



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ**
UNIVERSITY OF PATRAS

**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ**

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας στην
λειτουργικότητα ασθενών με Μυασθένεια
Gravis: εργαλεία αξιολόγησης και
προγράμματα αποκατάστασης**

ΜΑΝΑΚΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ, ΑΜ: 2497

ΜΙΜΗ ΑΦΡΟΔΙΤΗ, ΑΜ: 2488

ΕΠΟΠΤΕΥΟΥΣΑ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ : ΛΑΜΠΡΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΦΙΑ, MSc (Neuro Rehab), PhD

Επίκουρη καθηγήτρια τμήματος Φυσικοθεραπείας

ΑΙΓΙΟ

2021



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ
UNIVERSITY OF PATRAS

UNIVERSITY OF PATRAS

SCHOOL OF HEALTH REHABILITATION SCIENCES

DEPARTMENT OF PHYSIOTHERAPY

The role of physiotherapy in the functionality of patients with Myasthenia Gravis: assessment tools and rehabilitation programs

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με την ολοκλήρωση της πτυχιακής μας εργασίας, θα θέλαμε να εκφράσουμε τις θερμές μας ευχαριστίες στην εποπτεύουσα καθηγήτριά μας κα. Λαμπροπούλου Σοφία, για την ανάθεση του θέματος και την πολύτιμη βοήθεια και καθοδήγηση που μας παρείχε κατά την διάρκεια εκπόνησής της.

Επιπλέον, οφείλουμε ένα μεγάλο ευχαριστώ στην συμφοιτήτριά μας Ματσκά Ελένη-Σαραντούλα, η οποία αποτέλεσε το μοντέλο για τις φωτογραφίες που εμπεριέχονται στο πρότυπο φυλλάδιο που δημιουργήσαμε.

Τέλος, οφείλουμε να ευχαριστήσουμε τους φίλους και την οικογένειά μας, οι οποίοι στάθηκαν δίπλα μας όλο αυτό το διάστημα και μας υποστήριζαν ψυχολογικά.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Εισαγωγή: Η Μυασθένεια Gravis (MG), παθολογία της νευρομυϊκής σύναψης, ανήκει στην ευρεία ομάδα των νευρομυϊκών παθήσεων, με βασική συμπτωματολογία τη μυϊκή αδυναμία και την κυμαινόμενη κόπωση, περιορίζοντας την πραγματοποίηση καθημερινών λειτουργικών δραστηριοτήτων. Η ολοκληρωμένη αξιολόγησή λοιπόν, με κλίμακες όπως οι “Myasthenia Gravis-Manual Muscle Test” και “Myasthenia Gravis Impairment Index” αποτελεί προϋπόθεση για να οργανωθούν εξειδικευμένα προγράμματα αποκατάστασης. Η απουσία, όμως, των παραπάνω κλιμάκων στην Ελληνική γλώσσα, καθιστά αρκετά δύσκολη για τους Έλληνες κλινικούς, την ολοκληρωμένη αξιολόγηση ασθενών με Μυασθένεια Gravis, δυσχεραίνοντας, έτσι, την οργάνωση εξειδικευμένων προγραμμάτων αποκατάστασης.

Σκοπός: Πρώτος σκοπός της παρούσας μελέτης είναι η μετάφραση στα Ελληνικά των δύο πιο συχνά χρησιμοποιούμενων, σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis, αξιολογητικών εργαλείων, “Myasthenia Gravis- Manual Muscle Test” (MG-MMT) και “Myasthenia Gravis Impairment Index” (MGII). Δεύτερος σκοπός είναι η δημιουργία ενός ενημερωτικού φυλλαδίου σχετικά με προτεινόμενες ασκήσεις και οδηγίες/συμβουλές προς τον μυασθενικό ασθενή

Μεθοδολογία: Η μετάφραση των δύο αξιολογητικών εργαλείων πραγματοποιήθηκε βάσει διεθνών κανόνων που διέπουν την διαδικασία της διαπολιτισμικής διασκευής. Τις δύο κλίμακες μετέφρασαν από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα δύο μεταφραστές με μητρική γλώσσα την Ελληνική και άριστες γνώσεις της Αγγλικής. Η υπεύθυνη της έρευνας ΣΛ συνέθεσε τις δύο μεταφράσεις που προέκυψαν και δημιουργήθηκε μια ελληνική έκδοση της κάθε κλίμακας. Όσον αφορά την δημιουργία του ενημερωτικού φυλλαδίου, στηρίχθηκε σε νέα ερευνητικά δεδομένα τα οποία αναζητήθηκαν σε έγκυρες, επιστημονικές βάσεις δεδομένων, όπως οι “Google Scholar”, “Pubmed”, “Scopus” και “Research Gate”. Τα άρθρα που αναζητήθηκαν δημοσιεύτηκαν την τελευταία επταετία, μεταξύ 2013 και 2021.

Αποτελέσματα: Ολοκληρώθηκε το πρώτο και δεύτερο στάδιο της διαπολιτισμικής διασκευής των κλιμάκων MG-MMT και MGII. Η μετάφραση στηρίχθηκε στην εννοιολογική προσέγγιση του κειμένου και όχι στην κυριολεκτική. Κατά την διαδικασία δεν προέκυψαν ιδιαίτερες δυσκολίες και η συνεργασία μεταξύ των δύο μεταφραστών χαρακτηρίστηκε άψογη. Οι διαφορές μεταξύ των αρχείων των μεταφραστών εντοπίστηκαν κυρίως ως προς την σύνταξη του κειμένου. Ως προς την οργάνωση του φυλλαδίου, αυτό περιλαμβάνει ασκήσεις που στοχεύουν στην ενδυνάμωση των μυών του προσώπου, των αυχενικών, αναπνευστικών και αυτών του κορμού και των άνω και κάτω άκρων. Όλες αυτές αντλήθηκαν από διαθέσιμες έρευνες και μελέτες, οι οποίες προτείνουν φυσικοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης για άτομα με Μυασθένεια Gravis.

Συμπεράσματα: Τα δύο αξιολογητικά εργαλεία, MG-MMT και MGII, αποτελούν σταθμισμένες κλίμακες οι οποίες μπορούν να συμβάλλουν σημαντικά στην ολοκληρωμένη αξιολόγηση του μυασθενικού ατόμου. Ωστόσο, κρίνεται απαραίτητος ο έλεγχος των ψυχομετρικών τους χαρακτηριστικών σε πιλοτικές μελέτες ασθενών. Οι διαθέσιμες μελέτες και έρευνες σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε αυτήν την πάθηση είναι ιδιαίτερα περιορισμένες. Για τον σκοπό αυτό, απαραίτητη κρίνεται η περαιτέρω διερεύνηση της συμβολής της φυσικοθεραπείας. Η δημιουργία του πρότυπου φυλλαδίου κρίνεται αρκετά επωφελής καθώς περιλαμβάνει ένα ενδεικτικό ασκησιολόγιο προς διάθεση του ασθενή για εφαρμογή με ευκολία και ασφάλεια, στοχεύοντας στην προώθηση της λειτουργικότητάς του.

Λέξεις κλειδιά: Myasthenia Gravis, MG, Physiotherapy, Rehabilitation, Outcome measures, Evaluation tools, Diagnosis

ΠΙΝΑΚΑΣ ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΩΝ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	1
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΟΡΙΣΜΟΣ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑΣ GRAVIS.....	3
1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ.....	3
1.2 ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ.....	5
1.3 ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ.....	6
1.4 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	10
1.4.1 Κλινικά Συμπτώματα.....	10
1.4.2 Συνοδά προβλήματα.....	12
1.5 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ.....	12
1.6 ΙΑΤΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	13
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ.....	15
2.1 ΜΕΣΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ.....	15
2.1.1 Μέσα αξιολόγησης της σοβαρότητας των συμπτωμάτων.....	16
2.1.2 Μέσα αξιολόγησης της αναπηρίας και της ποιότητας ζωής.....	19
2.2 ΣΥΝΟΨΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ.....	20
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ.....	22
3.1 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ.....	22
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ.....	26
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	28
5.1 ΔΙΑΣΚΕΥΗ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ.....	28
5.1.1. Αξιολογητικά εργαλεία προς διασκευή.....	28
5.1.2. Διαδικασία διασκευής.....	30
5.2 ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΠΡΟΤΥΠΟΥ ΦΥΛΛΑΔΙΟΥ.....	31
5.2.1 Οργάνωση φυλλαδίου.....	32
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	33
6.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΤΑΦΡΑΣΗΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ.....	33
6.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS.....	34
6.3 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΕΛΙΚΗΣ ΜΟΡΦΗΣ ΦΥΛΛΑΔΙΟΥ.....	41
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 : ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	46
7.1 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ.....	48
7.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ.....	49
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	50

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ/ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	51
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ	59
Παράρτημα 1. Myasthenia Gravis Manual Muscle Test (MG-MMT).....	59
Παράρτημα 2. Myasthenia Gravis Impairment Index (MGII).....	60
Παράρτημα 3. Πρότυπο φυλλάδιο ασκήσεων για ασθενείς με Μυασθένεια Gravis	66

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΠΙΝΑΚΩΝ

Πίνακας 1. Κατηγοριοποίηση ασθενών βάσει συμπτωμάτων (Silvestri and Wolfe,2018)	6
Πίνακας 2.Αποτελέσματα μελετών σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis	39
Πίνακας 3. Κατευθυντήριες οδηγίες MGFA 2009	41
Πίνακας 4. Προτεινόμενες ασκήσεις για τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis	42

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ ΕΙΚΟΝΩΝ

Εικόνα 1. Δομή νευρικού κυττάρου από https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%B5%CF%85%CF%81%CF%8E%CE%BD%CE%B1%CF%82	3
Εικόνα 2. Φυσιολογική δομή νευρομυϊκής σύναψης (James F.Howard,2018).....	4
Εικόνα 3. Νευρομυϊκή σύναψη στον υγιή και στον ασθενή με μυασθένεια από http://dmichas.gr/component/content/featured?id=featured&start=45	5
Εικόνα 4. Παθογένεση θυμώματος που σχετίζεται με MG (Melzer et al.,2016)	6
Εικόνα 5. Ατροφία της μέσης γραμμής της γλώσσας (Pasnoor et al.,2018)	14
Εικόνα 6. Παράδειγμα ασκήσεων από φυλλάδιο- Έκταση γόνατος.....	44
Εικόνα 7. Παράδειγμα ασκήσεων από το φυλλάδιο- Διατήρηση όρθιας θέσης με μικρή βάση στήριξης	45

ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΕΣ

MG	Μυασθένεια Gravis
QMG	Quantitative Myasthenia Gravis score
MGC	Myasthenia Gravis Composite scale
PEF	Peak Expiratory Flow
HHD	Hand-held dynamometer
RNS	Repetitive Nerve Stimulation
CMAP	Compound Motor Action Potential
TUG	Timed Up and Go
12MWT	12-Minute Walk Test
30SCST	30-Second Chair Stand Test
MG-QOL15	Myasthenia Gravis Quality of Life 15
FSS	Fatigue Severity Score
6MWT	6-Minute Walk Test
T-POMA Assessment	Tinetti Performance Oriented Mobility
FTSS	Five Times Sit to Stand
2MWT	2-Minute Walk Test
VAS	Visual Analogue Scale
MG-ADL	Myasthenia Gravis Activities of Daily Living
GSE	General Self Efficacy Scale
MMT	Manual Muscle Test
3MWT	3- Minute Walk Test
KB	Κέντρο Βάρους
STS	30s Sit to Stand Test
B&B	Box and Block test
SCT	Stair Climbing Test

MDI	Major Depression Inventory
MFIS	Modified Fatigue Impact Scale

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Οι νευρομυϊκές παθήσεις αποτελούν μια ευρεία κατηγορία διαταραχών, η οποία εμφανίζει μεγάλη ετερογένεια, και περιλαμβάνει νόσους στις οποίες παρουσιάζεται δυσλειτουργία των περιφερικών νεύρων και μυών (Van Putten *et al.*,2020). Αυτές μπορεί να είναι κληρονομικές ή επίκτητες και είναι παθήσεις οι οποίες προσβάλλουν τα πρόσθια κέρατα του νωτιαίου μυελού, τα περιφερικά κινητικά νεύρα, τους σκελετικούς μύες και τις νευρομυϊκές συνάψεις (Iolascon *et al.*,2019). Έτσι, χωρίζονται σε τέσσερις ομάδες και αυτές είναι η νόσος του κινητικού νευρώνα, οι περιφερικές νευροπάθειες, οι διαταραχές της νευρομυϊκής σύναψης και οι μυοπάθειες (Farmakidis *et al.*,2018). Οι νευρομυϊκές παθήσεις τείνουν να επιδεινώνονται προοδευτικά και πολλοί ασθενείς αντιμετωπίζουν μυϊκή αδυναμία, κόπωση και πόνο και χαρακτηρίζονται, έτσι, από μειωμένη αντοχή και πτωχή ποιότητα ζωής (Stefanetti *et al.*, 2020).

Η Μυασθένεια Gravis (MG) είναι μια σπάνια, επίκτητη αυτοάνοση διαταραχή της νευρομυϊκής σύναψης και οφείλεται σε αυτοαντισώματα τα οποία δρουν ενάντια της προσυναπτικής μεμβράνης (Farrugia and Goodfellow,2020). Βασικά συμπτώματα που την χαρακτηρίζουν είναι η κόπωση και η κυμαινόμενη μυϊκή αδυναμία (Gilhus and Verschuuren,2015). Συνήθως αρχικά εμφανίζεται συμπτωματολογία οφθαλμικών και στοματοφαρυγγικών μυών ενώ επηρεάζονται επίσης και οι αναπνευστικοί μύες, με το 14% των ασθενών να εμφανίζουν αναπνευστική ανεπάρκεια ως σύμπτωμα εκδήλωσης της νόσου (Bodkin and Pascuzzi,2021; Pfeffer and Povitz,2016). Ως προς τα επιδημιολογικά στοιχεία της, πρόκειται για μια σχετικά σπάνια πάθηση, της οποίας ο επιπολασμός στον γενικό πληθυσμό είναι 140 άτομα ανά ένα εκατομμύριο. Τέλος, ο γυναικείος πληθυσμός φαίνεται να προσβάλλεται συχνότερα σε σύγκριση με τον ανδρικό, σε αναλογία 3:2 (Mattle and Mumenthaler, 2019).

Ο βαθμός κατά τον οποίο ένας ασθενής επηρεάζεται από την Μυασθένεια Gravis ποικίλει και παρά την σπάνια θνησιμότητά της, αυτή επιδρά αρνητικά στην καθημερινή λειτουργικότητα και την ποιότητα ζωής του ασθενή (Birnbbaum *et al.*,2018). Συγκεκριμένα, λόγω της συμπτωματολογίας τους αντιμετωπίζουν περιορισμούς τόσο σε ενέργειες απαραίτητες για την διατήρησή τους στη ζωή (λ.χ. αναπνοή, κατάποση) όσο και σε λειτουργικές δραστηριότητες της καθημερινότητάς τους. Για τον λόγο αυτό, απαραίτητη κρίνεται η ένταξη του ασθενή σε ένα πρόγραμμα θεραπείας και αποκατάστασης που θα στοχεύει στην βελτίωση της λειτουργικότητας και της ποιότητας της καθημερινής του ζωής. Προκειμένου, όμως, να δημιουργηθεί το κατάλληλο πρόγραμμα, ειδικά σχεδιασμένο και βασισμένο στις ανάγκες του, απαιτείται η ολοκληρωμένη αξιολόγησή του από τους επαγγελματίες υγείας. Με

αυτόν τον τρόπο, θα προσδιοριστεί η σοβαρότητα της πάθησης, ο βαθμός κατά τον οποίον αυτή επιδρά στην λειτουργικότητα του ασθενή και τα ελλείμματα που αυτός παρουσιάζει.

Η συμβολή της φυσικοθεραπείας θεωρείται ότι επιφέρει θετικά αποτελέσματα στην εξέλιξη της Μυασθένειας Gravis αφού στοχεύει στην μείωση των ανεπιθύμητων συμπτωμάτων και στην αύξηση της λειτουργικότητας των ασθενών. Παρόλο που η διαθέσιμη αρθρογραφία είναι επαρκής ως προς την παθοφυσιολογία και συμπτωματολογία της πάθησης, το πεδίο της φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης και φυσικοθεραπευτικών πρωτοκόλλων θεωρείται ελλιπές. Επομένως, απαραίτητη κρίνεται η περαιτέρω μελέτη της συμβολής του τομέα της φυσικοθεραπείας σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis τόσο ως προς την διαδικασία αξιολόγησης όσο και ως προς την δημιουργία τεκμηριωμένων προγραμμάτων αποκατάστασης, που στοχεύουν στην λειτουργική επανεκπαίδευση αυτών.

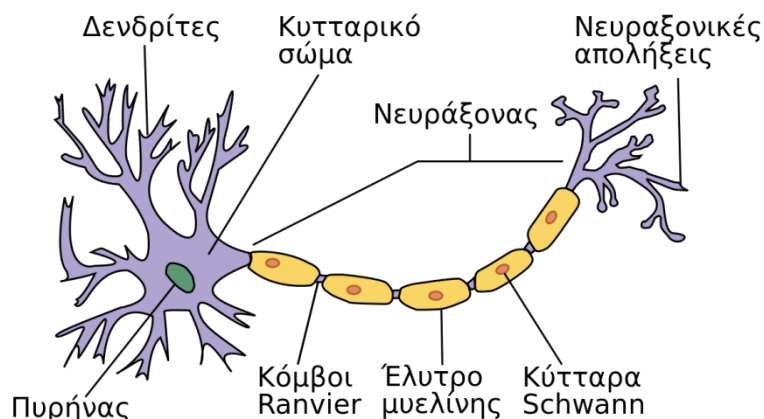
Η παρούσα εργασία αποτελείται από δύο βασικά μέρη, το γενικό και το ειδικό. Στο γενικό μέρος θα αναλυθεί η Μυασθένεια Gravis ως προς την παθοφυσιολογία, την κλινική εικόνα, την διάγνωση και θεραπεία της. Επίσης, σε αυτό θα παρουσιαστούν τα ειδικά εργαλεία που χρησιμοποιούνται κατά την διαδικασία αξιολόγησης των ασθενών, καθώς επίσης και βασικές πληροφορίες σχετικά με την φυσικοθεραπευτική προσέγγιση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Στο ειδικό μέρος γίνεται ανάλυση των σκοπών της εργασίας, παρουσιάζονται με λεπτομέρειες οι μέθοδοι της μετάφρασης των δύο βοηθημάτων αξιολόγησης των ασθενών των “Myasthenia Gravis – Manual Muscle Test” (MG-MMT) και “Myasthenia Gravis Impairment Index” (MGII). Παράλληλα, δίνεται το σχέδιο της οργάνωσης της ανασκόπησης που θα οδηγήσει στην συλλογή πληροφοριών για το φυλλάδιο, ενώ επίσης παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα τα οποία και ερμηνεύονται στη συνέχεια στο κεφάλαιο της συζήτησης. Το πρότυπο ενημερωτικό φυλλάδιο με θεραπευτικές ασκήσεις και χρήσιμες οδηγίες για τους ασθενείς θα αποτελέσει το δεύτερο παραδοτέο της πτυχιακής αυτής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 : ΟΡΙΣΜΟΣ ΜΥΑΣΘΕΝΙΑΣ GRAVIS

Η Μυασθένεια Gravis (MG) είναι η πιο κοινή διαταραχή της νευρομυϊκής σύναψης. Πρόκειται για μια πρωτότυπη αυτοάνοση πάθηση, που συνήθως προκαλείται από αντισώματα κατά του υποδοχέα της ακετυλοχολίνης (AChR) και οδηγεί σε χαρακτηριστική αδυναμία των οφθαλμικών, στοματοφαρυγγικών, αναπνευστικών, αξονικών μυών και αυτών των άκρων (Hehir and Silvestri, 2018). Είναι σχετικά ασυνήθιστη πάθηση, με επιπολασμό περίπου 140 περιπτώσεων ανά εκατομμύριο, με έρευνες να δείχνουν ότι οι γυναίκες προσβάλλονται συχνότερα από τους άνδρες σε αναλογία 3:2 (Gwathmey and Burns, 2015; Matte and Mumenthaler, 2019).

1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΚΕΣ ΔΟΜΕΣ

Το **νευρικό κύτταρο** αποτελεί την βασική μονάδα μετάδοσης ώσεων στο νευρικό σύστημα. Κάθε νευρώνας αποτελείται από το κυτταρικό σώμα, τους δενδρίτες, το νευράξονα και τα τελικά κομβία (Εικόνα 1). Στο κυτταρικό σώμα περιέχεται ο πυρήνας του κυττάρου και από αυτό προεκβάλλουν οι δενδρίτες και ο νευράξονας. Οι δενδρίτες είναι υπεύθυνοι για την υποδοχή ώσεων από άλλα νευρικά κύτταρα και μέσω του νευράξονα επιτυγχάνεται η μεταφορά ηλεκτρικών σημάτων, που ονομάζονται δυναμικά ενεργείας, προς άλλους νευρώνες (Kandel *et al*, 2006).

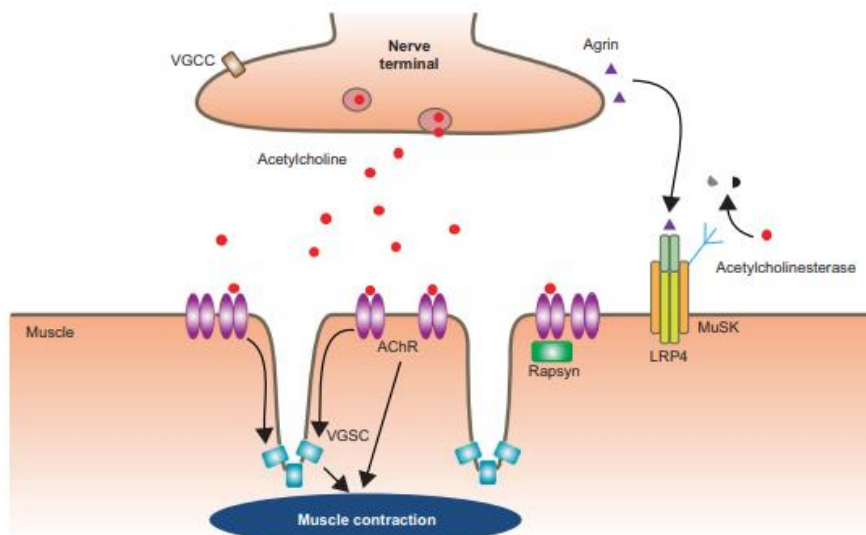


Εικόνα 1. Δομή νευρικού κυττάρου από

<https://el.wikipedia.org/wiki/%CE%9D%CE%B5%CF%85%CF%81%CF%8E%CE%BD%CE%B1%CF%82>

Η **νευρομυϊκή σύναψη** είναι υπεύθυνη για την μεταφορά ώσεων από τον κατώτερο κινητικό νευρώνα προς τους σκελετικούς μύες στοχεύοντας στην σύσπασή τους (Jones *et al* ,2017). Για τον σκοπό αυτό χρησιμοποιεί την ακετυλοχολίνη ως νευροδιαβιβαστή. Η δομή της περιλαμβάνει τρία μέρη, το τελικό κομβίο του νευρώνα, που αποτελεί την προσυναπτική μοίρα της, την τελική κινητική πλάκα, που αποτελεί την μετασυναπτική πλάκα και την συναπτική σχισμή, η οποία βρίσκεται ανάμεσα των δύο πρώτων (Jimshelishvili *et al* ,2020). (Εικόνα 2.)

Το δυναμικό ενέργειας ενός νευρώνα μεταφέρεται στο τελικό κομβίο, που αποτελεί την απόληξη του νευράξονα. Έτσι, προκαλείται η διάνοιξη των διαύλων κατιόντων Ca και η είσοδός τους στο τελικό κομβίο. Απελευθερώνεται ακετυλοχολίνη (ACh), η οποία διαχέεται στο χώρο μεταξύ νεύρου και μυϊκών κυττάρων, και στη συνέχεια συνδέεται με ειδικούς υποδοχείς στην τελική κινητική πλάκα της μεμβράνης του μυϊκού κυττάρου. Ως αποτέλεσμα η διάνοιξη αυτών των μη ειδικών διαύλων κατιόντων οδηγεί στην είσοδο κατιόντων Na στο κύτταρο και έξοδο κατιόντων Καλίου (K) από αυτό. Έτσι, προκαλείται το δυναμικό της τελικής πλάκας και τοπική ροή ρεύματος μεταξύ της εκπολωμένης τελικής πλάκας και της παρακείμενης μεμβράνης, οδηγώντας σε διάνοιξη διαύλων κατιόντων νατρίου σε αυτήν. Η παρεπόμενη είσοδος κατιόντων νατρίου μειώνει το δυναμικό στο κατώφλι που απαιτείται για την γένεση δυναμικού ενέργειας, το οποίο μεταδίδεται σε όλη την μυϊκή ίνα. Τέλος, η ACh διασπάται από την ακετυλοχολινεστεράση διακόπτοντας, έτσι, την απόκριση του μυϊκού κυττάρου (Raven *et al*,2016).



Εικόνα 2. Φυσιολογική δομή νευρομυϊκής σύναψης (James F.Howard,2018)

1.2 ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ

Η Μυασθένεια Gravis θεωρείται μία αυτοάνοση διαταραχή της μετάδοσης της νευρομυϊκής σύναψης και χαρακτηρίζεται από την ύπαρξη αυτοαντισωμάτων σε αυτήν (Melzer *et al*, 2016). Στους περισσότερους ασθενείς η παθολογία οφείλεται σε αυτοαντισώματα ενάντια του υποδοχέα της ακετυλοχολίνης (AChR) (Εικόνα 3.) ή σε αντισώματα ενάντια της ειδικής μυϊκής κινάσης της τυροσίνης (anti-MuSK) και σε μικρότερο ποσοστό χαρακτηρίζεται από αυξανόμενο αριθμό άλλων μετασυναπτικών πρωτεϊνών, όπως της λιποπρωτεΐνης χαμηλής πυκνότητας LRP4. Οι ανωμαλίες της τελικής κινητικής πλάκας, οι οποίες οφείλονται στα αυτοαντισώματα, περιλαμβάνουν την διακοπή του σήματος του υποδοχέα και τη καταστροφή του ιστού (Deftereos,2017). Αυτό συμβαίνει διότι τα αντισώματα ενάντια της ακετυλοχολίνης IgG1 και IgG3 είναι ικανά να προκαλέσουν μετασυναπτική βλάβη μεμβράνης και μπλοκάρισμα της οδού του σήματος (Romi *et al.*,2017).

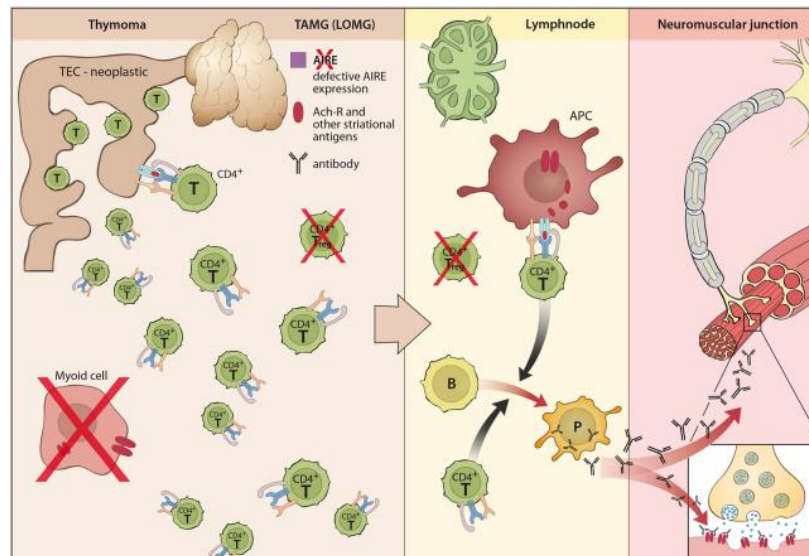


Εικόνα 3. Νευρομυϊκή σύναψη στον υγιή και στον ασθενή με μυασθένεια από

<http://dmichas.gr/component/content/featured?id=featured&start=45>

Στη συνέχεια, ο θύμος αδένας επίσης εμπλέκεται στην παθοφυσιολογία της Μυασθένειας Gravis. Σε ποσοστό 10-15 % των ασθενών εμφανίζεται θύμωμα. Τα επιθηλιακά κύτταρα του θύμου αδένου είναι ικανά να παρουσιάσουν αντιγόνα που αντιδρούν με τις πρωτεΐνες σκελετικών μυών, όπως ο υποδοχέας ακετυλοχολίνης και η τιπίνη. Η ανοσολογική απόκριση έναντι ενός αντιγόνου, το οποίο στοχεύει τα κύτταρα του θύμου, διαχέεται στα στοιχεία της νευρομυϊκής σύναψης τα οποία διαθέτουν το ίδιο αντιγόνο. Τα T- λεμφοκύτταρα ειδικά για τους υποδοχείς ακετυλοχολίνης (AChR) και η τιπίνη βρίσκονται τόσο στο θύμωμα όσο και στο

περιφερικό αίμα από τους ορούς των ασθενών με Μυασθένεια Gravis σχετιζόμενη με την συγκεκριμένη δυσλειτουργία (Romi *et al* , 2017). (Εικόνα 4.)



Εικόνα 4. Παθογένεση θυμώματος που σχετίζεται με MG (Melzer *et al.*,2016)

1.3 ΚΑΤΗΓΟΡΙΟΠΟΙΗΣΗ

Η Μυασθένεια Gravis (MG) ταξινομείται σε γενικές γραμμές κατά κλινική κατάσταση (οφθαλμική έναντι γενικευμένης νόσου), σοβαρότητα της νόσου, τύπο αντισώματος και οποιαδήποτε άλλη παθολογία σχετιζόμενη με το θύμο αδένα (Hehir and Silvestri, 2018). Κατά τα χρόνια διάφοροι κλινικοί πρότειναν την ταξινόμηση των ασθενών με MG με διαφορετικό τρόπο.

Πίνακας 1. Κατηγοριοποίηση ασθενών βάσει συμπτωμάτων (Silvestri and Wolfe,2018)

Ομάδα 1	Οφθαλμικού τύπου μυασθένεια
Ομάδα 2	Ήπια γενικευμένη μυασθένεια
Ομάδα 3	Μέτρια έως σοβαρή γενικευμένη μυασθένεια
Ομάδα 4	Οξεία, σοβαρή μυασθένεια η οποία αναπτύσσεται για εβδομάδες έως μήνες
Ομάδα 5	Αργή, σοβαρή μυασθένεια με έντονο επηρεασμό των στοματοφαρυγγικών μυών

Ωστόσο, η συγκεκριμένη κατηγοριοποίηση (Πίνακας 1) έχει επικριθεί για πολλά μειονεκτήματα. Αυτά περιλαμβάνουν την αόριστη περιγραφική ορολογία και την απουσία κατηγορίας για την κατάταξη ασυμπτωματικών ασθενών.

Έτσι, έγινε μία προσπάθεια κατηγοριοποίησης της MG από το Αμερικάνικο Ίδρυμα για την Μυασθένεια Gravis (**MGFA- Myasthenia Gravis Foundation of America**) κατά το οποίο έχουμε τις εξής κατηγορίες (Silvestri and Wolfe,2018).

Κατηγορία I: Οποιαδήποτε αδυναμία στους μύες του οφθαλμού, μπορεί να υπάρχει αδυναμία του κλεισίματος των ματιών. Η μυϊκή δύναμη των υπόλοιπων μυών είναι φυσιολογική (Silvestri and Wolfe,2018).

Κατηγορία II: Ήπια αδυναμία που επηρεάζει όλους τους μύες εκτός των οφθαλμικών. Ωστόσο, μπορεί να περιλαμβάνει αδυναμία οφθαλμικού μυός οποιασδήποτε σοβαρότητας (Silvestri and Wolfe,2018).

- IIa: Κυρίως επηρεάζει μύες των άκρων, αξονικούς μύες, ή και τους δύο. Μπορεί επίσης να εμπλέκονται οι στοματοφαρυγγικοί μύες.
- IIb: Κυρίως επηρεάζει τους στοματοφαρυγγικούς, αναπνευστικούς μύες ή και τα δύο. Μπορεί επίσης να υπάρχει μικρότερη ή ίση συμμετοχή των μυών των άκρων, των αξονικών μυών, ή και των δύο.

Κατηγορία III: Μέτρια αδυναμία που επηρεάζει όλους τους μύες εκτός των οφθαλμικών. Ωστόσο, μπορεί να συνυπάρχει αδυναμία οφθαλμικών μυών οποιασδήποτε σοβαρότητας (Silvestri and Wolfe,2018).

- IIIa: Κυρίως επηρεάζει μύες των άκρων, αξονικούς μύες, ή και τα δύο. Μπορεί επίσης να εμφανίζεται μικρή εμπλοκή των στοματοφαρυγγικών μυών.
- IIIb: Κυρίως επηρεάζει τους στοματοφαρυγγικούς, αναπνευστικούς μύες ή και τους δύο. Μπορεί επίσης να έχει μικρότερη ή ίση συμμετοχή των μυών των άκρων, των αξονικών μυών, ή και των δύο.

Κατηγορία IV: Σοβαρή αδυναμία που επηρεάζει τους μύες εκτός των οφθαλμικών. Ωστόσο μπορεί να συνυπάρχει αδυναμία οφθαλμικών μυών οποιασδήποτε σοβαρότητας (Silvestri and Wolfe,2018).

- IVa: Κυρίως επηρεάζει μύες των άκρων, αξονικούς μύες, ή και τα δύο. Μπορεί επίσης να εμπλέκονται και οι στοματοφαρυγγικοί μύες.

- IVb: Κυρίως επηρεάζει τους στοματοφαρυγγικούς, αναπνευστικούς μύες ή και τους δύο. Είναι πιθανό να περιλαμβάνει μικρότερη ή ίση συμμετοχή των μυών των άκρων, των αξονικών μυών, ή και των δύο.

Κατηγορία V: Κρίνεται απαραίτητη η διασωλήνωση του ασθενή, με ή χωρίς μηχανικό αερισμό. Η χρήση ενός σωλήνα τροφοδοσίας χωρίς διασωλήνωση τοποθετεί τον ασθενή στην τάξη IVb (Silvestri and Wolfe,2018).

Μια ακόμη κατηγοριοποίηση γίνεται ανάλογα της ηλικίας έναρξης των συμπτωμάτων της νόσου. Έτσι, η MG διαχωρίζεται στους υποτύπους του Early-onset Myasthenia Gravis (EOMG) και του Late-onset Myasthenia Gravis (LOMG) (Gwathmey and Burns, 2015) καθώς και σε παροδικού νεογνικού, εμβρυικού ή παιδικού τύπου μυασθένεια.

Πρώιμη έναρξη MG (EOMG): Η εμφάνιση του πρώτου συμπτώματος γίνεται πριν από την ηλικία των 50 ετών (Gilhus and Verschuuren, 2015).

Αργή έναρξη MG (LOMG): Οι ασθενείς με όψιμη έναρξη Μυασθένειας Gravis ορίζονται ως έχοντες την πρώτη τους εμφάνιση συμπτωμάτων μετά την ηλικία των 50 ετών (Gilhus and Verschuuren, 2015).

Παροδικού νεογνικού τύπου MG: Εμφανίζεται στο 10-15 % των παιδιών που γεννιούνται από μητέρες με νόσο και οφείλεται στην μεταφορά αντισωμάτων μέσω του πλακούντα. Τα συμπτώματα, συνήθως, διαρκούν από ημέρες έως μερικές εβδομάδες και μπορούν να θεραπευτούν με αναστολείς της ακετυλοχολινεστεράσης (Hehir and Silvestri, 2018).

Εμβρυικού τύπου MG: Αρκετά σπάνια μορφή μυασθένειας που προκαλείται λόγω μεταφοράς αντισωμάτων (Anti-AChRs-Abs) από την μητέρα στο έμβρυο, δεν εμφανίζει παροδικότητα και φαίνεται να έχει βαριά εξέλιξη (Berrih and Aknin *et al.*, 2014).

Παιδικού τύπου MG: Περίπου το 11-24% όλων των ασθενών με MG εμφανίζουν έναρξη νόσου στην παιδική ηλικία (< 8 ετών) ή στην εφηβική ηλικία (8 – 18 ετών) (Hehir and Silvestri,2018). Σύμφωνα με την μελέτη των Hong *et al.* (2017) επηρεάζονται κυρίως οι μύες των οφθαλμών και τα κορίτσια προσβάλλονται πιο συχνά.

Ένας άλλος τρόπος ταξινόμησης της Μυασθένειας Gravis είναι ανάλογα με τον **ΤΥΠΟ αντισωμάτων** που εντοπίζονται.

- Παρουσία αντισωμάτων εναντίον των υποδοχέων ακετυλοχολίνης (Anti-AChRs-Abs). Θεωρείται ο συχνότερα εμφανιζόμενος τύπος της νόσου είτε πρόκειται για περίπτωση

πρώιμης έναρξης (EOMG) είτε για περίπτωση όψιμης έναρξης (LOMG) (Gilhus and Verschuuren, 2015).

- Παρουσία αντισωμάτων εναντίον ειδικής μυϊκής κινάσης (MUSK -Muscle Specific protein Kinase). Συνολικά, 1-4% των ασθενών με Μυασθένεια Gravis έχουν ορό με MUSK αντισώματα, αλλά πιθανότατα θα εντοπίζονται περισσότερες περιπτώσεις με ολοένα και πιο ευαίσθητες δοκιμασίες. Σπάνια συνυπάρχουν στον ίδιο ασθενή MUSK και AChR αντισώματα. Η Μυασθένεια Gravis αυτού του τύπου αναφέρεται συνήθως σε ενήλικες και σπάνια στα παιδιά (Gilhus and Verschuuren, 2015).
- Παρουσία αντισωμάτων εναντίον του υποδοχέα LRP4 (low-density lipoprotein receptor-related protein 4). Τα αντισώματα LRP4 υπάρχουν στο 1 έως 3% του συνόλου των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Τέτοιοι ασθενείς τείνουν να έχουν ήπια έως μέτρια συμπτώματα. Οι περισσότεροι από αυτούς παρουσιάζουν ήπια οφθαλμική ή γενικευμένη Μυασθένεια Gravis και περίπου το 20% των ασθενών έχουν μόνο οφθαλμική αδυναμία για περισσότερο από δύο χρόνια (Gilhus and Verschuuren, 2015; Nils E. Gilhus, 2016).
- Όταν δεν ανιχνεύεται κανένα από τα προαναφερθέντα αντισώματα, οι ασθενείς διαγιγνώσκονται με κλινικά ή ηλεκτροδιαγνωστικά μέσα (τυπικά με ηλεκτρομυογράφημα μονής ίνας) και θεωρούνται οροαρνητικοί. Περίπου το 7% των ασθενών με γενικευμένου τύπου MG είναι οροαρνητικοί, σε σύγκριση με το 50% - 70% των ασθενών με οφθαλμική MG. Οι οροαρνητικοί ασθενείς συνήθως έχουν τον ίδιο φαινότυπο με τους ασθενείς με αντισώματα AChR (Hehir and Silvestri, 2018).

Συσχέτιση με θύμωμα: Το 10-15% των ασθενών με MG εμφανίζουν θύμωμα και το αντίστροφο έως και το 50 % των ασθενών με θύμωμα εμφανίζουν MG. Περίπου το 10% όλων των ασθενών με MG έχουν θύμωμα. Η κλινική εικόνα της νόσου είναι συνήθως πιο σοβαρή και πολλαπλά αντισώματα ανιχνεύονται σε αυτούς τους ασθενείς. Η παρουσία τιπίνης και/ή αντισώματα RyR σε έναν ασθενή με MG νεότερο από τα 60 χρόνια είναι ενδεικτικά για παρουσία θυμώματος (Romi *et al*, 2017).

Ανίατη Μυασθένεια Gravis: Από όλους τους ασθενείς με MG, ένα ποσοστό (εκτιμάται σε 10%) πάσχει από ασθένεια που είναι ανθεκτική στη θεραπεία με συμβατικούς παράγοντες, όπως οι αναστολείς της χολινεστεράσης και ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες. Χαρακτηρίζεται από επίμονα συμπτώματα που μπορεί να είναι σοβαρά, με τις παρενέργειες της παρατεταμένης ανοσορρυθμιστικής θεραπείας και έτσι εμφανίζεται η ανάγκη για χρόνια θεραπεία έντονης παρακολούθησης (Mantegazza and Antozzi, 2018).

1.4 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

1.4.1 Κλινικά Συμπτώματα

Για την επιτυχημένη κατανόηση και μελέτη της Μυασθένειας Gravis χρειάζεται να υπάρχει καλή γνώση της κλινικής εικόνας και των συμπτωμάτων της. Όπως αναφέρθηκε και παραπάνω, υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί τρόποι κατηγοριοποίησης της πάθησης και παρόλο που όλοι αυτοί εμφανίζουν παρόμοια κλινικά χαρακτηριστικά, είναι λογικό να υπάρχουν μικρές διαφορές στον τρόπο εκδήλωσης των συμπτωμάτων τους.

Γενικά, ένα κοινό χαρακτηριστικό της MG είναι η κυμαινόμενη φύση της αδυναμίας που βιώνουν οι ασθενείς, ένα φαινόμενο που αναφέρεται ως κόπωση. Οι ασθενείς συνήθως αναφέρουν επιδείνωση των συμπτωμάτων με άσκηση ή κατά την διάρκεια της ημέρας και βελτίωση αυτών με την ανάπαυση. Οι ασθενείς έχουν επίσης ένα χαρακτηριστικό μοτίβο αδυναμίας λόγω της επιλεκτικής ευπάθειας ορισμένων μυϊκών ομάδων σε αυτή τη διαταραχή. Η σοβαρότητα ποικίλλει από ήπια αδυναμία έως γενικευμένη αδυναμία των μυών των άκρων και των στοματοφαρυγγικών μυών προκαλώντας ήπια έως σοβαρή δυσαρθρία, δυσφαγία και δυσκολία στη χρήση των χεριών και των ποδιών (γενικευμένη MG). Σε περίπου 15% των ασθενών, η σοβαρή αδυναμία των αναπνευστικών μυών προκαλεί περιοριστική αναπνευστική ανεπάρκεια (δηλαδή, μυασθενική κρίση), μια πραγματική νευρολογική κατάσταση έκτακτης ανάγκης που απαιτεί άμεση θεραπεία σε περιβάλλον εντατικής θεραπείας (Ciafaloni,2019; Hehir and Silvestri,2018).

Ξεκινώντας, η πιο ήπια μορφή μυασθένειας είναι η καθαρά **οφθαλμικού τύπου (OMG)**. Ασθενείς με OMG συνήθως παρουσιάζουν ένα συνδυασμό πτώσης και/ή διπλωπίας που επιδεινώνονται από παρατεταμένη χρήση των μυών. Η οφθαλμοπληγία μπορεί να κυμαίνεται από την εμπλοκή ενός μόνο εξωφθάλμιου μυός έως την πλήρη οφθαλμοπάρεση. Επίσης, οι περισσότεροι ασθενείς, που παρουσιάζουν μεμονωμένα οφθαλμικά συμπτώματα, θα αναπτύξουν γενικευμένα συμπτώματα με την πάροδο του χρόνου, αλλά εάν η ασθένεια παραμείνει καθαρά οφθαλμική μετά από 2 χρόνια, υπάρχει περίπου 90% πιθανότητα ότι η γενίκευση δεν θα συμβεί ποτέ (Fortin *et al.*,2018), γεγονός που το υποστηρίζει και η μελέτη που διεξήγαγε ο Celik και οι συνεργάτες του το 2020.

Στην **γενικευμένη μορφή της μυασθένειας** συνήθως η συμπτωματολογία ξεκινάει από τους μύες του προσώπου και του στοματοφάρυγγα και μετέπειτα επεκτείνεται και στο υπόλοιπο σώμα. Οι δυσαρθρία, δυσφαγία, αδυναμία κλεισίματος της γνάθου, και η αδυναμία του προσώπου (αδύναμο χαμόγελο ή «μυασθενικό γρύλισμα») μπορεί να είναι η αρχική

παρουσίαση. Η κάμψη του αυχένα συνήθως επηρεάζεται περισσότερο από την έκτασή του, ωστόσο, μπορεί να εμφανιστεί σύνδρομο πτώσης κεφαλής. Η αδυναμία των μυών των άκρων είναι συνήθως εγγύς (περισσότερο από ότι περιφερική) και συμμετρική, συνήθως επηρεάζονται εξίσου τα δάχτυλα και η έκταση του καρπού και η ραχιαία κάμψη των ποδιών. Επίσης σε αρκετές μελέτες γίνεται αναφορά για χαρακτηριστική αδυναμία των τρικέφαλων. Η αδυναμία των άκρων οδηγεί σε δυσκολία στην εκτέλεση εργασιών που απαιτούν τα άνω άκρα να βρίσκονται πάνω από το κεφάλι, ανασήκωμα από χαμηλά καθίσματα, σκαλοπάτια, περπάτημα μεγάλης απόστασης (Ciafaloni,2019; Domingo *et al* 2016; Abraham *et al*,2017).

Ασθενείς με αντί-MuSK αντισώματα μπορεί να παρουσιάζουν άτυπες κλινικές παρουσιάσεις, συμπεριλαμβανομένων κυρίως την αδυναμία του αυχένα, των ώμων και των αναπνευστικών μυών. Σοβαρή οφθαλμική αδυναμία, μυϊκή αδυναμία του προσώπου και αδυναμία της γλώσσας και των φαρυγγικών μυών μπορεί να συνυπάρχουν (Ciafaloni,2019).

Η **μυασθενική κρίση** εμφανίζεται σε περίπου 15% των ασθενών και προκαλείται από σοβαρή αδυναμία του διαφράγματος και των βοηθητικών αναπνευστικών μυών, προκαλώντας αναπνευστική ανεπάρκεια (Ciafaloni,2019). Στην μελέτη των Neumann *et al.*, (2019), υποστηρίζεται ότι παράγοντες κινδύνου για εμφάνιση σοβαρών συμπτωμάτων MG και μυασθενικής κρίσης αποτελούν το θύμωμα, η συνύπαρξη κάποιας άλλης χρόνιας ασθένειας και η προχωρημένη ηλικία.

Αρκετές μελέτες δείχνουν ότι τα κλινικά χαρακτηριστικά διαφέρουν μεταξύ των ηλικιακών ομάδων (Cortés-Vicente *et al*,2019). Πριν από την εμφάνιση των συμπτωμάτων, τα **παιδιά** έχουν φυσιολογική ανάπτυξη. Η κλινική παρουσίαση εξαρτάται από την επηρεαζόμενη μυϊκή ομάδα: οφθαλμικά προβλήματα, όπως πτώση ή οφθαλμοπληγία, μυϊκή αδυναμία των μυών, εμπλοκή των αναπνευστικών μυών (αναπνευστική ανεπάρκεια) και εγγύς συμμετρική μυϊκή αδυναμία. Τα οφθαλμικά συμπτώματα είναι κοινά κατά την έναρξη. Λόγω της μυϊκής αδυναμίας του προσώπου, τα παιδιά μπορεί να φαίνονται δυσανεστήμενα και να δυσκολεύονται να χαμογελάσουν. Σε περίπτωση γενικευμένης μυϊκής αδυναμίας, οι ασθενείς αντιμετωπίζουν προβλήματα στο περπάτημα σε κανονική απόσταση ή τρέξιμο, έχουν δυσκολίες στην αναρρίχηση των σκαλοπατιών ή στην άνοδο από τη θέση οκλαδόν (Marina *et al.*,2014).

Τέλος, σε μία μελέτη που διεξήχθη στην Αυστραλία από τους Blum *et al.* (2015), μερικοί ασθενείς ανέφεραν ότι βιώνουν και κάποια αρκετά πιο σπάνια συμπτώματα, όπως προβλήματα με την ισορροπία τους, προβλήματα με αδυναμία των μυών του πνευλικού εδάφους και δυσκολία εκτέλεσης του βήχα.

1.4.2 Συνοδά προβλήματα

Περίπου το 15% των ασθενών με Μυασθένειας Gravis θα εμφανίσει ένα άλλο αυτοάνοσο νόσημα, με πιο συχνή την αυτοάνοση ασθένεια του θυρεοειδούς, ακολουθούμενη από συστηματικό ερυθρεματώδη λύκο και ρευματοειδή αρθρίτιδα. Αυτές οι καταστάσεις είναι πιο συχνές σε ασθενείς με νόσο πρώιμης έναρξης και θυμική υπερπλασία. Η MG σχετίζεται με όλες τις διαταραχές του θυρεοειδούς, ενώ η ισχυρότερη συσχέτιση είναι με χρόνια λεμφοκυτταρική θυρεοειδίτιδα και διάχυτη τοξική βρογχοκήλη (Fortin *et al*,2018).

Η σοβαρότητα της νόσου ποικίλλει μεταξύ των ασθενών, αλλά και σε ένα άτομο με την πάροδο του χρόνου. Τα συμπτώματα της μπορεί να ποικίλλουν κατά τη διάρκεια της **εγκυμοσύνης**. Η εγκυμοσύνη μπορεί να επηρεάσει την πορεία της μυασθένειας και η μυασθένεια μπορεί να επηρεάσει την έκβαση της εγκυμοσύνης προκαλώντας παροδική νεογνική μυασθένεια και, σε σπάνιες περιπτώσεις, αρθρογρύπωση στα νεογέννητα. Η πρόβλεψη της πορείας της νόσου κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι περιορισμένη, επειδή είναι εξαιρετικά μεταβλητή και απρόβλεπτη, ανεξάρτητα από τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων πριν από τη σύλληψη ή τις εμπειρίες με προηγούμενες εγκυμοσύνες. Το ένα τρίτο των γυναικών αντιμετωπίζει επιδείνωση των συμπτωμάτων, κυρίως κατά το πρώτο τρίμηνο ή μετά τον τοκετό. Ωστόσο, ύφεση σε συμπτώματα ή ακόμη και πλήρης ύφεση παρατηρείται στο δεύτερο ή τρίτο τρίμηνο. Πρέπει να δοθεί ιδιαίτερη προσοχή στις αλλαγές της αναπνευστικής λειτουργίας, επειδή η διευρυμένη μήτρα μπορεί να περιορίσει το διάφραγμα (Hamel and Ciafaloni,2018).

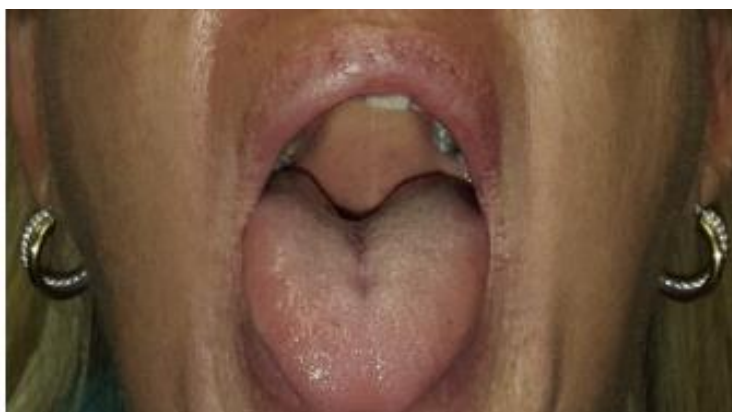
1.5 ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ

Η φυσική εξέλιξη της Μυασθένειας Gravis (MG) είναι απρόβλεπτη. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα πρώτα χρόνια μετά την διάγνωση η πορεία της νόσου είναι δυσμενέστερη σε σχέση με την επακόλουθη σταδιακή σταθεροποίηση. Ωστόσο, μερικοί ασθενείς τείνουν να έχουν μία συνεχιζόμενη εμφάνιση των συμπτωμάτων της ασθένειας ή επανεμφάνιση αυτών αρκετά χρόνια αργότερα. Ο μεγαλύτερος κίνδυνος για επιδείνωση της νόσου φαίνεται να υπάρχει τον πρώτο χρόνο από την εμφάνιση των συμπτωμάτων (Khadilkar *et al.*, 2014). Όσον αφορά τον τύπο της οφθαλμικής μυασθένειας φαίνεται να έχει λιγότερα κλινικά επεισόδια επιδείνωσης και υψηλές πιθανότητες πλήρους σταθεροποίησης (Khadilkar *et al.*, 2014). Τέλος, η μελέτη των Wang και των συνεργατών του που διεξήχθη το 2017 έδειξε ότι η συνύπαρξη και άλλων αυτοάνοσων νοσημάτων αποτελούν παράγοντες κινδύνου που θα

μπορούσαν να συμβάλουν στην υποτροπή της MG. Επίσης, σε αυτή την μελέτη υποστηρίζεται ότι η ηλικία έναρξης της νόσου στην οφθαλμική μορφή της είναι ένας σημαντικός προγνωστικός παράγοντας για την μετατροπή της σε γενικευμένη μορφή μυασθένειας κάτι που έρχεται σε αντίθεση με την θεωρία των Khadilkar *et al.* (2014) που θεωρούν ότι η πορεία της νόσου δεν διαφέρει σημαντικά στις ανήλικες και τις ενήλικες ηλικιακές ομάδες.

1.6 ΙΑΤΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, η Μυασθένεια Gravis είναι μια νόσος απρόβλεπτη και η χρονική περίοδος έναρξης των συμπτωμάτων ποικίλει, γεγονός που μπορεί να οδηγήσει στην καθυστερημένη διάγνωση της. Επίσης, σημαντική κρίνεται η διαφορική διάγνωση για την διάκριση της MG από άλλες διαταραχές της νευρομυϊκής μετάδοσης. Η διάγνωση της MG εξαρτάται από τα κλινικά συμπτώματα και τις διαγνωστικές δοκιμασίες που θα ακολουθηθούν. Στις περισσότερες περιπτώσεις ο νευρολόγος κάνει τη διάγνωση με βάση το νευρολογικό ιστορικό και τα ευρήματα της εξέτασης, και οι διαγνωστικές εξετάσεις πραγματοποιούνται συνήθως για να την επιβεβαιώσουν (Pasnoor *et al.*, 2018). Οι εργαστηριακές εξετάσεις που θα ληφθούν αρχικά υπόψη είναι η ανίχνευση αντισωμάτων. Η εύρεση αυξημένων επιπέδων αντισωμάτων ακετυλοχολίνης (AChR) στον ορό ασθενών με υποψία MG είναι η πιο συγκεκριμένη διαγνωστική δοκιμή. Ο προσδιορισμός αυτών των αντισωμάτων παρατηρείται περίπου στο 80% των ασθενών (Pasnoor *et al.*, 2018; Mantegazza and Cavalcante, 2019). Αντίστοιχα μπορεί να πραγματοποιηθεί διαγνωστικός έλεγχος για αντισώματα έναντι ειδικού υποδοχέα τυροσίνης κινάσης (MuSK), τα οποία ανιχνεύονται στο 40% έως 70% των οροαρνητικών ασθενών με γενικευμένη μορφή μυασθένειας ή 7% όλων των γενικευμένων περιπτώσεων MG. Επίσης, η ατροφία της μέσης γραμμής της γλώσσας είναι μια ένδειξη για τη διάγνωση αυτού του τύπου MG. (Εικόνα 6.) Επιπλέον, η πρωτεΐνη 4 που σχετίζεται με τον υποδοχέα της λιποπρωτεΐνης χαμηλής πυκνότητας (LRP4) είναι ένα πρόσφατα αναγνωρισμένο αντίσωμα (Pasnoor *et al.*, 2018).



Εικόνα 5. Ατροφία της μέσης γραμμής της γλώσσας
(Pasnoor et al.,2018)

Νευροηλεκτροφυσιολογικά διαγνωστικά τεστ

Οι νευροηλεκτροφυσιολογικές δοκιμασίες θεωρείται ότι επιβεβαιώνουν την Μυασθένεια Gravis και είναι ιδιαίτερα σημαντικές σε οροαρνητικούς ασθενείς για την παροχή αποδεικτικών στοιχείων για παρουσία ελαττώματος της νευρομυϊκής μετάδοσης. Αυτές οι δοκιμές περιλαμβάνουν επαναλαμβανόμενη διέγερση νεύρων (RNS) και ηλεκτρομυογράφημα (EMG) μονών ινών (SF-EMG), (Mantegazza and Cavalcante, 2019) με το τελευταίο να έχει την υψηλότερη ευαισθησία (κατά 90%) (Bourque and Breiner, 2018).

Τέλος, μπορούν να διενεργηθούν και κάποιες διαγνωστικές δοκιμασίες οι οποίες δεν συμπεριλαμβάνουν κάποια εργαστηριακή εξέταση και χρησιμοποιούνται σαν δευτερεύουσες, αλλά θεωρούνται από αρκετούς κλινικούς αξιόπιστες. Το ice pack test, για παράδειγμα, κατά το οποίο εφαρμόζεται ένα κομμάτι πάγου στο μάτι που εμφανίζει πτώση για 1 έως 2 λεπτά. Βελτίωση της πτώσης λίγο μετά την εφαρμογή του πάγου δείχνει ένα θετικό αποτέλεσμα. Είναι μια πολύ χρήσιμη δοκιμασία όταν υπάρχει υποψία μυασθένειας είναι ασφαλής, φθηνή και εύκολη (Cheo et al.,2018). Το Cogan lid twitch test σχετίζεται και αυτό με την πτώση του βλεφάρου του ματιού και χρησιμοποιείται στην οφθαλμικού τύπου μυασθένεια (Hendricks et al.,2019).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 : ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ

Στο προηγούμενο κεφάλαιο παρουσιάστηκε αναλυτικά η κλινική εικόνα της Μυασθένειας Gravis, χαρακτηριστικά της οποίας είναι η κυμαινόμενη μυϊκή αδυναμία και η κόπωση (Antozzi *et al.*,2016). Τα συμπτώματά της επιδρούν αρνητικά στην καθημερινότητα των ασθενών, οι οποίοι συχνά αντιμετωπίζουν περιορισμούς σε απλές δραστηριότητες αυτοφροντίδας όπως, για παράδειγμα, η σίτιση και η υγιεινή καθώς επίσης και στην μετακίνησή τους (Rozmilowska *et al.*,2018 ; Karanfil *et al.*,2020).

Η αξιολόγηση, λοιπόν, των ασθενών με Μυασθένεια Gravis κρίνεται απαραίτητη προκειμένου να προσδιοριστεί η σοβαρότητα των κλινικών συμπτωμάτων που προαναφέρθηκαν και να οργανωθεί το κατάλληλο πρόγραμμα θεραπείας και αποκατάστασης. Ωστόσο, καθίσταται μια δύσκολη διαδικασία λόγω των συνεχών διακυμάνσεων των συμπτωμάτων κατά την διάρκεια και την πάροδο των ημερών (Antozzi *et al.*,2016 ; Barnett *et al.*,2018). Οι Barnett *et al.* (2016) υποστηρίζουν ότι η αξιολόγηση τόσο της σοβαρότητας της πάθησης όσο και του ασθενή σε μια συγκεκριμένη χρονική στιγμή δεν αντανakλούν την πραγματική κλινική του κατάσταση, καθώς αυτή μεταβάλλεται συνεχώς. Για τον λόγο αυτό, είναι ιδιαίτερα σημαντικό η αξιολόγηση των ασθενών να βασίζεται τόσο σε αντικειμενικά ευρήματα από την κλινική εξέταση αλλά και στην προσωπική τους άποψη σχετικά με την επίδραση της πάθησης στην καθημερινή του ζωή. Λαμβάνοντας υπόψη την αντίληψη του ασθενή ως προς την κλινική του κατάσταση, ο κλινικός θα κατανοήσει πλήρως την σοβαρότητα της πάθησης, τους περιορισμούς που αντιμετωπίζει καθημερινά ο πάσχων και θα οδηγηθεί στην οργάνωση του κατάλληλου πλάνου θεραπείας και αποκατάστασης.

Το παρόν κεφάλαιο αναφέρεται στην φυσικοθεραπευτική αξιολόγηση των ατόμων που πάσχουν από Μυασθένεια Gravis και σε αυτό θα παρατεθούν τα πιο ευρέως διαδεδομένα εργαλεία, που έχουν δημιουργηθεί ειδικά για την εκτίμηση της συγκεκριμένης νόσου. Έπειτα, από αυτά θα αναδειχθούν δύο μέσα που είναι επικρατέστερα και υπερέχουν των υπολοίπων προκειμένου να πραγματοποιηθεί διαπολιτισμική διασκευή στην Ελληνική γλώσσα.

2.1 ΜΕΣΑ ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗΣ

Η Μυασθένεια Gravis αποτελεί μια νόσο, η οποία έχει μελετηθεί διεξοδικά και για την οποία έχουν δημιουργηθεί ειδικά μέσα αξιολόγησης τόσο για την σοβαρότητα των συμπτωμάτων όσο και για την επίδραση τους στην καθημερινή ζωή του ασθενή και στην ποιότητά της. Τα ειδικά αυτά αξιολογητικά εργαλεία θα παρουσιαστούν σε αυτό το κεφάλαιο και θα

κατηγοριοποιηθούν βάσει του αντικειμένου που αξιολογούν: α) συμπτωματολογία και σοβαρότητα της πάθησης, β) αναπηρία και ποιότητα ζωής.

2.1.1 Μέσα αξιολόγησης της σοβαρότητας των συμπτωμάτων

Η **Quantitative Myasthenia Gravis Score (QMG)** αποτελεί μια κλίμακα 13 αντικειμένων, η οποία παρέχει αντικειμενικά ευρήματα και χρησιμοποιείται ευρέως για τον προσδιορισμό της σοβαρότητας των συμπτωμάτων που εμφανίζουν ασθενείς με Μυασθένεια Gravis (Oliveira *et al.*,2017; Hoffmann *et al.*,2015). Αξιολογεί την λειτουργία οφθαλμικών, στοματοφαρυγγικών, αναπνευστικών μυών, καθώς, επίσης και των μυών των άνω και κάτω άκρων (Oliveira *et al.*,2017). Η βαθμολογία κάθε στοιχείου πραγματοποιείται βάσει μιας κλίμακας από το μηδέν έως το τρία και το τελικό σκορ κυμαίνεται από μηδέν έως 39 πόντους, όταν καταγράφονται σοβαρά μυασθενικά ευρήματα, υποδηλώνοντας σημαντικότερη σοβαρότητα της πάθησης (Barnett *et al.*,2013; Alabdali *et al.*,2014). Σύμφωνα με τους Schneider-Gold *et al.* (2019), αλλαγές στο σκορ μεγαλύτερες ή ίσες με τρεις πόντους θεωρούνται κλινικά σημαντικές για βελτίωση των ασθενών, σκορ 10-16 υποδηλώνουν ήπια σοβαρότητα της Μυασθένειας Gravis ενώ σκορ μεγαλύτερα από 16 πόντους μέτρια. Έπειτα από συστάσεις του Αμερικάνικου Ιδρύματος Μυασθένειας Gravis (MGFA) επιλέγεται ως αξιολογητικό εργαλείο σε πολλές κλινικές μελέτες και υπάρχει πληθώρα δημοσιεύσεων που επιβεβαιώνουν την αξιοπιστία της (Oliveira *et al.*,2017). Έχει χρησιμοποιηθεί στα πλαίσια της αξιολόγησης σε διάφορες κλινικές μελέτες όπως των Hoffmann *et al.* (2015) και των Katzberg *et al.* (2014). Ωστόσο, παρά την εκτεταμένη χρήση της, απαιτεί ειδικό εξοπλισμό (σπιρόμετρο και δυναμόμετρο) και αρκετό χρόνο προκειμένου να συμπληρωθεί, στοιχεία τα οποία αποτελούν μειονεκτήματα (Barnett *et al.*,2013).

Η **Myasthenia Muscle Score (MMS)** συνιστά μια κλίμακα εννέα στοιχείων, μέσω των οποίων ο κλινικός αξιολογεί την δύναμη και την αντοχή των μυών του κορμού, των άνω και κάτω άκρων, των οφθαλμών και του στοματοφάρυγγα. Κάθε αντικείμενο βαθμολογείται ξεχωριστά και το συνολικό σκορ της κλίμακας κυμαίνεται από μηδέν έως 100 πόντους, με υψηλότερο σκορ να υποδηλώνει φυσιολογική δύναμη και λειτουργία. Έχει χρησιμοποιηθεί ως δευτερεύον εργαλείο αξιολόγησης στην μελέτη των Cejvanovic and Vissing (2014), καθώς, επίσης και σε μια πρόσφατη μελέτη των Hübers *et al.*(2020) ασθενών με Μυασθένεια Gravis που προσβλήθηκαν από τον SARS-CoV-2. Ωστόσο, η κλίμακα αυτή δεν έχει μελετηθεί αρκετά και αρνητικό στοιχείο είναι η μη αξιολόγηση της αναπνευστικής ικανότητας, η οποία συνήθως είναι επηρεασμένη στους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis (Silvestri and Wolfe,2018; Barnett *et al.*,2018).

Το **Myasthenia Gravis Manual Muscle Test (MG-MMT)** δημιουργήθηκε το 2003 και αποτελεί ένα αξιολογητικό εργαλείο που συμπληρώνεται από τον κλινικό και παρέχει αντικειμενικά ευρήματα σχετικά με την δύναμη και την λειτουργία των μυών των ασθενών με Μυασθένεια Gravis (Murrpιδι,2017). Περιλαμβάνει την αξιολόγηση 12 αμφοτερόπλευρων μυϊκών ομάδων και έξι οφθαλμικών ή αξονικών μυών, συχνά προσβεβλημένων από την πάθηση (Barnett *et al.*,2018). Συγκεκριμένα, καταγράφεται η αδυναμία των οφθαλμικών μυών, των μυών του προσώπου και του στοματοφάρυγγα, του κορμού και των άνω και κάτω άκρων. Οι δοκιμασίες από τις οποίες απαρτίζεται είναι συνολικά 18, από τις οποίες οι 12 πραγματοποιούνται αμφοτερόπλευρα, ενώ οι υπόλοιπες 6 είναι οι εξής: κλείσιμο βλεφάρων, φούσκωμα μάγουλου, εξώθηση της γλώσσας, κλείσιμο της γνάθου και κάμψη/ έκταση αυχένα (Murrpιδι,2017). Αυτές μπορούν να πραγματοποιηθούν από την καθιστή θέση στην άκρη του κρεβατιού και κάθε μια βαθμολογείται βάσει μιας κλίμακας από μηδέν έως τέσσερα, η οποία υποδηλώνει τον βαθμό μυϊκής αδυναμίας (μηδέν: φυσιολογική δύναμη – 4: παράλυση μυός). Έχει χρησιμοποιηθεί ως μέσο αξιολόγησης των ασθενών σε αρκετές μελέτες συμπεριλαμβανομένων των Raja *et al.* (2019) και των Lu *et al.* (2020). Όσον αφορά την αξιοπιστία της, αυτή είναι αρκετά υψηλή και τα αποτελέσματά της φαίνεται να έχουν καλή συσχέτιση με τα αποτελέσματα της QMG κλίμακας αλλά επίσης έχει αποδειχθεί ότι το MMT είναι κατάλληλο για τον εντοπισμό αλλαγών στη σοβαρότητα των συμπτωμάτων κατά την πάροδο του χρόνου (Murrpιδι,2017). Τα κύρια πλεονεκτήματα που την χαρακτηρίζουν είναι ότι μπορεί να πραγματοποιηθεί σύντομα στα πλαίσια της επίσκεψης του ασθενή, καθώς δεν απαιτεί αρκετό χρόνο και χρήση ειδικού εξοπλισμού. Ωστόσο, η MMT δεν διατίθεται σε Ελληνική εκδοχή, καθώς δεν έχει μεταφραστεί.

Η **Myasthenia Gravis Activities of Daily Living (MG-ADL)** είναι ένα ερωτηματολόγιο 8 αντικειμένων που δημιουργήθηκε την δεκαετία του 1990 από τον Wolfe Gil (Rozmilowska *et al.*,2018). Απαντάται από τον ίδιο τον ασθενή υπό την καθοδήγηση του κλινικού και αξιολογεί την επίδραση των συμπτωμάτων της Μυασθένειας Gravis στις καθημερινές του δραστηριότητες (Howard *et al.*,2016;Lee *et al.*,2018;Karanfil *et al.*,2020). Καθίσταται ένα αξιόπιστο και έγκυρο εργαλείο, το οποίο έχει συμπεριληφθεί σε αρκετές κλινικές δοκιμές, συμπεριλαμβανομένης των Tao *et al.* (2016) (Alanazy *et al.*, 2019; Raggi *et al.*, 2017). Σημαντικά πλεονεκτήματα είναι η συμπλήρωσή του από τον ασθενή χωρίς την παρουσία κλινικού, παρέχοντας με αυτόν τον τρόπο υποκειμενικά ευρήματα (Rozmilowska *et al.*,2017), ο χρόνος λιγότερος των δέκα λεπτών που απαιτεί και η μη αναγκαιότητα ύπαρξης ειδικού εξοπλισμού (Murrpιδι,2017). Παρόλα αυτά, το γεγονός ότι δεν υπάρχει συγκεκριμένο χρονικό πλαίσιο επαναξιολόγησης αποτελεί ένα σημαντικό περιορισμό (Barnett *et al.*,2018).

Η **Myasthenia Gravis Composite Scale (MGC)** δημιουργήθηκε το 2008 για την αξιολόγηση της σοβαρότητας της Μυασθένειας Gravis και περιλαμβάνει στοιχεία βαθμολογούμενα τόσο από τον εξεταστή όσο και από τον ασθενή. Περιέχει συνολικά δέκα στοιχεία που αξιολογούν την αδυναμία των οφθαλμικών, των στοματοφαρυγγικών, των αναπνευστικών, των αυχενικών μυών, καθώς, επίσης και αυτών των άκρων (Murridi ,2017). Τα αντικείμενα που αναφέρονται στην λειτουργία του στοματοφάρυγγα είναι τέσσερα, περιλαμβάνουν την μάσηση, την αναπνευστική ικανότητα, την κατάποση, την ομιλία, βαθμολογούνται από τον ίδιο τον ασθενή και έχουν μεγαλύτερη βαρύτητα επιδρώντας σημαντικά στην διαμόρφωση του τελικού σκορ (Barnett *et al.*,2018; Tran *et al.*,2018). Η σοβαρότητα της πάθησης είναι ανάλογη του συνολικού σκορ της MGC (0-50 πόντοι) καθώς μεγαλύτερο σκορ υποδηλώνει πιο σοβαρή αδυναμία (Barnett *et al.*,2018). Έχει επιλεχθεί ως αξιολογητικό εργαλείο σε πολλές μελέτες δύο από τις οποίες είναι αυτές των Tran *et al.* (2018) και των Braz *et al.* (2018). Τέλος, καθίσταται μια αξιόπιστη και έγκυρη κλίμακα που δεν απαιτεί ειδικό εξοπλισμό και μπορεί να συμπληρωθεί σε πέντε λεπτά (Silvestri and Wolfe,2018). Ωστόσο, αυτή δεν έχει μεταφραστεί στην Ελληνική Γλώσσα.

Η **Besta Neurological Institute rating scale for Myasthenia Gravis (INCB-MG)** απαρτίζεται από 11 στοιχεία τα οποία εξετάζουν τέσσερις κατηγορίες μυϊκών ομάδων ,συχνά επηρεαζόμενες από την πάθηση: οφθαλμική, γενικευμένη, στοματοφαρυγγική και αναπνευστική. Η αξιολόγηση πραγματοποιείται από τον κλινικό/εξεταστή με εξαίρεση την αναπνευστική ικανότητα και την κατάποση οι οποίες στηρίζονται στην υποκειμενική άποψη του ασθενή (Antozzi *et al.*,2016).Το συνολικό της σκορ κυμαίνεται από μηδέν έως 427.153 πόντους, με υψηλότερο σκορ να υποδηλώνει μεγαλύτερη σοβαρότητα της νόσου. Επιπλέον στην κλίμακα ενσωματώνονται δύο δοκιμασίες αντοχής για το άνω και κάτω άκρο ,οι οποίες μετρώνται σε δευτερόλεπτα και δεν περιλαμβάνονται στο συνολικό σκορ, αλλά βαθμολογούνται ανεξάρτητα (Barnett *et al.*,2018). Οι Antozzi *et al.* (2016) υποστηρίζουν ότι είναι ένα αξιόπιστο εργαλείο καθώς εμφανίζει μεγάλη συσχέτιση με την MG-Composite και είναι εύκολο στην χρήση, καθώς δεν απαιτείται ειδικός εξοπλισμός για να συμπληρωθεί. Ωστόσο, απαραίτητη είναι η περαιτέρω μελέτη της, προκειμένου να επιβεβαιωθεί η αξιοπιστία και η ευαισθησία της.

Η **Myasthenia Gravis Impairment Index (MGII)** αποτελεί μια πρόσφατα δημιουργημένη κλίμακα, η οποία παρέχει αντικειμενικά και υποκειμενικά ευρήματα στοχεύοντας στην αξιολόγηση της σοβαρότητας της Μυασθένειας Gravis και των βλαβών που αυτή επιφέρει (Barnett *et al.*,2016). Απαρτίζεται συνολικά από 28 αντικείμενα, 22 από τα οποία απαντώνται από τον ασθενή και καταγράφουν συμπτώματα, τα οποία λόγω των διακυμάνσεών τους κατά την διάρκεια της ημέρας και της ξαφνικής πυροδότησής τους, καθίστανται δύσκολο να αξιολογηθούν στα πλαίσια μιας κλινικής επίσκεψης. Τα υπόλοιπα 6 στοιχεία είναι δοκιμασίες

εξέτασης που βαθμολογούνται από τον κλινικό και παρέχουν αντικειμενικά ευρήματα σχετικά με την κλινική κατάσταση του ασθενή (Silvestri and Wolfe,2018). Τα πρώτα 15 αντικείμενα του ερωτηματολογίου και οι τρεις πρώτες δοκιμασίες από την κλινική εξέταση αξιολογούν την βλάβη του στοματοφάρυγγα και των οφθαλμών, ενώ αντίστοιχα τα τελευταία επτά του ερωτηματολογίου και οι υπόλοιπες τρεις δοκιμασίες την γενικευμένη βλάβη (De Meel *et al.*,2020). Όσον αφορά το τελικό της σκορ, όλα τα στοιχεία έχουν την ίδια βαρύτητα ως προς την διαμόρφωσή του και κυμαίνεται από μηδέν έως 84 πόντους, με μεγαλύτερο σκορ να υποδηλώνει σοβαρότερη κλινική κατάσταση. Ωστόσο, μπορεί να χωριστεί και σε δύο υποσκορ, αυτό που αξιολογεί την γενικευμένη αδυναμία με σκορ μηδέν έως 61 πόντους και αυτό που εξετάζει την αδυναμία των οφθαλμών και του στοματοφάρυγγα από μηδέν έως 13 πόντους (Barnett *et al.*,2016). Επιπλέον, συνιστά μια αξιόπιστη κλίμακα, η οποία χαρακτηρίζεται από υψηλή εγκυρότητα περιεχομένου, προτείνεται για χρήση σε μελλοντικές μελέτες (De Meel *et al.*,2020) και έχει ήδη συμπεριληφθεί ως αξιολογητικό εργαλείο σε δύο πρόσφατες αυτές των Tran *et al.* (2018) και των Mendoza *et al.* (2020). Σε σχέση με ήδη υπάρχουσες κλίμακες αξιολόγησης, πλεονεκτήματα που την χαρακτηρίζουν είναι η εύκολη και γρήγορη χρήση της χωρίς ειδικό εξοπλισμό (εκτός ενός ρολογιού που μετράει δευτερόλεπτα) καθώς επίσης και το γεγονός ότι συμβάλλει στην πλήρη αξιολόγηση της μυασθενικής κατάστασης του ασθενή (Barnett *et al.*,2018). Τέλος, η MGII δεν διατίθεται μεταφρασμένη στην Ελληνική Γλώσσα.

2.1.2 Μέσα αξιολόγησης της αναπηρίας και της ποιότητας ζωής

Η **Myasthenia Gravis Disability Scale (MG-DIS)** συνιστά ένα ειδικό εργαλείο που δημιουργήθηκε αποσκοπώντας στην αξιολόγηση της λειτουργικότητας και της αναπηρίας των ασθενών με Μυασθένεια Gravis και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για την καταγραφή βελτίωσης έπειτα από την θεραπεία τους (Raggi *et al.*, 2014). Περιέχει 20 στοιχεία, που παρέχουν υποκειμενικά ευρήματα στον κλινικό, και κατατάσσονται σε τέσσερις κατηγορίες ανάλογα με το είδος της βλάβης στην οποία αναφέρονται: γενικευμένη βλάβη, βλάβη στοματοφάρυγγα, ψυχική υγεία και κόπωση, βλάβη όρασης (Silvestri and Wolfe, 2018). Η βαθμολόγηση κάθε αντικειμένου γίνεται βάσει μιας κλίμακας από το ένα έως το πέντε και το τελικό σκορ διαμορφώνεται έως 100 πόντους και είναι ανάλογο της αναπηρίας του ασθενή. Όσον αφορά την εγκυρότητά της επιβεβαιώθηκε από την μελέτη των Raggi *et al.* (2016) κατά την οποία η MG-DIS εμφάνισε καλή συσχέτιση με την MGC και ικανή ευαισθησία, ώστε να μπορεί να καταγράψει πιθανές αλλαγές στην λειτουργικότητα των ασθενών. Ωστόσο, οι ίδιοι τόνισαν την αναγκαιότητα περαιτέρω μελέτης.

Η **MG Quality of Life 15-items (QOL15)** αποτελεί το πιο ευρέως διαδεδομένο ερωτηματολόγιο που αξιολογεί την ποιότητα ζωής των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Δημιουργήθηκε με σκοπό την κατανόηση της αντίληψής τους από τον κλινικό, όσον αφορά την αναπηρία που επιφέρει η νόσος, καθώς, επίσης και την ανεκτικότητα τους έναντι των κλινικών εκδηλώσεών της (Boscoe *et al.*,2019). Δημιουργήθηκε το 2008, αποτελεί την πιο απλοϊκή μορφή ενός ερωτηματολογίου 60 αντικειμένων και περιλαμβάνει 15 ερωτήσεις που απαντώνται από τον ασθενή. Αξιολογεί οφθαλμικά συμπτώματα, την κατάποση, την ομιλία, την λειτουργικότητα των εγγύς τμημάτων των άκρων, την κινητικότητα, την προσωπική περιποίηση, την κοινωνική ζωή, την συναισθηματική ευημερία και τις δραστηριότητες του ασθενή, καθώς, επίσης και τις διακυμάνσεις των συμπτωμάτων (Thomsen and Andersen, 2020). Το αρχικό ερωτηματολόγιο έχει τροποποιηθεί και πλέον είναι στην μορφή QOL15r με μόνη διαφορά την αλλαγή της διατύπωσης ορισμένων ερωτήσεων και την κλίμακα βαθμολόγησης από το μηδέν έως δύο, έναντι της αρχικής μηδέν έως τέσσερα (Barnett *et al.*,2018). Σημαντικό πλεονέκτημα του είναι ο χρόνος, λιγότερος από πέντε λεπτά, που απαιτείται για την συμπλήρωσή του έπειτα από σύντομες οδηγίες που δίνονται στον ασθενή (Silvestri and Wolfe, 2018).

2.2 ΣΥΝΟΨΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Συμπερασματικά, τα αξιολογητικά εργαλεία που έχουν δημιουργηθεί ειδικά για την εκτίμηση της Μυασθένειας Gravis, εμφανίζουν διαφορές ως προς το είδος τους αλλά και ως προς τις βλάβες που καταγράφουν. Συγκεκριμένα, από την ανασκόπηση της διαθέσιμης αρθρογραφίας βρέθηκαν μέσα αξιολόγησης τα οποία είναι με την μορφή κλίμακας και βαθμολογούνται από τον κλινικό/εξεταστή, ενώ, ταυτόχρονα, υπάρχουν διαθέσιμα ερωτηματολόγια που απαντώνται από τον ίδιο τον ασθενή. Έτσι, τα πρώτα παρέχουν αντικειμενικά ευρήματα, την στιγμή που τα τελευταία καταγράφουν υποκειμενικά δεδομένα βασισμένα στην αντίληψη του ασθενή. Επιπλέον, παρουσιάστηκαν εργαλεία τα οποία αξιολογούν την κλινική κατάσταση, μυϊκή αδυναμία, την αντοχή, την ποιότητα ζωής και τον βαθμό αναπηρίας του.

Σύμφωνα με τους Antozzi *et al.* (2016) ένα αξιολογητικό εργαλείο για να θεωρηθεί ιδανικό πρέπει να είναι εύκολο στην χρήση, να μην απαιτεί ειδικό εξοπλισμό, να εξετάζει τόσο την μυϊκή αδυναμία όσο και την αντοχή και να περιλαμβάνει αντικειμενικά ευρήματα. Ωστόσο, οι διακυμάνσεις που παρουσιάζουν τα συμπτώματα της Μυασθένειας Gravis κατά την διάρκεια της ημέρας, καθιστούν τροχοπέδη την διαδικασία αξιολόγησής τους, καθώς δεν μπορεί να καταγραφεί πλήρως η σοβαρότητά τους και ο βαθμός επίδρασής τους στον ασθενή. Για τον

λόγο αυτό, απαραίτητη είναι η χρήση εργαλείων που παρέχουν και αντικειμενικά ευρήματα βασισμένα στην προσωπική του άποψη (Thomsen and Andersen,2020).

Από τις ήδη παρουσιασμένες κλίμακες, η Μυασθένεια Gravis Impairment Index (MGII) και η Myasthenia Gravis Composite (MGC) πληρούν όλες τις προαναφερθείσες προϋποθέσεις και χαρακτηρίζονται και οι δύο από υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα. Ωστόσο, στην MGC τα στοιχεία που απαντά ο ίδιος ο ασθενής και τα οποία παρέχουν αντικειμενικά ευρήματα στον κλινικό, αξιολογούν μόνο την λειτουργία του στοματοφάρυγγα (Barnett *et al.*,2018) σε αντίθεση με την MGII, η οποία όπως προαναφέρθηκε περιλαμβάνει ένα ερωτηματολόγιο σχετικά με την αδυναμία τόσο των οφθαλμικών και στοματοφαρυγγικών μυών όσο και των άκρων, καθώς επίσης και με το αίσθημα της κόπωσης. Το στοιχείο αυτό σε συνδυασμό με την πρόταση διάφορων ερευνών για εφαρμογή της σε μελλοντικές κλινικές μελέτες (De Meel *et al.*,2020) την καθιστούν επικρατέστερη της MGC. Επιπλέον, το Myasthenia Gravis Manual Muscle Test (MG-MMT) συνιστά μια ακόμη έγκυρη και αξιόπιστη κλίμακα η οποία πληρεί αρκετές προϋποθέσεις. Οι πληροφορίες που προσφέρει είναι αντικειμενικά ευρήματα, καθώς ο κλινικός αξιολογεί την δύναμη των πιο συχνά προσβεβλημένων μυϊκών ομάδων των άκρων, του κορμού, του προσώπου, του στοματοφάρυγγα και των οφθαλμών. Ωστόσο, ξεχωρίζει από τις υπόλοιπες κλίμακες ως προς την ευαισθησία της, καθώς ανιχνεύει πιθανές αλλαγές στη σοβαρότητα της πάθησης με την πάροδο του χρόνου (Murpiddi,2017).

Ο συνδυασμός των “Myasthenia Gravis Impairment Index” και “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” θα συμβάλει σημαντικά στην ολοκληρωμένη αξιολόγηση των ασθενών από τον φυσικοθεραπευτή, καθώς θα καταγράφονται πλήρως τα συμπτώματα του ασθενή βάσει αντικειμενικών ευρημάτων και της προσωπικής του αντίληψης. Ως αποτέλεσμα, θα αναγνωριστούν οι πραγματικές ανάγκες του ασθενή και θα οργανωθεί ορθότερα ένα εξειδικευμένο πρόγραμμα αποκατάστασης. Παρόλα αυτά, καμία από τις δύο κλίμακες δεν είναι διαθέσιμη στην Ελληνική γλώσσα στοιχείο που περιορίζει την ευρεία χρήση τους στην χώρα μας. Συνεπώς, κρίνεται υψίστης σημασίας η εφαρμογή διαπολιτισμικής μετάφρασης στις δύο αυτές κλίμακες στην Ελληνική Γλώσσα, στοχεύοντας στην χρήση τους από τους Έλληνες επιστήμονες υγείας προκειμένου να διευκολυνθεί η ολοκληρωμένη αξιολόγηση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 : ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Ο όρος αποκατάσταση αναφέρεται σε μια διαδικασία επίλυσης προβλημάτων, η οποία στοχεύει στην μείωση του βαθμού της αναπηρίας που βιώνει ένα άτομο ως αποτέλεσμα μιας ασθένειας ή ενός τραυματισμού. Τα άτομα που πάσχουν από Μυασθένεια Gravis παρουσιάζουν αδυναμία των μυών των άκρων ή των αναπνευστικών, καθώς επίσης προβλήματα ως προς την κατάποση, την μάσηση και την ομιλία (Safaa and Rawia,2021). Συνεπώς, αντιμετωπίζουν περιορισμούς σε πολλούς τομείς της καθημερινότητάς τους. Έτσι, κρίνεται απαραίτητη η ένταξή τους σε προγράμματα φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης, ειδικά προσαρμοσμένα στις ανάγκες τους, αποσκοπώντας στην βελτίωση της λειτουργικότητάς τους (Henze, 2018).

Στον υγιή πληθυσμό η άσκηση έχει αποδειχθεί ότι επιδρά θετικά σε πολλούς τομείς. Συγκεκριμένα, η αερόβια άσκηση επαρκούς έντασης και διάρκειας συμβάλλει στην αύξηση της καρδιακής παροχής και στην καλύτερη μεταφορά του οξυγόνου. Επίσης, οι ασκήσεις ενδυνάμωσης οδηγούν σε αύξηση της μάζας του σώματος και της μυϊκής δύναμης. Συνεπώς, η θεραπευτική άσκηση μπορεί να είναι εξίσου επωφελής και σε ασθενείς με νευρομυϊκές παθήσεις, διατηρώντας και αυξάνοντας την μυϊκή τους δύναμη και τελικώς βελτιώνοντας την λειτουργικότητά τους (Anziska and Sternberg,2013). Για τον λόγο αυτό, η άσκηση και η φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση οφείλουν να αποτελούν αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας και της διαχείρισης των ασθενών με Μυασθένεια Gravis (Ambroggi and Mineo, 2017). Διαφορετικοί τύποι άσκησης είναι κατάλληλοι για ασθενείς με Μυασθένεια Gravis σε διαφορετικές φάσεις της νόσου (Farrugia and Goodfellow, 2020). Ωστόσο, η φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση, που περιλαμβάνει ορθά επιλεγμένες ασκήσεις, σε συνδυασμό με άλλες μορφές θεραπείας συνεισφέρει σημαντικά στην ανακούφιση των ασθενών από τα συμπτώματά τους και οδηγεί στην βελτίωση της φυσικής κατάστασης, της μυϊκής δύναμης και της ποιότητας ζωής τους (Kwiatkowska *et al.*,2018).

3.1 ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ

Οι ασθενείς πρέπει να συνεργάζονται με τον φυσικοθεραπευτή για την δημιουργία του σωστού προγράμματος θεραπευτικής άσκησης με ασκήσεις προοδευτικά αυξανόμενης έντασης και συχνότητας, και να τον ενημερώνουν για την έναρξη του προγράμματος. Επιπλέον, άτομα που πάσχουν από Μυασθένεια Gravis, πάθηση νευρομυϊκής σύναψης,

είναι σημαντικό να ακολουθούν ένα ασκησιολόγιο στο οποίο περιλαμβάνονται ασκήσεις ενδυνάμωσης και αερόβιες ασκήσεις υπομέγιστης έντασης (Anziska and Sternberg, 2013). Οι ασθενείς οφείλουν να γνωρίζουν τους παράγοντες επιδείνωσης των συμπτωμάτων τους, καθώς πρέπει να τους αποφεύγουν κατά την σωματική τους δραστηριότητα. Τέτοιοι είναι το τρέξιμο και η άσκηση σε ακραίες θερμοκρασίες, η παρατεταμένης διάρκειας άσκηση, το τρέξιμο σε ανηφορικό περιβάλλον, οι δραστηριότητες που περιλαμβάνουν σκαλοπάτια, το άγχος και η έλλειψη ύπνου (Cass, 2013). Όσον αφορά την προοδευτικότητα των ασκήσεων, αυτή πρέπει να επιτυγχάνεται σταθερά με αύξηση των επαναλήψεων σε δραστηριότητες ενδυνάμωσης και η ένταση να μην ξεπερνά το 65% της μέγιστης καρδιακής συχνότητας τόσο αυτές της ενδυνάμωσης όσο και στην αερόβια άσκηση. (Anziska and Sternberg, 2013).

Ύστερα από ανασκόπηση της αρθρογραφίας αποδείχθηκε ότι ο αριθμός των διαθέσιμων ερευνών σχετικά με την αποτελεσματικότητα της άσκησης στα πλαίσια της αποκατάστασης των ασθενών με Μυασθένεια Gravis είναι αρκετά περιορισμένος. Αυτό οφείλεται στην μέχρι πρότινος πεποίθηση ότι η άσκηση αποτελεί παράγοντα επιδείνωσης των συμπτωμάτων της κόπωσης και της μυϊκής αδυναμίας, σε αντίθεση με την ανάπαυση η οποία οδηγεί στην βελτίωσή τους (Birnbaum *et al.*, 2018). Επιπρόσθετα, δεν βρέθηκαν συγκεκριμένα πρωτόκολλα ασκήσεων, τα οποία να χρησιμοποιούνται κατά την φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση ασθενών με Μυασθένεια Gravis, ούτε υπάρχουν σαφείς οδηγίες σχετικά με την προτεινόμενη ένταση, διάρκεια και συχνότητα της άσκησης στο πρόγραμμα αποκατάστασης αυτών (Golubkova, 2019). Παρόλα αυτά, οι περισσότερες κλινικές μελέτες και έρευνες που είναι διαθέσιμες εφαρμόζουν και προτείνουν τέσσερα βασικά είδη θεραπευτικής άσκησης που μπορεί να ακολουθήσει ο ασθενής όπως είναι η αερόβια άσκηση, η άσκηση υπό αντίσταση, η αναπνευστική φυσικοθεραπεία και η άσκηση με σκοπό την βελτίωση της ισορροπίας.

Η αερόβια δραστηριότητα ήπιας - μέτριας έντασης σε τακτική βάση φαίνεται να βελτιώνει τη λειτουργική κατάσταση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis (Anziska and Inan, 2014). Πολλά άτομα με MG αναφέρουν ότι χρησιμοποιούν τη σωματική δραστηριότητα ως εργαλείο αυτοδιαχείρισης της κόπωσης, διατήρησης της ταυτότητάς τους και αντιμετώπισης του στρες. Σε μια έρευνα για την κόπωση σε άτομα με MG, τα δύο τρίτα των ερωτηθέντων δείχνουν ότι αυτή περιορίζει τη συμμετοχή σε δραστηριότητες, ακόμη και με καλά ελεγχόμενη σοβαρότητα της νόσου. Ένα ποσοστό των ερωτηθέντων ίσο με είκοσι τοις εκατό αναφέρει ότι συμμετέχει σε αερόβια άσκηση χαμηλού αντίκτυπου, όπως κολύμπι και περπάτημα (Naumes *et al.*, 2016). Αρκετές μελέτες φαίνεται να έχουν χρησιμοποιήσει την αερόβια άσκηση ως ένα μέσο καταπολέμησης της κόπωσης και στην πλειοψηφία αυτών ενσωματώθηκαν αερόβιες ασκήσεις χαμηλής έντασης στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Αυτό περιλάμβανε κολύμπι, περπάτημα ή ακόμα και τρέξιμο (Cass, 2013). Τέλος, τα μεγαλύτερα οφέλη της φυσικής

προπόνησης έχουν παρατηρηθεί σε ασθενείς με ήπια έως μέτρια MG που ασκούνται υπό περιορισμένη ένταση προπόνησης (Corrado et al., 2020).

Η μυϊκή αδυναμία μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικότερα σε επίκτητα νοσήματα που επηρεάζουν την νευρομυϊκή μετάδοση. Ωστόσο, αρκετοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι είναι δύσκολο να προβλεφθεί πώς η σωματική άσκηση θα επηρεάσει την πορεία της νόσου (MG) και την μυϊκή κόπωση (Finsterer and Zarrouk-Mahjoub, 2016). Η εξελισσόμενη μυϊκή κόπωση επηρεάζει σημαντικά τη λειτουργία των ασθενών και μπορεί να οδηγήσει σε μυϊκή ατροφία, επομένως είναι σημαντικό να χρησιμοποιείτε ασκήσεις που βελτιώνουν τη μυϊκή δύναμη όπως είναι οι ασκήσεις υπό αντίσταση (Kwiatkowska et al., 2018). **Άσκηση υπό αντίσταση** θεωρούμε την άσκηση είτε με την χρήση ειδικών οργάνων που προσφέρουν αντίσταση στην κίνηση (λάστιχα , βαράκια ,τα ίδια τα χέρια του θεραπευτή) είτε ακόμα και την άσκηση ενάντια στην δύναμη της βαρύτητας. Η προπόνηση με υψηλή αντίσταση έδειξε να προκαλεί υπερτροφία των σκελετικών μυών, ιδιαίτερα στους μύες του βραχίονα από τους μύες των ποδιών, σε άτομα που δεν είχαν εκπαιδευτεί στο παρελθόν (Westerberg et al., 2017).

Η εκπαίδευση των αναπνευστικών μυών είναι ένας τομέας ενδιαφέροντος, αλλά δεν υποστηρίζεται από πολλές μελέτες. Αυτό γίνεται με εισπνευστικές και εκπνευστικές ασκήσεις με ή χωρίς την χρήση αντίστασης (Pfeffer and Povitza, 2016). Παρά τις φυσιολογικές τιμές κατά την μέθοδο της σπιρομέτρησης, οι ασθενείς με Μυασθένεια Gravis (MG) παρουσιάζουν συχνά ένα χαρακτηριστικό μοτίβο μειωμένης δύναμης και αντοχής των αναπνευστικών μυών (Hsu et al., 2020). Τα οφέλη της **αναπνευστικής προπόνησης** περιλαμβάνουν όχι μόνο μια μετρήσιμη βελτίωση της μυϊκής δύναμης του αναπνευστικού συστήματος, της αναπνευστικής αντοχής και της σωματικής απόδοσης, αλλά και τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης επιπλοκών της MG, όπως η δύσπνοια (Corrado et al., 2020). Οι ασθενείς αναφέρουν συνήθως δύσπνοια λόγω μυϊκής αδυναμίας και η εκτέλεση σωματικών και καθημερινών δραστηριοτήτων επηρεάζεται δυσμενώς από την ανεπάρκεια των αναπνευστικών μυών και της αντιληπτής κόπωσης (Calik-Kutukcu et al., 2019). Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι αναπνευστικοί μύες είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι στην κόπωση κατά τη διάρκεια των σοβαρών και δυνητικά απειλητικών για τη ζωή παροξύνσεων, που οδηγούν σε μια κατάσταση γνωστή ως μυασθενική κρίση, όπου απαιτείται η διασωλήνωση και ο μηχανικός αερισμός του ασθενή (Pasparaki et al., 2017). Έτσι, κρίνεται ιδιαίτερα σημαντική η ένταξη των ασθενών σε φυσικοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης που αποσκοπούν στην ενδυνάμωσή τους. Η επανεκπαίδευση της αναπνοής σε ασθενείς με MG οδηγεί σε βελτίωση της αντοχής των αναπνευστικών μυών και της κινητικότητας του θωρακικού κλωβού, αλλά όχι της λειτουργίας των πνευμόνων. Ωστόσο, αυτό το συμπέρασμα δεν υποστηρίζεται από όλες τις διαθέσιμες έρευνες (Hsu et al., 2020).

Η επανεκπαίδευση της ισορροπίας αποτελεί ένα σημαντικό κομμάτι της αποκατάστασης των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Η κόπωση και η μυϊκή αδυναμία που αντιμετωπίζουν σε καθημερινή βάση, αναγκάζουν τους ασθενείς να ακολουθήσουν ένα πιο καθιστικό πρότυπο ζωής σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό. Ως αποτέλεσμα, η οστική πυκνότητα είναι ελαττωμένη και αυτοί είναι πιο επιρρεπείς σε πτώσεις οι οποίες οδηγούν σε πρόκληση καταγμάτων (Kwiatkowska *et al.*,2018). Έχοντας ήδη αναφερθεί στην θετική επίδραση της θεραπευτικής άσκησης στους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis και τα προβλήματα ισορροπίας που αυτοί καλούνται να αντιμετωπίσουν, κρίνεται αναγκαία η ενσωμάτωση τέτοιου είδους ασκήσεων στο πρόγραμμα αποκατάστασης που αυτοί ακολουθούν. Ωστόσο, δεν υπάρχει πληθώρα ερευνών και μελετών που να αξιολογούν την αποτελεσματικότητα των ισορροπιστικών ασκήσεων σε πληθυσμό αυτής της κατηγορίας, και όσες από αυτές είναι διαθέσιμες περιλαμβάνουν μικρό αριθμό συμμετεχόντων. Συμπερασματικά, τα αποτελέσματα των συγκεκριμένων ερευνών υποστηρίζουν την σπουδαιότητα και την αποτελεσματικότητα των ειδικών ασκήσεων για βελτίωση της ισορροπίας των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Ωστόσο, χρειάζεται μια περαιτέρω και εν τω βάθει διερεύνηση των δεδομένων ώστε να αναλυθεί αν υπάρχουν νέα πρωτόκολλα και νέες προτεινόμενες παρεμβάσεις για τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis (Wong *et al.*, 2013; Westerberg *et al.*,2016).

Συνοψίζοντας, γνωστοποιείται ότι οι προαναφερθείσες φυσικοθεραπευτικές προσεγγίσεις οδηγούν σε ένα ανεξάρτητο και λειτουργικό τρόπο διαβίωσης. Συγκεκριμένα, η φυσικοθεραπεία στοχεύει τόσο στην βελτίωση της λειτουργίας του μυϊκού και αναπνευστικού συστήματος όσο και στην ενίσχυση της ισορροπιστικής ικανότητας των ασθενών. Ωστόσο, η διεθνής αρθρογραφία δεν περιλαμβάνει εμπειριστατωμένες μελέτες που προτείνουν ένα σταθμισμένο πρόγραμμα αποκατάστασης ή ένα εξειδικευμένο ασησιολόγιο που αποσκοπεί στην προώθηση της λειτουργικότητάς τους. Η εφαρμογή μιας στρατηγικής διαχείρισης αυτόφροντίδας από τους ίδιους τους ασθενείς αποτελεί αποτελεσματική βελτίωση της καθημερινής δραστηριότητας και της μείωσης του επιπέδου κόπωσης (Safaa and Rawia,2021). Συνεπώς, ιδιαίτερα σημαντική κρίνεται η δημιουργία ενός πρότυπου φυλλαδίου στο οποίο θα ομαδοποιούνται ορισμένες βασικές θεραπευτικές ασκήσεις, που ο ασθενής θα μπορεί να πραγματοποιήσει μόνος του, στοχεύοντας στην λειτουργική επανεκπαίδευση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 : ΣΚΟΠΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Μέσα από τα προηγούμενα κεφάλαια φάνηκε ότι υπάρχουν αρκετά εργαλεία, ειδικά σχεδιασμένα για την αξιολόγηση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Αυτά διαφοροποιούνται μεταξύ τους τόσο ως προς τη μορφή τους (ερωτηματολόγια, κλίμακες) και το αντικείμενο που εξετάζουν όσο και ως προς το είδος των ευρημάτων που παρέχουν στον κλινικό. Ωστόσο, παρά την ευρεία και διαδεδομένη χρήση τους, κανένα από αυτά τα αξιολογητικά εργαλεία δεν είναι διαθέσιμο στην Ελληνική γλώσσα. Συνεπώς, ιδιαίτερα χρήσιμη θα ήταν η μετάφρασή τους στην Ελληνική γλώσσα, καθώς θα διευκολύνει την καταγραφή των ελλειμμάτων και της επίδρασης των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής του ασθενή, με μεγαλύτερη ευκολία από τους επιστήμονες υγείας. Συγκεκριμένα, θα καταστεί πιο εύκολη η διαδικασία εντοπισμού και καταγραφής των ελλειμμάτων των ασθενών και του βαθμού επίδρασης των συμπτωμάτων στην ποιότητα ζωής τους. Κατά συνέπεια, θα οργανωθούν πιο ορθά τα εξειδικευμένα προγράμματα θεραπείας και αποκατάστασης, στοχεύοντας στην βελτίωση της λειτουργικότητάς και της ποιότητας ζωής τους.

Επιπλέον, ύστερα από λεπτομερή ανασκόπηση της ήδη υπάρχουσας αρθρογραφίας, αποδεικνύεται ότι δεν υπάρχουν πολλές διαθέσιμες μελέτες σχετικά με την αποτελεσματικότητα της άσκησης στα πλαίσια των προγραμμάτων αποκατάστασης που ακολουθούν οι ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Ακόμη, παρατηρείται ότι απουσιάζουν συγκεκριμένα και σταθμισμένα πρωτόκολλα σχετικά με το είδος, την διάρκεια, την συχνότητα και την ένταση των ασκήσεων που προτείνονται σε αυτά. Για τον λόγο αυτό, απαραίτητη κρίνεται η δημιουργία κατευθυντήριων οδηγιών, που αφορούν εμπειριστατωμένες φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις, σχετικά με το είδος και τα χαρακτηριστικά των ασκήσεων που θα περιέχονται στα προγράμματα αποκατάστασης, με στόχο την αποτελεσματική βελτίωση της λειτουργικότητας και ποιότητας ζωής των ασθενών. Επίσης, θα ήταν ιδιαίτερα χρήσιμη η δημιουργία ενός πρότυπου φυλλαδίου με ένα προτεινόμενο πρόγραμμα θεραπευτικής άσκησης στοχεύοντας στην αύξηση της λειτουργικότητας και στην μείωση των ανεπιθύμητων συμπτωμάτων της Μυασθένειας Gravis.

Η διεξαγωγή της παρούσας μελέτης πραγματοποιείται σύμφωνα με δύο σκοπούς. **Πρώτος σκοπός** είναι η εφαρμογή διαπολιτισμικής μετάφρασης στην Ελληνική γλώσσα στις κλίμακες “Myasthenia Gravis Impairment Index” (MGII) και “Manual Muscle Test” (MMT). Αναλυτικότερα, αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό διότι είναι δύο κλίμακες αξιόπιστες και έγκυρες που συνδυαστικά συμβάλλουν σημαντικά στην ολοκληρωμένη αξιολόγηση των ασθενών, παρέχοντας υποκειμενικά και αντικειμενικά ευρήματα. **Δεύτερος σκοπός** της εργασίας είναι η δημιουργία και παρουσίαση ενός ενημερωτικού φυλλαδίου απευθυνόμενο προς τους

ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Σε αυτό θα παρουσιαστούν ασκήσεις τις οποίες ο ασθενής θα μπορεί να εκτελέσει από το σπίτι του με ευκολία και ασφάλεια, χωρίς να είναι απαραίτητη η φυσική παρουσία του θεραπευτή, πολύ σημαντικό εν καιρώ της πανδημίας του ιού SARS-CoV2. Ταυτόχρονα θα περιλαμβάνονται οδηγίες σχετικά με την τοποθέτησή του και την προοδευτική αύξηση της δυσκολίας της κάθε μίας. Επιπλέον, θα περιέχονται συμβουλές και οδηγίες, τις οποίες θα πρέπει να ακολουθεί αυστηρά, προκειμένου να αποτραπεί η επιδείνωση της κλινικής του κατάστασης κατά την πραγματοποίηση των ασκήσεων. Έτσι, με την βοήθεια ορθά δομημένων ασκήσεων, οι οποίες βασίζονται στην διεθνή αρθρογραφία και κρίνονται αδιαμφισβήτητα κατάλληλες προς εφαρμογή, οι ασθενείς με Μυασθένεια Gravis θα οδηγηθούν σταδιακά στην λειτουργική τους ανεξαρτησία.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 : ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

Η μεθοδολογία συγγραφής της παρούσας πτυχιακής εργασίας παρουσιάζεται σε δύο μέρη, καθώς υπάρχουν δύο σκοποί. Συγκεκριμένα, στο πρώτο μέρος (Βλέπε 5.1) αναπτύσσεται η διαδικασία που ακολουθείται για την διαπολιτισμική διασκευή των κλιμάκων στην Ελληνική γλώσσα, ύστερα από την λεπτομερή παρουσίασή τους. Τέλος, στο δεύτερο μέρος του κεφαλαίου (Βλέπε 5.2) αναπτύσσεται η μέθοδος βάσει της οποίας αναζητήθηκαν οι τεκμηριωμένες φυσιοθεραπευτικές παρεμβάσεις, διαθέσιμες στην διεθνή αρθρογραφία, ο τρόπος σχεδιασμού του ενημερωτικού φυλλαδίου και η μέθοδος οργάνωσης των ασκήσεων και οδηγιών που αυτό θα περιλαμβάνει.

5.1 ΔΙΑΣΚΕΥΗ ΚΛΙΜΑΚΩΝ ΣΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΓΛΩΣΣΑ

5.1.1. Αξιολογητικά εργαλεία προς διασκευή

Η κλίμακα “**Myasthenia Gravis Manual Muscle Test**” (Παράρτημα 1.) δημιουργήθηκε στο Ιατρικό κέντρο του Πανεπιστημίου Duke το 2003 από τους Sanders και συνεργάτες, στοχεύοντας στην ύπαρξη ενός εργαλείου ειδικού για την αξιολόγηση ασθενών με Μυασθένεια Gravis (Murrpudi,2017; Silvestri and Wolfe, 2018). Αποτελεί ένα απλό αξιολογητικό εργαλείο που δεν απαιτεί την χρήση ειδικού εξοπλισμού και αξιολογεί την δύναμη 12 μυϊκών ομάδων αμφοτερόπλευρα και έξι μυών του κορμού και των οφθαλμών, συχνά προσβεβλημένων σε αυτή την πάθηση (Barnett *et al.*, 2018). Συγκεκριμένα, οι 12 μυϊκές ομάδες που αξιολογούνται και στις δύο πλευρές του σώματος είναι αυτές που είναι υπεύθυνες για την αποφυγή της πτώσης των βλεφάρων και της διπλωπίας, την απαγωγή ώμου, την κάμψη/έκταση αγκώνα, την έκταση καρπού, την εκτέλεση γροθιάς, την κάμψη ισχίου, την κάμψη/έκταση γονάτου, την ραχιαία και πελματιαία κάμψη του άκρου πόδα (Silvestri and Wolfe, 2018). Οι υπόλοιπες έξι αξιολογούνται ως μεμονωμένα αντικείμενα και αφορούν μύες που ευθύνονται για το κλείσιμο των βλεφάρων, το φούσκωμα των μάγουλων, την εξώθηση της γλώσσας, το κλείσιμο της κάτω γνάθου και την κάμψη και έκταση του αυχένα (Murrpudi, 2017). Όσον αφορά τον τρόπο βαθμολόγησης, κάθε αντικείμενο βαθμολογείται βάσει μιας κλίμακας από το μηδέν έως το τέσσερα, η οποία υποδηλώνει το βαθμό μυϊκής αδυναμίας. Πιο αναλυτικά, μηδέν πόντοι υποδηλώνουν φυσιολογική μυϊκή δύναμη, ένας πόντος χαρακτηρίζει την ήπια μυϊκή αδυναμία (25%), δύο πόντοι την μέτρια (50%), 3 πόντοι την σοβαρή μυϊκή αδυναμία (75%) ενώ με 4 βαθμούς αντιπροσωπεύεται η

παράλυση του μυός και η αδυναμία εκτέλεσης της κίνησης (Silvestri and Wolfe, 2018). Επιπλέον, η βαθμολογία των αντικειμένων που εξετάζονται αμφοτερόπλευρα προστίθενται και υπολογίζεται ένα τελικό σκορ. Για την διαμόρφωση της συνολικής βαθμολογίας της MG-MMT συναθροίζονται τα σκορ κάθε αντικειμένου, και οι πιθανοί πόντοι κυμαίνονται από μηδέν έως 120 (Murridi, 2017). Σε αυτό το σημείο σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι ο ασθενής κατά την εξέτασή του είναι καθιστός στην άκρη του κρεβατιού. Επίσης, πλεονέκτημα της MG-MMT αποτελεί ο λίγος χρόνος που απαιτεί για την συμπλήρωσή της και η μη αναγκαιότητα ειδικού εξοπλισμού. Ωστόσο, ένα μειονέκτημα που την χαρακτηρίζει είναι το γεγονός ότι σε αυτή δεν περιλαμβάνεται η αξιολόγηση της κατάποσης, της ομιλίας και της αναπνευστικής ικανότητας (Silvestri and Wolfe, 2018). Παρόλα αυτά, εμφανίζει μεγάλη αξιοπιστία και εγκυρότητα και υποστηρίζεται ότι είναι κατάλληλη για τον προσδιορισμό πιθανών αλλαγών της σοβαρότητας των συμπτωμάτων με την πάροδο του χρόνου, στα πλαίσια κλινικών μελετών (Murridi, 2017).

Καταλήγοντας, παρά το γεγονός ότι η MG-MMT καθίσταται μια έγκυρη κλίμακα που χρησιμοποιείται ευρέως στην αξιολόγηση ασθενών με Μυασθένεια Gravis, παρουσιάζει ένα βασικό μειονέκτημα καθώς δεν αξιολογείται η αναπνευστική ικανότητα, η μάσηση και η ομιλία, που συχνά είναι επηρεασμένες από την πάθηση. Την εξέταση αυτών των αντικειμένων έρχεται να συμπληρώσει το επόμενο αξιολογητικό εργαλείο, το οποίο περιλαμβάνει την εξέταση των αναπνευστικών και στοματοφαρυγγικών μυών.

Η **“Myasthenia Gravis Impairment Index”** (Παράρτημα 2.) αποτελεί ένα αξιολογητικό εργαλείο, που δημιουργήθηκε πρόσφατα και στην διαδικασία αυτή συνέβαλαν και ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Η κλίμακα αυτή περιλαμβάνει αρχικά ένα ερωτηματολόγιο 22 αντικειμένων και 6 δοκιμασίες κλινικής εξέτασης, και καταγράφει την κόπωση και την σοβαρότητα της βλάβης των οφθαλμικών, αναπνευστικών, στοματοφαρυγγικών μυών καθώς, επίσης, και αυτών των άκρων (Barnett *et al.*,2018; Silvestri and Wolfe,2018). Το ερωτηματολόγιο απαρτίζεται από 22 αντικείμενα, που οι ασθενείς έκριναν πιο σχετικά και κυρίως αυτά αναφέρονται σε συμπτώματα που παρουσιάζουν διακυμάνσεις κατά την διάρκεια της ημέρας ή πυροδοτούνται ξαφνικά από την δραστηριότητα. Επιπλέον, η MGII περιέχει και 6 δοκιμασίες κλινικής εξέτασης, οι οποίες παρέχουν υποκειμενικά ευρήματα στον κλινικό και αξιολογούν την βλεφαρόπτωση, την διπλωπία, την δύναμη των μυών του προσώπου και την αντοχή των μυών των άκρων και του αυχένα (Silvestri and Wolfe,2018). Σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι τα πρώτα 15 στοιχεία του ερωτηματολογίου και οι 3 πρώτες δοκιμασίες αποτελούν το τμήμα της κλίμακας που αξιολογεί την δύναμη των μυών του στοματοφάρυγγα και των οφθαλμών, ενώ η υποκατηγορία που εξετάζει την γενικευμένη

αδυναμία περιλαμβάνει τις υπόλοιπες δοκιμασίες και τα τελευταία 7 αντικείμενα του ερωτηματολογίου (De Meel *et al.*, 2020). Ακόμη, όλα τα αντικείμενα της MGII έχουν την ίδια βαρύτητα ως προς την διαμόρφωση του τελικού σκορ της και αυτό κυμαίνεται από μηδέν έως 84 βαθμούς, με υψηλότερη βαθμολογία να υποδεικνύει σοβαρότερη συμπτωματολογία. Βασικά πλεονεκτήματα που χαρακτηρίζουν την MGII είναι η ευκολία χρήσης της και η μη αναγκαιότητα ειδικού εξοπλισμού προκειμένου να συμπληρωθεί. Επιπρόσθετα, το ερωτηματολόγιο δύναται να απαντηθεί από τον ασθενή κατά την παραμονή του στην αίθουσα αναμονής, μειώνοντας έτσι την χρονική διάρκεια της επίσκεψης (Barnett *et al.*, 2016). Έτσι, ο εκτιμώμενος χρόνος για την ολοκλήρωση της MGII είναι περίπου 10 λεπτά (Barnett *et al.*, 2018). Τέλος, η συγκεκριμένη κλίμακα εμφανίζει υψηλή αξιοπιστία και εγκυρότητα ως προς το περιεχόμενο της.

Συμπερασματικά, ο συνδυασμός των δύο προαναφερόμενων κλιμάκων, “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” και “Myasthenia Gravis Impairment Index” συμβάλλει στην πιο ολοκληρωμένη αξιολόγηση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis, καθώς καταγράφεται η σοβαρότητα των εκδηλωμένων συμπτωμάτων τόσο αντικειμενικά, μέσω των ειδικών κλιμάκων, όσο και υποκειμενικά, σύμφωνα, δηλαδή, με την προσωπική άποψη και αντίληψη του ασθενή.

5.1.2. Διαδικασία διασκευής

Η διαπολιτισμική διασκευή σε ένα αξιολογητικό εργαλείο ξεκινά πάντα από την μεταφραστική και προσαρμοστική διαδικασία στην γλώσσα εφαρμογής και πραγματοποιείται σε πέντε στάδια βάσει διεθνών κανόνων (Souza *et al.*, 2010). Αρχικά, στο πρώτο στάδιο γίνεται η μετάφραση της κλίμακας από την Αγγλική γλώσσα στην Ελληνική από δύο άτομα ελληνικής καταγωγής, που όμως κατέχουν άριστες γνώσεις της Αγγλικής γλώσσας. Στο δεύτερο στάδιο, από την σύνθεση των δύο μεταφράσεων, προκύπτει μια μετάφραση και τυχόν παρερμηνείες από την μεταφραστική διαδικασία διευκρινίζονται. Έπειτα, στο τρίτο στάδιο η αρχική ελληνική κλίμακα, που δημιουργήθηκε στο προηγούμενο στάδιο, μεταφράζεται στην Αγγλική γλώσσα. Οι μεταφραστές σε αυτή την περίπτωση είναι, επίσης, δύο και έχουν ως μητρική γλώσσα την Αγγλική αλλά ταυτόχρονα μιλούν άπταιστα και την Ελληνική. Στο τέταρτο στάδιο οι δύο προς τα πίσω μεταφράσεις συγκρίνονται τόσο μεταξύ τους όσο και με την πρωτότυπη Αγγλική κλίμακα, προκειμένου να εντοπιστούν εννοιολογικές διαφορές, διαφορές στην διάταξη, στην γραμματική, στην συνάφεια και τελικά γίνεται σύνθεση αυτών. Στο συγκεκριμένο στάδιο, μέσω της συνεργασίας μεταξύ της συγγραφικής ομάδας της πρωτότυπης έκδοσης της κλίμακας, η οποία επιλύει τυχόν απορίες, και των μεταφραστών

που συμμετείχαν στην διαδικασία δημιουργείται τελικά η Ελληνική της έκδοση. Τέλος, στο πέμπτο και τελευταίο στάδιο, μετά το πέρας της μεταφραστικής διαδικασίας, η Ελληνική έκδοση της κλίμακας δίνεται σε μια ομάδα φυσικοθεραπευτών και εφαρμόζεται πιλοτικά σε μια μελέτη ασθενών προκειμένου να εξεταστεί το περιεχόμενο και η σαφήνεια καθώς επίσης και τα ψυχομετρικά της χαρακτηριστικά, δηλαδή η εγκυρότητα και η αξιοπιστία (Lampropoulou *et al.*, 2016).

Λόγω της έξαρσης της πανδημίας του κορωνοϊού SARS-COV2 και της καθολικής απαγόρευσης κυκλοφορίας η ολοκλήρωση της διαπολιτισμικής διασκευής των κλιμάκων στην Ελληνική γλώσσα δεν ήταν δυνατή. Συγκεκριμένα, στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας, έπειτα από έγκριση της δημιουργού, διεκπεραιώθηκε μόνο το πρώτο στάδιο της μεταφραστικής διαδικασίας. Πιο αναλυτικά, πραγματοποιήθηκε μόνο η προς τα εμπρός μετάφραση των κλιμάκων από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα. Στην διαδικασία αυτή συμμετείχαν δύο μεταφραστές, των οποίων η μητρική γλώσσα ήταν η Ελληνική και είχαν πολύ καλές γνώσεις αγγλικής. Τέλος, η σύνθεση των δύο μεταφράσεων και η δημιουργία μιας τελικής μεταφρασμένης κλίμακας έγινε από έναν τρίτο μεταφραστή και υπεύθυνο της μεταφραστικής διαδικασίας ΣΛ με άπταιστη γνώση Ελληνικής και Αγγλικής γλώσσας.

Μεταφραστική διαδικασία

Η μετάφραση στηρίχθηκε στην εννοιολογική προσέγγιση του κειμένου και όχι στην κυριολεκτική. Βασικός στόχος ήταν η απόδοση των όρων της κάθε κλίμακας από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα, όχι τόσο με κατά λέξη μετάφραση αλλά με τέτοιο τρόπο ώστε η έννοιά τους να αποδίδεται όσο το δυνατόν πιο ακριβώς στην Ελληνική γλώσσα. Κατά την διαδικασία αυτή, κάθε μεταφραστής διατηρούσε ξεχωριστό αρχείο στο οποίο κατέγραφε σχόλια σχετικά με την δυσκολία της μετάφρασης ορισμένων λέξεων, και σε αυτό δεν είχε πρόσβαση ο άλλος μεταφραστής. Αναλυτικότερα, χρησιμοποιήθηκε και από τους δύο μία κλίμακα τριών βαθμών προκειμένου να προσδιοριστεί ο βαθμός δυσκολίας ως προς την μετάφραση. Σύμφωνα με αυτή, οι 0 πόντοι υποδηλώνουν την εύκολη μετάφραση της λέξης, 1 μετρίου βαθμού δυσκολίας και το 2 αναφέρεται σε μεγάλου βαθμού δυσκολία και αναζήτηση της μεταφρασμένης λέξης σε άλλες πηγές (π.χ. βιβλία, λεξικά).

5.2 ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΠΡΟΤΥΠΟΥ ΦΥΛΛΑΔΙΟΥ

Για την εύρεση υλικού για το περιεχόμενο του φυλλαδίου, αναζητήθηκαν υπάρχουσες μελέτες της διεθνούς αρθρογραφίας σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε πληθυσμό με Μυασθένεια Gravis. Η έρευνα έλαβε μέρος σε έγκυρες διεθνείς βάσεις

δεδομένων όπως οι “Google Scholar”, “PUBMED”, “Scopus” και “Research Gate” και χρησιμοποιήθηκαν λέξεις κλειδιά όπως “Myasthenia Gravis”, “physiotherapy” και “Myasthenia Gravis”, “exercise” και “Myasthenia Gravis” ή “rehabilitation” και “Myasthenia Gravis”. Επιπλέον, επιστημονικά βιβλία του κλάδου των ιατρικών επιστημών και της φυσικοθεραπείας αποτέλεσαν πηγές στις οποίες αναζητήθηκε υλικό για την συγγραφή της εργασίας.

Οι έρευνες επιλέχθηκαν βάσει κριτηρίων όπως η ύπαρξη ολόκληρου του άρθρου στην πλήρη μορφή του και στην αγγλική γλώσσα, η συσχέτισή του με την θεματολογία της εργασίας, να αναφέρεται δηλαδή σε αποδεδειγμένες φυσικοθεραπευτικές τεχνικές, καθώς και να ανήκει στην βιβλιογραφία των τελευταίων επτά ετών. Αναλυτική παρουσίαση των μελετών αυτών παρατίθεται στην επόμενη ενότητα «Κεφάλαιο 6: Αποτελέσματα». Οι βασικοί τομείς που οι έρευνες επικεντρώνονται όσον αφορά την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση είναι η ενδυνάμωση μυών του προσώπου, των αναπνευστικών μυών, των άκρων, η βελτίωση της ισορροπιστικής ικανότητας (Βλέπε 6.2) και βάσει αυτών οργανώθηκε το φυλλάδιο που προτείνεται για τα μυασθενικά άτομα.

Το φυλλάδιο (Βλέπε Παράρτημα 3), που δημιουργήθηκε στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας, περιλαμβάνει ενδεικτικές ασκήσεις που ο ασθενής δύναται να εκτελέσει μόνος του χωρίς την ύπαρξη ειδικού φυσικοθεραπευτή, καθώς επίσης, συμβουλές και οδηγίες προκειμένου αυτές να πραγματοποιηθούν υπό την μέγιστη ασφάλεια. Όσον αφορά την **οργάνωσή** του, το υλικό που περιέχει αντλήθηκε από ευρήματα επιστημονικών μελετών της διαθέσιμης διεθνούς βιβλιογραφίας και αρθρογραφίας. Απώτερος **σκοπός** του, όπως ήδη αναφέρθηκε είναι η επίτευξη της λειτουργικής ανεξαρτησίας των μυασθενικών ατόμων και η μείωση των συμπτωμάτων που αυτοί αντιμετωπίζουν καθημερινά.

5.2.1 Οργάνωση φυλλαδίου

Στο πρώτο μέρος του φυλλαδίου, παρατίθενται βασικά στοιχεία για την Μυασθένεια Gravis, όπως ο ορισμός της πάθησης και οι κυριότερες κλινικές εκδηλώσεις, στοχεύοντας στην ολοκληρωμένη ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την φύση της πάθησης. Ύστερα από την πληροφόρηση των ασθενών, στο δεύτερο μέρος, παρουσιάζονται οι ενδεικτικές ασκήσεις που αυτοί καλούνται να πραγματοποιήσουν. Τέλος, στις τελευταίες του σελίδες παρατίθενται ορισμένες χρήσιμες συμβουλές και οδηγίες, που θα ήταν πρόπον να ακολουθεί ο ασθενής προκειμένου να εξασφαλιστεί η εκτέλεση των δραστηριοτήτων με ασφάλεια και να αποτραπεί η επιδείνωση της κλινικής του κατάστασης από την άσκηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

6.1 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΜΕΤΑΦΡΑΣΗΣ ΚΛΙΜΑΚΩΝ

Όπως αναφέρθηκε και προηγουμένως, πραγματοποιήθηκε το πρώτο και το δεύτερο στάδιο, δηλαδή η προς τα εμπρός μετάφραση των αξιολογητικών εργαλείων από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα, από δύο μεταφραστές και η σύνθεση των δύο μεταφράσεων. Όσον αφορά τους δύο μεταφραστές, η μεταξύ τους συνεργασία χαρακτηρίστηκε άριστη, και δεν προέκυψαν προβλήματα και δυσκολίες ως προς την μετάφραση των δύο προαναφερθέντων αξιολογητικών εργαλείων.

Μεταξύ των δύο μεταφράσεων της κάθε κλίμακας οι περισσότερες διαφορές εντοπίστηκαν ως προς την επιλογή των κατάλληλων λέξεων και κυρίως στην σύνταξη. Ωστόσο, παρατηρήθηκαν και ορισμένες διαφορές ως προς την απόδοση της επιστημονικής ορολογίας. Πιο αναλυτικά, από την κλίμακα “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” (MG-MMT), ο όρος “jaw” αποδόθηκε ως «κάτω γνάθος» από τον ένα μεταφραστή και ως «σαγόني» από τον δεύτερο. Παρομοίως, η λέξη “grip” αντιστοιχήθηκε ως «γροθιά» από τον πρώτο και ως «λαβή» από τον τελευταίο, ενώ ο όρος “neck” ως «αυχέννας» και «κεφαλή» αντίστοιχα. Επιπλέον, οι όροι “tongue protrusion” και “cheek puff” αποδόθηκαν στην Ελληνική γλώσσα ως «εξώθηση γλώσσας» και «φούσκωμα μάγουλου» αντίστοιχα.

Όσον αφορά την δεύτερη κλίμακα “Myasthenia Gravis Impairment Index” παρατηρήθηκαν διαφορές ως προς την μετάφραση του όρου “arm”, την οποία ο πρώτος μεταφραστής απέδωσε ως «άνω άκρο» ενώ ο δεύτερος «βραχίονα». Αντίστοιχα συνέβη και με την λέξη “leg”, καταλήγοντας σε «κάτω άκρο» και «πόδι» αντίστοιχα. Τέλος, η φράση “speech clarity” μεταφράστηκε από τον έναν «σαφήνεια ομιλίας» και από τον δεύτερο μεταφραστή «καθαρότητα ομιλίας». Ένας από τους όρους, που δυσκόλεψαν τους μεταφραστές και αναζητήθηκαν σε λεξικό ήταν ο όρος “lower facial strength” βαθμολογήθηκε με 2 πόντους (μεγάλη δυσκολία) και αποδόθηκε ως «δύναμη των κατώτερων μυών του προσώπου». Επίσης, η έννοια της φράσης “at your worst” στην Ελληνική γλώσσα χαρακτηρίστηκε από μεγάλη δυσκολία, καθώς είναι ειδική έκφραση που δεν μεταφράζεται κατά λέξη οπότε και αποδόθηκε στην σύνθεση μεταφράσεων τελικά «ως τα χειρότερά σας», και ο όρος “feeding tube” από μέτριου βαθμού και ύστερα από την αναζήτησή του σε λεξικό, αποδόθηκε ως «σωλήνας τροφοδοσίας», αλλά στην σύνθεση των μεταφράσεων από την ΣΛ δόθηκε τελικά ως «σωλήνας σίπισης». Τέλος, ο όρος “hoarse voice” που χαρακτηρίστηκε από μέτριου βαθμού δυσκολία, μεταφράστηκε στην Ελληνική γλώσσα ως «βραχνή φωνή».

Σε γενικές γραμμές η μετάφραση των δύο κλιμάκων χαρακτηρίστηκε ως εύκολη στο σύνολό της και πραγματοποιήθηκε χωρίς ιδιαίτερες δυσκολίες.

6.2 ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗΣ ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΑ ΠΡΩΤΟΚΟΛΛΑ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS

Η ανασκόπηση της παρούσας εργασίας επικεντρώθηκε στην αναζήτηση ερευνών και μελετών διαθέσιμων σε έγκυρες επιστημονικές ηλεκτρονικές βιβλιοθήκες και επιστημονικά βιβλία του κλάδου της φυσικοθεραπείας. Πιο συγκεκριμένα, προτιμήθηκαν μελέτες που περιλάμβαναν εφαρμοσμένες φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Ωστόσο, χρησιμοποιήθηκαν, επίσης, άρθρα που πραγματοποιούσαν μια ανασκόπηση παλαιότερων ερευνών σχετικών με το θέμα. Από το σύνολο των επιστημονικών άρθρων, από τα οποία αντλήθηκαν πληροφορίες για την συγγραφή της εργασίας, οκτώ ήταν έρευνες με προτεινόμενες φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις σε μυασθενικά άτομα και οι οποίες εν τέλει αναλύθηκαν. Ταυτόχρονα, αναζητήθηκαν διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με πρωτόκολλα φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης. Αναλυτικότερα, στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται **προγράμματα αποκατάστασης** που ακολούθησαν ασθενείς με Μυασθένεια Gravis στα πλαίσια μελετών, ενώ ο Πίνακας 3 περιλαμβάνει **διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες**, προτεινόμενες από τον διεθνή οργανισμό Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA).

Στον Πίνακα 2 παρουσιάζονται μελέτες, οι οποίες προτείνουν διάφορα επιστημονικά τεκμηριωμένα προγράμματα αποκατάστασης εφαρμοσμένα σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Σε αυτόν αναφέρονται όλα τα βασικά στοιχεία τους, δηλαδή τα ονόματα των ειδικών, η χρονολογία περάτωσής τους, τα βασικά αποτελέσματα και τα γενικά συμπεράσματα των συγγραφέων. Στόχος είναι η επίτευξη της μέγιστης συνολικής λειτουργικότητας των ασθενών μέσω της αύξησης της αερόβιας και αναερόβιας ικανότητας, της αναπνευστικής λειτουργίας και της βελτίωσης της ισορροπίας.

Οι Safaa and Rawia (2021) διενέργησαν μια έρευνα εφαρμόζοντας ένα πρόγραμμα αυτοδιαχείρισης σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis, προκειμένου να καταγράψουν τις επιδράσεις του στην αυτεπάρκεια τους. Οι συνολικά πενήντα συμμετέχοντες, έπειτα από την συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου σχετικά με τις γνώσεις τους για την πάθηση και τριών αξιολογητικών εργαλείων που προσδιορίζουν την σοβαρότητα των συμπτωμάτων τους και της κόπωσης αλλά και τον βαθμό αυτεπάρκειας τους, υποβλήθηκαν σε ένα πρόγραμμα έξι συνεδριών. Στα πλαίσια του, οι δύο ήταν θεωρητικού περιεχομένου και διαρκούσαν 30 με 45

λεπτά, ενώ οι υπόλοιπες τέσσερις πρακτικού περιεχομένου, με την κάθε μία να απαιτεί 60 λεπτά για την ολοκλήρωσή της. Οι τελευταίες τέσσερις περιλάμβαναν ασκήσεις για τους οφθαλμικούς, αυχενικούς και μιμικούς μύες του προσώπου αλλά και αυτούς των άνω και κάτω άκρων. Με το πέρας του προγράμματος αποδείχθηκε ότι οι ασθενείς απέκτησαν περισσότερες γνώσεις σχετικά με την πάθησή τους και ότι η αυτεπάρκειά τους βελτιώθηκε. Επιπλέον, όσον αφορά τις ασκήσεις που εφαρμόστηκαν είχαν θετική επίδραση στις κλινικές εκδηλώσεις τους, καθώς παρατηρήθηκε μείωση στο σκορ της MG-ADL. Συνεπώς, βάσει των αποτελεσμάτων η παρούσα παρέμβαση χαρακτηρίστηκε αποτελεσματική και οι συγγραφείς προτείνουν την εφαρμογή παρόμοιων προγραμμάτων σε μυασθενικά άτομα, στοχεύοντας στην προώθηση της λειτουργικότητάς τους.

Εν συνεχεία, η μελέτη των Ambroggi and Mineo (2017) εξετάζει την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος αποκατάστασης σε μυασθενικούς ασθενείς οι οποίοι υποβλήθηκαν σε επέμβαση θυμεκτομής. Αυτοί, τρεις μήνες πριν την προγραμματισμένη επέμβαση, ακολούθησαν μια παρέμβαση η οποία περιλάμβανε ασκήσεις ενδυνάμωσης με μέτρια αντίσταση, αναπνευστικές ασκήσεις και αερόβια δραστηριότητα μέτριας έντασης. Η παρέμβαση αυτή συνεχίστηκε και μετά την θυμεκτομή. Στόχος της μελέτης αυτής ήταν η σύγκριση της αποκατάστασης των ασθενών που υποβλήθηκαν σε αυτή την παρέμβαση με άλλους οι οποίοι μετά την επέμβαση δεν εντάχθηκαν σε κάποιο πρόγραμμα αποκατάστασης. Τα αποτελέσματα της έρευνας απέδειξαν ότι προεγχειρητικά στα μυασθενικά άτομα μετά την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σημειώθηκε βελτίωση της κλινικής κατάστασης της πάθησης. Επιπλέον, το πρόγραμμα ασκήσεων οδήγησε σε μείωση του διεγχειρητικού κινδύνου και σε περιορισμένες πιθανότητες εκδήλωσης μετεγχειρητικών επιπλοκών. Τέλος, η ανάρρωσή τους φαίνεται να ήταν ταχύτερη σε σχέση με τους ασθενείς που δεν ακολούθησαν φυσικοθεραπευτική παρέμβαση. Συμπερασματικά, οι συγγραφείς υποστηρίζουν ότι ένα δομημένο φυσικοθεραπευτικό πρόγραμμα ασκήσεων μπορεί να ενταχθεί στην προεγχειρητική αλλά και στην μετεγχειρητική φάση της θυμεκτομής σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis, καθώς αποδείχθηκε ότι η άσκηση δεν είναι απαραίτητα αντένδειξη σε αυτή την πάθηση.

Επίσης, η κλινική μελέτη των Westerberg et al. (2018), εκτός από διατατικές ασκήσεις, ενδυνάμωσης και αερόβια δραστηριότητα ενσωματώνει και δύο ασκήσεις που στοχεύουν στην βελτίωση της ισορροπίας. Πιο συγκεκριμένα, σε 14 ασθενείς που χαρακτηρίζονταν από σταθερή κλινική κατάσταση εφαρμόστηκε πρόγραμμα αποκατάστασης 2 φορές την εβδομάδα για 12 εβδομάδες. Η αερόβια ικανότητα δουλεύτηκε με την βοήθεια από ένα στατικό ποδήλατο ενώ στις ασκήσεις ενδυνάμωσης συμπεριλήφθηκαν 7 ασκήσεις αντίστασης με στόχο για κάθε άσκηση την επίτευξη 2 σετ των 10 επαναλήψεων. Μετά το πέρας κάθε συνεδρίας εφαρμόζονταν διατατικές ασκήσεις σε όλους τους εμπλεκόμενους

μύες. Η μελέτη αυτή χαρακτηρίζεται από αποτελεσματικότητα, καθώς βελτιώθηκε η συνολική λειτουργικότητα των συμμετεχόντων και επιβεβαιώνει ότι η αερόβια και αναερόβια άσκηση δεν προκαλεί επιδείνωση των συμπτωμάτων τους.

Οι Wong et al. (2014) διεξήγαγαν μια μελέτη η οποία αφορούσε την αποτελεσματικότητα ενός προγράμματος επανεκπαίδευσης της στρατηγικής της ισορροπίας στην δύναμη και την ισορροπία των ατόμων με Μυασθένεια Gravis. Τα άτομα που έλαβαν μέρος χαρακτηρίζονταν από ελεγχόμενη κλινική κατάσταση υπό σταθερή φαρμακευτική αγωγή και ακολούθησαν ένα πρόγραμμα 16 συνεδριών, μία ή δύο φορές την εβδομάδα. Αυτό περιλάμβανε ισορροπιστικές ασκήσεις καθώς επίσης, ασκήσεις ενδυνάμωσης και αντοχής. Ορισμένες από αυτές ήταν η έγερση από την καθιστή θέση, η βάρδια με εναλλαγή πτέρνας-μύτης και η σύλληψη-ρήψη μπάλας. Η προοδευτικότητα της δυσκολίας αυξανόταν μόνο εάν το άτομο μπορούσε να το αντέξει και αυτό γινόταν μέσω περισσότερων επαναλήψεων, αλλαγών στην βάση στήριξης, εναλλαγής της ταχύτητας εκτέλεσης της κάθε άσκησης και της πραγματοποίησης δύο δραστηριοτήτων ταυτόχρονα. Όσον αφορά την αποτελεσματικότητά του, αποδείχθηκε ότι το πρόγραμμα οδήγησε σε προώθηση της ισορροπίας αλλά και μείωση του συνολικού σκορ QMG, υποδηλώνοντας βελτίωση της δύναμης και της αντοχής των ασθενών. Επιπλέον, παρατηρήθηκε μείωση του απαιτούμενου χρόνου για την εκτέλεση του TUG, γεγονός που αντιπροσωπεύει καλύτερη δυναμική ισορροπία. Ταυτόχρονα, από την δοκιμασία διατήρησης της όρθιας θέσης σε ασταθή επιφάνεια με κλειστά μάτια (foamEC), σημειώθηκε μειωμένη ταχύτητα ταλάντωσης του κέντρου βάρους, υποδεικνύοντας πρόοδο στην στατική ισορροπία των ασθενών. Συμπερασματικά, η συγκεκριμένη παρέμβαση αποδείχθηκε αποτελεσματική, οδηγώντας σε βελτιώσεις τόσο στην ισορροπία όσο και στην δύναμη των ασθενών με Μυασθένεια Gravis.

Μια ακόμη μελέτη που περιλαμβάνει πρόγραμμα αποκατάστασης με ασκήσεις ισορροπίας για ασθενείς με Μυασθένεια Gravis είναι αυτή της Self (2017) και διεξήχθη στα πλαίσια της διδακτορικής της διατριβής. Πιο αναλυτικά, ένας ασθενής με Μυασθένεια Gravis συμμετείχε σε ένα φυσικοθεραπευτικό πρόγραμμα 16 συνεδριών, διάρκειας 4 εβδομάδων. Οι ασκήσεις που το αποτελούσαν στόχευαν στην προαγωγή της ισορροπίας, της μυϊκής δύναμης, της βάρδιας, και της ανόδου σκαλοπατιών και την βελτίωση της καρδιοαναπνευστικής ικανότητας. Όσον αφορά τις ισορροπιστικές ασκήσεις που πραγματοποίησε ο ασθενής, σε αυτές περιλαμβάνονται η διατήρηση της καθιστής θέσης και της όρθιας σε συνδυασμό με ανοιχτά κλειστά μάτια και άλλες δραστηριότητες όπως η προσέγγιση αντικειμένων από διαφορετικές κατευθύνσεις. Κλείνοντας, το πρόγραμμα αποκατάστασης αποδείχθηκε αποτελεσματικό, διότι ο συμμετέχων ασθενής παρουσίασε βελτίωση ως προς την ικανότητα διατήρησης της ισορροπίας του, την ικανότητα βάρδιας και την γενικότερη λειτουργικότητα του.

Επιπλέον, οι Freitag et al. (2019) υποστηρίζουν ότι μια συνεχιζόμενη προπόνηση επαρκούς έντασης και διάρκειας, που στοχεύει ειδικά στη βελτίωση της αντοχής των αναπνευστικών μυών, θεωρείται πιο κατάλληλη από την αναπνευστική προπόνηση και αναμένεται να έχει μακροχρόνιες επιπτώσεις στα αναπνευστικά συμπτώματα της Μιασθένειας Gravis. Χρησιμοποιήθηκε μια φορητή εκπαιδευτική συσκευή, που ήταν απαραίτητη για να διατηρηθεί το κυψελιδικό pCO_2 σε σταθερό επίπεδο. Με αυτήν τη συσκευή, οι ασθενείς κατάφεραν να κάνουν την εκπαίδευση στο σπίτι χωρίς την ανάγκη επιπλέον διοξειδίου του άνθρακα. Αυτή η εντατική εκπαίδευση βελτίωσε το χρόνο αναπνευστικής αντοχής στο διπλάσιο από το αρχικό επίπεδο. Πιο συγκεκριμένα, σε μία ομάδα από 24 ασθενείς με ήπια έως μέτρια μορφή της ασθένειας πραγματοποιήθηκε πρόγραμμα έντονης άσκησης διάρκειας 4 εβδομάδων σε συνεδρίες των 30 λεπτών 5 φορές την εβδομάδα. Επίσης, ακολουθήθηκε πρόγραμμα συντήρησης δωδεκάμηνης διάρκειας. Το πρόγραμμα περιλάμβανε ασκήσεις αναπνευστικής γυμναστικής καθώς και ασκήσεις διατήρησης της φυσικής κατάστασης με αποτέλεσμα την βελτίωση και των δύο αυτών παραμέτρων.

Παρόμοια με την μελέτη των Ambroggi and Mineo (2017) αλλά πιο επικεντρωμένα στην αναπνευστική αποκατάσταση ο Polastri και οι συνεργάτες του το 2017 μελέτησαν για την επίδραση της αναπνευστικής φυσικοθεραπείας σε ασθενείς με Μιασθένεια Gravis που υποβλήθηκαν σε θυμεκτομή. Αναφέρεται ότι αναπνευστικές ασκήσεις θα μπορούσαν να προταθούν μόλις ο ασθενής είναι ξύπνιος και η φυσικοθεραπεία μπορεί να ξεκινήσει στην πρώιμη μετεγχειρητική περίοδο. Το πρόγραμμα ξεκινούσε από την πρώτη κιόλας μετεγχειρητική μέρα και λάμβανε τέλος όταν μπορούσε να επιτευχθεί η βάρδια χωρίς υποστήριξη για 300 μέτρα και η άνοδος σκαλοπατιών ενός ορόφου. Στόχος κάθε συνεδρίας ήταν η επίτευξη 10-15 αναπνευστικών ασκήσεων, η επίτευξη μεταφορών (ύπτια-καθιστή-όρθια), βάρδια στον διάδρομο, ασκήσεις σπειρομετρίας 8-10 επαναλήψεις για 4-5 φορές/ημέρα. Άξιο να σημειωθεί ότι δεν παρουσιάστηκε καμία μετεγχειρητική επιπλοκή σε κανέναν από τους ασθενείς.

Τέλος, οι Rahbek et al.(2016) μέσα από την μελέτη τους στοχεύουν στην ανάδειξη της αποτελεσματικότητας ενός προγράμματος ασκήσεων ως προς την βελτίωση της μυϊκής δύναμης, της λειτουργικότητας και της αερόβιας ικανότητας ασθενών με Μιασθένεια Gravis. Οι δεκαπέντε συνολικά συμμετέχοντες χωρίστηκαν σε δύο ομάδες, οι οποίες διέφεραν ως προς το είδος προπόνησης. Συγκεκριμένα, η πρώτη ακολούθησε ένα πρόγραμμα αερόβιας δραστηριότητας, που ξεκινούσε με αερόβια προθέρμανση διάρκειας πέντε λεπτών, και συνεχιζόταν με τρία σετ των δέκα με δώδεκα λεπτών στατικό ποδήλατο, ανάμεσα στα οποία υπήρχαν διαθέσιμα τρία λεπτά για διάλειμα. Το άλλο γκρουπ συμμετεχόντων υποβλήθηκε σε προπόνηση ενδυνάμωσης με αντίσταση, που περιλάμβανε ασκήσεις για όλο το σώμα, και αρχικά αποτελούνταν από την ίδια ακριβώς προθέρμανση και τρία σετ των δώδεκα

επαναλήψεων με 90-120 δευτερόλεπτα ανάπαυσης στο ενδιάμεσο. Όσον αφορά τα αποτελέσματα του οκτώ εβδομάδων προγράμματος, αποδείχθηκε ότι η προπόνηση ενδυνάμωσης προσέφερε περισσότερα θετικά σε σχέση με την αερόβια. Πιο αναλυτικά, οι ασθενείς παρουσίασαν βελτίωση τόσο της μυϊκής δύναμης όσο και της λειτουργικότητάς τους. Επιπλέον, κανένα από τα δύο γκρουπ δεν παρουσίασε σημαντική επιδείνωση της κλινικής τους κατάστασης βάσει του σκορ της QMG. Έτσι από την παρούσα μελέτη βγαίνει το συμπέρασμα ότι η αερόβια και η άσκηση ενδυνάμωσης μέτριας ή υψηλής έντασης είναι ανεκτή από τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis και ότι η προπόνηση ενδυνάμωσης βοηθά την προώθηση της λειτουργικότητάς τους.

Σύμφωνα λοιπόν με τους Ambroggi and Mineo (2017), ένα πρόγραμμα θεραπευτικής άσκησης δεν αποτελεί αντένδειξη για τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis. Η αερόβια προπόνηση αποτελείται κυρίως από περπάτημα καθώς και την χρήση κατάλληλου εργομετρικού ποδηλάτου ενώ η αναερόβια προπόνηση περιλαμβάνει ασκήσεις ενδυνάμωσης των προσβεβλημένων μυών με την χρήση αντίστασης (Westerberg *et al.*, 2018) Όσον αφορά τη βελτίωση της αναπνευστικής ικανότητας προτείνονται ασκήσεις που περιλαμβάνουν πλήξεις, δονήσεις, εκμάθηση διαφραγματικής αναπνοής ή ενδυνάμωση των αναπνευστικών μυών μέσω αερόβιας άσκησης (Ambroggi and Mineo, 2017). Επιπρόσθετα, η εξάσκηση της ισορροπιστικής ικανότητας επιτυγχάνεται μέσω ασκήσεων με μονοποδική στήριξη και με εναλλαγή του είδους της επιφάνειας του δαπέδου (Wong *et al.*, 2014; Self, 2017). Τα κυριότερα μέτρα έκβασης που χρησιμοποιούν οι ερευνητές των παραπάνω μελετών είναι η QMG (αντικειμενική αξιολόγηση της Μυασθένειας Gravis), το 6MWT και το MG Fatigue Score (αντοχή και κόπωση) ενώ για την εκτίμηση της αναπνευστικής ικανότητας βασίζονται στην κλινική εξέταση των αναπνευστικών ήχων, ζωτικών σημείων, των αερίων αίματος και στην σπιρομέτρηση.

Πίνακας 2.Αποτελέσματα μελετών σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis

Μελέτες	Δείγμα	Παρέμβαση/ Διάρκεια	Μέτρα Έκβασης	Αποτελέσματα	Συμπεράσματα/ Σχόλια
Safaa and Rawia, 2021	N: 50 Ασθενείς με MG Ηλικιακό πλαίσιο: 18-60 χρονών	Πρόγραμμα ασκήσεων αυτόνομα από ασθενείς -2 συνεδρίες θεωρητικού περιεχομένου: 30-45' η μία -4 συνεδρίες πρακτικού περιεχομένου με ασκήσεις ενδυνάμωσης: 60' 3/εβδ. Ασκήσεις για οφθαλμικούς μύες, μύες προσώπου, αυχένα, άνω και κάτω άκρων Κάθε άσκηση για 10 επαναλ. του 1'	Συμπλήρωση ερωτηματολογίου Σοβαρότητα MG: MG-ADL Κόπωση: FSS Αυτοεξυπηρέτηση: GSE	<ul style="list-style-type: none"> ● ↓ MG-ADL ● ↓ συμπτωμάτων ● ↓ Επιπέδου κόπωσης ● ↓ αυτεπάρκειας ● Απόκτηση περισσότερων γνώσεων σχετικά με MG 	<ul style="list-style-type: none"> ● Αρκετά αποτελεσματικό το πρόγραμμα βελτίωσης αυτεπάρκειας ● Απαραίτητος ο συνεχής έλεγχος κόπωσης, ποιότητας ζωής και αυτεπάρκειας των ασθενών με MG ● Εφαρμογή σε μεγαλύτερο δείγμα ασθενών με MG, με μεγαλύτερη διάρκεια και μεγαλύτερο διάστημα μεταξύ προγράμματος και αξιολόγησης, προκειμένου να επιβεβαιωθεί η ευρεία εφαρμογή του
Ambrogi and Mineo, 2017	N : 46 ασθενείς με MG που υπέστησαν θυμεκτομή 2 διέκοψαν το πρόγραμμα	Προεγχειρητικά (3 μήνες πριν) Μετεγχειρητικό Πρόγραμμα αποκατάστασης: 30'/ συνεδρία 3 /εβδ (2 μέρες ξεκούραση) Ασκήσεις ενδυνάμωσης Αερόβια άσκηση : βάδιση σε επίπεδες επιφάνειες με αργή ταχύτητα Αναπνευστική φυσικοθεραπεία: Διαφραγματική αναπνοή, πλήξεις, δονήσεις, βήχας	Αντικειμενική φυσική εξέταση : QMG Αντοχή : 6MWT Κόπωση : MG Fatigue Score Αναπνευστική αξιολόγηση Ποιότητα ζωής: Medical Outcomes Study Short-Form 36-item	<ul style="list-style-type: none"> ● ↑ προεγχειρητικής κατάστασης ● ↓ διεγχειρητικού κινδύνου ● ↓ μετεγχειρητικών επιπλοκών ● ↓ νοσηλείας μετεγχειρητικά σε ΜΕΘ ● ↓ παραμονή στο νοσοκομείο ● Ταχύτερη ανάρρωση 	<ul style="list-style-type: none"> ● Η άσκηση δεν αποτελεί αντένδειξη στην MG ● Δυνατή η ασφαλής αποκατάσταση και μετά την θυμεκτομή, μειώνοντας τους λειτουργικούς κινδύνους και τον χρόνο ανάρρωσης
Westerberg et al.2016	N: 14 με MG ηλικίας ≥18, και με σταθερή κλινική κατάσταση 3 ασθενείς διέκοψαν το πρόγραμμα	Πρόγραμμα αποκατάστασης, 2φορ/εβδομάδα για 12 εβδομάδες Αερόβια Άσκηση: στατικό ποδήλατο Ασκήσεις Ενδυνάμωσης υπό αντίσταση Ασκήσεις Ισορροπίας: μονοποδική στήριξη Διατατικές Ασκήσεις	Κλινική Κατάσταση: MGC, QMG, PEF Δύναμη Ισομετρικής Σύσπασης: HHD Αγωγιμότητα Κινητικών Νευρώνων: RNS, CMAP Υπερηχογράφημα Μυών/Νεύρων Λειτουργική Ικανότητα: TUG, 12MWT, 30SCST, Hand grip strength test Ποιότητα ζωής: MG-QOL15 Κόπωση: FSS	<ul style="list-style-type: none"> ● ↓ MGC, MGC ● ↓ 30SCST ● Πάχυνση τετρακέφαλου και δικεφάλου 	<ul style="list-style-type: none"> ● Ευεργετικά αποτελέσματα (υποκειμενικά- αντικειμενικά) στους κεντρικούς μύες των κάτω άκρων ● Απουσίας επιδείνωσης της κλινικής κατάστασης των ασθενών MG που ακολουθούν αερόβια άσκηση και ασκήσεις ενδυνάμωσης ● Φυσική άσκηση στην MG σύμφωνα με συστάσεις για υγιείς ενήλικες

Wong et al. 2014	N: 7 με σταθερή MG 6 ασθενείς ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα	Πρόγραμμα εκπαίδευσης της στρατηγικής της ισορροπίας 16 συνεδρίες 1 ή 2 φορές/ εβδομάδα Ασκήσεις ενδυνάμωσης και αντοχής	Κλινική Κατάσταση: QMG Λειτουργική Ικανότητα: 6MWT, TUG Έλεγχος Ισορροπίας: TUG, foam eyes closed	<ul style="list-style-type: none"> ● ↓ QMG ● 6MWT: καμία σημαντική αλλαγή ● ↓ χρόνου TUG ● FoamEC: ↓ ταχύτητας ταλάντωσης KB 	<ul style="list-style-type: none"> ● Βελτίωση δυναμικής/ στατικής ισορροπίας και δύναμης σε MG ασθενείς ● Ανάγκη επιβεβαίωσης των αποτελεσμάτων από μελλοντικές μελέτες σε μεγαλύτερο δείγμα συμμετεχόντων
Self 2017	N: 1 Ανδρας 68 χρονών με MG Οροαρνητικός	Πρόγραμμα αποκατάστασης διάρκειας 4 εβδομάδων, 16 συνεδρίες Ασκήσεις Ενδυνάμωσης Ασκήσεις Ισορροπίας Εκπαίδευση Βάδισης Καρδιοαναπνευστικές Ασκήσεις	Σύμφωνα με ICF: Βλάβες στις δομές του σώματος: T-POMA, FTSS, 2MWT Περιορισμοί στην συμμετοχή: 2MWT	<ul style="list-style-type: none"> ● ↑ 2MWT , FTSS, T-POMA ● ↑ ταχύτητα βάδισης ● ↑ ικανότητας ανόδου σκαλοπατιών 	Σημαντική βελτίωση: <ul style="list-style-type: none"> ● Ισορροπίας ● Μ.δύναμης ● Βάδισης ● Ικανότητας ανόδου σκαλοπατιών ● Λειτουργικότητας
Freitag et al. 2018	N:24 ασθενείς με ήπιας ή μέτριας βαρύτητας MG	Πρόγραμμα ενδυνάμωσης αναπνευστικών μυών Πρόγραμμα έντονης άσκησης διάρκειας 4 εβδ., συνεδρίες 30' Πρόγραμμα συντήρησης διάρκειας 12μηνών,	MG: άρση κάτω άκρου και κεφαλής Φυσική κατάσταση: squats/λεπτό Αναπνευστική ικανότητα: εργοσπειρομετρία Διατήρηση τεντωμένου άνου άκρου	<ul style="list-style-type: none"> ● ↑ αντοχής αναπνευστικών μυών ● ↑ φυσικής κατάστασης (squats/λεπτό) ● ↓ συμπτωμάτων στο TG 	<ul style="list-style-type: none"> ● Θετική επίδραση στην αντοχή των αναπνευστικών μυών και στις κλινικές εκδηλώσεις της MG ● Ασφαλές πρόγραμμα ενδυνάμωσης αν.μυών-μπορεί να ακολουθηθεί στο σπίτι σε συνδυασμό με φαρμακευτική αγωγή
Polastri et al..2017	N:2 ασθενείς με γενικευμένη MG που υποβλήθηκαν σε θυμεκτομή	Μετεγχειρητικά (20-30 'ημέρα) αναπνευστικές ασκήσεις Μεταφορές βάδιση στον διάδρομο, ασκήσεις σπειρομετρίας Τέλος προγράμματος όταν επιτευχθεί η βάδιση χωρίς υποστήριξη για 300m και η άνοδος των σκαλοπατιών ενός ορόφου	Πόνος: κλίμακα 0-10 Δύσπνοια: VAS 10cm Απόσταση βάδισης Ικανότητα ανόδου σκαλοπατιών ενός ορόφου Επίπεδο αυτονομίας: Barthel Index (ιταλική εκδοχή)	<ul style="list-style-type: none"> ● ↑ δύσπνοιας ● ↓ πόνου 	<ul style="list-style-type: none"> ● Έναρξη φυσικοθεραπείας από την πρώιμη μετεγχειρητική περίοδο ● Δεν υπήρξε κάποια επιπλοκή σε κανένα ασθενή
Rahbek et al, 2016	N:15 ασθενείς με γενικευμένη μορφή MG 12 ολοκλήρωσαν το πρόγραμμα	Πρόγραμμα 8 εβδομάδων, 20 συνεδρίες 2 γκρουπ A) Προπόνηση προοδευτικής αντίστασης: ασκήσεις για όλο το σώμα. 3 σετ των 12-15 επαναλήψεων B) Αερόβια προπόνηση: ποδήλατο 3 σετ 10-12'	QMG Δυναμόμετρο HMF 6MWT, STS B&B, SCT, MG-QoI15, MDI, MFIS	<ul style="list-style-type: none"> ● QMG καμία αλλαγή σε A, B ● A: βελτίωση STS, B&B, SCT, 6MWT ↑ μυϊκής δύναμης ● θετικά αποτελέσματα : A > B 	<ul style="list-style-type: none"> ● Προπόνηση ήπιας μέτριας έντασης είναι εφικτή για τους ασθενείς MG ● Προπόνηση ενδυνάμωσης πιο αποτελεσματική από την αερόβια ● ↑ Μυϊκής δύναμης και λειτουργικότητας

Στον Πίνακα 3 παρουσιάζονται οι διεθνείς κατευθυντήριες οδηγίες σχετικά με την φυσικοθεραπευτική αποκατάσταση ασθενών με Μυασθένεια Gravis, προτεινόμενες από τον Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA). Συγκεκριμένα, προτείνεται η βάδιση υπό ελεγχόμενες συνθήκες (π.χ. έδαφος, διάρκεια, περιβάλλον), το στατικό ποδήλατο με στόχο την εκγύμναση τόσο των κάτω όσο και των άνω άκρων και η κολύμβηση υπό την επίβλεψη ενός ακόμη ατόμου. Επιπλέον, όσον αφορά τις ασκήσεις αντίστασης, ενθαρρύνεται η ενδυνάμωση μεγάλων μυϊκών ομάδων. Τέλος, δίνονται γενικές συμβουλές/οδηγίες προς τους ασθενείς σχετικά με την χρονική στιγμή όπου προτείνεται η εκτέλεση των προγραμμάτων θεραπευτικής άσκηση και υπό ποιες συνθήκες. Συμπερασματικά, αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι δεν υπάρχουν πολλές διαθέσιμες κατευθυντήριες οδηγίες από την επιστημονική κοινότητα σχετικά με το κομμάτι της φυσικοθεραπείας στην αποκατάσταση ασθενών με Μυασθένεια Gravis, στοιχείο που τονίζει την αναγκαιότητα διεξαγωγής περισσότερων μελετών στο μέλλον.

Πίνακας 3. Κατευθυντήριες οδηγίες MGFA 2009

Συγγραφέας	Πληθυσμός	Αξιολόγηση ελλειμμάτων	Παρέμβαση	Ενδεικτικά Προγράμματα	Οδηγίες/ Προτάσεις
James F. Howard, 2009 Εκδότης: Myasthenia Gravis Foundation of America (MGFA)	Ασθενείς με Μυασθένεια Gravis	Μυϊκή Αδυναμία: HHD, MMT Κόπωση: HHD Αντοχή/ Λειτουργικότητα 3MWT	<ul style="list-style-type: none"> • Βάδιση • Στατικό Ποδήλατο • Κολύμβηση • Ασκήσεις ενδυνάμωσης με βάρη 	<ul style="list-style-type: none"> • Βάδιση: επίπεδες επιφάνειες, ανεκτός ρυθμός, ελεγχόμενο περιβάλλον • Στατικό Ποδήλατο: για άνω και κάτω άκρα • Ενδυνάμωση με βάρη: 10-12 επαναλήψεις έως 3 σετ (max) • Κολύμβηση: με συνοδό, σε βάθος όπου ο ασθενής πατά 	<ul style="list-style-type: none"> • Άσκηση την στιγμή της ημέρας με την περισσότερη ενέργεια • Άσκηση 1.5 με 2 ώρες μετά την δόση πυριδοστιγμίνης • Άσκηση μεγάλων μυϊκών ομάδων (π.χ. ώμος, ισχίο) • Άσκηση μέτριας έντασης • Ενημέρωση του φυσικοθεραπευτή πάντα πριν την έναρξη του προγράμματος

6.3 ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ ΤΕΛΙΚΗΣ ΜΟΡΦΗΣ ΦΥΛΛΑΔΙΟΥ

Η τελική μορφή του φυλλαδίου (Βλέπε Παράρτημα 3) που δημιουργήθηκε στα πλαίσια της παρούσας πτυχιακής εργασίας, περιλαμβάνονται δεκαεννιά χρήσιμες ασκήσεις που στοχεύουν στην επίτευξη του καλύτερου λειτουργικού επιπέδου των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Συγκεκριμένα, το φυλλάδιο περιέχει αναπνευστικές ασκήσεις, στοχεύοντας στην ενδυνάμωση των αναπνευστικών μυών και στην βελτίωση της λειτουργίας τους. Επιπλέον, προτείνονται ασκήσεις ενδυνάμωσης και βελτίωσης της αντοχής των μυών του προσώπου

(οφθαλμικοί, στοματοφαρυγγικοί), του αυχένα, του κορμού αλλά και των άνω και κάτω άκρων. Ακόμη, περιέχονται δραστηριότητες που αποσκοπούν στην αποκατάσταση της ισορροπιστικής και καρδιοαναπνευστικής ικανότητας, και στην προώθηση της φυσικής κατάστασης των ατόμων με Μυασθένεια Gravis. Όλες οι παραπάνω παρουσιάζονται αναλυτικά στον Πίνακα 4. Αναλυτικότερα, στο σύνολο των είκοσι δύο σελίδων, εντοπίζονται δύο ασκήσεις για τους αναπνευστικούς μύες, πέντε για την ενδυνάμωση των μυών του προσώπου, τέσσερις για την εκγύμναση των αυχενικών μυών και έξι ασκήσεις ενδυνάμωσης των άνω και κάτω άκρων. Επίσης, αυτό περιλαμβάνει δύο ασκήσεις που αποσκοπούν στην ενδυνάμωση του κορμού και τρεις λειτουργικές δραστηριότητες. Τέλος, στις τελευταίες σελίδες του αναφέρονται ορισμένες συμβουλές και οδηγίες τις οποίες ο ασθενής θα ήταν πρέπει να ακολουθεί, καθώς, επίσης και ένα ημερολόγιο ασκήσεων στο οποίο είναι δυνατό να καταγράφονται σχόλια όπως τα προβλήματα που πιθανόν να αντιμετώπισε ο ασθενής ή η πρόοδος του ως προς την εκτέλεση των ασκήσεων.

Σε αυτό το σημείο σημαντικό είναι να αναφερθεί ότι οι ασκήσεις που παρατίθενται στο φυλλάδιο είναι ενδεικτικές και σε καμία περίπτωση απόλυτες. Αυτό σημαίνει ότι δύναται να τροποποιηθούν και να προσαρμοστούν στις ανάγκες του ασθενή, είτε προς μια πιο εύκολη εκδοχή τους είτε σε μια πιο απαιτητική, πάντα σε συνεργασία με τον φυσικοθεραπευτή.

Πίνακας 4. Προτεινόμενες ασκήσεις για τους ασθενείς με Μυασθένεια Gravis

Αερόβια Άσκηση	Ασκήσεις Ισορροπίας (Ενδυνάμωση Κορμού)	Αναπνευστικές Ασκήσεις
Κολύμβηση	Σύλληψη- Ρίψη μπάλας	Διαφραγματική Αναπνοή
Ποδήλατο	Προσέγγιση αντικειμένων προς διαφορετικές κατευθύνσεις	Εισπνοή από μύτη και εκπνοή με μισάνοιχτα χείλη
		Ασκήσεις ↑ κινητικότητας στέρνου (οριζόντια απαγωγή-προσαγωγή ώμου, απαγωγή-προσαγωγή ώμου με κεκαμένους αγκώνες)
		Συνδιασμός διαφραγματικής αναπνοής με ασκήσεις κινητοποίησης άκρων

Λειτουργικές Δραστηριότητες

Έγερση από την καθιστή θέση

Διατήρηση όρθιας θέσης

Βάδιση με εναλλαγή πτέρνας-μύτης

Ασκήσεις Ενδυνάμωσης

Μύες Προσώπου	Οφθαλμοί μύες	Αυχενικοί Μύες	Μύες άνω άκρου	Μύες κάτω άκρου
Χαμόγελο	Κλείσιμο και σύσφιξη ματιών	Κάμψη Αυχένα	Εκτέλεση γροθιάς	Έκταση γόνατος
Άσκηση ενδυνάμωσης των μυών της γνάθου με αντίσταση	Κίνηση οφθαλμών προς πολλές κατευθύνσεις	Πλάγια Κάμψη Αυχένα	Κάμψη- Έκταση δακτύλων	Άνοδος στις μύτες των δακτύλων των κάτω άκρων
Άσκηση «πρόσωπο ψαριού»		Στροφές κεφαλής δεξιά και αριστερά	Κάμψη αγκώνα	Εκτέλεση καθίσματος

Οι παραπάνω ασκήσεις παρουσιάζονται από την απλούστερη ως προς την πιο απαιτητική και εκτελούνται από θέσεις διαβαθμιζόμενης δυσκολίας αντίστοιχα. Αρχικά, ο ασθενής τοποθετείται στην ύπτια θέση, καθώς σε αυτήν μπορεί να ανταποκριθεί η πλειοψηφία των ασθενών και να εκτελεστούν οι περισσότερες δραστηριότητες. Αναλυτικότερα, από την ύπτια θέση μπορούν να εκτελεστούν όλες οι αναπνευστικές ασκήσεις, οι ασκήσεις ενδυνάμωσης των μυών του προσώπου, των οφθαλμών και των μυών του αυχένα και του άνω άκρου. Όσον αφορά αυτές του κάτω άκρου, επιτεύξιμες από την συγκεκριμένη θέση είναι μόνο η έκταση του γόνατου και η κάμψη ισχίου- γόνατου.

Στην συνέχεια, ο ασθενής καλείται να μεταβεί στην καθιστή θέση, διαβαθμίζοντας έτσι την δυσκολία εκτέλεσης των δραστηριοτήτων. Από την συγκεκριμένη θέση είναι δυνατό να εκτελεστούν όλες οι ασκήσεις που προηγουμένως πραγματοποιήθηκαν από την ύπια θέση και επιπλέον η σύλληψη- ρίψη μπάλας, η προσέγγιση αντικειμένων προς διάφορες κατευθύνσεις και η έγερση από την καθιστή στην όρθια θέση.



Εικόνα 6. Παράδειγμα ασκήσεων από φυλλάδιο- Έκταση γόνατος

Έπειτα, ο ασθενής καλείται να μεταβεί στην όρθια θέση και να αντιμετωπίσει την δύναμη της βαρύτητας, στοιχείο που την καθιστά θέση που χαρακτηρίζεται από μεγάλη δυσκολία. Η διατήρηση της όρθιας θέσης πραγματοποιείται αρχικά με ανοιχτά μάτια και με μεγάλη βάση στήριξης και προοδευτικά με κλειστά μάτια και μικρότερη βάση στήριξης καταλήγει στην διατήρηση όρθιας θέσης με μονοποδική στήριξη. Επίσης, από την θέση αυτή ο ασθενής εκτελεί καθίσματα και ανεβαίνει στις μύτες των ποδιών υποστηριζόμενος από μια καρέκλα ή την άκρη του κρεβατιού. Τέλος, πραγματοποιείται η πιο απαιτητική δραστηριότητα που περιλαμβάνεται στο φυλλάδιο και αφορά την δυναμική ισορροπία και αυτή είναι η βάδιση, καταλήγοντας στην πιο σύνθετη εκδοχή της, την βάδιση με εναλλαγή πτέρνας-μύτης σε ευθεία γραμμή.



Εικόνα 7. Παράδειγμα ασκήσεων από το φυλλάδιο- Διατήρηση όρθιας θέσης με μικρή βάση στήριξης

Το φυλλάδιο παρουσιάζεται με την τελική του μορφή στην ενότητα των Παραρτημάτων, και συγκεκριμένα στο Παράρτημα 3.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 : ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η συγγραφή της παρούσας πτυχιακής εργασίας πραγματοποιήθηκε για την επίτευξη δύο επιμέρους στόχων. Συγκεκριμένα, πρώτο στόχο αποτέλεσε η παράθεση δύο επιστημονικά έγκυρων αξιολογητικών εργαλείων, των “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” (MMT) και “Myasthenia Gravis Impairment Index” (MGII), που χρησιμοποιούνται ευρέως σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis και η εφαρμογή διαπολιτισμικής διασκευής αυτών στην Ελληνική γλώσσα. Όσον αφορά τον δεύτερο στόχο της εργασίας ήταν η δημιουργία ενός πρότυπου φυλλαδίου που περιέχει γενικές οδηγίες προς τους ασθενείς και ένα ενδεικτικό πρόγραμμα θεραπευτικής άσκησης, το οποίο θα μπορούν να το ακολουθούν από το σπίτι τους.

Όσον αφορά την κλίμακα “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” (MG-MMT), έπειτα από εκτενή αναζήτηση στην σύγχρονη αρθρογραφία, δεν βρέθηκε κάποια άλλη έκδοση πέραν της Αγγλικής, που είναι και η πρωτότυπη. Ωστόσο, η συγκεκριμένη κλίμακα έχει χρησιμοποιηθεί σε διαπολιτισμικές διασκευές άλλων κλιμάκων, όπως η MG-ADL, ως μέτρο έκβασης. (Alanazy *et al.*, 2019). Αναφορικά με την διαδικασία μετάφρασής της στην Ελληνική γλώσσα, στα πλαίσια της παρούσας πτυχιακής εργασίας, δεν παρουσιάστηκαν ιδιαίτερες δυσκολίες σε κανέναν από τους δύο μεταφραστές. Παρατηρήθηκαν κάποιες διαφοροποιήσεις ως προς την ορολογία, όπως για παράδειγμα η λέξη “grip” που αποδόθηκε από τον έναν μεταφραστή ως «γροθιά» και από τον δεύτερο ως «λαβή».

Ως προς την δεύτερη κλίμακα “Myasthenia Gravis Impairment Index” (MGII) κατά την ανασκόπηση βρέθηκε μια έρευνα που ολοκλήρωσε την διαδικασία μετάφρασης στην Ολλανδική γλώσσα και έλεγξε την αξιοπιστία της σε δείγμα συνολικά 99 ατόμων. Σύμφωνα με τα σχόλια της μετάφρασης, δεν παρατηρήθηκαν διαφορές και ιδιαίτερες δυσκολίες, εκτός από την 21^η ερώτηση που αφορά την μυϊκή αδυναμία κάτω άκρου με παρατεταμένη χρήση. Αναλυτικότερα, στην προς τα πίσω μετάφραση, από την Ολλανδική στην Αγγλική γλώσσα, δεν χρησιμοποιήθηκε ο όρος οικοδομικά τετράγωνα (blocks) αλλά μετατράπηκε σε μέτρα (de Meel *et al.*, 2020). Επιπλέον, στην επίσημη ιστοσελίδα της κλίμακας που δημιουργήθηκε από την δημιουργό, αναφέρεται ότι έχουν ξεκινήσει διαδικασίες διαπολιτισμικής διασκευής στην Γαλλική και Ισπανική γλώσσα (Barnett, 2016-2018). Ωστόσο, δεν βρέθηκαν οι επίσημες μελέτες. Σχετικά με την μεταφραστική διαδικασία που πραγματοποιήθηκε για την Ελληνική έκδοση, χαρακτηρίστηκε εύκολη με τις περισσότερες διαφορές να εμφανίζονται ως προς την σύνταξη του κειμένου και λίγες ως προς την ορολογία. Για παράδειγμα, όπως ήδη αναφέρθηκε σε προηγούμενο κεφάλαιο, ο όρος “speech clarity” αποδόθηκε ως «σαφήνεια ομιλίας» και ως «καθαρότητα ομιλίας» από τους δύο μεταφραστές.

Σχετικά με τις φυσικοθεραπευτικές παρεμβάσεις έπειτα από λεπτομερή ανασκόπηση της υπάρχουσας αρθρογραφίας φαίνεται η φυσικοθεραπεία να επικεντρώνεται στα κυριότερα ελλείμματα των ασθενών με Μυασθένεια Gravis που είναι τόσο σε επίπεδο αερόβιας και αναερόβιας δραστηριότητας όσο και ως προς την αναπνευστική και ισορροπιστική ικανότητα. Σε αυτά τα προβλήματα επικεντρώνονται οι φυσικοθεραπευτές και προτείνονται ειδικές ασκήσεις προκειμένου να προαχθεί η λειτουργικότητα των μυασθενικών ατόμων (Henze, 2018; Anziska and Sternberg,2013). Από τις διαθέσιμες έρευνες και μελέτες σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε αυτήν την κατηγορία ασθενών φαίνεται ότι η εφαρμογή καθημερινής άσκησης μπορεί να τους ωφελήσει. Αναλυτικότερα, ιδιαίτερα σημαντική αποδεικνύεται η εκτέλεση ασκήσεων ενδυνάμωσης για τους προσβεβλημένους μύες και ιδιαίτερα των αναπνευστικών μυών, ασκήσεων που στοχεύουν στην προώθηση της ισορροπίας καθώς επίσης και ασκήσεων για την βελτίωση της αερόβιας ικανότητας (Westerberg *et al.*,2016; Safaa and Rawia, 2021). Ο συνδιασμός των παραπάνω φαίνεται να είναι αρκετά αποτελεσματικός όσον αφορά την επίτευξη της βέλτιστης λειτουργικότητας των μυασθενικών ασθενών (Anziska and Sternberg,2013).

Πέρα από τις μελέτες, που διεξήχθησαν σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis σχετικά με φυσικοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης, οι οποίες αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο, η διαθέσιμη αρθρογραφία περιλαμβάνει και έρευνες οι οποίες πραγματοποιούν ανασκόπηση ήδη υπαρχουσών μελετών. Από αυτού του είδους μελέτες προκύπτουν αρκετά σημαντικές πληροφορίες σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε ασθενείς με αυτή την νόσο. Όσον αφορά την αερόβια άσκηση αρκετές μελέτες φαίνεται να την έχουν χρησιμοποιήσει ως ένα μέσο καταπολέμησης της κόπωσης και στην πλειοψηφία αυτών ενσωματώθηκαν αερόβιες ασκήσεις χαμηλής έντασης στο πρόγραμμα αποκατάστασης. Αυτό περιλάμβανε κολύμπι, περπάτημα ή ακόμα και τρέξιμο (Cass,2013). Αυτό το συμπέρασμα έρχεται να επιβεβαιώσει και η μελέτη των Anziska and Inan (2014) στην οποία υποστηρίζεται ότι η αερόβια δραστηριότητα ήπιας έως μέτριας έντασης σε τακτική βάση φαίνεται να βελτιώνει τη λειτουργική κατάσταση των ασθενών με Μυασθένεια Gravis. Συμπληρωματικά, τα μεγαλύτερα οφέλη της άσκησης παρατηρούνται σε ασθενείς με ήπια έως μέτρια σοβαρότητα μυασθένεια, που ακολουθούν άσκηση περιορισμένης έντασης (Corrado *et al.*,2020). Όσον αφορά τις ασκήσεις ενδυνάμωσης, σε μια ακόμη μελέτη σε ασθενείς με Μυασθένεια Gravis εφαρμόστηκε ένα πρόγραμμα αποκατάστασης διάρκειας 15 εβδομάδων το οποίο περιλάμβανε ασκήσεις ενδυνάμωσης με χρήση αντίστασης (π.χ. για άνω άκρα, στήθος κ.α.), για τρεις φορές την εβδομάδα. Τα αποτελέσματά της επιβεβαίωσαν την ασφάλεια εκτέλεσης των ασκήσεων ενδυνάμωσης και απέδειξαν τις ευεγερτικές επιδράσεις της άσκησης καθώς βελτιώθηκε η δύναμη των μυών του κάτω άκρου (π.χ. ραχιαίοι καμπτήρες ποδοκνημικής, εκτείνοντες γόνατος) των ασθενών (Naumes *et al.*,2016).

Αναπόσπαστο κομμάτι της φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης είναι η βελτίωση της αναπνευστικής λειτουργίας και η ενδυνάμωση των αναπνευστικών μυών. Τα οφέλη της αναπνευστικής προπόνησης περιλαμβάνουν όχι μόνο μια μετρήσιμη βελτίωση της μυϊκής δύναμης του αναπνευστικού συστήματος, στην αναπνευστική αντοχή και στη σωματική απόδοση, αλλά και τη μείωση της συχνότητας εμφάνισης επιπλοκών του MG, όπως η δύσπνοια (Corrado *et al*,2020).Έπειτα από ανασκόπηση της αρθρογραφίας βρέθηκαν αρκετές μελέτες που υποδεικνύουν ότι η επανεκπαίδευση της αναπνοής σε ασθενείς με MG οδηγεί σε βελτίωση της αντοχής των αναπνευστικών μυών και της κινητικότητας του θωρακικού κλωβού, αλλά όχι της λειτουργίας των πνευμόνων. Ωστόσο, αυτό το συμπέρασμα δεν υποστηρίζεται από όλες τις διαθέσιμες έρευνες (Hsu *et al*,2020). Στην συστηματική μελέτη των O'Connor *et al.* (2020) προτείνεται ότι η τεχνική της διαφραγματικής αναπνοής και η αναπνοή με κλειστά χείλη βελτιώνει την αντοχή των αναπνευστικών μυών, τις μέγιστες εισπνευστικές και εκπνευστικές πιέσεις και τη θωρακική κινητικότητα, σύμφωνα με μετρήσεις που πραγματοποιήθηκαν πριν και μετά την παρέμβαση. Τέλος, σε μια μελέτη 18 ασθενών με Μιασθένεια Gravis αναφέρεται ότι η φυσικοθεραπευτική παρέμβαση που περιέχει ασκήσεις κινητικότητας του στέρνου και η οποία συνδυάζεται με βρογχοδιασταλτικά, μειώνει σημαντικά τις μακροχρόνιες επιπλοκές της πάθησης που σχετίζονται με τον μηχανικό αερισμό (Chauri *et al.*,2013).

Συνοψίζοντας, τα δεδομένα των ερευνών που αναφέρθηκαν στο προηγούμενο κεφάλαιο και αυτών που παρουσιάστηκαν παραπάνω, είναι αρκετά σημαντικά για τους φυσικοθεραπευτές και γενικότερα για τους επιστήμονες υγείας προκειμένου να οργανώσουν το κατάλληλο πρόγραμμα αποκατάστασης, ειδικά προσαρμοσμένο στα ελλείμματα και στις ανάγκες του κάθε ασθενή, προκειμένου να επιτευχθεί η λειτουργική του ανεξαρτησία.

7.1 ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ ΤΗΣ ΜΕΛΕΤΗΣ

Μέσω της δημιουργίας του πρότυπου φυλλαδίου ασκήσεων και με την μετάφραση των δύο αξιολογητικών εργαλείων από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα, θεωρείται ότι η παρούσα πτυχιακή εργασία θα συμβάλει σε μια περισσότερο ολιστική προσέγγιση της πάθησης. Συγκεκριμένα, θα βοηθήσει σημαντικά τόσο την ολοκληρωμένη αξιολόγηση των ασθενών, καθώς τα δύο αξιολογητικά εργαλεία που προτάθηκαν για μετάφραση χαρακτηρίζονται από υψηλή εγκυρότητα και αξιοπιστία, όσο και την δημιουργία και οργάνωση ενός στοχευμένου και εξατομικευμένου προγράμματος αποκατάστασης.

Εντούτοις, ο κυριότερος περιορισμός που παρουσιάστηκε κατά την διενέργεια της εργασίας οφείλεται στην έξαρση της πανδημίας του κορωνοϊού. Πιο αναλυτικά, δεν ήταν εφικτή η ολοκλήρωση της μεταφραστικής διαδικασίας των δύο κλιμάκων “Myasthenia Gravis Impairment Index” και “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” από την Αγγλική στην Ελληνική γλώσσα. Επιπλέον, οι κλίμακες δεν εφαρμόστηκαν σε πιλοτικές μελέτες ασθενών με Μυασθένεια Gravis προκειμένου να ελεγχθούν τα ψυχομετρικά τους χαρακτηριστικά. Τέλος, ένας ακόμη περιορισμός της παρούσας πτυχιακής εργασίας ήταν η αδυναμία εφαρμογής των προτεινόμενων ασκήσεων σε μυασθενικούς ασθενείς, λόγω του κορωνοϊού. Για τον λόγο αυτό, σημαντικό είναι να τονιστεί ότι οι ασκήσεις αυτές προτείνονται ενδεικτικά βάσει της διαθέσιμης διεθνούς αρθρογραφίας και μπορούν να τροποποιηθούν ανάλογα με τις ανάγκες και την φυσική κατάσταση του ασθενή.

7.2 ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΜΕΛΛΟΝΤΙΚΕΣ ΜΕΛΕΤΕΣ

Σε μελλοντικό χρόνο χρήσιμο θα ήταν να διενεργηθούν περαιτέρω μελέτες ως προς την φυσικοθεραπευτική αντιμετώπιση, προκειμένου να προταθούν εξειδικευμένα προγράμματα θεραπευτικής άσκησης για άτομα που πάσχουν από Μυασθένεια Gravis. Παράλληλα, θα ήταν ευεργετικό να οργανωθούν εξαποστάσεως μέθοδοι θεραπευτικής παρέμβασης, για περιπτώσεις στις οποίες η συνάντηση θεραπευτή και ασθενή δεν είναι εφικτή. Η δημιουργία του φυλλαδίου είναι πολύ σημαντική καθώς παρέχει στον ασθενή τις κατάλληλες οδηγίες και συμβουλές προκειμένου να εκτελεί τις ασκήσεις μόνος του, όπου και αν βρίσκεται, διατηρώντας με αυτόν τον τρόπο την λειτουργικότητά του στο επιθυμητό επίπεδο. Αυτό μπορεί να αποτελέσει το έναυσμα να γίνουν παρόμοιες προτάσεις και για άλλες σημαντικές παθήσεις εκτός από την Μυασθένεια Gravis. Επίσης, όπως παρατηρήθηκε από την ανασκόπηση της αρθρογραφίας ως προς τα αξιολογητικά εργαλεία, δεν υπάρχει κάποιο που να αξιολογεί εξολοκλήρου την λειτουργικότητα του ασθενή με Μυασθένεια. Έτσι, η ιδέα δημιουργίας ενός εργαλείου, το οποίο θα αξιολογεί τον ασθενή ολιστικά, θα ήταν αρκετά επωφελής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8 : ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Ολοκληρώνοντας, η Μυασθένεια Gravis (MG) πρόκειται για μια διαταραχή της νευρομυϊκής σύναψης, η οποία επηρεάζει σημαντικά την λειτουργικότητα των ασθενών. Τα κυριότερα ελλείμματα που εμφανίζουν τα άτομα με την συγκεκριμένη νόσο, όπως αναφέρθηκαν και προηγουμένως, αφορούν τόσο την αναπνευστική λειτουργία και την αερόβια ικανότητά τους όσο και την δύναμη των προσβεβλημένων μυών και την ισορροπιστικής ικανότητάς τους.

Όσον αφορά την συμβολή του τομέα της φυσικοθεραπείας στην αποκατάσταση των ατόμων της συγκεκριμένης κατηγορίας, η παρούσα πτυχιακή εργασία επιβεβαιώνει ότι οι έρευνες που μελετούν αυτό το αντικείμενο είναι αρκετά περιορισμένες. Επιπλέον, διαπιστώνεται ότι από τα εργαλεία που χρησιμοποιούνται ευρέως για την αξιολόγηση των μυασθενικών ατόμων, κανένα δεν είναι διαθέσιμο στην Ελληνική γλώσσα. Συνεπώς, κρίνεται σπουδαίας αναγκαιότητας η εφαρμογή διαπολιτισμικής διασκευής στις κλίμακες “Myasthenia Gravis Impairment Index” και “Myasthenia Gravis Manual Muscle Test” και η δημιουργία των Ελληνικών διασκευών, προς διευκόλυνση της ελληνικής επιστημονικής ομάδας.

Ως προς τα φυσικοθεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης που ακολουθούν οι ασθενείς με Μυασθένεια Gravis, από την ανασκόπηση αποδείχθηκε ότι υπάρχει μικρός αριθμός μελετών που να αξιολογούν την αποτελεσματικότητά τους, καθώς, επίσης, δεν βρέθηκαν αρκετές κατευθυντήριες οδηγίες. Ωστόσο, από δεδομένα που προέκυψαν από μελέτες ασθενών με Μυασθένεια Gravis σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση στην οποία συμμετείχαν, και από τις κατευθυντήριες οδηγίες του MGFA, βρέθηκαν τα είδη των ασκήσεων που είναι κατάλληλα για αυτούς. Αναλυτικότερα, σύμφωνα με την αρθρογραφία, τα κατάλληλα θεραπευτικά προγράμματα για τους μυασθενικούς ασθενείς περιλαμβάνουν ασκήσεις ενδυνάμωσης, ασκήσεις βελτίωσης της ισορροπιστικής ικανότητας, αναπνευστικές ασκήσεις και ασκήσεις βελτίωσης της αερόβιας ικανότητας.

Εντούτοις, κρίνεται αναγκαία η περαιτέρω διερεύνηση και η διεξαγωγή περισσότερων ερευνών στο μέλλον σχετικά με την φυσικοθεραπευτική παρέμβαση σε ασθενείς που νοσούν από Μυασθένεια Gravis. Με αυτόν τον τρόπο, θα εγκυροποιηθεί η αποτελεσματικότητα των θεραπευτικών προγραμμάτων αποκατάστασης και θα δημιουργηθούν περισσότερες κατευθυντήριες οδηγίες, οι οποίες θα προτείνουν τις κατάλληλες ασκήσεις που θα πρέπει να ακολουθεί αυτή η ομάδα ασθενών.

ΑΡΘΡΟΓΡΑΦΙΑ/ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Abraham, A., Kassardjian, C.D., Katzberg, H.D., Bril, V., Breiner, A.** 2017. Selective or predominant triceps muscle weakness in African–American patients with myasthenia gravis, *Neuromuscular Disorders*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.nmd.2017.04.009 [Πρόσβαση στις 27 Φεβρουαρίου 2021]
- Alabdali, M., Barnett, C., Katzberg, H., Breiner, A., Bril, V.** 2014. Intravenous immunoglobulin as treatment for myasthenia gravis: Current evidence and outcomes, *Expert Review of Clinical Immunology*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.1586/1744666X.2014.971757 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]
- Alanazy, M.H, Abuzinadah, A.R , Muayqil, T.** 2019. Translation and validation of the arabic version of the myasthenia gravis activities of daily living scale, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.26435 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]
- Ambrogi, V. and Mineo, T.C.** 2017. Benefits of Comprehensive Rehabilitation Therapy in Thymectomy for Myasthenia Gravis: A Propensity Score Matching Analysis, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1097/PHM.0000000000000538 [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]
- Antozzi, C., Brenna, G., Baggi, F., Camera, G., Maggi, L., Rezzani, C., Montomoli, C., Mantegazza, R.** 2016. Validation of the besta neurological institute rating scale for myasthenia gravis, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1002/mus.24911 [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]
- Anziska, Y and Inan, S.** 2014. Exercise in neuromuscular disease, *Seminars in Neurology*, Διαθέσιμο από doi : 10.1055/s-0034-1396008 [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]
- Anziska, Y. and Sternberg, A.** 2013. Exercise in neuromuscular disease, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.23771 [Πρόσβαση στις 13 Μαρτίου 2021]
- Barnett, C., Bril, V., Davis, A.M.** 2013. Performance of individual items of the quantitative myasthenia gravis score, *Neuromuscular Disorders*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.nmd.2013.02.00 [Πρόσβαση στις 4 Μαρτίου 2021]
- Barnett, Carolina Tapia.** (2016-2018) <http://myastheniaindex.com/about/> [Πρόσβαση στις 8 Μαρτίου 2021]
- Barnett, C., Bril, V., Kapral, M., Kulkarni, A., Davis, A.M.** 2016. Development and validation of the Myasthenia Gravis Impairment Index, *Neurology*,87 [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1212/WNL.0000000000002971 [Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2021]
- Barnett, C.T, Herbelin, L., Dimachkie, M.M, Barohn, R.J.** 2018. Measuring Clinical Treatment Response in Myasthenia Gravis, *Neurologic Clinics*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.1016/j.ncl.2018.01.006 [Πρόσβαση στις 24 Φεβρουαρίου 2021]
- Berrih-Aknin, S., Le Panse, R.** 2014. Myasthénie et auto-anticorps: Physiopathologie des différentes entités, *Revue de Medecine Interne*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1016/j.revmed.2013.09.012 [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]
- Birnbaum, S., Hogrel, J.Y., Porcher, R., Portero, P., Clair, B., Eymard, B., Demeret, S., Bassez, G. , Gargiulo, M., Louët, E., Berrih-Aknin, S., Jobic, A., Aegerter, P., Thoumie,**

- P., Sharshar, T., Behin, A., Bolgert, F., Younes, N.D.A., Domingo, N.Y., Friedman, D., Frenkian, M., Laforet, P., Ledoux, I., Louet, E., Mendelson, J., Misdrahi, S., Bedos, C.O., Rohaut, B., Soler, E., Truffault, F., Weiss, N., William, L.** 2018. The benefits and tolerance of exercise in myasthenia gravis (MGEX): Study protocol for a randomised controlled trial, *Trials*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1186/s13063-017-2433-2 [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]
- Blum, S., Lee, D., Gillis, D., McEniery, D.F., Reddel, S., McCombe, P.** 2015. Clinical features and impact of myasthenia gravis disease in Australian patients, *Journal of Clinical Neuroscience*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.jocn.2015.01.022 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]
- Bodkin, C. and Pascuzzi, R.M.** 2021. Update in the Management of Myasthenia Gravis and Lambert-Eaton Myasthenic Syndrome, *Neurologic Clinics*. [online] Διαθέσιμο από doi: <https://doi.org/10.1016/j.ncl.2020.09.007> [Πρόσβαση στις 15 Απριλίου 2021]
- Boscoe, A., Xin, H., L'Italien, G.J, Harris, L.A, Cutter, G.R.** 2019. Impact of Refractory Myasthenia Gravis on Health-Related Quality of Life, *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.1097/CND.0000000000000257 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]
- Bourque, P.R., Breiner, A.** 2018. Myasthenia gravis, *Cmaj*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1503/cmaj.180656 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]
- Braz, N.F.T, Rocha, N.P, Vieira, É.L.M, Barbosa, I.G, Gomez, R.S, Kakehasi A.M, Lucio, A.** 2018. Muscle strength and psychiatric symptoms influence health-related quality of life in patients with myasthenia gravis, *Journal of Clinical Neuroscience*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.jocn.2018.01.011 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]
- Calik-Kutukcu, E., Salci, Y., Karanfil, E., Fil-Balkan, A., Bekircan-Kurt, C., Armutlu, K.** 2019. Expiratory muscle strength as a predictor of functional exercise capacity in generalized myasthenia gravis, *Neurosciences*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.17712/nsj.2019.2.20180024 [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]
- Cass, S.** 2013. Myasthenia gravis and sports participation, *Current Sports Medicine Reports*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1249/JSR.0b013e31827dc211 [Πρόσβαση στις 13 Μαρτίου 2021]
- Cejvanovic, S., Vissing, J.** 2014. Muscle strength in myasthenia gravis, *Acta Neurologica Scandinavica*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.1111/ane.12193 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]
- Celik, S.Y., Durmus, H., Yilmaz, V., Saruhan D.G., Gulsen P.Y., Serdaroglu O.P., Deymeer, F.** 2020. Late-onset generalized myasthenia gravis: clinical features, treatment, and outcome, *Acta Neurologica Belgica*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1007/s13760-019-01252-x [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]
- Chari, A., Abdel Hakim, K.** 2016. Effect of the Respiratory Muscle Training on Lung Function and Respiratory Muscle Strength in Patients with Moderate Myasthenia Gravis: A Meta-Analysis and Systematic Review, *International Journal of Neurorehabilitation*, Διαθέσιμο από doi: 10.4172/2376-0281.1000224 [Πρόσβαση στις 16 Μαρτίου 2021]
- Cheo, S. W., Low, Q. J., Mow, W. C., Chia, Y. K.** 2019. Ice pack test—an useful bedside test to diagnose myasthenia gravis, *Qjm*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1093/qjmed/hcy284 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]

- Ciafaloni, E.** 2019. 'Myasthenia Gravis and Congenital Myasthenic Syndromes, *CONTINUUM Lifelong Learning in Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1212/CON.0000000000000800 [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]
- Corrado, B., Giardulli, B., Costa, M.** 2020. Evidence-based practice in rehabilitation of myasthenia gravis. A systematic review of the literature, *Journal of Functional Morphology and Kinesiology*, Διαθέσιμο από doi: 10.3390/JFMK5040071 [Πρόσβαση στις 14 Μαρτίου 2021]
- Cortés-Vicente, E., Álvarez-Velasco, R., Segovia, S., Paradas, C., Casanovas, C., Guerrero-Sola, A., Pardo, J., Ramos-Fransi, A., Sevilla, T., López de Munain, A., Gómez, M.T., Jericó, I., Gutiérrez-Gutiérrez, G., Pelayo-Negro, A.L., Martín. M.A., Mendoza, M.D., Moris, G., Rojas-Garcia, R., Díaz-Manera, J., Querol, L., Gallardo, E., Vélez, B., Albertí, M.A., Galán, L., García-Sobrino, T., Martínez-Piñeiro, A., Lozano-Veintimilla, A., Fernández-Torrón, R., Cano-Abascal, Á., Illa I.** 2020. Clinical and therapeutic features of myasthenia gravis in adults based on age at onset, *Neurology* [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1212/WNL.00000000000008903 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]
- Deftereos, S. N.** 2018. B cells in the pathophysiology of myasthenia gravis: Is there a role for cladribine?, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.26318 [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]
- De Meel, R.H.P., Barnett, C., Bril, V., Tannemaat, M.R., Verschuuren, J.J.G.M.** 2020. Myasthenia Gravis Impairment Index: Sensitivity for Change in Generalized Muscle Weakness, *Journal of Neuromuscular Diseases*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.3233/JND-200484 [Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2021]
- Domingo, C.A., Landau, M.E., Campbell, W.W.** 2016. Selective Triceps Muscle Weakness in Myasthenia Gravis is Under-Recognized, *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1097/CND.0000000000000121 [Πρόσβαση στις 8 Μαρτίου 2021]
- Farmakidis, C., Pasnoor, M., Dimachkie, M.M., Barohn, R.J.** 2018. Treatment of Myasthenia Gravis, *Neurologic Clinics*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1016/j.ncl.2018.01.011 [Πρόσβαση στις 11 Μαρτίου 2021]
- Farrugia, M. E., Goodfellow, J. A.** 2020. A Practical Approach to Managing Patients With Myasthenia Gravis—Opinions and a Review of the Literature, *Frontiers in Neurology*, Διαθέσιμο από doi : 10.3389/fneur.2020.00604 [Πρόσβαση στις 25 Απριλίου 2021]
- Finsterer, J., Zarrouk-Mahjoub, S.** 2016. Treatment of muscle weakness in neuromuscular disorders, *Expert Review of Neurotherapeutics*, Διαθέσιμο από doi: 10.1080/14737175.2016.1206471 [Πρόσβαση στις 19 Μαρτίου 2021]
- Fortin, E., Cestari, D.M., Weinberg, D.H.** 2018. Ocular myasthenia gravis: an update on diagnosis and treatment, *Current opinion in ophthalmology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1097/ICU.0000000000000526 [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]
- Freitag, S., Hallebach, S., Baumann, I., Kalischewski, P., Ressler, B.** 2018. Effects of long-term respiratory muscle endurance training on respiratory and functional outcomes in patients with Myasthenia gravis, *Respiratory Medicine*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.rmed.2018.09.001 [Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2021]
- Gilhus, N.E., Verschuuren, J.J.** 2015. Myasthenia gravis: Subgroup classification and therapeutic strategies, *The Lancet Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/S1474-4422(15)00145-3 [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]
- Gilhus, N.E.** 2016. Myasthenia Gravis, *The new England journal of medicine*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1056/NEJMra1602678 [Πρόσβαση στις 6 Μαρτίου 2021]

Golubkova, V. 2019. Cardiac Rehabilitation in Myasthenia Gravis, *International Journal of Cardiac Rehabilitation in Myasthenia Gravis*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.4172/2376-0281.1000346 [Πρόσβαση στις 14 Μαρτίου 2021]

Gwathmey, K.G., Burns, T.M. 2015. Myasthenia Gravis, *Seminars in Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1055/s-0035-1558975. [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]

Hamel, J., Ciafaloni, E. 2018. An Update: Myasthenia Gravis and Pregnancy, *Neurologic Clinics*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.ncl.2018.01.005 [Πρόσβαση στις 8 Μαρτίου 2021]

Hehir, M.K., Silvestri, N.J. 2018. Generalized Myasthenia Gravis: Classification, Clinical Presentation, Natural History, and Epidemiology, *Neurologic Clinics*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.ncl.2018.01.002 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]

Hendricks, T.M., Bhatti, M. T., Hodge, D.O., Chen, J.J. 2019. Incidence, Epidemiology, and Transformation of Ocular Myasthenia Gravis: A Population-Based Study, *American Journal of Ophthalmology* [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.ajo.2019.04.017 [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]

Henze, T. 2018. Myasthenic Syndromes- Impact of Rehabilitation and Sports, *Aktuelle Neurologie*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1055/s-0043-120757 [Πρόσβαση στις 14 Μαρτίου 2021]

Hoffmann, S., Siedler, J., Brandt, A.U, Piper, S.K, Kohler, S., Sass, C., Paul, F., Reilmann, R., Meisel, A. 2015. Quantitative motor assessment of muscular weakness in myasthenia gravis: A pilot study, *BMC Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1186/s12883-015-0517-8 [Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2021]

Hong, Y., Skeie, G.O., Zisimopoulou, P., Karagiorgou, K., Tzartos, S. J., Gao, X., Yue, Y. X., Romi, F., Zhang, X., Li, H.F., Gilhus, N.E. 2017. Juvenile-onset myasthenia gravis: autoantibody status, clinical characteristics and genetic polymorphisms, *Journal of Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1007/s00415-017-8478-z [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]

Howard, J.F., Freimer, M., O'Brien, F., Wang, J.J., Collins, S.R., Kissel, J.T. 2016. QMG and MG-ADL Correlations: Study of Eculizumab Treatment of Myasthenia Gravis, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.25529 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]

Howard, J.F. 2018. Myasthenia gravis: the role of complement at the neuromuscular junction, *Annals of the New York Academy of Sciences*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1111/nyas.13522 [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]

Hsu, C., Lin, H.C., Tsai, W.C., Lai, Y.R., Huang, C.C., Su, Y.J., Cheng, B.C.Su, M.C., Lin, W.C., Chang, C.L., Chang, W.N., Lin, M.C., Lu, C. H., Tsai, N.W., Bernardo-Filho, M. 2020. Respiratory Muscle Training Improves Functional Outcomes and Reduces Fatigue in Patients with Myasthenia Gravis: A Single-Center Hospital-Based Prospective Study, *BioMed Research International*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1155/2020/2923907 [Πρόσβαση στις 16 Μαρτίου 2021]

Hübers, A., Lascano, A.M., Lalive P.H. 2020. Management of patients with generalized myasthenia gravis and COVID-19: four case reports, *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, [online] Διαθέσιμο από : <http://dx.doi.org/10.1136/jnnp-2020-323565> [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]

- Iolascon, G., Paoletta, M., Liguori, S., Curci, C., Moretti, A.** 2019. Neuromuscular Diseases and Bone, *Frontiers in Endocrinology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.3389/fendo.2019.00794 [Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2021]
- Jones, R. A. Harrison, C.E., Samantha L., Llaverro Hurtado, M., Graham, L. C., Alkhamash, L., Oladiran, O.A., Gale, A., Lamont, D. J., Simpson, H., Simmen, M. W., Soeller, C., Wishart, T. M., Gillingwater, T. H.** 2017. Cellular and Molecular Anatomy of the Human Neuromuscular Junction, *Cell Reports*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.celrep.2017.11.008 [Πρόσβαση στις 26 Φεβρουαρίου 2021]
- Karanfil, E., Salcı, Y., Fil-Balkan, A., Bekircan-Kurt, C.E, Erdem Özdamar, S., Armutlu, K.** 2020. Reliability and Validity of Turkish Myasthenia Gravis-Activities of Daily Living Scale, *OTJR Occupation, Participation and Health*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1177/1539449220961077 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]
- Katzberg, H.D, Barnett, C., Merckies, I.S.J., Bril, V.** 2014. Minimal clinically important difference in myasthenia gravis: Outcomes from a randomized trial, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1002/mus.23988 [Πρόσβαση στις 4 Μαρτίου 2021]
- Khadilkar, S., Chaudhari, C., Patil, T., Desai, N., Jagiasi, K., Bhutada, A.** 2014. Once myasthenic, always myasthenic? Observations on the behavior and prognosis of myasthenia gravis in a cohort of 100 patients, *Neurology India* [online] Διαθέσιμο από doi: 10.4103/0028-3886.144438 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]
- Kwiatkowska, K., Lamtych, M., Kubiak, K., Badiuk, N.** 2018. Physiotherapy in myasthenia gravis, *Journal of Education, Health and Sport*, [online] Διαθέσιμο από doi : <http://dx.doi.org/10.5281/zenodo.3242665> [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]
- Lampropoulou, S., Vardoulakis, S., Miraka, E., Gedikoglou, I. A. & Billis, E.** 2016. Cross Cultural Adaptation and Pilot Use of the Motor Assessment Scale (MAS) into Greek, *PANR Journal*, June 7 [online] Διαθέσιμο από : <https://www.panr.com.cy/?p=1455> [Πρόσβαση στις 25 Απριλίου 2021]
- Lee, H.L., Min, J.H., Seok, J.M. ,Cho, E.B., Cho, H.J., Kim, Y.D., Kim, B.J.** 2018. Physician- and self-assessed myasthenia gravis activities of daily living score, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi:10.1002/mus.25764 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]
- Lu, J., Zhong , H., Jing, S., Wang, L., Xi, J., Lu, J., Zhou, L., Zhao, C.** 2020. Low-dose rituximab every 6 months for the treatment of acetylcholine receptor–positive refractory generalized myasthenia gravis, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.26790 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]
- Mantegazza, R., Antozzi, C.** 2018. When myasthenia gravis is deemed refractory: Clinical signposts and treatment strategies, *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1177/1756285617749134 [Πρόσβαση στις 6 Μαρτίου 2021]
- Mantegazza, R., Cavalcante, P.** 2019. Diagnosis and treatment of myasthenia gravis, *Current Opinion in Rheumatology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1097/BOR.0000000000000647 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]
- Marina, A., Trippe, H., Lutz, S., Schara, U.** 2014. Juvenile myasthenia gravis: Recommendations for diagnostic approaches and treatment, *Neuropediatrics*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1055/s-0033-1364181 [Πρόσβαση στις 8 Μαρτίου 2021]
- Mattle, H. and Mumenthaler, M.** 2019. Νευρολογία. Μετάφραση - Επιμέλεια από τα Αγγλικά από Αλεξανδρίδου, Μ., Γρηγοριάδης, Ν.Χ., Ηλιόπουλος, Ι., Κυρίτσης, Α., Ματζάρογλου, Χ.,

Μπακιρτζής, Χ., Παπαδοπούλου, Μ., Τριανταφυλλόπουλος, Γ., Τσιβγούλης, Γ. Αθήνα : Κωνσταντάρης Ιατρικές Εκδόσεις.

Melzer, N., Ruck, T., Fuhr, P., Gold, R., Hohlfeld, R., Marx, A., Melms, A., Tackenberg, B., Schalke, B., Schneider-Gold, C., Zimprich, F., Meuth, S. G., Wiendl, H. 2016. Clinical features, pathogenesis, and treatment of myasthenia gravis: a supplement to the Guidelines of the German Neurological Society, *Journal of Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1007/s00415-016-8045-z [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]

Mendoza, M., Tran, C., Bril, V., Katzberg, H.D., Barnett, C. 2020. Patient-acceptable symptom states in myasthenia gravis, *Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi :10.1212/WNL.00000000000010574 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]

Muppidi, S. 2017. Outcome Measures in Myasthenia Gravis: Incorporation into Clinical Practice, *Journal of Clinical Neuromuscular Disease*, [online] Διαθέσιμο από doi:10.1097/CND.0000000000000156 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]

Naumes, J., Hafer Macko, C. 2016. Exercise and Myasthenia Gravis: A Review of the Literature to Promote Safety, Engagement and Functioning, *International Journal of Neurorehabilitation*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.4172/2376-0281.1000218 [Πρόσβαση στις 13 Μαρτίου 2021]

Neumann, B., Angstwurm, K., Mergenthaler, P., Kohler, S., Schönenberger, S.Bösel, J., Neumann, U., Vidal, A., Huttner, H. B., Gerner, S.T., Thieme, A., Steinbrecher, A., Dunkel, J., Roth, C., Schneider, H., Schimmel, E., Fuhrer, H., Fahrendorf, C., Albert, H.R. 2020. Myasthenic crisis demanding mechanical ventilation: A multicenter analysis of 250 cases, *Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1212/WNL.00000000000008688 [Πρόσβαση στις 8 Μαρτίου 2021]

O'Connor, L., Westerberg, E., Punga, A.R. 2020. Myasthenia Gravis and Physical Exercise: A Novel Paradigm, *Frontiers in Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.3389/fneur.2020.00675 [Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2021]

Oliveira, E.F., Valério, B.C.O, Cavalcante, V., Urbano, J.J., Silva, A.S, Polaro, M.N., Nacif, S.R., Oliveira, C.S., Resende, M.B.D., Oliveira, A.S.B. , Oliveira, L.V.F. 2017. Quantitative Myasthenia Gravis Score: A Brazilian multicenter study for translation, cultural adaptation and validation, *Arquivos de Neuro-Psiquiatria* [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1590/0004-282X20170075 [Πρόσβαση στις 27 Φεβρουαρίου]

Pasnoor, M., Dimachkie, M.M., Farmakidis, C., Barohn, R.J. 2018. Diagnosis of Myasthenia Gravis, *Neurologic Clinics*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.ncl.2018.01.010 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]

Pasparaki, E., Bibaki, E., Meletis, Y., Ferdoutsis, E. 2017. Neuromuscular diseases and respiratory system, *Pneumon* [online] [Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2021]

Polastri, M., Stella,F., Lambertini,M., Trani,W., Ghetti,A., Dell'Amore, A. 2017. Physiotherapy immediately after thymectomy in patients with myasthenia gravis, *Ann. Ital. Chir*, [online] [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]

Raggi, A., Schiavolin, S., Leonardi, M., Antozzi, C., Baggi, F., Maggi, L., Mantegazza, R. 2014. Development of the MG-DIS: An ICF-based disability assessment instrument for myasthenia gravis, *Disability and Rehabilitation*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.3109/09638288.2013.804591 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]

Raggi, A., Leonardi, M., Schiavolin, S., Antozzi, C., Brenna, G., Maggi, L., Mantegazza, R. 2016. Validation of the MG-DIS: a disability assessment for myasthenia gravis, *Journal of*

Neurology, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1007/s00415-016-8072-9 [Πρόσβαση στις 5 Μαρτίου 2021]

Raggi, A., Antozzi, C., Baggi, F., Leonardi, M., Maggi, L., Mantegazza, R. 2017. Validity, reliability, and sensitivity to change of the myasthenia gravis activities of daily living profile in a sample of Italian myasthenic patients, *Neurological Sciences*, [online] Διαθέσιμο από doi:10.1007/s10072-017-3083-6 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]

Rahbek, M.A., Mikkelsen, E. E., Overgaard, K., Vinge, L., Andersen, H., Dalgas, U. 2016. Exercise in myasthenia gravis: A feasibility study of aerobic and resistance training, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.25552 [Πρόσβαση στις 14 Μαρτίου 2021]

Raja, S.M., Howard, J.F., Juel, V.C., Massey, J.M., Chopra, M., Guptill, J.T. 2019. Clinical outcome measures following plasma exchange for MG exacerbation, *Annals of Clinical and Translational Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/acn3.50901 [Πρόσβαση στις 2 Μαρτίου 2021]

Pfeffer, G., Povitz, M. 2016. Respiratory management of patients with neuromuscular disease: current perspectives, *Degenerative Neurological and Neuromuscular Disease*, Διαθέσιμο από doi: 10.2147/dnnd.s87323 [Πρόσβαση στις 25 Απριλίου 2021]

Romi, F., Hong, Y., Gilhus, N.E. 2017. Pathophysiology and immunological profile of myasthenia gravis and its subgroups, *Current Opinion in Immunology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.coi.2017.07.006 [Πρόσβαση στις 7 Μαρτίου 2021]

Rozmilowska, I.M., Adamczyk-Sowa, M.H., Czyzewski, D. 2018. The Myasthenia Gravis-specific Activities of Daily Living scale as a useful outcome measure and in routine clinical management in Polish patients, *Neurologia i Neurochirurgia Polska* [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1016/j.pjnns.2017.12.012 [Πρόσβαση στις 28 Φεβρουαρίου 2021]

Safaa, M.H., Rawia, A.I. 2021. Effect of Self- Care Management Strategy on Self Efficacy for Patients with Myasthenia Gravis, *Egyptian Journal of Health Care*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.21608/ejhc.2021.143455 [Πρόσβαση στις 7 Απριλίου 2021]

Schneider-Gold, C., Hagenacker, T., Melzer, N., Ruck, T. 2019. Understanding the burden of refractory myasthenia gravis, *Therapeutic Advances in Neurological Disorders*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1177/1756286419832242 [Πρόσβαση στις 27 Φεβρουαρίου 2021]

Self, M. 2017. Physical therapy treatment for a patient with Myasthenia Gravis in the acute care setting, Ph.D Thesis, University of California

Silvestri, N.J. and Wolfe, G.I. 2018. Myasthenia Gravis: Classification and Outcome Measurements, *Myasthenia Gravis and Related Disorders*, [online] Διαθέσιμο από doi: https://doi.org/10.1007/978-3-319-73585-6_19 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]

Sousa, V.D, Rojjanasrirat, W. 2011. Translation, adaptation and validation of instruments or scales for use in cross-cultural health care research: a clear and user-friendly guideline, *J Eval Clin Pract*, [online] Διαθέσιμο από doi: [10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x](https://doi.org/10.1111/j.1365-2753.2010.01434.x) [Πρόσβαση στις 7 Μαΐου]

Stefanetti, R.J., Blain, A., Jimenez-Moreno, C., Errington, L., Shiau Ng, Y., McFarland, R., Turnbull, D.M., Newman, J., Gorman, G.S. 2020. Measuring the effects of exercise in neuromuscular disorders: a systematic review and meta-analyses [version 1; peer review: 2

approved]. *Wellcome Open Res.* [online] Διαθέσιμο από doi: <https://doi.org/10.12688/wellcomeopenres.15825.1> [Πρόσβαση στις 17 Απριλίου 2021]

Tao, X., Wang, W., Jing, F., Wang, Z., Chen, Y., Wei, D., Huang, X. 2016. Long- term efficacy and side effects of low-dose tacrolimus for the treatment of Myasthenia Gravis, *Neurological Sciences*, [online] Διαθέσιμο από doi:10.1007/s10072-016-2769-5

Thomsen, J.L.S. and Andersen, H. 2020. Outcome Measures in Clinical Trials of Patients With Myasthenia Gravis, *Frontiers in Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.3389/fneur.2020.596382 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]

Tran, C., Bril, V., Katzberg, H.D., Barnett, C. 2018. Fatigue is a relevant outcome in patients with myasthenia gravis, *Muscle and Nerve*,. [online] Διαθέσιμο από doi:10.1002/mus.26069 [Πρόσβαση στις 3 Μαρτίου 2021]

Van Putten, M., Hmeljak, J., Aartsma-Rus, A., Dowling, J.J. 2020. Moving neuromuscular disorders research forward: From novel models to clinical studies, DMM Disease Models and Mechanisms, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1242/dmm.044370 [Πρόσβαση στις 11 Μαρτίου 2021]

Wang, L., Zhang, Y., He, M. 2017. Clinical predictors for the prognosis of myasthenia gravis, *BMC Neurology*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1186/s12883-017-0857-7 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]

Westerberg, E., Molin C.J., Lindblad, I., Emtner, M., Punga, A.R. 2016. Physical exercise in myasthenia gravis is safe and improves neuromuscular parameters and physical performance-based measures: A pilot study, *Muscle Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1002/mus.25493 [Πρόσβαση στις 1 Μαρτίου 2021]

Westerberg, E., Molin, C.J., Nees, S.S., Widenfalk, J., Punga, A.R. 2018. The impact of physical exercise on neuromuscular function in Myasthenia gravis patients: A single-subject design study, *Medicine (United States)*, [online] Διαθέσιμο από doi: 10.1097/MD.00000000000011510 [Πρόσβαση στις 12 Μαρτίου 2021]

Wong, S.H., Nitz, J.C., Williams, K., Brauer, S.G. 2014. Effects of balance strategy training in myasthenia gravis: A case study series, *Muscle and Nerve*, [online] Διαθέσιμο από doi : 10.1002/mus.24054 [Πρόσβαση στις 15 Μαρτίου 2021]

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑΤΑ

Παράρτημα 1. Myasthenia Gravis Manual Muscle Test (MG-MMT)

Manual muscle testing (MMT) work sheet

	Right	Left	Sum
Lid ptosis	___	___	___
Diplopia	___	___	___
Eye closure	___	___	___
Cheek puff	___	___	___
Tongue protrusion	___	___	___
Jaw closure	___	___	___
Neck flexion	___	___	___
Neck extension	___	___	___
Shoulder abduction (deltoid)	___	___	___
Elbow flexion (biceps)	___	___	___
Elbow extension (triceps)	___	___	___
Wrist extension	___	___	___
Grip	___	___	___
Hip flexion (iliopsoas)	___	___	___
Knee extension (quadriceps)	___	___	___
Knee flexion (hamstrings)	___	___	___
Ankle dorsiflexion (tibialis anterior +)	___	___	___
Ankle plantar flexion	___	___	___
<i>TOTAL</i>			___

Note: Score each function as follows: 0, normal; 1, 25% weak/mild impairment; 2, 50% weak/moderate impairment; 3, 75% weak/severe impairment; 4, paralyzed/unable to do. In addition, record any conditions other than MG causing weakness in any of these muscles.

Παράρτημα 2. Myasthenia Gravis Impairment Index (MGII)

MGII-V1

MG Impairment Index - Patient Questionnaire

INSTRUCTIONS:

Please answer the following questions regarding your symptoms. Only consider those that you think are related to myasthenia. Check the answer that best describes your symptoms over the past 2 weeks.

PROBLEMS WITH YOUR EYES: Please answer regarding the past 2 weeks.

1. Double vision throughout the day

Have you experienced episodes of double vision? If yes, at what time do they occur (on average)?	No Double Vision	Episodes only in the evenings	Episodes starting in the afternoons	Constant or present most of the day
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

2. Double vision with activities

Have you experienced double vision with activities such as reading, driving, watching TV or using a computer? If yes, how long does it take (on average) before the double vision occurs?	No Double Vision	After more than 1 hour	After less than 1 hour, but not immediately	Constant double vision or it starts immediately
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

3. Severity of double vision

Have you experienced double vision? If yes, how severe has it been (at your worst)?	No Double Vision	Mild: it doesn't affect my daily activities	It affects my activities but no need to cover one eye	I need to cover one eye to be able to function
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

4. Eyelid drooping throughout the day

Have you experienced drooping of your eyelid(s)? If yes, when does it occur (on average)?	No eyelid drooping	Only in the evenings	Drooping starts in the afternoons	Constant drooping or present most of the day
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

5. Eyelid drooping with activities

Have you experienced drooping of your eyelid(s) with activities such as reading, driving, watching TV or using a computer? If yes, how long does it take (on average) before the drooping occurs?	No eyelid drooping	After more than 1 hour	After less than 1 hour, but not immediately	Constant drooping or it starts immediately
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

6. Severity of eyelid drooping

Have you experienced drooping of your eyelids? If yes, how severe has it been (at your worst)?	No eyelid drooping	Mild: it doesn't affect my vision	It affects my vision but no need to lift my eyelid	I need to lift my eyelid or tilt my head to be able to see
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MG Impairment Index - Patient Questionnaire

ID: _____

PROBLEMS EATING: Please answer regarding the past 2 weeks.

7. Difficulty swallowing

Have you experienced difficulty swallowing? How severe has it been (at your worst)?	No swallowing problems	Occasional episodes of choking/coughing with food	Liquids return through my nose, but no problems with solid food	Difficulty swallowing hard food, requiring a change in diet	Unable to swallow or using a feeding tube
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

8. Chewing different types of food

Have you experienced difficulty chewing? How severe has it been (at your worst)?	No difficulty chewing	Difficulty chewing hard foods (e.g. steak, raw carrots)	Difficulty chewing soft foods (e.g. hard boiled egg)	Unable to chew (eating only liquids or feeding tube)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

9. Chewing tiredness/fatigue

At your worst, how long does it take to develop fatigue or tiredness in your jaw?	No difficulty chewing	Difficulty chewing at the end of the meal	Difficulty chewing from the beginning of the meal	Unable to chew (eating only liquids or feeding tube)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

PROBLEMS SPEAKING AND BREATHING: Please answer regarding the past 2 weeks.

10. Voice changes through the day

Have you experienced episodes of nasal, hoarse or weak voice? When do they occur on average?	No voice changes	Voice changes only in the evenings	Voice changes starting in the afternoons	Constant voice changes or present most of the day
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

11. Voice changes with prolonged conversation

How long can you talk (on average), before developing voice changes, such as nasal, hoarse or weak voice? (Normal conversation, with pauses for other speakers)	No voice changes	Voice changes after more than 30 minutes	Voice changes after less than 30 minutes, but not immediately	Constant voice changes or they start immediately (less than 1 minute)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

12. Severity of voice changes

At your worst, how severe have your voice changes been? (Nasal, hoarse, weak voice)	No voice changes	Mild changes: my voice is mostly clear	Moderate changes: it can be hard to understand me	Severe changes: it is impossible to understand me
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

MG Impairment Index - Patient Questionnaire

ID: _____

PROBLEMS SPEAKING AND BREATHING (Cont.): Please answer regarding the past 2 weeks.

13. Speech clarity through the day

Have you experienced difficulty pronouncing words or slurred speech? When does it occur on average ?	No episodes of slurred speech <input type="checkbox"/>	Slurred speech only in the evenings <input type="checkbox"/>	Slurred speech starting in the afternoons <input type="checkbox"/>	Constant slurring, or present most of the day <input type="checkbox"/>
---	---	---	---	---

14. Speech clarity with prolonged conversation

How long can you talk (on average), before developing slurred speech? (Normal conversation, with pauses for other speakers)	No episodes of slurred speech <input type="checkbox"/>	Slurred speech after 30 minutes <input type="checkbox"/>	Slurred speech after less than 30 minutes, but not immediately <input type="checkbox"/>	Constant slurring, or it starts immediately (less than 1 minute) <input type="checkbox"/>
--	---	---	--	--

15. Severity of speech changes

At your worst , how severe have your speech changes been? (Slurring, difficulty pronouncing words)	No episodes of slurred speech <input type="checkbox"/>	Mild slurring: It is easy to understand me <input type="checkbox"/>	Moderate slurring: There are some difficulties understanding me <input type="checkbox"/>	Severe slurring: it is impossible to understand me <input type="checkbox"/>
---	---	--	---	--

16. Difficulty breathing

Have you experienced shortness of breath that is caused by myasthenia? (i.e. not caused by asthma, or other lung/heart disease) If yes, when has it occurred (at your worst)?	No shortness of breath (except for strenuous exercise) <input type="checkbox"/>	With moderate effort (e.g. walking several blocks at my own pace) <input type="checkbox"/>	With minimal effort (e.g. getting dressed, walking inside the house) <input type="checkbox"/>	At rest or when lying on my back <input type="checkbox"/>	Requiring assisted ventilation <input type="checkbox"/>
--	--	---	--	--	--

GENERALIZED SYMPTOMS: Please answer regarding the past 2 weeks.

17. Overall physical tiredness

Have you experienced overall physical tiredness caused by myasthenia gravis? (i.e. not by sleeplessness, depression or other medical conditions)	No physical tiredness <input type="checkbox"/>	Overall physical tiredness only in the evenings <input type="checkbox"/>	Overall physical tiredness starting in the afternoons <input type="checkbox"/>	Constant physical tiredness, or present most of the day <input type="checkbox"/>
--	---	---	---	---

MG Impairment Index - Patient Questionnaire

ID: _____

GENERALIZED SYMPTOMS: Please answer regarding the past 2 weeks.

18. Arm weakness severity

Have you experienced weakness in your arms? If yes, how severe has it been (at your worst)?	No arm weakness	Mild weakness (e.g. difficulty lifting heavy objects)	Moderate weakness (e.g. difficulty lifting arms above the shoulders, but I can do it)	Severe weakness (unable to lift arms above the shoulders)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

19. Arm weakness with prolonged use

Have you experienced weakness in your arms after prolonged use? When does it happen (on average)?	No arm weakness	Weakness when keeping arms up for long (e.g. washing or drying my hair)	Weakness with activities at shoulder level (organizing objects on a shelf, holding a phone to the ear)	Weakness with minimal effort (e.g. desk work, chopping vegetables)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

20. Leg weakness severity

Have you experienced weakness in your legs? If yes, how severe has it been (at your worst)?	No leg weakness	Mild weakness (e.g. difficulty standing from a squat or from tying my shoes)	Moderate weakness (e.g. difficulty sitting up from a chair, I need to push up with my arms)	Severe weakness (e.g. unable to stand from a chair without assistance)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

21. Leg weakness with prolonged use

Have you experienced weakness in your legs after prolonged use? When does it happen (on average)?	No leg weakness	Weakness when walking more than 10 blocks at my own pace	Weakness when walking less than 10 blocks at my own pace	Constant weakness or with minimal effort (standing, walking inside the house)
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

22. Neck weakness

Have you experienced weakness in your neck? When does it happen (on average)?	No neck weakness	Weakness only in the evenings	Weakness starting in the afternoons	Constant weakness or present most of the day
	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>	<input type="checkbox"/>

Visit 1 **MG Impairment Index - Examination Scoring**

ID: _____

Date: _____

Examiner: _____

This scoring sheet refers to the physical examination. Detailed instructions are found in the instruction manual on the next page. You will need a stopwatch. Please check the appropriate box for each item AND write the score in the box at the end of each row.

	0	1	2	3	Score
E1. Diplopia	No Diplopia	Diplopia in only 1 direction.	Diplopia in 2 directions.	Diplopia in ≥ 3 directions OR in primary gaze.	
E2. Ptosis	No ptosis	Ptosis between 10-60 seconds.	Spontaneous ptosis or in less than 10 seconds	/	
E3. Lower Facial Strength	Normal strength	Can resist with cheeks, but air escapes through lips.	Unable to seal lips or provide resistance with cheeks.	/	
E4. Arm Endurance	Holds arms for 180 seconds.	Holds arms for 91-179 seconds.	Holds arms for 30-90 seconds	Holds arms for < 30 seconds.	
E5. Leg Endurance	Holds leg for 90 seconds.	Holds leg for 40-89 seconds.	Holds leg for 16-39 seconds.	Holds leg for ≤ 15 seconds.	
E6. Neck Endurance	Holds head for 60 seconds.	Holds head for 35-59 seconds.	Holds head for 11-34 seconds	Holds head for ≤ 10 seconds.	
E7. Neck Weakness (flexion or extension)	Normal strength	Mild weakness: can provide resistance	Moderate weakness: can lift head against gravity, but no resistance.	Severe weakness: unable to lift head	


MG Impairment Index - Examination Manual

This measure evaluates disease severity in Myasthenia Gravis, incorporating measures of endurance and fatigability within each regional domain (Ocular, Bulbar and Generalized). It consists of two parts, one based on the clinical examination and a patient-reported questionnaire.

Below are the instructions for the items requiring physical examination. You only need a stopwatch. This part can take up to 8 minutes. You can score it directly on the scoring sheet, but please also record the actual time in seconds when appropriate.

Assessments:

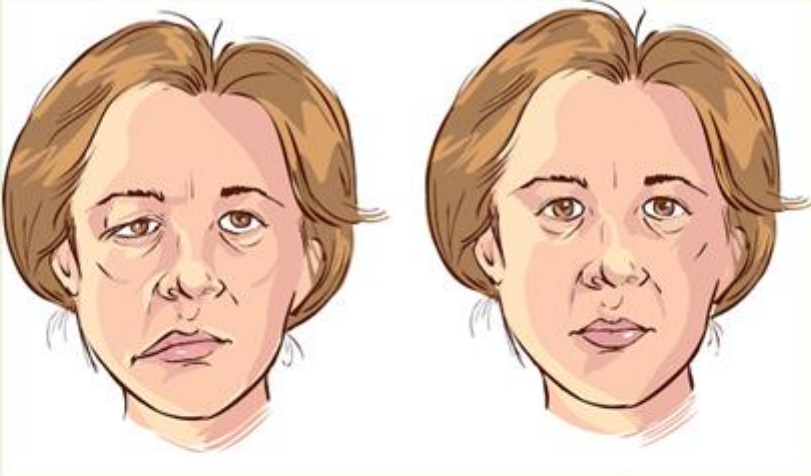
- 1. Diplopia:** Ask the patient to follow your finger in all primary directions (up, down, right and left). Ask the patient if he/she has diplopia in any direction, including in primary gaze. Record the number of gaze directions where diplopia is present.
- 2. Ptosis:** Ask the patient to hold their gaze upwards, for up to 60 seconds, and record the time to develop ptosis (in seconds).
- 3. Lower Facial Strength:** Ask the patient to blow air into her/his cheeks and hold it against resistance. You can provide cues such as "like blowing a balloon".
- 4. Arm Endurance:** Ask the patient to hold both arms out-stretched at a 90° angle with forearms pronated (max 180 seconds). The endurance time (in seconds) of the best arm is recorded. If the arms are falling, you can encourage the patient to lift them up only once. If the arms fall again, the test is ended and that time is recorded. If the patient has shoulder pain (i.e. rotator cuff injury), only the arm not affected is tested.
- 5. Leg Endurance:** Ask the patient to lie flat on his/her back and raise the dominant leg at a 45° angle, with the knee straight and record the time (max. 90 seconds). If there are other conditions affecting the dominant leg (i.e. hip arthritis), the non-dominant leg will be tested. If the leg falls without touching the bed, you can encourage the patient to lift it up only once. If it falls again or if it touches the bed, the test is completed and that time is recorded.
- 6. Neck Endurance:** Ask the patient to lie flat on his/her back and hold their head up at a 45° angle. Record the endurance time (max. 60 seconds). If the head starts falling (without touching the bed), you can encourage the patient to lift it up only once. If it falls again or it touches the bed, the test is completed and that time is recorded.
- 7. Neck weakness:** Test neck flexion and extension with the patient flat on his/her back. Ask the patient to push with their head towards the back/front against your hand. Record the result from the **weakest muscle group** (flexors or extensors).

 ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ
ΠΑΤΡΩΝ
UNIVERSITY OF PATRAS

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS

ΕΝΗΜΕΡΩΤΙΚΟ ΦΥΛΛΑΔΙΟ ΑΣΘΕΝΗ ΚΑΙ ΕΝΔΕΙΚΤΙΚΟ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΑΣΚΗΣΕΩΝ ΜΕ ΣΤΟΧΟ ΤΗΝ ΒΕΛΤΙΩΣΗ
ΤΗΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΟΥ



ΑΙΓΙΟ 2021

Λίγα λόγια για το φυλλάδιο:

- ❖ Το παρόν φυλλάδιο δημιουργήθηκε στα πλαίσια της πτυχιακής εργασίας με τίτλο “Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας στην λειτουργικότητα ασθενών με Μυασθένεια Gravis: εργαλεία αξιολόγησης και προγράμματα αποκατάστασης”.
- ❖ Στο φυλλάδιο αναφέρονται χρήσιμες πληροφορίες για τον ασθενή με Μυασθένεια Gravis, όσον αφορά την φύση της πάθησης και τις βασικές της κλινικές εκδηλώσεις. Επιπλέον, περιλαμβάνεται ένα ενδεικτικό πρόγραμμα ασκήσεων, το οποίο ο ασθενής θα μπορεί να εκτελεί από το σπίτι του χωρίς την παρουσία φυσικοθεραπευτή.
- ❖ Στόχος του είναι η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την νόσο και η ενθάρρυνση για την αυτόνομη εκτέλεση των ασκήσεων από το οικείο τους περιβάλλον. Ο ασθενής με την βοήθεια των φωτογραφιών που συνοδεύουν κάθε άσκηση και με τις γενικές οδηγίες και συμβουλές που περιλαμβάνονται στο τέλος του φυλλαδίου, θα καταφέρει να πραγματοποιήσει αποτελεσματικά τις δραστηριότητες αυτές με την μέγιστη δυνατή ασφάλεια και τελικώς θα βελιωθεί η φυσική του κατάσταση και η λειτουργικότητά του.
- ❖ Όσον αφορά τις ασκήσεις, αυτές είναι τοποθετημένες ανάλογα με τον βαθμό δυσκολίας ως προς την επίτευξή τους. Έτσι, πρώτα παρουσιάζονται ασκήσεις οι οποίες μπορούν να εκτελεστούν από την ύπτια θέση και σταδιακά προχωράμε σε ασκήσεις οι οποίες πραγματοποιούνται από την καθιστή και τέλος από την όρθια θέση. Για κάθε άσκηση, το φυλλάδιο περιέχει πληροφορίες σχετικά με την τοποθέτηση του ασθενή, τις οδηγίες που πρέπει να ακολουθήσει για την ορθή εκτέλεση της δραστηριότητας και τις επαναλήψεις που πρέπει να γίνονται. Ακόμη, μετά από κάθε άσκηση είναι διαθέσιμες πληροφορίες σχετικά με την προοδευτική αύξηση της δυσκολίας εκτέλεσης, σε περίπτωση που καθίσταται εύκολη η πραγματοποίηση της αρχικής οδηγίας.

Για την εκτέλεση του παρακάτω προγράμματος ασκήσεων θα χρειαστείτε:

- Ένα κρεβάτι με σχετικά σκληρό στρώμα ή ένα στρώμα για να εκτελέσετε τις ασκήσεις στο πάτωμα
- Μια καρέκλα με μπράτσα για υποστήριξη των βραχιόνων (ή χωρίς)
- Έναν αλτήρα (βαράκι)
- Ένα λάστιχο γυμναστικής σχετικά μαλακό για αρχή
- Μία μπάλα
- Έναν καθρέπτη (ιδανικό για να στέκεστε μπροστά κατά τις ασκήσεις προσώπου)

ΓΝΩΡΙΖΟΝΤΑΣ ΤΗΝ ΜΥΑΣΘΕΝΕΙΑ GRAVIS

Τι είναι η Μυασθένεια Gravis:

- ❖ Ανήκει στην ευρύτερη κατηγορία των νευρομυϊκών παθήσεων
- ❖ Πρόκειται για την πιο κοινή διαταραχή της νευρομυϊκής σύναψης
- ❖ Είναι μια επίκτητη, αυτοάνοση πάθηση που προσβάλλει πιο συχνά τις γυναίκες σε σύγκριση με τους άνδρες σε αναλογία 3:2
- ❖ Οφείλεται στην παρουσία αντισωμάτων που δρουν ενάντια του υποδοχέα της ακετυλοχολίνης
- ❖ Προκαλεί δυσλειτουργία των περιφερικών μυών και νεύρων

Ποιές είναι οι βασικότερες κλινικές εκδηλώσεις:

- ❖ Κόπωση
- ❖ Μυϊκή αδυναμία

Αδυναμία Στοματοφαρυγγικών Μυών

Δυσφαγία
Δυσαρθρία

Αδυναμία Αυχενικών Μυών

Πτώση κεφαλής
Αδυναμία κάμψης αυχένα

Αδυναμία Οφθαλμικών Μυών

Βλεφαρόπτωση
Διπλωπία

Αδυναμία Αναπνευστικών Μυών

Αναπνευστική Ανεπάρκεια

Αδυναμία Μυών Άνω και Κάτω Άκρων

Δυσκολία στις δραστηριότητες με τα άνω άκρα πάνω από το κεφάλι

Αδυναμία Μιμικών Μυών Κατώτερου Προσώπου

Μυασθενικό χαμόγελο
Αδυναμία κλεισίματος γνάθου
Δυσαρεστημένο πρόσωπο

A. ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΝΑΠΝΕΥΣΤΙΚΟΥΣ ΜΥΕΣ

1. ΔΙΑΦΡΑΓΜΑΤΙΚΗ ΑΝΑΠΝΟΗ

Θέση: Ύπτια θέση σε μια επίπεδη επιφάνεια ή στο κρεβάτι με λυγισμένα γόνατα. Μπορείτε να τοποθετήσετε ένα μαξιλάρι κάτω από τα γόνατα για υποστήριξη.

Οδηγίες: Εισπνεύστε αργά από την μύτη σας, αφήστε τον αέρα να εισέλθει βαθιά, φουσκώνοντας την κοιλιά. Εκπνεύστε αργά από το στόμα με μισάνοιχτα χείλη.

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την άσκηση για 2 σετ των 8-10 επαναλήψεων.



2. ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΑΥΞΗΣΗ ΤΗΣ ΚΙΝΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ ΤΟΥ ΘΩΡΑΚΑ

Θέση: Καθιστή θέση σε μία καρέκλα με την πλάτη σας να υποστηρίζεται σε αυτήν ή από όρθια θέση.

Οδηγίες: Συνδυάστε την εκτέλεση των κινήσεων των άνω άκρων με την διαφραγματική αναπνοή. Δοκιμάστε κατά την εισπνοή να σηκώσετε και τα δύο άνω άκρα σας ψηλά προς τα εμπρός με τεντωμένους τους αγκώνες σας (πάνω από το επίπεδο των ώμων) και κατά την εκπνοή να τα επαναφέρετε στην χαλαρή θέση δίπλα στον κορμό σας. Επίσης, αντίστοιχα μπορείτε να τα σηκώσετε ψηλά και προς το πλάι του κορμού σας.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία για 2 σετ των 8-10 επαναλήψεων.

Προσοχή! Οι παλάμες και στις δύο κινήσεις να είναι προς τα έσω.



Προοδευτικότητα / δυσκολίας: Εκτελέστε την άσκηση από όρθια θέση χωρίς υποστήριξη της πλάτης ή αυξήστε τις επαναλήψεις και τα σετ. Επιπλέον μπορείτε να εκτελέσετε την άσκηση με την βοήθεια αντίστασης από κάποιο εξωτερικό φορτίο (αλτήρα ή λάστιχο εκγύμνασης).

Β. ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟΥΣ ΜΥΕΣ ΤΟΥ ΠΡΟΣΩΠΟΥ

1. ΚΛΕΙΣΙΜΟ ΚΑΙ ΣΦΥΞΙΜΟ ΒΛΕΦΑΡΩΝ

Θέση: Από όποια θέση σας βολεύει. Το κεφάλι σας να είναι ευθυγραμμισμένο με το υπόλοιπο σώμα σας.

Οδηγίες: Από την θέση που βρίσκεστε ανοίξτε και κλείστε τα μάτια σας. Στο κλείσιμο σφίξτε καλά τα μάτια σας και κρατήστε για 5 δευτερόλεπτα.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία για 10 επαναλήψεις.

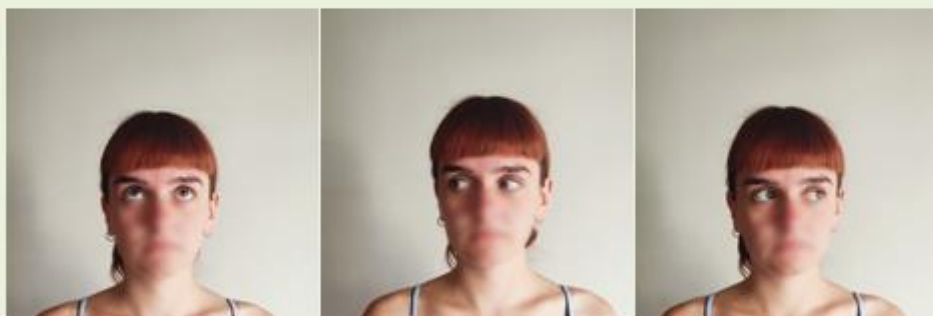


2. ΚΙΝΗΣΗ ΟΦΘΑΛΜΩΝ ΠΡΟΣ ΠΟΛΛΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Θέση: Από όποια θέση σας βολεύει. Το κεφάλι σας να είναι ευθυγραμμισμένο με το υπόλοιπο σώμα σας.

Οδηγίες: Κινείτε τους οφθαλμούς σας προς όλες τις κατευθύνσεις (πάνω, κάτω, δεξιά, αριστερά).

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία 10 φορές.



3. ΑΣΚΗΣΗ «ΠΡΟΣΩΠΟ ΨΑΡΙΟΥ»

Θέση: Από όποια θέση σας βολεύει. Ιδανικά μπροστά από έναν καθρέπτη.

Οδηγίες: Ρουφήξτε τα μάγουλά σας προς τα μέσα σαν να δημιουργείτε το πρόσωπο ενός ψαριού. Έπειτα, κουνήστε τα χείλη σας πάνω κάτω. Χαλαρώστε.

Επαναλήψεις: Πραγματοποιήστε αυτή την άσκηση 10 φορές.



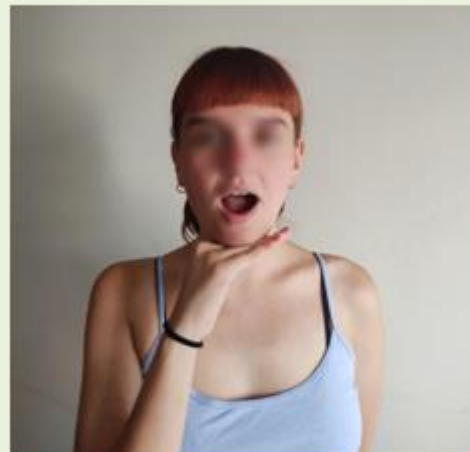
4. ΑΣΚΗΣΗ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΤΗΣ ΚΑΤΩ ΓΝΑΘΟΥ

Θέση: Καθιστή θέση ή όρθια. Ιδανικά μπροστά από έναν καθρέπτη.

Οδηγίες: Ανοίξτε και κλείστε το σαγόνι σας.

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την άσκηση για 10 φορές.

Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε την παλάμη σας προκειμένου να εφαρμόσετε εξωτερική αντίσταση, τοποθετώντας την κάτω από το σαγόνι σας ενώ πραγματοποιείτε το άνοιγμα και να χαλαρώνετε κατά το κλείσιμο.

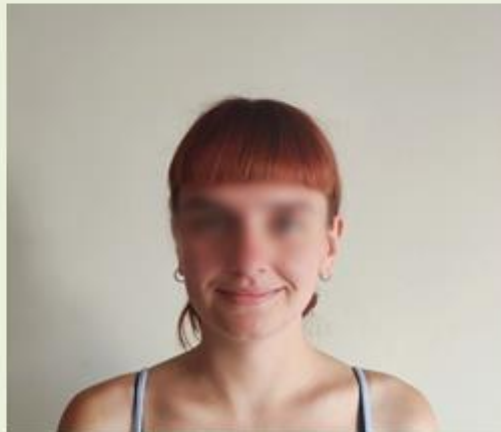


5. ΜΕΓΑΛΟ ΧΑΜΟΓΕΛΟ

Θέση: Από όποια θέση σας βολεύει. Ιδανικά μπροστά από έναν καθρέπτη.

Οδηγίες: Κάντε ένα μεγάλο χαμόγελο, με κλειστό το στόμα σας. Έπειτα, επαναφέρετε τα χείλη σας στην χαλαρή τους θέση.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία 10 φορές.



Για μεγαλύτερη ευκολία μπορείτε να εκτελέσετε τις ασκήσεις ενδυνάμωσης των μυών του προσώπου μπροστά από έναν καθρέπτη. Το οπτικό ερέθισμα θα συμβάλει στην σωστή πραγματοποίησή τους.

Γ. ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΑΥΧΕΝΙΚΩΝ ΜΥΩΝ

Θέση: Από όποια θέση σας βολεύει. Το κεφάλι σας να είναι ευθυγραμμισμένο με το υπόλοιπο σώμα σας.

Οδηγίες:

Κύμηση Αυχένα: Προσπαθήστε να πλησιάσετε το πηγούνι σας στο στήθος σας.

Εκταση Αυχένα: Επαναφέρετε το κεφάλι σας και ρίξτε το προς τα πίσω, κοιτώντας το ταβάνι.

Πλάγια Κύμηση Αυχένα: Προσπαθήστε να πλησιάσετε το αυτί σας στον ώμο σας.

Στροφή Κεφαλής: Γυρίστε το κεφάλι σας δεξιά και αριστερά διατηρώντας το πηγούνι σας σε σταθερό ύψος.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία για κάθε κίνηση ξεχωριστά για 10 επαναλήψεις.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Αν εκτελείτε με ευκολία τις ασκήσεις από καθιστή θέση μπορείτε να τις εκτελέσετε από την όρθια θέση χωρίς να υποστηρίζεται ο κορμός. Επίσης, μπορείτε να αυξήσετε τις επαναλήψεις.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Η κίνηση να γίνεται μόνο από την κεφαλή και να μην κινείται το υπόλοιπο σώμα!!



Δ. ΑΣΚΗΣΕΙΣ ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗΣ ΑΝΩ ΚΑΙ ΚΑΤΩ ΑΚΡΩΝ

1. ΚΑΜΨΗ ΑΓΚΩΝΑ

Θέση: Καθιστή θέση ή όρθια θέση.

Οδηγίες: Λυγίστε τον αγκώνα σας, πλησιάζοντας την άκρα χείρα προς τον ώμο σας.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε για 3 σετ των 8-10 επαναλήψεων.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εάν εκτελείτε με ευκολία την συγκεκριμένη άσκηση μπορείτε να χρησιμοποιήσετε έναν αλτήρα μικρού βάρους για επιπρόσθετη αντίσταση.

Προσοχή!! Η κίνηση να γίνεται μόνο από το αντιβράχιο και ο αγκώνας σας να είναι σταθερός δίπλα από τον κορμό σας.

2. ΕΚΤΕΛΕΣΗ ΓΡΟΘΙΑΣ

Θέση: Από οποιαδήποτε θέση σας βολεύει με την παλάμη σας να κοιτάζει προς τα κάτω.

Οδηγίες: Από την θέση που βρίσκεστε, εκτελέστε την κίνηση της γροθιάς με το χέρι σας.

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την κίνηση για κάθε χέρι ξεχωριστά για 10 επαναλήψεις.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Για να προσφέρετε μεγαλύτερη αντίσταση, εκτελέστε την κίνηση κρατώντας ένα μαλακό μπαλάκι χειρός για εκγύμναση. Επιπλέον, μπορείτε να αυξήσετε τις επαναλήψεις και τον ρυθμό εκτέλεσης της γροθιάς.

3. ΚΑΜΨΗ ΚΑΙ ΕΚΤΑΣΗ ΔΑΚΤΥΛΩΝ

Θέση: Από οποιαδήποτε θέση σας βολεύει με την παλάμη να κοιτάει προς τα κάτω για την έκταση και με την παλάμη να κοιτάει προς τα πάνω για την κάμψη ώστε η κίνηση να γίνεται ενάντια στη βαρύτητα.

Οδηγίες: Από την θέση που βρίσκεστε, και με το υπόλοιπο μέρος του χεριού σταθερό εκτελέστε τις κινήσεις κάμψης και έκτασης μόνο με τα δάκτυλά σας (τεντωμένα- λυγισμένα δάκτυλα)

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την κάθε κίνηση για κάθε χέρι ξεχωριστά για 3 σετ των 8-10 επαναλήψεων.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εκτελέστε την παραπάνω κίνηση και όπως δείχνεται προς τα κάτω, ενάντια στην δύναμη της βαρύτητας.



4. ΕΚΤΑΣΗ ΓΟΝΑΤΟΣ

Θέση: Καθιστή θέση σε μια καρέκλα ή στην άκρη του κρεβατιού με τα γόνατα εκτός.

Οδηγίες: Από την θέση που βρίσκεστε τεντώστε το γόνατό σας προς τα πάνω, έτσι ώστε ο αστράγαλος να είναι στην ίδια ευθεία με το γονατό σας.

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την συγκεκριμένη άσκηση για 3 σετ των 8-10 επαναλήψεων.



Προοδευτικότητα/ † δυσκολίας: Μπορείτε να προσφέρετε κάποιου είδους αντίσταση με ένα λάστιχο γυμναστικής που είναι στερεωμένο σε ένα σταθερό σημείο.

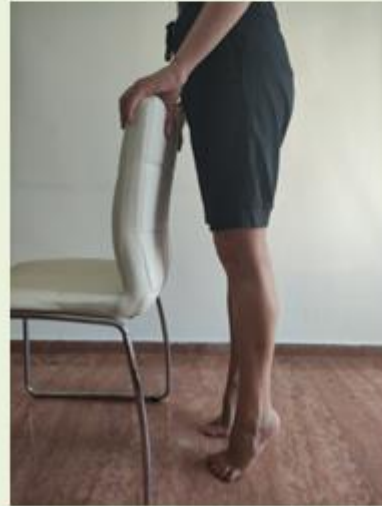
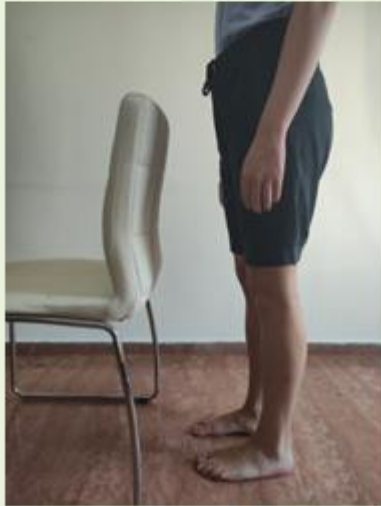


5. ΑΝΟΔΟΣ ΣΤΙΣ ΜΥΤΕΣ ΤΩΝ ΔΑΚΤΥΛΩΝ ΤΩΝ ΚΑΤΩ ΑΚΡΩΝ

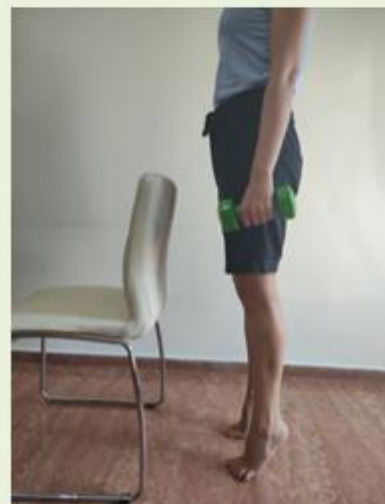
Θέση: Όρθια θέση. Μπορείτε να έχετε μπροστά σας μια καρέκλα διαθέσιμη, προκειμένου να στηρίζετε εκεί για να αισθάνεστε μεγαλύτερη ασφάλεια.

Οδηγίες: Από την θέση που βρίσκεστε ανασηκωθείτε στις μύτες των ποδιών σας, μείνετε εκεί για 5 δευτερόλεπτα και επαναλάβετε.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την άσκηση για 10 επαναλήψεις.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εάν εκτελείτε την άσκηση χωρίς ιδιαίτερη δυσκολία, δοκιμάστε να την εκτελέσετε χωρίς να δέχετε υποστήριξη από την καρέκλα μπροστά σας. Επιπλέον, μπορείτε να κρατήσετε με τα χέρια σας έναν αλτήρα κατά την διάρκεια της άσκησης αυτής ή να αυξήσετε τις επαναλήψεις.



6. ΕΚΤΕΛΕΣΗ ΚΑΘΙΣΜΑΤΟΣ

Θέση: Από όρθια θέση με τα πόδια σας στο άνοιγμα των ώμων.

Οδηγίες: Εκτελέστε την κίνηση ρίχνοντας το βάρος στις πτέρνες σας και στην επιστροφή αντλείστε δύναμη από τις φτέρνες και τα πόδια σας.

Επαναλήψεις: Εκτελέστε την κίνηση για 3 σετ των 8-10 επαναλήψεων.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Μπορείτε είτε να αυξήσετε τις επαναλήψεις των σετ ή ενώ εκτελείτε την άσκηση με τα χέρια σας να κρατάτε κάποιον αλτήρα.

ΠΡΟΣΟΧΗ: Τα γόνατά σας δεν πρέπει να ξεπερνούν τα δάκτυλα των κάτω άκρων καθώς εκτελείτε την άσκηση. Δεν πρέπει να καμπουριάζετε, φροντίστε να έχετε ανασηκωμένο το θώρακά σας.

E. ΕΝΔΥΝΑΜΩΣΗ ΜΥΩΝ ΤΟΥ ΚΟΡΜΟΥ

Για την εκτέλεση των παρακάτω ασκήσεων θα χρειαστεί και η παρουσία ενός ακόμη ατόμου.

1. ΣΥΛΛΗΨΗ- ΡΙΨΗ ΜΠΑΛΑΣ

Θέση: Καθιστή θέση με τον κορμό σας να μην υποστηρίζεται στην πλάτη της καρέκλας. Διαφορετικά από όρθια θέση.

Οδηγίες: Το άτομο που βρίσκεται απέναντί σας ρίχνει την μπάλα προς τα εσάς. Πιάστε την μπάλα. Έπειτα, ρίξτε την μπάλα ξανά προς αυτό. Προσπαθήστε κατά την διαδικασία αυτή να διατηρήσετε σταθερό τον κορμό σας.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία για 8-10 επαναλήψεις.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εκτελέστε την άσκηση και από την όρθια θέση. Επιπλέον, ↑ επαναλήψεις, ταχύτητα εκτέλεσης της δραστηριότητας, απόστασης μεταξύ εσάς και του άλλου ατόμου

2. ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΩΝ ΠΡΟΣ ΠΟΛΛΕΣ ΚΑΤΕΥΘΥΝΣΕΙΣ

Θέση: Καθιστή θέση σε μια καρέκλα ή στην άκρη του κρεβατιού, χωρίς ο κορμός σας να υποστηρίζεται από την πλάτη της καρέκλας ή από όρθια θέση.

Οδηγίες: Ένα δεύτερο άτομο μπορεί να σας δίνει διάφορα αντικείμενα τα οποία εσάς καλείστε να πιάσετε προς διάφορες κατευθύνσεις (π.χ. αριστερά, δεξιά, πάνω, κάτω).

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία για 8-10 επαναλήψεις.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εκτελέστε την άσκηση και από την όρθια θέση. Επιπλέον, ↑ επαναλήψεις, ταχύτητα εκτέλεσης της δραστηριότητας, απόστασης μεταξύ εσάς και του άλλου ατόμου.

ΣΤ. ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ

1. ΕΓΕΡΣΗ ΑΠΟ ΚΑΘΙΣΤΗ ΘΕΣΗ

Θέση: Καθιστή θέση σε καρέκλα ή στην άκρη του κρεβατιού, με τα άνω άκρα σας στα στηρίγματα της καρέκλας ή στο πλάι του σώματος εάν βρίσκεστε σε κρεβάτι.

Οδηγίες: Χρησιμοποιείτε τα άνω άκρα σας για να δώσετε ώθηση και να σηκωθείτε όρθιος/όρθια. Όταν σηκωθείτε στην όρθια θέση, με την βοήθεια των άνω άκρων σας για υποστήριξη καθίστε ξανά στην καρέκλα με αργό και ελεγχόμενο τρόπο.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την παραπάνω άσκηση για 8-10 φορές.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εκτελέστε την παραπάνω άσκηση χωρίς την υποστήριξη των άνω άκρων σας. Για αύξηση του επιπέδου δυσκολίας, μπορείτε να επιλέξετε μια καρέκλα με χαμηλότερο ύψος. Αυξήστε τις επαναλήψεις και την ταχύτητα εκτέλεσης της άσκησης.

2. ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΟΡΘΙΑΣ ΘΕΣΗΣ

Θέση: Όρθια θέση με τα κάτω άκρα σας ανοιχτά στο ύψος των ώμων και ανοιχτά μάτια. Σημαντικό είναι να έχετε δίπλα σας μια καρέκλα στην οποία μπορείτε να στηριχθείτε ή να καθίσετε, σε περίπτωση που αισθανθείτε δυσφορία.

Οδηγίες: Διατηρείστε την όρθια θέση σας με τα πόδια και τα μάτια σας ανοιχτά. Μπορείτε να χρησιμοποιήσετε για υποστήριξη την καρέκλα και έπειτα για να καθίσετε σε περίπτωση που νιώσετε αστάθεια.

Επαναλήψεις: Προσπαθήστε να διατηρήσετε αυτή την θέση για 15-20".

Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Εάν πραγματοποιείτε με ευκολία την άσκηση, μπορείτε να κάνετε μερικές παραλλαγές.

Μάτια ανοιχτά < Μάτια κλειστά < Ενωμένα πόδια με μάτια ανοιχτά ή κλειστά < Μονοποδική στήριξη με μάτια ανοιχτά ή κλειστά

Επίσης, μπορείτε να διατηρήσετε την θέση αυτή για περισσότερα δευτερόλεπτα.



3. ΒΑΔΙΣΗ

Οδηγίες: Σχηματίστε στο πάτωμα μια ευθεία γραμμή με μια χαρτοταινία. Μπορείτε δεξιά και αριστερά της γραμμής να τοποθετήσετε κομμάτια χαρτοταινίας, προκειμένου να πατάτε πάνω. Σταθείτε όρθιος/α στην αρχή της ευθείας γραμμής. Βαδίστε κατά μήκος της με τέτοιο τρόπο ώστε τα πέλματα των κάτω άκρων σας να μην την αγγίζουν (ένα πέλμα δεξιά και ένα αριστερά της γραμμής) και να πατάτε τα σημαδάκια χαρτοταινίας. Έπειτα επιστρέψτε πίσω στην αρχική θέση.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία τουλάχιστον 2 φορές.



Βάδιση με εναλλαγή πτέρνας- μύτης

Οδηγίες: Σταθείτε όρθιος/α στην αρχή της ευθείας γραμμής. Βαδίστε κατά μήκος της πάνω στην γραμμή, με το ένα πέλμα μπροστά από το άλλο χωρίς όμως τα δάκτυλα του ενός να ακουμπάνε την πτέρνα του άλλου. Έπειτα, επιστρέψτε στην αρχική θέση.

Επαναλήψεις: Επαναλάβετε την διαδικασία τουλάχιστον 2 φορές.



Προοδευτικότητα/ ↑ δυσκολίας: Σταθείτε όρθιος/όρθια στην αρχή της γραμμής. Προσπαθήστε να βαδίσετε κατά μήκος της με το ένα πόδι ακριβώς μπροστά από το άλλο. Δηλαδή, η πτέρνα του ενός ποδιού να έρχεται σε επαφή με το πάτωμα ακριβώς μπροστά από τις μύτες των δακτύλων του άλλου ποδιού. Επιστρέψτε στην αρχική θέση.



ΧΡΗΣΙΜΕΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ- ΟΔΗΓΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ

- ❖ Το πρόγραμμα των ασκήσεων ακολουθείται πάντα σε συνεργασία με τον φυσικοθεραπευτή
- ❖ Ο φυσικοθεραπευτής πρέπει να ενημερώνεται πάντα για την έναρξη του προγράμματος ασκήσεων από τον ασθενή
- ❖ Η ένταση της άσκησης δεν πρέπει να ξεπερνά το 65% της Μέγιστης Καρδιακής Συχνότητας
- ❖ Ιδανικό είναι να ακολουθείτε το πρόγραμμα άσκησης σε στιγμές της ημέρας όπου νιώθετε πιο ενεργητικοί (π.χ. πρωινές ώρες)
- ❖ Πρέπει να ακολουθείτε το πρόγραμμα άσκησης σε δροσερές στιγμές της ημέρας (με χαμηλή θερμοκρασία)
- ❖ Η προσοδευτικότητα πρέπει να αυξάνεται ομαλά
- ❖ **ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΤΕ !** Πάντα πρέπει να υπάρχουν διαλείμματα για ξεκούραση ανάμεσα από τις ασκήσεις
- ❖ *Προτείνεται για την βελτίωση της αερόβιας ικανότητας περπάτημα ή χρήση στατικού ποδηλάτου δύο ή τρεις φορές την εβδομάδα για 30 λεπτά.*

Τι πρέπει να αποφεύγετε:

- ✓ Παρατεταμένης διάρκειας άσκηση
- ✓ Άσκηση σε υψηλές θερμοκρασίες
- ✓ Έλλειψη ύπνου
- ✓ Τρέξιμο σε ανηφορικό έδαφος
- ✓ Ανέβασμα σκαλοπατιών

ΠΡΟΣΟΧΗ!

Έντονος μυϊκός πόνος → ένδειξη υπερβολικής άσκησης

Αρα, ↓ ένταση όταν κάνω αερόβια προπόνηση

Η ↓ φορτίο όταν ακολουθώ ασκήσεις ενδυνάμωσης

ΤΟ ΗΜΕΡΟΛΟΓΙΟ ΤΩΝ ΑΣΚΗΣΕΩΝ ΜΟΥ

Το συγκεκριμένο ημερολόγιο προτείνεται να το συμπληρώνετε κάθε φορά μετά την εκτέλεση του προγράμματος ασκήσεων. Σε αυτό μπορείτε να καταγράψετε την ημερομηνία και διάφορα σχόλια σχετικά με ασκήσεις τις οποίες δεν μπορέσατε να εκτελέσετε, πιθανά προβλήματα που μπορεί να αντιμετωπίσατε, αλλά και τις ασκήσεις που εκτελέσατε επιτυχώς.

ΗΜΕΡΟΜΗΝΙΑ	ΑΣΚΗΣΗ	ΣΧΟΛΙΑ/ ΠΑΡΑΤΗΡΗΣΕΙΣ
	A1	
	A2	
	B1	
	B2	
	B3	
	B4	
	B5	
	Γ	
	Δ1	
	Δ2	
	Δ3	
	Δ4	
	Δ5	
	Δ6	
	E1	
	E2	
	ΣΤ1	
	ΣΤ2	
	ΣΤ3	

Το παρόν φυλλάδιο δημιουργήθηκε στα πλαίσια της ερευνητικής πτυχιακής εργασίας με τίτλο «Ο ρόλος της φυσικοθεραπείας στην λειτουργικότητα ασθενών με Μυασθένεια Gravis: εργαλεία αξιολόγησης και προγράμματα αποκατάστασης» στο Τμήμα Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών υπό την καθοδήγηση της καθηγήτριας Λαμπροπούλου Σοφίας κατά το ακαδημαϊκό έτος 2020-2021.

ΣΥΓΓΡΑΦΙΚΗ ΟΜΑΔΑ: ΜΑΝΑΚΗ ΒΑΣΙΛΙΚΗ

ΜΙΜΗ ΑΦΡΟΔΙΤΗ

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ: ΛΑΜΠΡΟΠΟΥΛΟΥ ΣΟΦΙΑ, MSc (Neuro Rehab)

ΕΠΙΚΟΥΡΗ ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

© Το φυλλάδιο υποπίπτει σε πνευματικά δικαιώματα. Απαγορεύεται αυστηρά η επανεκτύπωσή του, λογοκλοπή, δημοσίευση χωρίς άδεια από την συγγραφική ομάδα και το τμήμα Φυσικοθεραπείας του Πανεπιστημίου Πατρών.