κάκωση Νωτιαίου Μυελού και περιβάλλον με δυνατότητες πρόσβασης.

Το φυσικό περιβάλλον μπορεί είτε να διευκολύνει είτε να λειτουργήσει ως εμπόδιο στη συμμετοχή των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM). Η δυνατότητα πρόσβασης είναι μια από τις βασικές αρχές που αναφέρονται στο άρθρο 3 της σύμβασης για τα δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD), ενώ το άρθρο 9 ειδικότερα επισημαίνει τη σημασία της δυνατότητας πρόσβασης σε κτίρια και μέσα μαζικής μεταφοράς (1). Η δυνατότητα πρόσβασης υπογραμμίζει το δικαίωμα να ζουν ανεξάρτητα στην κοινότητα (άρθρο 19) και να συμμετέχουν πλήρως σε όλους τους τομείς της ζωής. Αποτυχία να εξασφαλιστεί η δυνατότητα πρόσβασης αποτελεί διάκριση. Το παρόν κεφάλαιο επικεντρώνεται στη στέγαση, τις μεταφορές και τα δημόσια καταλύματα που είναι αναγκαία για την επίτευξη αυτών των σκοπών.

Το φυσικό περιβάλλον και τα μέσα μαζικής μεταφοράς είναι μεταξύ των βασικών περιβαλλοντικών εμποδίων για τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού (2-6). Τα αποδεικτικά στοιχεία για την επίδραση αυτών των παραγόντων στη συμμετοχή εξακολουθούν να είναι περιορισμένα (7). Τα μέτρα προσβασιμότητας πρέπει να ανταποκρίνονται σε όλο το φάσμα των αναγκών των ατόμων με KNM: το να είναι ένα σπίτι προσβάσιμο σε αναπηρική αμαξίδια είναι ζωτικής σημασίας, αλλά, αν η προσβασιμότητα φτάνει μέχρι την πόρτα του σπιτιού και το άτομο δεν μπορεί να κινηθεί στα πλαίσια της κοινότητας, να έχει πρόσβαση στα μέσα μεταφοράς και να έχει συμμετοχή στην εκπαιδευτική διαδικασία, στην απασχόληση ή σε άλλες κοινωνικές δραστηριότητες, τότε το περιβάλλον εξακολουθεί να αποτελεί εμπόδιο. Οι στρατηγικές προσβασιμότητας περιορίζονται από το κόστος και τους ανθρώπινους πόρους, αλλά η σταδιακή βελτίωση είναι πάντα εφικτή (8). Για τις χώρες που έχουν επικυρώσει τη συνθήκη για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία, στοιχεία προόδου προς την κατεύθυνση της πλήρους προσβασιμότητας απαιτούνται υπό την έννοια της "σταδιακής υλοποίησης". Η εξασφάλιση της δυνατότητας πρόσβασης για τα άτομα με KNM διευκολύνει τις μετακινήσεις και για όλους τους υπόλοιπους ανθρώπους.

Φραγμοί για τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού

Η κοινωνική επανένταξη θα εξαρτηθεί από το βαθμό στον οποίο ένα άτομο με KNM θα μπορέσει να ξεπεράσει τους φραγμούς του περιβάλλοντος. Στην ενότητα αυτή, αναδεικνύονται προοδευτικά τα περιβαλλοντικά εμπόδια, ξεκινώντας από τη στέγαση - στην οποία ένα άτομο με KNM θα πρέπει να επιστρέψει μετά την αποκατάσταση - συνεχίζοντας με τη μεταφορά, η οποία είναι ζωτικής σημασίας για τη συμμετοχή στην κοινότητα και καταλήγοντας στα δημόσια κτίρια - όπως τα σχολεία και οι χώροι εργασίας - όπου η πρόσβαση είναι αναγκαία για την εκπλήρωση των δικαιωμάτων στην εκπαίδευση και την απασχόληση.

Στέγαση

Η κατοικία αποτελεί το κυρίως περιβάλλον στη ζωή του ανθρώπου (9-11). Άτομα με KNM, με την έξοδο από την κλινική αποκατάστασης μπορεί να αντιμετωπίσουν προβλήματα αν η κατοικία τους έχει εμποδία, όπως σκάλες, μικρά μπάνια και μη προσβάσιμες κουζίνες (12-14), τα οποία στην πραγματικότητα τους κάνουν "φυλακισμένους στα ίδια τους τα σπίτια" (15). Το αποτέλεσμα μπορεί να είναι αυτό που συνήθως ονομάζεται "bed-blocking", όταν ασθενείς που πρέπει να πάνε στο σπίτι αναγκάζονται να μείνουν στο νοσοκομείο λόγω ανεπαρκούς προσβασιμότητας της κατοικίας (16, 17).

Από τα περιορισμένα διαθέσιμα δεδομένα που υπάρχουν, προκύπτει ότι η μη κάλυψη της ανάγκης για προσβάσιμη κατοικία αποτελεί παγκόσμιο πρόβλημα για τα άτομα με αναπηρίες, ιδιαίτερα για άτομα με μειωμένη κινητικότητα, όπως αυτά με KNM. Τα στοιχεία από έρευνες στη νότια Αφρική δείχνουν ότι οι άνθρωποι με αναπηρία ζουν σε κατοικίες γενικά κατώτερες από εκείνες των ατόμων χωρίς αναπηρία (18). Μελέτες σε διάφορες περιοχές του κόσμου δείχνουν ότι στις περισσότερες χώρες χαμηλού εισοδήματος, πολύ λίγα άτομα με κινητικά προβλήματα και άλλους περιορισμούς έχουν ανεξάρτητη κατοικία, αν και πρέπει να σημειωθεί ότι το να ζουν μαζί με τις οικογένειες τους είναι το πιο σύνηθες για όλους σε αυτές τις συνθήκες (19, 20). Ακόμη και σε χώρες όπου υπάρχουν υψηλά επίπεδα ιδιοκατοίκησης, η οικονομική υποστήριξη για οικιακές προσαρμογές μπορεί να είναι ανεπαρκής (21). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, για παράδειγμα, η έρευνα έχει δείξει ότι η πρόβλεψη για τα άτομα με αναπηρίες είναι ανεπαρκής από την άποψη των προσβάσιμων κατοικιών και της χρηματοδότησης του κόστους προσαρμογής (22-24). Περίπου 78.000 χρήστες αναπηρικού αμαξιδίου στο Ηνωμένο Βασίλειο εκτιμάται ότι έχουν ανεπαρκείς στεγαστικές ανάγκες.

Εάν ένα άτομο με KNM δεν μπορεί να αντέξει τα οικονομικά βάρη του δικού του σπιτιού και δεν υφίσταται προοπτική στέγασης με συγγενείς, τότε η κοινωνική στέγαση μπορεί να είναι μια εναλλακτική λύση (26, 27). Στην Ευρώπη, η προσφορά κυμαίνεται από λιγότερο του 2% του συνολικού αποθέματος κατοικιών (Εσθονία, Ελλάδα, Ισπανία) έως 35% (Ολλανδία) (28). Η ζήτηση για κοινωνική στέγαση είναι γενικά

πολύ μεγαλύτερη από την προσφορά (26). Ακόμα και όταν η κοινωνική στέγαση είναι διαθέσιμη, είναι σπάνια επαρκώς προσβάσιμη. Τα ποσοστά παραμένουν χαμηλά ακόμα και όταν η κοινωνική στέγαση λειτουργεί με ποσόστωση για τα άτομα με αναπηρία, όπως σε χώρες όπως το Ελ Σαλβαδόρ, η Ινδία και η Ταϊλάνδη (19, 20). Κατά ειρωνικό τρόπο, άτομα χωρίς αναπηρία συχνά καταλαμβάνουν προσβάσιμη κοινωνική στέγαση: στην Αγγλία μόνο το 22% των κατοικιών με πρόσβαση για αναπηρικό αμαξίδιο χρησιμοποιούνταν από ενοίκους που είναι χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων.

Μεταφορικά μέσα

Η πρόσβαση στα μέσα μαζικής μεταφοράς (MMM) είναι απαραίτητη για τη συμμετοχή σε εκπαιδευτικές, επαγγελματικές και τις εκτός κατοικίας κοινωνικές δραστηριότητες. Οι δημόσιες συγκοινωνίες είναι συχνά απρόσιτες σε ανθρώπους με κάκωση νωτιαίου μυελού (6, 29). Ράμπες, αναβατόρια και συστήματα ασφαλείας μπορεί να απουσιάζουν, να είναι κακοσυντηρημένα ή μη ασφαλή (30) και το προσωπικό των MMM να μην είναι εκπαιδευμένο στις διαδικασίες προσβασιμότητας (31). Στα λεωφορεία σταθερής τροχιάς και τους σιδηροδρόμους, ο επιθυμητός προορισμός μπορεί να μην είναι κοντά στις στάσεις των λεωφορείων ή των τρένων (30). Στα υπόλοιπα δημόσια μέσα μεταφοράς που λειτουργούν με βάση τη ζήτηση, όπως ταξί με πρόσβαση σε αναπηρικό αμαξίδιο, μπορεί τα ραντεβού να χρειάζεται να κλείνονται αρκετές ημέρες πριν, μειώνοντας έτσι την ευελιξία (30). Ένα ιδιωτικό αυτοκίνητο μπορεί να αποτελεί εναλλακτική λύση εάν υπάρχουν επαρκείς πόροι (οικονομικοί και τεχνικοί), δεδομένου ότι το κόστος των τροποποιημένων συστημάτων οδήγησης ή των προσαρμογών των οχημάτων μπορεί να είναι απαγορευτικό. Αεροδρόμια και αεροπορικές εταιρείες θα πρέπει να έχουν διατάξεις που επιτρέπουν τους ανθρώπους με KNM να ταξιδεύσουν. Ωστόσο, τουαλέτες των αεροσκαφών είναι συχνά απρόσιτες και, σε ορισμένες περιπτώσεις, υπάρχουν κανονισμοί που εμποδίζουν τα άτομα να ταξιδεύουν μόνα τους σε περίπτωση που δεν μπορούν να μετακινηθούν ανεξάρτητα (32).

Πίσω από αυτά τα πρακτικά προβλήματα υπάρχουν συστημικές ελλείψεις. Για παράδειγμα, μια διακοπή

στην "ταξιδιωτική αλυσίδα" (δηλαδή, όταν ένα τμήμα του ταξιδιού δεν μπορεί να πραγματοποιηθεί) μπορεί να σημαίνει ότι οι χρήστες αμαξιδίου δεν θα μπορούν να φτάσουν στον προορισμό τους (33). Ακόμη και όταν η νομοθεσία ρητά επιβάλλει την προσβασιμότητα για τα μέσα μαζικής μεταφοράς, μπορεί να μην είναι αποτελεσματική, ιδίως στις αναπτυσσόμενες χώρες, επειδή δεν υπάρχουν επαρκείς πόροι για την εφαρμογή της (34). Αν οι κανονισμοί απαιτούν από τις εταιρείες ταξί κατά την αγορά νέων ημιφορτηγών να εξασφαλιστεί ότι είναι προσβάσιμα για άτομα με αναπηρία, μια εταιρεία μπορεί να το αποφύγει αυτό με την αγορά μόνο μεταχειρισμένων ημιφορτηγών (35). Από τη στιγμή που προσβάσιμα ταξί και μικρά λεωφορεία από ειδικές υπηρεσίες μεταφορών είναι ακριβά για αγορά, μπορεί να είναι μια πρόκληση να κάνουν την υπηρεσία αποδοτικότερη και οικονομικά ανεκτή. (35-37).

Δημόσια κτίρια

Η αδυναμία πρόσβασης των δημόσιων κτιρίων μπορεί να εμποδίσει τη συμμετοχή των ατόμων με ΚΝΜ (38, 39). Μελέτες δείχνουν ότι οι πέντε κύριες περιοχές στις οποίες η προσβασιμότητα είναι απαραίτητη για τη συμμετοχή των χρηστών αναπηρικών αμαξιδίων είναι οι χώροι στάθμευσης, οι διαδρομές προς δημόσια κτίρια, οι ράμπες, οι εισόδοι και οι τουαλέτες. (40, 41). Για παράδειγμα, μια έρευνα στη Νότια Αφρική διαπίστωσε ότι λιγότερο από το 10% των νοσοκομείων είχαν πλήρως προσβάσιμη τουαλέτα για άτομα με αναπηρία (42). Συχνά οι πόρτες είναι πάρα πολύ βαριές για να ανοίγουν εύκολα από άτομα με ΚΝΜ, μπορεί να απουσιάζουν οι απαραίτητες χειρολαβές για άτομα που χρησιμοποιούν πατερίτσες. Τα ανώμαλα πεζοδρόμια ή κροκάλες, τα στενά δρομάκια, οι απότομες κλίσεις εδάφους και η έλλειψη κράσπεδων, όλα αυτά περιορίζουν την προσβασιμότητα στα δημόσια κτήρια (43-45). Μη ασφαλείς οδικές διασταυρώσεις και πεζοδρόμια, συμβάλλουν σε υψηλό ποσοστό στους τραυματισμούς που προκαλούνται σε χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων από αυτοκίνητα (46-48).

Οι πρόοδοι στην αντιμετώπιση των θεμάτων προσβασιμότητας είναι συχνά άνισες. Σε ορισμένες πόλεις στις ΗΠΑ, τα ποσοστά συμμόρφωσης για τα κτίρια που κατασκευάστηκαν μετά το 1980 ήταν πολύ υψηλό

- 97% σε μια πόλη (49). Αλλού, όμως, όπως στην Τουρκία, τα Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα και τη Ζιμπάμπουε, τα ποσοστά είναι λιγότερο από το μισό, και η πρόοδος προς την προσβασιμότητα φαίνεται να είναι πολύ αργή (50-52). Μερικές φορές η κατάσταση είναι δραματική: στο Ιμπαντάν της Νιγηρίας, λιγότερο από το 18% των δημόσιων κτιρίων βρέθηκαν να είναι προσβάσιμα για αμαξίδια (53), ενώ στην Μπανγκόκ της Ταϊλάνδης, μια έρευνα διαπίστωσε ότι σχεδόν κανένα δημόσιο ή εμπορικό κτίριο ήταν πλήρως προσβάσιμο σε χρήστες αμαξιδίων (54).

Όπως και με τις μεταφορές, δεν είναι αρκετό να υπάρχουν νόμοι, πολιτικές και πρότυπα, εφόσον δεν εφαρμόζονται. Σε μια πρόσφατη έρευνα σε 36 χώρες της Ασίας και του Ειρηνικού, 25 είχαν κανονισμούς σχετικούς με την προσβασιμότητα στα δημόσια κτίρια και τις μεταφορές, αλλά κανένας από αυτούς τους νόμους και τα πρότυπα δεν ήταν υποχρεωτικά ή υποστηριζόμενα από ελεγκτικούς μηχανισμούς (55). Σε μια έρευνα των Ηνωμένων Εθνών σε 114 χώρες διαπιστώθηκε ότι, ενώ σχεδόν οι μισές είχαν πολιτικές προσβασιμότητας στα δημόσια κτίρια, οι περισσότερες δεν διέθεταν δημόσια εκπαιδευτικά προγράμματα που να εξηγούν την προσβασιμότητα ενώ πολλές δεν διαθέτουν χρηματοδοτικούς πόρους για υλοποίηση των πολιτικών αυτών ή δεν έχουν καμία επίσημη υπηρεσία που να επιβάλλει ή να παρακολουθεί αυτές τις πολιτικές.

Κατά τομείς, στους παράγοντες που στέκονται εμπόδιο στη δυνατότητα πρόσβασης περιλαμβάνονται:

- η απουσία των ρυθμιστικών πλαισίων και προτύπων προσβασιμότητας,
- η έλλειψη μηχανισμών επιβολής,
- η έλλειψη οικονομικών πόρων ή πολιτικών δημόσιων συμβάσεων που να εστιάζονται στην προσβασιμότητα
- θεσμικοί περιορισμοί (όπως έλλειψη συνεργασίας ανάμεσα στις υπηρεσίες δημόσιου-ιδιωτικού τομέα, ή ανεπαρκής ικανότητα σχεδιασμού),
- μια γενική έλλειψη συνειδητοποίησης για την ανάγκη και τα οφέλη της προσβασιμότητας σε όλα τα επίπεδα
- η απουσία συμμετοχής των χρηστών στην ανάπτυξη και την εφαρμογή της πολιτικής

Αντιμετωπίζοντας τα εμπόδια

Σχεδόν όλα τα εμπόδια που οι άνθρωποι με KNM αντιμετωπίζουν καθημερινά στο φυσικό περιβάλλον, τις μεταφορές και τις άλλες εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που είναι ανοικτές ή παρέχονται στη κοινωνία, τόσο στις αστικές όσο και στις αγροτικές περιοχές, μπορούν να αντιμετωπιστούν. Για να γίνει αυτό είναι διαθέσιμες καλές, καινοτόμες και οικονομικά εφικτές πρακτικές.

Γενικά μέτρα

Τα ακόλουθα μέτρα αναφέρονται στους περιβαλλοντικούς τομείς της στέγασης, των μεταφορών και των δημόσιων κτηρίων.

Η υιοθέτηση ενός παγκόσμιου σχεδιασμού παρέχει τη δυνατότητα όχι μόνο να εξασφαλιστεί η πρόσβαση των ατόμων με αναπηρία, αλλά και να ωφεληθούν οι ηλικιωμένοι, οι γονείς και άλλα άτομα με κινητικές δυσκολίες (14, 33).

Η ανάπτυξη προτύπων προσβασιμότητας μπορεί να εξασφαλίσει πρόσβαση σε άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με KNM. Η CRPD απαιτεί τα κράτη μέλη να αναπτύξουν, να διαδώσουν και να ελέγχουν την εφαρμογή των ελάχιστων προδιαγραφών για τη δημόσια στέγαση (1). Για τους χρήστες αναπηρικού αμαξιδίου αυτά θα πρέπει να περιλαμβάνουν την πρόσβαση σε κτίρια - ράμπες, ασφαλείς διαβάσεις οδών, και προσβάσιμες εισόδους – καθώς επίσης και την προσβασιμότητα στο εσωτερικό των κτιρίων, ιδιαίτερα στις τουαλέτες. Αν και η άρση σημαντικών εμποδίων προσφέρει σημαντική διαφορά στα άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικά αμαξίδια, η πλήρης πρόσβαση θα πρέπει να παραμένει πάντα ο στόχος. Λεπτομερείς προδιαγραφές είναι άμεσα διαθέσιμες τόσο σε εθνικό όσο και σε διεθνές επίπεδο (π.χ. (41, 56)). Αυτό βαθμιαία περιλαμβάνει ομάδες χαμηλού και μεσαίου εισοδήματος. Στην Ουγκάντα, για παράδειγμα, η Εθνική Ένωση των Ατόμων με Αναπηρία της Ουγκάντα, μαζί με το Υπουργείο Ισότητας, Εργασίας και Κοινωνικής Ανάπτυξης παράγουν πρότυπα πρόσβασης (57). Τα πρότυπα ενδέχεται να χρειαστεί να αναθεωρηθούν για να ανταποκριθούν σε τεχνολογικές αλλαγές και ανάγκες (π.χ. ο σχεδιασμός του αναπηρικού αμαξιδίου, η συνεχής αύξηση της παχυσαρκίας).

Επιβολή των κανόνων προσβασιμότητας. Στις ΗΠΑ, εθελοντικά πρότυπα δημιουργήθηκαν με νόμο το 1961, αλλά σύντομα αποδείχθηκαν αναποτελεσματικά και αντικαταστάθηκαν με υποχρεωτικά πρότυπα το 1968 (58), τα οποία ενισχύθηκαν μια δεκαετία αργότερα, με μία διαδικασία κατά την οποία τα άτομα θα μπορούσαν να υποβάλουν παράπονα για δημόσια κτίρια που ήταν απρόσιτα.

Η προσέγγιση αυτή ενισχύθηκε περαιτέρω με τις διατάξεις της Πράξης του 1990 για τους Αμερικάνους με αναπηρία. Οι δήμοι και οι επιχειρήσεις τώρα έχουν ενσωματώσει την προσβασιμότητα στα σχέδια τους στις νέες κατασκευές ώστε να αποφευχθεί η προοπτική καταγγελιών. Για την επιβολή της απαιτείται μια αρμόδια υπηρεσία ή ένα άλλο κέντρο για την παρακολούθηση της συμμόρφωσης προς τα πρότυπα.

Εμπλοκή των ατόμων με KNM, μαζί με άλλες ομάδες ατόμων με αναπηρίες, στην ιεράρχηση επενδύσεων για προώθηση της πρόσβασης και παρακολούθηση της διατήρησης των αποτελεσμάτων πρόσβασης.

Τα άτομα με αναπηρία θα πρέπει να συμμετέχουν στην ανάπτυξη των προτύπων, στον έλεγχο της πρόσβασης, στην διαπίστωση της συμμόρφωσης (π.χ. (59)), στην παρακολούθηση της πρόσβασης και στην εκστρατεία για βελτιώσεις (60).

Το Συμβούλιο των Καναδών με αναπηρία, για παράδειγμα, εδώ και σχεδόν 30 χρόνια συνεργάστηκε με τις πόλεις και τις επαρχίες στην παρακολούθηση της εφαρμογής των προτύπων προσβασιμότητας και την παροχή συμβουλών σε θέματα όπως οι απαιτούμενοι χώροι των κτιρίων για την πρόσβαση των αναπηρικών αμαξιδίων (61).

Στη Λατινική Αμερική, οι οργανώσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες, όπως του Μεξικού Libre Acceso και της Βραζιλίας Center for Independent Living προέβησαν σε δραστική εκστρατεία υπέρ της προσβασιμότητας στον τομέα των μεταφορών, συμμετείχαν στην ανάπτυξη και διάδοση των κατευθυντήριων γραμμών πρόσβασης, και προώθησαν την χρήση τους (62). Στην Ιαπωνία και στις ΗΠΑ τα άτομα με αναπηρίες έχουν διαδραματίσει κομβικό ρόλο στην παρακολούθηση της εφαρμογής της προσβασιμότητας μέσω ελέγχων και μέσω της συμβολής των στις διαβουλεύσεις (63).

Εκπαίδευση των εμπλεκόμενων με θέματα προ-

σβασιμότητας να αντιμετωπίσουν τα άτομα με αναπηρία.

Η ευαισθητοποίηση και η γνώση σχετικά με την προσβασιμότητα στο δημόσιο τομέα είναι ζωτικής σημασίας. Η εκπαίδευση στην ευαισθητοποίηση για θέματα αναπηρίας ή σε θέματα ισότητας των ατόμων με αναπηρία βοηθά στην αλλαγή στάσης και βελτιώνει τον σεβασμό προς τα άτομα με αναπηρία που χρησιμοποιούν τις εγκαταστάσεις. Βασικές τεχνικές πληροφορίες σχετικά με τις ανάγκες και τις λύσεις προσβασιμότητας είναι χρήσιμες για όσους αναπτύσσουν και επιβάλουν πολιτικές. Τα πανεπιστημιακά και ενδοϋπηρεσιακά εκπαιδευτικά προγράμματα κατάρτισης για αρχιτέκτονες, μηχανικούς και σχεδιαστές θα πρέπει να περιλαμβάνουν την εμπλοκή με τις αρχές και τις πρακτικές του παγκόσμιου σχεδιασμού και την προσβασιμότητα ως βασικό εκπαιδευτικό στοιχείο (60). Για παράδειγμα, με την εφαρμογή το 2008 της πράξης για τα άτομα με αναπηρία στη Μαλαισία τα πανεπιστήμια της χώρας έχουν ενθαρρυνθεί να εισαγάγουν προγράμματα "χωρίς αρχιτεκτονικά εμπόδια" για να ενθαρρύνουν την έρευνα, να διαδώσουν λύσεις προσβασιμότητας και να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση του κοινού. Στην Κολομβία, το Εθνικό Πανεπιστήμιο ετοίμασε ένα εγχειρίδιο για την προσβασιμότητα στο δομημένο περιβάλλον και για τους τρόπους μεταφοράς (19).

Οι ιδιωτικοί φορείς που προσφέρουν εγκαταστάσεις και υπηρεσίες που είναι ανοικτές ή παρέχονται στο κοινό πρέπει να λαμβάνουν υπόψη όλες τις πτυχές της προσβασιμότητας για τα άτομα με αναπηρία. Εμπορικές βιομηχανίες που ασχολούνται με την κατασκευή κατοικιών και επίπλων θα πρέπει να ενθαρρύνονται να εφαρμόσουν τις αρχές του γενικού σχεδιασμού στο δικό τους σχεδιασμό και τις αναπτυξιακές τους διαδικασίες, και να μοιραστούν αυτές τις πληροφορίες με τους αρμόδιους φορείς σε εθνικό επίπεδο (64, 65).

Περαιτέρω έρευνα για το τι είναι αποτελεσματικό για τη βελτίωση της προσβασιμότητας είναι απαραίτητη. Παρά την εμπειρία σε επίπεδο καθολικού σχεδιασμού, εξακολουθούν να υπάρχουν κενά στις γνώσεις σχετικά με το τι είναι αποτελεσματικό για την αύξηση της προσβασιμότητας σε όλους τους τομείς, από τα σπίτια μέχρι τις κοινότητες. Γνωρίζουμε λίγα πράγματα για το πώς ακριβώς είναι το φυσικό περι-

βάλλον περιοριστικό, και πώς μπορεί να τροποποιηθεί για να διευκολυνθεί η συμμετοχή των ατόμων με αναπηρία (6, 7, 66- 69). Παρά το γεγονός ότι υπήρξαν κάποιες σημαντικές πρόοδοι, από τις πιο επείγουσες προτεραιότητες της έρευνας είναι η δημιουργία ενός αξιόπιστου και έγκυρου εργαλείου για την εκτίμηση του βαθμού στον οποίο το δομημένο περιβάλλον αποτελεί εμπόδιο για τα άτομα με κινητικά προβλήματα (3, 68, 70-74). Η εκτίμηση και μέτρηση του βαθμού αδυναμίας πρόσβασης (69) είναι το πρώτο βήμα για μια πιο τεκμηριωμένη προσέγγιση για την βελτίωση των προτύπων. Τα αποδεικτικά στοιχεία είναι επίσης απαραίτητα για να δείξουν τα οικονομικά και κοινωνικά οφέλη όταν τα περιβάλλοντα γίνονται προσβάσιμα.

Στέγαση

Οι λύσεις στα εμπόδια σε σχέση με τη στέγαση πρέπει να περιλαμβάνουν τροποποιήσεις των υφιστάμενων κατοικιών (συμπεριλαμβανομένης της κοινωνικής στέγασης) και κατασκευή νέων προσβάσιμων κατοικιών.

Οι κατάλληλες τροποποιήσεις των κατοικιών για τα άτομα με ΚΝΜ προσφέρουν ευρείας κλίμακας κοινωνικά οφέλη. Οι προσαρμογές των κατοικιών επιτρέπουν στα άτομα με ΚΝΜ να φεύγουν από τα νοσοκομεία και τα άλλα ιδρύματα περίθαλψης υψηλού κόστους. Επιπλέον, μπορούν επίσης να βοηθήσουν στο να μειωθεί η καταπόνηση των φροντιστών, στην πρόληψη των ατυχημάτων, στην βελτίωση της συνολικής υγείας και λειτουργικότητας και στη μείωση του κοινωνικού αποκλεισμού (14, 75-78). Οι τροποποιήσεις στο οικιακό περιβάλλον για την διευκόλυνση της λειτουργικότητας μπορεί να ποικίλουν ευρέως και μπορεί να αλλάξουν με την πάροδο του χρόνου. Τα βασικά χαρακτηριστικά μπορεί να περιλαμβάνουν ράμπες, επιφάνειες δαπέδων χαμηλής τριβής και ελάττωση του ύψους των επιφανειών εργασίας. Πιο δαπανηρές τροποποιήσεις μπορούν να περιλαμβάνουν κυλιόμενες σκάλες ή ανελκυστήρες, καθώς και ένα σύστημα ενδοεπικοινωνίας ή κάποιο άλλο σύστημα ελέγχου (77). Οι εκτιμήσεις για την αλληλεπίδραση μεταξύ ατόμου και περιβάλλοντος στην πορεία του χρόνου ίσως να είναι αναγκαίες για να μεγιστοποιηθεί η λειτουργικότητα στο σπίτι (79). Είναι πάντοτε λογικό η επιθυμητή στέγαση να εναρμονίζεται με τις πολιτισμικές νόρμες

και να αποφεύγονται σχεδιαστικές λύσεις "ιδρυματικού χαρακτήρα" (24).

Οι τροποποιήσεις στα υφιστάμενα καταλύματα μπορεί να είναι οικονομικά αποτελεσματικές. Μια μελέτη στη Σουηδία για άτομα με KNM διαπίστωσε ότι μέχρι και το 30% των μετακινήσεων σε γηροκομεία θα μπορούσαν να είχαν αποφευχθεί εάν η στέγαση είχε γίνει προσβάσιμη (80), γεγονός που έχει διαπιστωθεί και στην Αγγλία (81). Η παροχή σε ιδιοκτήτες κατοικιών, σε οικοδεσπότες και ενοικιαστές "αναπηρικών επιδοτήσεων" για να χρηματοδοτήσουν στεγαστικές τροποποιήσεις σε ολόκληρο το Ηνωμένο Βασίλειο έχει αποδειχθεί ότι είναι οικονομικά αποδοτικότερο συγκριτικά με το κόστος μετακίνησης των ατόμων σε άλλες ρυθμίσεις διαβίωσης (82). Στον Καναδά, το Πρόγραμμα Βοήθειας για Οικιστική Αποκατάσταση ατόμων με Αναπηρίες, που το διαχειρίζεται ο Καναδικός Οργανισμός Στέγασης και Στεγαστικών Δανείων, προσφέρει οικονομική στήριξη για να μπορούν οι ιδιοκτήτες και οι οικοδεσπότες να πληρώνουν για τη βελτίωση της προσβασιμότητας των περιουσιών τους (83).

Πληροφορίες που απαιτούνται για την προώθηση προσβάσιμης κατοικίας. Στις ΗΠΑ, το Πανεπιστήμιο της πολιτείας του Κολοράντο κυκλοφόρησε λεπτομερή τεχνικά φυλλάδια καθώς και μια ιστοσελίδα που μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τους κατασκευαστές για να ενημερώνονται για τις ανάγκες χώρου και τις άλλες λεπτομέρειες που χρειάζονται για τροποποιήσεις που θα καθιστούν το σπίτι προσβάσιμο για αναπηρικό αμαξίδιο (84). Πόροι που διατίθενται από προγράμματα Αποκατάστασης στην κοινότητα (Community-based Rehabilitation, CBR) στην Ινδία, χρησιμοποιώντας κατευθυντήριες γραμμές για φροντίδα και ένταξη στην κοινότητα ατόμων με KNM που παράγονται από την κυβέρνηση της Ινδίας και τις κατευθυντήριες οδηγίες αποκατάστασης στην κοινότητα του WHO (WHO-CBR guidelines) (85), παρέχει βασικές πληροφορίες σχετικά με χαμηλού κόστους οικιστικές τροποποιήσεις και απλές συμβουλές για τη βελτίωση της πρόσβασης για νοικοκυριά με χαμηλό εισόδημα.

Η συνεργασία μεταξύ κυβέρνησης, οργανώσεων ατόμων με αναπηρία, καθώς και του ιδιωτικού τομέα (κερδοσκοπικού και μη) μπορεί να βοηθήσει για προσβάσιμη στέγαση. Από το 1997, η Εθνική Οικιστική Συνεταιριστική Ένωση στην Κένυα έχει φέρει σε

επαφή την κυβέρνηση, τις ομάδες ατόμων με αναπηρία και τον ιδιωτικό τομέα για να προσδιορίσουν τις διαθέσιμες εκτάσεις, την προβλεπόμενη τεχνική βοήθεια και τα δανειακά κεφάλαια για να διευκολυνθεί η κατασκευή προσβάσιμων κατοικιών (86). Η ανοικοδόμηση στη Σρι Λάνκα μετά τον σεισμό στον Ινδικό Ωκεανό και το τσουνάμι του 2004 είναι ένα άλλο παράδειγμα που δείχνει πώς η στέγαση μπορεί να γίνει προσβάσιμη για τα άτομα με χαμηλά εισοδήματα, όταν διαφορετικοί φορείς συνεργάζονται μεταξύ τους (βλέπε Πλαίσιο 7.1.).

Η δημιουργία νέων προσβάσιμων κατοικιών στοιχίζει πολύ λιγότερο και αποτελεί καλύτερη επιλογή από την τροποποίηση των ήδη υπάρχουσών. Για να αυξηθούν τα αποθέματα των προσβάσιμων κατοικιών, απαιτείται μια ολοκληρωμένη και συντονισμένη προσπάθεια δημόσιου και ιδιωτικού τομέα που να συνδυάζει τον κανονισμό και τη χρηματοδότηση, να αναπτύσσει μια αγορά προσβάσιμων κατοικιών, να κινητοποιεί τον συντονισμό διάφορων φορέων, τις πληροφορίες και την προστασία από τις διακρίσεις (87, 88). Πολιτικές μπορεί να βοηθήσουν να γίνει ένα μέρος των νέων κατοικιών προσβάσιμο (10, 89). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, μια απάντηση στη γήρανση του πληθυσμού - "Διαβίου Κατοικίες" - έχει δημιουργήσει κατοικίες που πληρούν ένα ευρύ φάσμα απαιτήσεων κινητικότητας με ελάχιστο πρόσθετο κόστος (90). Μια άλλη σημαντική πτυχή της προσβάσιμης στέγασης, που ονομάζεται "επισκεψιμότητα", περιλαμβάνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους σε αναπηρικά αμαξίδια να έχουν πρόσβαση σε σπίτια συγγενών ή φίλων που μπορεί να έχουν ή να μην έχουν περιορισμούς κινητικότητας. Η "επισκεψιμότητα" επιτάσσει χαρακτηριστικά όπως τουλάχιστον μια είσοδο χωρίς σκαλιά, μεγάλες πόρτες και τουαλέτες στο ισόγειο (91, 92).

Μια σειρά χρηματοδοτικών μηχανισμών μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την αύξηση των προσβάσιμων κατοικιών. Αυτοί περιλαμβάνουν φορολογικά κίνητρα και χαμηλότοκα δάνεια σε ιδιώτες κατασκευαστές στεγαστικών προγραμμάτων για να τους ενθαρρύνει να χτίσουν προσβάσιμες κατοικίες - όπως προβλέπεται από το Fair Housing Act των ΗΠΑ του 1988 και την σχετική νομοθεσία. Επίσης, στις ΗΠΑ, ο νόμος περί στέγασης του 1959 προβλέπει επιχορηγήσεις κεφαλαίων σε μη κερδοσκοπικούς οργανισμούς για να καλύψουν τα έξοδα ανοικοδόμησης,

Πλαίσιο 7.1. Σρι Λάνκα: ανάκαμψη μετά τον σεισμό στον Ινδικό Ωκεανό και το τσουνάμι του 2004

Το τσουνάμι στον Ινδικό Ωκεανό το 2004 κόστισε δεκάδες χιλιάδες ζωές στη Σρι Λάνκα και κατέστρεψε αμέτρητα κτίρια. Ωστόσο, η ανοικοδόμηση έδωσε την ευκαιρία να αναπτυχθούν πιο προσβάσιμοι χώροι. Άτομα με αναπηρία και ηλικιωμένοι που ζουν σε αγροτικές περιοχές της Σρι Λάνκα συχνά δυσκολεύονται να κινηθούν στα σπίτια τους, πόσο μάλλον στις γειτονιές τους. Οι άνθρωποι με κινητικές δυσκολίες συχνά στηρίζονται στη βοήθεια των άλλων, με αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ανεξαρτησία των άλλων μελών της οικογένειας περιλαμβανομένης της δυνατότητας τους να αναλάβουν εργασία πλήρους απασχόλησης. Δεν υπάρχουν αξιόπιστα στατιστικά στοιχεία στη Σρι Λάνκα σχετικά με την αναπηρία, αλλά δεκαετίες εμφυλίου πολέμου έχουν αυξήσει τον αριθμό των ανθρώπων που βιώνουν την αναπηρία.

Μετά το τσουνάμι, μια τοπική οργάνωση για την αναπηρία, σε συνεργασία με διεθνή οργανισμό, ανέλαβε την ανοικοδόμηση ενός κατεστραμμένου χωριού σε πρότυπο προσβάσιμου χωριού, προσλαμβάνοντας ένα αρχιτέκτονα και έναν εργοθεραπευτή ώστε να παρέχουν συμβουλές σε σχέση με την προσβασιμότητα. Εθνικά πρότυπα ή κατευθυντήριες γραμμές σχετικά με την προσβασιμότητα δεν ήταν διαθέσιμα. Οι ευρωπαϊκές κατευθυντήριες γραμμές που χρησιμοποιήθηκαν, αποδείχθηκαν προβληματικές εξαιτίας της αστικής και "ευρωπαϊκής" τους βάσης.

Με περιορισμένους οικονομικούς πόρους, 55 απλά αλλά προσβάσιμα σπίτια και ένας προσβάσιμος χώρος εστίασης ολοκληρώθηκαν σύμφωνα με τις προδιαγραφές που ορίζονταν από την κυβέρνηση. Προσβάσεις με ράμπα ή πρόσβαση σε σκαλιά με ράγες παραστέθηκαν, όπου απαιτείτο. Στο εσωτερικό, όλα τα σπίτια είχαν επίπεδη πρόσβαση, πόρτες με καθορισμένο ελάχιστο πλάτος και ελάχιστο χώρο για στροφή του αμαξιδίου σε όλα τα δωμάτια. Στο πλάι του κάθε σπιτιού προστέθηκε ένας χώρος που συνδύαζε τουαλέτα και μπάνιο με επίπεδη πρόσβαση. Όπου απαιτείτο, προστέθηκαν χειρολαβές καθώς και ένα ανυψωτικό λεκάνης με διπλή χρήση και ως καρέκλα ντους. Διακόπτες, λαβές και κρουνοί τοποθετήθηκαν εντός συγκεκριμένων ορίων προκειμένου να είναι προσεγγίσιμα.

Πριν από την κατασκευή, οι ηλικιωμένοι και οι κάτοικοι του χωριού με αναπηρία, καθώς και οι φροντιστές τους ήταν απρόθυμοι να αποδεχθούν το νέο στυλ στέγασης, ειδικά την πρόσθετη τουαλέτα, αλλά στη συνέχεια είδαν με ευχαρίστηση τις βελτιωμένες εγκαταστάσεις. Άτομα χωρίς περιορισμούς κινητικότητας συχνά μετατρέψαν το πρόσθετο μπάνιο σε ένα άλλο υπνοδωμάτιο και κατασκεύασαν έναν εξωτερικό εναλλακτικό χώρο μπάνιου.

Ο χώρος συνεστιάσεων της κοινότητας, με ράμπες και προσβάσιμες τουαλέτες, έδωσε τη δυνατότητα στους ανθρώπους με αναπηρία, στους ηλικιωμένους με μικρότερη κινητικότητα και τους φροντιστές οι οποίοι δεν θα μπορούσαν κανονικά να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες να συμμετέχουν σε εκδηλώσεις της κοινότητας.

Αντλήθηκαν σημαντικά διδάγματα, και συγκεκριμένα:

- Ένας αναλυτικός σχεδιασμός πρέπει να λαμβάνει σοβαρά υπόψη τις πολιτιστικές και οικονομικές συνθήκες.
- Οι κατευθυντήριες οδηγίες που αναπτύχθηκαν για χώρες υψηλού εισοδήματος μπορεί να μην είναι κατάλληλες για χώρες χαμηλού εισοδήματος, ιδιαίτερα στις αγροτικές περιοχές. Οι λύσεις που θα βρεθούν είναι καλύτερα να ταιριάζουν στις τοπικές συνθήκες.
- Η στενή επίβλεψη ήταν απαραίτητη στο στάδιο της κατασκευής, καθώς οι οικοδόμοι δεν ήταν εξοικειωμένοι με τα βασικά στοιχεία του σχεδιασμού.

αποκατάστασης ή αγοράς ακινήτων. Η κρατική Νορβηγική Στεγαστική Τράπεζα, στο πλαίσιο του προγράμματος Lifecycle Housing, ομοίως προσφέρει δάνεια με χαμηλό κόστος για τους κατασκευαστές για να τους ενθαρρύνει να χτίσουν προσβάσιμες κατοικίες. Μεγαλύτερη αποδοχή από το Lifecycle Housing επετεύχθη με τη σύνδεση της προσβασιμότητας με την ποιότητα του σχεδιασμού και την ενθάρρυνση της συνεργασίας μεταξύ αρχιτεκτόνων, ομάδων ατόμων με αναπηρία και κατασκευαστών (80, 89). Μέχρι το Μάιο του 2004, το πρόγραμμα στο Όσλο παρήγαγε 260.873 οικιστικές μονάδες, το 85% εκ των οποίων είχαν καταληφθεί από τους ηλικιωμένους και το 15% από νεό-

τερα άτομα με αναπηρία (93). Όταν αργότερα ανακαλύφθηκε ότι κοινωνικές ομάδες που ενδιαφέρονταν να απευθυνθούν σε κατασκευαστές, δεν είχαν πρόσβαση σε επαρκή κεφάλαια, το Disability Opportunity Fund ιδρύθηκε στις ΗΠΑ το 2007, για να συμπληρώσει τα κίνητρα στη νομοθεσία (88).

Άλλοι μηχανισμοί - όπως η σαφής σήμανση των κατοικιών ως "προσβάσιμες" ή η παροχή βραβείων σχεδιασμού - μπορεί να ενθαρρύνει την κατασκευή προσβάσιμης στέγασης. Η σήμανση των κατοικιών ως "προσβάσιμες" μπορεί να βοηθήσει στην αντιμετώπιση του στίγματος που συνδέεται με τη διαβίωση σε "ειδικό" σπίτι και μπορεί να τονώσει τη ζήτηση των

καταναλωτών. Σε ένα κοινωνικό σχέδιο στέγασης στην Βρετανική Κολούμπια, στον Καναδά για παράδειγμα, η έννοια "ευέλικτη στέγαση" χρησιμοποιήθηκε για σχεδιασμό, και αύξηση της ζήτησης προσβάσιμων σε αναπηρικά αμαξίδια κατοικιών στην κοινότητα Seabert Island (94). Ο σχεδιασμός της ευέλικτης στέγασης επιτρέπει στους ενοίκους να τροποποιούν εύκολα την επικοινωνία μεταξύ δωματίων και το μέγεθος των δωματίων με σκοπό την αύξηση της προσβασιμότητας. Στην Αυστραλία και το Ηνωμένο Βασίλειο έχουν θεσμοθετηθεί εθνικά βραβεία για σχεδιαστές και αρχιτέκτονες, καθώς και βραβεία κοινωνικής υπηρεσίας για προγράμματα προσβάσιμης στέγασης με σκοπό να ενθαρρυνθεί η κατασκευή προσβάσιμων κατοικιών (89).

Η βελτίωση της προσβάσιμης κοινωνικής στέγασης είναι σημαντική για τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού που έχουν περιορισμένες οικονομικές δυνατότητες. Οι σύνθετες απαιτήσεις χρηματοδότησης και συντονισμού για την παροχή υψηλής ποιότητας κοινωνικής ή επιδοτούμενης στέγασης αποτελούν προκλήσεις, ακόμη και στα πλουσιότερα των κρατών (26, 27). Πολλές καινοτόμες προσεγγίσεις για την δημιουργία προσβάσιμης κοινωνικής στέγασης έχουν αναπτυχθεί ανά την Ευρώπη κατά τα τελευταία 20 έτη (95-97), οι οποίες συχνά δρομολογούνται με αφορμή την γήρανση του πληθυσμού (81). Αυτά περιλαμβάνουν:

- Στη Δανία, μια συνεταιριστική στεγαστική εταιρεία κατασκεύασε συγκροτήματα διαμερισμάτων που συνδέονται με κοινούς χώρους για άτομα με κινητικές δυσκολίες. Η κυβέρνηση της Δανίας χρηματοδότησε το κόστος κατασκευής, ενώ ιδιωτική χρηματοδότηση κάλυψε τις πρόσθετες διευκολύνσεις για τα άτομα με αναπηρία και οι τοπικές αρχές καλύπτουν τα έξοδα περιθαλψής. Η "στέγαση ειδικών αναγκών" (για άτομα με αναπηρίες, για ηλικιωμένους και για πολύτεκνες οικογένειες) αποτελεί το 50% των νέων κοινωνικών κατοικιών στη Δανία (98).
- Στη Σουηδία, στη Στοκχόλμη κτίστηκε με ένα στεγαστικό πρόγραμμα μια πρώην βιομηχανική έκταση που προσφέρθηκε από μια ιδιωτική εταιρεία. Σε συνεργασία με σχεδιαστές της πόλης κατασκευάστηκαν προσβάσιμα συνεταιριστικά συγκροτήματα κατοικιών με ένα κοινωνικό κέντρο,

ένα παιδικό σταθμό, ένα κέντρο νεότητας και ένα ιατρικό κέντρο (96).

- Στην Ολλανδία, από το 1997 όλα τα νέα σπίτια στον ιδιωτικό και δημόσιο τομέα στέγασης απαιτήθηκε να σχεδιαστούν σύμφωνα με πρότυπα προσβασιμότητας που καθορίζονται από τον εθνικό στεγαστικό κώδικα, ο οποίος καλύπτει θέματα όπως οι συντελεστές δόμησης, οι απαιτούμενοι χώροι για αναπηρικά αμαξίδια, το πλάτος των θυρών, τα ύψη των ηλεκτρικών πριζών και οι επιφάνειες εργασίας.

Το χάσμα μεταξύ της καταναλωτικής ζήτησης και της κυβερνητικής προσφοράς μπορεί να μειωθεί με την παροχή πληροφοριών. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Μητρώο Προσβάσιμης Στέγασης του Λονδίνου έχει ως στόχο να ενθαρρύνει τους ιδιοκτήτες κοινωνικής στέγης να κάνουν προσαρμογές προσβασιμότητας (91). Το μητρώο δεν λειτουργεί μόνο στη μετάδοση πληροφοριών σε ανθρώπους που χρειάζονται προσβάσιμη στέγαση, αλλά θέτει επίσης τα κριτήρια της προσβασιμότητας, κατηγοριοποιώντας τις διαθέσιμες κοινωνικές κατοικίες, σύμφωνα με τα λεπτομερή πρότυπα προσβασιμότητας για αναπηρικό αμαξίδιο σε όλους τους χώρους της κατοικίας (99).

Κατάλογοι προσβάσιμων κατοικιών έχουν επίσης αναπτυχθεί από οργανισμούς της τοπικής αυτοδιοίκησης και των ατόμων με ειδικές ανάγκες σε ορισμένα τμήματα του Καναδά και της Αυστραλίας (100). Παρόμοιες προσεγγίσεις έχουν αναπτυχθεί με επιτυχία στη Ρουάντα, ως μέρος ενός εκτεταμένου προγράμματος για την παροχή προσβάσιμων κατοικιών για βετεράνους και αμάχους πολίτες που έμειναν ανάπηροι ως αποτέλεσμα της γενοκτονίας του 1994 (101).

Είναι σημαντικό οι λύσεις στέγασης να μην διακρίνουν τα άτομα με αναπηρία. Έτσι ο γενικός σχεδιασμός που περιλαμβάνει προσβάσιμες κατοικίες στα πλαίσια μικτών οικιστικών ρυθμίσεων είναι η προτιμώμενη λύση.

Μεταφορικά μέσα

Τα εύχρηστα δημόσια μέσα μαζικής μεταφοράς αποτελούν ένα από τους πιο σημαντικούς παράγοντες διευκόλυνσης για τα άτομα με ειδικές ανάγκες (102). Η πολιτική σε θέματα μεταφορών θα πρέπει να αποτελεί

μέρος της εθνικής στρατηγικής για την αναπηρία, ενώ η πρόσβαση θα πρέπει να είναι μέρος οποιασδήποτε εθνικής στρατηγικής σε θέματα μεταφορών. Η προσβασιμότητα στα μέσα μεταφοράς μπορεί να αντιμετωπιστεί καλύτερα με μια ολοκληρωμένη πολιτική που θα ρυθμίζεται από ένα υπεύθυνο οργανισμό με τη συμμετοχή ατόμων με αναπηρία. Είναι πιο αποτελεσματική και λιγότερο δαπανηρή η εξ αρχής κατασκευή προσβάσιμων μέσα μεταφοράς, παρά η αναβάθμιση των παλαιών (8). Οι προκλήσεις δεν είναι απλώς τεχνικές και οικονομικές αλλά συχνά είναι επίσης ψυχολογικές – όπως ο φόβος για την ασφάλεια (34, 36, 62, 103). Παρακάτω περιγράφονται οι στρατηγικές που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την προώθηση της προσβασιμότητας σε ένα ευρύ φάσμα των επιλογών μεταφοράς.

Συστήματα λεωφορείων σταθερής τροχιάς, τραμ, μετρό και σιδηρόδρομοι

Η ανακαίνιση του υφιστάμενου δημόσιου συστήματος παρουσιάζει τεχνικά και οικονομικά προβλήματα (104), όπως η εξασφάλιση απαιτούμενου χώρου για αναπηρικά αμαξίδια, η υπέρβαση της διαφοράς ύψους μεταξύ του δρόμου και του επιπέδου του οχήματος και ο περιορισμός του κενού διαστήματος μεταξύ του οχήματος και της πλατφόρμας (105, 106). Λεωφορεία που χαμηλώνουν, αυτόματα αναβατόρια, ανεγκυστήρες και ράμπες μπορούν να διαμορφώσουν προσβασιμότητα. Τα μετρό στις μεγάλες πόλεις του κόσμου γίνονται όλο και πιο προσβάσιμα (107), καθώς και τα συστήματα ταχείας μεταφοράς σε πόλεις όπως το Κάλγκαρι του Καναδά, το Πεκίνο στην Κίνα, και το Νταρ ες Σαλάμ, στην Ενωμένη Δημοκρατία της Τανζανίας, έχουν εφαρμόσει τις αρχές του παγκοσμίου σχεδιασμού (104, 108-110). Ο στόχος πρέπει να είναι η εφαρμογή λύσεων που θα αντιμετωπίζουν το ευρύτερο δυνατό φάσμα των προβλημάτων μετακίνησης, αντί να στηρίζονται σε διορθωτικά μέτρα της στιγμής, όπως αναδιπλούμενες ράμπες ή φορητοί ανεγκυστήρες που εξαρτώνται από τη διαθεσιμότητα του προσωπικού (111).

Ειδικές υπηρεσίες μεταφορών

Η ανάγκη για μέσα μεταφοράς που να είναι απόλυτα προσβάσιμα στα αναπηρικά αμαξίδια (33, 112) έχει

οδηγήσει σε μια κίνηση για να βρεθούν προσεγγίσεις "προσφοράς-ζήτησης", όπως είναι οι παρα-μεταφορικές υπηρεσίες που βρίσκουμε σε περιοχές υψηλού ή χαμηλού εισοδήματος (113, 114). Ωστόσο, τέτοιες ειδικές υπηρεσίες μεταφορών (EYM) μπορεί να εκληφθούν ως "ειδική μεταχείριση" για λίγους, ή ως υπερβολικά δαπανηρές και επικίνδυνες (35, 36). Για την αντιμετώπιση αυτών των αντιλήψεων, το Σουηδικό πρόγραμμα "Brukslinjen" ξεκίνησε το 2001, μια προσπάθεια να συνεργαστούν οι αγροτικές με τις αστικές κοινότητες για να ενσωματώσουν πλήρως το υφιστάμενο σύστημα δημόσιων μεταφορών - περιλαμβανομένων των σχολικών λεωφορείων και των άλλων κανονικών μεταφορικών μέσων - με τις ευέλικτες διαδρομές EYM. Το σχέδιο Brukslinjen έχει επεκταθεί σε όλη τη χώρα (35, 37). Η Σουηδία στηρίζεται σε μεγάλο βαθμό στα ταξί για EYM (35). Μια πιο τεχνοκρατική λύση υλοποιήθηκε με τα RegioTaxi KAN στην Ολλανδία και την πρωτοβουλία FLIPPER στην Μπολόνια της Ιταλίας. Και οι δύο χρησιμοποιούν ένα βασισμένο στην τηλεμετρία σύστημα "προσφοράς-ζήτησης", στο οποίο τα κέντρα εξυπηρέτησης επιβατών χρησιμοποιούν υπολογιστές για κρατήσεις και συστήματα αυτόματου εντοπισμού οχημάτων. Οι πληροφορίες αυτές στη συνέχεια μεταφέρονται στο λογισμικό σύστημα διαδρομών που συνδέει το παρα-μεταφορικό σύστημα με το δημόσιο σύστημα, τα ιδιωτικά ταξί, και τις άλλες υπηρεσίες. Χρησιμοποιώντας ένα μόνο εισιτήριο, το άτομο μπορεί να επιλέξει μια διαδρομή και στη συνέχεια να κατευθυνθεί σε μια σειρά από επικοινωνούντες προορισμούς (115).

Ταξί, μικρά λεωφορεία, τρίκυκλα ποδήλατα ταξί (cycle rickshaws)

Ορισμένες μεγάλες πόλεις ευνοούν τα προσβάσιμα ιδιωτικά ταξί. Ο στόλος των ταξί στο Λονδίνο, του Ηνωμένου Βασιλείου, για παράδειγμα, είναι κατά 75% προσβάσιμος (περίπου 24.000 οχήματα) (35). Παρά το γεγονός ότι σε συνθήκες χαμηλού εισοδήματος, το κόστος των προσβάσιμων ταξί, καθώς και η υποδομή για ένα συντονισμένο δίκτυο, μπορεί να είναι απρόσιτα, επιλογές χαμηλότερου κόστους, όπως τρίκυκλα ποδήλατα (cycle rickshaws, pedicabs), μικρά λεωφορεία και pedicabs μπορεί να αποτελέσουν οικονομικές λύσεις για άτομα με ειδικές ανάγκες (62). Υπό ορισμένες συν-

θήκες, και για άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού που είναι σε θέση να μετακινηθούν χωρίς την καρέκλα τους, αυτές οι μορφές μεταφορών μπορεί να είναι μια καλή επιλογή. Τα μικρά λεωφορεία-ταξί στη Νότια Αφρική, τα chara 100s στη Μοζαμβίκη, και τα micros στο Μεξικό όλα παρέχουν καλή "curb-to-curb" μετακίνηση λόγω του μικρότερου μεγέθους τους και της δυνατότητας να βρίσκονται παντού (62).

Συνεργασία δημόσιου και ιδιωτικού τομέα

Πολλές λύσεις σε θέματα μεταφορών βασίζονται στην συνεργασία δημόσιου και ιδιωτικού τομέα. Όταν ο δημόσιος τομέας αντιμετωπίζει περικοπές και τα δημόσια μέσα μαζικής μεταφοράς αποδιοργανώνονται, τότε το χάσμα το καλύπτουν τα ιδιωτικά ταξί, τα μικρά λεωφορεία ή άλλες οδικές υπηρεσίες που ανταγωνίζονται για ένα μερίδιο της αγοράς. Μια μελέτη σε θέματα μεταφορών στη Γεωργία, τη Γκάνα και το Καζακστάν έδειξε ότι όταν οι ιδιωτικές υπηρεσίες εισέρχονται στην αγορά των MMM τείνουν να εκτοπίσουν το δημόσιο σύστημα και μόλις εδραιωθούν, αντιστέκονται στους κανόνες ή στην τήρηση των κανόνων προσβασιμότητας (116).

Η αυξημένη κινητοποίηση των καταναλωτών σε συνεργασία με την κυβέρνηση υπήρξε επιτυχής στην αύξηση των προσβάσιμων MMM στα ολοκληρωμένα συστήματα ταχείας μετακίνησης (Integrated Rapid Transit systems) στο Κέιπ Τάουν και το Γιοχάνεσμπουργκ, στην Νότια Αφρική (111), καθώς και στο πρόγραμμα ταχείας μετακίνησης του Dar es Salaam της Ενωμένης Δημοκρατίας της Τανζανίας (Dar es Salaam Rapid Transit Project), που ενσωματώνει πλήρως τα δημόσια δίκτυα μεταφορών με ιδιωτικούς παρακυκλοφοριακούς φορείς (113). Ήδη από τη δεκαετία του 1970, η Βραζιλία ήταν πρωτοπόρος όσον αφορά στην υλοποίηση προγραμμάτων προτεραιότητας για τα λεωφορεία υψηλής ροής, αλλά οικονομικοί περιορισμοί δυσχεραίνουν την προσπάθεια των πόλεων να χρηματοδοτήσουν τις δημόσιες υποδομές. Αντί της υποβάθμισης των προσβάσιμων υπηρεσιών, ωστόσο, και παρακινούμενες από τις διαμαρτυρίες των ομάδων που εκπροσωπούν τους ηλικιωμένους και τα άτομα με ειδικές ανάγκες, οι πόλεις της Βραζιλίας έχουν επιλέξει για την συνεργασία δημόσιου-ιδιωτικού τομέα τα λεωφορεία ταχείας διέλευσης με πλήρη προσβασιμότητα (117).

Εκπαίδευση

Η επιτυχία οποιασδήποτε από αυτές τις στρατηγικές εξαρτάται από τη συνεργασία ενός καταρτισμένου και καλά ενημερωμένου προσωπικού μεταφοράς. Τα συστήματα ασφαλείας στα λεωφορεία έχουν μικρή χρησιμότητα εάν ο χειριστής του λεωφορείου δεν έχει εκπαιδευτεί στη χρήση τους. Οι οδηγοί ταξί μπορεί να διαθέτουν προσβάσιμα οχήματα, αλλά να εξακολουθούν να αποφεύγουν ανθρώπους σε αναπηρικά αμαξίδια, εξαιτίας της σχετικής ταλαιπωρίας. Επιπλέον διαχειριστές και σχεδιαστές πολιτικών μπορεί να αδυνατούν να κατανοήσουν τη σημασία της προσβασιμότητας ή την ανάγκη για καλά τεκμηριωμένες κατευθυντήριες γραμμές για λύσεις πρόσβασης χαμηλού κόστους (108).

Ιδιωτικά μέσα μεταφοράς

Για πολλούς ανθρώπους στις χώρες με υψηλά εισοδήματα, ιδιόκτητα και κατάλληλα διαμορφωμένα οχήματα εξασφαλίζουν ανεξάρτητη διαβίωση, κοινωνική συμμετοχή και μεγαλύτερη ικανοποίηση από τη ζωή (118-120). Το άρθρο 20 της CRPD για την ατομική κινητικότητα παρέχει οδηγίες για πρόσβαση σε βοηθήματα και συσκευές με σκοπό την προώθηση της ανεξαρτησίας, και ως εκ τούτου απαιτείται καταρτισμένο και εξειδικευμένο προσωπικό. Για εκείνους που μπορούν να μεταφερθούν σε αυτοκίνητο, και έχουν αναπηρικό αμαξίδιο που μπορεί να φορτωθεί, το κόστος των τροποποιημένων συστημάτων οδήγησης για ένα όχημα με αυτόματο κιβώτιο ταχυτήτων είναι σχετικά μέτριο. Σε χώρες όπως η Κίνα, η Μαλαισία, η Ταϊλάνδη και το Βιετνάμ, οι τροποποιημένες μοτοσικλέτες είναι μια χαμηλότερου κόστους δημοφιλής λύση για ορισμένα άτομα με παραπληγία (121).

Για όσους δεν μπορούν να μεταφερθούν σε αυτοκίνητο, οχήματα προσβάσιμα σε αναπηρικά αμαξίδια έχουν μεγαλύτερο κόστος, ιδιαίτερα για τετραπληγικούς (122), διότι θα απαιτηθεί από κάποιον φίλο ή βοηθό να οδηγήσει (30). Παρ' όλα αυτά, σημαντικές καινοτόμες πολιτικές έχουν δημιουργηθεί σε διάφορες χώρες που προσφέρουν πιθανές λύσεις όπως επιδοτήσεις και επιχορηγήσεις (123-126). Στη Φινλανδία, για παράδειγμα, η αγορά τροποποιημένου ιδιωτικού οχήματος υποστηρίζεται από μειώσεις στο φόρο.

Δημόσια κτίρια

Η επιτυχία στην επίτευξη προσβασιμότητας δεν μπορεί να περιορίζεται σε ένα μόνο παράγοντα: εφαρμοστέοι νόμοι και ορθές πολιτικές πρέπει να συνδυάζονται με ισχυρή εποπτεία, συνεργασία μεταξύ των διαφόρων φορέων καθώς και αφοσίωση στη σταδιακή υλοποίηση των κατάλληλων προτύπων προσβασιμότητας.

Τα διαρθρωτικά και τα πολιτικά μέτρα όπως η νομοθεσία, οι κανονισμοί, τα οικοδομικά πρότυπα και οι πολιτικές είναι αναγκαίο να αντιμετωπίσουν την πρόκληση της επίτευξης προσβασιμότητας στα δημόσια κτίρια, τους δημόσιους χώρους και τις ιδιωτικές εγκαταστάσεις, όπως εμπορικά κέντρα, καταστήματα, εστιατόρια και ξενοδοχεία. Ωστόσο, απαιτείται και πολιτική βούληση και θεσμική στήριξη για να συνδυαστούν αυτοί οι παράγοντες. Το πιο σημαντικό, τα μέτρα αυτά πρέπει να είναι εφαρμοστέα. Έρευνες δείχνουν ότι, ακόμη και όταν υπάρχουν νόμοι και πολιτικές που διέπουν την προσβασιμότητα, αν η εφαρμογή τους είναι σε εθελοντική βάση, η συμμόρφωση είναι περιορισμένη (19-21).

Σε χώρες όπως η Αυστραλία, ο Καναδάς, η Γερμανία, η Ινδία, η Νέα Ζηλανδία, το Ηνωμένο Βασίλειο και οι ΗΠΑ, όπου οι απαιτήσεις προσβασιμότητας συνδέονται άμεσα με τη νομοθεσία κατά των διακρίσεων με αξιόποινες διατάξεις, μια πλήρως αποδεδειγμένη καταγγελία έλλειψης προσβασιμότητας μπορεί να οδηγήσει στην επιβολή προστίμων ή σε δικαστικές καταδίκες. Ένας νεαρός χρήστης αναπηρικού αμαξιδίου στο Ηνωμένο Βασίλειο, το 2007 κέρδισε μία σημαντική αποζημίωση από μία μεγάλη τράπεζα, επειδή οι εγκαταστάσεις της τράπεζας δεν ήταν προσβάσιμες (127). Αν και τέτοιες νίκες είναι σημαντικές, η χρησιμοποίηση της νομοθεσίας κατά των διακρίσεων έχει μειονεκτήματα. Η δικαστική διαδικασία είναι δαπανηρή και, ακόμα και όταν είναι επιτυχής, οι νίκες δεν μεταφράζονται πάντα σε αλλαγές του συστήματος. Αν ο νόμος κατά των διακρίσεων αναγνωρίζει την "υπερμετρη τάλαιπωρία" ως εύλογο επιχείρημα για συμβιβασμούς, η δυνατότητα πρόσβασης μετατρέπεται από ζήτημα ανθρωπίνων δικαιωμάτων σε ζήτημα κόστους-αποτελεσματικότητας, το οποίο είναι λιγότερο σαφές και δύσκολο να υποστηριχθεί.

Κάθε πιεστική στρατηγική καταναγκασμού μπορεί να οδηγήσει σε στρεβλά αποτελέσματα, όπως η μερική

συμμόρφωση σε ευκολότερες και πιο εμφανείς ρυθμίσεις όπως για παράδειγμα η ράμπα στην κεντρική είσοδο του εμπορικού κέντρου, χωρίς τίποτα άλλο να αλλάξει, αφήνοντας τον χρήστη αναπηρικού αμαξιδίου αβοήθητο στο εσωτερικό του κτιρίου (128). Όλες οι βελτιώσεις πρόσβασης είναι φυσικά ευπρόσδεκτες, αλλά δαπανηρές, και υπερβολικές διευκολύνσεις μπορεί να εξαντλήσουν το διατιθέμενο προϋπολογισμό χωρίς να πετύχουν ικανοποιητική προσβασιμότητα. Οι λύσεις σε θέματα προσβασιμότητας θα πρέπει επίσης να είναι πρακτικές, φιλικές προς το χρήστη με σεβασμό στην προσωπικότητα του. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι οι καθορισμένοι ως "προσβάσιμοι ανελκυστήρες" ήταν όλοι ανελκυστήρες φορτίων - μερικοί από τους οποίους είχαν σχεδιαστεί για να μεταφέρουν τα σκουπίδια - και βρίσκονταν σε δυσπρόσιτα μέρη του κτιρίου (49). Μια πιο αποτελεσματική προσέγγιση, αν και σε περιορισμένη έκταση, είναι ο νόμος της Γερμανίας σχετικά με τις άδειες για εστιατόρια, καφετέριες και μπαρ (Germany's Act on Licenses for Restaurants, Cafes and Bars) που κάνει την προσβασιμότητα προϋπόθεση για τη χορήγηση άδειας λειτουργίας.

Υπό το φως των δυσκολιών με την εφαρμογή των κανόνων, ορισμένες χώρες έχουν δοκιμάσει την παροχή κινήτρων:

- Η εκστρατεία του προγράμματος "Βαρσοβία χωρίς εμπόδια" ("Warsaw without Barriers") στην Πολωνία προσφέρει βραβεία για τις πλέον καινοτόμες και αποτελεσματικές λύσεις προσβασιμότητας στο κέντρο της πόλης.
- Το πρόγραμμα "Χάρτης Προσβασιμότητας της Σοφίας" ("Map of Accessible Sofia") στη Βουλγαρία προβάλλει και διαφημίζει προσβάσιμα καταστήματα και εγκαταστάσεις.
- Ένα σημαντικό μέρος της Εθνικής Στρατηγικής για την Αναπηρία της Ιρλανδίας ("Ireland's National Disability Strategy") όσον αφορά στη δημόσια προσβασιμότητα είναι να πείσει τους επενδυτές και τους κατασκευαστές ότι τα προσβάσιμα κτίρια θα τους παράσχουν μια καλή απόδοση της επένδυσής τους μέσω της βελτίωσης των τιμών της αγοράς, της πιθανής διεύρυνσης της χρήσης τους, της προώθησης μιας καλύτερης εικόνας, καθώς και της βελτίωσης της ευκολίας χρήσης και ασφάλειας (56) (βλέπε [Πλαίσιο 7.2](#)).
- Στην Καναδική επαρχία του Οντάριο, ο Σύλλογος

των Διευθυντών του δήμου, ανταποκρινόμενος στις διατάξεις της Πράξης για την Προσβασιμότητα των κατοίκων του Οντάριο με Αναπηρία του 2005, οργάνωσε μια ιστοσελίδα με τίτλο "δημοτική εργαλειοθήκη προσβασιμότητας" που παρουσίαζε καινοτόμους τρόπους συμμόρφωσης με τις απαιτήσεις της Πράξης. Η ιστοσελίδα καλλιέργησε ένα αίσθημα ανταγωνισμού μεταξύ των δήμων για επινόηση εφικτών τρόπων δημιουργίας προσβάσιμων κτιρίων και δημόσιων χώρων (129).

Ένας βασικός δείκτης επιτυχίας για οποιοδήποτε

πρόγραμμα δημόσιας προσβασιμότητας είναι ο βαθμός στον οποίο είναι καθολική και ολοκληρωμένη. Ένα πρόγραμμα προσβασιμότητας για δημόσια κτίρια και χώρους, καθώς και για ιδιωτικά κτίρια που είναι ανοιχτά για το κοινό θα πρέπει να προσπαθεί να επιτύχει την πλήρη προσβασιμότητα με προγραμματισμένα βήματα ώστε να αποφευχθεί η παγίδα του "όλα-ή-τίποτα" κατά την οποία σημαντικές αρχικές βελτιώσεις αναβάλλονται επειδή η πλήρης προσβασιμότητα δεν είναι άμεσα εφικτή.

Όλες οι συνισταμένες των στρατηγικών και τεχνι-

Πίνακας 7.2. Έλεγχος συντήρησης προσβασιμότητας

Εξωτερικά

Βεβαιωθείτε ότι:

- έχουν καθοριστεί χώροι στάθμευσης που προορίζονται για τη χρήση των οδών με αναπηρία,
- ράμπες και διαδρομές κυκλοφορίας είναι απαλλοτριωμένες από σταθμευμένα οχήματα και άλλα εμπόδια,
- διαδρομές κυκλοφορίας και διαφυγής από τα κτίρια σε ασφαλείς χώρους είναι καλά φωτισμένες και απαλλοτριωμένες από εμπόδια,
- περιοχές που επισκευάζονται ή συντηρούνται πρέπει να προστατεύονται επαρκώς και να παρέχονται εναλλακτικές διαδρομές που φέρουν σαφή σήμανση, όταν χρειάζεται
- οι επιφάνειες των διαδρομών είναι καλά διατηρημένες, καθαρές, απαλλοτριωμένες από χώμα, χαλίκι, λάσπη, πάγο, χιόνι και βρύα,
- η μπαταρία της πλατφόρμας των ανελκυστήρων είναι μόνιμα φορτισμένη,
- τα βοηθήματα εκκένωσης είναι στη θέση τους.

Είσοδοι

Βεβαιωθείτε ότι:

- δεν υπάρχουν εμπόδια στον χώρο που απαιτείται για στροφές στην κορυφή των ραμπών,
- δεν υπάρχουν εμπόδια σε χώρους προσέγγισης σε κουδούνια, γραμματοκιβώτια και λαβές θυρών,
- οι πόρτες ανοίγουν εύκολα και οι μηχανισμοί κλεισίματος είναι ρυθμισμένοι στην ελάχιστη δύναμη για να κλείσει η πόρτα
- δεν υπάρχουν εμπόδια, μόνιμα ή προσωρινά σε χωρή εισόδου.

Οριζόντια κυκλοφορία εντός του κτιρίου

Βεβαιωθείτε ότι:

- τα χαλιάκια της πόρτας δεν προεξέχουν και μαζί με τα χαλιά είναι καλά στερεωμένα ώστε να μην υπάρχει κίνδυνος ολίσθησης,
- εξασφαλίζεται μια αντίσταση ολίσθησης στα τελειώματα των δαπέδων, οι διαρροές καθαρίζονται αμέσως και χρησιμοποιούνται τα κατάλληλα καθαριστικά και γυαλιστικά,
- αντικαθίστανται τα φθαρμένα τελειώματα δαπέδων,
- ο τεχνητός φωτισμός είναι σε ικανοποιητικά επίπεδα,
- οι πόρτες ανοίγουν εύκολα, και ρυθμίζονται ώστε να απαιτείται η ελάχιστη δύναμη για να κλείσουν,
- οι πόρτες παραμένουν κλειστές όταν δεν χρησιμοποιούνται,
- οι χώροι για τα αναπηρικά αμαξίδια σε χώρους αναμονής αλλήλ και αλλήλου διατηρούνται χωρίς εμπόδια
- οι διαδρομές κυκλοφορίας είναι ελεύθερες από εμπόδια (π.χ. εργαλειοθήκες, κουτιά αρχείων, μηχανήματα αυτόματης πώλησης, φωτοτυπικά)
- τα καταφύγια διατηρούνται χωρίς εμπόδια,
- υπάρχει επαρκής ελεύθερος χώρος σε όλο το κτίριο, χωρίς ίχνη καλωδίων στο δάπεδο ή σε ύψος κάτω από 220 εκατοστά,
- οι είσοδοι και έξοδοι σε όλους τους ανελκυστήρες και τις σκάλες είναι απαλλοτριωμένοι από εμπόδια.

Πηγή (56)

κών οδηγιών, οι επαγγελματικές γνώσεις και εμπειρίες, το νομοθετικό και πολιτικό πλαίσιο, η ευαισθητοποίηση του κοινού, η πολιτική βούληση και οι οικονομικοί πόροι - πρέπει να συγκεντρωθούν σε ένα ενιαίο πρόγραμμα προσβασιμότητας με προκαθορισμένη υπηρεσία. Η στρατηγική θα πρέπει να προβλέπει τη χρηματοδότηση της προσβασιμότητας και πρέπει να διασφαλίζει ότι τα ιδρύματα επαγγελματικής κατάρτισης (για την αρχιτεκτονική, την πολεοδομία, τον σχεδιασμό και τα συναφή επαγγέλματα) θα ενθαρρυνθούν να διδάσκουν σχετικά με θέματα προσβασιμότητας (14, 104).

Θα πρέπει να υπάρχει επίσημη συνεργασία μεταξύ των ατόμων με αναπηρίες, των αντιστοίχων επαγγελματιών (επαγγελματίες αποκατάστασης, πολιτικούς, προγραμματιστές, μηχανικούς, αρχιτέκτονες και σχεδιαστές) και των άλλων ενδιαφερόμενων για την εξασφάλιση της συνέχισης της συμμετοχής στο πρόγραμμα προσβασιμότητας.

Η τραγωδία μιας φυσικής καταστροφής μπορεί επίσης να αποτελέσει μια ευκαιρία για ανοικοδόμηση με γνώμονα την προσβασιμότητα. Στη Νέα Ζηλανδία το σχέδιο "Accessible Christchurch" ξεκίνησε μετά τους καταστροφικούς σεισμούς τον Ιούλιο του 2011, για να προβάλει τις ανάγκες των ατόμων με ειδικές ανάγκες και για να εξασφαλιστεί διαβίου η χρήση προτύπων σχεδιασμού στην ανοικοδόμηση. Μετά τον σεισμό στον Ινδικό Ωκεανό και το τσουνάμι του 2004, η ανοικοδόμηση στη Σρι Λάνκα έγινε με σκοπό να είναι πιο προσβάσιμη (βλέπε Πλαίσιο 7.1.). Έτσι, ακόμη και κυβερνήσεις που αντιμετωπίζουν οικονομικές δυσχέρειες μπορούν να προβούν σε σημαντικές κινήσεις προς την κατεύθυνση της προσβασιμότητας, όπως συνέβη και στην Αϊτή (130).

Συμπεράσματα και συστάσεις

Το φυσικό περιβάλλον που περιβάλλει τα άτομα με KNM μπορεί να διευκολύνει ή να εμποδίσει τη συμμετοχή και ένταξη τους στην κοινωνική, οικονομική, πολιτική και πολιτιστική ζωή. Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα εμποδίων, και οι περισσότεροι άνθρωποι με KNM ζουν με κάποια από αυτά τα εμπόδια που αφορούν την συμμετοχή στην καθημερινή τους ζωή (3, 6). Η βελτίωση της προσβασιμότητας βελτιώνει ση-

μαντικά την καθημερινότητα των ατόμων με KNM. Ωστόσο, η προσβασιμότητα είναι σημαντική και για άλλες ομάδες πληθυσμού, όπως οι ηλικιωμένοι, οι γονείς με παιδικά καροτσάκια και οι άνθρωποι με άλλους περιορισμούς στην κινητικότητα τους (προσωρινούς ή μόνιμους). Η προσβασιμότητα λοιπόν βοηθά τους πάντες.

Οι κατάλληλες πολιτικές και οι νόμοι, σε συνδυασμό με την αποτελεσματική επιβολή τους, είναι ουσιαστικής σημασίας για τη δημιουργία μιας "κουλτούρας προσβασιμότητας". Οι ακόλουθες συστάσεις τονίζουν τα μέτρα που μπορούν να συμβάλουν στη δημιουργία αυτής της κουλτούρας.

Γενικές συστάσεις

- Να υιοθετηθεί ο διεθνής σχεδιασμός των κτιρίων, των μέσων μεταφοράς και των κατοικιών που είναι προσβάσιμες από άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού ως επιλεγμένη προσέγγιση και να προωθηθεί η ενημέρωση για την προσβασιμότητα σε όλα τα επίπεδα.
- Να αναπτυχθούν σε τοπικό επίπεδο τα κατάλληλα πρότυπα προσβασιμότητας, ανταποκρινόμενα στις τοπικές παραδόσεις, ρυθμίσεις και ανάγκες. Στη συνέχεια, να συμπεριλαμβάνεται η προσβασιμότητα ως κριτήριο στο σχεδιασμό και τις αδειοδοτήσεις στον τομέα της στέγασης, του οικιστικού περιβάλλοντος και των μεταφορών, καθώς και να επιβλέπεται η συμμόρφωση προς τους νόμους για να εξασφαλιστεί ότι τηρούνται τα διεθνή πρότυπα προσβασιμότητας.
- Να υπάρξει άμεση εμπλοκή των οργανώσεων των ατόμων με KNM, καθώς και των ατόμων με αναπηρίες, στις προσπάθειες για την προσβασιμότητα, συμπεριλαμβανομένων του σχεδιασμού και της ανάπτυξης των πολιτικών, των προϊόντων και των υπηρεσιών, στην αξιολόγηση των αναγκών των χρηστών, καθώς και στην επίβλεψη της επιτελούμενης προόδου.
- Να γίνονται συνεχείς βελτιώσεις του περιβάλλοντος, αρχίζοντας από τα βασικά εμπόδια και βελτιώνοντας σταδιακά τα πρότυπα και τους στόχους, ανάλογα με την αύξηση των διαθέσιμων πόρων. Η αρχή πρέπει να γίνει με τα ζωτικής σημασίας δη-

μόσια κτίρια όπως τα νοσοκομεία, τα κυβερνητικά γραφεία και τα σχολεία. Όταν υπάρχουν περιοριστικά οικονομικά πλαίσια, ο στρατηγικός σχεδιασμός πρέπει να εστιάζεται στις προτεραιότητες και να προγραμματίζει μια σειρά από συνεχώς διευρυνόμενους στόχους οι οποίοι να βασίζονται σε πιλοτικές μελέτες για να μαθαίνουμε από την εμπειρία τι είναι επιτυχές και με ποιο τρόπο.

- Να αυξηθεί η εγρήγορση για να μειωθούν οι παρανοήσεις και οι προκαταλήψεις σχετικά με τις ΚΝΜ και τις άλλες αναπηρίες. Να βεβαιωθεί ότι το προσωπικό που εργάζεται στις δημόσιες και ιδιωτικές υπηρεσίες έχει επαρκή εκπαίδευση στην παροχή πρόσβασης και στην αντιμετώπιση αναπήρων πελατών με σεβασμό και ευαισθησία.

Στέγαση

- Να παρέχετε πληροφόρηση σχετικά με την αποδοτικότητα και την δυνατότητα προσαρμογής και ανακαίνισης του σπιτιού, και να βελτιώνεται το κόστος με την παροχή επιχορηγήσεων ή φορολογικών κινήτρων.
- Να παρέχονται δημόσια και ιδιωτικά κίνητρα για αύξηση των αποθεμάτων προσβάσιμων κατοικιών. Να ενθαρρύνονται οι σύλλογοι των ατόμων με ΚΝΜ, οι τοπικές αρχές, οι οικοδομικοί συνεταιρισμοί και άλλοι συναφείς φορείς να συνεργαστούν με τους αναπτυξιακούς φορείς στο σχεδιασμό και την κατασκευή προσβάσιμων κατοικιών.
- Να δημιουργηθεί ένα μητρώο προσιτής στέγασης για να μπορούν τα άτομα με ΚΝΜ να εντοπίζουν

εύκολα την κατάλληλη προσβάσιμη στέγαση.

Μέσα μαζικής μεταφοράς

- Να γίνει η προσβασιμότητα στις δημόσιες μεταφορές αναπόσπαστο μέρος της συνολικής πολιτικής μεταφορών της χώρας, ελεγχόμενη από τον αρμόδιο οργανισμό με εκπροσώπηση από ανθρώπους με κινητικές απαιτήσεις και άλλες ανάγκες πρόσβασης.
- Να στοχεύεται η πλήρης διατήρηση της προσβασιμότητας σε όλη την ταξιδιωτική αλυσίδα με πρόβλεψη για βελτιώσεις σε πεζοδρόμια και οδικές διασταυρώσεις, καθώς και για πρόσβαση σε λεωφορεία, τραμ, τρένα και άλλα οχήματα.

Δημόσια κτίρια και χώροι

- Να διασφαλίζεται η συμμόρφωση προς τα πρότυπα για τα νεόκτιστα ή ανακαινισμένα δημόσια κτίρια και τους χώρους σε συνδυασμό με τις νομοθετικές ρυθμίσεις, τα πρόστιμα και τις προϋποθέσεις αδειοδότησης, παράλληλα με την ευαισθητοποίηση του κοινού.
- Να φροντίζεται η ύπαρξη των μεγαλύτερων δυνατών κυκλοφοριακών λωρίδων για προτεραιότητα προς τα δημόσια κτίρια και εγκαταστάσεις, όπως καθορίζονται σε τοπικό επίπεδο.
- Να καθιερωθεί μια διαδικασία ελέγχου και να οριστεί μια ηγετική κυβερνητική υπηρεσία υπεύθυνη για την εφαρμογή του προγράμματος προσβασιμότητας.

Βιβλιογραφία

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
2. Fougereyrolas P. Documenting environmental factors for preventing the handicap creation process: Quebec contributions relating to ICIDH and social participation of people with functional differences. Disability and Rehabilitation, 1995, 17:145- 153. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638289509166709> PMID:7787197
3. Gray DB et al. A subjective measure of environmental facilitators and barriers for people with mobility limitations. Disability and Rehabilitation, 2008, 30:434-457. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701625377> PMID:17943511
4. Mortenson WB, Noreau L, Miller WC. The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. Spinal Cord, 2010, 48:73-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.92> PMID:19636329

5. Noreau L, Fougereyrollas P, Boschen KA. The perceived influence of the environment on social participation among individuals with spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2002, 7:56-72. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/1UGA-EY2T-N6XP-1PHE>
6. Whiteneck G et al. Environmental factors and their role in participation and life satisfaction after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2004, 85:1793-1803. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.04.024> PMID:15520974
7. Reinhardt JD, Post MWM. Measurement and evidence of environmental determinants of participation in spinal cord injury: a systematic review of the literature. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2010, 15:26-48. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/sci1504-26>
8. WHO. World report on disability. Geneva, World Health Organization, 2011.
9. Dovey K. Home and homelessness. In: Altman I, Wener CM, eds. *Home environments, human behavior, and environment: advances in theory and research*. New York, NY, Plenum, 1985:33-63.
10. Heywood F. The health outcomes of housing adaptations. *Disability & Society*, 2004, 19:129-143. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0968759042000181767>
11. Rauh VA, Landrigan PJ, Claudio L. Housing and health intersection of poverty and environmental exposures. *Annals of the New York Academy of Sciences*, 2008, 1136:276-288. doi: <http://dx.doi.org/10.1196/annals.1425.032> PMID:18579887
12. Mann WC et al. Environmental problems in the homes of elders with disabilities. *The Occupational Therapy Journal of Research*, 1994, 14:191-211.
13. Stark S. Creating disability in the home: the role of environmental barriers in the United States. *Disability & Society*, 2001, 16:37-49. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/713662037>
14. Steinfeld E, Shea SM. Enabling home environments: identifying barriers to independence. *Technology and Disability*, 1993, 2:69-79.
15. Toran K. Accessible housing database and manual. Berkeley, CA, World Institute on Disability, 2000 (<http://www.wid.org/publications/accessible-housing-database-and-manual>, accessed 28 March 2012).
16. Forrest G, Gombas G. Wheelchair-accessible housing: its role in cost containment in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1995, 76:450-452. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(95\)80576-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(95)80576-1) PMID:7741616
17. Moore W. NHS and local government try to stop introduction of "bed blocking" fines. *British Medical Journal*, 2003, 326:184. doi: <http://dx.doi.org/10.1136/bmj.326.7382.184/g> PMID:12549436
18. Eide AH, Benedicte I. Living conditions among people with disabilities in developing countries. In: Eide AH et al., eds. *Disability and poverty: a global challenge*. University of Bristol, The Policy Press, 2011, 55-70.
19. IDRM. Regional report of the Americas. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2004 (http://idrmnet.org/pdfs/IDRM_Americas_2004.pdf, accessed 27 March 2012).
20. IDRM. Regional report of Asia. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2005 (http://idrmnet.org/pdfs/CIR_IDRM_Asia_05.pdf, accessed 27 March 2012).
21. IDRM. Regional report of Europe. Chicago, IL, International Disability Rights Monitor, 2007 (http://idrmnet.org/pdfs/IDRM_Europe_2007.pdf, accessed 20 April 2012).
22. Beresford R, Rhodes D. *Housing and disabled children*. York, Joseph Rowntree Foundation, 2008.
23. Imrie R. The role of the building regulations in achieving housing quality. *Environment and Planning, B, Planning & Design*, 2004, 31:419-437. doi: <http://dx.doi.org/10.1068/b3056>
24. Milner J, Madigan R. Regulation and innovation: rethinking inclusive housing design. *Housing Studies*, 2004, 19:727-744. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0267303042000249170>
25. Habinteg. *Mind the step*. London, Habinteg Housing Association, 2010.
26. Jacobs K et al. *What future for public housing? A critical analysis*. Hobart, Australian Housing and Urban Research Institute Southern Research Centre, 2010.
27. Hills J. *Ends and means: the future roles of social housing in England*. London, ESRC Research Centre for Analysis of Social Exclusion/ London School of Economics and Political Science, 2007 (CASE report 34).
28. Scanlon K, Whitehead C, eds. *Social housing in Europe II: a review of policies and outcomes*. London, London School of Economics, 2008.

29. Wehman P et al. Removing transportation barriers for persons with spinal cord injuries: an ongoing challenge to community reintegration. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1999, 13:21-30.
30. Scheer J et al. Access barriers for persons with disabilities: the consumer's perspective. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 13:221-230. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/104420730301300404>
31. Wee J, Paterson M. Exploring how factors impact the activities and participation of persons with disability: constructing a model through grounded theory. *Qualitative Report*, 2009, 14:165-200.
32. United Spinal Association. Accessible air travel: a guide for people with disabilities. East Elmhurst, NY, United Spinal Association, 2012. (<http://www.unitedspinal.org/disability-publications-resources/disability-publications/>, accessed 26 March 2012).
33. Iwarsson S, Jensen G, Stehl A. Travel chain enabler: development of a pilot instrument for assessment of urban public bus transport accessibility. *Technology and Disability*, 2000, 12:3-12.
34. Roberts P, Babinard J. Transport strategy to improve accessibility in developing countries. Washington, DC, World Bank, 2005.
35. IRTU. Economic aspects of taxi accessibility. Paris/Geneva, European Conference of Ministers of Transport/International Road Transport Union, 2001.
36. Stahl A. The provision of transportation for the elderly and handicapped in Sweden. Lund, Institutionen för Trafikteknik/Lunds Tekniska Högskola, 1995.
37. Wretstrand A et al. Injuries in special transport services – situations and risk levels involving wheelchair users. *Medical Engineering & Physics*, 2009, 32:248-253. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medengphy.2009.07.022> PMID:19720552
38. Sapey B, Stewart J, Donaldson G. Increases in wheelchair use and perceptions of disablement. *Disability & Society*, 2005, 20:489-505. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590500156162>
39. Barf HA et al. Restrictions in social participation of young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:921-927. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280802358282> PMID:19116807
40. Ahn HC et al. Architectural barriers to persons with disabilities in business in an urban community. *The Journal of Burn Care & Rehabilitation*, 1994, 15:175-179. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004630-199403000-00014>
41. United States Access Board. Uniform Federal Accessibility Standards (UFAS). Washington, DC, United States Access Board, 2007 (<http://www.access-board.gov/ufas/ufas-html/ufas.htm>, accessed 27 March 2012).
42. Schneider M, Couper J, Swartz L. Assessment of accessibility of health facilities to persons with disabilities. Matieland, Stellenbosch University, 2010.
43. Allotey P et al. The DALY, context and the determinants of the severity of disease: an exploratory comparison of paraplegia in Australia and Cameroon. *Social Science & Medicine*, 2003, 57:949-958. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536\(02\)00463-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0277-9536(02)00463-X) PMID:12850119
44. Rimmer JH et al. Accessibility of health clubs for people with mobility disabilities and visual impairments. *American Journal of Public Health*, 2005, 95:2022-2028. doi: <http://dx.doi.org/10.2105/AJPH.2004.051870> PMID:16254234
45. Williams R et al. Outdoor recreation participation of people with mobility disabilities. Selected results of the National Survey of Recreation and the Environment. *Journal of Park and Recreation Administration*, 2004, 22:85-101.
46. Xiang H et al. Risk of vehicle–pedestrian and vehicle–bicyclist collisions among children with disabilities. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:1064-1070. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2006.04.010> PMID:16797463
47. Tight MR, Carsten OMJ, Sherborne D. Problems for vulnerable road users in Great Britain. Working Paper 292. Leeds, Institute for Transport Studies, University of Leeds, 1989.
48. Williams K, Savill T, Wheeler A. Review of the road safety of disabled children and adults. TRL Report TRL559. Wokingham, Transport Research Laboratory, 2002.
49. Martin LM. Wheelchair accessibility of public buildings in Utica, New York. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1987, 41:217-221. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.41.4.217> PMID:3688133
50. Rivano-Fischer D. Wheelchair accessibility of public buildings in Al Ain, United Arab Emirates (UAE). *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:1150-1157. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/096382804100017214843> PMID:15371028
51. Scelza WM et al. Perceived barriers to exercise in people with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2005, 84:576583. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/01.phm.0000171172.96290.67> PMID:16034226

52. Welage N, Liu KPY. Wheelchair accessibility of public buildings: a review of the literature. *Disability and Rehabilitation. Assistive Technology*, 2011, 6: 1-9. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/17483107.2010.522680> PMID:20958181
53. Hamzat TK, Dada OO. Wheelchair accessibility of public buildings in Ibadan, Nigeria. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2005, 16:115-124.
54. Waenlor W et al. Facilities for the disabled in the commercial districts of Bangkok are they adequate? *The Southeast Asian Journal of Tropical Medicine and Public Health*, 2002, 33 Suppl. 3:164-165. PMID:12971501
55. UNESCAP. Disability at a glance 2009: a profile of 36 countries and areas in Asia and the Pacific. Bangkok, United Nations Economic and Social Commission for Asia and the Pacific, 2009.
56. NDA. Building for everyone: inclusion, access and use. Dublin, National Disability Authority, 2002 ([http://www.nda.ie/cntmg-mtnnew.nsf/0/EBD4FB92816E8BB480256C830060F761/\\$File/Building_for_Everyone.pdf](http://www.nda.ie/cntmg-mtnnew.nsf/0/EBD4FB92816E8BB480256C830060F761/$File/Building_for_Everyone.pdf), accessed 28 March 2012).
57. UNAPD. Uganda National Action on Physical Disability. Accessibility standards. A practical guide to create a barrier-free physical environment in Uganda. Kampala, National Action on Physical Disability/Ministry of Gender, Labour and Social Development, 2010 (http://www.danskhandicapforbund.dk/index.php/download_file/-/view/835/, accessed April 11, 2012).
58. USA. National Commission on Architectural Barriers. Design for all Americans. A report of the National Commission on Architectural Barriers to Rehabilitation of the Handicapped. Washington, DC, US Government Printing Office, 1967 (<http://www.eric.ed.gov/PDFS/ED026786.pdf>, accessed 28 March 2012).
59. Newman SD. Evidence-based advocacy using Photovoice to identify barriers and facilitators to community participation after spinal cord injury. *Rehabilitation Nursing*, 2010, 35:47-59. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.2010.tb00031.x> PMID:20306612
60. World Bank. People with disabilities in India: from commitments to outcomes. Washington, DC, World Bank, 2009 (http://sitere-sources.worldbank.org/INDIAEXTN/Resources/295583-1171456325808/DISABILITYREPORTFINALNOV2007.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=DISABILITYREPORTFINALNOV2007.pdf accessed 28 April 2012).
61. Council of Canadians with Disabilities. Celebrating our accomplishments. Winnipeg, Council of Canadians with Disabilities, 2011. (http://www.ccdonline.ca/media/socialpolicy/booklet2011/celebrating-our-accomplishments.pdf?bcsi_scan_C7A381BA8BD8A412=0&bcsi_scan_filename=celebrating-our-accomplishments.pdf, accessed 28 March 2012). Venter C et al. Enhanced accessibility for people with disabilities living in urban areas. Ithaca, NY, Cornell University, 2002. (http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1258&context=gladnetcollect&sei-redir=1&referer=http%3A%2F%2Fwww.google.ch%2Furl%3Fsa%3Dt%26rct%3Dj%26q%3Dpr%252Fint%252F24%252F02%26source%3Dweb%26cd%3D1%26sqi%3D2%26ved%3D0CCMQFjAA%26url%3Dhttp%253A%252F%252Fdigitalcommons.ilr.cornell.edu%252Fcgi%252Fviewcontent.cgi%253Farticle%253D1258%2526context%253Dgladnetcollect%26ei%3DXeOHT6LtGI-xhAeY49DSCQ%26usq%3DAFQjCNH_Z84ektdtC2GJkOEPClOWz_g%26sig2%3DJm3pxr0_kB7v7fNP0x-CNYFg&bcsi_scan_97961A1EAF8C426F=80F3I6CqR1a6YeGeQbpDFIMfwCxTAAANYbiDQ==&bcsi_scan_filename=viewcontent.cgi, accessed 13 April 2012).
62. Kunieda M, Roberts P. Inclusive access and mobility in developing countries. Washington, DC, World Bank, 2007 (<http://sitere-sources.worldbank.org/INTTSR/Resources/07-0297.pdf>, accessed 28 March 2012).
63. Clarke-Scott MA, Nowlan S, Gutman G. Progressive housing design and home technologies in Canada. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. *Universal design handbook*. New York, NY, McGraw Hill, 2001, 36.1-36.20.
64. Raheja G. Enabling environments for the mobility impaired in the rural areas. Roorkee, Indian Institute of Technology, 2008.
65. Imrie R, Kumar M. Focusing on disability and access in the built environment. *Disability & Society*, 1998, 13:357-374. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599826687>
66. Noreau L, Boschen K. Intersection of participation and environmental factors: a complex interactive process. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2010, 91 Suppl:S44-S53. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.10.037> PMID:20801279
67. Reinhardt JD et al. Measuring impact of environmental factors on human functioning and disability: a review of various scientific approaches. *Disability and Rehabilitation*, 2011, 33:2151-2165 (E-pub 7 May 2011).
68. Whiteneck G, Dijkers MP. Difficult to measure constructs: conceptual and methodological issues concerning participation and environmental factors. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90 Suppl:S22-S35. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.06.009> PMID:19892071

69. Fänge A, Iwarsson S. Physical housing environment: Development of a self-assessment instrument. *Canadian Journal of Occupational Therapy*, 1999, 66:250-260. PMID:10641377
70. Fänge A, Iwarsson S. Accessibility and usability in housing: construct validity and implications for research and practice. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:1316-1325. PMID:14617438
71. Green RJ. An introductory theoretical and methodological framework for a universal mobility index (UMI) to quantify, compare, and longitudinally track equity of access across the built environment. *Journal of Disability Policy Studies*, 2011, 21:219-229. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/1044207310384998>
72. Stark S et al. Development of a measure of receptivity of the physical environment. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:123-137. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600731631> PMID:17364763
73. Stark SL et al. The interrater reliability of the community health environment checklist. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:2218-2219. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2008.04.020> PMID:18996253
74. Heywood F. Money well spent: the effectiveness and value of housing adaptations, Bristol, The Policy Press, 2001.
75. Olsen RV, Ehrenkrantz E, Hutchings B. Creating supporting environments for people with dementia and their caregivers through home modifications. *Technology and Disability*, 1993, 2:47-57.
76. Stark S. Home modifications that enable occupational performance. In: Letts L, Rigby P, Stewart D, eds. *Using environments to enable occupational performance*. Thorofare, NJ, Slack, 2003.
77. Tually S, Beer A, Mcloughlin P. Housing assistance, social inclusion and people living with a disability. AHURI Final Report 178. Melbourne, Australian Housing and Urban Research Institute Southern Research Centre, 2011.
78. Fänge A, Iwarsson S. Changes in accessibility and usability in housing: an exploration of the housing adaptation process. *Occupational Therapy International*, 2005, 12:44-59. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/oti.14> PMID:15962699
79. Ratzka A. A brief survey of studies on costs and benefits of non-handicapping environments. Presentation at the International Congress on Accessibility in Rio de Janeiro, Brazil, June 1994. Stockholm, Independent Living Institute, 1994 (<http://www.independentliving.org/cib/cibrio94access.html>, accessed 28 March 2012).
80. Lansley P et al. Adapting the homes of older people: a case study of costs and savings. *Building Research and Information: the international journal of research, development and demonstration*, 2004, 32:468-483. doi:10.1080/ 0961321042000269429 doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0961321042000269429>
81. Jones C. Review of housing adaptations including disabled facilities grants – Wales. Cardiff, Welsh Assembly Government, 2005 (<http://new.wales.gov.uk/dsjlg/research/houseadaptreview/reviewe.pdf?lang=en>, accessed 27 March 2012).
82. CMHC/SCHL. Homeowner residential rehabilitation assistance program. Homeowner RRAP. Ottawa, Canadian Mortgage and Housing Corporation (http://www.cmhc-schl.gc.ca/en/co/prfinas/prfinas_001.cfm, accessed 28 March 2012).
83. Tremblay KR, Birdsong C. Home adaptations for disabled persons. Fact sheet No. 9.529. Fort Collins, CO, Colorado State University, 2011 (<http://www.ext.colostate.edu/pubs/consumer/09529.pdf>, accessed 11 April 2012).
84. WHO. Community-based rehabilitation: CBR guidelines. Geneva, World Health Organization, 2010.
85. Cities Alliance. The enabling environment for housing finance in Kenya. Civis: Shelter Finance for the Poor Series, 2003, issue 4. Washington, DC, Cities Alliance, 2003 ([http://www.citiesalliance.org/ca/sites/citiesalliance.org/files/Kenya+CIVIS+April03\[1\].pdf](http://www.citiesalliance.org/ca/sites/citiesalliance.org/files/Kenya+CIVIS+April03[1].pdf), accessed 27 March 2012).
86. Cities Alliance. The enabling environment for housing finance in Kenya. Civis: Shelter Finance for the Poor Series, 2003, issue 4. Washington, DC, Cities Alliance, 2003 ([http://www.citiesalliance.org/ca/sites/citiesalliance.org/files/Kenya+CIVIS+April03\[1\].pdf](http://www.citiesalliance.org/ca/sites/citiesalliance.org/files/Kenya+CIVIS+April03[1].pdf), accessed 27 March 2012).
87. Parker S, Fisher KR. Facilitators and barriers in Australian disability housing support policies: using a human rights frame- work. *Disability Studies Quarterly*, 2010, 30:3-4.
88. Hammerman CD, Bennett S. The disability housing market: opportunity for community development finance as the Americans with Disabilities Act turns 20. *Community Development Investment Review*, 2009, 5:88-96 (http://www.frbsf.org/publications/community/review/vol5_issue3/hammerman_bennett.pdf, accessed 27 March 2012).

89. Scotts M, Saville-Smith K, James B. International trends in accessible housing for people with disabilities: a selected review of policies and programmes in Europe, North America, United Kingdom, Japan and Australia. Wellington, Centre for Research, Evaluation and Social Assessment, 2007 (<http://www.chranz.co.nz/pdfs/working-paper-2.pdf>, accessed 11 April 2012).
90. Brewerton J, Darton D, eds. Designing lifetime homes. York, Joseph Rowntree Foundation, 1997.
91. Mayor of London. London Accessible Housing Register: a good practice guide for social housing landlords. London, Mayor of London, 2011 (<http://www.london.gov.uk/sites/default/files/LAHR%20Good%20practice%20guide%202011.pdf>, accessed 28 March 2012).
92. Truesdale S, Steinfeld E. Visit-ability: an approach to universal design in housing. Buffalo, NY, Center for Inclusive Design and Environmental Access, 2002.
93. Schwartz AF. Housing policy in the United States: an introduction. New York, NY, Routledge, 2006.
94. Doble A, Sieniuc R. Integration and innovation: the Seabird Island project. ArchitectureBC. Journal of the Architectural Institute of British Columbia, 2003, Issue 10, 13–20.
95. European Commission. 2010: A Europe accessible for all. ETCAATS, e-learning for accessible tourism, 2003 (<http://www.etcaats.eu/?i=etcaats.en.etcaatslibrary.852>, accessed 6 March 2012).
96. CECODHAS. Housing organisations creating social capital. Exchange (published by CECODHAS Housing Europe – The European Federation of Public, Cooperative & Social Housing, Brussels), Spring 2009 (http://www.housingeurope.eu/www.housingeurope.eu/uploads/file/_/exch%20spring_09en.pdf accessed 11 April 2012).
97. Randall B. Breaking down the barriers: social housing for people with disabilities in Europe. Brussels, European Liaison Committee for Social Housing, 2010.
98. Whitehead C, Scanlon K. Social housing in Europe. London, London School of Economics, 2007 (<http://vbn.aau.dk/files/13671493/SocialHousingInEurope.pdf>, accessed 4 January 2012).
99. SELHP. Wheelchair homes design guidelines. Guidelines to achieve the necessary standards for wheelchair users' dwellings. London, South East London Housing Partnership, 2008 (<http://www.selondonhousing.org/Documents/080530%20WC%20guide%20May%2008.pdf>, accessed 28 March 2012).
100. South Australia. Housing options for people with a disability. Adelaide, Government of South Australia (<http://www.sa.gov.au/subject/Community+Support/Disability/Adults+with+disability/Housing+and+home+assistance/Housing+options+for+people+with+a+disability>, accessed 28 March 2012).
101. Rwanda. Rwanda demobilization program builds homes for disabled ex-combatants (News release). Kigali, World Bank, 2009 (<http://web.worldbank.org/WBSITE/EXTERNAL/COUNTRIES/AFRICAEXT/0,contentMDK:22275330~pagePK:146736~piPK:226340~theSitePK:258644,00.html>, accessed 28 March 2012).
102. Leonardi M et al. Integrating research into policy planning: MHADIE policy recommendations. Disability and Rehabilitation, 2010, 32 Suppl 1:S139-S147. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638288.2010.520807> PMID:20874663
103. Wretstrand A et al. Older people and local public transit: mobility effects of accessibility improvements in Sweden. Journal of Transport and Land Use, 2010, 2:49-65.
104. Steinfeld E. Universal design in mass transportation. In: Preiser WFE, Ostroff E, eds. Universal design handbook. New York, NY, McGraw Hill, 2001:24.1–24.25.
105. Daamen W, De Boer E, De Kloof R. Assessing the gap between transport vehicles and platforms as a barrier for the disabled: use of laboratory experiments. Transportation Research Record, 2008, 2072:131-138. doi: <http://dx.doi.org/10.3141/2072-14>
106. Dejeammes M. Overview of technological developments for accessible transport systems and mobility in Europe. Paper delivered at the 12th International Conference on Mobility and Transport for Elderly and Disabled Persons (TRANSED), Hong Kong, 2–4 June 2010 (<http://www.sortclearinghouse.info/cgi/viewcontent.cgi?article=1647&context=research> accessed 28 March 2012).
107. SageTravelingwebsite.DisabledtraveltoEurope.(<http://www.sagetraveling.com>accessed2013).
108. Rickert T. Bus rapid transit accessibility guidelines. Washington, DC, World Bank, 2007 (<http://siteresources.worldbank.org/DISABILITY/Resources/280658-1172672474385/BusRapidEngRickert.pdf>, accessed 20 April 2012).
109. Wright L. Planning guide: bus rapid transit. Eschborn, Deutsche Gesellschaft für Technische Zusammenarbeit, 2004 (<http://ecoplan.org/library/clinton/brt-planning%20guide-gtz.pdf>, accessed 28 March 2012).

110. Imrie R. Disability and the city: international perspectives. London, Paul Chapman Publishing, 1996.
111. Walters J. Overview of public transport policy developments in South Africa. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:98-108. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.023>
112. Maynard A. Can measuring the benefits of accessible transport enable a seamless journey? *Journal of Transport and Land Use*, 2009, 2:21-30.
113. Schalekamp H et al. An international review of paratransit regulation and integration experiences. Lessons for public transport system rationalisation and improvement in African cities. Rondebosch, African Centre of Excellence for Studies in Public and Non-motorised Transport (ACET), 2010 (<http://www.fut.se/download/18.1166db0f120540fe049800010991/Mfinanga++international+review.pdf>, accessed 28 March 2012).
114. Støhl A. Adaptation of the whole travel chain – benefits and attitudes. Paper presented at the 23rd PTRCE European Transport Forum, Coventry, United Kingdom, 1996.
115. International ITS. FLIPPER: improving the provision of flexible transport services. 2009 (<http://www.itsinternational.com/sections/transmart/features/flipper-improving-the-provision-of-flexible-transport-services/?locale=en>, accessed 11 April 2012).
116. Finn B. Market role and regulation of extensive urban minibuses as large bus service capacity is restored: case studies from Ghana, Georgia and Kazakhstan. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:118-125. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.012>
117. Lindau L A et al. Alternative financing for bus rapid transit (BRT): the case of Porto Alegre, Brazil. *Research in Transportation Economics*, 2008, 22:54-60. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.retrec.2008.05.018>
118. Peters B. Driving performance and workload assessment of drivers with tetraplegia: an adaptation evaluation framework. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2001, 38:215-224. PMID:11392654
119. Biering-Sørensen F, Hansen R B, Biering-Sørensen J. Mobility aids and transport possibilities 10-45 years after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2004, 42:699-706. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101649> PMID:15289807
120. Chan SC, Chan AP. User satisfaction, community participation and quality of life among Chinese wheelchair users with spinal cord injury: a preliminary study. *Occupational Therapy International*, 2007, 14:123-143. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/oti.228> PMID:17624872
121. Kohrman M. Motorcycles for the disabled: mobility, modernity and the transformation of experience in urban China. *Culture, Medicine and Psychiatry*, 1999, 23:133-155. doi: <http://dx.doi.org/10.1023/A:1005455815637> PMID:10388946
122. Kiyono Y et al. Car-driving ability of people with tetraplegia. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2001, 82:1389-1392. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2001.26089> PMID:11588742
123. Wallace JF. A policy analysis of the assistive technology alternative financing program in the United States. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:74-81. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020301>
124. Dalto M. Maryland's assistive technology loan program: successful outreach and partnerships. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:91-94. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020601>
125. Motability Operations. Your guide to getting a Motability car: Car Info Guide April 2011. London, Motability Operations, 2011 (<http://www.motabilitycarscheme.co.uk/documents/PDFs/Car%20Scheme/Your%20guide%20to%20getting%20a%20Motability%20car.pdf>, accessed 28 March 2012).
126. Hammond M. The Utah Assistive Technology Foundation: program features and initiatives. *Journal of Disability Policy Studies*, 2003, 14:95-97. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/10442073030140020701>
127. Royal Bank of Scotland Group Plc v Allen, 2009, EWCA Civ 1213. England and Wales Court of Appeal (Civil Division) Decisions (<http://www.bailii.org/ew/cases/EWCA/Civ/2009/1213.html>, accessed 20 April 2012).
128. McClain L. Shopping center wheelchair accessibility: ongoing advocacy to implement the Americans with Disabilities Act of 1990. *Public Health Nursing (Boston, Mass.)*, 2000, 17:178-186. doi: <http://dx.doi.org/10.1046/j.1525-1446.2000.00178.x> PMID:10840287
129. AMCTO. Ontario municipal accessibility toolkit. Mississauga, Association of Municipal Managers, Clerks and Treasurers of Ontario, 2010 (<http://www.accessiblemunicipalities.ca/home.asp>, accessed 27 March 2012).
130. Iezzoni LI, Ronan LJ. Disability legacy of the Haitian earthquake. *Annals of Internal Medicine*, 2010, 152:812-814. PMID:20231547

Κεφάλαιο 8

Εκπαίδευση και εργασία

"Οι δάσκαλοι του σχολείου μου, οι φίλοι και η οικογένεια μου είναι υποστηρικτικοί επειδή γνωρίζουν σε τι είμαι ικανός. Τα παιδιά από άλλα σχολεία με πειράζουν μόνο και μόνο επειδή είμαι σε αναπηρικό αμαξίδιο. Τελοσπάντων, σταμάτησαν να με πειράζουν επειδή είχα μερικά καλά αποτελέσματα... Αν ήθελα να αλλάξω κάτι, θα ήταν η συμπεριφορά των ανθρώπων στους αναπήρους. Να μας συμπεριφέρονται ως κανονικούς ανθρώπους αντί να λυπούνται ή να νιώθουν ότι είμαστε χαζοί".

(Kiringawa, New Zealand)

"Καθηγητές και διοικητικό προσωπικό συχνά αποτύγγαναν να κατανοήσουν την ανάγκη προγραμματισμού των διαλέξεων σε αίθουσες προσβάσιμες από αναπηρικό αμαξίδιο. Δυσκολευόταν να καταλάβουν γιατί περίπου 300 μαθητές έπρεπε να ταλαιπωρηθούν για να συνυπάρξουν με ένα άτομο με αναπηρία. Επίσης, οι συμφοιτητές μου είχαν την τάση να θεωρούν την ιδιαίτερη αντιμετώπιση ως άδικο πλεονέκτημα... Τώρα έγινε πρόσληψη Υπαλλήλου για την αναπηρία στο πανεπιστήμιο. Σαν αποτέλεσμα, διοικητικό προσωπικό, καθηγητές και φοιτητές ευαισθητοποιούνται συνεχώς για την εύλογη συνύπαρξη με φοιτητές με αναπηρία σε συμφωνία με την υφιστάμενη νομοθεσία της Νοτίου Αφρικής".

(Lizelle, South Africa)

"Όταν αρρώστησα εργαζόμουν κάνοντας παράδοση τροφίμων σε σπίτια. Πίστεψα ότι θα χάσω τη δουλειά μου εξαιτίας της αναπηρίας. Ο ιδιοκτήτης του καταστήματος πάντα μου έλεγε ότι μπορώ να κρατήσω τη δουλειά μου. Όταν μπόρεσα να επιστρέψω στην εργασία μου, έγινα υπεύθυνος του καταστήματος: ελέγχω τα προϊόντα, παρακολουθώ τους προμηθευτές, ελέγχω τους υπαλλήλους και τις εισπράξεις. Το να εργαζόμαι με κάνει να αισθάνομαι καλά, μου επιτρέπει να σχετίζομαι με άλλους ανθρώπους, να βγαίνω από το σπίτι μου, να έχω ένα μέλλον. Πραγματικά βοηθάει πολύ στο να ξεχνάω τις έγνοιες που προκλήθηκαν από τον τραυματισμό μου".

(José, Argentina)

"Πριν από έξι χρόνια, στην ηλικία των 30, η φυματίωση της σπονδυλικής στήλης με έκανε παραπληγικό. Κατά τη διάρκεια του πρώτου έτους ένιωθα άσχημα και έπαθα κατάθλιψη. Αρνιόμουν να κάνω οτιδήποτε εκτός από το να ξαπλώνω στο κρεβάτι. Μια μέρα, η μητέρα μου με πείσε να επισκεφτώ ένα γείτονα. Όταν τον είδα ξαπλωμένο στο κρεβάτι χωρίς να μπορεί να κουνήσει κανένα άκρο αλλά εξακολουθούσε να χαμογελά, κοίταξα τον εαυτό μου και συνειδητοποίησα ότι είχα φυσιολογικά χέρια και μπορούσα να κάνω παραπάνω. Από τότε και στο εξής, ξεκίνησα να περιποιούμαι τον εαυτό μου μόνος μου και παρακολούθησα ένα μάθημα επαγγελματικής αποκατάστασης για αναπήρους. Τώρα δουλεύω ένα μικρό κατάστημα ηλεκτρονικών στο σπίτι και κερδίζω περίπου 3000 μπατ το μήνα, τα οποία είναι αρκετά για να ζω".

(Boonpeg, Thailand)

"Μόλις αποδέχτηκα την αναπηρία μου και αναδείχτηκα μέσω των σπορ, η πόρτα για τη ζωή άνοιξε. Η επιθυμία να είμαι απασχολούμενος ήταν διακαής. Δέχτηκα πολύ μεγάλη βοήθεια από την Υπηρεσία Απασχόλησης, που μου βρήκε δουλειά σε μια κρατική εταιρεία... Σύντομα ανακάλυψα ότι ήθελα να πετύχω περισσότερα και ξεκίνησα να αναζητώ άλλη δουλειά. Βρήκα δουλειά σε μια ιδιωτική επιχείρηση όπου απέκτησα πολύ εμπειρία. Ήμουν τυχερός που ήρθα σε ένα περιβάλλον όπου η άνθρωποι κρίνονται από τις ικανότητες τους και όχι την αναπηρία τους. Έγινα διευθύνων σύμβουλος σε μερικά χρόνια".

(Janez, Slovenia)

8

Εκπαίδευση και εργασία

Η εκπαίδευση αφορά το να γίνεσαι ενεργό μέλος της κοινωνίας, όχι απλά να μαθαίνεις. Η εργασία αφορά το να ανήκεις, όχι μόνο να έχεις εισόδημα. Οι άνθρωποι με Κάκωση Νωτιαίου Μυελού (KNM) δικαιούνται να συμμετέχουν στη μόρφωση και στην εργασία επί ίσοις όροις με τους υπολοίπους. Το άρθρο 24 της σύμβασης για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία των Ηνωμένων Εθνών (Convention on the Rights of Persons with Disabilities-CRPD) (1) τονίζει την ανάγκη για τις κυβερνήσεις να εξασφαλίζουν ίση πρόσβαση σε ένα "σύστημα εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς σε όλα τα επίπεδα" και να παρέχουν εύλογες προσαρμογές και εξατομικευμένες υποστηρικτικές υπηρεσίες για να διευκολύνουν την εκπαίδευση. Το άρθρο 27 απαγορεύει οποιαδήποτε μορφή διάκρισης στην εργασία, προάγει την πρόσβαση σε επαγγελματική εκπαίδευση και ευκαιρίες για αυτοαπασχόληση και ζητεί τις εύλογες προσαρμογές στον εργασιακό χώρο.

Η μόρφωση θα είναι ένα βήμα προς την εργασία και την κοινωνική συμμετοχή για:

- το παιδί που έχει γεννηθεί με δισχιδή ράχη και πρέπει να περάσει από όλα τα επίπεδα εκπαίδευσης, από το δημοτικό έως το πανεπιστήμιο και παραπέρα,
- το νεαρό ενήλικα που επιθυμεί να συνεχίσει το σχολείο ή το πανεπιστήμιο μετά από μία επίκτητη KNM,
- τον ενήλικα με επίκτητη KNM που χρειάζεται να επανεκπαιδευτεί ή να αναβαθμίσει τις δεξιότητές του ούτως ώστε να ανοίξει η δίοδος για εναλλακτικές καριέρες.

Η ενσωμάτωση στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα μπορεί να χρειαστεί κάποια προσαρμογή του περιβάλλοντος. Ένα νέο άτομο μπορεί επίσης να χρειαστεί συμβουλευτική και υποστηρικτική για να ξεπεράσει συναισθήματα χαμηλής αυτοεκτίμησης ή αυτοσυνείδησης, τα οποία μπορεί να σταθούν εμπόδιο στην επιστροφή του ατόμου στο σχολείο ή στο να κάνει τα επόμενα βήματα προς την ανώτερη εκπαίδευση.

Το να αποκτήσει και να διατηρήσει μια εργασία ή η επιστροφή στην εργασία, που είχε πριν τη βλάβη, μπορεί επίσης να αποδεικτεί πρόκληση για ένα άτομο με KNM. Παρόλα αυτά με επαγγελματική αποκατάσταση, συμβουλευτική και προετοιμασία, με κατάλληλη βοήθεια από την τεχνολογία και με προσαρμογές και τροποποιήσεις από το μέρος του εργοδότη, οι άνθρωποι με KNM μπορούν να εκτελέσουν τις περισσότερες εργασίες. Η εργασία δεν είναι σημαντική απλά ως πηγή οικονομικής εξασφάλισης, παρέχει επίσης τη βάση για μια ζωή με νόημα, προσφέροντας κοινωνικές επαφές και μια αίσθηση σκοπού και αξίας.

Η πλήρης συμμετοχή στην εκπαίδευση και στην εργασία για τα άτομα με KNM εξαρτάται από την κατάρριψη των παρανοήσεων για την κατάσταση. Όταν οι καθηγητές, η διοίκηση του σχολείου και οι συμμαθητές μάθουν για την KNM, αυτή η γνώση θα διευκολύνει τη μετάβαση ή την επιστροφή στην εκπαίδευση του παιδιού ή του νεαρού ενήλικα με KNM. Στο εργασιακό πλαίσιο,

υποθέσεις για το τι δεν μπορεί να κάνει ένας εργαζόμενος με KNM μπορεί να εμποδίσουν ακόμη και κάποιον με καλά προσόντα από το να προσληφθεί, ή τον ήδη εργαζόμενο να έχει το σεβασμό των συνεργατών του. Συχνά ο καλύτερος τρόπος να αντιμετωπιστούν οι παρανοήσεις που αφορούν την KNM είναι μέσω της άμεσης εμπειρίας, της μάθησης ή της εργασίας δίπλα σε κάποιον με KNM.

Κάκωση νωτιαίου μυελού και συμμετοχή στην εκπαίδευση

Τα παιδιά με αναπηρίες πιο σπάνια ξεκινούν το σχολείο, συνεχίζουν το σχολείο και έχουν μικρότερα ποσοστά προαγωγής στο σχολείο (2). Σε χώρες με χαμηλότερο βιοτικό επίπεδο υπάρχει περιορισμένη πρόσβαση στη μόρφωση σε όλα τα επίπεδα (3), και σχεδόν καμία πρόσβαση στην ανώτατη εκπαίδευση για νέους ανθρώπους με αναπηρίες (4-6). Δημογραφικά στοιχεία από το Μαλάουι, τη Ζάμπια και τη Ζιμπάμπουε έδειξαν ότι από 9% έως και 18% των παιδιών πάνω από 5 ετών δεν έχουν πάει ποτέ σχολείο, ενώ στα παιδιά με αναπηρία αυτό το ποσοστό κυμαίνεται από 24% έως και 39% (7-10). Μια μελέτη στην Καμπότζη δείχνει ότι και 45% δεν έχουν πάει ποτέ σχολείο (11).

Σε πολλές χώρες με χαμηλό μέσο εισόδημα η γενική έλλειψη πόρων για την παιδεία το κάνει πάρα πολύ δύσκολο να διευκολυνθούν τα παιδιά με KNM ή κάποια άλλη αναπηρία (12). Η συνεχόμενη έλλειψη χρηματοδότησης οδηγεί σε μία μόνιμη υποστελέχωση, έλλειψη ιατρικής περίθαλψης, και έλλειψη εξοπλισμού και υποδομών (13).

Στοιχεία από την Κένυα, για παράδειγμα, υποδεικνύουν εμπόδια στην πρόσβαση σε ανώτερη εκπαίδευση, τα οποία κυμαίνονται από την έλλειψη σχολών μετά τη μέση εκπαίδευση, έως φυσική έλλειψη πρόσβασης, έλλειψη υπηρεσιών μετάβασης από τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση, ή κοινωνικοί φραγμοί, όπως ο στιγματισμός, και το κακό οικονομικό υπόβαθρο των μαθητών με αναπηρία (4). Οι προκλήσεις που αντιμετωπίζουν οι χώρες μεσαίων και χαμηλών εισοδημάτων για να συμπεριλάβουν όλα τα παιδιά με αναπηρία στη μόρφωση, είναι τεράστιες, αλλά μπορούμε να έχουμε πρόοδο, ειδικά εάν ακούσουμε προσεκτικότερα, αυτό που έχουν να πουν οι μαθητές με αναπηρία και οι γονείς τους (14).

Παρ' ότι υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία για τη συμμετοχή παιδιών και νέων ενηλίκων με αναπηρία στη μόρφωση, είναι σπάνιο να μπορέσουν να ξεχωρίσουν τα στοιχεία που παρέχουν πληροφορίες για τις KNM. Μερικές φορές είναι δυνατόν μόνο να συμπεραίνουμε από στοιχεία, που έχουμε για "ορθοπεδικές" ή "σωματικές" αναπηρίες για να αποκτήσουμε κάποια εικόνα. Η πλειοψηφία των παιδιών με KNM επιστρέφουν στο σχολείο μετά τον τραυματισμό τους και την αποκατάσταση, το οποίο δημιουργεί την ανάγκη συγκεκριμένων υπηρεσιών (15).

Εφόσον τα συμβάντα KNM έχουν μεγαλύτερα ποσοστά σε νέα άτομα στα τέλη της 2ης δεκαετίας και στις αρχές της 3ης δεκαετίας της ζωής τους (βλ. κεφάλαιο 2), έχουμε εστίαση στην επιστροφή στην δευτεροβάθμια και στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (16). Η ομάδα της παιδικής ηλικίας, που ξεκινάει το σχολείο, αποτελείται σχεδόν αποκλειστικά από παιδιά με δισχιδή ράχη (17), τα οποία αντιμετωπίζουν ειδικές δυσκολίες, το οποίο τα ξεχωρίζει από αυτά, που επιστρέφουν στο σχολείο μετά από κάποιο τραυματισμό. Παρ' όλα αυτά η διασπορά της ηλικίας κατά τον τραυματισμό μετακινείται προς τα πάνω, λόγω της αύξησης της όψιμης έναρξης τραυματικής ή μη-τραυματικής KNM, (16,18,19), το οποίο δείχνει ότι μεγαλύτεροι ενήλικες με KNM επιστρέφουν στην εκπαίδευση ή εκπαιδεύονται για να αναπτύξουν νέες δεξιότητες, ούτως ώστε να μπορούν να εργαστούν σε κάποια δουλειά διαφορετική από αυτή που είχαν πριν τον τραυματισμό.

Γνωρίζουμε σχετικά περισσότερα για τα παιδιά με δισχιδή ράχη σε σχέση με τις υπόλοιπες ομάδες, διότι αυτά τα παιδιά έχουν πολύπλοκες μορφωτικές ανάγκες, οι οποίες σχετίζονται με την ποικιλομορφία των σωματικών, πνευματικών και ψυχολογικών προβλημάτων που μπορεί να αντιμετωπίζουν. Δισχιδής ράχη με συνοδό υδροκέφαλο οδηγεί σε περιορισμό των ανώτερων νοητικών λειτουργιών σε τουλάχιστον το ένα τρίτο αυτών των παιδιών, το οποίο περιλαμβάνει διάσπαση προσοχής και δυσκολία συγκέντρωσης (20) που χρειάζεται, όπου είναι δυνατόν, ειδικές εκπαιδευτικές δομές (17,21,22). Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει την παρουσία κατάθλιψης και άγχους σε νεαρούς ενήλικες με δισχιδή ράχη, το οποίο συμβάλει σε κακές επιδόσεις στην εκπαίδευση (23). Παρ' όλες αυτές τις δυσκολίες μια μακροχρόνια μελέτη παιδιών με δισχιδή

ράχη στις ΗΠΑ ανέδειξε ότι τα μισά περίπου παιδιά έφτασαν επιτυχώς στην τριτοβάθμια εκπαίδευση (24). Αυτό υποστηρίζει τα στοιχεία που αναδεικνύουν μια μεγάλη μείωση των παιδιών που παράτησαν το σχολείο στις ΗΠΑ, την περίοδο που αυξήθηκαν οι πόροι που χρησιμοποιήθηκαν για αυτήν την ομάδα παιδιών (25).

Για τα περισσότερα παιδιά και νέους ενήλικες με KNM, είναι πρόκληση ο σχεδιασμός της επιστροφής του σε μια δευτεροβάθμια ή τριτοβάθμια σχολή. Εκτός από κάποιες έρευνες με μικρά δείγματα στην Ευρώπη και στις Ηνωμένες Πολιτείες (26-29), υπάρχουν λίγες αξιόπιστες πληροφορίες για την γενικότερη επιτυχία ή αποτυχία της επανένταξης των παιδιών με KNM στο σχολείο, σε σχέση με τα παιδιά με άλλες αναπηρίες ή των πληθυσμό χωρίς αναπηρίες. Ποιοτικές μελέτες από το Ηνωμένο Βασίλειο αναδεικνύουν πως η επιστροφή στο σχολείο είναι μια τραυματική εμπειρία (30). Η επιστροφή ήταν πιο επιτυχής, όταν γινόταν το δυνατόν συντομότερο, κατά προτίμηση όταν το παιδί βρισκόταν ακόμα σε πρόγραμμα αποκατάστασης στο νοσοκομείο. Όλοι οι μαθητές συμφώνησαν ότι τα κύρια προβλήματα αφορούσαν τη φυσική πρόσβαση και την έλλειψη εκπαίδευσης του προσωπικού για να διευκολύνουν τα παιδιά στο να συμμετέχουν σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων τα αθλήματα και τις σχολικές εκδρομές.

Η μετάβαση στην τριτοβάθμια εκπαίδευση σε πανεπιστήμια και σχολές φαίνεται να αποτελεί μικρότερη πρόκληση, πιθανώς λόγω του ότι οι μαθητές είναι πιο ώριμοι, έχουν περισσότερη εμπειρία με την KNM και γνωρίζουν τις ανάγκες τους. Στις Ηνωμένες Πολιτείες για, παράδειγμα, 45% των νέων με κινητική αναπηρία πάνε σε κολέγιο ή σε πανεπιστήμιο μετά τη δευτεροβάθμια, σε σύγκριση με το 53% του γενικού πληθυσμού (31). Μία μελέτη διαπίστωσε ότι το 82 % των συμμετεχόντων πήγε στο κολέγιο (32). Το United States National Longitudinal Transition Study 2 είχε παρόμοια ευρήματα, αλλά έδειξε επίσης μια διαφορά από το 77% των μαθητών, που είναι τυφλοί ή κωφοί συνεχίζουν μετά τη δευτεροβάθμια εκπαίδευση (31). Στην Ευρώπη τα νούμερα είναι συγκρίσιμα, παρότι τα ποσοστά συμμετοχής στα κολέγια από άτομα με κινητικά προβλήματα μειώνονται τα τελευταία χρόνια στην Ευρώπη (33).

Αντιμετωπίζοντας φραγμούς στην εκπαίδευση

Για να κατανοήσουμε και να διευθετήσουμε τα μυριάδες εμπόδια που αντιμετωπίζουν στην εκπαίδευση τα παιδιά και οι ενήλικες με KNM, είναι σημαντικό να ξεκινήσουμε διαχωρίζοντας τρεις ομάδες: παιδιά με δι-σχιδή ράχη, παιδιά που επιστρέφουν στην εκπαίδευση μετά την αποκατάστασή τους, ενήλικες που εκπαιδεύονται σε νέες δεξιότητες και γνώσεις, για να αποκτήσουν νέες προοπτικές εργασίας μετά την KNM.

Νομοθεσία και πολιτικές

Το άρθρο 24 του CRPD ξεκάθαρες και λεπτομερείς οδηγίες στο τι χρειάζεται σε επίπεδο νομοθεσίας, πολιτικής και σχεδιασμού, ούτως ώστε να εξασφαλίζεται το δικαίωμα συμμετοχής σε όλα τα επίπεδα μόρφωσης για όλα τα άτομα με αναπηρία (1,12).

Κάποιες χώρες με υψηλό μέσο εισόδημα έχουν θεσμοθετήσει νομοθεσίες και πολιτικές για να εξασφαλίζουν την εφαρμογή των αρχών της εκπαιδευτικής ένταξης, συμπεριλαμβανομένων γενικών διατάξεων κατά των διακρίσεων, όπως το νομοσχέδιο για τις διακρίσεις κατά των αναπήρων (Disability Discrimination Act) στο Ηνωμένο Βασίλειο, για να απευθυνθούν σε ατομικές καταγγελίες εκπαιδευτικού αποκλεισμού. Ωστόσο οι νομοθεσίες είναι πιο αποτελεσματικές αν λειτουργούν προληπτικά. Στη Δανία, για παράδειγμα, η νομοθεσία υποχρεώνει το Υπουργείο Παιδείας να παρέχει επιδόματα, τα οποία χρειάζονται τα άτομα με αναπηρία για να μπορούν να παρακολουθούν τα ίδια εκπαιδευτικά προγράμματα με τους συμμαθητές τους, ούτως ώστε να εξασφαλίζουν την ακαδημαϊκή τους επιτυχία. Στην Γαλλία τα σχολεία υποχρεούνται να λαμβάνουν μέτρα για τους μαθητές με αναπηρία και να προσαρμόζουν τις ακαδημαϊκές οδούς και φυσικά και παιδαγωγικά (33).

Σε χώρες με χαμηλό και μέσο εισόδημα υπάρχουν συχνά νομοθετικοί φραγμοί, συμπεριλαμβανομένων και νόμων, που επιτρέπουν ρητά τα παιδιά με αναπηρία να αποκλείονται από την εκπαίδευση (34-36). Η UNESCO έχει συμπεράνει ότι το μεγαλύτερο εμπόδιο σε μια εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, είναι η αποτυχία θεσμοθέτησης και εφαρμογής νομοθετικού και

πολιτικού πλαισίου, που να υποστηρίζει την εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς (37). Ακόμη και σε χώρες όπως η Νότιος Αφρική, όπου η κυβέρνηση έχει αναλάβει ηγετικό ρόλο στην αναγνώριση των εμποδίων στην εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, λόγω έλλειψης νομοθεσίας και χρηματοδότησης έχει σημειωθεί μικρή πρόοδος (38). Οι γενικευμένες προσεγγίσεις που δεν λαμβάνουν υπόψη τις τοπικές συνθήκες σε αγροτικές κοινωνίες έχουν μικρότερες πιθανότητες επιτυχίας (39).

Οι χώρες πρέπει να κάνουν πρακτικά βήματα για να προετοιμάσουν το έδαφος για μια εφαρμόσιμη εκπαιδευτική πολιτική, καθώς και να κάνουν μια γενικότερη δέσμευση στο σεβασμό του δικαιώματος των παιδιών με αναπηρία να εκπαιδευτούν. Αυτά τα βήματα περιλαμβάνουν: την ανεύρεση του αριθμού των παιδιών με αναπηρία και τις ανάγκες τους, την ανάπτυξη στρατηγικών για να κάνουν τα σχολικά κτίρια πιο προσβάσιμα, την αναθεώρηση του σχολικού προγράμματος, των διδακτικών μεθόδων και υλικών για να ικανοποιήσουν αυτές τις ανάγκες, και να αναπτύξουν την εκπαιδευτική ικανότητα παρέχοντας εκπαιδευμένους παιδαγωγούς για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία, αλλά και να χρησιμοποιήσουν τις γνώσεις των γονιών και των κοινοτήτων αυτών των παιδιών. Όλα αυτά τα μέτρα πρέπει να υποστηρίζονται από κατάλληλη και επαρκή χρηματοδότηση.

Υποστήριξη παιδιών με δισχιδή ράχη

Περίπου τα μισά από τα παιδιά και τους νέους ενήλικες με μυελομηνιγγοκήλη συνοδευόμενη από υδροκέφαλο τοποθετούνται σε ειδικά εκπαιδευτικά προγράμματα και έχουν πτωχά εκπαιδευτικά αποτελέσματα, ενώ τα υπόλοιπα έχουν αποτελέσματα παρόμοια με αυτά των παιδιών χωρίς αναπηρίες (17). Η πρόκληση είναι να δημιουργηθούν συνθήκες μέσα στα κανονικά σχολεία, οι οποίες να βελτιστοποιούν τη μάθηση για όλα τα παιδιά με δισχιδή ράχη. Παρά τις ιατρικές επιπλοκές που παρουσιάζουν τα παιδιά με δισχιδή ράχη – όπως επιληπτικές κρίσεις, ακράτεια ούρων και κοπράνων – σε καλά προετοιμασμένο και με επαρκείς πόρους εκπαιδευτικό περιβάλλον, αυτοί οι μαθητές μπορούν να έχουν πρόσβαση στην πρωτοβάθμια και δευτεροβάθμια εκπαίδευση και παρουσιάζουν ποσοστά αποφοίτησης

παρόμοια με αυτά του γενικού πληθυσμού (24, 40). Χρειάζεται περισσότερη έρευνα στο πώς να παρέχουμε ένα περιβάλλον υποστηρικτικό για τα παιδιά με δισχιδή ράχη. Επίσης χρειάζεται προσπάθεια για να αποκτήσουν αυτά τα παιδιά αυτοπεποίθηση και ανεξαρτησία (41). Μια μελέτη μικρής κλίμακας για την ενσωμάτωση της αυτοδιαχείρισης, της ανάπτυξης στόχων και άλλων δεξιοτήτων ανεξαρτησίας σε ένα εβδομαδιαίο σχολείο (camp), έδειξε ότι η προσπάθεια να υπερνικήσουν την έλλειψη αυτοπεποίθησης ήταν ιδιαίτερα επιτυχής. Τα περισσότερα παιδιά με δισχιδή ράχη μπορούν να συμμετέχουν σε κανονικά σχολεία και να επιτύχουν καλά εκπαιδευτικά αποτελέσματα. Έτσι χρειάζεται μια συντονισμένη προσπάθεια, που να συμπεριλαμβάνει τη βοήθεια των παιδαγωγών, των διδασκόντων του σχολείου αλλά και των γονέων στο να προωθήσουν αυτά τα παιδιά να αποκτήσουν εγγενή κίνητρα και ανεξαρτησία, σαν βάση για να κτίσουν θετικές κοινωνικές σχέσεις στα κανονικά σχολεία (43, 44). Παρά το ότι οι συνθήκες για τα παιδιά με δισχιδή ράχη στα πιο φτωχά μέρη του κόσμου είναι πολύ δύσκολες, έχει σημειωθεί πρόοδος στην Ανατολική Αφρική φέρνοντας κοντά κοινωνική μέριμνα και γονείς με έναν πολιτισμικά ευαίσθητο τρόπο (45).

Η επιστροφή στο σχολείο μετά τον τραυματισμό

Η επιστροφή στο σχολείο το δυνατό συντομότερο μετά από τον τραυματισμό πρέπει να είναι ο πρωταρχικός στόχος της αποκατάστασης, και η δέσμευση για την συνέχιση της εκπαίδευσης πρέπει να είναι μέρος της θέσης στόχων της αποκατάστασης (26, 32, 46, 47). Η μόρφωση έχει βρεθεί με συνέπεια να σχετίζεται με αυξημένη κοινωνική συμμετοχή, την εργασία, υψηλότερα επίπεδα ανεξαρτησίας και υψηλότερη ικανοποίηση από τη ζωή στα άτομα, που υπέστησαν ΚΝΜ στα χρόνια της πρωτοβάθμιας ή της δευτεροβάθμιας εκπαίδευσης (48, 49). Η καλύτερη επιλογή για οποιοδήποτε παιδί είναι να πάει σε κανονικό σχολείο. Η κατ' οίκον εκπαίδευση ή τα ιδιαίτερα μαθήματα μόνα τους ή ταυτόχρονα με το σχολείο είναι η δεύτερη καλύτερη επιλογή και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη μόνο εάν το παιδί χρειάζεται περισσότερη εκπαιδευτική υποστήριξη ή εάν χάνει πολλά μαθήματα, λόγω του ότι πρέπει να φεύγει από την τάξη για να κάνει ερ-

γοθεραπείες και φυσικοθεραπείες (29).

Μια πρόσφατη μελέτη της σχολικής εμπειρίας παιδιών με KNM στο Λονδίνο (30) ανέδειξε τους παρακάτω παράγοντες κλειδιά για την επιτυχία:

- έγκαιρη επαφή μεταξύ παιδιού, γονέων και προσωπικού του σχολείου με επαγγελματίες αποκατάστασης
- τροποποιήσεις και προσαρμογές, που γίνονται πριν την επιστροφή του μαθητή, με τρόπο που δεν στιγματίζει, για να έχει πρόσβαση σε όλες της περιοχές του σχολείου
- πρόγραμμα πλήρης πρόσβασης, με το οποίο η διοίκηση του σχολείου εξασφαλίζει ότι ο μαθητής συμμετέχει σε όλες τις σχολικές δραστηριότητες, συμπεριλαμβανομένων και ειδικά μαθήματα φυσικής αγωγής (50) και σχολικές εκδρομές
- ενημέρωση πάνω στην κάκωση νωτιαίου μυελού και συνοδών καταστάσεων στο σχολείο για όλο το προσωπικό, καθώς και κατάλληλη ηλικιακά ενημέρωση για τους συμμαθητές του, τα οποία να ενθαρρύνουν την αποδοχή της διαφορετικότητας.

Αυτή και παρόμοιες μελέτες (29, 32, 51) έχουν επιβεβαιώσει ότι χρειάζεται να τεθούν σε λειτουργία μηχανισμοί που να εγείρουν ανησυχίες και να διαχειριστούν προβλήματα μαθητές και γονείς σε ανεπίσημο περιβάλλον (π.χ. κάποια απογευματινή κοινωνική εκδήλωση), πολύ πριν την επιστροφή του μαθητή στο σχολείο. Σε αυτές τις εκδηλώσεις πρέπει να παρευρίσκονται και επαγγελματίες αποκατάστασης, εφόσον τα στοιχεία υποδηλώνουν ότι η ενθάρρυνση τους στο παιδί είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή επανένταξη στο σχολείο και τη συμμετοχή του στα σχολικά δρώμενα (52, 53).

Η ομότιμη στήριξη επίσης έχει φανεί να είναι ένας καλός τρόπος για να δοθεί κίνητρο σε νέους ενήλικες να συνεχίσουν ή να επιστρέψουν στο σχολείο μετά από μια κάκωση (54). Η υπερπροστατευτικότητα πρέπει να αποθαρρύνεται (30).

Μετάβαση από το σχολείο

Για τα παιδιά με αναπηρία η μετάβαση από το σχολείο στην τριτοβάθμια εκπαίδευση είναι πιο στρεσογόνος από ότι στα υπόλοιπα παιδιά, λόγω της ανάγκης προσαρμογής σε νέες συνθήκες και καταστάσεις. Τα άτομα

με πολλαπλές πηγές υποστήριξης προσαρμόζονται καλύτερα στη μετάβαση από αυτά χωρίς (25). Η διαθεσιμότητας κατάλληλης βοηθητικής τεχνολογίας είναι επίσης βασική για μια ομαλή μετάβαση. Οι γονείς μπορούν να παίξουν μεγάλο ρόλο δίνοντας κίνητρα και χτίζοντας αυτοπεποίθηση κατά τη μετάβαση. Η ομότιμη στήριξη για την αντιμετώπιση της τραυματικής εμπειρίας της μετάβασης σε παιδιά με KNM (54), αλλά και πηγές του διαδικτύου, που γονείς και παιδί μπορούν να χρησιμοποιήσουν μαζί για να ενισχύσουν την αυτοπεποίθηση (41) είναι πολλά υποσχόμενες εξελίξεις για την συναισθηματική και ψυχολογική προετοιμασία.

Στον απολογισμό του, του 2004 το Εθνικό Κέντρο Δευτεροβάθμιας Εκπαίδευσης των Ηνωμένων Πολιτειών (United States National Center on Secondary Education and Transitions-NCSET) υπογράμμισε κάποιες πιθανές λύσεις στις μεγάλες προκλήσεις της μετάβασης και συγκεκριμένα:

- προώθηση της αυτό-διάθεσης και αυτό-υπεράσπισης των φοιτητών ενσωματώνοντας επαγγελματικές δεξιότητες στο γενικό πρόγραμμα εκπαίδευσης
- διασφάλιση ότι οι φοιτητές έχουν πρόσβαση στο γενικό εκπαιδευτικό πρόγραμμα με τη χρήση αρχών ενός γενικού σχεδιασμού που κάνουν προσβάσιμα τις τάξεις, τα εργαστήρια και τις εξετάσεις στους δυνατό περισσότερους φοιτητές, χωρίς την ανάγκη προσαρμογών ή τροποποιήσεων
- αύξηση της αποφοίτησης των ατόμων με αναπηρία αναπτύσσοντας μεθόδους και διαδικασίες αναγνώρισης και καταγραφής στοιχείων που βασίζονται σε έρευνες για την αποτροπή της παύσης της φοίτησης και για παρέμβαση
- αύξηση της καλά ενημερωμένης γονικής συμμετοχής και εμπλοκής στον προγραμματισμό των σπουδών και στη λήψη αποφάσεων
- χρήση μεθόδων όπως η αλληλοεκπαίδευση γενικών παιδαγωγών και ειδικευμένων παιδαγωγών, για την προώθηση της συνεργασίας μεταξύ τους στην εκτίμηση των φοιτητών, στην δημιουργία εξατομικευμένων εκπαιδευτικών πλάνων και στην καθοδήγηση.

Μια αναφορά του OECD πάνω στα θέματα της μετάβασης στα πανεπιστήμια και στα κολέγια δηλώνει ότι για να γεφυρωθεί το χάσμα μεταξύ δευτεροβάθμιας και τριτοβάθμιας εκπαίδευσης χρειάζεται προσπάθειες συνεργασίας και από τα δύο επίπεδα εκπαίδευσης (33):

- Τα δευτεροβάθμια σχολεία πρέπει να παρέχουν συμβουλευτική και άλλους πόρους, που έχουν αποδειχτεί ιδιαίτερα αποτελεσματικοί (57).
- Τα κολέγια και τα πανεπιστήμια πρέπει να αναθεωρήσουν της στρατηγικές εισαγωγής τους καθώς και τις κτιριακές τους υποδομές, για διασφαλίζοντας την πρόσβαση και την επιτυχία των φοιτητών με αναπηρίες.

Η μετάβαση πρέπει να συντονίζεται και κεντρικά από υπηρεσίες υποστήριξης των αναπήρων για όλο το πανεπιστήμιο και στο εκάστοτε τμήμα του πανεπιστημίου. Εκ των προτέρων πρέπει να τεθεί σε εφαρμογή σχεδιασμός για τροποποιήσεις. Σχετικές τροποποιήσεις συμπεριλαμβάνουν τρόπο καταγραφής σημειώσεων, φροντιστήρια, τεχνολογικά βοηθήματα, φυσικές προσαρμογές των τάξεων και υποστήριξη για ανεξάρτητη ζωή (31, 58, 59).

Όσον αφορά τις χώρες με χαμηλά και μεσαία εισοδήματα, η Εταιρεία για την Έρευνα στην Πρόσβαση στην Εκπαίδευση, τις Μεταβάσεις και την Ισότητα (Consortium for Research on Educational Access, Transitions and Equity-CREATE), δημιουργήθηκε το 2006 για τη συνεργασία μεταξύ ερευνητικών κέντρων στο Μπαγκλαντές, στην Γκάνα, στην Ινδία, στην Νότιο Αφρική και στο Ηνωμένο Βασίλειο. Η πρώτη μονογραφία του CREATE έθεσε μια ερευνητική διάταξη βασισμένη στην κατηγοριοποίηση των "ζωνών αποκλεισμού" για παιδιά με αναπηρίες- από ολικό αποκλεισμό έως και είσοδο στη δευτεροβάθμια εκπαίδευση αλλά με μεγάλο κίνδυνο να τα παρατήσουν πριν αποφοιτήσουν- και υποστήριξε τις εκπαιδευτικές πολιτικές οι οποίες απευθύνονταν σε αυτά τα προβλήματα (60). Μια επαναληπτική μονογραφία ανέδειξε τις συγκεκριμένες διδακτικές προκλήσεις και τη στρατηγική αντιμετώπιση αυτών σε όλη την Αφρική (14), και πως οι διακρίσεις λόγω φύλου επιπλέκουν τις προκλήσεις που αντιμετωπίζουν τα παιδιά με KNM.

Μειώνοντας τους φυσικούς φραγμούς

Έρευνες έχουν δείξει ότι οι φραγμοί στις βασικές μετακινήσεις είναι βασικοί παράγοντες στον περιορισμό της συμμετοχής των μαθητών με παραπληγία στην Νότιο Αφρική (61) και δισχιδή ράχη στην Μαλαισία (62). Στην Ηνωμένη Δημοκρατία της Τανζανίας η πρό-

σβαση είναι δύσκολη, διότι τα περισσότερα σχολεία είναι ανυψωμένα πάνω σε πλίνθους για να τα προστατέψουν από τις πλημύρες κατά την περίοδο των βροχών, και, μέσα στα σχολεία, οι τουαλέτες δεν είναι προσβάσιμες και οι πόρτες σπανίως είναι αρκετά φαρδιές για να περάσουν τα αναπηρικά αμαξίδια (63). Στο Ηνωμένο Βασίλειο μια μελέτη ανέδειξε ότι οι φραγμοί όπως τα σκαλιά, οι απότομες ράμπες, η έλλειψη κατάλληλων τουαλετών, και καταλλήλων θέσεων στάθμευσης αποτελούσαν εμπόδια τα οποία απέτρεπαν τους μαθητές με αμαξίδια να έχουν πρόσβαση στις αίθουσες διδασκαλίας, στη βιβλιοθήκη, στην τραπεζαρία και στους χώρους αθλοπαιδιών (30). Οι παρακάμψεις και οι καθυστερήσεις για να έχουν πρόσβαση επιβαρύνουν την άφιξη του μαθητή στην ώρα του (64). Μη προσβάσιμα μέσα μαζικών μεταφορών είναι ιδιαίτερα επιβαρυντικό για μαθητές με κινητικές δυσκολίες τα οποία δεν μπορούν να πάνε στο σχολείο από μόνα τους, λόγω μεγάλων αποστάσεων, ή άνισων αγροτικών δρόμων, ή λόγω πλημμυρισμένων δρόμων κατά την περίοδο των βροχών (61).

Πολλά από αυτά τα εμπόδια μπορούν να υπερνικηθούν με καλύτερες πολιτικές και καλύτερο σχεδιασμό (33, 65, 66). Ακόμα και εκεί που οι διαθέσιμοι πόροι είναι περιορισμένοι, μπορούμε να κάνουμε διαφορά ιεραρχώντας την απομάκρυνση των εμποδίων σε διάστημα χρόνου, όπως στην Κένυα, όπου η κυβέρνηση σχεδιάζει ως το 2015 την έναρξη τοποθέτησης ραμπών και άλλων προσαρμογών στα σχολεία τους (67). Το 2003, η πόλη της Λισαβόνας στην Πορτογαλία, ξεκίνησε ένα πρόγραμμα το "Escola Aberta" ("ανοικτό σχολείο"), το οποίο συμπεριλάμβανε ευρείες στρατηγικές για την εξουδετέρωση των φυσικών φραγμών στα δημοτικά σχολεία (68).

Εύλογες προσαρμογές

Παρότι οι ανάγκες διαφέρουν σημαντικά, κάποια παιδιά με KNM μπορούν να αποκτήσουν το επίπεδο ανεξαρτησίας, που είναι απαραίτητο για να παρακολουθήσουν το σχολείο και να λάβουν τα πλήρη οφέλη μιας μόρφωσης, μόνο με κάποιες προσαρμογές. Αυτές μπορεί να είναι κάποιος βοηθός μέσα στην τάξη, να παίρνουν τη μορφή τεχνολογικών βοηθημάτων, τα οποία μπορεί να κυμαίνονται από απλές λαβές για μο-

λύβια έως και συστήματα οπτικής αναγνώρισης χαρακτήρων ή ακόμα και τελευταίας γενιάς ρομποτικό χέρι σε παιδιά με κινητικά ελλείμματα στα άνω άκρα (69). Όλα αυτά μπορούν να ενισχύσουν την απόδοση ή ακόμα και να κάνουν εφικτή την παρακολούθηση των μαθημάτων και τη συμμετοχή στην τάξη. Η καλύτερη πηγή πληροφοριών για το τι βοηθάει πραγματικά, είναι η εμπειρία ανθρώπων που χρησιμοποιούν τέτοια βοηθήματα. Στον Καναδά ένα πρόγραμμα βοηθάει με κανόνες για την επικοινωνία με ομοίους, ούτως ώστε να ανταλλάσσονται πληροφορίες σε διάφορες λύσεις τεχνολογικών βοηθημάτων (70) αλλά και να προσφέρει λύσεις σε άτομα με πρόσφατη αναπηρία. Παρότι οι υπολογιστές και άλλα βοηθήματα θα εξυπηρετήσουν πολύ ένα παιδί με KNM, χρειάζονται καλά εκπαιδευμένοι δάσκαλοι ή βοηθοί οι οποίοι θα βοηθήσουν το παιδί να τα χρησιμοποιήσει (29, 71).

Χρηματοδοτώντας την εκπαίδευση και τις προσαρμογές

Οι προσαρμογές, είτε ως εξοπλισμός είτε ως υποστηρικτικό προσωπικό, χρειάζονται ασφαλή χρηματοδότηση. Στις χώρες με υψηλό μέσο εισόδημα, υπάρχουν πολλές πηγές χρηματοδότησης για τους μαθητές με αναπηρίες, π.χ. κυβερνητικές εκπαιδευτικές επιδοτήσεις ή δανειοδοτήσεις, πολιτειακές υποτροφίες και συμπληρωματικές επιδοτήσεις, πανεπιστημιακές υποτροφίες, ιδιωτικές εκπαιδευτικές χρηματοδοτήσεις και υποτροφίες, και ιδιωτική ασφάλιση (33). Στις Η.Π.Α., το 78% του προϋπολογισμού για την υποστήριξη των αναπήρων στην τριτοβάθμια εκπαίδευση πήγε στην χρηματοδότηση φοιτητικών δανείων για ανθρώπους με αναπηρία (33), και υπάρχει ποικιλία κυβερνητικών προγραμμάτων από τα οποία μπορεί να χρηματοδοτηθεί εκπαιδευτική υποστηρικτική τεχνολογία (72). Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Επίδομα Αναπήρων Φοιτητών (Disabled Students Allowance) παρέχει άμεσες αφορολόγητες πληρωμές για εξειδικευμένο εκπαιδευτικό εξοπλισμό, προσωπικούς βοηθούς και επιπλέον μεταφορικά έξοδα (73). Στην Ιρλανδία κυβερνητικά κονδύλια μοιράζονται σε κολέγια και πανεπιστήμια, τα οποία είναι υπεύθυνα για τη διάθεση τους στους φοιτητές (74). Μια άλλη προσέγγιση είναι, η εξασφάλιση του ότι τα επιπλέον έξοδα του μαθητή με KNM, να αντισταθμίζονται με προσωπικά δάνεια ή με μερικές υπο-

τροφίες τα οποία δίνονται ανά περίπτωση, όπως στη Γαλλία και στη Νορβηγία με διατάξεις για αυτά τα δάνεια, ούτως ώστε σε περίπτωση ανικανότητας πληρωμής μετά την αποφοίτηση του φοιτητή να μετατρέπονται σε δωρεές (33).

Στις χώρες με χαμηλό μέσο εισόδημα, εξειδικευμένοι χρηματοδοτικοί διακανονισμοί είναι απίθανο να υπάρχουν για τους φοιτητές με αναπηρία. Παρότι, μελέτες έχουν δείξει ότι η ενσωμάτωση των παιδιών με αναπηρία σε κανονικά σχολεία είναι πιο αποδοτικό οικονομικά, ακόμη και όταν λάβουμε υπόψη το επιπλέον κόστος των προσαρμογών (βλέπε τις αναφορές στις μελέτες (75)), πολλές χώρες δεν είναι σε θέση να εκμεταλλευτούν αυτήν την πιθανή εξοικονόμηση χρημάτων. Κατά γενικό κανόνα, οι χώρες με χαμηλό μέσο εισόδημα, έχουν τουλάχιστον το πλεονέκτημα του να μπορούν να δουν, το πώς έχουν αποδώσει ή αποτύχει οι διάφορες χρηματοδοτικές στρατηγικές των χωρών με υψηλό μέσο εισόδημα (76). Η Ουγκάντα, για παράδειγμα, ένωσε κομμάτια από διάφορες προσεγγίσεις για τη χρηματοδότηση της εκπαίδευσης χωρίς αποκλεισμούς από την Ευρώπη και τις Η.Π.Α., παράγοντας ένα καλό αποτέλεσμα για τα ανάπηρα παιδιά της (37). Παρόλα αυτά η υιοθέτηση χρηματοδοτικών προσεγγίσεων χωρών με υψηλό μέσο εισόδημα δεν είναι πάντα η καλύτερη προσέγγιση, καθώς ο πρωταρχικός στόχος της εκπαίδευσης σε μια αγροτική κοινωνία είναι η προετοιμασία του ατόμου με αναπηρίες, για να ζήσει και να εργαστεί μέσα σε αυτή, το οποίο σημαίνει οι καλύτερες χρηματοδοτικές ρυθμίσεις είναι άμεσα συνδεδεμένες με τις ανάγκες αυτής της κοινωνίας (39).

Κοινωνική Υποστήριξη

Για κάθε νέο άτομο στη δευτεροβάθμια ή την τριτοβάθμια εκπαίδευση, η ανεξαρτησία συνήθως εξαρτάται από την παρουσία ενός δικτύου κοινωνικής υποστήριξης από την οικογένεια, τους φίλους και τους ομοίους του. Η διαταραχή που προκαλείται από μια KNM μπορεί να σημαίνει ότι ένας νέος άνθρωπος χάνει την επαφή με τους φίλους του και ο χρόνος μακριά από το σχολείο μπορεί να οδηγήσει σε μια γενική απομόνωση από την κοινωνία. Η κοινωνική υποστήριξη παίζει καθοριστικό ρόλο στην ποιότητα ζωής, στην υγεία ακόμα και στην θνησιμότητα των ανθρώπων με KNM (77). Ανεπίσημα συστήματα καθοδήγησης έχουν δείξει ότι

είναι βοηθητικά κατά την επιστροφή των παιδιών με KNM στο σχολείο και στην κοινωνική ζωή (54, 59), και η αλληλεπίδραση με ομοίους με KNM έχει αποδειχτεί ιδιαίτερα σημαντική (78). Οι ομάδες υπεράσπισης των δικαιωμάτων, οι ομάδες υποστήριξης και οι Μ.Κ.Ο., είναι ζωτικά συστατικά ενός κοινωνικού δικτύου, το οποίο μπορεί μοιράζοντας κοινές εμπειρίες, να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στο να βοηθήσει τους μαθητές και τις οικογένειες τους. Στο Ηνωμένο Βασίλειο, το Back Up Trust λειτουργεί μια υπηρεσία καθοδήγησης για άτομα με KNM, και ταιριάζει μέντορες με άτομα που χρειάζονται καθοδήγηση, στο πώς να προσαρμοστούν στη ζωή με KNM, την επιστροφή στο σχολείο και άλλα θέματα (79). Ένα παρόμοιο ρόλο διαδραματίζουν και άλλες ομάδες σε άλλες χώρες, συμπεριλαμβανομένων και ορισμένων που έχουν περιορισμένους πόρους για να δαπανήσουν για οποιαδήποτε πτυχή της ζωής με αναπηρία. Το National Resource Center for Inclusion της Ινδίας, το οποίο είναι μέλος του Able Disabled All People Together (ADAPT), εδρεύει στην Βομβάη και από εκεί παρέχει υποστήριξη και καθοδήγηση σε παιδιά με αναπηρία από το 1972.

Αντιμετώπιση των φραγμών στη συμπεριφορά

Τα εμπόδια που αντιμετωπίζουν τα παιδιά και οι νέοι ενήλικες, όταν επιστρέφουν στο σχολείο μετά την αποκατάστασή τους, ή όταν μπαίνουν στο σχολείο για πρώτη φορά παιδιά με δισχιδή ράχη ή παιδιατρική KNM, δεν είναι μόνο θεσμικά και φυσικά, αλλά και συμπεριφορικά. Η επιτυχής εκπαιδευτική συμμετοχή προϋποθέτει ότι η άγνοια και οι παρεξηγήσεις για το τι σημαίνει KNM πρέπει να διαλυθούν. Τα παιδιά και οι νέοι ενήλικες με KNM, και οι οικογένειές τους, πρέπει επίσης να μάθουν για την KNM και για το τι να περιμένουν κατά την επιστροφή στο σχολείο ή την μετάβαση από δευτεροβάθμια σε τριτοβάθμια εκπαίδευση.

Μαθητές με κάκωση νωτιαίου μυελού και οι οικογένειές τους

Όταν σκέφτονται την επιστροφή τους στο σχολείο, τα παιδιά με KNM μπορεί να ανησυχήσουν ότι δεν θα γί-

νουν αποδεκτά από τους συμμαθητές τους, και υπάρχουν κάποια στοιχεία που δείχνουν ότι τα παιδιά μπορεί να δυσκολευτούν να αντιμετωπίσουν την KNM και μπορεί να παρουσιάσουν συμπτώματα μη προσαρμογής, άγχους και κατάθλιψης (23, 80) ή ακόμη και την αίσθηση απώλειας ελέγχου (81). Εάν δεν αντιμετωπιστεί, αυτό μπορεί να οδηγήσει σε απομόνωση, μοναξιά, απουσία φίλων, άγχος για το μέλλον και ως εκ τούτου κακή απόδοση στο σχολείο (27). Τα παιδιά με KNM επιστρέφοντας στο σχολείο, πρέπει να γνωρίζουν τα χαρακτηριστικά του σχολείου που μπαίνουν, και τις συνήθειες δραστηριότητες στις οποίες θα συμμετέχουν- π.χ. πράγματα που είναι σημαντικά για αυτά και όχι αυτά που είναι σημαντικά για τους γονείς ή τους δασκάλους (51). Αυτό σημαίνει ότι οι πληροφορίες από τα παιδιά με KNM για το τι χρειάζεται να μάθουν είναι πιο σημαντικές από αυτά που οι γονείς, οι δάσκαλοι και άλλοι επαγγελματίες, πιστεύουν ότι οφείλουν να γνωρίζουν. Αργότερα στην μαθητική τους ζωή, μαθητές με KNM, όπως και οι συμμαθητές τους, χρειάζονται συμβουλευτική και επαγγελματικό προσανατολισμό, που θα τους διευκολύνει στη μετάβαση τους στην τριτοβάθμια εκπαίδευση και από εκεί στην εργασία (53).

Παιδιά με KNM και οι οικογένειές τους μπορούν να κερδίσουν από πληροφορίες στο διαδίκτυο που παρέχουν βασικές ιατρικές γνώσεις για τις KNM και τη δισχιδή ράχη, συμπεριλαμβανομένων και πρακτικές πληροφορίες για την αυτό-διαχείριση (41). Ομάδες υποστήριξης για την KNM υπάρχουν σε πολλές χώρες και μοιράζονται πληροφορίες και κοινές ανησυχίες που είναι σημαντικές για τις οικογένειές τους. Οι γονείς είναι ανησυχούν δικαιολογημένα για ασφάλεια του παιδιού τους στο σχολείο και για το εάν το παιδί τους θα γίνει κοινωνικά αποδεκτό από τους συμμαθητές του (27), αλλά, εφόσον η υπερπροστασία μπορεί να προάγει την απομόνωση του παιδιού με KNM (26), πρέπει να συμβουλευόμαστε από τους επαγγελματίες αποκατάστασης και τους δασκάλους να βρίσκουν ομάδες υποστήριξης για να καθησυχάζουν τις φοβίες τους.

Εκπαιδευτικοί, διοίκηση και συμμαθητές

Η συμπεριφορά των διευθυντών και των δασκάλων είναι ζωτικής σημασίας στην δημιουργία και τη διαχείριση ενός περιβάλλοντος χωρίς αποκλεισμούς, και οι

συμπεριφορές μπορούν να επηρεαστούν θετικά από καλά σχεδιασμένες στρατηγικές πληροφόρησης και υποστήριξης (39, 50, 61, 82). Οι δάσκαλοι αντιμετωπίζουν πιο θετικά τους μαθητές με κινητικά προβλήματα από ότι από αυτούς με νοητική υστέρηση (83). Ο προγραμματισμός μιας βασικής "ευαισθητοποίησης σε θέματα αναπηρίας" για δασκάλους, διοικητικό προσωπικό και μαθητές έχει βρεθεί σε βιβλιογραφική ανασκόπηση να είναι εξίσου σημαντικό με ένα προσαρμοσμένο περιβάλλον (84). Αυτό έχει επιβεβαιωθεί στη Μποτσουάνα και στο Λίβανο (85, 86). Για παράδειγμα, το Κέντρο για Υποστηρικτικές Τεχνολογίες και Περιβαλλοντολογική Πρόσβαση του κολλεγίου αρχιτεκτονικής στην Georgia των Η.Π.Α., διαθέτει δωρεάν διαδικτυακά μαθήματα σε καθηγητές μαθηματικών και φυσικής γυμνασίου, ούτως ώστε να μάθουν για τις προσαρμογές της τάξης, τις υποστηρικτικές τεχνολογίες, τροποποιημένα τεστ και εργαστήρια καθώς και τους νόμους και τις πολιτικές (70).

Έχοντας έλλειψη αντίληψης του τι συνεπάγεται με μια KNM και στο πώς να είναι υποστηρικτικοί, μαθητές και καθηγητές θα κέρδιζαν από την έκθεση σε βασικές πληροφορίες γενικά για την αναπηρία και συγκεκριμένα για την KNM. Υπάρχουν εύκολα προσβάσιμες πηγές, που μπορούν χρησιμοποιηθούν, και για γενικές πληροφορίες για την αναπηρία στις σχολικές τάξεις και για τα προβλήματα της KNM ειδικά. Για παράδειγμα, η UNESCO έχει φτιάξει μια εργαλειοθήκη για τη δημιουργία περιβάλλοντος φιλικό προς τη μάθηση χωρίς αποκλεισμούς (87), ενώ ο OECD προσφέρει πηγές για τα βήματα που πρέπει να κάνουν δάσκαλοι, διοίκηση και μαθητές για να υποστηρίξουν τη διαφορετικότητα στο περιβάλλον του σχολείου (88).

Οι καθηγητές παίζουν άμεσο και καθοριστικό ρόλο στο να γίνει η εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς πραγματικότητα. Αυτό ισχύει ιδιαίτερος για τους καθηγητές φυσικής αγωγής, οι οποίοι αντιμετωπίζουν την πρόκληση του να ενσωματώσουν ένα παιδί με σημαντικές φυσικές δυσκολίες σε ένα πρόγραμμα φυσικής αγωγής γενικής κατεύθυνσης, με ένα τρόπο που να εξισορροπεί τον στόχο της ενσωμάτωσης, φυσικές δραστηριότητες που να είναι κατάλληλες για τους λειτουργικούς περιορισμούς, και να σέβεται και τους κανόνες ασφαλείας. Μια Σουηδική μελέτη έδειξε ότι η επιτυχία στην αντιμετώπιση αυτής της πρόκλησης έχει σχέση με την

επαρκή εκπαίδευση, την υποστήριξη από τη διοίκηση και επαρκών μέσων (50). Υπάρχει πλέον μια αυξανόμενη γενική παραδοχή, ότι τα ιδρύματα εκπαίδευσης καθηγητών πρέπει να εξασφαλίζουν ότι οι νέοι καθηγητές πρέπει να μπορούν να διδάξουν αποτελεσματικά σε τάξεις που υπάρχουν μαθητές με αναπηρία (89).

Υπάρχουν αποδείξεις ότι οι εκπαιδευτικοί αφομοιώνουν πληροφορίες για την αναπηρία ενός παιδιού και τις χρησιμοποιούν καλύτερα για την ενσωμάτωση του παιδιού στις σχολικές δραστηριότητες, όταν οι πληροφορίες δεν παρουσιάζονται με τη μορφή διαγνώσεων-π.χ. παιδί με δισχιδή ράχη, αλλά με τη μορφή λειτουργικών προβλημάτων και μέσων που θα κάνουν πρακτική διαφορά στο πώς να διδάξουν το παιδί (83). Γενικά, δεν είναι βασικές ιατρικές γνώσεις περί KNM που χρειάζονται, εκτός από προβλήματα υγείας όπως η αυτόνομη δυσαντανεκλαστικότητα, που απειλούν τη ζωή για κάποιους με KNM (15). Οι καθηγητές πρέπει να γνωρίζουν τις επιπλοκές υγείας που συνδέονται με τη δισχιδή ράχη ή αυτές που σχετίζονται με συνοδό τραυματική εγκεφαλική βλάβη (19).

Οι καθηγητές πρέπει να γνωρίζουν ότι τα παιδιά με KNM παλεύουν για τον αυτό-προσδιορισμό τους και την ανεξαρτησία τους και δεν θα είναι τους είναι εύκολο να μιλήσουν για αυτά τα προβλήματα (90). Αυτό είναι ένα φαινόμενο για το οποίο θα πρέπει να είναι προετοιμασμένοι και οι θεραπευτές αποκατάστασης (78). Οι βοηθοί τάξης που έχουν πιο άμεση επαφή με τα παιδιά με KNM στο δημοτικό, πρέπει να λάβουν εκπαίδευση και πληροφορίες για την KNM και τις επιπτώσεις της, συμπεριλαμβανομένων και της συναισθηματικού και ψυχολογικό αντίκτυπο (30).

Κάκωση νωτιαίου μυελού και συμμετοχή στην εργασία

Οι περισσότεροι άνθρωποι με KNM μπορούν να εργαστούν και να είναι παραγωγικά μέλη της κοινωνίας αν γίνουν οι απαραίτητες μετατροπές στον εργασιακό χώρο όπου χρειάζονται. Δυστυχώς πολλοί άνθρωποι με KNM και άλλες αναπηρίες αποκλείονται από την εργασία και τις ευκαιρίες βιοπορισμού, με αποτέλεσμα αυτοί και οι οικογένειες τους να ζουν στη φτώχεια και να περιθωριοποιούνται από το κοινωνικό σύνολο. Αυτός ο αποκλεισμός εκτός από ταλαιπωρία για τους ανθρώπους με KNM είναι προβληματικός και για άλ-

λους λόγους:

- Ο αποκλεισμός προκαλεί απώλεια πολύτιμων ανθρωπίνων πόρων. Υπολογισμοί για τον οικονομικό αντίκτυπο της ανεργίας και της υποαπασχόλησης των ανθρώπων με αναπηρίες σε αντιπροσωπευτικές χώρες με χαμηλό ή μεσαίο μέσο εισόδημα κυμαίνεται από 3% έως 5% του ακαθάριστου εθνικού προϊόντος (91).
- Η απασχόληση αποτελεί βασικό αποτέλεσμα αποκατάστασης για τα άτομα με KNM (92), διότι είναι θετικά συνδεδεμένο με την προσαρμογή στην KNM, την ικανοποίηση από τη ζωή, την αίσθηση σκοπού, της ψυχικής διέγερσης, της κοινωνικής επαφής και της ευεξίας (93-96).
- Χαμηλό εισόδημα που σχετίζεται με την ανεργία ή την υποαπασχόληση συνδέεται με μεγαλύτερα ποσοστά θνησιμότητας μετά την KNM (77, 97) και γενικότερα φτωχότερη υγεία (93, 98-100).

Μια πρόσφατη συστηματική αναθεώρηση 50 μελετών πάνω στην KNM και την ανεργία ανέδειξε, ότι ο μέσος όρος απασχόλησης παγκοσμίως για τα άτομα με KNM ήταν μόλις 37%, παρότι το νούμερο για την απασχόληση κάποια στιγμή μετά την κάκωση ήταν 68% (101). Ο μέσος όρος απασχόλησης ατόμων με KNM ανά ήπειρο ήταν υψηλότερος στην Ευρώπη (51%) και χαμηλότερος στη Βόρεια Αμερική με (30%). Στις χώρες του OECD, αυτά τα νούμερα είναι συγκρίσιμα με τα ποσοστά ανεργίας των ατόμων με τις σοβαρότερες αναπηρίες (102). Μια άλλη αναθεώρηση της βιβλιογραφίας πάνω στην επιστροφή στην εργασία των ατόμων με αναπηρία ανά τον κόσμο για τα έτη 2000-2006 έδειξε τα ποσοστά επιστροφής στην εργασία να κυμαίνονται από 21% έως 67%, και τα συνολικά ποσοστά απασχόλησης να κυμαίνονται από 11.5% έως 74% (103). Το μεγάλο εύρος των αποτελεσμάτων κα στις δύο συστηματικές αναθεωρήσεις αποδίδεται κυρίως σε διαφορές στον ορισμό της απασχόλησης.

Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν ικανοποιητικά δεδομένα σχετικά με τα ποσοστά απασχόλησης ανθρώπων με KNM σε χώρες υψηλού μέσου εισοδήματος, ισοδύναμα δεδομένα σε χώρες χαμηλού και μεσαίου μέσου εισοδήματος είναι σποραδικά (104) και αποκαλύπτουν μεταβαλλόμενα ποσοστά απασχόλησης. Μερικές μελέτες βρίσκουν περίπου τους μισούς

ερωτηθέντες με KNM να επιστρέφουν στην εργασία: 57% στην Μαλαισία (105), 50% στο Μπαγκλαντές (106) και 41% στην Ινδία (107). Ωστόσο, τα στοιχεία από άλλες μελέτες είναι πολύ χειρότερα. Για παράδειγμα, μια μελέτη με παρακολούθηση ασθενών του Εθνικού Κέντρου Αποκατάστασης στη Ζιμπάμπουε έδειξε ότι μόνο το 13% από τους συμμετέχοντες, εκ των οποίων μόνο ένας με τετραπληγία ήταν απασχολούμενοι (108). Οι φαινομενικά καλές στατιστικές μπορεί να διαστρεβλώνουν το γεγονός ότι η διαθέσιμη εργασία αμειβεται ανεπαρκώς (109). Η παροχή υποστήριξης κατά την επιστροφή στην εργασία παίζει σημαντικό ρόλο στις διαφορετικές εκβάσεις.

Επειδή η μη τραυματική KNM έχει όσημη έναρξη, οι πληροφορίες που αφορούν την απασχόληση αφορούν κυρίως την τραυματική KNM. Εξαιρέση αποτελούν οι νέοι με δισχιδή ράχη, που μαστίζονται από την ανεργία. Παρότι πληροφορίες υπάρχουν μόνο για την Ευρώπη και τις Η.Π.Α., τα ποσοστά μερικής ή πλήρους απασχόλησης νέων ανθρώπων με δισχιδή ράχη κυμαίνονται από 36% έως 41%, σε σύγκριση με το 75% αυτών χωρίς αναπηρία (40, 44) ή αυτών με άλλες σοβαρές χρόνιες παθήσεις (110). Μια μεγάλη μελέτη στην Ολλανδία ανέδειξε ένα σχετικά μεγάλο ποσοστό απασχόλησης (62.5%), αλλά οι περισσότεροι από τους ερωτηθέντες βρίσκονταν υπό προστατευόμενες εργασιακές συνθήκες, αντί στο γενικό εργατικό δυναμικό (43).

Παρότι τα δεδομένα για την απασχόληση με KNM είναι λίγα, είναι ξεκάθαρο το ότι, ακόμα και σε χώρες υψηλού μέσου εισοδήματος, τα ποσοστά ανεργίας είναι πολύ υψηλά για τα άτομα μετά από KNM. Περισσότερη έρευνα χρειάζεται για τους λόγους της μακροχρόνιας ανεργίας, καθώς και για να ξεχωρίσουμε, αν είναι δυνατό, τους φραγμούς στην εργασία που σχετίζονται με την KNM από τους φραγμούς στην εύρεση εργασίας που σχετίζεται με την αναπηρία γενικά (111).

Αντιμετώπιση των εμποδίων στην εργασία

Υπάρχουν επαρκή δεδομένα από χώρες με υψηλό μέσο εισόδημα για τους καθοριστικούς παράγοντες στην εύρεση εργασίας και τους παράγοντες που εμποδίζουν τους ανθρώπους με KNM να επιστρέψουν στη δουλειά μετά τον τραυματισμό ή να αποκτήσουν την

πρώτη τους δουλειά (96, 103, 112-115). Παρότι το φύλο δεν είναι αξιόπιστος καθοριστικός παράγοντας για την απασχόληση (92, 98), η ηλικία κατά τον τραυματισμό καθώς και το μορφωτικό επίπεδο προ του τραυματισμού αποτελούν σταθερούς προγνωστικούς παράγοντες (48, 98, 116-120). Όσο πιο νέο, πιο μορφωμένο, λιγότερο τραυματισμένο, και όσο πιο σύντομα επιστρέψει στη δουλειά, τόσο πιο πιθανό είναι να είναι απασχολούμενο (120, 121). Η φυλή είναι επίσης ένας αξιόπιστος παράγοντας στις Η.Π.Α. με τους λευκούς να είναι μακράν περισσότερο απασχολούμενοι από τις άλλες ομάδες (81, 120-123).

Όσο πιο σοβαρά τραυματισμένο και με περισσότερες λειτουργικές δυσκολίες είναι ένα άτομο, τόσο μικραίνει η πιθανότητα να είναι απασχολούμενο αυτό το άτομο (48, 98, 117, 124-127). Για όλα τα επίπεδα τραυματισμού τα ποσοστά απασχόλησης βελτιώνονται με την πάροδο του χρόνου (81, 128-130). Παρόλα αυτά, δευτερεύουσες παθήσεις, ιδιαίτερα αν απαιτούν νοσηλεία, μειώνουν τις πιθανότητες εύρεσης και της διατήρησης εργασίας (100, 122, 131).

Ωστόσο, τα εμπόδια στην απασχόληση είναι κυρίως περιβαλλοντολογικά, παρά δημογραφικά, βιολογικά ή ψυχολογικά (132). Η βιβλιογραφική αναθεώρηση και η εκτίμηση των ερευνητικών δεδομένων, που έγινε από το Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE) βαθμονομούν τις διακρίσεις και τη μη προσβασιμότητα στον εργασιακό χώρο ως του πιο σημαντικούς αρνητικούς παράγοντες στην απασχόληση (115). Ακόμη και οι μελέτες που τονίζουν θέματα υγείας, όπως η λειτουργική ανικανότητα να εκτελέσουν εργασιακά καθήκοντα, η έλλειψη σωματικής αντοχής, η εύκολη κόπωση, αναδεικνύουν ότι αυτά τα θέματα αποτελούν πρόβλημα μόνο όταν δεν μπορεί η φύση της δουλειάς και ο εργασιακός χώρος να τροποποιηθεί, ούτως ώστε το άτομο με KNM να μπορεί να εκτελέσει την προτιμώμενη δουλειά (98, 133, 134).

Γενικά, οι έρευνες δείχνουν συστηματικά ότι οι άνθρωποι με KNM δεν μπορούν να εργαστούν λόγω έλλειψης προσβάσιμων μεταφορικών μέσων προς την εργασία τους (43, 103, 115). Αυτό είναι ένα παγκόσμιο φαινόμενο, ιδίως σε αγροτικές περιοχές, οι οποίες παρουσιάζουν συστηματικά υψηλότερα ποσοστά ανεργίας ατόμων με KNM σε σχέση με αστικές περιοχές (34, 131, 135, 136).

Τα αίτια της ανεργίας σε ανθρώπους με KNM είναι πολύπλοκα, όπως είναι και οι λόγοι αποτυχίας επίτευξης οικονομικής ανεξαρτησίας. Υπάρχει σημαντική μεταβλητότητα ανάμεσα στις μελέτες, και η πρόβλεψη επιστροφής στην εργασία ή πρόσβαση σε οικονομική υποστήριξη αποτελεί πρόκληση διότι, ακόμη και αν ξεπεραστούν όλα τα εμπόδια που εμποδίζουν ένα νέο άτομο να επιστρέψει στη δουλειά, ένα φαινομενικά ασήμαντο περιβαλλοντολογικό ή λογιστικό εμπόδιο στον εργασιακό χώρο, μπορεί να το κάνει αδύνατο (112, 114). Ωστόσο, οι τέσσερις κατηγορίες προγνωστικών παραγόντων για εργασία και οικονομική ανεξαρτησία φαίνονται να είναι: επαγγελματική κατάρτιση και εργασιακή υποστήριξη, εσφαλμένες αντιλήψεις ή διακρίσεις κατά των ατόμων με KNM, προσαρμογές στον εργασιακό χώρο, και εξασφάλιση οικονομικής ανεξαρτησίας.

Επαγγελματική κατάρτιση και υποστηριζόμενη εργασία

Η επαγγελματική αποκατάσταση, που είναι μια διεπιστημονική προσέγγιση η οποία έχει ως στόχο την επιστροφή του εργαζόμενου σε μια επικερδή απασχόληση ή να διευκολύνει τη συμμετοχή στο εργατικό δυναμικό, συνήθως περιλαμβάνει πιο εξειδικευμένες υπηρεσίες όπως επαγγελματική καθοδήγηση και συμβουλευτική, επαγγελματική εκπαίδευση και εργασιακή τοποθέτηση για να βελτιστοποιηθούν οι πιθανότητες απασχόλησης (137). Επίσης η επαγγελματική αποκατάσταση έχει αποδειχτεί εξαιρετικά αποτελεσματική για την επιστροφή στην εργασία και την προετοιμασία του ατόμου για τις απαιτήσεις της δουλειάς, για μια πληθώρα παθήσεων που προκαλούν αναπηρία (138, 139).

Η λειτουργική ανάρρωση μετά από μια τραυματική KNM μπορεί να πάρει έως και 12 μήνες μετά την κάκωση και το άτομο θα χρειαστεί χρόνο για τις ιατρικές του ανάγκες και την προσαρμογή του στην οικογένεια και στο σπίτι. Μπορεί να φαίνεται μη ρεαλιστική η έναρξη ενεργού επαγγελματικού προγραμματισμού κατά τη διάρκεια της νοσηλείας της αποκατάστασης ή τους πρώτους μήνες μετά το εξιτήριο (113). Όμως υπάρχουν ισχυρά στοιχεία ότι η πρόωπη επαγγελματική αποκατάσταση που συντονίζεται με τις προσπάθειες ευόδωσης της προσαρμογής

στη ζωή, στην κοινότητα έχει καλύτερη πιθανότητα να βοηθήσει το άτομο να αποκτήσει και να διατηρήσει εργασία (48, 138, 139). Επομένως οι επαγγελματικοί στόχοι και οι προσδοκίες ενός παραγωγικού τρόπου ζωής πρέπει να ενσωματώνονται στο γενικότερο πρόγραμμα αποκατάστασης σε πρώιμο στάδιο, έτσι ώστε να βοηθήσουν τις πιο επικεντρωμένες προσπάθειες των επαγγελματικών συμβούλων αργότερα (140). Δυστυχώς ακόμη και στις ανεπτυγμένες χώρες, η επαγγελματική αποκατάσταση και συμβουλευτική δεν είναι διαθέσιμη στα άτομα με KNM (96, 41), και πρέπει η θέση της ανάγκης ύπαρξης αυτών των υπηρεσιών να γίνει σε επίπεδο πολιτικής.

Οι άνθρωποι με KNM μπορεί να χρειαστούν εξειδικευμένες υπηρεσίες που απευθύνονται σε εργονομικά και τεχνικά θέματα που μπορεί να αντιμετωπίζουν (142, 143). Υπάρχουν επίσης ισχυρά στοιχεία στην περίπτωση της KNM ότι ένας σημαντικός παράγοντας για την επιστροφή στην εργασία είναι η διαθεσιμότητα υπηρεσιών τοποθέτησης σε θέσεις εργασίας από επαγγελματικούς συμβούλους: ιδιαίτερα ως εύρεση εργασίας και δικτύωση, το να κάνουν την περιγραφή των θέσεων εργασίας να συμβαδίζουν με τις εργασιακές απαιτήσεις με τα ατομικά λειτουργικά δυνατά και αδύνατα σημεία, δεξιότητες αίτησης εργασίας και προετοιμασία για τις συνεντεύξεις για δουλειά (118). Ένα σημαντικό μέρος αυτών των υπηρεσιών είναι και η παροχή πληροφοριών για τις ευκαιρίες απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένων και τις επαγγελματικές δεξιότητες και μορφωτικές απαιτήσεις, για να βοηθήσουν στην λήψη επαγγελματικών αποφάσεων (94, 143).

Η ανάγκη για γενική κοινωνική υποστήριξη για τα άτομα με KNM αναγνωρίζεται ως ένας σημαντικός παράγοντας επιτυχούς επανένταξης στην απασχόληση (132). Πολλοί πιστεύουν ότι μετά από μια τραυματική κάκωση, δεν είναι ικανοί να εκτελέσουν τα απαραίτητα καθήκοντα για να εργαστούν (124, 144, 145). Ψυχολογικοί παράγοντες που κυμαίνονται από μειωμένη αίσθηση ελέγχου της ζωής τους και αυτοεκτίμησης μέχρι και κατάθλιψη μπορεί να κάνουν την επαναφορά στην απασχόληση ακόμη δυσκολότερη (146-148). Οι σοβαρές ψυχιατρικές παθήσεις όπως η κατάθλιψη μπορεί να χρειάζονται βοήθεια από επαγγελματία, στις περισσότερες περιπτώσεις όμως η ψυχολογική υποστήριξη από ομοίους με KNM, την οικογένεια και φίλους μπορεί να είναι ιδιαίτερα απο-

τελεσματική στο να ενθαρρύνει το άτομο να συνεχίσει το ταξίδι του πίσω στην απασχόληση (149, 150). Αυτό είναι πολύ σχετικό σε συνθήκες με χαμηλούς πόρους όπου υπάρχει περισσότερη εξάρτηση από ανεπίσημα δίκτυα υποστήριξης (109).

Για τα παιδιά και τους έφηβους, ιδίως αυτούς με δι-σχιδή ράχη, οι επαγγελματικοί σύμβουλοι πρέπει να εντάσσονται σε ένα ευρύτερο πρόγραμμα μετάβασης από το σχολείο στην εργασία. Παρότι ο απώτερος σκοπός είναι η δημιουργία στρατηγικών που θα οδηγήσουν στην απασχόληση στο μέλλον, συνήθως ο πρωταρχικός στόχος είναι να μείνουν οι νέοι στο σχολείο ούτως ώστε να μείνουν στο δρόμο που οδηγεί στην απασχόληση (26, 54).

Για να αντιμετωπίσουν την πρόκληση της επιστροφής στην εργασία των ανθρώπων με σοβαρές κακώσεις που οδηγούν σε αναπηρία όπως η KNM, υπάρχουν γενικά δύο μορφές προγραμμάτων επαγγελματικής αποκατάστασης στις ανεπτυγμένες χώρες. Τα μεταβατικά προγράμματα προσφέρουν εξορθολογισμένες υπηρεσίες που επικεντρώνονται στο να βοηθούν ανθρώπους να βρίσκουν και να διατηρούν ανταγωνιστική εργασία, που είναι γνωστή και ως "υποβοηθούμενη απασχόληση" (143, 151). Δίνεται έμφαση στην εκπαίδευση σε εργασιακές δεξιότητες, εργασιακή ετοιμότητα και σε υπηρεσίες τοποθέτησης σε θέσεις εργασίας, με υποστήριξη μετά την τοποθέτηση και παρακολούθηση από επαγγελματικούς συμβούλους (96, 128, 152, 153). Οι μεταβατικές υπηρεσίες είναι από τη φύση τους με υψηλές απαιτήσεις σε μέσα και μεγάλο κόστος, όμως αυτό το κόστος μπορεί να μειωθεί σημαντικά, αν αυτές οι υπηρεσίες ξεκινούν το δυνατό συντομότερο και ενσωματωθούν με άλλες υπηρεσίες αποκατάστασης (96, 137). Το πρόγραμμα επαγγελματικής αποκατάστασης Καλειδοσκόπιο που περιγράφεται στο [Σχήμα 8.1](#) είναι ένα τέτοιο πρόγραμμα για την KNM.

Τα προγράμματα υποστηριζόμενης απασχόλησης χτίζουν επάνω στις δυνάμεις και ικανότητες αυτού που αναζητά εργασία. Αυτά τα προγράμματα τροποποιούν την υποστήριξη ώστε να απευθύνεται σε συγκεκριμένες ανάγκες στην εύρεση και επιλογή κατάλληλης απασχόλησης, παρέχουν υποστήριξη στον εργασιακό χώρο και υπεράσπιση στον εργοδότη όσο το άτομο προσαρμόζεται στη δουλειά, και παρέχουν συνεχιζόμενη μακροχρόνια υποστήριξη κατά τη διάρκεια της

Πλάνισιο 8.1. Καθιερδοσκόπιο, νοσοκομείο Burwood, Christchurch, Νέα Ζηλανδία

Το Καθιερδοσκόπιο είναι ένα πρόγραμμα έγκαιρης παρέμβασης επαγγελματικής αποκατάστασης που ξεκίνησε για την αντιμετώπιση των υψηλών ποσοστών ανεργίας των ατόμων με ΚΝΜ. Το Καθιερδοσκόπιο βασίζεται στο μοντέλο υποβοηθούμενης απασχόλησης και έχει τέσσερα χαρακτηριστικά, συγκεκριμένα:

1. **Πρώιμη πρόσβαση σε άτομα με σοβαρές κακώσεις νωτιαίου μυελού και των οικογενειών τους.** Αυτό γενικά γίνεται σε οξεία φάση τις πρώτες μία με δύο εβδομάδες μετά την εισαγωγή. Οι κακώσεις του νωτιαίου μυελού συχνά οδηγούν σε μακροχρόνιες νοσηλείες οπότε υπάρχουν επαρκείς ευκαιρίες για επαφή με αυτόν που τραυματίστηκε και με την οικογένειά του. Ο κύριος στόχος βέβαια εκείνη την περίοδο είναι η σωματική αποκατάσταση του ατόμου. Ωστόσο μπορούν να τεθούν ισχυρές βάσεις για τα επαγγελματικά στο μέλλον, και δημιουργούνται οι προσδοκίες, ότι η συνέχιση της εργασίας είναι και ρεαλιστική και πιθανή.
2. **Λεπτομερής σχεδιασμός καριέρας.** Αυτό δίνει τη δυνατότητα στους ανθρώπους να σχεδιάσουν μια διαδρομή την οποία έχουν κίνητρο να ακολουθήσουν. Αν οι άνθρωποι δεν είναι ικανοί να επιτελέσουν την πρότερη εργασία τους, είναι αβέβαιοι για το τι τους επιφυλάσσει το μέλλον. Ο σχεδιασμός του επαγγελματικού μέλλοντος ενός ανθρώπου βασιζόμενοι σε κίνητρα, εμπειρία, δεξιότητες και τις χιλιάδες δυνατότητες απασχόλησης βοηθάει στο να δώσει στον άνθρωπο επιθυμία να επιστρέψει πλήρως και ενεργά στο εργατικό δυναμικό.
3. **Υποστήριξη μετά την τοποθέτηση.** Αυτή η υποστήριξη είναι βασική στο να εξασφαλίσει την ομαλή μετάβαση πίσω στο εργατικό δυναμικό το δυνατόν ομαλότερα. Ένας στόχος κλειδί της υποστήριξης είναι να ενισχύσει τον εργαζόμενο επαρκώς, ούτως ώστε να πάψει σταδιακά η ανάγκη τακτικής υποστήριξης. Ωστόσο, πρέπει να είναι ξεκάθαρο σε όλους τους συμμετέχοντες ότι αν προκύψει η ανάγκη υποστήριξης κάποια στιγμή ή αν χρειαστεί συνεχόμενο πρόγραμμα υποστήριξης θα παρέχεται.
4. **Μια υποστηρικτική και με κίνητρα τοπική επιχειρηματική κοινότητα.** Η τοπική επιχειρηματική κοινότητα έχει πάρα πολλά να προσφέρει σε ανθρώπους, που επιθυμούν να επιστρέψουν στο εργατικό δυναμικό μετά από μια σοβαρή ασθένεια ή κάκωση. Το Καθιερδοσκόπιο έχει ένα επιχειρηματικό δίκτυο με πάνω από 40 επιχειρήσεις σε ποικιλία κλάδων. Αυτοί οι εργοδότες έχουν προσφερθεί να συναντηθούν και να μοιραστούν πληροφορίες πάνω στον κλάδο τους, και να βοηθήσουν δημιουργηθεί η στρατηγική εύρεσης εργασίας, η οποία θα βοηθήσει το άτομο να κερδίσει μια θέση σε αυτόν τον τομέα.

Το πρόγραμμα Oho Ake ("ξύπνα" και "σήκω") βασίζεται πάνω στις ίδιες αρχές και συμπεριλαμβάνει ανθρώπους με ΚΝΜ σε χρονία φάση που έχουν βιώσει την ανεργία.

απασχόλησης (155). Το κλειδί στην προσέγγιση είναι οι εξατομικευμένες υπηρεσίες, δεδομένου ότι κάθε άτομο με ΚΝΜ είναι διαφορετικό, όσον αφορά τη λειτουργικότητα, τις δεξιότητες, την προϋπηρεσία του και τις μεταφορικές του ανάγκες, και χρειάζεται διαφορετικές προσαρμογές στο χώρο εργασίας. Παρότι η υψηλά εξατομικευμένη αξιολόγηση είναι χρονοβόρα, υπάρχουν στοιχεία ότι αυτή η προσέγγιση όχι μόνο διευκολύνει τον σύμβουλο να διαμορφώσει τις υπηρεσίες, να ταιριάζουν με τις ανάγκες του ατόμου, αλλά και κάνει δυνατό για τους ανθρώπους με ΚΝΜ να αποκτήσουν περισσότερο έλεγχο πάνω στη ζωή τους (151). Παρότι το μοντέλο της υποστηριζόμενης απασχόλησης χρησιμοποιείται κυρίως σε ανεπτυγμένες χώρες, ένα από τα πιο επιτυχημένα παραδείγματά του είναι το "Κέντρο για την Αποκατάσταση των Παράλυτων" (Center for the Rehabilitation of the Paralyzed) στο Μπαγκλαντές (βλ. [σχήμα 8.2.](#)).

Η απασχόληση σε "προστατευμένο εργαστήριο" είναι ο δεύτερος από τους δύο τύπους μοντέλου προγράμματος επαγγελματικής αποκατάστασης. Είναι η

παραδοσιακή προσέγγιση όπου σε ανθρώπους με βαριές αναπηρίες δίνονται εργασίες να επιτελέσουν σε συνθήκες εργαστηρίου υπό την επίβλεψη ειδικών επαγγελματικής αποκατάστασης. Αυτή η επιλογή λαμβάνεται μερικές φορές ως πιο ρεαλιστική για άτομα με σύνθετες ανάγκες και πολλές φορές προσφέρεται ως το πρώτο βήμα της ανοικτής απασχόλησης. Στο [σχήμα 8.3](#) δίνεται ένα παράδειγμα τέτοιου προγράμματος σε λειτουργία στη νότια Ινδία. Τα "προστατευμένα εργαστήρια" που δεν είναι απευθείας συνδεδεμένα με προγράμματα μετάβασης σε ανταγωνιστική απασχόληση υποθάλπτουν το διαχωρισμό και λόγω αυτού δεν είναι η ιδανική προσέγγιση στην εφαρμογή των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με ΚΝΜ.

Στην ΚΝΜ η ομότιμη συμβουλευτική υποστηρίζεται από καιρό ως ένα βασικό κομμάτι των προγραμμάτων επαγγελματικής αποκατάστασης (140). Παρότι οι πρώιμες προσεγγίσεις επαγγελματικής αποκατάστασης ελέγχονταν από επαγγελματίες αποκατάστασης, οι έρευνες δείχνουν ότι ενός υψηλού βαθμού επαγγελματική υποστήριξη είναι παρεμβατική και χρειάζεται

Πλίσαιο 8.2. "Κέντρο για την Αποκατάσταση των Παραλύτων" (CRP) στο Μπαγκλαντές

Το Μπαγκλαντές είναι μια φτωχή χώρα, με του μισούς από τους 150 εκατομμύρια κατοίκους του να ζουν κάτω από το όριο της φτώχειας. Δεν υπάρχει κάποιο γενικό δίκτυο κοινωνικών ασφαλίσεων, και οι περισσότεροι άνθρωποι με αναπηρία δε λαμβάνουν κάποιο οικονομικό βοήθημα, που να τους βοηθά με τις επιπλέον ανάγκες συνεπεία της αναπηρίας τους. Το "Κέντρο για την Αποκατάσταση των Παραλύτων" (CRP), μια ΜΚΟ που εξειδικεύεται στην αποκατάσταση ατόμων με ΚΝΜ, δημιουργήθηκε το 1979, σαν απάντηση στην απειληστική ανάγκη για υπηρεσίες αποκατάστασης για άτομα με ΚΝΜ. Το CRP από τότε έχει εξελιχθεί σε μια διεθνώς αναγνωρισμένη οργάνωση η οποία παρέχει πλήρους εύρους υπηρεσίες υποβοηθούμενης απασχόλησης, συμπεριλαμβανομένων φυσικής και ψυχολογικής αποκατάστασης, συμβουλευτικής για τοποθέτηση εργασίας, επαγγελματική επανεκπαίδευση, βοήθεια στην εξασφάλιση μικροδανείων χαμηλών επιτοκίων για αυτοαπασχόληση, σχεδιασμένη επανένταξη στην κοινότητα, εξασφάλιση ότι το οικιακό περιβάλλον είναι ασφαλές, και επιμόρφωση των ντόπιων κατοίκων στη φύση και στις συνέπειες της ΚΝΜ. Η έδρα του CRP είναι στο Savar. Λειτουργεί επίσης και 2 κέντρα οικιακής επαγγελματικής επανεκπαίδευσης (CRP-Gonokbari για γυναίκες και κορίτσια, και CRP-Gobindapur για εξωτερικούς ασθενείς και υπηρεσίες στην κοινότητα), όπως και ένα κέντρο για διάγνωση και θεραπεία στην πρωτεύουσα Dhaka. Το CRP λειτουργεί 13 προγράμματα σε κοινοτική βάση τα οποία εμπλέκονται στην πρόληψη ατυχημάτων και αναπηρίας, καθώς και συνηγορία υπέρ της αναπηρίας και δραστηριότητες δικτύωσης για να προάγουν τα θέματα της ΚΝΜ. Επίσης το CRP κάνει καμπάνιες αφύπνισης και διαφήμισης για να καταρρίψει τους φραγμούς και το στίγμα των ανθρώπων με ΚΝΜ και άλλες αναπηρίες.

Πηγές (34, 106, 156)

συντονισμός μεταξύ των πελατών τους και των δουλειών ή άλλων εργασιακών χώρων, που επιθυμούν να εργαστούν. Ο ρόλος των επαγγελματιών αποκατάστασης είναι να λειτουργούν ως σύνδεσμοι μεταξύ των εργοδοτών και των πελατών τους και να εξουδετερώνουν οποιαδήποτε προκατάληψη του εργοδότη στο να προσλάβει κάποιον με σοβαρή αναπηρία (141, 157). Οι επαγγελματίες αποκατάστασης πρέπει να τονίζουν τους εργασιακούς στόχους ενός ανθρώπου με ΚΝΜ, να εκτιμούν την λειτουργική εργασιακή δυνατότητα του ατόμου εν όψει της διαθέσιμης υποστήριξης, και να κάνουν αποδεκτό ότι ο σχεδιασμός καριέρας δεν σταματάει με την απόκτηση μιας θέσης εργασίας (143).

Ξεπερνώντας τις παρανοήσεις σχετικά με την κάκωση του νωτιαίου μυελού

Οι παρανοήσεις σε σχέση με την ΚΝΜ και την ικανότητα του ατόμου με ΚΝΜ να εργαστεί σε ανταγωνιστική δουλειά, ιδίως ανάμεσα στους εργοδότες και στους συναδέλφους, αναφέρονται συχνά ως σημαντικός παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τις προοπτικές απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία γενικά και αυτών με ΚΝΜ ειδικά (114, 124, 140, 151, 158,159). Μια μελέτη από το Μπαγκλαντές αναφέρει ότι κάποιοι εργοδότες γενικά αντιλαμβάνονται πιθανούς εργαζόμενους με ΚΝΜ ως "άρρωστα" και "λιγότερο παραγωγικά" (34). Στην Ολλανδία, το 57% των νέων με

Πλίσαιο 8.3. Προστατευμένα εργαστήρια για βετεράνους με ΚΝΜ στην Ινδία

Δύο κέντρα αποκατάστασης παραπληγικών στο Kirkee και στο Mohali, με 109 και 34 κρεβάτια αντιστοίχως, λειτουργούν για την αποκατάσταση παραπληγικών και τετραπληγικών απόστρατων. Αυτά τα κέντρα είναι φιλανθρωπικά ιδρύματα, που χρηματοδοτούνται από το Kendriya Sainik Board (το οποίο είναι μέρος του τμήματος απόστρατων του Υπουργείου Αμύνης) και του Υπουργείου Κοινωνικής Δικαιοσύνης και Ενίσχυσης. Όλα τα άτομα σε αυτά τα κέντρα λαμβάνουν επαγγελματική εκπαίδευση και δεξιότητες, όπως ύφανση, πλέξιμο, ράψιμο και φτιάξιμο κεριών. Απασχολούνται σε προστατευμένα εργαστήρια μέσα στα κέντρα και λαμβάνουν μικρούς μηνιαίους μισθούς ώστε να είναι σχετικά οικονομικά ανεξάρτητοι. Τα προστατευμένα εργαστήρια σε αυτά τα κέντρα θεωρούνται μόνιμη ή ημιμόνιμη εργασιακή τοποθέτηση για αυτά τα άτομα γιατί θεωρείται ότι δε θα μπορούσαν να βρουν δουλειά στην κοινότητα. Η δραστηριότητα ενός απόστρατου στο εργαστήρι πρέπει να θεωρείται ως δουλειά και ως ένα μέρος που πηγαίνουν να εργαστούν κάθε μέρα. Τα κέντρα επίσης παρέχουν ιατρικές αγωγές, φυσικοθεραπείες, φυσική άσκηση, σπορ και εκπαίδευση στους ηλεκτρονικούς υπολογιστές για βοηθήσουν τους ασθενείς να είναι πιο ανεξάρτητοι.

Πηγή (107)

δισχιδή ράχη ανέφεραν ότι αντιμετώπισαν πρόβλημα στο να βρουν δουλειά λόγω αρνητικών συμπεριφορών από τους εργοδότες (43), ένα αποτέλεσμα επιβεβαιωμένο και από ευρήματα σε άλλες μελέτες (25, 41, 160). Σε μια κλασική μελέτη για διακρίσεις στον εργασιακό χώρο, οι υποψήφιοι χωρίς αναπηρία είχαν 1,78 φορές παραπάνω πιθανότητες να προσληφθούν, από τους αντίστοιχους με αναπηρία. Υποστηρίζεται επίσης, ότι όσο πιο εμφανές είναι το φυσικό πρόβλημα (π.χ. η παρουσία αναπηρικού αμαξιδίου), τόσο πιο πιθανό είναι ο εργοδότης να είναι απρόθυμος να προχωρήσει σε πρόσληψη (161).

Το να ξεπεράσουμε τις διακρίσεις στον εργασιακό χώρο απαιτεί αφοσίωση στη νομοθεσία κατά των διακρίσεων, όπως και νομικές διαδικασίες για αποζημιώσεις. Νόμοι όπως ο Americans with Disabilities Act 1990 (όπως τροποποιήθηκε το 2007) γίνονται όλο και πιο συχνόι ανά τον κόσμο. Μια μελέτη της εφαρμογής του νόμου στην περίπτωση της KNM έχει δείξει ότι, παρότι το ποσοστό επιτυχίας είναι πολύ χαμηλό, οι άνθρωποι με KNM τείνουν να είναι πιο επιτυχείς με τις προσφυγές τους από τις άλλες ομάδες αναπηρίας (162). Οι αντιρατσιστικές νομοθεσίες δεν είναι ο μόνος δρόμος για να προχωρήσουμε. Έρευνες αποκαλύπτουν μια τάση προς πολύ θετικές συμπεριφορές των εργοδοτών απέναντι στα άτομα με αναπηρία, το οποίο όμως δεν μεταφράζεται πάντα σε θετική αντιμετώπιση όταν εκτιμούν συγκεκριμένους υποψήφιους για πρόσληψη (163, 164). Μια ακόλουθη μελέτη ανέδειξε ότι εργοδότες με προηγούμενη εμπειρία με ανθρώπους με αναπηρία, ή που η γνώση τους περί αναπηρίας είχε αυξηθεί με προγράμματα αφύπνισης για την αναπηρία πραγματοποιημένα από επαγγελματικούς συμβούλους, ήταν πολύ πιο πρόθυμοι να προσλάβουν κάποιον με αναπηρία (158). Αυτό υποδεικνύει ότι τα επαγγελματικά αποτελέσματα των ανθρώπων με αναπηρία μπορεί να βελτιωθούν αν οι κοινότητα της αποκατάστασης παίζει ενεργό ρόλο παρέχοντας υποστήριξη σε εργοδότες με λιγότερη εμπειρία με την αναπηρία. Μια πρόσφατη μελέτη, παρά τις προσδοκίες, έδειξε ότι η αντιλαμβανόμενη διάκριση δεν ήταν σχετιζόμενη με χαμηλότερη πιθανότητα επιστροφής στην δουλειά, το οποίο υποδεικνύει ότι οι άνθρωποι με KNM αποκτούν μεγαλύτερη συνείδηση και είναι πιο επιτυχείς στο να αντιμετωπίζουν ρατσιστικές και προδιατεθειμένες συμπεριφορές των εργοδοτών (145).

Εξασφάλιση προσαρμογών στον εργασιακό χώρο

Η επιτυχής επιστροφή στην εργασία εξαρτάται από τις προσαρμογές στον εργασιακό χώρο (95, 99, 101, 103, 113, 165).

Παρότι οι προσαρμογές ξεκινάνε από θέματα φυσικής πρόσβασης, οι ανάγκες είναι πιο εκτεταμένες και περιλαμβάνουν την ενσωμάτωση βοηθητικής τεχνολογίας στην εργασία, και τροποποιήσεις στην φύση και στη θέση της εργασίας. Πρακτικά παραδείγματα προσαρμογών που αφορούν την KNM αντλούνται από τους ανθρώπους με KNM: σε μια πρόσφατη ποιοτική μελέτη με 266 ανθρώπους με κινητικά και αισθητηριακά προβλήματα που εισήλθαν στην εργασία, ένα σύνολο 1553 συγκεκριμένων και λεπτομερών προσαρμογών αναγνωρίστηκαν (166).

Υπάρχουν επαρκείς πληροφορίες για το πώς να κάνουμε τον εργασιακό χώρο φυσικά προσβάσιμο, συμπεριλαμβανομένων δωρεάν διαδικτυακών πηγών που προσφέρουν λεπτομερέστερες και πρακτικές πληροφορίες, όπως η, στις Η.Π.Α εδρεύουσα, Jobs Accommodation Network (JAN), μια πύλη με πρακτικές πληροφορίες για πρωτοποριακές και δοκιμασμένες προσαρμογές για άτομα με αναπηρίες, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που προέκυψαν από KNM (167). Από το 2004, η JAN διεξάγει μια μελέτη με τους εργοδότες για να καθορίσει το κόστος και τα οφέλη από τις τροποποιήσεις στον εργασιακό χώρο, συστηματικά αποδεικνύοντας τα οφέλη στους εργαζόμενους και δείχνοντας ότι το όφελος που λαμβάνουν οι εργοδότες υπερσχύει μακράν του κόστους των προσαρμογών (167).

Παραδείγματα τροποποιήσεων του εργασιακού χώρου που σχετίζονται με τις ανάγκες των ατόμων με KNM περιλαμβάνουν: πρόσβαση αμαξιδίου από το σημείο εισόδου (σε όλες τις καιρικές συνθήκες) στο σταθμό εργασίας και σε όλες τις περιοχές απαραίτητες για τα εργασιακά καθήκοντα. Επίσης περιλαμβάνουν μεγάλες πόρτες χωρίς εμπόδια και διαδρόμους για τους χρήστες αναπηρικών αμαξιδίων, τροποποιήσεις στο σταθμό εργασίας, όπως: ρυθμιζόμενα καθ' ύψος γραφεία ή τραπέζια, προσβάσιμα συστήματα αρχειοθέτησης και άλλους χώρους εργασίας. Προσβάσιμες τουαλέτες, χώρους φαγητού, συμβουλίων και ανάπαυσης (168).

Για τους εργαζόμενους με KNM, οι προσαρμογές για τα αμαξίδια είναι πολύ σημαντικές, αλλά για τις περισσότερες δουλειές είναι εξίσου σημαντικό να έχουν πρόσβαση σε βοηθητική τεχνολογία που υπερνικάει τους λειτουργικούς περιορισμούς του κάτω αλλά και του πάνω μέρους του σώματος που σχετίζονται με την KNM. Σε μια μελέτη ανθρώπων με KNM που εργάζονταν, η πλειοψηφία ανέφερε χρήση τροποποιημένων τηλεφώνων, μεγεθυντές και άλλα βοηθήματα για να εκτελέσουν τα εργασιακά τους καθήκοντα, και είπαν ότι αυτά τα βοηθήματα τους αύξησαν σημαντικά την παραγωγικότητα και την αυτοεκτίμηση τους (144). Συγκεκριμένα, πολλές μελέτες έδειξαν ότι οι άνθρωποι με KNM που εργάζονται χρησιμοποιούν ηλεκτρονικό υπολογιστή στη δουλειά πιο συχνά από το γενικό πληθυσμό (169-172). Αυτό κάνει τη διαθεσιμότητα και την προσβασιμότητα τέτοιου εξοπλισμού βασική για μια επιτυχής επιστροφή στην εργασία. Για αυτούς που αντιμετωπίζουν δυσκολίες στο πάνω μέρος του σώματος, τελευταίες εξελίξεις στην τεχνολογία, όπως ποντίκι που ελέγχεται από τις κινήσεις του κεφαλιού, για το οποίο ο χρήστης με KNM φοράει ένα εξάρτημα στο κεφάλι και με αυτό ελέγχει τις κινήσεις του δείκτη του ποντικιού, μπορεί να χρειαστούν.

Για να είναι χρήσιμη η βοηθητική τεχνολογία για ένα άτομο με κάκωση νωτιαίου μυελού, πρέπει να πρέπει να είναι πλήρως ενσωματωμένη στον εργασιακό χώρο. Εν μέρει αυτό είναι θέμα φυσικής προσβασιμότητας, αλλά οι επαγγελματίες επαγγελματικής αποκατάστασης έχουν παρατηρήσει ότι είναι επίσης σημαντικό να γίνει βέβαιο ότι οι εργοδότες και οι συνάδελφοι κατανοούν την αναγκαιότητα για τον ειδικό εξοπλισμό, ότι παρέχουν στους χρήστες αρκετές πληροφορίες στο πώς να την χρησιμοποιούν, και στο να γνωρίζουν ότι είναι απαραίτητη η τεχνική υποστήριξη για τη συντήρηση και την επισκευή ούτως ώστε η δουλειά του χρήστη να μην διακόπτεται (169, 173). Μερικές φορές η εξελιγμένη τεχνολογία ούτε είναι διαθέσιμη ούτε είναι απαραίτητη, όπως όταν η δουλειά μπορεί να επιτελεστεί παρέχοντας έναν βοηθό για τα εργασιακά καθήκοντα. Σε μερικές περιπτώσεις αυτό το ρόλο μπορούν να εκτελέσουν ζώα εκπαιδευμένα στο να μεταφέρουν αντικείμενα και να διευκολύνουν στην εκτέλεση κάποιων εργασιών (174).

Εφόσον ο τραυματισμός πολύ πιθανόν να έχει κάποιο αντίκτυπο στα καθήκοντα που μπορούν να εκτελεστούν, η "εύλογη προσαρμογή" μπορεί να περιλαμβάνει και αλλαγές στη φύση της εργασίας. Ο τρόπος που εκτελούνται οι απαραίτητες εργασίες μπορεί να τροποποιηθεί, η εργασία μπορεί να γίνει μερικής απασχόλησης, ή το πρόγραμμα εργασίας μπορεί να τροποποιηθεί, συμπεριλαμβανομένου του να επιτρέπει στον εργαζόμενο να φεύγει όταν είναι απαραίτητο για τη διαχείριση της κύστης, του εντέρου ή για ανάπαυση. Μια πρόσφατη Ευρωπαϊκή μελέτη έδειξε ότι, ενώ το 60% των νέων με KNM επέστρεψε στη δουλειά μετά τον τραυματισμό, σχεδόν όλοι εκμεταλλεύτηκαν τροποποιήσεις στην εργασία, όπως μείωση στην πίεση του χρόνου, ελαστικά ωράρια, και σε μερικές περιπτώσεις μείωση των ωρών εργασίας στο μισό (141).

Μια εποχή τεχνολογικών και οικονομικών αλλαγών, μαζί με μια έμφαση στην ισορροπία μεταξύ εργασίας και ζωής, σημαίνει ότι όχι μόνο οι άνθρωποι με αναπηρίες επιθυμούν να εργαστούν διαφορετικά. Σε μερικές χώρες, οι κυβερνήσεις ενθαρρύνουν ενεργά, προγράμματα με ελαστικά ωράρια εργασίας και επιμερισμού εργασίας, το οποίο μπορεί εξίσου να ωφελεί και άτομα με KNM (152).

Η τηλεργασία, κατά την οποία η εργασία εκτελείται από απομακρυσμένο μέρος χρησιμοποιώντας μια πληθώρα τεχνολογιών πληροφορικής και επικοινωνιών, μπορεί να είναι ένας τρόπος αντιμετώπισης των εμποδίων μεταφοράς, φυσικών περιβαλλοντολογικών φραγμών και σωματικών περιορισμών όπως η κόπωση που οφείλεται σε KNM ή σε δευτερογενείς παθήσεις (170). Τα πλεονεκτήματα της τηλε-εργασίας πρέπει να ζυγιστούν έναντι στους πιθανούς κινδύνους της κοινωνικής απομόνωσης και το ρίσκο του εργασιακού διαχωρισμού. Η τηλε-εργασία μπορεί επίσης να υπονομεύσει τις προσπάθειες που γίνονται για μεταφορικά μέσα, κτίρια και κοινότητες πιο προσβάσιμες για ανθρώπους με κινητικούς περιορισμούς. Χρειάζεται περισσότερη έρευνα πάνω στα πλεονεκτήματα και τα μειονεκτήματα του συγκεκριμένου θέματος (111).

Αυτοαπασχόληση

Σε πολλές αναπτυσσόμενες χώρες, η αυτοαπασχόληση με τη μορφή μικρής κλίμακας κατασκευή και πώληση

τεχνουργημάτων και χειροτεχνιών ή η πώληση αγροτικών προϊόντων, αποτελούν μια πηγή εισοδήματος για ανθρώπους με αναπηρία και αποτελεί μια επιλογή εργασίας για ανθρώπους με KNM (109). Στις ανεπτυγμένες χώρες η αυτοαπασχόληση έχει επίσης οφέλη για τους ανθρώπους με KNM: η εργασία από το σπίτι ή πλησίον στην κοινότητα αποφεύγει τα εμπόδια στις μεταφορές και στην προσβασιμότητα, διακρίσεις στον εργασιακό χώρο και αρνητικές συμπεριφορές στον εργασιακό χώρο από συναδέλφους, και επιτρέπει ελαστικές συνθήκες και ωράρια εργασίας. Τα στοιχεία δείχνουν ότι οι άνθρωποι με κινητικά και μυοσκελετικά προβλήματα ιδίως, είναι πιο πιθανόν να είναι αυτοαπασχολούμενοι (159). Τα μειονεκτήματα της αυτοαπασχόλησης είναι η απομόνωση και η έλλειψη ανάπτυξης δεξιοτήτων, χαμηλότερα εισοδήματα, και το γεγονός ότι οι το κόστος των σχετιζόμενων με την εργασία βοηθητικών συσκευών εκπονείται εξ ολοκλήρου από το άτομο (171).

Το πιο σημαντικό εμπόδιο στην αυτοαπασχόληση είναι η αρχική οικονομική επιβάρυνση του να ξεκινήσεις μια επιχείρηση, είτε ως κεφάλαιο, είτε για εξοπλισμό ή κόστος εκπαίδευσης. Μια εκτενής μελέτη των επιλογών αυτοαπασχόλησης στην Ευρώπη ανέδειξε ότι, επειδή τα άτομα με αναπηρία θεωρούνται από τους δανειστές ως υψηλού ρίσκου, καταφεύγουν στο οικογενειακό τους περιβάλλον για πόρους. Σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, άνθρωποι με αναπηρίες μπόρεσαν να εκμεταλλευτούν φορολογικές εκπτώσεις και άλλα αναπηρικά βοηθήματα εισοδήματος, και μερικές φορές μικρά επιχειρηματικά δάνεια που διατίθενται μέσω γραφείων ευρέσεως εργασίας (159). Ωστόσο ακόμη και στον Καναδά και στο Ηνωμένο Βασίλειο, που προσφέρουν γενναιόδωρη οικονομική βοήθεια με τη μορφή δωρεών, δανείων και φοροαπαλλαγών, υπάρχει χαμηλή ζήτηση λόγω έλλειψης προσβάσιμης πληροφόρησης (159, 175).

Η πρόσβαση στη χρηματοδότηση για το στήσιμο μιας μικρής επιχείρησης μπορεί να αποδειχθεί μεγάλη πρόκληση για ανθρώπους με KNM που ζουν σε αναπτυσσόμενες χώρες. Σε αυτές τις χώρες οι μικροχρηματοδοτικοί διακανονισμοί παίζουν σημαντικό ρόλο στο να κάνουν δυνατό σε άτομα με αναπηρία να bioποριστούν. Η μικροχρηματοδότηση αναφέρεται στην παροχή φυσιολογικών οικονομικών υπηρεσιών, όπως

επιχειρηματικά δάνεια, σε άτομα και μικρές επιχειρήσεις που δεν έχουν πρόσβαση σε προσιτή χρηματοδότηση. Μια εκτενής αναθεώρηση της βιβλιογραφίας και των πρακτικών στην Αφρική και στην Ασία συμπέρανε ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες δεν μπόρεσαν να επωφεληθούν εξίσου από τα μικροχρηματοδοτικά προγράμματα (176, 177).

Η Handicap International το 2006 διεξήγαγε μια ενδελεχή μελέτη της πρόσβασης σε μικροχρηματοδοτικούς οργανισμούς στις πιο φτωχές χώρες της Αφρικής και της Ασίας και βρήκε ότι μόνο το 0,5% των πελατών αυτών των χρηματοδοτικών οργανισμών είχαν αναπηρίες (178). Δείχνοντας τις επιτυχίες με την Asociación de Discapacitados de la Resistencia Nicaragüense στη Νικαράγουα και με την International Committee of the Red Cross στο Αφγανιστάν και αλλού, η αναφορά ισχυρίζεται ότι η εμπλοκή ΜΚΟ με ισχυρή δύναμη ανάπτυξης ικανοτήτων είναι απαραίτητη για την επίλυση αυτού του σύνθετου προβλήματος. Άλλη έρευνα ισχυρίζεται ότι, οι οργανισμοί αποταμίευσης και δανεισμού που βασίζονται στην κοινότητα έχουν τη δυνατότητα να αυξήσουν τα ποσοστά απασχόλησης των ατόμων με αναπηρία, κα ότι οι οργανισμοί υπέρ της αναπηρίας μπορούν να παίζουν ένα σημαντικό ρόλο ενώνοντας δυνάμεις με αυτούς τους κοινοτικούς οργανισμούς (177).

Κοινωνική προστασία

Η αναπηρία είναι στενά συνδεδεμένη με μεγάλη ανέχεια παγκοσμίως, και η KNM δεν αποτελεί εξαίρεση. Μια Αυστραλιανή μελέτη υπολόγισε το μέσο ετήσιο εισόδημα των εργαζομένων ανθρώπων με τετραπληγία να είναι το μισό του μέσου όρου των ετησίων αποδοχών του γενικού πληθυσμού (179). Σε μια Μαλαισιανή μελέτη, οι αποδοχές ατόμων που εργάζονταν μετά τον τραυματισμό, ήταν στο 50% σημαντικά λιγότερες από αυτά που κέρδιζαν πριν τον τραυματισμό (105). Στη Νότια Ινδία οι περισσότεροι ασθενείς με KNM βρέθηκαν να ζουν κάτω από το όριο της φτώχειας (109, 135), και στο Νεπάλ λιγότερο από το μισό του πληθυσμού που μελετήθηκε είχε οποιοδήποτε εισόδημα μερικά χρόνια μετά το εξιτήριο τους από την αποκατάσταση (180). Στη Ζιμπάμπουε, μια μελέτη ανέφερε ότι το ένα τρίτο από αυτούς που επιβίωσαν μια KNM δεν είχαν

κανένα έσοδο και βασιζόντουσαν σε συγγενείς και φίλους για οικονομική υποστήριξη (108). Στην Γκάνα, αναφέρεται ότι οι άνθρωποι με κινητικούς περιορισμούς έχουν καταφύγει σε παράνομη επαιτεία λόγω της έλλειψης επιλογών για απασχόληση και κοινωνικών υπηρεσιών (181).

Εκτός από αυτές τις μεμονωμένες μελέτες, πολύ λίγα γνωρίζουμε για το πόσοι άνθρωποι με ΚΝΜ είναι οικονομικά ανεξάρτητοι. Είναι πιθανό ότι πολλοί άνθρωποι βασίζονται σε προγράμματα κοινωνικής πρόνοιας, αναπηρικές συντάξεις, επιδόματα, οικογενειακή υποστήριξη, ή συναλλαγές σε είδος. Τα κοινωνικά δίκτυα ασφαλείας είναι επιρρεπή σε οικονομικές κρίσεις και είναι ελλιπή στα περισσότερα φτωχότερα μέρη του κόσμου. Σε μερικές χώρες, όπως η Ινδία, υπάρχουν επιδόματα που περιορίζονται στους δημοσίους υπαλλήλους και στους στρατιωτικούς, τα οποία βοηθούν τους ανθρώπους από αυτούς τους τομείς μετά από ΚΝΜ (182, 183).

Οι περισσότερες χώρες με υψηλό μέσο εισόδημα, αλλά και αυξανόμενο νούμερο χωρών μεσαίου μέσου εισοδήματος όπως η Βραζιλία, η Ναμίμπια και η Νότιος Αφρική, έχουν δύο μορφές κοινωνικής προστασίας. Η μία είναι προσωρινή και με οικονομικά κριτήρια παρέχει κάποιο εισόδημα μέχρι να αποκαταστεί η μόνιμη απασχόληση (π.χ. επιδόματα ανεργίας, προσωρινά επιδόματα αναπηρίας). Η άλλη είναι μια μόνιμη μορφή κοινωνικής μέριμνας ή πρόνοιας όταν το άτομο κριθεί ότι έχει μια μόνιμη αναπηρία τέτοιας βαρύτητας που αυτός ή αυτή δεν μπορεί πλέον να εργαστεί. Στην Ολλανδία για παράδειγμα το επίδομα ανεργίας είναι υποχρεωτικό. Σαν αποτέλεσμα το 97% των ανθρώπων με ΚΝΜ και χωρίς εργασία μετά τον τραυματισμό τους χρηματοδοτούνται, και οι περισσότεροι από αυτούς που έχουν εργασία συνεχίζουν να δικαιούνται ένα συμπληρωματικό κοινωνικό επίδομα βασισμένο στο 70% του μισθού τους προ της ΚΝΜ (127). Στον Καναδά εν αντιθέσει, ένα μακροπρόθεσμο σχέδιο Αναπηρικής Σύνταξης (ΑΣ) χρηματοδοτεί με 65%-70% του μισθού για 2 χρόνια μετά την κάκωση μέχρι να βρεθεί μια άλλη εργασία. Αν δεν υπάρχει πιθανότητα επιστροφής στην εργασία, αυτή η πληρωμή θα συνεχίσει για μια παρατεταμένη περίοδο και εν συνεχεία θα αντικατασταθεί από κάποια μορφή κοινωνικής πρόνοιας (152).

Το αρνητικό των σχεδίων κοινωνικής μέριμνας

είναι ότι μπορεί να λειτουργήσουν ως «παγίδα επιδομάτων». Αυτό αναφέρεται σε μια κατάσταση όπου, επειδή τα επιδόματα και τα άλλα προγράμματα βασίζονται σε οικονομικά κριτήρια (ή απλά σταματούν όταν βρεθεί μόνιμη απασχόληση), οι άνθρωποι με ΚΝΜ που έχουν συνεχείς ανάγκες υγείας και αποκατάστασης, συμπεριλαμβανομένου και του κόστους των βοηθημάτων, είναι διστακτικοί στο να βρουν εργασία. Ο λόγος για αυτό είναι ότι το εισόδημα που θα λάβουν, μείον το κόστος της υγειονομικής περίθαλψης και τα άλλα κόστη που δημιουργούνται λόγω της ΚΝΜ, θα είναι μικρότερο από αυτά που θα λάβουν αν παραμείνουν στα προγράμματα προσωρινής αντικατάστασης εισοδήματος (184). Υπάρχουν αντικρουόμενα δεδομένα για το μέγεθος του προβλήματος. Μια μεγάλη μελέτη στις Η.Π.Α. έδειξε ότι, για τους άνεργους ανθρώπους με ΚΝΜ, τα υψηλότερα επιδόματα αναπηρίας ήταν ισχυρά συνδεδεμένα με μικρότερες πιθανότητες να εργαστούν τα ακόλουθα χρόνια (129). Οι δικαιούχοι ΑΣ δεν φαίνεται να τιμολογούν τον εαυτό τους εκτός της αγοράς εργασίας. Οι μισοί από αυτούς θα ήθελαν ένα μισθό στο 80% ή λιγότερο από τον τελευταίο μισθό τους πριν λάβουν την ΑΣ. Έχει υπολογιστεί ότι το 7% των μακροπρόθεσμων δικαιούχων ΑΣ μπορεί να επέστρεφαν στην εργασία αν ψάξουν για δουλειά και τους προσφερθεί με μια μέση κατανομή περί το 80% του τελευταίου τους μισθού (185).

Η πιο άμεση, αν και δαπανηρή, λύση στην παγίδα των επιδομάτων είναι να τροποποιηθούν τα οικονομικά κριτήρια ούτως ώστε ένα άτομο με υψηλό κόστος υγειονομικής περίθαλψης και δαπάνες λόγω της αναπηρίας να διατηρεί ένα μέρος του εισοδήματος και μετά την εύρεση εργασίας. Η αντιληπτή δυσκολία με αυτή τη λύση είναι ότι, όταν υπάρχει διαδεδομένη ανεργία, οι άνθρωποι θα προσπαθήσουν να εκμεταλλευτούν την αναπηρική μέριμνα για να εξασφαλίσουν το κόστος της υγειονομικής τους περίθαλψης. Ο OECD έχει προτείνει ριζικές αλλαγές που θα ωφελούσαν πολύ τους ανθρώπους με ΚΝΜ (102, 186), υποστηρίζοντας ότι τα επιδόματα αναπηρίας πρέπει να είναι ένα στοιχείο ενός μεγαλύτερου «πακέτου συμμετοχής», προσαρμοσμένο στις εξατομικευμένες ανάγκες και ικανότητες και σχεδιασμένο πρωταρχικά για να επιστρέψει τους ανθρώπους στην εργασία. Το πακέτο θα περιλάμβανε την αποκατάσταση, την επαγγελματική εκπαίδευση, υποστήριξη εύρεσης εργασίας, και οφέλη σε μετρητά

ή σε είδος για την προετοιμασία για την επιστροφή στην εργασία. Το πακέτο πρέπει να συμπεριλαμβάνει άμεσα τους εργοδότες, στους οποίους πρέπει να δοθεί ουσιώδες κίνητρο για να προσλάβουν αυτούς τους εργαζόμενους και αντικίνητρο στο να τους απολύσουν αν βρεθεί αργότερα ότι χρειάζονται περαιτέρω προσαρμογές στον εργασιακό χώρο. Με αυτόν τον τρόπο, τα αναπηρικά επιδόματα θα ήταν ένα μεταβατικό εισόδημα και ένα βήμα προς την πλήρη απασχόληση.

Οι αλλαγές που πρότείνει ο OECD όσο αφορά τις πολιτικές περί την εργασία και την αναπηρία πιθανόν να ωφελήσουν περισσότερο ανθρώπους με KNM σε σχέση με τις άλλες ομάδες αναπηρίας. Τυπικά το άτομο με τραυματική KNM είναι νέο και, πριν την κάκωση, είτε προετοιμαζόταν για μια καριέρα ή ξεκινούσε μια. Η επαγγελματική αποκατάσταση ως ένα παροδικό πακέτο σε σχέση με τις υπηρεσίες εργασίας, συμπληρώνει την πρόταση του OECD.

Συμπεράσματα και συστάσεις

Η μόρφωση είναι ένα βασικό βήμα προς την απασχόληση και στο να είσαι μέλος της κοινωνίας, αλλά για τα παιδιά με δισχιδή ράχη ή τους νέους ενήλικες που επιστρέφουν στο σχολείο μετά από KNM, η πλήρης συμμετοχή στο γενικό εκπαιδευτικό σύστημα μπορεί να είναι δύσκολη λόγω εμποδίων και φυσικών και συμπεριφορών. Είναι απαραίτητη η αλλαγή σε επίπεδο θεσμών και σε επίπεδο σχολείου για να απομακρύνουμε αυτά τα εμπόδια και για να παρέχουμε υπηρεσίες προσαρμογής και υποστήριξης έτσι ώστε κάθε παιδί και νέος ενήλικας με KNM να λάβει τα πλήρη οφέλη της μόρφωσης. Μεγαλύτεροι ενήλικες, οι οποίοι μπορεί να θέλουν να επανεκπαιδευτούν για νέες δουλειές, επίσης χρειάζονται προσαρμοσμένη υποστήριξη και προσαρμογές από εκπαιδευτικά ιδρύματα, επαγγελματικά και τεχνικά σχολεία, κολέγια και πανεπιστήμια.

Οι άνθρωποι με KNM, όταν έχουν τα προσόντα, μπορούν να επιτελέσουν τα αναγκαία για πολλές δουλειές και να είναι παραγωγικοί.

Ωστόσο η απόκτηση εργασίας και η διατήρηση της γίνονται συχνά δύσκολα λόγω: έλλειψης πρόσβασης σε σχετική μόρφωση, εκπαίδευση, επαγγελματικής αποκατάστασης και υπηρεσίες εύρεσης εργασία, έλλειψης πρόσβασης σε οικονομικούς πόρους για ευκαι-

ρίες αυτοαπασχόλησης, αντικίνητρα και καθυστερήσεις που δημιουργούνται από κάποια σχέδια για επιδόματα κοινωνικής μέριμνας, έλλειψης προσαρμογών του εργασιακού χώρου και βοηθητικής τεχνολογίας, και παρανοήσεις των εργοδοτών και των συναδέλφων για το τι μπορεί και τι δεν μπορεί να κάνει κάποιος με KNM.

Πολλά άτομα και ομάδες- από οικογένειες, διοίκηση σχολείου, δάσκαλοι, ειδικοί επαγγελματικής αποκατάστασης και άλλοι ειδικοί έως κυβερνήσεις, εργοδότες και οργανισμοί για την KNM – πρέπει να συμμετέχουν και να συντονίζονται μεταξύ τους για ξεπεράσουν τα εμπόδια στην πλήρη συμμετοχή στην εκπαίδευση και στην εργασία. Τα κρίσιμα σημεία που πρέπει να απευθυνθούν τα ενδιαφερόμενα μέρη συνοψίζονται στις παρακάτω συστάσεις.

Ενίσχυση της μορφωτικής συμμετοχής

- Εξασφάλιση ότι νόμοι και πολιτικές εγγυώνται ότι τα παιδιά με KNM μπορούν να εγγραφούν και να παρακολουθήσουν σε κάθε επίπεδο της σχολικής εκπαίδευσης κατάλληλο για τις ανάγκες και τις δυνατότητες τους, σε ίσες βάσεις με τους άλλους.
- Εξασφάλιση ότι οι εισαγωγικές στρατηγικές των κολεγίων και των πανεπιστημίων δεν αποκλείουν πιθανούς αιτούντες με KNM και έχουν σε θέση στρατηγικές για να κάνουν το περιβάλλον προσβάσιμο.
- Προγραμματισμός της επιστροφής στο σχολείο μετά από τον τραυματισμό, φέρνοντας κοντά το προσωπικό του σχολείου και της αποκατάστασης.
- Εξασφάλιση της διαθεσιμότητας υπηρεσιών υγείας, αποκατάστασης και υποστήριξης, όπως χρειάζεται από το παιδί.
- Εξασφάλιση ότι οι δάσκαλοι είναι εκπαιδευμένοι για να καλύψουν τις ανάγκες των παιδιών με αναπηρία.
- Όπου δυνατόν, παροχή ομότιμης καθοδήγησης στο παιδί που επιστρέφει στο σχολείο ή κάνει μετάβαση μεταξύ επιπέδων μόρφωσης.
- Να συμπεριλαμβάνονται τα παιδιά και οι γονείς στη λήψη των αποφάσεων.
- Χρήση των οργανισμών της KNM για να παρέχουν πληροφορίες και ενημέρωση για τα θέματα σχετικά με την KNM.

Εξασφάλιση της εργασίας και της οικονομικής ανεξαρτησίας

- Θέσπιση, εφαρμογή και δημοσίευση αντιρατσιστικής αποτελεσματικής νομοθεσίας, ούτως ώστε οι εργοδότες να γνωρίζουν το καθήκον τους να μην κάνουν διακρίσεις και να παρέχουν εύλογες προσαρμογές.
- Εξασφάλιση πρόσβασης σε επαγγελματική αποκατάσταση για βοηθήσουμε του ανθρώπους με KNM να προετοιμαστούν για την εργασία και απευθυνθούν σε ψυχοκοινωνικές ανησυχίες.
- Προώθηση της πρόσβασης σε μικροχρηματοδοτήσεις ή άλλες πηγές πίστωσης για ανθρώπους με KNM που θέλουν να αναπτύξουν μια ευκαιρία αυτοαπασχόλησης.
- Ανάλογα το υπόβαθρο, παροχή κοινωνικής μέριμνας που υποστηρίζει τα άτομα με KNM και τις οικογένειες τους αλλά δεν λειτουργεί ως αντικίνητρο στην εργασία.
- Συλλογή στατιστικής της εργασιακής εμπειρίας ανθρώπων με KNM και άλλες αναπηρίες.

Βιβλιογραφία

1. United Nations. Convention on the Rights of Persons with Disabilities. Geneva, United Nations, 2006 (<http://www2.ohchr.org/english/law/disabilities-convention.htm>, accessed 9 May 2012).
2. WHO. World report on disability. Geneva, World Health Organization, 2011.
3. UNESCO. Strong foundations: early childhood care and education. Education for All Global Monitoring Report, 2007. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2006.
4. Kochung JE. Role of higher education in promoting inclusive education: Kenyan perspective. Journal of Emerging Trends in Educational Research and Policy Studies, 2011, 2:144-149.
5. Filmer D. Disability, poverty, and schooling in developing countries: results from 14 household surveys. The World Bank Economic Review, 2008, 22:141-163. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/wber/lhm021>
6. UNESCO. Policy guidelines on inclusion in education. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
7. Loeb ME, Eide AH, eds. Living conditions among people with activity limitations in Malawi: a national representative study. Oslo, SINTEF, 2004.
8. Eide AH et al. Living conditions among people with disabilities in Zimbabwe: a representative, regional study. Oslo, SINTEF, 2003.
9. Eide AH, van Rooy G, Loeb ME. Living conditions among people with disabilities in Namibia: a national, representative study. Oslo, SINTEF, 2003.
10. Eide AH, Loeb ME, eds. Living conditions among people with activity limitations in Zambia. Oslo, SINTEF, 2006.
11. VanLeit B, Channa S, Rithy B. Children with disabilities in rural Cambodia. An examination of functional status and implications for service delivery. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2007, 18.
12. Rieser R. Implementing inclusive education: A Commonwealth guide to implementing Article 24 of the UN Convention on the Rights of People with Disabilities. London, Commonwealth Secretariat, 2012.
13. Zhang E. The protection of rights of people with disabilities in China. Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal, 2007, 18:49-89.
14. Croft A. Including disabled children in learning. Challenges in developing countries. Create Pathways to Access, Research Monograph, No. 26. Brighton, University of Sussex, 2010 (http://www.create-rpc.org/pdf_documents/PTA36.pdf, accessed 20 April 2012).
15. McGinnis K, Lunn M. School re-entry after pediatric spinal cord injury. SCI Nursing, 2004, 21:222-223. PMID:15794424
16. DeVivo MJ, Chen Y. Trends in new injuries, prevalent cases, and aging with spinal cord injury. Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, 2011, 92:332-338. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.08.031>
17. Barf HA et al. Educational career and predictors of type of education in young adults with spina bifida. International Journal of Rehabilitation Research, 2004, 27:45-52. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00004356-200403000-00006>
18. DeVivo MJ. Epidemiology of traumatic spinal cord injury: trends and future implications. Spinal Cord, 2012, 50:365-372. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.178>

19. Hagen EM et al. Traumatic spinal cord injury and concomitant traumatic brain injury: a cohort study. *Acta Neurologica Scandinavica*, Supplementum, 2010, 190:51-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1600-0404.2010.01376.x>
20. Burmeister R et al. Attention problems and executive functions in children with spina bifida and hydrocephalus. *Child Neuropsychology*, 2005, 11:265-283. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/092970490911324>
21. Fletcher JM et al. Spinal lesion level in spina bifida: a source of neural and cognitive heterogeneity. *Journal of Neurosurgery Pediatrics* 3, 2005, 102:268-279.
22. Wasson CM, Bannister CM, Ward GS. Factors affecting the school placement of children with spina bifida. *European Journal of Pediatric Surgery*, 1992, 2 Suppl. 1:29-34. doi: <http://dx.doi.org/10.1055/s-2008-1063496>
23. Bellin MH et al. Correlates of depressive and anxiety symptoms in young adults with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2010, 35:778-789. Epub: 30 October 2009 doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp094>
24. Bowman RM et al. Spina bifida outcome: a 25-year prospective. *Pediatric Neurosurgery*, 2001, 34:114-120. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000056005>
25. Sawin KJ, Betz CL, Linroth R. Gaps and opportunities: an agenda for further research, services, and program development in spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:1041-1057. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.020>
26. Graham P, Weingarden S, Murphy P. School reintegration: a rehabilitation goal for spinal cord injured adolescents. *Rehabilitation Nursing*, 1991, 16:122-127. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/j.2048-7940.1991.tb01196.x>
27. Mulcahey MJ. Returning to school after a spinal cord injury: perspectives from four adolescents. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1992, 46:305-312. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.46.4.305>
28. Castle R. An investigation into the employment and occupation of patients with a spinal cord injury. *Paraplegia*, 1994, 32:182-187. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1994.33>
29. Dudgeon BJ, Massagli TL, Ross BW. Educational participation of children with spinal cord injury. *The American Journal of Occupational Therapy*, 1997, 51:553-561. doi: <http://dx.doi.org/10.5014/ajot.51.7.553>
30. Knight A et al. The school lives of children and young people with a spinal cord injury. Report to the Back-Up Team. London, Thomas Coram Research Unit, University of London, 2008.
31. Newman L, Malouf D. The post-high school outcomes of youth with disabilities up to 4 years after high school. Menlo Park, CA, SRI International, 2009.
32. Massagli TL, Dudgeon BJ, Ross BW. Educational performance and vocational participation after spinal cord injury in childhood. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1996, 77:995-999. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(96\)90058-1](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(96)90058-1)
33. OECD. Inclusion of students with disabilities in tertiary education and employment, education and training policy. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2011.
34. Momin AKM. Impact of services for people with spinal cord lesion on economic participation. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2004, 15:53-67.
35. OECD. Students with disabilities, learning difficulties and disadvantages: policies, statistics and indicators. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2007.
36. Bines H, Lei P, editors. Education's missing millions: including disabled children in education through EFA FTI processes and national sector plans. Milton Keynes, World Vision UK, 2007 (http://www.worldvision.org.uk/upload/pdf/Education%27s_Missing_Millions_-_Main_Report.pdf, accessed 16 May 2012).
37. UNESCO. Guidelines for inclusion: Ensuring access to Education for All. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2005.
38. Dube AK. The role and effectiveness of disability legislation in South Africa. London, Disability Knowledge and Research Programme, 2005 (http://www.dfid.gov.uk/r4d/PDF/Outputs/Disability/PolicyProject_legislation_sa.pdf, accessed 20 April 2012).
39. Engelbrecht P, Oswald M, Forlin C. Promoting the implementation of inclusive education in primary schools in South Africa. *British Journal of Special Education*, 2006, 33:121-129. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1467-8578.2006.00427.x>
40. Liptak GS et al. Youth with spina bifida and transitions. Health and social participation in a nationally represented sample. *The Journal of Pediatrics*, 2010, 157:584-588.e1.

41. Holmbeck GN et al. Family perspective: how this product can inform and empower families of youth with spina bifida. *Pediatric Clinics of North America*, 2010, 57:919-934. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.pcl.2010.07.012>
42. O'Mahar K et al. A camp-based intervention targeting independence among individuals with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2010, 35:848-856. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsp125>
43. van Mechelen MC et al. Work participation among young adults with spina bifida in the Netherlands. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2008, 50:772-777. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03020.x>
44. Zukerman JM. Adolescent predictors of emerging adulthood milestones in youth with spina bifida. *Journal of Pediatric Psychology*, 2011, 36:265-276. doi: <http://dx.doi.org/10.1093/jpepsy/jsq075> PMID:20855288
45. Miles M. Children with hydrocephalus and spina bifida in East Africa: can family and community resources improve the odds? *Disability & Society*, 2002, 17:643-658. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0968759022000010425>
46. Webster G, Kennedy P. Addressing children's needs and evaluating rehabilitation outcome after spinal cord injury: the child needs assessment checklist and goal-planning program. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2007, 30 Suppl. 1:S140-S145. PMID:17874699
47. Anderson CJ et al. Overview of adult outcomes in pediatric-onset spinal cord injuries: implications for transition to adulthood. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2004, 27 Suppl. 1:S98-S106. PMID:15503711
48. Anderson CJ, Vogel LC. Employment outcomes of adults who sustained spinal cord injuries as children or adolescents. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2002, 83:791-801. doi: <http://dx.doi.org/10.1053/apmr.2002.32742>
49. Vogel LC et al. Unique issues in pediatric spinal cord injury. *Orthopedic Nursing*, 2004, 23:300-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00006416-200409000-00004>
50. Jerlinder K, Danermark B, Gill P. Swedish primary-school teachers' attitudes to inclusion – the case of PE and pupils with physical disabilities. *European Journal of Special Needs Education*, 2010, 25:45-57. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/08856250903450830>
51. Asbjurnslett M, Hemmingsson H. Participation at school as experienced by teenagers with physical disabilities. *Scandinavian Journal of Occupational Therapy*, 2008, 15:153-161. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/11038120802022045>
52. House LA et al. Rehabilitation and future participation of youth following spinal cord injury: caregiver perspectives. *Spinal Cord*, 2009, 47:882-886. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.64>
53. Roessler RT, Hennessey ML, Rumrill PD. Strategies for improving career services for postsecondary students with disabilities: results of a focus group study of key stakeholders. *Career Development for Exceptional Individuals*, 2007, 30:158-170. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/08857288070300030501>
54. Shem K et al. Return to work and school: a model mentoring program for youth and young adults with spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2011, 49:544-548. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.166>
55. Houchins DE. Post-secondary transitions assistive technology barriers and facilitators during secondary and post-secondary transitions. *Career Development for Exceptional Individuals*, 2001, 24:73-88. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/088572880102400106>
56. National Center on Secondary Education and Transition (NCSET). Current challenges facing the future of secondary education and transition services for youth with disabilities in the United States. US Department of Education, Office of Special Education Program, Washington, DC, 2004.
57. Scarborough, J., Gilbride, D. Developing relationships with rehabilitation counselors to meet the transition needs of students with disabilities. *Professional School Counseling*. 2006 10: 25–33.
58. Dutta A, Schiro-Geist C, Kundu M. Coordination of postsecondary transition services for students with disabilities. *Journal of Rehabilitation*, 2009, 75:10-17.
59. Taylor M, Baskett M, Wren C. Managing the transition to university for disabled students. *Education + Training*, 2010, 52:165-175.
60. Lewin KM. Improving access, equity and transitions in education: creating a research agenda. *Create Pathways to Access*, Research Monograph, No. 1. Brighton, University of Sussex, 2007.
61. Vosloo S-M. The functioning of primary school learners with paraplegia/paraparesis in mainstream schools in the Western Cape, South Africa. An exploratory study. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:23-31. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280802280643>

62. Ong LC, Lim YN, Sofiah A. Malaysian children with spina bifida: relationship between functional outcome and level of lesion. *Singapore Medical Journal*, 2002, 43:012-017.
63. Masangwa. Disabled children can and should go to school. *The Africa Report*, 2010 (<http://theafricareport.com/Blog/index.php?trackback/12>, accessed 15.5.2012).
64. Losinsky LO et al. An investigation into the physical accessibility to wheelchair bound students of an Institution of Higher Education in South Africa. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:305-308. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0963828021000043743> PMID:12745953
65. Abend AC. Planning and designing for students with disabilities. National Clearinghouse for Educational Facilities, 2001 (<http://www.ncef.org/pubs/accessibility.pdf>, accessed 14 November 2012).
66. Pivik J, McComas J, Laflamme M. Barriers and facilitators to inclusive education. *Exceptional Children*, 2002, 69:97-107.
67. Monk J, Wee J. Factors shaping attitudes toward physical disability and availability of rehabilitation support services for disabled persons in rural Kenya. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008, 19:93-113.
68. OECD. Accessibility Programme and School Restoration in Lisbon. PEB Exchange Paris: Organisation for Economic Co-operation and Development, 2006.
69. Cook A et al. School-based use of a robotic arm system by children with disabilities. *IEEE Transactions on Neural Systems and Rehabilitation Engineering*, 2005, 13:452-460. PMID:16425826 doi: <http://dx.doi.org/10.1109/TNSRE.2005.856075> PMID:16425826
70. Pilot SCI. Making equipment decisions after spinal cord injury. A peer support discussion guide. Toronto, Toronto Rehabilitation Institute, 2003 (http://www.scipilot.com/_g/expe_g/PeerGuide.pdf, accessed 20 April 2012).
71. Hasselbring TS, Glaser CHW. Use of computer technology to help students with special needs. *The Future of Children: Children and Computer Technology*, 2000, 10:102-122. doi: <http://dx.doi.org/10.2307/1602691> PMID:11255702
72. Kemp CE, Hourcade JJ, Parette HP. Building and initial information base. Assistive technology funding resources for schooled students with disabilities. *Journal of Special Education Technology*, 2000, 15:4.
73. Government of United Kingdom. Disabled students' allowances. London, United Kingdom (<http://www.gov.uk/disabledstudents-allowances-dsas>, accessed 11 April 2013).
74. Disability Alliance. Disability Alliance Northern Ireland. London, United Kingdom. (<http://www.nidirect.gov.uk/disabilityalliance>, accessed 11 April 2013).
75. Peters S. Inclusive education. An EFA strategy for all children. World Bank. Human Development Network. 2004 (http://sitere-sources.worldbank.org/EDUCATION/Resources/278200-1099079877269/5476641099079993288/InclusiveEdu_efa_strategy_for_children.pdf, accessed 11 July 2012).
76. Meijer C. Financing of special needs education. A seventeen country study of the relation between financing of special needs education and integration Middelfart: Denmark: European Agency for Development in Special Needs Education, 1999.
77. Krause JS, Carter RE. Risk of mortality after spinal cord injury: relationship with social support, education, and income. *Spinal Cord*, 2009, 47:592-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.15>
78. Whalley Hammel K. Experience of rehabilitation following spinal cord injury: a meta-synthesis of qualitative findings. *Spinal Cord*, 2007, 45:260-274. PMID:17310257
79. Back Up. Back Up Trust (<http://www.backuptrust.org.uk/what-we-do/mentoring>, accessed 5 May 2013).
80. Anderson CJ et al. Anxiety and depression in children and adolescents with spinal cord injuries. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 2009, 51:826-832. doi: <http://dx.doi.org/10.1111/j.1469-8749.2009.03268.x>
81. Krause JS, Broderick LA. 25-year longitudinal study of the natural course of aging after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2005, 43:349-356. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101726>
82. Nel N et al. A comparative perspective on teacher attitude-constructs that impact on inclusive education in South Africa and Sweden. *South African Journal of Education*, 2011, 31:74-90.
83. Huang HH, Diamond KE. Early childhood teachers' ideas about including children with disabilities in programmes designed for typically developing children. *International Journal of Disability Development and Education*, 2009, 56:169-182. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10349120902868632>

84. Mulvihill BA, Cotton JN, Gyaben SL. Best practices for inclusive child and adolescent out-of-school care. A review of the literature. *Family & Community Health*, 2004, 27:52-64.
85. Mukhopadhyay S, Molosiwa SM. Influence of an introductory special education course on attitude change of PGDE students of University of Botswana. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2010, 21.
86. Wehbi S. The challenges of inclusive education in Lebanon. *Disability & Society*, 2006, 21:331-343. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590600679980>
87. UNESCO. Toolkit for creating inclusive learning-friendly environments. Paris, United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization, 2009.
88. OECD. OECD toolkit on teaching for diversity. Paris, OECD, Centre for Educational Research and Innovation (www.oecd.org/edu/ted/toolkit, accessed 18 May 2012).
89. Sharma, U, Forlin, C, Loreman, T. Impact of training on pre-service teachers' attitudes and concerns about inclusive education and sentiments about persons with disabilities. *Disability & Society*, 2010, 23:772-785.
90. Diaz-Greenberg R et al. What teachers need to know about the struggle for self-determination (conscientization) and self-regulation: adults with disabilities speak about their education experiences. *Teaching and Teacher Education*, 2000, 16:873-887. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0742-051X\(00\)00032-9](http://dx.doi.org/10.1016/S0742-051X(00)00032-9)
91. Buckup S. The price of exclusion. The economic consequences of excluding people with disabilities from the world of work. Employment Working Paper, No. 43. Geneva, International Labour Organization, 2009.
92. Krause JS et al. Employment after spinal cord injury: differences related to geographic region, gender and race. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1998, 79:615-624. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(98\)90033-8](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(98)90033-8)
93. Krause JS. Adjustment to life after spinal cord injury: a comparison among three participant groups based on employment status. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1992, 35:218-229.
94. Crisp R. Vocational decision making by sixty spinal cord injury patients. *Paraplegia*, 1992, 30:420-424. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.1992.92>
95. Chapin M, Kewman D. Factors affecting employment following spinal cord injury: a qualitative study. *Rehabilitation Psychology*, 2001, 46:400-416. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/0090-5550.46.4.400>
96. Ottomanelli L, Lind L. A review of critical factors related to employment following spinal cord injury: implications for research and vocational services. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2009, 32:503-531. PMID:20025147
97. Krause JS, Saunders L, DeVivo MJ. Income and risk of mortality after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:339-345. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.09.032>
98. Hess DW et al. Predictors for return to work after spinal cord injury: a 3-year multicenter analysis. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2000, 81:359-363. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(00\)90084-4](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(00)90084-4)
99. Krause JS, Anson C. Adjustment after spinal cord injury: relationship to participation in employment of educational activities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 1997, 40:202-214.
100. Meade MA et al. The influence of secondary conditions on job acquisition and retention in adults with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2011, 92:425-432. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.10.041>
101. Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992-2005): A review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2009, 32:1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32831c8b19>
102. OECD. Transforming disability into ability. Policies to promote work and income security for disabled people. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2003.
103. Lidal IB, Huynh TK, Biering-Sorensen F. Return to work following spinal cord injury: A review. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:1341-1375. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280701320839> PMID:17729082
104. Lidal IB et al. Employment of persons with spinal cord lesions injured more than 20 years ago. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:2174-2184. doi: <http://dx.doi.org/10.3109/09638280902946952>
105. Ramakrishnan K et al. Return to work after spinal cord injury in Malaysia. *Spinal Cord*, 2011, 49:812-816. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.186>

106. Hansen CH, Mahmud I, Bhuiyan AJ. Vocational reintegration of people with spinal cord lesion in Bangladesh – an observational study based on a vocational training project at CRP. *Asia Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2007, 18:63-75.
107. Gupta N, Solomon J, Raja K. Employment after paraplegia in India: a postal survey. *Spinal Cord*, 2011, 49:806-811. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.1>
108. Levy LF et al. Problems, struggles and some success with spinal cord injury in Zimbabwe. *Spinal Cord*, 1998, 36:213-218. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100574>
109. Samuelkamaleshkumar S et al. Community reintegration in rehabilitated South Indian persons with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2010, 91:1117-1121. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2010.04.005>
110. Gerhardt CA et al. Educational and occupational outcomes among survivors of childhood cancer during the transition to emerging adulthood. *Journal of Developmental and Behavioral Pediatrics*, 2007, 28:448-455. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/DBP.0b013e31811ff8e1>
111. Frieden L, Winnegar AJ. Opportunities for research to improve employment for people with spinal cord injuries. *Spinal Cord*, 2012, 50:379-381. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.38>
112. Yasuda S et al. Return to work after spinal cord injury: a review of recent research. *NeuroRehabilitation*, 2002, 17:177-186. PMID:12237497
113. Al-Khodairy AT, El Masry WS. Vocational rehabilitation and spinal cord injuries. In: Gobelet C, Franchignoni F, eds. *Vocational rehabilitation. Collection de L'Academie Europeenne de Medecine de Readaptation*. Paris, Springer-Verlag France, 2006, 165-184. doi: http://dx.doi.org/10.1007/2-287-29745-6_11
114. Anderson D et al. Determinants of return to work among spinal cord injury patients: a literature review. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2007, 27:57-68.
115. Noreau L et al. Work and employment. In: Eng JJ et al., eds. *Spinal cord injury rehabilitation evidence, Volume 3.0. Vancouver, Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence (SCIRE), 2010* (http://www.scireproject.com/sites/default/files/work_and_employment.pdf, accessed 12 May 2012).
116. Krause JS et al. Employment after spinal cord injury: an analysis of cases from the Model Spinal Cord Injury Systems. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 1999, 80:1492-1500. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(99\)90263-0](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(99)90263-0)
117. Valtonen K et al. Work participation among persons with traumatic spinal cord injury and meningomyelocele. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2006, 38:192-200. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/16501970500522739>
118. Marini I et al. Vocational rehabilitation service patterns related to successful competitive employment outcomes of persons with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2008, 28:1-13.
119. Krause JS et al. Prediction of postinjury employment and percentage of time worked after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2012, 93:373-375. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2011.09.006>
120. Phillips VL, Hunsaker AE, Florence CS. Return to work and productive activities following a spinal cord injury: the role of income and insurance. *Spinal Cord*, 2012, 50:623-626 (E-pub ahead of print). doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.22>
121. Krause JS, Terza JV, Dismuke C. Earnings among people with spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2008, 89:1474-1481. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2007.12.040>
122. Meade MA et al. Vocational rehabilitation services for individuals with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2006, 25:3-11.
123. Arango-Lasprilla JC et al. Race, ethnicity, and employment outcomes 1, 5, and 10 years after spinal cord injury: a longitudinal analysis. *Journal of Physical Medicine & Rehabilitation: the journal of injury, function, and rehabilitation*, 2010, 2:901-910.
124. Wehman P et al. Employment satisfaction of individuals with spinal cord injury. *American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation*, 2000, 79:161-169. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/00002060-200003000-00009>
125. Krause JS. Aging and self-reported barriers to employment after spinal cord injury. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2001, 6:102-115. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/1WMH-35Q6-12B5-3WMN>
126. Benavente A et al. Assessment of disability in spinal cord injury. *Disability and Rehabilitation*, 2003, 25:1065-1070. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/0963828031000137775>

127. Tomassen PC, Post MW, van Asbeck FW. Return to work after spinal cord injury. *Spinal Cord*, 2000, 38:51-55. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100948>
128. Krause JS. Years to employment after spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2003, 84:1282-1289. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993\(03\)00265-X](http://dx.doi.org/10.1016/S0003-9993(03)00265-X)
129. Pflaum C et al. Worklife after traumatic spinal cord injury. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006, 29:377-386. PMID:17044388
130. Krause JS, Coker JL. Aging after spinal cord injury: a 30-year longitudinal study. *The Journal of Spinal Cord Medicine*, 2006, 29:371-376. PMID:17044387
131. Kurtaran A et al. Occupation in spinal cord injury patients in Turkey. *Spinal Cord*, 2009, 47:709-712. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.79>
132. Murphy GC et al. Predicting employment status at 2 years postdischarge from spinal cord injury rehabilitation. *Rehabilitation Psychology*, 2011, 56:251-256. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0024524>
133. Cifu DX, Wehman P, McKinley WO. Determining impairment following spinal cord injury. *Physical Medicine and Rehabilitation Clinics of North America*, 2001, 12:603-612. PMID:11478191
134. Kennedy P et al. A multi-centre study of the community needs of people with spinal cord injuries: the first 18 months. *Spinal Cord*, 2010, 48:15-20. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.65>
135. Sekaran P et al. Community reintegration of spinal cord-injured patients in rural south India. *Spinal Cord*, 2010, 48:628-632. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2010.6>
136. J ang Y, Wang YH, Wang JD. Return to work after spinal cord injury in Taiwan: the contribution of functional independence. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2005, 86:681-686. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2004.10.025>
137. Escorpizo R et al. A conceptual definition of vocational rehabilitation based on the ICF: building a shared global model. *Journal of Occupational Rehabilitation*, 2011, 21:126-133. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s10926-011-9292-6>
138. Gard G, Soderberg S. How can a work rehabilitation process be improved? A qualitative study from the perspective of social insurance officers. *Disability and Rehabilitation*, 2004, 26:299-305. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280310001647624>
139. DeSouza M et al. The Papworth early rehabilitation programme: vocational outcomes. *Disability and Rehabilitation*, 2007, 29:671-677. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280600926538>
140. Conroy L, McKenna K. Vocational outcome following spinal cord injury. *Spinal Cord*, 1999, 37:624-633. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100904>
141. Schonherr MC et al. Vocational perspectives after spinal cord injury. *Clinical Rehabilitation*, 2005, 19:200-208. doi: <http://dx.doi.org/10.1191/0269215505cr845oa> PMID:15759536
142. Marnetoft SU et al. Factors associated with successful vocational rehabilitation in a Swedish rural area. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2001, 33:71-78. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/165019701750098902>
143. Targett P, Wehman P, Young C. Return to work for persons with spinal cord injury: designing work supports. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:131-139. PMID:15201472
144. Yeager P et al. Assistive technology and employment: experiences of Californians with disabilities. *Work (Reading, Mass.)*, 2006, 27:333-344. PMID:17148870
145. Burns SM et al. Psychosocial predictors of employment status among men living with spinal cord injury. *Rehabilitation Psychology*, 2010, 55:81-90. doi: <http://dx.doi.org/10.1037/a0018583>
146. Krause JS, Broderick LA. Relationship of personality and locus of control with employment outcomes among participants with spinal cord injury. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2006, 49:111-114. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/00343552060490020201>
147. Chan SKK, Man DWK. Barriers to returning to work for people with spinal cord injuries: a focus group study. *Work (Reading, Mass.)*, 2005, 25:325-332. PMID:16340109
148. Lin M-R et al. A prospective study of factors influencing return to work after traumatic spinal cord injury in Taiwan. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2009, 90:1716-1722. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2009.04.006> PMID:19801061
149. Pearcey TE, Yoshida KK, Renwick RM. Personal relationships after a spinal cord injury. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2007, 30:209-219. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32829fa3c1>

150. Mortenson WB, Noreau L, Miller WC. The relationship between and predictors of quality of life after spinal cord injury at 3 and 15 months after discharge. *Spinal Cord*, 2010, 48:73-79. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2009.92>
151. Targett P et al. Functional vocational assessment for individuals with spinal cord injury. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2005, 22:149-161.
152. Jongbloed L et al. Employment after spinal cord injury: the impact of government policies in Canada. *Work* (Reading, Mass.), 2007, 29:145-154. PMID:17726290
153. Wehmeyer ML et al. The self-determined career development model: a pilot study. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2003, 19:79-87.
154. New Zealand Spinal Trust. Kaleidoscope (<http://www.nzspinaltrust.org.nz/rehab.asp>, accessed 11 April 2013).
155. Inge K et al. Supported employment and assistive technology for persons with spinal cord injury: three illustrations of successful work supports. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 1998, 10:141-152. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263\(98\)00010-5](http://dx.doi.org/10.1016/S1052-2263(98)00010-5)
156. CRP-Bangladesh. Centre for the rehabilitation of the paralysed. (http://www.crp-bangladesh.org/index.php?option=com_content&view=article&id=69&Itemid=60, accessed 11 April 2013).
157. Hagner D, Cooney B. Building employer capacity to support employees with severe disabilities in the workplace. *Work* (Reading, Mass.), 2003, 21:77-82. PMID:12897393
158. Gilbride D et al. Identification of the characteristic of work environments and employers open to hiring and accommodating people with disabilities. *Rehabilitation Counseling Bulletin*, 2003, 46:130-137. doi: <http://dx.doi.org/10.1177/00343552030460030101>
159. Boyland A, Burchardt T. Barriers to self-employment for disabled people. Report prepared for the Small Business Service. London, 2002 (<http://www.bis.gov.uk/files/file38357.pdf>, accessed 16 May 2012).
160. Barf HA et al. Restrictions in social participation in young adults with spina bifida. *Disability and Rehabilitation*, 2009, 31:921-927. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09638280802358282>
161. Ravaut JF, Madiot B, Ville I. Discrimination towards disabled people seeking employment. *Social Science & Medicine*, 1992, 35:951-958. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536\(92\)90234-H](http://dx.doi.org/10.1016/0277-9536(92)90234-H)
162. McMahon BT et al. Workplace discrimination and spinal cord injury: the national EEOC ADA research project. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2005, 23:155-162.
163. Hernandez B, Keys L, Balcazar F. Employer attitudes toward workers with disabilities and their ADA employment rights: a literature review. *Journal of Rehabilitation*, 2000, 66:4-16.
164. Gilbride D et al. Employers' attitudes toward hiring persons with disabilities and vocational rehabilitation services. *Journal of Rehabilitation*, 2000, 66:17-23.
165. McNeal DR, Somerville NJ, Wilson DJ. Work problems and accommodations reported by persons who are postpolio or have a spinal cord injury. *Assistive Technology*, 1999, 11:137-157. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.1999.10131998>
166. Sabata D et al. A retrospective analysis of recommendations for workplace accommodations for persons with mobility and sensory limitations. *Assistive Technology*, 2008, 20:28-35. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/10400435.2008.10131929>
167. JAN. Workplace accommodations: low cost, high impact. Morgantown, WV, Job Accommodation Network, updated 2011, (<http://AskJAN.org/media/LowCostHighImpact.doc>, accessed 16 May 2012).
168. Somerville N, Wilson DJ, Bruyere SM. Employing and accommodating individuals with spinal cord injuries. Ithaca, NY, Cornell University, 2000 (<http://digitalcommons.ilr.cornell.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1013&context=edicollect>, accessed 16 May 2012).
169. McKinley W et al. Assistive technology and computer adaptations for individuals with spinal cord injury. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:141-146. PMID:15201473
170. Bricout JC. Using telework to enhance return to work outcomes for individuals with spinal cord injuries. *NeuroRehabilitation*, 2004, 19:147-159. PMID:15201474
171. Hedrick B et al. Employment issues and assistive technology use for persons with spinal cord injury. *Journal of Rehabilitation Research and Development*, 2006, 43:185-198. doi: <http://dx.doi.org/10.1682/JRRD.2005.03.0062>
172. Priebe MM et al. Spinal cord injury medicine. 6: Economic and societal issues in spinal cord injury. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, 2007, 88 Suppl. 1:S84-S88. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.apmr.2006.12.005>

173. Driscoll MP, Rodger SA, deJonge DM. Factors that prevent or assist the integration of assistive technology into the workplace for people with spinal cord injuries: perspectives of the users and their employers and co-workers. *Journal of Vocational Rehabilitation*, 2001, 16:53-66.
174. Allen K, Blascovich J. The value of service dogs for people with severe ambulatory disabilities. A randomized controlled trial. *Journal of the American Medical Association*, 1996, 275:1001-1006. doi: <http://dx.doi.org/10.1001/jama.1996.03530370039028>
175. Malacrida C. Income support policy in Canada and the UK: different, but much the same. *Disability & Society*, 2010, 25:673-686. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687599.2010.505739>
176. Cramm JM, Finkenflögel H. Exclusion of disabled people from microcredit in Africa and Asia: a literature review. *Asian Pacific Disability Rehabilitation Journal*, 2008, 19:15-33.
177. de Klerk T. Funding for self-employment of people with disabilities. Grants, loans, revolving funds or linkage with microfinance programmes. *Leprosy Review*, 2008, 79:92-109. PMID:18540240
178. Handicap International. Good practices for the economic inclusion of people with disabilities in developing countries. Funding mechanisms for self-employment. Handicap International, 2006 (<http://www.handicap-international.org.uk/Resources>, accessed 11 April 2013).
179. Rowell D, Connelly LB. Personal assistance, income and employment: the spinal injuries survey instrument (SISI) and its application in a sample of people with quadriplegia. *Spinal Cord*, 2008, 46:417-424. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3102157>
180. Scovil CY et al. Follow-up study of spinal cord injured patients after discharge from inpatient rehabilitation in Nepal in 2007. *Spinal Cord*, 2012, 50:232-237. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.119>
181. Kassah AK. Begging as work: a study of people with mobility difficulties in Accra, Ghana. *Disability & Society*, 2008, 23:163-170. doi: <http://dx.doi.org/10.1080/09687590701841208>
182. Marriott A, Gooding K. Social assistance and disability in developing countries. Haywards Heath, Sightsavers International, 2007.
183. Singh R, Dhankar SS, Rohilla R. Quality of life of people with spinal cord injury in Northern India. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2008, 31:247-251. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e3282fb7d25>
184. Atwell S, Hudson LM. Social security legislation creates Ticket to Work and Work Incentives Improvement Act. *Topics in Spinal Cord Injury Rehabilitation*, 2004, 9:26-32. doi: <http://dx.doi.org/10.1310/LU8A-C1PL-URT1-K0N2>
185. Mitra S. Disability and social safety nets in developing countries. *International Journal of Disability Studies*, 2006, 2:43-88.
186. OECD. *Sickness, disability and work: breaking the barriers. A synthesis of findings across OECD countries*. Paris, Organisation for Economic Co-operation and Development, 2010.

Κεφάλαιο 9

.....

Ο δρόμος προς τα εμπρός: συστάσεις

9

Ο δρόμος προς τα εμπρός: συστάσεις

Η κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM) είναι μια κατάσταση πολύπλοκη από ιατρικής πλευράς και προκαλεί διαταραχές στη ζωή. Η KNM έχει δαπανηρές συνέπειες, τόσο για τα άτομα όσο και την κοινωνία. Άνθρωποι εγκαταλείπονται, αποκλείονται από το σχολείο και μειώνονται οι πιθανότητές τους για εργασία. Το χειρότερο όμως από όλα είναι η ύπαρξη κινδύνου πρόωρου θανάτου. Η KNM είναι μια πρόκληση για τη δημόσια υγεία και τα ανθρώπινα δικαιώματα. Ωστόσο, με την κατάλληλη πολιτική, όπως αποδεικνύεται από αυτή την έκθεση, είναι δυνατόν κάποιος με KNM να ζήσει, να αναπτυχθεί και να συμμετέχει οπουδήποτε στον κόσμο. Οι άνθρωποι με KNM είναι άτομα με αναπηρία και δικαιούνται τα ίδια ανθρώπινα δικαιώματα και σεβασμό με όλους τους ανθρώπους με αναπηρίες. Μόλις εκπληρωθούν οι άμεσες ανάγκες υγείας τους, κοινωνικοί και περιβαλλοντικοί φραγμοί είναι τα κύρια εμπόδια για την επιτυχή λειτουργικότητα και την ενσωμάτωση των ατόμων με KNM. Διασφαλίζοντας ότι οι υπηρεσίες υγείας, η εκπαίδευση, οι μεταφορές και η εργασιακή απασχόληση είναι διαθέσιμα και προσβάσιμα σε άτομα με KNM, όπως και σε άλλα άτομα με αναπηρίες, μπορεί να γίνει η διαφορά μεταξύ της αποτυχίας και της επιτυχίας. Η KNM πάντα θα αλλάζει τη ζωή ενός ατόμου αλλά δε χρειάζεται να είναι μία τραγωδία, ούτε ένα βαρύ φορτίο.

Σημεία κλειδιά

1. Η κάκωση του νωτιαίου μυελού αποτελεί σημαντικό θέμα δημόσιας υγείας

- **Η παγκόσμια επίπτωση των KNM, τραυματικών και μη τραυματικών, είναι πιθανό να είναι μεταξύ 40 έως 80 περιπτώσεις ανά εκατομμύριο πληθυσμού.** Βάσει υπολογισμών για τον πληθυσμό της υφηλίου το 2012, αυτό σημαίνει ότι κάθε χρόνο 250 000 έως 500 000 άτομα παθαίνουν κάκωση νωτιαίου μυελού (1). Η συχνότητα των τραυματικών KNM (TKNM) που αναφέρθηκαν σε μελέτες σε επίπεδο χωρών κυμαίνεται από 13 έως 53 ανά εκατομμύριο πληθυσμού. Ιστορικά αναφέρεται πως έως 90% των KNM ήταν τραυματικές στην προέλευσή τους, αλλά δεδομένα από τις πιο πρόσφατες μελέτες δείχνουν μια ελαφρά τάση για αύξηση του ποσοστού των μη τραυματικών κακώσεων νωτιαίου μυελού (MTKNM). Οι διαθέσιμες μελέτες αναφέρουν ότι η επίπτωση των MTKNM είναι 26 ανά εκατομμύριο.
- **Δεν είναι διαθέσιμες συνολικές εκτιμήσεις της επίπτωσης της KNM παγκοσμίως.** Τα δεδομένα αναφορικά με τη συχνότητα και την επίπτωση των KNM είναι ανεπαρκή και αντιφατικά. Ακόμη και στις ανεπτυγμένες χώρες, οι εικόνες ποικίλουν λόγω διαφορών όσον αφορά την πιστοποίηση της αναπηρίας και το μεθοδολογικό μοντέλο, καθώς και ως προς τις πραγματικές διαφορές στην επιδημιολογία. Για χώρες όπου υπάρχουν διαθέσιμα στοιχεία, οι εικόνες επίπτωσης της TKNM κυμαίνονται από 280 ανά εκατομμύριο πληθυσμού στη Φινλανδία (2) έως 681 ανά εκατομμύριο

πληθυσμού στην Αυστραλία (3) έως 1298 ανά εκατομύριο πληθυσμού στον Καναδά (4). Η επίπτωση της MTKNM για ενήλικες και παιδιά στην Αυστραλία είναι 367 ανά εκατομύριο πληθυσμού (5) και στον Καναδά 1227 ανά εκατομύριο. Συνολικά για τις TKNM και MTKNM η επίπτωση για τον Καναδά το 2010 ήταν 2525 ανά εκατομύριο πληθυσμού.

- **Η αύξηση της επίπτωσης της KNM σε ορισμένες χώρες.** Υπάρχει μια τάση αύξησης της επίπτωσης της KNM σε χώρες υψηλού εισοδήματος λόγω των αυξήσεων στα ποσοστά επιβίωσης, οι οποίες έχουν φτάσει περίπου το 70% του γενικού πληθυσμού στο προσδόκιμο ζωής για τους τετραπληγικούς και το 88% για τα άτομα με παραπληγία (6). Ωστόσο, τα ποσοστά επιβίωσης σε χαμηλού και μέσου εισοδήματος χώρες παραμένουν φτωχά - τόσο χαμηλά όσο 1 έως 2 έτη μετά τον τραυματισμό σε ορισμένες περιπτώσεις - και αυτό συμβάλλει στη χαμηλότερη επίπτωση (7). Η γενικότερη γήρανση του πληθυσμού παγκοσμίως είναι πιθανό να αυξήσει τα ποσοστά των MTKNM και υπάρχει μια μικρή τάση των MTKNM να αυξηθούν ως ποσοστό του συνόλου των KNM.
- **Το προφίλ των θυμάτων αλλάζει.** Ο ρυθμός επίπτωσης της KNM κορυφώνεται στην αρχή της ενηλικίωσης και είναι μικρότερου βαθμού σε μεγάλη ηλικία. Ενώ οι νέοι άνδρες κυριαρχούν στα στατιστικά στοιχεία, το προφίλ των ανθρώπων αλλάζει ώστε να περιλαμβάνει άτομα μεγαλύτερης ηλικίας και περισσότερες γυναίκες. Συνολικά, η ηλικία κατά τη στιγμή του τραυματισμού αυξάνεται.
- **Τα τροχαία ατυχήματα, οι πτώσεις και η βία είναι τρεις κύριες αιτίες της KNM.** Τα τροχαία ατυχήματα υπερισχύουν στην περιοχή της Αφρικής, όπου αντιπροσωπεύουν σχεδόν το 70% των περιπτώσεων και αποτελούν προέχουσα υποκείμενη αιτία των KNM και σε άλλες περιοχές του Π.Ο.Υ. καθώς κυμαίνονται μεταξύ 40% στην περιοχή της Νοτιοανατολικής Ασίας και 55% στη Δυτική Περιφέρεια του Ειρηνικού. Οι πτώσεις, η δεύτερη κύρια αιτία, αντιπροσωπεύουν μόλις πάνω από το 40% των περιπτώσεων στη Νοτιοανατολική Ασία και την Ανατολική Περιφέρεια της Μεσογείου. Η περιοχή της Αφρικής αναφέρει το μικρότερο ποσοστό

(14%) των πτώσεων, με τις άλλες περιφέρειες του ΠΟΥ να εμφανίζουν ποσοστά μεταξύ 27% και 36%. Τα ποσοστά επιθέσεων, συμπεριλαμβανομένης της βίας και των αυτοτραυματισμών, ως επί το πλείστον από πολυβόλα όπλα, ως αιτία της KNM ποικίλλουν σημαντικά μεταξύ των περιοχών. Στην Αμερική, στην Αφρική και στην Ανατολική Μεσόγειο αναφέρονται τα υψηλότερα ποσοστά της τάξης του 14%, 12% και 11%, αντίστοιχα. Τα εργατικά ατυχήματα συμβάλλουν σε τουλάχιστον 15% του συνόλου των περιπτώσεων TKNM. Σε όλες τις περιφέρειες οι δραστηριότητες αθλητισμού και αναψυχής συμβάλλουν λιγότερο από το 10% του συνόλου των περιπτώσεων TKNM. Οι απόπειρες αυτοκτονίας φαίνεται να συμβάλλουν σε πάνω από το 10% των περιπτώσεων TKNM σε ορισμένες χώρες. Η φυματίωση μπορεί να αντιπροσωπεύει έως και το 20% όλων των περιπτώσεων MTKNM σε μερικές περιοχές.

- **Οι άνθρωποι με KNM πεθαίνουν νωρίτερα.** Μελέτες έχουν δείξει ότι άνθρωποι με KNM είναι 2-5 φορές πιο πιθανό να πεθάνουν νωρίτερα από άτομα χωρίς KNM. Τα άτομα με τετραπληγία είναι σε μεγαλύτερο κίνδυνο από ό, τι τα άτομα με παραπληγία, και τα άτομα με πλήρεις βλάβες διατρέχουν μεγαλύτερο κίνδυνο από ό, τι τα άτομα με ατελείς βλάβες. Η θνησιμότητα είναι ιδιαίτερα υψηλή κατά το πρώτο έτος μετά τον τραυματισμό (8), και τα ποσοστά θνησιμότητας επηρεάζονται έντονα από την ικανότητα του συστήματος υγειονομικής περίθαλψης, ιδιαίτερα των υπηρεσιών επείγοντων περιστατικών.
- **Στις χώρες με χαμηλά εισοδήματα, δευτερεύοντες καταστάσεις που δύναται να προληφθούν παραμένουν οι κύριες αιτίες θανάτου σε άτομα με KNM (9).** Σε χώρες με υψηλά εισοδήματα, οι κύριες αιτίες θανάτου για άτομα με KNM έχουν αλλάξει κατά τις τελευταίες δεκαετίες (10, 11), με τις ουρολογικές επιπλοκές σε μείωση και μετατόπιση της πρωταρχικής αιτίας θανάτου κυρίως σε αναπνευστικά προβλήματα, πνευμονία ή γρίπη. Οι καρδιακές παθήσεις, οι αυτοκτονίες και τα νευρολογικά προβλήματα αποτελούν άλλα σχετιζόμενα αίτια θανάτου.

2. Το προσωπικό και κοινωνικό αντίκτυπο της κάκωσης νωτιαίου μυελού είναι σημαντικό

- **Η KNM έχει εξουθενωτική ψυχολογική επίπτωση.** Το 20-30% των ατόμων με KNM παρουσιάζει κλινικά σημαντική συμπτωματολογία κατάθλιψης, η οποία είναι σημαντικά υψηλότερη από ότι στο γενικό πληθυσμό (12), παρόλο που η πλειοψηφία των ανθρώπων τελικά προσαρμόζονται καλά στην KNM.
- **Οι άνθρωποι με KNM έχουν στενότερα περιθώρια υγείας,** που οφείλεται εν μέρει σε επιπλοκές που δυνητικά προλαμβάνονται όπως λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος και έλκη πίεσης.
- **Η KNM σχετίζεται με τη διάλυση της οικογενειακής, αλλά και την ενδυνάμωση των οικογενειακών δεσμών.** Αμέσως μετά τον τραυματισμό, η KNM μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις προσωπικές σχέσεις και συνδέεται με ένα υψηλότερο ποσοστό διαζυγίων. Ωστόσο, μετά την KNM οι SCI σχέσεις γενικά γίνονται καλύτερες. Οι φροντιστές παιδιών και νέων με δισχιδή ράχη ή TKNM συνήθως βιώνουν απομόνωση και άγχος.
- **Μικρότερη συμμετοχή στο σχολείο.** Παιδιά και νέοι με δισχιδή ράχη ή επίκτητη KNM είναι λιγότερο πιθανό να πηγαίνουν στο σχολείο και λιγότερο πιθανό να συμμετέχουν στην τριτοβάθμια εκπαίδευση. Συναντούν εμπόδια κατά τη μετάβαση από το σχολείο στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, καθώς και μεταξύ της εκπαίδευσης και της εργασιακής απασχόλησης.
- **Η KNM συνδέεται με χαμηλότερα ποσοστά οικονομικής συμμετοχής.** Ο ποσοστιαίος μέσος όρος απασχόλησης παγκοσμίως για τα άτομα με KNM είναι μόνο 37%, με μέγιστο το 51% στην Ευρώπη (13).
- **Τα κόστη της KNM είναι υψηλότερα από ό, τι συγκρίσιμων καταστάσεων,** όπως η άνοια, η σκλήρυνση κατά πλάκας, η εγκεφαλική παράλυση και η διπολική διαταραχή. Στην Αυστραλία το κόστος ζωής (συμπεριλαμβανομένων των οικονομικών εξόδων και του κόστους λόγω βαρύτητας της νόσου) εκτιμάται ότι είναι 5 εκατομμύρια δολάρια Αυστραλίας για ένα άτομο με παραπληγία και 9.5

εκατομμύρια δολάρια Αυστραλίας για ένα άτομο με τετραπληγία (14). Οι έμμεσες δαπάνες, όπως τα διαφυγόντα εισοδήματα, σε γενικές γραμμές υπερβαίνουν το άμεσο κόστος.

3. Εμπόδια σε υπηρεσίες και στο περιβάλλον περιορίζουν τη συμμετοχή και υπονομεύουν την ποιότητα ζωής

- **Η ανεπαρκής πολιτική και πρόνοια.** Πολύ συχνά οι κατάλληλες πολιτικές και υπηρεσίες είναι απύσυχες σε τομείς όπως η εκπαίδευση χωρίς αποκλεισμούς, τα προσβάσιμα μέρη και η αποκατάσταση. Για παράδειγμα σε χώρες χαμηλών και μεσαίων εισοδημάτων, μόνο 5-15% των ανθρώπων κατέχει τα βοηθήματα που έχει ανάγκη (15). Σε μια Ολλανδική μελέτη, περισσότεροι από το ήμισυ των ερωτηθέντων με KNM καθυστέρησαν να πάρουν εξιτήριο από δομή ενδονοσοκομειακής αποκατάστασης λόγω καθυστέρησης στη λήψη αναπηρικού αμαξιδίου (16).
- **Η έλλειψη χρηματοδότησης.** Μια μελέτη από τη Νιγηρία, για παράδειγμα, έδειξε ότι σε πάνω από το 40% των ερωτηθέντων με KNM, το κόστος της οξείας θεραπείας αντιπροσώπευε πάνω από το 50% του ετήσιου εισοδήματός τους (17). Ομοίως, το κόστος είναι ένα από τα κύρια εμπόδια όταν πρόκειται για απόκτηση βοηθημάτων.
- **Φυσικά εμπόδια προσβασιμότητας.** Σπίτια, σχολεία, χώροι εργασίας, ακόμη και νοσοκομεία είναι συχνά μη προσβάσιμα από άτομα που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο. Η μη προσβασιμότητα σε μεταφορικά μέσα είναι ένα σημαντικό εμπόδιο για τη συμμετοχή στην κοινωνία, ιδιαίτερα για τα άτομα που ζουν σε αγροτικές περιοχές. Αυτό εμποδίζει ανθρώπους με KNM να φύγουν από το νοσοκομείο ή το γηροκομείο και να γίνουν ανεξάρτητοι.
- **Η αρνητική στάση.** Για να γίνει αντιληπτό αναφέρεται ως ένα παράδειγμα μια στάση ζωής πως η τετραπληγία είναι μια μοίρα χειρότερη από τον θάνατο, ή ότι οι άνθρωποι σε αναπηρικά αμαξίδια δεν μπορούν να εργαστούν ή να έχουν στενές σχέσεις. Ακόμη και μέλη της οικογένειας μπορεί να

έχουν αρνητική στάση και χαμηλές προσδοκίες. Συχνά η προκατάληψη προκύπτει από έλλειψη γνώσης και έλλειψη επαφής.

- **Η έλλειψη γνώσης.** Πάροχοι αποκατάστασης μπορεί να έχουν ελλιπή γνώση και δεξιότητες σχετικά με την KNM. Για παράδειγμα, η έλλειψη τεχνογνωσίας μεταξύ των φορέων παροχής υπηρεσιών μπορεί να εμποδίσει τους ανθρώπους με KNM στην απόκτηση κατάλληλων τεχνολογικών βοηθημάτων. Το ποσωπικό πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας μπορεί να μην γνωρίζει τις επιπλοκές της KNM που προλαμβάνονται και οι διαγνωστικές δυσκολίες μπορεί να σημαίνουν ότι τα άτομα με KNM δεν ελέγχονται ή δεν θεραπεύονται για τις γενικές ανάγκες υγείας τους.

4. Η κάκωση νωτιαίου μυελού προλαμβάνεται

- **Οι θάνατοι και οι αναπηρίες που συνδέονται με τροχαία ατυχήματα μπορούν να μειωθούν** μέσω Ασφαλών Συστημάτων προσέγγισης (Safe System approach), που υπογραμμίζουν τι μπορεί να γίνει για να βελτιωθεί το οδικό δίκτυο, η ασφάλεια των οχημάτων και η συμπεριφορά των οδηγών (18). Για παράδειγμα η πρώτη χώρα παγκοσμίως που θεσμοθέτησε την υποχρεωτική χρήση ζώνης ασφαλείας ήταν η Αυστραλία το 1970 και σε συνδυασμό με κυβερνητικές προσπάθειες να βελτιωθεί ο οδικός σχεδιασμός και οι κανόνες ασφαλείας για τα αυτοκίνητα, υπήρξε μια 4% πτώση στην ετήσια συχνότητα KNM από τροχαία ατυχήματα.
- **Η τήρηση εργασιακών κανόνων υγείας και ασφαλείας** μπορεί να μειώσει τους τραυματισμούς που προκαλούνται στους τομείς της εξόρυξης, των κατασκευών και της γεωργίας.
- **Ο περιορισμός της πρόσβασης σε όπλα και μαχαίρια αποτρέπει τους τραυματισμούς** και μειώνει το κόστος για την κοινωνία. Μέτρα για τον περιορισμό της πρόσβασης περιλαμβάνουν απαγορεύσεις, ειδικό καθεστώς αδειοδότησης, ένα ελάχιστο όριο ηλικίας για τους αγοραστές, ελέγχους του ιστορικού του κτήτη και προϋποθέσεις για ασφαλή αποθήκευση. Αυτά τα μέτρα έχουν εφαρμοστεί με επιτυχία στην Αυστρία, τη Βραζιλία και ορισμένες πολιτείες των ΗΠΑ.

- **Τραυματισμοί από αθλητικές και ψυχαγωγικές δραστηριότητες μπορούν να ελαχιστοποιηθούν** μέσω της βελτίωσης του σχεδιασμού (π.χ. στις πίσινες, στον εξοπλισμό παιχνιδιού και στις πίστες του σκι), των πληροφοριών για την ασφάλεια (π.χ. για τον κίνδυνο κατάδυσης σε ρηχά νερά, την κατάρτιση των προπονητών ράγκμπι) και της ευαισθητοποίησης σε αθλητικού επίπεδο
- **Η πρόωμη διάγνωση και η αντιμετώπιση μπορεί να μειώσει τη συχνότητα της σπονδυλικής φυματίωσης (20)**, καθώς επίσης και των καρκινικών σπονδυλικών όγκων
- **Η βελτιωμένη σίτιση μειώνει τη συχνότητα της δισχιδούς ράχης και άλλων ανωμαλιών του νευρικού σωλήνα (21)**. Η εθελοντική λήψη συμπληρωματικά φυλλικού οξέος κατά το διάστημα περί τη σύλληψη (3 μήνες πριν και 1 μετά) έχει αποδειχθεί πως μειώνει το ποσοστό των βρεφών που γεννιούνται με ανωμαλίες του νευρικού σωλήνα, συμπεριλαμβανομένης της δισχιδούς ράχης (22, 23). Πολλές χώρες που έχουν μια πολιτική να εμπλουτίζουν το αλεύρι με φυλλικό οξύ παρουσίασαν μια πτώση στη συχνότητα εμφάνισης της δισχιδούς ράχης (24–27).

5. Η επιβίωση είναι δυνατή μετά από κάκωση νωτιαίου μυελού

- **Κατάλληλη προ-νοσοκομειακή φροντίδα είναι ζωτικής σημασίας για την άμεση επιβίωση.** Απαιτείται γρήγορη αναγνώριση, έγκαιρη αξιολόγηση και κατάλληλη διαχείριση των υπόπτων για κάκωση νωτιαίου μυελού. Η προ-νοσοκομειακή αντιμετώπιση της τραυματικής κάκωσης νωτιαίου μυελού απαιτεί: μια γρήγορη αξιολόγηση, συμπεριλαμβανομένης της μέτρησης των ζωτικών σημείων και του επιπέδου συνείδησης, έναρξη αντιμετώπισης της βλάβης συμπεριλαμβανομένης της σταθεροποίησης των ζωτικών λειτουργιών, ακινητοποίηση της σπονδυλικής στήλης, ώστε να διατηρηθεί η νευρολογική λειτουργία, μέχρι να επιτευχθεί μακροχρόνια σταθεροποίηση της σπονδυλικής στήλης, καθώς και έλεγχος της αιμορραγίας, της θερμοκρασίας του σώματος και του πόνου και την ταχεία και ασφαλή πρόσβαση στο σύστημα υγείας. Οι άνθρωποι θα πρέπει ιδανικά να φτάσουν εντός

δύο ωρών σε μονάδα αντιμετώπισης οξέων καταστάσεων κάτι που απαιτεί κατάλληλες υπηρεσίες έκτακτης ανάγκης και διάσωσης.

- **Η οξεία φροντίδα εξασφαλίζει την σταθεροποίηση.** Η οξεία φροντίδα μπορεί να περιλαμβάνει χειρουργική επέμβαση ή συντηρητική αντιμετώπιση, αλλά η ακριβής διάγνωση της KNM και των συνυπάρχουσων καταστάσεων είναι βήμα ζωτικής σημασίας. Θα πρέπει να ληφθούν υπόψη πολλοί παράγοντες για να καθοριστεί η πλέον κατάλληλη προσέγγιση αντιμετώπισης, συμπεριλαμβανομένου του επιπέδου της βλάβης, του τύπου του κατάγματος, του βαθμού της αστάθειας, της ύπαρξης νευρικής συμπίεσης, του αντίκτυπου των άλλων τραυματισμών, της χρονικής στιγμής του χειρουργείου, της διαθεσιμότητας πόρων, όπως η εξειδίκευση και οι κατάλληλες ιατρικές και χειρουργικές εγκαταστάσεις, τα οφέλη και τους κινδύνους. Σε όλες τις περιπτώσεις, στα άτομα με KNM και στα μέλη των οικογενειών τους, θα πρέπει να δοθεί μια επιλογή μέσω πληροφοριών μεταξύ συντηρητικής και χειρουργικής αντιμετώπισης.
- **Συνεχής διατήρηση της υγειονομικής περίθαλψης είναι απαραίτητη για την επιβίωση και την ποιότητα ζωής.** Ένα άτομο μπορεί να αποφύγει ή να επιβιώσει από τις επιπλοκές της KNM, όπως λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος και έλκη πίεσης, να παραμείνει υγιές και να απολαμβάνει μια μακρά και γεμάτη ζωή με την πρόσβαση σε συνεχή φροντίδα υγείας. Οι άνθρωποι με KNM έχουν συχνά στενότερα όρια υγείας, για παράδειγμα, ένα αυξημένο κίνδυνο λοιμώξεων του θώρακα και καρδιαγγειακής νόσου. Χωρίς πρόσβαση σε βασικές υπηρεσίες υγείας, και σε προϊόντα, όπως καθετήρες και κατάλληλα μαξιλάρια και περαιτέρω συμβουλές για υγιεινή διαβίωση, ένα άτομο με KNM είναι πιο πιθανό να πεθάνει πρόωγα.

6. Η κάκωση νωτιαίου μυελού δεν πρέπει να αποτεθεί εμπόδιο για την καλή υγεία και την κοινωνική συμμετοχή

Ένα άτομο με KNM που έχει πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας, προσωπική βοήθεια εάν απαιτείται και βοηθητικές συσκευές οφείλει να είναι ικανό να επιστρέψει

στις σπουδές, να μένει ανεξάρτητο, να συνεισφέρει οικονομικά και να συμμετέχει στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή.

- **Μόλις σταθεροποιηθεί, υπάρχει η ανάγκη για πρόσβαση σε σχετικές υπηρεσίες ιατρικής περίθαλψης και αποκατάστασης της οξείας και μετά-οξείας φάσης,** για να εξασφαλιστεί η μέγιστη λειτουργικότητα και ότι το άτομο μπορεί να γίνει όσο το δυνατόν πιο ανεξάρτητο. Υπάρχουν διάφορα μοντέλα παροχής υπηρεσιών, αλλά τα εξειδικευμένα κέντρα έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν τα έξοδα, έχουν αποτέλεσμα λίγες επιπλοκές και λιγότερες επανεισαγωγές, σε σύγκριση με μη εξειδικευμένες υπηρεσίες. Οι άνθρωποι με KNM δίνουν υψηλή προτεραιότητα στην επίτευξη ελέγχου της ουροδόχου κύστης και του εντέρου. Με τη θεραπεία μπορεί να ενισχύσουν τη λειτουργία στα κάτω και άνω άκρα και να διδαχθούν τεχνικές για την επίτευξη της ανεξαρτησίας στις καθημερινές δραστηριότητες. Οι υπηρεσίες και η συμβουλευτική των υπηρεσιών ψυχικής υγείας είναι σημαντικές: η κατάθλιψη συνδέεται με λιγότερη βελτίωση στη λειτουργικότητα και αυξημένο ποσοστό επιπλοκών της υγείας. Πληροφορίες και υποστήριξη σχετικά με τη σεξουαλική υγεία και τις ανάγκες αναπαραγωγής θα πρέπει επίσης να είναι μέρος της αποκατάστασης.
- **Οι κατάλληλες βοηθητικές συσκευές είναι ζωτικής σημασίας συστατικό της αποκατάστασης.** Για παράδειγμα, πάνω από το 90% των ατόμων με KNM απαιτούν κάποιου τύπου αναπηρικό αμαξίδιο. Αυτό πρέπει να είναι το κατάλληλο για το άτομο και για το περιβάλλον του. Άλλες βοηθητικές τεχνολογικές ανάγκες περιλαμβάνουν τροποποιήσεις μέσα και γύρω από την κατοικία, τον έλεγχο του περιβάλλοντος, και μερικές φορές συστήματα επικοινωνίας για άτομα με τετραπληγία.
- **Οι υπηρεσίες θα πρέπει να υποστηρίζουν την επιστροφή στην εκπαίδευση και την απασχόληση.** Οι ομάδες αυτοβοήθειας, τα προσβάσιμα κτίρια και τα μεταφορικά μέσα, η επαγγελματική αποκατάσταση και τα μέτρα κατά των διακρίσεων μπορούν να εξασφαλίσουν ότι τα παιδιά και οι ενήλικες μπορούν να επιστρέψουν στις σπουδές, να ζουν ανεξάρτητα, να συνεισφέρουν οικονομικά και να συμμετέχουν στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή.

Συστάσεις

1. Βελτίωση της ανταπόκρισης του τομέα υγείας στην κάκωση νωτιαίου μυελού

Αυτό απαιτεί: να θεμελιωθούν δυνατότητες υπηρεσιών υγείας και αποκατάστασης, να ενισχυθούν οι υπηρεσίες πρόληψης και πρώιμης αντιμετώπισης. Να εξασφαλιστεί ότι οι κατάλληλες υπηρεσίες υγείας και αποκατάστασης είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες, να βελτιωθεί ο συντονισμός για την ενίσχυση της αποτελεσματικότητας και την εξοικονόμηση δαπανών. Να επεκταθεί η ασφαλιστική κάλυψη υγείας έτσι ώστε η ΚΝΜ να μην οδηγεί σε καταστροφικές για την υγεία δαπάνες και να προσδιοριστούν στρατηγικές για την προμήθεια των κατάλληλων τεχνολογικών βοηθημάτων και προϊόντων υγείας.

2. Ενίσχυση των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού και των οικογενειών τους

Οι άνθρωποι με ΚΝΜ χρειάζονται πληροφόρηση, έτσι ώστε να δύνανται να αναλάβουν την ευθύνη για την προσωπική τους φροντίδα υγείας μετά το εξιτήριο. Οι πληροφορίες πρέπει να μοιράζονται με τα μέλη της οικογένειας κατά τη διάρκεια της αποκατάστασης. Η υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας και σε άλλους φροντιστές μπορεί να αποτρέψει το άγχος και την επαγγελματική εξουθένωση. Σε χώρες με υψηλό εισόδημα, μπορεί να παροτρυνθεί και να είναι οικονομικά αποτελεσματικό ένα ανεξάρτητο μοντέλο διαβίωσης προσωπικής βοήθειας για άτομα με ΚΝΜ που έχουν υψηλές ανάγκες υποστήριξης. Η αποκατάσταση στο πλαίσιο της κοινότητας (ΚΠΑ) είναι σημαντική σε χαμηλού εισοδήματος περιοχές. Σε όλους τους χώρους, τα κοινωνικά δίκτυα, οι ομάδες αυτοβοήθειας και οι οργανώσεις των ατόμων με αναπηρίες μπορούν να προωθήσουν την ενίσχυση και τη συμμετοχή. Η πρόσβαση σε φυσικές δραστηριότητες και ο αθλητισμός μπορούν να προωθήσουν τη φυσιολογική και ψυχολογική ευημερία.

3. Αντιμετώπιση αρνητικών συμπεριφορών απέναντι στα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού

Στο πλαίσιο των εκστρατειών ευαισθητοποίησης γενικότερα όσον αφορά την αναπηρία, αυτό μπορεί να περιλαμβάνει μια σειρά παρεμβάσεων, συμπεριλαμβανομένης προπτυχιακής εκπαίδευσης των γιατρών και άλλων επαγγελματιών υγείας, δραστηριότητες στην τάξη για να μειωθεί το στίγμα, και εκστρατείες ευαισθητοποίησης μέσω των μέσων ενημέρωσης.

4. Εξασφάλιση προσβασιμότητας σε κτίρια, μεταφορικά μέσα και πληροφορίες

Αυτό απαιτεί: ενσωμάτωση εθνικών προτύπων πρόσβασης, διδασκαλία σε αρχιτέκτονες και σχεδιαστές αναφορικά με τον καθολικό σχεδιασμό, βελτίωση της πρόσβασης στην κοινωνική στέγαση, προώθηση του "καθολικού σχεδιασμού" λεωφορείων ταχείας μεταφοράς, υποχρεωτική προσβασιμότητα στα ιδιωτικά ταξί, και μέσω των οργανώσεων των ατόμων με αναπηρία να διαβουλεύονται σχετικά με την προσβασιμότητα και να παρακολουθούν την πρόοδό της.

5. Υποστήριξη εργασίας και αυτοαπασχόλησης

Επαγγελματική κατάρτιση, ευέλικτες ώρες εργασίας, υποστηριζόμενη απασχόληση και προγράμματα αποκατάστασης στην κοινότητα με έμφαση στο βιοπορισμό του ατόμου, είναι όλες ελπιδοφόρες δυνατότητες για τα άτομα με ΚΝΜ αναφορικά με την επιστροφή τους στην εργασία. Συστήματα κοινωνικής προστασίας θα πρέπει να είναι διαθέσιμα, ανάλογα με την περιοχή και την οικονομική κατάσταση του ατόμου, αλλά δεν θα πρέπει να λειτουργούν ως αντικίνητρο για την επιστροφή στην εργασία.

6. Προαγωγή κατάλληλης έρευνας και συλλογής δεδομένων

Υπάρχει επιτακτική ανάγκη τόσο για την αύξηση όσο και τη βελτίωση συλλογής δεδομένων με συστηματικό

τρόπο και την έρευνα σε KNM. Συγκεντρωτικά στατιστικά στοιχεία σχετικά με KNM, με χρήση τυποποιημένης ορολογίας της Διεθνούς Ταξινόμησης Εξωτερικών Αιτίων της Κάκωσης (ICECI), μπορεί να βοηθήσει την παρούσα ανάλυση των τάσεων και να βοηθήσει στην παρακολούθηση των πολιτικών απαντήσεων. Τα μητρώα KNM, τα οποία συγκεντρώνουν δεδομένα απ'ευθείας από τα νοσοκομεία, μαζί με επιμήκεις μελέτες κοόρτης βασισμένες στον πληθυσμό που καλύπτουν σημαντικούς τομείς της ζωής, είναι οι καλύτεροι τρόποι συλλογής δεδομένων KNM. Σε επίπεδο υπηρεσιών, τα δεδομένα που είναι απαιτούνται αφορούν τις δαπάνες, τα αποτελέσματα και το κόστος / όφελος.

Επόμενα βήματα

Η εφαρμογή των συστάσεων απαιτεί την συμμετοχή διαφορετικών τομέων - υγείας, εκπαίδευσης, κοινωνικής προστασίας, εργασίας, μεταφορών και στέγασης - και διαφορετικών φορέων - κυβερνήσεων, κοινωνικών οργανώσεων (συμπεριλαμβανομένων των οργανώσεων των ατόμων με ειδικές ανάγκες), επαγγελματιών, ιδιωτικού τομέα, καθώς και των ατόμων με κάκωση νωτιαίου μυελού και των οικογένειών τους. Οι τομείς και οι φορείς θα πρέπει να εργαστούν μαζί γιατί η διεπιστημονική ομαδική εργασία θα μεγιστοποιήσει την επιτυχία. Είναι ουσιώδες οι χώρες να προσαρμόσουν τις δράσεις τους στα εξειδικευμένα τους πλαίσια. Όταν οι χώρες περιορίζονται λόγω περιορισμένων πόρων, ορισμένες από τις δράσεις προτεραιότητας, ιδίως αυτές που απαιτούν τεχνική βοήθεια και χτίσιμο ικανοτήτων, μπορεί να συμπεριληφθούν στο πλαίσιο της διεθνούς συνεργασίας για την αναπηρία και την ανάπτυξη.

Οι κυβερνήσεις μπορούν να:

- επενδύσουν σε αποτελεσματικά προγράμματα πρωτογενούς πρόληψης, τα οποία είναι τεκμηριωμένα και δείχνουν σεβασμό στα άτομα με KNM
- βελτιώσουν τις παροχές υγείας, αποκατάστασης και υπηρεσιών υποστήριξης για τα άτομα με KNM
- προωθήσουν πρότυπα για την εθνική συλλογή δεδομένων KNM, συμπεριλαμβανομένων των κεντρικών μητρώων KNM

- εξασφαλίσουν ότι υπάρχουν τα κατάλληλα συστήματα ασφάλισης που μπορούν να προστατεύσουν τους ανθρώπους από τα κόστη του τραυματισμού
- στηρίζουν τη δημόσια ευαισθητοποίηση, ενημέρωση και εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες που αμφισβητούν την αρνητική στάση απέναντι στην αναπηρία
- θεσπίσουν τα κατάλληλα πρότυπα προσβασιμότητας, που να καλύπτουν τη στέγαση, τις μεταφορές και τα δημόσια κτίρια
- εξασφαλίσουν ότι οι εκπαιδευτικές πολιτικές επιτρέπουν στα παιδιά και τους ενήλικες με KNM να πηγαίνουν στο σχολείο και το πανεπιστήμιο όπως οι άλλοι
- εξασφαλίσουν την πρόσβαση στην επαγγελματική αποκατάσταση για να βοηθήσει τους ανθρώπους με KNM να προετοιμαστούν για την εργασία
- θεσπίσουν νομοθεσία κατά των διακρίσεων στη γραμμή της Σύμβασης για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD: Convention on the Rights of Persons with Disabilities).

Οι επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής μέριμνας και οι οργανώσεις τους μπορούν να:

- προσφέρουν κατάλληλη υγειονομική περίθαλψη KNM, με μια συντονισμένη διεπιστημονική προσέγγιση που περιλαμβάνει τα άτομα με KNM και τα μέλη της οικογένειάς τους
- ενισχύουν τα άτομα με KNM και τα μέλη των οικογενειών τους, έτσι ώστε να είναι σε θέση να ασχοληθούν με τη δική τους υγεία ώστε να ζήσουν όσο το δυνατό περισσότερο
- περιλαμβάνουν θέματα KNM στο πρόγραμμα σπουδών της ιατρικής και συναφών επαγγελματιών υγείας με στόχο να αυξηθεί η ευαισθητοποίηση σχετικά με την KNM και προώθηση της έρευνας σε KNM
- αναλάβουν την έρευνα για τον καθορισμό των βέλτιστων δυνατών μέτρων αποκατάστασης με σκοπό την επανάκτηση της λειτουργικότητας σε διάφορα επίπεδα.

Οι οργανώσεις των ατόμων με ειδικές ανάγκες και οι μη κυβερνητικές οργανώσεις μπορούν να:

- προωθούν την ανάπτυξη των ομοτίμων δικτύων και οργανώσεων αυτοβοήθειας, συμπεριλαμβανομένης της στήριξης σε θεσμούς προσωπικής βοήθειας
- συμβάλλουν στην ευαισθητοποίηση του κοινού, με πληροφορίες και εκπαιδευτικές πρωτοβουλίες που αντιτίθενται στην αρνητική στάση απέναντι στην αναπηρία
- βοηθήσουν άτομα με KNM στην πρόσβαση σε αθλητικές, θρησκευτικές, πολιτιστικές και ψυχαγωγικές δυνατότητες
- βοηθήσουν να εκπαιδευτούν και να ενισχυθούν τα άτομα με KNM και οι οικογένειές τους σε θέματα διατήρησης της υγείας, βοήθειας και υποστήριξης, στέγασης, προσβασιμότητας και κινητικότητας, εκπαίδευσης και απασχόλησης
- αναπτύξουν πρωτοβουλίες αποκατάστασης στην κοινότητα σε απομακρυσμένες και φτωχές περιοχές.

Πάροχοι υπηρεσιών μπορούν να:

- βοηθήσουν στην ενίσχυση των υφιστάμενων πόρων (και να υποστηρίξουν τη δημιουργία νέων) και των κατάλληλων και έγκαιρων υπηρεσιών υγείας για τα άτομα με KNM
- συλλέγουν διεθνώς συγκρίσιμες πληροφορίες για KNM και να κάνουν διαθέσιμα τα δεδομένα αυτά στις ετήσιες εκθέσεις που δημοσιεύονται στο δίκτυο με τρόπο έτσι ώστε να μπορούν να εντοπίζονται εύκολα κατά την αναζήτηση
- βοηθήσουν να διασφαλιστεί η ομαλή μετάβαση μεταξύ νοσηλείας στο νοσοκομείο, παρακολούθησης στα εξωτερικά ιατρεία και φροντίδας με βάση την κοινότητα μέσω της σύστασης μιας συντονισμένης, ολοκληρωμένης και πολυτομεακής υπηρεσίας προσέγγισης
- απασχολήσουν ανθρώπους με KNM και μέλη των οικογενειών τους ως εταίρους στο σχεδιασμό και την παροχή υπηρεσιών, να τους παρέχουν πληροφορίες και να τους συμπεριλάβουν στη διαδικασία

λήψης αποφάσεων, το σχεδιασμό, τη ρύθμιση στόχων, καθώς και την παρακολούθηση και αξιολόγηση.

Η ακαδημαϊκή κοινότητα μπορεί να:

- αυξήσει την τεκμηρίωση βάσει αποδείξεων για παρεμβάσεις με την ενθάρρυνση της έρευνας στην KNM
- συνεργαστεί με τους υπεύθυνους χάραξης πολιτικής και άλλα βασικά ενδιαφερόμενα μέλη στην προώθηση της εφαρμογής των συστάσεων αυτής της έκθεσης
- προωθήσει την πρόσβαση σε εξειδικευμένη εκπαίδευση ώστε να εξασφαλιστεί επαρκής αριθμός κατάλληλα εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας
- εξασφαλίσει ότι τα θέματα των ανθρωπίνων δικαιωμάτων που σχετίζονται με την αναπηρία περιλαμβάνονται σε προπτυχιακά προγράμματα σπουδών για εκπαιδευτικούς, γιατρούς και επαγγελματιών σχετιζόμενων με την ιατρική
- άρουν τους φραγμούς στη συμμετοχή των ανθρώπων με KNM στην τριτοβάθμια εκπαίδευση και την έρευνα.

Ο ιδιωτικός τομέας μπορεί να:

- επενδύσει στην ανάπτυξη των κατάλληλων και οικονομικά προσιτών υποστηρικτικών τεχνολογιών
- εξασφαλίσει ότι τα προϊόντα και οι υπηρεσίες είναι προσβάσιμες για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, συμπεριλαμβανομένων των ατόμων με KNM, σε τομείς όπως η υγεία, ο αθλητισμός και η εκπαίδευση.
- υιοθετήσουν τον καθολικό σχεδιασμό για νέα προϊόντα και υπηρεσίες
- απασχολούν άτομα με KNM, διασφαλίζοντας ότι η πρόσληψη είναι δίκαιη, ότι παρέχονται κατάλληλες εγκαταστάσεις, καθώς και ότι οι εργαζόμενοι που γίνονται άτομα με KNM υποστηρίζονται να επιστρέψουν στην εργασία.

Τα άτομα με κάκωση νωτιαίου μυελού και οι οικογένειές τους μπορούν να:

- εκπαιδεύσουν τον εαυτό τους σχετικά με θέματα

διατήρησης της υγείας στην KNM

- συμμετέχουν στην αμοιβαία υποστήριξη και προγράμματα αυτοβοήθειας
- συμβάλλουν στην εκπαιδευτική κοινότητα και στις δραστηριότητες ευαισθητοποίησης
- αξιοποιήσουν τις ευκαιρίες για να επιστρέψουν πρόωρα στην εκπαίδευση και στην απασχόληση
- όπου ενδείκνυται, να εξετάσει την εκ νέου κατάρτιση και την ανάπτυξη των δραστηριοτήτων της αυτοαπασχόλησης για βελτίωση των ευκαιριών τους προς το ζην.

Συμπεράσματα

Ενώ η συχνότητα των τραυματικών και μη τραυματικών KNM μπορεί και πρέπει να μειωθεί, θα υπάρχουν πάντα νέα κρούσματα KNM. Η KNM θα συνεχίσει να

προσβάλλει κυρίως άτομα στο άνθος της ζωής τους. Η εξασφάλιση επαρκών απαντήσεων στα ιατρικά και στα θέματα αποκατάστασης, ακολουθούμενη από υποστηρικτικές υπηρεσίες και προσιτό περιβάλλον, θα συμβάλει στην ελαχιστοποίηση της διαταραχής στα άτομα με KNM και των οικογενειών τους. Αυτά τα μέτρα θα μειώσουν επίσης το συνολικό κόστος για την κοινωνία, από την άποψη της εξάρτησης και της απώλειας παραγωγικότητας, καθώς και στο άτομο, από την άποψη της χαμηλότερης αυτοεκτίμησης και της διαταραχής στην ποιότητα της ζωής. Η KNM μπορεί να προληφθεί, να είναι βιώσιμη και δεν χρειάζεται να εμποδίζει την καλή υγεία και την κοινωνική ένταξη. Αλλά απαιτείται δράση από τις κυβερνήσεις και άλλους ενδιαφερόμενους φορείς επειγόντως. Χωρίς αποτελεσματική δράση, η KNM θα παραμείνει δυστυχώς συχνά, μια καταστροφή.

Βιβλιογραφία

1. United Nations Department of Economic and Social Affairs, Population Division. World population prospects: the 2012 revision, 2013. DVD Edition.
2. Dahlberg A et.al. Prevalence of spinal cord injury in Helsinki. *Spinal Cord*, 2005, 43:47-50. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101616> PMID:15520842
3. O'Connor PJ. Prevalence of spinal cord injury in Australia. *Spinal Cord*, 2005, 43:42-46. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101666> PMID:15326472
4. Noonan VK et.al. Incidence and prevalence of spinal cord injury in Canada: a national perspective. *Neuroepidemiology*, 2012, 38:219-226. doi: <http://dx.doi.org/10.1159/000336014> PMID:22555590
5. New PW et.al. Prevalence of non-traumatic spinal cord injury in Victoria, Australia. *Spinal Cord*, 2013, 51:99-102. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.61> PMID:22665222
6. Middleton JW et.al. Life expectancy after spinal cord injury: a 50-year study. *Spinal Cord*, 2012, 50:803-811. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.55> PMID:22584284
7. Gosselin RA, Coppotelli C. A follow-up study of patients with spinal cord injury in Sierra Leone. *International Orthopaedics*, 2005, 29:330-332. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00264-005-0665-3> PMID:16094542
8. Lidal IB et.al. Mortality after spinal cord injury in Norway. *Journal of Rehabilitation Medicine*, 2007, 39:145-151. doi: <http://dx.doi.org/10.2340/16501977-0017> PMID:17351697
9. Rathore MFA. Spinal cord injuries in the developing world. In: JH Stone, M Blouin, eds. *International Encyclopedia of Rehabilitation*, 2013. Available online: <http://cirrie.buffalo.edu/encyclopedia/en/article/141/>
10. Hagen EM et.al. Traumatic spinal cord injuries – incidence, mechanisms and course. *Tidsskrift for Den Norske Laegeforening*, 2012, 132:831-837. doi: <http://dx.doi.org/10.4045/tidsskr.10.0859> PMID:22511097
11. Leal-Filho MB et.al. Spinal cord injury: epidemiological study of 386 cases with emphasis on those patients admitted more than four hours after the trauma. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*, 2008, 66:365-368. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/S0004-282X2008000300016> PMID:18641873
12. Post MWM, van Leeuwen CMC. Psychosocial issues in spinal cord injury: a review. *Spinal Cord*, 2012, 50:382-389. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.182> PMID:22270190

13. Young AE, Murphy GC. Employment status after spinal cord injury (1992–2005): a review with implications for interpretation, evaluation, further research, and clinical practice. *International Journal of Rehabilitation Research*, 2009, 32:1-11. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/MRR.0b013e32831c8b19> PMID:19057392
14. Access Economics for the Victorian Neurotrauma Initiative. The economic cost of spinal cord injury and traumatic brain injury in Australia. 2009 (http://www.tac.vic.gov.au/about-the-tac/our-organisation/research/tac-neurotrauma_research/vni/the20economic20cost20of20spinal20cord20injury20and20traumatic20brain20injury20in20australia.pdf, accessed 9 January 2013).
15. WHO. Guidelines on the provision of manual wheelchairs in less-resourced settings. Geneva, World Health Organization, 2008.
16. Post MWM et.al. Services for spinal cord injured: availability and satisfaction. *Spinal Cord*, 1997, 35:109-115. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3100362> PMID:9044519
17. Kawu AA et.al. A cost analysis of conservative management of spinal cord-injured patients in Nigeria. *Spinal Cord*, 2011, 49:1134-1137. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2011.69> PMID:21691278
18. Peden M et al., eds. World report on road traffic injury prevention. Geneva, World Health Organization, 2004.
19. O'Connor P. Trends in spinal cord injury. *Accident; Analysis and Prevention*, 2006, 38:71–77. doi: <http://dx.doi.org/10.1016/j.aap.2005.03.025> PMID:16111641
20. Harries AD et.al. The HIV-associated tuberculosis epidemic – when will we act? *Lancet*, 2010, 375:1906-1919. doi: [http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736\(10\)60409-6](http://dx.doi.org/10.1016/S0140-6736(10)60409-6) PMID:20488516
21. Yi Y et.al. Economic burden of neural tube defects and impact of prevention with folic acid: a literature review. *European Journal of Pediatrics*, 2011, 170:1391-1400. doi: <http://dx.doi.org/10.1007/s00431-011-1492-8> PMID:21594574
22. Toriello HV. Policy and Practice Guideline Committee of the American College of Medical Genetics. Policy statement on folic acid and neural tube defects. *Genetics in Medicine*, 2011, 13:593-596. doi: <http://dx.doi.org/10.1097/GIM.0b013e31821d4188> PMID:21552133
23. De-Regil LM et al. Effects and safety of periconceptional folate supplementation for preventing birth defects. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, 2010 6:CD007950. Review. PubMed PMID: 20927767.
24. Flour Fortification Initiative. FFI Database. Atlanta, 2012. (<http://www.sph.emory.edu/wheatflour/globalmap.php> accessed 28 May 2012).
25. Williams LJ et.al. Decline in the prevalence of spina bifida and anencephaly by race/ethnicity: 1995–2002. *Pediatrics*, 2005, 116:580-586. doi: <http://dx.doi.org/10.1542/peds.2005-0592> PMID:16140696
26. Berry RJ et al. Folic Acid Working Group. Fortification of flour with folic acid. *Food and Nutrition Bulletin, Review* 2010, 31:S22–35. PubMed PMID 20629350.
27. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. *Eastern Mediterranean Health Journal*, 2010, 16:533-538. PMID:20799554

Τεχνικό Παράρτημα Α

Μέθοδοι που χρησιμοποιούνται σε συστηματικές αξιολογήσεις για επιδημιολογικά αποτελέσματα (επίπτωση, επιπολασμός, αιτιολογία, θνησιμότητα, κόστος)

Η προτεινόμενη δήλωση για αντικείμενα Πληροφόρησης για συστηματικές ανασκοπήσεις και μετα-αναλύσεις (PRISMA) χρησιμοποιήθηκε ως κατευθυντήρια γραμμή για τη διασφάλιση διαφανούς και αναλυτικής αναφοράς της συστηματικής ανασκόπησης και μετα-ανάλυσης (1). Η PRISMA είναι εγκεκριμένη από κορυφαίους οργανισμούς και ιατρικά περιοδικά (2).

Στρατηγική Αναζήτησης

Οι βάσεις δεδομένων Pubmed/Medline και η EMBASE, η Latin American & Caribbean Health Sciences Literature (LILACS), η Indian Medlars Centre (IndMed) και η African Index Medicus (AIM), διερευνήθηκαν για σχετικές ανακοινώσεις μεταξύ 1ης Ιανουαρίου 2000 και 15ης Αυγούστου 2012. Σε αυτή την ανασκόπηση συμπεριλήφθηκαν κακώσεις τραυματικής και μη τραυματικής προέλευσης, όπως περιγράφεται στο κεφ.14 και ταξινομήθηκε από τα Διεθνή σετ δεδομένων τραυμάτων Νοτιαίου Μυελού (3-5). Οι βάσεις δεδομένων διερευνήθηκαν χρησιμοποιώντας τους ελεύθερους όρους "τραυματισμοί νωτιαίου μυελού", "τραυματισμός νωτιαίου μυελού", "κάκωση νωτιαίου μυελού", "παραπληγία", "τετραπληγία", "τραυματική βλάβη νωτιαίου μυελού" και "δισχιδής ράχη" καθώς και οι συντμήσεις "SCI", "TSCI" "NTSCI". Περαιτέρω συμπεριληφθέντες ελεύθεροι όροι σχετιζόμενοι με το αποτέλεσμα ήταν οι "επιδημιολογία", "αιτία", "αιτία θανάτου", "κόστος*", "αιτιολογία", "αιτία" και «θνησιμότητα». Το πλήρες κείμενο διερευνήθηκε χρησιμοποιώντας τους όρους MeSH και θεματικές επικεφαλίδες για KNM "Κάκωση νωτιαίου μυελού", "παραπληγία", "τετραπληγία" και "νωτιαίος δυσραφισμός", και τα αποτελέσματα για "αιτιότητα", "επιδημιολογία", "συχνότητα", "επικράτηση", "θνησιμότητα", "αιτιολογία", «αιτία θανάτου» και "έξοδα και το κόστος ανάλυσης", εάν οι βάσεις δεδομένων το επέτρεπαν. Η βιβλιογραφική έρευνα διεξήχθη χωρίς κανένα περιορισμό γλώσσας, η αναζήτηση όρων MeSH περιορίστηκε σε ανθρώπους, η ελεύθερη αναζήτηση όρων ήταν χωρίς περιορισμούς, και συμπεριλήφθηκαν μόνο χαρτιά με διαθέσιμες περιλήψεις.

Επιπρόσθετα, βιβλιογραφία συστηματικών ανασκοπήσεων και περιλήψεις βιβλιογραφίας που ανακτήθηκαν, ελέγχθηκαν για περεταίρω δημοσιεύσεις και μια online έρευνα έγινε στο erub για online εργασίες (ahead of print), σε τεύχη των περιοδικών από την 1η Αυγούστου 2012 έως τον Οκτώβριο του 2012 (όπως ήταν διαθέσιμα στο διαδίκτυο στις 8 Οκτωβρίου 2012). Τα Περιοδικά από τα οποία έγινε διαλογή ήταν τα Spinal Cord, Journal of Spinal Cord Medicine, Spine, Journal of Rehabilitation Medicine, Journal of Neurotrauma, Archives of Physical Medicine and Rehabilitation, PM&R (American Journal of Physical Medicine & Rehabilitation), Epidemiology, International Journal of Epidemiology, American Journal of Epidemiology, European Journal of

Epidemiology, Journal of Epidemiology & Community Health, Journal of Clinical Epidemiology, European Spine Journal, Journal of Bone & Joint Surgery, Acta Orthopaedica Scandinavica, Asian Spine Journal, Global Spine Journal, Journal of Neurosurgery: Spine, Neurology India, International Journal of Technology Assessment in Health Care, Journal of Evaluation in Clinical Practice, και Journal of Health Services Research & Policy. Τέλος ιστοσελίδες καταχώρησης KNM αναζητήθηκαν για στοιχεία. Σχετικές δημοσιεύσεις με ημερομηνία έκδοσης μετά την 1η Ιανουαρίου 2000 που βρέθηκαν σε τυχαίες αναζητήσεις κατά τη διάρκεια της περαιτέρω διαδικασίας ανάπτυξης της έκθεσης, χρησιμοποιήθηκαν για τη συμπλήρωση των πληροφοριών στα αντίστοιχα τμήματα. Σε μεμονωμένες περιπτώσεις όσον αφορά το αποτέλεσμα "κόστος", ιδιαίτερα σημαντικές εκδόσεις πριν από το 2000, οι οποίες ανακτήθηκαν δια διαλογής του καταλόγου αναφοράς των δημοσιεύσεων, συμπεριλήφθηκαν επίσης.

Κριτήρια ένταξης

Μετά από έναν διπλό έλεγχο, τίτλοι και αποσπάσματα από τα ληφθέντα αποτελέσματα διαλέχθηκαν από δύο κριτές για τον προσδιορισμό της επιλεξιμότητας για ένταξη στη συστηματική ανασκόπηση. Σε περίπτωση που η επιλεξιμότητα δεν μπορούσε να επιλυθεί με βάση την περίληψη, ελήφθησαν πλήρεις μήκους άρθρα, μεταφραζόμενα όπου ήταν απαραίτητο και αναθεωρούνταν. Οι αβεβαιότητες επιλύθηκαν από ομάδα πέντε ερευνητών με κοινή συναίνεση (consensus). Για το αποτέλεσμα «επίπτωση» και "επιπολασμός", εργασίες συμπεριλήφθηκαν στην ανασκόπηση, εάν: (1) περιέγραφαν τον πληθυσμό στο πλαίσιο του γενικού πληθυσμού και (2) περιελάμβαναν κύριες αιτιολογικές υποομάδες (παραπληγία, τετραπληγία, TSCI, NTSCI, SB). Για τα έγγραφα "θνησιμότητας" έπρεπε τουλάχιστον να οριστούν ένα ή περισσότερα από τα ακόλουθα: (1) τα ποσοστά θνησιμότητας (διαστρωματοποιημένα ή μη) (2) σχετική θνησιμότητα (3) τυποποιημένοι συντελεστές θνησιμότητας (SMR) και (4) το προσδόκιμο ζωής. Στην περίπτωση της "αιτιολογίας", μελέτες συμπεριλήφθηκαν εάν ανέφεραν κάτι σχετικά με: (1) TSCI ή NTSCI (2) τη κατανομή της TSCI και NTSCI αιτίας της βλάβης από υποπροδιαγραφές (π.χ. τροχαία ατυχή-

ματα, αθλητισμός, βία) και (3) τα ποσοστά των υποομάδων. Για συγκριτική ανάλυση, αιτιολογικά δεδομένα επανακατηγοριοποιήθηκαν χρησιμοποιώντας την ταξινόμηση που συνιστάται από το IScoS (3, 5) όπου απαιτείται.

Κριτήρια αποκλεισμού

Για όλα τα αποτελέσματα, μελέτες αποκλείστηκαν εάν αναφέρονταν αποκλειστικά σε μία κατάσταση υποομάδας KNM (οστεοχονδροδυσπλασία, νευροσύφιλη, πολιομυελίτιδα, HTLV-λοίμωξη, κληρονομική σπαστική παράλυση, σύνδρομο locked-in, χαλαρή παράλυση, σύνδρομο Brown-Sequard, κεντρομυελικό σύνδρομο, SCIWORA, κακοήθης συμπίεση νωτιαίου μυελού), συγκεκριμένες επιπλοκές ή συν-νοσηρότητες (μετά αγγειακή χειρουργική επέμβαση ή επέμβαση σπονδυλικής στήλης, καρκίνος), εθνικές μειονότητες και απασχολησιακό υπόβαθρο (βετεράνοι), ειδικές περιστάσεις (εργασιακά σχετιζόμενες KNM) αν δεν ήταν αντιπροσωπευτικές του συνόλου του πληθυσμού, και συγκρίσεις κόστους θεραπείας ή υποθεραπείες (θρόμβωση, καυτηριασμός, φάρμακα). Το ίδιο ίσχυσε και για καταχωρήσεις μοναδικών περιπτώσεων. Στην περίπτωση της δισχιδούς ράχης, δεδομένα εξήχθησαν μόνο από εργασίες που ανέφεραν στοιχεία για την επίπτωση και όταν ήταν διαθέσιμα, από την προ- και μετά-ισχυροποίηση μελέτη. Οι μελέτες αποκλείονταν περαιτέρω αν η υποβολή στοιχείων ήταν ελλιπής (δηλαδή του αριθμού των θανάτων και περιπτώσεις KNM που έλειπαν).

Για το Σύστημα του Μοντέλου βλάβης Νωτιαίου Μυελού των ΗΠΑ δεδομένα εξήχθησαν κυρίως από την έκθεση του 2011 καθώς αποδείχθηκε ότι είναι πιο πλούσια και πιο αναλυτική η παρουσίαση των δεδομένων από την άποψη της διαστρωμάτωσης στους κοινωνικο-δημογραφικούς και χρονικούς τομείς (6). Στην περίπτωση των ξενόγλωσσων εγγράφων που πληρούσαν τα κριτήρια επιλεξιμότητας, η ομάδα εξέτασε τις αγγλικές περίληψεις και αποφάσισε οι πιο αντιπροσωπευτικές μελέτες να μεταφραστούν για την άντληση στοιχείων. Όπου υπήρχαν διπλές ή επικαλυπτόμενες εκδόσεις, η πιο πρόσφατη και / ή ολοκληρωμένη μελέτη συμπεριλήφθηκε στην συστηματική ανασκόπηση.

Εξαγωγή Δεδομένων

Δεδομένα εξήχθησαν από τα έγγραφα πλήρους μήκους σχετικά με τα κύρια χαρακτηριστικά της μελέτης, από πληροφορίες όσον αφορά τα κριτήρια ένταξης και αποκλεισμού και όλα τα σχετικά δεδομένα για τα αποτελέσματα (επίπτωση, επιπολασμός, αιτιολογία, θνησιμότητα, κόστος). Η ποιότητα της εξαγωγής δεδομένων ελέγχθηκε με τη χρήση υπάρχουσων συστηματικών ανασκοπήσεων που ανακτώνται από αναζήτηση σε διασταυρώσεις στοιχείων που αναφέρθηκαν.

Τα δεδομένα του τελικού συνοπτικού πίνακα διασταυρώθηκαν ξανά και συγκρίθηκαν με τα πρωτότυπα έγγραφα αναφοράς από τρία μέλη της ομάδας. Όταν σχετικά δεδομένα ήταν διαθέσιμα μόνο σε γραφικά (π.χ. η γραφική παράσταση των Kaplan-Meier για αθροιστική επιβίωση), τα ηλεκτρονικά σαρωμένα γραφήματα μετατράπηκαν σε δεδομένα χρησιμοποιώντας λογισμικό ψηφιοποίησης του γραφήματος. Επιπλέον, για τις μελέτες που παρείχαν πληροφορίες σχετικά με τον συνολικό αριθμό των TSCI ή περιπτώσεις NTSCI σε μια δεδομένη χρονική περίοδο σε μια καλά ορισμένη περιοχή καταγραφής (ως επί το πλείστον χώρα), αλλά όχι ποσοστά επίπτωσης, ειδικές για κάθε χώρα για το μέγεθος του πληθυσμού, εκτιμήσεις ελήφθησαν από τους διαθέσιμους στο Διαδίκτυο πόρους (ειδική για κάθε χώρα Εθνική Στατιστική Υπηρεσία ή την Παγκόσμια Βάση Δεδομένων Επιβάρυνσης Νόσων) για να εκτιμηθούν τα ακατέργαστα ποσοστά επίπτωσης.

Επανυπολογισμός των εκτιμήσεων

Σε περιπτώσεις όπου οι μέσοι όροι του πληθυσμού δεν ήταν διαθέσιμοι, μέσες εκτιμήσεις πληθυσμού προήλθαν χρησιμοποιώντας αναφερθείσες στρωματοποιημένες εκτιμήσεις που σταθμίστηκαν για τον σχετικό πληθυσμό των αντίστοιχων στρωμάτων.

Βιβλιογραφία

1. Liberati A et.al. The PRISMA statement for reporting systematic reviews and meta-analyses of studies that evaluate health care interventions: explanation and elaboration. PLoS Medicine, 2009, 6:e1000100. doi: <http://dx.doi.org/10.1371/journal.pmed.1000100> PMID:19621070

Σχήμα 2.5. Διανομή TSCI ανά περιοχή της ΠΟΥ

Μελέτες αναφερόμενες στην αιτιολογία της TSCI σε ενήλικες και σε μεικτούς πληθυσμούς ενηλίκων /παίδων, επιλέχθηκαν για τον υπολογισμό των βαθμολογιών περιοχικής προσθετικής αιτιολογίας βασιζόμενοι σε διάφορα κριτήρια. Όταν ήταν διαθέσιμες πιο πρόσφατες εθνικές ή μεγαλύτερες μελέτες επιλέχθηκαν μόνο αυτές που αναφέρονταν στα τροχαία ατυχήματα και στις πτώσεις. Η αναφερθείσα επικάλυψη σε χρόνια οδήγησε στον αποκλεισμό των μελετών με μικρότερη διαστρωμάτωση στις αιτιολογίες ή αναφορά του τύπου αιτιολογίας στην κατηγορία "άλλες". Για την ΗΠΑ, η πιο πρόσφατη NSCISC ετήσια έκθεση 2011 (6) χρησιμοποιήθηκε ως κύρια πηγή δεδομένων, και για να αποφευχθούν θέματα επικάλυψης δεδομένων στο χρόνο και τις υποομάδες που χρησιμοποιούνται σε συγκεκριμένες μελέτες που βασίζονται σε δεδομένα των Προτύπων συστημάτων.

Περιφερειακές εκτιμήσεις για τη συνολική αιτιολογία της TSCI ελήφθησαν σε δύο στάδια. Κατ'αρχάς, μια ανά χώρα-ειδική TSCI αιτιολογία προήλθε με τη χρήση του σταθμισμένου μέσου όρου κατανομής των αιτιών μέσω της συνεκτίμησης του μεγέθους του δείγματος των διαθέσιμων μελετών. Δεύτερον, μια περιοχική εκτίμηση του TSCI υπολογίστηκε με βάση τον σταθμισμένο μέσο όρο κατανομής για αιτιολογικά-ειδικά TSCI ανά χώρα μέσω της συνεκτίμησης του μεγέθους του πληθυσμού του 2011 των χωρών που παρείχαν στοιχεία. Τα πληθυσμιακά δεδομένα ελήφθησαν σε απευθείας σύνδεση από την στατιστική υπηρεσία των Ηνωμένων Εθνών (7). Αξίζει να σημειωθεί ότι, τα διαθέσιμα στοιχεία για την Ταϊβάν, και Κίνα (8), χρησιμοποιήθηκαν για τον υπολογισμό της εκτίμησης για την Κίνα, αλλά είχαν μικρή επίδραση στη συνολική εκτίμηση λόγω του σχετικά μικρού μεγέθους του δείγματος.

2. Endorsers PRISMA. (<http://www.prisma-statement.org/endorsers.htm>, accessed 26.6.2013).
3. Biering-Sørensen F et.al. International Spinal Cord Injury Data Sets. *Spinal Cord*, 2006, 44:530-534. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sj.sc.3101930> PMID:16955072
4. ISCIDS. The International SCI Data Sets. International Spinal Cord Society (ISCoS) (<http://www.iscos.org.uk/page.php?content=20>, accessed 22 May 2013).
5. New PW, Marshall R. International Spinal Cord Injury Data Sets for non-traumatic spinal cord injury. *Spinal Cord*, advance online publication, January 2013. doi: 10.1038/sc.2012.160. doi: <http://dx.doi.org/10.1038/sc.2012.160>
6. National Spinal Cord Injury Statistical Center. Complete Public Version of the 2011 Annual Statistical Report for the Spinal Cord Injury Model System. Birmingham, Alabama, 2011.
7. United Nations Statistics Division. (<http://unstats.un.org>, accessed 26.6.2013).
8. Wu JC et.al. Effects of age, gender, and socio-economic status on the incidence of spinal cord injury: an assessment using the eleven-year comprehensive nationwide database of Taiwan. *Journal of Neurotrauma*, 2012, 29:889-897. doi: <http://dx.doi.org/10.1089/neu.2011.1777> PMID:21510819

Τεχνικό Παράρτημα Β

Περιορισμοί σχετικά με τις πηγές δεδομένων που χρησιμοποιούνται στο Κεφάλαιο 2

Ενώ όλες οι προσπάθειες έχουν γίνει για να χρησιμοποιηθούν τα καλύτερα διαθέσιμα στοιχεία, υπάρχουν αρκετοί περιορισμοί στα δεδομένα που χρησιμοποιούνται σε αυτό το κεφάλαιο συγκεκριμένα:

- μεταβολή στον ορισμό της περίπτωσης KNM και τα κριτήρια ένταξης
- διακύμανση της αντιπροσωπευτικότητας των διαθέσιμων δεδομένων KNM. Η πραγματική αντιπροσωπευτικότητα των δεδομένων δεν είναι πάντα εμφανής, δηλαδή αν οι εθνικές στατιστικές αντλούν δεδομένα από εθνικές, περιφερειακές ή υποπεριφερειακές μελέτες
- μεταβολή στο επίπεδο της πληρότητας των συλλεχθέντων (τοπικών ή εθνικών) δεδομένων
- ανεπαρκής ποιότητα των μεθοδολογικών εκθέσεων.

Εντοπίστηκαν αρκετοί συγκεκριμένοι περιορισμοί που σχετίζονται με τους κύριους δείκτες που χρησιμοποιούνται στην παρούσα έκθεση. Αυτοί έχουν ως εξής:

- *Συχνότητα*: Η πηγή του πληθυσμού των περιπτώσεων (δεξαμενή συλλογής) συχνά ορίζεται ελλιπώς, ιδίως στις μελέτες που εκθέτουν σχετικά με περιφερειακά στοιχεία, πολυκεντρικά ή μόνοκεντρικά δεδομένα (π.χ. δεν είναι πάντα γνωστό αν το νοσοκομείο είναι το μόνο περιφερειακό κέντρο αναφοράς για KNM). Επιπλέον, για τη συχνότητα της TKNM, είναι συχνά ασαφές εάν τα άτομα που πεθαίνουν από την KNM κατά τη στιγμή του τραυματισμού περιλαμβάνονται.

Είναι ασαφές το εάν οι άνθρωποι που βρίσκονται υπό φροντίδα για το τέλος της ζωής τους και ταυτίζονται με KNM αν περιλαμβάνονται στην συχνότητα των MTKNM.

- *Επιπολασμός*: ο πληθυσμός αναφοράς των περιπτώσεων ορίζεται συχνά πτωχά. Οι περισσότερες χώρες δεν έχουν διαθέσιμα άμεσα δεδομένα επικράτησης, και για τα δεδομένα του διαμεσολαβητή είναι δύσκολη η πρόσβαση (π.χ. δεδομένα ασφάλισης, στοιχεία παροχών για αναπηρία). Ως αποτέλεσμα, εκτιμήσεις επικράτησης συχνά προέρχονται από μελέτες μοντέλων που βασίζονται σε ασθενή βάση αποδεικτικών στοιχείων, και συνεπώς περιλαμβάνουν θαρραλέες υποθέσεις, και ως εκ τούτου έχουν ένα μεγάλο επίπεδο αβεβαιότητας.
- *Θνησιμότητα*: Μεθοδολογικά κριτήρια και διαδικασίες για την ένταξη και τον αποκλεισμό των περιπτώσεων στην αξιολόγηση της αθροιστικής θνησιμότητας (π.χ. μέθοδος Kaplan-Meier) ή τη διαμόρφωση των ποσοστών θνησιμότητας ή παράγοντες κινδύνου θνητότητας (ανάλυση χρόνου έως το συμβάν, Cox παλινδρόμηση) συνήθως δεν περιγράφονται. Πιο συγκεκριμένα, λίγες μελέτες αναφέρονται στην απώλεια της συνεχιζόμενης παρακολούθησης και την πληρότητα της εξακρίβωσης της θνησιμότητας (right censoring). Περαιτέρω, συχνά δεν είναι σαφές εάν οι περιπτώσεις πρόωμης θνησιμότητας περιλαμβάνονται στην ανάλυση ((left censoring).

- *Αιτιολογία:* Μελλοντικές μελέτες θα πρέπει να τηρούν πιο αυστηρά τις διεθνείς συστάσεις του ISCoS σχετικά με την ταξινόμηση και την ιεραρχική αναφορά της αιτιολογίας των TKNM και MTKNM. Επιπλέον, περιπτώσεις TKNM που σχετίζονται με την εργασία και αυτοτραυματισμούς (απόπειρες αυτοκτονίας) χρειάζονται συστηματική τεκμηρίωση (δηλαδή επιπλέον της ταξινόμησης ISCoS) περιπτώσεις διαστρωματοποιημένες ανάλογα με την εργασία και την αυτοκτονία, κλπ).

Τεχνικό Παράρτημα Γ

Μέτα-ανάλυση Δεδομένων Δισχιδούς ράχης

Μια τυχαίων αποτελεσμάτων μετά-ανάλυση στοιχείων για την εξαγόμενη ετήσια επίπτωση* δι-σχιδούς ράχης διεξήχθη για να αντλήσει μια συνοπτική εκτίμηση για τρεις τύπους διαθέσιμων δε-δομένων. Οι τύποι δεδομένων, κατά αύξουσα σειρά πληρότητας και προνομιακής χρήσης στην ανάλυση, περιλαμβάνουν ζωντανά στοιχεία γέννησης μόνο, δεδομένα επιβίωσης και θνησιγένειας, και δεδομένα τερματισμού εγκυμοσύνης δεδομένων. Μετα-αναλύσεις πραγματοποιήθηκαν με το στατιστικό πακέτο STATA, έκδοση 12.1, χρησιμοποιώντας την εντολή «metan». Τα ετήσια ποσοστά επίπτωσης με τα τυπικά τους σφάλματα χρησιμοποιήθηκαν ως σημειακές εκτιμήσεις και τα μέτρα της διακύμανσης για μεμονωμένες μελέτες, αντίστοιχα. Τα αποτελέσματα των αναλύσεων εμφα-νίζονται σε γραφικά ως πλοκές «Δάσους» και διαστρωματώθηκαν ανάλογα με τον τύπο δεδομένων.

Μερικές από τις παραλλαγές που παρατηρήθηκαν μεταξύ των αναφερθέντων ποσοστών επί-πτωσης θα μπορούσαν να οφείλονται σε διάφορους παράγοντες, συμπεριλαμβανομένων της φυλής, κοινωνικοοικονομικής κατάστασης, τεχνικές μέτρησης και πολιτιστικές επιρροές (1, 2). Για να προσδιοριστεί ο αντίκτυπος της παρατηρούμενης διακύμανσης σε συνολικά ποσοστά, μια ανάλυση ευαισθησίας διεξήχθη αποκλείοντας αυτές τις μελέτες που φαίνεται να είναι ιδιαίτερα ετερογενείς σε σχέση με την πλειοψηφία των μελετών, και συγκεκριμένα τη μελέτη που διεξήχθη από Alasfoor et al. στο Ομάν (3) και οι μελέτες για την Κίνα που πραγματοποιούνται από τους Li et al. (4, 5). Όταν εξαιρέθηκε μόνο η μελέτη Ομάν, το ποσοστό επίπτωσης δισχιδούς ράχης μειώθηκε στο 7,4 / 10.000. Αποκλεισμός των δύο μελετών από τους Li et al. οδήγησε σε μια συνολική συχνότητα εμφάνισης 8,4 / 10.000, ενώ ο αποκλεισμός τόσο της μελέτης Ομάν και των δύο μελετών της Κίνας οδήγησε σε επίπτωση εμφάνισης 7,2 / 10.000.

Μία ανάλυση των υποομάδων πραγματοποιήθηκε, επιπρόσθετα των αποτελεσμάτων μετά-ανά-λυση, η οποία εξέτασε την επίδραση του τύπου των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν σε κάθε μελέτη που περιλαμβάνεται στη μετα-ανάλυση, για το ρυθμό εμφάνισης της δισχιδούς ράχης. Η ανάλυση των υποομάδων αποκάλυψε ότι η συχνότητα που παρατηρήθηκε μεταξύ των μελετών που χρησιμοποιούν ζωντανά στοιχεία γεννήσεων μόνο ήταν μόλις 4,5 / 10.000, σε σύγκριση με την συχνότητα εμφάνισης που υπολογίζεται συμπεριλαμβανομένων όλων των μελετών ανεξάρτητα από τον τύπο των δεδομένων, η οποία ήταν 8,4 / 10 000.

* *Σημείωση:* Στη βιβλιογραφία της δισχιδούς ράχης, οι όροι «επιπολασμός» και «επίπτωση» χρησιμοποιούνται ασυνεπώς. Οι Rothman et al. (6) καθορίζουν το ποσοστό των βρεφών που γεν-νιούνται με κάποια δυσμορφία ως ποσοστό επιπολασμού και όχι σαν ποσοστό επίπτωσης.

Η επίπτωση των δυσπλασιών είναι τότε τα συμβάματα μεταξύ του πληθυσμού των εμβρύων. Παρόλα αυτά, γι' αυτή την έκθεση, ο όρος «επίπτωση» χρησιμοποιείται όταν εκθέτονται ποσοστά δισχιδούς ράχης, αφού οι μελέτες που χρησιμοποίησαν διαφορετικούς τύπους δεδομένων, συμπε-ριλαμβανομένων των δεδομένων σχετικά με τερματισμό της εγκυμοσύνης, είχαν συμπεριληφθεί.

Βιβλιογραφία

1. Gardner BR, Strickland M, Correa A. Application of the automated spatial surveillance program to birth defects surveillance data. [Part A]. Birth Defects Research Part A., Clinical and Molecular Teratology Teratol, 2007, 79:559-564. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20363> PMID:17385687
2. Zlotogora J, Amitai Y, Leventhal A. Surveillance of neural tube defects in Israel: the effect of the recommendation for periconceptional folic acid. The Israel Medical Association Journal, 2006, 8:601-604. PMID:17058407
3. Alasfoor D, Elsayed MK, Mohammed AJ. Spina bifida and birth outcome before and after fortification of flour with iron and folic acid in Oman. Eastern Mediterranean Health Journal, 2010, 16:533-538. PMID:20799554
4. Li ZW et al. Prevalence of major external birth defects in high and low risk areas in China, 2003. Zhonghua Liu Xing Bing Xue Za Zhi, 2005, 26:252-257. PMID:15941530
5. Li ZW et al. Extremely high prevalence of neural tube defects in a 4-county area in Shanxi Province, China. Birth Defects Research. Part A, Clinical and Molecular Teratology, 2006, 76:237-240. doi: <http://dx.doi.org/10.1002/bdra.20248> PMID:16575897
6. Rothman KJ, Greenland S, Lash TL, eds. Modern Epidemiology. 3rd ed. Philadelphia, Wolters Kluwer Health/LippincottWilliams & Wilkins, 2008.

Τεχνικό Παράρτημα Δ

Μετα-ανάλυση της επίδρασης της διατροφής εμπλουτισμένης σε φυλλικό οξύ στα ποσοστά επίπτωσης δισχιδούς ράχης

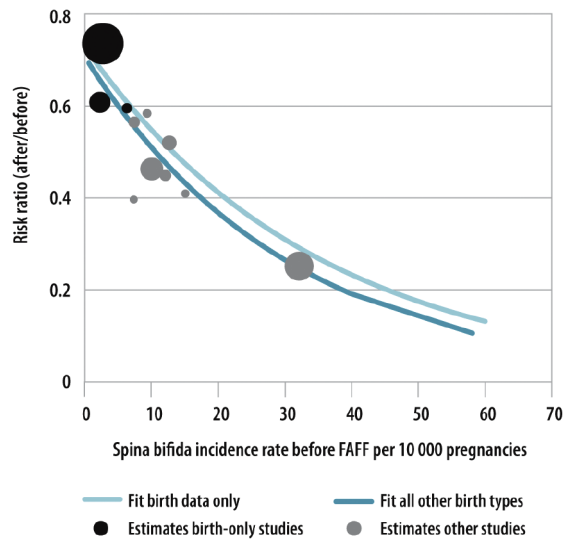
Η επιβάρυνση (επιπρόσθετες περιπτώσεις κυήσεων δισχιδούς ράχης, λόγω έλλειψης εμπλουτισμού των τροφίμων με φολικό οξύ (ΕΤΦΟ - FAFF)) εκτιμήθηκε υπό τις εξής υποθέσεις και θεωρήσεις: ο συνολικός αριθμός των γεννηθέντων ζώντων, χρησιμεύει ως αντιπρόσωπος για όλες τις εγκυμοσύνες (συμπεριλαμβανομένων των αυτόματων αποβολών, θνησιγένειας, και τερματισμών εγκυμοσύνης (TOPS)), διότι η δισχιδής ράχη είναι μια σχετικά σπάνια πάθηση. Ως εκ τούτου, οι μη ανιχνευμένες περιπτώσεις δεν θα έχουν μεγάλη επίδραση στην εκτιμώμενη επίπτωση και ο ΕΤΦΟ θα είχε παρόμοιο αντίκτυπο στην συχνότητα εμφάνισης της δισχιδούς ράχης σε όλο τον κόσμο. Για τον υπολογισμό της επιβάρυνσης, τοπικές εκτιμήσεις υποβάθρου των ποσοστών επίπτωσης της δισχιδούς ράχης υπολογίστηκαν για την αντιμετώπιση των τοπικών παραλλαγών, έτσι ώστε να αποκτηθεί μια πιο ακριβής εκτίμηση.

Ο εκτιμώμενος αριθμός των δυνητικά ικανών να προληφθούν εγκυμοσύνων δισχιδών ράχεων βασισμένου στο μέγεθος της επίδρασης της ΕΤΦΟ υπολογίζεται μόνο από εκείνες τις μελέτες που ανέφεραν συχνότητα εμφάνισης (IR) από δισχιδή ράχη σε γεννήσεις ζώντων, διότι τα παγκόσμια δεδομένα στοιχείων γέννησης ήταν διαθέσιμα μόνο για τις γεννήσεις ζώντων.

Επιπλέον, μια ανασκόπηση διεξήχθη για να προσδιοριστεί αν οποιαδήποτε από τη μεταξύ των μελετών ετερογένεια θα μπορούσε να εξηγηθεί από ορισμένες υπολογισμένες συμμεταβλητές, ήτοι ποσοστό εμφάνισης προ- ΕΤΦΟ και το είδος των δεδομένων που χρησιμοποιήθηκαν (γέννηση ζώντος μόνο, ζουν, θνησιγένεια ή TOPS). Η ανασκόπηση έγινε με χρήση του λογισμικού STATA, έκδοση 12.1, με την "metareg" εντολή. Τα αποτελέσματα από την ανασκόπηση έδειξαν ότι η συχνότητα εμφάνισης της δισχιδούς ράχης πριν την θέσπιση του ΕΤΦΟ συσχετίστηκε σημαντικά με την επίδραση του ΕΤΦΟ. Ωστόσο, καμία σημαντική συσχέτιση δεν παρατηρήθηκε μεταξύ του τύπου δεδομένων γέννησης που χρησιμοποιούνται και τα αποτελέσματα του ΕΤΦΟ. Σε γενικές γραμμές, το μοντέλο εξηγεί το 92% της ετερογένειας που παρατηρήθηκε στην αρχική μετά-ανάλυση (βλέπε Σχήμα Δ.1). Η επίπτωση του υποβάθρου συχνότητας εμφάνισης προ- ΕΤΦΟ για το μέγεθος της επίδρασης του ΕΤΦΟ λήφθηκε υπόψη κατά τον υπολογισμό του αριθμού των δυνητικά ικανών να αποφευχθούν εγκυμοσύνων δισχιδών ράχεων. Αυτή η πληροφορία ελήφθη από την μετά-ανάλυση. Ως εκ τούτου, αν η επιβάρυνση της δισχιδούς ράχης εκτιμήθηκε χρησιμοποιώντας συχνότητες εμφάνισης και μεγέθη επίδρασης υπολογισμένα από στοιχεία γέννησης ζώντων μόνο, θα μπορούσαν να προληφθούν δυνητικά 37.979 κυήσεις με δισχιδή ράχη.

Δεδομένου ότι μόνο γεννήσεις ζώντων περιλήφθηκαν, είναι πιθανόν ότι ο αριθμός των εν δυνάμει να προληφθούν κυήσεων υποτιμάται για διάφορους λόγους. Για παράδειγμα, μια εγκυμοσύνη μπορεί να είναι πιο πιθανό να τερματιστεί αν υπάρχει περίπτωση δισχιδούς ράχης. Επίσης, αν και η βιβλιογραφία δεν προτείνει ότι υπάρχει αυξημένος κίνδυνος θνησιγένειας σε εγκυμοσύνες με δισχιδή ράχη, η έλλειψη πληροφοριών σχετικά με την θνησιγένεια με δισχιδή ράχη μπορεί να προκαλέσει ελάττωση της πραγματικής επίπτωσης.

Σχήμα Δ.1. Η δισχιδής ράχη ποσοστά επίπτωσης πριν ΕΤΦΟ και η επίδραση του ΕΤΦΟ (αναλογία κινδύνου)



Προσβασιμότητα

Ο βαθμός στον οποίο ένα περιβάλλον, υπηρεσία ή προϊόν μπορεί να χρησιμοποιηθεί από όσο το δυνατόν περισσότερους ανθρώπους, και ιδίως από άτομα με ειδικές ανάγκες.

Πρότυπο Προσβασιμότητας

Ένα πρότυπο είναι ένα επίπεδο ποιότητας αποδεκτό ως κανόνας. Η αρχή της προσβασιμότητας μπορεί να εντολοδοτηθεί από το νόμο ή με συνθήκη, και στη συνέχεια να ορισθεί λεπτομερώς σύμφωνα με κανονισμούς, πρότυπα και κώδικες, τα οποία μπορεί να είναι υποχρεωτικά ή προαιρετικά.

Βοηθητική συσκευή ή τεχνολογία (ΑΤ)

Κάθε αντικείμενο ή κομμάτι εξοπλισμού, το οποίο αγοράστηκε, τροποποιήθηκε ή προσαρμόστηκε, που χρησιμοποιείται για να αυξήσει, διατηρήσει ή να βοηθήσει ένα άτομο να εκτελέσει μια εργασία ή δραστηριότητα.

Κοινοτικά Βασισμένη Αποκατάσταση (CBR)

Μια στρατηγική στο πλαίσιο της γενικής ανάπτυξης της κοινότητας για την αποκατάσταση, την εξίσωση των ευκαιριών, τη μείωση της φτώχειας και την κοινωνική ένταξη των ατόμων με αναπηρία, που υλοποιείται μέσω των συνδυασμένων προσπαθειών των ατόμων με αναπηρίες, τις οικογένειές τους, καθώς και των σχετικών κυβερνητικών και μη κυβερνητικών υπηρεσιών υγείας, εκπαίδευσης, επαγγελματός, κοινωνικών υπηρεσιών και άλλων.

Συν-νοσηρότητα

Μια πρόσθετη κατάσταση υγείας όπου ένα άτομο επίσης μπορεί να αντιμετωπίσει, η οποία είναι ανεξάρτητη και δεν σχετίζεται με την πρωταρχική κατάσταση υγείας.

Σύμβαση για τα Δικαιώματα των Ατόμων με Αναπηρία (CRPD =ΣΔΑΑ)

Μια διεθνής συνθήκη, που εγκρίθηκε στο πλαίσιο των Ηνωμένων Εθνών το 2006, που καθορίζει τόσο τις αρχές, των γενικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων της αξιοπρέπειας, της μη διάκρισης, της συμμετοχής, της προσβασιμότητας και της ισότητας για τα άτομα με ειδικές ανάγκες, όσο και των ειδικών ανθρωπίνων δικαιωμάτων που αφορούν όλους τους τομείς της κοινωνικής ζωής - οικογένεια και κοινότητα - την εκπαίδευση, την απασχόληση και την πρόσβαση στην υγεία και στους κοινωνικούς πόρους. Η ΣΔΑΑ έχει σαφή κοινωνική και οικονομική αναπτυξιακή διάσταση.

Αναπηρία

Στην ICF, ένας γενικός όρος για τις βλάβες (impairments), τους περιορισμούς δραστηριότητας και την συμμετοχή, που δηλώνει τις αρνητικές πλευρές της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε ένα άτομο με παθολογική κατάσταση της υγείας του και τους περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες.

Υποστηρικτικά περιβάλλοντα

Φυσικά και ανθρώπινης κατασκευής περιβάλλοντα που υποστηρίζουν τη συμμετοχή ενός ατόμου μέσω της άρσης των εμποδίων και την παροχή των διοργανωτών.

Περιβαλλοντικός Παράγοντας

Στην ICF, κάθε χαρακτηριστικό του φυσικού, κοινωνικού και συμπεριφορικού περιβάλλοντος στο οποίο οι άνθρωποι ζουν και διεξάγουν τη ζωή τους, π.χ. προϊόντα και τεχνολογία, το φυσικό περιβάλλον, η υποστήριξη και οι σχέσεις, στάσεις και υπηρεσίες, τα συστήματα και οι πολιτικές.

Λειτουργικότητα

Στην ICF, ένας όρος για τις σωματικές λειτουργίες, τις σωματικές δομές, τις δραστηριότητες και τη συμμετοχή. Καταδεικνύει τις θετικές πλευρές της αλληλεπίδρασης ανάμεσα σε ένα άτομο (με κάποιο πρόβλημα υγείας) και τους παράγοντες συνθηκών του ατόμου αυτού (περιβαλλοντικούς και προσωπικούς παράγοντες). Ο όρος "λειτουργία" αναφέρεται αποκλειστικά στις λειτουργίες του σώματος.

Παθολογική κατάσταση υγείας, δευτερογενής

Μια πρόσθετη κατάσταση υγείας όπου ένα άτομο με πρωταρχικό πρόβλημα υγείας μπορεί να εμφανίσει και η οποία προκύπτει από την αυξημένη ευαισθησία ή ευπάθεια που προκαλείται από την πρωταρχική κατάσταση υγείας, π.χ. έλκη πίεσης.

Βλάβη

Στην ICF, μια σημαντική απόκλιση στη δομή του σώματος ή τη φυσιολογική λειτουργία των συστημάτων του σώματος (συμπεριλαμβανομένων των ψυχικών λειτουργιών), με βάση τα στατιστικά πρότυπα του πληθυσμού.

Επίπτωση του KNM

Ο αριθμός των νέων κρουσμάτων του KNM κατά τη διάρκεια μιας συγκεκριμένης χρονικής περιόδου.

Διεθνής Ταξινόμηση Εξωτερικών Αιτιών Τραυματισμού (ICECI)

Μια ταξινόμηση του ΠΟΥ, που κατατάσσει τα είδη των τραυματισμών τις συνθήκες και τις αιτίες τους και που χρησιμοποιείται για τη μέτρηση και τον έλεγχο του συμβάματος των τραυματισμών.

Διεθνής Ταξινόμηση της Λειτουργικότητας, της Αναπηρίας και της Υγείας (ICF)

Μια ταξινόμηση του ΠΟΥ που παρέχει μια τυποποιημένη γλώσσα και εννοιολογικό πλαίσιο για την περιγραφή της υγείας και των σχετικών με την υγεία καταστάσεων λειτουργίας που συνδέεται με την εμπειρία των συνθηκών υγείας.

Διεθνές Σύνοδο Δεδομένων KNM

Σύνολα δεδομένων που αποτελούνται από δεδομένα σχετικά με τις βασικές κατηγορίες των KNM που σχετίζονται με φυσιολογικές και ψυχολογικές λειτουργίες και την ποιότητα της ζωής, τα οποία είναι κατάλληλα για χρήση σε δοκιμές για τη δοκιμή νέων θεραπειών και στρατηγικών αποκατάστασης και συσκευών.

Λεωφορεία που χαμηλώνουν

Λεωφορεία σχεδιασμένα να χαμηλώνουν πλευρικά κάτω από την πλευρά της εισόδου των επιβατών για την ευκολότερη πρόσβαση των ατόμων με κινητικές δυσκολίες.

Ποσοστό θνησιμότητας

Η αναλογία των θανάτων σε έναν καθορισμένο πληθυσμό ή ομάδα ατόμων, σε καθορισμένη περιοχή και χρονική περίοδο.

Μη-Τραυματική Κάκωση του Νωτιαίου Μυελού (MTKNM = NTSCI)

Οποιαδήποτε βλάβη του νωτιαίου μυελού από μη τραυματική αιτία, π.χ. συγγενείς / γενετικές ανωμαλίες, όπως η δισχιδής ράχη ή επίκτητη βλάβη που

προκαλείται από μόλυνση, απώλεια παροχής αίματος (έμφραγμα), συμπίεση από καρκίνο ή όγκο, ή από βραδεία εκφύλιση των σπονδύλων λόγω της οστεοαρθρίτιδας.

Μεταφορά απόμων με αναπηρία

Μια εναλλακτική λειτουργία ευέλικτης ιδιωτικής ή δημόσιας μεταφοράς (π.χ. μίνι-λεωφορεία ή ταξί) που δεν ακολουθεί σταθερά δρομολόγια ή δρομολόγια, με σκοπό να καλύψει τις ανάγκες μεταφοράς των απόμων με αναπηρίες, των ηλικιωμένων, ή όποιον δεν είναι σε θέση να χρησιμοποιήσει τους ενιαίους τρόπους μεταφοράς. Επίσης γνωστό ως Υπηρεσίες Ειδικών Μεταφορών YEM (STS).

Έλκη πίεσης (έληκη)

Εντοπισμένοι τραυματισμοί του δέρματος και του υποκείμενου ιστού, συνήθως πάνω από ένα οστό, που προκύπτουν από την πίεση μόνο ή σε συνδυασμό με την τριβή και που κυμαίνονται από ήπιες πληγές ή τραύματα έως σοβαρή καταστροφή ιστού.

Επιποθασμός των KNM

Το συνολικό άθροισμα όλων των περιπτώσεων KNM που βρίσκονται σε ένα δεδομένο πληθυσμό και σε μία δεδομένη χρονική στιγμή.

Προοδευτική συνειδητοποίηση

Η αρχή του δικαίου για τα ανθρώπινα δικαιώματα που αναγνωρίζει ότι ορισμένα οικονομικά και κοινωνικά ανθρώπινα δικαιώματα - όπως το δικαίωμα στην υγεία - μπορεί να είναι δύσκολο για τα κράτη να επιτευχθεί σε σύντομο χρονικό διάστημα, λόγω των περιορισμένων πόρων, αλλά απαιτεί από αυτά να επιτύχουν ότι μπορούν με τις δυνατότητές τους, και να επιτύχουν σταδιακά περισσότερα καθώς περισσότεροι πόροι καθίστανται διαθέσιμοι.

Προσθετικός-ορθωτικός

Ένας επαγγελματίας υγείας που παρέχει προσθετικές και ορθωτικές συσκευές καθώς και άλλες συ-

σκευές κινητικότητας με σκοπό τη βελτίωση της λειτουργίας. Οι ορθώσεις περιλαμβάνουν εξωτερικές συσκευές που έχουν σχεδιαστεί για να υποστηρίξουν, να ευθείασουν ή να βελτιώσουν τη λειτουργία ενός μέρους του σώματος, ενώ οι προσθέσεις περιλαμβάνουν τεχνητή εξωτερική αντικατάσταση ενός μέρους του σώματος.

Εύλογες προσαρμογές

Απαραίτητες και κατάλληλες τροποποιήσεις ή προσαρμογές, που δεν επιβάλλουν δυσανάλογο ή περιττό φόρτο εργασίας, για να εξασφαλιστεί ότι τα άτομα με ειδικές ανάγκες μπορούν να ασκήσουν τα ανθρώπινα δικαιώματά τους σε ισότιμη βάση με τους άλλους.

Αποκατάσταση

Ένα σύνολο των μέτρων που βοηθά τα άτομα που βιώνουν την αναπηρία (ή είναι πιθανό να βιώσουν) για την επίτευξη και διατήρηση της βέλτιστης λειτουργίας σε αλληλεπίδραση με το περιβάλλον τους.

Η φροντίδα ανάπαυλης

Η παροχή βραχυπρόθεσμης, προσωρινής επαγγελματικής φροντίδας αντικατάστασης των άτυπων φροντιστών, όπως μέλη της οικογένειας, για τους ανθρώπους που χρειάζονται τη φροντίδα που διαφορετικά θα χρειαζόταν να τοποθετηθούν μόνιμα σε μια εγκατάσταση έξω από το σπίτι.

Σχολεία - εσώκλειστα, ενωποιημένα, ειδικά

Στα σχολεία ολοκληρωμένης φροντίδας (inclusive schools), τα παιδιά με αναπηρία παρακολουθούν κανονικά μαθήματα με ομότιμους για την ηλικία τους συνομήλικους, ακολουθούν το πρόγραμμα σπουδών στο βαθμό που αυτό είναι εφικτό και είναι εφοδιασμένα με πρόσθετες υπηρεσίες και υποστήριξη ανάλογα με τις ανάγκες των παιδιών. Στα ενωποιημένα σχολεία (integrated schools), στα παιδιά με αναπηρία παρέχονται ξεχωριστές τάξεις και πρόσθετες υπηρεσίες μέσα στα γενικά σχολεία. Στα ει-

δικά σχολεία (special schools), παρέχονται στα παιδιά με αναπηρίες εξειδικευμένες υπηρεσίες με ξεχωριστές δομές από τα γενικά εκπαιδευτικά ιδρύματα.

Κοινωνική στέγη

Η κοινωνική στέγαση είναι η στέγαση που παρέχεται, συνήθως από τις τοπικές κυβερνήσεις ή ΜΚΟ, με χαμηλό κόστος και σε μια ασφαλή βάση σε άτομα με ανάγκες στέγασης (ονομάζεται επίσης "οικονομικά προσιτή στέγαση" ή "δημόσια στέγαση").

Κοινωνική προστασία

Τα κοινωνικά προγράμματα που αποσκοπούν στη μείωση της στέρησης και ανικανοποίητη ανάγκη που απορρέει από συνθήκες, όπως η φτώχεια, η ανεργία, το γήρας και η αναπηρία.

Κάκωση νωτιαίου μυελού (KNM)

Κάθε τραυματισμός του νωτιαίου μυελού από τραυματικά και μη τραυματικά αίτια, (βλέπε επίσης τους ορισμούς των τραυματικών και μη τραυματικών KNM σε αυτό το γλωσσάρι). Βλάβη ή τραύμα στο νωτιαίο μυελό, που έχει σαν αποτέλεσμα μια βλάβη ή απώλεια της λειτουργίας.

Μητρώο Τραυματισμών Νωτιαίου μυελού

Μια βάση δεδομένων που συλλέγει ομοιόμορφες κλινικές και άλλες πληροφορίες σχετικά με την κάκωση νωτιαίου μυελού σε έναν πληθυσμό πάντοτε στο χρόνο για να αξιολογηθούν τα αποτελέσματα για έναν πληθυσμό για επιστημονικό, κλινικό ή πολιτικό σκοπό.

Τραυματική κάκωση νωτιαίου μυελού (TKNM)

Κάθε τραυματισμός του νωτιαίου μυελού που προκαλείται από τραύμα ή βλάβη που προκύπτει από την εφαρμογή μιας εξωτερικής δύναμης οποιουδήποτε μεγέθους, π.χ. σε περίπτωση τροχαίων, πτώσεων ή πράξεων βίας.

Ταξιδιωτική αλυσίδα

Όλα τα στοιχεία που συνθέτουν ένα ταξίδι, από την αφετηρία μέχρι τον προορισμό, συμπεριλαμβανομένης της πρόσβασης των πεζών, οχημάτων και των σημείων μεταφοράς.

Ο καθολικός σχεδιασμός

Αρχές για το σχεδιασμό των προϊόντων, περιβαλόντων, προγραμμάτων και υπηρεσιών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από όλους τους ανθρώπους, στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό, χωρίς την ανάγκη για πρόσθετη προσαρμογή ή ειδικό σχεδιασμό.

Επαγγελματική αποκατάσταση

Προγράμματα που αποσκοπούν στην αποκατάσταση ή την ανάπτυξη των ικανοτήτων των ατόμων με ειδικές ανάγκες για να εξασφαλίσουν, να διατηρήσουν και να προχωρήσουν στην κατάλληλη θέση εργασίας, π.χ. την επαγγελματική κατάρτιση, συμβουλευτική εργασία, και τις υπηρεσίες ευρέσεως

[Α]

- Αγγειακές διαταραχές 23
- αγγειακές επιπλοκές 73
- Αδελφικές σχέσεις 140-1
- Αθλήματα γηπέδου 60
- Αθλητική συμμετοχή 6-7, 145
- Αϊτή, τροποποιώντας στάσεις 112
- Αιτιολογία KNM 15, 20-1, 23-4
- Αιχμηρά αντικείμενα 52, 53
- ακαδημαϊκή κοινότητα 218
- Αμαξίδιο
 - Ανάγκη για 81
 - Ανεπαρκής αξιολόγηση 105
 - Είδη 83-4
 - Μη χρήση και εγκατάλειψη 105, 114
 - Παροχή υπηρεσιών 105
 - Πρότυπα προσβασιμότητας 166
 - Τεχνολογικές εξελίξεις 116
 - Υπηρεσίες χρηστών στην Ρουμανία 114
 - Χώρος εργασίας 195
- Άμεσο κόστος KNM 28-9
- Αναπαραγωγική υγεία 79, 88
- Αναπηρία
 - Εννοιολογική αλληλαγή 7
 - Κοινωνική ανταπόκριση 7-8
 - Ορισμός γλωσσάριο 231
- Αναπηρία γλωσσάριο 231
- Αναπνευστική ανεπάρκεια 74
- αναπνευστική λειτουργία 74
- Ανατομία νωπιαίου μυελού 5
- Ανατροφή 140-2, 188-9
- Ανεκλήρωτες ανάγκες 99-101
- Ανεξαρτησία 86, 132, 140, 184
- Ανεξάρτητη διαβίωση 7-8
- Ανεπίσημη φροντίδα 136-8
- Ανέχεια 3, 115, 197-8
- Ανθρώπινα δικαιώματα 8-9
- Ανθρώπινοι πόροι 108-10, 119
- Αντίκτυπος KNM 4, 71-2, 213
- αποδοχή 142
- Αποκατάσταση 71, 77-83, 215
 - Ανεκλήρωτες ανάγκες 99-101
 - Επαγγελματική εκπαίδευση 110
 - Κοινωνικά βασισμένη 106, 136, 231
 - Ορισμός 77, 233
 - Προσαρμογή στην KNM 142-3
- Αποκατάσταση στη κοινότητα 106, 135-6, 231
- Απόπειρες αυτοκτονίας 21, 226
 - Μετά την KNM 26
- αρμόζουσα τεχνολογία 75
- Άσκηση 81, 137
- Ασφάλισης, δεδομένα 30-1
- Ασφάλισης, σχήματα 115-6
- ατελεκτασία 74
- Ατελής βλάβη 6, 72
- Αυστραλία
 - ανθρώπινοι πόροι 109-110
 - δευτερογενείς επιπλοκές 26
 - διαθεσιμότητα υπηρεσιών 104
 - επιπολασμός της TKNM 16, 17, 212
 - επίπτωση μη τραυματικής KNM 23
 - επίπτωση τραυματικής KNM 18, 19-20
 - θέματα εισοδήματος 197
 - ιπτάμενες κλινικές 107
 - κατάλογοι κατοικιών 166
 - κεντρικό μητρώο ασθενών με KNM 31
 - κίνδυνος θνησιμότητας 25
 - κόστος της KNM 28, 29, 213
 - μείωση στην TKNM σχετιζόμενη με αυτοκινητιστικά 214
 - προνοσοκομειακή αντιμετώπιση 26
 - συμπεριφορές των επαγγελματιών υγείας 133
 - σχετιζόμενη με βία KNM 21
- αυτοάνοσες διαταραχές 23
- Αυτοαπασχόληση 196-7, 216
- Αυτοβοήθειας ομάδες 143-4
- Αυτοδιαχείριση 107-8

Αυτοεκτίμηση 142-3
Αυτοκινητιστικά ατυχήματα 212, 214
αυτονομία 86
Αυτοπεποίθηση 143
Αυτοτραυματισμός 22, 53
αυχενική ΚΝΜ 6
Αφγανιστάν

ΚΝΜ σχετιζόμενη με βία 21
μικρότερες μονάδες ΚΝΜ 105

Αφρική

δισχιδής ράχη 184
στέγαση 160
τραυματισμοί σε ορυχεία 54-5
υποστηρικτική τεχνολογία 103

[B]

Βάδισις, βοηθήματα 83-4
Βαρσοβία χωρίς εμπόδια 169
Βαρύτητα βλάβης
Αντίκτυπος υγείας 72
Έκταση αναπηρίας 6
Κίνδυνος θνητότητας 26
Κόστος 27-8
Βηματοδότης διαφράγματος 75
Βήχας 74-5
Βιετνάμ, μικρές μονάδες ΚΝΜ 105
Βλάβη νωτιαίου μυελού
Ορισμός 33, 234
Ιατρική διάσταση 5-6
Ιστορική διάσταση 6-7

Βήλαστοκυτταρα, θεραπεία 117-8

βοήθεια 134-7

Βοηθήματα μεταφοράς 84

βοηθεί στην τάξη 187, 189

Βουλγαρία, δημόσια κτίρια 169

Βραζιλία

άτυπη φροντίδα 134
δημογραφικές τάσεις στην ΤΚΝΜ 22
εκστρατεία υπέρ της προσβασιμότητας 162
ΚΝΜ σχετιζόμενη με βία 21
μεταφορικά μέσα 168
μικρότερες μονάδες ΚΝΜ 105

[Γ]

Γαλλία

Επίπτωση τραυματικής ΚΝΜ 19, 212
Κίνημα ατόμων με αναπηρία 145
ΚΝΜ σχετιζόμενη με αθλητικές δραστηριότητες 21
Ομάδες αυτοβοήθειας 143
Προσαρμογή στην ΚΝΜ 141

Στάση των επαγγελματιών υγείας 133

Συμμετοχή στην εκπαίδευση 183, 187

Γερμανία

Δημόσια κτίρια 169

Συμμετοχή σε αθλήματα 145

Γκάνα, θέματα εισοδήματος 198

Γνώσεων, κενά 109, 163, 213

γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία 143

Γονιμότητα 79

Γουατεμάλα, υποστηρικτική τεχνολογία 112

[Δ]

Δανία

Κοινωνική στέγαση 166

Νομοθεσία και πολιτικές εκπαίδευσης 183

Δασκάλων, στάσεις 188-9

δεδομένων, θέματα και προβλήματα 32-3

δεδομένων, πηγές 30-2, 227

δεδομένων, συλλογή 33-4, 113, 115, 216-7

Δευτεροβάθμια πρόληψη 47

Δευτερογενείς καταστάσεις 73-6, 87, 216

Αποτρέψιμες 100

Θέματα εργασίας 196

Κίνδυνος θνησιμότητας 25

Ορισμοί γλωσσάριο 232

Δημογραφικές τάσεις 22

δημογραφική γήρανση 14, 23, 165, 212

Δημόσια κτίρια 161, 169-171, 172

Δημόσια υγεία 211-2

Δημόσιες συγκοινωνίες 158, 160-1, 168

διαδικασία προσαρμογής στην ΚΝΜ 82-3, 141-5

Διαδικτυακές πηγές 107

Διαδικτυακές πηγές 107, 185

Διαζύγιο 138, 213

διαθεσιμότητα υπηρεσιών 104

Διαλείπων καθετηριασμός 78

Διατάξεις της Πράξης για τους Αμερικάνους

με Αναπηρία 162, 195

Διαφορές φύλλου

Μη τραυματική ΚΝΜ 23

Ρόλος φροντιστή 134-5

Τραυματική ΚΝΜ 19, 22

Διαφορές φύλλων

Ρόλος φροντιστή 134-5

Μη τραυματική ΚΝΜ 23

Τραυματική ΚΝΜ 19, 22

διαχείριση κύστης 73, 77-8

Διαχειριστές σχολείων 188-9

Διεθνή Πρότυπα Νευρολογικής Ταξινόμησης ΚΝΜ 31-3

Διεθνής Οργανισμός Προτύπων (ISO) 112

Διεθνής Στοιχειοθέτηση Δεδομένων KNM 31-3, 232
 Διεθνής Ταξινόμηση Εξωγενών Αιτίων Βλάβης (ICECI) 31-3, 232
 Διεθνής Ταξινόμηση Λειτουργικότητας, Αναπηρίας και Υγείας (ICF) 8, 34, 232
 Διεθνής Ταξινόμηση Νοσημάτων (ICD) 32-4
 Δισχιδής ράχη
 Ενηλικίωση 140
 Επαγγελματική συμβουλευτική 199
 Επίπτωση 23, 232
 Θέματα εργασίας 190
 Κόστος 28
 Οικογενειακή δυσλειτουργία 140
 Πρόληψη 55-7, 214, 229-30
 Συμμετοχή στην εκπαίδευση 182-3, 184
 Δράση της Υποστηρικτικής Τεχνολογίας (1998) 112
 δυσαυτονομία 73

[Ε]

Εγκυμοσύνη 79
 Εθελοντικές οργανώσεις 134
 Εθνικές μελέτες 29, 30, 31
 Ειδικά σχολεία 233
 Ειδικές υπηρεσίες μεταφορών 167-8
 Ειδικών, υποστήριξη 106
 Εικονικά περιβάλλοντα 116
 Εισόδημα 197
 Εισόδημα από εργασία 197
 εισρόφηση 74
 Εκπαίδευση
 Επαγγελματίες αποκατάστασης 109
 Επαγγελματική 197-199
 Θέματα προσβασιμότητας 162-3
 Ικανότητες συνεργασίας 142
 Μη υγειονομικοί επαγγελματίες 110
 Οικογένειες 110
 Προσωπικοί βοηθοί 136-7
 Τροποποιώντας συμπεριφορές 132, 134
 Εκπαίδευσης, πηγές 106, 108
 έκρηξη βόμβας 52
 έκτοπη οστεοποίηση 74
 Εκφυλιστικά νοσήματα 23
 Ελ Σαλβαδόρ, νομοθεσία οπλοκατοχής 53
 Ελβετία, πρόγραμμα αποζημίωσης 116
 έλεγχος συντήρησης προσβασιμότητας 170
 Έληκη κατακλίσεως 26, 76-7, 233
 Ελλίδα
 Διαφορές φύλλων στην επίπτωση τραυματικής KNM 19
 Σχέσεις συντρόφων 139
 Ελλείμματα νευρικού σωλήνα 54, 214
 Ελλειπής αναφορά KNM 33

Ελλίδα 142
 Έμμεσο κόστος KNM 28, 29
 Εμμηνόρροια 79
 Εν τω βάθει φλεβοθρόμβωση 73
 ενισχυόμενη και εναλλακτική επικοινωνία 84
 Ενίσχυση 216
 Ενοποιημένα σχολεία 233
 Επαγγελματίες κοινωνικής φροντίδας 217
 Επαγγελματική αποκατάσταση 191-2, 234
 Επαγγελματικοί τραυματισμοί 21, 212
 Πρόληψη 54, 56, 214
 Επανορθωτική χειρουργική 81
 Επαφή με αναπήρους 132
 Επείγουσα περίθαλψη βλήπε προνοσοκομειακή περίθαλψη
 Επιδημιολογικοί δείκτες KNM
 Απιολογία 15, 20-21, 23
 Δεδομένων, θέματα και προβλήματα 33-34
 Δεδομένων, πηγές 2, παραρτημαΒ 30-32, 225
 Δείκτες θνησιμότητας 16, 26
 Επιπολασμός 14, 15-7, 211-2, 233
 Επίπτωση 15, 17-9, 22, 211-2, 232
 Μέθοδοι συστηματικής ανασκόπησης 221-3
 Προτάσεις 34-5
 Ρυθμός θνητότητας 14
 Επίδομα αναπήρων φοιτητών 187
 Επιδόματα διαβίωσης 198-9
 Επίπεδο βλάβης
 Αντίκτυπος υγείας 72
 Έκταση αναπηρίας 6
 Κίνδυνος θνησιμότητας, Επιπλοκές της KNM βλήπε
 δευτερεύουσες παθήσεις
 Κόστος 28
 Επιπολασμός KNM 14, 15-7, 211-2, 233
 Επίπτωση KNM 15, 17-9, 22, 211-2, 232
 Επίσημη φροντίδα 136
 Επισκεψιμότητα 164
 Επιτευξη αποτελεσματικής εκπαίδευσης 142
 Επιτήρηση 110
 Έρευνα στην KNM 7, 217
 Αναδυόμενες θεραπείες
 Ενίσχυση συστήματος υγείας 116-118, 120
 Θέματα προσβασιμότητας 162
 Στάσεις, σχέσεις και προσαρμογή 147
 Συλλογή δεδομένων 35
 Εσθονία
 Δείκτης θνησιμότητας 26
 Επίπτωση ΤΚΝΜ 18
 Εταιρεία για την Έρευνα στην Πρόσβαση, στην Εκπαίδευση, τις Μεταβάσεις και την Ισότητα (CREATE) 186
 Ευ ζην 88
 Ευαισθητοποίηση σε θέματα αναπηρίας 132, 189

Ευέλικτη στέγαση 166

εύλογες προσαρμογές-διευκολύνσεις 108, 181, 233

εργασιακός χώρος 195-196

σχοδεία 186-187

Εύλογη στέγαση 109, 181, 186-7, 195, 233

Ευνοϊκά περιβάλλοντα 170, 213, 233

Δημόσια κτήρια 160, 169-70, 172

Μεταφορές 83, 159, 160-1, 166-7, 172, 191-2, 213-4

Προτάσεις 171-2

Στέγαση 160, 163-6, 172

Συμμετοχή στην εκπαίδευση 186-7

Συμμετοχή στην εργασία 191-2, 196

Ευρωπαϊκή ομοσπονδία KNM (ESCIF) 144

Θέση πολιτικής 103

[Ζ]

Ζάμπια, βοηθητική τεχνολογία 104

Ζιμπάμπουε

Βοηθητική τεχνολογία 104

Δημόσια κτήρια 161

Θέματα εισοδήματος 190

Θέματα εργασίας 197

Ζώνες ασφαλείας 20, 49, 214

[Η]

Ηγεσία 101-2, 118-9

ηλικία

μη τραυματική KNM 22

τραυματική KNM 18-22

Ηνωμένα Αραβικά Εμιράτα, δημόσια κτήρια 161

Ηνωμένο Βασίλειο

Αυτοαπασχόληση 197

Δημογραφικές τάσεις KNM 22

Μεταφορά με ταξί 167-8

Νομοθεσία κατά των διακρίσεων 169

Ομάδες αυτοβοήθειας 143

Πρόληψη τραυματισμών από όπλα 53

Στέγαση 160, 164-6

Συμμετοχή στην εκπαίδευση 183, 186-7

Συντροφικές σχέσεις 139

ΗΠΑ

Assistive Technology Act (1998) 112

Αθλητική συμμετοχή 145

Δημογραφικές τάσεις στην ΤΚΝΜ 22

Δημόσια κτήρια 169

Διαθεσιμότητα Υπηρεσιών 104

Διαφορές φύλλου στην επίπτωση τραυματικής KNM 19

Επίπτωση τραυματικής KNM 19-20

Θέματα εργασίας

Κεντρικό μητρώο KNM 28

Κίνδυνος θνησιμότητας 25-26

ΚΝΜ σχετιζόμενη με αθλήματα 21

ΚΝΜ σχετιζόμενη με αλκοόλ/ φάρμακα 21

ΚΝΜ σχετιζόμενη με βία

Κολληγική/ πανεπιστημιακή εκπαίδευση 183

Κόστος ΚΝΜ 27, 115-6

Παρεμβάσεις οικογενειακής στήριξης 132

Πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας 104

Πρότυπα προσβασιμότητας 161

Φυλή και εργασία 191

Χρηματοδότηση εκπαίδευσης 187

Χρηματοδότηση στέγασης 162

[Θ]

Θάνατος βλ δείκτης θνησιμότητας

Θεραπεία στην ΚΝΜ 116-8

θεωρία αξιολόγησης 141

Θρησκεία 138

Θωρακική ΚΝΜ 6

[Ι]

Ιαπωνία, θέματα προσβασιμότητας) 162

Ιατρική διάσταση ΚΝΜ 5-7

Ιατρική τήρηση αρχείων 34

Ιατρικοί ορισμοί 33

Ιδιωτικές μεταφορές 160, 168

Ιδιωτικός τομέας 103, 163-164, 218-219

Ικανοποίηση στη ζωή 141-142

Ικανότητες συνεργασίας 138

Ινδία

Εκπαιδευτική υποστήριξη 187

Θέματα εισοδήματος 197

Θέματα εργασίας 190, 193, 194

Συντροφικές σχέσεις 139

Σχετιζόμενη με λοιμώξεις ΚΝΜ 23

Ιός γρίπης 26

Ιηπασία 60

Ιηπουριδική συνδρομή 6, 72

Ιράν

Επιπολασμός ΤΚΝΜ 16

Ικανότητες συνεργασίας 138

Ιρλανδία 19, 169, 187

Δημόσια κτήρια 169

Διαφορές φύλλων στην επίπτωση ΤΚΝΜ 19

Επίπτωση ΤΚΝΜ 18

Χρηματοδότηση εκπαίδευσης 187

Ισλανδία

Επιπολασμός ΚΝΜ 16

Επίπτωση ΚΝΜ 18

Ισπανία

Επίπτωση μη τραυματικής ΚΝΜ 23

Επίπτωση τραυματικής ΚΝΜ 18

Ισραήλ

- KNM σχετιζόμενη με απόπειρα αυτοκτονίας 21
- Πρόληψη δισχιδούς ράχης 54
- Ιστορική αναδρομή στην KNM 6-7
- Ισχαιμική μυοκαρδιοπάθεια 26, 86
- Ιταλία, μεταφορές FLIPPER 167

[Κ]

- καθετηριασμός 73, 78
- Καθολικός σχεδιασμός 75, 161, γλωσσάριο 234
- "καθιδοσκοπία", πρόγραμμα 193
- Καναδάς
 - Rick Hansen Cord Injury Registry 31-33
 - αυτό-απασχόληση 197
 - δημοτική εργαλειοθήκη προσβασιμότητας 169
 - επιπολασμός KNM 16, 213
 - επίπτωση μη τραυματικής KNM 17
 - επίπτωση τραυματικής KNM 19-21
 - κίνδυνος θνησιμότητας 14
 - KNM σχετιζόμενη με αλκοόλη/φάρμακα 21
 - KNM σχετιζόμενη με τη βία 21
 - κοινωνικές συμπεριφορές 132
 - κοινωνική μέριμνα 187
 - κόστος της KNM 27-28
 - στέγαση 164-165, 166
- καρδιαγγειακό σύστημα 86-88
- Καρκίνος 26, 33, 53, 54, 222
- Κατ' οίκον εκπαίδευση 182
- Καταδύσεις 58, 60
- Καταδύσεις ανοιχτής θάλασσας 60
- Κατάθλιψη 8, 82, 142, 191, 212
- Κατανομή πηγών 4
- Κατάρ, επίπτωση KNM 19
- Κατοικίδια βοηθοί 195
- κεντρικό μπρώο 30, 32, γλωσσάρι 234
- κεντρικοποίηση της αγωγής 104
- Κέντρο για την Αποκατάσταση των Αναπήρων 193
- Κένυα
 - Ανεπίσημη φροντίδα 132
 - Εκπαίδευση γονέων 140
 - Κοινωνική υποστήριξη 135
 - Στάσεις κοινότητας 132
 - Στέγαση 164
 - Συμμετοχή στην εκπαίδευση 182-186
- Κίνα
 - αποκατάσταση μετά το σεισμό Sichuan 5, 102
 - επίπτωση τραυματικής KNM 18
 - KNM σχετιζόμενη με πτώσεις 23
 - οικογενειακές σχέσεις 140
 - συντροφικές σχέσεις 140
- Κίνδυνος θνησιμότητας 3, 15, 23, 25-6, 213

- Κίνημα ατόμων με αναπηρία 6, 145
- Κιντές συμβουλευτικές ομάδες 106
- Κίνητρα 108 144
- Κλίμακας Ανικανότητας ASIA 6, 32
- KNM σχετιζόμενη με αθλήματα 21, 213
- Πρόληψη 54 ,60, 214
- KNM σχετιζόμενη με δραστηριότητες αναψυχής 21, 213
- Πρόληψη 57-8, 214
- Κοινωνικά δίκτυα 141, 144, 187
- Κοινωνική πρόκληση KNM 7
- Κοινωνική προστασία 187-188, γλωσσάριο 234
- Κοινωνική στέγαση 160, 166, γλωσσάριο 234
- Κοινωνική στήριξη 197, 198
- Κοινωνική υποστήριξη 135, 187, 191
- Κοινωνικο-οικονομικό υπόβαθρο 113, 114, 115
- Κοιτοβία
 - Εκπαίδευση σε θέματα προσβασιμότητας 168
 - Νομοθεσία οπλοκατοχής 53
- Κορέας, Δημοκρατία, σχετιζόμενη με άθληση KNM 21
- Κόστος KNM 4, 16, 27, 28, 164, 213
- Κουλιτούρα της προσβασιμότητας 171
- Κράνος μοτοσυκλέτας 51
- Κυβέρνηση 101-102, 118-119
- Κυβερνητικές δράσεις 217
- Κυκλοφοριακή αντιμετώπιση 51

[Λ]

- Λειτουργία εντέρου 78
- Λειτουργία του αυτόνομου νευρικού συστήματος 72
- Λειτουργικότητα 80-1, γλωσσάριο 232
- Λεπτότερο περιθώριο υγείας 86, 212-4
- Λεωφορεία 167
- Λεωφορεία που "χαμηλώνουν" 167, γλωσσάριο 232
- Λίβανος, ευαισθητοποίηση στην αναπηρία 189
- Λοιμώδη νοσήματα

[Μ]

- Μάθηση μέσω διαδικτύου 110
- Μαλαισία
 - Εκπαίδευση σε θέματα προσβασιμότητας 163
 - Θέματα εισοδήματος 197
 - Θέματα εργασίας 190
 - Συμμετοχή στην εκπαίδευση 186
- Μαλάουι, υποστηρικτική τεχνολογία 103
- Μεξικό
 - Εκστρατείες προσβασιμότητας 162
 - Μεταφορές 168
- Μέσου εισοδήματος χώρες
 - Ανεκλήρωτες ανάγκες υποστηρικτικής τεχνολογίας 100
 - Ανθρώπινοι πόροι 110
 - Διαβίωση με KNM 3

- Επιπολασμός KNM 212
Θέματα εργασίας 191
Κοινωνική προστασία 197
Κόστος KNM 115
Ομάδες αυτοβοήθειας 144-5
Παροχή αμαξιδίων 104
Συμμετοχή στην εκπαίδευση 182-3, 185
Υποστηρικτική τεχνολογία 112, 213
- Μεταβατικά προγράμματα 193
Μετατραυματική διαταραχή 140-2
Μεταφορές 84, 159-61, 167-8, 172, 191-2, 213
μέτρα ασφαλείας για παιδιά επιβάτες 51
Μη κυβερνητικές οργανώσεις (ΜΚΟ) 48, 103, 105, 107, 108, 110, 136, 144, 188, 198, 218
Μη τραυματική KNM
Αίτια 6
Αιτιολογία 23
Αυξανόμενη επίπτωση 17-8
Ελλειπής αναφορά 33
Επιπολασμός 17, 212
Επίπτωση 23
Κόστος 27-8
Οξεία αντιμετώπιση 76
Ορισμοί γλωσσάριο 233
Πρόληψη 53-4
- Μητρώα KNM 30-1, 34, γλωσσάριο 234
Μητρώο KNM "Rick Hansen" 30-1
Μητρώο Προσβάσιμων κατοικιών Λονδίνου 164
Μηχανικός αερισμός 74
Μικρές μονάδες/ ομάδες KNM 105
Μικρότερο περιθώριο υγείας 86, 212-3, 214
Μικροχρηματοδότηση 197
- Μοζαμβίκη
Μεταφορές 168
Υποστηρικτική τεχνολογία 103
- Μόνιμος καθετήρας 78
Μοντέλο πορείας ζωής 140
- Μπαγκλαντές
θέματα απασχόλησης 190, 193-4
κοινωνική υποστήριξη 136
στάση ευρύτερης κοινωνίας 132
- μπάνιο 85
Μποτσουάνα, ευαισθητοποίηση σε θέματα αναπηρίας 189
Μυελικός κώνος 4, 72
Μυοσκελετικό άλγος 75
Μυοσκελετικό σύστημα 88
- [N]**
Ναμίμπια, υποστηρικτική τεχνολογία 103
Νάρθηκες άκρων 83
Νέα Ζηλανδία
"Accessible Christchurch" πρόγραμμα 171
Ομάδες αυτοβοήθειας 137
Πρόγραμμα επαγγελματικής αποκατάστασης 116
Καλειδοσκόπιο 193
Πρόληψη τραυματισμού στο ράγκμπι 58-9
Προσωπικοί βοηθοί 137
Σχέδιο αποζημίωσης 116
- Νεοφιλασματικοί όγκοι 23
- Νεπάλ
KNM σχετιζόμενη με πτώσεις 21
Θέματα εισοδήματος 197
- Νευρικές ρίζες 5
Νευρογενές έντερο 78
Νευρολογική λειτουργία 26, 72, 88
Νευρολογικός έλεγχος συσκευών 116
Νευρομυοσκελετικές επιπλοκές 74
Νευροπαθητικός πόνος 75
Νησιά Φίτζι, ανεπίσημη φροντίδα 135
- Νιγηρία
Εκπαίδευση και υποστήριξη φροντιστών 110
Κίνδυνος θνησιμότητας 27
Δημόσια κτήρια 161
Αυτοκινητιστικά ατυχήματα 21
KNM σχετιζόμενη με άθληση 21
Κόστος KNM 28, 115, 213
- Νομοθεσία 51, 53, 101, 169-70, 183-4, 195
νομοθεσία κατά των διακρίσεων 169, 195
Νόμοι για οδήγηση και αλκοόλ 51
- Νορβηγία
Χρηματοδότηση στέγασης 165
Επιπολασμός TKNM 16
Δευτερογενείς καταστάσεις 26
Σταθμισμένος δείκτης θνησιμότητας 25
KNM σχετιζόμενη με βία 21
Επίπτωση TKNM 19, 20
- Νοσήματα καρδιάς 26, 87
νοσοκομείο Boston City 6
- Νότια Αφρική
Δημόσια κτήρια 161
Επίσημη φροντίδα 138
KNM σχετιζόμενη με βία 21
Μεταφορές 168
Πρόληψη KNM σχετιζόμενων με εξορύξεις 56-7
Πρόληψη τραυματισμών στο ράγκμπι 59
Συμμετοχή στην εκπαίδευση 183, 186
- Ντους 86
Νωτιαία νόσος 23
- [Ο]**
Όγκοι 23
Οδηγίες βασισμένες σε στοιχεία 118

- Οδικός σχεδιασμός 51
 Οικιακές προσαρμογές 163
 Οικογενειακή κατάσταση 140
 Οικογένειες
 Εκπαίδευση και υποστήριξη 110
 Σχέσεις 138, 213
 Ως φροντιστές 134-6
 Ολλανδία
 RegioTaxi Kan support 167
 Ανεκλήρωτες ανάγκες υποστηρικτικής τεχνολογίας 100-4
 Ανεπίσημη φροντίδα 135
 Επίπτωση TKNM 18
 Θέματα εργασίας 190, 194
 Ικανοποίηση διαβίωσης μετά KNM 141
 Κοινωνική στέγαση 166
 Παροχή αμαξιδίων 213
 Συντροφικές σχέσεις 139
 Ολοκληρωμένες φροντίδας, σχολεία 233
 οξεία φάση 71, 76-7, 215-6
 Όπια 21, 51, 53, 214
 Οπλισμός 21, 51, 214
 Οργανώσεις ατόμων με αναπηρία 218
 Οργανώσεις και δίκτυα καταναλωτών 144
 Ορθοστατική υπόταση 73
 Ορθώσεις 83
 Όρια ταχύτητας 51
 Ορισμοί 33
 ορισμοί περιστατικού 33
 Ορυχεία 54-6
 Οστεοπώρωση 74
 οστικές μεταβολές 74
 Οσφυϊκή KNM 6
 Ουγκάντα
 Αποκατάσταση βασισόμενη στην κοινότητα 106
 Κόστος KNM 115
 Πρότυπα προσβασιμότητας 162
 Χρηματοδότηση εκπαίδευσης 187
 Ουρηθρικοί καθετήρες 78
 Ουρογεννητικό σύστημα 73-4, 87
 Ουρολογικές επιπλοκές 26
 Ουροποιητικού, καθετήρες 73, 77-8
 Ουροποιητικού, ροιμώξεις 73-4

[Π]
 "παγίδα επιδομάτων" 212
 Παγκόσμια αναφορά για την αναπηρία (WHO) 99, 134
 παιδιά ως φροντιστές 140 βλ. επίσης παιδική KNM
 Παιδιατρική KNM
 Επίπτωση TKNM 19
 Οικογενειακές σχέσεις 140, 213
 Υποστηρικτική τεχνολογία 86
 Πακέτο συμμετοχής 199
 Πακιστάν, διαχείριση εντέρου 78
 Πανεπιστημιακή εκπαίδευση 183, 185-6
 Παραμεταφορές (Paratransit) 167-8, γλωσσάριο 233
 Παραολυμπιακοί αγώνες 6
 Παραπήληγία 6
 Αντίκτυπος υγείας 72
 Κίνδυνος θνησιμότητας 25
 Κόστος 27
 Προβλεπόμενα λειτουργικά αποτελέσματα 80
 Παρατηρητήριο 110
 παρεμβάσεις στις τάξεις 132
 Παροχή υπηρεσιών 103-8, 112, 119
 Πάροχοι υπηρεσιών 218
 Περιβαλλοντικές τροποποιήσεις 75
 Περιβαλλοντικός παράγοντας γλωσσάριο 232 βλ.επε ευ-
 νοϊκά περιβάλλοντα
 Περιθώριο υγείας 86, 212-3, 214
 Περιορισμοί συμμετοχής 72-3
 Υποστηρικτική τεχνολογία 86
 περιορισμούς στις δραστηριότητες 73-4
 Περιπεϊκοί καθετήρες 78
 Περού, KNM σχετιζόμενη με ροιμώξεις 23
 Πλέγμα του Haddon 48
 Πληκτρολογίου, σχεδιασμός 117
 Πλήρης βλάβη 6, 72
 Πληροφοριών, πρότυπα 32
 Πληροφοριών, συστήματα 113, 119
 Πνευματικότητα 138
 Πνευμονία 25-6, 74
 Πνευμονική χωρητικότητα 74
 Ποιότητα ζωής 3, 86, 141, 146, 213
 Πολιτικές 4, 101, 168-9, 183-4, 213
 Πολωνία, δημόσια κτήρια 169
 Πόνος 6, 75
 Πορτογαλία, συμμετοχή στην εκπαίδευση 186
 ποσοστά θνητότητας περιστατικού 15
 πρόγραμμα Brukslinjen 167
 Πρόγραμμα Lifecycle Housing 165
 Πρόληψη KNM
 Αθλητικοί τραυματισμοί 57-60, 214
 Αυτοκινητιστικά ατυχήματα 48-50, 213-4
 Βία 51-3, 214
 Επαγγελματικοί τραυματισμοί 54-6
 Μη τραυματική KNM 53-4
 Προτάσεις 61
 Πρωτοβάθμια/ δευτεροβάθμια/ τριτοβάθμια πρόληψη 47
 Πτώσεις 51-2
 Τραυματική KNM 47-53
 Τραυματισμοί σχετιζόμενοι με δραστηριότητες
 αναψυχής 57-60, 214

Φυσικές καταστροφές 60
Προνοσοκομειακή περίθαλψη 26, 71, 76, 214
Προοδευτική συνειδητοποίηση 159, 169 γλωσσάριο 233
προσβασιμότητα 159, 213, 216, 231
βλ. επίσης περιβάλλοντα με δυνατότητα πρόσβασης
γενικά μέτρα 162, 163, 171
υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης 104, 108
Προσδόκιμο επιβίωσης 23, 25-6, 86, 212
Προσέγγιση ασφαλών συστημάτων 48-9, 214-5
Προσθετικός-ορθωτικός 233
Προσωπικοί βοηθοί 137-9, 146
πρότυπα και κανόνες προσβασιμότητας 162
Πρωτοβάθμια περίθαλψη
Ανεκλήρωτες ανάγκες 99
Κενά γνώσεων 109, 214
Πρωτοβάθμια πρόληψη 47
Πτήση 160
Πτώσεις 20-1, 211
Πρόληψη 51-2

[P]

Ράγκμπι 58-9, 60
Ραντεβού 138
Ρομποτική 116
Ρουάντα, στέγαση 166
Ρουμανία, υπηρεσίες χρηστών αμαξιδίων 114
Ρυθμός θνησιμότητας γλωσσάριο 232

[Σ]

Σεισμοί 60
Σεξουαλική δυσλειτουργία 79, 88, 139
Σιέρα Λεόνε, κίνδυνος θνητότητας 3, 27
Σκι 60
Σουηδία
Διαφορές φύλλων στην επίπτωση ΤΚΝΜ 19
ΚΝΜ σχετιζόμενη με ροίμωξη 23
Κοινωνικά δίκτυα 140
Κοινωνική στέγαση 166
Πρόγραμμα ατομικής βοήθειας 137
Πρόγραμμα μεταφοράς "Brukslinjen" 167
Συντροφικές σχέσεις 138
Σπαστικότητα 74
Σπονδυλικές ορθώσεις 83
Σρι Λάνκα
Αποκατάσταση και προσαρμογή ΚΝΜ 142
Στέγαση 163-4, 172
Στήριξη ομοιοπαθών 145
Στάθμιση δεδομένων 33
Σταθμισμένος δείκτης θνητότητας 15, 26
Στάση της ευρύτερης κοινωνίας 132
Στέγαση 160, 163-6, 172

"στέγαση ζωής" 164
Στέγαστρο, μπρώα 165-6
Στεγασμένα εργαστήρια 193-4
Στητική δυσλειτουργία 79
Στρατηγικές 101
Σύμβαση για τα δικαιώματα των ατόμων με αναπηρία
(CRPD) 7, 8, 71, 101, 108-9, 131, 159, 181 γλωσσάριο 231
Συμβουλευτική σχέσεων 139
Συμβουλευτική/ στήριξη ομοιοπαθών 82, 108-10, 140, 145, 185, 194
Συμβούλιο Καναδών με αναπηρία 162
Συμμετοχή μετόχων 61, 101, 104
Συμμετοχή στην εκπαίδευση
Είδη σχολείων γλωσσάριο 233
Επιστροφή στο σχολείο 181, 182-3, 215
Κοινωνική υποστήριξη 187
Μετάβαση από το σχολείο 185-6
Νομοθεσία και πολιτικές 183-4
Περιβαλλοντικά εμπόδια 186
Στέγαση 186-7
Συστάσεις 199
Τροποποιώντας συμπεριφορές 188-9
Χρηματοδότηση 187
Συμμετοχή στην εργασία 181, 189-198, 213, 215-6
Αυτοαπασχόληση 196-7, 216
Επαγγελματική εκπαίδευση 191-4
Νομοθεσία 195
Περιβαλλοντικοί φραγμοί 190-1, 195
Στέγαση 195-6
Συστάσεις 199
Υπερβαίνοντας προκαταλήψεις 194
Υποστηριζόμενη εργασία 193-4
συμπεριφορές 132-134, 146, 188-9, 213, 217
Συμπτώματα ΚΝΜ 6
Συνεχιζόμενη επαγγελματική εξέλιξη 110
Συννοσηρότητα 75, 82, γλωσσάριο 231
Συντηρητική διαχείριση 76-7
Συντονισμός υπηρεσιών 106
Σύντροφοι 139-40
Συσκευές αυτοβοήθειας 84
Συσκευές για λήψη υγρής, στερεάς τροφής 85
Συσκευές ελέγχου περιβάλλοντος 85
Συσκευές επικοινωνίας 84
Συσκευές καλήρωσιμου 85
Συσκευές οικιακών δραστηριοτήτων 85
Συσκευές τουαλέτας 84
Συσκευές υγιεινής 84
σύστημα επιδομάτων 197-8
Συστήματα διαβάθμισης αδειών οδήγησης 51
Συστήματα καθισμάτων 83
Συστήματα σταθερής τροχιάς 167

Συστήματα ταχείας μετεπιβίβασης 167-8

Συστήματα τοποθέτησης 83

Σχέδια αποζημίωσης 116

Σχεδιασμός 116

Καθολικός σχεδιασμός 75, 162, 234

Τεχνολογιών υγείας 111-2

σχέδιο "Accessible Christchurch" 171

Σχέσεις 138-41, 213

σχετιζόμενη με αλκοόλη KNM 21

Σχετιζόμενη με αναψυχή KNM 21-2, 212

Σχετιζόμενη με βία, KNM 21-2, 212

Πρόληψη 51-3, 214

Σχετιζόμενη με εργασία, KNM 21, 212

Πρόληψη 54, 56, 214

[Τ]

Ταϊλάνδη, δημόσια κτήρια 161

Τανζανία, Ηνωμένη Δημοκρατία 161

Μεταφορές 168

Συμμετοχή στην εκπαίδευση 186

Ταξί 167-8

ταξίδι με αυτοκίνητο 160, 168

Ταξίδι με μοτοσυκλέτα 168

Ταξιδιωτική αλυσίδα 161, γλωσσάριο 234

Τέμνον τραύμα 52-3, 214

Τετραπληγία 6

Αντίκτυπος υγείας 72

Κίνδυνος θνησιμότητας 26

Κόστος 27

Προβλεπόμενα λειτουργικά αποτελέσματα 80-1

Τεχνολογία 75, 111-2, 119

Τεχνολογία υπολογιστών 84, 116

τεχνολογίες υγείας 111-2, 119

Τηλε-αποκατάσταση 106

Τηλε-εργασία 196

Τηλεϊατρική 106

Τομείς 217

Τουρκία

Δημόσια κτήρια 161

KNM σχετιζόμενη με βία 21

Τραμ 167

Τραυματική KNM

Αίτια 6

Αιτιολογία 20-1

Δημογραφικές τάσεις 22

Επιπολασμός 16-7, 211-2

Επίπτωση 18-20, 211

Κόστος 27

Οξεία αντιμετώπιση 77-8

Ορισμοί γλωσσάριο 234

Πρόληψη 47-53

Προνοσοκομειακή περίθαλψη 76

Τραχειοστομία 74

Τριτοβάθμια εκπαίδευση 183, 185-6

Τριτοβάθμια πρόληψη 47

[Υ]

Υγείας, πρότυπα δεδομένων 32-3

Υγείας, αντίκτυπο στην, KNM 72-6

υγείας, διατήρηση 71, 86-7, 214

υγείας, δομών δεδομένα 30-1

υγείας, επαγγελματίες 217

με αναπηρία 134

στάσεις 133-4

υγείας, συστήματα δεδομένων 113-6, 119

υγείας, συστημάτων ενίσχυση 99, 101-20

ανθρώπινοι πόροι 108-10, 119

έρευνα 116-8, 120

ηγεσία και διοίκηση 101-2, 118-9

παροχή υπηρεσιών 103-108, 113, 119

πληροφοριακά συστήματα 113, 115, 119

πρόκληση στην KNM 7

προτάσεις 118-20

τεχνολογίες 111-3, 119

χρηματοδότηση 115, 119-20

υγείας, τομέας ανταπόκριση στην KNM 215

Υγειονομικής περίθαλψης, ανάγκες 71, 76-89

Ανεκπλήρωτες ανάγκες 99-100

Αποκατάσταση 71, 77-82, 215

Διατήρηση υγείας 71, 86-7, 214

Κίνδυνος θνησιμότητας 25-6

Οξεία περίθαλψη 71, 76-7, 214-5

Προνοσοκομειακή περίθαλψη 26, 69, 76, 215

Προτάσεις 88-9

Υποξείας φάσης, περίθαλψη 71, 77-82, 215

Φραγμοί στις υπηρεσίες 104

Υπερηβικοί καθετήρες 78

Υπόγειος σιδηρόδρομος 167

Υποξεία ιατρική περίθαλψη 71, 77-8, 215

Υποστηριζόμενη εργασία 193-4

Υποστηρικτική ομαδική θεραπεία 143

υποστηρικτική τεχνολογία

ανάγκη για 82

ανεκπλήρωτες ανάγκες 99-101

ανθρώπινοι πόροι 108

αποδοχή 105

αποτελέσματα 86, 118

είδη 83-5

εργασιακός χώρος 195

έρευνα και καινοτομία 116

ζωτικής σημασίας 215

λειτουργικά επίπεδα 81

μοντέλα για την παραγωγή και τη διανομή 112
ορισμός 75, 231

παράγοντες κόστους 113, 115
παροχή υπηρεσιών 103, 109, 213
προγράμματα δανείου-ενοικίας 116
σχολεία 186

χώρες μεσαίου εισοδήματος 109
χώρες χαμηλού εισοδήματος 109, 110, 113

Υποστήριξη 110, 13-7, 146-7

Υπόταση 73

υψηλού εισοδήματος χώρες

ανεκπλήρωτες ανάγκες υποστηρικτικής τεχνολογίας 100
αυξανόμενος επιπολασμός KNM 212
αυτοαπασχόληση 197
δευτερογενής επιπλοκές 25-6
επαγγελματική εκπαίδευση 192-3
κεντρικά μητρώα KNM 30
κίνδυνος θνησιμότητας 3, 4, 212
κοινωνική φροντίδα 136
κοινωνική προστασία 197
κόστος KNM 115-6
νομοθεσία και πολιτικές εκπαίδευσης 183
προσδόκιμο επιβίωσης 25
χρηματοδότηση εκπαίδευσης 187

[Φ]

Φαρμακευτική KNM 21

Φινλανδία

Επιπολασμός TKNM 14-6, 212
Επίπτωση TKNM 17-8
Ιδιωτική μεταφορά 168
Κίνδυνος θνησιμότητας 26
KNM σχετιζόμενη με απόπειρα αυτοκτονίας 21

Φορτίου οξέως, συμπληρώματα 54-5, 56, 214,
παράρτημα Δ 229-30

φορείς 217

Φρενικοί βηματοδότες 75

φροντίδα

ανεπίσημη 134-6
επίσημη 136

Φροντίδα ανάπαυσης 134-5, γλωσσάριο 33

Φροντίδα επιδερμίδος

Φροντίδα κατ' οίκον 136

Φροντίδα στηριζόμενη σε κοινότητα 136

φροντιστές 134-5

βοηθητική τεχνολογία 86

εκπαίδευση και υποστήριξη για παιδιά 110, 135-6, 140

Φυματίωση 23, 53-4, 212, 214

Φυσικές καταστροφές 60, 171

Φυσική δραστηριότητα 145

Φώτα πορείας ημέρας 51

[Χ]

Χαμηλού εισοδήματος χώρες

Ανεκπλήρωτες ανάγκες υποστηρικτικής τεχνολογίας 100
Ανθρώπινοι πόροι 109
Αυτοαπασχόληση 197
Δευτερογενής καταστάσεις 26, 212
Επιπολασμός KNM 212
Επίσημη φροντίδα 136
Θέματα εργασίας 190
Κίνδυνος θνησιμότητας 3, 14
Κόστος KNM 115
Ομάδες αυτοβοήθειας 144-5
Παροχή αμαξιδίων 104, 111
Στέγαση 160
Συμμετοχή στην εκπαίδευση 182-3, 186, 187
Τραυματισμοί σε ορυχεία 54-6
Υποστηρικτική τεχνολογία 111-2, 213

"χάρτης προσβάσιμης Σόφιας" 169

Χειρουργική αποκατάσταση 77

Χειρουργική επανόρθωση 82

Χρηματοδότηση

Αυτοαπασχόληση 196
Εκπαίδευση 187
Ενδυνάμωση συστήματος υγείας 115, 119-20
Προσβάσιμη στέγαση 163-6

χρηματοδότηση και προσιτό κόστος 113-5, 120

χρόνια νοσήματα 86

[Ψ]

Ψυχική υγεία 82-3, 141

Ψυχολογικές παρεμβάσεις 143

Ψυχολογικός αντίκτυπος KNM 191, 210 βλ. ψυχική υγεία

[Όροι στα Αγγλικά]

"Spinal Essentials" 107

Able Disabled All People Together (ADAPT) 188

Asian Spinal Cord Network 144

Back-up Trust 143, 188

bed-blocking 160

Boksmart 59

center for independent living Βραζιλία 162

CREATE 186

Escola Aberta (ανοικτό σχολείο) 186-7

FLIPPER 167

Global Spinal Cord Consumer Network 144

Guttman, Ludwig 6

HIV 53
ICF Core Sets for SCI 32
Jobs Accommodation Network 195
Libre Acceso 162
Minibuses 167-8
Motivation Romania Foundation (MRF) 114
Munro, Donald 6
National Resource Center for Inclusion 188
NHV μοντέλο 102
Preferred Reporting Items for Systematic Reviews
and Meta-analyses (PRISMA) παράρτημα Α (223)
RegioTaxi KAN 167
RugbySmart 58
Snowboarding 60
Spinal Cord Injuries Australia (SCIA) 144
Spinal Injury Trust 143
Stroke Mandeville Hospital 6
System of Health Accounts (SHA) 32

Σημειώσεις

"Η κάκωση του νωτιαίου μυελού δεν πρέπει να αντιμετωπίζεται σαν θανατική ποινή. Αυτό όμως απαιτεί αποτελεσματική επείγουσα αντιμετώπιση και κατάλληλες υπηρεσίες αποκατάστασης, οι οποίες επί του παρόντος δεν είναι διαθέσιμες για τους περισσότερους ανθρώπους στον κόσμο. Από τη στιγμή που θα εξασφαλίσουμε την επιβίωση, τότε το επόμενο βήμα είναι η προώθηση των ανθρωπίνων δικαιωμάτων των ατόμων με κάκωση του νωτιαίου μυελού, όπως και των άλλων ατόμων με αναπηρίες. Όλα αυτά σχετίζονται τόσο με την ενημέρωση, όσο και με τους πόρους. Καλωσορίζω αυτή τη σημαντική αναφορά, διότι θα συμβάλει στην βελτίωση της κατανόησης και επομένως, στην καλύτερη πρακτική".

SHUAIB CHALKEN, ΕΙΔΙΚΟΣ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΤΗΣ ΤΟΥ ΟΗΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΑΠΗΡΙΑ

"Η δισχιδής ράχη δεν είναι εμπόδιο για μια πλήρη και χρήσιμη ζωή. Έχω υπάρξει πρωταθλήτρια Παραολυμπιακών Αγώνων, σύζυγος, μητέρα, ραδιοτηλεοπτική εκφωνήτρια και μέλος της Άνω Βουλής του Βρετανικού Κοινοβουλίου. Χρειάστηκε θάρρος και αφοσίωση, αλλά σίγουρα δεν είμαι υπεράνθρωπος. Όλο αυτό κατέστη δυνατό μόνο γιατί μπορούσα να βασιστώ σε μια καλή υγειονομική περίθαλψη, ολοκληρωμένη εκπαίδευση, κατάλληλα αναπηρικά αμαξίδια, ένα προσβάσιμο περιβάλλον και σε κατάλληλες κοινωνικές παροχές. Ελπίζω ότι οι υπεύθυνοι χάραξης πολιτικής σε όλο το κόσμο θα διαβάσουν αυτήν την αναφορά, θα κατανοήσουν πώς να αντιμετωπίσουμε την πρόκληση της κάκωσης του νωτιαίου μυελού και θα λάβουν τα απαραίτητα μέτρα".

TANNI GREY -THOMPSON, ΠΑΡΑΟΛΥΜΠΙΑΚΟΣ ΜΕΤΑΛΙΟΝΙΚΗΣ ΚΑΙ ΜΕΛΟΣ ΤΗΣ ΒΟΥΛΗΣ ΤΩΝ ΛΟΡΔΩΝ ΤΟΥ ΗΝΩΜΕΝΟΥ ΒΑΣΙΛΕΙΟΥ

"Η αναπηρία δεν είναι ανικανότητα, είναι μέρος της θαυμαστής ποικιλομορφίας που μας περιβάλλει. Πρέπει να καταλάβουμε ότι τα άτομα με αναπηρία δεν θέλουν ελεημοσύνη, αλλά ευκαιρίες. Η φιλάνθρωπία προϋποθέτει την παρουσία ενός κατώτερου και ενός ανώτερου ο οποίος, "γενναιόδωρα", δίνει ότι δεν χρειάζεται, ενώ η αλληλεγγύη είναι δεδομένη μεταξύ ίσων, με οριζόντιο τρόπο μεταξύ των ανθρώπων που είναι διαφορετικοί, αλλά ίσοι στα δικαιώματα. Πρέπει να εξαλείψουμε τα εμπόδια, να κατασκευάσουμε έναν δρόμο προς την ελευθερία: την ελευθερία του να είσαι διαφορετικός. Αυτή είναι πραγματική ενσωμάτωση".

LENNN MORENO, ΠΡΩΗΝ ΑΝΤΙΠΡΟΕΔΡΟΣ ΤΗΣ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑΣ ΤΟΥ ΙΣΗΜΕΡΙΝΟΥ