



ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ  
ΠΑΤΡΩΝ  
UNIVERSITY OF PATRAS

ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΠΑΤΡΩΝ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗΣ ΥΓΕΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:**  
**ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΚΑΙ Ο**  
**ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ: ΠΛΕΠΗ ΚΕΖΙΑΝΑ

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ: ΔΡ ΑΝΤΙΓΟΝΗ-ΜΑΡΙΑ ΜΙΧΑΛΟΠΟΥΛΟΥ

ΠΑΤΡΑ - 2020

## ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ), είναι μια χρόνια πάθηση του νευρικού συστήματος. Η πάθηση αυτή μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, όμως οι περισσότεροι πάσχοντες εμφανίζουν τα πρώτα συμπτώματα σε ηλικία μεταξύ 20-40 χρονών περίπου. Επομένως, η νόσος πλήττει τους πάσχοντες στην πιο ενεργή φάση της ζωής τους.

Η νόσος αυτή κατατάσσεται στα αυτοάνοσα νοσήματα και χαρακτηρίζεται από αποδόμηση της μυελίνης στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Δεν έχει εξακριβωθεί πλήρως η αιτιολογία της, γι' αυτό τον λόγο δεν μπορούμε να επέμβουμε στην αλλαγή της πορείας της νόσου. Η αντιμετώπιση της νόσου εστιάζεται κυρίως στην ελαχιστοποίηση των επιπλοκών και των επιπτώσεων από τα συμπτώματα που εμφανίζονται κατά την διάρκεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

Αρχικά γίνεται μια γνωριμία με την πάθηση, ώστε ο ασθενής να προσαρμοστεί, να εκπαιδευτεί και να μπορέσει να συμβιώσει με την πάθηση. Στη συνέχεια, αναλύονται τα συμπτώματα της πάθησης, η διάγνωση, η θεραπεία και η πρόγνωση. Για τον λόγο του ότι δεν υπάρχει πρόληψη για την νόσο της ΣΚΠ, γίνεται αναφορά στην επιδημιολογία και στις διάφορες εναλλακτικές θεραπείες, όπως η φυσικοθεραπεία και η θεραπεία στο στάδιο κινητοποίησης του ασθενή με ΣΚΠ, ώστε να βελτιωθεί ο τρόπος ζωής του.

Η πραγματοποίηση αυτής της έρευνας έχει ως στόχο τον καθορισμό των ψυχολογικών και κοινωνικών επιπτώσεων που δημιουργούνται στους ασθενείς με ΣΚΠ κατά την διάρκεια της ζωής τους. Ο ψυχολογικός παράγοντας παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην εξέλιξη της νόσου, όσο και στη ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα του ατόμου. Δεν είναι τυχαίο άλλωστε, ότι η πρώτη εκδήλωση της νόσου μπορεί να εμφανιστεί μετά από ψυχοσυναισθηματική πίεση ή περίοδο μεγάλου άγχους. Οι έντονες ψυχολογικές διακυμάνσεις ενδέχεται να παίζουν εξίσου σημαντικό ρόλο σε περιόδους υποτροπής ή επιδείνωσης της νόσου.

Επομένως ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολύ σημαντικός, γιατί ο νοσηλευτής αποτελεί το κεντρικό μέλος της θεραπευτικής ομάδας και καλείται να εκπονήσει σχέδιο φροντίδας, το οποίο βελτιώνει την υγεία, την ψυχοκοινωνική ισορροπία και την ποιότητα ζωής για τον ασθενή και την οικογένειά του.

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια φλεγμονώδης, απομυελινωτική νόσος, που επηρεάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα, με επιπτώσεις κυρίως στην κινητικότητα. Οι ψυχολογικές διαταραχές στη σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πολλές. Οι σημαντικότερες και συχνότερες είναι η κατάθλιψη και οι αγχώδεις διαταραχές. Οι ψυχολογικές αυτές διαταραχές αγγίζουν πάνω από το 50% των ασθενών. Θα πρέπει να πούμε ότι, σε πολλές περιπτώσεις, δεν διαγιγνώσκονται –κυρίως η κατάθλιψη– και κατά συνέπεια δεν αντιμετωπίζονται, επηρεάζοντας έτσι τη λειτουργικότητα, τη συμμόρφωση στη θεραπεία και την ποιότητα ζωής ασθενούς και οικογένειας.

Η ανακοίνωση της νόσου αποτελεί γεγονός ιδιαίτερα σοκαριστικό. Ασθενείς και οικογένεια θεωρούν ανυπέρβλητες τις δυσκολίες, οι ελπίδες, τα όνειρά τους, οι στόχοι τους για το μέλλον καταρρέουν, όπως καταρρέουν και οι ίδιοι. Αυθόρμητα ερωτήματα έρχονται στο μυαλό, όπως: Γιατί σε μένα; Τι θα γίνει σήμερα; Τι θα γίνει σε έναν μήνα; Τι θα γίνει σε 5 χρόνια; Σε ποιον θα το πούμε και σε ποιον όχι;

Ασθενείς και συγγενείς βιώνουν αισθήματα πένθους για την απώλεια της υγείας, όπως άρνηση, θυμό, απόσυρση, επιθετικότητα. Στη συνέχεια, τα αισθήματα αυτά, με την ανάλογη ψυχολογική καθοδήγηση, δίνουν τη θέση τους στο αίσθημα της αποδοχής, της συμφιλίωσης με τη νόσο και της ανάπτυξης στρατηγικών, ψυχολογικών και πρακτικών, για την καθημερινή της διαχείριση.

Η πρόκληση για ασθενείς και συγγενείς είναι να δεχθούν αυτήν την αλλαγή στη ζωή τους και να προσαρμοστούν σε αυτήν την αλλαγή. Επειδή όμως οι άνθρωποι δεν είναι ίδιοι και ανταποκρίνονται διαφορετικά στη συνειδητοποίηση της χρόνιας νόσου, είναι πολύ σημαντική η εξατομίκευση της θεραπευτικής ψυχολογικής αντιμετώπισης του ασθενούς. Κάθε ασθενής θα πρέπει να εκτιμηθεί, και να βρεθεί το κατάλληλο θεραπευτικό πλάνο για αυτόν. Το ψυχολογικό θεραπευτικό πλάνο μπορεί να περιλαμβάνει υποστηρικτική ψυχοθεραπεία, ατομική ή οικογενειακή, ομαδική θεραπεία, ψυχοεκπαίδευση, εκπαίδευση σε συγκεκριμένες δεξιότητες, τεχνικές χαλάρωσης, πρακτικές οδηγίες και, ασφαλώς, φαρμακευτική αγωγή για το άγχος, την κατάθλιψη ή άλλες ψυχικές διαταραχές που μπορεί να συνοδεύουν τη σκλήρυνση.

Κατανοούμε, λοιπόν, σύμφωνα με τα παραπάνω, πόσο επιτακτική είναι η ανάγκη της ψυχολογικής στήριξης των ασθενών και των οικογενειών. Η ψυχολογική παρακολούθηση, τόσο κατά την ανακοίνωση της νόσου όσο και κατά την πορεία της, είναι απαραίτητη θεραπευτική επιλογή. Επειδή δε είναι μια νόσος που ξεκινά, συνήθως, στα πρώτα χρόνια της ενήλικης ζωής και συνεχίζεται μέχρι το τέλος της, θα πρέπει στην ψυχολογική αντιμετώπιση να λαμβάνονται υπόψη οι ιδιαιτερότητες των διαφόρων φάσεων της ζωής (πρώτα χρόνια ενηλικίωσης, εκπαιδευτικοί στόχοι, επαγγελματική δραστηριότητα, δημιουργία οικογένειας, κοινωνική ζωή, τρίτη ηλικία κ.λπ.). Στόχοι της θεραπείας είναι να αναπτύξουν οι ασθενείς καλύτερες στρατηγικές, να βελτιώσουν τη γνώμη τους για τον εαυτό τους και να μπορούν να χαρούν τη ζωή.

## ABSTRACT

Multiple sclerosis is an inflammatory, demyelinating disease that affects the central nervous system, mainly affecting motility. There are many psychological disorders in multiple sclerosis. The most important and most common are depression and anxiety disorders. These psychological disorders affect more than 50% of patients. It should be said that, in many cases, they are not diagnosed - especially depression - and therefore not treated, thus affecting functionality, treatment compliance, and quality of life of the patient and family.

The announcement of the disease is a very shocking fact. Patients and families find their difficulties, hopes, dreams, goals for the future to be overwhelming, as they themselves do. Spontaneous questions come to mind, such as: Why me? What will happen today? What will happen in a month? What will happen in 5 years? To whom shall we say it and to whom not?

Patients and relatives experience feelings of mourning for the loss of health, such as denial, anger, withdrawal, aggression. Subsequently, these feelings, with appropriate psychological guidance, give way to a sense of acceptance, reconciliation with the disease, and the development of strategies, psychological and practical, for its daily management.

The challenge for patients and relatives is to accept this change in their lives and adapt to it. But because people are not the same and respond differently to chronic disease awareness, it is very important to personalize the patient's psychological treatment. Each patient should be evaluated, and the appropriate treatment plan found for him or her. The psychological treatment plan may include supportive psychotherapy, individual or family therapy, group therapy, psychoeducation, specific skills training, relaxation techniques, practical guidance and, of course, medication for anxiety, depression or other mental disorders that may hardening.

So we understand, according to the above, how urgent the need for psychological support is for patients and families. Psychological follow-up, both when communicating the disease and in the course of it, is a necessary therapeutic option. Since it is not a disease that usually begins in the early years of adulthood and continues until its end, psychological treatment should take into account the particularities of the different stages of life (early adulthood, educational goals, professional activity, creation family life, social life, seniority, etc.). The goals of treatment are to develop better strategies for patients, to improve their self-esteem and to enjoy l

## **Περιεχόμενα**

ΠΡΟΛΟΓΟΣ .....	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	3
ABSTRACT.....	4
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ .....	7
ΕΙΣΑΓΩΓΗ .....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ .....	10
1.1. Ανατομία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος .....	10
1.2. Δημιουργία-Δομή της φυσιολογικής μυελίνης.....	11
1.3. Τι είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας; .....	12
1.4. Τύποι Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας .....	13
1.5. Ποια είναι η ηλικία εμφάνισης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας;.....	14
1.6. Ιστορική ανασκόπηση .....	14
1.7. Επιδημιολογία .....	15
1.7.1. Επιδημιολογικοί παράγοντες για την σκλήρυνση κατά πλάκας.....	16
1.7.2 Επιδημιολογικά στοιχεία στη ΣΚΠ στον πληθυσμό της Ελλάδας .....	19
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ .....	22
2.1. Διάγνωση.....	22
2.2. Διαγνωστικά κριτήρια.....	23
2.2.1. Τα κριτήρια Schumacher .....	24
2.2.2. Τα κριτήρια Poser .....	24
2.2.3 Τα κριτήρια McDonald .....	25
2.3. Πρόγνωση .....	25
2.4. Αιτιολογία.....	27
2.5. Θεραπεία.....	29
2.5.1. Νεότερες θεραπείες στη σκλήρυνση κατά πλάκας: Μονοκλωνικά Αντισώματα .30	
2.5.2. Από στόματος θεραπεία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας .....	32
2.6. Συμπτώματα στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.....	34
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ .....	43
3.1. Ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτή στην διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας. ....	43
3.2. Ο νοσηλευτής ως συντονιστής-υπεύθυνος της θεραπευτικής ομάδας. Η σημασία του ρόλου στην καλύτερη διαχείριση της ΣΚΠ.....	44
3.3. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη. ....	45
3.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην διάγνωση.....	45

3.5. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή για την διαχείριση και πρόληψη των συμπτωμάτων.....	49
3.6. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη της οικογένειας και ο ρόλος της στην βοήθεια του ασθενή.....	50
3.7. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση .....	51
3.8. Παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών με ΣΚΠ.....	52
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ .....	56
Ψυχολογία στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.....	56
4.1. Ψυχικές-Συναισθηματικές Διαταραχές/Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	56
4.2. Κατάθλιψη/Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	61
4.3. Αίσθημα κόπωσης/ Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	64
4.4. Στρες και Κρίση/ Νοσηλευτική Παρέμβαση.....	66
4.5. Διαταραχές Μνήμης/ Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	67
4.6. Διαταραχές Ουροδόχου Κύστης /Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	68
4.7. Διατροφικές διαταραχές/ Νοσηλευτική Παρέμβαση .....	69
4.8. Διαταραχές Ύπνου/Νοσηλευτική Παρέμβαση.....	71
4.9. Απελπισία/ Νοσηλευτική παρέμβαση .....	72
4.10. Προβλήματα Σεξουαλικής Φύσεως/ Νοσηλευτική Παρέμβαση. ....	73
ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ.....	74
Στάση Ζωής.....	74
Συμπεράσματα .....	75
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ .....	78
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ.....	83

## ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

*Με αυτή την εργασία κλείνω ένα σημαντικό κεφάλαιο στην ζωή μου και ανοίγω ένα καινούριο. Θα ήθελα να την αφιερώσω στην οικογένειά μου και να την ευχαριστήσω για την υποστήριξη, την αγάπη και τις θυσίες που έκαναν όλα αυτά τα χρόνια μέσα από πολύ δύσκολες συνθήκες για να με στηρίξουν στις επιλογές μου. Στην συνέχεια το μεγαλύτερο ευχαριστώ και αφιέρωση για την εργασία μου πρέπει να τα δώσω στην επιτηρήτρια καθηγήτρια μου Αντιγόνη Μιχαλοπούλου που με βοήθησε, παρόλη την καθυστέρηση και τις αναβολές, λόγω προσωπικών προβλημάτων, να φτάσω στο τέρμα της διαδρομής.*

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΠΣ) αποτελεί την κυριότερη αιτία επίκτητης νευρολογικής βλάβης και τη συχνότερη απομυελινωτική νόσο που προσβάλλει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα κυρίως των ενήλικων ατόμων .Πρόκειται για μία χρόνια αυτοάνοση φλεγμονώδη νόσο, που χαρακτηρίζεται από υποτροπιάζοντα επεισόδια απομυελίνωσης (καταστροφή της μυελίνης των νευρικών ινών, με αποτέλεσμα τη δημιουργία πλακών ειδικότερα στην λευκή ουσία του εγκεφάλου) ,που σημαίνει ότι το σύστημα του οργανισμού που έχει σχεδιαστεί για να τον διατηρεί υγιή (ανοσοποιητικό), λανθασμένα επιτίθεται στα κύτταρα και τα όργανά του, τα οποία είναι ζωτικής σημασίας για την καθημερινή λειτουργία του.

Στην ΣΚΠ, τα προστατευτικά καλύμματα των νευρικών κυττάρων υφίστανται βλάβη, η οποία οδηγεί σε μειωμένη λειτουργία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Παρόλο που η νόσος αυτή προσβάλλει κυρίως άτομα στην τρίτη ή τέταρτη δεκαετία της ζωής τους ,τόρα αναγνωρίζεται όλο και συχνότερα στα παιδιά κάτι που οφείλεται στην έγκαιρη κλινική υποψία και στη συμβολή της μαγνητικής τομογραφίας (MRI) . Η αιτία της παραμένει σε μεγάλο βαθμό ένα μυστήριο, παρότι η ίδια η διαταραχή ανακαλύφθηκε το 1868. Οι ερευνητές γνωρίζουν την βλάβη των νευρών που προκαλείται από φλεγμονή, ωστόσο η αιτία της φλεγμονής παραμένει άγνωστη.

Πιστεύεται όμως πώς μπορεί να προκληθεί από ένα συνδυασμό περιβαλλοντικών μολυσματικών παραγόντων και γενετικής. Η ΣΚΠ επηρεάζει περίπου 2,3 εκατομμύρια ανθρώπους σε όλο τον κόσμο. Σύμφωνα με την Εθνική Εταιρία Πολλαπλής Σκλήρυνσης των ΗΠΑ, οι γυναίκες πλήττονται περισσότερο από δύο φορές συχνότερα απ' ότι οι άνδρες. Το οικογενειακό ιστορικό είναι, επίσης, ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου. Επιπλέον τα συμπτώματα της εξαρτώνται από το μέγεθος της βλάβης των νευρών τα οποία έχει πλήξει η νόσος. Μερικοί άνθρωποι με σοβαρή ΣΚΠ μπορεί να χάσουν την ικανότητα να περπατούν, ενώ άλλοι όχι. Επίσης κάποιος μπορεί να εμφανίσουν μεγάλες περιόδους ύφεσης χωρίς νέα συμπτώματα. Επιπρόσθετα, όσον αφορά την αντιμετώπιση της νόσου, δεν υπάρχει θεραπεία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Ωστόσο, υπάρχουν θεραπείες που βοηθούν τροποποιούν την πορεία της νόσου και συμβάλλουν στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Στη παρούσα ανασκόπηση λοιπόν ,παρουσιάζονται τα νεότερα βιβλιογραφικά δεδομένα σχετικά με την ιστορία της νόσου, τη περιγραφή της κλινικής εικόνας της , την αιτιολογία της καθώς και τη συμπτωματολογία, τις διαθέσιμες διαγνωστικές μεθόδους και τις κυριότερες θεραπευτικές επιλογές για την βελτίωση της.

Ο ρόλος του νοσηλευτή σε χρόνιες ασθένειες είναι κύριας σημασίας. Καθώς είναι εκείνο το άτομο το οποίο κατά κύριο λόγο να συναναστραφεί τις περισσότερες ώρες της ημέρας με τον ασθενή, και είναι εκείνο το άτομο το οποίο θα προσπαθήσει ακούραστα με θέληση και επιμονή να βρει λύση στο κάθε πρόβλημα του ασθενούς. Αυτό σημαίνει ότι σε τέτοιες ασθένειες όπως η ΣΚΠ, ο νοσηλευτής είναι εκείνος που βρίσκεται πιο κοντά στον ασθενή και πολλές φορές του είναι πιο προσιτός, σε σχέση με οποιοδήποτε άλλο άτομο.

Καθώς μέσα από την συνεχή επαφή νοσηλευτή ασθενούς, δίνεται η δυνατότητα στον νοσηλευτή να γνωρίσει και να κατανοήσει την ψυχική κατάσταση του ασθενούς. Αυτό θα οδηγήσει τον ασθενή στην εξωτερικευση των συναισθημάτων γύρω από την ασθένεια και τα νέα δεδομένα που διαδραματίζονται στην ζωή του καθώς και για τα αισθήματα θυμού που



τον κατακλύζουν στο γιατί να του συμβεί κάτι τέτοιο. Έτσι αρχίζει να κατανοεί ότι η ασθένεια δεν διαλέγει συγκεκριμένα άτομα, αλλά μπορεί να συμβεί στον οποιοδήποτε ακόμα και στον ίδιο.

Κάπως έτσι αναγκάζεται να μπει στην πραγματικότητα της νέας του ζωής, η οποία θα του είναι άγνωστη, θα είναι πλημμυρισμένη από καινούρια συναισθήματα, όπως λύπη, θυμό τα οποία είναι απολύτως φυσιολογικά για ένα άτομο με ΣΚΠ. Σε αυτό το στάδιο ο νοσηλευτής αυτό που πρέπει να κάνει είναι να δώσει χρόνο στον ασθενή να κατανοήσει την νέα κατάσταση την οποία βιώνει και στην οποία πρέπει να προσαρμοστεί η ζωή του από εδώ και πέρα.

Η συμβολή του νοσηλευτή στην πληροφόρηση του ασθενή θα βοηθήσει πάρα πολύ, στο να οργανώσει ο ασθενής τον καταιγισμό συναισθημάτων που βιώνει λόγω της ασθένειας. Θα τον βοηθήσει να σκέφτεται όσο πιο θετικά μπορεί. Ακόμα ο νοσηλευτής θα πρέπει να βάλει τον ασθενή σε έναν νέο τρόπο σκέψης ο οποίος θα είναι ο εξής, ότι δεν μπορεί να κάνει όπως το έκανε παλιά να βρει εναλλακτικές λύσεις ώστε να καταφέρει αυτό που θέλει, ή σε περίπτωση που δεν τα καταφέρει να μπει στην διαδικασία αναζήτησης νέων δραστηριοτήτων που θα τον ευχαριστούν το ίδιο αλλά και περισσότερο.

Δεν είναι μια διαδικασία εύκολη και απλή για τον ασθενή απαιτεί χρόνο και προσπάθεια, οπότε δεν του είναι ίσως και εύκολο να αποδεχτεί εύκολα τις αλλαγές που του επιφέρει η ασθένεια στην ζωή του. Ωστόσο θα πρέπει να προσπαθήσει γιατί αλλιώς θα δημιουργηθούν ακόμα περισσότερα προβλήματα στην ζωή του, λόγω του ότι θα παραιτηθεί από αυτήν και θα μείνει στάσιμος και δεν θα ζει σύμφωνα με τα καινούργια δεδομένα πια. Ο νοσηλευτής αυτό που θα πρέπει να κάνει είναι να δείξει μεγάλη υπομονή και να δώσει χρόνο στον ασθενή μέχρι να καταλάβει και να αποδεχτεί την νέα του ζωή.

Έπειτα να τον εμπνεύσει και να τον ενθαρρύνει σε αυτά που μπορεί να κάνει και όχι σε αυτά που δεν μπορεί. Τέλος, ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον θεράπων ιατρό αυτό που είναι υποχρεωμένοι να κάνουν πάντα είναι να συμβουλευθούν και να δώσουν πληροφορίες τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και την οικογένεια του για την νόσο, την εξέλιξη της, και την φαρμακευτική αγωγή, καθώς επίσης για τις αρμόδιες υπηρεσίες υγείας που μπορεί να απευθυνθεί τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένεια του, αλλά και να τους ενημερώσει ότι υπάρχουν και οι αντίστοιχοι σύλλογοι και οργανισμοί υποστήριξης και βοήθειας.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΡΩΤΟ

### 1.1. Ανατομία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος

Το νευρικό σύστημα είναι ένα πολύπλοκο, άκρως εξειδικευμένο δίκτυο νευρικού ιστού. Συντονίζει, πληροφορεί και ελέγχει τις λειτουργίες πρακτικώς όλων των συστημάτων του οργανισμού, συνεπικουρούμενο από τους ενδοκρινείς αδένες. Δέχεται στιγμιαία χιλιάδες πληροφορίες από τα αισθητήρια όργανα, τις ενσωματώνει, τις αναλύει και καθορίζει την αντίδραση του οργανισμού σε ερεθίσματα τόσο εσωτερικά, όσο και του περιβάλλοντος.

Αποτελείται από νευρικά κύτταρα (νευρώνες) και τη νευρογλοία, που ασκεί στηρικτική και θρεπτική λειτουργία.

Το νευρικό σύστημα διαιρείται στα εξής τμήματα:

- ✓ Το κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ), που αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό (ΝΜ)
- ✓ το περιφερικό νευρικό σύστημα, που αποτελείται από τους νευρώνες που συνδέουν το ΚΝΣ με απομακρυσμένα όργανα. Οι νευρώνες είναι είτε αισθητικοί, που μεταφέρουν αισθητικά ερεθίσματα από την περιφέρεια προς το ΚΝΣ είτε κινητικοί, που μεταφέρουν κινητικά ερεθίσματα προς τους μυς, είτε αυτόνομοι που στέλνουν τα σήματα του ΚΝΣ στα διάφορα όργανα (Netter Frank H. 2009).

#### Μορφολογία του νευρώνα

Όλοι οι νευρώνες έχουν την ίδια βασική δομή, αν και στα διάφορα μέρη του νευρικού συστήματος συναντάται μεγάλη ποικιλία στο σχήμα και στο μέγεθός τους.

Γενικά, κάθε νευρώνας διαιρείται σε περιοχές με διαφορετική λειτουργία, οι οποίες είναι: **Κυτταρικό σώμα**, που περιέχει τον πυρήνα και το κυτταρόπλασμα (περικόρυο), μέσα στο οποίο αναγνωρίζονται τα περισσότερα κυτταρικά οργανίδια. **Νευράξονας**, μια μακριά κυτταρική αποφυάδα, μήκους έως και ένα μέτρο, που μεταφέρει ώσεις προς την απόληξή του, το τελικό (συναπτικό) κομβίο, δηλαδή την περιοχή που εφάπτεται με κάποιον άλλο νευρώνα ή με εκτελεστικά όργανα. Οι νευράξονες ονομάζονται και νευρικές ίνες. **Δενδρίτες**, πολυάριθμες, βραχείες κυτταρικές αποφυάδες με πολλαπλές διακλαδώσεις που λειτουργούν σαν περιοχές εισόδου πληροφοριών στο νευρώνα σχηματίζοντας συνάψεις με γειτονικά νευρικά κύτταρα. (Πασχαλίδης, 2009)

Η **μυελίνη** είναι η λιποειδής ουσία που περιβάλλει το νευράξονα των εμμύελων νευρικών ινών. Η παρουσία της βελτιώνει την αποδοτικότητα με την οποία οι άξονες άγουν τα

δυναμικά ενέργειας, ειδικά στις μεγάλες αποστάσεις που τα νεύρα διασχίζουν μεταξύ του εγκεφάλου και των άκρων.

Οι άξονες των νευρώνων που καλύπτονται από μυελίνη ονομάζονται "εμύελοι", ενώ αυτοί οι οποίοι δεν περιβάλλονται από αυτήν την ουσία ονομάζονται "αμύελοι". Στην ΣΚΠ οι νευράξονες χάνουν το έλυτρο μυελίνης που τους περιβάλλει (απομυελίνωση) με επακόλουθη λειτουργική έκπτωση. Έτσι τα μηνύματα που ξεκινούν από τον εγκέφαλο, για να κινηθούν για παράδειγμα ένα μέλος του σώματος δε μεταδίδονται σωστά, με αποτέλεσμα να δημιουργούνται προβλήματα κινητικότητας.

Κατά την διάρκεια φλεγμονής των νευρώνων, όπως συμβαίνει στην ΣΚΠ ενεργοποιούνται ή καταστρέφονται διάφορα κυτταρικά συστατικά από τους φραγμούς αυτούς τα οποία διευκολύνουν την διείσδυση λευκοκυττάρων που οδηγούν σε θάνατο των ολιγοδενδροκυττάρων, σε αξονική βλάβη και απομυελίνωση και ανάπτυξη αλλοιώσεων.

## 1.2. Δημιουργία-Δομή της φυσιολογικής μυελίνης

Η ηλεκτρονική μικροσκοπία έχει δώσει σημαντικές πληροφορίες, για την δημιουργία και δόμηση της μυελίνης στο κεντρικό και στο περιφερικό νευρικό, σύστημα. Το περίβλημα (θήκη) έχει μια περιοδικότητα, και εμφανίζει μια φάση περίπου 12nm. Περίπου το 40% του περιβλήματος της μυελίνης είναι νερό, το 70% είναι λιπίδια, και το υπόλοιπο 30% είναι πρωτεΐνη. Χοληστερόλη, φωσφολιπίδια και γαλακτικά λίπη, είναι τα κυριότερα συστατικά του λιπιδικού κλάσματος, και αυτά βρίσκονται κατά προσέγγιση σε αναλογία 4:4:2 (χοληστερόλη: φωσφολιπίδια:γαλακτικά λίπη). Η χοληστερόλη είναι το πιο άφθονο λίπος στην μυελίνη, αλλά η εγκεφαλίδη και η αιθανολαμίνη πλασμινογίνη, είναι τα χαρακτηριστικά λιπίδια της μυελίνης.

Υπάρχουν δύο σημαντικές πρωτεΐνες στην μυελίνη, και αυτές αποτελούν το 60- 80% της συνολικής πρωτεΐνης στην μυελίνη. Η πρωτεϊνολιπιδική πρωτεΐνη, έχει ένα μοριακό βάρος περίπου 30.000 daltons. Αυτή είναι μία πρωτεΐνη που είναι πιθανά τοποθετημένη εντός των λιπιδίων του περιβλήματος της μυελίνης.

Η βασική πρωτεΐνη της μυελίνης (μοριακό βάρος 18.000 daltons) από την άλλη πλευρά, είναι μία πρωτεΐνη η οποία δεν σχηματίζει κάποιο τμήμα της μεμβράνης, αλλά συνδέεται με την εσωτερική (αυτοπλασματική) όψη της μεμβράνης της μυελίνης. Μία άλλη στην συνέχεια πρωτεΐνη, υψηλού μοριακού βάρους (45.000-47.000 daltons) η Wolfaram πρωτεΐνη, βρίσκεται σε μεγάλες ποσότητες στον υπό ανάπτυξη (ανώριμο εγκέφαλο, και παραμένει ακόμη σε σημαντικά ποσά στην αναπτυγμένη πια μυελίνη. Αυτή η πρωτεΐνη αποτελεί ένα εσωτερικό τμήμα της μεμβράνης και συνδέεται με την εξωτερική επιφάνεια (Δρεβελέγκας 2012),.

Η μυελίνη στο Κ.Ν.Σ., σχηματίζεται με την συνεργασία των μεμβρανών των ολιγοδενδροκυττάρων. Κάθε ολιγοδενδροκύτταρο εκτείνεται με διάφορες διαδικασίες, από αυτά τα κύτταρα του σώματος σε μυελινωμένες χωριστές περιοχές, πάνω σε έναν αριθμό διαφόρων αξόνων. Αυτός ο τρόπος μυελίνωσης διαφέρει από εκείνον στο περιφερικό νευρικό σύστημα, στον οποίο τα κύτταρα του Schwann μυελινώνουν μόνο ένα σημείο σε μια απομονωμένη ίνα. Κατά την διάρκεια της ανάπτυξης η βασική πρωτεΐνη της μυελίνης είναι

παρούσα στα ολιγοδενδροκύτταρα, και μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν ένας δείκτης για αυτά τα κύτταρα σε νέα ζώα. Η γαλακτοεγκεφαλίδη, είναι ένα συστατικό της κυτταρικής μεμβράνης των ολιγοδενδροκυττάρων, η οποία μπορεί να χρησιμοποιηθεί σαν ένας δείκτης για αυτά κύτταρα στη υστική καλλιέργεια μικροβίων και σε τμήματα του 8 εγκεφάλου. Έχει δειχθεί μέσα από πειραματόζωα, ότι η βασική πρωτεΐνη της μυελίνης παρακινεί τα Τ κύτταρα σε επιτυχή ανοσοποίηση ενάντια στην αλλεργική εγκεφαλομυελίτιδα, ενώ η λιπιδική γαλακτοεγκεφαλίδη της μυελίνης δεν είναι εγκεφαλιτογενής, αλλά ενθαρρύνει το σχηματισμό ατμομυελινωτικών αντισωμάτων.

### 1.3. Τι είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας;

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι η πιο κοινή νευρολογική πάθηση, η οποία ανήκει στις νόσους που σχετίζονται με το μυελό και συνήθως χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες εστιακές προσβολές του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ). Είναι κυρίως μια φλεγμονή παροδική, καθώς η πορεία της χαρακτηρίζεται από τα επεισόδια της νευρολογικής δυσλειτουργίας, τα οποία συνήθως ανακτώνται. Αποτελεί μια χρόνια αυτοάνοση διαταραχή με υποτροπιάζοντα επεισόδια καταστροφής της μυελίνης των νευρικών ιών και σχηματισμό πολλών μικρών πλακών στο ΚΝΣ. Στη ΣΚΠ προσβάλλεται κυρίως η λευκή ουσία του ΚΝΣ, ενώ η φαιά θίγεται σπάνια και μόνο από επέκταση. Τα περιφερικά νεύρα και οι ρίζες προσβάλλονται μερικώς ή καθόλου.

Η ΣΚΠ είναι πάθηση πολυπαραγοντικής αιτιολογίας, για την οποία έχει υποστηριχθεί ότι μπορεί να μην αποτελεί ενιαία νόσο, αλλά σύνολο περισσότερων του ενός νοσημάτων. Πρόκειται για ένα νευρολογικό νόσημα της νεαρής ενήλικης ζωής, το οποίο προκαλεί αναπηρίες με μεγάλες κοινωνικοοικονομικές συνέπειες. Τέλος, αξίζει να σημειωθεί ότι η πολλαπλή σκλήρυνση είναι μια σύνθετη ασθένεια αυτοάνοσης προέλευσης, η οποία αναπτύσσεται από συνδυασμένα αποτελέσματα μιας ευρείας σειράς γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων.

Η ΣΚΠ συνήθως χαρακτηρίζεται ως «νόσος διασπαρμένη σε τόπο και χρόνο», με τυπικά γνωρίσματα που ερμηνεύουν αφενός τη μεγάλη ποικιλομορφία των κλινικών συμπτωμάτων της και αφετέρου την πορεία της κατά ώσεις, με χαρακτηριστικές εξάρσεις και υφέσεις των κλινικών εκδηλώσεων της. Είναι αξιοσημείωτο, ότι με μια επικράτηση περίπου του 1\1000, η ΣΚΠ είναι η πιο κοινή αιτία της νευρολογικής ανικανότητας που αποκτάται στους νέους ενήλικους βόρειας Ευρωπαϊκής καταγωγής(Dewit C.S, 2009).

## 1.4. Τύποι Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας

Οι κυριότεροι τύποι σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι οι εξής, ανάλογα με την πορεία της και την κλινική εμφάνιση:

Υποτροπιάζουσα-Διαλείπουσα, Πρωτοπαθή-Προϊούσα και Προοδευτική Υποτροπιάζουσα. Αξίζει να σημειωθεί πως μερικές φορές αναφερόμαστε στον όρο Δευτεροπαθής Προϊούσα ΣΚΠ, αλλά στην πραγματικότητα είναι η τελευταία φάση της Υποτροπιάζουσας/Διαλείπουσας.

**Η Υποτροπιάζουσα-Διαλείπουσα** ΣΚΠ είναι ο πιο κοινός τύπος σε ποσοστό 85% του συνόλου των ασθενών. Χαρακτηρίζεται από υποτροπές (ή «ώσεις») κατά την διάρκεια των οποίων ο άνθρωπος βιώνει οξεία νευρολογική δυσλειτουργία, είτε με νέα συμπτώματα είτε με τα ήδη υπάρχοντα να γίνονται πιο σοβαρά. Οι υποτροπές ακολουθούνται από υφέσεις, οι οποίες είναι περίοδοι χωρίς εμφανή συμπτώματα. Η υποτροπή ορίζεται ως ένα νέο ή επαναλαμβανόμενο νευρολογικό σύμπτωμα που εμφανίζεται συνεχόμενα για 24 έως 48 ώρες χωρίς βελτίωση. Διαρκούν συνήθως μέρες έως και εβδομάδες πριν να φτάσουν στο ζενίθ και να υποχωρήσουν μερικώς ή ολικώς. Η διάρκεια και η ανάκαμψη εξαρτώνται από την σοβαρότητα της έξαρσης, από το πόσο σύντομα αντιμετωπίστηκε και από το στάδιο της ασθένειας. Οι υποτροπές πρέπει να αναφέρονται στον θεράποντα γιατρό μόλις αναγνωριστούν, καθώς η κατάλληλη θεραπεία μπορεί να μειώσει κάποια μη αναστρέψιμη βλάβη.

Οι υποτροπές δεν θα πρέπει να συγχέονται με το φαινόμενο Uhthoff («ψευδοώσεις»), το οποίο μπορεί να περιγραφεί ως μία επανάλυση νευρολογικών συμπτωμάτων εξαιτίας μιας προσωρινής αύξησης της θερμοκρασίας του σώματος, είτε από εξωτερική πηγή (καιρικές συνθήκες) είτε από εσωτερική (άσκηση, πυρετός). Η αύξηση της θερμοκρασίας μειώνει την ταχύτητα των νευρικών σημάτων στον εγκέφαλο και τη σπονδυλική στήλη, κάνοντας παλιά συμπτώματα να επανεμφανιστούν. Συνήθως αυτά υποχωρούν αφού πέσει η θερμοκρασία και ξεκουραστεί ο ασθενής. Μπορεί να μην είναι πάντα εύκολο, αλλά όσοι έχουν ΣΚΠ θα πρέπει να μάθουν να ξεχωρίζουν τις υποτροπές από τις ψευδο-ώσεις (Dewit C.S, 2009).

Η **Πρωτοπαθής Προϊούσα** επηρεάζει το 15% των ασθενών με ΣΚΠ. Αυτός ο τύπος χαρακτηρίζεται από αργή συσσώρευση νευρολογικής αναπηρίας, χωρίς οξείες «επιθέσεις» νευρολογικών δυσλειτουργιών. Τα πιο κοινά συμπτώματα είναι η αδυναμία και η ακαμψία των ποδιών και η δυσκολία στο περπάτημα, κάτι που χειροτερεύει μετά από 1-2 χρόνια. Συνήθως υπάρχει και συνύπαρξη ουρολογικών συμπτωμάτων, όπως συχνοουρία και ακράτεια. Οι ασθενείς μπορεί επίσης να βιώσουν κούραση, προβλήματα μνήμης και όρασης, καθώς και κατάθλιψη. Όσοι έχουν πρωτοπαθή προϊούσα μορφή δύσκολα μπορούν να νιώσουν τις αλλαγές από μέρα σε μέρα. Συνήθως συγκρίνουν την κατάστασή τους από χρόνο σε χρόνο. Εκεί είναι ολοφάνερο τί μπορούν ακόμα να κάνουν και τί όχι. Το πόσο γρήγορα επιβαρύνεται ο οργανισμός εξαιτίας της ΣΚΠ ποικίλει ανάμεσα στους ασθενείς και είναι εντυπωσιακό πως και τα αποτελέσματα των ερευνών διαφέρουν σημαντικά μεταξύ τους.

Η **Προοδευτική Υποτροπιάζουσα** είναι ο λιγότερο κοινός τύπος ΣΚΠ, επηρεάζοντας ένα 5% του συνόλου των ασθενών. Χαρακτηρίζεται από μία αρχική πορεία που μοιάζει πολύ με την Πρωτοπαθή Προϊούσα ΣΚΠ, αλλά με μία ή περισσότερες επάλληλες υποτροπές, που εμφανίζονται κατά το προχωρημένο στάδιο της ασθένειας.

## 1.5. Ποια είναι η ηλικία εμφάνισης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας;

Αν και η Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να εμφανιστεί σε οποιαδήποτε ηλικία, στην πλειοψηφία των περιπτώσεων εκδηλώνεται μεταξύ 15 και 45 ετών. Οι γυναίκες προσβάλλονται συχνότερα από τους άντρες, με αποτέλεσμα να συνιστούν περίπου το 65-70% των πασχόντων. Η μέση ηλικία εμφάνισης της διαλείπουσας-υποτροπιάζουσας μορφής Πολλαπλής Σκλήρυνσης (αποτελεί τη συχνότερη κλινική μορφή της νόσου) είναι τα 29 έτη για τις γυναίκες και τα 31 για τους άνδρες (Al-Sawai, A. 2013). Η πρωτοπαθής προϊούσα μορφή εκδηλώνεται περίπου 10 χρόνια αργότερα από τη διαλείπουσα, με μέση ηλικία εμφάνισης τα 39 έτη. Περίπου 2% όλων των περιπτώσεων έχουν έναρξη κατά την παιδική ηλικία ενώ στο 5% τα συμπτώματα πρωτοεμφανίζονται μετά τα 50 έτη. Οι γυναίκες προσβάλλονται 2.3 φορές συχνότερα από τους άνδρες. Σε ορισμένες χώρες, η αναλογία γυναικών-ανδρών είναι ακόμα μεγαλύτερη, φθάνοντας το 3.2:1. Η αναλογία γυναικών-ανδρών πασχόντων από Πολλαπλή Σκλήρυνση φαίνεται πώς έχει αυξηθεί σημαντικά κατά τις τελευταίες δεκαετίες. Αυτή η μεταβολή οφείλεται σε δυσανάλογη αύξηση της επίπτωσης της νόσου (του αριθμού των περιστατικών κάθε έτος) στις γυναίκες. Οι αιτίες γι' αυτή τη μεταβολή δεν είναι αποσαφηνισμένες.

## 1.6. Ιστορική ανασκόπηση

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μία ασθένεια που χρονολογείται αιώνες πριν. Οι απόψεις δίστανται όσον αφορά την πρωτοεμφάνιση της νόσου. Στην Ολλανδία του 1395 μία έφηβη 16 ετών μετά από πτώση στο πάγο κάνοντας πατινάζ, παρουσίασε διαπεραστικό πόνο και κινητικές διαταραχές στα πόδια. Η αναπηρία της στην συνέχεια των χρόνων αυξήθηκε, με επιδείνωση της κινητικής λειτουργίας, αισθητηριακές διαταραχές και διαλείπουσα τύφλωση στο ένα μάτι. Έπειτα από ασθένεια 38 ετών η ασθενής πέθανε.

Ωστόσο άλλη μία περίπτωση πρωτοεμφάνισης της σκλήρυνσης κατά πλάκας αναφέρεται στο ημερολόγιο του Sir Augustu D' Este, εγγονού του Γεωργίου Γ' τον Δεκέμβριο του 1822, όπου ο ίδιος αναφέρει θαμπή όραση που τον εμπόδιζε από το να γράφει ή να διαβάσει. Στην συνέχεια παρουσιάστηκαν και άλλα συμπτώματα όπως προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα, σπασμοί και κατάθλιψη. Ο D' Este πέθανε μετά από 26 χρόνια από την εμφάνιση της νόσου του σε ηλικία 54 χρονών.

Το έτος 1833 ο Σκοτσέζος παθολόγος Sir Robert Carswell, ένας από τους μεγαλύτερους ιατρικούς εικονογράφους εκείνης της εποχής, απεικόνισε μία υδατογραφία μιας παράξενης σπονδυλικής στήλης, που είχε δει κατά την διάρκεια μίας αυτοψίας. Από την μία πλευρά της, στον υγιή μυελό υπήρχαν διασκορπισμένες κηλίδες σκληρυμένου και αποχρωματισμένου ιστού. Παράλληλα την ίδια εποχή, ο Γάλλος γιατρός Jean Cruveilhier δημοσίευσε μία εικόνα κακώσεων στην σπονδυλική στήλη 4 ασθενών και στην συνέχεια ονόμασε την ασθένεια sclerosis από την ελληνική λέξη σκλήρυνση και υπέθεσε ότι ίσως είχε βρει την ασθένεια και πιθανόν όλα αυτά τα συμπτώματα και οι κακώσεις να ήταν παραδείγματα σκλήρυνσης κατά πλάκας.

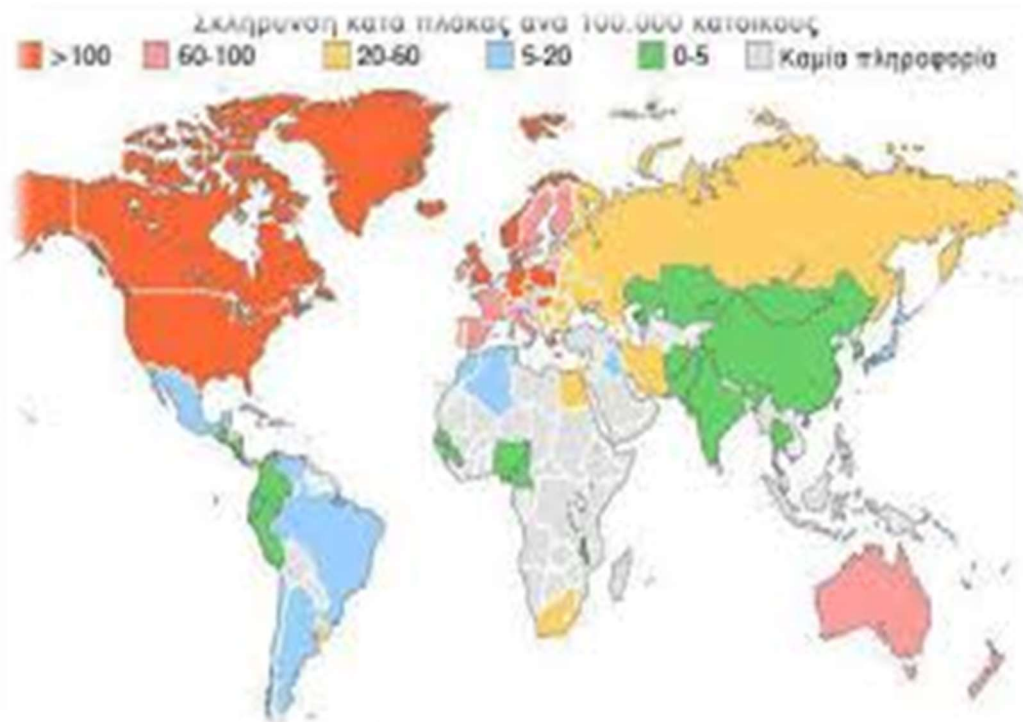
Η πρώτη σαφής περιγραφή των κλινικών εκδηλώσεων της ΣΚΠ και η συσχέτιση της κλινικής συμπτωματολογίας με τις παθολογοανατομικές αλλοιώσεις αποδίδονται σε ένα από τους διάσημους νευρολόγους του δεύτερου μισού του 19ου αιώνα, τον JeanMartin Charcot. Ο

Charcot ενώ εργαζόταν σε νοσοκομείο του Παρισιού παρατήρησε σε ασθενείς ότι υπέφεραν από τρόμο και παράλυση ο καθένας σε διαφορετικό βαθμό και τελικά στην αυτοψία τους παρατήρησε στο κεντρικό νευρικό σύστημα πλάκες ή ομαλές επιφάνειες που είχαν σκληρυνθεί (Μαντζούκας, Σ., 2007).

Περιέγραψε λεπτομερώς την πλήρη συμπτωματολογία της ΣΚΠ και τη διαφοροποίησε οριστικά από την τρομώδη παράλυση. Πιθανά χαρακτηριστικά της ΣΚΠ θεωρούνταν η σπαστική παραπληγία, αταξία, τρόμο κατά τις εκούσιες κινήσεις, διαταραχές του λόγου, οφθαλμολογικές ανωμαλίες και νυσταγμό. Βάση των παρουσιάσεων του Charcot η ασθένεια άρχισε να γίνεται γνωστή και μέχρι το 1904 είχαν δημοσιευτεί πάνω από 1100 σχετικές εργασίες. Στην Αγγλία, η νόσος περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1873 από τον Μοχοπ και ονομάστηκε «νησιδική σκλήρυνση», όπως επιβεβαιώθηκε και από τον Willian Gowers το 1888. Στην Γερμανία η νόσος ονομάστηκε «Πολλαπλή Σκλήρυνση». Από τα μέσα του 19ου αιώνα ως τις αρχές του 20ού αιώνα, η Κλινική Νευρολογία ήκμασε και χάρη σε αυτό και στην βοήθεια των ευρημάτων από το εγκεφαλονωτιαίο υγρό, των οπτικά προκλητών δυναμικών (VEP) και της μαγνητικής τομογραφίας, η Παθολογική Ανατομία διαδραμάτισε έναν πολύ σπουδαίο ρόλο στην τεκμηρίωση της κλινικής διάγνωσης. Σήμερα, μετά από 130 χρόνια περίπου και την πρώτη αναφορά στην ΣΚΠ, εξακολουθούμε να μην γνωρίζουμε τα ακριβή αίτια που προκαλούν τις σκληρυντικές βλάβες οι οποίες είναι διάσπαρτες στον εγκέφαλο των ασθενών που νοσούν.

## 1.7. Επιδημιολογία

Η πολλαπλή σκλήρυνση προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στη Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. Ο αριθμός των προσβεβλημένων ατόμων στην Γερμανία προσδιορίζεται περίπου στις 100.000-120.000, πιθανώς όμως είναι ακόμη μεγαλύτερος, λόγω των διαγνωσμένων περιστατικών (κυρίως κατά την αρχική φάση της νόσου). Στην Ελλάδα οι επιδημιολογικές μελέτες είναι λίγες με όχι πλήρη στοιχεία και τα ποσοστά ποικίλουν, ξεκινώντας από τα 30 περιστατικά ανά 100.000 κατοίκους. Υπολογίζεται ότι πάνω από 2,5 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση.



Παγκοσμίως λοιπόν υφίσταται μια πολύ άνιση κατανομή των περιστατικών πολλαπλής σκλήρυνσης, με ένα υψηλό ποσοστό ασθενών στις χώρες με εύκρατο μεσογειακό κλίμα, τόσο στο βόρειο όσο και στο νότιο ημισφαίριο. Στις τροπικές χώρες (στην περιοχή του ισημερινού) τα περιστατικά πολλαπλής σκλήρυνσης εμφανίζονται σπανιότερα. Εκτός αυτού, η σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζεται σε μεγαλύτερο ποσοστό σε λευκούς ανθρώπους. Ιδιαίτερα σπάνια εμφανίζεται στους Ιάπωνες. Μέχρι στιγμής δεν υφίσταται κάποια αξιόπιστη εξήγηση για αυτές τις γεωγραφικές και εθνικές διαφορές εμφάνισης της ασθένειας.

Στις περισσότερες περιπτώσεις η πολλαπλή σκλήρυνση αρχίζει μεταξύ ρου 20° και 40° έτους της ηλικίας και παρουσιάζεται συχνότερα στις γυναίκες (περίπου το 60%). Σπάνια είναι η έναρξη πριν από το 15° έτος της ηλικίας και μετά το 60° έτος.

### 1.7.1. Επιδημιολογικοί παράγοντες για την σκλήρυνση κατά πλάκας

Η ΣΚΠ αποτελεί μια πολυπαραγοντική νόσο και προκαλείται τόσο από εξωγενείς όσο και από ενδογενείς παράγοντες. Η συμβολή των εξωγενών παραγόντων δικαιολογείται από την ιδιόμορφη ανά τον κόσμο κατανομή της ΣΚΠ, την μεταβολή του κινδύνου προσβολής από την μετανάστευση πριν από το 15ο έτος της ηλικίας, την ύπαρξη συγκεκριμένων ατόμων σε συγκεκριμένες περιοχές και την εμφάνιση της νόσου με την μορφή επιδημίας. Η συμβολή των ενδογενών παραγόντων αποδεικνύεται από την απουσία της νόσου σε κάποιους λαούς, η αυξημένη συχνότητα στις γυναίκες, και η αυξημένη συχνότητα εμφάνισης μεταξύ των μελών μιας οικογένειας πασχόντων.

#### **Ενδογενείς παράγοντες**



### Γενετικοί και ανοσολογικοί παράγοντες

Οι ισχυρισμοί ότι η ΣΚΠ είναι μια νόσος κληρονομική είναι αντιφατικές. Μελέτες που έχουν γίνει υποστηρίζουν ότι οι ομογενείς περιπτώσεις της νόσου, αφορούν κυρίως τους πλάγιους συγγενείς. Αυτό όμως δεν δικαιολογεί απαραίτητα μια γενετική αιτιολογία αλλά ίσως αποδίδεται στην συνολική έκθεση των μελών της οικογένειας στον ίδιο κυρίαρχο εξωγενή παράγοντα κινδύνου (Μαντζούκας, Σ., 2007).

### Ενδοοικογενειακή κατανομή

Η συμμετοχή των γενετικών παραγόντων στην ΣΚΠ έχει αποδειχθεί σε πολυάριθμες μελέτες αδελφών, υιοθετημένων παιδιών και διδύμων. Ένα συχνά χρησιμοποιούμενο μέτρο σε αυτές τις μελέτες είναι ο κίνδυνος εμφάνισης ( $\lambda$ ) μια αξία που παράγεται από τη σύγκριση των ποσοστών υποτροπής στους συγγενείς των ασθενών με ΣΚΠ. Πολυάριθμες μελέτες οικογενειακής συνάθροισης έχουν δείξει ότι αυτή η αναλογία κινδύνου- υποτροπής για ΣΚΠ μειώνεται με το βαθμό της συγγένειας μεταξύ των ατόμων. Για παράδειγμα, μελέτες έχουν αναφέρει αυξημένο σχετικό κίνδυνο ( $\lambda$ ) από 100-190 σε πανομοιότυπα δίδυμα, 20-40 σε κανονικά αδέλφια, 7-13 σε ετεροθαλή αδέλφια, και 5,5 στους απογόνους γονέων με ΣΚΠ. Σε σύγκριση με τον γενικό πληθυσμό, αυτοί οι αυξημένοι κίνδυνοι υποδηλώνουν μια ισχυρή ευαισθησία στην κληρονομικότητα η οποία όμως δεν ακολουθεί την θεωρία του Μέντελ. Μελέτες διδύμων σε διάφορους πληθυσμούς δείχνουν αυξημένα ποσοστά συμφωνίας ανάμεσα σε μονοζυγωτικά δίδυμα (25-30 %) σε σύγκριση με διζυγωτικά (2-5 %) δίδυμα.

### Μελέτες διαχωρισμού

Μια πρόσθετη πηγή γενετικής απόδειξης για την ΣΚΠ βρίσκεται στην ανάλυση διαχωρισμού, που δοκιμάζει τόσο την ύπαρξη όσο και τον τρόπο κληρονομικότητας ενός γονιδίου. Αν και ο τρόπος κληρονομικότητας της ΣΚΠ είναι ασαφής, οι μελέτες έχουν δείξει στοιχεία ενός σημαντικού γονιδίου ευαισθησίας στην ΣΚΠ, στο MHC σε ορισμένες οικογένειες (Μαντζούκας, Σ., 2007).

### Επιφάνεια σώματος και ΣΚΠ

Εκτός από την πιθανή γενετική αιτιολογία για την ΣΚΠ, όπως φαίνεται και ο δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ) συμβάλλει στην εμφάνιση της νόσου. Σύμφωνα με μια Καναδική μελέτη (Chadiriian et al, 1998) που πραγματοποιούνταν για 3 χρόνια όσο περισσότερο αυξάνεται ο ΔΜΣ τόσο περισσότερο αυξάνεται ο κίνδυνος επίπτωσης της ΣΚΠ. Σε σχέση με το ύψος, παρατηρήθηκε αυξημένος κίνδυνος νόσησης στις πιο ψηλές γυναίκες. Οι παρατηρήσεις αυτές χρειάζονται περισσότερη διερεύνηση για να διατυπωθεί με ασφάλεια μια τέτοια άποψη.

### **Εξωγενείς παράγοντες**

Η διατροφή, το περιβάλλον, αλλά και η κοινωνία είναι οι πιο σημαντικοί εξωγενείς παράγοντες και εξετάζονται σχετικά με την αιτιολογία της ΣΚΠ. Ο Swank (Swank et. al, 1998) ήταν ο πρώτος που σημείωσε την σχέση μεταξύ της κατανάλωσης κορεσμένων λιπών και της συχνότητας εμφάνισης της ΣΚΠ. Στην μελέτη του παρατήρησε μεγαλύτερο ποσοστό ΣΚΠ στις αγροτικές περιοχές από ότι στις παραθαλάσσιες. Αυτό τον οδήγησε στην υπόθεση ότι τα κορεσμένα λίπη πιθανώς να συσχετίζονται, αφού είναι πολύ συχνή η κατανάλωσή τους σε αυτές τις περιοχές. Παρόλα αυτά όμως παρέλειψε να συσχετίσει την πιθανή προστατευτική σημασία της κατανάλωσης ω6- ω3 στους κατοίκους των παραθαλάσσιων περιοχών.

Τα διεθνή πρότυπα του επιπολασμού της ΣΚΠ όσον αφορά την σύνθεση του διαιτολογίου, έχουν μελετηθεί από αρκετούς συγγραφείς. Εξετάστηκαν η μέση ημερήσια κατανάλωση συνολικών θερμίδων, πρωτεϊνών ζωικής προέλευσης και η κατανάλωση λιπαρών (Alter et.al,1979). Ο συσχετισμός μεταξύ της ΣΚΠ και της δίαιτας που έχει ως χαρακτηριστικά την υψηλή κατανάλωση κρέατος και γαλακτοκομικών προϊόντων και την χαμηλή κατανάλωση ψαριών, επιβεβαιώνεται και από την έρευνα του Rossipal.

Επιπλέον η μελέτη ατόμων που στα πρώτα χρόνια της ζωής τους υποβλήθηκαν σε σοβαρό διατροφικό υποσιτισμό, καθώς και η υπόθεση της σημασίας της συμμετοχής των απαραίτητων λιπαρών οξέων στη διαδικασία της εμμύελωσης, πιθανόν να προσφέρουν πολύτιμη γνώση γύρω από την πρόληψη και την αντιμετώπιση της ΣΚΠ.

### Μετανάστευση

Ο Alter (1987) διαπίστωσε ότι η εμφάνιση της νόσου επηρεάζεται από τον τόπο διαμονής στην παιδική ηλικία (10-15 έτη). Φάνηκε ότι όταν κάποιος διαμένει σε περιοχή υψηλού κινδύνου για ΣΚΠ στα παιδικά του και εφηβικά του χρόνια διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο να εμφανίσει την νόσο ακόμα και αν μεταναστεύσει στην συνέχεια σε περιοχή με χαμηλό κίνδυνο. Αντίθετα όταν εγκαθίστανται στο νέο τόπο διαμονής σε ηλικία μικρότερη των 15 ετών, τότε αποκτούν το βαθμό κινδύνου της νέας περιοχής που διαμένουν.

### Γεωλογικά χαρακτηριστικά

Μια από τις κυρίαρχες θεωρίες για την αιτιολογία της νόσου φέρει τα εδάφη με υψηλή περιεκτικότητα σε υδράργυρο, μόλυβδο, χρώμιο, κάδμιο, αλουμίνιο και με χαμηλή σε σελήνιο, κάλιο, ασβέστιο, και μαγνήσιο να είναι ύποπτα για την αυξημένη συχνότητα της νόσου στις συγκεκριμένες περιοχές(Μαντζούκας, Σ., 2007).

### Κλίμα

Το κλίμα είναι ένας άλλος πιθανός αιτιολογικός παράγοντας για την ΣΚΠ. Τόσο η χαμηλή θερμοκρασία, όσο και η μικρή ηλιοφάνεια φαίνεται ότι συσχετίζεται θετικά με την επίπτωση της ΣΚΠ. Η χαμηλή ηλιοφάνεια δικαιολογείται ως μειωμένη σύνθεση βιταμίνης D στους ασθενείς με ΣΚΠ, ενώ το ψυχρό κλίμα επιδρά στο ανοσοποιητικό σύστημα με αυξημένη συχνότητα ύπαρξης και μετάδοσης ιογενών λοιμώξεων.

### Κοινωνικοπολιτικό περιβάλλον

Σε μια μελέτη που έγινε στην Κούβα, επιβεβαιώθηκε η παρουσία εξωγενών παραγόντων στην αιτιοπαθογένεια της ΣΚΠ . Οι παράγοντες που βρέθηκαν ήταν το ανώτατο επίπεδο μόρφωσης, δύο ή περισσότερα παιδιά, 4 ή περισσότερες εγκυμοσύνες, τρεις ή περισσότεροι τοκετοί, η λοίμωξη από τον ιό της ιλαράς, το ιστορικό ημικρανίας, το άγχος και η αϋπνία. Η ΣΚΠ είναι μια σπάνια γενικά ασθένεια και απαιτούνται ακόμα πολλές έρευνες για να διαπιστωθούν ξεκάθαρα τα αίτια της ασθένειας. Οι συγκρίσεις μεταξύ των ερευνών εμποδίζονται σε σοβαρό επίπεδο από τις σημαντικές διαφορές των πληθυσμιακών ομάδων, από την οργάνωση και υποδομή του συστήματος υγείας και από τον τρόπο συλλογής των δειγμάτων.

### 1.7.2 Επιδημιολογικά στοιχεία στη ΣΚΠ στον πληθυσμό της Ελλάδας

Σύμφωνα με την Ελληνική εταιρεία Σκλήρυνσης κατά πλάκας οι ασθενείς με ΣΚΠ στην Ελλάδα κυμαίνονται γύρω στους 7000-10000. Αρκετές έρευνες έχουν γίνει για τους δείκτες επίπτωσης και επιπολασμού της ΣΚΠ στην Ελλάδα η οποία κατατάσσεται στη ζώνη μέτριου κινδύνου(Μαντζούκας, Σ., 2007).

Μια από τις σημαντικότερες κλινικές μελέτες πραγματοποιήθηκε από το 1984 ως και το 2006 στο Γενικό νομαρχιακό Νοσοκομείο «Αγ. Ανδρέας». Στο διάστημα αυτό των 23 χρόνων είχαν γίνει 1651 εισαγωγές-νοσηλείες ασθενών με συμπτωματολογία πιθανής ή βεβαίας ΣΚΠ. Με τον έλεγχο και τη διασταύρωση των στοιχείων που ακολούθησε, κατέληξαν στον αριθμό των 834 εισαγωγών-νοσηλείων ασθενών με διάγνωση βεβαίας ΣΚΠ. Η μορφή της νόσου ήταν: RRMS (υποτροπιάζουσα με εξάρσεις και υφέσεις ΣΚΠ) για το 61.7% των ασθενών, SPMS (δευτεροπαθές προϊούσα ΣΚΠ) για 22.1% και PPSM (πρωτοπαθής προϊούσα ΣΚΠ) για το 16.2% των ασθενών. Από τον συνολικό αριθμό περιστατικών με τη νόσο της ΣΚΠ, 483(57.9%) ήταν γυναίκες και 351 ( 42.1%) άνδρες, δηλαδή αναλογία των γυναικών προς τους άνδρες 1:4. Η μέση ηλικία του συνόλου των ασθενών βρέθηκε 38.04 χρόνια με τυπική απόκλιση (SD) 11.9 χρόνια και εύρος 69 χρόνια. Η στατιστική επεξεργασία των δεδομένων έδειξε ότι υπάρχει διαφορά στην ηλικία μεταξύ των δύο φύλων, με μικρότερη αυτή των γυναικών. Δηλαδή νοσούν περισσότερες γυναίκες και σε μικρότερη ηλικία σε σχέση με τους άνδρες.

Επίσης βρέθηκε στατιστικά σημαντική διαφορά στις μέσες τιμές ηλικίας των ασθενών κατά το πρώτο ή τα πρώτα συμπτώματα της νόσου μεταξύ των δύο. Η μέση ηλικία του δείγματος στο πρώτο σύμπτωμα της πάθησης ήταν 31,41 χρόνια, ευρήματα που συμφωνούν με τα διεθνή δεδομένα (μέση ηλικία εκδήλωσης της νόσου το διάστημα μεταξύ 20 και 40 χρόνων). Μελετήθηκε επίσης η μέση ετήσια επίπτωση της πάθησης ανά φύλο και για τον συνολικό πληθυσμό. Από 2,7 /100.000 το διάστημα 1984-1989 η επίπτωση στους άνδρες, έγινε 8,44/100.000 κατοίκους το 2002-2006. Για τις γυναίκες η μεταβολή για τα ίδια χρονικά διαστήματα είναι από 2,70/100.000 σε 13,26 /100.000 κατοίκους. Στο σύνολο των ασθενών η επίπτωση αυξήθηκε από 2,71 το 1984-1989 σε 10,73/100.000 κατοίκους το 2002-2006.

Η τιμή του επιπολασμού που βρέθηκε είναι 119,61/100.000 κατοίκους στις 31 Δεκεμβρίου 2006. Η μεγαλύτερη τιμή επιπολασμού καταγράφηκε στην ηλικιακή ομάδα 35-54 χρόνων, με κορυφή στην ηλικία 45-54 χρόνων. Επιπλέον οι γυναίκες έδειξαν μεγαλύτερη τιμή επιπολασμού σε σύγκριση με το ανδρικό φύλο. Αυτά τα ευρήματα συμφωνούν με δημοσιεύσεις που υποστηρίζουν τον υψηλότερο επιπολασμό των γυναικών. Οι τιμές αυτές είναι μεγαλύτερες από όλες όσες αφορούν στον ελλαδικό χώρο, αλλά είναι κοντά στις τιμές που πρόσφατα δημοσιεύτηκαν σε άλλες χώρες.

Ο επιπολασμός στην Ελλάδα αυξήθηκε σημαντικά από 10.1/100.000 το 1984 στην νότια Ελλάδα, 29.5 /100.000 το 1990 στη βόρεια Ελλάδα και 38.9/100.000 στον Έβρο στις 31 Δεκεμβρίου 1999, σε 119,61/100.000 πληθυσμού στις 31 Δεκεμβρίου 2006 στη περιοχή της δυτικής Ελλάδας, τιμή που είναι παραπλήσια με αυτήν που δίνει ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας για την Ελλάδα (Milonas, 1990). Η ετήσια επίπτωση (τυποποιημένη τιμή σε σχέση με τον πρότυπο ευρωπαϊκό πληθυσμό) της ΣΚΠ αυξήθηκε από 2,23/100.000 το 1984 σε 9,48 /100.000 κατοίκους το 2006 για την περιοχή της δυτικής Ελλάδας. Αυτές οι τιμές που βρέθηκαν είναι ανάμεσα στις μεγαλύτερες στην Ευρώπη και επιβεβαιώνουν τον Rosati που ισχυρίζεται ότι οι χαμηλές τιμές που δημοσιεύτηκαν από προηγούμενες μελέτες στην Ελλάδα, δεν αντανακλούν τη πραγματική συχνότητα της νόσου στην Ελλάδα.

Παρά τις αυξημένες ενδείξεις ότι η γενετική προδιάθεση/ευπάθεια μπορεί να επηρεάζει την νόσηση με ΣΚΠ, ένα απόλυτα γενετικό μοντέλο δεν φαίνεται ότι μπορεί να εξηγήσει τις αλλαγές που φαίνονται και είναι βέβαιο ότι οι περιβαλλοντικοί παράγοντες ή το γεωγραφικό πλάτος δεν μπορούν να αγνοηθούν. Παράγοντες που συνετέλεσαν στην εύρεση αυξημένων τιμών είναι: οι αλλαγές σε επίπεδο υποδομών στις κατά τόπους νομαρχίες, που είχαν ως αποτέλεσμα τη γρήγορη και εύκολη πρόσβαση των ασθενών στο Νοσοκομείο, η βελτίωση του εθνικού συστήματος υγείας και της παροχής νευρολογικών υπηρεσιών, η ευκολία στην πραγματοποίηση των εξετάσεων (π.χ. ΕΝΥ και μαγνητικής τομογραφίας, ιδιαίτερα χρήσιμων για τη διάγνωση της νόσου), η εγρήγορση και ενημέρωση των ασθενών αλλά και του γενικού πληθυσμού πάνω σε θέματα υγείας και η ευχέρεια των ιατρών – νευρολόγων να θέτουν τη διάγνωση, βασισμένοι στα διεθνώς αποδεκτά διαγνωστικά κριτήρια. Τα ευρήματά αυτά τοποθετούν την περιοχή σε ζώνη υψηλής επικινδυνότητας για τη νόσο και αντανακλούν μια τάση αυξητική της επίπτωσής της στην περιοχή της δυτικής Ελλάδας την περίοδο 1984-2006.

Σε μια άλλη επιδημιολογική μελέτη της ΣΚΠ στην Ελλάδα συμμετείχαν 195 ασθενείς (77 άνδρες και 118 γυναίκες) οι οποίοι νοσηλεύονταν στην Α νευρολογική κλινική του Α.Π.Θ. Η μελέτη αυτή έγινε κατά τα έτη 1973-1992 και οι ασθενείς απάντησαν στο σταθμισμένο στην Ελληνική γλώσσα ερωτηματολόγιο MSQOL-54. Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν τα  $42,16 \pm 10,12$  έτη, νοσούσαν κατά μέσο όρο  $11,26 \pm 7,37$  έτη, ενώ το 49,7% των ασθενών έπασχε από υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου. Τα αποτελέσματα της μελέτης έδειξαν τα εξής:

1. Υπάρχει μεγαλύτερη συχνότητα της νόσου στις γυναίκες σε σχέση με τους άντρες
2. Ο αριθμός των ασθενών παρουσίαζε προϊούσα αύξηση (δηλαδή περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ τα τελευταία χρόνια της εικοσαετίας από τα πρώτα), γεγονός που ίσως οφείλεται αφ' ενός στην πιο γρήγορη διάγνωση της νόσου (περισσότεροι μαγνητικοί τομογράφοι, ανοσολογικός έλεγχος, νευροφυσιολογικός έλεγχος κλπ) και αφ' ετέρου στην αλλαγή του τρόπου ζωής των Ελλήνων. Ο μέγιστος αριθμός των ασθενών παρουσιάστηκε στην τριετία 1985, 1986, 1987 και ίσως σχετίζεται με ατυχήματα που προκάλεσαν μόλυνση του περιβάλλοντος πχ έκρηξη αντιδραστήρα στο Τσερνομπίλ.
3. Στις γυναίκες ασθενείς η νόσος διαγνώσθηκε σε μικρότερη ηλικία γεγονός που ίσως έχει σχέση με το πόσο εύκολα προσέρχονται οι γυναίκες στο γιατρό ή με τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων.
4. Παρατηρήθηκαν συχνότερες υποτροπές της ΣΚΠ την άνοιξη και το καλοκαίρι με κορύφωση το Μάιο. Το στοιχείο αυτό αναφέρεται και από άλλους συγγραφείς και ίσως να οφείλεται στην ηλιοφάνεια, στην αύξηση της θερμοκρασίας, στην παρουσία ιώσεων, αλλεργιογόνων ή άλλων εξωγενών παραγόντων.
5. Τα συνηθέστερα συμπτώματα που παρουσιάστηκαν στην έναρξη της νόσου ήταν η διπλωπία και οι παραισθησίες (πχ μυρμηγκιάσματα, άτυποι πόνοι κλπ) ενώ στα τελικά στάδια της νόσου ήταν οι αισθητικές διαταραχές είτε με την μορφή των παραισθησιών είτε της υπαισθησίας και της σπαστικότητας. Δύο ασθενείς κατέληξαν από καρδιοαναπνευστική ανεπάρκεια.
6. Συχνές είναι οι ψυχιατρικές διαταραχές συνήθως όχι στην έναρξη της νόσου αλλά καθώς αυτή εξελίσσεται. Η επικρατέστερη διαταραχή ήταν η κατάθλιψη. Σε τέσσερις ασθενείς οι διαταραχές αυτές αποτελούσαν το αρχικό σύμπτωμα. Οι διαταραχές αυτές έχουν σχέση αφ' ενός με την προϊούσα λειτουργική έκπτωση των ασθενών (δηλαδή συχνότερες σε ασθενείς με αναπηρίες) και αφ' ετέρου με τις υποφλοιώδεις κροταφικές αλλοιώσεις της νόσου. Πολύ συχνά αγχώδης κατάσταση προηγείται των κλινικών συμπτωμάτων στην διάρκεια των υποτροπών.

7. Δεν είναι σπάνιες οι επιληπτικές κρίσεις στην σκλήρυνση κατά πλάκας είτε στην έναρξη της νόσου είτε στην πορεία.
8. Παρουσιάστηκε σχέση της εμφάνισης της νόσου με αλλεργικές αντιδράσεις όπως δερματίτιδες, λεύκη, ψωρίαση, βρογχικό άσθμα κλπ. Η σχέση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και των αλλεργιών είναι τόσο μεγάλη που οδήγησε αρκετούς μελετητές στην υπόθεση ότι αποτελούν την αιτία της νόσου.
9. Υπάρχει σχέση της εμφάνισης της νόσου με μετανάστευση σε χώρες που παρουσιάζουν μεγαλύτερη από την Ελλάδα συχνότητα της ΣΚΠ δηλαδή συχνότερα παρουσιάζεται η νόσος σε άτομα που έζησαν την πρώτη δεκαπενταετία της ζωής τους στη Γερμανία, Σκανδιναβικά κράτη, Αμερική και γενικά χώρες με συχνότερη εμφάνιση της ΣΚΠ(Μαντζούκας, Σ., 2007).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΔΕΥΤΕΡΟ

### 2.1. Διάγνωση

Είναι δύσκολο να διαγνωστεί η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, γνωστή και ως Πολλαπλή Σκλήρυνση, γιατί δεν υπάρχει κάποια εξέταση που να δίνει 100% βέβαιη και αξιόπιστη απάντηση. Το ιστορικό των συμπτωμάτων είναι συνήθως ασαφές και τα διαφορετικά συμπτώματα θα μπορούσαν να είναι ίδια με διαφόρων άλλων παθήσεων. Για τον λόγο αυτό, μπορεί να περάσει ένα μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να υποπτευθούμε ότι πρόκειται τελικά για σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι εξετάσεις γίνονται για να αποκλείσουμε για την πιθανότητα άλλων ασθενών και με την «εις άτοπον απαγωγή» να οδηγηθούμε στην πιθανή διάγνωση για σκλήρυνση κατά πλάκας. Αυτή η μακροχρόνια αβεβαιότητα της διαδικασίας διάγνωσης προκαλεί σημαντικό άγχος (Κουρκουτά Ι.Λ., 2011).

Σύμφωνα με τον Σύλλογο Ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΑμΣΚΠ), η ανίχνευση της σκλήρυνσης κατά πλάκας γίνεται με διάφορους τρόπους:

Ιατρικό ιστορικό: Ο γιατρός ζητά συνήθως το ιστορικό των συμπτωμάτων του ασθενούς. Η περιγραφή τους και η μορφή με την οποία εμφανίζονται μπορεί να υποδείξουν σκλήρυνση κατά πλάκας. Θα χρειαστεί όμως εξέταση από τον γιατρό, όπως και διάφορες εξετάσεις που θα ενισχύσουν την αρχική υπόνοια.

Νευρολογική εξέταση: Μπορεί να γίνει μια συστηματική εξέταση του νευρικού συστήματος με μια σειρά αντανακλαστικών (χτύπημα με το σφυράκι στο γόνατο) ή μέτρηση των αντιδράσεων σε εξωτερικούς ερεθισμούς (τσίμπημα με βελόνα). Μετά από μια εκτεταμένη νευρολογική εξέταση, ο γιατρός είναι σε θέση να παρατηρήσει όποιες δυσλειτουργίες παρουσιάζονται στο νευρικό σύστημα. Οι εξετάσεις όμως αυτές από μόνες τους δεν μπορούν να καθορίσουν την αιτία των δυσλειτουργιών, γιατί και άλλες παθήσεις είναι δυνατό να προκαλέσουν παρόμοια συμπτώματα με αυτά της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Γι' αυτό θα πρέπει πρώτα να αποκλειστούν οι άλλες πιθανότητες.

Εξετάσεις προκλητών δυναμικών όρασης και ακοής: Η απομυελίνωση που χαρακτηρίζει τη σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση στη μετάδοση των μηνυμάτων μεταξύ των νευρών. Οι εξετάσεις προκλητών δυναμικών μετρούν τον χρόνο που χρειάζεται ο εγκέφαλος για να δεχτεί και μετά να μετατρέψει ένα ερέθισμα. Για τον σκοπό αυτό, μικρά ηλεκτρόδια τοποθετούνται στο κεφάλι του εξεταζόμενου και ελέγχουν τα ηλεκτρικά κύματα του εγκεφάλου μετά από οπτικό ή ακουστικό ερέθισμα. Φυσιολογικά, η αντίδραση του εγκεφάλου σε τέτοια ερεθίσματα είναι σχεδόν ακαριαία, ωστόσο όταν υπάρχουν «ουλές» στο κεντρικό νευρικό σύστημα τότε μπορεί να παρουσιαστεί αργοπορία. Η εξέταση αυτή δεν είναι παρεμβατική ούτε επώδυνη κι έτσι ο εξεταζόμενος δεν χρειάζεται να μείνει στο νοσοκομείο. Με τη μέθοδο αυτή, ο γιατρός μπορεί να προσδιορίσει που υπάρχουν ουλές αλλά όχι και τα αίτια που τις προκάλεσαν (Κουρκουτά Ι.Λ., 2011).

Οσφυνωτιαία Παρακέντηση: Η εξέταση αυτή δείχνει αν υπάρχουν αντισώματα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (το υγρό που κυκλοφορεί γύρω από τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο

μυελό). Τέτοια αντισώματα μπορεί να δημιουργηθούν από άλλες νευρολογικές διαταραχές. Κατά την εξέταση, λαμβάνεται με μια βελόνα μικρή ποσότητα υγρού από τον νωτιαίο μυελό στο ύψος της οσφυϊκής μοίρας. Ο εξεταζόμενος χρειάζεται να μείνει ακίνητος για μικρό χρονικό διάστημα και αυτό είναι κάπως άβολο αλλά όχι επώδυνο, γιατί γίνεται τοπική αναισθησία. Πρέπει επίσης να μείνει στο νοσοκομείο μία νύχτα. Τα αποτελέσματα της εξέτασης αυτής μπορεί να αποτελούν ένδειξη σκλήρυνσης κατά πλάκας αλλά δεν είναι καθοριστικά. Με τη μέθοδο αυτή αποκλείουμε, επίσης, άλλες παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος με παρόμοια συμπτωματολογία με τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Μυελογραφία: Η μυελογραφία είναι μια ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού. Κατά την εξέταση αυτή εγχύεται χρωματισμένο υγρό στη σπονδυλική στήλη, που η κίνηση του κατά μήκος του νωτιαίου μυελού φαίνεται στην ακτινογραφία. Έτσι, οποιοδήποτε εμπόδιο υπάρξει ανάμεσα στα νεύρα θα φανεί στην ακτινογραφία και ο γιατρός θα μπορέσει να αναγνωρίσει τα συμπτώματα άλλων νόσων αλλά και την πιθανότητα σκλήρυνση κατά πλάκας. Όπως και στην οσφυνωτιαία παρακέντηση, έτσι και στη μυελογραφία, ο εξεταζόμενος ίσως χρειαστεί να μείνει για λίγο στο νοσοκομείο. Η εξέταση δεν είναι επώδυνη, μόνο άβολη.

Μαγνητική Τομογραφία: Η μαγνητική τομογραφία είναι μέθοδος των τελευταίων ετών. Πρόκειται για ακτινογραφίες του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, όπου φαίνονται οι περιοχές που έχουν προσβληθεί από τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Αν και αυτή είναι η μόνη εξέταση στην οποία είναι ορατή η νόσος, δεν μπορούμε να πούμε ότι είναι 100% αποφασιστικής σημασίας όσον αφορά την τελική διάγνωση, γιατί ο ανιχνευτής δεν είναι σε θέση να ανιχνεύσει όλες τις περιοχές. Αποτελεί όμως ισχυρή ένδειξη, μαζί με τα άλλα συμπτώματα του ιστορικού του ασθενούς και την εξέταση του γιατρού (Giesser, B., Kalb, R. 2009).

## 2.2. Διαγνωστικά κριτήρια

Τα διαγνωστικά κριτήρια γνωστά και ως κριτήρια MCDONALD χρησιμοποιούνται για τη διάγνωση και αυτά. Τα διαγνωστικά κριτήρια περιλαμβάνουν : -Δύο ή περισσότερες υποτροπές και δύο τουλάχιστον αντικειμενικά νευρολογικά σημεία. - Δύο ή περισσότερες υποτροπές, ένα νευρολογικό σημείο και δυο τουλάχιστον απομυελινωτικές εστίες στην Μαγνητική Τομογραφία(MRI) ή ακόμη μια προσβολή με διαφορετικά κλινικά φαινόμενα από τις προηγούμενες. -Μια υποτροπή τουλάχιστον δύο νευρολογικά σημεία και ενεργείς απομυελινωτικές εστίες στη Μαγνητική Τομογραφία(MRI) ή μια ακόμη προσβολή με διαφορετικά φαινόμενα από την προηγούμενη. -Μια υποτροπή, ένα νευρολογικό σημείο και τουλάχιστον δυο απομυελινωτικές εστίες στη Μαγνητική Τομογραφία(MRI) που εξελίσσονται ή ευρήματα από το Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ENY) ή επιπλέον εστίες στη Μαγνητική Τομογραφία(MRI). -Κλινικά φαινόμενα με προϊούσα εξέλιξη και ένα νευρολογικό σημείο και ευρήματα στο Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ENY) και περισσότερες των εννέα απομυελινωτικών εστιών στη Μαγνητική Τομογραφία (MRI) εμφανείς στην T2 ή περισσότερες των δυο εστιών στο νωτιαίο μυελό ή 4-8 στον εγκέφαλο και μια στο νωτιαίο μυελό ή 4-8 εστίες και διαδοχικά Οπτικά Προκλητά Δυναμικά (ΟΠΔ) ή διαδοχικά στα Οπτικά Προκλητά Δυναμικά (ΟΠΔ), λιγότερες των τεσσάρων εστιών στη Μαγνητική Τομογραφία (MRI) και μια στο νωτιαίο μυελό. Παράλληλα πρέπει να υπάρχει επιδείνωση των εστιών και της κλινικής εικόνας του ασθενή. -Η διάγνωση βασίζεται στη διασπορά των

βλαβών στο χώρο και στο χρόνο και παραμένει κλινική αλλά υποστηριζόμενη από εργαστηριακές μεθόδους όπως η Μαγνητική Τομογραφία (MRI), το Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ENY) και τα Οπτικά Προκλητά Δυναμικά (ΟΠΔ) (Κουρκουτά Ι.Α., 2011).

### 2.2.1. Τα κριτήρια Schumacher

Τα κριτήρια Schumacher τα οποία ανακοινώθηκαν το 1965 , ήταν τα πρώτα διεθνώς αναγνωρισμένα κριτήρια για τη διάγνωση και εισήγαγαν έννοιες που είναι ακόμα σε λειτουργία . όπως CDMS (Clinical Definitive Multiple Sclerosis). Σύμφωνα λοιπόν με τα κριτήρια Schumacher για να δοθεί μια διάγνωση CDMS σε έναν ασθενή πρέπει να ισχύουν τα ακόλουθα:

1. Τα κλινικά σημεία ενός προβλήματος του ΚΝΣ.
2. Τα στοιχεία από δύο ή περισσότερες περιοχές του ΚΝΣ.
3. Αποδεικτικά στοιχεία συμμετοχής της λευκής ουσίας.
4. Ένα από τα ακόλουθα :δύο ή περισσότερες υποτροπές (κάθε μια διάρκειας >24ώρες και να μεσολαβεί ένα διάστημα τουλάχιστον ενός μήνα) ή εξέλιξη της νόσου (αργή ή σταδιακή).
5. Ο ασθενής θα πρέπει να είναι μεταξύ 10 και 50 ετών κατά τη στιγμή της εξέτασης.
6. Να μην υπάρχει καλύτερη εξήγηση για τα συμπτώματα και τα σημάδια του ασθενούς(Giesser, B., Kalb, R. 2009).

### 2.2.2. Τα κριτήρια Poser

Τα κριτήρια Poser είναι επίσης διαγνωστικά κριτήρια για τη ΣΚΠ τα οποία ανακοινώθηκαν 1983 και αντικατέστησαν τα παλαιότερα κριτήρια Schumacher. Το άρθρο που εισήγαγε τα κριτήρια αυτά ορίζει και τις έννοιες: ώση , ιστορικές πληροφορίες, κλινικά στοιχεία , παρακλινικά στοιχεία, αλλοιώσεις χαρακτηριστικές της ΣΚΠ, ύφεση,ξεχωριστές βλάβες και εργαστηριακή υποστήριξη-έννοιες οι οποίες είναι αναγκαίες για την εφαρμογή των κριτηρίων. (Dalton CM, Brex PA, Miszkiel KA, et al 2002).

Οι πιο σημαντικές για τη διάγνωση είναι :

*Ωση:* η εμφάνιση των συμπτωμάτων της νευρολογικής δυσλειτουργίας για περισσότερο από 24 ώρες.

*Κλινικές ενδείξεις:* η νευρολογική δυσλειτουργία να αποδειχτεί με νευρολογική εξέταση

*Παρακλινικά στοιχεία:* απόδειξη από οποιαδήποτε δοκιμή για την ύπαρξη μιας μη κλινικής βλάβης στο ΚΝΣ



Τα συμπτώματα αυτά μπορεί να αποφέρουν τέσσερα συμπεράσματα.

A. CDMS – κλινικά βέβαιη ΣΚΠ. Χρειάζονται δύο ώσεις και μερικά κλινικά ή παρακλινικά τεκμήρια.

B. LSDMS (Laboratory Supported Definite Multiple Sclerosis). Το εργαστήριο υποστηρίζει βέβαιη ΣΚΠ, δείχνοντας ολιγοκλωνικές ζώνες και κλινικά ή παρακλινικά τεκμήρια.

C. CPMS (Clinically Probable Multiple Sclerosis)-Το εργαστήριο υποστηρίζει πιθανή ΣΚΠ .Μόνο δύο ώσεις είναι αρκετές για να τεθεί αυτό το συμπέρασμα.

D. Όχι MS –Δεν υπάρχει κλινικά αποδεδειγμένη ΣΚΠ (Κουρκουτά Ι.Λ., 2011).

### 2.2.3 Τα κριτήρια McDonald

Τα κριτήρια McDonald είναι διαγνωστικά κριτήρια για τη ΣΚΠ .Τα κριτήρια αυτά πήραν το όνομά τους από το νευρολόγο W.Ian McDonald. Τον Απρίλιο του 2001 μια διεθνής ομάδα σε συνεργασία με την εθνική κοινότητα Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας (NMSS) της Αμερικής συνιστά τα αναθεωρημένα διαγνωστικά κριτήρια για τη ΣΚΠ. Κάνουν χρήση της μαγνητικής τομογραφίας ως τεχνική απεικόνισης και προορίζονται να αντικαταστήσουν τα κριτήρια Poser και τα παλαιότερα κριτήρια Schumacher . Τα νέα κριτήρια διευκολύνουν τη διάγνωση της ΣΚΠ σε ασθενείς που εμφανίζουν σημεία και συμπτώματα ενδεικτικά της νόσου .Περιλαμβάνουν τη μονοσυμπτωματική ασθένεια, τη νόσο με τυπική υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα πορεία ή ύπουλη εξέλιξη, αλλά δεν περιλαμβάνουν τη μορφή της νόσου με σαφείς ώσεις και υφέσεις.

Τα κριτήρια McDonald για τη διάγνωση της ΣΚΠ αναθεωρήθηκαν το 2005 για να αποσαφηνίσουν τι ακριβώς σημαίνει μια (ώση), μια (διασπορά) ,μια (θετική μαγνητική τομογραφία), κ.λπ. τελεία (Κουρκουτά Ι.Λ., 2011).

Κάθε διαγνωστικό κριτήριο βασίζεται σε ορισμό ή σε άλλο πιο βασικό κριτήριο. Το αρχικό άρθρο του McDonald αναφέρει ότι << Η ΣΚΠ είναι μια κλινική οντότητα και ως εκ τούτου θα πρέπει να διαγιγνώσκεται με κλινικά και παρακλινικά κριτήρια>>. Παρόλα αυτά αναγνωρίζουν την ύπαρξη της βλάβης με βάση τον ορισμό της MS.

Τα κριτήρια McDonald έχει αποδειχθεί ότι έχουν χαμηλή ευαισθησία και ειδικότητα (για την παρουσία βλαβών) σε ασιατικούς πληθυσμούς. Κάποιοι άλλοι συγγραφείς θεωρούν τα κριτήρια ως μια προσπάθεια για έναν κλινικό ορισμό και προτείνουν αντί αυτού έναν παθολογικό ορισμό. Σύμφωνα με τον Hans Lassmann, ο παθολογικός ορισμός θα πρέπει να προτιμάτε ,επειδή οι κλινικοί ορισμοί έχουν προβλήματα με τη διαφορική διάγνωση.

Ως εκ τούτου ,όταν χρησιμοποιούνται ως ορισμός , τα κριτήρια αυτά είναι μόνο μ τον αποκλεισμό άλλων ασθενειών(Πασχαλίδης, 2009).

### 2.3. Πρόγνωση

Η ΣΚΠ δυστυχώς ακόμα και σήμερα δεν μπορεί να προληφθεί. Χωρίς να έχει ξεκάθαρα εντοπισθεί η αιτία της σκλήρυνσης κατά πλάκας, δεν έχουν βρεθεί τρόποι για την πρόληψη

αυτής της νόσου. Ενώ θεωρείται μια αυτοάνοση νόσος. Υπάρχουν πολλές θεωρίες που αφορούν την αιτία για την οποία εμφανίζεται η κατά πλάκας σκλήρυνση. Οι θεωρίες αυτές, αρχίζουν από την έλλειψη βιταμίνης D, και φθάνουν μέχρι την λοίμωξη από ιούς. Ακόμη και η κατανάλωση πολύ αλατιού έχει θεωρηθεί σαν πιθανή αιτία της κατά πλάκας σκλήρυνσης.

Όμως, όλες αυτές οι θεωρίες δεν έχουν αποδεχθεί. Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας επίσης δεν είναι μεταδοτική νόσος και δεν μεταφέρεται από άτομο σε άτομο. Η συχνή και κανονική σωματική άσκηση, ο επαρκής ύπνος και η σωστή διατροφή, σίγουρα προσφέρουν μακροπρόθεσμα οφέλη για πολλούς ανθρώπους, όμως δεν έχει αποδειχθεί ότι σίγουρα μπορεί να βοηθήσουν για την πρόληψη της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Στην ουσία το μόνο που μπορεί να γίνει στον τομέα της πρόληψης στην ΣΚΠ είναι η ενημέρωση του ασθενή σχετικά με την ασθένεια του και η εκπαίδευση ώστε να αποφευχθούν διάφορες μακροχρόνιες επιπλοκές από την ασθένεια (McPhee S. & Μουτσόπουλος X., 2009).

Απόλυτα αξιόπιστοι προγνωστικοί δείκτες δεν υπάρχουν. Γενικώς, εκτιμάται ότι χωρίς θεραπεία περίπου το 50% των ασθενών θα χρειαστούν υποβοήθηση στη βάδιση μέσα σε 10 χρόνια από την έναρξη της νόσου.

Η πρόγνωση είναι σχετικά καλή όταν υπάρχει πλήρης αποκατάσταση μετά από κάθε επεισόδιο και όταν τα κύρια συμπτώματα της νόσου είναι αισθητικά ή αφορούν στην όραση. Το μοντέλο αυτό συναντάται κυρίως σε νέες γυναίκες. Αντιθέτως όταν υπάρχει κινητική συμμετοχή ή όταν προσβάλλεται η συνέργεια και η ισορροπία, η πρόγνωση είναι φτωχή. Επίσης φτωχή είναι η πρόγνωση της νόσου όταν εμφανίζεται σε άνδρες μεγάλης ηλικίας. Συχνές και παρατεταμένες ώσεις με ατελή αποκατάσταση κατά την έναρξη, καθώς και σύντομο διάλειμμα μεταξύ του πρώτου επεισοδίου και της επόμενης υποτροπής, αποτελούν αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες. Ωστόσο ο βασικός παράγοντας που καθορίζει την αναπηρία είναι η έναρξη της προοδευτικής φάσης της νόσου.

Γενικώς, θεωρείται ότι οι ασθενείς οι οποίοι 5 χρόνια μετά την έναρξη της νόσου δεν παρουσιάζουν σημαντική κινητική ή παρεγκεφαλιδική διαταραχή έχουν πολύ μικρή πιθανότητα την επόμενη 15ετία να παρουσιάσουν σημαντικού βαθμού αναπηρία (McPhee S. & Μουτσόπουλος X., 2009).

Συνοπτικά, κάποιοι ενδεικτικοί προγνωστικοί δείκτες παρουσιάζονται στους παρακάτω πίνακες χωρίς όμως αυτές οι γενικεύσεις να ισχύουν πλήρως για κάθε ιδιαίτερη περίπτωση.

#### *Δείκτες καλής προγνωστικής αξίας στη ΣΚΠ.*

- 1) Σχετικώς μικρή ηλικία (<25 ετών, όχι >40 ετών) κατά την έναρξη της νόσου.
- 2) Μονοσυμπτωματική εισβολή της νόσου, όπου κυριαρχούν αισθητικές διαταραχές ή οπτικά συμπτώματα, ιδιαίτερα οπτική νευρίτιδα (αυτή η εικόνα της νόσου είναι συχνότερη σε νεαρές γυναίκες).
- 3) Ταχεία αποδρομή της ώσης με πλήρη επάνοδο του ασθενούς.
- 4) Ελάχιστος βαθμός ανικανότητας την πρώτη 5ετία από την εκδήλωση της νόσου.
- 5) Σύντομη διάρκεια της πιο πρόσφατης περιόδου έξαρσης.

#### *Δείκτες κακής προγνωστικής αξίας στη ΣΚΠ.*

- 1) Πολυσυμπτωματική έναρξη.
- 2) Έναρξη με κινητική συμπτωματολογία, παρεγκεφαλιδικά σημεία αταξίας ή τρόμου, ή ίλιγγο.

- 3) Έναρξη με μυελική συμπτωματολογία.
- 4) Χρονικό διάστημα μεταξύ των δύο πρώτων ώσεων μικρότερο από 6 μήνες.
- 5) Μεγάλη σχετικώς ηλικία έναρξης της νόσου.
- 6) Πλημμελής αποκατάσταση από μία ώση.
- 7) Οικογενειακό ιστορικό ΣΚΠ.
- 8) Ψυχιατρική συμπτωματολογία από την έναρξη της νόσου.
- 9) Μεγάλο φορτίο βλαβών στην MRI εγκεφάλου κατά την έναρξη της νόσου.

## **2.4. Αιτιολογία**

Τα αίτια της νόσου παραμένουν ασαφή μέχρι τις μέρες μας, ωστόσο η διακύμανση στην επίπτωση και στον επιπολασμό της νόσου που προκύπτει από τις διάφορες επιδημιολογικές μελέτες, ενισχύουν την προσέγγιση ότι στην παθογένεια της εμπλέκονται περιβαλλοντικοί παράγοντες όπως λοιμώξεις σε συνδυασμό με γενετικούς προδιαθεσικούς παράγοντες. Η πιθανή ύπαρξη γενετικής συνιστώσας τέθηκε για πρώτη φορά το 1890 με την αναγνώριση της ενδοοικογενειακής συσσώρευσης περιστατικών.

Σύμφωνα λοιπόν με μελέτες που επικεντρώνονται στις οικογένειες ασθενών, ο επιπολασμός της ΣΚΠ σε συγγενείς με α' βαθμό των προσβεβλημένων ατόμων είναι 20 με 40 φορές υψηλότερος συγκριτικά με τον επιπολασμό στον υπόλοιπο πληθυσμό. Σημαντικά συμπεράσματα προκύπτουν από μελέτες που αφορούν παιδιά γονέων που νοσούν και οι δύο, καθώς προκύπτει ότι στα παιδιά αυτά ο κίνδυνος εμφάνισης ΣΚΠ είναι σημαντικά υψηλότερος σε σύγκριση με παιδιά που νοσεί μόνο ο ένας από τους δύο γονείς (30.5% και 2.49% αντίστοιχα).

Επιπροσθέτως, μελέτες με υιοθετημένα παιδιά, φανερώνουν ότι τα υιοθετημένα παιδιά παρά το ότι έχουν ανατραφεί από νεογνικής ηλικίας σε οικογένειες πασχόντων από ΣΚΠ, έχουν την ίδια πιθανότητα να εμφανίσουν τη νόσο με τα άτομα του γενικού πληθυσμού ενώ σε παρόμοια συμπεράσματα κατέληξε και μελέτη με ετεροθαλή αδέρφια ασθενών όπου βρέθηκε ότι ο κίνδυνος εμφάνισης της νόσου στα ετεροθαλή αδέρφια είναι σημαντικά μικρότερος 1.32% απ' ότι στα κανονικά αδέρφια (3.46%) του ίδιου οικογενειακού περιβάλλοντος (Χαρατσή - Γιωτάκη, Ε., 2010).

Μελέτες σε διδύμους που αποτελούν την κλασική μέθοδο διερεύνησης της συμμετοχής του γενετικού και του περιβαλλοντικού παράγοντα, έδειξαν ποσοστό συνύπαρξης της νόσου σε μονοζυγωτικούς διδύμους της τάξης του 35% σε σχέση με τους διζυγωτικούς διδύμους (2-5%). Η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης ΣΚΠ στους MZ διδύμους σε σχέση με τους ΔZ, αποτελεί σημαντικότατο στοιχείο της ύπαρξης και επίδρασης γενετικού παράγοντα καθώς οι MZ διδύμοι είναι γενετικά πανομοιότυποι, ενώ οι ΔZ μοιάζουν γενετικά όσο τα μη-δίδυμα αδέρφια. Ωστόσο, η έλλειψη πλήρους αλληλοσυσχέτισης στους μονοζυγωτικούς διδύμους υποδεικνύει ότι εμπλέκονται στη διαταραχή όχι μόνο γενετικοί παράγοντες και περιβαλλοντικοί. Η σύγκριση, εξάλλου, μεταξύ ΔZ και μη-δίδυμων αδελφών αποτελεί μέτρο αξιολόγησης της επίδρασης μη-γενετικών παραγόντων, βασιζόμενοι στο γεγονός ότι οι ΔZ διδύμοι μοιράζονται ένα περιβάλλον περισσότερο όμοιο από ότι τα μη-δίδυμα αδέρφια.

Γενικές μελέτες συσχέτισης σε όλο το γονιδίωμα για τον εντοπισμό γονιδίων που να σχετίζονται με τη νόσου επιβεβαιώνουν τη σχέση ανάμεσα στη ΣΚΠ και σε γενετικούς πολυμορφισμούς που επηρεάζουν την παρουσία, την πορεία και την πρόγνωση της νόσου. Τα γονίδια που ευθύνονται για τα πολυπαραγοντικά νοσήματα όπως η ΣΚΠ δεν προκαλούν παθήσεις μέσω κάποιων σπάνιων μεταλλάξεών τους αλλά μέσω συχνών γενετικών πολυμορφισμών. Λόγω της φλεγμονώδους φύσεως του παθογενετικού μηχανισμού στην εμφάνιση και έκφραση της νόσου, οι μελέτες εστιάστηκαν σε υποψήφια γονίδια που κωδικοποιούν μόρια εμπλεκόμενα σε ανοσολογικούς μηχανισμούς.

Έτσι, μελετήθηκαν τα γονίδια που κωδικοποιούν ανοσοσφαιρίνες, κυτταροκίνες, ιντερλευκίνες, τα γονίδια που ελέγχουν τους T-κυτταρικούς υποδοχείς, τα γονίδια της βασικής πρωτεΐνης της μυελίνης δεδομένου ότι κωδικοποιούν μόρια στόχους της αυτοάνοσης διαδικασίας στη ΣΚΠ, το γονίδιο του παράγοντα νέκρωσης όγκων-α λόγω της ανεύρεσής τους στις απομυελινωτικές βλάβες και της συμμετοχής του στην παθογένεση της βλάβης αλλά και λόγω των αυξημένων επιπέδων του Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ΕΝΥ) που σχετίζονται με την πρόοδο και τη σοβαρότητα της νόσου (Χαρατσή - Γιωτάκη, Ε., 2010).

Κυρίως όμως μελετήθηκαν τα μόρια του μείζονος συμπλέγματος ιστοσυμβατότητας, γνωστά και ως σύστημα αντιγόνων ανθρώπινων λεμφοκυττάρων (HumanLeukocyteAntigenSystem). Μάλιστα οι περισσότερες μελέτες του HLA επικεντρώθηκαν στην περιοχή της τάξης II του MHC που διαιρείται σε τρεις κύριες υποπεριοχές DP, DQ και DR. Οι DR2, DR1(1\*1501), DQ(1\*602), DQA και ο DW2 απλότυποι βρίσκονται συχνά σε ασθενείς με ΣΚΠ. Είναι βέβαιο ότι μόρια του Συμπλέγματος Ιστοσυμβατότητας (MajorHistocompatibilityComplex, MHC) συμβάλλουν στη γενετική προδιάθεση της νόσου. Η ολική όμως γενετική προδιάθεση που αποδίδεται στην HLA θέση, υπολογίζεται μεταξύ 15 και 50%.

Εκτός από το σημαντικό ρόλο στη παθογένεια της νόσου της γενετικής προδιάθεσης, οι επιστήμονες θεωρούν κυρίαρχο και το ρόλο της εμπλοκής περιβαλλοντικών παραγόντων στη γένεση της, όπως φαίνεται και από την γεωγραφική κατανομή ανά τον κόσμο στο κεφάλαιο της επιδημιολογίας, καταγράφοντας ως ενοχοποιητικούς παράγοντες την αυξανόμενη απόσταση από τον ισημερινό (περιοχές με εύκρατο κλίμα και οικονομικά ανεπτυγμένες), τα χαμηλά επίπεδα ηλιοφάνειας, την ανεπάρκεια της βιταμίνης D, τον τρόπο ζωής (κάπνισμα), την διατροφή (τοξίνες), μολυσματικούς παράγοντες και κυρίως ιογενείς λοιμώξεις της παιδικής ηλικίας.

Ενδείξεις ισχυρότατες ότι περιβαλλοντογενείς παράγοντες διαμορφώνουν συνθήκες νόσησης στα πρώτα, μάλιστα, χρόνια της ζωής ενός ατόμου, και συμπεραίνουν την ύπαρξη κάποιου λοιμογόνου παράγοντα, πιθανότατα κάποιου ιού, αποτελούν οι μελέτες επιδημικών εμφανίσεων της ΣΚΠ σε απομονωμένες περιοχές. Χαρακτηριστικές περιπτώσεις αποτελούν τα νησιά Orkney και Shetlands που βρίσκονται βορείως της Σκωτίας και στην Ισλανδία αντίστοιχα, αλλά και τα νησιά Faroe. Στα τελευταία, η ΣΚΠ εμφανίσθηκε επιδημικά κατά τη διάρκεια κατοχής τους από ξένα στρατεύματα χωρών με μεγάλο επιπολασμό.

Η άποψη της ιογενούς αιτιοπαθογένεσης στηρίζεται και στο γεγονός ότι η ΣΚΠ είναι μια αυτοάνοση ασθένεια και ακολούθως η ιογενής λοίμωξη μπορεί να προκαλέσει ανοσοπαθολογική διεργασία. Συγκεκριμένοι λοιμώδεις παράγοντες έχουν προταθεί ως αιτίες της νόσου οι οποίοι πιθανολογείται με τρεις μηχανισμούς : ο πρώτος είναι ο μηχανισμός της μοριακής μίμησης για το ιό του Epstein-Barr, ο δεύτερος είναι της λανθάνουσας λοίμωξης της του ΚΝΣ που οδηγεί σε ανοσολογική καταστροφή των ολιγοδενδροκυττάρων, για τον ιό του Έρπητα 6 (HHV-6, HumanHerpesVirus) που προκαλεί την ερυθρά, και ο τρίτος προτεινόμενος μηχανισμός είναι για το χλαμύδιο της πνευμονίας, (ChlamydiaPneumoniae), που προκαλεί λοίμωξη του ανώτερου αναπνευστικού συστήματος και συστηματική

απελευθέρωση ιντερφερόνης-γ από το ανοσοποιητικό σύστημα και τη σημαντική αποδέσμευση TNF (TumorNecrosisFactor) η οποία με την σειρά της επιτρέπει στα T-κύτταρα να εισβάλλουν στο ΚΝΣ.

Συνοψίζοντας, όσον αφορά την αιτιοπαθογένεια της νόσου, η νόσος φαίνεται ότι εκδηλώνεται σε άτομα που έχουν μια γενετική προδιάθεση, μετά από επίδραση ενός αγνώστου μέχρι σήμερα εξωγενούς παράγοντα, με συνέπεια την προσβολή του ΚΝΣ από φλεγμονώδη κύτταρα (Χαρατσή - Γιωτάκη, Ε., 2010).

## **2.5. Θεραπεία**

Σε εξέλιξη βρίσκονται έρευνες που αποσκοπούν σε πιο αποτελεσματικές, κατάλληλες και ανεκτές από τον οργανισμό θεραπείες για την υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα πολλαπλή σκλήρυνση, στην ανάπτυξη θεραπειών για τους προοδευτικούς υπότυπους πολλαπλής σκλήρυνσης, σε στρατηγικές νευροπροστασίας, καθώς και σε αποτελεσματικές συμπτωματικές θεραπείες.

Από το 2000 ως σήμερα έχουν εγκριθεί αρκετά φάρμακα για λήψη από το στόμα, η απήχηση και η χρήση των οποίων αναμένεται να αυξηθούν. Σε ερευνητικό στάδιο βρίσκονται και άλλες φαρμακευτικές ουσίες για λήψη από το στόμα, όπως η λακτινιμόδη, η ανάπτυξη της οποίας ανακοινώθηκε τον Αύγουστο 2012 και διανύει ήδη την τρίτη κλινική μελέτη φάσης III μετά τα ανάμεικτα αποτελέσματα των προηγούμενων δυο μελετών. Παράλληλα, διεξάγονται μελέτες με στόχο τη βελτίωση της δραστηριότητας υφιστάμενων θεραπειών και της φιλικότητάς τους προς τον ασθενή. Εδώ συγκαταλέγεται η χρήση νέων σκευασμάτων, όπως η πεγκυλιωμένη εκδοχή της ιντερφερόνης βήτα-1α, με την προσδοκία να μειωθεί η συχνότητα των δόσεων διατηρώντας την αποτελεσματικότητά της. Η αίτηση έγκρισης της «πεγκιντερφερόνης βήτα-1α» αναμένεται να κατατεθεί μέσα στο 2013.

Τα μονόκλωνα αντισώματα έχουν προσελκύσει εξίσου έντονο ενδιαφέρον. Η αλεμτουζουμάμπη, η δακλιζουμάμπη και τα μονόκλωνα αντισώματα CD20, όπως η ριτουξιμάμπη, η οκρελιζουμάμπη και η οφατουμουμάμπη έχουν αποφέρει ως έναν βαθμό καρπούς και βρίσκονται στο στάδιο των κλινικών μελετών ως πιθανές θεραπείες. Η χρήση τους, βέβαια, έχει συνδεθεί με την εμφάνιση δυνητικά επικίνδυνων παρενεργειών, με σημαντικότερες τις ευκαιριακές λοιμώξεις. Με τις μελέτες αυτές συνδέεται η ανάπτυξη ενός τεστ για την ανίχνευση αντισωμάτων του ιού JC το οποίο θα μπορούσε να συμβάλει στον προσδιορισμό των ατόμων που αντιμετωπίζουν μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν προοδευτική πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια από τη λήψη ναταλιζουμάμπης. Αν και τα μονόκλωνα αντισώματα είναι πιθανόν να συνεισφέρουν στη θεραπεία της νόσου στο μέλλον, η συμβολή της πιστεύεται ότι θα είναι μικρή λόγω των κινδύνων που εγκυμονούν (McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009).

Μια άλλη στρατηγική έρευνας είναι η εκτίμηση της συνδυασμένης αποτελεσματικότητας δυο ή περισσότερων φαρμάκων. Το βασικό σκεπτικό για τη χρήση πολλαπλών φαρμάκων στην πολλαπλή σκλήρυνση είναι ότι οι επιμέρους θεραπείες στοχεύουν σε διαφορετικούς μηχανισμούς και, επομένως, η εφαρμογή της μιας δεν αποκλείει την εφαρμογή των άλλων. Εφικτές είναι επίσης οι συνέργειες, όπου η δράση ενός φαρμάκου βελτιώνει την επίδραση ενός άλλου, χωρίς να απουσιάζουν ωστόσο τα μειονεκτήματα, όπως η αναστολή της δράσης άλλων συνδυασμένων φαρμάκων ή η επιδείνωση των παρενεργειών. Παρόλο που έχουν πραγματοποιηθεί αρκετές δοκιμές συνδυασμένης θεραπείας, καμία δεν έχει οδηγήσει σε επαρκώς θετικά αποτελέσματα ώστε να θεωρείται χρήσιμη για τη θεραπεία της πολλαπλής σκλήρυνσης.

Οι έρευνες σχετικά με τη νευροπροστασία και τις αναγεννητικές θεραπείες, όπως η θεραπεία με βλαστοκύτταρα, αν και ιδιαίτερα σημαντικές, βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο. Αντίστοιχα, δεν υπάρχουν αποτελεσματικές θεραπείες για τους προοδευτικούς τύπους της νόσου. Πολλά από τα νέα φάρμακα αλλά και όσα βρίσκονται στο στάδιο της ανάπτυξης θεωρείται πιθανόν ότι θα αξιολογηθούν κλινικά ως προς τη θεραπεία της πρωτογενούς προϊούσας πολλαπλής σκλήρυνσης (PPMS) ή της δευτερογενούς προϊούσας πολλαπλής σκλήρυνσης (SPMS).

### 2.5.1. Νεότερες θεραπείες στη σκλήρυνση κατά πλάκας:

#### Μονοκλωνικά Αντισώματα

Η ΣΚΠ είναι η πιο συχνή αιτία νευρολογικής αναπηρίας σε νέους ενήλικες και αντιπροσωπεύει την πρωτότυπη αυτοάνοση φλεγμονώδη πάθηση του ΚΝΣ 10. Ωστόσο ακόμα δεν έχει κατανοηθεί πλήρως ο παθογενετικός μηχανισμός που ελέγχει τη πάθηση με αποτέλεσμα η έρευνα για θεραπευτικά σκευάσματα να συναντά σημαντικά εμπόδια. Βέβαια από τα τέλη του 19ου αιώνα, που ο Charcot δίδασκε πως η πάθηση είναι εντελώς ανίατη, έχουν αλλάξει πολύ τα πράγματα.

Μέχρι τη δεκαετία του 1990 η ΣΚΠ ήταν μια προοδευτική πάθηση που αντιμετωπιζόταν κάπως μοιρολατρικά λόγω έλλειψης ικανοποιητικών θεραπευτικών απαντήσεων. Αρχικά στυλοβάτης της θεραπείας ήταν η κορτιζόνη για την αντιμετώπιση των οξέων επιτροπών και σπανιότερα τα ανοσοκατασταλτικά, σε μια προσπάθεια να περιορισθεί η πρόοδος της νόσου. Παρότι αυτές οι θεραπείες μείωναν τη διάρκεια και τη βαρύτητα των υποτροπών, συνολικά η επίδρασή τους στην εξέλιξη της νόσου θεωρείται αμελητέα.

Η κατάσταση άλλαξε με την εισαγωγή των ιντερφερονών β (IFNβ) και του Glatiramer Acetate (GA) για τη ΣΚΠ με εξάρσεις και υφέσεις και αργότερα της Mitoxantrone που φαίνεται να επιδρά κάπως και στην προοδευτική μορφή (McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009). Τα φάρμακα αυτά είναι εν μέρει αποτελεσματικά. Η δραστηριότητα τους έχει αποδειχθεί με μελέτες φάσης III στη ΣΚΠ-ΕΥ και το κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (CIS) αλλά οι IFNβ και το GA δεν έχουν καμία επίδραση στην πρωτοπαθή ή τη δευτεροπαθή προοδευτική μορφή. Σε γενικές γραμμές και τα 4 φάρμακα έχουν παρόμοια αποτελεσματικότητα μειώνοντας κατά 30-35% τον δείκτη υποτροπής της νόσου, καθυστερώντας τη μετάβαση από το κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο στη βέβαιη ΣΚΠ και μειώνοντας σημαντικά τη δραστηριότητα της πάθησης στην MRI.

Παράλληλα έχουν πολλούς περιορισμούς γιατί χορηγούνται μόνο παρεντερικά και προκαλούν σημαντική δυσανεξία στους ασθενείς κυρίως λόγω τοπικών αντιδράσεων από την ένεση με αποτέλεσμα πτωχή συμμόρφωση. Επίσης φαίνεται να είναι πιο αποτελεσματικά στα πρώιμα στάδια της νόσου, οπότε οι ώσεις κυριαρχούν στην κλινική εικόνα. Για τις προοδευτικές μορφές της ΣΚΠ δεν υπάρχει έως τώρα κάποια αποτελεσματική θεραπεία. Οι υπό ανάπτυξη θεραπείες υιοθετούν την από στόματος θεραπεία με σκοπό την καλύτερη ανοχή και συμμόρφωση χωρίς φυσικά να απεμπολούν τον κύριο στόχο τους που είναι η μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα, η μείωση των δεικτών υποτροπής και η παρεμπόδιση της εξέλιξης της νόσου. Πρόσφατα εγκρίθηκε το πρώτο από στόματος χορηγούμενο σκεύασμα η φινγκολιμόδη που έχει δείξει μεγαλύτερη αποτελεσματικότητα από τη INFb-1a, σημαντική μείωση στην εξέλιξη της αναπηρίας και την εγκεφαλική ατροφία.

## **ΜΟΝΟΚΛΩΝΙΚΑ ΑΝΤΙΣΩΜΑΤΑ**

Αρχικά η ονομασία τους το τελευταίο μέρος δηλαδή του ονόματός τους αντιστοιχεί στο πόσο έχουν εξανθρωπισθεί. Η κατάληξη –momab σημαίνει ότι πρόκειται για μονοκλωνικό αντίσωμα που δεν έχει εξανθρωπισθεί ενώ το –mumab σημαίνει ότι όλο το μόριο είναι από ανθρώπινο υλικό. Οι καταλήξεις –ximab και –zumab σημαίνουν ότι ένα μέρος αποτελείται από στοιχεία που προέρχονται από πειραματόζωα , συγκεκριμένα από ποντίκι. Όσο πιο εξανθρωπισμένο είναι το αντίσωμα τόσο μειώνονται τα προβλήματα από αλλεργίες ή η μείωση της δράσης του με την επανάληψη της θεραπείας. Ένας άλλος τρόπος διάκρισης των μονοκλωνικών αντισωμάτων είναι ανάλογα με το στόχο τους αν στοχεύουν δηλαδή σε ολόκληρες ομάδες από λεμφοκύτταρα, όπως η alemtuzumab, η πρόκειται για μονοκλωνικά αντισώματα που αντιδρούν πάνω σε ορισμένους υποδοχείς στα κύτταρα ή τις συνάψεις του συστήματος ανοσίας, όπως η Daclizumab ή εμποδίζουν την διάβαση από τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό , φυσικά με πρωτότυπο τη Natalizumab ( Tysabri).

### **Natalizumab (Tysabri)**

Η ναταλιζουμάμπη (natalizumab) είναι ένα συνδυασμένο εξανθρωποποιημένο αντίσωμα αντια4-ιντεγκρίνης που παράγεται σε μια κυτταρική σειρά μυός μέσω τεχνολογίας ανασυνδυασμού DNA. Μέσω της διακοπής ορισμένων μοριακών αλληλεπιδράσεων εμποδίζει τη μετανάστευση των μονοπύρηνων λευκοκυττάρων μέσω του ενδοθηλίου στο φλεγμαίνοντα παρεγχυματικό ιστό. Η ναταλιζουμάμπη ενδείκνυται ως μονοθεραπεία τροποποιητική της νόσου σε υποτροπιάζουσα διαλείπουσα σκλήρυνση κατά πλάκας, για πρόληψη των υποτροπών και καθυστέρηση στην εξέλιξη της αναπηρίας (McPhee S. & Μουτσόπουλος X., 2009).

### **Daclizumab (Zenapax)**

Είναι ένα εξανθρωπισμένο IgG1 μονοκλωνικό αντίσωμα ενάντια στην άλφα αλυσίδα του υψηλής συγγένειας υποδοχέα CD25 της ανθρώπινης ιντερλευκίνης 2 (IL-2), που πρόσφατα έχει χρησιμοποιηθεί για την αποφυγή απόρριψης των νευρικών μοσχευμάτων. Ο στόχος CD25 , εκφράζεται ειδικά στα ενεργοποιημένα T και B λεμφοκύτταρα , τα μονοκύτταρα κι τα NK κύτταρα. Αποκλείοντας την αντίδραση μεταξύ IL-2 και CD25 ,η Daclizumab αναστέλλει εκλεκτικά την ενεργοποίηση του ανοσολογικού μηχανισμού κι την υπερβολική ανοσοαντίδραση , όπως προφανώς συμβαίνει στη ΣΚΠ.. Εκτός αυτού έχει φανεί πως προκαλεί πολλαπλασιασμό των <math>\gamma</math> υποομάδων των ανοσοκυττάρων ,αλλά δεν έχει ξεκαθαριστεί ακόμα η επίδραση αυτών των αλλαγών στην ανοσοπαθογένεση της ΣΚΠ. Η Daclizumab δρα ανοσοτροποιοτικά στην πάθηση ,υπόσχεται επαύξηση της θεραπευτικής ισχύος της IFN $\beta$  ,αλλά είναι ακόμα ασαφές πώς θα ταιριάζει μελλοντικά στον θεραπευτικό αλγόριθμο της ΣΚΠ.

### **Alemtuzumab (Campath)**

Η Alemtuzumb είναι ένα εξανθρωπισμένο IgG1k μονοκλωνικό αντίσωμα που στοχεύει στον υποδοχέα CD52 , μια γλυκοπρωτεΐνη που βρίσκεται στα φυσιολογικά μονοκύτταρα του περιφερειακού αίματος , στα B και Tα λεμφοκύτταρα . Έχει εγκριθεί ως θεραπεία στη χρόνια λεμφοκυτταρική λευχαιμία από B-λεμφοκύτταρα. Η χρήση της πιστεύεται ότι προκαλεί μαζική ανοσοκαταστολή, παρόμοια με αυτή που συμβαίνει πριν από τη μεταμόσχευση μυελού των οστών. Η ιδέα για τη χρήση της στις αυτοάνοσες παθήσεις είναι πως μια του ανοσοποιητικού συστήματος θα οδηγούσε σε ομαλοποίηση της ανοσολογικής αντίδρασης.

### **Rituximab- Ocrelizumab-Ofatumumab**

Τα πρόσφατα μονοκλωνικά αντισώματα που υπόσχονται τη θεραπεία της ΣΚΠ είναι τα αντι-CD20 αντισώματα Rituximab ,Ocrelizumab και Ofatumumab. Η Rituximab χρησιμοποιείται στη θεραπεία του non-Hodgkin λεμφώματος και της ρευματοειδούς αρθρίτιδας αλλά και εκτός ενδείξεων σε μερικές άλλες αυτοάνοσες παθήσεις.. Δρα κατά των Β-λεμφοκυττάρων μειώνοντας σημαντικά τον αριθμό τους και προκαλώντας ευρύτερες επιδράσεις στην ανοσοποιητική λειτουργία.

Η θεραπεία της ΣΚΠ με μονοκλωνικά αντισώματα φαίνεται πως υπόσχεται μια αλλαγή στη θεραπευτική στρατηγική προσφέροντας μεγαλύτερη κλινική ισχύ, με αξιόλογη επίδραση στην εξέλιξη της νόσου και πιθανόν αποτελεσματικότητα σε προοδευτικούς κλινικά φαινοτύπους που προς το παρόν δεν είναι θεραπεύσιμοι. Παράλληλα όμως με αυτήν την υπόσχεση εμφανίζονται όμως για πρώτη φορά κάποιοι σημαντικοί κίνδυνοι ασφαλείας με πιο προφανή την ΠΛΛ .Σε αυτήν την αναβαθμισμένη για τη ΣΚΠ εποχή οι αποφάσεις είναι δυσκολότερες .Υπάρχει πια μια θεραπευτική φαρέτρα με εναλλακτικές θεραπείες (κλασικά ανοσοτροποποιητικά φάρμακα , από του στόματος σκευάσματα , μονοκλωνικά αντισώματα) με διαφορετική αποτελεσματικότητα , ασφάλεια και ανοχή αλλά η επιλογή πρέπει να γίνει με βάση τη σχέση όφελος-κινδύνου εξατομικευμένα για κάθε ασθενή. Αυτό σημαίνει πως πρέπει να προσδιοριστούν παράμετροι - οδηγοί για την αρχική επιλογή, την αλλαγή της θεραπείας ή την κλιμάκωση της θεραπείας(Σταθάρου, Α., Μπέρκ, Α., Γαλάτου, Χ., (2012).

Σε αυτό το πλαίσιο τα μονοκλωνικά αντισώματα μπορούν να χρησιμοποιηθούν είτε ως αρχική θεραπεία για την επαγωγή της ύφεσης ή , εφόσον τα ζητήματα ασφαλείας μπορούν να αντιμετωπιστούν , ως θεραπεία συντήρησης .Σε οποιαδήποτε περίπτωση , η καλύτερη χρήση των φαρμάκων απαιτεί προσαρμογή <> από τους νευρολόγους και τους ειδικούς ΣΚΠ, θα πρέπει δηλαδή να υιοθετηθούν κάποιες από τις πρακτικές συμπεριφορές των ογκολόγων ή των ρευματολόγων. Εστίαση στη θεραπευτική διαχείριση των ασθενών με σύνθετα θεραπευτικά πρωτόκολλα και άνεση στη χρήση ισχυρών φαρμάκων και τη θεραπεία των παρενεργειών και των κινδύνων ασφαλείας που τα συνοδεύουν .Για τους ασθενείς με ΣΚΠ αυτό σημαίνει πως τα προσεχή χρόνια θα υπάρχει για πρώτη φορά ευρύτερη επιλογή από διαφοροποιημένες θεραπείες αλλά η εφαρμογή τους θα κρύβει περισσότερους κινδύνους και η φροντίδα τους θα πρέπει να είναι πιο έντονη (McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009).

### 2.5.2. Από στόματος θεραπεία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Όλες οι καθιερωμένες θεραπείες μέχρι σήμερα χορηγούνται είτε παρεντερικά είτε μέσω υποδοριών εγχύσεων. Επίσης η χορήγηση αυτών των θεραπειών συνοδεύονται αρχικά τουλάχιστον με ανεπιθύμητες εκδηλώσεις που σχετίζονται είτε με τοπικές αντιδράσεις είτε με γριπώδη συμπτώματα που ταλαιπωρούν ορισμένους ασθενείς , έστω και για μικρό χρονικό διάστημα .Για τη βελτίωση τόσο της ποιότητας ζωής όσο και του βαθμού συμμόρφωσης των ασθενών με τη θεραπεία παράλληλα μία ισχυρή θεραπευτική δράση ,οι ερευνητικές μελέτες τα τελευταία χρόνια έχουν στραφεί στον εντοπισμό , τη δομική και στο τέλος στην καθιέρωση φαρμακευτικών θεραπειών χορηγούμενων από του στόματος.

Όλες αυτές οι θεραπείες στις οποίες έχουν γίνει δοκιμές , έχουν ανοσοκατασταλτική δράση και στοχεύουν στην μείωση των ώσεων και τη βελτίωση της υπολειπόμενης αναπηρίας των ασθενών. Οι φαρμακευτικές ουσίες που έχουν δοκιμασθεί είναι οι εξής: φινγκολιμόδη(fingolimod), κλαντριμπίνη (cladribine), BG-12 λακινιμόδη (laquinimod) και τεριφλουνομίδη (teriflunomide).



### **ΦΙΝΓΚΟΛΙΜΟΔΗ (FINGOLIMOD) FTY20**

Η φινγκολιμόδη, με την εμπορική ονομασία Gilenya, είναι συγγενές χημικό ομόλογο της σφιγγοσίνης, είναι από τα πρώτα φάρμακα που στην κατηγορία των φαρμακευτικών θεραπειών από το στόμα. Παράγεται από τη myricosin που είναι ένας μεταβολίτης του μύκητα *Isaria Singularii* που χρησιμοποιείται στη κίνα σε θεραπείες με βότανα. Η δράση της θεραπείας είναι ανοσοτροποποιητική και οφείλεται στη προς τα κάτω ρύθμιση του SIP1 υποδοχέα που είναι σφιγγολιπίδιο, μεταβολίτης της σφιγγομυελίνης, ένα σφιγγολιπιδικό μόριο στην κυτταρική μεμβράνη. Έτσι οδηγεί επιλεκτική συγκράτηση στους λεμφαδένες των κυκλοφορούντων λεμφοκυττάρων. Αναστέλλει δηλαδή τη σχηματιζόμενη με τους SIP1 υποδοχείς εξόδου των λεμφοκυττάρων από τους λεμφαδένες. Αυτό έχει ως αποτέλεσμα σημαντική λεμφοπενία, ενώ όμως μειώνεται η διήθηση των παθογόνων λεμφοκυττάρων στο ΚΝΣ, δεν επηρεάζεται η ενεργοποίηση των δραστικών Τ-Λεμφοκυττάρων μνήμης και έτσι δεν επέρχεται γενικό ανοσοκατασταλτικό αποτέλεσμα.

Όσον αφορά την αποτελεσματικότητα, τα ευρήματα από τις μελέτες ετών σε έναν μεγάλο αριθμό ασθενών έδειξαν μείωση κατά 54-60% των όσεων και σημαντική μείωση της υπολειμματικής ικανότητας των ασθενών. Σχετικά με την ασφάλεια χορήγησης του φαρμάκου στις ερευνητικές μελέτες με την χρήση των δόσεων των 0,5 και 1,25 mg ενώ αυτές είχαν τον ίδιο βαθμό αποτελεσματικότητας, το προφίλ ασφαλείας τους ήταν διαφορετικό (Σταθάρου, Α., Μπέρκ, Α., Γαλάτου, Χ., (2012).

Έτσι για την μορφή των 0,5 mg που κυκλοφορεί, η ανεπιθύμητες ενέργειες που μπορούν να εμφανιστούν σε ένα μικρό ποσοστό ασθενών είναι βραδυαρρυθμίες κατά την έναρξη της θεραπείας για αυτό χρειάζεται πριν από την έναρξη της θεραπείας παρακολούθηση του ασθενούς για 6 ώρες κατά τη πρώτη μέρα χρήσης του φαρμάκου. Επίσης πρέπει να γίνεται τακτικός έλεγχος λεμφοκυττάρων ή ανοσοτροποποιητικών θεραπειών, ή χρήση σε εγκύους και να γίνεται τακτική παρακολούθηση των τιμών των ηπατικών ενζύμων, ενώ στο τέταρτο μήνα από την έναρξη της θεραπείας πρέπει να γίνεται οφθαλμολογικός έλεγχος για τυχόν οίδημα της ώχρας κηλίδας. Η φινγκολιμόδη είναι προς το παρόν το μόνο από το στόμα φάρμακο που έχει κυκλοφορήσει στην ελληνική αγορά. Υπολογίζεται ότι πάνω απ 30.000 ασθενείς έχουν λάβει τη Φινγκολιμόδη (McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009).

### **BG-12**

Η ουσία BG-12 (dimethylfumarate) προέρχεται από οξικούς φουμαρικούς εστέρες οι οποίοι, όπως είναι γνωστό ενεργοποιούν αντιοξειδωτικούς μηχανισμούς και παρεμβαίνουν στη φλεγμονώδη διαδικασία. Έχει διερευνηθεί αρχικά στις πρωτοπαθείς νευροεκφυλιστικές νόσους, ενώ η από του στόματος μορφή έχει δοκιμασθεί τελευταία για τη θεραπεία ΣΚΠ. Η ουσία αυτή παρεμβαίνει προκαλώντας μείωση του οξειδωτικού στρες, όπως επίσης και τη μείωση των φλεγμονωδών διαδικασιών. Η ουσία BG-12 δοκιμάστηκε σε μικρό ποσοστό ασθενών, είχε μια μείωση όσο αφορά την εμφάνιση νέων βλαβών, λόγω όμως του μικρού αριθμού ασθενών δεν ήταν δυνατόν να εκτιμηθεί το κλινικό αποτέλεσμα. Στις ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνονται οι γαστρεντερικές διαταραχές, αγγειοδιαστολή, κεφαλαλγία και υποτροπές της νόσου. Οι μελέτες είναι φάσης II και όχι φάσης III όπως είναι στις παραπάνω φαρμακευτικές ουσίες (δεν έχουν ολοκληρωθεί οι κλινικές μελέτες).

### **ΛΑΚΙΝΙΜΟΔΗ (Lacquinimod)**

Η Λακινιμόδη προέρχεται από τη λινόμιδη, η οποία είναι ανοσοτροποποιητική ουσία, αναστέλλει την διήθηση των CD4+ λεμφοκυττάρων στο ΚΝΣ και προκαλεί μείωση των ευρημάτων από τη Μαγνητική Τομογραφία και των εστιών που προσλαμβάνουν σκιαγραφική

ουσία. Δοκιμάστηκε σε δόσεις 0.3 και 0,6 mg . Στις ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνονται η μέτρια ως σοβαρή διαταραχή των ηπατικών ενζύμων .Η λακτιμόδη θα μπορούσε να αποτελέσει μία εναλλακτική θεραπεία εφόσον με την συμπλήρωση των ερευνητικών μελετών δεν προκύψουν σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες.

### **ΤΕΡΙΦΛΟΥΝΟΜΙΔΗ( teriflunomide)**

Η τεριφλουνομίδη είναι επίσης ανοσοτροποποιητική ουσία , η οποία παρεμβαίνει στον πολλαπλασιασμό των T και B λεμφοκυττάρων. Η χρησιμοποίησή της στη δοσολογία 7 και 14 mg προκαλεί μείωση των ενεργών ευρημάτων στην μαγνητική τομογραφία και μείωση των υποτροπών της νόσου. Στις ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνονται η σοβαρή ηπατική βλάβη και ηπατοτοξικότητα, ουδετεροπενία, ραβδομύλυση και η νευραλγία του τριδύμου. Για την ασφαλή χορήγηση της χρειάζεται ακόμη το περισσότερη εμπειρία και ερευνητικές μελέτες. Η καλή διατροφή και η κατάλληλη ξεκούραση του οργανισμού βοηθούν σημαντικά .Η σωματική εξάσκηση βοηθά στις ήπιες μέχρι μέτριας σοβαρότητας μορφές της ασθένειας. Οι θεραπείες αποκατάστασης των ασθενών, η φυσιοθεραπεία και η ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών έχουν και αυτές μεγάλη σημασία και δεν πρέπει να παραμελούνται (McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009).

## **2.6. Συμπτώματα στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.**

Τα συμπτώματα της ΣΚΠ εξελίσσονται με εξάρσεις και υφέσεις. Δεν υπάρχει συγκεκριμένη συμπτωματολογία έναρξης και εξέλιξης της νόσου, καθώς τα συμπτώματα εξαρτώνται από την εντόπιση των βλαβών στο ΚΝΣ.

Η συμπτωματολογία της ΣΚΠ διαφέρει από ασθενή σε ασθενή, αλλά μπορεί να διαφέρει και από ώση σε ώση του ίδιου ασθενούς. Εξαρτάται από την περιοχή όπου πρόεκυψε η εστιακή βλάβη της μυελίνης. Για παράδειγμα, αν η βλάβη αυτή αφορά τις αισθητικές οδούς, η συμπτωματολογία θα είναι αιμωδίες (μουδιάσματα), παραισθήσεις (μυρμηγκιάσματα). Αν αφορά τις κινητικές οδούς τότε θα έχουμε σαν αποτέλεσμα μείωση ή κατάργηση της μυϊκής ισχύος του ασθενούς (πάρεση ή παράλυση).

Βέβαια η βλάβη μπορεί να αφορά οποιαδήποτε άλλη ανατομική δομή του ΚΝΣ με συμπτωματολογία ανάλογη της λειτουργίας του κάθε ανατομικού σχηματισμού. Για παράδειγμα, αν η βλάβη αφορά την παρεγκεφαλίδα τότε θα έχουμε δυσαρθρία, αστάθεια βάδισης, ασυνεργία κινήσεων κ.ά.

Επίσης, η κλινική εικόνα μπορεί να διαφέρει από ασθενή σε ασθενή. Διακρίνουμε τις περιπτώσεις όπου η νόσος εξελίσσεται με ώσεις ενώ στα μεσοδιαστήματα ο ασθενής είναι φαινομενικά υγιής. Αντίθετα, σε άλλες περιπτώσεις εγκαθίσταται μία συμπτωματολογία η οποία επιδεινώνεται με το πέρασμα του χρόνου (προϊούσα μορφή). Τέλος, συχνή είναι η προσβολή του οπτικού νεύρου με αποτέλεσμα θάμβος οράσεως (οπισθοβολική νευρίτιδα).

Βέβαια, ένας ασθενής που περιγράφει ένα ή περισσότερα από τα ανωτέρω συμπτώματα δεν πάσχει αναγκαστικά από ΣΚΠ. Η συμπτωματολογία εστιακής βλάβης του ΚΝΣ μπορεί να οφείλεται σε διάφορες άλλες αιτίες που προκαλούν βλάβη σε κάποιο σημείο του ΚΝΣ. Μερικά από αυτά τα αίτια είναι: όγκοι, αγγειακά επεισόδια, αποστήματα, φλεγμονώδεις παθήσεις και απομυελινώσεις άλλης αιτιολογίας. Επίσης, μπορεί το αναφερόμενο σύμπτωμα να οφείλεται σε άλλου είδους διαταραχή και όχι σε εστιακή βλάβη. Για παράδειγμα, ένας ασθενής που αναφέρει αιμωδίες άνω άκρων μπορεί να πάσχει από νευροφυτικές διαταραχές, σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα, περιφερική νευροπάθεια κ.ά.

Η νόσος μπορεί να εξελίσσεται με ώσεις, δηλαδή να υπάρχουν υποτροπές ή εξάρσεις συμπτωμάτων, κατά τη διάρκεια των οποίων εμφανίζονται νέα συμπτώματα ή παλιότερα επιβαρύνονται (MSIreland 2011).

Οι σοβαρές και επαναλαμβανόμενες βλάβες της μυελίνης με την πάροδο του χρόνου αφήνουν μόνιμη συμπτωματολογία, η οποία πιο συχνά συνιστάται σε δυσαρθρία, τρόμο, νυσταγμό, παρέσεις άκρων, σπαστικότητα, διαταραχές ούρησης. Επίσης, λόγω του ότι πολύ συχνά βλάπτεται το οπτικό νεύρο, συνυπάρχουν διαταραχές στην όραση. Ακόμη, ο παρατεταμένος κλινοστατισμός και η πτωχή κινητικότητα μπορούν να οδηγήσουν σε επιπλοκές και για το λόγο αυτό συνιστάται φυσιοθεραπευτική αγωγή.

Πιο συγκεκριμένα, τα πιο κοινά αρχικά συμπτώματα αυτών των ασθενών είναι αισθητήριες διαταραχές και κούραση, οι οποίες συχνά αγνοούνται και από τους ασθενείς και από τους παθολόγους. Οι αντιλήψεις για το μούδιασμα και το τσούξιμο μπορούν να μην είναι συνοδευόμενες από τις προφανείς ανωμαλίες στην αρχική εξέταση.

Μερικές φορές, η δυσκολία κατά τη διάρκεια της βάδισης αναγνωρίζεται μόνο από ένα μέλος της οικογένειας ή από ένα φίλο. Τα προβλήματα βηματισμού μπορούν να προκληθούν από τις δυσκολίες ή και τη μηχανική αταξία. Η αταξία μπορεί να εμφανίζεται ως αποτέλεσμα των προθλαμιαίων, παρεγκεφαλιδικών ή αισθητήριων βλαβών. Επιπλέον, ανησυχία και κατάθλιψη, μπορούν να εξουσιάσουν την παρουσίαση της αναγνώρισης της ασθένειας. Αξίζει να σημειωθεί επίσης ότι μια ποικιλία σύγχυσης των εκδηλώσεων μπορεί να εμφανιστεί στη ΣΚΠ, μόνο ή σε συνδυασμό με άλλες δυσκολίες. Τέτοιες δυσκολίες περιλαμβάνουν την αδυναμία των άκρων, την εξασθένηση της μνήμης, τη δυσλεξία, την αδυναμία αριθμητικής σκέψης και τη σεξουαλική ανικανότητα.

Με λίγα λόγια τα κυριότερα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι τα ακόλουθα:

- Διπλωπία ή θάμπωμα στα μάτια
- Αδυναμία ή ανικανότητα ενός ή και των 2 άκρων
- Αλλαγή στην αίσθηση των χεριών ή των ποδιών, όπως π.χ. μούδιασμα
- Ζάλη ή αστάθεια
- Κούραση δυσανάλογη προς τις δραστηριότητες μας ή απρόσμενη κούραση
- Διούρηση
- Ίλιγγος

### **Οφθαλμολογικές διαταραχές**

Η όραση των ασθενών με ΣΚΠ μπορεί να επηρεαστεί από ποικίλους λόγους. Αυτό μπορεί να συμβεί μεμονωμένα σαν υποτροπή καθώς και σαν μέρος ενός συνδυασμού προβλημάτων που επηρεάζουν την όραση. Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει οπτική νευρίτιδα, χρόνια οπτική νευροπάθεια, μείωση του οπτικού πεδίου, διπλή όραση και νυσταγμό.

Είναι γνωστό εδώ και πολύ καιρό ότι τα οπτικά νεύρα μπορεί να επηρεαστούν από την ΣΚΠ ακόμα και με απουσία οπτικής νευρίτιδας. Η ατροφία του οπτικού νεύρου έχει αποδειχθεί με μαγνητική τομογραφία (MRI) ενώ η απώλεια νευρικών κυττάρων στον αμφιβληστροειδή έχει αποδειχθεί με οφθαλμοσκόπια και με οπτική τομογραφία συνοχής.

Ασθενείς με ανωμαλίες κίνησης ματιών έχουν αποδειχθεί ότι έχουν χειρότερο σκορ EDSS από εκείνους που δεν έχουν ανωμαλίες κίνησης ματιών, ακόμη και με την πάροδο της ηλικίας

και την διάρκεια της νόσου. Η κλίμακα EDSS είναι η πιο ευρέως χρησιμοποιούμενη κλινική κλίμακα για την εκτίμηση της κατάστασης αναπηρίας στους ασθενείς με ΣΚΠ, και αναπτύχθηκε από τον Kurtzke το 1995. (Kurtzke, 1961). Η EDSS είναι μια κλίμακα βαρύτητας της νόσου, 20 σταδίων που κυμαίνεται από 0 (κανονικό) έως 10 (θάνατος λόγω ΣΚΠ). Ανάμεσα στο 1 και στο 10 υπάρχει το μισό στάδιο. Η κλίμακα αυτή περιλαμβάνει δύο μέρη : το ένα (0 έως 3,5) που λαμβάνει υπόψη τις λειτουργικές παραμέτρους και το δεύτερο μέρος (από το 4 έως το 10) που εκτιμά το βαθμό κινητικότητας των ασθενών.

Η κλίμακα εκτιμά 8 λειτουργικά συστήματα : πυραμιδοειδής (εθελοντική κίνηση), παρεγκεφαλίτιδα (συντονισμός κινήσεων ή ισορροπίας), εγκεφαλικό στέλεχος (συμμετοχή κρανιακών νεύρων), αισθητήρια (αναφορά σε μέρη κάτω από το κεφάλι), το έντερο (κατακράτηση), την ουροδόχο κύστη (ακράτεια), την όραση (εξασθένηση οφθαλμών) και τον εγκέφαλο (μνήμη, συγκέντρωση, διάθεση). Αυτά τα λειτουργικά συστήματα αντιπροσωπεύουν 8 διαφορετικές περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος και δείχνουν την έκταση της βλάβης κάθε περιοχής. Οι βαθμολογίες για κάθε περιοχή κυμαίνονται από το 0 (φυσιολογικό) έως το 5-6 (μέγιστη αναπηρία). Αν και η EDSS έχει ορισμένες ελλείψεις εξακολουθεί να θεωρείται ως πρότυπο κλίμακας για ποσοτική εκτίμηση της κατάστασης ασθενών. Η ανωμαλία κίνησης των ματιών προέβλεψε επιδείνωση της αναπηρίας όταν οι ασθενείς επανεξετάστηκαν μετά από 2 χρόνια.

Η κινητικότητα μπορεί να επηρεαστεί άμεσα από την οπτική δυσλειτουργία στην ΣΚΠ. Σε μια μελέτη 12 ασθενών με ΣΚΠ η προβληματική όραση σχετιζόταν με πτώση. Οι ασθενείς παρουσίαζαν διπλή όραση και δυσκολία συντονισμού των κινήσεων. Η ασταθής καθήλωση του βλέμματος συνδέθηκε επίσης με τον κακό συντονισμό ματιών- χεριών.

Οι διαταραχές όρασης μπορεί να επηρεάσουν και την ικανότητα οδήγησης των ασθενών. Ωστόσο μια μελέτη δεν διαπίστωσε διαφορά στην αντίληψη του βάθους, ή στα ατυχήματα και στα ποσοστά παραβίασης των ασθενών που παρουσίαζαν προβλήματα όρασης σε σχέση με την ομάδα ελέγχου. Παρόλο που η σοβαρή επιδείνωση της όρασης στην ΣΚΠ είναι ασυνήθιστη, συμπτώματα όρασης είναι κοινά. Χρόνια οπτικά συμπτώματα συμβαίνουν σε όλα τα στάδια της νόσου, και είναι συχνά θεραπεύσιμα.

### **Δυσφαγία- Δυσκαταποσία**

Η δυσφαγία αρχίζει να εμφανίζεται σαν ήπια διαταραχή και γίνεται στην συνέχεια όλο και πιο διαδεδομένη σε άτομα με σοβαρή αναπηρία. Η δυσκολία ή ανικανότητα της κατάποσης, δηλαδή η δυσφαγία στους ασθενείς με ΣΚΠ οφείλεται σε ένα συνδυασμό δυσλειτουργίας από διάφορες δομές της παρεγκεφαλίδας και των κατώτερων κρανιακών νεύρων. Τα συμπτώματα που προκαλούνται περιλαμβάνουν δυσκολία στη μάσηση, καθυστέρηση μεταφοράς του βλωμού από την στοματική κοιλότητα στον φάρυγγα και τον οισοφάγο, σιελόρροια, πόνο στο στήθος κατά την κατάποση, κρίσεις βήχα και τραύλισμα κατά την διάρκεια των γευμάτων ή ακόμα και πνιγμό. Εάν η δυσφαγία δεν αντιμετωπιστεί, οι ασθενείς κινδυνεύουν από κακή διατροφή, ανορεξία ή πνευμονική εισρόφηση(MSIreland 2011).

Η δυσφαγία είναι σχετικά ένα συχνό σύμπτωμα, περίπου στο 17% των ασθενών με εκτεταμένη αναπηρία. Η μόνιμη δυσφαγία φαίνεται να αρχίζει την εμφάνιση της στα μέσα της εκδήλωσης της ασθένειας και γίνεται όλο και πιο κοινή καθώς επιδεινώνεται η αναπηρία φτάνοντας στο 65% του επιπολασμού των ατόμων με σοβαρή αναπηρία. Ο εντοπισμός της δυσφαγίας στα αρχικά στάδια της ασθένειας μπορεί να οδηγήσει σε ένα πρόγραμμα αποκατάστασης προκειμένου να προληφθούν οι επιπλοκές και να συμβουλευτούν οι ασθενείς για την σωστή πρόσληψη τροφής.

Πολλοί ασθενείς όμως υποτιμούν τα συμπτώματα της δυσφαγίας. Εξετάσεις όπως η ακτινοσκόπηση ή το EMG μπορούν να υποστηρίξουν την διάγνωση της δυσφαγίας αλλά συχνά δεν είναι διαθέσιμα. Η διαθεσιμότητα ενός αξιόπιστου εργαλείου για τον προκαταρκτικό έλεγχο και τον προσδιορισμό του μεγέθους του προβλήματος κατάποσης στους ασθενείς αυτούς θα ήταν χρήσιμο προκειμένου να εντοπιστούν οι ασθενείς εκείνοι που χρειάζονται περαιτέρω έρευνα.

Σε μία μεγάλη, πολυκεντρική συγχρονική μελέτη 1875 ασθενών συσχετίστηκε η δυσφαγία των ασθενών με ΣΚΠ σε σχέση με την αναπηρία τους ανεξάρτητα από την ηλικία, το φύλο και την διάρκεια της νόσου. Όπως φάνηκε από τα αποτελέσματα οι ασθενείς που αναφέρθηκαν θετικά στην δυσφαγία (597 ασθενείς, 31,3 %), είχαν υψηλότερη βαθμολογία στην κλίμακα αναπηρίας EDSS σε σχέση με τους ασθενείς που απάντησαν αρνητικά στην δυσφαγία (1288 ασθενείς, 68,7 %). Η αξιολόγηση έγινε με το εργαλείο DYMUS, το οποίο είναι ένα ερωτηματολόγιο αξιολόγησης της δυσφαγίας στους ασθενείς με ΣΚΠ. Τα ευρήματα της μελέτης επιβεβαίωσαν ότι τα προβλήματα κατάποσης είναι σχετικά συχνά ακόμα και σε ασθενείς με ήπια μορφή της νόσου, αλλά επιδεινώνονται σε πιο σοβαρή αναπηρία.

### **Δυσκοιλιότητα – ακράτεια κοπράνων**

Ο επιπολασμός της δυσλειτουργίας του εντέρου στους ασθενείς με ΣΚΠ είναι υψηλότερος γενικά σε σχέση με τον γενικό πληθυσμό. Έως και 70% των ασθενών με ΣΚΠ υποφέρουν από δυσκοιλιότητα ή ακράτεια κοπράνων, τα οποία συχνά συνυπάρχουν. Τα συμπτώματα που σχετίζονται με την ουροδόχο κύστη και το έντερο αποτελούν για τους ασθενείς το τρίτο πιο σημαντικό σύμπτωμα που περιορίζει την ικανότητα τους να εργάζονται, μετά την σπαστικότητα και την έλλειψη συντονισμού .

Συχνά τα προβλήματα εντέρου στους ασθενείς αυτούς οφείλονται σε έλλειψη ενημέρωσης των συστάσεων που αφορούν κυρίως την δυσκοιλιότητα. Τέτοιες συστάσεις είναι διατροφή πλούσια σε φυτικές ίνες, επαρκή πρόσληψη υγρών, τακτική σωματική άσκηση, χρήση κλυσμάτων και φάρμακα. Πιο συγκεκριμένα απαραίτητη είναι η αύξηση της πρόσληψης τροφής με μεγάλη περιεκτικότητα σε διαιτητικές ίνες.

Οι ίνες βοηθούν στην πέψη και προστατεύουν από την δυσκοιλιότητα. Τέτοιες τροφές είναι φρούτα, πιτυρούχα δημητριακά, πατάτες, όσπρια. Απαραίτητη είναι και η κατανάλωση μεγάλης ποσότητας νερού (1,5-2L ) την ημέρα ούτως ώστε να διογκώνονται οι φυτικές ίνες. Επίσης χρήσιμη είναι και η κατανάλωση ελαιόλαδου. Σύμφωνα με μία έρευνα 209 ασθενών με ΣΚΠ το 41,3% των ασθενών παρουσίαζαν προβλήματα εντέρου. Η δυσλειτουργία φαίνεται να αυξάνεται με την πάροδο της ηλικίας και με την μεγαλύτερη ηλικία κατά την έναρξη της ασθένειας.

### **Διαταραχές ουροποιητικού συστήματος**

Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από εστιακές αλλοιώσεις απομυελίνωσης που μπορεί να συμβούν σε πολλαπλά επίπεδα στο ΚΝΣ και επομένως μπορεί να οδηγήσει σε δυσλειτουργία του ουροποιογεννητικού συστήματος. Τα ενοχλήματα αυτά αποτελούν μια από τις πιο ενοχλητικές πτυχές της νόσου. Τα ουροποιητικά συμπτώματα είναι πολύ συχνά στους ασθενείς με ΣΚΠ και κυμαίνονται σε ποσοστά της τάξης του 50- 80% των ασθενών. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε σημαντική διατάραξη και σημαντική νοσηρότητα. Τα συμπτώματα αυτά εκδηλώνονται με την μορφή επιτακτικών ουρήσεων και απώλεια ούρων.

Αυτό γίνεται εξ αιτίας ανεπαρκούς ή ανύπαρκτου ελέγχου στη λειτουργία της ουροδόχου κύστης. Άλλα συμπτώματα αποτελούν την νυκτερινή ούρηση και την δυσκολία ούρησης. Από τον Ιανουάριο του 2004 έως τον Δεκέμβριο του 2005 μελετήθηκαν 52 ασθενείς με ΣΚΠ

σε μια μελέτη, ούτως ώστε να αξιολογηθούν τα προβλήματα του ουροποιητικού τους. Οι ασθενείς αυτοί είχαν επιβεβαιωμένη διάγνωση, ενώ ασθενείς που τους προηγούμενους 6 μήνες είχαν ουρολογικές επιπλοκές ή είχαν κάνει ουρολογικές επεμβάσεις αποκλείστηκαν(Τσούγγου, Γ. και συν. (2016).

Η μέση ηλικία των ασθενών ήταν 37,1 έτη , ενώ η μέση ηλικία έναρξης των διαταραχών ούρησης ήταν 33 έτη και η διάρκεια της νόσου ήταν 7,3 χρόνια. Από τους 52 ασθενείς , οι 42 ήταν γυναίκες και οι 10 άντρες. Από τα αποτελέσματα φάνηκε ότι η συχνότητα ακράτειας συμπτωμάτων ήταν 80,8% (n=42) και μέσος όρος των ουροποιητικών συμπτωμάτων ήταν 1,9 έτη. Το 13,3 % των ασθενών είχαν προβλήματα ουροποιητικού σαν αρχικό σύμπτωμα της ΣΚΠ. Τα συμπτώματα που παρουσίασαν οι ασθενείς ήταν επείγουσα ακράτεια, δυσουρία και λοίμωξη του ουροποιητικού, ακολουθούμενη από ουρολιθίαση. Διαταραχές του ουροποιητικού ανιχνεύτηκαν στο 58% των ασθενών. Επίσης από την μελέτη βρέθηκε ότι η μέση ηλικία και η μέση διάρκεια της νόσου ήταν υψηλότερη σε ασθενείς με ουροποιητικά συμπτώματα. Ακόμα διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς με πρωτογενή προοδευτική ΣΚΠ έχουν υψηλότερη συχνότητα διαταραχών των ουροφόρων οδών σε σχέση με τις υπόλοιπες 3 μορφές της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Το 10% των ασθενών παρουσίαζαν δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης ως ένα από τα αρχικά συμπτώματα, ενώ μόνο στο 2% αποτελούσε το μοναδικό αρχικό σύμπτωμα. Η θεραπεία που ακολουθείται για τα συμπτώματα αυτά στους ασθενείς είναι τα αντιχολινεργικά ή αντισπασμωδικά φάρμακα και η συμπεριφοριστική θεραπεία. Η χρήση της βοτουλινικής τοξίνης αποτελεί μια δεύτερη γραμμή θεραπείας της οποίας η αποτελεσματικότητα και η ασφάλεια έχει ερευνηθεί ελάχιστα σε ασθενείς με ΣΚΠ.

### **Κόπωση – Μυϊκή ατονία**

Το συμβούλιο Σκλήρυνσης κατά πλάκας ορίζει την κόπωση ως μια υποκειμενική έλλειψη φυσικής ή και διανοητικής ενέργειας που είναι αντιληπτή από το άτομο ή παρεμβαίνει στις συνήθεις δραστηριότητες. Η κόπωση είναι ένα πολύ συχνό σύμπτωμα ασθενών με ΣΚΠ το οποίο βιώνεται από το 90% των ασθενών. Είναι συχνά το πιο σοβαρό σύμπτωμα όσον αφορά την ποιότητα ζωής, την κοινωνική συμμετοχή και την ικανότητα εργασίας. Ένας στους τέσσερις χαρακτηρίζει την κόπωση ως το πιο ενοχλητικό σύμπτωμα της νόσου. Σε πολλές περιπτώσεις ο αντίκτυπος της κόπωσης στο περιβάλλον εργασίας είναι τόσο σοβαρός που οι ασθενείς αναγκάζονται να πάρουν πρόωρη συνταξιοδότηση. Θεραπείες αποκατάστασης για την ανακούφιση της κόπωσης σε ασθενείς με ΣΚΠ περιλαμβάνουν άσκηση, γνωστική συμπεριφορική θεραπεία και διεπιστημονικές παρεμβάσεις. Στην κλινική πρακτική μια πολύ γνωστή παρέμβαση που χρησιμοποιείται στην εργοθεραπεία για ασθενείς με ΣΚΠ είναι αυτή που επικεντρώνεται στην διδασκαλία στρατηγικών εξοικονόμησης ενέργειας(Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. 2014).

Παρά το γεγονός ότι πολλές παρεμβάσεις για την κόπωση έχουν περιγραφεί, λίγα προγράμματα έχουν τυποποιηθεί και δημοσιευτεί. Το πρόγραμμα θεραπείας που χρησιμοποιείται πιο συχνά στην θεραπεία κόπωσης και που έχει περιγραφεί στην βιβλιογραφία είναι η ‘διαχείριση κόπωσης’. Έχει δοκιμαστεί σε διάφορες χώρες και σε πολλές μελέτες. Για να ταιριάζει στις ιδιαίτερες ανάγκες του κάθε ασθενούς μεμονωμένα η διαχείριση κόπωσης προωθεί μια θετική στάση και επικεντρώνεται στην λήψη αποφάσεων και στην βελτίωση χρήσης της διαθέσιμης ενέργειας.. Επίσης βελτιώνει την εμπιστοσύνη των ασθενών στην ικανότητα τους να διαχειρίζονται την κόπωση.

Οι στρατηγικές εξοικονόμησης της ενέργειας έχουν οριστεί ως ‘ο προσδιορισμός και η ανάπτυξη των τροποποιήσεων των δραστηριοτήτων για την μείωση της κόπωσης μέσω μιας συστηματικής ανάλυσης των καθημερινών εργασιών του σπιτιού και των ψυχαγωγικών δραστηριοτήτων’. Οι στρατηγικές περιλαμβάνουν την εξισορρόπηση εργασίας – ξεκούρασης, της επικοινωνίας των προσωπικών αναγκών με άλλους και τροποποίηση των πρότυπων και

των προτεραιοτήτων, χρησιμοποιώντας αποτελεσματικά το σώμα, την οργάνωση της εργασίας και χρησιμοποιώντας βοηθητικές τεχνολογίες για εξοικονόμηση ενέργειας.

Σύμφωνα με στοιχεία μιας μετα-ανάλυσης η θεραπεία ECM (διαχείριση κόπωσης) μπορεί να είναι πιο αποτελεσματική από ότι χωρίς θεραπεία στην μείωση του αντίκτυπου της κόπωσης και στην βελτίωση της ποιότητας ζωής (Blikman, 2013). Η θεραπεία αυτή προτείνει συμπεριφοριστικές αλλαγές που χρειάζονται χρόνο για να εφαρμοστούν και καμία από τις μελέτες που αναφέρθηκαν στην μετα-ανάλυση δεν περιλαμβάνει μακροπρόθεσμα αποτελέσματα. Η κόπωση επιδεινώνεται ανάλογα και με τις καιρικές συνθήκες. Σύμφωνα με μια έρευνα που έγινε στην Αττική Ελλάδα όπου οι ασθενείς κλήθηκαν να απαντήσουν ποια εποχή αισθάνονταν την χειρότερη κούραση, φάνηκε ότι η ομάδα ελέγχου εμφάνιζε μια τάση για σοβαρότερη κούραση τον Αύγουστο.

Έτσι οι ασθενείς μπορούν να αποφύγουν επιδείνωση της κούρασης που προκαλείται από τις κλιματικές συνθήκες με την κατάλληλη οργάνωση της καθημερινής ρουτίνας. Αρκετές μελέτες αναφέρουν μια σχέση μεταξύ της σοβαρότητας της κόπωσης και άλλων κλινικών ευρημάτων όπως η κατάθλιψη, γνωστικά ελλείμματα, αναπηρία, διαταραχές ύπνου και φάρμακα. Οι διαταραχές ύπνου μπορούν να προκαλέσουν υπνηλία, εκτός από την κούραση και την εξάντληση. Το 1994 ο Tachibana και οι συνεργάτες του αναφέρουν τις διαταραχές ύπνου στο 50% περίπου των ασθενών με ΣΚΠ(Τσούγγου, Γ. και συν. (2016).

Σε μία άλλη μελέτη υψηλότερα ποσοστά του δείκτη ποιότητας ύπνου σχετίστηκαν με υψηλότερη κόπωση. Η διαχείριση της κόπωσης πρέπει αρχικά να επικεντρωθεί στον εντοπισμό της αιτίας της κόπωσης και όχι στο σύμπτωμα και στην συνέχεια θεραπεία όλων των παραγόντων που συμβάλουν στην κόπωση. Οι παράγοντες αυτοί περιλαμβάνουν την λοίμωξη, την κατάθλιψη, τον πόνο, και τις διαταραχές ύπνου. Αν η κόπωση επιμένει παρά την τροποποίηση αυτών των δευτερευόντων παραγόντων τότε ένας συνδυασμός τρόπου ζωής και φαρμάκων μπορεί να ακολουθηθεί. Επιλογές που βασίζονται στην φυσική προσέγγιση μπορεί να περιλαμβάνουν έναν συνδυασμό αερόβιας άσκησης, στρατηγικών διατήρησης της ενέργειας, ψυχολογικών και διατροφικών παρεμβάσεων.

Οι στρατηγικές έχουν αποδειχθεί ότι μειώνουν σημαντικά την κόπωση και βοηθούν στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής. Η διατροφή μπορεί επίσης να είναι σημαντική. Η προσκόλληση σε ένα διαιτολόγιο χαμηλής περιεκτικότητας σε λιπαρά, χαμηλής χοληστερόλης και με συμπληρώματα καψουλών ελαιόλαδου φάνηκε να μειώνει την κούραση σημαντικά(Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. 2014).

### **Δυσαρθρία**

Η παροξυσμική αταξία και η δυσαρθρία είναι ένα μέρος του φάσματος των διαταραχών που συναντώνται συχνά στην ΣΚΠ. Η δυσαρθρία είναι από τις πιο κοινές διαταραχές επικοινωνίας στους ασθενείς με ΣΚΠ. Τα χαρακτηριστικά της δυσαρθρίας στους ασθενείς προσδιορίζεται από τις θέσεις βλάβης του κεντρικού νευρικού συστήματος. Η δυσαρθρία είναι μια κινητική διαταραχή της ομιλίας. Οι μύες του στόματος, του προσώπου και του αναπνευστικού συστήματος μπορεί να χάσουν την κινητικότητα τους ή τη δύναμή τους. Θεωρείται ασυνήθιστη στα αρχικά στάδια της ασθένειας και τείνει να εμφανιστεί ως μεταγενέστερη εκδήλωση στην πορεία της νόσου.

Η έγκαιρη αναγνώριση αυτών των συμπτωμάτων είναι σημαντική επειδή μπορεί να είναι η μόνη εκδήλωση υποτροπής της ΣΚΠ και η συμπτωματική θεραπεία της είναι συχνά ευεργετική. Η δυσαρθρία που σχετίζεται με την ΣΚΠ είναι κυρίως ήπια με τον βαθμό σοβαρότητας να αυξάνεται σταδιακά. Οι κυριότερες βλάβες που παρατηρούνται είναι σκληρότητα, ασαφή και ανακριβής διάρθρωση, μειωμένη αναπνευστική υποστήριξη. Όλα

αυτά συμβάλλουν στην μείωση της ευκρίνειας της λέξης, τον ρυθμό της ομιλίας και της αποτελεσματικότητας της επικοινωνίας(MSIreland 2011).

Αυτά έχουν σαν αποτέλεσμα παρεξηγήσεις και περιορισμό της συμμετοχής σε συνεχή επικοινωνία. Σύμφωνα με έρευνα που έγινε για να αξιολογηθεί η δυσαρθρία και η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ, οι 57 από τους 163 ασθενείς που συμμετείχαν στην έρευνα παρουσίαζαν δυσαρθρία. Δηλαδή το 35% των ασθενών. Στους περισσότερους ασθενείς η σοβαρότητα της δυσαρθρίας ήταν ήπια.

### **Σπαστικότητα**

Η σπαστικότητα είναι ενδεχομένως μια ανικανότητα με συμπτώματα κοινά στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας. Η σπαστικότητα χαρακτηρίζεται από υπερβολικές συσπάσεις τενόντων που προκύπτουν από υπερδιεγερσιμότητα.

Πρόσφατα στοιχεία από το μητρώο ασθενών με ΣΚΠ της Βόρειας Αμερικής δείχνει ότι το 84% των ασθενών με ΣΚΠ παρουσιάζουν σπαστικότητα. Το 31% των ασθενών ανέφεραν ότι η σπαστικότητα ήταν ελάχιστη, το 19% ήπια (περιστασιακά), 17% μέτρια, που συχνά επηρεάζει τις δραστηριότητες, 13% ανέφεραν σοβαρή μορφή με ανάγκη τροποποίησης των καθημερινών δραστηριοτήτων και 4% έντονη ή ήπια σπαστικότητα που αποτρέπει τις καθημερινές δραστηριότητες. Επίσης ασθενείς με αυξημένη σπαστικότητα έχουν σημαντικά φτωχότερη στάση ελέγχου σώματος σε σχέση με υγιείς μάρτυρες ή ασθενείς με χαμηλότερα επίπεδα σπαστικότητας. Ανάμεσα στους ασθενείς πρέπει να αναφερθεί ότι δεν υπήρχε διαφορά στην ηλικία, την διάρκεια της νόσου ή την σοβαρότητα της σκλήρυνσης.

Η επαρκής αξιολόγηση και διαχείριση της σπαστικότητας απαιτεί προσεκτική εκτίμηση του ιστορικού του ασθενούς για να καθοριστούν οι λειτουργικές επιπτώσεις της σπαστικότητας, των δυναμικών παραγόντων όξυνσης και της φυσικής εξέτασης για να καθοριστεί η έκταση της κατάστασης της σπαστικότητας και των υπαίτιων μυών. Μια σειρά από επιλογές για την διαχείριση της σπαστικότητας είναι διαθέσιμα όπως : θεραπευτική άσκηση, φυσικές μορφές, συμπληρωματικές / εναλλακτικές παρεμβάσεις ιατρικής, φάρμακα από το στόμα και εμφύτευση μιας ενδοραχιαίας αντλίας.

### **Τρόμος**

Ο φυσιολογικός τρόμος είναι μια εγγενής ιδιότητα του νευρομυϊκού συστήματος. Υπό συνθήκες όμως που ο τρόμος ενισχύεται οι ταλαντώσεις που προκαλούνται μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την κίνηση. Ο ενισχυμένος τρόμος είναι μια κοινή εκδήλωση του κεντρικού νευρικού συστήματος στους ασθενείς με ΣΚΠ και αναφέρεται στο 25-60% των περιπτώσεων ΣΚΠ, με τις 2 πιο διαδεδομένες μορφές του να είναι ο ενισχυμένος τρόμος και ο ορθοστατικός τρόμος. Μελέτες δείχνουν ότι η θέση του σώματος επιδρά στο τρέμουλο.

Το τρέμουλο που παρατηρείται όταν οι ασθενείς είναι όρθιοι είναι σημαντικά μεγαλύτερο από τον τρόπο που καταγράφεται όταν κάθονται. Επίσης ο τρόμος για τους ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας ήταν οριακά υψηλότερος στο δεξιό άκρο.

Αυξημένος τρόμος μπορεί να έχει αρνητικό αντίκτυπο στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής. Η πλειοψηφία των επιλογών θεραπείας περιλαμβάνουν την νευροχειρουργική και τεχνικές διέγερσης εγκεφάλου σε προχωρημένο στάδιο. Ωστόσο υπάρχουν ενδείξεις ότι λιγότερο επεμβατικές θεραπείες όπως η άσκηση θα μπορούσε να μετριάσει τον τρόπο σε ενήλικες μεγαλύτερης ηλικίας, αλλά είναι αναγκαία περαιτέρω εργασία στο θέμα αυτό, για να



καθοριστεί αν η άσκηση μπορεί σίγουρα να έχει θετικά αποτελέσματα συγκεκριμένα σε ασθενείς με ΣΚΠ(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

## Πόνος

Ο πόνος είναι ένα βασικό σύμπτωμα στην πολλαπλή σκλήρυνση. Έχει αξιολογηθεί από τους ασθενείς ως ένα από τα πιο σημαντικά συμπτώματα και είναι συχνά σοβαρό. Επιπλέον ο πόνος συχνά συνδέεται με αρνητικές εκβάσεις της νόσου συμπεριλαμβανομένου μειωμένη ποιότητα ζωής, αναπηρία και είναι επομένως ένας άκρως σημαντικός θεραπευτικός στόχος. Παρά την κλινική σημασία των συμπτωμάτων του πόνου, πολλά χαρακτηριστικά που συνδέονται με την ΣΚΠ παραμένουν ελάχιστα κατανοητά.

Η συνολική επικράτηση του πόνου είναι ασαφής με τις εκτιμήσεις να κυμαίνονται ευρέως από 29% έως 86%. Για τον ακριβή προσδιορισμό του επιπολασμού αυτού πραγματοποιήθηκε μια μεταανάλυση, στην οποία μελετήθηκαν 28 προηγούμενες μελέτες πάνω στο θέμα αυτό. Συνολικά αξιολογήθηκαν 7101 άτομα. Κύριος στόχος της μεταανάλυσης αυτής ήταν η ποσοτικοποίηση του επιπολασμού της κεφαλαλγίας, του νευροπαθητικού πόνου των άκρων, του πόνου στην πλάτη, των επώδυνων σπασμών και της νευραλγίας του τριδύμου.

Οι 17 από τις 28 μελέτες περιέγραφαν συνολικό πόνο στους ασθενείς και οι 11 περιέγραφαν ειδικούς πόνους. Στην πλειοψηφία των μελετών οι ασθενείς αξιολογούσαν κεφαλαλγία. (10 μελέτες, 1581 άτομα). Σε κάθε δείγμα το 55-96% ήταν γυναίκες, το 30-100% είχαν υποτροπιάζουσα διαλείπουσα ΣΚΠ. Η μέση ηλικία ήταν μεταξύ 30,8 και 54 έτη, ενώ η μέση βαθμολογία της κλίμακας αναπηρίας ήταν μεταξύ 1,1 και 5,3. Η μέση διάρκεια της νόσου ήταν μεταξύ 2,5 και 23 έτη. Στην μετα-ανάλυση αυτή δεν κατορθώθηκε να εκτιμηθεί η ακριβής επίπτωση της νόσου.

Δεν εντοπίστηκε καμία προοπτική μελέτη που να περιγράφει την επικράτηση του συνολικού πόνου πριν από την έναρξη της νόσου. Όσον αφορά την επικράτηση του πόνου στην έναρξη της νόσου μία μόνο μελέτη εκτίμησε το ποσοστό, το οποίο ήταν της τάξης του 73,5 % των ασθενών. Για την επικράτηση του πόνου σε υποτροπή της νόσου μόνο μία μελέτη βρέθηκε στην οποία η επικράτησης της κεφαλαλγίας ήταν 38,9 %.

Η επικράτηση του πόνου κατά την διάρκεια της εξέλιξης της νόσου βρέθηκε από 2 προοπτικές μελέτες στις οποίες φάνηκε ότι το 45% των ασθενών με PPMS ΣΚΠ και το 33% των ασθενών με RRMS ΣΚΠ ανέφεραν πόνο σε όλα τα χρονικά σημεία. Από τα αποτελέσματα της μεταανάλυσης βρέθηκε ότι ο πόνος στην πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζει περίπου το 63% των ενήλικων ασθενών. Πολλές μελέτες προσπαθούν να συσχετίσουν κάποιες βλάβες που παρατηρούνται στον εγκέφαλο των ασθενών σε σχέση με την ανάπτυξη πόνου. Μια πρόσφατη μελέτη είχε ως σκοπό να αξιολογήσει την θέση των πλακών του εγκεφάλου στους ασθενείς με πόνο και σε υγιείς μάρτυρες ως ομάδα αναφοράς(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Οι ασθενείς υποβλήθηκαν σε αισθητήρια εξέταση και MRI εξέταση εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού. Παρά τις υποθέσεις τους δεν βρέθηκε καμία συσχέτιση μεταξύ πόνου και των θέσεων της απομυελίνωσης. Ωστόσο υπήρχε μία τάση προς ένα χαμηλότερο επιπολασμό των αλλοιώσεων στις θαλαμοφλοιώδεις προεξοχές στους ασθενείς με πόνο, από ότι σε ασθενείς χωρίς πόνο. Αυτό οδηγεί στο ερώτημα κατά πόσον πλάκες που βρίσκονται σε συγκεκριμένες θέσεις στις θαλαμοφλοιώδεις προεξοχές μπορεί να αναστέλλουν τα σήματα πόνου. Γενικά η έλλειψη προοπτικών μελετών υποδεικνύουν ότι απαιτείται περαιτέρω μελέτη. Έρευνες για τον πόνο θα πρέπει να εξακολουθούν να αποτελούν προτεραιότητα για τους θεράποντες ιατρούς. Αυτό κυρίως γιατί η καλύτερη κατανόηση της επιδημιολογίας του πόνου στην ΣΚΠ

θα μπορούσε να συμβάλει στην διερεύνηση της αιτιολογίας, της διαχείρισης και ενδεχομένως και της πρόληψης της ασθένειας.

### **Υπερβολική εφίδρωση**

Η απομυελίνωση που παρουσιάζεται στην σκλήρυνση κατά πλάκας προκαλεί διαφοροποιήσεις στην αγωγιμότητα, επιβραδύνει την ταχύτητα αγωγής, και δείχνει προδιάθεση για την αναστολή αγωγιμότητας. Μικρές αυξήσεις στη θερμοκρασία του σώματος μπορούν να επιδεινώσουν προσωρινά τα προϋπάρχοντα σημεία και τα νευρολογικά συμπτώματα, όπως εκτιμάται στο 60-80% των ασθενών με ΣΚΠ. Αυτή η κριτική εστιάζεται σε πέντε κύρια θέματα σχετικά με την τρέχουσα κατανόηση της δυσλειτουργίας θερμορυθμιστικών στην ΣΚΠ: 1) ευαισθησία στη θερμότητα, 2) κεντρική ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος, 3) απαντήσεις θερμορυθμιστικού τελεστή, 4) θερμότητα που προκαλείται από την κούραση και 5) μέτρα για τη βελτίωση ή τη διατήρηση της λειτουργίας κατά τη διάρκεια της θερμικής καταπόνησης.

Οι βλάβες στην σκλήρυνση μπορεί να εμφανιστούν σε περιοχές του εγκεφάλου που είναι υπεύθυνες για τον έλεγχο και τη ρύθμιση της θερμοκρασίας του σώματος καθώς και στον θερμορυθμιστικό τελεστή. Αυτό φέρει σαν αποτέλεσμα την μείωση του νευρικού ελέγχου από τις νευρικές οδούς, οι οποίες με την σειρά τους προκαλούν αλλαγές στους ενδοκρινικούς αδένες που εκκρίνουν ιδρώτα. Το συμπέρασμα αυτό προκύπτει από τις παρατηρήσεις της μειωμένης απάντησης εφίδρωσης σε ασθενείς με ΣΚΠ (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

### **Παχυσαρκία**

Η παχυσαρκία είναι μία πολύπλοκη πολυπαραγοντική χρόνια ασθένεια που αναπτύσσεται από μια αλληλεπίδραση του γονότυπου και του περιβάλλοντος. Η κατανόησή μας για το πώς και γιατί η παχυσαρκία εξελίσσεται είναι ατελής, αλλά περιλαμβάνει την ενσωμάτωση των κοινωνικών συμπεριφορικών, πολιτιστικών, φυσιολογικών, μεταβολικών και γενετικών παραγόντων. Η έννοια υπέρβαρο ορίζεται ως ένας δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ) από 25 έως 29,9 kg / m<sup>2</sup> και παχυσαρκία ως ΔΜΣ ≥ 30 kg / m<sup>2</sup>. Ωστόσο το υπερβολικό βάρος ενός ατόμου και η παχυσαρκία δεν είναι αλληλοαποκλειόμενες έννοιες, δεδομένου ότι τα παχύσαρκα άτομα είναι επίσης υπέρβαροι. Η παχυσαρκία σχετίζεται με την σκλήρυνση κατά πλάκας.

Ο δείκτης μάζας σώματος δεν θεωρείται προγνωστικός παράγοντας της αναπηρίας στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Για να διερευνηθεί όμως η σχέση μεταξύ της παχυσαρκίας και της πολλαπλής σκλήρυνσης διεξήχθη μία μελέτη στην περιοχή της Βόρειας Καρολίνας, Αμερικής όπου συμμετείχαν 1235 περιπτώσεις. Ο δείκτης μάζας σώματος και το σωματικό βάρος ήταν οι κύριοι προγνωστικοί παράγοντες. Τα αποτελέσματα δείχνουν ότι η παιδική και εφηβική παχυσαρκία προσδίδουν αυξημένο κίνδυνο στις γυναίκες, σε σχέση με τους άντρες, για εμφάνιση σκλήρυνσης κατά πλάκας πέρα από τους καθορισμένους κληρονομικούς και περιβαλλοντικούς παράγοντες κινδύνου.

Παρατηρήθηκε ισχυρή απόδειξη για την επίδραση του ΔΜΣ στη δεκαετία των 20 ετών και ΣΚΠ. Επιπρόσθετα σε μελέτη συσχέτισης συμμετείχαν 269 άτομα με υποτροπιάζουσα διαλείπουσα σκλήρυνση κατά πλάκας και μέσω ερωτηματολογίων αυτοαναφοράς προσδιορίστηκε ο δείκτης μάζας σώματος (ΔΜΣ), σε τρεις περιπτώσεις, στην έναρξη, στους 12 μήνες και στους 24 μήνες. Ο μέσος ΔΜΣ κατά την έναρξη ήταν 27,2Kg/m<sup>2</sup> και πάνω από το 50% των συμμετεχόντων είχαν ταξινομηθεί ως υπέρβαροι (ΔΜΣ= 25,0-29,9Kg/m<sup>2</sup>) ή παχύσαρκοι (ΔΜΣ≥30,0Kg/m<sup>2</sup>). Σε μια πορεία χρόνου 24 μηνών, φαίνεται

αύξηση της αναπηρίας σε ασθενείς με ΣΚΠ, αλλά υπάρχουν ελάχιστες αποδείξεις ότι η αλλαγή αυτή είχε προβλεφθεί από τον ΔΜΣ σε άτομα με ήπια έως μέτρια ΣΚΠ. Εν κατακλείδι ο επιπολασμός των υπέρβαρων και παχύσαρκων ασθενών είναι σημαντικός και θα πρέπει να είναι το επίκεντρο της μετέπειτα παρέμβασης στην ΣΚΠ(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

### Ανορεξία

Σε ένα ποσοστό ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας εμφανίζεται συμπεριφορά ανορεξίας. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε ψυχολογικούς παράγοντες (κατάθλιψη). Επιπρόσθετα σημαντικό ρόλο παίζει η δυσφαγία που παρουσιάζεται στους ασθενείς, η οποία δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα κατά τη λήψη της τροφής και μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή σε περιορισμό ή άρνηση λήψης τροφής, ή ακόμα και σε ανησυχία για την πρόσληψη βάρους. Το γεγονός αυτό όμως οδηγεί σε υποσιτισμό και σε κακή κατάσταση θρέψης που επιβαρύνει τον οργανισμό(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΡΙΤΟ

### 3.1. Ποιος είναι ο ρόλος του νοσηλευτή στην διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή μπορεί να έχει καταλυτικό ρόλο στην διαχείριση μιας μακροχρόνιας ασθένειας όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Οι νοσηλευτές τα τελευταία χρόνια αποτελούν βασικό μέρος της ομάδας των επαγγελματιών υγείας που στηρίζουν και βοηθούν άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Ειδικά στο εξωτερικό και σε χώρες με αναπτυγμένο σύστημα υγείας, υπάρχουν ειδικά εκπαιδευμένοι νοσηλευτές πάνω στην διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας αλλά και της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους.

Συγκεκριμένα σύμφωνα με την Halper (2010) η οποία αναφέρει επάνω στο θέμα «*Η συνεχόμενη και διαφορετική επιδημιολογία που παρουσιάζει η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει σαν αποτέλεσμα την ανάγκη, οι Νοσηλευτές που έχουν ειδικευση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας να αναπτύξουν γνώσεις και δεξιότητες που θα τους βοηθούν να παρέχουν βοήθεια σε ασθενείς με διαφορετικά υπόβαθρα*». Γίνεται έτσι κατανοητό το πόσο δύσκολος και απαιτητικός είναι ο ρόλος του Νοσηλευτή σε μια τέτοια κατάσταση.

Ο Νοσηλευτής που θα ασχοληθεί με έναν τέτοιο ασθενή έχει να επιτελέσει και να φέρει εις πέρας ένα αρκετά δύσκολο έργο. Είναι αυτός ο οποίος τις περισσότερες φορές θα

παρατηρήσει τις πρώτες ενδείξεις που θα φέρουν τα συμπτώματα στα πρώτα στάδια της ασθένειας στον ασθενή και θα εκπαιδεύσει τον ασθενή ώστε να τα διαχειρίζεται. Επίσης είναι αυτός που θα αποτελέσει σύνδεσμο μεταξύ του ασθενή και της οικογένειας του με διάφορους πάροχους υγειονομικής περίθαλψης και μεταξύ άλλων έχει την δυνατότητα να αξιολογεί την σχέση του ασθενή με τους πάροχους κρίνοντας αν αυτοί βοηθούν τον ασθενή ή παρεμποδίζουν την βελτίωση του. Ο Νοσηλευτής θα συμβάλλει και θα προσφέρει στο σχεδιασμό, την υλοποίησης και τον συντονισμό ενός ολοκληρωμένου σχεδίου θεραπείας για τον ασθενή το οποίο θα είναι σχεδιασμένο ώστε να καλύπτει όλες τις ανάγκες που θα προκύψουν. Είναι αυτός ο οποίος θα φροντίσει να ενημερώσει τον ασθενή, την οικογένεια και τους φίλους τι πρέπει να προσέχουν, τι αλλαγές θα φέρει η ασθένεια στην ζωή τους και πώς να τις αντιμετωπίζουν(Υφαντοπούλου, Π. 2014).

Τυχόν κενά στις γνώσεις του ασθενούς μπορεί να συμπληρωθούν με επιλεγμένη βιβλιογραφία, ομάδες υποστήριξης ή εκπαιδευτικά σεμινάρια. Τέλος, είναι σημαντικό για τον Νοσηλευτή να αξιολογεί τα κίνητρα και την διάθεση του ασθενούς, καθώς και εκείνα του οικογενειακού και στενού φιλικού περιβάλλοντος γιατί η πετυχημένη φροντίδα στην διαχείριση της σκλήρυνσης κατά πλάκας εξαρτάται από τη στάση και τις προοπτικές του ασθενούς ή του δίκτυο υποστήριξης της. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι γνώστης της ασθένειας και της επιδημιολογίας της, να έχει ικανότητες να αναγνωρίσει τα συμπτώματα άλλα και να προτείνει τρόπους διαχείρισης τους. Θα πρέπει να είναι υπομονετικός και να μπορεί να επικοινωνήσει με ανθρώπους οι οποίοι πιθανότατα θα βρίσκονται σε σύγχυση λόγω της ασθένειας για να τους εκπαιδεύσει και να τους ενημερώσει (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001).

Ταυτοχρόνως θα πρέπει να έρχεται σε επαφή με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως φυσικοθεραπευτές και ψυχολόγους οι οποίοι αντιστοίχως θα συνεισφέρουν στην θεραπεία του ασθενή και να διατηρήσουν την ψυχολογική του κατάσταση σε καλά επίπεδα. Τέλος, ο νοσηλευτής πρέπει να ξεκαθαρίσει εξ αρχής στον ασθενή ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δεν είναι μια θανατηφόρα ασθένεια. Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν μια φυσιολογική πορεία της Νόσου και δεν παρουσιάζουν σοβαρές μορφές αναπηρίας και ζουν μια φυσιολογική ζωή ακολουθώντας τις οδηγίες του γιατρού και το πρόγραμμα που τους έχει δοθεί για την διαχείριση της ασθένειάς τους.

### 3.2. Ο νοσηλευτής ως συντονιστής-υπεύθυνος της θεραπευτικής ομάδας. Η σημασία του ρόλου στην καλύτερη διαχείριση της ΣΚΠ.

Πολλά από τα άρθρα και τις έρευνες που μελετήσαμε, συμπεριλαμβανομένων και αυτών που δεν χρησιμοποιήθηκαν τελικά για την έρευνα, είχαν οι περισσότερες ένα κοινό ως προς τον ρόλο του Νοσηλευτή για την αντιμετώπιση της Σ.Κ.Π. Αnéφεραν το πόσο σημαντικό ρόλο είχε ο νοσηλευτής σαν μέλος της θεραπευτικής ομάδας και στην καθοδήγηση της. Πιστεύεται όμως ότι δεν δόθηκε η απαραίτητη βαρύτητα και δεν αναλύθηκε διεξοδικά το θέμα που αρμόζει σε μια τέτοια δήλωση, όπως και το γιατί αποτελεί τόσο σημαντικό στοιχείο της ομάδας ο νοσηλευτής(Υφαντοπούλου, Π. 2014).

Όπως αναφέρετε από την Οργάνωση Νοσηλευτών Σ.Κ.Π Νέας Υόρκης (2010), ο ρόλος του νοσηλευτή Σ.Κ.Π. έχει αποκτήσει μια υβριδική φύση στην οποία εμείς σαν επαγγελματίες υγείας καλούμαστε να εφαρμόσουμε πρακτικές πέραν του τομέα μας και να επεκταθούμε και

σε κλάδους που δεν τους κατέχουμε πλήρως ή και καθόλου ώστε να προσφέρουμε το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Πλέον ο νοσηλευτής είναι υποχρεωμένος να έχει μια ευρύτερη γνώση από όλους τους ιατρικούς και παραϊατρικούς τομείς, καθώς είναι αυτός που έχει την πιο συχνή επαφή με τον ασθενή και πρέπει να είναι σε θέση να αναγνωρίζει και να εντοπίζει τις διακυμάνσεις της ασθένειας τόσο σε σωματικό όσο και σε πνευματικό βαθμό. Ενώ επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι έχει παρατηρηθεί μια τάση από τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, η οποία όμως δεν έχει ερευνηθεί διεξοδικά, που να υποδηλώνει ότι δεν είναι διαθέσιμοι να αναλάβουν αυτόν τον ρόλο είτε λόγω απροθυμίας να αναλάβουν μια τέτοια ευθύνη ή πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά. Πρέπει να τονίσουμε και την σαφή πλεονεκτική θέση του νοσηλευτή σε σχέση μεταξύ των άλλων επαγγελματιών υγείας που αποτελούν την ομάδα (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001). Η βασική διαφορά του νοσηλευτή, έγκειται στο γεγονός ότι η εκπαίδευση, οι γνώσεις του και οι αρμοδιότητές του, ειδικά αν είναι εξειδικευμένος στην ασθένεια, ξεπερνούν κατά μέσο όρο, αυτές ενός φυσικοθεραπευτή ή ενός ψυχολόγου οι οποίοι προφανώς και θα είναι εκπαιδευμένοι και ενημερωμένοι για την ασθένεια, τις επιπτώσεις της και την διαχείρισή της, στο τομέα τους αλλά δύσκολα θα εντρυφήσουν ο ένας στο τομέα του άλλου. Ο αρχικός και μόνος στόχος όλων πρέπει να είναι ο ασθενής και η καλύτερη δυνατή βελτίωση της κατάστασης του. Ο νοσηλευτής πέρα από τις νοσηλευτικές πρακτικές που ασκεί, μέσα στην ομάδα αναλαμβάνει ακόμα έναν, ίσως τον πιο σημαντικό ρόλο. Να είναι η φωνή του ασθενή προς τους άλλους. Να εκφέρει τα προβλήματα και την γνώμη του ασθενή στους άλλους επαγγελματίες και να τον εκπαιδεύει τόσο στην διαχείριση των συμπτωμάτων που προκύπτουν όσο και στην ενημέρωση του στα θέματα σχετικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Του παρέχει απευθείας προσωπική φροντίδα και τέλος τον βοηθάει ώστε να θέσει βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σχετικά με την πορεία και την διαχείριση της ασθένειας του. Προφανώς σε ένα τόσο πολύπλοκο και απαιτητικό ρόλο ο νοσηλευτής θα έχει κάποια σημεία τα οποία θα υστερεί, εδώ όμως παίζει σημαντικό ρόλο η καλή συνεργασία της ομάδας και πως θα υποστηρίξει ο ένας τον άλλον.

### 3.3. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη.

Η σκλήρυνση Κατά Πλάκας όπως ειπώθηκε και παραπάνω είναι μια ασθένεια η οποία δεν μπορεί να προληφθεί. Ο ρόλος του Νοσηλευτή σε αυτό τον τομέα μπορεί να αξιοποιηθεί μόνο στην πρόληψη επιπλοκών λόγω των συμπτωμάτων με την δημιουργία σχεδίων πρόληψης και φροντίδας για τον ασθενή (Υφαντοπούλου, Π. 2014).

### 3.4. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην διάγνωση.

Οι παρεμβάσεις για τον ασθενή με ΣΚΠ ποικίλλουν ανάλογα με την οξύτητα της επιδείνωσης και την παρουσία προβλημάτων. Πολλές νοσηλευτικές σχετίζονται με την αδυναμία του ασθενούς να επιτελέσει τις καθημερινές του δραστηριότητες, για παράδειγμα έλλειμμα αυτοφροντίδας. Άλλες νοσηλευτικές διαγνώσεις αντανακλούν προβλήματα που σχετίζονται με μυοσκελετικές διαταραχές ή με διαταραχή της κινητικότητας, αναποτελεσματική αναπνοή, δυσκοιλιότητα και ακράτεια ούρων (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001).

Η εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας θα διευκολύνει τη ολιστική προσέγγιση της φροντίδας του ασθενούς καθ όλη την πορεία της νόσου. Οι σχετικές νοσηλευτικές

διαγνώσεις, η αξιολόγηση, οι εκβάσεις και οι παρεμβάσεις αποτελούν όλες μέρος της νοσηλευτικής διεργασίας.

Σχεδόν όλοι οι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν κόπωση, η οποία μπορεί να είναι τόσο πρωτοπαθής όσο και δευτεροπαθή. Η πρωτοπαθής κόπωση προκαλείται από την ίδια την νόσο, ενώ η δευτεροπαθής από κάποια από τα παθοφυσιολογικά επακόλουθα της νόσου. Η κόπωση αυτή είναι τόσο πνευματική όσο και σωματική. Επηρεάζει κάθε πλευρά της ζωής του ασθενούς με ΣΚΠ, την ικανότητα να παραμένει ανεξάρτητος και να καλύπτει τις προσωπικές του ανάγκες, τη σεξουαλική λειτουργία, την κινητικότητα και τέλος, την ιδέα για τον εαυτό του και την αντιμετώπιση των προβλημάτων του. Απαιτείται πολύ διδασκαλία προκειμένου να βοηθηθούν ο ασθενής και η οικογένεια του να κατανοήσουν το πρόβλημα της κόπωσης και να προσαρμοθούν σε αυτή. Οι ασθενείς και η οικογένεια τους χρειάζονται βοήθεια για να αντιμετωπίσουν την κόπωση σε μια κοινωνία στην οποία η ενεργητικότητα θεωρείται σημαντικό προτέρημα.

Ο νοσηλευτής αρχικά πρέπει να εκτιμήσει τα βαθμό της κόπωσης και να αναγνωρίσει τυχόν επιβαρυντικούς παράγοντες. Η κλίμακα επίπτωσης της κόπωσης χρησιμοποιείται για να εκτιμήσει τις επιπτώσεις της κόπωσης, στην επιτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Εν συνεχεία πρέπει να ρυθμιστούν οι καθημερινές δραστηριότητες, έτσι ώστε να υπάρχουν περίοδοι ανάπαυσης. Στη μορφή αυτή διατήρησης ενεργητικότητας, οι πιο δύσκολες και απαιτητικές δραστηριότητες εκτελούνται το πρωί, με τακτικές περιόδους ανάπαυσης στα μεσοδιαστήματα μεταξύ των δραστηριοτήτων. Επίσης σημαντικό είναι ο νοσηλευτής να συμβουλέψει τον ασθενή να αποφεύγει ακραίες θερμοκρασίες, όπως τα ζεστά ντους και η έκθεση στο κρύο. Διατηρώντας μια σχετικώς σταθερή θερμοκρασία του σώματος μπορεί να αποφευχθεί η έξαρση της διαταραχής. Η θερμότητα είναι δυνατόν να επιβραδύνει τη μετάδοση των ώσεων κατά μήκος των απομυελινωτικών νεύρων, γεγονός που συμβάλλει στην κόπωση. Ακόμα πρέπει να δοθούν οδηγίες για την ανακούφιση του πόνου. Ο πόνος μπορεί να επιδεινώσει την κόπωση και αντίστροφα. Τέλος καλό θα ήταν ο νοσηλευτής να παραπέμψει τον ασθενή στους κατάλληλους επαγγελματίες υγείας για την αντιμετώπιση της κόπωσης: ομάδες αλληλοϋποστήριξης, ομάδες αντιμετώπισης του στρες, εργοθεραπευτές και φυσικοθεραπευτές ανάλογα με τις ενδείξεις. Οι ομάδες υποστήριξης και οι διάφορες θεραπείες είναι δυνατόν να διευκολύνουν τη συμμετοχή του ατόμου στη φροντίδα του και αν το βοηθήσουν να αντιμετωπίσει ψυχολογικά το πρόβλημα του (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001).

Οι ασθενείς με ΣΚΠ μπορεί να χρειάζονται βοήθεια για να πλυθούν, να ντυθούν και να σιτισθούν. Η βοήθεια που χρειάζονται είναι δυνατόν να κυμαίνεται από απλή καθοδήγηση μέχρι πλήρη εξάρτηση από τους άλλους. Η ικανότητα του ασθενούς να αυτοεξυπηρετείται είναι το μέτρο με βάση το οποίο τα μέλη της οικογένειας και οι επιφορτισμένοι με τη φροντίδα του θα πρέπει να προσαρμόσουν την βοήθεια τους. Η αυτοφροντίδα περιλαμβάνει τόσο τις αποφάσεις για την φροντίδα όσο και την παροχή αυτής. Οι περισσότεροι ασθενείς είναι ικανοί να αποφασίζουν ακόμα και όταν οι σωματικοί περιορισμοί δεν τους το επιτρέπουν να αυτοεξυπηρετηθούν. Η ανάγκη να συμμετέχουν στη λήψη αποφάσεων που τους αφορούν θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη σε κάθε παρέμβαση.

Από την μεριά του ο νοσηλευτής θα πρέπει αρχικά να εκτιμήσει την έκταση του ελλείμματος αυτοφροντίδας του ασθενούς και αν το κρίνει απαραίτητο να τον παραπέμψει σε άλλα μέλη της ομάδας φροντίδας υγείας για κατάλληλη εκτίμηση. Για παράδειγμα να το παραπέμψει εάν ενδείκνυται σε λογοθεραπευτή προκειμένου να εκτιμηθεί η ικανότητα ζωτικής σημασίας για την εξατομίκευση των παρεμβάσεων.

Επίσης μπορεί να συστηθεί στον ασθενή υποβοηθητικές συσκευές, όπως στηρίγματα του χεριού ή του καρπού όταν χρειάζονται. Η κάλυψη των αναγκών υγιεινής και σίτισης βοηθούν σημαντικά στη θετική αντίληψη του εαυτού, την αυτοεκτίμηση και την κοινωνικοποίηση του ασθενή. Τέλος, θα ήταν καλό να διδάξει τον ασθενή στη χρήση βοηθητικών συσκευών στη τροποποίηση σύστασης του φαγητού και στη σίτιση όταν το επίπεδο ενέργειας είναι υψηλότερο. Η σωστή διατροφή είναι βασική για την υγεία. Προσαρμόζοντας τα σκεύη και τα φαγητά, εξασφαλίζονται οι διατροφικές ανάγκες του ασθενή.

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα ακράτειας και συχνουρίας πράγμα που καθιστά αναγκαία την υποστήριξη τους. Ο νοσηλευτής πρέπει να διδάξει στον πάσχοντα παρεμβάσεις σχετιζόμενες με τις διαταραχές του εντέρου και της κύστης. Για παράδειγμα λήψη τουλάχιστον 2 λίτρων υγρών την ημέρα, υιοθέτηση συνηθειών του εντέρου που βοηθούν να προληφθεί η δυσκοιλιότητα, διδασκαλία τεχνικών αυτοκαθετηριασμού, εάν χρειάζεται. Η διατήρηση της λειτουργίας του εντέρου και της κύστης σε ικανοποιητικά επίπεδα μειώνει τον κίνδυνο λοίμωξης των ουροφόρων οδών και απόφραξης του εντέρου (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001).

Επίσης, οι ασθενείς και οι σύντροφοι τους αντιμετωπίζουν συχνά προβλήματα που παρεμβαίνουν στη σεξουαλική δραστηριότητα τα οποία δεν προκύπτουν μόνο από βλάβες των νεύρων αλλά είναι αποτέλεσμα και ψυχολογικών αντιδράσεων. Η κόπωση, η συναισθηματική αστάθεια και η κατάθλιψη έχουν καθοριστικό ρόλο στο πρόβλημα. Μέσα από την επικοινωνία με το σύντροφο αλλά και την αναζήτηση ειδικού μπορεί να υπάρξει λύση στο πρόβλημα.

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν προβλήματα αταξίας, ισορροπίας αλλά και οπτικές διαταραχές που μπορεί να οδηγήσουν σε ατύχημα. Για να αντιμετωπιστεί αυτό το πρόβλημα και να αποφευχθεί το ατύχημα ο ασθενής πρέπει να διδάσκεται να περπατάει με τα πόδια ανοιχτά ώστε να αυξήσει το κέντρο βάρους και να σταθεροποιήσει το βάδισμα. Είναι πολύ πιθανό να απαιτείται κατά τη βάρδιση η χρήση βοηθητικών μέσων. Αν ο ασθενής αδυνατεί να περπατήσει τότε η μόνη λύση είναι χρήση αναπηρικής καρέκλας. Ο επαγγελματίας υγείας μπορεί να του προτείνει μέσα ώστε να αυξηθεί η ανεξαρτησία του άτομου. Ο ασθενής εκπαιδεύεται για την καλύτερη μετακίνηση του και για τον τρόπο με τον οποίο εκτελεί τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.2001).

Η μειωμένη μυϊκή δύναμη αποτελεί σοβαρό πρόβλημα για τους ανθρώπους με ΣΚΠ για αυτό προτείνονται ασκήσεις αντίστασης που δυναμώνουν τους αδύναμους μυς. Ο ασθενής θα πρέπει να γυμνάζεται σε σημείο πριν την κόπωση διότι η έντονη άσκηση αυξάνει τη θερμοκρασία του σώματος και είναι πιθανόν να υπάρχουν συμπτώματα. Η σπαστικότητα μπορεί να αντιμετωπιστεί με ασκήσεις διατάσεις ώστε να μειωθεί ο σπασμός των αρθρώσεων. Ακόμα το κολύμπι βοηθάει αρκετά στην ανακούφιση από τους σπασμούς. Σε κάθε περίπτωση ο ασθενής δεν θα πρέπει να βιάζεται καθώς όπως είναι γνωστό η βιασύνη αυξάνει την σπαστικότητα (Kelliher, F. 2013).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας επηρεάζει νεύρα που σχετίζονται με την όραση και την ομιλία προκαλώντας σύγχυση στον ασθενή. Στη κατηγορία των συμπτωμάτων της όρασης υπάρχουν τρεις περιπτώσεις οπτικών προβλημάτων. Η πρώτη είναι η οπτική νευρίτιδα, δεύτερον ο νυσταγμός και τρίτον η διπλωπία (διπλή όραση). Η οπτική νευρίτιδα είναι η πιο συχνή εκδήλωση προσβολής της οπτικής οδού. Τα αποτελέσματα της οπτικής νευρίτιδας είναι η θολή όραση, η τύφλωση από το ένα μάτι κυρίως και το σκοτεινίασμα της όρασης. Επίσης, υφίσταται το ενδεχόμενο να εμφανιστεί στο κέντρο του οπτικού πεδίου μια μαύρη κουκίδα. Ο νοσηλευτής πρέπει να καθησυχάσει τον ασθενή ενημερώνοντας πως πρόκειται για κάτι παροδικό και με τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής το πρόβλημα θα τεθεί υπό έλεγχο. Η

διπλωπία αποτελεί ακόμα ένα πρόβλημα το οποίο είναι αρκετά ενοχλητικό για τον ασθενή αλλά δεν επιδέχεται κάποια θεραπεία διότι επιλύεται μόνο του. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να συστήσει στον ασθενή να ξεκουράζει τα μάτια καθ' όλη την διάρκεια της ημέρας. Τέλος το σύμπτωμα του νυσταγμού ή αλλιώς η ανεξέλεγκτη κάθετη και οριζόντια κίνηση του ματιού μπορεί να είναι κατά κύριο λόγο ήπια και να συμβαίνει μόνο όταν ο ασθενής κοιτάει στο πλάι, ή ενδέχεται να είναι τόσο σοβαρό και έντονο ώστε να επηρεάζει την όραση. Ο νυσταγμός είναι ιδιαίτερα κοινό πρόβλημα για τους πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας και παρουσιάζεται περίπου στο 35% του πληθυσμού που νοσεί. Διάφορες φαρμακευτικές αγωγές είναι διαθέσιμες οι οποίες βοηθούν στην επίλυση του προβλήματος (Kelliher, F. 2013).

Στην κατηγορία της ομιλίας, η δυσαρθρία και η δυσφαγία αποτελούν συχνά φαινόμενα σε ασθενείς με ΣΚΠ. Σε αυτήν την περίπτωση θα πρέπει να παραπέμπεται σε ειδικό λογοθεραπευτή ο οποίος διδάσκει αυτόν, την οικογένεια του και τους επαγγελματίες υγείας για τα προβλήματα του λόγου και της κατάποσης που αντιμετωπίζει και για εναλλακτικούς τρόπους επικοινωνίας.

Πέρα όμως από τις αισθητικές λειτουργίες η νόσος επηρεάζει και την γνωσιακή λειτουργία του ατόμου. Οι ασθενείς βιώνουν μεγάλη ένταση και πίεση με αποτέλεσμα να υπάρχει συναισθηματική αστάθεια, έλλειψη προσοχής, κατάθλιψη και επιθετικότητα. Χρειάζεται μεγάλη υποστήριξη και κατανόηση για να βοηθηθούν τα άτομα να προσαρμοστούν στην νέα αυτοεικόνα τους και αν αντιμετωπίσουν τις αλλαγές που υφίσταται η ζωή τους. Οι επαγγελματίες υγείας θα πρέπει να ενθαρρύνουν τα άτομα να θέσουν βραχυπρόθεσμους σκοπούς και να παραμείνουν δραστήριοι. Η οικογένεια του ασθενούς, πρέπει επίσης να είναι ανήμερη για την φύση και τον βαθμό της γνωσιακής διαταραχής που μπορεί να προκαλέσει η νόσος ώστε να ανταπεξέλθει όσο το δυνατό καλύτερα (Kelliher, F. 2013).

Οι επαγγελματίες υγείας και στην προκειμένη περίπτωση ο νοσηλευτής πρέπει να περιλαμβάνει μέσα στους σκοπούς του και την οικογένεια του πάσχοντα που έχουν ανάγκη από σωστή ενημέρωση. Πέρα από τον ασθενή μεγάλο βάρος και ευθύνη επωμίζονται και τα μέλη της οικογένειας, ο νοσηλευτής εκτός από την ενημέρωση σχετικά με τη νόσο και τη φροντίδα του ασθενή πρέπει να στηρίζει την οικογένεια στο δύσκολο δρόμο που θα διανύει από εδώ και μπρος.

Η πλειονότητα των ατόμων που φροντίζουν ασθενείς με ΣΚΠ είναι οι σύντροφοι ή άλλα μέλη της οικογένειας. Επειδή η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια χρόνια νόσος που μπορεί να οδηγήσει σε αναπηρία, οι φροντιστές μπορεί να αισθάνονται ανίκανοι να ανταποκριθούν στις ευθύνες τους. Ο φροντιστής αντιμετωπίζει όχι μόνο την ευθύνη για τις πολλαπλές σωματικές ανάγκες του ασθενούς, αλλά ακόμη και οικονομικές και ψυχοκοινωνικές πιέσεις. Η έλλειψη ανεξαρτησίας είναι ικανή να πυροδοτήσει ακόμη περισσότερο το άγχος και το θυμό. Ο φόβος για το μέλλον, η έλλειψη εισοδήματος, η ουσιαστική απώλεια ενός ανθρώπου είτε είναι σύζυγος είτε παιδί σε συνδυασμό με την κούραση, επιβαρύνουν σημαντικά το επιφορτισμένο με τη φροντίδα του ασθενούς άτομο. Τα άτομα αυτά μπορούν να εξαντληθούν σωματικά και ψυχικά και να απομονωθούν κοινωνικά κάτω από το βάρος της ευθύνης για την παροχή του συνόλου της φροντίδας στο ανήμπορο μέλος της οικογένειας (Kelliher, F. 2013).

Οι νοσηλευτές μπορούν να διδάξουν στους φροντιστές τεχνικές αυτοφροντίδας όπως να εξασφαλίσουν περιόδους ανάπαυσης και να αποφεύγουν την κόπωση. Η κόπωση αυξάνει το στρες και είναι πιθανό να οδηγήσει σε δυσκολία λήψης σωστών αποφάσεων. Ακόμα θα μπορούσαν να τους συμβουλέψουν να σχεδιάσουν ένα κατάλογο και να λαμβάνουν μέρος σε φυσικές δραστηριότητες που απολαμβάνουν. Η τακτική φυσική άσκηση μειώνει το στρες. Τέλος θα ήταν καλό να τους παραπέμψει σε τοπικές ομάδες υποστήριξης ή σε βιβλία σχετικά



με το θέμα. Η σαφής υπόδειξη συστημάτων υποστήριξης και η παροχή συγκεκριμένων πληροφοριών προάγουν την ικανότητα αντιμετώπισης του προβλήματος.

### 3.5. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή για την διαχείριση και πρόληψη των συμπτωμάτων.

Η πολλαπλή Σκλήρυνση αποτελεί μια χρόνια φλεγμονώδη και εκφυλιστική διαταραχή που προσβάλλει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Η επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής των ατόμων που την παρουσιάζουν καθιστά επιβεβλημένη την αντιμετώπιση της στο πλαίσιο συνεργατικής στρατηγικής από ομάδα. Σε αυτή την ομάδα, ο ρόλος του νοσηλευτή είναι καθοριστικός και αφορά 5 σημεία όπως ειπώθηκαν από την Αμανατίδου τα οποία είναι

- Η συνεχής αξιολόγηση της κατάστασης ασθενούς.
- Η παροχή πληροφόρησης σχετικά με τη νόσο και τους τρόπους αντιμετώπισης της.
- Η εκπαίδευση του ασθενούς στον χειρισμό της νόσου.
- Η αξιολόγηση και προαγωγή της πίστης του ασθενούς στην θεραπευτική αγωγή.
- Η συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Κατά τον σχεδιασμό και την εφαρμογή της νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, ο νοσηλευτής πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις αντιδράσεις των στις εκδηλώσεις της νόσου. Αν και κάθε ασθενής ενδέχεται να έχει διαφορετικές ανάγκες, οι νοσηλευτικές διαγνώσεις σύμφωνα με τις Priscilla και Karen εστιάζουν στα συνηθέστερα προβλήματα, όπως τα προβλήματα με το μυοσκελετικό, την αδυναμία λόγω κόπωσης και τις διαταραχές της όρασης.

Το πιο αποτελεσματικό νοσηλευτικό μοντέλο φροντίδας για τον ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που έχει παρουσιαστεί είναι το μοντέλο της Ολοκληρωμένης Φροντίδας Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας που εμφανίστηκε στα μέσα του 20<sup>ου</sup> αιώνα σε όλο τον κόσμο. Το συγκεκριμένο μοντέλο επιδιώκει να παρέχει τη βέλτιστη εξυπηρέτηση με έναν οικονομικά αποδοτικό και συντονισμένο τρόπο, εξατομικευμένο για κάθε άτομο, ώστε να αποφευχθεί η επικάλυψη της φροντίδας του ασθενή από άλλους παράγοντες. Έχει τις βάσεις του στο μοντέλο του Ιατρικού Σπιτιού (Medical Home Model) που πρώτη φορά σχεδιάστηκε το 1967 από το Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (Halper, 2010). Στην πραγματικότητα αναφέρεται στην φροντίδα που είναι εστιασμένη στην υγειονομική περίθαλψη του ασθενή.

Είναι προσβάσιμη, είναι επικεντρωμένη σε όλη την οικογένεια, είναι συντονισμένη, σφαιρική, συνεχής και εξελίσσεται, συμπονετική προς τον ασθενή και την οικογένειά του, και πολιτισμικά αποτελεσματική (Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. 2012). Οι αρχές του μοντέλου Ολοκληρωμένη Φροντίδα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας με επίκεντρο τον ασθενή περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

Κάθε ασθενής έχει μια συνεχή σχέση με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης που εκπαιδευμένοι για να παρέχουν συνεχή και ολοκληρωμένη φροντίδα.

Η ομάδα των ατόμων (Οικογένεια και Ομάδα Υγείας) αναλαμβάνουν συλλογικά την ευθύνη για τη συνεχή φροντίδα του ασθενούς.

Υπάρχει ένας ολοκληρωμένος σχεδιασμένος προσανατολισμός για το άτομο και περιλαμβάνει όλα τα στάδια της ζωής και όλα τα στάδια της ασθένειας και της ευεξίας.

Η Φροντίδα είναι συντονισμένη και ολοκληρωμένη από όλα τα μέλη του συστήματος υγείας.

Η Φροντίδα διευκολύνεται από τα μητρώα, την ανταλλαγή πληροφοριών μέσω τεχνολογικών μέσων και με όλα τα μέσα για την εξασφάλιση πολιτισμικά ευαίσθητη παρεμβάσεις

Η ποιότητα και η ασφάλεια είναι τα κύρια χαρακτηριστικά του.

Οι στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας εμπίπτουν σε τρεις γενικές κατηγορίες: αυτές που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της υποκείμενης νόσου από τη μείωση των παροξυσμών και την επιβράδυνση της προόδου της νόσου. Εκείνες που χρησιμοποιούνται για την ελαχιστοποίηση και τον έλεγχο συγκεκριμένων συμπτωμάτων, όπως σπαστικότητα, της ουροδόχου κύστης ή κόπωση. Και εκείνα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση μη ιατρικών θεμάτων που σχετίζονται με την ασθένεια. Με κανένα τρόπο δεν σημαίνει ότι όλα ή ακόμη και πολλά από τα συμπτώματα και οι τρόποι διαχείρισης που δούμε σε αυτό το κεφάλαιο συμβαίνουν σε κάθε άτομο. Σχεδόν όλοι από αυτούς, ωστόσο, έχουν στρατηγικές διαχείρισης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ελαχιστοποίησης δυσφορίας και της ενόχλησης (Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. 2012).

### 3.6. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη της οικογένειας και ο ρόλος της στην βοήθεια του ασθενή.

Όταν εμφανιστεί η ΣΚΠ σε ένα άτομο η ζωή όλων των μελών της οικογένειας αλλάζει. Οι καθιερωμένοι ρόλοι μετασχηματίζονται και οι μεταξύ τους σχέσεις διαταράσσονται. Μερικές οικογένειες δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν μια χρόνια νόσο χωρίς καταστροφικά αποτελέσματα για τη λειτουργικότητα της οικογένειάς τους και δεν κατανοούν τον πρώτο καιρό ότι η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών. Δεν είναι μόνο τα σωματικά συμπτώματα που υποβαθμίζουν την ποιότητα της ζωής των πασχόντων άλλα και ο ψυχολογικός παράγοντας. Οι ασθενείς επηρεάζονται κυρίως από τις σχέσεις τους με την οικογένεια. Η συναισθηματική ένταση εξαιτίας της νόσου μπορεί να είναι πιο επώδυνη από τις σωματικές της συνέπειες. Ο ρόλος των συγγενών είναι πολύ σημαντικός για την ποιότητα ζωής του ασθενή. Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια αντιμετωπίζει την πρόκληση έχει μεγάλο αντίκτυπο όχι μόνο στην υγεία της αλλά και στην προσαρμογή του πάσχοντος. Η συμβολή του νοσηλευτή στην οικογένεια, σε αυτή την περίπτωση είναι παρά πολύ σημαντική. Συγκεκριμένα ο νοσηλευτής μπορεί να προσφέρει στην οικογένεια ενημέρωση του ασθενή και των μελών για την φύση της ασθένειας σε συνδυασμό με την προώθηση υγιεινών συνηθειών ζωής. Μπορεί να εκπαιδεύσει τα μέλη για νοσηλεία του ασθενή και να φέρει τα μέλη σε επαφή με διαθέσιμες υπηρεσίες υγείας που πιθανόν να χρειαστούν. Τέλος τους παρέχει ηθική και ψυχολογική στήριξη και τους βοηθάει να αναγνωρίσουν τα προβλήματα και τις ευθύνες τους (Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. 2012).

***Γιατί είναι σημαντική η συμμετοχή της οικογένειας και πως ο νοσηλευτής αυξάνει την συμμετοχή της στην διαχείριση της ασθένειας.***

Η οικογένεια από την φύση της παίζει ρόλο στην καθημερινότητα του ασθενή μέσω των στενών σχέσεων και των ρόλων που έχουν δημιουργηθεί μέσα σε αυτήν. Η οικογένεια μπορεί να προσφέρει στον ασθενή βοήθεια στην καθημερινότητά του, ψυχολογική στήριξη και συνεισφορά στην διαδικασία διαχείρισης των συμπτωμάτων. Υπάρχουν βέβαια και τα προγράμματα τα οποία θα μπορούσαν να συνεισφέρουν στον ασθενή άλλα οι ελλείψεις οικονομικές παροχές στο σύστημα υγείας και το αβάσταχτο, τις περισσότερες φορές, οικονομικό βάρος τα καθιστούν δύσκολα προς παρακολούθηση. Ακόμα και όταν είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες, επαγγελματικές υπηρεσίες και πάλι δεν είναι αρκετό για να βελτιώσει τα αποτελέσματα σε πολλούς ασθενείς. Πολλοί ασθενείς και πάροχοι υγείας αισθάνονται ότι τα μέλη της οικογένειας έχουν αγνοηθεί ως πηγή υποστήριξης για χρόνια φροντίδα στην ασθένεια. Ενώ σύμφωνα με τις έρευνες πάνω από το 70% των ενηλίκων με χρόνιες ασθένειες λένε ότι θέλουν να αυξήσουν την υποστήριξη για τη φροντίδα τους που λαμβάνουν από την οικογένεια και τους φίλους. Τα μέλη της οικογένειας είναι συχνά πρόθυμοι να βρουν τρόπους να βοηθήσουν αποτελεσματικά τους αγαπημένους τους διαχειρίζονται την υγεία τους. Και πράγματι, η οικογένεια και οι φίλοι έχουν αξιοσημείωτη δυνατότητα στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης και της ιατρικής περίθαλψης των ασθενών και αυτό συμβαίνει γιατί ανέκαθεν μέσω των κοινωνικών σχέσεων επηρέαζαν έμμεσα ή άμεσα τον ασθενή. Ενώ ταυτοχρόνως η συμμετοχή τους δεν παρουσιάζει αρνητικά αποτελέσματα ούτε στον ασθενή, ούτε στην οικογένεια. Για τους ακόλουθους λόγους ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει την συμμετοχή της οικογένειας στην διαχείριση της ασθένειας (Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. 2012).

- Τα μέλη της οικογένειας παρέχουν την καθημερινή βοήθεια στην αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων και της ψυχολογίας του ασθενή.
- Έχουν ενεργό ρόλο στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή και ιατροφαρμακευτική του περίθαλψη.
- Η στήριξη της οικογένειας είναι συνδεδεμένη με την καλύτερη διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή και καλύτερα αποτελέσματα στην διαχείριση των συμπτωμάτων.
- Τα μέλη της οικογένειας αποτελούν ιδανικούς υποστηρικτές για τον ασθενή.

Η ιδέα της συνεισφοράς της οικογένειας στην διαχείριση της ασθένειας δεν είναι καινούρια. Οι διάφοροι επαγγελματίες υγείας πάντα προσπαθούσαν να συμπεριλάβουν και τις οικογένειες των ασθενών στις συνεδρίες αλλά τις περισσότερες φορές λάμβαναν γενικά περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αιτιολογία της ασθένειας, τα συμπτώματα και για τον ρόλο του ασθενή στην διαχείριση των συμπτωμάτων. Στην περίπτωση του νοσηλευτή αυτό θα πρέπει να αποφευχθεί. Σκοπός είναι μέσα από την συζήτηση να κατευθυνθεί σωστά η οικογένεια ώστε να αναλάβει ρόλους στην φροντίδα του ασθενή.

### 3.7. Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ψυχοκοινωνική αποκατάσταση

Ο ρόλος του νοσηλευτή σε χρόνιες ασθένειες είναι κύριας σημασίας. Καθώς είναι εκείνο το άτομο το οποίο κατά κύριο λόγο θα συναναστραφεί τις περισσότερες ώρες της ημέρας με τον ασθενή, και είναι εκείνο το άτομο το οποίο θα προσπαθήσει ακούραστα με θέληση και επιμονή να βρει λύση στο κάθε πρόβλημα του ασθενούς. Αυτό σημαίνει ότι σε τέτοιες ασθένειες όπως η ΣΚΠ, ο νοσηλευτής είναι εκείνος που βρίσκεται πιο κοντά στον ασθενή και πολλές φορές του είναι πιο προσιτός, σε σχέση με οποιοδήποτε άλλο άτομο. Καθώς μέσα από την συνεχή επαφή νοσηλευτή ασθενούς, δίνεται η δυνατότητα στον νοσηλευτή να γνωρίσει και να κατανοήσει την ψυχική κατάσταση του ασθενούς. Αυτό θα οδηγήσει τον ασθενή στην

εξωτερίκευση των συναισθημάτων του γύρω από την ασθένεια και τα νέα δεδομένα που διαδραματίζονται στην ζωή του καθώς και για τα αισθήματα θυμού που τον κατακλύζουν στο γιατί να του συμβεί κάτι τέτοιο. Έτσι αρχίζει να κατανοεί ότι η ασθένεια δεν διαλέγει συγκεκριμένα άτομα, αλλά μπορεί να συμβεί στον οποιοδήποτε ακόμα και στον ίδιο(Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου 2015).

Κάπως έτσι αναγκάζεται να μπει στην πραγματικότητα της νέας του ζωής, η οποία θα του είναι άγνωστη, θα είναι πλημμυρισμένη από καινούρια συναισθήματα, όπως λύπη, θυμό τα οποία είναι απολύτως φυσιολογικά για ένα άτομο με ΣΚΠ. Σε αυτό το στάδιο ο νοσηλευτής αυτό που πρέπει να κάνει είναι να δώσει χρόνο στον ασθενή να κατανοήσει την νέα κατάσταση την οποία βιώνει και στην οποία πρέπει να προσαρμοστεί η ζωή του από εδώ και πέρα. Η συμβολή του νοσηλευτή στην πληροφόρηση του ασθενή θα βοηθήσει πάρα πολύ, στο να οργανώσει ο ασθενής τον καταιγισμό συναισθημάτων που βιώνει λόγω της ασθένειας. Θα τον βοηθήσει να σκέφτεται όσο πιο θετικά μπορεί. Ακόμα ο νοσηλευτής θα πρέπει να βάλει τον ασθενή σε έναν νέο τρόπο σκέψης ο οποίος θα είναι ο εξής, ότι δεν μπορεί να κάνει όπως το έκανε παλιά να βρει εναλλακτικές λύσεις ώστε να καταφέρει αυτό που θέλει, ή σε περίπτωση που δεν τα καταφέρει να μπει στην διαδικασία αναζήτησης νέων δραστηριοτήτων που θα τον ευχαριστούν το ίδιο αλλά και περισσότερο(Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου 2015).

Δεν είναι μια διαδικασία εύκολη και απλή για τον ασθενή απαιτεί χρόνο και προσπάθεια, οπότε δεν του είναι ίσως και εύκολο να αποδεχτεί εύκολα τις αλλαγές που του επιφέρει η ασθένεια στην ζωή του. Ωστόσο θα πρέπει να προσπαθήσει γιατί αλλιώς θα δημιουργηθούν ακόμα περισσότερα προβλήματα στην ζωή του, λόγω του ότι θα παραιτηθεί από αυτήν και θα μείνει στάσιμος και δεν θα ζει σύμφωνα με τα καινούρια δεδομένα πια. Ο νοσηλευτής αυτό που θα πρέπει να κάνει είναι να δείξει μεγάλη υπομονή και να δώσει χρόνο στον ασθενή μέχρι να καταλάβει και να αποδεχτεί την νέα του ζωή. Έπειτα να τον εμψυχώσει και να τον ενθαρρύνει σε αυτά που μπορεί να κάνει και όχι σε αυτά που δεν μπορεί. Τέλος ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον θεράπων ιατρό πάντα αυτό που θα κάνουν είναι να συμβουλευθούν και να δώσουν πληροφορίες τόσο στον ίδιο τον ασθενή όσο και την οικογένεια του για την νόσο, την εξέλιξη της, και την φαρμακευτική αγωγή, καθώς επίσης για τις αρμόδιες υπηρεσίες υγείας που μπορεί να απευθυνθεί τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένεια του, αλλά και να τους ενημερώσει ότι υπάρχουν και οι αντίστοιχοι σύλλογοι και οργανισμοί υποστήριξης και βοήθειας(Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου 2015).

### 3.8.Παράγοντες που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή των ασθενών με ΣΚΠ.

Υπάρχει ένα ευρύ φάσμα παραγόντων που επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή ασθενών με ΣΚΠ. Οι πιο σημαντικοί από αυτούς αφορούν τα προσωπικά εφόδια που διαθέτει ο καθένας ώστε να αντιμετωπίσει την νόσο, δηλαδή την προσωπικότητά του, τους μηχανισμούς άμυνας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που αποτελούν ουσιαστικά τους «εσωτερικούς», ψυχολογικούς παράγοντες του ασθενούς. Κάποιοι άλλοι που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν «εξωτερικοί» παράγοντες αφορούν αφενός την μορφή της νόσου, τα συμπτώματα με τα οποία εμφανίζεται, την ανικανότητα που προκαλεί και τις θεραπείες που εφαρμόζονται (ιατρικοί παράγοντες) και αφετέρου την περιβαλλοντική στήριξη που λαμβάνει ο ασθενής, η οποία μπορεί να είναι υλική, συναισθηματική ή να αφορά την πληροφόρηση που έχει γύρω από την πάθησή του (κοινωνικοί παράγοντες) (Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. 2013).

## 1. ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΙ

Στρεσογόνος ή ψυχοπιεστική είναι η κατάσταση εκείνη που χαρακτηρίζεται από ασυμφωνία μεταξύ των απαιτήσεων που δημιουργούνται σε ένα άτομο και της ικανότητας του να αντιδράσει. Η διάγνωση της ΣΚΠ, μιας χρόνια νόσου που εμφανίζεται ως επί το πλείστον σε νέες ηλικίες και μπορεί σε σύντομο χρονικό διάστημα να οδηγήσει σε σοβαρή αναπηρία, σίγουρα αποτελεί μια στρεσογόνο κατάσταση για το άτομο, το οποίο καλείται να κινητοποιήσει τους μηχανισμούς άμυνας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που διαθέτει.

Ακόμη, η χρονιότητα της νόσου και η αναπηρία που αυτή προκαλεί, έστρεψε το ενδιαφέρον των ερευνητών στη μελέτη των αποτελεσματικότερων τρόπων αντιμετώπισης και προσαρμογής στη νόσο, ώστε να βελτιωθεί όσο το δυνατόν περισσότερο η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ. Ο κάθε άνθρωπος που βρίσκεται αντιμέτωπος με μια ψυχοπιεστική κατάσταση χρησιμοποιεί μηχανισμούς άμυνας ώστε να εξασφαλίζει ψυχική οικονομία και να μην βιώσει το δυσάρεστο συναίσθημα του άγχους. Οι εσωτερικοί αυτοί μηχανισμοί επιλέγονται και δρουν υποσυνείδητα, ώστε να διαφοροποιηθεί η σύγκρουση και να μην βρει κατευθείαν έμφαση στο συνειδητό. Μερικοί από αυτούς χρησιμοποιούνται συχνότερα στην καθημερινή ζωή από φυσιολογικά άτομα και θεωρούνται πιο ώριμοι και αυτοί είναι

A) η απόθηση, η οποία δεν αφήνει την ανάδυση στο συνειδητό ανεπίτρεπτων επιθυμιών, τάσεων, σκέψεων και ωθεί τη σύγκρουση να μείνει στο υποσυνείδητο.

B) η συνταύτιση, όπου μιμείται κανείς ιδιότητες συμπεριφοράς από κάποιο ικανότερο άτομο (σύμφωνα με την κρίση του).

Γ) η αναπλήρωση, όπου σε ορισμένες αδυναμίες αντιπαρατάσσει κανείς άλλες ικανότητες του.

Δ) η εξάλλωση, όπου μια ενστικτώδης ορμή διοχετεύεται σε κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά.

E) η υποκατάσταση, όπου ένας ανεκπλήρωτος στόχος εκπληρώνεται με έναν παραπλήσιο. Πιο ανώριμοι μηχανισμοί άμυνας οδηγούν συχνά σε νοσηρές λύσεις και ψυχικές καταστάσεις, που δρουν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών και συχνά επιβαρύνουν και αυτήν την ίδια την πρόγνωση της νόσου (Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. 2013).

Σημαντικά ευρήματα προκύπτουν και από έρευνες που έγιναν σε ασθενείς με ΣΚΠ και μελέτησαν την σχέση του φύλου και των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας με τη ψυχοκοινωνική προσαρμογή στη νόσο. Σε έρευνα των McCabe, φάνηκε πώς οι ασθενείς με ΣΚΠ και ιδιαίτερα οι άνδρες προσαρμόζονται δύσκολα στη νόσο και αναπτύσσουν ανεπαρκείς τεχνικές αντιμετώπισης των προβλημάτων καθώς και μηχανισμούς προσαρμογής. Ανάλογα ευρήματα προκύπτουν και από τον Buchi, με τις γυναίκες να αντιδρούν πιο θετικά στην εμφάνιση της νόσου, με περισσότερη αισιοδοξία, λιγότερο άγχος και κατάθλιψη και περισσότερη διάθεση να παραμείνουν στην εργασία τους από τους άνδρες ασθενείς. Σύμφωνα με τον Ratsep, η προσωπικότητα φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στους μηχανισμούς προσαρμογής που θα αναπτύξει ένας ασθενής με ΣΚΠ. Ο Lasar βρήκε ότι δυσπροσαρμοστική αντίδραση στη νόσο συσχετίστηκε με χειρότερη πρόγνωση, σε αντίθεση με την αποδοχή της χρόνιας νόσου που οδηγεί σε πιο εύκολη προσαρμογή σ' αυτή και διατήρηση της λειτουργικότητας των ασθενών στην καθημερινή ζωή.

Ως προς τα επί μέρους στοιχεία της προσωπικότητας που έχουν μελετηθεί από τον Merkelbach, υψηλά επίπεδα νευρωτισμού επηρεάζουν ακόμη και συμπτώματα της νόσου,

όπως είναι η αύξηση της κόπωσης, ενώ η εξωστρέφεια έχει αντίθετη δράση στο αίσθημα της κόπωσης. Η επίδραση των χαρακτηριστικών αυτών παραμέτρων στην κόπωση φάνηκε να είναι μεγαλύτερη απ' ό,τι η επίδραση της σωματικής δυσλειτουργικότητας των ασθενών.

## 2. ΙΑΤΡΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ (παράγοντες που αφορούν την νόσο)

Παράγοντες που έχουν σχέση με την νόσο, όπως η χρονιότητα, ο βαθμός ανικανότητας που αυτή προκαλεί και κάποια συμπτώματα όπως τα νευρογνωσιακά ελλείμματα, η κόπωση και η κατάθλιψη, φαίνεται να επηρεάζουν με διάφορους τρόπους τη ψυχοκοινωνική προσαρμογή σ' αυτήν. Γενικά, η ικανοποίηση της ζωής των ασθενών μετά τη διάγνωση της ΣΚΠ, έχει μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη νευρολογική πάθηση. Έρευνα του Ritter έδειξε πως οι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν αρκετά προβλήματα προσαρμογής, ανεξάρτητα με το βαθμό αναπηρίας που η νόσος τους προκαλούσε: μόνο το ένα τρίτο των ασθενών φαίνεται να διατηρεί το επάγγελμά του μετά την ανακοίνωση της νόσου, ενώ οι μισοί υπέφεραν από διαταραχές προσαρμογής στη νόσο με σημάδια απόσυρσης και απομόνωσης. Παρόλα αυτά, η διατήρηση της εργασίας των ασθενών, καθώς και περίοδος που μεσολαβεί από την υποψία μέχρι την τελική διάγνωση της νόσου, όπως προκύπτει από άλλη έρευνα δεν φαίνεται να επηρεάζουν την προσαρμογή σε αυτή (Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. 2013).

Όσον αφορά κάποια από τα συμπτώματα της νόσου, η κόπωση, τα νευρογνωσιακά ελλείμματα και οι ψυχικές διαταραχές όπως η κατάθλιψη έχουν μελετηθεί περισσότερο από τα υπόλοιπα σχετικά με το πόσο επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική προσαρμογή. Από μελέτη των Mitchell και Benedict φαίνεται πως οι γνωστικές διαταραχές και η κόπωση επηρεάζουν σημαντικά την ικανοποίηση ζωής. Το ίδιο προκύπτει και από δύο άλλες μελέτες ως προς την επίπτωση της κόπωσης και των νευρογνωσιακών ελλειμμάτων αντίστοιχα.

Ειδικά οι ασθενείς που χρησιμοποιούν την απόθνηση ως μηχανισμό άμυνας στην ανακοίνωση της ΣΚΠ και αποφεύγουν την «ενεργητική προσαρμογή» σε αυτή, παρουσιάζουν σημαντική συσχέτιση των νευρογνωσιακών ελλειμμάτων με την κατάθλιψη. Το άγχος και η κατάθλιψη έχουν σημαντική επίδραση στην ικανοποίηση που λαμβάνουν από τη ζωή τους οι ασθενείς με σκλήρυνση, όπως αποδεικνύεται από διάφορες μελέτες, ενώ σε μελέτη των Lobentan, η κατάθλιψη φάνηκε να επηρεάζει περισσότερο από κάθε άλλο παράγοντα την ποιότητα ζωής των ασθενών.

Τα χρόνια νόσησης φαίνεται να μην σχετίζονται με τη ψυχοκοινωνική προσαρμογή στη νόσο, ούτε και τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών, με τη μελέτη των Benito-Leon και συν να βρίσκει αποτελέσματα ως προς τη χρονιότητα (Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. 2013).

Τέλος, ενδιαφέροντα είναι τα στοιχεία που προκύπτουν όσον αφορά τη σχέση της σωματικής δυσλειτουργικότητας που η νόσος προκαλεί, με την ικανοποίηση ζωής και τη ψυχοκοινωνική προσαρμογή σε αυτή. Όπως προκύπτει από μελέτη των Benito-Leon η συνολική ποιότητα ζωής δε φαίνεται να επηρεάζεται από το βαθμό αναπηρίας ή δυσλειτουργικότητας, καθώς σημαντικότερος παράγοντας αποδείχθηκε η ψυχική - συναισθηματική προσαρμογή στη νόσο. Παρόμοια ευρήματα προκύπτουν από μελέτη των Maybury και Brewin, όπου φαίνεται να μην υπάρχει συσχέτιση μεταξύ της πληροφόρησης γύρω από τη νόσο, του επιπέδου της ανικανότητας ή των δημογραφικών χαρακτηριστικών και της προσαρμογής στη νόσο. Έτσι από μελέτη των Stenager αποδεικνύεται πως η σωματική ανικανότητα, καθώς και η γενική πρόοδος της νόσου οδηγούν σε άσχημη ψυχοκοινωνική προσαρμογή, επηρεάζοντας -ως ανεξάρτητοι παράγοντες - την ικανοποίηση ζωής των ασθενών, ιδιαίτερα στον τομέα της ικανοποίησης από τη σωματική κατάσταση. Αντίστοιχα, μελέτη των Hakin που διενεργήθηκε σε 304 ασθενείς, έδειξε πως η σωματική ανικανότητα και οι γνωστικές διαταραχές αποτελούν

παράγοντες που οδηγούν τους ασθενείς με ΣΚΠ σε παραίτηση από την εργασία τους, χαμηλή ποιότητα ζωής και απόσυρση από την κοινωνική ζωή.

### 3. ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ – ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:

Αξίες και πιστεύω επηρεάζουν την προσαρμογή και την αντιμετώπιση κάθε ψυχοπιεστικής κατάστασης. Σύμφωνα με τον Vitali οι κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του ατόμου στη Σ.Κ.Π. είναι οι γνώσεις του ασθενούς γύρω από τη νόσο, οι εμπειρίες που έχει από δική του νόσηση ή από την νόσηση κοντινών του ανθρώπων, ο τρόπος που έχει αντιμετωπίσει στο παρελθόν άλλες ψυχοπιεστικές καταστάσεις, το οικογενειακό υποστηρικτικό περιβάλλον που έχεις, καθώς και η οικονομική, επαγγελματική και κοινωνική του θέση. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των ασθενών με Σ.Κ.Π. είναι να βοηθηθούν να ξεπεράσουν τους φόβους και τις αγωνίες τους. Κυριότερος φόβος είναι η απώλεια της αυτονομίας τους και γι' αυτό το λόγο η κοινωνική στήριξη θα πρέπει να κατευθύνεται προς αυτόν το στόχο, βοηθώντας τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν πιο αισιόδοξα τη νόσο τους. Η πολιτεία και η κοινωνία θα πρέπει να τους παρέχει την απαραίτητη στήριξη, χωρίς όμως να τους θεωρεί ως πολίτες ανίκανους να προσφέρουν. Σύμφωνα με τον Buchi , η πρόωμη κρατική αναγνώριση αναπηρίας και η χορήγηση αναπηρικής σύνταξης μπορεί να δίνει κάποια πρακτικά προνόμια στους ασθενείς, αλλά έχει αρνητική επίδραση στην προσαρμογή στη νόσο.

Η ανακοίνωση της διάγνωσης της Σ.Κ.Π. διεγείρει αρνητικά συναισθήματα άγχους, κατάθλιψης, αβεβαιότητας, εγκατάλειψης και απομόνωσης. Παρόλα αυτά οι περισσότεροι ασθενείς φαίνεται να επιθυμούν να μάθουν όσο νωρίτερα γίνεται την τελική διάγνωση, καθώς δηλώνουν ότι νιώθουν ανακούφιση επειδή πλέον γνωρίζουν τι έχουν να αντιμετωπίσουν και φεύγει ο φόβος ότι πάσχουν από κάποια καταληκτική νόσο (π.χ. καρκίνο). Πολύ σημαντική θεωρούν την έγκαιρη και έγκυρη πληροφόρηση και τη συνεχιζόμενη αποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και την επαφή με άτομα που πάσχουν απ' την ίδια νόσο, καθώς έτσι διαλύονται οι φόβοι εγκατάλειψης και απομόνωσης (Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. 2013).

Σύμφωνα με τους Levine και τους Elian, πολλοί γιατροί καθυστερούν την ανακοίνωση της διάγνωσης φοβούμενοι υποτροπή της νόσου ή ακραίων αρνητικών αντιδράσεων του ασθενούς. Μελέτες, πάντως, που έγιναν σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., έδειξαν πως το 66%-91% επιθυμεί να γνωρίζει όσο νωρίτερα γίνεται τη διάγνωση και να τους παρέχονται όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη φύση της νόσου, καθώς και με τις θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν. Τέλος, όπως έδειξε μια μελέτη, οι ασθενείς με Σ.Κ.Π. ουσιαστικά επιθυμούν ανθρωποκεντρική προσέγγιση της νόσου τους και από κοινού απόφαση με το γιατρό τους για την κατάλληλη θεραπεία που θα επιλεγεί, ώστε να επηρεαστεί όσο το δυνατό λιγότερο η ποιότητα ζωής τους.

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΤΕΤΑΡΤΟ

### Ψυχολογία στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Η εμφάνιση ψυχολογικών αλλαγών στην ΣΚΠ μπορεί να παρατηρηθεί ακόμη και πριν την διάγνωση, όταν οι ασθενείς βιώνουν απροσδόκητα τα πρώτα νευρολογικά συμπτώματα και αισθάνονται ευάλωτοι. Στην συνέχεια οι ψυχολογικές αλλαγές συνεχίζονται κατά την διάρκεια της διάγνωσης της ασθένειας. Και στις δύο περιπτώσεις οι ασθενείς ανέφεραν μεγάλες συναισθηματικές αντιδράσεις όπως σοκ, άγχος, φόβο, θλίψη, λύπη, θυμό ή αβεβαιότητα, ντροπή, απώλεια της ταυτότητας και εγκατάλειψη τα οποία μπορεί να διαδραματίσουν ένα σημαντικό ρόλο στην μελλοντική ανάπτυξη ψυχολογικής δυσλειτουργίας.

Ένα σημαντικό αποτέλεσμα πολλών μελετών είναι η αίσθηση ανακούφισης που αισθάνονται ορισμένοι ασθενείς όταν τελικά διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ. Αυτό εξηγείται ίσως στο ότι βρίσκουν λύση στα προβλήματά που τους ταλαιπωρούν, γνωρίζοντας πλέον την πηγή των προβλημάτων. Με αυτόν τον τρόπο αισθάνονται περισσότερο θετικοί ως προς την διαχείριση των συμπτωμάτων τους (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Στο σύνολό τους, τα ψυχολογικά συμπτώματα μπορούν να αποδοθούν στις πολλές πτυχές που σχετίζονται με αυτήν την χρόνια, προοδευτική και απρόβλεπτη νευρολογική ασθένεια. Η ΣΚΠ επηρεάζει πολλούς τομείς της λειτουργικότητας, μειώνει σωματικές λειτουργίες, οδηγεί σε αναπηρία και είναι πιθανόν να προκαλεί διαταραχές στον τομέα της εκπαίδευσης, της απασχόλησης, της σεξουαλικής και οικογενειακής λειτουργικότητας, στις σχέσεις και στις καθημερινές δραστηριότητες.

Καθώς η νόσος εξελίσσεται και αυξάνεται η αναπηρία, σημαντικές επιπτώσεις στην αίσθηση του εαυτού μπορούν να συμβούν αναγκάζοντας τον ασθενή να επαναπροσδιορίζει συνεχώς την αυτοεικόνα του. Η εξέλιξη της νόσου μπορεί επίσης να οδηγήσει σε αντιληπτή έλλειψη κοινωνικής υποστήριξης, απομόνωσης και κοινωνικής απόσυρσης τα οποία συμβάλλουν περαιτέρω σε σοβαρότερες επιπτώσεις της ΣΚΠ.

Επίσης συναισθήματα αβεβαιότητας σχετικά με την καθημερινή υγεία και την απώλεια αυτοεκτίμησης οφείλονται στην πιθανότητα μιας επερχόμενης υποτροπής στην υποτροπιάζουσα, διαλείπουσα μορφή. Επιπλέον οι δυσάρεστες παρενέργειες από τα φάρμακα διαταράσσουν σημαντικά την ποιότητα ζωής (Shives, R.L.2011).

#### 4.1.Ψυχικές-Συναισθηματικές Διαταραχές/Νοσηλευτική Παρέμβαση

Σύμφωνα με έρευνα, οι συναισθηματικές διαταραχές παρουσιάζουν μεγάλη συχνότητα τόσο στην πρώτη πενταετία όσο και μετά την πρώτη δεκαετία, σε αναλογία 58% και 53% αντίστοιχα.



Στην έρευνα που πραγματοποίησαν οι Φωτιάδου, Δήμα & Δήμας είχαν ως σκοπό να μελετήσουν τη συχνότητα εμφάνισης ψυχικών διαταραχών σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. Συμμετείχαν 34 ασθενείς εκ των οποίων οι 15 ήταν άνδρες και οι 19 γυναίκες. Σε όλα τα άτομα έγινε ψυχιατρική εκτίμηση με το D.S.M.-L.V. και ημιδομημένη ψυχιατρική εκτίμηση. Χρησιμοποιήθηκε ακόμη η κλίμακα κατάθλιψης H.A.M.D. και άγχους StraitTraitAnxietyInventory. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως στην πλειονότητα των ασθενών συνυπήρχαν εκδηλώσεις άγχους και κατάθλιψης. Οι πιο συχνές διαταραχές που παρατηρήθηκαν ήταν αγχώδεις και φοβικές καταστάσεις. Λιγότερο συχνά αλλά ωστόσο σε ψηλά ποσοστά οι ασθενείς πληρούσαν τα κριτήρια για κατάθλιψη (κυρίως αυτοί που έπαιρναν ιντερφερόνη).

Σε άλλη έρευνα για τις νευροψυχολογικές διαταραχές ασθενών με Σ.Κ.Π. αναφέρεται πως οι συναισθηματικές διαταραχές ήταν περισσότερο έκδηλες και βασανιστικές απ' ότι ήταν οι νοητικές. Η εκτίμηση έγινε σε 60 άτομα (40 ασθενείς με βέβαιη Σ.Κ.Π. και 20 υγιείς, ανάλογου φύλλου, ηλικίας, εκπαίδευσης και απασχόλησης). Η έρευνα είχε διάρκεια 30 μήνες. Η νευρολογική εκτίμηση περιελάμβανε, προφορική συνέντευξη με τον ασθενή και τα οικεία του πρόσωπα. Τα εργαλεία που χρησιμοποιήθηκαν ήταν το MiniMentalStateExamination, το ερωτηματολόγιο S.K.T. για την εκτίμηση της κριτικής ικανότητας και της μνήμης, τα ερωτηματολόγια Hamilton και B.D.I. για την κατάθλιψη και το G.H.Q.-25 για τις συναισθηματικές διαταραχές. Το 54% των ασθενών παρουσίασαν κατάθλιψη, με μειωμένη αυτοεκτίμηση – ικανοποίηση - διάθεση – όρεξη για φαγητό και ύπνο. Παρόμοια ποσοστά για την κατάθλιψη, αναφέρουν και οι Minden και Schiffer, δηλώνοντας πως μέτρια έως σοβαρή κατάθλιψη, εμφανίζεται στο 37-54% των πασχόντων, κυρίως στα άτομα νεαρής ηλικίας, τα οποία οδηγούνται σε σταδιακή κινητική αναπηρία. Αγχώδεις αντιδράσεις παρουσίασε το 37% των ασθενών, διαταραγμένη συμπεριφορά το 22%, υποχονδρίαση το 16% των ασθενών και διπολική συναισθηματική διαταραχή το 15%. Ευερεθιστότητα και θυμό παρουσίασε το 28% των ασθενών. Τα φαινόμενα της ευερεθιστότητας και της συναισθηματικής αστάθειας μπορεί να προκαλέσουν στο άτομο συναισθηματική ακράτεια, αντιδράσεις πανικού, κυκλοθυμικές εκδηλώσεις, ανεξέλεγκτες θυμώδεις αντιδράσεις ή αντίθετα απάθεια, άγχος, ανασφάλεια και αβεβαιότητα (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Στη Β' νευρολογική κλινική του νοσοκομείου Α.Χ.Ε.Π.Α., η Τεστέμπαση έλεγξε 20 ασθενείς με χρόνια προϊούσα μορφή Σ.Κ.Π. Από τους ασθενείς αυτούς οι 12 ήταν άνδρες, με Μ.Ο. ηλικίας 40,6 έτη και 8 γυναίκες, με Μ.Ο. ηλικίας 31,4 έτη. Οι ασθενείς δεν έπαιρναν θεραπευτικά κορτικοστεροειδή, (γιατί τα στεροειδή μπορεί να προκαλέσουν διαταραχές στην ψυχική σφαίρα). Η κλίμακα βαθμολόγησης των ψυχικών διαταραχών που χρησιμοποιήθηκε ήταν η S.C.L.-90-R. Τα συμπτώματα που εξετάζονται από αυτήν την κλίμακα είναι: η σωματοποίηση, η ψυχαναγκαστικότητα – καταναγκαστικότητα, η διαπροσωπική ευαισθησία, η κατάθλιψη, το άγχος, ο θυμός – επιθετικότητα, το φοβικό άγχος, ο παρανοειδής ιδεασμός και ο ψυχωτισμός. Οι ασθενείς απάντησαν στις ερωτήσεις του ερωτηματολογίου και μάλιστα προσδιόρισαν και το βαθμό στον οποίο παρουσίαζαν το συγκεκριμένο σύμπτωμα. Στο τέλος αθροίστηκε η βαθμολογία και προσδιορίστηκε ένας δείκτης εμφάνισης κάθε συμπτώματος. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως σε μεγαλύτερο βαθμό παρουσιάστηκε η ψυχαναγκαστικότητα – καταναγκαστικότητα, η κατάθλιψη, και ο θυμός – επιθετικότητα με μέσο όρο βαθμολογίας 1,5. Ακολουθούσαν το άγχος και ο παρανοειδής ιδεασμός με μέσο όρο βαθμολογίας 1,3. Ο μέσος όρος βαθμολογίας για τη σωματοποίηση ήταν 1,2 για τη διαπροσωπική ευαισθησία 1 και για τον ψυχωτισμό 0,9. Σε μικρότερο βαθμό παρουσιάστηκε το φοβικό άγχος, με Μ.Ο. το 0,5 (Shives, R.L.2011).

Σε μελέτη που έγινε στην Α' Νευρολογική Κλινική του Α.Π.Θ. στην Θεσσαλονίκη, σε 293 ασθενείς (εκ των οποίων οι 162 ήταν γυναίκες και οι 131 ήταν άνδρες), με βέβαιη και πιθανή

Σ.Κ.Π. σύμφωνα με τα κριτήρια των McDonald και Halliday τροποποιημένα κατά Poseretal. διαπιστώθηκε πως οι 35 ασθενείς (12%) παρουσίασαν ψυχιατρικές διαταραχές στην πορεία της νόσου. Από αυτούς τους ασθενείς, οι 21 (7%) ήταν γυναίκες και οι 14 (5%) ήταν άνδρες. Η επικρατέστερη διαταραχή ήταν η κατάθλιψη. Σε 4 ασθενείς (1,36%), οι παραπάνω διαταραχές αποτέλεσαν το πρώτο σύμπτωμα της νόσου. Ομοίως, οι Kesslerling και Klement και ο Marsh, αναφέρουν πως τα συμπτώματα από την ψυχική σφαίρα περιγράφονται συχνά σαν πρώτο σύμπτωμα της Σ.Κ.Π., με συχνότερο το φαινόμενο της αρχικής καταθλιπτικής αντίδρασης, την οποία εμφανίζουν οι ασθενείς κυρίως όταν πληροφορούνται για το είδος και τη φύση της ασθένειάς τους, τις προοπτικές εξέλιξής της και τις θεραπευτικές δυσχέρειες που ενδεχομένως να παρουσιαστούν στο μέλλον.

Τα υψηλά ποσοστά κατάθλιψης στη Σ.Κ.Π. γεννούν το ερώτημα ύπαρξης ή όχι αυξημένου κινδύνου αυτοκτονίας των ασθενών αυτών. Οι Sadovnick, Eisen, Ebers και Paty σε μια μελέτη 3125 ασθενών με Σ.Κ.Π. σε δύο Καναδικές Κλινικές, από το 1972 μέχρι το 1988, αναφέρουν ότι η συχνότητα της αυτοκτονίας των ασθενών με Σ.Κ.Π. ήταν 7,5 φορές μεγαλύτερη από το γενικό πληθυσμό αντίστοιχης ηλικίας. Ομοίως, ο Rickards υποστήριξε πως οι αυτοκτονίες των ατόμων με Σ.Κ.Π. είναι επτά φορές συχνότερες από ότι στο γενικό πληθυσμό. Στην μελέτη των Stenager και συν. (1992), σε 5525 ασθενείς με Σ.Κ.Π., διαπιστώθηκε πως το 1,83% των θανάτων οφειλόταν σε αυτοκτονία. Το ποσοστό ήταν υψηλότερο για τους άνδρες ασθενείς και για τους ασθενείς που εμφάνιζαν τη νόσο σε ηλικία κάτω των 30 ετών. Επίσης ο κίνδυνος θανάτου μετά από απόπειρα αυτοκτονίας, ήταν μεγαλύτερος τα πέντε πρώτα χρόνια μετά τη διάγνωση. Άλλη μελέτη του Stern σε ηλικιωμένους ασθενείς με Σ.Κ.Π., έδειξε πως το ποσοστό αυτό ανέρχεται στο 15%. Σε άλλες έρευνες, που αφορούν την απόπειρα αυτοκτονίας, το ποσοστό ανέρχεται στο 28,6%. Παράγοντες κινδύνου φαίνεται να είναι το άρρεν φύλλο, η νεαρή ηλικία εμφάνισης της νόσου, η βαριά σωματική δυσλειτουργία (Ron, 2003), η κατάθλιψη, η εξάρτηση από το αλκοόλ, καθώς και το να διαμένει κανείς μόνος. Συγκεκριμένα, η συνύπαρξη των τριών τελευταίων παραγόντων, ανεβάζει την πιθανότητα απόπειρας σε ποσοστό 85%.

Ενδιαφέρον παρουσιάζει το «παθολογικό κλάμα και γέλιο» που παρουσιάζουν πολλοί ασθενείς με Σ.Κ.Π. και φαίνεται να σχετίζεται με την κατάθλιψη.

Μία άλλη αρκετά συχνή κατάσταση είναι η «ανόητη απάθεια», όπου ασθενείς με σημαντική αναπηρία, σωματικές ή γνωστικές διαταραχές, βρίσκονται σε μια κατάσταση παρόμοια της «ανосоαδιαφορίας». Οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν ένα παράλογο ευφορικό συναίσθημα το οποίο δεν συμβαδίζει με τη βαρύτητα των γνωσιακών και σωματικών δυσλειτουργιών τους και δείχνουν να μην μπορούν να αξιολογήσουν τη βαρύτητα της κατάστασής τους. Ο ασθενής είναι υπεραισιόδοξος, δεν πιστεύει πως έχει κάποιο πρόβλημα, είναι σίγουρος για την ίαση, δηλώνει ευεξία τόσο συναισθηματική όσο και σωματική, ακόμη κι αν βρίσκεται σε αναπηρικό αμαξίδιο. Αυτό το φαινόμενο της ευφορίας, παρατηρείται σε ποσοστό 13%-26% των ασθενών και κυρίως στα προχωρημένα στάδια της νόσου. Πιθανολογείται πως η κατάσταση αυτή αποτελεί μια μορφή άρνησης και μηχανισμού προσαρμογής στη νόσο, ενώ βρέθηκε πως σχετίζεται με την εντόπιση των εστιών της νόσου στο μετωπιαίο λοβό. Επίσης, συχνή είναι η αλεξιθυμία, κατά την οποία ο ασθενής δεν μπορεί να κατανοήσει και να εκφράσει λεκτικά τα συναισθήματά του, δεν είναι σε θέση να κάνει θετικά όνειρα και να θέσει στόχους για την ζωή του. Τέλος περιγράφει τα σωματικά συμπτώματα, στη θέση των αισθημάτων. Το φαινόμενο αυτό, οφείλεται σε βλάβη στο μεσολόβιο (εγκεφαλική δομή που συνδέει τα εγκεφαλικά ημισφαίρια), αλλά έχει και καθαρά ψυχολογική βάση.

Επιπρόσθετα, οι ασθενείς εμφανίζουν διαταραχές συμπεριφοράς, οι οποίες οφείλονται σε νοητικές ελλείψεις και παρουσιάζονται συνήθως στις διαταραχές σύνδεσης των μνημονικών

στοιχείων με το προφορικό λόγο. Οι διαταραχές της συμπεριφοράς, μπορεί να εμφανιστούν από τα πρώτα στάδια της νόσου και δε συνδέονται άμεσα με την κλινική εικόνα του ασθενούς. Συνήθως είναι ήπιες και δε δημιουργούν διαταραχές στη σχέση του ασθενούς με το οικογενειακό και το ευρύτερο κοινωνικό του περιβάλλον (Shives, R.L.2011).

Οι συναισθηματικές διαταραχές, μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν τον ασθενή ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο, με τη μορφή της μανίας ή της μανιοκατάθλιψης. Οι μανιακές καταστάσεις στους ασθενείς με Σ.Κ.Π. παρατηρούνται σε μεγαλύτερη αναλογία σε σχέση με τον ευρύτερο πληθυσμό. Τέλος τα ψυχωτικά επεισόδια φαίνεται να μην είναι συχνά σε ασθενείς με Σ.Κ.Π., αν και σε έρευνα των Schifferdecker, Krahl&Krekel, έδειξε να εμφανίζονται σε υψηλότερο ποσοστό από ότι στο γενικό πληθυσμό (AmericanAcademyofNeurology 2013).

### ***Συσχετίσεις ψυχικών – συναισθηματικών διαταραχών***

Δεν υπάρχει στατιστικά σημαντική διαφορά μεταξύ των μορφών της νόσου ως προς τις περισσότερες προσβεβλημένες περιοχές του Κ.Ν.Σ. Τα άτομα όμως με προϊούσα επιδείνωση της νόσου παρουσιάζουν μεγαλύτερη συχνότητα των συναισθηματικών διαταραχών (67%), ενώ αυτές δεν σχετίζονται με την κινητική ανικανότητα των ασθενών ούτε και με την ηλικία και τη μόρφωσή τους. Στην έρευνά τους οι Warren, Warren&Cockerill, συνέκριναν ασθενείς με Σ.Κ.Π. ως προς τη συναισθηματική πίεση που είχαν ανάλογα με την περίοδο ύφεσης ή έξαρσης της νόσου. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι οι ασθενείς που βρίσκονταν σε περίοδο έξαρσης εμφάνιζαν μεγαλύτερη συναισθηματική αστάθεια, βίωναν μεγαλύτερα ψυχοπαιστικά συμπτώματα και παρουσίαζαν μικρότερη συχνότητα αντισταθμιστικών συναισθηματικών ανατάσεων. Οι ψυχικές διαταραχές σχετίζονται με τη συχνότητα, την επανάληψη και βαρύτητα των προσβολών, τις συχνές νοσηλείες των ασθενών, το προχωρημένο στάδιο και τη διάρκεια της νόσου. Έχει παρατηρηθεί ακόμη μεγάλη συσχέτιση μεταξύ της υψηλής αντίληψης των νοητικών προβλημάτων, με τη συνύπαρξη των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Οι ασθενείς οι οποίοι έχουν οικογένεια με παιδιά και αυτοί που συνεχίζουν να εργάζονται παρουσιάζουν σε πολύ μικρότερο βαθμό συναισθηματικές διαταραχές. Ο περιορισμός της εργασίας του ασθενή και γενικότερα ο περιορισμός θετικών προοπτικών καριέρας, αυξάνουν τα ψυχοσωματικά συμπτώματα της νόσου (AmericanAcademyofNeurology 2013).

### ***Συναισθηματικές διαταραχές και ποιότητα ζωής***

Ήδη από το 1926, ερευνητές όπως οι Κότερ και Γουίλσον, επέστησαν την προσοχή ιδιαίτερα στην κατάθλιψη και τις συναισθηματικές διαταραχές και τόνισαν ότι τα πιο σημαντικά προβλήματα που προκαλούν πραγματική αναπηρία στους ασθενείς είναι οι πιο ψυχολογικές και συναισθηματικές διαταραχές και όχι οι νευρολογικές υπό τη στενή έννοια του όρου. Η κατάθλιψη συνδέεται με την ποιότητα ζωής, σε όλη την πορεία της νόσου, όπως την εκλαμβάνει ο κάθε ασθενής.

Στην έρευνα της Πήτα, αξιολογήθηκε η ποιότητα ζωής των ατόμων με Σ.Κ.Π. όσον αφορά την ψυχοπαθολογία τους. Στην έρευνα συμμετείχαν 67 άτομα με Σ.Κ.Π., ηλικίας 17-67 ετών (Μ.Ο. = 36,76) και διάρκεια της νόσου 1-34 έτη (Μ.Ο. = 8,97). Ο μέσος όρος των χρόνων εκπαίδευσής τους ήταν 12,53 έτη. Οι ασθενείς χωρίστηκαν σε δυο ομάδες, σύμφωνα με τη μορφή της νόσου. Τα 37 άτομα, δηλαδή το 55,2% των ασθενών, είχαν καλοήγη μορφή και τα υπόλοιπα 30 άτομα, δηλαδή το 44,8%, είχαν υποτροπιάζουσα μορφή. Στην έρευνα

χρησιμοποιήθηκαν το ερωτηματολόγιο BeckDepressionInventory – BDI για την εξακρίβωση ύπαρξης ή μη κατάθλιψης, το AnxietySensitivityIndex – ASI, για την αξιολόγηση του άγχους, το SCL-90 για την γενικότερη ψυχοπαθολογία και 10 από τις 20 υποκλίμακες του QOLIE -89 για την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως όσο πιο βελτιωμένη είναι η υγεία των ασθενών, τόσο μικρότερο βαθμό ψυχοπαθολογίας εμφανίζουν. Όσο πιο χαμηλά εμφανίστηκαν τα επίπεδα ψυχοπαθολογίας στους ασθενείς, τόσο πιο υψηλή φάνηκε πως ήταν η ποιότητα ζωής ως προς το συναίσθημα και την έκφρασή του. Όσο θετικότερα αντιλαμβάνονταν οι ασθενείς την ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητά τους σχετικά με το χώρο εργασίας, την κοινωνική τους διάσταση στην καθημερινή τους ζωή, τόσο πιο χαμηλή έως ανύπαρκτη ψυχοπαθολογία παρουσίαζαν (AmericanAcademyofNeurology 2013).

Σε έρευνα που έγινε για τη διερεύνηση της ποιότητας ζωής 25 ατόμων με Σ.Κ.Π., χρησιμοποιήθηκε το ερωτηματολόγιο ποιότητας ζωής Qo189 που περιλαμβάνει 17 ειδικές κατηγορίες : σωματική, κοινωνική, ψυχική και γνωστική λειτουργία των ασθενών με Σ.Κ.Π. και το έγκυρο διαγνωστικό ερωτηματολόγιο κατάθλιψης B.D.I. –I.I. Παρατηρήθηκε μείωση της δραστηριότητας των ατόμων με Σ.Κ.Π. λόγω ψυχικών προβλημάτων. Κοινωνικοί παράγοντες όπως η κοινωνική λειτουργικότητα και η κοινωνική απομόνωση, φάνηκε ότι επιδρούν στη μείωση της ποιότητας ζωής τους. Σημαντικό ρόλο στη μείωση της ποιότητας ζωής, διαδραματίζει και η αγωνία των ασθενών για την επιδείνωση των όψεων και τις παρενέργειες των φαρμάκων. Τέλος σημαντική επίδραση ασκεί και καταθλιπτική τους διάθεση στη μείωση της ποιότητας ζωής τους.

Ασθενείς οι οποίοι βρίσκονται σε καλή λειτουργική κατάσταση, αλλά παρουσιάζουν βαριά κατάθλιψη, είναι σίγουρο πως θα παρουσιάσουν επιδείνωση της νόσου. Αντίθετα οι ασθενείς που παρουσιάζουν υψηλού βαθμού αναπηρία, αν κατορθώσουν να διατηρήσουν τη συναισθηματική τους ισορροπία, τότε θα μπορέσουν να έχουν μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής.

Ο ψυχικός τομέας και γενικά η ψυχολογική και συναισθηματική κατάσταση του ασθενή, συνήθως παραμελείται ή τουλάχιστον δεν της δίνεται η δέουσα έμφαση που θα έπρεπε. Η έκπτωση που επέρχεται στην ψυχική σφαίρα των ασθενών με ΣΚ.Π., καθιστά την ποιότητα ζωής τους κύριο θεραπευτικό στόχο (AmericanAcademyofNeurology 2013).

Η έρευνα στον τομέα της θεραπευτικής αντιμετώπισης της κατάθλιψης σε ασθενείς που πάσχουν από Σ.Κ.Π. είναι μείζονος σημασίας, για τη δημιουργία παρεμβάσεων που μπορούν να βελτιώσουν την ποιότητα ζωής τους. Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π., παρόλα τα υψηλά ποσοστά εμφάνισής της, συχνά υπό-διαγιγνώσκεται. Οι ειδικοί που παρακολουθούν ασθενείς με Σ.Κ.Π. οφείλουν να είναι ευαισθητοποιημένοι στη διάγνωση της κατάθλιψης, ώστε να μπορούν να αντιληφθούν έγκαιρα που οφείλεται η ευερεθιστότητα, το καταθλιπτικό συναίσθημα ή ακόμη και κάποια σωματικά συμπτώματα όπως η κόπωση (Halper, J., Holland, N. 2010).

Ο σκοπός της διετούς εργασίας της Φωτιάδου, ήταν να μελετηθεί η δυνατότητα βελτίωσης, με ψυχιατρική παρέμβαση, των ψυχικών διαταραχών ασθενών με ΣΚΠ. Μελετήθηκαν 36 ασθενείς, οι οποίοι εμφάνιζαν οργανικές νευρολογικές εκδηλώσεις, εκ των οποίων οι 16 ήταν άνδρες και οι 20 γυναίκες. Ο μέσος όρος ηλικίας τους ήταν 42,7 έτη. Η ψυχιατρική εκτίμηση έγινε με το D.S.M-I.V. και με ημι-δομημένη ψυχιατρική συνέντευξη. Σε όλους τους ασθενείς έγινε έναρξη ψυχιατρικής – ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης, είτε με ψυχοτρόπα φάρμακα, είτε με ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση (ατομική ή οικογενειακή). Οι 6 από τους ασθενείς δεν δέχτηκαν την ψυχοθεραπευτική παρέμβαση, οι 3 διέκοψαν τη φαρμακευτική αγωγή λόγω παρενεργειών που τους παρουσιάστηκαν και οι 4 διέκοψαν, λόγω επιδείνωσης της

κατάστασής τους. Οι συμμετέχοντες παρουσίασαν σταθεροποίηση της συναισθηματικής τους κατάστασης στη διάρκεια ενός μήνα μέσω της φαρμακευτικής αγωγής και ενός εξαμήνου με την ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση ή με το συνδυασμό και των δύο μεθόδων. Η Καστρινάκη αναφέρει πως το 70% των ατόμων με ΣΚΠ, παίρνοντας αντικαταθλιπτικά χάπια και με τη βοήθεια της ψυχοθεραπευτικής παρέμβασης, μειώνουν τις συνέπειες από την κατάθλιψη.

Έρευνες έδειξαν πως η ομαδική ψυχοθεραπευτική αντιμετώπιση, ήταν ιδιαίτερα αποτελεσματική σε ασθενείς με οργανικά προβλήματα, μεταξύ των οποίων υπήρχαν και άτομα με ΣΚΠ. Το ομαδικό σχήμα ψυχοθεραπευτικής αντιμετώπισης, μπορεί να προσφέρει στα άτομα με ΣΚΠ την δυνατότητα να προσαρμοστούν πιο εύκολα στα νέα δεδομένα της ζωής τους λόγω της ασθένειας, μπορεί να ελαχιστοποιήσει την ψυχολογική τους επιβάρυνση και να ενισχύσει το αίσθημα της αυτοαποτελεσματικότητας έτσι ώστε να νοιώθουν υπεύθυνοι για την προσωπική τους θεραπεία και ικανοί να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δραστηριότητες. Οι Warren&Cockerill πρότειναν τη συμβουλευτική αντιμετώπιση, ως μέσο για τη μείωση του άγχους και τη βελτίωση του βιοτικού επιπέδου και της ποιότητας ζωής των ασθενών με ΣΚΠ (Halper, J., Holland, N. 2010).

Για να αναβαθμιστεί λοιπόν η ποιότητα ζωής των ασθενών αλλά και για να γίνουν πιο λειτουργικοί στη ζωή τους, οι ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, η ψυχολογική στήριξη και η φαρμακευτική αντιμετώπιση με αντικαταθλιπτικά, για την γνωστική-συμπεριφορική θεραπεία, είναι απαραίτητες.

Η βελτίωση στον τομέα της ψυχικής υγείας των ατόμων με ΣΚΠ μπορεί να έχει θετικές επιδράσεις στις δευτερογενείς επιπλοκές της ασθένειας όπως είναι ο πόνος ή η κόπωση. Η συχνότητα των εξάρσεων, η οποία επηρεάζεται από τη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου, μειώνεται (Minden, S.I, Turner, A., Kalb, R., Burke, D. 2014).

## 4.2. Κατάθλιψη/Νοσηλευτική Παρέμβαση

Η κατάθλιψη είναι μακράν η πιο κοινή ψυχική διαταραχή στην ΣΚΠ. Μπορεί να είναι όχι μόνο μια συνέπεια της ΣΚΠ αλλά και ένα άμεσο σύμπτωμα της ίδιας της νόσου. Συνήθως είναι πιο συχνή κατά την διάρκεια των υποτροπών από ότι στην ύφεσή από ότι όταν είναι προοδευτική (Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ., 2012).

Μια ποικιλία από ψυχολογικές αντιδράσεις έχουν παρατηρηθεί στη σκλήρυνση κατά πλάκας (MS), με καταθλιπτικά συμπτώματα και αλλοιώσεις στην αυτο-αντίληψη. Η κατάθλιψη φαίνεται να σχετίζεται με την αναπηρία που παρουσιάζεται στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Επιπρόσθετα συσχετίστηκε με μια σειρά από ψυχολογικές μεταβλητές, όπως η αβεβαιότητα σχετικά με την ασθένεια και την ελπίδα που τρέφουν για το μέλλον τους, τον χειρισμό των διαφόρων συναισθημάτων τους. Αναλύσεις πολλαπλής παλινδρόμησης αποκάλυψαν ότι κανένας από αυτούς τους ψυχολογικούς συσχετισμούς μεσολάβησαν ή μετρίασαν τη σχέση μεταξύ αναπηρίας και κατάθλιψης. Η σχέση μεταξύ αναπηρίας και κατάθλιψης στη σκλήρυνση κατά πλάκας συνήθως ερμηνεύεται ως απόδειξη ότι η κατάθλιψη είναι ψυχογενής και αντιδρά στις απαιτήσεις και τους περιορισμούς αυτής της ασθένειας.

Η συχνότητα της κατάθλιψης σε ασθενείς με ΣΚΠ φανερώνει ένα κίνδυνο αυτοκτονίας ή απόπειρας. Κάποιες μελέτες που διεξήχθησαν στις βόρειες χώρες ανέφεραν υψηλότερα ποσοστά αυτοκτονιών σε ασθενείς με ΣΚΠ, φτάνοντας σε τιμές 7,5 φορές για μεγαλύτερο

κίνδυνο για αυτοκτονία σε σχέση με τον υπόλοιπο πληθυσμό ίδιας ηλικίας. Ο υψηλότερος κίνδυνος αυτοκτονίας βρέθηκε σε νεότερους άντρες ασθενείς μέσα στα πρώτα 5 χρόνια της διάγνωσης. Σε μία άλλη μελέτη που επικεντρώθηκε στον αυτοκτονικό ιδεασμό και στις απόπειρες αυτοκτονίας στους ασθενείς με ΣΚΠ, βρέθηκε επικράτηση της πρόθεσης αυτοκτονίας σε ποσοστό της τάξης του 28,6% , ενώ αξιοσημείωτο είναι πως το 6,4% των ασθενών είχαν ήδη αποπειραθεί να αυτοκτονήσουν (Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ.,2012).

Όσον αφορά την σύνδεση μεταξύ της ιντερφερόνης βήτα και της κατάθλιψης στην ΣΚΠ κοινώς πιστεύεται ότι αυτή η θεραπεία προκαλεί επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Αυτή η πεποίθηση προέκυψε από κάποιες μεμονωμένες αναφορές περιπτώσεων αυτοκτονίας ή απόπειρας σε ασθενείς που έλαβαν θεραπεία για την νόσο. Επίσης στην μελέτη CHAMPS ένα υψηλό ποσοστό της κατάθλιψης (20%) βρέθηκε σε ασθενείς που έπαιρναν την συγκεκριμένη θεραπεία σε σχέση με την ομάδα του εικονικού φαρμάκου που ήταν 13%.

Εξάλλου μια διαχρονική μελέτη κατάθλιψης σε ασθενείς με ΣΚΠ διαπίστωσε ότι οι ασθενείς με επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων, είχαν σημαντικά περισσότερες πιθανότητες να έχουν λάβει ιντερφερόνη βήτα από αυτούς με αμετάβλητες λειτουργίες της διάθεσης. Παρόλα αυτά υπάρχουν μελέτες που δεν δείχνουν καμιά συσχέτιση μεταξύ της ιντερφερόνης βήτα και της κατάθλιψης στην ΣΚΠ (Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ.,2012).

Η συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της κόπωσης είναι άλλο ένα σχετικό σημείο. Στην πραγματικότητα, κάθε φορά που η κατάθλιψη αξιολογείται σε ασθενείς, η κόπωση εκτιμάται συνήθως ταυτόχρονα, όχι μόνο γιατί αυτά είναι τόσο κοινά συμπτώματα στην νόσο αλλά και γιατί η κατάθλιψη αποδίδεται στην κόπωση και το αντίστροφο. Η κόπωση είναι ένα επίμονο σωματικό σύμπτωμα που αναφέρεται από σχεδόν το 75% των ασθενών με ΣΚΠ.

Αν και μερικές μελέτες δείχνουν θετική σχέση μεταξύ κόπωσης και των επιπέδων διάθεσης, ιδίως όσον αφορά την κατάθλιψη και την ψυχική κόπωση η σχέση μεταξύ κατάθλιψης και κόπωσης στην ΣΚΠ δεν έχει διασαφηνιστεί πλήρως(Feinstein, A. 2011).

Η σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της γνωστικής λειτουργίας στην ΣΚΠ είναι ένα άλλο σημαντικό θέμα σε βαθμό που η κατάθλιψη μπορεί να επιδεινώσει την γνωστική λειτουργία και αντίστροφα. Πράγματι η γνωστική δυσλειτουργία στην ΣΚΠ είναι συχνά μια κρυφή κατάσταση η οποία φέρνει μεγάλες δυσκολίες στον ασθενή από την άποψη των καθημερινών επιδόσεων, η οποία με την σειρά της συμβάλει ακόμα περισσότερο στην κατάθλιψη, στο άγχος, την αγωνία και την κόπωση (Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ.,2012).

Η υψηλή συχνότητα των γνωστικών αλλαγών στην ΣΚΠ είναι καλά αναγνωρισμένη, επηρεάζοντας το 40-60% των ασθενών και μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην κοινωνική και επαγγελματική λειτουργία. Η γνωστική δυσλειτουργία μπορεί να είναι ένα πρώιμο χαρακτηριστικό της απομυελινοτικής διεργασίας, μπορεί να ανιχνευτεί σε ασθενείς με προοδευτική μορφή και συσχετίζεται με τον ρυθμό της σωματικής αναπηρίας. Πρόσφατες μελέτες έχουν δείξει ότι η κατάθλιψη μπορεί να επιδεινώσει την γνωστική δυσλειτουργία.

Τέλος ο κίνδυνος υποτροπής που προκαλείται από κατάθλιψη είναι ένα ενδιαφέρον θέμα που έχει εξεταστεί σε διάφορες μελέτες, τα αποτελέσματα των οποίων είναι αντικρουόμενα. Ενώ ορισμένες μελέτες ανέφεραν μια θετική συσχέτιση μεταξύ της κατάθλιψης και της εμφάνισης υποτροπών ΣΚΠ με σκορ κατάθλιψης υψηλότερο σε ασθενείς με υποτροπή από ότι σε εκείνους με διαλείπουσα στάδια, άλλες μελέτες δεν είχαν βρει οποιαδήποτε σχέση (Πολυκαδριώτη, Μ., Στεφανίδου. Σ, 2013)

Η χρήση αντικαταθλιπτικών φαρμάκων στον πληθυσμό της σκλήρυνσης κατά πλάκας δεν είναι πολύ γνωστή. Σε συγχρονική μελέτη, 542 κατοίκων της κοινότητας, ενήλικες με σκλήρυνση κατά πλάκας, εξετάστηκε η επικράτηση της χρήσης αντικαταθλιπτικών. 35% του δείγματος ανέφερε ότι χρησιμοποιούν τουλάχιστον ένα αντικαταθλιπτικό φάρμακο. Το φύλο, η οικογενειακή κατάσταση, η ασφάλιση, η κούραση, και η χρήση των τροποποιητικών θεραπειών της νόσου είναι σημαντικοί παράγοντες που συνδέονται άμεσα με τη χρήση αντικαταθλιπτικών (Feinstein, A. 2011).

Η νοσηλευτική έχει την αποστολή να βοηθήσει τον καταθλιπτικό ασθενή στην προσπάθεια να επιτύχει μια ψυχοσωματική και πνευματική ανανέωση, να ξαναβρεί την ζωτικότητα και την αγάπη για τη ζωή, να αισθανθεί ότι έχει προσωπική αξία και ικανότητες.

#### Νοσηλευτικοί Σκοποί :

- Ο ασθενής να εκφράζει λεκτικά τις ιδέες αυτοκτονίας.
- Ο ασθενής να συμφωνήσει να ειδοποιεί άτομα της οικογένειας ή νοσηλευτές σε περίπτωση που οι επικίνδυνοι ιδεασμοί γι' αυτόν αυξηθούν.
- Ο ασθενής να αρχίσει να κάνει σχέδια για το μέλλον του μετά τη λήξη της κατάθλιψης.

#### Νοσηλευτική παρέμβαση:

Εκτίμηση της παρουσίας παραγόντων επικινδυνότητας για αυτοκτονία, παρατηρώντας τον άρρωστο, τη συμπεριφορά του, τις κινήσεις του, ιστορικό προηγούμενης απόπειρας.

Αξιολόγηση της πιθανότητας αυτοτραυματισμού.

Απομάκρυνση επικίνδυνων αντικειμένων από το χώρο (μαντήλια, ζώνες, ξυραφάκια) και συνεχής επιτήρηση από το προσωπικό.

Εκτίμηση της κατάστασης κοινωνικών στηριγμάτων γιατί αυτά βοηθούν τον ασθενή να περάσει τη χειρότερη φάση της νόσου.

Εξήγηση στον άρρωστο από το Νοσηλευτή ότι ενδιαφέρεται για τον ίδιο και την ασφάλειά του.

Στενή παρακολούθηση συνεχής ή ανά 15 λεπτά σε περίπτωση μεγάλου κινδύνου. Προσωπική παρατήρηση κατά τη χορήγηση φαρμάκων. Πολλές φορές οι ασθενείς δεν παίρνουν τα φάρμακα.

Να εκτιμηθεί το επίπεδο συναλλαγής του ασθενή με τους συνασθενείς και το προσωπικό.

Παρότρυνση να παρακολουθεί τις ομάδες της μονάδας.

Βοήθεια να ελαχιστοποιηθεί ο αριθμός αρνητικών εκδηλώσεων για τον ίδιο στις ομάδες.

Παρότρυνση για παρακολούθηση ομάδων.

Ενημέρωση ότι οι έμμονες αρνητικές σκέψεις είναι μέρος της κατάθλιψης.

Εκτίμηση της συχνότητας των αρνητικών σκέψεων καθώς προχωράει η θεραπεία.

Παροχή βοήθειας για να θέσει ρεαλιστικές προσδοκίες.

Διαβεβαίωση του ασθενούς ότι η απελπισία είναι σύμπτωμα της κατάθλιψης και ότι θα βελτιωθεί.

Ενθάρρυνση της οικογένειας - οικείων προσώπων να επισκέπτονται τον ασθενή.

Εκτίμηση του αντίκτυπου των αισθημάτων αδυναμίας στη ζωή και στις σχέσεις με τους άλλους διότι έτσι εξακριβώνεται η σοβαρότητα των αισθημάτων αδυναμίας.

Εκτίμηση προηγούμενων καταστάσεων αισθημάτων αδυναμίας διότι έτσι εξακριβώνεται εάν αυτή η συμπεριφορά είναι καινούργια ή επαναλαμβάνεται ένα γνωστό μοτίβο.

Συζήτηση των συναισθημάτων για τη γνωστοποίηση των αναγκών και του φόβου αυτοέκφρασης.

Βοήθεια να τεθούν ρεαλιστικοί καθημερινοί στόχοι τους οποίους ελέγχει ο ασθενής(Πολυκαδριώτη, Μ., Στεφανίδου. Σ, 2013)

### 4.3. Αίσθημα κόπωσης/ Νοσηλευτική Παρέμβαση

Όπως παρατηρείται το αίσθημα της κόπωσης στην ΣΚΠ παραμένει ανακριβές ακόμα. Μπορεί να οφείλεται στην φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει ο ασθενής ή λόγω της εξέλιξης της νόσου. Μερικά κλινικά χαρακτηριστικά μπορεί να βοηθήσουν στον διαχωρισμό της κόπωσης ως συνέπεια της νόσου ή ως σύμπτωμα κατάθλιψης. Σημαντικός παράγοντας που αυξάνει την σωματική κόπωση είναι η ζέστη και αυτό που την βελτιώνει είναι η ξεκούραση. Σε αντίθεση με την κόπωση που αφορά την κατάθλιψη η οποία είναι συνεχής και επίμονη. Σε μελέτη που έγινε οι ερευνητές ανακάλυψαν, ότι στο δείγμα της μελέτης τους το 80% επέφερε από κόπωση και το υπόλοιπο 625 από προβλήματα ύπνου. Αυτό τους οδήγησε στο συμπέρασμα, ότι οι περισσότεροι ασθενείς πέρα των νευρολογικών προβλημάτων που αντιμετώπιζαν, τα προβλήματα της κόπωσης και του ύπνου επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του.

Ακόμα στην πλειοψηφία των ερευνών που έγιναν, η κόπωση παρουσιάζεται ως το πιο κοινό σύμπτωμα σε ποσοστό 75-90% ενώ ποσοστό 50-60% την παρουσιάζει ως το χειρότερο σύμπτωμα της νόσου, το οποίο τους οδηγεί σε κακή ποιότητα ζωής και μάλιστα είναι για αυτούς ένας σημαντικός παράγοντας ενέργειας.

Μια άλλη μελέτη κατέγραψε ότι οι ασθενείς δίνουν ποσοστό της τάξεως του 40% ως το μοναδικό σύμπτωμα που προκαλεί ανικανότητα και το ενοχοποιούν περισσότερο από την αδυναμία, τα κινητικά προβλήματα ή τις διαταραχές της ούρησης. Μάλλον η κόπωση ήταν ένα από τα προβλήματα της νόσου που είχε γίνει γνωστό ακόμα από τις πρώτες περιγραφές της νόσου, και αυτό την έχει κάνει αντικείμενο μελέτης από τους ερευνητές τα τελευταία χρόνια, εξαιτίας της τεράστιας επίδρασης που έχει στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Veauthier, C., Friedemann,P. 2014).

Τα αίτια της κόπωσης όπως αναφέραμε και παραπάνω δεν έχουν γίνει ακόμα γνωστά. Μερικοί παράγοντες βρίσκονται και στο υποφυσιολογικό τομέα. Ορισμένοι από αυτούς είναι η αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος, οι λοιμώξεις, η απνία , η κατάθλιψη, οι διατροφικές διαταραχές κ.α.

Αυτό που θα βοηθήσει στην κατανόηση του προβλήματος της κόπωσης είναι η λήψη σωστού ιστορικού από τον ασθενή, η κατηγοριοποίηση της κλίμακας της κόπωσης που νοιώθει ο ασθενής κ.α. έτσι ώστε να μπορέσουμε να βγάλουμε μια ολοκληρωμένη άποψη επί του θέματος με σκοπό να σχεδιάσουμε τις κατάλληλες παρεμβάσεις. Επιπρόσθετα όταν διαπιστώσουμε ότι το θέμα ξεπερνά πλέον τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις, παραπέμπουμε τον ασθενή στον κατάλληλο ιατρικό επιστήμονα (Veauthier, C., Friedemann,P. 2014).

Ωστόσο θα πρέπει να λάβουμε υπόψη και άλλον παράγοντα στο πλαίσιο της αξιολόγησης μας, όπως τις συνθήκες του ύπνου του ατόμου, κατά πόσο κάνει ήρεμο και ξεκούραστο ύπνο, πόσες φορές ξυπνά κατά την διάρκεια της νύχτας, και όποιες άλλες ενοχλήσεις έχει επί του θέματος.



Όσον αναφορά τα αίτια της κόπωσης εάν είναι υποκειμενικά δηλαδή έχουν να κάνουν με φυσικούς παράγοντες η λύση που μπορεί να δοθεί μέσω της φυσιοθεραπείας, της άσκησης που συμβάλλει στο να αποκτήσει ο ασθενής καλύτερη φυσική κατάσταση. Εάν συσχετίζεται η κόπωση με την κατάθλιψη, το καλύτερο που έχει να κάνει ο ασθενής είναι να απευθυνθεί σε ειδικό για να τον συμβουλευτεί . παράλληλα αν αυτό που προκαλεί την κόπωση είναι κάποια τυχόν λοίμωξη, αυτό που θα κάνουμε είναι να την εντοπίσουμε και να την αντιμετωπίσουμε (Veauthier, C., Friedemann,P. 2014).

Αυτό που παίζει σημαντικό ρόλο στον ασθενή είναι να εξωτερικεύει ανά πάσα στιγμή αυτά που αισθάνεται σχετικά με την κόπωση στους οικείους του, για να μπορέσει έτσι να γίνει το πρόβλημα κατανοητό και να βρεθεί μια λύση. Σε αυτό το σημείο παίζει εξίσου σημαντικό ρόλο και το περιβάλλον του ασθενούς, διότι είναι αυτό που θα πρέπει να κατανοήσει την ασθένεια, τα συμπτώματα και την θεραπεία του ασθενή, για να μπορέσουν και αυτοί να συμβάλλουν στην ομαλή κατάσταση της υγείας του ατόμου τους(Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. 2014).

Σε αυτό το σημείο παρεμβαίνει ο νοσηλευτής, ο οποίος είναι αυτός που θα παίζει σημαντικό ρόλο τόσο στην καθοδήγηση του ίδιου του ασθενή, όσο και στην εκπαίδευση του ασθενή έτσι ώστε να μάθει να διαφυλάσσει την ενέργεια του, έτσι ώστε να μην σπαταλά χωρίς λόγο αλλά και να μάθει να βάζει προτεραιότητες. Ακόμα ο ασθενής θα πρέπει να καταλάβει να αξιολογεί τα πράγματα που θέλει, με βάση το πόσο δύσκολα ή εύκολα είναι και το πόσο ενέργεια θα χρειαστεί να καταναλώσει για να τα πραγματοποιήσει έτσι ώστε να κάνει τις επιθυμίες του πράξεις, όταν θα είναι ήρεμος και θα έχει ενέργεια και δυνάμεις για να τα πραγματοποιήσει. Σε αυτό το σημείο έρχεται και μπαίνει ο ρόλος των οικείων του, καθώς μπορεί να χρειαστεί να συμβάλλουν και αυτοί στην πραγματοποίηση των επιθυμιών του ανθρώπου τους, π.χ. τα άτομα της οικογένειας να αναλάβουν εκείνες τις δουλειές που χρειάζονται περισσότερο ενέργεια, δύναμη και το άτομο να αναλάβει δουλειές με λιγότερη ενέργεια και κόπο(Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. 2014).

Στη συμπτωματική αντιμετώπιση της ημερήσιας υπνηλίας και της αυξημένης κόπωσης που παρατηρείται σε αυτούς τους ασθενείς μπορούν να χρησιμοποιηθούν παράγοντες όπως η μοδαφιλίνη. Επίσης η χορήγηση αντικαταθλιπτικών βοηθάει στην αντιμετώπιση της κόπωσης αλλά χρειάζεται συνεχής αξιολόγηση εκ μέρους του νοσηλευτή της γενικής κατάστασης του ασθενή. Η μοδαφιλίνη και αμανταδίνη είναι οι πιο κοινά χρησιμοποιούμενοι παράγοντες για την αντιμετώπιση της κόπωσης.

Ο νοσηλευτής θα πρέπει να εκπαιδεύσει τον ασθενή ώστε να διατηρήσει την ενέργεια του και να κατανοήσει ότι είναι αναγκαίο να ιεραρχήσει τις προτεραιότητές του για να εξασφαλίσει την καλύτερη διάθεση των αποθεμάτων ενέργειας που διαθέτει. Επίσης ο ασθενής θα πρέπει να κατανοήσει ότι οι εργασίες που χρειάζονται συγκέντρωση και προσπάθεια θα τις πραγματοποιεί τις ώρες που έχει περισσότερη ενέργεια καλύτερη φυσική κατάσταση.

Για να επιτευχθεί η διατήρηση της ενέργειας πιθανόν να χρειάζεται μια αλλαγή των ρόλων στην οικογένεια π.χ. ότι ο σύντροφος του θα κάνει τις περισσότερο χειρωνακτικές δουλειές και ο ασθενής θα διεκπεραιώνει τις γραφειοκρατικές δουλειές και αυτές που απαιτούν λιγότερη σωματική προσπάθεια. Η ισορροπημένη δίαιτα μπορεί να βοηθήσει να μειωθεί η κόπωση και να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα λοιμώξεων. Η εκπαίδευση του ασθενή για τη λήψη των απαραίτητων ινών ώστε να διευκολύνεται η κίνηση του εντέρου που βοηθούν στην πρόληψη της δυσκοιλιότητας έτσι ώστε να μην δημιουργείται κόπωση(Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. 2014).

#### 4.4. Στρες και Κρίση/ Νοσηλευτική Παρέμβαση

Μια ψυχολογική κρίση συμβαίνει όταν ένα στρεσογόνο γεγονός ζωής διαταράσσει την ικανότητα του ατόμου να ανταπεξέλθει ικανοποιητικά. Συχνά, τα θύματα τέτοιων τραυματικών γεγονότων βιώνουν αίσθηση αδυναμίας του βασικού ελέγχου του περιβάλλοντός τους, της διατήρησης δεσμών με άλλους ανθρώπους και δυσκολία προγραμματισμού και προσδιορισμού στόχων για το μέλλον. Επίσης, μπορεί να παρουσιάζουν ψυχοσωματικά συμπτώματα που είναι άμεσα συνδεδεμένα με το υπερβολικό στρες που βιώνουν (υπερδιέγερση, απώλεια όρεξης, ύπνου, στήθαγχικό άλγος, ταχυκαρδίες, γαστρεντερικά προβλήματα), ξαφνική αναβίωση του τραυματικού γεγονότος και τάσεις απόσυρσης από τις καθημερινές δραστηριότητες. Εάν δεν γίνει έγκαιρη αντιμετώπιση η επίδραση των τραυματικών γεγονότων μπορεί να είναι βαθιά και μακροχρόνια (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Το στρες είναι ένα διαδεδομένο σύμπτωμα που έχει μελετηθεί στην ΣΚΠ ως δυνητικός παράγοντας είτε με την έναρξη της νόσου είτε με την εμφάνιση υποτροπών στην νόσο. Σήμερα το στρες θεωρείται κάποιο είδος αλλαγής στην ζωή ενός ασθενούς και οδηγεί σε ψυχολογική ή βιολογική βλάβη. Έτσι, όπως αναφέρεται από τον Mohr είναι απαραίτητο να αναλυθεί ο περιβαλλοντικός στρεσογόμος παράγοντας καθώς και η ψυχοκοινωνική απάντηση και οι συνέπειες του. Το στρες μπορεί να ταξινομηθεί ανάλογα με την διάρκεια, την συχνότητα και την σοβαρότητα της νόσου.

Όσον αφορά την εμφάνιση ΣΚΠ υπάρχει μια κλασσική και παλιά υπόθεση ότι στρεσογόνα γεγονότα μπορεί να είναι εκλυτικοί παράγοντες πρόκλησής τους. Η υπόθεση ήρθε στο φως μετά τις μελέτες του Charcot ο οποίος ανέφερε ότι ο θυμός ή η θλίψη μπορεί να παίζουν ρόλο στην εμφάνιση κάποιων νευρολογικών ασθενειών, συμπεριλαμβανομένου και της ΣΚΠ (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Στην συνέχεια μερικές διαχρονικές μελέτες δημοσιεύτηκαν δείχνοντας διαφορετικό αποτέλεσμα. Ωστόσο 2 ελεγχόμενες μελέτες με μεγάλο αριθμό ασθενών έδωσαν κάποια αξιόπιστα στοιχεία που έδειχναν ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ ήταν σημαντικά περισσότερο εκτεθειμένοι από τους μάρτυρες σε ασυνήθιστο άγχος 2 χρόνια πριν την έναρξη της νόσου και περιέγραφαν ένα μεγάλο αριθμό αγχωτικών καταστάσεων στη ζωή τους. Ωστόσο ο ρόλος που διαδραματίζει το άγχος στην ασθένεια αυτή είναι ακόμα αδιευκρίνιστος. Σε μελέτη που διεξήχθη στην Νορβηγία, συμμετείχαν 172 ασθενείς και συγκρίθηκαν με το γενικό πληθυσμό. Μεταξύ των ανδρών, το 31,1 % των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση ανέφεραν άγχος, ενώ μόνο το 12,1 % του πληθυσμού ελέγχου ανέφερε αυτό το σύμπτωμα ( $p = 0,002$ ). Για τις γυναίκες, η επικράτηση του άγχους ήταν 29,7 % έναντι 17,4 % ( $p < 0,001$ ).

Σε σχέση με το στρες και τις υποτροπές στην ΣΚΠ ο Mohr διαπίστωσε μια στενή σχέση. Όπως επισημάνθηκε από τον ίδιο, όλες οι μελέτες που αναλύθηκαν στην μεταανάλυση δείχνουν έναν αυξημένο κίνδυνο υποτροπής στους ασθενείς που συνδέονταν με το στρες και είχαν αγχωτικό τρόπο ζωής. Σε μια μελέτη 2 χρόνων του Franklin και των συνεργατών του διαπιστώθηκε ότι οι ασθενείς οι οποίοι ανέφεραν σημαντικά αγχωτική ζωή είχαν 3,7 φορές περισσότερο κίνδυνο για υποτροπή σε σχέση με αυτούς που δεν είχαν αγχωτική ζωή. Επίσης σε έρευνα του, ο Sibley διαπίστωσε μια σημαντική συσχέτιση μεταξύ του οικογενειακού και επαγγελματικού στρες και υποτροπών της ΣΚΠ. Σύμφωνα με πολλά δεδομένα το οξύ και το χρόνιο στρες έχουν διαφορετικό βαθμό κίνδυνου υποτροπής στην νόσο (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Τα αποτελέσματα μιας προοπτικής μελέτης 2 ετών που έγιναν σε 101 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ενδιαφέρουσα. Συγκεκριμένα στην μελέτη αυτή ο Broow και οι

συνεργάτες του επαλήθευσαν ότι οι χρόνιοι στρεσογόνοι παράγοντες που σχετίζονται με γεγονότα ζωής δεν προβλέπουν αργότερα υποτροπές σε αντίθεση με τους οξείς στρεσογόνους παράγοντες οι οποίοι προέβλεπαν αργότερα υποτροπές της νόσου. Τα αποτελέσματα αυτά είναι αντίθετα με άλλες μελέτες που έδειξαν πως το οξύ στρες έχει μεγαλύτερη πιθανότητα πρόκλησης υποτροπών σε σχέση με το χρόνιο στρες.

### **Παρέμβαση στην Κρίση: Βασικές αρχές**

Παρεμβαίνουμε άμεσα: εξ ορισμού οι κρίσεις είναι συναισθηματικά επικίνδυνες καταστάσεις που βάζουν τα θύματα σε υψηλό κίνδυνο για δυσπροσαρμοστικές τακτικές αντιμετώπισης ή ακινητοποίηση. Η επί τόπου παρουσία του προσωπικού επείγουσας ψυχικής υγείας, όσο το δυνατόν πιο σύντομα, είναι ιδιαίτερα σημαντική.

Σταθεροποιούμε: ένας βασικός και άμεσος στόχος είναι η σταθεροποίηση των θυμάτων ή της κοινότητας-θύματος με την ενεργό κινητοποίηση πόρων και υποστηρικτικών δικτύων. Αυτού του είδους η κινητοποίηση παρέχει στα θύματα τα απαραίτητα εργαλεία ώστε να αρχίσουν να λειτουργούν αυτόνομα.

Διευκολύνουμε την κατανόηση: ένα άλλο σημαντικό βήμα για την αποκατάσταση του προηγούμενου της κρίσης επιπέδου λειτουργικότητας των θυμάτων είναι να διευκολύνουμε την κατανόηση τους σχετικά με ότι έχει συμβεί. Αυτό επιτυγχάνεται συλλέγοντας τα γεγονότα σχετικά με το τι συνέβη, ακούγοντας την έκφραση δύσκολων συναισθημάτων και βοηθώντας τους να κατανοήσουν την επίδραση του κρίσιμου γεγονότος.

Εστιάζουμε στην επίλυση του προβλήματος: η ενεργητική υποστήριξη των θυμάτων ώστε να χρησιμοποιήσουν τους διαθέσιμους πόρους και να ανακτήσουν τον έλεγχο, αποτελεί μια σημαντική στρατηγική του προσωπικού επείγουσας ψυχικής υγείας. Βοηθώντας το θύμα στην επίλυση των προβλημάτων, μέσα στα πλαίσια εναλλακτικών που το ίδιο αισθάνεται ότι είναι εφικτές, ενισχύεται η αυτόνομη λειτουργία του.

Ενθαρρύνουμε την αυτονομία: παρόμοιας σπουδαιότητας με την έμφαση στην επίλυση προβλημάτων αποτελεί και η έμφαση στην αποκατάσταση της εμπιστοσύνης των θυμάτων στον εαυτό τους, ως ένα πρόσθετο μέσο για την αποκατάσταση της αυτόνομης λειτουργίας τους και την αντιμετώπιση των συνεπειών του τραυματικού γεγονότος. Τα θύματα θα πρέπει να υποστηριχθούν στο να αντιμετωπίζουν τα άμεσα προβλήματα, να αναπτύσσουν πρακτικές στρατηγικές για την επίλυση τους και να εφαρμόζουν αυτές τις στρατηγικές για να αποκαταστήσουν μια πιο φυσιολογική ισορροπία (Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

## **4.5. Διαταραχές Μνήμης/ Νοσηλευτική Παρέμβαση**

Η μνήμη αποτελείται από τρία στάδια αυτά είναι η εγχάραξη της καινούριας πληροφορίας, η αποθήκευση της πληροφορίας και τέλος η ανάκληση της όταν χρειαστεί. Το να ξεχνάμε εν μέρει είναι φυσιολογικό, αλλιώς δεν θα μπορούσε να λειτουργήσει σωστά η μνήμη μας. Τον ρόλο αυτόν τον αναλαμβάνει ο εγκέφαλος, ο οποίος συνεχώς ορίζει αποφάσεις για το τι πρέπει να θυμάται κανείς, και τι πρέπει να ξεχνά. Διατηρεί ότι θεωρεί σημαντικό και διαγράφει ότι θεωρεί άχρηστο.

Ωστόσο καταστάσεις που επηρεάζουν την μνήμη είναι η ψυχολογική κατάσταση δηλαδή τα άτομα που έχουν άγχος ή κατάθλιψη όπως οι ασθενείς με ΣΚΠ, οι οποίοι είναι απασχολημένοι κατά κύριο λόγο με την ασθένεια και με όλα αυτά τα συναισθήματα που του

προκαλεί, δεν δίνουν σημασία στις νέες πληροφορίες που δέχονται και που πρέπει να αποθηκεύσουν. Ένα άλλο που επηρεάζει είναι οι σωματικές παθήσεις, όπως τα άτομα οπού μπορεί να ταλαιπωρούνται από διαταραχές ύπνου ή από διάφορες μορφές κόπωσης κ.α., δεν λειτουργούν σωστά και δυσκολεύονται να θυμηθούν πράγματα ή να συγκρατήσουν πληροφορίες(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Αρα αυτό μας οδηγεί στο συμπέρασμα ότι οι ασθενείς μπορεί να δυσχεραίνουν τις νοητικές λειτουργίες των ατόμων. Οι άνθρωποι που πάσχουν από χρόνια νοσήματα όπως οι ΣΚΠ με τον καιρό ανακαλύπτουν πως η μνήμη τους, η σκέψη τους δεν είναι όπως παλιά. Τα αίτια που γίνεται όλο αυτό ακόμα δεν έχουν γίνει αντιληπτά από τους επιστήμονες, αλλά έχει οδηγήσει στο συμπέρασμα, ότι η κάθε νόσος και πόσο μάλλον οι χρόνιες έχουν τεράστια πίεση και αντίκτυπο στους ασθενείς, εάν ακόμα συνοδεύονται και από πόνο είναι λογικό και επόμενο ότι θα έχει επιπτώσεις.

Η αντιμετώπιση των διαταραχών της μνήμης και η σωστή διαχείριση από τον νοσηλευτή προς τον ασθενή θα περιλαμβάνει τα εξής:

Προτροπή του ασθενούς να χρησιμοποιήσει σημειώματα, ο γραπτός λόγος είναι μια απλή μα αποτελεσματική πρακτική για να θυμάται ο ασθενής. Καλό θα είναι ο ασθενής να έχει πάντα μαζί του ένα σημειωματάριο, όπου θα καταγράφει όλες τις δουλειές του, ή να βάζει διάφορα χαρτάκια σε εμφανή μέρη του σπιτιού με δουλειές που επιλέγει να κάνει. Ένα ακόμα που μπορούμε να συστήσουμε στον ασθενή είναι να χρησιμοποιεί ημερολόγιο, καθώς αποτελεί έναν καλό τρόπο υπενθύμισης των υποχρεώσεων του. Στο οποίο θα καταγράφει τα ραντεβού του, τις δουλειές του, το πλάνο που έχει για την κάθε μέρα. Να δείξουμε στον ασθενή να δημιουργεί λίστες με αυτά που χρειάζονται, όταν θέλει να πάει για ψώνια ή τα θέματα που θέλει να συζητήσει πριν από κάποιο τηλεφώνημα. Να υποδείξουμε στον ασθενή να προμηθευτεί ειδικά δοχεία χαπιών, στα οποία θα αναγράφεται η ημέρα και η ώρα της λήψης(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

#### 4.6. Διαταραχές Ουροδόχου Κύστης /Νοσηλευτική Παρέμβαση

Τέτοιου είδους διαταραχές κάνουν την εμφάνιση τους σε άτομα με ΣΚΠ, με την μορφή έκτακτης και επιτακτικής ούρησης σε συνδυασμό με την απώλεια ούρων. Πρόκειται για ανεπάρκεια ελέγχου της λειτουργίας της κύστης, στην οποία πρέπει να γίνει έγκυρη διάγνωση για να διαχωριστεί γρήγορα από τυχόν πανομοιότυπα συμπτώματα που αναγνωρίζονται και στις ουρολοιμώξεις. Η σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων παίζει σημαντικό ρόλο, διότι τις περισσότερες φορές προλαμβάνει την εμφάνιση νεφρολιθίας και επικίνδυνων ουρολοιμώξεων.

Αρκετοί ασθενείς με ΣΚΠ που εμφανίζουν τα συμπτώματα της ακράτειας, πέφτουν στο σφάλμα να μειώνουν δραστικά τη λήψη νερού και υγρών, με το πρόσχημα ότι τους προκαλεί συχνή ούρησης και ότι μπορεί να τους εμφανίσει απώλεια ούρων οποιαδήποτε ώρα και στιγμή της ημέρας και να νιώσουν ντροπή. Ωστόσο δεν γνωρίζουν ότι οι μειωμένες ποσότητες συμπυκνωμένων ούρων είναι αυτές που προκαλούν μεγαλύτερα προβλήματα καθώς ερεθίζουν την κύστη και είναι ένοχες για μελλοντικές ουρολοιμώξεις. Επομένως τέτοιες καταστάσεις όπως η δυσλειτουργία της κύστης, οι οποίες προκαλούν απώλεια ούρων, stress και ντροπή στους ασθενείς και συνάμα μειωμένη ποιότητα ζωής, είναι ανάγκη να εκφράσουν αυτά τους τα προβλήματα και συναισθήματα για να βρεθεί μια λύση και να επέλθει ανακούφιση (Σιαφακάς, Ι. 2014).

Επειδή η απώλεια ούρων έχει σημαντικές επιπτώσεις προς την υγεία του ασθενούς, διότι επιφέρει λύση της συνέχειας του δέρματος, λοιμώξεις, εξανθήματα κ.α., καθώς επίσης έχει και ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις οι οποίες επηρεάζουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς, καθώς του δημιουργούν το αίσθημα ντροπής, απαξίωσης του εαυτού τους, κατάθλιψη, απομόνωση και μετατρέπουν την καθημερινότητα τους δύσκολη ως προς την διαβίωση της.

Γι αυτό ο νοσηλευτής/τρια θα πρέπει να εκπαιδεύσει τον ασθενή στο πώς να διαχειριστεί την υπόθεση της απώλειας για να μάθει να την χρειάζεται. Καλό είναι ο ασθενής να μάθει να μην μειώνει όλο και περισσότερο τα προσλαμβανόμενα υγρά, αλλά να κρατά σταθερά την πρόσληψη αυτών. Να φορούν άνετα ρούχα και βαμβακερά εσώρουχα, που να μην τους πιέζουν στην περιοχή του ουροποιητικού.

Καθώς ακόμα να κρατούν καλή υγιεινή της περιοχής, να διατηρούν όσο το δυνατόν πιο πολύ γίνεται καθαρή την περιοχή εκεί. Ακόμα εάν ο ασθενής καταναλώνει μεγάλες ποσότητες καφεϊνούχων ροφημάτων (καφές, τσάι κ.α.), να μειώνει τις ποσότητες. Ακόμα καλό θα ήταν ο ασθενής να επισκέπτεται τη τουαλέτα σε τακτά χρονικά διαστήματα(Σιαφακάς, I. 2014).

Επομένως για την αποφυγή ουρολοιμώξεων, καθώς πολλοί ασθενείς με ΣΚΠ κάνουν το σφάλμα να μην προσλαμβάνουν τον απαιτούμενο όγκο υγρών που τους αναλογεί μέσα στην ημέρα, για να μην καταφεύγει συχνά στην τουαλέτα, ο νοσηλευτής πρέπει να συμβουλεύει τον ασθενή ότι είναι απαραίτητη η μεγάλη πρόσληψη όγκου υγρό, όπως το νερό για την αποφυγή των λοιμώξεων του ουροποιητικού(Σιαφακάς, I. 2014).

Ακόμα μερικές παρεμβάσεις πάνω στην απώλεια ούρων είναι να προτείνει ο νοσηλευτής στον ασθενή να κρατήσει ένα ημερολόγιο καταγραφής, στο οποίο θα καταγράφει την απώλεια ούρων, ηθελημένης ούρησης και τα επεισόδια απώλειας ούρων σε περίπτωση άλλης αιτίας π.χ. γέλιο, άρση βάρους κ.α., ακόμα μετά την χρήση φαρμάκων. Ο νοσηλευτής θα εξηγήσει στον ασθενή τη σημασία του ημερολογίου, στο οποίο ασθενής θα πρέπει να σημειώνει τις χρονικές στιγμές στις οποίες είχε διαφυγή ούρων και κάτω από ποιες συνθήκες πχ δραστηριότητα κ.α. Ο λόγος που γίνεται αυτό είναι για να μπορέσει ο νοσηλευτής να αξιολογήσει την κατάσταση του ασθενούς και να μπορέσει να προβεί σε σωστό προγραμματισμό για την καλύτερη εξυπηρέτηση του ασθενούς. Επίσης μπορεί να γίνει με φαρμακευτική αγωγή. Εφόσον η πίεση στη κύστη είναι μεγαλύτερη από την αντίσταση της ουρήθρας, μπορούν να δοθούν φάρμακα τα όποια αυξάνουν την αντίσταση της ουρήθρας. Τέτοια είναι τα οιστρογόνα, αντιχολινεργικά, προπανθελίνη, τρίκυκλα αντικαταθλιπτικά κ.α. Επίσης σαν εναλλακτική υπάρχει και η χειρουργική λύση σε περίπτωση που δεν αποδώσουν αποτελέσματα όλα τα παραπάνω (Σιαφακάς, I. 2014).

#### 4.7. Διατροφικές διαταραχές/ Νοσηλευτική Παρέμβαση

Ασθενείς με ΣΚΠ συχνά εμφανίζουν και διατροφικές διαταραχές. Αυτές μπορεί να είναι δυσφαγία, δυσκοιλιότητα, οι οποίες πιθανολογείται ότι οφείλονται, σε κατά κορυφή μείωση της προσλαμβανόμενης τροφής, που πιθανά οφείλεται είτε σε ψυχολογικούς παράγοντες π.χ. άγχος, κατάθλιψη, είτε λόγω της νόσου δεν δημιουργείται στο άτομο τόσο έντονα πλέον το αίσθημα της πείνας. Σε ορισμένες περιπτώσεις ασθενείς έχουν τον φόβο της πρόσληψης τροφής μην τυχόν και αυξηθεί το σωματικό τους βάρος και έτσι οδηγούνται σε δυσφαγία. Αυτό όλο όμως καθοδηγεί τον ασθενή σε υποσιτισμό και εφόσον δεν τρέφεται σωστά, αυτό συν όλα τα άλλα επιβαρύνει ακόμα περισσότερο τον οργανισμό του. Ο ρόλος του νοσηλευτή

και οι πράξεις στις οποίες θα προβεί είναι οι εξής: ο ασθενής σε συνεργασία με διατροφολόγο και τον νοσηλευτή, οι οποίοι είναι ενήμεροι για την όλη κατάσταση του ασθενή, θα του βγάλουν ένα πρόγραμμα διατροφής ανάλογα με τις ανάγκες του, το οποίο θα περιλαμβάνει:

-μικρά γεύματα σε τακτά χρονικά διαστήματα μεταξύ 3-4 ωρών, τα οποία θα είναι πλούσια σε βιταμίνες D, C, B12, αντιοξειδωτικά και χαμηλά σε κορεσμένα λιπαρά, τα οποία σύμφωνα με έρευνες, συμβάλλουν στην ομαλή αντιμετώπιση της ΣΚΠ(Κατσαβός, Σ. 2015).

-η διατροφή σαφώς πρέπει να περιλαμβάνει και τροφές που επιθυμεί ο ασθενής. Επίσης προκειμένου να προήχθη η όρεξη του ασθενούς, καλό θα ήταν η εμφάνιση του φαγητού να είναι ιδιαίτερα προσεγμένη.

-τέλος να υπάρχει σειρά στον τρόπο που θα καταναλωθεί το γεύμα του, πρώτα οι ελαφριές τροφές και ύστερα οι πιο βαριές(Κατσαβός, Σ. 2015).

Το θέμα της δυσφαγίας πρόκειται για μια αρκετά συνηθισμένη κατάσταση νευρολογικής νόσου λόγω της ΣΚΠ. Εξαιτίας της μαλθακής υπερώας, των μυών του λάρυγγα και του φάρυγγα, καθώς επίσης και του οισοφάγου. Η κατάποση στα άτομα αυτά γίνεται με δυσκολία, δημιουργείται έτσι πρόβλημα δυσφαγίας. Όλα τα παραπάνω οδηγούν σε δυσκολία της μάσησης, σιελόρροια, καθυστέρησης στην μεταφορά τροφής από την στοματική κοιλότητα στο στομάχι, κρίσεις βήχα ή ακόμα και πνιγμό. Αν δεν αντιμετωπιστεί έγκαιρα, υπάρχει κίνδυνος για αφυδάτωση και ανορεξία.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην δυσφαγία είναι να εκπαιδεύσει τόσο τον ασθενή όσο και το περιβάλλον του πάνω στα θέματα της διατροφής. Δηλαδή πάνω στο είδος της τροφής που θα πρέπει να προσλαμβάνει, την θέση που πρέπει να έχει κατά την πρόσληψη τροφής. Είναι καλό για τον ασθενή να τρώει σε ένα ήσυχο και άνετο περιβάλλον γι αυτόν. Να μην αποσπάται την ώρα το φαγητού πχ να μην μιλάει, να μην βλέπει τηλεόραση. Οι τροφές που θα τρώει είναι καλό να είναι αλεσμένες για να βοηθήσουν στην κατάποση. Να προστίθενται υγρά στις ξηρές τροφές, ακόμα να υπάρχει εναλλαγή ξηράς και υγρή τροφής. Επίσης, συνιστάται η αποφυγή τροφών που είναι κολλώδες, πολύ ζεστά ή πολύ κρύα φαγητά. Να μασηήσει καλά την τροφή του και να βρίσκεται σε ορθή στάση. Τα γεύματα του να είναι συχνά και μικρά(Κατσαβός, Σ. 2015).

Εάν ωστόσο φτάσουμε στο σημείο που τίποτα από τα παραπάνω δεν καλύπτει πλέον τον ασθενή και ο ίδιος αρχίζει να εμφανίζει διάφορα προβλήματα, όπως σοβαρή απώλεια βάρους, αφυδάτωση κ.α. τότε ο νοσηλευτής πρέπει να μπει στην διαδικασία να βρει άλλο τρόπο σίτισης. Οι επιλογές που μπορεί να διαλέξει είναι ο ρινογαστρικός σωλήνας, ο οποίος βοηθά την σίτιση του ασθενούς και στο να κρατηθεί σταθερός στα κιλά του και ενυδατωμένος.

Τέλος στην δυσκοιλιότητα, η οποία είναι ένα σύμπτωμα το οποίο κάνει την εμφάνιση του περίπου στο 40% των ασθενών, η οποία πιθανά να οφείλεται στο γεγονός της μυϊκής αδυναμίας του ασθενή και η έλλειψη κινητικότητας, καθώς επίσης και στην φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει ο ασθενής, καθώς προκαλεί και αυτή με την σειρά της δυσκοιλιότητα πχ ατροπίνη, τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά κ.α.

Τις ενέργειες τις οποίες θα προτρέψει ο νοσηλευτής τον ασθενή να πράξει είναι να καταναλώσει τροφές πλούσιες σε διαιτητικές ίνες, μεγάλες ποσότητες νερού και να ακολουθεί το πρότυπο των αρχών της Μεσογειακής διατροφής. Εάν σε περίπτωση που δεν βλέπει αποτέλεσμα ο ασθενής μέσω της διατροφής, τότε ο νοσηλευτής θα προτείνει στον ασθενή την χρήση φαρμάκων και καθαρικών σύμφωνα πάντα με την επίβλεψη του θεράποντος ιατρού. Όπως διογκωτικοί παράγοντες που δεσμεύουν νερό και βοηθούν τον εντερικό βίοτοπο. Ερεθιστικοί και οσμωτικοί παράγοντες, μαλακτικά κοπράνων κ.α. καθώς επίσης και την χρήση κλύσματος.

#### 4.8. Διαταραχές Ύπνου/Νοσηλευτική Παρέμβαση

Οι διαταραχές του ύπνου δεν είναι σύμπτωμα που αφορά κατά αποκλειστικότητα του ασθενούς με ΣΚΠ, αλλά πρόκειται για μια διαταραχή που αφορά και άλλες ασθένειες. Άρα αυτό οδηγεί σε συμπέρασμα ότι πρέπει πρώτα να παρατηρηθεί αν υπάρχουν και άλλες αιτίες πχ άγχος, κόπωση κα, που οδηγούν τον ασθενή σε μη ομαλό ύπνο. Αυτό σημαίνει ότι πρέπει να ελεγχθεί αν αυτό το σύμπτωμα επηρεάζει, συμβάλει στην έξαρση της νόσου. Ο νοσηλευτής για να βοηθήσει τον ασθενή που έχει διαταραχές ύπνου, συνιστά στα επεισόδια αϋπνίας, ο ασθενής να φορά μάσκα συνεχούς θετής πίεσης και διφασικό αερισμό. Ακόμα συνιστάται η χορήγηση αντικαταθλιπτικών η οποία συμβάλλει και στην αντιμετώπιση της κόπωσης. Ωστόσο όταν υπάρχουν τέτοιες ενδείξεις και πρόκειται να δοθούν τέτοια φάρμακα, καλό είναι ο νοσηλευτής να εκτιμά σε συνεχή βάση τη κατάσταση της υγείας του ασθενούς (Carlson, C. 2012).

Τα προβλήματα ύπνου αποτελούν συχνό φαινόμενο στην ΣΚΠ. Συνήθως προκύπτουν σαν αποτέλεσμα διάφορων συμπτωμάτων όπως της σπαστικότητας, της συχνουρίας, της κατάθλιψης ή του άγχους, ενώ αρκετές φορές συσχετίζεται και με την φαρμακευτική αγωγή που χρησιμοποιείται για τη διαχείριση των διαφόρων συμπτωμάτων της ασθένειας. Σημεία που μπορούν να υποδηλώσουν προβλήματα με τον ύπνο είναι: ο ασθενής να ροχαλίζει έντονα, μέσα στην μέρα να νοιώθει την έντονη ανάγκη να κοιμηθεί, να μην μπορεί να τον πάρει ο ύπνος ή να ξυπνάει και να μην μπορεί να ξανακοιμηθεί. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μια κατάσταση στην οποία τα συμπτώματα διαταράσσουν τον ύπνο και η έλλειψη του αναγκαίου ύπνου με τη σειρά της επιδεινώνει διάφορα συμπτώματα, όπως την κόπωση και την κατάθλιψη(Carlson, C. 2012).

Διάφορες στρατηγικές και μικρές παρεμβάσεις από πλευράς του νοσηλευτή μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση προβλημάτων ύπνου. Ο ίδιος θα πρέπει να γνωρίζει και να ενημερώσει τον ασθενή για αυτές τις στρατηγικές οι οποίες θα εξασφαλίσουν έναν ικανοποιητικό ύπνο στον ασθενή.

- ✓ Δημιουργία προγράμματος ύπνου. Μπορεί να βοηθήσει ώστε ο ασθενής να ρυθμίσει το σώμα του σε κανονικό μοτίβο ύπνου. Πρέπει να γίνει κατανοητό στον ασθενή ότι η τήρηση του είναι σημαντική και καλό θα ήταν να υπάρξει μια συγκεκριμένη ώρα ύπνου όλες τις μέρες.
- ✓ Να υπάρχει τουλάχιστον ένα μικρό χρονικό διάστημα ύπνου στη μέρα. Το οποίο δεν θα πρέπει να διαρκεί αρκετή ώρα, καθώς μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα και την διάρκεια του βραδινού ύπνου.
- ✓ Η άσκηση θα πρέπει να αποφεύγεται το βράδυ. Κάθε τακτικό πρόγραμμα άσκησης πρέπει να γίνει νωρίτερα μέσα στην ημέρα όσο ο ασθενής έχει ακόμα ενέργεια.
- ✓ Θα πρέπει να περιοριστούν τα υγρά το βράδυ για να μην έχει συχνές επισκέψεις στο μπάνιο. Επίσης είναι θεμιτό να αποφεύγει ο ασθενής την χρήση καφεΐνης ή αλκοόλ.
- ✓ Η κρεβατοκάμαρα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο για ύπνο και προσωπικές στιγμές. Όχι για άλλες δραστηριότητες όπως διάβασμα. Θα πρέπει να κατανοηθεί από τον ασθενή ότι τυχόν αλλαγές θα μπορούν να δυσκολέψουν την τήρηση του προγράμματος.

- ✓ Η χρήση φαρμακευτικής αγωγής κρίνεται αναγκαία μόνο σε υπερβολικά δύσκολες καταστάσεις. Ο λόγος είναι γιατί μετά από λίγο καιρό χάνει την δραστηριότητα της και είναι ιδιαίτερα εξαρτησιογόνος.

Επειδή πολλά από τα συμπτώματα της ΣΚΠ ,μπορούν να επιδεινωθούν από την έλλειψη ύπνου μπορούμε να προτείνουμε στον ασθενή να κάνει κάποιες ασκήσεις χαλάρωσης και διαλογισμού σε συνδυασμό με το πρόγραμμα ύπνου. Είναι σημαντικό να κατανοηθεί από τον ασθενή, μέσα από την ενημέρωση που θα του κάνουμε, ότι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος απαλλαγής από διαταραχές ύπνου είναι να αντιμετωπιστούν ταυτοχρόνως και τα τυχόν συμπτώματα που τον επηρεάζουν στην διαδικασία του ύπνου.

#### 4.9. Απελπισία/ Νοσηλευτική παρέμβαση

Η νόσος όπως έχουμε αναφέρει ουκ ολίγες φορές χαρακτηρίζεται ως πολύπλοκη και συνεχώς μεταλλασσόμενη. Αυτό σημαίνει ότι ο αγώνας δεν σταματά ποτέ και ότι τόσο το ίδιο το άτομο, όσο και οι οικείοι του δεν πρόκειται να επαναπαυτούν ποτέ. Μέσα από αυτόν τον μακροχρόνιο αγώνα, το άτομο και το περιβάλλον του ίσως φτάσει στο σημείο να απογοητευτεί και να νιώσει εξάντληση. Οι δυνάμεις του να έχουν φτάσει στα όρια τους και να μην μπορούν πλέον να αντιμετωπίσουν όσο το δυνατόν καλύτερα θα ήθελαν την νόσο και τα προβλήματα που επιφέρει. Επίσης, λόγω του ότι πρόκειται για μια ασθένεια η οποία είναι χρόνια αυτό τους κάνει να μην είναι και πολύ αισιόδοξοι για το μέλλον. Το μόνο ίσως που θα μπορούσαμε να πούμε ότι ίσως θα βοηθήσει την κατάσταση είναι εάν το άτομο προσαρμοζόταν ψυχολογικά στην όλη κατάσταση της νόσου και σε ότι επιφέρει αυτή, για να μπορέσει να την αντιμετωπίσει και να αναπτερωθούν οι ελπίδες του(Τσούγγου, Γ. και συν. 2016).

Οι ενέργειες στις οποίες θα προβεί ο νοσηλευτής για να απομακρύνει τα οποία σημάδια απελπισίας στον ασθενή και το περιβάλλον του είναι τα παρακάτω:

-Αξιολόγηση του ασθενούς και της οικογένειας, κατά πόσο έχουν ολοκληρωμένη άποψη για την νόσο, και σε ποιο βαθμό την έχουν κατανοήσει. Αυτό βοηθά τον νοσηλευτή να γνωρίσει κατά πόσο είναι σωστά ενημερωμένοι ο ασθενής αλλά και η οικογένεια του, για να μπορέσει να τους απαντήσει σε διάφορα ερωτήματα γύρω από αυτή, να απομακρύνει τυχόν ασάφειες και παραφιλολογίες γύρω από αυτήν.

-Η ενημέρωση που θα γίνει από τον νοσηλευτή καλό θα ήταν να είναι όσο πιο κοντά γίνεται προς την πραγματική φύση του θέματος χωρίς ωραιοποίηση. Να γίνει εκτίμηση του επιπέδου κατανόησης που έχει ο ασθενής αλλά και η οικογένεια. Εάν κριθεί απαραίτητο καλό θα ήταν να ενημερωθούν ξεχωριστά.

-Καλό θα ήταν να μην γίνεται ορατή η οποιαδήποτε δυσαρέσκεια ή απόρριψη για τα λεγόμενα ή τα συναισθήματα του ασθενή, διότι όσο πιο άνετα νιώσει και δει ότι το αποδέχονται, τον οδηγεί ασυναίσθητα και στο να προάγει και να εσωτερικεύσει και άλλα θέματα που τον απασχολούν.

-Υποστήριξη των οικογενειακών δεσμών και βοήθεια στην επικοινωνία μεταξύ τους. Οι ισχυρές και καλά δομημένες οικογενειακές σχέσεις βοηθούν αρκετά τόσο στην υγιή σχέση που έχουν μεταξύ τους τα άτομα της οικογένειας καθώς έχουν αρμονία και αλληλοσεβασμό μεταξύ τους. Επίσης μοιράζονται ισάξια τα βάρη της οικογένειας.



-Προτροπή του ασθενή να συμμετάσχει όσο το δυνατόν περισσότερο στην φροντίδα του, αναλαμβάνοντας πρωτοβουλίες. Αυτό θα τον βοηθήσει στην κατάσταση του καθώς θα του ενισχύσει το ηθικό και αυτό θα του δημιουργήσει ελπίδα.

-Τέλος, εφόσον ο νοσηλευτής καταλάβει μέσω της συναναστροφής του με την οικογένεια, ότι τόσο ο ασθενής όσο και η οικογένειά του είναι πνευματικού και θρησκευόμενοι άνθρωποι και ότι αυτό τους βοηθά στην ζωή τους ή τους έχει βοηθήσει παλιότερα, καλό θα είναι να τους παροτρύνει και να τους ενθαρρύνει να αναζητήσουν την πνευματική καθοδήγηση που έχουν, ακόμα περισσότερο. Εφόσον έχουν διαπιστώσει και οι ίδιοι στο παρελθόν ότι τους βοηθά. Η πίστη του ασθενούς σε κάτι ανώτερο σε μια θεϊκή δύναμη, μπορεί να αποτελέσει ισχυρό σύστημα υποστήριξης και ελπίδας.

#### 4.10. Προβλήματα Σεξουαλικής Φύσεως/ Νοσηλευτική Παρέμβαση.

Ένα από τα προβλήματα που παρουσιάζονται συχνά στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι προβλήματα Σεξουαλικής Φύσεως. Τα προβλήματα σεξουαλικής φύσεως χωρίζονται σε 3 βασικές κατηγορίες ανάλογα με τον λόγο που τα προκαλεί (Foley, W.F. Beier, M. 2015).

1. Τα προβλήματα που οφείλονται σε βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Όπως απώλεια της σεξουαλικής ορμής, μειωμένη ή δυσάρεστες αισθήσεις των γεννητικών οργάνων, καθώς και μειωμένη ικανότητα για τον οργανισμό. Οι άνδρες μπορεί να εμφανίσουν δυσκολία στην επίτευξη ή διατήρηση στύσης και μείωση ή απώλεια της δύναμης εκσπερμάτισης ή τη συχνότητα. Οι γυναίκες συνήθως εκδηλώνουν μειωμένη κολπική λίπανση, η απώλεια του κολπικού μυϊκού τόνου ή και μειωμένη διόγκωση κλειτορίδας.
2. Τα προβλήματα που οφείλονται σε άλλα συμπτώματα και εμποδίζουν την σεξουαλική πράξη όπως σπαστικότητα, τρόμος, αδυναμία και διαταραχές στην προσοχή και συγκέντρωση.
3. Η Τρίτη κατηγορία έχει να κάνει με ψυχοκοινωνικά και πολιτιστικά ζητήματα που μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική ζωή του ασθενή. Για παράδειγμα, μερικοί άνθρωποι θεωρούν ότι είναι δύσκολο να έχουν κάποιο βαθμό αναπηρίας και να είναι πλήρως σεξουαλικά ενεργοί. Επίσης παρατηρούνται αλλαγές στην αυτοεκτίμηση, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που αισθάνεται για το σώμα του ο ασθενής. Ενώ κατάθλιψη, απογοήτευση ή εναλλαγές της διάθεσης μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλικότητά του. Η σεξουαλική σχέση μπορεί να αμφισβητηθεί σοβαρά από τις αλλαγές μέσα σε μια σχέση, όταν ένα άτομο να γίνει φροντιστής του άλλου ατόμου.

Η βελτίωση της σεξουαλικής ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς τρόπους. Το πιο συνηθισμένο πρόβλημα για τους άντρες παρουσιάζεται με την δυσκολία στύσης και διατήρησης αυτής. Σε μια έρευνα προτείνεται ο νοσηλευτής να θέσει το θέμα προς συζήτηση ταυτόχρονα με την διαχείριση των συμπτωμάτων του ουροποιητικού, ώστε να μην φέρει σε δύσκολη θέση τον ασθενή. Ο νοσηλευτής μπορεί να προτείνει στον άντρα ασθενή, αφού έρθει σε συνεννόηση με τον γιατρό του, την χρήση φαρμάκων για εντατική θεραπεία. Η χρήση τους δεν λύνει το πρόβλημα αλλά βοηθά στην διατήρηση της στύσης όταν αυτή επιτευχθεί. Οι γυναίκες από την άλλη παρουσιάζουν δυσκολία με την κολπική λίπανση. Για την βελτίωση του προβλήματος ο νοσηλευτής σε συνεργασία πιθανόν με τον γυναικολόγο της ασθενούς, προτείνει κατά την σεξουαλική επαφή να γίνετε χρήση υδατοδιαλυτών λιπαντικών. Επίσης η απώλεια της λίμπιντο και της σεξουαλικής ορμής είναι το πιο συχνά αναφερόμενο

σεξουαλικό σύμπτωμα μεταξύ των γυναικών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν φάρμακα που είναι αποτελεσματικά για αυτό το σύμπτωμα. Υπήρξαν αναφορές περιστατικών όμως που δοκίμασαν σεξουαλική θεραπεία σε συνδυασμό με την διαχείριση των συμπτωμάτων και τις δεξιότητες επικοινωνίας μεταξύ των συντρόφων, και ανέφεραν ανεπίσημα επιτυχία σε γυναίκες με σκλήρυνση κατά πλάκας(Foley, W.F. Beier, M. 2015).

## ΚΕΦΑΛΑΙΟ ΠΕΜΠΤΟ

### Στάση Ζωής

Όποια μορφή ΣΚΠ και αν έχει κάποιος, οι συναισθηματικές αντιδράσεις στη διάγνωση είναι σχεδόν ίδιες με αυτές των ανθρώπων που πάσχουν από άλλα χρόνια νοσήματα: σοκ, άρνηση, αμφισβήτηση, φόβος, ανασφάλεια, θυμός, θλίψη(Μητσικώστας, Δ. 2015).

Η ΣΚΠ είναι χρόνια νόσος με εναλλαγή εξάρσεων και υφέσεων, επομένως υπάρχουν και οι ανάλογες ψυχολογικές διακυμάνσεις αποδοχής και άρνησής της. Η διάγνωση προσδιορίζει μια κατάσταση που θα υπάρχει «για μια ζωή» και που απαιτεί συνεχείς αναπροσαρμογές. Δίνεται ιδιαίτερη σημασία στη διατήρηση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς σύμφωνα με τη «νέα κατάσταση».

Με δεδομένο ότι η δυνατότητα του να ελέγχει κανείς τη ζωή του συνδέεται άρρηκτα με την αυτοεκτίμηση και τον αυτοσεβασμό, η τυχόν απώλειά τους μπορεί να οδηγήσει δεν συναισθηματικές διαταραχές. Άλλωστε, για την πλειοψηφία των ανθρώπων ο μεγαλύτερος φόβος είναι το ενδεχόμενο να χάσουν τον έλεγχο της ζωής τους. Το πιο πιθανό είναι ότι τα διάφορα συμπτώματα της νόσου δεν θα επιτρέψουν στον ασθενή με ΣΚΠ να συνεχίσει στον ίδιο τρόπο ζωής. Είναι επομένως πολύ σημαντικό να προσπαθήσει να προσαρμοστεί και να αποδεχτεί την ανεπιθύμητη πραγματικότητα της πάθησης.

Προσαρμογή στη ΣΚΠ σημαίνει την χρυσή τομή ανάμεσα «καταθέτω τα όπλα» και «αρνούμαι να παραδεχτώ την πραγματικότητα. Πρόκειται για μια διαδικασία, η οποία θα χρειαστεί σίγουρα μεγάλο χρονικό διάστημα, την βοήθεια και την κατανόηση από το περιβάλλον του ασθενούς: οικογενειακό, φιλικό, επαγγελματικό, καθώς και την ψυχολογική στήριξη από ψυχίατρο ή ψυχολόγο.

Επίσης, πολύ σημαντική μπορεί να αποδειχθεί και η επικοινωνία με άλλους ασθενείς με ΣΚΠ, καθώς και η συμμετοχή σε ομάδες αλληλοστήριξης. Οι τελευταίες έρευνες δείχνουν ότι η χρησιμοποίηση παραδειγμάτων από την ζωή άλλων ασθενών προσφέρει σημαντική βοήθεια για τους πάσχοντες, ώστε να βρουν την δύναμη να αντιμετωπίσουν την δική τους κατάσταση με επιτυχία(Μητσικώστας, Δ. 2015).

Η κατάθλιψη αποτελεί μία συνηθισμένη ψυχολογική δυσλειτουργία της ΣΚΠ, η οποία όμως και στην πιο σοβαρή της μορφή μπορεί να αντιμετωπιστεί με την κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και ψυχολογική υποστήριξη. Η κατάθλιψη και η κόπωση συνήθως οδηγούν τον ασθενή σε απομόνωση από φίλους και συνεργάτες, λόγω της αδυναμίας του να συνεχίσει

στον ίδιο βαθμό τις κοινωνικές του δραστηριότητες. Η θετική συμμετοχή του στις διαδικασίες της ζωής έχει καθοριστική σημασία. Για την επίτευξη της αρμονικής ζωής θα πρέπει να θέλει να προσαρμοστεί στο περιβάλλον. Άλλωστε όλοι οι άνθρωποι με χρόνια νοσήματα που παραμένουν ενεργοί και δραστήριοι καθώς και αναλαμβάνουν οι ίδιοι το θέμα της υγείας τους, έχει αποδειχθεί ότι αντιμετωπίζουν το πρόβλημά τους καλύτερα και βελτιώνουν την στάση ζωής τους.

Από την άλλη όμως είναι μάταιο να επιμένει κανείς να συνεχίσει να λειτουργεί σαν να μην συμβαίνει απολύτως τίποτα. Θα πρέπει να συνειδητοποιήσει ότι η ΣΚΠ είναι μια αλήθεια και να συνεχίσει να κάνει σχέδια υπολογίζοντάς τη (Μητσκώστας, Δ. 2015). Έτσι λοιπόν με βάση τα παραπάνω κρίνεται αναγκαία μια διεπιστημονική εκτίμηση και αντιμετώπιση μέσω αντικειμενικών μεθόδων αξιολόγησης της συμπεριφορικής, αλλά και νοητικής κατάστασης τόσο με τη συμβολή της ψυχολογίας όσο και της σύγχρονης κλινικής νευροψυχολογίας με απώτερο σκοπό να ανιχνευτούν οι συναισθηματικές διαταραχές, αλλά και τα συνοδά γνωστικά ελλείμματα που χαρακτηρίζουν την νόσο.

## **Συμπεράσματα**

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια χρόνια αυτοάνοση φλεγμονώδης νόσος, που επηρεάζει ένα μεγάλο μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού. Η νόσος εάν και δεν είναι θανατηφόρος, μπορεί να δημιουργήσει μεγάλα προβλήματα στη ποιότητα ζωής του ασθενή. Μεγάλο ρόλο σε αυτό, παίζουν τα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. τα οποία ποικίλλουν και είναι αποτέλεσμα της απομυελίνωσης των νευρώνων του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Συμπτώματα όπως κόπωση, κατάθλιψη, απώλεια μνήμης και κινητικότητας, γνωστικές διαταραχές και άλλα, οδηγούν σταδιακά σε προχωρημένη αναπηρία και δυσκολίες διαχείρισης της καθημερινής ζωής του ασθενή. Τα τελευταία χρόνια τα ποσοστά αναπηρίας αλλά και κακής διαχείρισης της νόσου έχουν μειωθεί καθώς ένα μεγάλο μέρος της προσοχής της ιατρικής κοινότητας, έχει προσηλωθεί στην διαχείριση των συμπτωμάτων από την αρχή της πρόγνωσης, με σκοπό την καλύτερη διαχείριση και πρόγνωση της ασθένειας μελλοντικά.

Τα τελευταία χρόνια ομάδες θεραπείας που αποτελούνται από διάφορους επαγγελματίες υγείας φροντίζουν για τα πλάνα θεραπείας, εκπαίδευσης και διαχείρισης της Σ.Κ.Π. Ένα από τα μέλη αυτά είναι και ο νοσηλευτής. Ο νοσηλευτής αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Οι ρόλοι και οι υπηρεσίες που προσφέρει στην ομάδα εξυπηρετούν μια μεγάλη ποικιλία αναγκών, οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας για να λειτουργεί η ομάδα και να επιτύχει την σωστή διαχείριση της ασθένειας. Ο νοσηλευτής σαν μέλος της διεπιστημονικής ομάδας καλείται να διατελέσει ρόλους οι οποίοι πολλές φορές έρχονται σε αντίθεση με την βασική εκπαίδευσή του. Ο λόγος συνήθως που συμβαίνει αυτό είναι το γεγονός ότι λόγω ειδικότητας, ο νοσηλευτής καλύπτει μια ευρεία γκάμα ιατρικών και όχι μόνο γνώσεων. Αυτό τον καθιστά ιδανικό ώστε να αναλάβει καθήκοντα στα οποία οι άλλοι επαγγελματίες υγείας πιθανώς να μην είχαν τα ανάλογα αποτελέσματα. Ειδικά σε μια πολυπαραγοντική ασθένεια όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, που γνώσεις ενός τομέα, ή διαχείριση ενός συμπτώματος ή ακόμα και οι σχέσεις ασθενή – νοσηλευτή μπορούν να συσχετισθούν με την επίλυση ενός άλλου. Ερευνώντας λοιπόν την υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με τους ρόλους του νοσηλευτή καταλήξαμε σε κάποια σημαντικά σημεία, τα οποία συσχετίζονται άμεσα, όπως η διαχείριση της κατάθλιψης, της κόπωσης αλλά και ο εκπαιδευτικός ρόλος ή έμμεσα, δηλαδή ο ρόλος του διαχειριστή της διεπιστημονικής ομάδας, με την διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή και την οικογένειά του. Ξεκινώντας από τον ρόλο του διαχειριστή της διεπιστημονικής ομάδας που θα αναλάβει την δημιουργία του

θεραπευτικού πλάνου άλλα και της διαχείρισης της ασθένειας καταλήξαμε στα εξής συμπεράσματα. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, εξ αρχής μέσα στην ομάδα δίνεται ένας άτυπος ηγετικός ρόλος στον νοσηλευτή. Οι λόγοι που συμβαίνει αυτό έχουν να κάνουν κυρίως με το γεγονός ότι ο νοσηλευτής έχει άμεση επικοινωνία με τον ασθενή. Συνήθως υπάρχει ή δημιουργείται μεταξύ τους αίσθηση εμπιστοσύνης και οικειότητας από την αρχή, σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας, ενώ περνούν μεγάλο χρονικό διάστημα μαζί. Κάτι που τον καθιστά αυτομάτως την κεντρική πηγή πληροφορίας σε σχέση με την εξέλιξη του ασθενή, ειδικά στα πρώτα στάδια (Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. 2009).

Τέλος, έχει παρατηρηθεί μια έλλειψη ενδιαφέροντος από τα άλλα μέλη για να αναλάβουν τον ρόλο, με λογικό επακόλουθο συνήθως να καταλήγει στους νοσηλευτές. Υποχρέωση του νοσηλευτή είναι να εξασφαλίσει την ομαλή λειτουργία της ομάδας με κύριο στόχο την καλύτερη δυνατή διαχείριση της Σ.Κ.Π. και την αύξηση του επιπέδου ζωής του ασθενή. Ενώ είναι πολύ σημαντικό εκτός από πάροχος πληροφοριών σε σχέση με τον ασθενή, να είναι η φωνή του ίδιου και της οικογένειας του προς την ομάδα. Ακριβώς λόγω αυτής της στενής σχέσης που δημιουργείται μέσω της συχνής επικοινωνίας προκύπτει και ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή στη διαχείριση της Σ.Κ.Π. Ο νοσηλευτής σύμφωνα με τις έρευνες είναι ιδανικός για να εκπαιδεύσει και ενημερώσει τον ασθενή και την οικογένεια, σχετικά με την ασθένεια και την διαχείριση των συμπτωμάτων. Για να πετύχει η εκπαίδευση, το πρώτο σημαντικό βήμα θεωρείται ο νοσηλευτής να έχει κερδίσει την εμπιστοσύνη και τον σεβασμό του ασθενή και της οικογένειας. Ο νοσηλευτής επίσης πρέπει να ενθαρρύνει την οικογένεια να λάβει ενεργό μέρος στην εκπαίδευση. Η συμμετοχή τους θα βοηθήσει στην καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων, θα δυναμώσει τις σχέσεις των μελών και θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν από κοινού την ασθένεια (Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. 2009).

Η οικογένεια από την αρχή θα πρέπει να νιώσει άνετα με την διαδικασία και μέσω αυτής να λυθούν οι απορίες της σχετικά με την ασθένεια και την συμπεριφορά του ασθενή ώστε να μπορέσει να συμμετάσχει αποτελεσματικά. Σημαντικό είναι να εισακουστούν οι ανάγκες του ασθενή ώστε να δημιουργηθεί ένα εκπαιδευτικό πλάνο σύμφωνα με τις ανάγκες του και το πώς θέλει ο ίδιος να διαχειριστεί την ασθένειά του. Σε όλες τις περιπτώσεις όμως η εκπαίδευση και η ενημέρωση που θα εφαρμόσει ο νοσηλευτής, πρέπει να σχετίζεται με τρεις κύριους παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στην ασθένεια. Πρώτον ο ασθενής και η οικογένεια να ενημερωθούν για την ασθένεια και να εκπαιδευτούν στην διαχείριση των συμπτωμάτων τους. Δεύτερον να μάθουν να διαχειρίζονται τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις που προκαλεί άμεσα ή έμμεσα η ασθένεια και τρίτον να μάθουν να προσαρμόζονται στους νέους τους ρόλους. Ο νοσηλευτής οφείλει να εκπαιδεύσει τον ασθενή και την οικογένεια χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα εργαλεία ανάλογα με τις ανάγκες που υπάρχουν. Τα εργαλεία θα πρέπει να αποτελούνται από την ανάλογη βιβλιογραφία, εξειδικευμένο γραφικό και φωτογραφικό υλικό που το έχουμε δημιουργήσει ανάλογα με την κατάσταση του ασθενή. Προτείνεται η χρήση του Ιντερνέτ από τον ασθενή και την οικογένεια για πληροφορίες εφ' όσον έχει πραγματοποιηθεί ενημέρωση για το σωστό φιλτράρισμα της πληροφορίας και δοθεί μια λίστα με έγκυρους ιστότοπους. Στο τέλος των συνεδριών εκπαίδευσης ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι σίγουρος ότι οι πληροφορίες έχουν γίνει κατανοητές από τα μέλη της οικογένειας και τον ασθενή, ώστε να θεωρηθεί πετυχημένη. Η βιβλιογραφία έδειξε πως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας το μεγαλύτερο ρόλο στην εμφάνιση αναπηρίας άλλα και στην μείωση επιπέδου ζωής, ευθυνόταν η κακή διαχείριση των συμπτωμάτων. Δύο όμως από τα συμπτώματα συσχετίστηκαν πιο πολύ με αυτά τα λεγόμενα. Η κόπωση και η κατάθλιψη. Αν και εκ πρώτης όψεως, δύο τόσο εκ διαμέτρου αντίθετα συμπτώματα φαίνεται περίεργο να συσχετισθούν με την νόσο. Σύμφωνα με τους ασθενείς, αποτελούν από τους κυριότερους λόγους της δύσκολης διαχείρισης της ασθένειας. Ενώ επισημάνθηκε και στα δύο συμπτώματα πως είναι από τα πρώτα που ο νοσηλευτής θα πρέπει

να επέμβει άμεσα για την επίλυση τους. Η περίπτωση της κόπωσης σαν σύμπτωμα αποτελεί μια ιδιαίτερη πρόκληση για τον νοσηλευτή. Η κόπωση θεωρείται πλέον ο νούμερο ένα παράγοντας που σταδιακά θα οδηγήσει τον ασθενή σε αναπηρία στη Σ.Κ.Π. το γεγονός όμως ότι ακόμα και σήμερα οι μηχανισμοί του συμπτώματος δεν έχουν κατανοηθεί πλήρως, οδηγεί πολλές φορές στο να μην δίνεται ιδιαίτερη σημασία από τους ασθενείς και την οικογένεια στο σύμπτωμα. Ο νοσηλευτής εφόσον αναγνωρίσει το σύμπτωμα στον ασθενή ή του αναφέρει ο ίδιος και η οικογένεια του θα πρέπει να αναγνωριστούν τα αίτια που την προκαλούν. Λόγω της ιδιαίτερης φύσης του νοσήματος οι παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν στην κόπωση ποικίλλουν. Έντονη άσκηση, κακή διαχείριση της ενέργειας, απότομες αυξήσεις στη θερμοκρασία περιβάλλοντος ακόμα και η κατάθλιψη μεταξύ άλλων, αποτελούν λόγους της εκδήλωσης του συμπτώματος (Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. 2009).

Η αντιμετώπιση της κόπωσης μπορεί να συμβεί με μια σειρά ενεργειών από τον νοσηλευτή και την διεπιστημονική ομάδα. Αυτό πετυχαίνεται με τον συνδυασμό των εξής βημάτων. Α) Λήψη πλήρους ιατρικού και φαρμακευτικού ιστορικού και έλεγχος περιβάλλοντος. Β) Αναγνώριση της αιτίας πρόκλησης του συμπτώματος. Γ) Σχεδιασμός καθημερινού προγράμματος, εκπαίδευση του ασθενή στη διαχείριση του συμπτώματος και αλλαγές στο τρόπο ζωής (άσκηση, διατροφή, διακοπή βλαβερών συνηθειών). Δ) Μέτρηση αποτελεσμάτων χρησιμοποιώντας διάφορες κλίμακες μέτρησης της κόπωσης (Κλίμακα MAF, Κλίμακα FFS) ή ακόμα και ερωτηματολόγια σχεδιασμένα ειδικά για τον ασθενή από τη διεπιστημονική ομάδα σε συνεργασία με τον νοσηλευτή.

Συμπληρωματικά ο νοσηλευτής πρέπει να πείσει τον ασθενή να κρατάει το ιστορικό του σε μια μορφή «ημερολογίου», ώστε να μπορούν να έχει η ομάδα και ο νοσηλευτής μια πιο ξεκάθαρη εικόνα για την καθημερινότητα του ασθενή και να φροντίσουν για αλλαγές στο πλάνο και την σωστή διαχείριση της κόπωσης. Ένα ακόμα σημαντικό σύμπτωμα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής κυρίως του ασθενή όπως έδειξε η βιβλιογραφία αλλά ευθύνεται και για ένα αρκετό μεγάλο ποσοστό θανάτων (λόγω αυτοκτονίας) στη Σ.Κ.Π. είναι η κατάθλιψη. Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. θεωρείται αποτέλεσμα δύο παραγόντων ξεχωριστά ή σε συνδυασμό. Ο πρώτος είναι η προχωρημένη καταστροφή της μυελίνης στους νευρώνες του ασθενή και ο δεύτερος είναι οι ψυχολογικές αναταραχές και η δυσκολία αντιμετώπισης και αποδοχής της ασθένειας από τον ασθενή. Συμπτώματα όπως σεξουαλικές διαταραχές και η εγκαθίδρυση κάποιου βαθμού αναπηρίας μπορεί να προκαλέσουν κατάθλιψη αλλά συνήθως είναι σε συνδυασμό με κάποιον από τους παραπάνω λόγους (Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. 2009).

Συνήθως το πρόβλημα όμως εντοπίζεται στους ψυχολογικούς παράγοντες και στο γεγονός ότι ο ασθενής δεν μπορεί να διαχειριστεί τα στάδια αποδοχής της ασθένειας και δεν μπορεί να έρθει αντιμέτωπος με το μέλλον που του επιφυλάσσει η ζωή με Σ.Κ.Π. Επειδή η κατάθλιψη είναι ένα πάρα πολύ σοβαρό σύμπτωμα ο νοσηλευτής είναι καλό να δρα σε συνεργασία με τον ψυχολόγο της ομάδας και να μην παίρνει αποφάσεις από μόνος του. Η αντιμετώπιση της συνήθως έρχεται σε συνεργασία φαρμακευτικής αγωγής και ψυχοθεραπείας. Στη θεραπευτική διαδικασία της κατάθλιψης είναι πολύ σημαντικό ο νοσηλευτής να εντάξει και την οικογένεια του ασθενή. Πολλές φορές η κατάθλιψη σε έναν ασθενή με χρόνιο νόσημα να είναι αποτέλεσμα του φόβου της απώλειας των δικών του ατόμων. Οι έρευνες έχουν δείξει πως ένας ασθενής που έχει ανοικτή επικοινωνία για την ασθένειά του, είναι πολύ πιθανόν να έχει καλύτερη έκβαση της ασθένειας αφού μοιράζεται το συναισθηματικό φορτίο με άλλα άτομα. Είναι πολύ σημαντικό και η οικογένεια να ανοιχτεί προς τον ασθενή για τις ανησυχίες της, καθώς η όλη κατάσταση μπορεί να είναι ιδιαίτερα ψυχοφθόρα και για την ίδια. Ειδικά οι αλλαγές των ρόλων μέσα στην οικογένεια που φέρνει μια χρόνια ασθένεια, κρίνεται απαραίτητο ο νοσηλευτής να προσπαθήσει να κάνει τους άμεσα εμπλεκόμενους να μιλήσουν

ανοιχτά για το θέμα, καθώς είναι πολύ πιθανό να δημιουργηθούν δυσάρεστες καταστάσεις από τις αλλαγές υποχρεώσεων των μελών. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι εκπαιδευμένος ο ίδιος αλλά να έχει εκπαιδεύσει και την οικογένεια στην αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων που υποδηλώνουν κατάθλιψη. Σε περίπτωση αναγνώρισης τέτοιων σημείων κρίνεται απαραίτητη η άμεση λήψη ιστορικού, φαρμακευτικού αλλά και οικογενειακού ιστορικού ώστε να αναγνωριστούν οι αιτίες που προκαλούν το αίσθημα της κατάθλιψης και να προχωρήσει η διεπιστημονική ομάδα με τις απαραίτητες ενέργειες που πρέπει να γίνουν. Οι τελικές ενέργειες απαιτούν την αξιολόγηση της θεραπευτικής διαδικασίας, εστιάζοντας στην θέληση του ασθενή για ζωή. Την αποδοχή της ασθένειας και την αντιμετώπιση του μέλλοντος με αισιοδοξία.

## ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

**Περιστατικό Ι:** Η ΑΠ είναι 35 ετών και διαγνώστηκε πριν από 5 χρόνια με ΣΚΠ. Στην αρχή εξαιτίας της ελλιπούς πληροφόρησης που διέθετε σχετικά με την υποτροπή της νόσου άρχισε να την κυριεύει έντονο άγχος, στρες καθώς και παραληρητικές ιδέες σχετικά με την εξέλιξη της νόσου. Η ασθενής όντας παντρεμένη 7 χρόνια απέκτησε 2 παιδιά. Αμέσως μετά την διάγνωση κυριαρχημένη από φόβο και ανασφάλεια υιοθέτησε μια σεξουαλική ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά και επιθετική συμπεριφορά λόγω των αντιληπτικών διαταραχών και της έλλειψης εμπιστοσύνης. Ο νοσηλευτής κανόνισε να έρθει σε επαφή με την συγκεκριμένη ασθενή για την στηρίξει στην αντιμετώπιση των συγκεκριμένων αισθημάτων στο μέγιστο βαθμό. Μετά από μήνες συνεργασίας ασθενή, νοσηλευτή και οικογένειας μειώθηκαν τα αρνητικά συμπτώματα που είχαν καταβάλλει την ασθενή.

Αξιολόγηση αναγκών και προβλημάτων ατόμου-αρρώστου.	Νοσηλευτική Εκτίμηση-Διάγνωση.	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων-Αξιολόγηση της Νοσηλευτικής Φροντίδας
<i>Έντονο άγχος και stress.</i>	Εκδήλωση μειωμένου άγχους. Απόκτηση ικανότητας του ασθενή να ελέγχει και να αντιμετωπίζει τα στρεσογόνα γεγονότα.	Παροχή στήριξης του ασθενή για την άμεση αναγνώριση των συναισθημάτων και την αποβολή των αρνητικών σκέψεων και αντιλήψεων σχετικά με τον εαυτό του. Διδασκαλία συναισθηματικής διαταραχής	Ο ασθενής ενθαρρύνθηκε ώστε να παίρνει μέρος και να συνεργάζεται με τα άλλα μέλη της επιστημονικής ομάδας, να συμμετέχει σε άλλες ειδικές θεραπευτικές	Ο ασθενής εκφράζει ευχαρίστηση για το κοινωνικό σύνολο που είχε επίδραση πάνω του και αναγνωρίζει τα κατάλληλα για αυτόν υποστηρικτικά μέσα. Δείχνει μειωμένη αρνητικότητα και θυμό. Αναγνωρίζει τα

		συμπεριλαμβάνοντας την αιτιολογία, την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, τις οδηγίες όσον αφορά την θεραπεία, τη φαρμακευτική αγωγή και τέλος πραγματοποίηση του τελικού στόχου που είναι ο αυτοέλεγχος.	δραστηριότητες (τέχνες, μουσική, χορός) καθώς αυτό του δίνει την ευκαιρία να εκφράζει και με άλλους τρόπους τα συναισθήματά του με αποτέλεσμα να αποβάλλει στο μέγιστο δυνατό βαθμό το συσσωρευμένο άγχος του.	συναισθήματα άγχους και χρησιμοποιεί τα απαραίτητα μέτρα για να μειώσει την ανησυχία του.
<b>Επιθετική συμπεριφορά λόγω των αντιληπτικών διαταραχών και της έλλειψης εμπιστοσύνης.</b>	Άμεση αντιμετώπιση της επιθετικότητας του ασθενούς και δημιουργία ήρεμου-φιλικού περιβάλλοντος.	Να γίνει χορήγηση ηρεμιστικών φαρμάκων σύμφωνα με την ιατρική οδηγία, να εξασφαλιστεί ήρεμο χωρίς πολλά ερεθίσματα περιβάλλον, ενώ είναι σημαντική η συμμετοχή του σε διάφορες δραστηριότητες με σκοπό τη συναισθηματική του εκτόνωση.	Με ήρεμο πλησίασμα και χαμηλό τόνο φωνής ο νοσηλευτής χορηγεί την απαραίτητη φαρμακευτική αγωγή, τοποθετεί μόνο του τον ασθενή σε ένα δωμάτιο και μετά το πέρας της έντονης φάσης της επιθετικότητας, τον προτρέπει να συμμετέχει σε διάφορες δραστηριότητες όπως π.χ. ζωγραφική και κηπουρική.	Ο ασθενής με την βοήθεια της φαρμακευτικής αγωγής, του ήρεμου φιλικού κλίματος και των δραστηριοτήτων που πλέον καθημερινά παρακολουθεί, δεν παρουσιάζει σοβαρά επεισόδια επιθετικότητας, ενώ υπάρχουν ικανοποιητικά σημάδια βελτίωσης.
<b>Σεξουαλικά ανάρμοστη συμπεριφορά.</b>	Οι ασθενείς με ΣΚΠ δεν είναι ιδιαίτερα επιρρεπείς στο να εμφανίσουν σεξουαλικά ανάρμοστη συμπεριφορά. Αλλά αν η συμπεριφορά αυτή εμφανιστεί μπορεί να έχει κάποια άλλη αιτία που να	Απαλλαγή του ασθενή από την ανάρμοστη σεξουαλική συμπεριφορά. Αντίληψη το ακατάλληλο της συμπεριφοράς του και απόκτηση ηθικών αναστολών και την αίσθηση της δημόσιας αιδούς.	Ο νοσηλευτής οφείλει να πληροφορήσει τον ασθενή σχετικά με την σεξουαλική συμπεριφορά. Αναζήτηση διεξόδων για την εκτόνωση της σεξουαλικής ενέργειας του ασθενούς. Απόσπαση	Ο ασθενής με τη βοήθεια του νοσηλευτή που παρέχει ευγενική αλλά επίμονη αποθάρρυνση του ασθενή σχετικά με παρόμοιες συμπεριφορές υιοθετεί έναν υγιεινό σεξουαλικό τρόπο ζωής.

	<p>μην είναι κατά βάθος σεξουαλική αλλά μπορεί να οφείλεται, π.χ. σε σύγχυση ή σε αποπροσανατολισμό. Ακόμα και η συμπεριφορά εκείνη που είναι πραγματικά σεξουαλική, μπορεί να οφείλεται σε απώλεια των αναστολών του ατόμου, στην έλλειψη ευκαιριών για σεξουαλική έκφραση ή στην ανάγκη για επαφή, ασφάλεια και ζεστασιά.</p>		<p>προσοχής του ασθενούς σε άλλη δραστηριότητα σε περίπτωση αυνανισμού σε κλειστό χώρο ή απομάκρυνση του όταν ο αυνανισμός γίνεται σε δημόσιο χώρο. Αποφυγή τιμωρίας του ατόμου για τη σεξουαλικά ανάρμοστη συμπεριφορά καθώς είναι σύμπτωμα της μειωμένης ικανότητας να ξεχωρίζει και να κρίνει το σωστό από το λάθος.</p>	
--	---	--	---	--

**Περιστατικό II:** Ο ΗΜ είναι 57 ετών και έχει διαγνωσθεί με ΣΚΠ όταν ήταν 32 χρονών. Ύστερα από 25 χρόνια ασθενής εμφανίζει αϋπνία λόγω υπερδιέγερσης από την νόσο, ισχυρή καταβολή δυνάμεων και άρνηση λήψη τροφής και υγρών λόγω διατροφικών διαταραχών. Η γυναίκα του νιώθοντας ανήμπορη να τον στηρίξει ψυχολογικά καλεί ένα επαγγελματία υγείας να αναλάβει τον δύσκολο ρόλο της υποστήριξης του ασθενή. Μετά από ένα χρόνο συνεργασίας ο ασθενής άρχισε να αντιλαμβάνεται ποιες ενέργειες πρέπει να ακολουθήσει ώστε να αντιμετωπίσει τις παραπάνω παρενέργειες της νόσου.

Αξιολόγηση αναγκών και προβλημάτων ατόμου-αρρώστου.	Νοσηλευτική Εκτίμηση-Διάγνωση.	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων-Αξιολόγηση της Νοσηλευτικής Φροντίδας.
<i>Άρνηση λήψης τροφής και υγρών λόγω διατροφικών διαταραχών.</i>	Άμεση αντιμετώπιση των αιτιών φόβου-άρνησης του ασθενούς να λάβει τροφή και	Να γίνει λήψη πληροφοριών από το νοσηλευτικό προσωπικό για την εύρεση των λόγων που αρνείται ο ασθενής να λάβει τροφή και υγρά και να δοθεί οδηγία να	Αντιμετώπιση των ιδεών που έχει ο ασθενής για δηλητηριασμένη τροφή με δοκιμή του φαγητού από	Ο ασθενής λαμβάνει πλέον την απαραίτητη τροφή και νερό, χάρις στη βοήθεια του νοσηλευτικού προσωπικού, της τήρησης σταθερού ωραρίου



	υγρά, ώστε να μπορεί να τραφεί και να πιεί κανονικά.	μαγειρευτούν καλομαγειρεμένα φαγητά που θα είναι ελκυστικά στο μάτι.	τον νοσηλευτή μπροστά του, κανονισμός ενός καλού- σταθερού ωραρίου για την παρουσία του ασθενούς στην τραπεζαρία και παραπομπή σε ψυχοθεραπευτή.	φαγητού και της ψυχοθεραπείας που παρακολουθεί.
<i><b>Αϋπνία λόγω υπερδιέγερσης από τη νόσο.</b></i>	Άμεση αντιμετώπιση της αϋπνίας και εκμάθηση στον ασθενή τεχνικών που επισπεύδουν τον ύπνο.	Να γίνει χορήγηση υπνωτικών φαρμάκων σύμφωνα πάντα με την ιατρική οδηγία και να δημιουργηθεί ένα σταθερό πρόγραμμα για την κατάκλιση του ασθενούς.	Χορηγείται φαρμακευτική αγωγή σύμφωνα πάντα με την ιατρική οδηγία, γίνεται άσκηση του ασθενούς σε διάφορες τεχνικές χαλάρωσης ενώ εφαρμόζεται με ακρίβεια το ωράριο για τον ύπνο του.	Ο ασθενής με την βοήθεια των αγχολυτικών φαρμάκων, της εκμάθησης τεχνικών επισπεύσεως του ύπνου, αλλά και της τήρησης ενός σταθερού προγράμματος βραδινής κατάκλισης, δεν παρουσιάζει πλέον σημάδια αϋπνίας.
<i><b>Καταβολή δυνάμεων</b></i>	Εξάλειψη συμπτωμάτων. Αποκατάσταση δυνάμεων του ασθενούς. Εξασφάλιση άνετης θέσης στον ασθενή.	Ενημέρωση για το θεραπευτικό πλάνο. Δημιουργία αισθήματος ασφάλειας και εμπιστοσύνης. Ενημέρωση για τη νόσο και τις προοπτικές θεραπείας. Δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης.	Η ενημέρωση καθυσάχασε τον ασθενή και τον βοήθησε να επιστρέψει στην καθημερινότητά του. Υποστηρίχθηκε ψυχολογικά και ενημερώθηκε για την σημασία της καλής ψυχολογικής κατάστασης. Εφαρμογή απαραίτητων νοσηλευτικών και θεραπευτικών δραστηριοτήτων.	Ο ασθενής ενθαρρύνθηκε. Με τη σωστή εφαρμογή των νοσηλευτικών και θεραπευτικών δραστηριοτήτων ο ασθενής ανάκαμψε και παρουσίασε βελτίωση στην απόκτηση των δυνάμεων του.

**Περιστατικό III:** Ο ΠΣ ετών 32 πάσχει από κατάθλιψη και διαγνώστηκε πρόσφατα με ΣΚΠ. Η κατάθλιψη είναι ένα σύμπτωμα ή μια συνδρομή δυσπροσαρμογής, όπου συχνά εμπεριέχει την υποκειμενική εμπειρία της θλίψης. Ένας ασθενής στον οποίο συνυπάρχει μια ψυχική διαταραχή (στην συγκεκριμένη περίπτωση αναφέρεται στην κατάθλιψη) και μια χρόνια αυτοάνοση νευρολογική πάθηση (στην συγκεκριμένη περίπτωση αναφέρεται στην ΣΚΠ) είναι φυσικό και αναμενόμενο να διακατέχεται από ψυχοκοινωνικές διαταραχές. Έντονη είναι

η κοινωνική απομόνωση που αισθάνεται λόγω ανασφάλειας και φόβου. Παρουσιάζει επίσης, ελλιπή αυτοφροντίδα-υγιεινή λόγω έκπτωσης των γνωστικών λειτουργιών. Ο νοσηλευτής καλείται να παρέχει πληροφόρηση και ισχυρή ψυχολογική υποστήριξη στον ασθενή.

Αξιολόγηση αναγκών και προβλημάτων ατόμου-αρρώστου.	Νοσηλευτική Εκτίμηση-Διάγνωση.	Προγραμματισμός Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εφαρμογή Νοσηλευτικής Φροντίδας.	Εκτίμηση Αποτελεσμάτων-Αξιολόγηση της Νοσηλευτικής Φροντίδας.
<p><b>Ελλιπή αυτοφροντίδα-υγιεινή λόγω έκπτωσης των γνωστικών λειτουργιών.</b></p>	<p>Εκμάθηση στον ασθενή δεξιοτήτων υγιεινής και καθημερινής αυτοφροντίδας.</p>	<p>Να παροτρυνθεί ο ασθενής να προσέχει-φροντίζει καθημερινά τον εαυτό του, κατά το δυνατόν αυτόνομα και να συμμετέχει σε ομάδες εκμάθησης τεχνικών υγιεινής που θα τον διευκολύνουν ως προς τον παραπάνω σκοπό.</p>	<p>Εξασφάλιση εύκολης πρόσβασης του ασθενούς σε ρούχα, νερό, καθρέπτη και συμμετοχή του στην ομάδα με σκοπό την εκμάθηση διαφόρων τεχνικών περιποίησης.</p>	<p>Ο ασθενής λόγω της βοήθειας του προσωπικού και της συμμετοχής του στην ομάδα, παρουσιάζει σημάδια περιποίησης στην εξωτερική του εικόνα και μπορεί πλέον μόνος του να πλυθεί, να ξυριστεί και να ντυθεί.</p>
<p><b>Κοινωνική απομόνωση λόγω ανασφάλειας και φόβου.</b></p>	<p>Αντιμέτωπιση της απομόνωσης του ασθενούς και εκμάθηση σε αυτόν τρόπων λειτουργικότερης επικοινωνίας.</p>	<p>Να γίνει ήρεμη συζήτηση με τον ασθενή, με σκοπό την παρότρυνση του να επικοινωνεί με τους άλλους ανθρώπους της κλινικής, και να συμμετέχει σε ασχολίες που προάγουν την κοινωνική του ανάπτυξη.</p>	<p>Ο ασθενής με την παρότρυνση του νοσηλευτικού προσωπικού, συμμετέχει ενεργά στις εργασίες της κλινικής που προάγουν τις κοινωνικές του δεξιότητες, συζητώντας καθημερινά με τους γύρω του για διάφορα θέματα που τον απασχολούν.</p>	<p>Ο ασθενής με την βοήθεια των κοινωνικών δραστηριοτήτων της κλινικής, στις οποίες καθημερινά συμμετέχει, έχει κάνει σημαντικά βήματα ως προς την ανάπτυξη των κοινωνικών του επαφών και δεξιοτήτων.</p>

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ., (2012). Νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Ο ρόλος του νοσηλευτή ως ψυχοθεραπευτή. *Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης*.

Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. (2014). Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Επιστημονικά Χρονικά* 2014:19(2):144-151.

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

Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου (2015) Σχέδιο Νοσηλευτικής Φροντίδας Που Αφορούν Σε εκπαίδευση ασθενών – Έλλειμμα γνώσης.

Πολυκαδριώτη, Μ., Στεφανίδου, Σ., (2013) Κατάθλιψη σε μη ψυχιατρικούς ασθενείς. *Το βήμα του Ασκληπιού*. 12, (4) :397

Σταθάρου, Α., Μπέρκ, Α., Γαλάτου, Χ., (2012). Ψυχο-εκπαίδευση, εκπαίδευση και θεραπεία οικογένειας ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, Τόμος 4, Τεύχος 4, p: 136-140*.

Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. (2012). *Ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή. Το Βήμα του Ασκληπιού, 11<sup>ος</sup> Τόμος, 1<sup>ο</sup> Τεύχος, Ιανουάριος – Μάρτιος 2012. Σελίδα 503*.

Κουρκουτά Ι.Α., 2011. Διαγνωστική Νοσηλευτική Προσέγγιση. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης.

Χαρατσή - Γιωτάκη, Ε., 2010. Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία. Αθήνα: Εκδόσεις Σιώκης Ιατρικές και Επιστημονικές Εκδόσεις

Κούτσης Γ., Πάνας Μ., Νεότερα δεδομένα για την γενετική της σκλήρυνσης κατά πλάκας, Αθήνα: Μονάδα Νευρογενετικής, Νευρολογική Κλινική, Πανεπιστήμιο Αθηνών, «Αιγινήτειο» Νοσοκομείο, Αρχεία ελληνικής ιατρικής 2008.

Netter Frank H. 2009, Παθολογία Νευρικό Σύστημα , Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης

Δρεβελέγκας 2012, Κλινική Ακτινολογία, Κωσταντάρας Ιατρικές Εκδόσεις

Τσούγγου, Γ. και συν. (2016), *Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000-2015*, Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης, 9 (1): 17-29.

Υφαντοπούλου, Π. (2014), *Μέθοδος εφαρμογής της «Διδασκαλίας αυτοδιαχείρισης στη χρόνια νόσο και στη σκλήρυνση κατά πλάκας»* : *Ανασκόπηση*, *Νοσηλευτική*, 53(3):237-243.

Σιαφακάς, Ι. (2014), *Νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπιση των ουρολογικών προβλημάτων σε ανθρώπους με σκλήρυνση κατά πλάκας*, 32:6.

Λιάπης, Σ. (2014), *Η επίδραση της άσκησης στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας*. 32:10-11.

Μητσικώστας, Δ. (2015), *Διαχείριση προβλημάτων ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση*. 36:8-9.

Κατσαβός, Σ. (2015), *Η βιταμίνη D κατά την παιδική ηλικία: Πιθανές προστατευτικές επιδράσεις έναντι της μελλοντικής εμφάνισης ΣΚΠ*, 33:6-7.

Dewit C.S, 2009. Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική: Έννοιες & Πρακτική. Μεταφράστηκε από Λαμπρινού Α. & Λεμονίδου Χ. Κύπρος: Ιατρικές Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.

McPhee S. & Μουτσόπουλος Χ., 2009. Παθολογική Φυσιολογία. Μεταφράστηκε από Δουράτσος Δ. Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας

Al-Sawai, A. (2013) Leadership of Healthcare Professionals: Where Do We Stand?. *Oman Med J.* 2013 Jul; 28(4): 285–287.

American Academy of Neurology (2013) Summary of Evidence-based Guideline for PATIENTS and their FAMILIES: Emotional disorders in people with Multiple Sclerosis, American Academy of Neurology.

Bott, D.M., M.C., Kapp, L.B. Johnson, and L.M. Magno. (2009). “Disease Management for Chronically Ill: Beneficiaries in Traditional Medicare.” *Health Affairs* 28 (1); 86–98.

Carlson, C. (2012) Managing Pain & Sleep Issues in Multiple Sclerosis, National Multiple Sclerosis Society.

Cummings, G.G., (2011). Perspectives on Nursing Research: The Call for Leadership to Influence Patient Outcomes. *Nursing Leadership*, 24(2) June 2011: 22-25.

DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.(2001) The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technology Assessment*

Feinstein, A. (2011) Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*.17 (11) 1276–1281 .

Foley, W.F. Beier, M. (2015) Clinical Bulletin Information for Health Professionals: Assessment and Treatment of Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. National Multiple Sclerosis Society.

Giesser, B., Kalb, R. (2009) Communicating The Diagnosis of Multiple Sclerosis .National Multiple Sclerosis Society.

Halper, J., Holland, N. (2010) Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis: Third Edition. Springer Publishing Company

Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. (2009) Balance for people with multiple sclerosis. MS Australia.

Kelliher, F. (2013) Nurses and Patient Education.

Lake Research Partners. March 2009 “Gaps in the System: Californians Struggle with Caring for Their Chronic Conditions,”

McKenna, M., Williams, J., Duggan,V., Corry, M. R., Kenny, O., Roche. L. (2012) A guide to support practice. Handbook for nurses and midwives caring for people with multiple sclerosis.*Irish Network of Multiple Sclerosis Nurses.*

Minden, S.L., Frankel, D., (2014) *Plaintalk: A Booklet about MS for Families.* . *National Multiple Sclerosis Society.*

Minden, S.L., Turner, A., Kalb, R., Burke, D. (2014) *Clinical Bulletin Information for Health Professionals: Emotional Disorders in Multiple Sclerosis.* National Multiple Sclerosis Society.

MS Ireland (2011) *Mood, Depression and Emotions. Practical Living for everyday life with MS.* The Multiple Sclerosis Society of Ireland.

Shives, R.L.(2011)*Basic Concepts of Psychiatric-Mental Health Nursing 8th (Eighth) Edition* Paperback 2011

Veauthier, C., Friedemann, P. (2014) *Sleep disorders in multiple sclerosis and their relationship to fatigue.* *Sleep Medicine* Volume 15, Issue 1, Pages 5–14.

Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. (2013). „The relationship between nursing leadership and patient outcomes: a systematic review update“. *Journal of Nursing Management*, vol. 21, no. 5, pp. 709-724.