

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση
των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
(ALS)**

ΓΙΑΝΝΑΚΗ Κ. ΜΑΡΙΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΠΕ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2020

**Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση
των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
(ALS)**

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ

ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση
των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
(ALS)**

ΓΙΑΝΝΑΚΗ Κ. ΜΑΡΙΑ

ΝΟΣΗΛΕΥΤΡΙΑ ΠΕ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΗ ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΑΘΗΝΑ 2020

ΕΞΕΤΑΣΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

ΚΑΘΗΓΗΤΗΣ ΙΩΑΝΝΗΣ ΜΑΝΤΑΣ (ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ)

ΔΡ. ΙΩΣΗΦ ΛΙΑΣΚΟΣ, ΕΔΙΠ

ΔΡ. ΠΑΡΙΣΗΣ ΓΑΛΛΟΣ

Copyright © Μαρία Γιαννάκη, 2020

Με επιφύλαξη παντός δικαιώματος. All rights reserved.

Η παρούσα διπλωματική εργασία εκπονήθηκε στο πλαίσιο των απαιτήσεων του Μεταπτυχιακού Προγράμματος Ειδίκευσης στην Πληροφορική της Υγείας του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών του τμήματος Νοσηλευτικής.

Βεβαιώνω ότι η παρούσα διπλωματική εργασία είναι αποτέλεσμα δικής μου δουλειάς και δεν αποτελεί προϊόν αντιγραφής. Στις δημοσιευμένες ή μη δημοσιευμένες πηγές που αναφέρω έχω χρησιμοποιήσει εισαγωγικά όπου απαιτείται και έχω παραθέσει τις πηγές τους στο τμήμα της βιβλιογραφίας.

Υπογραφή:.....

Ευχαριστίες

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια του Διδρυματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και του Πανεπιστημίου Πειραιώς με τίτλο «Οργάνωση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας – Πληροφορική της Υγείας».

Με την ολοκλήρωση της διπλωματικής εργασίας θα ήθελα να εκφράσω τις θερμές μου ευχαριστίες σε όσους συνέβαλαν στην πραγματοποίησή της.

Αρχικά, θα ήθελα να ευχαριστήσω τον Επιβλέποντα Καθηγητή μου, κύριο Ιωάννη Μαντά, τον κύριο Σπύρο Ζώγα, μέλος Ε.ΤΕ.Π., καθώς και τον Δρ. Παρίση Γάλλο για την καθοδήγηση και τη στήριξη για την εκπόνηση αυτής της εργασίας.

Ιδιαίτερες ευχαριστίες θα ήθελα να απευθύνω στην κυρία Τσερκέζογλου Αλίκη, διευθύντρια της Μονάδας Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», στην κυρία Πατηράκη Ελισάβετ, καθηγήτρια του ΕΚΠΑ και υπεύθυνη έρευνας και συνεχιζόμενης εκπαίδευσης της ΜΑΦ «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», καθώς και σε όλους τους συναδέλφους για τη βοήθεια και συμπαράστασή τους καθ' όλη τη διάρκεια της παρούσας εργασίας.

Τις θερμότερες ευχές μου θα ήθελα να δώσω στους συμμετέχοντες-φροντιστές που αποδεχθήκαν την πρότασή μου να συμμετάσχουν στην δοκιμή-αξιολόγηση της αναπτυσσόμενης ιστοσελίδας.

Κλείνοντας, θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τους φίλους μου για τις ανταλλαγές απόψεων και το ειλικρινές ενδιαφέρον τους και την οικογένειά μου για την συμπαράσταση, στήριξη και εμπύχωση που είχα σε όλη τη διάρκεια των σπουδών μου και τη συμβολή τους στην επίτευξη του στόχου μου.

Περίληψη

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ

ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ ΣΤΗΝ ΟΡΓΑΝΩΣΗ ΚΑΙ ΔΙΟΙΚΗΣΗ

ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

**Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση
των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
(ALS)**

ΤΗΣ ΓΙΑΝΝΑΚΗ Κ. ΜΑΡΙΑΣ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS) αποτελεί τον πιο συνηθισμένο τύπο των παθήσεων του κινητικού νευρώνα (Motor Neuron Disorders) και είναι μια εξελισσόμενη νευροεκφυλιστική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ταχεία προοδευτική παράλυση και θάνατο μέσα σε 2 έως 5 έτη από την έναρξη των συμπτωμάτων. Το ALS επηρεάζει κατά το πλείστον άτομα ηλικίας 55 έως 75 ετών. Η συχνότητα είναι δύο φορές υψηλότερη στους άνδρες από ότι στις γυναίκες.

Ο μεταβαλλόμενος ρυθμός της εξέλιξης της νόσου καθιστά δύσκολη την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπειών. Ως εκ τούτου η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ) σε ασθενείς με ALS, σε κατάλληλα

οργανωμένες δομές και υπηρεσίες, είναι μείζονος σημασίας τόσο για την υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών αυτών, όσο και των οικογενειών τους.

Εργαλείο για την ενημέρωση για το ALS και των υπηρεσιών ΑΦ αποτελεί η τεχνολογία, χάρη στην οποία καθένας μπορεί να έχει πρόσβαση οποιαδήποτε στιγμή και από οποιοδήποτε μέρος.

Σκοπός: Η σχεδίαση, ανάπτυξη και υλοποίηση μιας φιλικής και εύχρηστης ιστοσελίδας που θα παρέχει πληροφορίες στους φροντιστές για τη νόσο και εκπαιδευτικό υλικό για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ALS. Επιπροσθέτως, ο αναπτυσσόμενος ιστότοπος θα παρουσιάζει και θα δίνει τη δυνατότητα επικοινωνίας με τις υπηρεσίες της Γαλιλαίας όπως ξενώνα (hospice) ή κατ'οίκον που παρέχει υπηρεσίες ΑΦ για ασθενείς με ALS.

Μεθοδολογία: Η μέθοδος για την δημιουργία της ιστοσελίδας περιλαμβάνει την ανάλυση και τον προσδιορισμό των απαιτήσεων των χρηστών σύμφωνα με την βιβλιογραφική ανασκόπηση, τον σχεδιασμό της δομής του ιστότοπου και τη χρήση ενός ανοιχτού κώδικα συστήματος διαχείρισης περιεχομένου (Content Management System - CMS), του Wordpress για την υλοποίηση του έργου. Η ιστοσελίδα θα αξιολογηθεί από φροντιστές των ασθενών με ALS, με μια από τις συνηθέστερες μεθόδους συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα, αυτή των συνεντεύξεων.

Αποτελέσματα: Τα αποτελέσματα της έρευνας είναι η εύκολη, γρήγορη, αξιόπιστη, σαφής και έγκυρη ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών για το ALS και την ΑΦ ώστε να παρέχουν μια καλύτερη και ποιοτικότερη φροντίδα στα αγαπημένα τους πρόσωπα μέχρι το τέλος της ζωής τους.

Λέξεις – Κλειδιά: πλάγια μυατροφική σκλήρυνση, Ανακουφιστική Φροντίδα, σύστημα διαχείρισης περιεχομένου, Wordpress.

Abstract

NATIONAL AND KAPODISTRIAN UNIVERSITY OF ATHENS

FACULTY OF NURSING

INTERUNIVERSITY POSTGRADUATE PROGRAM IN HEALTH CARE

MANAGEMENT AND HEALTH CARE INFORMATICS

SPECIALITY: HEALTH CARE INFORMATICS

**Website Development for Caregivers Education and
Information on Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS)**

BY GIANNAKI K. MARIA

SUMMARY

Introduction: Amyotrophic Lateral Sclerosis (ALS) is the most common Motor Neuron Disorders (MND) and is a progressive neurodegenerative disease characterized by a rapid progressive paralysis and death within 2-5 years after the onset of symptoms. The ALS affects mostly people aged 55 to 75 years. The frequency is twice higher in men than in women.

The changing rate of progression of the disease makes it difficult to develop effective treatments. Therefore, the provision of Palliative Care (PC) in patients with ALS, in properly organized structures and services are of major importance for the supportive care of these patients and their families.

A tool giving information about ALS and PC services is technology, thanks to which anyone can have access anytime and anywhere.

Purpose: This dissertation aims to design, develop and implement a user-friendly and easy-to-use website that will provide information and training material to caregivers about the disease for improving the health care and quality of life of patients with ALS. In addition, this developing site will provide information and enable communication with the palliative care services of

Galilee, such as the hospice or the home care. Galilee Palliative Care Center provides palliative care services to patients with ALS.

Methodology: The methodology for the creation of the website includes the analysis and identification of user requirements, according to the literature review, the design of the site's structure, and the use of an open source content management system (CMS), in particular Wordpress to implement the website. The website will be assessed by caregivers of patients with ALS, with one of the most common methods of data collection in qualitative research, namely interviews.

Results: The results are the provision of easy, quick, reliable and accurate information and education about ALS and PC to caregivers in order to provide a higher quality of care to patients, till the end of their lives.

Keywords: amyotrophic lateral sclerosis, palliative care, content management system, Wordpress.

Περιεχόμενα

Ευχαριστίες.....	7
Περίληψη	8
Abstract	11
Κατάλογος Συντομογραφιών	17
Κατάλογος Εικόνων	18
ΠΡΟΛΟΓΟΣ.....	20
Γενικό Μέρος	22
ΕΙΣΑΓΩΓΗ	23
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ.....	25
Ορισμός.....	25
Παθοφυσιολογία	25
Κληρονομικότητα	26
Αιτιολογικοί Παράγοντες	27
Συμπτώματα	28
Διάγνωση.....	29
Θεραπεία	31
Φαρμακευτική αγωγή.....	31
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ	33
Ορισμός.....	33
Βασικές Αρχές ΑΦ	33
Διεπιστημονική Ομάδα.....	34
Η Φιλοσοφία της ΑΦ	35
Τα επίπεδα παροχής ΑΦ	37
Δομές ΑΦ στην Ελλάδα	38
Ο ρόλος της ΑΦ στην Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση	39
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ	41

Ορισμός.....	41
Δικαιώματα φροντιστών.....	41
Ο ρόλος των φροντιστών σε ασθενείς με ALS.....	42
Φροντιστής και ΑΦ.....	43
Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή.....	43
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΘΕΜΑΤΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ	
ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ALS	45
Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία.....	45
Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές.....	47
Κατάποση.....	50
Αναπνοή.....	52
Δυσκοιλιότητα.....	55
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ.....	58
Πληροφορική της Υγείας.....	58
Ηλεκτρονική Υγεία.....	58
Διαδίκτυο.....	59
Παγκόσμιος Ιστός.....	59
Ιστοσελίδα.....	60
Ιστότοπος.....	60
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΣΤΗΜΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ (CONTENT	
MANAGEMENT SYSTEM – CMS).....	61
Ορισμός.....	61
Joomla!.....	61
Drupal.....	62
WordPress.....	62
Ειδικό Μέρος.....	63
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο: ΣΚΟΠΟΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ	64
Περιγραφή έργου.....	64

Περιβάλλον Έργου	64
Αντικειμενικοί Σκοποί.....	64
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 ^ο : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ	66
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9 ^ο : ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ.....	72
Τεχνικές Προϋποθέσεις	72
Λοιπές προϋποθέσεις.....	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10 ^ο : ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ	75
Μενού «ΑΡΧΙΚΗ» σελίδα.....	75
Μενού «Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ».....	78
Μενού «ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ»	81
Μενού «ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ».....	90
Μενού «ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ»	93
Μενού «ΝΕΑ»	114
Μενού «ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ»	116
Πλευρικές Στήλες	117
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11 ^ο : ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ.....	118
Εισαγωγή.....	118
Συνεντεύξεις	118
Διαδικασία.....	119
Ανάλυση των αποτελεσμάτων	121
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12 ^ο : ΣΥΖΗΤΗΣΗ -ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	125
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	128
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ.....	135
Παράρτημα Α' - Εργαλεία και δυνατότητες του Wordpress που χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση του ιστότοπου	136
Παράρτημα Β' - Ερευνητικό Πρωτόκολλο	148

Κατάλογος Συντομογραφιών

ALS	Amyotrophic Lateral Sclerosis
ΑΦ	Ανακουφιστική Φροντίδα
MND	Motor Neuron Diseases
sALS	sporadic ALS
fALS	familial ALS
SOD1	Superoxide Dismutase
VAPB	Vesicle – associated protein B
EMG	Electromyography
NCV	Nerve Conduction Study
MRI	Magnetic Resonance Imaging
ΠΟΥ	Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας
WHO	World Health Organization
ΜΑΦ	Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας
ΚΗΦΑ	Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης
PEG	Percutaneous Endoscopic Gastrostomy
ΜΕΜΑ	Μη Επεμβατικός Μηχανικός Αερισμός
Τ.Π.Ε.	Τεχνολογία Πληροφορίας και Επικοινωνιών
WWW	World Wide Web
CERN	Conseil Europeenne pour la Recherche Nuclaire
URLs	Uniform Resource Locators
HTTP	HyperText Transfer Protocol
CMS	Content Management System

Κατάλογος Εικόνων

Εικόνα 10.1 Αρχική σελίδα ιστοσελίδας («Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση – ALS»)	75
Εικόνα 10.2 Home	76
Εικόνα 10.3 Μετάφραση	77
Εικόνα 10.4 Επικοινωνία	77
Εικόνα 10.5 Εικονίδια κοινοποίησης	78
Εικόνα 10.6 Ίδρυση - Ιστορικό	79
Εικόνα 10.7 Σκοπός - Στόχοι	80
Εικόνα 10.8 Ορισμός Πλάγιας Μυατροφικής Σκλήρυνσης-ALS	81
Εικόνα 10.9 Επιδημιολογία ALS	82
Εικόνα 10.10 Κληρονομικότητα ALS	83
Εικόνα 10.11 Αιτιολογικοί Παράγοντες ALS	84
Εικόνα 10.12 Συμπτώματα ALS	85
Εικόνα 10.13 Εικόνες slider show συμπτωμάτων ALS	86
Εικόνα 10.14 Διάγνωση ALS	87
Εικόνα 10.15 Θεραπεία ALS	88
Εικόνα 10.16 Θεραπεία – Φαρμακευτική Αγωγή ALS	89
Εικόνα 10.17 Ορισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας	90
Εικόνα 10.18 Βασικές Αρχές ΑΦ	91
Εικόνα 10.19 Δομές Παροχής ΑΦ - Γαλιλαία	92
Εικόνα 10.20 Ορισμός Φροντιστή	94
Εικόνα 10.21 Δικαιώματα Φροντιστών	95
Εικόνα 10.22 Εκπαίδευση	96
Εικόνα 10.23 Εκπαίδευση: Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία	97
Εικόνα 10.24 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Οδηγίες άσκησης	98
Εικόνα 10.25 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Οδηγίες άσκησης (1)	99

Εικόνα 10.26 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: slider show εικόνων οδηγίες άσκησης (2).....	100
Εικόνα 10.27 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Πτώσεις	101
Εικόνα 10.28 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Κατακλίσεις	102
Εικόνα 10.29 Εκπαίδευση: Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές ...	103
Εικόνα 10.30 Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές: Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία	104
Εικόνα 10.31 Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές: Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία (1)	105
Εικόνα 10.32 Εκπαίδευση: Κατάποση	106
Εικόνα 10.33 Κατάποση: Γαστροστομία	107
Εικόνα 10.34 Κατάποση: Γαστροστομία (1).....	108
Εικόνα 10.35 Κατάποση: Γαστροστομία (2).....	109
Εικόνα 10.36 Εκπαίδευση: Αναπνοή	110
Εικόνα 10.37 Αναπνοή: Μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός (MEMA).....	111
Εικόνα 10.38 Αναπνοή: Επεμβατικός αερισμός (τραχειοστομία)	112
Εικόνα 10.39 Εκπαίδευση: Δυσκοιλιότητα	113
Εικόνα 10.40 Νέα.....	114
Εικόνα 10.41 Νέα (1)	115
Εικόνα 10.42 Παράδειγμα επικοινωνίας.....	116
Εικόνα 10.43 Πλευρική Στήλη	117

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Ο σκοπός της παρούσας διπλωματικής εργασίας είναι η δημιουργία μιας ιστοσελίδας πληροφόρησης και εκπαίδευσης για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis – ALS) που απευθύνεται σε φροντιστές.

Το κείμενο της εργασίας αποτελείται από δύο μέρη, το γενικό και το ειδικό. Στο γενικό μέρος πραγματοποιείται ανασκόπηση της βιβλιογραφίας για το ALS, την Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ), τους φροντιστές, βασικούς ορισμούς όπως η Πληροφορική της Υγείας και τα συστήματα διαχείρισης περιεχομένων (CMS). Στο ειδικό μέρος της εργασίας παρουσιάζεται η μεθοδολογία ανάπτυξης της ιστοσελίδας και γίνεται παρουσίαση του με τη χρήση εικόνων.

Η εργασία έχει την ακόλουθη δομή:

- Κεφάλαιο 1^ο: αναλύεται η έννοια του ALS, η παθοφυσιολογία, η κληρονομικότητα, οι αιτιολογικοί παράγοντες και δίνονται στοιχεία για τα συμπτώματα, τη διάγνωση και τη θεραπεία.
- Κεφάλαιο 2^ο: γίνεται αναφορά στην ΑΦ, τη σημασιολογική της έννοια και τις βασικές αρχές. Παράλληλα, παρουσιάζονται δομές παροχής ΑΦ στην Ελλάδα και αναλύεται ο ρόλος της σε ασθενείς με ALS.
- Κεφάλαιο 3^ο: αναλύεται ο ορισμός των φροντιστών και τα δικαιώματά τους. Επιπλέον, παρουσιάζεται ο ρόλος τους στη φροντίδα ατόμων με ALS, ενώ αναλύεται και η σχέση τους με την ΑΦ.
- Κεφάλαιο 4^ο: στοχεύει στην πληροφόρηση και εκπαίδευση των φροντιστών, ώστε να αναγνωρίζουν πιθανές επιπλοκές και να προβαίνουν στις κατάλληλες ενέργειες.
- Κεφάλαιο 5^ο: γίνεται παρουσίαση κάποιων βασικών ορισμών όπως: Πληροφορική της Υγείας, ηλεκτρονική υγεία, διαδίκτυο, παγκόσμιος ιστός, ιστοσελίδα και ιστότοπος.
- Κεφάλαιο 6^ο: γίνεται αναφορά στα συστήματα διαχείρισης περιεχομένου (CMS).

- Κεφάλαιο 7^ο: περιγράφεται το έργο, το περιβάλλον και οι σκοποί που πραγματεύεται η παρούσα εργασία.
- Κεφάλαιο 8^ο: παρουσιάζεται η μεθοδολογία της δημιουργίας της ιστοσελίδας (σχεδιασμός δομής και περιεχομένου).
- Κεφάλαιο 9^ο: αναλύεται το κάθε βήμα που πραγματοποιήθηκε για την υλοποίηση της ιστοσελίδας με το CMS Wordpress και παρουσιάζεται με τη χρήση εικόνων.
- Κεφάλαιο 10^ο: παρουσιάζεται αναλυτικά η ιστοσελίδα.
- Κεφάλαιο 11^ο: παρουσιάζεται η δοκιμή και η αξιολόγηση της ιστοσελίδας μέσω ημι-δομημένων συνεντεύξεων και γίνεται ανάλυση των αποτελεσμάτων.
- Κεφάλαιο 12^ο: γίνεται σύγκριση της ιστοσελίδας με άλλη και καταγράφονται τα συμπεράσματα της παρούσας εργασίας.

Γενικό Μέρος

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis – ALS) αποτελεί τον πιο συνηθισμένο τύπο των παθήσεων του κινητικού νευρώνα (Motor Neuron Diseases - MND) και γι' αυτό αποκαλείται νόσος του κινητικού νευρώνα. Μερικές φορές αναφέρεται και ως νόσος του Charcot, από τον διάσημο Γάλλο νευρολόγο Jean-Martin Charcot, ο οποίος την περιέγραψε για πρώτη φορά το 1869. Επίσης, αναφέρεται και ως νόσο του Lou Gehrig, ενός διάσημου αμερικανού παίκτη του μπέιζμπολ, ο οποίος διαγνώσθηκε το 1939 και πέθανε το 1941(1).

Το ALS έχει ταυτιστεί με τον πασίγνωστο αστροφυσικό Stephen Hawking, του οποίου η διάγνωση έγινε στα 21 χρόνια του, αλλά παρά τις αρνητικές προβλέψεις που τον ήθελαν να ζει το πολύ δύο χρόνια, εκείνος κατάφερε να ζήσει μισό αιώνα επιπλέον(2).

Το ALS είναι μια προοδευτική και θανάσιμη νευροεκφυλιστική νόσος, χαρακτηριζόμενη από σοβαρή αδυναμία, αναπνευστική ανεπάρκεια και μια σειρά από άλλα εξουθενωτικά συμπτώματα. Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει διαθέσιμη θεραπεία με την φροντίδα των ασθενών με ALS να είναι κυρίως υποστηρικτική(3,4).

Τα τελευταία χρόνια γίνεται προσπάθεια ολιστικής προσέγγισης των ασθενών που πάσχουν από ALS, η οποία επιτυγχάνεται με την παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ), που παρέχεται σε ένα διεπιστημονικό πλαίσιο και αποτελεί ακρογωνιαίο λίθο στη διαχείριση του ALS(5). Στην Ελλάδα υπάρχουν μεμονωμένες προσπάθειες υπηρεσιών ΑΦ, όπως η Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ», η οποία φροντίζει σωματικά, ψυχικά, κοινωνικά και πνευματικά ασθενείς με καρκίνο και νόσο του κινητικού νευρώνα, εξασφαλίζοντάς τους μια καλύτερη ποιότητα ζωής. Παράλληλα, τα μέλη των υπηρεσιών ΑΦ πληροφορούν, εκπαιδεύουν και στηρίζουν τις οικογένειες και τους φροντιστές, οι οποίοι φροντίζουν άτομα με ALS.

Οι συνεχώς αυξανόμενες απαιτήσεις των ασθενών με ALS σε συνδυασμό με την ταχεία ανάπτυξη της τεχνολογίας και της πληροφορικής

επιβάλλουν τη δημιουργία ιστοσελίδας που θα παρέχει στους φροντιστές πληροφορίες για το ALS και τις υπηρεσίες ΑΦ, καθώς και εκπαιδευτικό υλικό για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών που φροντίζουν. Ο καθένας θα μπορεί να έχει πρόσβαση οποιαδήποτε στιγμή και από οποιοδήποτε μέρος.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ

Ορισμός

Ο όρος «Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS)» έχει ελληνικές ρίζες και προέρχεται από τις λέξεις(6):

- «μυατροφική» που σημαίνει «δεν υπάρχει μυϊκή τροφή» και αναφέρεται στην απώλεια σημάτων των νευρικών κυττάρων που συνήθως στέλνονται στα μυϊκά κύτταρα,
- «πλάγια» που προσδιορίζει τις περιοχές του νωτιαίου μυελού ενός ατόμου, όπου εντοπίζονται τμήματα των νευρικών κυττάρων που σηματοδοτούν και ελέγχουν τους μύς και
- «σκλήρυνση» που αναφέρεται στην περιοχή του νωτιαίου μυελού που εκφυλίζεται και οδηγεί σε ουλές ή σκλήρυνση στην περιοχή.

Το ALS, ή νόσος του Lou Gehrig (ονομάστηκε έτσι από έναν διάσημο παίχτη του μπέιζμπολ που πέθανε από τη νόσο), αποτελεί τον πιο συνηθισμένο τύπο των παθήσεων του κινητικού νευρώνα (Motor Neuron Diseases - MND)(7). Είναι μια ταχέως εξελισσόμενη και θανάσιμη εκφυλιστική νευρολογική νόσος που επηρεάζει τους κινητικούς νευρώνες του εγκεφάλου (ανώτεροι κινητικοί νευρώνες) και το νωτιαίο μυελό (κατώτεροι κινητικοί νευρώνες), προκαλώντας αδυναμία και ατροφία των εκούσιων μυών, οδηγώντας τελικά στην παράλυση(8). Άλλα συμπτώματα περιλαμβάνουν δυσλειτουργία των αναπνευστικών μυών, προβλήματα με την κατάποση και την αποβολή των εκκρίσεων, την επικοινωνία και συναισθηματικές διαταραχές. Η μέση διάρκεια επιβίωσης μετά την έναρξη των εκδηλώσεων είναι 2 έως 5 χρόνια και ο θάνατος επέρχεται συνήθως από αναπνευστική ανεπάρκεια. Ωστόσο, περίπου το 10% των ασθενών με ALS επιβιώνουν για 10 ή περισσότερα έτη (9).

Παθοφυσιολογία

Το ALS προσβάλλει τους κινητικούς νευρώνες σε τρεις περιοχές: τα πρόσθια κέρατα (κατώτερος κινητικός νευρώνας) του νωτιαίου μυελού, τους

κινητικούς πυρήνες του εγκεφαλικού στελέχους και τους ανώτερους κινητικούς νευρώνες του εγκεφαλικού φλοιού(8).Ο θάνατος των νευρώνων προκαλεί εκφύλιση των αξόνων, απομυελίνωση, υπερπλασία της νευρογλοίας και ουλοποίηση κατά μήκος του φλοιονωτιαίου δεματίου. Στα πρώτα στάδια της νόσου, νέοι κλάδοι εκφύονται από τους επιζώντες κινητικούς νευρώνες για να επανανευρώσουν τις προσβεβλημένες μυϊκές ίνες και να διατηρήσουν τη μυϊκή ισχύ. Ωστόσο, όταν προσβληθούν περισσότεροι από τους μισούς κατώτερους κινητικούς νευρώνες, η επανανεύρωση δεν επαρκεί και η μυϊκή αδυναμία καθίσταται έκδηλη(10).

Αν και η παθογένεση του ALS παραμένει ασαφής, ένας αριθμός πιθανών παθογόνων μηχανισμών έχουν συσχετισθεί με ALS, περιλαμβανόμενης της διεγερτοτοξικότητας, της μιτοχονδριακής δυσλειτουργίας, της απόπτωσης, της ενεργοποίησης του νευρικού συστήματος, της επεξεργασίας του RNA και των ανωμαλιών του αυξητικού παράγοντα(11).

Κληρονομικότητα

Το ALS δεν είναι μεταδοτικό και δεν έκανε κανείς τίποτα για να το προκαλέσει. Δεν φταίει κάποιος.

Το ALS διακρίνεται σε δύο ευρείες κατηγορίες, τη σποραδική (sporadic ALS – sALS) και την οικογενή του μορφή (familial ALS – fALS).

Το σποραδικό ALS αποτελεί περίπου το 90% των περιπτώσεων. Αυτό σημαίνει ότι η ασθένεια φαίνεται να συμβαίνει τυχαία χωρίς συναφείς παράγοντες κινδύνου και χωρίς οικογενειακό ιστορικό(12).

Το οικογενές ALS αποτελεί το 10% των ασθενών και σε αυτούς τους ασθενείς υπάρχει ένα οικογενειακό ιστορικό που στηρίζεται σε αυτοσωμική επικρατή κληρονομικότητα(6,7,12). Οι εμπλεκόμενες μεταλλάξεις στην οικογενή μορφή της ασθένειας που έχουν αναφερθεί μέχρι στιγμής αφορούν τα εξής γονίδια: SOD1 (superoxide dismutase), VAPB (vesicle - associated protein B), TDP -43, FUS/TLS. Μέχρι στιγμής έχουν γίνει έρευνες κυρίως σε μοντέλα διαγονιδιακών ποντικών που υπερεκφράζουν το μεταλλαγμένο SOD1 γονίδιο, το οποίο εμφανίζεται στο 20% των οικογενών περιπτώσεων ALS(13).

Αιτιολογικοί Παράγοντες

Η αιτία της νόσου είναι άγνωστη. Παράγοντες που, άλλοι περισσότερο κι άλλοι λιγότερο, μπορεί να συσχετιστούν με αύξηση των πιθανοτήτων εμφάνισης ALS είναι (6,12,14):

- Κληρονομικότητα. Μόνο ένα 10% των ασθενών με ALS έχουν θετικό οικογενειακό ιστορικό για τη νόσο και αναφέρονται ως οικογενείς περιπτώσεις.
- Ηλικία. Αν και το ALS μπορεί να προσβάλει οποιαδήποτε ηλικία, τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως μεταξύ των ηλικιών 55 και 75 ετών.
- Φύλο. Οι άνδρες έχουν πιο αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσουν τη νόσο του ALS από ότι οι γυναίκες. Ωστόσο, η διαφορά αυτή εξαφανίζεται μετά την ηλικία των 70 ετών και καθώς μεγαλώνουμε.
- Γενεσιολογία. Ορισμένες μελέτες που εξετάζουν ολόκληρο το ανθρώπινο γονιδίωμα βρήκαν πολλές ομοιότητες στις γενετικές παραλλαγές των ανθρώπων με οικογενές ALS και των ανθρώπων με μη κληρονομική ALS. Αυτές οι γενετικές παραλλαγές μπορεί να κάνουν τους ανθρώπους πιο ευαίσθητους στο ALS.

Επίσης, περιβαλλοντικοί παράγοντες, όπως οι παρακάτω, ενδέχεται να προκαλέσουν ALS(12,14,15).

- Κάπνισμα. Το κάπνισμα είναι ο μοναδικός πιθανός περιβαλλοντικός παράγοντας κινδύνου για το ALS. Ο κίνδυνος φαίνεται να είναι μεγαλύτερος για τις γυναίκες, ιδιαίτερα μετά την εμμηνόπαυση.
- Έκθεση σε περιβαλλοντική τοξίνη. Ορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι η έκθεση σε μόλυβδο ή άλλες ουσίες στον εργασιακό χώρο ή στο σπίτι μπορεί να συνδέεται με το ALS.
- Στρατιωτική θητεία. Μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι που έχουν υπηρετήσει στο στρατό βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο ALS. Δεν είναι σαφές ποια είναι η στρατιωτική υπηρεσία που μπορεί να προκαλέσει την ανάπτυξη του ALS. Μπορεί να περιλαμβάνει έκθεση σε συγκεκριμένα μέταλλα ή χημικές ουσίες, τραυματικές βλάβες, ιογενείς λοιμώξεις και έντονη άσκηση.

Συμπτώματα

Οι εκδηλώσεις του ALS ποικίλουν από άτομο σε άτομο. Μερικοί άνθρωποι εμφανίζουν μεγάλη αδυναμία σε μια περιοχή, αλλά μικρότερη αδυναμία σε άλλες (πχ. το άτομο δεν μπορεί να καταπιεί, αλλά μπορεί ακόμα να περπατήσει και να οδηγήσει). Σε μερικούς ασθενείς η ασθένεια εξελίσσεται με αργούς ρυθμούς, ενώ σε άλλους είναι ταχέως εξελισσόμενη(6). Κατά τη στιγμή της διάγνωσης, οι ιατροί δυσκολεύονται να κάνουν προβλέψεις για το ρυθμό εξέλιξης της νόσου. Για αυτό είναι απαραίτητο η συνεχής παρακολούθηση και αξιολόγηση των συμπτωμάτων σε κάθε επίσκεψη.

Οι αρχικές εκδηλώσεις του ALS μπορεί να σχετίζονται με δυσλειτουργία των ανώτερων κινητικών νευρώνων, των κατώτερων κινητικών νευρώνων ή και των δύο. Η δυσλειτουργία των ανώτερων κινητικών νευρώνων προκαλεί σπαστικότητα, μυϊκή αδυναμία και αυξημένα εν τω βάθει αντανακλαστικά, ενώ η δυσλειτουργία των κατώτερων κινητικών νευρώνων προκαλεί απώλεια του μυϊκού τόνου, πάρεση, παράλυση και μυϊκή ατροφία(10,16).

Συνήθεις πρώιμες εκδηλώσεις είναι οι μυϊκές δεσμιδώσεις, η μυϊκή αδυναμία ενός άκρου και η κακή άρθρωση του λόγου(12). Η μυϊκή αδυναμία μπορεί στην αρχή να προσβάλλει μια μόνο μυϊκή ομάδα, προκαλώντας και τις ανάλογες εκδηλώσεις. Δεσμιδώσεις ή τοπικά τινάγματα των προσβεβλημένων μυών, είναι συνήθη στα πρώιμα στάδια της νόσου. Με την απώλεια της νεύρωσης τους, οι μύες ατροφούν και αναπτύσσεται παράλυση(17). Κλινικώς, η μυϊκή μάζα μειώνεται και ο ασθενής παραπονείται για προοδευτικά επιδεινούμενη κόπωση. Τυπικώς, η νόσος στην αρχή προσβάλλει τα χέρια, κατόπιν τους ώμους, τους βραχίονες και τελικά τα κάτω άκρα(10).

Η αυξανόμενη συμμετοχή του εγκεφαλικού στελέχους προκαλεί προοδευτική ατροφία της γλώσσας και των μυών του προσώπου, με τελική κατάληξη τη δυσφαγία και τη δυσαρθρία(10). Είναι πιθανό να παρατηρηθεί συναισθηματική αστάθεια και απώλεια ελέγχου της συμπεριφοράς(8). Τελικά, η μυϊκή αδυναμία και η ατροφία που επέρχονται κατά την εξέλιξη της νόσου, καθιστούν τον ασθενή ανίκανο να σταθεί όρθιος, να περπατήσει, να

χρησιμοποιήσει τα χέρια του και να αναπνεύσει χωρίς υποστήριξη από αναπνευστήρα(9,10).

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ακούσιοι μυς που εμπλέκονται στον καρδιακό παλμό και στις σεξουαλικές λειτουργίες δεν επηρεάζονται άμεσα στο ALS. Δυσκοιλιότητα, διαταραχή του στομάχου, φούσκωμα και ανάγκη ούρησης μπορεί να εμφανιστούν σε ασθενείς με ALS(16). Η ακοή, η όραση και η αφή συνήθως παραμένουν στα φυσιολογικά επίπεδα(6,7). Τέλος, ο πόνος μπορεί να συμβεί ως αποτέλεσμα της ακινησίας, ειδικά εάν δεν ληφθούν μέτρα όπως καθημερινές ασκήσεις εμβέλειας κίνησης(16,18).

Διάγνωση

Η διάγνωση του ALS βασίζεται στο λεπτομερές ιατρικό και οικογενειακό ιστορικό, στη φυσική εξέταση και στον αποκλεισμό άλλων διαταραχών, επειδή μπορεί να μιμείται άλλες παθήσεις(19). Ωστόσο, η παρουσία συμπτωμάτων από το ανώτερο και κατώτερο κινητικό νευρώνα υποδηλώνουν έντονα την παρουσία της νόσου(12).

Υπάρχουν ορισμένα κριτήρια για τη διάγνωση του ALS που είναι γνωστά ως κριτήρια του El Escorial World Federation of Neurology Criteria ή Airlie House criteria και είναι τα εξής(8,9,16,19):

- Σημάδια εκφύλισης των κατώτερων κινητικών νευρώνων που βρίσκονται στο νωτιαίο μυελό και στο εγκεφαλικό στέλεχος που εντοπίζονται με κλινική, ηλεκτροφυσιολογική ή νευροπαθολογική εξέταση.
- Αποδείξεις εκφυλισμού ανώτερων κινητικών νευρώνων, που βρίσκονται στον εγκέφαλο και ανευρίσκονται με κλινική εξέταση.
- Προοδευτική εξάπλωση συμπτωμάτων ή σημείων από μια περιοχή σε άλλες, όπως καθορίζεται από το ιστορικό ή την εξέταση.
- Απουσία ηλεκτροφυσιολογικών, παθολογικών και νευροαπεικονιστικών ενδείξεων άλλων ασθενειών που θα μπορούσαν να εξηγήσουν τα παρατηρούμενα κλινικά σημεία.

Εάν υπάρχει υποψία ALS, το επόμενο βήμα είναι συνήθως το ηλεκτρομυογράφημα (electromyography, EMG). Αυτή η δοκιμή αξιολογεί την ηλεκτρική δραστηριότητα των μυών σε κατάσταση σύσπασης και ηρεμίας και βοηθά τους γιατρούς να διαγνώσουν ή να αποκλείσουν το ALS(14).

Η ταχύτητα αγωγιμότητας νεύρων (Nerve Conduction Study – NCV) είναι μια άλλη εξέταση που μπορεί να προσδιορίσει εάν υπάρχει νευρική βλάβη ή κάποια μυϊκή ή νευρική πάθηση, καθώς μετρά την ικανότητα των νεύρων να στέλνει παλμούς σε μυς σε διάφορες πτυχές του σώματος(14).

Ο γιατρός μπορεί επίσης να ζητήσει μια μαγνητική τομογραφία (Magnetic Resonance Imaging - MRI), μια μη επεμβατική διαδικασία που χρησιμοποιεί ένα μαγνητικό πεδίο και ραδιοκύματα για την παραγωγή λεπτομερών εικόνων του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Οι τυπικές σαρώσεις MRI είναι γενικά φυσιολογικές σε άτομα με ALS. Ωστόσο, μπορούν να αποκαλύψουν άλλα προβλήματα που μπορεί να προκαλούν τα συμπτώματα, όπως ένας όγκος του νωτιαίου μυελού, μια κήλη δίσκου στο λαιμό που συμπιέζει τον νωτιαίο μυελό, συριγγομυελία (μια κύστη στον νωτιαίο μυελό), ή σπονδύλωση του τραχήλου της μήτρας (μη φυσιολογική φθορά που επηρεάζουν τη σπονδυλική στήλη στο λαιμό)(12).

Πρόσθετες εξετάσεις μπορεί να περιλαμβάνουν τον έλεγχο του υγρού που περιβάλλει το νωτιαίο μυελό (σπονδυλική στήλη ή οσφυϊκή διάτρηση), που περιλαμβάνει την εισαγωγή βελόνας στο πίσω μέρος μεταξύ των δύο κάτω σπονδύλων και εξετάσεις αίματος για την εξαίρεση διαταραχών που μιμούνται ALS(14). Σε ορισμένες περιπτώσεις, εκτελείται βιοψία μυών, η οποία περιλαμβάνει τη λήψη μικρού δείγματος μυών υπό τοπική αναισθησία, ενώ σε άλλες περιπτώσεις, οι γενετικές εξετάσεις (που πραγματοποιούνται σε δείγμα αίματος) μπορούν να επιβεβαιώσουν τη διάγνωση(6,12).

Ωστόσο, η διάγνωση του ALS είναι συχνά μια διαδικασία "αποκλεισμού". Μεταξύ των συνθηκών που μοιάζουν με ALS είναι κάποιες μορφές μυϊκής δυστροφίας, οι νευρολογικές καταστάσεις που είναι γνωστές ως μυϊκή ατροφία σπονδυλικής στήλης, ενδοστοματικός όγκος, μυσσθένεια gravis και πολλά άλλα. Αυτό σημαίνει ότι το ALS διαγιγνώσκεται μετά την εξάλειψη όλων των άλλων δυνατοτήτων με ειδικές δοκιμές(16).

Θεραπεία

Δεν υπάρχει θεραπεία για το ALS. Αφού διαγνωσθεί η νόσος, ο κύριος στόχος είναι να υποστηριχθούν ο ασθενής, οι οικογένειες τους και οι φροντιστές ώστε να καλύπτονται οι σωματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες τους, καθώς η νόσος εξελίσσεται(10,12). Το έργο αυτό αναλαμβάνει η Ανακουφιστική Φροντίδα.

Η ιατρική και η νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών με ALS είναι κυρίως υποστηρικτική. Οι ασθενείς θα πρέπει να παραπέμπονται σε υπηρεσίες φροντίδας υγείας για κατ' οίκον νοσηλεία. Η εργοθεραπεία, η φυσικοθεραπεία, η λογοθεραπεία και η αναπνευστική θεραπεία είναι οι κύριες θεραπείες υποστήριξης και αποκατάστασης. Καθώς η νόσος εξελίσσεται και η κατάποση γίνεται δυσχερής και αναποτελεσματική, μπορεί να ενδείκνυται η εμφύτευση σωλήνα γαστροστομίας για την εξασφάλιση επαρκούς διατροφής. Το ενδεχόμενο υποστήριξης με αναπνευστήρα θα πρέπει να συζητηθεί με τον ασθενή προτού παραστεί αυτή η ανάγκη(10).

Φαρμακευτική αγωγή

Η ριλουζόλη (Rilutek ή Tiglutik), ένας ανταγωνιστής του γλουταμινικού είναι το πρώτο φάρμακο που έχει αναπτυχθεί για την αντιμετώπιση του ALS. Είναι ένα χάπι των 50mg, που λαμβάνεται δύο φορές την ημέρα(20). Η ριλουζόλη αναστέλλει την προσυναπτική απελευθέρωση του γλουταμινικού οξέος του ΚΝΣ και προστατεύει τους νευρώνες από τη διεγερτική τοξικότητα του γλουταμινικού οξέος(12). Κλινικές δοκιμές στα άτομα με ALS έδειξαν ότι η ριλουζόλη μπορεί να ληφθεί σε οποιοδήποτε στάδιο της ασθένειας, επιβραδύνοντας την πρόοδο της νόσου και παρατείνοντας τη ζωή κατά 2-3 μήνες, αλλά δεν ανακουφίζει τα συμπτώματα(6,20).

Οι γιατροί μπορούν επίσης να συνταγογραφήσουν φάρμακα που θα βοηθήσουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων του ALS, συμπεριλαμβανομένων των μυϊκών κραμπών, της δυσκαμψίας, της σιελόρροιας και των φλεγμάτων, και των ακούσιων ή ανεξέλεγκτων επεισοδίων κραυγής και / ή γέλιου ή άλλες συναισθηματικές απεικονίσεις(20). Τα ναρκωτικά είναι επίσης διαθέσιμα για να βοηθήσουν τα άτομα με πόνο,

κατάθλιψη, διαταραχές του ύπνου, και δυσκοιλιότητα(12). Οι φαρμακοποιοί μπορούν να δώσουν συμβουλές σχετικά με την ορθή χρήση των φαρμάκων και να παρακολουθούν τις συνταγές ενός ατόμου για να αποφευχθούν κίνδυνοι αλληλεπιδράσεων φαρμάκων(16).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ

Ορισμός

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας (ΠΟΥ) (World Health Organization WHO) ως Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ) ορίζεται η ολιστική προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», που εξασφαλίζεται μέσω της πρώιμης αναγνώρισης, ορθής αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων προβλημάτων οργανικής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής φύσης(21).

Βασικές Αρχές ΑΦ

Η Ανακουφιστική Φροντίδα(21,22):

- Περιλαμβάνει την ανακούφιση του πόνου και άλλων οργανικών συμπτωμάτων.
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και αναγνωρίζει τον θάνατο ως φυσιολογική διεργασία.
- Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει το θάνατο.
- Περιλαμβάνει τη φροντίδα ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών του ασθενούς.
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα ώστε οι ασθενείς να ζήσουν μια ζωή όσο γίνεται πιο δραστήρια μέχρι το θάνατο.
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν οι οικογένειες να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκαλούνται λόγω της ασθένειας του ανθρώπου τους.
- Χρησιμοποιεί διεπιστημονική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανόμενης της παροχής συμβουλών.
- Προάγει την ποιότητα ζωής και ως εκ τούτου, συμβάλλει θετικά στη πορεία της νόσου.

- Είναι εφαρμόσιμη έγκαιρα στην πορεία μιας νόσου σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην επιμήκυνση της ζωής και συμπεριλαμβάνει εκείνες τις εξετάσεις που χρειάζονται για την καλύτερη κατανόηση και την διαχείριση δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών.
- Η παροχή της εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια και το τελικό στάδιο της ασθένειας, ενώ συνεχίζεται και μετά το θάνατο του ασθενούς, στηρίζοντας τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας κατά την περίοδο του πένθους, για όσο διάστημα χρειασθεί.
- Είναι και θα πρέπει να είναι, προσβάσιμη σε όλες τις οικογένειες ανεξαρτήτως κοινωνικής, πολιτισμικής, θρησκευτικής, οικονομικής ή ασφαλιστικής τους κατάστασης.

Διεπιστημονική Ομάδα

Η ΑΦ παρέχεται από μια διεπιστημονική ομάδα. Η αντιμετώπιση των πολυδιάστατων και σύνθετων αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, καθιστά απαραίτητο οι λειτουργοί που υπηρετούν τους διαφορετικούς τομείς της διεπιστημονικής ομάδας (ιατρική, νοσηλευτική, ψυχολογία, κοινωνικές επιστήμες, παραϊατρικές ειδικότητες κλπ) να συνεργάζονται αρμονικά στο σχεδιασμό και την υλοποίηση του ατομικού σχεδίου φροντίδας κάθε ασθενούς (23).

Οι επαγγελματίες υγείας που ιδανικά συμμετέχουν στην ομάδα είναι(24,25):

- Εξειδικευμένοι ιατροί.
- Νοσηλευτές.
- Φυσικοθεραπευτές.
- Λογοθεραπευτές.
- Εργοθεραπευτές.
- Διατροφολόγοι.
- Ψυχολόγοι.
- Κοινωνικοί λειτουργοί.
- Ιερείς.

- Εθελοντές.

Τύποι υπηρεσιών ΑΦ που παρέχονται από τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας αποτελούν(26,27):

- Μονάδα ΑΦ (ΜΑΦ).
- Ξενώνας εσωτερικών ασθενών.
- Υποστηρικτική ομάδα ΑΦ στο νοσοκομείο.
- Ομάδα κατ' οίκον ΑΦ.
- Νοσοκομείο στο σπίτι.
- Εθελοντική ομάδα ξενώνα.
- Κέντρο ημερήσιας φροντίδας.
- Ανακουφιστική κλινική εξωτερικών ασθενών.

Η Φιλοσοφία της ΑΦ

Στις ευρωπαϊκές χώρες, ένα σύνολο κοινών αξιών αναγνωρίζεται από τους ειδικούς στην ΑΦ, οι οποίες αναλύονται στη συνέχεια(28).

- Αυτονομία

Στην ΑΦ αναγνωρίζεται και γίνεται σεβαστή η εσωτερική αξία κάθε ατόμου ως αυτόνομο και μοναδικό άτομο. Η φροντίδα παρέχεται μόνο όταν ο ασθενής ή/και η οικογένεια είναι έτοιμοι να τη δεχθούν. Ιδανικά, ο ασθενής διατηρεί την αυτοδιάθεση του όσον αφορά την εξουσία λήψης αποφάσεων σχετικά με τον τόπο φροντίδας, τις θεραπευτικές επιλογές και την πρόσβαση στην εξειδικευμένη ΑΦ.

- Αξιοπρέπεια

Η ΑΦ παρέχεται με σεβασμό και ευαισθησία, αναγνωρίζει τις προσωπικές, πολιτιστικές και θρησκευτικές αξίες, πεποιθήσεις και πρακτικές, καθώς και τη νομοθεσία κάθε χώρας.

- Σχέση ασθενή – επαγγελματία υγείας

Οι εργαζόμενοι στην ΑΦ πρέπει να διατηρούν σχέση συνεργασίας με τους ασθενείς και τις οικογένειες. Οι ασθενείς και οι οικογένειες είναι σημαντικοί συνεργάτες στο σχεδιασμό της φροντίδας τους και στη διαχείριση της ασθένειας.

- Ποιότητα ζωής

Κεντρικός στόχος της ΑΦ είναι η επίτευξη, η υποστήριξη, η διατήρηση και η ενίσχυση της βέλτιστης δυνατής ποιότητας ζωής.

- Στάση απέναντι στη ζωή και το θάνατο

Η ΑΦ δεν προσπαθεί ούτε να επισπεύσει ούτε να αναβάλει το θάνατο.

- Επικοινωνία

Οι καλές δεξιότητες επικοινωνίας είναι ουσιαστική προϋπόθεση για ποιοτική ΑΦ. Η επικοινωνία αναφέρεται στην αλληλεπίδραση μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας, μεταξύ των ασθενών και των συγγενών τους, καθώς και μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών υγείας και των υπηρεσιών που εμπλέκονται στη φροντίδα.

- Ενημέρωση του κοινού

Το Συμβούλιο της Ευρώπης υποστηρίζει ότι είναι ύψιστης σημασίας η δημιουργία κλίματος αποδοχής της ΑΦ στα κράτη μέλη της Ευρωπαϊκής Ένωσης. Ως εκ τούτου, είναι απαραίτητη η ενίσχυση της κοινότητας και η προαγωγή θετικής στάσης και αποδοχής του θανάτου και της διεργασίας του πένθους.

- Διεπιστημονική προσέγγιση

Αν και η ΑΦ μπορεί να τεθεί σε εφαρμογή από ένα μόνο άτομο με συγκεκριμένο επάγγελμα ή επιστήμη, η πολυπλοκότητα της εξειδικευμένης ΑΦ μπορεί να επιτευχθεί μόνο με συνεχή επικοινωνία και συνεργασία μεταξύ των διαφόρων επαγγελματιών και ειδικοτήτων προκειμένου να παρέχουν σωματική, ψυχολογική, κοινωνική και πνευματική υποστήριξη.

- Θρήνος και πένθος

Η ΑΦ προσφέρει υποστήριξη στην οικογένεια και τους άλλους στενούς φροντιστές κατά τη διάρκεια της ασθένειας του ασθενούς, τους βοηθά να προετοιμαστούν για την απώλεια και συνεχίζει να παρέχει στήριξη στο πένθος, όπου απαιτείται, μετά το θάνατο του ασθενούς. Οι υπηρεσίες την περίοδο του πένθους έχουν αναγνωριστεί ως βασική συνιστώσα της παροχής υπηρεσιών ΑΦ.

Τα επίπεδα παροχής ΑΦ

Η ΑΦ μπορεί να παρασχεθεί σε τέσσερα διαφορετικά επίπεδα. Αυτά είναι(27):

- Προσέγγιση ΑΦ

Η προσέγγιση ΑΦ είναι ένας τρόπος ενσωμάτωσης μεθόδων και διαδικασιών ΑΦ σε χώρους που δεν εξειδικεύονται στην ΑΦ.

- Γενική ΑΦ

Η γενική ΑΦ παρέχεται από επαγγελματίες πρωτοβάθμιας φροντίδας και ειδικούς στη φροντίδα ασθενών με απειλητικές για τη ζωή ασθένειες που έχουν καλές δεξιότητες και γνώσεις της βασικής ΑΦ.

- Εξειδικευμένη ΑΦ

Η εξειδικευμένη ΑΦ αφορά υπηρεσίες των οποίων η κύρια δραστηριότητα είναι η παροχή ΑΦ. Οι υπηρεσίες αυτές γενικά φροντίζουν ασθενείς με πολύπλοκες και δύσκολες ανάγκες και ως εκ τούτου απαιτούν υψηλότερο επίπεδο εκπαίδευσης, προσωπικού και πόρων. Η εξειδικευμένη ΑΦ παρέχεται από εξειδικευμένες υπηρεσίες για ασθενείς με πολύπλοκα προβλήματα που δεν καλύπτονται επαρκώς από άλλες θεραπευτικές επιλογές.

- Κέντρα αριστείας ΑΦ

Τα κέντρα αριστείας θα πρέπει να παρέχουν εξειδικευμένη ΑΦ σε μια ευρεία ποικιλία δομών, συμπεριλαμβανομένων της νοσοκομειακής και εξωνοσοκομειακής φροντίδας, της κατ' οίκον φροντίδας και συμβουλευτικών

υπηρεσιών, οι οποίες θα πρέπει να παρέχουν ακαδημαϊκές διευκολύνσεις για έρευνα και εκπαίδευση. Τα κέντρα αριστείας στην ΑΦ θα πρέπει να λειτουργήσουν ως εστία εκπαίδευσης, έρευνας και διάδοσης, αναπτύσσοντας πρότυπα και νέες μεθόδους.

Δομές ΑΦ στην Ελλάδα

Η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα είναι αποσπασματική, όσον αφορά το εύρος εφαρμογής της και δεν χρηματοδοτείται πλήρως από το κράτος. Η Ελλάδα ανήκει στις χώρες που χαρακτηρίζονται από μεμονωμένες προσπάθειες εκπαίδευσης επιστημόνων υγείας, ευαισθητοποίησης της κοινωνίας και παροχής ΑΦ στην κοινότητα (στο σπίτι) (27,29). Η έλλειψη αυτή των υπηρεσιών στην Ελλάδα μπορεί να αποδοθεί στη νομοθεσία, πολιτική, εκπαίδευση, θέματα κουλτούρας και στο σύστημα υγείας(27).

Στην Ελλάδα οι αρμόδιοι φορείς που ασχολούνται και προωθούν την ανακουφιστική φροντίδα είναι οι ακόλουθοι(29):

- Η Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη», είναι επίσημη μονάδα της Ιατρικής Σχολής του Πανεπιστημίου Αθηνών (Τμήμα Ακτινολογίας) και λειτουργεί από το 1992 ως παράρτημα του Αρεταίειου Νοσοκομείου, με εξειδικευμένο διεπιστημονικό προσωπικό πλήρους απασχόλησης, που περιλαμβάνει γιατρούς, νοσηλευτές, ψυχολόγους, γραμματειακή υποστήριξη και εθελοντές. Είναι η μοναδική δημόσια μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας στην Ελλάδα για χρόνια πάσχοντες καρκινοπαθείς και μη(29,30).
- Η «Μέριμνα», Αστική Μη Κερδοσκοπική Εταιρεία για τη Φροντίδα Παιδιών και Οικογενειών στην Αρρώστια και τον Θάνατο ιδρύθηκε το 1995 και το 2010 ιδρύθηκε η Υπηρεσία κατ' οίκον Παιδιατρικής Ανακουφιστικής Φροντίδας για παιδιά και εφήβους που αντιμετωπίζουν μια σοβαρή ασθένεια, ένα θάνατο, καθώς και για την οικογένειά τους και άλλους σημαντικούς ανθρώπους τους (π.χ. συνομηλίκους ή συμμαθητές τους), στους οποίους παρέχεται στήριξη καθ' όλη τη

διάρκεια της αρρώστιας και μετά το θάνατο του παιδιού. Μια διεπιστημονική ομάδα εκπαιδευμένων επαγγελματιών υγείας συνεργάζεται με πολλές μονάδες παιδιατρικών κλινικών νοσοκομείων και ιδιωτικών κλινικών στην Αθήνα και ταυτόχρονα με τους ειδικούς του Συμβουλευτικού Κέντρου της “Μέριμνας” για τη στήριξη παιδιών και οικογενειών που πενθούν (29,31).

- Η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» είναι Μη Κερδοσκοπική Οργάνωση που ιδρύθηκε το 2010 και εδρεύει στα Σπάτα. Προσφέρει δωρεάν Ανακουφιστική Φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο και νόσο του κινητικού νευρώνα στο σπίτι, στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης (ΚΗΦΑ), στον Ξενώνα (Hospice), που έχει δυναμικότητα 9 κλινών και στήριξη στις πενθούσες οικογένειες, εφόσον υπάρχει ανάγκη και το επιθυμούν(23,29).

Ο ρόλος της ΑΦ στην Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Η ΑΦ είναι μια εξειδικευμένη ιατρική περίθαλψη για άτομα που αντιμετωπίζουν σοβαρές ασθένειες όπως το ALS. Ο στόχος είναι να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους, οι οποίοι στην πλειοψηφία αναλαμβάνουν τον ρόλο των φροντιστών. Η ΑΦ παρέχεται σε οποιαδήποτε ηλικία και σε οποιοδήποτε στάδιο της ασθένειάς, σε συνδυασμό και με την θεραπευτική αγωγή.

Τα μέλη της ΑΦ συνεργάζονται μαζί με τους ασθενείς, τις οικογένειες, τους φροντιστές, τον νευρολόγο και άλλους γιατρούς για την ανακοίνωση της διάγνωσης, τη ψυχολογική υποστήριξη και τη διαχείριση των συμπτωμάτων του ALS.

Μια κοινή ανησυχία των ανθρώπων με ALS έχει να κάνει με την απώλεια της λειτουργικότητας. Οι περισσότεροι άνθρωποι με ALS ανησυχούν για το πώς αυτή η απώλεια θα τους κάνει εξαρτημένους από τους άλλους ακόμη και για τα πιο συνηθισμένα καθήκοντα, όπως μπάνιο, ντύσιμο ή φαγητό. Επίσης, η ALS επηρεάζει τους μυς που χρησιμοποιούνται για την

αναπνοή, την ομιλία και την κατάποση και μπορεί να προκαλέσει σωματική δυσφορία και συναισθηματικό πόνο.

Η ομάδα ΑΦ θα ενισχύσει την επικοινωνία μεταξύ του ασθενούς, της οικογένειας του και των άλλων γιατρών και θα βοηθήσουν στο να τεθούν οι στόχοι από την παρεχόμενη φροντίδα. Θα καθοδηγήσουν επίσης στην απαραίτητη διαδικασία προηγμένου σχεδιασμού περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένων αποφάσεων σχετικά με τη χρήση μηχανικού αερισμού και τεχνητής διατροφής και ενυδάτωσης.

Επίσης, ο ρόλος της ΑΦ είναι να βοηθήσει τους ασθενείς, τις οικογένειες και τους φροντιστές στη λήψη αποφάσεων στο τέλος της ζωής. Έτσι, καθώς ο ασθενής, η οικογένεια και ο φροντιστής παλεύει με την ασθένεια, η ομάδα ΑΦ παρέχει ένα επιπλέον επίπεδο υποστήριξης καθ όλη τη διάρκεια της ασθένειας, αλλά και μετά το θάνατο.

Μελέτες δείχνουν ότι οι ασθενείς με ALS που λαμβάνουν ΑΦ έχουν βελτιώσει την επιβίωση σε σύγκριση με εκείνους που λαμβάνουν φροντίδα μόνο από γενικές κλινικές νευρολογίας. Σε κάθε στάδιο, η ΑΦ καθορίζει το δρόμο για τους ασθενείς και τους φροντιστές για να απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής(32).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ

Ορισμός

Ο φροντιστής είναι κάθε άτομο που παρέχει τακτική σωματική και / ή συναισθηματική υποστήριξη σε ένα άτομο που πάσχει από ασθένεια και εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Οι φροντιστές είναι συνήθως ενήλικες και μπορεί να πληρώνονται (πχ νοσηλευτές), ή να μην αμείβονται (πχ σύζυγος, ενήλικο παιδί ή γονέας)(18).

Δικαιώματα φροντιστών (33)

- Έχω το δικαίωμα να φροντίζω τον εαυτό μου. Αυτό δεν είναι πράξη ιδιοτέλειας. Θα μου δώσει τη δυνατότητα να φροντίζω καλύτερα το αγαπημένο μου πρόσωπο.
- Έχω το δικαίωμα να ζητήσω βοήθεια από άλλους παρόλο που ο αγαπημένος μου μπορεί να αρνηθεί. Αναγνωρίζω τα όρια της αντοχής και δύναμης μου.
- Έχω το δικαίωμα να διατηρώ πτυχές της δικής μου ζωής που δεν συμπεριλαμβάνουν το πρόσωπο που φροντίζω όπως ακριβώς θα ήθελα αν ήταν υγιής. Έχω το δικαίωμα να κάνω μερικά πράγματα μόνο για τον εαυτό μου.
- Έχω το δικαίωμα να θυμώνω, να έχω κατάθλιψη και να εκφράζω περιστασιακά δύσκολα συναισθήματα.
- Έχω το δικαίωμα να απορρίψω κάθε προσπάθεια του αγαπημένου μου (είτε συνειδητά είτε ασυνείδητα) να με χειριστεί με ενοχή ή οργή.
- Έχω το δικαίωμα να λαμβάνω εκτιμήσεις, αγάπη, συγχώρεση και αποδοχή για αυτό που κάνω για τον αγαπημένο μου, καθώς και να προσφέρω αυτά τα χαρακτηριστικά σε αντάλλαγμα.
- Έχω το δικαίωμα να είμαι υπερήφανος για αυτό που επιτελώ και να επικροτήσω το θάρρος που έλαβε ο αγαπημένος μου για να ανταποκριθεί στις δικές μου ανάγκες.
- Έχω το δικαίωμα να προστατεύσω την ατομικότητά μου.

Ο ρόλος των φροντιστών σε ασθενείς με ALS

Η φροντίδα ενός ατόμου με ALS δεν είναι σαν τη φροντίδα ενός ατόμου με οξεία ασθένεια που διαρκεί μερικές εβδομάδες, ούτε σαν να φροντίζεις κάποιον με σταθερή, χρόνια κατάσταση - όπως κάποιος που έχει υποστεί εγκεφαλικό επεισόδιο. Είναι κάπου στη μέση.

Αρχικά, οι φροντιστές πρέπει να υιοθετήσουν κάποιους κανόνες. Σύμφωνα με το The Family Caregiver Alliance, οι κανόνες αυτοί είναι(33):

- Να προχωρούν βήμα προς βήμα.
- Να αφιερώνουν χρόνο για την κατανόηση της κατάστασης και των επιλογών, ώστε να μην χρειάζεται να αναλάβουν δράση χωρίς σχέδιο.
- Η προσέγγιση της ομάδας είναι το κλειδί της επιτυχίας. (Τα άτομα με ALS αποτελούν το κεντρικό τμήμα αυτής της ομάδας.)
- Οι συνθήκες αλλάζουν στην πορεία και άρα και οι στρατηγικές των φροντιστών θα αλλάξουν αναλόγως.
- Η γνώση και η εμπιστοσύνη έρχονται λίγο κάθε φορά.
- Πρέπει να ζητήσουν την υποστήριξη που χρειάζονται.

Η δουλειά του φροντιστή γίνεται σταδιακά πιο πολύπλοκη καθώς το ALS εξελίσσεται. Ο ρόλος των φροντιστών ενός ατόμου με ALS είναι(18):

- Να δίνουν τη φαρμακευτική αγωγή.
- Να διαχειρίζονται το χρονοδιάγραμμα συνάντησης.
- Να συνοδεύουν το άτομο με ALS στις συναντήσεις.
- Να διαχειρίζονται τη μεταφορά.
- Να βοηθούν το άτομο με ALS όταν χρειάζεται να αλλάξει θέση ή μεταφερθεί.
- Να κάνουν μπάνιο το άτομο με ALS και να παρέχουν και τη φροντίδα προσωπικής υγιεινής.
- Να ντύνουν το άτομο.
- Να βοηθούν στη σίτιση, συμπεριλαμβανομένης της σίτισης μέσω γαστροστομίας.
- Να εξασφαλίζουν την άνεση του ατόμου.

- Να παρέχουν φροντίδα σωλήνων σίτισης.
- Να παρέχουν φροντίδα τραχειοστομίας.
- Να αναλάβουν πρόσθετα οικιακά καθήκοντα και ρόλους, ίσως εκείνες που έχουν προηγουμένως πραγματοποιηθεί από το πρόσωπο με ALS, όπως το μαγείρεμα (το οποίο μπορεί να περιλαμβάνει την προετοιμασία ειδικής τροφής), τον καθαρισμό, τη διαχείριση των οικονομικών, την εκτέλεση θεμάτων, την οδήγηση, φροντίδα παιδιών κλπ.

Φροντιστής και ΑΦ

Η φροντίδα που εκτελείται με αγάπη και αφοσίωση στο άτομο με ALS, μπορεί να αποτελέσει πηγή μεγάλης προσωπικής ικανοποίησης. Ωστόσο, με την εξέλιξη της ασθένειας, η φροντίδα προκαλεί τεράστιο συναισθηματικό φόρτο και μπορεί να επηρεάσει δυσμενώς τη σωματική και ψυχολογική υγεία του φροντιστή, απειλώντας την ικανότητά τους να συνεχίσουν να παρέχουν φροντίδα(34). Η ανησυχία για τον ασθενή με ALS συχνά αναγκάζει τον φροντιστή να παραβλέπει τις δικές του ανάγκες (να τρώει σωστά, να ξεκουράζεται κλπ).

Οι συναισθηματικές ανάγκες είναι μερικές φορές πιο δύσκολο να εντοπιστούν και να αντιμετωπιστούν. Οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν θλίψη στην επιδείνωση της κατάστασης υγείας του ασθενούς, ενοχή για το ότι δεν είναι τέλειοι, οργή για το βάρος της ευθύνης, κατάθλιψη και απογοήτευση στον ατελείωτο γύρο καθημερινών δουλειών(6).

Είναι πολύ σημαντικό οι φροντιστές να μην αισθάνονται μόνοι ή να εγκαταλείπονται. Χρειάζονται πρόσβαση σε υπηρεσίες στήριξης όπως υπηρεσίες ΑΦ για να συνεχίσουν να φροντίζουν τον άνθρωπο τους με πίστη, ελπίδα και αγάπη και να του προσφέρουν μια καλύτερη ποιότητα ζωής.

Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή

Η ανάπαυλα είναι μια υπηρεσία που παρέχει στους φροντιστές το χρόνο μακριά από τις ευθύνες φροντίδας τους(35). Η προσωρινή ανακούφιση, η οποία επιτρέπει στον φροντιστή να απέχει από τις υποχρεώσεις του, του

δίνει την ευκαιρία να ανταποκριθεί στις δικές του ανάγκες, κάτι που ωφελεί τόσο τον φροντιστή όσο και τον λήπτη της περίθαλψης(6).

Υπάρχουν πολλοί διαφορετικοί τύποι ανάπαυλας. Ανάπαυση μπορεί να παρέχεται στο σπίτι, ή έξω από το σπίτι. Μπορεί να παρέχεται μέσω ενός επίσημου προγράμματος ή μέσω ενός άτυπου δικτύου υποστήριξης που αποτελείται από άλλα μέλη της οικογένειας, φίλους και εθελοντές από την κοινότητα(18). Ο χρόνος της περιόδου ανάπαυσης μπορεί να ποικίλει, από λίγες ώρες έως μερικές ημέρες.

Πολλές οικογένειες που αντιμετωπίζουν μια συνεχιζόμενη, εξουθενωτική ασθένεια αναζητούν τύπους προσωρινής ανακούφισης/ανάπαυλας για να καλύψουν τις ανάγκες τους. Μια λύση είναι να εξεταστεί το ενδεχόμενο πρόσληψης ενός αναπληρωτή φροντιστή. Όταν, όμως, χρειάζονται υπηρεσίες ανάπαυσης για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα (π.χ. διανυκτέρευση ή για λίγες μέρες) ή όταν ο δικαιούχος της περίθαλψης χρειάζεται μεγάλη βοήθεια ή εξειδικευμένη φροντίδα, είναι απαραίτητη η εύρεση ενός χώρου βραχείας διαμονής(6). Στην Ελλάδα, αυτό καθίσταται εφικτό στη «ΓΑΛΙΛΑΙΑ» στην υπηρεσία του ξενώνα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο: ΘΕΜΑΤΑ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗΣ ΚΑΙ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ ΑΣΘΕΝΩΝ ΚΑΙ ΦΡΟΝΤΙΣΤΩΝ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ALS

Μετά τη διάγνωση, η αρχική εκπαίδευση του ατόμου με ALS, της οικογένειας του και του φροντιστή του (στην περίπτωση που φροντιστής δεν είναι μέλος της οικογένειας) επικεντρώνεται στην επεξήγηση της φύσης της νόσου, της αναμενόμενης πορείας και της πρόγνωσης της. Καλό θα είναι να παραπέμπεται ο ασθενής σε κοινωνικό λειτουργό, προκειμένου να προσδιοριστούν οι ανάγκες για οικονομική ενίσχυση και βοήθεια στο σπίτι. Η παραπομπή σε νοσηλεύτη της κοινότητας, διαιτολόγο, φυσικοθεραπευτή, λογοθεραπευτή και εργοθεραπευτή μπορεί να βοηθήσει την οικογένεια να αντιμετωπίσει τις μεταβαλλόμενες ανάγκες και ικανότητες του ασθενούς(10).

Καθώς η κινητική αναπηρία του ασθενούς επιδεινώνεται, τα μέλη της οικογένειας και τα άτομα που τον φροντίζουν θα πρέπει να εστιάζονται στην πρόληψη των επιπλοκών, που θα αναλυθούν εκτενώς στην συνέχεια.

Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία

Η εκπαίδευση της οικογένειας πάνω σε τρόπους πρόληψης των προβλημάτων που σχετίζονται με την κινητικότητα και την ακινησία αποτελεί πρωταρχικό καθήκον των επαγγελματιών υγείας.

Το ALS εξελίσσεται διαφορετικά για όλους, αλλά σε ορισμένους ασθενείς επηρεάζει την ικανότητά τους να είναι ανεξάρτητοι και να εκτελούν καθημερινά καθήκοντα εύκολα.

Όταν οι ασθενείς αρχίζουν να αντιμετωπίζουν αλλαγές στην κινητικότητα ή όταν οι φροντιστές παρατηρήσουν αλλαγές όπως:

- ήπιο πρήξιμο στα πόδια,
- μυϊκές κράμπες,
- δυσφορία όταν κάθονται οι ασθενείς με ALS, ιδιαίτερα στο κάτω μέρος της πλάτης, τους ώμους και το λαιμό,
- δυσκολία συγκράτησης αντικειμένων όπως στυλό ή μαχαιρικά είδη,

- δυσκολία στο περπάτημα

είναι σημαντικό να συμβουλευτούν κάποιον ειδικό (φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή), οι οποίοι θα παρέχουν οδηγίες για τη διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με την ακαμψία των αρθρώσεων και τη μειωμένη κινητικότητα(18).

Οι οδηγίες αυτές περιλαμβάνουν άσκηση, πρόληψη τραυματισμών και χρήση βοηθητικών συσκευών.

Η άσκηση έχει αποδειχθεί ότι έχει θετικό αντίκτυπο στους ανθρώπους που ζουν με το ALS, τόσο συναισθηματικά όσο και σωματικά. Τα προγράμματα άσκησης σχεδιάζονται από φυσικοθεραπευτή και είναι προσαρμοσμένα στις ατομικές ανάγκες και ικανότητες των ατόμων με ALS. Ο φυσικοθεραπευτής είναι σημαντικό να εκπαιδεύσει και να δώσει διαγράμματα των ασκήσεων ώστε να βοηθήσουν και τους φροντιστές να θυμούνται τις τεχνικές(16). Η άσκηση δεν πρέπει να προκαλεί πόνο, υπερβολική κόπωση ή δυσκολία στην αναπνοή. Σε τέτοια περίπτωση, τόσο ο ίδιος ο ασθενής όσο και οι φροντιστές τους πρέπει να συμβουλευτούν άμεσα τον ιατρό τους(18).

Ο σκοπός της άσκησης για άτομα με ALS είναι(18):

- Διατήρηση της δύναμης και της ευελιξίας των μυών που δεν επηρεάζονται από το ALS.
- Διατήρηση της ευελιξίας των μυών που έχουν αποδυναμωθεί.
- Διατήρηση της ευελιξίας των αρθρώσεων.
- Βοήθεια στη διαχείριση του πόνου και της ακαμψίας λόγω της σπαστικότητας.
- Αύξηση του μυϊκού τόνου.

Συνήθως, προτείνονται τέσσερις τύποι άσκησης για άτομα με ALS και είναι(36,37):

- Προγράμματα ευελιξίας. Περιλαμβάνει stretching και ασκήσεις για αύξηση του εύρους των κινήσεων.
- Προγράμματα ενδυνάμωσης. Περιλαμβάνει χαμηλής έως μέτριες ασκήσεις αντοχής.

- Αερόβια γυμναστική. Μέτρια άσκηση για μεγάλες μυϊκές ομάδες με στατικό ποδήλατο, κολύμπι ή περπάτημα.
- Ασκήσεις ισορροπίας που πραγματοποιούνται πάντα με επίβλεψη από φυσικοθεραπευτή.

Οι πτώσεις είναι ένα άλλο πρόβλημα των ατόμων με ALS. Όσο τα άκρα αποδυναμώνουν, ο κίνδυνος πτώσης αυξάνεται(16). Σε μια περίπτωση πτώσης, οι φροντιστές είναι σημαντικό να μην βλάψουν τον εαυτό τους στην προσπάθεια να βοηθήσουν τον ασθενή, αλλά να αναζητήσουν βοήθεια. Γι αυτό είναι σημαντικό να απευθυνθούν σε φυσικοθεραπευτές ή επαγγελματίες υγείας ώστε να τους προταθούν βοηθητικές συσκευές κινητικότητας, όπως ράμπες, τιράντες, περιπατητές και αναπηρικά καροτσάκια, ώστε οι ασθενείς με ALS να παραμείνουν δραστήριοι και ασφαλείς(18).

Όταν η εξέλιξη της νόσου γίνει μη αναστρέψιμη με αποτέλεσμα την πλήρη ακινησία, οι ασθενείς βιώνουν πόνο και ακαμψία των αρθρώσεων(38). Αυτό μπορεί να προκαλέσει βλάβες τόσο στο δέρμα (κατακλίσεις) όσο και στις αρθρώσεις. Η εκπαίδευση των φροντιστών στην αναγνώριση επιπλοκών της ακεραιότητας του δέρματος και στις αλλαγές θέσεων του ασθενούς επί κλίνης που θα πρέπει να πραγματοποιούνται κάθε δύο ώρες τόσο κατά τη διάρκεια της ημέρας όσο και της νύχτας, είναι καθήκον των νοσηλευτών.

Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές

Το ALS επηρεάζει τους μυς της γλώσσας, των χειλιών και του λαιμού, μαζί με τους μυς που χρησιμοποιούνται στην αναπνοή. Καθώς οι μυς βαθμιαία εξασθενίζουν, οι ασθενείς με ALS καθώς και οι φροντιστές τους μπορεί να παρατηρήσουν τις ακόλουθες αλλαγές στην ομιλία(18):

- Αλλαγή στην ποιότητα της φωνής (βραχνάδα, ένταση ή αλλαγές κλίσης; "ρινικός" τόνος: τεταμένη φωνή).
- Ακαμψία ή δυσκολία στη μετακίνηση του στόματος και της γνάθου.
- Μαλακή, αχνή ομιλία.
- Αργή ή λανθασμένη ομιλία.

Άτομα με ALS που δυσκολεύονται να μιλήσουν και οι φροντιστές τους μπορεί να ωφεληθούν από έναν λογοθεραπευτή, ο οποίος μπορεί να τους βοηθήσει να διατηρήσουν την ικανότητα επικοινωνίας. Χρήσιμες συμβουλές που παρέχονται από τους λογοθεραπευτές στους φροντιστές ατόμων με ALS είναι(16,18):

- Να ρωτάνε μια ερώτηση κάθε φορά.
- Να προσπαθήσουν να δημιουργήσουν ερωτήσεις έτσι ώστε να χρειάζονται μόνο ένα ναι ή όχι σαν απάντηση.
- Να κάνουν υπομονή.
- Να μην απλοποιούν τις προτάσεις όταν μιλάνε - μειωμένη ομιλία δεν σημαίνει μειωμένη κατανόηση.
- Να μην μιλάνε πολύ δυνατά ή πολύ αργά - μειωμένη ομιλία δεν σημαίνει μειωμένη ακοή.

Καθώς οι μυς που εμπλέκονται στην ομιλία αποδυναμώνουν, είναι σημαντική η αναζήτηση εναλλακτικών στρατηγικών επικοινωνίας.

Ορισμένες λύσεις που δεν περιλαμβάνουν την βοήθεια της τεχνολογίας αφορούν τεχνικές – συμβουλές και μπορούν να εφαρμοστούν από τους φροντιστές είναι(16,18,39):

- Να πάρουν μια βαθιά αναπνοή πριν αρχίζουν να μιλάνε.
- Να μιλάνε αργά, χρησιμοποιώντας σύντομες προτάσεις και να κάνουν συχνές παύσεις μεταξύ των φράσεων και των λέξεων.
- Να προσδιορίσουν το θέμα πριν αναλυθεί.
- Να προσαρμόσουν το περιβάλλον. Για παράδειγμα, να μειώσουν το θόρυβο του περιβάλλοντος όπως την τηλεόραση ή το ραδιόφωνο και να βεβαιωθούν ότι ο ακροατής μπορεί να τους δει όταν μιλάνε.
- Να ορίσουν σήματα χειρός για φράσεις που χρησιμοποιούνται συχνά μέσα στην οικογένεια.
- Να φέρουν ένα σημειωματάριο με ένα στυλό ή ένα λευκοπίνακα όπου ο ασθενής μπορεί να γράφει και να διαγράφει τα μηνύματά του.

- Να προσπαθήσουν να δημιουργήσουν ερωτήσεις έτσι ώστε να χρειάζονται μόνο ένα ναι ή όχι σαν απάντηση (χρησιμοποιώντας το ανοιγοκλείσιμο των ματιών ή κινήσεις κεφαλής).
- Να δημιουργήσουν μια λίστα με τις συνήθεις ερωτήσεις και τις αιτήσεις που έχει κάποιος μέχρι να δηλώσει ναι ή όχι.
- Να φτιάξουν πίνακες επικοινωνίας που χρησιμοποιούν γράμματα, λέξεις.

Άλλες λύσεις που περιλαμβάνουν και τη βοήθεια της τεχνολογίας είναι(18,39):

- Συσκευές που χρησιμοποιούν προ-προγραμματισμένα μηνύματα.
- Οι καμπάνες, οι ενδοεπικοινωνίες ή οι βομβητές μπορούν να τραβήξουν την προσοχή του φροντιστή όταν δεν είναι ενήμεροι. Μια φθηνή επιλογή θα ήταν ένα απλό ασύρματο σύστημα κουδουνιών.
- Οι συσκευές ενίσχυσης φωνής που μπορούν να αυξήσουν την ένταση του ήχου της φωνής των ασθενών και είναι χρήσιμες είτε μιλάνε με σαφήνεια, αλλά χαμηλόφωνα, είτε εάν χρειαστεί να μιλήσουν σε ένα περιβάλλον με πολύ θόρυβο στο παρασκήνιο.
- Το κουμπί έκτακτης ανάγκης.

Τέλος, μπορούν να εφαρμοστούν λύσεις υψηλής τεχνολογίας όπως(18,39):

- Οι συσκευές παραγωγής ομιλίας που λειτουργούν είτε με τη χρήση ψηφιακής ομιλίας (μηνύματα και λέξεις που έχουν καταγραφεί προηγουμένως), συνθετικής (τεχνητής) ομιλίας ή συνδυασμός και των δύο. Οι συσκευές αυτές μπορούν να ελεγχθούν με τα δάχτυλά, τις κινήσεις των ματιών, κινήσεις κεφαλής, διακόπτες, χειριστήρια και / ή ένα ποντίκι.
- Τα προγράμματα "κείμενο σε ομιλία" που μετατρέπουν την ομιλία σε μηνύματα ηλεκτρονικού ταχυδρομείου και επιστολές.
- Προγράμματα βελτίωσης ποσοστών, όπως η ολοκλήρωση λέξεων, πρόβλεψη λέξεων και κοινώς χρησιμοποιούμενες λέξεις.

Τα συστήματα υπολογιστών, συμπεριλαμβανομένων των φορητών υπολογιστών, των έξυπνων τηλεφώνων/ έξυπνων κινητών συσκευών (smartphones), τις συσκευές ανάγνωσης ηλεκτρονικών βιβλίων (ebook readers/ e-readers) και τα ταμπλετ μπορούν να ενσωματώσουν πολλά από αυτά τα προγράμματα υποστήριξης επικοινωνίας μαζί με επιλογές για ενσωματωμένη προσαρμογή.

Ένα τέτοιο παράδειγμα είναι η τεχνολογία ελέγχου των ματιών που επιτρέπει στα άτομα με περιορισμένη κίνηση να χρησιμοποιούν κινήσεις των ματιών για τη λειτουργία φορητού υπολογιστή, υπολογιστή ή συσκευής που παράγει λόγο. Τα συστήματα βλεμματικού ελέγχου του υπολογιστή είναι ειδικά σχεδιασμένα και βασίζονται στην κίνηση των ματιών για ενεργοποίηση μέσω μιας κάμερας που τοποθετείται κάτω από μια οθόνη υπολογιστή για την παρακολούθηση της κίνησης του αμφιβληστροειδούς(40). Λογισμικό φορτώνεται στον υπολογιστή και επιτρέπει στον χρήστη να έχει πλήρη πρόσβαση στις λειτουργίες του υπολογιστή απλά μετακινώντας τα μάτια του γύρω στην οθόνη.

Κατάποση

Το ALS μπορεί να επηρεάσει τους μυς της γνάθου, του στόματος και του λαιμού, οδηγώντας σε δυσκολία στην κατάποση. Αυτό το πρόβλημα μπορεί επηρεάσει το 80% των ατόμων με ALS(16).

Σε περίπτωση δυσκολίας κατάποσης τόσο οι ασθενείς όσο και οι φροντιστές θα παρατηρήσουν ορισμένα συμπτώματα όπως(18):

- Διαρροή τροφής ή υγρού από το στόμα ή τη μύτη.
- Δυσκολία μασήσης ή προσπάθεια κατάποσης.
- Βήχα ή καθαρισμός του λαιμού κατά τη διάρκεια ή μετά το φαγοπότι.
- Αίσθημα αδυναμίας να καθαρίσει ο ασθενής το λαιμό ή το στόμα του.
- Η αίσθηση του φαγητού που κολλάει στο λαιμό.
- Μια υγρή ή ηχηρή φωνή.

Είναι σημαντικό να συζητηθούν οι αλλαγές αυτές στην κατάποση και στην κατανάλωση με τον γιατρό ή άλλο μέλος της ομάδας φροντίδας για να δοθούν οι κατάλληλες οδηγίες.

Εάν ο ασθενής με ALS αντιμετωπίζει προβλήματα κατάποσης είναι σημαντικό για τους φροντιστές να παρακολουθήσουν μαθήματα πρώτων βοηθειών, ώστε σε περίπτωση απόφραξης των αεραγωγών (πνιγμός) να αναγνωρίσουν την κατάσταση και να προβούν στις αντίστοιχες ενέργειες που προβλέπονται (τεχνική Heimlich που εφαρμόζεται σε άτομο που πνίγεται), ενώ θα πρέπει να μάθουν και πώς να χρησιμοποιούν το μηχάνημα αναρρόφησης(16,18).

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η ομάδα φροντίδας ALS μπορεί να συστήσει την τοποθέτηση σωλήνα διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy PEG). Πότε συμβαίνει αυτό, όμως; Όταν το άτομο αντιμετωπίζει(18):

- σημαντικά προβλήματα στην κατανάλωση φαγητού (μάσημα ή κατάποση) ή πόσιμο υγρό,
- προοδευτική απώλεια βάρους,
- το φαγητό δεν αποτελεί πλέον ευχάριστη δραστηριότητα και είναι κουραστικό,
- η πρόσληψη είναι ελάχιστη παρά τη συνήθη όρεξη,
- η αναπνευστική λειτουργία μειώνεται και υπάρχει κίνδυνος εισρόφησης.

Παρόλα αυτά, δεν μπορεί να συστηθεί τοποθέτηση γαστροστομίας σε ένα άτομο όταν(16,18):

- η αναπνευστική λειτουργία θεωρείται πάρα πολύ ανεπαρκής ώστε να είναι ανεκτή η διαδικασία τοποθέτησης γαστροστομίας,
- η ιδέα μιας τομής ή ύπαρξης ενός σωλήνα στην κοιλιακή χώρα θεωρείται μη ανεκτή,
- δεν μπορεί να διαχειριστεί ο ίδιος ο ασθενής τον σωλήνα και τη σίτιση και δεν υπάρχει κάποιος που να τον βοηθήσει,

- δεν μπορεί να καλύψει το κόστος της τοποθέτησης, συντήρησης μιας γαστροστομίας και
- οι κίνδυνοι της διαδικασίας υπερβαίνουν τα οφέλη.

Από τη στιγμή που τοποθετηθεί γαστροστομία τόσο ο ασθενής όσο και οι φροντιστές θα εκπαιδευτούν στη διαχείριση της γαστροστομίας. Συγκεκριμένα, θα διδαχθούν(16,18):

- να κρατάνε το σημείο εισαγωγής της γαστροστομίας καθαρό,
- να αποφεύγουν την επάλειψη αλοιφής ή τοπικού αντιβιοτικού στο δέρμα γύρω από τον σωλήνα καθώς αυτό θα εμποδίσει τη δερματική αναπνοή,
- να ελέγχουν για πιθανή λοίμωξη γύρω από την περιοχή της γαστροστομίας,
- να διατηρούν καθαρό τον σωλήνα, ξεπλένοντας τον από υπολείμματα τροφής,
- να εμποδίζουν και να αντιμετωπίζουν πιθανές φράξεις του σωλήνα,
- να καθαρίζουν και να διατηρούν τον εξοπλισμό που απαιτείται για τη σίτιση,
- να αποφεύγουν να ξαπλώνουν τον ασθενή κατά τη διάρκεια και αμέσως μετά τη σίτιση,
- να αντικαταστήσουν τον σωλήνα όταν απαιτείται (εάν ο σωλήνας είναι θολός, σκληρός για να καθαριστεί, άκαμπτος κλπ),
- να μεταβαίνουν στο νοσοκομείο το συντομότερο δυνατόν για επανένταξη εάν ο σωλήνας βγει κατά λάθος και
- να συμβουλευονται άμεσα τον ιατρό τους εάν κάτι φαίνεται μη φυσιολογικό (υπερβολικές, μεγάλες ποσότητες διαρροής υγρών αρκετές εβδομάδες ή μήνες μετά την εισαγωγή του σωλήνα, δυσφορία, λοίμωξη).

Αναπνοή

Το ALS μπορεί να επηρεάσει τους μυς που βοηθούν στην αναπνοή. Αυτό είναι συνήθως κάτι που συμβαίνει στα τελευταία στάδια της νόσου, αλλά μπορεί να συμβεί και νωρίτερα σε ορισμένες περιπτώσεις.

Όταν οι αναπνευστικοί μυς αποδυναμωθούν, τα άτομα βιώνουν ότι δεν έχουν οξυγόνο. Επίσης, επηρεάζεται η ικανότητα τους να βήξουν, με αποτέλεσμα να μην μπορούν να αποχρέμψουν τα φλέγματα και τις βλέννες.

Τα συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς όταν έχουν επηρεαστεί οι μυς της αναπνοής είναι(41):

- Δυσκολία αναπνοής κατά τη διάρκεια σωματικής δραστηριότητας, τη νύχτα ή σε κατάσταση ηρεμίας.
- Υπερβολική συσσώρευση βλέννας και δυσκολία στην εκκαθάριση της βλέννας ή του αναπνευστικού βλεννογόνου.
- Αίσθημα κούρασης και υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας.
- Πρωινοί πονοκέφαλοι.
- Δυσκολία στην έλευση του ύπνου όταν είναι ξαπλωμένοι.
- Διαταραγμένος ύπνος ή αϋπνία.
- Εφιάλτες.

Όταν αρχίζουν να βιώνουν αυτά τα συμπτώματα πρέπει να συμβουλευτούν κάποιον επαγγελματία υγείας για να παρακολουθεί την αναπνευστική λειτουργία και να εκπαιδεύσει τόσο τον ίδιο τον ασθενή όσο και τους φροντιστές τους σε ασκήσεις αναπνοών και υποβοηθούμενες τεχνικές βήχα. Ο επαγγελματίας υγείας(18):

- Θα εκτελέσει αναπνευστικές δοκιμασίες για να ελέγξει τη λειτουργία αναπνοής. Οι αναπνευστικές δοκιμασίες γίνονται συχνά στο πρώιμο στάδιο του ALS, ώστε να τεθεί η αφετηρία για τον τρόπο με τον οποίο οι πνεύμονες λειτουργούν. Αυτό το μέτρο, στη συνέχεια, θα χρησιμοποιηθεί για να παρακολουθούνται οι επιδόσεις των πνευμόνων και οι ανάγκες υποστήριξης.
- Θα διδάξει τεχνικές υποβοηθούμενου βήχα και ασκήσεις βαθιάς αναπνοής.
- Θα συνταγογραφήσει φάρμακα, εάν απαιτείται.
- Θα προσδιορίσει τις κατάλληλες θεραπευτικές επιλογές.
- Θα παρέχει πληροφορίες και απαντήσεις σε οποιεσδήποτε ερωτήσεις προκύψουν ώστε να γνωρίζουν τις επιλογές της φροντίδας τους.

- Θα συστήσει στα άτομα αυτά να εξετάσουν το ενδεχόμενο εμβολιασμού κατά της πνευμονίας και της γρίπης.

Οι επιλογές και η θεραπεία που προτείνονται βασίζονται στις ανάγκες του κάθε ασθενή και της κατάστασης του. Όταν οι μυς της αναπνοής γίνονται αδύναμοι και καθίσταται αδύνατη η έκπτυξη των πνευμόνων, τότε απαιτείται η υποστήριξη του αναπνευστικού συστήματος μέσω μηχανικού αερισμού. Ο μηχανικός αερισμός μπορεί να ανακουφίσει τα συμπτώματα που σχετίζονται με την αδυναμία των αναπνευστικών μυών, αλλά δεν επιβραδύνει την εξέλιξη του ALS(18). Ο μηχανικός αερισμός διακρίνεται σε μη επεμβατικό μηχανικό αερισμό και σε επεμβατικό.

Ως μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός (MEMA) χαρακτηρίζεται κάθε μορφή υποστήριξης του αναπνευστικού συστήματος χωρίς χρήση ενδοτραχειακού σωλήνα ή σωλήνα τραχειοστομίας. Ο MEMA περιλαμβάνει τις εξής κατηγορίες(42):

- MEMA με εφαρμογή θετικής πίεσης στην είσοδο του αεραγωγού (μύτη/στόμα). Ο πιο συχνά μεταχειρισμένος MEMA σε άτομα με ALS.
- MEMA με εφαρμογή αρνητικής εξωθωρακικής πίεσης.
- MEMA έλξεως.
- Βηματοδότηση διαφράγματος.
- Εξωτερικός αερισμός υψηλής συχνότητας με ταλαντώσεις (κινητό κρεβάτι, πνευμοζώνη).

Ο MEMA είναι ευκολότερος και πιο άνετος από ότι ο επεμβατικός αερισμός και η σχετική φροντίδα είναι συχνά απλή. Η χρήση του MEMA συνήθως αρχίζει τη νύχτα. Όταν κάποιος απαιτεί MEMA για περισσότερες από 16 ώρες την ημέρα ή η αδυναμία στο πρόσωπο ή τους ανώτερους μυς των αεραγωγών καθιστά αδύνατη τη χρήση MEMA, τότε η μόνη εναλλακτική λύση είναι ο επεμβατικός μηχανικός αερισμός (τραχειοστομία)(18,43).

Όμως για τη λήψη μιας τέτοιας απόφασης πρέπει να ληφθούν υπόψη ότι(18):

- Ο επεμβατικός μηχανικός αερισμός απαιτεί 24 ώρες υποστήριξη από εκπαιδευμένους φροντιστές.
- Ο σωλήνας τραχειοστομίας είναι ένα ξένο αντικείμενο στο σώμα και αυξάνει την παραγωγή εκκρίσεων και τις πιθανότητες μόλυνσης.
- Απαιτεί να γίνονται αναρροφήσεις κατά τη διάρκεια της ημέρας και της νύχτας.
- Ο καθαρισμός του λαιμού με το βήχα είναι δύσκολος.
- Το κόστος είναι μεγάλο.

Αν τελικά διενεργηθεί τραχειοστομία τότε κάποιος επαγγελματίας υγείας, και συνηθέστερα νοσηλεύτης, αναλαμβάνει το ρόλο του εκπαιδευτή. Ο νοσηλεύτης πληροφορεί και εκπαιδεύει τους φροντιστές για όλα όσα πρέπει να γνωρίζουν για τη φροντίδα τραχειοστομίας. Πιο αναλυτικά, η φροντίδα της τραχειοστομίας περιλαμβάνει(44):

- Διατήρηση της βατότητας του σωλήνα για μείωση του κινδύνου λοίμωξης.
- Αναρρόφηση και καθαρισμός όποτε χρειάζεται.
- Αλλαγή επιθεμάτων και ταινιών στήριξης τραχειοστομίας.
- Εκτίμηση της αναπνευστικής κατάστασης.
- Εκτίμηση της συχνότητας των καρδιακών παλμών.
- Εκτίμηση της σύστασης και της ποσότητας των εκκριμάτων που λαμβάνονται μέσω της τραχειοστομίας.
- Εκτίμηση της παρουσίας εκροής στα επιθέματα ή στις ταινίες στήριξης της τραχειοστομίας και
- Εκτίμηση της όψης της τομής (αναφορά στο γιατρό για την παρουσία ερυθρότητας, οιδήματος, πυώδους εκκροής ή οσμής).

Δυσκοιλιότητα

Ένα άλλο θέμα εκπαίδευσης είναι οι βασικές ανάγκες, όπως η φροντίδα για την κένωση του εντέρου και της κύστης. Οι φροντιστές πρέπει να εκπαιδευτούν σε μεθόδους καθιέρωσης μιας ρουτίνας για την κένωση του εντέρου.

Για τους ανθρώπους που ζουν με ALS, η δυσκοιλιότητα είναι μία από τις πιο συχνές παθήσεις του πεπτικού συστήματος. Μπορεί να προκαλέσει μείωση της όρεξης που οδηγεί σε μειωμένη πρόσληψη τροφής, απώλεια βάρους και υποσιτισμό και μπορεί να είναι επιζήμια για την υγεία τους(38).

Η ανάπτυξη δυσκοιλιότητας σε ασθενείς με ALS μπορεί να οφείλεται σε(18,38):

- μειωμένη σωματική δραστηριότητα λόγω της μείωσης της μυϊκής δύναμης και κόπωση
- μειωμένη πρόσληψη φυτικών ινών λόγω αλλαγών στις επιλογές τροφίμων λόγω γεύσης ή δυσκολίας μάσησης ή κατάποσης
- μειωμένη πρόσληψη υγρών λόγω δυσκολίας στην κατάποση υγρών ή μειωμένη συχνότητα ούρησης λόγω της ανάγκης για περισσότερη βοήθεια πρόσβασης στο μπάνιο
- αδυναμία στους κοιλιακούς ή πνευλικούς μύες που είναι λιγότερο ικανοί να πιέσουν
- φάρμακα για τον έλεγχο του σάλιου (π.χ., αμιτριπυλίνη, ατροπίνη) ή πόνο (π.χ., κωδεΐνη) που στεγνώνουν τα κόπρανα
- επιβράδυνση της εκκένωσης του στομάχου ή του χρόνου διέλευσης του εντέρου

Για την αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας οι φροντιστές μπορούν να(18):

- αυξήσουν τη πρόσληψη φυτικών ινών, συμπεριλαμβανομένων των προϊόντων ολικής αλέσεως (ψωμί και δημητριακά, ζυμαρικά, καστανό ρύζι), λαχανικά και φρούτα, όσπρια (αποξηραμένα μπιζέλια, φασόλια και φακές), συμπληρώματα ινών (πίτουρο, ψύλλιο)
- αποφύγουν την αφυδάτωση αυξάνοντας την πρόσληψη υγρών, συμπεριλαμβανομένων τυχόν μη αλκοολούχων ποτών, όπως νερό, χυμοί, γάλα, παχιά υγρά
- τηρήσουν κανονικές ώρες γεύματος

- κάνουν προσεκτική χρήση καθαρτικών περιλαμβανομένων καθαρτικών φαρμάκων, ωσμωτικών καθαρτικών (π.χ. λακτουλόζη) και αν απαιτείται καθαρτικών διεγερτικών
- ελέγχουν τα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένης της δοσολογίας και του χρονισμού
- θυμούνται ότι η τακτική πέψη και αποβολή είναι σημαντικές για τη γενική υγεία του σώματός του ασθενούς και ότι το "κανονικό" του κάθε ατόμου διαφέρει από άτομο σε άτομο.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο: ΒΑΣΙΚΕΣ ΕΝΝΟΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗΣ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

Στη σημερινή εποχή η αποθήκευση και η επεξεργασία κάθε λογής πληροφοριών έχει περάσει από το χαρτί στην ηλεκτρονική μορφή. Αυτό οφείλεται στην επιστήμη της πληροφορικής, η οποία ακολουθεί τον άνθρωπο σε κάθε βήμα και σε κάθε έκφανση της ζωής του.

Η εκτεταμένη χρήση των μέσων της πληροφορικής στην καθημερινότητά συνοδεύεται με αυξημένη χρήση της στο χώρο της υγείας. Συνεπώς, έχουμε μια αδιαμφισβήτητη αύξηση ενδιαφέροντος για την Πληροφορική στην Υγεία.

Πληροφορική της Υγείας

Η Πληροφορική της Υγείας είναι ο διεπιστημονικός κλάδος που συνδυάζει τις επιστήμες υγείας, την πληροφορική, την επιστήμη της πληροφορίας, καθώς και μια σειρά από άλλες αναλυτικές επιστήμες, με στόχο τη διαχείριση και την επικοινωνία δεδομένων, πληροφοριών, γνώσεων και τη σύνεση στην παροχή υγειονομικής περίθαλψης για άτομα, οικογένειες, ομάδες και κοινότητες(45).

Ηλεκτρονική Υγεία

Τα τελευταία χρόνια, ακούγεται όλο και περισσότερο ο όρος e-Health, δηλαδή ηλεκτρονική υγεία ή δικτυακή – ψηφιακή υγεία. Αποτελεί ένα αναδυόμενο πεδίο, που αναφέρεται σε υπηρεσίες υγείας και πληροφορίες που διαδίδονται μέσω του διαδικτύου και συναφών τεχνολογιών(46).

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, η ηλεκτρονική υγεία ορίζεται ως «η χρήση, στον τομέα της υγείας, ψηφιακών δεδομένων (τα οποία μεταδίδονται, αποθηκεύονται και ανακτούνται ηλεκτρονικά) για κλινικούς, εκπαιδευτικούς και διαχειριστικούς σκοπούς, τόσο σε τοπικό επίπεδο όσο και από απόσταση»(47).

Ενώ σύμφωνα με την Ευρωπαϊκή Επιτροπή, η ηλεκτρονική υγεία ορίζεται ως «η χρήση σύγχρονων τεχνολογιών πληροφορίας και επικοινωνιών για την κάλυψη των αναγκών των πολιτών, των ασθενών, των επαγγελματιών

του τομέα της υγείας, των παρόχων υγειονομικής περίθαλψης, καθώς και των υπεύθυνων χάραξης πολιτικής»(48).

Διαδίκτυο

Ο όρος Διαδίκτυο είναι μία σύνθετη λέξη που παράγεται από τις λέξεις Διασύνδεση Δικτύων. Στα αγγλικά ο όρος Internet γεννήθηκε από τη συνένωση των λέξεων International Network (Διεθνές Δίκτυο Υπολογιστών)(49).

Το Διαδίκτυο είναι ένα παγκόσμιο δίκτυο υπολογιστών που αποτελείται από χιλιάδες δίκτυα υπολογιστών και από μερικά εκατομμύρια απλούς υπολογιστές, που είναι όλοι συνδεδεμένοι μεταξύ τους και παρέχει τις υπηρεσίες του σε έναν τεράστιο αριθμό χρηστών(50). Έχει ορισμένα χαρακτηριστικά που το καθιστούν πολύτιμο. Συγκεκριμένα(51):

- ανήκει σε όλους και όχι σε κάποιον αποκλειστικά,
- επιτρέπει την ελεύθερη διακίνηση ιδεών και την ανταλλαγή πληροφοριών,
- δημιουργεί μεγάλες οικονομικές δυνατότητες,
- αποτελεί πλέον ένα πολύπτυχο τεχνολογικό φαινόμενο, που τείνει να αποκτήσει ευρύτερες κοινωνικές, οικονομικές και πολιτικές προεκτάσεις.

Παγκόσμιος Ιστός

Ο παγκόσμιος ιστός (World Wide Web / WWW) δημιουργήθηκε το 1991, χάρις στον ερευνητή Tim Berners-Lee και άλλους στο Ευρωπαϊκό Εργαστήριο Σωματιδιακής Φυσικής, που είναι γνωστό ως Conseil Europeen pour la Recherche Nuclaire (CERN)(50).

Αποτελεί την κινητήριου δύναμη και το μοχλό για την αλματώδη διάδοση του διαδικτύου. Η ευρύτατη διάδοσή του συχνά τον ταυτίζει στη συνείδηση των χρηστών με το διαδίκτυο. Όμως, αυτό δεν είναι σωστό. Στην πραγματικότητα, ο παγκόσμιος ιστός είναι ένα τεράστιο σύνολο εγγράφων web, που συνδέονται μεταξύ τους με συνδέσμους υπερκειμένου (Hypertext

Links) και με ηλεκτρονικές διευθύνσεις Uniform Resource Locators (URLs), συνιστώντας έναν μη γραμμικό τρόπο οργάνωσης των πληροφοριών(51).

Οι σύνδεσμοι και οι διευθύνσεις URLs επιτρέπουν στους διακομιστές web (Web Servers), που αποθηκεύουν τα έγγραφα web, να τα παραδίδουν χρησιμοποιώντας ένα πρωτόκολλο μεταφοράς υπερκειμένου (HyperText Transfer Protocol - HTTP). Τα έγγραφα web μπορούν να περιέχουν σχεδόν οποιοδήποτε συνδυασμό ψηφιακών δεδομένων, συμπεριλαμβανομένων των κειμένων, των φωτογραφιών, των γραφικών παραστάσεων και των πολυμέσων(51). Οι υπολογιστές που διαβάζουν τις ιστοσελίδες αποκαλούνται πελάτες του web (Web clients), οι οποίοι εμφανίζουν τις σελίδες με ένα πρόγραμμα που ονομάζεται φυλλομετρητής (Web browser) όπως ο Internet Explorer και ο Mozilla Firefox(50).

Ιστοσελίδα

Ιστοσελίδα (Web Page) είναι ένα έγγραφο που είναι γραμμένο στη γλώσσα σήμανσης υπερκειμένου (Hypertext Markup Language – HTML) με τη χρήση ετικετών (tags) και μπορεί να διαβαστεί από τους φυλλομετρητές του ιστού(50).

Ιστότοπος

Ιστότοπος (Web Site) είναι μια συλλογή από ιστοσελίδες (Web Pages) που ανήκουν σε μια εταιρεία ή έναν ιδιώτη(50).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο: ΣΥΣΤΗΜΑ ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΟΥ (CONTENT MANAGEMENT SYSTEM – CMS)

Ορισμός

Ένα σύστημα διαχείρισης περιεχομένου (Content Management System - CMS) είναι μια εφαρμογή λογισμικού που παρακολουθεί κάθε κομμάτι περιεχομένου στον ιστότοπο, όπως δηλαδή μια δημόσια βιβλιοθήκη κρατάει αρχείο βιβλίων, και τα ταξινομεί. Το περιεχόμενο μπορεί να είναι απλό κείμενο, φωτογραφίες, μουσική, βίντεο, έγγραφα, ή οτιδήποτε άλλο. Ένα σημαντικό πλεονέκτημα της χρήσης ενός CMS είναι ότι δεν απαιτεί από τον χρήστη σχεδόν καμία τεχνική δεξιότητα ή γνώση για να το διαχειριστεί. Όλα γίνονται από το ίδιο το σύστημα(52).

Ένα CMS χρησιμοποιείται για την κατασκευή δυναμικής ιστοσελίδας μέσα από ένα εύχρηστο περιβάλλον. Βοηθά στην παρακολούθηση, ανάπτυξη και διαχείριση του περιεχομένου εύκολα και με τον καλύτερο δυνατό τρόπο.

Τα δημοφιλέστερα συστήματα διαχείρισης περιεχομένου είναι:

- Το Joomla!.
- Το Drupal.
- Το Wordpress.

Joomla!

Το Joomla! είναι ένα ελεύθερο ανοιχτού κώδικα σύστημα διαχείρισης περιεχομένου που χρησιμοποιείται για τη δημιουργία ποιοτικών ιστοσελίδων και απαιτητικών διαδικτυακών εφαρμογών(52). Είναι γραμμένο σε Hypertext Preprocessor (PHP) και αποθηκεύει τα δεδομένα του στη βάση MySQL. Η τυπική έκδοση του Joomla! περιλαμβάνει τις βασικές λειτουργίες όπως ιστολόγια (blogs), ροές RSS (Really Simple Syndication – πολύ απλή διανομή/ Rich Site Summary – Σύνοψη Πλούσιας Σελίδας), προσωρινή αποθήκευση, λειτουργία αναζήτησης, εκτυπώσεις, δημιουργία και διαχείριση μενού, διαχείριση του συστήματος και υποστήριξη για διεθνοποίηση

γλωσσών. Το Joomla! διατηρεί περιεχόμενο στη βάση δεδομένων του για να παρέχει δυναμική μορφοποίηση. Οι ιστοσελίδες μπορούν να παρουσιαστούν σε μοναδική μορφή που προτιμούνται από διαφορετικούς επισκέπτες και διαφορετικούς υπολογιστές, καθώς δεν είναι στατικά αρχεία. Τα πρότυπα του Joomla! αποτελούνται από το μπλοκ εκτεταμένης γλώσσας σήμανσης υπερκειμένου (Extensible HyperText Markup Language – XHTML) και το στοιχείο με ετικέτα γραμμής. Ο διαχειριστής θεμάτων αλληλεπιδρά με τους συλλέκτες δεδομένων και τον διαχειριστή μενού σε συγκεκριμένο μοτίβο. Το όλο σύστημα αποτελείται από τρεις τύπους σελίδων: τμήματα, κατηγορίες και άρθρα(53).

Drupal

Το Drupal είναι μια πλατφόρμα ανοικτού κώδικα για την οικοδόμηση ισχυρών, ευέλικτων ιστοσελίδων. Αναπτύσσεται σε PHP και υποστηρίζει MySQL και PostgreSQL βάσεις δεδομένων(54).

Το Drupal είναι ένα CMS που επιτρέπει στο χρήστη να ενημερώνει τις ιστοσελίδες του χωρίς τεχνικές γνώσεις και να διασφαλίζει ότι ταιριάζει με τη ροή εργασίας του οργανισμού. Το Drupal μπορεί να εγκατασταθεί σε πολλές γλώσσες, επιτρέποντας στους διαχειριστές και τους χρήστες να δουν έναν ιστότοπο στη δική τους γλώσσα(55).

WordPress

Το Wordpress κυκλοφόρησε για πρώτη φορά στις 27 Μαΐου 2003, από τους Matt Mullenweg και Mike Little και είναι ένα ελεύθερο και ανοικτού κώδικα λογισμικό που μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη δημιουργία ενός όμορφου ιστότοπου, blog ή εφαρμογής. Είναι γραμμένο σε PHP και MySQL. Συχνά χρησιμοποιείται ως σύστημα διαχείρισης περιεχομένου(56).

Ένα από τα κύρια πλεονεκτήματα του Wordpress είναι ο μεγάλος αριθμός των πρόσθετων (plug-ins) που κυκλοφόρησε από ανεξάρτητους προγραμματιστές(55).

Ειδικό Μέρος

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^Ο: ΣΚΟΠΟΣ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ

Περιγραφή έργου

Το έργο που πραγματεύεται η παρούσα εργασία, αφορά το σχεδιασμό, την ανάπτυξη και υλοποίηση ιστοσελίδας για την πληροφόρηση και εκπαίδευση των φροντιστών για το ALS. Η διαδικασία αυτή φαντάζει απλή, αλλά στην πραγματικότητα δεν είναι καθόλου εύκολη. Παράλληλα ο αναπτυσσόμενος ιστότοπος θα παρουσιάζει υπηρεσίες ΑΦ που διαδραματίζουν μείζονα ρόλο στη ζωή των ατόμων με ALS και των φροντιστών τους.

Περιβάλλον Έργου

Ο εμπλεκόμενος φορέας για την υλοποίηση του έργου είναι ο διαχειριστής, ο οποίος έχει πλήρη πρόσβαση στις λειτουργίες των ιστοσελίδων και μπορεί να επεξεργάζεται ή να προσθέτει ή να αφαιρεί το περιεχόμενο της. Βασικοί χρήστες του θα είναι οι φροντιστές ατόμων με ALS, οι οποίοι θα έχουν δικαιώματα πρόσβασης σε όλες τις λειτουργίες του συστήματος και ένα δείγμα εξ αυτών θα κληθούν να αξιολογήσουν την ευχρηστία και την ικανοποίηση τους από το περιεχόμενο, τη λειτουργικότητα (δυνατότητα αξιοποίησης) της ιστοσελίδας και την αξιοπιστία της.

Αντικειμενικοί Σκοποί

Σκοπός του συγκεκριμένου έργου είναι η σχεδίαση, ανάπτυξη και υλοποίηση μιας φιλικής και εύχρηστης ιστοσελίδας για το ALS. Αναλυτικά, οι σκοποί – στόχοι του έργου είναι:

1. Η παροχή πληροφοριών στους φροντιστές ασθενών με ALS για τη νόσο.
2. Η εκπαίδευση των φροντιστών για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ALS.

3. Η ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών στην Ανακουφιστική Φροντίδα.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ ΑΝΑΠΤΥΞΗΣ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ

Η ανάπτυξη της ιστοσελίδας επιλέχθηκε να αναπτυχθεί με το μοντέλο καταρράκτη ή αλλιώς καταρρακτοειδής μεθοδολογία που συνιστά ένα από τα πιο διαδεδομένα, και χρήσιμα, μοντέλα κύκλου ζωής ανάπτυξης συστήματος. Ο κύκλος ζωής ανάπτυξης συστήματος αποτελεί τη διαδικασία, η οποία περιλαμβάνει την κατανόηση του συστήματος που θέλει κανείς να δημιουργήσει, τον σχεδιασμό, την υλοποίηση του, έως και την τελική παράδοση στους χρήστες (57).

Το καταρρακτοειδές μοντέλο δεν επιτρέπει την επανάληψη φάσεων αλλά επιβάλλει τη σειριακή εκτέλεση τους για την ανάπτυξη του συστήματος. Αυτό σημαίνει ότι προκειμένου να ξεκινήσει η εκτέλεση μιας φάσης πρέπει να έχει περατωθεί με επιτυχία η προηγούμενη της(57,58).

Η ιστοσελίδα επιλέχθηκε να αναπτυχθεί με τη συγκεκριμένη μεθοδολογία γιατί το μοντέλο καταρράκτη έχει το πλεονέκτημα ότι περιγράφει με σαφήνεια τις φάσεις ανάπτυξης ενός προϊόντος και αποτελεί μια εύκολα κατανοητή διαδικασία από όλους τους εμπλεκόμενους και φαινομενικά διευκολύνει τη διαχείριση του έργου.

Οι φάσεις του μοντέλου καταρράκτη είναι οι εξής(58):

- Ανάλυση απαιτήσεων: καταγράφονται και τεκμηριώνονται οι απαιτήσεις από το σύστημα, καθώς και τυχόν περιορισμοί σχετικά με την ανάπτυξη του.
- Σχεδιασμός: γίνεται ο σχεδιασμός της αρχιτεκτονικής του συστήματος σε επίπεδο λογισμικού και υλικού σε σχέση με τις απαιτήσεις που έχουν καταγραφεί στην προηγούμενη φάση.
- Ανάπτυξη: στη φάση αυτή γίνεται ανάπτυξη του συστήματος σε κάποια γλώσσα προγραμματισμού ή με τη βοήθεια κάποιου προγραμματιστικού πλαισίου.
- Έλεγχος: με τη βοήθεια τυπικών χρηστών του συστήματος πραγματοποιείται ένα σύνολο ελέγχων που πιστοποιεί την καλή

λειτουργία του συστήματος, ενώ στην περίπτωση που εντοπιστούν λάθη, γίνεται η διόρθωση τους.

- Συντήρηση: η φάση αυτή αφορά λάθη, τα οποία εντοπίζονται κατά τη λειτουργία, αλλά και την επέκταση της λειτουργικότητας του συστήματος, σε περίπτωση που προκύψουν νέες απαιτήσεις.

Στη φάση της ανάλυσης διεξάγεται η ανάλυση των απαιτήσεων, δηλαδή η περιγραφή των λειτουργιών του συστήματος. Οι λειτουργικές και μη λειτουργικές απαιτήσεις που περιγράφονται παρακάτω έχουν προκύψει κατά τη σύλληψη του έργου, από την μελέτη των παρόμοιων υπαρχόντων συστημάτων, ιστοσελίδων που έχουν ως σκοπό την εκπαίδευση – πληροφόρηση φροντιστών για διάφορες νόσους. Στο συγκεκριμένο σύστημα, σκοπός είναι να δημιουργηθεί μια ιστοσελίδα εκπαίδευσης και πληροφόρησης για το ALS και την ΑΦ που απευθύνεται σε φροντιστές ατόμων που πάσχουν από τη συγκεκριμένη νόσο.

Οι λειτουργικές απαιτήσεις του συστήματος είναι ένα από τα πιο σημαντικά πεδία ανάπτυξης συστήματος – ιστοσελίδας με σκοπό την ικανοποίηση των χρηστών. Μια λίστα τέτοιων απαιτήσεων στο παρόν σύστημα είναι:

- Το σύστημα θα πρέπει να επιτρέπει στον χρήστη – φροντιστή να ψάχνει και να βλέπει πληροφορίες για το ALS και την ΑΦ.
- Το σύστημα θα πρέπει να επιτρέπει στον φροντιστή ατόμων με ALS να εκπαιδεύεται σε διάφορες ιατρονοσηλευτικές τεχνικές – δεξιότητες.
- Το σύστημα θα πρέπει να επιτρέπει στον χρήστη να ψάχνει και να βλέπει νέες πληροφορίες – δεδομένα που αφορούν το ALS.
- Το σύστημα θα πρέπει να επιτρέπει στον χρήστη να ψάχνει και να βλέπει πληροφορίες για υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας και να τις συστήνει στους φροντιστές.
- Το σύστημα θα πρέπει να συνδέεται με τις υπηρεσίες παροχής ανακουφιστικής φροντίδας.
- Το σύστημα θα πρέπει να επιτρέπει την ασύγχρονη επικοινωνία (ηλεκτρονικό ταχυδρομείο) μεταξύ του εξειδικευμένου

ιατρονοσηλευτικού προσωπικού και του προσώπου που προσέχει τον ασθενή.

Οι μη λειτουργικές απαιτήσεις του συστήματος αντιπροσωπεύουν τους περιορισμούς και την ποιότητα που θα πρέπει να τηρεί και να παρέχει το σύστημα. Αυτές είναι:

- Το νέο σύστημα να ανταποκρίνεται γρήγορα. Δηλαδή, το σύστημα πρέπει να αποκρίνεται σε 5 δευτερόλεπτα το πολύ.
- Το σύστημα πρέπει να μπορεί να εξυπηρετεί αποδοτικά πολλούς χρήστες ταυτόχρονα. Δηλαδή, ο χρόνος απόκρισης δεν πρέπει να υπερβαίνει τα 5 δεύτερα ακόμα και αν έχουμε 10 ταυτόχρονους χρήστες.
- Το σύστημα θα πρέπει να είναι διαθέσιμο 24 ώρες την μέρα και 365 μέρες τον χρόνο.

Στη φάση της σχεδίασης θα δημιουργηθεί ο χάρτης πλοήγησης που θα εμπλουτιστεί με το κατάλληλο περιεχόμενο στο επόμενο στάδιο. Η δομή του site θα αποτελείται από ένα κυρίως μενού και επιμέρους μενού. Όπως φαίνονται και στο χάρτη του ιστότοπου (sitemap) τα μενού θα είναι τα εξής:

- ΑΡΧΙΚΗ
- Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ
 - ΙΔΡΥΣΗ – ΙΣΤΟΡΙΚΟ
 - ΣΚΟΠΟΙ - ΣΤΟΧΟΙ
- ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ
 - ΟΡΙΣΜΟΣ
 - ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ
 - ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ
 - ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ
 - ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ
 - ΔΙΑΓΝΩΣΗ
 - ΘΕΡΑΠΕΙΑ
- ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ
 - ΟΡΙΣΜΟΣ

- ΒΑΣΙΚΕΣ ΑΡΧΕΣ
- ΔΟΜΕΣ ΠΑΡΟΧΗΣ
- ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ
 - ΟΡΙΣΜΟΣ
 - ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ
 - ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ
 - ❖ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑ, ΑΝΕΞΑΡΤΗΣΙΑ ΚΑΙ ΑΚΙΝΗΣΙΑ
 - ✓ ΟΔΗΓΙΕΣ ΑΣΚΗΣΗΣ
 - ✓ ΠΤΩΣΕΙΣ
 - ✓ ΚΑΤΑΚΛΙΣΕΙΣ
 - ❖ ΟΜΙΛΙΑ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ ΚΑΙ ΒΟΗΘΗΤΙΚΕΣ ΣΥΣΚΕΥΕΣ
 - ✓ ΕΠΑΓΧΕΤΙΚΗ ΚΑΙ ΕΝΑΛΛΑΚΤΙΚΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ
 - ❖ ΚΑΤΑΠΟΣΗ
 - ✓ ΓΑΣΤΡΟΣΤΟΜΙΑ
 - ❖ ΑΝΑΠΝΟΗ
 - ✓ ΜΗ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΟΣ ΜΗΧΑΝΙΚΟΣ ΑΕΡΙΣΜΟΣ (ΜΕΜΑ)
 - ✓ ΕΠΕΜΒΑΤΙΚΟΣ ΑΕΡΙΣΜΟΣ (ΤΡΑΧΕΙΟΣΤΟΜΙΑ)
 - ❖ ΔΥΣΚΟΙΛΙΟΤΗΤΑ
- ΝΕΑ
- ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Η συγκεκριμένη δομή επιλέχθηκε μετά από συζητήσεις με πληροφορικούς, ώστε ο επισκέπτης να βρίσκει την επιθυμητή πληροφορία γρήγορα και εύκολα και να υπάρχει σαφής αντιστοιχία των τίτλων με την πληροφορία που περιέχουν. Ταυτόχρονα, η επιλογή αυτή στοχεύει στο να μελετηθεί η αποτελεσματικότητα και χρησιμότητα της ιστοσελίδας στην έρευνα που θα πραγματοποιηθεί.

Επίσης, θα σχεδιαστεί μια δεξιά πλευρική στήλη, την οποία θα συναντά ο χρήστης στις σελίδες όταν πλοηγείται στο περιεχόμενο της ιστοσελίδας μέσα από το χάρτη πλοήγησης. Στην περιοχή αυτή θα τοποθετηθούν μικροεφαρμογές όπως αναζήτησης επιθυμητού περιεχομένου γρήγορα και εύκολα με λέξεις – κλειδιά, πίνακας ημερομηνίας και κατηγορίες που θα περιέχουν άρθρα. Οι κατηγορίες που θα περιέχονται στην ιστοσελίδα θα είναι:

- Ανακουφιστική Φροντίδα
- Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- Φροντιστής.

Τα άρθρα που θα συμπεριληφθούν θα είναι:

- Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- Φροντιστής
- Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Στη φάση της ανάπτυξης γίνεται ανάπτυξη του περιεχομένου. Το περιεχόμενο της ιστοσελίδας θα αποτελείται από κείμενα, άρθρα, εικόνες, βίντεο και συνδέσμους. Η συγγραφή των κειμένων και άρθρων θα βασιστεί στην βιβλιογραφική ανασκόπηση που πραγματοποιήθηκε στα κεφάλαια 1 έως και 4, όπου έγινε άντληση πληροφοριών από έγκυρες πηγές όπως συγγράμματα, αξιόπιστα ξενόγλωσσα site και επιστημονικά άρθρα. Οι μηχανές αναζήτησης που χρησιμοποιήθηκαν ήταν η Pubmed και το Google Scholar. Στο τέλος κάθε σελίδας που περιλαμβάνει το αντίστοιχο κατάλληλο κείμενο θα αναφέρονται οι πηγές προέλευσης του περιεχομένου (κειμένου και εικόνων). Η επιλογή αυτή συνίσταται ώστε να μελετηθεί το περιεχόμενο και η αξιοπιστία του στην έρευνα που θα πραγματοποιηθεί. Η γλώσσα που θα χρησιμοποιηθεί θα είναι απλή έτσι ώστε τα κείμενα των σελίδων και τα άρθρα να είναι κατανοητά από φροντιστές – μέλη της οικογένειας και όχι μόνο από έμμισθους φροντιστές που μπορεί να είναι επαγγελματίες υγείας και είναι εξοικειωμένοι με την ιατρική ορολογία. Παράλληλα, θα αναζητηθούν και θα δημιουργηθούν εικόνες και θα αναζητηθούν εκπαιδευτικά βίντεο που θα είναι επίσης απλά και κατανοητά στους φροντιστές που δεν ανήκουν στο χώρο της υγείας.

Μετά την επεξεργασία του περιεχομένου, τα υλικά που αναπτύχθηκαν θα ενσωματωθούν στην αναπτυσσόμενη ιστοσελίδα με τη χρήση ενός ανοιχτού κώδικα συστήματος διαχείρισης περιεχομένου (CMS), του WordPress για την υλοποίηση του έργου. Η επιλογή του έγινε μετά από την σύγκριση των τριών δημοφιλέστερων CMSs, του Wordpress, του Joomla! και του Drupal. Το Wordpress επιλέχθηκε διότι είναι ένα ελεύθερο και ανοικτού κώδικα λογισμικό και είναι εύκολο στη διαχείριση για κάποιον που ασχολείται πρώτη φορά να αναπτύξει μια ιστοσελίδα. Επιπλέον, ο μεγάλος αριθμός των προσθέτων που προσφέρει προσδίδουν στην ιστοσελίδα διάφορα επιθυμητά χαρακτηριστικά.

Η αξιοπιστία, αποδοχή, αποτελεσματικότητα και χρησιμότητα του περιεχομένου της ιστοσελίδας θα αξιολογηθεί στην επόμενη φάση από φροντιστές των ασθενών με ALS, με μια από τις συνηθέστερες μεθόδους συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα, αυτή των ημι-δομημένων συνεντεύξεων.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9^ο: ΥΛΟΠΟΙΗΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ

Τεχνικές Προϋποθέσεις

Το πρώτο βήμα για την δημιουργία ιστοσελίδας ήταν η αγορά ενός web hosting και domain name.

Μία ιστοσελίδα για να είναι προσβάσιμη από τους χρήστες του διαδικτύου, θα πρέπει να “ζει” σε κάποιο σημείο στο διαδίκτυο και συγκεκριμένα, να φιλοξενείται σε κάποιον server, ο οποίος είναι online 24 ώρες το 24ωρο(59). Οι υπάρχουσες επιλογές φιλοξενίας ήταν η ελεύθερη και η επί πληρωμής χρήση server. Για τους σκοπούς της παρούσας εργασίας επιλέχθηκε η χρήση server επί πληρωμής.

Το domain name είναι η διεύθυνσή του site στο διαδίκτυο. Για την εξασφάλιση του domain name απαιτείται η πληρωμή ενός ποσού (ανάλογα με την κατάληξη) που επιτρέπει στον διαχειριστή να το χρησιμοποιεί κατ’ αποκλειστικότητα. Για την αγορά του καταλληλότερου domain name για το site είναι σημαντικό να λαμβάνονται υπόψη μερικές συμβουλές όπως(59):

1. Επιλογή ενός domain name εύκολο στην πληκτρολόγηση.
2. Επιλογή ενός σύντομου domain name.
3. Επιλογή ενός domain name που να είναι ξεκάθαρο στην προφορά.
4. Χρήση keywords.
5. Αποφυγή αριθμών και παυλών.
6. Επιλογή ενός domain name που ο χρήστης θα θυμάται εύκολα.
7. Χρήση της βοήθειας ενός generator.
8. Επιλογή κατάλληλου TLD.
9. Αν χρειάζεται, κατοχύρωση του domain name σε παραπάνω από ένα TLDs.
10. Κατοχύρωση domain name στο όνομα του διαχειριστή.

Όλα τα domain names είναι της μορφής <https://www.yourname.tld>. Το [yourname] είναι το κομμάτι που αντιστοιχεί στο site. Το [tld] είναι το κομμάτι της κατάληξης που θα έχει το domain name. Η κατάληξη μπορεί να

δηλώνει ότι πρόκειται για site εταιρίας (.com), οργανισμού (.org) ή να δίνει στο site έναν γεωγραφικό προορισμό (.gr για site που βρίσκεται στην Ελλάδα)(59).

Η πλατφόρμα φιλοξενίας του ιστότοπου που επιλέχθηκε μετά από αναζήτηση και δοκιμή μεταξύ πολλών παρόχων (tophost, rapaki, hostinger, bluehost) ήταν αυτή της Top.Host από την διεύθυνση <https://top.host/el/>.

Αφού πραγματοποιήθηκαν οι διαδικασίες εγγραφής, συνδρομής και ανεβάσματος της ιστοσελίδας το domain που αποκτήθηκε είναι το εξής: <https://www.alsinfo.gr/>. Το όνομα του χώρου που καταχωρήθηκε είναι στην προσωπική κατοχή του διαχειριστή μέχρι 15/04/2022. Η διάρκεια της φιλοξενίας στο server για δημόσια πρόσβαση είναι έως τις 15/04/2021.

Λοιπές προϋποθέσεις

Τα βήματα για την εγκατάσταση του Wordpress και την χρήση του για την υλοποίηση του ιστότοπου περιγράφονται στο Παράρτημα Α.

Μέσω της χρήσης των εργαλείων του Wordpress ικανοποιήθηκαν οι απαιτήσεις που προσδιορίστηκαν στο στάδιο ανάλυσης των απαιτήσεων. Πιο συγκεκριμένα, για την ενημέρωση/πληροφόρηση των χρηστών/ φροντιστών για το ALS, την ΑΦ και τις υπηρεσίες της, αφού δημιουργήθηκαν τα κατάλληλα μενού «ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ» και «ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ» και υπομενού, όπως περιγράφεται στο βήμα 4 του παραρτήματος Α, δημιουργήθηκαν οι σελίδες με το αντίστοιχο κατάλληλο περιεχόμενο (παράρτημα Α - βήμα 5), που περιλαμβάνει κείμενο, εικόνες, βίντεο και συνδέσμους.

Ομοίως, για την εκπαίδευση των φροντιστών ατόμων με ALS σε διάφορες ιατρονοσηλευτικές τεχνικές/ δεξιότητες δημιουργήθηκαν κατάλληλα μενού και σελίδες (παράρτημα Α – βήμα 4, 5).

Ίδια λογική ακολουθήθηκε για την ενημέρωση των φροντιστών σχετικά με τα νέα δεδομένα. Έτσι, δημιουργήθηκε μια ιστοσελίδα στον ιστότοπο με τίτλο «Νέα» ακολουθώντας τα βήματα 4 και 5 του παραρτήματος Α.

Για την φόρμα επικοινωνίας έγινε χρήση του πρόσθετου Contact Form 7 όπως περιγράφεται στο παράρτημα Α – βήμα 9, που προσφέρει επικοινωνία μέσω ηλεκτρονικού ταχυδρομείου 24 ώρες την ημέρα και 365 μέρες το χρόνο.

Για την δημιουργία άρθρων και κατηγοριών ακολουθήθηκαν τα βήματα 6 και 7 του παραρτήματος Α. Η εμφάνιση τους στη δεξιά πλευρική στήλη έγινε μέσω μικροεφαρμογών όπως αναλύεται στο παράρτημα Α – βήμα 8.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10^ο: ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ

Μενού «ΑΡΧΙΚΗ» σελίδα

Ο επισκέπτης – φροντιστής αμέσως μόλις εισέλθει στην αρχική σελίδα της ιστοσελίδας αντικρίζει τον τίτλο και το υπότιτλο του ιστότοπου και μπορεί να αναζητήσει εύκολα και γρήγορα την επιθυμητή πληροφορία από το μενού πλοήγησης. Παράλληλα, μπορεί να διαβάσει εν συντομία ένα εισαγωγικό κείμενο σχετικά με την αφορμή και το σκοπό που αναπτύχθηκε ο συγκεκριμένος ιστότοπος για αποφυγή παρεξηγήσεων (εικόνα 10.1).



Εικόνα 10.1 Αρχική σελίδα ιστοσελίδας («Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση – ALS»)

Lateral Myotrophic Sclerosis

ALS



This website is part of the dissertation "Development of a Website for the Training and Information of Caregivers for Lateral Multiple Sclerosis (ALS)" which was developed in the framework of the Interdisciplinary Program of Postgraduate Studies of Health Services of EKPA and Oirgan and the University of Piraeus - Health Informatics .

This website is intended to provide information. In no case can it replace the medical-nursing care provided by scientists and should not be used as a basis for diagnosis or treatment.

Contact e-mail: alsinfo@gmail.com

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Your name (necessary)

Your email (required)

Theme

Your message

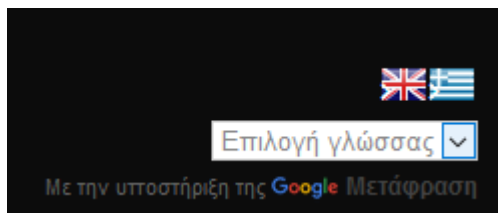
[Mission](#)

Copyright 2020 - Lateral Prosthetic Sclerosis Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan .

Εικόνα 10.2 Home

Η δυνατότητα αλλαγής της γλώσσας γίνεται μέσω του αυτόματου μεταφραστή της Google που είναι ενσωματωμένος στη σελίδα και έχει μια μεγάλη τράπεζα διαθέσιμων γλωσσών προς μετάφραση. Ωστόσο, στη συγκεκριμένη ιστοσελίδα έχει επιλεγεί να υπάρχει δυνατότητα μετάφρασης

μόνο στα Ελληνικά και στα Αγγλικά όπως φαίνεται στην εικόνα 10.3 για λόγους μη καλής απόδοσης, ακριβής και αξιόπιστης μετάφρασης.



Εικόνα 10.3 Μετάφραση

Επίσης, από την αρχική σελίδα είναι δυνατή η επικοινωνία με τον διαχειριστή της ιστοσελίδας (εικόνα 10.4).

A screenshot of a contact form titled 'ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ'. In the top right corner, it says 'e-mail: alsinfo@gmail.com'. The form has four input fields: 'Το όνομά σας (απαραίτητο)', 'Το email σας (απαραίτητο)', 'Θέμα', and 'Το μήνυμά σας'. At the bottom of the form is a blue button labeled 'Αποστολή'.

Εικόνα 10.4 Επικοινωνία

Ακόμα, από την πρώτη επίσκεψη μπορεί κανείς μέσω συγκεκριμένων εικονιδίων να κοινοποιήσει το περιεχόμενο της ιστοσελίδας σε facebook, twitter, google plus, linkedIn και email (εικόνα 10.5).



Εικόνα 10.5 Εικονίδια κοινοποίησης

Μενού «Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ»

Μέσω του πτυσσόμενου μενού «Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ» ο χρήστης-φροντιστής μπορεί να ενημερωθεί για την ίδρυση(δημιουργία)-ιστορικό και τους σκοπούς-στόχους της ιστοσελίδας (εικόνες 10.6 και 10.7).

Ίδρυση – Ιστορικό



Η **Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση – ALS Ιστοσελίδα** δημιουργήθηκε το 2020 στα πλαίσια του Διιδρυματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Οργάνωση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας – Πληροφορική της Υγείας» των τμημάτων Νοσηλευτικής και Οικονομικών Επιστημών του Εθνικού και Καποδιστριακού Πανεπιστημίου Αθηνών και των τμημάτων Βιομηχανικής Διοίκησης και Τεχνολογίας, Πληροφορικής και Ψηφιακών Συστημάτων του Πανεπιστημίου Πειραιά. Αποτελεί μέρος της διπλωματικής εργασίας "Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ALS)".

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.6 Ίδρυση - Ιστορικό

Σκοπός – Στόχοι



Κύριος σκοπός/ κύριοι στόχοι της ιστοσελίδας αυτής είναι:

1. Η παροχή πληροφοριών στους φροντιστές ασθενών με ALS για τη νόσο.
2. Η εκπαίδευση των φροντιστών για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ALS.
3. Η ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών στην Ανακουφιστική Φροντίδα.

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.7 Σκοπός - Στόχοι

Μενού «ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ»

Στο πτυσσόμενο μενού επιλογής «ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ» ο επισκέπτης μπορεί να ενημερωθεί αναλυτικά για τον ορισμό, τα επιδημιολογικά στοιχεία, την κληρονομικότητα, τους αιτιολογικούς παράγοντες, τα συμπτώματα, τη διάγνωση και τη θεραπεία για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση – ALS (εικόνες 10.8-10.16).

Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
ALS

ΑΡΧΙΚΗ Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΑΝΑΚΟΙΝΩΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΝΕΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Ορισμός

Η **Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση** (ALS: αγγλική ονομαζοφασία)

- η νόσος του κινητικού νεύριου
- η νόσος του Lou Gehrig

είναι μια ταχέως εξελισσόμενη και θανάσιμη εκφυλιστική νευρολογική νόσος που προσβάλλει τους κινητικούς νεύριους σε τρεις περιοχές:

- τα πρόσθια κέρατα (κατώτερος κινητικός νεύριος) του νωτιαίου μυελού,
- τους κινητικούς πυρήνες του εγκεφαλικού στελέχους και,
- τους ανώτερους κινητικούς νεύριους του εγκεφαλικού φλοιού.

Οι κινητικοί νεύριους είναι υπεύθυνοι για τη μεταφορά μηνυμάτων από τον εγκέφαλο προς τους εκσώστους μύες σε ολόκληρο το σώμα. Το ALS προκαλεί τον εκφυλισμό ή το θάνατο των κινητικών νεύριων, οδηγώντας σε σταδιακή παράλυση(1,2).

Άλλα συμπτώματα περιλαμβάνουν δυσλειτουργία των αναπνευστικών μυών, προβλήματα με την κατάποση και την αποβολή των εκκρίσεων, την επικοινωνία και συναισθηματικές διαταραχές(3).

WHY IS IT SO HARD TO CURE ALS?
Parakalos, Κοιτατζή

ΤΙ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ALS?
Επιδημιολογία ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμίσεις -> Υποτίτλοι -> Αυτόματη Μετάφραση -> Ελληνικά.

Βιβλιογραφία

1. Kruger D. Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAAPA 2012;9(7):53-55.
2. Hardiman Q, Al-Chalabi A, Chio A, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Nature Reviews Disease Primers 2017;3(1).
3. ALS Therapy Development Institute [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκεψη σεΙΙας: 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.net/>

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.8 Ορισμός Πλάγιας Μυατροφικής Σκλήρυνσης-ALS

Επιδημιολογία



- Η νόσος διαγιγνώσκεται σε 1 έως 2 άτομα ανά 100000 πληθυσμού ετησίως.
- Η πλειονότητα των ασθενών είναι μεσήλικες έως και ηλικιωμένοι τη στιγμή της διάγνωσης.
- Η συχνότητα είναι δύο φορές υψηλότερη στους άνδρες από ότι σε γυναίκες(1,2).

- Η μέση διάρκεια επιβίωσης μετά την έναρξη των εκδηλώσεων είναι 2 έως 5 χρόνια και ο θάνατος επέρχεται συνήθως από αναπνευστική ανεπάρκεια.
- Περίπου το 10% των ασθενών με ALS επιβιώνουν για 10 ή περισσότερα έτη(3,4).

Βιβλιογραφία

1. Lemone P, Burke K, Bauldoff G. Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική II: Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς. 5^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος, 2014:1831-1833.
2. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
3. ALS Therapy Development Institute [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.net/>
4. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>

Search...

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Εικόνα 10.9 Επιδημιολογία ALS

Κληρονομικότητα



Το ALS **δεν** είναι μεταδοτικό και δεν έκανε κανείς τίποτα για να το προκαλέσει. Δεν φταίει κάποιος.

Το **10%** ή λιγότερο των ατόμων έχει οικογενές (ή κληρονομικό) ALS.

Το **90%** ή περισσότερο των ατόμων αποτελεί τυχαίες (ή σποραδικές) χωρίς συναφείς παραγόντες κινδύνου και χωρίς οικογενειακό ιστορικό διαγνώσεις ALS(1-3).

Βιβλιογραφία

1. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>
2. Kruger D. Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAAPA 2012;25(7):53-55.
3. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.10 Κληρονομικότητα ALS

Αιτιολογικοί Παράγοντες



Η αιτία της νόσου είναι άγνωστη. Παρακάτω αναφέρονται παράγοντες που, άλλοι περισσότερο και άλλοι λιγότερο, μπορεί να συσχετιστούν με αύξηση των πιθανοτήτων εμφάνισης ALS^[1-4]:

- **Ηλικία.** Αν και το ALS μπορεί να προσβάλει οποιαδήποτε ηλικία, τα συμπτώματα εμφανίζονται συνήθως μεταξύ των ηλικιών 55 και 75 ετών.
- **Φύλο.** Οι άνδρες έχουν πιο αυξημένες πιθανότητες να εμφανίσουν τη νόσο του ALS από ότι οι γυναίκες. Ωστόσο, η διαφορά αυτή εξαφανίζεται μετά την ηλικία των 70 ετών και καθώς μεγαλώνουμε.
- **Κληρονομικότητα.** Μόνο ένα 10% των ασθενών με ALS έχουν θετικό οικογενειακό ιστορικό για τη νόσο και αναφέρονται ως οικογενείς περιπτώσεις.
- **Γενεαλογία.** Ορισμένες μελέτες που εξετάζουν ολόκληρο το ανθρώπινο γονιδίωμα βρήκαν πολλές ομοιότητες στις γενετικές παραλλαγές των ανθρώπων με οικογενείς ALS και των ανθρώπων με μη κληρονομική ALS. Αυτές οι γενετικές παραλλαγές μπορεί να κάνουν τους ανθρώπους πιο ευαίσθητους στο ALS.
- **Κάπνισμα.** Το κάπνισμα είναι ο μοναδικός πιθανός περιβαλλοντικός παράγοντας κινδύνου για το ALS. Ο κίνδυνος φαίνεται να είναι μεγαλύτερος για τις γυναίκες, ιδιαίτερα μετά την εμμηνόπαυση.

- **Έκθεση σε περιβαλλοντική τοξίνη.** Ορισμένα στοιχεία δείχνουν ότι η έκθεση σε μόλυβδο ή άλλες ουσίες στον εργασιακό χώρο ή στο σπίτι μπορεί να συνδέεται με το ALS.
- **Στρατιωτική θητεία.** Μελέτες δείχνουν ότι οι άνθρωποι που έχουν υπηρετήσει στο στρατό βρίσκονται σε υψηλότερο κίνδυνο ALS. Δεν είναι σαφές ποια είναι η στρατιωτική υπηρεσία που μπορεί να προκαλέσει την ανάπτυξη του ALS. Μπορεί να περιλαμβάνει έκθεση σε συγκεκριμένα μέταλλα ή χημικές ουσίες, τραυματικές βλάβες, ιογενείς λοιμώξεις και έντονη άσκηση.

Βιβλιογραφία

1. Mayo Clinic [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>
3. Swash M, Carvalho M. Risk Factors for Onset of Amyotrophic Lateral Sclerosis. European journal of neurology 2017;24(1):9-10.
4. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>

Search... Search

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

[Αποστολή](#)

e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctonal by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.11 Αιτιολογικοί Παράγοντες ALS

Συμπτώματα



Search... Search

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Apr

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ



- Μυϊκή αδυναμία και κόπωση
- «Βάρος» στα πόδια
- Δεσμιδώσεις
- Έλλειψη συντονισμού των κινήσεων, απώλεια του ελέγχου των λεπτών κινήσεων των χεριών
- Σπαστικότητα
- Πάρεση
- Αυξημένα αναπνευστικά
- Ατροφία
- Προβλήματα στην άρθρωση του λόγου

ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ

- Παράλυση
- Απώλεια ικανότητας εκτέλεσης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής
- Πλήρης ακινησία
- Εισροφήσεις
- Απώλεια λεπτικής επικοινωνίας

Αξίζει να σημειωθεί ότι οι ακούσιες μνες που εμπλέκονται στον καρδιακό παλμό και στις σεξουαλικές λειτουργίες δεν επηρεάζονται άμεσα στο ALS. Δυσκολία στην διατροφή του στομάχου, φούσκωμα και ανάγκη σύριξης μπορεί να εμφανιστούν σε ασθενείς με ALS(1). Η ακοή, η όραση και η αφή συνήθως παραμένουν στα φυσιολογικά επίπεδα(2,3). Τέλος, ο πόνος μπορεί να συμβεί ως αποτέλεσμα της ακινησίας, ειδικά εάν δεν ληφθούν μέτρα όπως καθημερινές ασκήσεις εμβέλεια κίνησης(1,4).

Βιβλιογραφία

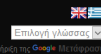
1. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
2. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>
3. Kruger D. Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAAPA 2012;25(7):53-55.
4. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Βιβλιογραφικές Πηγές Εικόνων:

- Lemone P, Burke K, Bauldoff G. Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική II: Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς. 5^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημητρίου; 2014:1831-1833.
- Synaptix Health & Performance Systems. Exercises. Διαθέσιμο από: <https://www.synaptixperformance.com/exercise-library>
- Ψηφιακή Τάξη Φυσικά ΣΤ' Δημοτικού. Αναπνευστικό Σύστημα. Διαθέσιμο από: <https://anoixtosxoleio.weebly.com/alphanelpharpinuepsilonupsilonsigmaataiotaakappa972-sigma973sigmataetamualpha.html>
- Jewish Boston. The Effects of Aging on Swallowing 2016. Διαθέσιμο από: <https://www.jewishboston.com/the-effects-of-aging-on-swallowing/>
- Παπακωνσταντίνου Α. Διαταραχές Διάθεσης. Διαθέσιμο από: <http://www.psychiatros-athina.gr/diataraches-diathesis/>

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com







Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

<p>ΜΥΟΣΚΕΛΕΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Μικρή δύναμη και κόπωση • «Βάρος» στα πόδια • Διαμυώσεις • Έλλειψη συντονισμού των κινήσεων, απώλεια του ελέγχου των λεπτών κινήσεων των χεριών • Σπαστικότητα • Πάρεση • Ασύγχρονα αναπνευστικά • Ατροφία • Προβλήματα στην άρθρωση του λόγου <p>ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Παράλυση • Απώλεια ικανότητας εκτέλεσης των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής • Πλήρης ακινησία • Εισροφίτος • Απώλεια λοκικής επικοινωνίας 	<p>ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Δύσπνοια • Δυσκολία διατήρησης της βατότητας του αεραγωγού <p>ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Πνευμονία • Κίνδυνος αναπνευστικής ανεπάρκειας
<p>ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΤΗΣ ΘΡΕΨΗΣ</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία μασήσης • Δυσφαγία <p>ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Κακή θρέψη 	<p>ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ</p>  <ul style="list-style-type: none"> • Απώλεια ελέγχου του συναισθήματος, συναισθηματική αστάθεια <p>ΕΠΙΠΛΟΚΕΣ</p> <ul style="list-style-type: none"> • Κατάθλιψη

Εικόνα 10.13 Εικόνες slider show συμπτωμάτων ALS

Διάγνωση



Η διάγνωση του ALS βασίζεται στα λεπτομερές ιατρικό και οικογενειακό ιστορικό, στη φυσική εξέταση και στον αποκλεισμό άλλων διαταραχών, επειδή μπορεί να μιμείται άλλες παθήσεις(1). Κάποιες από τις εξετάσεις που απαιτούνται για τον αποκλεισμό άλλων παθήσεων που μοιάζουν με το ALS είναι(2-6):

- Ηλεκτρομυογράφημα (EMG)
- Ταχύτητα αγωγιμότητας νεύρων (NCV)
- Ακτινογραφίες και μαγνητικές τομογραφίες (MRI)
- Ειδικές εξετάσεις αίματος και ούρων
- Παρακέντηση σπονδυλικής στήλης
- Μυελόγραμμα της αυχενικής μοίρας
- Βιοψία μύος και νεύρου
- Εκτενής νευρολογική εξέταση

Ωστόσο, η παρουσία συμπτωμάτων από το ανώτερο και κατώτερο κινητικό νευρώνα υποδηλώνουν έντονα την ύπαρξη της νόσου(2).

Βιβλιογραφία

1. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical Limits of Amyotrophic Lateral Sclerosis" Workshop Contributors. Journal of the neurological sciences 1994;124 suppl:96-107.
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>
3. Mayo Clinic [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
4. ALS Therapy Development Institute [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.net/>
5. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
6. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.14 Διάγνωση ALS

Θεραπεία



Δεν υπάρχει θεραπεία για το ALS. Αφού διαγνωσθεί η νόσος, ο κύριος στόχος είναι να υποστηριχθούν ο ασθενής, οι οικογένειες τους και οι φροντιστές ώστε να καλύπτονται οι σωματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες τους, καθώς η νόσος εξελίσσεται(1,2). Το έργο αυτό αναλαμβάνει η Ανακουφιστική Φροντίδα.

[Διαβάστε Περισσότερα](#)

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.15 Θεραπεία ALS

Θεραπεία



Δεν υπάρχει θεραπεία για το ALS. Αφού διαγνωσθεί η νόσος, ο κύριος στόχος είναι να υποστηριχθούν ο ασθενής, οι οικογένειες τους και οι φροντιστές ώστε να καλύπτονται οι σωματικές και ψυχοκοινωνικές ανάγκες τους, καθώς η νόσος εξελίσσεται(1,2). Το έργο αυτό αναλαμβάνει η Ανακουφιστική Φροντίδα.

Φαρμακευτική αγωγή

Η ριλουζόλη (Rilutek ή Tigtik), ένας ανταγωνιστής του γλουταμινικού είναι το πρώτο φάρμακο που έχει αναπτυχθεί για την αντιμετώπιση του ALS. Είναι ένα χάπι των 50mg, που λαμβάνεται δύο φορές την ημέρα(3). Κλινικές δοκιμές στα άτομα με ALS έδειξαν ότι η ριλουζόλη μπορεί να ληφθεί σε οποιοδήποτε στάδιο της ασθένειας, επιβραδύνοντας την πρόοδο της νόσου και παρατείνοντας τη ζωή κατά 2-3 μήνες, αλλά δεν ανακουφίζει τα συμπτώματα(3,4).

Οι γιατροί συνταγογραφούν φάρμακα που θα βοηθήσουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων του ALS.

Βιβλιογραφία

1. Lemone P, Burke K, Bauldoff G. Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική II: Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς. 5^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος; 2014.1831-1833.
2. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>
3. Soriani MH, Desnuelle C. Care Management in Amyotrophic Lateral Sclerosis. Revue neurologique 2017;173(5):288-299.
4. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>

Search... Search

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μεταφραστή

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.16 Θεραπεία – Φαρμακευτική Αγωγή ALS

Μενού «ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ»

Ακόμα, στο μενού «ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ» ο φροντιστής μπορεί να ενημερωθεί για την ΑΦ (ορισμός και βασικές αρχές) και τις δομές παροχής ΑΦ στην Ελλάδα σε άτομα με ALS, μεταβαίνοντας και στον αντίστοιχο ιστότοπο πατώντας το κουμπί «www.galilee.gr» (εικόνες 10.17-10.19).

Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
ALS

ΑΡΧΙΚΗ | Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ | ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ | ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ | ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ | ΝΕΑ | ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Ορισμός

Σύμφωνα με τον Παγκόσμιο Οργανισμό Υγείας, ως **Ανακουφιστική Φροντίδα (ΑΦ)** ορίζεται η ολιστική προσέγγιση που στοχεύει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και των οικογενειών τους που αντιμετωπίζουν απειλητικές για τη ζωή ασθένειες, μέσω της πρόληψης και ανακούφισης του «υποφέρειν», που εξασφαλίζεται μέσω της πρώιμης αναγνώρισης, ορθής αξιολόγησης και θεραπείας του πόνου και άλλων προβλημάτων οργανικής, ψυχοκοινωνικής και πνευματικής φύσης(1).

Βιβλιογραφία

1. WHO. Definition of Palliative Care [Διαδίκτυο]. 2012 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας Του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία e-mail: [alsinfo@gmail.com](mailto:alsinfo@galilee.gr)

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.17 Ορισμός Ανακουφιστικής Φροντίδας

Βασικές Αρχές



Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Π	Π	Σ	Κ	
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

< Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Η Ανακουφιστική Φροντίδα(1,2):

- Περιλαμβάνει την ανακούφιση του πόνου και άλλων οργανικών συμπτωμάτων.
- Επιβεβαιώνει τη ζωή και αναγνωρίζει τον θάνατο ως φυσιολογική διεργασία.
- Δεν επιταχύνει ούτε αναβάλλει το θάνατο.
- Περιλαμβάνει τη φροντίδα ψυχολογικών, κοινωνικών και πνευματικών αναγκών του ασθενούς.
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα ώστε οι ασθενείς να ζήσουν μια ζωή όσο γίνεται πιο δραστήρια μέχρι το θάνατο.
- Παρέχει υποστηρικτικό σύστημα για να βοηθηθούν οι οικογένειες να αντιμετωπίσουν αποτελεσματικά τις δυσκολίες και τα προβλήματα που προκαλούνται λόγω της ασθένειας του ανθρώπου τους.
- Χρησιμοποιεί διεπιστημονική προσέγγιση για την αντιμετώπιση των αναγκών των ασθενών και των οικογενειών τους, συμπεριλαμβανόμενης της παροχής συμβουλών.
- Προάγει την ποιότητα ζωής και ως εκ τούτου, συμβάλλει θετικά στη πορεία της νόσου.
- Είναι εφαρμοσμένη έγκαιρα στην πορεία μιας νόσου σε συνδυασμό με τις άλλες θεραπείες που στοχεύουν στην επιμήκυνση της ζωής και συμπεριλαμβάνει εκείνες τις εξετάσεις που χρειάζονται για την καλύτερη κατανόηση και την διαχείριση δυσάρεστων κλινικών επιπλοκών.
- Η παροχή της εκτείνεται σε όλη τη διάρκεια και το τελικό στάδιο της ασθένειας, ενώ συνεχίζεται και μετά το θάνατο του ασθενούς, στηρίζοντας τα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας κατά την περίοδο του πένθους, για όσο διάστημα χρειασθεί.
- Είναι και θα πρέπει να είναι, προσβάσιμη σε όλες τις οικογένειες ανεξαρτήτως κοινωνικής, πολιτισμικής, θρησκευτικής, οικονομικής ή ασφαλιστικής τους κατάστασης.

Βιβλιογραφία

1. WHO. Definition of Palliative Care [Διαδίκτυο]. 2012 [επισκεψη σελιδας 17/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
2. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Διαδίκτυο]. Council of Europe 2003 [επισκεψη σελιδας 17/3/2020]. Διαθέσιμο από: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

 **Επιλογή γλώσσας**
Με την υποστήριξη της  Μεταφραστή

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: [doctorial](#) by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.18 Βασικές Αρχές ΑΦ

Δομές Παροχής



Search...



Στην **Ελλάδα** ο αρμόδιος φορέας που ασχολείται και προωθεί την ανακουφιστική φροντίδα ασθενών με ALS είναι η «ΓΑΛΙΛΑΙΑ».

Η **Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας «ΓΑΛΙΛΑΙΑ»** (Palliative Care Unit Galilee) είναι ΜΚΟ, ιδρύθηκε το 2010 και εδρεύει στα Σπάτα. Προσφέρει δωρεάν Ανακουφιστική Φροντίδα σε ασθενείς με καρκίνο και νόσο του κινητικού νευρώνα.

1. στο σπίτι των ασθενών (κατ' οίκον υπηρεσία),
2. στο Κέντρο Ημερήσιας Φροντίδας και Απασχόλησης (ΚΗΦΑ),
3. στον Σενώνα (Hospice) και
4. Στήριξη των Πενθόντων (Η Ανακουφιστική Φροντίδα συνεχίζεται και μετά την κοίμηση του ασθενή με τη στήριξη στο πένθος του φροντιστή του, εφόσον υπάρχει ανάγκη και το επιθυμεί).

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Για περισσότερες πληροφορίες μπορείτε να ακολουθήσετε τον σύνδεσμο:

www.galilee.gr

Επικοινωνία

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.19 Δομές Παροχής ΑΦ – Γαλιλαία

Μενού «ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ»

Το μενού «ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ» αποτελείται από τρία υπομενού:

- Ορισμός (εικόνα 10.20)
- Δικαιώματα (εικόνα 10.21) και
- Εκπαίδευση.

Το υπομενού εκπαίδευση αποτελείται από επιμέρους μενού, μερικά από τα οποία αποτελούνται από άλλα υπομενού (εικόνα 10.22):

- Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία (εικόνα 10.23)
 - Οδηγίες άσκησης (εικόνα 10.24, 10.25 και 10.26)
 - Πτώσεις (εικόνα 10.27)
 - Κατακλίσεις (εικόνα 10.28)
- Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές (εικόνα 10.29)
 - Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία (εικόνα 10.30 και 10.31)
- Κατάποση (εικόνα 10.32)
 - Γαστροστομία (εικόνα 10.33, 10.34 και 10.35)
- Αναπνοή (εικόνα 10.36)
 - Μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός (ΜΕΜΑ) (εικόνα 10.37)
 - Επεμβατικός αερισμός (τραχειοστομία) (εικόνα 10.38)
- Δυσκοιλιότητα (εικόνα 10.39)

Μέσα από το συγκεκριμένο μενού, ο χρήστης - φροντιστής μπορεί να διασαφηνίσει τον ορισμό των φροντιστών, να πληροφορηθεί για τα δικαιώματα του και να εκπαιδευτεί σε διάφορες δεξιότητες που αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι στη φροντίδα ασθενών με ALS.

Ορισμός



Ο **φροντιστής** είναι κάθε άτομο που παρέχει τακτική σωματική και / ή συναισθηματική υποστήριξη σε ένα άτομο που πάσχει από ασθένεια και εξασφαλίζει ότι οι ασθενείς απολαμβάνουν την καλύτερη δυνατή ποιότητα ζωής. Οι φροντιστές είναι συνήθως ενήλικες και μπορεί να πληρώνονται (πχ νοσηλευτές), ή να μην αμείβονται (πχ συζυγος, ενήλικο παιδί ή γονέας)(1).

Βιβλιογραφία

1. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Εικόνα 10.20 Ορισμός Φροντιστή

Δικαιώματα



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Τα Δικαιώματα Φροντιστών είναι(1):

- Έχω το δικαίωμα να φροντίζω τον εαυτό μου. Αυτό δεν είναι πράξη ιδιοτέλειας. Θα μου δώσει τη δυνατότητα να φροντίζω καλύτερα το αγαπημένο μου πρόσωπο.
- Έχω το δικαίωμα να ζητήσω βοήθεια από άλλους παρόλο που ο αγαπημένος μου μπορεί να αρνηθεί. Αναγνωρίζω τα όρια της αντοχής και δύναμης μου.
- Έχω το δικαίωμα να διατηρώ πτυχές της δικής μου ζωής που δεν συμπεριλαμβάνουν το πρόσωπο που φροντίζω όπως ακριβώς θα ήθελα αν ήταν υγιής. Έχω το δικαίωμα να κάνω μερικά πράγματα μόνο για τον εαυτό μου.
- Έχω το δικαίωμα να θυμώνω, να έχω κατάθλιψη και να εκφράζω περιστασιακά δύσκολα συναισθήματα.
- Έχω το δικαίωμα να απορρίψω κάθε προσπάθεια του αγαπημένου μου (είτε συνειδητά είτε ασυνείδητα) να με χειριστεί με ενοχή ή οργή.
- Έχω το δικαίωμα να λαμβάνω εκτιμήσεις, αγάπη, συγχώρεση και αποδοχή για αυτό που κάνω για τον αγαπημένο μου, καθώς και να προσφέρω αυτά τα χαρακτηριστικά σε αντάλλαγμα.
- Έχω το δικαίωμα να είμαι υπερήφανος για αυτό που επιτελώ και να επικροτήσω το θάρρος που έλαβε ο αγαπημένος μου για να ανταποκριθεί στις δικές μου ανάγκες.
- Έχω το δικαίωμα να προστατεύσω την ατομικότητά μου.

Βιβλιογραφία

1. Cwik V, Kennedy A, Benditt J et al. MDA ALS Caregiver's Guide. MDA ALS Division 2013.

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μεταφραστή

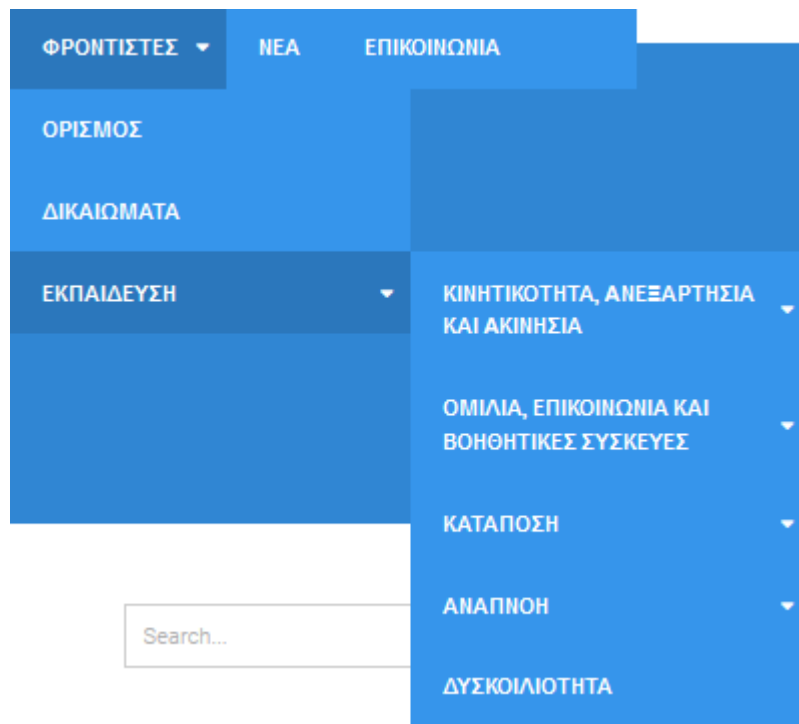
Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Εικόνα 10.21 Δικαιώματα Φροντιστών



Εικόνα 10.22 Εκπαίδευση

Κινητικότητα, Ανεξαρτησία και Ακίνησια



Όταν οι ασθενείς αρχίζουν να αντιμετωπίζουν αλλαγές στην κινητικότητα ή όταν σαν φροντιστές παρατηρήσετε αλλαγές όπως:

- ήπιο πρήξιμο στα πόδια
- μυϊκές κράμπες
- δυσφορία όταν κάθονται οι ασθενείς με ALS, ιδιαίτερα στο κάτω μέρος της πλάτης, τους ώμους και το λαιμό.
- δυσκολία συγκράτησης αντικειμένων όπως στυλό ή μαχαίρικα είδη,
- δυσκολία στο περπάτημα

είναι σημαντικό να συμβουλευτείτε κάποιον ειδικό (φυσικοθεραπευτή, εργοθεραπευτή), οι οποίοι θα παρέχουν οδηγίες για τη διαχείριση των συμπτωμάτων που σχετίζονται με την ακαμψία των αρθρώσεων και τη μειωμένη κινητικότητα(1).

Οι οδηγίες αυτές περιλαμβάνουν άσκηση, πρόληψη τραυματισμών και χρήση βοηθητικών συσκευών.

Βιβλιογραφία

1. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.23 Εκπαίδευση: Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακίνησια

Οδηγίες Άσκησης



Η άσκηση έχει αποδειχθεί ότι έχει θετικό αντίκτυπο στους ανθρώπους που ζουν με το ALS, τόσο αναρωτηματικά όσο και σωματικά. Τα προγράμματα άσκησης σχεδιάζονται από φυσικοθεραπευτή και είναι προσαρμοσμένα στις ατομικές ανάγκες και ικανότητες των ατόμων με ALS(1).

Ο σκοπός της άσκησης για άτομα με ALS είναι(2):

- Διατήρηση της δύναμης και της ευελιξίας των μυών που δεν επηρεάζονται από το ALS.
- Διατήρηση της ευελιξίας των μυών που έχουν αποδυναμωθεί.
- Διατήρηση της ευελιξίας των αρθρώσεων.
- Βοήθεια στη διαχείριση του πόνου και της ακαμψίας λόγω της σπαστικότητας.
- Αύξηση του μυϊκού τόνου.



Ενδεικτικές ασκήσεις ήπιας έντασης για ασθενείς με ALS στα πρώτα στάδια της νόσου. Ενσωμάτωση ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμισμός-> Υπότιτλοι-> Αυτόματη Μετάφραση-> Ελληνικά.



Ενδεικτικές ασκήσεις μέτριας έντασης για ασθενείς με ALS στα πρώτα στάδια της νόσου. Ενσωμάτωση ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμισμός-> Υπότιτλοι-> Αυτόματη Μετάφραση-> Ελληνικά.

Pages: 1 2

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας: en
Με την υποστήριξη της Google Μετάφρασης

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.24 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Οδηγίες άσκησης

Οδηγίες Άσκησης



Σε προχωρημένα στάδια της νόσου, όταν ο ασθενής με ALS έχει μειωμένη έως καθόλου κινητικότητα, σαν φροντιστές θα διασχέτε να παρέχετε ένα εύρος ασκήσεων όπως οι παρακάτω:

Άσκησης Βραχίονα

Ωμος

Βοηθήστε το άτομο με ALS να ξεπλώσει ανάσκελα σε αναπαυτική θέση. Τοποθετήστε το χέρι του ατόμου στο πλάι του/της.



Στηρίζοντας τον αγκώνα και τον καρπό, σηκώστε τον βραχίονα πάνω και πάνω από το κεφάλι σε μια θέση πίσω από το αυτί. Επιστρέψτε το βραχίονα στην πλευρά του ατόμου.



Στηρίζοντας τον αγκώνα και τον καρπό, μετακινήστε το βραχίονα κατά μήκος του κρεβατιού σε μια θέση πάνω από το κεφάλι του ατόμου και δίπλα από το αυτί του/της. Επιστρέψτε το βραχίονα στην πλευρά του ατόμου.



Μετακινήστε το βραχίονα κατά μήκος του κρεβατιού στο επίπεδο του ώμου. Αιχμάτε τον αγκώνα σε 90 μοίρες (το χέρι να δείχνα προς την οροφή). Υπερπρίξτε τον αγκώνα και τον καρπό και κρατήστε τον αγκώνα σταθεροποιημένο. Περαστήστε το βραχίονα μέχρι το χέρι και ο καρπός να αγγίζουν το κρεβάτι κοντά στο στήθος και περαστήστε το βραχίονα πίσω μέχρι ο καρπός να αγγίξει το κρεβάτι κοντά στο κορόκι.

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

+ Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Βιβλιογραφία

1. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
2. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Βιβλιογραφική Πηγή Εικόνων

- * Πηγή Εικόνων: Muscular Dystrophy Association. Everyday Life with ALS: A Practical Guide [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/care/daily-living>

Pages: 1 2

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@r@gmail.com

Επιλογή γλώσσας
 Με την υποστήριξη της Μεταφραστή

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.25 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Οδηγίες άσκησης (1)

Άσκηση Βραχίονα Πάσης
 Βουτήξτε το πόδι με A.S. να εφάπτεται οριζόντια σε ανεπιβεβαιωμένο έδαφος. Τοποθετήστε το χέρι του ατόμου στο πλάι του ποδιού.

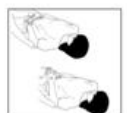


Στηρίζετε τον αγκώνα και τον καρπό, απελευθερώνοντας το βραχίονα κατά μήκος του κρανίου σε μια θέση πάνω από το κεφάλι του ατόμου και δίπλα από το αυτί του. Επιστρέψτε το βραχίονα στην πλευρά του ατόμου.

Μετακινήστε το βραχίονα κατά μήκος του κρανίου στα υπέρβρα του ατόμου. Αγγίξτε τον αγκώνα σε 90° γωνία, το χέρι να δείξει προς τα εμπρός. Υποστηρίξτε τον αγκώνα με τον καρπό και κρατήστε τον αγκώνα οριζόντιο. Κρατήστε το βραχίονα αριστερά το χέρι και ο καρπός να αγγίξουν το κεφάλι κατά σταθερά και περιστρέψτε το βραχίονα πάνω αριστερά ο καρπός, να γυρίσει το κεφάλι κατά στο κεφάλι.



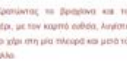
Άγκωνα
 Σταθεροποιήστε τον αγκώνα και αγγίξτε και κινήστε το σε τρεις θέσεις: παλάμη κάτω, αντίχειρα προς το κάτω και παλάμη προς τα πάνω.



Με τον αγκώνα λυγισμένο στην πλευρά του ατόμου, περιστρέψτε την παλάμη προς και μακριά από το πρόσωπο του ατόμου.



Καρπός
 Κρατήστε τον καρπό και το χέρι. Αγγίξτε το καρπό πάνω και κάτω σαν να κινείστε.



Κρατήστε το βραχίονα και το χέρι, με τον καρπό ευθεία. Αγγίξτε το χέρι στη μια πλευρά και μετά το άλλο.



Δάχτυλα
 Πάστε κάθε δάχτυλο και τραβήξτε απαλά για να το αγγίξετε τη βάση του δακτύλου και μετά τη φτέρνα του ποδιού.



Κρατήστε κάθε δάχτυλο Απλωστε τα δάχτυλα ξεχωριστά και πάνω μαζί.



Αγγίξτε τον ακνη κάθε δακτύλου στην άκρη του ο αντίχειρας.



Άσκησης ποδιών ίσιου
 Βουτήξτε το πόδι με A.S. να εφάπτεται οριζόντια με το πόδι ίσιο και μακριά. Σηκώστε φτέρνα στο πόδι που θα ακινητοποιήσετε και τοποθετήστε το ένα χέρι πάνω από το γόνατο με να το κρατήσετε ευθεία και το άλλο χέρι κάτω από το φτέρνα.



Κρατήστε το πόδι ίσιο, σκιάστε απαλά το πόδι μέχρι το αριστερό που βολήστε να ακινητοποιήσετε πένυμια. Φροντίστε να κρατήσετε το άλλο πόδι ίσιο κατά τη διάρκεια του τεστ.



Σηκώστε το πόδι στο γόνατο και τη φτέρνα, και φέρτε το γόνατο προς το στήθος. Επιστρέψτε το πόδι στο κεντρικό και επαναλάβετε με το άλλο πόδι.



Φέρτε το πόδι στο πλάι. Επιστρέψτε το πόδι στο κέντρο. Επαναλάβετε με το άλλο πόδι.

Αστράγαλος και δάχτυλα ποδιών



Τοποθετήστε το ένα χέρι στη κνήμη του ατόμου και κρατήστε τη φτέρνα με το άλλο σας χέρι. Απαλά λυγίστε τον αστράγαλο προς τα πάνω πιέζοντας το κάτω μέρος του ποδιού με το δικό σας πήχης. Μην αφήσετε το πόδι να γυρίσει μέσα ή έξω.



Πάστε το πόδι και γυρίστε το κάτω μέρος του ποδιού προς το εσωτερικό και μετά προς τα έξω.



Λυγίστε και κινήστε κάθε δάχτυλο. Τεντώστε τα δάχτυλα ξεχωριστά και μετά επιστροφή στην αρχική θέση.

Εικόνα 10.26 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: slider show εικόνων οδηγίες άσκησης (2)

Πτώσεις



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Οι πτώσεις είναι ένα άλλο πρόβλημα των ατόμων με ALS. Όσο τα άκρα αποδυναμώνουν, ο κίνδυνος πτώσης αυξάνεται(1). **Σε μια περίπτωση πτώσης, σαν φροντιστές είναι σημαντικό να μην βλάψετε τον εαυτό σας στην προσπάθεια να βοηθήσετε τον ασθενή, αλλά να αναζητήσετε βοήθεια.** Πι αυτό είναι σημαντικό να απευθυνθείτε σε φυσικοθεραπευτές ή επαγγελματίες υγείας ώστε να σας προταθούν βοηθητικές συσκευές κινητικότητας, όπως:

- Ράμπες
- Τρανζιές
- Περιπατητές
- Αναπηρικά καροτσάκια

με σκοπό οι ασθενείς με ALS να παραμείνουν δραστήριοι και ασφαλείς(2).

Βιβλιογραφία

1. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
2. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Εικόνα 10.27 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Πτώσεις

Κατακλίσεις



Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

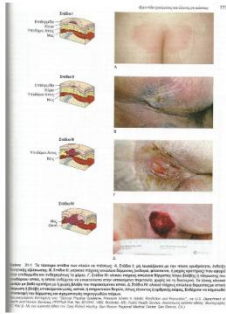
< Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυσης του φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής



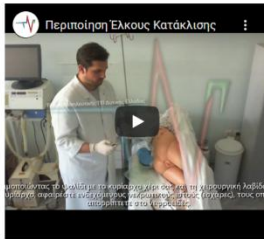
Στάδια Κατακλίσεων

Όταν η εδραίωση της νόσου γίνει μη αναστρέψιμη με αποτέλεσμα την πλήρη ακινησία, οι ασθενείς βιώνουν πόνο και ακαμψία των αρθρώσεων(1). Αυτό μπορεί να προκαλέσει βλάβες τόσο στο δέρμα (κατακλίσεις) όσο και στις αρθρώσεις. Η εκπαίδευση των φροντιστών στην αναγνώριση επιπλοκών της ακεραιότητας του δέρματος είναι καθήκον των νοσηλευτών.

Το έλκος πίεσης (κατάκλιση) οφείλεται στη μη ανακουφισθείσα πίεση που έχει ως αποτέλεσμα τη βλάβη στον υποκείμενο ιστό(2).

Κατευθυντήριες Οδηγίες Αντιμετώπισης Κατακλίσεων(3)

- Ελαχιστοποιήστε την άμεση πίεση στο έλκος. Αλλάξτε θέση στον ασθενή ανά 2 ώρες τουλάχιστον. Χρησιμοποιήστε ανοστέρες ή μέσα για την ελαχιστοποίηση της πίεσης.
- Καθαρίστε την κατάκλιση σε κάθε αλλαγή επιθέματος. Η μέθοδος καθαρισμού εξαρτάται από το στάδιο του έλκους: τα διαβήσιμα υλικά, και το πρωτόκολλο του ιδρύματος.
- Καθαρίστε και καλύψτε το έλκος χρησιμοποιώντας ασφαλή τεχνική.
- Εάν η κατάκλιση επιμολυνθεί, ενημερώστε κάποιον επαγγελματία υγείας ώστε να λάβει να στείλει δείγμα της έκκρισης για καλλιέργεια και αντιβιογράμμα.
- Εκπαιδεύστε τον ασθενή να μετακινείται όσο το επιτρέπει η κατάσταση του, έστω και ελάχιστη, προκειμένου να ανακουφιστεί από την πίεση.
- Προβλέψτε την εκτεταμένη ασκλήρωση βελτίωσης του εύρους κίνησης και κινητικότητα εκτός κλινής, όσο επιτρέπει η κατάσταση του ασθενούς.



Περιοποίηση έλκους πίεσης

Βιβλιογραφία

1. Borasio GD, Vekic R, Miller RG. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic Clinics* 2001;19(4):829-847.
2. Lynn P. Κλινικές Νοσηλευτικές Δεξιότητες & Νοσηλευτική Διεργασία. 3η Έκδοση, Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Παπαγιάννης, 2011.
3. Bertman A, Snyder S, Jackson C. Η Νοσηλευτική στην Κλινική Πράξη, 6η Έκδοση, Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος, 2011:716-719.

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Όνομα

Το μήνυμά σας

Με την υποστήριξη της

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.28 Κινητικότητα, ανεξαρτησία και ακινησία: Κατακλίσεις

Ομιλία, Επικοινωνία και Βοηθητικές Συσκευές



Καθώς οι μυς βαθμιαία εξασθενίζουν, οι ασθενείς με ALS καθώς και εσείς μπορεί να παρατηρήσετε τις ακόλουθες αλλαγές στην ομιλία⁽¹⁾:

- Αλλαγή στην ποιότητα της φωνής (βραχνάδα, ένταση ή αλλαγές κλίσης)
- Ακαμψία ή δυσκολία στη μετακίνηση του στόματος και της γνάθου
- Μαλακή, αχνή ομιλία
- Αργή ή λανθασμένη ομιλία

Άτομα με ALS που δυσκολεύονται να μιλήσουν, αλλά και εσείς που έχετε αναλάβει το ρόλο του φροντιστή, μπορείτε να ωφεληθείτε από έναν λογοθεραπευτή, ο οποίος μπορεί να σας βοηθήσει να διατηρήσετε την ικανότητα επικοινωνίας. **Χρήσιμες συμβουλές που παρέχονται από τους λογοθεραπευτές προς τους φροντιστές ατόμων με ALS είναι^(1,2):**

- Να θέτετε μια ερώτηση κάθε φορά.
- Να δημιουργείτε ερωτήσεις έτσι ώστε να χρειάζονται μόνο ένα ναι ή όχι σαν απάντηση.
- Να κάνετε υπομονή.
- Να μην απλοποιείτε τις προτάσεις όταν μιλάτε – μειωμένη ομιλία δεν σημαίνει μειωμένη κατανόηση.
- Να μην μιλάτε πολύ δυνατά ή πολύ αργά – μειωμένη ομιλία δεν σημαίνει μειωμένη ακοή.

Καθώς οι μυς που εμπλέκονται στην ομιλία αποδυναμώνουν, είναι σημαντική η αναζήτηση εναλλακτικών στρατηγικών επικοινωνίας.

Βιβλιογραφία

1. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
2. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία



Η **Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία (AAC – Augmentative and Alternative Communication)** περιλαμβάνει όλες τις μορφές επικοινωνίας (εκτός από την προφορική ομιλία) που χρησιμοποιούνται για την έκφραση σκέψεων, αναγκών, επιθυμιών και ιδεών. Το AAC είναι επαυξητικό όταν χρησιμοποιείται για να συμπληρώσει την υπάρχουσα ομιλία και εναλλακτικό όταν χρησιμοποιείται στη θέση ομιλίας που απουσιάζει ή δεν λειτουργεί(1).

[Διαβάστε Περισσότερα](#)

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.30 Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές: Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία

Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία



Search Search

Μηνιάριος 2020

Δ	Υ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

Η **Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία (AAC – Augmentative and Alternative Communication)** περιλαμβάνει όλες τις μορφές επικοινωνίας (εκτός από την προφορική ομιλία) που χρησιμοποιούνται για την έκφραση σκέψης, σκέψης, σκέψης, επιθυμιών και ιδεών. Το AAC είναι επαυξητικό όταν χρησιμοποιείται για να συμπληρώσει την υπάρχουσα ομιλία και εναλλακτικό όταν χρησιμοποιείται στη θέση ομιλίας που απουσιάζει ή δεν λειτουργεί(1).

Όταν το άτομο που φροντίζετε (το ασθενές με ALS) δεν μπορεί να χρησιμοποιήσει την ομιλία για να επικοινωνήσει αποτελεσματικά, υπάρχουν πολλές επιλογές που μπορείτε να λάβετε υπόψη(1-3).

Επαυξητική και Εναλλακτική Επικοινωνία	
Μη Τεχνολογικές Τεχνικές	Τεχνολογικές Τεχνικές
<ul style="list-style-type: none"> Χειρονομίες Χαρακτηριστικές πινακίδες Εκφράσεις του προσώπου Φωνητικά Λεβητοί Γλώσσα του σώματος 	<ul style="list-style-type: none"> Εικόνες Αντικείμενα Φωτογραφίες Γράφημα Πινακίδες επικοινωνίας/ βιβλία Συσκευές δημιουργίας ομιλίας Συσκευές ενός μηνύματος και ψηφιοποιημένες συσκευές ψηφιοποιημένης ομιλίας Λογισμικό AAC που επιτρέπει δυναμική αναπαράσταση συμβόλων/ γλώσσας και που χρησιμοποιείται με κάποια μορφή τεχνολογικού υλικού (πχ. κομπιούτερ, τάμπλετ, κινητό)

< Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Αναπλάας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική φροντίδα και Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική φροντίδα
- > Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής



Μη Τεχνολογική Τεχνική Επικοινωνίας – Χρήση Πινακίδων Ενσωμάτωση ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμίσεις → Υπότιτλοι → Αυτόματη Μετάφραση → Ελληνικά.



Τεχνολογική Τεχνική Επικοινωνίας: Ενσωμάτωση ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμίσεις → Υπότιτλοι → Αυτόματη Μετάφραση → Ελληνικά.



Τεχνολογική Τεχνική Επικοινωνίας – Χρήση Ελεγκτή των Μοτίων. Ενσωμάτωση ελληνικών υποτίτλων: Ρυθμίσεις → Υπότιτλοι → Αυτόματη Μετάφραση → Ελληνικά.

Βιβλιογραφία

1. ALS Association (Διαδίκτυο). 2020 [επισκεψη σελίδας 13/1/2020]. διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>
2. ALS CANADA (Διαδίκτυο). 2020 [επισκεψη σελίδας 24/3/2020]. διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
3. Beukelman DR, Light JC. Augmentative & Alternative Communication. Brookes publishing, 1998.

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.31 Ομιλία, επικοινωνία και βοηθητικές συσκευές: Επαυξητική και Εναλλακτική επικοινωνία (1)

Κατάποση



Εάν ο ασθενής με ALS αντιμετωπίζει προβλήματα κατάποσης είναι σημαντικό να παρακολουθήσετε μαθήματα πρώτων βοηθειών, ώστε σε περίπτωση απόφραξης των αεραγωγών (πνιγμός) να αναγνωρίσετε την κατάσταση και να προβείτε στις αντίστοιχες ενέργειες που προβλέπονται (τεχνική Heimlich που εφαρμόζεται σε άτομο που πνίγεται), ενώ θα πρέπει να μάθετε και πώς να χρησιμοποιείτε το μηχανήμα αναρρόφησης(1,2).



Πρώτες Βοήθειες – Πνιγμονή

Βιβλιογραφία

1. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκόπηση σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
2. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επισκόπηση σελίδας 13/1/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amytrophic-lateral-sclerosis>

Σε περίπτωση δυσκολίας κατάποσης θα παρατηρήσετε ορισμένα συμπτώματα όπως(1):

- Διαρροή τροφής ή υγρού από το στόμα ή τη μύτη.
- Δυσκολία μίσησης ή προσπάθεια κατάποσης.
- Βήχα ή καθαρισμός του λαιμού κατά τη διάρκεια ή μετά το φαγητό.
- Αίσθημα αδυναμίας να καθαρίσει ο ασθενής το λαιμό ή το στόμα του.
- Η αίσθηση του φαγητού που κολλάει στο λαιμό.
- Μια γρήρη ή ηχηρή φωνή.

Είναι σημαντικό ο συζητήσετε τις αλλαγές αυτές στην κατάποση και στην κατανάλωση με τον γιατρό ή άλλο μέλος της ομάδας φροντίδας για να σας δοθούν οι κατάλληλες οδηγίες.

Search...

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας ▾

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Γαστροστομία



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Σε ορισμένες περιπτώσεις, η ομάδα φροντίδας ALS μπορεί να συστήσει την τοποθέτηση σωλήνα εμφύτευσης ή γαστροστομίας (Percutaneous Endoscopic Gastrostomy – PEG). Πότε συμβαίνει αυτό, όμως; Όταν το άτομο αντιμετωπίζει(1):

- σημαντικά προβλήματα στην κατανάλωση φαγητού (μάσημα ή κατάποση) ή πόσιμο υγρό
- προοδευτική απώλεια βάρους
- το φαγητό δεν αποτελεί πλέον ευχάριστη δραστηριότητα και είναι κουραστικό
- η πρόσληψη είναι ελάχιστη παρά τη συνήθη όρεξη
- η αναπνευστική λειτουργία μειώνεται και υπάρχει κίνδυνος εισρόφησης.

Παρόλα αυτά, δεν μπορεί να συστηθεί τοποθέτηση γαστροστομίας σε ένα άτομο όταν(1,2):

- η αναπνευστική λειτουργία θεωρείται πάρα πολύ ανεπαρκής ώστε να είναι ανεκτή η διαδικασία τοποθέτησης γαστροστομίας
- η ιδέα μιας τομής ή ύπαρξης ενός σωλήνα στην κοιλιακή χώρα θεωρείται μη ανεκτή
- δεν μπορεί να διαχειριστεί ο ίδιος ο ασθενής τον σωλήνα και τη σίτιση και δεν υπάρχει κάποιος που να τον βοηθήσει
- δεν μπορεί να καλύψει το κόστος της τοποθέτησης, συντήρησης μιας γαστροστομίας και
- οι κίνδυνοι της διαδικασίας υπερβαίνουν τα οφέλη.

Pages: 1 2 3

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Εικόνα 10.33 Κατάποση: Γαστροστομία

Γαστροστομία



Από τη στιγμή που τεθεί γαστροστομία τόσο ο ασθενής όσο και οι φροντιστές θα εκπαιδευτείτε στη διαχείριση της γαστροστομίας. Συγκεκριμένα, θα διδαχθείτε(1,2):

- να κρατάτε το σημείο εισαγωγής της γαστροστομίας καθαρό
- να αποφεύγετε την επάλειψη αλοφής ή τοπικού αντιβιοτικού στο δέρμα γύρω από τον σωλήνα καθώς θα αποτρέψει τη δερματική αναπνοή,
- να ελέγχετε για πιθανή λοίμωξη γύρω από την περιοχή της γαστροστομίας
- να διατηρείτε καθαρό τον σωλήνα, ξεπλένοντας τον από υπολείμματα τροφής
- να εμποδίζετε και να αντιμετωπίζετε πιθανές φράξεις του σωλήνα
- να καθαρίζετε και να διατηρείτε τον εξοπλισμό που απαιτείται για τη σίτιση
- να αποφεύγετε να ξαπλώνετε τον ασθενή κατά τη διάρκεια και αμέσως μετά τη σίτιση
- να πάτε στο νοσοκομείο το συντομότερο δυνατόν για αντικατάσταση του σωλήνα όταν απαιτείται (εάν ο σωλήνας είναι θαλός, σκληρός για να καθαριστεί, ακαμπίτος κλπ) και για επανένταξη εάν ο σωλήνας βγει κατά λάθος και
- να συμβουλευτείτε άμεσα τον ιατρό σας εάν κάτι φαίνεται μη φυσιολογικό (υπερβολικές, μεγάλες ποσότητες διαρροής υγρών αρκετές εβδομάδες ή μήνες μετά την εισαγωγή του σωλήνα, δυσφορία, λοίμωξη).

Pages: 1 2 3

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.34 Κατάποση: Γαστροστομία (1)

Γαστροστομία



Περιποίηση Γαστροστομίας



Σίτιση μέσω Γαστροστομίας

Βιβλιογραφία

1. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
2. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>

Pages: 1 2 3

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.35 Κατάποση: Γαστροστομία (2)

Αναπνοή



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Τα συμπτώματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς όταν έχουν επηρεαστεί οι μυς της αναπνοής είναι(1):

- Δυσκολία αναπνοής κατά τη διάρκεια σωματικής δραστηριότητας, τη νύχτα ή σε κατάσταση ηρεμίας.
- Υπερθωλική συσπώρευση βλέννας και δυσκολία στην εκκαθάριση της βλέννας ή του φλέγματος.
- Αίσθημα κόπωσης και υπνηλίας κατά τη διάρκεια της ημέρας
- Πρωϊνοί πονοκέφαλοι
- Δυσκολία στην έλευση του ύπνου όταν είναι ξαπλωμένοι
- Διαταραγμένος ύπνος ή αύπνια
- Εφιάλτες

Όταν αρχίζουν να βιώνουν αυτά τα συμπτώματα πρέπει να συμβουλευτείτε κάποιον επαγγελματία υγείας για να παρακολουθεί την αναπνευστική λειτουργία και να εκπαιδεύσει εσάς και τα άτομα με ALS σε ασκήσεις αναπνοών και υποβοηθούμενες τεχνικές βήχα.

Οι επιλογές και η θεραπεία που προτείνεται βασίζεται στις ανάγκες του κάθε ασθενή και της κατάστασης του. Όταν οι μυς της αναπνοής γίνονται αδύναμοι και καθίσταται αδύνατη η εκπνοή των πνευμόνων, τότε τίθεται το θέμα του αερισμού. Ο αερισμός μπορεί να ανακουφίσει τα συμπτώματα που σχετίζονται με την αδυναμία των αναπνευστικών μυών, αλλά δεν επιβραδύνει την εξέλιξη του ALS(2). Ο αερισμός διακρίνεται σε μη επεμβατικό μηχανικό αερισμό και σε επεμβατικό.

Βιβλιογραφία

1. Braun AT, Caballero-Eraso C, Lechtzin N. Amyotrophic Lateral Sclerosis and the Respiratory System. Clin Chest Med 2018;39(2):391-400.
2. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Επικοινωνία

Το όνομά σας (απαραίτητο)

e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Μετάφραση

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.36 Εκπαίδευση: Αναπνοή

Μη Επεμβατικός Μηχανικός Αερισμός (ΜΕΜΑ)



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυλας του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Ος μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός (ΜΕΜΑ) χαρακτηρίζεται κάθε μορφή υποστήριξης του αναπνευστικού συστήματος χωρίς χρήση ενδοτραχειακού σωλήνα ή σωλήνα τραχειοστομίας. **Ο ΜΕΜΑ περιλαμβάνει τις εξής κατηγορίες(1):**

- ΜΕΜΑ με εφαρμογή θετικής πίεσης στην είσοδο του αεραγωγού (μύτη/στόμα). Ο πιο συχνά μεταχειρισμένος ΜΕΜΑ σε άτομα με ALS.
- ΜΕΜΑ με εφαρμογή αρνητικής εξωθωρακικής πίεσης
- ΜΕΜΑ ελξεως.
- Βηματοδότηση διαφράγματος
- Εξωτερικός αερισμός υψηλής συχνότητας με ταλαντώσεις (κινητό κρεβάτι πνευμοζώνη)

Ο ΜΕΜΑ είναι ευκολότερος και πιο άνετος από ότι ο επεμβατικός αερισμός και η σχετική φροντίδα είναι συχνά απλή. Η χρήση του ΜΕΜΑ συνήθως αρχίζει τη νύχτα. Όταν κάποιος απαιτεί ΜΕΜΑ για περισσότερες από 16 ώρες την ημέρα ή η αδυναμία στο πρόσωπο ή τους ανώτερους μύς των αεραγωγών καθιστά αδύνατη τη χρήση ΜΕΜΑ, τότε η μόνη εναλλακτική λύση είναι ο επεμβατικός αερισμός (τραχειοστομία)(2,3).

Βιβλιογραφία

1. Μυριανθούς Π, Μπαλτόπουλος Γ. Μηχανική Υποστήριξη της Αναπνοής στην Επείγουσα Ιατρική και Εντατική Θεραπεία. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης;2005.166-177.
2. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
3. Magelssen M, Holmoy T, et al. Ethical Challenges in Tracheostomy – Assisted Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. J Neurol 2018;265(11):2730-2736.

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com

Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μεταφραστή

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Εικόνα 10.37 Αναπνοή: Μη επεμβατικός μηχανικός αερισμός (ΜΕΜΑ)

Επεμβατικός Αερισμός (τραχειοστομία)



Search...

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυσης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

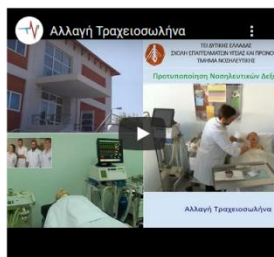
- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Όταν τελικά ληφθεί η απόφαση και διενεργηθεί τραχειοστομία τότε κάποιος επαγγελματίας υγείας και συνήθως νοσηλεύτης, αναλαμβάνει το ρόλο του εκπαιδευτή. Ο νοσηλεύτης θα σας πληροφορήσει και θα σας εκπαιδεύσει σε όλα όσα πρέπει να γνωρίζετε για τη φροντίδα τραχειοστομίας. Πιο αναλυτικά, η **φροντίδα της τραχειοστομίας περιλαμβάνει**(1):

- Διατήρηση της βατότητας του σωλήνα για μείωση του κινδύνου λοίμωξης.
- Αναρρόφηση και καθαρισμός όποτε χρειάζεται.
- Αλλαγή επιθεμάτων και ταινιών στήριξης τραχειοστομίας.
- Εκτίμηση της αναπνευστικής κατάστασης.
- Εκτίμηση της συχνότητας των καρδιακών παλμών.
- Εκτίμηση της σύστασης και της ποσότητας των εκκρίμάτων που λαμβάνονται μέσω της τραχειοστομίας.
- Εκτίμηση της παρουσίας εκκρήκων στα επιθέματα ή στις ταινίες στήριξης της τραχειοστομίας και
- Εκτίμηση της όψης της ταιμής (αναφορά στο γιατρό για την παρουσία ερυθρότητας, οιδήματος, πύλιδος εκκρήκων ή οσμής).



Φροντίδα Τραχειοστομίας



Αλλαγή Τραχειοσωλήνα



Τραχειοβρογχιική Αναρρόφηση

Βιβλιογραφία

1. Berman A, Snyder S, Jackson C. Η Νοσηλευτική στην Κλινική Πράξη. 6^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος; 2011:716-719.

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@r@gmail.com

[Επιστροφή γλώσσας](#)

Με την υποστήριξη της Ηλεκτρονική

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.38 Αναπνοή: Επεμβατικός αερισμός (τραχειοστομία)

Δυσκοιλιότητα



Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυσης του Φροντιστή
- > Φροντιστές
- > Ανακουφιστική φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστές

Ένα άλλο θέμα εκπαίδευσης είναι οι βασικές ανάγκες, όπως η φροντίδα για την κένωση του εντέρου και της κύστης. Εάν φροντιστές πρέπει να εκπαιδευτούν σε μεθόδους καθέρωσης μιας ρουτίνας για την κένωση του εντέρου.

Για τους ανθρώπους που ζουν με ALS, η δυσκοιλιότητα είναι μία από τις πιο συχνές παθήσεις του παπτικού συστήματος. Μπορεί να προκαλέσει μείωση της όρεξης που οδηγεί σε μειωμένη πρόσληψη τροφής, απώλεια βάρους και υποσιτισμό και μπορεί να είναι επιζήμια για την υγεία τους(1).

Η ανάπτυξη δυσκοιλιότητας σε ασθενείς με ALS μπορεί να οφείλεται σε(1,2):

- μειωμένη σωματική δραστηριότητα λόγω της μείωσης της μύτης δύναμης και κόπωσης
- μειωμένη πρόσληψη φυτικών ινών λόγω αλλαγών στις επιλογές τροφίμων λόγω γεύσης ή δυσκολίας μάσησης ή κατάποσης
- μειωμένη πρόσληψη υγρών λόγω δυσκολίας στην κατάποση υγρών ή μειωμένη συχνότητα ούρησης λόγω της ανάγκης για περισσότερη βοήθεια πρόσφασης στο μπάνιο
- αδυναμία στους κοιλιακούς ή πυελικούς μύες που είναι λιγότερο ικανοί να πιέσουν
- φάρμακα για τον έλεγχο του πόνου (π.χ., οπιοειδή, σπασμολυτικά) ή πόνο (π.χ., κωδεΐνη) που στεγνώνουν τα κόπρανα
- επιβράδυνση της εκκένωσης του στομάχου ή του χρόνου διέλευσης του εντέρου

Για την αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας μπορείτε να(2):

- αυξήσετε τη πρόσληψη φυτικών ινών συμπεριλαμβανομένων των προϊόντων ολικής αλέσεως (ψωμί και δημητριακά, ζυμαρικά, κοτόπουλο), λαχανικά και φρούτα, όσπρια (σπάρτα, φακές, μπιζέλια, φασόλια και φακές), συμπληρώματα ινών (πιτουρά, ψύλλια)
- απορροήστε την αφυδάτωση αυξάνοντας την πρόσληψη υγρών, συμπεριλαμβανομένων τυχόν μη αλκοολικών ποτών, όπως νερό, χυμοί, γάλα, παχυρέματα υγρά – μια υγρή διατροφή δεν περιέχει πάντα πολύ νερό, έτσι πίνετε πολύ νερό
- τηρήσετε κανονικές ώρες γεύματος
- κίνηση προσεκτική χρήση καθαρτικών περιλαμβανομένων καθαρτικών φαρμάκων, ωσμωτικά καθαρτικά (π.χ. λακτουλόζη) και αν απαιτείται καθαρτικά διεγερτικά.
- ελέγχετε τα φάρμακα, συμπεριλαμβανομένης της δοσολογίας και του χρονισμού
- θυμάστε ότι η τακτική πέψη και αποβολή είναι σημαντικές για τη γενική υγεία του σώματος του ασθενούς και ότι το "κανονικό" του κάθε άτομου διαφέρει από άτομο σε άτομο.



Χορήγηση Υποβότου

Χαμηλός Υποκλυμαστός

Υψηλός Υποκλυμαστός

Βιβλιογραφία

1. Borasio GD, Voltz R, Miller RG. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic Clinics* 2001;19(4):829-847.
2. ALS CANADA [διαδικτυακό]. 2020 [επισκόπηση σελίδας 24/3/2023]. Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>

Επικοινωνία e-mail: alsrifog@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Όνομα

Το μήνυμά σας

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Mahajan Rajan.

Εικόνα 10.39 Εκπαίδευση: Δυσκοιλιότητα

Μενού «ΝΕΑ»

Στο μενού «ΝΕΑ» παρέχονται πληροφορίες για διάφορα θέματα όπως συνέδρια που αφορούν το ALS (εικόνα 10.40 και 10.41). Το συγκεκριμένο μενού στοχεύει στην μελλοντική έγκαιρη και συνεχή ροή ειδήσεων για θέματα που αφορούν το ALS, ώστε ο επισκέπτης – φροντιστής να ενημερώνεται εύκολα και γρήγορα για τα νέα δεδομένα που αφορούν τη νόσο.

Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
ALS

ΑΡΧΙΚΗ Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ ΝΕΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Νέα

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Α	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυσης του Φροντιστή Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctorial by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.40 Νέα

Νέα



31ο Πανελλήνιο Διαδικτυακό Συνέδριο Νευρολογίας

Για την αφίσσα του συνεδρίου πατήστε εδώ.

Για διευκρινίσεις σχετικά με τις νέες ημερομηνίες υποβολής επιστημονικών εργασιών, εγγραφών κ.λπ. παρακαλούμε όπως επισκεφθείτε την επίσημη ιστοσελίδα της Ελληνικής Νευρολογικής Εταιρείας <http://www.enee.gr/el/>

Παγκόσμια Ημέρα

Κάθε χρόνο η Διεθνής Συμμαχία των Συλλόγων ALS / MND γιορτάζει την 21η Ιουνίου ως την παγκόσμια ημέρα αναγνώρισης του ALS / MND – μια ασθένεια που πλήττει τους ανθρώπους σε κάθε χώρα του πλανήτη.

Το ALS / MND είναι ένα παγκόσμιο πρόβλημα. Δεν κάνει διακρίσεις βάσει φυλής, εθνικότητας, κοινωνικοοικονομικής κατάστασης ή περιοχής. Υπάρχουν άνθρωποι που ζουν με ALS / MND σε όλο τον κόσμο. Για κάθε άτομο που διαγιγνώσκεται, ο αντίκτυπος της νόσου θα γίνει αισθητός για πάντα από τα αγαπημένα του πρόσωπα.

Τα μέλη της συμμαχίας σε όλο τον κόσμο χρησιμοποιούν το hashtag #ALSMNDWithoutBorders στις 21 Ιουνίου για να αυξήσουν την ευαισθητοποίηση και τα χρήματα για την Παγκόσμια Ημέρα.

Γιατί 21 Ιουνίου;

Η 21η Ιουνίου είναι ένα ηλιοστάσιο – ένα σημείο καμπής – και κάθε χρόνο η κοινότητα ALS / MND αναλαμβάνει μια σειρά δραστηριοτήτων για να εκφράσει την ελπίδα ότι αυτή η ημέρα θα είναι ένα άλλο σημείο καμπής στην αναζήτηση αιτίας, θεραπείας και θεραπειάς του ALS / MND.

Για να δείτε περισσότερες καμπάνιες και για περισσότερες πληροφορίες ακολουθήστε τον σύνδεσμο <https://www.alsmndalliance.org/global-day/>

Νοέμβριος 2020						
Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

< Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπτυξης του Φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική Φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική Φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία

e-mail: alsinfo@gmail.com



Επιλογή γλώσσας

Με την υποστήριξη της Google Μετάφραση

Το όνομά σας (απαραίτητο)

Το email σας (απαραίτητο)

Θέμα

Το μήνυμά σας

Αποστολή

Εικόνα 10.41 Νέα (1)

Μενού «ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ»

Στο μενού «ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ» ο επισκέπτης της ιστοσελίδας μπορεί να επικοινωνήσει με τον διαχειριστή του ιστότοπου για τυχόν απορίες για θέματα που αφορούν την πλοήγηση, τη λειτουργία και το περιεχόμενο της ιστοσελίδας. Στην εικόνα 10.42 φαίνεται ένα παράδειγμα επικοινωνίας.

The image shows a contact form titled 'ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ' (Communication) on a website. The form includes fields for name, email, subject, and message. A search bar and a calendar are also visible on the right side of the page.

Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
ALS

ΑΡΧΙΚΗ | Η ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑ | ΠΛΑΓΙΑ ΜΥΑΤΡΟΦΙΚΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ | ΑΝΑΚΟΥΦΙΣΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ | ΦΡΟΝΤΙΣΤΕΣ | ΝΕΑ | **ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ**

Επικοινωνία

Το όνομά σας (απαραίτητο)
Μαρία

Το email σας (απαραίτητο)
alsinfo@gmail.com

Θέμα
Απορίες

Το μήνυμά σας
Επίθεμα να μάθω περισσότερες πληροφορίες για τις δομές παραγής ανακουφιστικής φροντίδας που ασχολούνται με ασθενείς με ALS

Αποστολή

Στοιχεία Επικοινωνίας
e-mail: alsinfo@gmail.com

Search... Search

Νοέμβριος 2020

Δ	Τ	Τ	Π	Π	Σ	Κ
						1
2	3	4	5	6	7	8
9	10	11	12	13	14	15
16	17	18	19	20	21	22
23	24	25	26	27	28	29
30						

« Απρ

Πρόσφατα άρθρα

- > Υπηρεσίες Ανάπαυσης του φροντιστή
- > Φροντιστής
- > Ανακουφιστική φροντίδα και Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Κατηγορίες

- > Ανακουφιστική φροντίδα
- > Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση
- > Φροντιστής

Επικοινωνία e-mail: alsinfo@gmail.com

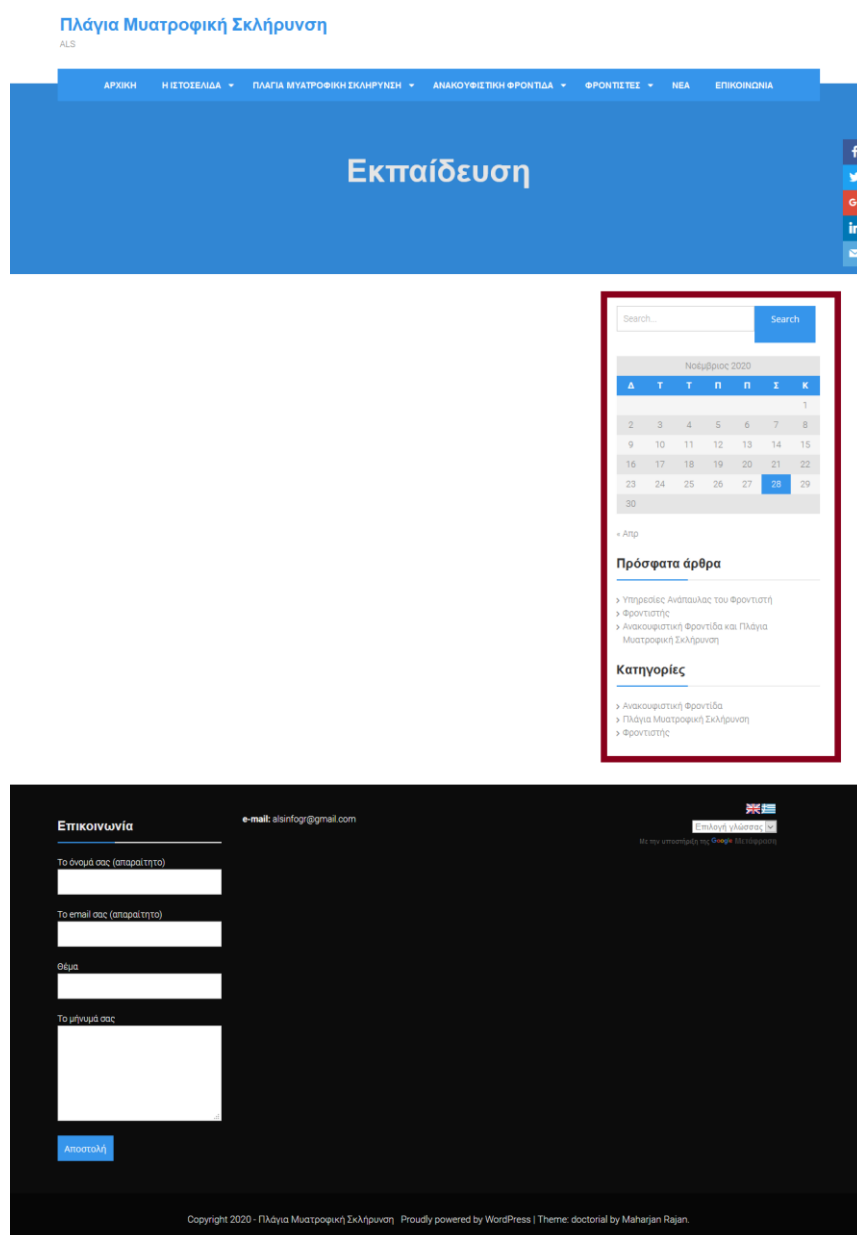
Επικοινωνία με την υπηρεσία της Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση

Copyright 2020 - Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση Proudly powered by WordPress | Theme: doctoral by Maharjan Rajan.

Εικόνα 10.42 Παράδειγμα επικοινωνίας

Πλευρικές Στήλες

Όταν ο χρήστης πλοηγείται στο περιεχόμενο της ιστοσελίδας, μπορεί να παρατηρήσει ότι στις σελίδες εμφανίζεται μια δεξιά πλευρική στήλη. Στην περιοχή αυτή έχουν τοποθετηθεί μικροεφαρμογές, οι οποίες επιτρέπουν στον επισκέπτη να ενημερωθεί για την σημερινή ημερομηνία, να πληκτρολογήσει λέξεις-κλειδιά στην αναζήτηση για να βρει το επιθυμητό περιεχόμενο γρήγορα και εύκολα, καθώς επίσης και να διαβάσει ορισμένα άρθρα, τα οποία είναι ταξινομημένα σε κατηγορίες (εικόνα 10.43).



Εικόνα 10.43 Πλευρική Στήλη

ΚΕΦΑΛΑΙΑΟ 11^Ο: ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΙΣΤΟΣΕΛΙΔΑΣ

Εισαγωγή

Η αξιολόγηση της ιστοσελίδας ως προς την αξιοπιστία, αποδοχή, αποτελεσματικότητα και χρησιμότητα του περιεχομένου του ιστοτόπου σε χρήστες/ φροντιστές ασθενών με ALS έγινε με συνεντεύξεις.

Συνεντεύξεις

Οι συνεντεύξεις χρησιμοποιούνται για τη βαθύτερη κατανόηση των απόψεων, των εμπειριών, των συναισθημάτων, των αντιλήψεων, των πεποιθήσεων και των κινήτρων των ατόμων αναφορικά με συγκεκριμένα ζητήματα (60). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνται ατομικά, δηλαδή σε κάθε συνέντευξη συμμετέχει μόνο ο ερευνητής και το άτομο το οποίο παραχωρεί τη συνέντευξη και για τον λόγο αυτόν ενδείκνυται ιδιαίτερα σε ευαίσθητα και προσωπικά ζητήματα, στα οποία είναι πολύ πιθανό οι συμμετέχοντες να μην επιθυμούν να εκφράσουν τις απόψεις τους μπροστά σε άλλα άτομα παρά μόνο στους ερευνητές. Επιπλέον, οι συνεντεύξεις είναι κατάλληλες στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ερευνητές γνωρίζουν λίγα για το ερευνητικό ερώτημα, καθώς και στις περιπτώσεις που αναζητούν λεπτομέρειες σχετικά με το ερευνητικό ερώτημα από την πλευρά των ατόμων(61).

Οι συνεντεύξεις διακρίνονται σε δομημένες, ημι-δομημένες και μη δομημένες, με τις ημι-δομημένες να χρησιμοποιούνται συχνότερα στην ποιοτική έρευνα (61). Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις αποτελούνται από ένα σύνολο προκαθορισμένων, κατά κάποιον τρόπο, ερωτήσεων και χρησιμοποιείται συχνά από νέους ποιοτικούς μελετητές ώστε να έχουν έναν οδηγό για τα θέματα που θεωρούν ότι είναι σημαντικά να καλύψουν στο πλαίσιο της συνέντευξης(62).

Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η δοκιμή και η αξιολόγηση της αξιοπιστίας, αποδοχής, αποτελεσματικότητας και χρησιμότητας του περιεχομένου της ιστοσελίδας σε χρήστες/ φροντιστές ασθενών με ALS.

Διαδικασία

Η επιλογή των ατόμων που συμμετείχαν στις συνεντεύξεις έγινε με κριτήριο την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο και το βαθμό συγγένειας, δηλαδή αν ο φροντιστής ήταν μέλος της οικογένειας ή έμμισθο άτομο (πχ. επαγγελματίας υγείας-αποκλειστική), ενώ αποκλείστηκαν άτομα με μειωμένη κατανόηση της ελληνικής γλώσσας.

Στην παρούσα έρευνα, ερευνητής ήταν η Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Γιαννάκη Μαρία, Νοσηλεύτρια ΠΕ και Τελειόφοιτη του Διιδρυματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Οργάνωση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας – Πληροφορική της Υγείας» με ειδίκευση στην Πληροφορική της Υγείας και 2ετή προϋπηρεσία σε Θέση Νοσηλεύτριας στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής.

Πραγματοποιήθηκαν έξι ημι-δομημένες συνεντεύξεις είτε με φυσική παρουσία είτε εξ αποστάσεως λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού. Συγκεκριμένα, με τα δύο άτομα πραγματοποιήθηκαν συναντήσεις με φυσική παρουσία, ενώ με τα υπόλοιπα άτομα πραγματοποιήθηκαν εξ αποστάσεως συναντήσεις.

Στην αρχή των συναντήσεων ο ερευνητής καλωσόρισε τα συμμετέχοντα άτομα και τα ευχαρίστησε για την αποδοχή της πρόσκλησης και τη συμμετοχή τους στην έρευνα. Αφού παρουσίασε τον εαυτό του, ανέφερε τον σκοπό της συνάντησης, τους στόχους της έρευνας και παρουσίασε ορισμένους βασικούς κανόνες για την ομαλή και αποτελεσματική έκβαση των συνεντεύξεων. Επιγραμματικά, οι κανόνες που τέθηκαν αφορούσαν τα παρακάτω θέματα:

- Πρακτικά - σημειώσεις συνάντησης. Ο ερευνητής θα κρατά εμπειριστατωμένες και σαφείς γραπτές σημειώσεις των συνεντεύξεων, και δεν θα προχωρήσει σε μαγνητοφώνηση των συνεντεύξεων για αποφυγή καταστάσεων μη συναίνεσης από τους ερωτώμενους.
- Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας (παράρτημα Β). Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική. Οι ερωτήσεις των

συνεντεύξεων δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με τη «Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία» της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής ή φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευτεί μεμονωμένα, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής.

Στη συνέχεια, αφού δόθηκαν οι κατάλληλες οδηγίες (η διεύθυνση του ιστότοπου <https://www.alsinfo.gr/> και συστήθηκε η χρήση υπολογιστή για πρόσβαση στην ιστοσελίδα για καλύτερη εμπειρία πλοήγησης σε σχέση με τις κινητές συσκευές), ο κάθε συμμετέχοντας είχε στη διάθεση του περίπου 30 λεπτά ώστε να περιηγηθεί στην ιστοσελίδα. Έπειτα ακολούθησε συζήτηση με τον κάθε συνεντευξιζόμενο και η κάθε συζήτηση είχε διάρκεια μία ώρα. Στη συζήτηση τέθηκαν στους συμμετέχοντες μια σειρά ερωτήσεων για την ευχρηστία και την ικανοποίησή τους από το περιεχόμενο, τη λειτουργικότητα της ιστοσελίδας και την αξιοπιστία της. Οι ερωτήσεις των ημι-δομημένων συνεντεύξεων συντάχθηκαν μετά και την μελέτη ερωτήσεων που χρησιμοποιήθηκαν σε άλλες παρόμοιες έρευνες (63,64). Συγκεκριμένα τέθηκαν οι εξής ερωτήσεις που χωρίστηκαν σε θεματικές ενότητες για την μετέπειτα διευκόλυνση του σταδίου της ανάλυσης των δεδομένων:

1. Αποτελεσματικότητα εργαλείου (ιστότοπος):
 - a. Πόσο εύκολη είναι η αναζήτηση πληροφοριών;
 - b. Πόσο σαφείς είναι οι πληροφορίες (εάν η ορολογία που χρησιμοποιείται, όπως ο τίτλος των σελίδων και των διαφόρων τμημάτων του, αντιπροσωπεύουν τα συγκεκριμένα τμήματα);
 - c. Πόσο χρόνο χρειάζεται για να πλοηγηθείτε και να διαβάσετε την συγκεκριμένη ιστοσελίδα;

2. Αξιοπιστία περιεχομένου:
 - a. Πως σας φαίνεται το περιεχόμενο της ιστοσελίδας;
 - b. Πόσο κατάλληλο είναι το περιεχόμενο της ιστοσελίδας όσον αφορά τα θέματα που μελετά (δηλαδή το ALS και την ΑΦ);
 - c. Καλύπτει τις ανάγκες των φροντιστών ατόμων με ALS;
 - d. Θεωρείτε τις βιβλιογραφικές πηγές που παρατίθενται στην ιστοσελίδα αξιόπιστες;
3. Ανάλυση αξιοποίησης:
 - a. Ποιες πληροφορίες για την ιστοσελίδα θεωρείτε πιο χρήσιμες και θα τις συμβουλευόσασταν ώστε να παρέχετε κάποια δεξιότητα στο άτομο που φροντίζετε;
 - b. Πόσο χρήσιμη είναι η διαρκής ενημέρωση του περιεχομένου με νέα δεδομένα (ή νέες πληροφορίες) που σχετίζονται με το ALS και την ΑΦ;
 - c. Πόσο χρήσιμη είναι η επικοινωνία με επαγγελματία υγείας που προσφέρεται μέσω της ιστοσελίδας;

Ερωτήσεις γενικού ενδιαφέροντος

4. Ποια η άποψη σας για την πρώτη σελίδα που είδατε (αρχική σελίδα);
5. Τι σας άρεσε πιο πολύ στην ιστοσελίδα;
6. Τι δεν σας άρεσε στην ιστοσελίδα;
7. Τι επιπλέον πληροφορία θα επιθυμούσατε να διαθέτει η ιστοσελίδα; Σε ποια μορφή; Προτιμάτε κείμενο ή πολυμεσικό περιεχόμενο (εικόνα, βίντεο, slide show εικόνων);
8. Θα επισκεπτόσασταν ξανά αυτήν την ιστοσελίδα; Θα συστήνατε τη συγκεκριμένη ιστοσελίδα και σε άλλους φροντιστές; Εν κατακλείδι θεωρείτε την ιστοσελίδα χρήσιμη, ενδιαφέρουσα και κατάλληλη για πιθανή χρήση;

Ανάλυση των αποτελεσμάτων

Μετά την ολοκλήρωση των συνεντεύξεων, προκύπτουν χρήσιμα αποτελέσματα σχετικά με την άποψη των φροντιστών για την συγκεκριμένη ιστοσελίδα:

- Όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η περιήγηση και επομένως η αναζήτηση πληροφοριών στην ιστοσελίδα ήταν αρκετά εύκολη.
- Συμφώνησαν ότι η αντιστοιχία των τίτλων των σελίδων με το περιεχόμενο ήταν καλά δομημένο και οργανωμένο και η κατανόηση τους ήταν εύκολη και σαφής.
- Όλοι οι φροντιστές δήλωσαν ότι μπορεί κανείς να βρει εύκολα και γρήγορα αυτό που τον ενδιαφέρει να διαβάσει μέσα σε λίγα λεπτά.
- Επίσης, ανέφεραν ότι το περιεχόμενο του ιστοτόπου φαίνεται αρκετά αξιόπιστο σε σχέση με προηγούμενες γνώσεις και εμπειρίες που είχαν.
- Παράλληλα, τόνισαν ότι το περιεχόμενο είναι κατάλληλο και ακριβές σε σχέση με τα θέματα που διαπραγματεύεται η συγκεκριμένη ιστοσελίδα.
- Στο ερώτημα αν το περιεχόμενο του ιστοτόπου καλύπτει τις ανάγκες των φροντιστών οι απόψεις διίστανται ανάλογα με το στάδιο της νόσου που βρίσκεται το αγαπημένο τους πρόσωπο. Ορισμένοι απάντησαν ότι στην παρούσα φάση της ασθένειας το περιεχόμενο της ιστοσελίδας καλύπτει τις ανάγκες τους, άλλοι ότι τους καλύπτει μερικώς, ενώ οι φροντιστές ατόμων που έχουν εισέλθει σε πολύ προχωρημένα στάδια της νόσου δεν τους καλύπτει, γιατί τα γνωρίζουν ήδη και τα βιώνουν. Ωστόσο, επισήμαναν ότι ο συγκεκριμένος ιστοτόπος είναι πολύ χρήσιμος και καλύπτει τις ανάγκες φροντιστών στο 100% στα πρώτα στάδια της νόσου και στην αρχή της διάγνωσης, ενώ για τους ίδιους στην παρούσα φάση τους φάνηκε χρήσιμο το περιεχόμενο της ΑΦ.
- Επιπλέον, η πλειονότητα των συμμετεχόντων σχολίασαν ότι οι βιβλιογραφικές πηγές φαίνονται αξιόπιστες αλλά διατηρώντας κάποιες επιφυλάξεις, επειδή θα ήθελαν περισσότερο χρόνο να μελετήσουν την προτεινόμενη βιβλιογραφία.
- Στη συνέχεια, οι φροντιστές ερωτήθηκαν ποιες πληροφορίες από την ιστοσελίδα θεωρούν χρήσιμες και θα τις συμβουλευόντουσαν. Και εδώ οι απόψεις διέφεραν ανάλογα με τις ανάγκες που είχε το αγαπημένο τους πρόσωπο στην παρούσα φάση της νόσου. Ενδεικτικά οι απαντήσεις που δόθηκαν είναι:
 - «Όλες».

- «Μου είναι χρήσιμες οι οδηγίες ασκήσεων, της γαστροστομίας και της τραχειοστομίας».
- «Οι πληροφορίες που αφορούν την ομιλία, κατάποση».
- «Το σημείο με τον πνιγμό και τη γαστροστομία».
- «Όλες οι πληροφορίες είναι χρήσιμες και με σωστή διαχείριση αποτελούν χρήσιμο εργαλείο».
- «Το τι είναι το ALS και ποιους ασθενείς αφορά. Τα συμπτώματα που μπορεί να προκύψουν και το τι μπορείς να κάνεις για αυτά, όπως η αναπνοή και η κατανάλωση φαγητού».
- Όλοι οι συμμετέχοντες συμφώνησαν ότι η διαρκής ενημέρωση του μενού «ΝΕΑ» είναι χρήσιμη και απαραίτητη για να ενημερώνονται εύκολα, γρήγορα και αξιόπιστα για τις εξελίξεις και τα νέα δεδομένα της νόσου.
- Ακόμη, όλοι ανέφεραν ότι η επικοινωνία με επαγγελματία υγείας που αποσκοπεί να προσφέρεται μέσω της ιστοσελίδας είναι χρήσιμη.
- Πέντε από τους έξι φροντιστές σχολίασαν ότι η αρχική σελίδα είναι μια ωραία, ευχάριστη, χαλαρή, φιλική προς τον επισκέπτη εικόνα, γιατί δεν είναι κάτι που σε πιέζει και σε αγχώνει. Παρόλα αυτά, ένας φροντιστής είπε ότι ναι μεν είναι ωραία, αλλά καταθλιπτική λόγω του νοσοκομειακού περιβάλλοντος.
- Στην ερώτηση τι τους άρεσε πιο πολύ στην ιστοσελίδα, οι απαντήσεις ποικίλουν:
 - «Γενικά όλο, ειδικά το κομμάτι των φροντιστών»
 - «Όλα»
 - «Οι επεξηγήσεις με τις εικόνες»
 - «Πρώτες βοήθειες, κατάποση και γαστροστομία»
 - «Η σαφήνεια και η τεκμηρίωση των πληροφοριών»
 - «Η οργάνωση και η ξεκάθαρη θεματολογία»
- Αντίθετα, κανείς δεν ανέφερε κάποιο αρνητικό στοιχείο, κάτι που να μην τους άρεσε στην ιστοσελίδα.

- Αυτό που λείπει από την ιστοσελίδα, και θα ήθελαν αρκετοί φροντιστές είναι πιο πλούσιο περιεχόμενο και συνεχή ενημέρωση για τα νεότερα δεδομένα που αφορούν τη φαρμακευτική αγωγή, θεραπεία για το ALS.
- Ένα ακόμη στοιχείο που λείπει και προτάθηκε είναι η δυνατότητα παρουσίασης ιατρών νευρολόγων που εξειδικεύονται στην συγκεκριμένη νόσο, αλλά και γενικότερα ιατρών άλλων ειδικοτήτων ανάλογα με την περιοχή διαμονής τους.
- Επιπλέον, διατυπώθηκε η πρόταση να μεταφραστεί η ιστοσελίδα και σε άλλες γλώσσες λόγω της παροχής φροντίδας σε άτομα με ALS από φροντιστές άλλων χωρών.
- Όταν καθίσταται δυνατόν, η μορφή που θα παρέχεται η νέα πληροφορία θα προτιμούσαν να είναι με τη μορφή βίντεο, λόγω καλύτερης και γρηγορότερης αφομοίωσης.
- Ολοκληρώνοντας, όλοι οι συμμετέχοντες ανέφεραν ότι η ιστοσελίδα είναι χρήσιμη, ενδιαφέρουσα και κατάλληλη για χρήση, θα επισκεφτούν σίγουρα την ιστοσελίδα ξανά και θα την συστήσουν όχι μόνο και σε άλλους φροντιστές που γνωρίζουν, αλλά και σε νευρολόγους που ασχολούνται με τη νόσο. Αναμένουν νεότερα σχετικά με την πιθανή πλήρη εφαρμογή της ιστοσελίδας μετά την ολοκλήρωση των μεταπτυχιακών σπουδών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12^Ο: ΣΥΖΗΤΗΣΗ -ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ιστοσελίδα www.reproduktivlivsplan.se του Πανεπιστημίου της Ουψάλας αποτελεί μέρος μιας ερευνητικής μελέτης που ασχολείται με τον τρόπο ζωής πριν, κατά την διάρκεια και μετά την εγκυμοσύνη. Στόχος της μελέτης είναι να αυξήσει τις γνώσεις των νέων για τον ρόλο που έχουν η ηλικία και ο τρόπος ζωής στην γονιμότητα(65). Απευθύνεται σε μεμονωμένα άτομα και υγειονομικούς(66).

Οι ομοιότητες των ιστοτόπων www.reproduktivlivsplan.se και www.alsinfo.gr (ιστοσελίδα που πραγματεύεται η παρούσα διπλωματική εργασία) αφορούν τη δομή των ιστοσελίδων, καθώς και στις δύο ιστοσελίδες έχει επιλεγεί η δημιουργία μενού και υπομενού με το αντίστοιχο κατάλληλο περιεχόμενο για εύκολη πλοήγηση στον ιστότοπο και το γεγονός ότι μεταφράζονται και σε άλλες γλώσσες. Παράλληλα, μια άλλη ομοιότητα που παρατηρείται είναι η αξιολόγηση ως προς το περιεχόμενο. Στα αποτελέσματα των αξιολογήσεων και των δύο ιστοτόπων αρκετοί συμμετέχοντες ανέφεραν ότι το περιεχόμενο των ιστοσελίδων είναι αξιόπιστο, ικανοποιητικό και ενδιαφέρον και οι πρώτες εντυπώσεις ήταν ότι οι ιστότοποι είναι απλοί, ελκυστικοί και μοντέρνοι, με ορισμένους συμμετέχοντες να διαφωνούν.

Παρόλα αυτά, παρατηρούνται και διαφορές. Η ιστοσελίδα www.reproduktivlivsplan.se αναφέρεται στο θέμα της γονιμότητας και απευθύνεται σε μεμονωμένα άτομα και υγειονομικούς, ενώ η ιστοσελίδα που πραγματεύεται η παρούσα διπλωματική εργασία περιλαμβάνει ενημερωτικό και εκπαιδευτικό υλικό για το ALS και την ΑΦ και απευθύνεται σε φροντιστές. Η ιστοσελίδα της γονιμότητας αξιολογήθηκε ως προς το περιεχόμενο και την ευχρηστία από φοιτητές νοσηλευτικής και μια διεπιστημονική ομάδα εμπειρογνομώνων ερευνητών αναπαραγωγής με τη μέθοδο των ομάδων εστίασης (μέθοδος ποιοτικής έρευνας) και από νοσηλευτές/μαίες με ερωτηματολόγια (μέθοδος ποσοτικής έρευνας). Αντίθετα, η ιστοσελίδα www.alsinfo.gr αξιολογήθηκε ως προς την αξιοπιστία, αποδοχή, αποτελεσματικότητα και χρησιμότητα του περιεχομένου της από φροντιστές ατόμων με ALS με τη μέθοδο των ημιδομημένων ατομικών συνεντεύξεων (μέθοδος ποιοτικής έρευνας).

Η ανάπτυξη του συγκεκριμένου ιστότοπου επετεύχθη με τη χρήση ενός ανοιχτού κώδικα συστήματος διαχείρισης περιεχομένου (CMS), του Wordpress. Ενημερώνει και εκπαιδεύει διεξοδικά τους χρήστες/ φροντιστές πάνω σε θέματα που αφορούν το ALS και την ΑΦ. Ταυτόχρονα, παρουσιάζει υπηρεσίες ΑΦ που διαδραματίζουν μείζονα ρόλο στη ζωή των ατόμων με ALS και των φροντιστών τους. Παράλληλα, παρέχει τη δυνατότητα ασύγχρονης επικοινωνίας (ηλεκτρονικό ταχυδρομείο) με εξειδικευμένο ιατρονοσηλευτικό προσωπικό 24ώρες την μέρα, 365 μέρες τον χρόνο.

Η ανάλυση των αποτελεσμάτων που συλλέχθηκαν φανερώνει πως οι αρχικές πληροφοριακές απαιτήσεις του ιστότοπου καλύφθηκαν μιας που οι απαντήσεις των συμμετεχόντων στην έρευνα ήταν θετικές. Η αξιολόγηση των φροντιστών ασθενών με ALS σχετικά με την αξιοπιστία, αποδοχή, αποτελεσματικότητα και χρησιμότητα του περιεχομένου του ιστότοπου είναι ιδιαίτερα ενθαρρυντική, καθώς δηλώνουν ότι θα τον ξαναεπισκεφθούν στο μέλλον και θα τον συστήσουν και σε άλλους φροντιστές και νευρολόγους που ασχολούνται με το ALS.

Ωστόσο, η έρευνα αυτή είχε κάποιους περιορισμούς. Ένας σημαντικός περιορισμός ήταν η μη καλή γνώση χρήσης Η/Υ για πλοήγηση στην ιστοσελίδα από φροντιστές και πραγματοποίηση εξ αποστάσεως συνάντησης με αποτέλεσμα ορισμένοι φροντιστές να μην ανταποκριθούν στην διεξαγωγή της έρευνας. Ένας ακόμη περιορισμός ήταν η μειωμένη κατανόηση της Ελληνικής Γλώσσας από ορισμένους φροντιστές, με αποτέλεσμα να αποκλειστούν από την διαδικασία επιλογής αρκετοί έμμισθοι φροντιστές.

Τέλος, σε μελλοντικές εργασίες θα ήταν χρήσιμο:

- Να εμπλουτιστεί η ιστοσελίδα με πρωτότυπα βίντεο στην ελληνική γλώσσα που να παρουσιάζουν διάφορες δεξιότητες, χρήσιμες για φροντιστές που παρέχουν βοήθεια σε άτομα με ALS.
- Να γίνει προσπάθεια δημιουργίας και παρουσίασης ιατρών νευρολόγων που εξειδικεύονται στην συγκεκριμένη νόσο, αλλά και γενικότερα ιατρών άλλων ειδικοτήτων ανάλογα με την περιοχή διαμονής των ατόμων με ALS .
- Να δημιουργηθεί ομάδα επιστημόνων και τεχνικών που να εμπλουτίζουν το περιεχόμενο της ιστοσελίδας με τις νεότερες εξελίξεις.

- Να εμπλουτιστεί με ιστορίες φροντιστών ή και ασθενών που να περιγράφουν την εμπειρία τους με τη νόσο και τη φροντίδα.
- Να εμπλουτιστεί η ιστοσελίδα με υλικό που να απευθύνεται σε ασθενείς και επαγγελματίες υγείας.
- Να γίνει αλλαγή του πρόσθετου μετάφρασης με κάποιο που προσφέρει αξιόπιστη και ακριβής μετάφραση.
- Να γίνει προσαρμογή προτύπου (template) προς φορητές συσκευές (smartphones-tablets).
- Να τεθεί σε πλήρη εφαρμογή η χρήση της ιστοσελίδας ώστε να ελεγχθεί η χρήση της στην καθημερινή ζωή.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Cleveland DW, Rothstein JD. From Charcot to Lou Gehrig: deciphering selective motor neuron death in ALS. *Nature reviews Neuroscience* 2001;2(11):806-819.
2. Larsen K. *Stephen Hawking: A biography*. Greenwood Publishing Group; 2005.
3. Everett EA, Pedowitz E, Maiser S, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Journal of Palliative Medicine* 2020;23(6):842-847.
4. Riva N, Agosta F, Lunetta C, et al. Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. *J Neurol* 2016;263(6):1241-1254.
5. Curry C, Middleton H, Brown B. *Palliative Care Training*. *Nursing Older People* 2009;21(9):18 – 23.
6. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>
7. Kruger D. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *JAAPA* 2012;25(7),53-55.
8. Hardiman O, Al-Chalabi A, Chio A, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Nature Reviews Disease Primers* 2017;3(1).
9. ALS Therapy Development Institute [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.als.net/>
10. Lemone P, Burke K, Bauldoff G. Παθολογική-Χειρουργική Νοσηλευτική II: Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς. 5^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος; 2014. Σελ. 1831-1833.
11. Rossi FH, Franco MC, Estevez AG. Current Advances in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *IntechOpen* [Διαδίκτυο]. 2013 [επίσκεψη σελίδας 6/12/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.intechopen.com/books/current-advances-in-amyotrophic-lateral-sclerosis/pathophysiology-of-amyotrophic-lateral-sclerosis>
12. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver->

[Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet](#)

13. Σιδηροπούλου Κ. Βασικές αρχές λειτουργίας του νευρικού συστήματος. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών [Διαδίκτυο]. 2015 [επίσκεψη σελίδας 6/12/2020]. Διαθέσιμο από: <http://hdl.handle.net/11419/4828>
14. Mayo Clinic [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
15. Swash M, Carvalho M. Risk Factors for Onset of Amyotrophic Lateral Sclerosis. *European journal of neurology* 2017;24(1):9-10.
16. Muscular Dystrophy Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.mda.org/disease/amyotrophic-lateral-sclerosis>
17. Brown RH, Al-Chalabi A. Amyotrophic Lateral Sclerosis. *The New England journal of medicine* 2017;377(2):162-172.
18. ALS CANADA [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 24/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.als.ca/>
19. Brooks BR. El Escorial World Federation of Neurology Criteria for the Diagnosis of Amyotrophic Lateral Sclerosis. Subcommittee on Motor Neuron Diseases/Amyotrophic Lateral Sclerosis of the World Federation of Neurology Research Group on Neuromuscular Diseases and the El Escorial "Clinical Limits of Amyotrophic Lateral Sclerosis" Workshop Contributors. *Journal of the neurological sciences* 1994;124 suppl:96-107.
20. Soriani MH, Desnuelle C. Care Management in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Revue neurologique* 2017;173(5),288-299.
21. WHO. Definition of Palliative Care [Διαδίκτυο]. 2012 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.who.int/cancer/palliative/definition/en/>
22. Recommendation Rec (2003) 24 of the Committee of Ministers to member states on the organisation of palliative care [Διαδίκτυο].

- Council of Europe 2003 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]; Διαθέσιμο από: [www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec\(2003\)24_en.pdf](http://www.coe.int/t/dg3/health/Source/Rec(2003)24_en.pdf)
23. Γαλιλαία [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]; Διαθέσιμο από: <http://www.galilee.gr>
24. A.D.A.M. medical encyclopedia [Διαδίκτυο]. Johns Creek (GA): A.D.A.M., Inc.; c2018. What is palliative care?; [ενημερώθηκε 23/1/2020; επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]. Διαθέσιμο από: <https://medlineplus.gov/ency/patientinstructions/000536.htm>
25. Ogelby M, Goldstein RD. Interdisciplinary care: using your team. *Pediatric clinics of North America* 2014;61(4):823-824.
26. Abu-Saad HH. Palliative care: an international view. *Patient education and counseling* 2000;41(1):15-22.
27. Πατηράκη Ε, Κατσαραγάκης ΣΤ, Κάρλου Χ, Χατζοπούλου Μ, Ψυχογιού Α. Ανακουφιστική Φροντίδα. Αθήνα: Πανεπιστημιακές Σημειώσεις; 2018.
28. Radbruch L, Payne S. White Paper on standards and norms for hospice and palliative care in Europe: part 1. *European Journal of Palliative Care* 2009;16(6):278-289.
29. Υπουργείο Υγείας Εθνική Επιτροπή για την Ανάπτυξη και την Υλοποίηση της Στρατηγικής για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα. Μελέτη Σκοπιμότητας για την Ανακουφιστική Φροντίδα στην Ελλάδα. Αθήνα [Διαδίκτυο]. 2019 [επίσκεψη σελίδας 6/12/2020]; Διαθέσιμο από: https://www.snf.org/media/13543883/meleti-skopimotitas_teliko.pdf
30. Μονάδα Ανακουφιστικής Αγωγής «Τζένη Καρέζη» [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]; Διαθέσιμο από: <http://www.monadaanakoufisis.gr>
31. Μέριμνα [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 17/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://merimna.org.gr>
32. Get Palliative Care [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 20/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://getpalliativecare.org/>
33. Cwik V, Kennedy A, Benditt J et al. MDA ALS Caregiver's Guide. MDA ALS Division [Διαδίκτυο]. 2013 [επίσκεψη σελίδας 6/12/2020];

Διαθέσιμο από: <http://docplayer.net/11253192-Mda-als-caregiver-s-guide.html>

34. De Wit J, Schroder CD, El Mecky J, et al. Support needs of caregivers of patients with amyotrophic lateral sclerosis: A qualitative study. *Palliative Support Care* 2018;17(2):195-201.
35. Zarit SH, Bangerter LR, Liu Y, Rovine MJ. Exploring the benefits of respite services to family caregivers: methodological issues and current findings. *Aging & mental health* 2016;21(3):224-231.
36. Lisle S, Tennison M. Amyotrophic Lateral Sclerosis: the Role of Exercise. *Current Sports Medicine Reports* 2015;14(1):45-46.
37. DeAlmeida JP, Silvestre R, Pinto AC, DeCarvalho M. Exercise and amyotrophic lateral sclerosis. *Neurological sciences* 2012;33(1):9-15.
38. Borasio GD, Voltz R, Miller RG. Palliative Care in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *Neurologic Clinics* 2001;19(4):829-847.
39. Beukelman DR, Light JC. *Augmentative & Alternative Communication*. New York: Brookes Publishing 1998. Σελ. 3-9.
40. Neto LL, Constantini AC, Yu Shon Chun R. Communication vulnerable in patients with Amyotrophic Lateral Sclerosis: A systematic review. *NeuroRehabilitation* 2017;40(4):561-568.
41. Braun AT, Caballero-Eraso C, Lechtzin N. Amyotrophic Lateral Sclerosis and the Respiratory System. *Clin Chest Med* 2018;39(2):391-400.
42. Μυριανθεύς Π, Μπαλτόπουλος Γ. Μηχανική Υποστήριξη της Αναπνοής στην Επείγουσα Ιατρική και Εντατική Θεραπεία. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης 2005. Σελ. 166-177.
43. Magelssen M, Holmoy T, et al. Ethical Challenges in Tracheostomy – Assisted Ventilation in Amyotrophic Lateral Sclerosis. *J Neurol* 2018;265(11):2730-2736.
44. Berman A, Snyder S, Jackson C. Η Νοσηλευτική στην Κλινική Πράξη. 6^η Έκδοση. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος 2011. Σελ. 716-719.
45. Nelson R, Staggers N. *Health Informatics: An Interprofessional Approach*. Second Edition. Elsevier 2018. Σελ. 1-3.

46. Παπαδοπούλου Δ, Πέτσα Α. Διαδικτυακή ιατρική πληροφορία και ηλεκτρονική υγεία. Επιστημονικά Χρονικά 2015;20(1): 27-40.
47. Κουμπούρος Ι. Τεχνολογίες Πληροφοριών και Επικοινωνίας και Κοινωνία. Α' Έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Νέων Τεχνολογιών 2012. Σελ. 74.
48. EHealth – Ηλεκτρονική Υγεία [Διαδίκτυο]. Υπουργείο Υγείας 2020 [επίσκεψη σελίδας 15/4/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.moh.gov.gr/articles/ehealth/>
49. Αράπογλου Α, Μαβόγλου Χ, Οικονομάκος Η, Φύτρος Κ. Πληροφορική Α', Β', Γ' Γυμνασίου. Αθήνα: Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών και Εκδόσεων «Διόφαντος» 2006. Σελ. 74-75.
50. Μαντάς Ι. Εισαγωγή στην Πληροφορική. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης 2007. Σελ. 154-156,180-181,195-196.
51. Παρασκευάς Μ. Κοινωνία της Πληροφορίας. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών 2015:156,173-175. Διαθέσιμο από: https://repository.kallipos.gr/pdfviewer/web/viewer.html?file=/bitstream/11419/378/1/00_master_document.pdf
52. Joomla! [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 29/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.joomla.org/about-joomla.html>
53. Wakode BV, Chaudhari DN. Study of content management systems Joomla and Drupal. International Journal of Research in Engineering and Technology 2013;12(2):569-573.
54. Rawtani MR, Chidambaram SS. Drupal: The Open Source Content Management System Software Suit For Library With Library 2.0 Features. 7th International CALIBER 2009:176-183.
55. Patel SK, Rathod VR, Parikh S. Joomla, Drupal and WordPress – A Statistical Comparison of Open Source CMS. 3rd International Conference on: IEEE 2011:182-187.
56. Wordpress [Διαδίκτυο]. Wikipedia 2020 [επίσκεψη σελίδας 29/3/2020]; Διαθέσιμο από: <https://el.wikipedia.org/wiki/WordPress>
57. Αποστολάκης Γ, Αραμπατζής Γ και άλλοι. Σχεδιασμός και Ανάπτυξη Διαδικτυακών Εφαρμογών Γ' Τάξη ΕΠΑΛ. Αθήνα: Ινστιτούτο Τεχνολογίας Υπολογιστών και Εκδόσεων «Διόφαντος» 2015; 54-56,

78. Διαθέσιμο από: file:///C:/Users/Toshibanb/Downloads/24-0558-01_Schediasmos-kai-Anaptychi-Diadiktyakon-Efarmogon_G-EPAL_Vivlio-Mathiti.pdf
58. Λαζαρίνης, Φ. Πολυμέσα. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών 2015; 154-157. Διαθέσιμο από: <http://hdl.handle.net/11419/2054>.
59. TopHost [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 15/4/2020]; Διαθέσιμο από: <https://top.host/el/>
60. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. The European journal of general practice 2017;23(1):271-273.
61. Γαλάνης Π. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2018;35(2):268-277.
62. Ίσαρη Φ, Πούρκος Μ. Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών; 2015. Διαθέσιμο από: https://repository.kallipos.gr/pdfviewer/web/viewer.html?file=/bitstream/11419/5826/4/15327_Isari-KOY.pdf
63. Kim H., et al. Online health information search and evaluation: observations and semi-structured interviews with college students and maternal health experts. Health Information & Libraries Journal 2011;28(3):188-199.
64. Van der Pligt P., Ball K., et al. The views of first time mothers completing an intervention to reduce postpartum weight retention: A qualitative evaluation of the mums OnLine study. Midwifery 2018;56:23-28.
65. Reproduktiv Livsplan [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 8/12/2020]; Διαθέσιμο από: <http://www.reproduktivlivsplan.se/el/%ce%b1%ce%bd%ce%b1%cf%80%ce%b1%cf%81%ce%b1%ce%b3%cf%89%ce%b3%ce%b9%ce%ba%ce%bf-%cf%83%cf%87%ce%b5%ce%b4%ce%b9%ce%bf-%ce%b5%cf%86-%ce%bf%cf%81%ce%bf%cf%85-%ce%b6%cf%89%ce%b7%cf%83/>

66. Ragnar M, Hultstrand J, et al. Development of an evidence-based website on preconception health. *Upsala Journal of Medical Sciences* 2018;123(2):116-122.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα Α' - Εργαλεία και δυνατότητες του Wordpress που χρησιμοποιήθηκαν για την υλοποίηση του ιστότοπου

Βήμα 1^ο: Επιλογή και αγορά web hosting και domain name

Το πρώτο βήμα για την δημιουργία ιστοσελίδας ήταν η αγορά ενός web hosting και domain name (αναλυτικές οδηγίες βλέπε κεφάλαιο 9^ο).

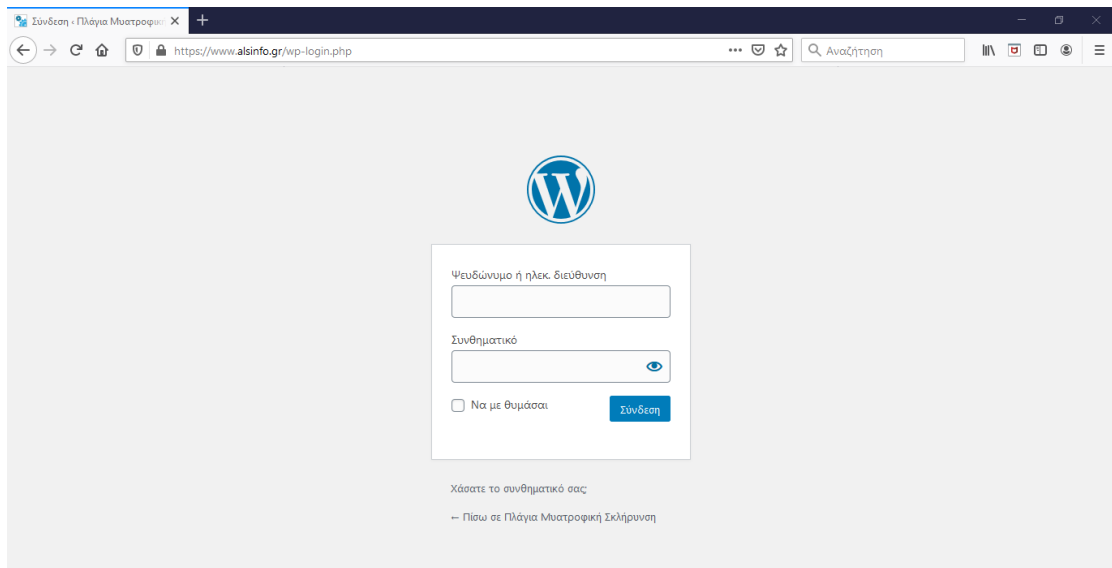
Η πλατφόρμα φιλοξενίας του ιστότοπου που επιλέχθηκε ήταν αυτή της Top.Host από την διεύθυνση <https://top.host/el/>.

Αφού πραγματοποιήθηκαν οι διαδικασίες εγγραφής, συνδρομής και ανεβάσματος της ιστοσελίδας το domain που αποκτήθηκε είναι το εξής: <https://www.alsinfo.gr/>. Το όνομα του χώρου που καταχωρήθηκε είναι στην προσωπική κατοχή του διαχειριστή μέχρι 15/04/2022. Η διάρκεια της φιλοξενίας στο server για δημόσια πρόσβαση είναι έως τις 15/04/2021.

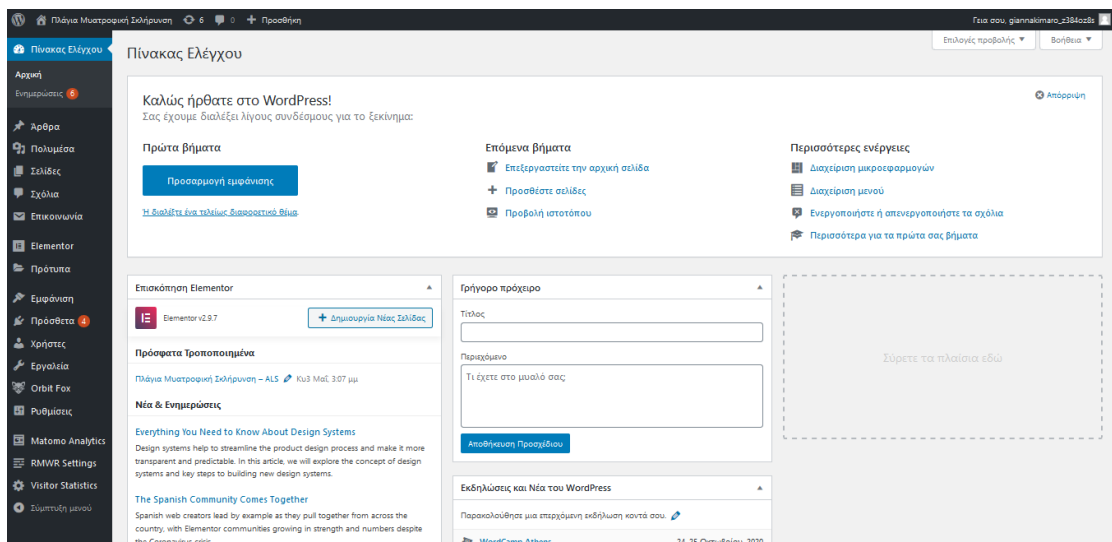
Βήμα 2^ο: Εγκατάσταση του Wordpress

Η εγκατάσταση του Wordpress πραγματοποιήθηκε μέσα από το Plesk, το οποίο είναι ένα εργαλείο διαχείρισης/ πίνακας ελέγχου μέσω του οποίου γίνεται εύκολα η διαχείριση των ιστοσελίδων στον εξυπηρέτη της εταιρείας που φιλοξενούνται. Αναλυτικές οδηγίες μπορεί να βρει κάποιος στη διεύθυνση: <https://top.host/support/knowledge-base/pos-boro-na-egkatastiso-to-wordpress-mesa-apo-to-plesk/> (1).

Αφού ολοκληρώθηκε η εγκατάσταση, πραγματοποιήθηκε σύνδεση στο περιβάλλον διαχείρισης του Wordpress μέσα από τον δικτυακό τόπο <https://www.alsinfo.gr/wp-login.php>, συμπληρώνοντας το όνομα χρήστη και τον κωδικό πρόσβασης του διαχειριστή που δηλώνει κάποιος κατά την εγκατάσταση του Wordpress για να ξεκινήσει ο σχεδιασμός του site (εικόνες A.1 και A.2).



Εικόνα Α.1 Είσοδος στο διαχειριστικό περιβάλλον



Εικόνα Α.2 Είσοδος στην ιστοσελίδα σαν διαχειριστής

Βήμα 3ο: Επιλογή θέματος

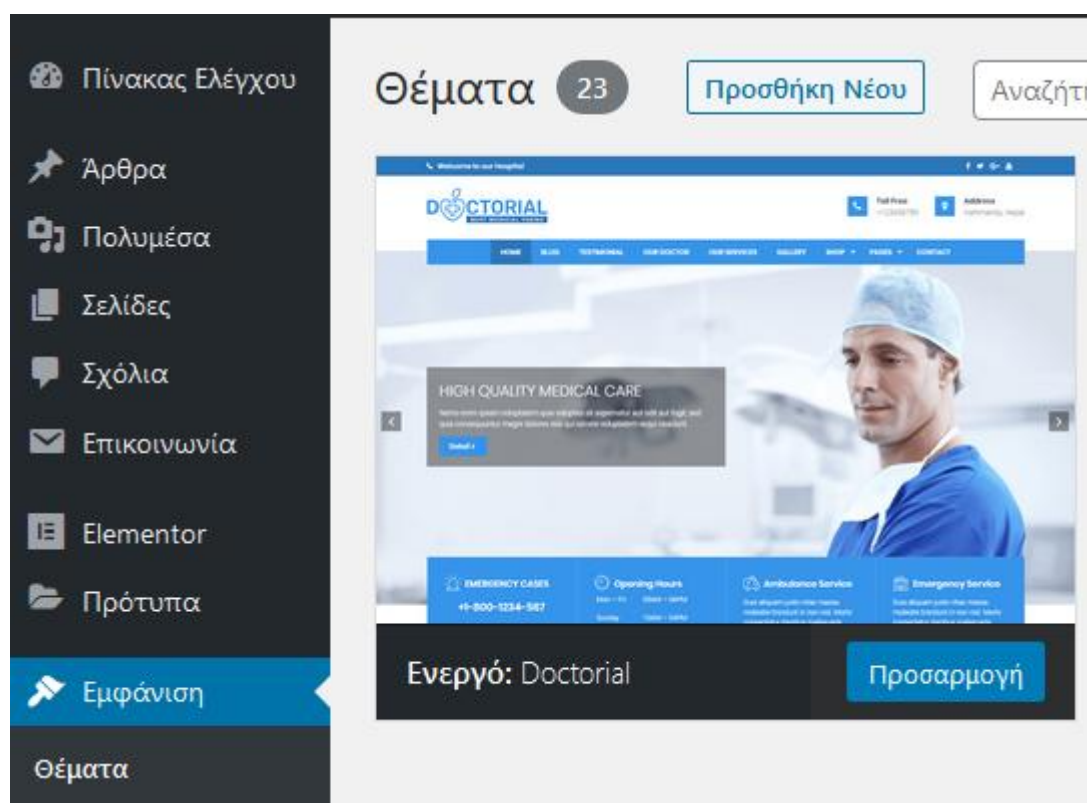
Το επόμενο βήμα ήταν ίσως το πιο καθοριστικό βήμα για την ανάπτυξη της ιστοσελίδας, καθώς αφορά την επιλογή του θέματος.

Τα θέματα αλλάζουν τη σχεδίαση του ιστότοπου, συμπεριλαμβανομένης της διάταξης του. Η αλλαγή του θέματος αλλάζει τον τρόπο εμφάνισης του ιστότοπου στο μπροστινό μέρος, δηλαδή αυτό που βλέπει ένας επισκέπτης όταν περιηγείται στην ιστοσελίδα. Η πλατφόρμα δίνει

τη δυνατότητα επιλογής ανάμεσα σε 7478 θέματα, μερικά από τα οποία είναι δωρεάν(2,3).

Από τον πίνακα ελέγχου επιλέγει κανείς από το μενού πλοήγησης: Εμφάνιση→Θέματα→Προσθήκη νέου και αφού αποφασίσει ποιο θέμα επιθυμεί, επιλέγει: Εγκατάσταση→Ενεργοποίηση. Η παραμετροποίηση του ενεργού θέματος γίνεται επιλέγοντας: Προσαρμογή.

Εν τέλει το θέμα το οποίο επιλέχθηκε στην παρούσα ιστοσελίδα καλείται Doctorial (εικόνα Α.3).

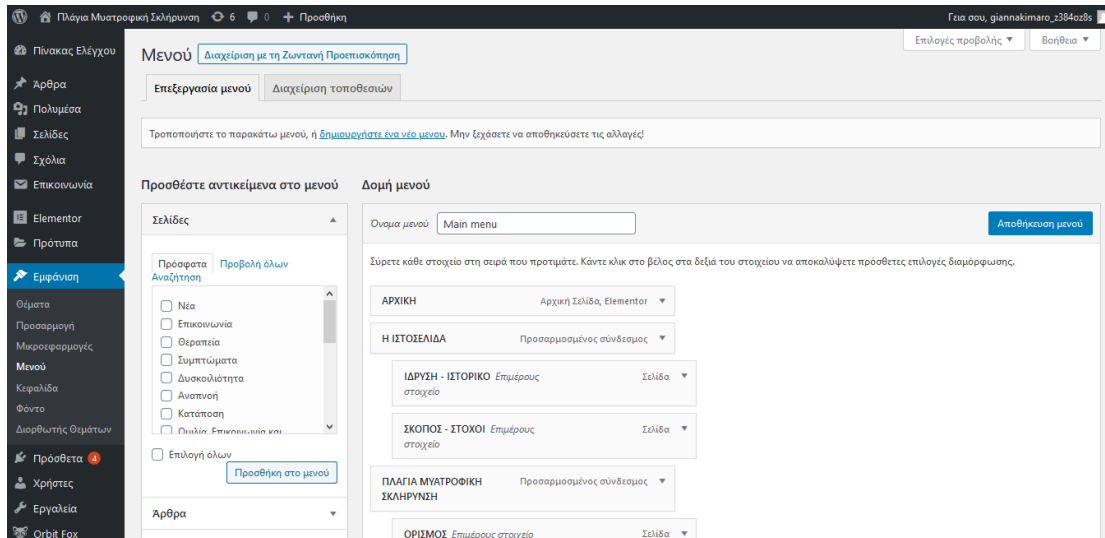


Εικόνα Α.3 Επιλογή θέματος

Βήμα 4^ο: Δημιουργία μενού

Ένα από τα βασικότερα συστατικά της ιστοσελίδας είναι το μενού επιλογών που περιέχει το χάρτη του ιστότοπου (sitemap). Μέσα από αυτό οι επισκέπτες μπορούν να πλοηγηθούν ελεύθερα σε όλα τα μενού χωρίς περιορισμούς κατεύθυνσης και να βρουν την πληροφορία που αναζητούν εύκολα και γρήγορα.

Η προσθήκη ενός μενού επιλογών στο Wordpress γίνεται από το αριστερό μενού επιλογών Εμφάνιση → Μενού και Δημιουργία νέου μενού (εικόνα Α.4).

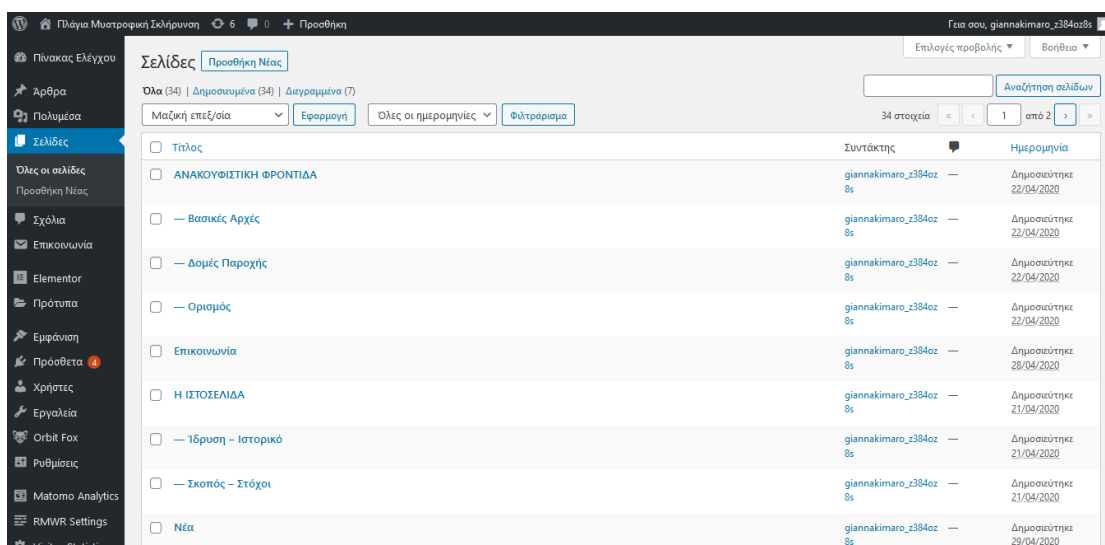


Εικόνα Α.4 Δημιουργία μενού

Βήμα 5ο: Δημιουργία σελίδων

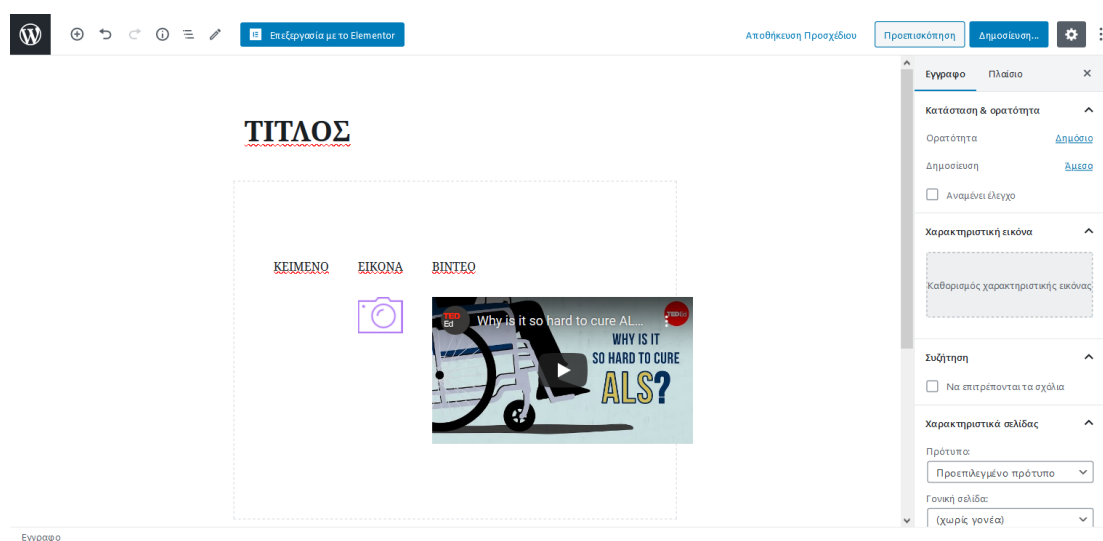
Το επόμενο βήμα ήταν η δημιουργία σελίδων που περιέχουν σταθερό και μόνιμο περιεχόμενο.

Για τη δημιουργία μιας σελίδας, επιλέγει κανείς από το μενού επιλογών αριστερά στον πίνακα ελέγχου: Σελίδες → Προσθήκη νέας (εικόνα Α.5).



Εικόνα A.5 Προσθήκη νέας σελίδας

Κατά την δημιουργία κάθε σελίδας πρέπει να εισαχθεί ένας τίτλος και η πληροφορία που θα περιέχει η κάθε διαφορετική σελίδα. Η πληροφορία αυτή μπορεί να είναι τα πάντα, από απλό κείμενο και εικόνες, βίντεο έως φόρμα επικοινωνίας καθώς και ο συνδυασμός πολλών από αυτών. Αφού εισαχθεί όλη η απαραίτητη πληροφορία, πρέπει να πατηθεί το κουμπί Δημοσίευση το οποίο βρίσκεται στα δεξιά ώστε να αποθηκευθούν οι αλλαγές (εικόνα A.6).



Εικόνα A.6 Δημιουργία σελίδων

Αμέσως μετά έγινε η ανάθεση σελίδων στο μενού που δημιουργήθηκε.

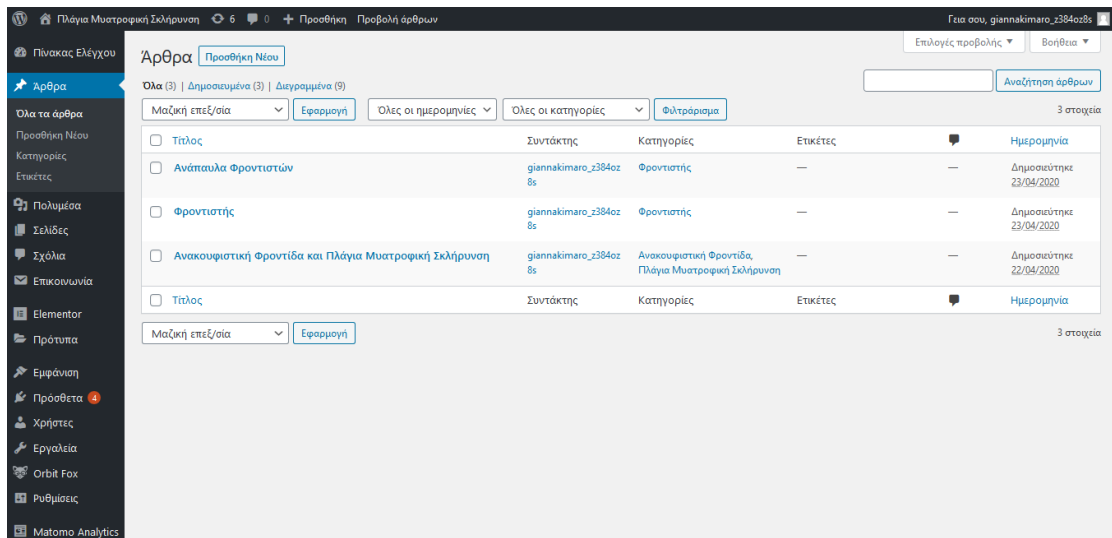
Βήμα 6^ο: Δημιουργία άρθρων

Σε αντίθεση με τις σελίδες, τα άρθρα αποτελούν συνεχή ροή νέων σε μια ιστοσελίδα.

Η προσθήκη νέου άρθρου έγινε από τον πίνακα ελέγχου και την επιλογή Άρθρα → Προσθήκη νέου (εικόνα A.7).

Η δημιουργία άρθρου είναι παρόμοια με αυτή της δημιουργίας σελίδας.

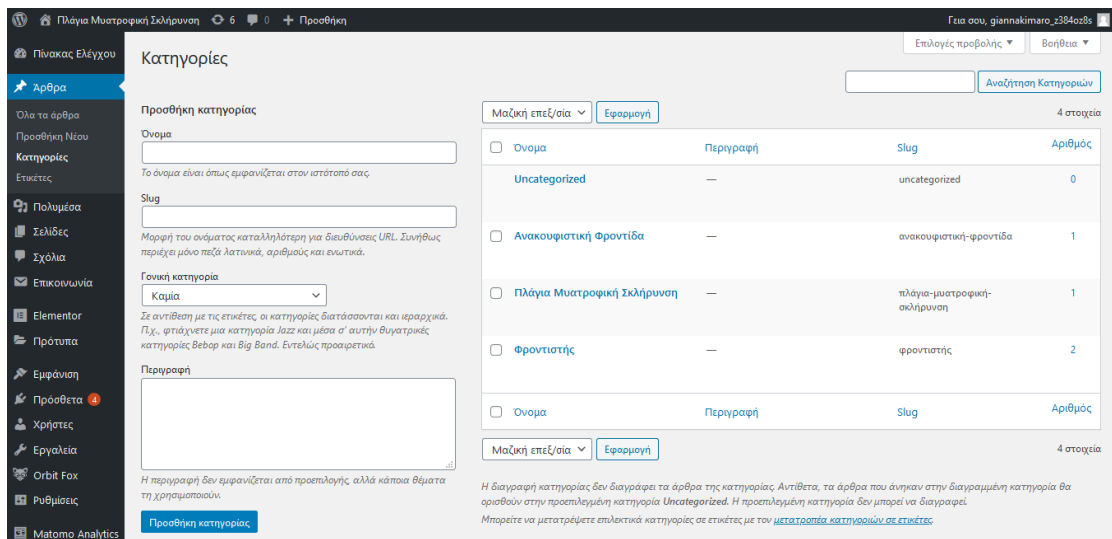
Η διαφορά τους είναι ότι στα άρθρα ορίζονται κατηγορίες. Οι κατηγορίες έχουν ως σκοπό την καλύτερη διαχείριση των άρθρων καθώς δημιουργούνται κάποια φίλτρα αναζήτησης με βάση τις κατηγορίες, άρα είναι ευκολότερη η εύρεση ενός άρθρου αν υπάρχει κατηγοριοποίηση του.



Εικόνα A.7 Προσθήκη νέου άρθρου

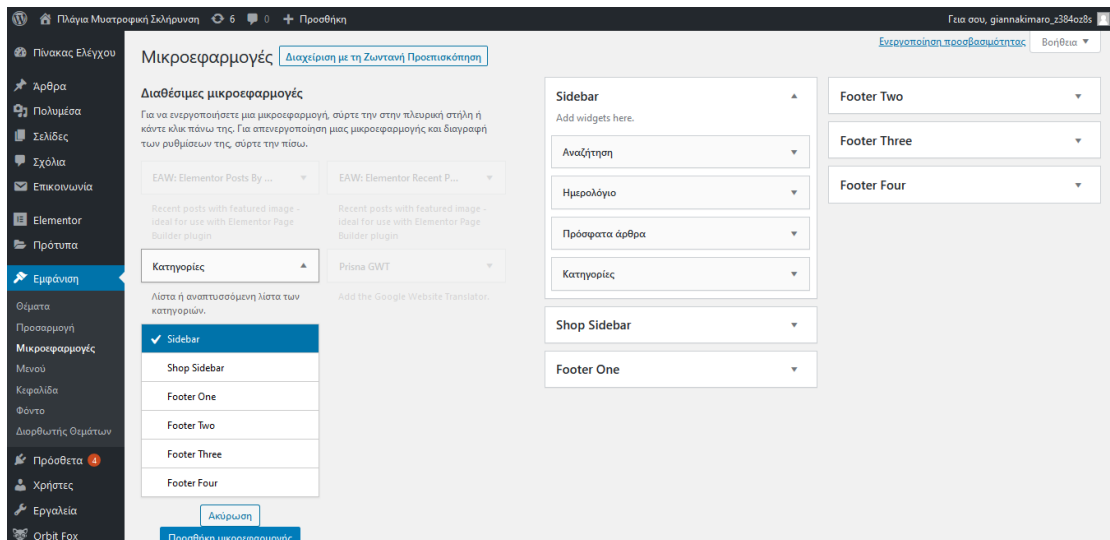
Βήμα 7^ο: Δημιουργία κατηγοριών

Από τον πίνακα ελέγχου επιλέγοντας Άρθρα → Κατηγορίες, δημιουργήθηκαν οι επιθυμητές κατηγορίες (Ανακουφιστική Φροντίδα, Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση, Φροντιστής) (εικόνα A.8).



Εικόνα A.8 Προσθήκη νέας κατηγορίας

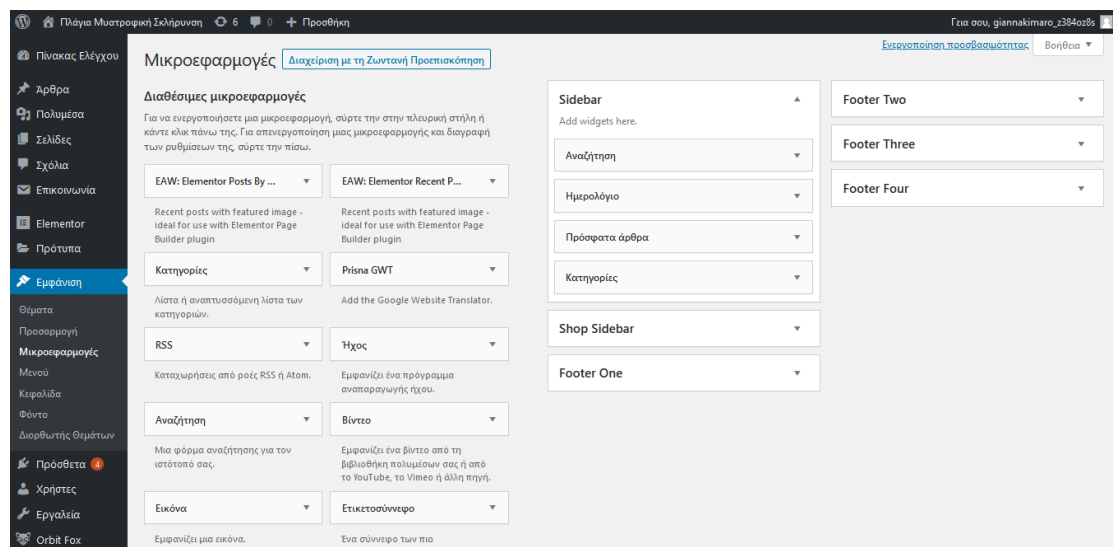
Οι κατηγορίες αυτές για να εμφανίζονται στην πλευρική στήλη (sidebar) της ιστοσελίδας, έπρεπε να επιλεχθεί από τον πίνακα ελέγχου Εμφάνιση → Μικροεφαρμογές → Κατηγορίες → Προσθήκη μικροεφαρμογής (εικόνα A.9).



Εικόνα Α.9 Εμφάνιση κατηγοριών στην πλευρική στήλη της ιστοσελίδας

Βήμα 8^ο: Διαχείριση μικροεφαρμογών (widgets)

Οι μικροεφαρμογές είναι ανεξάρτητα τμήματα περιεχομένου που εμφανίζουν πρόσθετα χαρακτηριστικά στην ιστοσελίδα. Συνήθως οι περιοχές αυτές βρίσκονται στην αριστερή ή στη δεξιά πλευρική στήλη, αλλά κάποια θέματα υποστηρίζουν και περιοχές μονάδων στο υποσέλιδο ή στην κορυφή της σελίδας. Για την διαχείριση τους μεταβαίνει κανείς στο [Εμφάνιση](#) → [Μικροεφαρμογές](#) (εικόνα Α.10).



Εικόνα Α.10 Εισαγωγή μικροεφαρμογών

Στα πλαίσια της συγκεκριμένης εργασίας οι μικροεφαρμογές που χρησιμοποιήθηκαν είναι:

- Ανάζητηση.
- Ημερολόγιο.
- Πρόσφατα άρθρα.
- Κατηγορίες.
- Κείμενο για επικοινωνία με χρήση σύντομου κώδικα.
- Μικροεφαρμογή για αυτόματα μετάφραση.

Βήμα 9^ο: Πρόσθετα

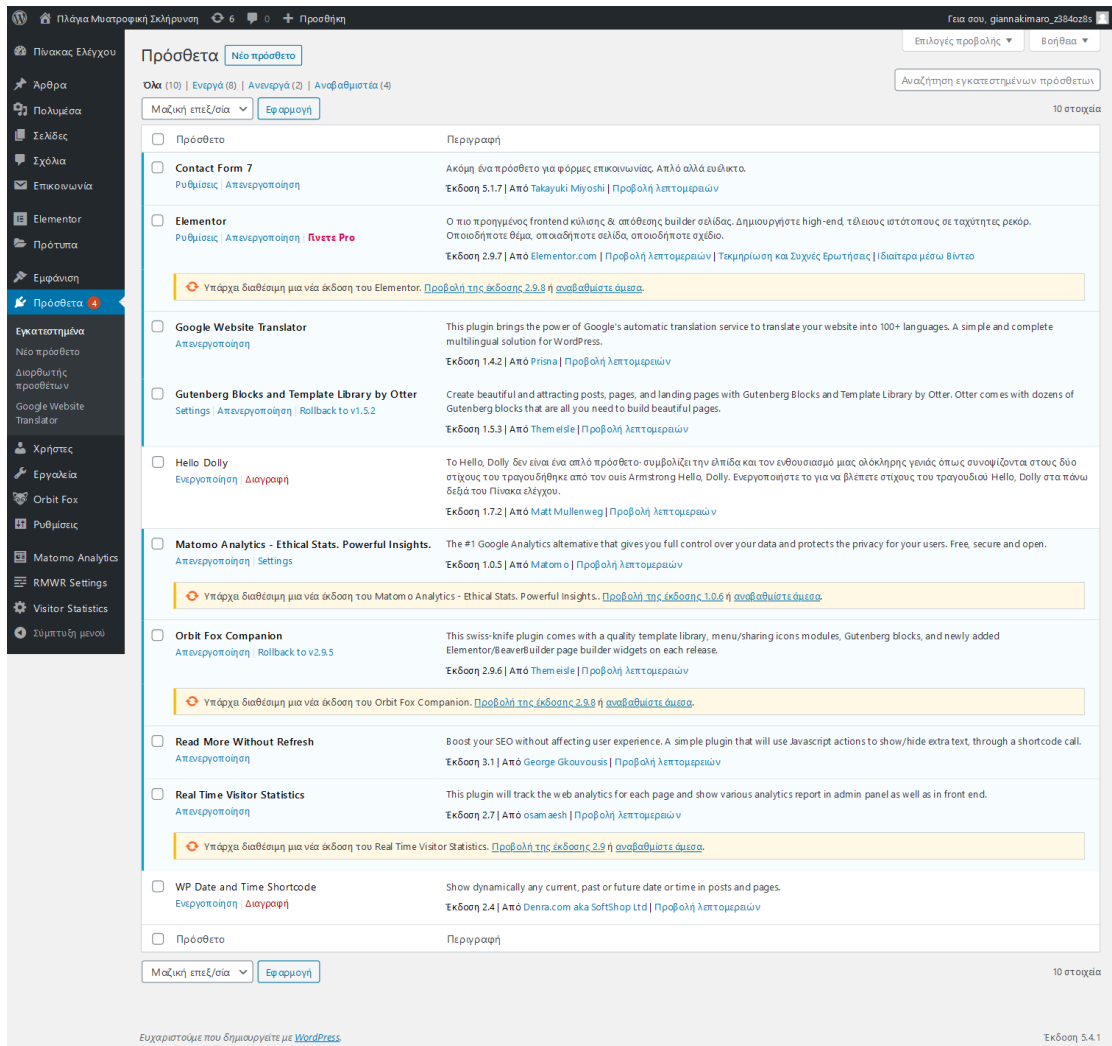
Τα πρόσθετα (plugins) επιτρέπουν να επεκτείνει κανείς τις δυνατότητες που προσφέρει η βασική εγκατάσταση του Wordpress.

Από τον πίνακα ελέγχου επιλέγοντας Πρόσθετα → Νέο Πρόσθετο επιλέχθηκαν για τους σκοπούς της παρούσας εργασίας τα εξής πρόσθετα (εικόνα A.11):

- Contact Form 7: ένα πρόσθετο για φόρμες επικοινωνίας. Απλό αλλά ευέλικτο.
- Elementor: ο πιο προηγμένος frontend κύλισης και απόθεσης builder σελίδας.
- Google Website Translator: αυτόματη υπηρεσία μετάφρασης της Google σε 100+ γλώσσες. Μια απλή και ολοκληρωμένη πολύγλωσση λύση για το Wordpress.
- Gutenberg Blocks and Template Library by Otter: το Otter διαθέτει δεκάδες μπλοκ Gutenberg για τη δημιουργία όμορφων σελίδων.
- Matomo Analytics – Ethical Stats. Powerful Insights: η πρώτη εναλλακτική λύση του Google Analytics που παρέχει πλήρη έλεγχο των δεδομένων και προστατεύει το απόρρητο για τους επισκέπτες. Δωρεάν, ασφαλές και ανοιχτό (εικόνα A.12).
- Orbit Fox Companion: αυτό το πρόσθετο περιέχει μια βιβλιοθήκη προτύπων ποιότητας, λειτουργικές μονάδες εικονιδίων/ εικονίδια

κοινοποίησης, μπλοκ Gutenberg και widgets δημιουργίας σελίδων Elementor/ BeaverBuilder.

- Read More Without Refresh: εμφάνιση/ απόκρυψη επιπλέον κειμένου.
- Real Time Visitor Statistics: αυτή η προσθήκη παρακολουθεί τα αναλυτικά στοιχεία του ιστού για κάθε σελίδα και εμφανίζει διάφορες αναφορές αναλυτικών στοιχείων στον πίνακα διαχείρισης, καθώς και στη διεπαφή (εικόνα A.13).



Εικόνα A.11 Εισαγωγή νέου πρόσθετου

Summary

Looking for all reports and advanced features like segmentation, real time reports, and more? [View full reporting](#)

Change dates: [Yesterday](#) [Today](#) [This week](#) [Last week](#) [This month](#) [Last month](#) [This year](#)

Περίληψη επισκέψεων

Μοναδικοί επισκέπτες	1
Επισκέψεις	2
Δραστηριότητες	24
Μέγιστος αριθμός δραστηριοτήτων σε μια επίσκεψη	16
Δραστηριότητες ανά επίσκεψη	12
Μέση Διάρκεια Επισκέψεων (σε δευτερόλεπτα)	00:28:20
Ρυθμός αναπήδησης	0%

Χώρα

Χώρα	Επισκέψεις
Ελλάδα	2

Αναλύσεις οθόνης

Ανάλυση	Επισκέψεις
1366x768	2

Φυλλομετρητές

Φυλλομετρητής	Επισκέψεις
Firefox	2

Δραστηριότητες - Βασικές μετρήσεις

Προβολές σελίδων	24
Μοναδικές προβολές σελίδων	15
Λήψεις	0
Μοναδικές λήψεις	0
Εξωτερικοί σύνδεσμοι	0
Μοναδικοί Εξωτερικοί σύνδεσμοι	0
Αναζητήσεις	0
Μοναδικές λέξεις-κλειδιά	0
Μέσος ορος χρόνου δημιουργίας	0,49 δ

Τύπος συσκευής

Τύπος συσκευής	Επισκέψεις
Επιτραπέζιο	2

Οικογένειες Λειτουργικών Συστημάτων

Οικογένεια Λειτουργικού Συστήματος	Επισκέψεις
Windows	2

Επισκέψεις ανά ώρα διακομιτής

Ώρα διακομιτής - Ώρα (Έναρξη επίσκεψης)	Επισκέψεις
16	1
18	1

Τίτλοι σελίδων

Τίτλος Σελίδας	Προβλές σελίδων
Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση - ALS	10
Ορισμός - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	2
Κινητικότητα, Ανάπτυξη και Ακίνηση - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	2
Ίδρυση - Ιστορικό - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Βασικές Αρχές - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Διάγνωση - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Επιδημιολογία - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Θεραπεία - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Σκοπός - Στόχοι - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1
Συμπτώματα - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1

Τίτλοι σελίδας εισόδου

Τίτλος Σελίδας Εισαγωγής	Είσοδοι
Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση - ALS	1
Αιτιολογικοί Παράγοντες - Πλάγια Μυστροφική Σκλήρυνση	1

Λήψεις

Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Όλα τα Κανάλια

Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Καμπάνες

Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Ηλεκτρονικές παραγγελίες

Ηλεκτρονικές παραγγελίες	0
Επισκέψεις με Μετατροπές	0
Πρόσδοος	0 \$
Υπασύνολο	0 \$
Φόρος	0 \$
Μεταφορικά	0 \$
Εκπτώση	0 \$
Αγορασμένα Προϊόντα	0
Μέση τιμή παραγγελίας	0 \$
Βαθμός μετατροπής	0%

Εξωτερικοί σύνδεσμοι

Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Κοινωνικά Δίκτυα

Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Στόχοι

Μετατροπές	0
Επισκέψεις με Μετατροπές	0
Πρόσδοος	0 \$
Βαθμός μετατροπής	0%

Όνομα Προϊόντος

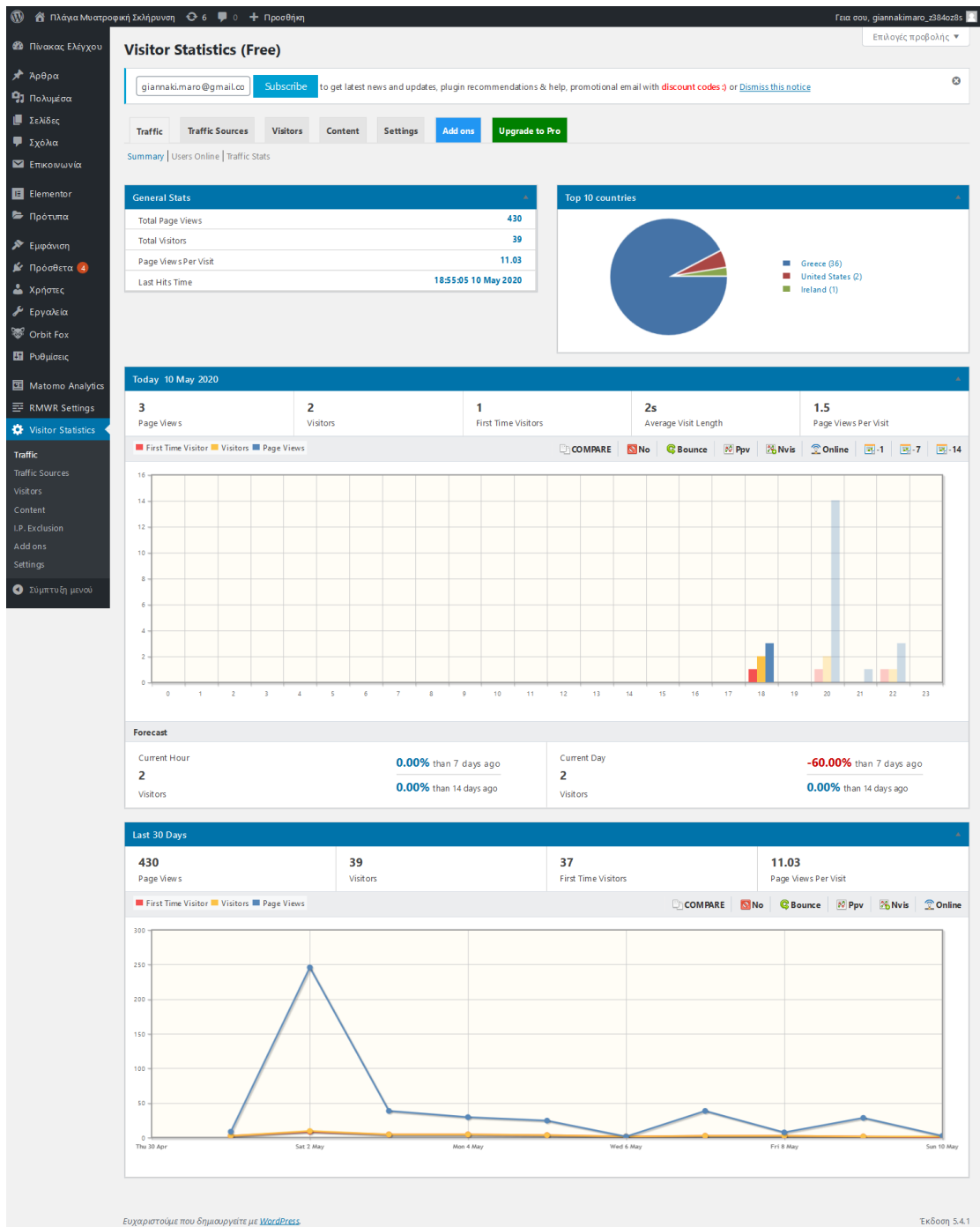
Δεν υπάρχουν δεδομένα για αυτή την αναφορά.

Did you know? You can embed any report into any page or post using a shortcode. Simply hover the title to find the correct shortcode. Only users with view access will be able to view the content of the report. Note: Embedding report data can be tricky if you are using caching plugins that cache the entire HTML of your page or post. In case you are using such a plugin, we recommend you disable the caching for these pages.

Ευχαριστούμε που δημιουργείτε με [WordPress](#)

Έκδοση 5.4.1

Εικόνα A.12 Επισκόπηση επισκέψεων στην ιστοσελίδα με το πρόσθετο Matomo Analytics – Ethical Stats. Powerful Insights



Εικόνα Α.13 Επισκόπηση επισκέψεων στην ιστοσελίδα με το πρόσθετο Real Time Visitor Statistics

Ενδεικτική βιβλιογραφία

1. TopHost [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 15/4/2020]; Διαθέσιμο από: <https://top.host/el/>
2. Wordpress.com [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 15/4/2020]; Διαθέσιμο από: <https://el.wordpress.com/>
3. Wordpress.org [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 15/4/2020]; Διαθέσιμο από: <https://el.wordpress.org/>

Παράρτημα Β'- Ερευνητικό Πρωτόκολλο

ΕΘΝΙΚΟ ΚΑΙ ΚΑΠΟΔΙΣΤΡΙΑΚΟ ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΑΘΗΝΩΝ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΔΡΥΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ

ΕΙΔΙΚΕΥΣΗ: ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΚΗ ΤΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΟ

ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗΣ ΕΡΓΑΣΙΑΣ

Τίτλος:

**Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση των
Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ALS)**

Γιαννάκη Κ. Μαρία

Νοσηλεύτρια ΠΕ

Κατατίθεται για έγκριση στη

Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία

της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής

Επιβλέπων:

Καθηγητής Μαντάς Ιωάννης

ΑΘΗΝΑ 2020

Ερευνητικό Πρωτόκολλο

Τίτλος εργασίας

«Ανάπτυξη Ιστοσελίδας για την Εκπαίδευση και Πληροφόρηση των Φροντιστών για την Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (ALS)»

Εισαγωγή

Η Πλάγια Μυατροφική Σκλήρυνση (Amyotrophic Lateral Sclerosis - ALS) αποτελεί τον πιο συνηθισμένο τύπο των παθήσεων του κινητικού νευρώνα (Motor Neuron Disorders) και είναι μια εξελισσόμενη νευροεκφυλιστική διαταραχή που χαρακτηρίζεται από ταχεία προοδευτική παράλυση και θάνατο μέσα σε 2 έως 5 έτη από την έναρξη των συμπτωμάτων (1,2). Το ALS επηρεάζει κατά το πλείστον άτομα ηλικίας 55 έως 75 ετών. Η συχνότητα είναι δύο φορές υψηλότερη στους άνδρες από ότι στις γυναίκες (3,4,5).

Ο μεταβαλλόμενος ρυθμός της εξέλιξης της νόσου καθιστά δύσκολη την ανάπτυξη αποτελεσματικών θεραπειών. Ως εκ τούτου η παροχή Ανακουφιστικής Φροντίδας (ΑΦ) σε ασθενείς με ALS, σε κατάλληλα οργανωμένες δομές και υπηρεσίες, είναι μείζονος σημασίας τόσο για την υποστηρικτική φροντίδα των ασθενών αυτών, όσο και των οικογενειών τους (6,7).

Οι συνεχώς αυξανόμενες απαιτήσεις των ασθενών με ALS σε συνδυασμό με την ταχεία ανάπτυξη της τεχνολογίας και της πληροφορικής επιβάλλουν τη δημιουργία ιστοσελίδας που θα παρέχει στους φροντιστές πληροφορίες για το ALS και τις υπηρεσίες ΑΦ, καθώς και εκπαιδευτικό υλικό για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών που φροντίζουν. Ο καθένας θα μπορεί να έχει πρόσβαση οποιαδήποτε στιγμή και από οποιοδήποτε μέρος.

Σκοπός

Ο σκοπός της συγκεκριμένης έρευνας είναι η δοκιμή και η αξιολόγηση της αξιοπιστίας, αποδοχής, αποτελεσματικότητας και χρησιμότητας του

περιεχομένου του ιστοτόπου (<https://www.alsinfo.gr/>) σε χρήστες/ φροντιστές ασθενών με ALS που έχει ως στόχους:

1. Την παροχή πληροφοριών στους φροντιστές ασθενών με ALS για τη νόσο.
2. Την εκπαίδευση των φροντιστών για τη βελτίωση της παρεχόμενης φροντίδας και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ALS.
3. Την ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών στην Ανακουφιστική Φροντίδα.

Μέθοδος συλλογής δεδομένων

Στην παρούσα ερευνητική εργασία θα χρησιμοποιηθεί η Ποιοτική Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων. Συγκεκριμένα, έχει επιλεγθεί η μέθοδος των συνεντεύξεων.

Οι συνεντεύξεις χρησιμοποιούνται για τη βαθύτερη κατανόηση των απόψεων, των εμπειριών, των συναισθημάτων, των αντιλήψεων, των πεποιθήσεων και των κινήτρων των ατόμων αναφορικά με συγκεκριμένα ζητήματα (8). Οι συνεντεύξεις πραγματοποιούνται ατομικά, δηλαδή σε κάθε συνέντευξη συμμετέχει μόνο ο ερευνητής και το άτομο το οποίο παραχωρεί τη συνέντευξη και για τον λόγο αυτόν ενδείκνυνται ιδιαίτερα σε ευαίσθητα και προσωπικά ζητήματα, στα οποία είναι πολύ πιθανό οι συμμετέχοντες να μην επιθυμούν να εκφράσουν τις απόψεις τους μπροστά σε άλλα άτομα παρά μόνο στους ερευνητές. Επιπλέον, οι συνεντεύξεις είναι κατάλληλες στις περιπτώσεις κατά τις οποίες οι ερευνητές γνωρίζουν λίγα για το ερευνητικό ερώτημα, καθώς και στις περιπτώσεις που αναζητούν λεπτομέρειες σχετικά με το ερευνητικό ερώτημα από την πλευρά των ατόμων(9).

Στην παρούσα έρευνα, ερευνητής είναι η Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια Γιαννάκη Μαρία, Νοσηλεύτρια ΠΕ και Τελειόφοιτη του Διδρυματικού Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών «Οργάνωση και Διοίκηση Υπηρεσιών Υγείας – Πληροφορική της Υγείας» με ειδίκευση στην Πληροφορική της Υγείας και 2ετή προϋπηρεσία σε Θέση Νοσηλεύτριας στη Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής.

Συλλογή δεδομένων με συνεντεύξεις

Για τη συλλογή των δεδομένων θα χρησιμοποιηθούν ημι-δομημένες συνεντεύξεις. Οι ημι-δομημένες συνεντεύξεις αποτελούνται από ένα σύνολο προκαθορισμένων, κατά κάποιον τρόπο, ερωτήσεων και χρησιμοποιείται συχνά από νέους ποιοτικούς μελετητές ώστε να έχουν έναν οδηγό για τα θέματα που θεωρούν ότι είναι σημαντικά να καλύψουν στο πλαίσιο της συνέντευξης(10).

Θα πραγματοποιηθούν συναντήσεις είτε με φυσική παρουσία είτε εξ αποστάσεως λόγω της πανδημίας του κορωνοϊού. Αφού δοθούν οι κατάλληλες οδηγίες, οι συμμετέχοντες στην έρευνα θα έχουν στη διάθεση τους 30λεπτά ώστε να περιηγηθούν στην ιστοσελίδα (<https://www.alsinfo.gr/>). Έπειτα θα ακολουθήσει συζήτηση όπου θα τεθούν μια σειρά ερωτήσεων για την ευχρηστία και την ικανοποίηση τους από το περιεχόμενο, τη λειτουργικότητα της ιστοσελίδας και την αξιοπιστία της.

Ερευνητικά ερωτήματα

1. Αποτελεσματικότητα εργαλείου (ιστότοπος):
 - a. Πόσο εύκολη είναι η αναζήτηση πληροφοριών;
 - b. Πόσο σαφείς είναι οι πληροφορίες (εάν η ορολογία που χρησιμοποιείται, όπως ο τίτλος των σελίδων και των διαφόρων τμημάτων του, αντιπροσωπεύουν τα συγκεκριμένα τμήματα);
 - c. Πόσο χρόνο χρειάζεται για να πλοηγηθείτε και να διαβάσετε την συγκεκριμένη ιστοσελίδα;
2. Αξιοπιστία περιεχομένου:
 - a. Πως σας φαίνεται το περιεχόμενο της ιστοσελίδας;
 - b. Πόσο κατάλληλο είναι το περιεχόμενο της ιστοσελίδας όσον αφορά τα θέματα που μελετά (δηλαδή το ALS και την ΑΦ);
 - c. Καλύπτει τις ανάγκες των φροντιστών ατόμων με ALS;
 - d. Θεωρείτε τις βιβλιογραφικές πηγές που παρατίθενται στην ιστοσελίδα αξιόπιστες;
3. Ανάλυση αξιοποίησης:

- a. Ποιες πληροφορίες για την ιστοσελίδα θεωρείτε πιο χρήσιμες και θα τις συμβουλευόσασταν ώστε να παρέχετε κάποια δεξιότητα στο άτομο που φροντίζετε;
- b. Πόσο χρήσιμη είναι η διαρκής ενημέρωση του περιεχομένου με νέα δεδομένα (ή νέες πληροφορίες) που σχετίζονται με το ALS και την ΑΦ;
- c. Πόσο χρήσιμη είναι η επικοινωνία με επαγγελματία υγείας που προσφέρεται μέσω της ιστοσελίδας;

Ερωτήσεις γενικού ενδιαφέροντος:

4. Ποια η άποψη σας για την πρώτη σελίδα που είδατε (αρχική σελίδα);
5. Τι σας άρεσε πιο πολύ στην ιστοσελίδα;
6. Τι δεν σας άρεσε στην ιστοσελίδα;
7. Τι επιπλέον πληροφορία θα επιθυμούσατε να διαθέτει η ιστοσελίδα; Σε ποια μορφή; Προτιμάτε κείμενο ή πολυμεσικό περιεχόμενο (εικόνα, βίντεο, slide show εικόνων);
8. Θα επισκεπτόσασταν ξανά αυτήν την ιστοσελίδα; Θα συστήνατε τη συγκεκριμένη ιστοσελίδα και σε άλλους φροντιστές; Εν κατακλείδι θεωρείτε την ιστοσελίδα χρήσιμη, ενδιαφέρουσα και κατάλληλη για πιθανή χρήση;

Πληθυσμός μελέτης

Τον πληθυσμό της μελέτης θα αποτελέσουν φροντιστές (μέλη της οικογένειας ή έμμισθα άτομα πχ. επαγγελματίες υγείας-αποκλειστικές) που αναλαμβάνουν τη φροντίδα ασθενών με ALS. Οι συμμετέχοντες στο σύνολο τους θα είναι 6 και θα δημιουργηθούν ειδικά για την έρευνα.

Κριτήρια επιλογής

Κριτήρια εισαγωγής στη μελέτη αποτελούν:

1. Ηλικία
 - κάτω των 20,
 - 20-30,
 - 30-40,

- 40-50 και
 - άνω των 50
2. Μορφωτικό επίπεδο
- πρωτοβάθμια εκπαίδευση,
 - δευτεροβάθμια εκπαίδευση και
 - τριτοβάθμια εκπαίδευση
3. Ιδιότητα φροντιστή
- μέλος της οικογένειας
 - έμμισθα άτομα (πχ. επαγγελματίας υγείας-αποκλειστική).

Κριτήρια αποκλεισμού

1. Μειωμένη κατανόηση της Ελληνικής Γλώσσας.

Ανάλυση δεδομένων

Μετά τη συγκέντρωση των δεδομένων των συνεντεύξεων, θα ακολουθήσει το στάδιο της ανάλυσης των δεδομένων. Συγκεκριμένα, θα πραγματοποιηθεί ποιοτική ανάλυση και περιγραφική στατιστική με κατάλληλα εργαλεία για την έκβαση αξιόπιστων αποτελεσμάτων.

Ζητήματα ηθικής και δεοντολογίας

Η συμμετοχή φυσικών προσώπων στην έρευνα είναι εθελοντική. Οι ερωτήσεις των συνεντεύξεων δεν περιέχουν προσωπικά στοιχεία ασθενών ή φυσικών προσώπων από τα οποία θα μπορούσε να αποκαλυφθεί με οποιοδήποτε τρόπο η ταυτότητα των συμμετεχόντων. Οι απαντήσεις είναι απόλυτα εμπιστευτικές και μόνο τα μέλη της ερευνητικής ομάδας θα έχουν πρόσβαση σε αυτές. Οι απαντήσεις θα χρησιμοποιηθούν αποκλειστικά για ερευνητικούς σκοπούς και συγκεκριμένα θα τύχουν ποσοτικής ή/και ποιοτικής επεξεργασίας συνολικά. Καμία μεμονωμένη πληροφορία σχετικά με τη «Μονάδα Ανακουφιστικής Φροντίδας Γαλιλαία» της Ιεράς Μητροπόλεως Μεσογαίας και Λαυρεωτικής ή φυσικό πρόσωπο δεν θα δημοσιευτεί μεμονωμένα, παρά μόνο τα τελικά αποτελέσματα της έρευνας. Η ανωνυμία των συμμετεχόντων και το προσωπικό απόρρητο θα τηρηθεί στο ακέραιο καθ' όλη τη διάρκεια της έρευνας αλλά και μετά το πέρας αυτής.

Χρονοδιάγραμμα

Ο χρόνος που απαιτείται για την πραγματοποίηση των συνεντεύξεων είναι ένας μήνας.

Προσδοκώμενα αποτελέσματα

Τα αποτελέσματα της μελέτης θα συμβάλλουν στην βελτιστοποίηση της ιστοσελίδας καθώς μπορούν να χρησιμοποιηθούν ως βάση για τη συστηματική και συνεχή ενημέρωση και εκπαίδευση των φροντιστών που εμπλέκονται στη φροντίδα των ασθενών με ALS.

Ενδεικτική βιβλιογραφία

1. Kruger D. Amyotrophic Lateral Sclerosis. JAAPA 2012;25(7),53-55.
2. Hardiman O, Al-Chalabi A, Chio A, et al. Amyotrophic Lateral Sclerosis. Nature Reviews Disease Primers 2017;3(1).
3. ALS Association [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <http://www.alsa.org/>
4. National Institute of Neurological Disorders and Stroke [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.ninds.nih.gov/Disorders/Patient-Caregiver-Education/Fact-Sheets/Amyotrophic-Lateral-Sclerosis-ALS-Fact-Sheet>
5. Mayo Clinic [Διαδίκτυο]. 2020 [επίσκεψη σελίδας 13/1/2020]; Διαθέσιμο από: <https://www.mayoclinic.org/diseases-conditions/amyotrophic-lateral-sclerosis/symptoms-causes/syc-20354022>
6. Everett EA, Pedowitz E, Maiser S, et al. Top Ten Tips Palliative Care Clinicians Should Know About Amyotrophic Lateral Sclerosis. Journal of Palliative Medicine 2020;23(6):842-847.
7. Riva N, Agosta F, Lunetta C, et al. Recent advances in amyotrophic lateral sclerosis. J Neurol 2016;263(6):1241-1254.
8. Moser A, Korstjens I. Series: Practical guidance to qualitative research. Part 1: Introduction. The European journal of general practice 2017;23(1):271-273.

9. Γαλάνης Π. Μέθοδοι συλλογής δεδομένων στην ποιοτική έρευνα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής 2018;35(2):268-277.
10. Ίσαρη Φ, Πούρκος Μ. Ποιοτική Μεθοδολογία Έρευνας. Αθήνα: Σύνδεσμος Ελληνικών Ακαδημαϊκών Βιβλιοθηκών; 2015. Διαθέσιμο από:
https://repository.kallipos.gr/pdfviewer/web/viewer.html?file=/bitstream/11419/5826/4/15327_Isari-KOY.pdf