

# Ποιότητα Ζωής στην ΚΝΜ

Συγγραφέας: *Kelsey Zhao* | Επιμέλεια: *Rachel Abel* | Δημοσιεύθηκε: 26 Φεβρουαρίου 2024 | Ενημέρωση: ~

## Βασικά σημεία

- Μια καλή ποιότητα ζωής δεν είναι ασυνήθης για τα άτομα με ΚΝΜ. Δεν υπάρχει συσχέτιση μεταξύ του επιπέδου ή σοβαρότητας βλάβης και της ποιότητας ζωής.
- Η συμμετοχή στην κοινότητα μέσω της εργασίας, του σχολείου, της εθελοντικής εργασίας και κοινωνικών δραστηριοτήτων σχετίζονται με υψηλότερη ποιότητα ζωής.
- Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια, φίλους, ομοτίμους και την κοινότητα σχετίζονται με υψηλότερη ποιότητα ζωής.
- Η συχνότητα ιατρικών επιπλοκών και το πόσο παρεμβαίνουν στην καθημερινότητα μπορεί να μειώσουν την ποιότητα ζωής.
- Η ποιότητα ζωής μπορεί να επηρεαστεί από την προσβασιμότητα στην εργασία και στο περιβάλλον της οικείας.

## Τι είναι η ποιότητα ζωής;

Με την ποιότητα ζωής αξιολογούνται τα διάφορα μέρη της ζωής ενός ατόμου ως μια προσπάθεια να σκιαγραφηθεί μια εικόνα του πόσο καλά τα πάει και πόσο ικανοποιημένος είναι με τη ζωή του. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει πράγματα που κάποιος θα μπορούσε να μετρήσει, όπως η στέγαση, το εισόδημα, η απασχόληση και η κατάσταση της υγείας. Αυτό μπορεί επίσης να περιλαμβάνει πράγματα που βασίζονται στις αξίες και τις φιλοδοξίες του, όπως το αν είναι ικανοποιημένος με την τρέχουσα ζωή του και αν αισθάνεται ότι οι επιθυμίες και οι ανάγκες του εκπληρώνονται.



Η ποιότητα ζωής μπορεί να είναι δύσκολο να μετρηθεί, δεδομένου ότι τα άτομα έχουν διαφορετικές αξίες και προσδοκίες για τη ζωή. Αυτές οι αξίες, οι προσδοκίες και οι προτεραιότητες μπορούν επίσης να αλλάξουν κατά τη διάρκεια της ζωής ενός ατόμου. Οι αξιολογήσεις που χρησιμοποιούνται στην έρευνα δεν αντικατοπτρίζουν πάντα με ακρίβεια τον τρόπο με τον οποίο ένα άτομο σταθμίζει διαφορετικά συστατικά της ζωής. Τα σκορ της ποιότητας ζωής μπορούν επίσης να επηρεαστούν από έμμεσες διαφορές στις πολιτιστικές αξίες, την πρόσβαση στην περίθαλψη και την προσβασιμότητα του περιβάλλοντος.

## Επηρεάζει η κάκωση νωτιαίου μυελού την ποιότητα ζωής;

Σε αντίθεση με τη δημοφιλή πεποίθηση, τα άτομα με ΚΝΜ έχουν γενικά καλή ποιότητα ζωής. Κατά μέσο όρο, τα άτομα με ΚΝΜ βαθμολογούνται χαμηλότερα στις κλίμακες ποιότητας ζωής από τον γενικό πληθυσμό. Ωστόσο, ένας χαμηλότερος μέσος όρος δεν σημαίνει ότι όλα τα άτομα με ΚΝΜ βλέπουν την ποιότητα ζωής τους ως χαμηλή ή ότι όλα τα άτομα με ΚΝΜ θα έχουν χαμηλότερη

βαθμολογία από τα άτομα που δεν έχουν ΚΝΜ. Σε μελέτες ατόμων με αυχενική ΚΝΜ, η πλειοψηφία των συμμετεχόντων θεώρησε ότι η ποιότητα ζωής τους είναι μέτρια ή καλύτερη από το μέσο όρο.

Οι περισσότερες μελέτες βρίσκουν ελάχιστη ή καθόλου σχέση μεταξύ του επιπέδου βλάβης, της σοβαρότητας της κάκωσης και της ποιότητας ζωής. Αντίθετα, η υψηλότερη ποιότητα ζωής περιορίζεται από τα φυσικά και κοινωνικά εμπόδια που εμποδίζουν τους ανθρώπους να έχουν πρόσβαση στην κοινότητα, τις δραστηριότητες και την απασχόληση.

## Τι μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής στην ΚΝΜ;

### Εργασία

Πολυάριθμες μελέτες δείχνουν ότι η εργασία συνδέεται στενά με την υψηλότερη ποιότητα ζωής των ατόμων με ΚΝΜ. Αυτό ισχύει είτε το άτομο εργάζεται με πλήρη ή μερική απασχόληση ή σε μη αμειβόμενη θέση.

Σε μια μελέτη που εξέτασε την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΚΝΜ σε έξι διαφορετικές χώρες, η απασχόληση ήταν ένας από τους μοναδικούς παράγοντες που βρέθηκαν να σχετίζονται με υψηλότερη ποιότητα ζωής ανεξάρτητα από την περιοχή. Μια μεγάλη μελέτη διαπίστωσε επίσης ότι η ικανοποίηση από τη ζωή αυξήθηκε για εργαζόμενους ή φοιτητές με την πάροδο του χρόνου.



### Είναι δύσκολο να βρεθεί κατάλληλη εργασία στην ΚΝΜ;

Οι διαφορές στην ηλικία, την κάκωση, την εργασιακή εμπειρία και αυτό που ορίζεται ως εργασία καθιστούν δύσκολο να προσδιοριστεί ένας ακριβής αριθμός, αλλά η έρευνα εκτιμά ότι περίπου το 35% των ατόμων με ΚΝΜ εργάζονται. Τα χαμηλά ποσοστά απασχόλησης είναι πιθανό να οφείλονται σε συνδυασμό προσωπικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.

#### Σωματικοί περιορισμοί και περιορισμοί υγείας

Μετά από μια ΚΝΜ, οι ευκαιρίες απασχόλησης μπορούν να περιοριστούν από σωματικές βλάβες και υγεία. Για παράδειγμα, κάποιος μπορεί να μην είναι σε θέση να επιστρέψει στην εργασία που έκανε πριν από την κάκωσή του, επειδή είναι πολύ απαιτητική σωματικά. Οι επιπλοκές στην υγεία που σχετίζονται με την ΚΝΜ, όπως ο πόνος και η κόπωση, καθώς και η ατομική φροντίδας μπορούν επίσης να περιορίσουν την ενέργεια και το χρόνο, καθιστώντας πιο δύσκολη την εργασία.

#### Περιβάλλον εργασίας

Τούτου λεχθέντος, τα άτομα με ΚΝΜ συχνά υποαπασχολούνται ακόμη και όταν θέλουν και είναι σε θέση να εργαστούν. Η εύρεση κατάλληλης εργασίας μπορεί να είναι δύσκολη λόγω ζητημάτων όπως η αδυναμία μεταφοράς, οι μη προσβάσιμοι χώροι εργασίας, ο φόβος απώλειας οικονομικών παροχών ή παροχών υγείας και οι διακρίσεις των εργοδοτών έναντι των ατόμων με αναπηρία. Αυτό είναι εξαιρετικά ανησυχητικό λόγω της σύνδεσης μεταξύ εργασίας και ποιότητας ζωής. Υπάρχουν ενδείξεις ότι η υποστήριξη στον χώρο εργασίας και η στέγαση αυξάνουν την απασχόληση για άτομα με κινητική αναπηρία.

Τα τοπικά προγράμματα αποκατάστασης ή τα προγράμματα ομοτίμων με ΚΝΜ μπορεί να έχουν υπηρεσίες για να βοηθήσουν τα άτομα με ΚΝΜ να επιτύχουν στόχους εργασίας και σταδιοδρομίας.

## Συμμετοχή της κοινότητας

Μια μελέτη βρήκε ότι τα άτομα με ΚΝΜ νιώθουν ότι έχουν καλύτερη αίσθηση της κοινότητας από τον γενικό πληθυσμό. Η συμμετοχή της κοινότητας μπορεί να συμπεριλαμβάνει ψυχαγωγικές δραστηριότητες, χόμπι και θέσεις σε κοινοτικές οργανώσεις, συμβάλλοντας σε καλύτερη ποιότητα ζωής.

## Κοινωνική Υποστήριξη

Η κοινωνική υποστήριξη αναφέρεται στις σχέσεις με άλλους ανθρώπους και στις αλληλεπιδράσεις, την υποστήριξη και τη φροντίδα που παρέχεται από αυτό το δίκτυο ανθρώπων, συμπεριλαμβανομένων των μελών της οικογένειας, των φίλων και της κοινότητας των συνομηλίκων. Υπάρχουν συνεπείς ενδείξεις ότι περισσότερη κοινωνική υποστήριξη συνδέεται με υψηλότερη ποιότητα ζωής σε άτομα με ΚΝΜ.

Η κοινωνική αλληλεπίδραση και η συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες συνδέονται επίσης με υψηλότερη ποιότητα ζωής. Σε ορισμένες μελέτες, έχει τον υψηλότερο θετικό αντίκτυπο από όλους τους παράγοντες στην ικανοποίηση από τη ζωή. Ο γάμος / η ύπαρξη συντρόφου βρίσκεται είτε να βελτιώνει είτε να μην έχει καμία επίδραση στην ποιότητα ζωής.



## Ανεξαρτησία

Η ανεξαρτησία στην προσωπική φροντίδα και μεταφορά συνδέεται με υψηλότερη ποιότητα ζωής. Μια μεγάλη μελέτη διαπίστωσε ότι η ικανοποίηση από τη ζωή αυξήθηκε με την πάροδο των ετών για άτομα με ΚΝΜ που ζούσαν ανεξάρτητα.

## Ψυχολογικοί παράγοντες

Η αίσθηση ότι έχετε τον έλεγχο της ζωής σας, συσχετίστηκε με υψηλότερη ποιότητα ζωής σε αρκετές μελέτες. Έρευνες έχουν επίσης δείξει ισχυρές συσχετίσεις μεταξύ των συμπτωμάτων της κατάθλιψης και του άγχους και της χαμηλότερης ποιότητας ζωής. Η σύνδεση μεταξύ της ποιότητας ζωής και των ψυχολογικών παραγόντων υπογραμμίζει τη σημασία της υποστήριξης και της αντιμετώπισης θεμάτων ψυχικής υγείας στην αποκατάσταση της ΚΝΜ.

## Τι μπορεί να επιδεινώσει την ποιότητα ζωής στην ΚΝΜ;

### Επιπλοκές υγείας

Η ΚΝΜ συνήθως συνοδεύεται με επιπλέον επιπλοκές στην υγεία κατά τη διάρκεια της ζωής του ατόμου. Αυτές οι καταστάσεις μπορούν να σχετίζονται έμμεσα ή άμεσα με την ΚΝΜ και συμπεριλαμβάνουν:

- πόνο,
- ουρολοιμώξεις,
- τραυματισμοί πίεσης,
- κόπωση,
- προβληματική σπαστικότητα,
- γαστρεντερικά

- προβλήματα όπως η δυσκοιλιότητα, αιμορροΐδες, κτλ.,
- προβλήματα στην ουροδόχο κύστη όπως οι ακράτειες, λιθίαση κύστης/νεφρών, κτλ.,
- και καταστάσεις ψυχικής υγείας όπως η κατάθλιψη, το άγχος και η μετατραυματική διαταραχή άγχους.

Διαβάστε τα άρθρα μας σε αυτά τα θέματα και πολλά περισσότερα [εδώ!](#)



Όσο περισσότερες επιπλοκές στην υγεία διαταράσσουν την καθημερινότητα, τόσο μεγαλύτερος είναι ο αντίκτυπος στην ποιότητα ζωής. Για παράδειγμα, οι συχνότερες ουρολοιμώξεις σχετίζονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής, καθώς περιορίζουν τις καθημερινές δραστηριότητες και αυξάνουν την σπαστικότητα. Η ένταση του πόνου που παρεμβαίνει στη ζωή σχετίζεται επίσης με την ποιότητα ζωής. Μια μελέτη διαπίστωσε ότι σε μια περίοδο 2 ετών, εάν ο πόνος παρεμβαίνει λιγότερο με την πάροδο του χρόνου στη ζωή, η ποιότητα ζωής αυξάνεται και αντίστροφα. Ο πόνος συμβάλλει επίσης σε υψηλότερα ποσοστά καταστάσεων ψυχικής υγείας, οι οποίες συνήθως συνδέονται με χαμηλότερη ποιότητα ζωής.

Επιπλέον, όσο περισσότερες καταστάσεις υγείας βιώνει κανείς ταυτόχρονα, τόσο περισσότερο μειώνεται η ποιότητα ζωής. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι όταν δεν υπάρχουν επιπλοκές στην υγεία, η μέση ποιότητα ζωής για τα άτομα με KNM είναι παρόμοια με τη μέση ποιότητα ζωής των πληθυσμών χωρίς KNM.

## Επηρεάζει η προσβασιμότητα την ποιότητα ζωής;

Η συμμετοχή στην κοινότητα και η πρόσβαση σε υπηρεσίες είναι τόσο σημαντική για την ποιότητα ζωής για τα άτομα με KNM και μπορεί να έχει μεγάλη επίδραση στην υγεία. Πολλοί από τους παράγοντες που εμποδίζουν την πρόσβαση μπορούν να βελτιωθούν με την αλλαγή των πολιτικών, των πρακτικών και του φυσικού περιβάλλοντος.

### Πρόσβαση στην κοινότητα



Παρόλο που απαιτούνται στοιχεία προσβασιμότητας σε πολλούς δημόσιους χώρους, αυτό που είναι προσβάσιμο για ένα άτομο μπορεί να μην είναι για ένα άλλο. Εξωτερικοί και εσωτερικοί χώροι μπορεί να είναι απρόσιτοι για άτομα με KNM για πολλούς λόγους. Πράγματα όπως ασυντήρητα πεζοδρόμια, φυσικά εμπόδια σε πάρκα, παραλίες και πισίνες· έλλειψη ρυθμιζόμενου εξοπλισμού σε νοσοκομεία· και εμπόδια μέσα και έξω από τα κτίρια, μπορούν να εμποδίσουν τα άτομα με KNM να συμμετέχουν στην κοινότητα και να έχουν πρόσβαση σε υπηρεσίες υγείας. Η έλλειψη πρόσβασης σε κοινοτικούς χώρους μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής.

### Πρόσβαση σε Στέγαση

Το να μην έχεις κατάλληλες προσαρμογές στο σπίτι για την KNM μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την ποιότητα ζωής. Το να ζεις σε ένα σπίτι που εμποδίζει την δυνατότητα για καθημερινές δραστηριότητες ή την συμμετοχή σε άλλες

Διαβάστε το άρθρο μας [Στέγαση μετά την KNM](#) για περισσότερες πληροφορίες!



δραστηριότητες μπορεί να είναι αγχωτικό. Τα μη προσβάσιμα σπίτια φίλων και οικογένειας επηρεάζουν επίσης την ποιότητα ζωής.

## Προσβασιμότητα σε Μεταφορές

Η έλλειψη της προσβάσιμης μεταφοράς μπορεί να μειώσει την ποιότητα ζωής αποκλείοντας τη πρόσβαση σε κοινοτικές παροχές, υπηρεσίες υγείας και άλλες δραστηριότητες, ειδικά για άτομα που ζουν στην επαρχία ή απομονωμένες περιοχές.

Η κατοχή ιδιωτικού προσαρμοσμένου οχήματος μπορεί να είναι υπερβολικά ακριβή, με ελλιπή προσαρμογή στις ανάγκες του χρήστη ή μη διαθέσιμο στην περιοχή. Τα Μέσα Μαζικής Μεταφοράς όπως τα λεωφορεία και τα τρένα δεν είναι πάντα διαθέσιμα ή προσαρμοσμένα στα άτομα με ΚΝΜ.

Διαβάστε το άρθρο μας για Προσαρμοσμένη Οδήγηση για περισσότερες πληροφορίες!



## Σύνοψη

Ανεξάρτητα από το επίπεδο και τη βαρύτητα της κάκωσης, πολλά άτομα με ΚΝΜ αναφέρουν ότι έχουν καλή ποιότητα ζωής. Αυτό μπορεί να είναι δύσκολο να μετρηθεί επειδή ο καθένας έχει τις δικές του προτεραιότητες, αξίες και προσδοκίες για αυτό που θεωρεί ότι είναι μια καλή ζωή.

Η συμμετοχή στην κοινότητα μέσω της εργασίας, του σχολείου, της εθελοντικής εργασίας και των κοινωνικών δραστηριοτήτων είναι μερικοί από τους παράγοντες που σχετίζονται πιο στενά με την υψηλότερη ποιότητα ζωής. Η κοινωνική υποστήριξη από την οικογένεια, τους φίλους, τους ομοτίμους και την κοινότητα είναι επίσης σημαντική για την ποιότητα ζωής.

Οι διαταραχές που προκαλούνται από συχνές και επιβαρυντικές ιατρικές επιπλοκές μπορεί να μειώσει την ποιότητα ζωής. Ζητήστε ιατρική φροντίδα από έναν επαγγελματία υγείας εάν ο πόνος, η κόπωση, η σπαστικότητα, τα προβλήματα εντέρου / ουροδόχου κύστης κ.λπ. έχουν μεγάλο αρνητικό αντίκτυπο στην καθημερινή σας ζωή.

Για μια λίστα με συμπεριληφθείσες μελέτες, παρακαλούμε δείτε τη [Λίστα Βιβλιογραφίας](#). Για μια περίληψη του πώς αξιολογούμε την τεκμηρίωση στην Κοινότητα SCIRE και συμβουλές για την λήψη αποφάσεων, παρακαλούμε δείτε το [Τεκμηρίωση Κοινότητας SCIRE](#).

## Σχετικές πηγές

Κοινότητα SCIRE. “[Στέγαση μετά την ΚΝΜ](#)”

Κοινότητα SCIRE. “[Προσαρμοσμένη Οδήγηση](#)”

## Συντομευμένη λίστα αναφορών

Τμήματα αυτής της σελίδας έχουν ληφθεί προσαρμοσμένα από την Επαγγελματικής έκδοση του SCIRE για την “Εργασία”:

Escorpizo R, Smith EM, Finger ME, Miller WC (2018). Work and Employment Following Spinal Cord Injury. In: Eng JJ, Teasell RW, Miller WC, Wolfe DL, Townson AF, Hsieh JTC, Connolly SJ, Noonan VK, Loh E, McIntyre A, Sproule S, Querée M, Benton B editors. Spinal Cord Injury Rehabilitation Evidence. Version 6.0. p 1- 35.  
Διαθέσιμο στο: [scireproject.com/evidence/work-and-employment/](https://scireproject.com/evidence/work-and-employment/)

Για μια πλήρη λίστα αναφορών: [community.scireproject.com/topic/quality-of-life/#references](https://community.scireproject.com/topic/quality-of-life/#references)

Για όρους του γλωσσαρίου: [community.scireproject.com/topics/glossary/](https://community.scireproject.com/topics/glossary/)

### Πηγές εικόνων

1. Two people sitting outside ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)
2. Sam Sullivan <https://samsullivan.ca/photo-gallery/>
3. Mother in wheelchair with child ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)
4. Elderly man in wheelchair cityscape ©SCIRE, [CC BY-NC 4.0](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)



Δήλωση αποποίησης ευθυνών: Αυτό το έγγραφο δεν παρέχει ιατρικές συμβουλές. Αυτές οι πληροφορίες παρέχονται μόνο για εκπαιδευτικούς σκοπούς. Συμβουλευτείτε έναν καταρτισμένο επαγγελματία υγείας για περισσότερες πληροφορίες ή συγκεκριμένες ιατρικές συμβουλές. Το έργο SCIRE, οι συνεργάτες και οι συμμετέχοντες σε αυτό αποποιούνται κάθε ευθύνη έναντι οποιουδήποτε μέρους για οποιαδήποτε απώλεια ή ζημιά από σφάλματα ή παραλείψεις σε αυτήν την έκδοση.