

Τ. Ε. Ι. ΠΑΤΡΑΣ

Σ. Ε. Υ. Π.

Τμήμα: Κοινωνικής Εργασίας

ΘΕΜΑ ΠΤΥΧΙΑΚΗΣ:

ΣΕΘΥΛΑΙΚΗ ΖΩΗ

ΚΑΙ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΗΚΑΣ

Όνομα σπουδάστριας: Δημοπούλου Μαρία

Υπεύθυνος εκπαιδευτικός: κος Δετοράκης Ιωάννης



Π Α Τ Ρ Α 2 0 0 2

Η επιτροπή για την έγκριση της πτυχιακής εργασίας:

A).....

B).....

Γ).....

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μία σπάνια ασθένεια που προσβάλλει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα των ανθρώπων νεαρής ηλικίας.

Η τυχαία πληροφόρησή μου για τη συγκεκριμένη ασθένεια και για τις επιπτώσεις της στον ανθρώπινο οργανισμό, καθώς και η αυξημένη εξάπλωσή της στον πληθυσμό μας, αλλά και στο εξωτερικό, τα τελευταία χρόνια, ήταν αρκετά για να επιλέξω αυτό το θέμα για την πτυχιακή μου.

Δυστυχώς, δεν υπάρχει μεγάλο πλήθος στοιχείων για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, λόγω των ελάχιστων ερευνών που έχουν πραγματοποιηθεί μέχρι στιγμής, όμως πιστεύω ότι η παρουσίαση αυτών που θα αναφερθούν στα παρακάτω κεφάλαια αρκούν για να κατανοήσει κανείς το θέμα αυτό.

Σκοπός της πτυχιακής μου είναι να μάθουν όλοι για την ασθένεια αυτή, κι εγώ προσωπικά, να βοηθήσουμε όλοι στην υποστήριξη και στην βελτίωση της ζωής των ατόμων που πάσχουν, χωρίς να τα περιθωριοποιούμε, και σαν άνθρωποι, αλλά και σαν Κοινωνικοί Λειτουργοί.

Και τέλος, μπορεί τα άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας να μην έχουν πολλές δυνατότητες στον σεξουαλικό τομέα, όμως πρέπει να θυμόμαστε ότι το σεξ δεν εμποδίζεται, από μία ασθένεια ή ανάπηρία.

**Ευχαριστώ πολύ,
την οικογένειά μου που μου συμπαραστάθηκε
και τους καθηγητές μου για τις γνώσεις που μου μετέδωσαν,
ώστε να καταφέρω να φτάσω
μέχρι το τελευταίο στάδιο των σπουδών μου.**

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Τα Πάντα γύρω απ' την Ασθένεια « Σκλήρυνση Κατά Πλάκας »

— Ορισμός.....	1
— Προέλευση του ονόματος Σ. Κ. Π.....	1
— Χαρακτηριστικά της Σ. Κ. Π.....	1
— Ποιος προσβάλλεται από την Σ. Κ. Π.....	2
— Ποια είναι η αιτία η οποία προκαλεί την Σ. Κ. Π.....	2
— Μορφές της Σ. Κ. Π.....	3
— Συμπτώματα Σ. Κ. Π.....	3
— Θεραπεία των συμπτωμάτων Σ. Κ. Π.....	7
— Πρόσφατες και μελλοντικές εξελίξεις.....	8

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Εισαγωγή.....	11
A) Σεξουαλικές Δυσλειτουργίες Αντρών και Γυναικών με Σ. Κ. Π.	
— Συγκεκριμένα για τις γυναίκες.....	13
— Συγκεκριμένα για τους άντρες.....	14
— Πρωτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στις γυναίκες και στους άντρες με Σ. Κ. Π.....	14
— Δευτερογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στους άντρες και στις γυναίκες με Σ. Κ. Π.....	20
— Τριτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στους άντρες και στις γυναίκες με Σ. Κ. Π.....	23
— Συμπεράσματα.....	26
— Οι καλύτερες στρατηγικές αυτοβοήθειας για τα ΑμΣΚΠ.....	27
B) Οι Ορμόνες στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.....	28
Γ) Θεραπεία των Σεξουαλικών Δυσλειτουργιών στα ΑμΣΚΠ	
— Σεξουαλική θεραπεία.....	31
Αποφασίζοντας αν είναι κατάλληλη για ένα ΑμΣΚΠ.....	31
Τι συμβαίνει στην σεξουαλική θεραπεία.....	32
Βρίσκοντας θεραπευτή.....	32
Ο κατάλληλος θεραπευτής.....	33
α) Το χάπι viagra.....	34
β) Οι ενδοπεϊκές ενέσεις.....	37
γ) Οι συσκευές κενού.....	38
δ) Οι συσκευές vaccum.....	38
ε) Οι πείκες προθέσεις.....	38

στ) Η θεραπεία με αντικαταστάτη.....	39
ζ) Οι σεξουαλικοί βοηθοί.....	42
Ποιος έχει ανάγκη από σεξουαλικό βοηθό;.....	43
Τι κάνουν; Είναι βοηθοί, όχι πόρνες.....	43
Τι απαιτείται για να γίνει κανείς σεξουαλικός βοηθός;.....	43
Ζητήματα υγιεινής.....	44
Πώς βρίσκει κανείς έναν σεξουαλικό βοηθό;.....	44
— Μελλοντικές προσεγγίσεις.....	45

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

A) Οι Ψυχολογικές και Συναισθηματικές Επιπτώσεις της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στο ίδιο το Άτομο και στις Σχέσεις του.....	48
B) Πρόγραμμα Υποστήριξης Θετικής Συμπεριφοράς	
— Προκλητική συμπεριφορά.....	55
— Αρνητικές τεχνικές.....	56
— Συμπεριφορά ως επικοινωνία.....	57
— Πρακτική αποτίμηση.....	57
— Περιβαλλοντικοί παράγοντες.....	59
— Ενισχυτικοί παράγοντες.....	60
Γ) Η Αντιμέτωπιση των Αλλαγών από τα ΑμΣΚΠ.....	62
Δ) Ανεξάρτητη Διαβίωση και ΑμΣΚΠ.....	64

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

A) Συμβουλευτική Ομοτίμων.....	68
B) Ο ρόλος του Κοινωνικού Λειτουργού στην ασθένεια Σ. Κ. Π.....	72

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Τα Προβλήματα των ΑμΣΚΠ.....	76
------------------------------	----

<u>ΕΠΙΛΟΓΟΣ</u>	80
<u>ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΑΠΕΥΘΥΝΘΕΙ ΚΑΝΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ</u>	82
<u>ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ</u>	83
<u>ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ ΣΤΟ INTERNET ΠΟΥ ΒΑΣΙΣΤΗΚΕ Η ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ</u>	84

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

— Τα Πάντα γύρω απ' την Ασθένεια
« Σκλήρυνση Κατά Πλάκας »

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Ορισμός:

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Σ. Κ. Π.) είναι μία αυτοάνοση ασθένεια η οποία προσβάλλει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα (Κ. Ν. Σ) με συνέπεια την καταστροφή της μυελίνης που αποτελεί το μαλακό περίβλημα των νευρώνων.

Προέλευση του ονόματος Σ. Κ. Π. :

Τα συμπτώματα της ασθένειας οφείλονται σε φλεγμονή που παρατηρείται σε περιοχές της λευκής ουσίας του κεντρικού νευρικού συστήματος (νωτιαίος μυελός, εγκέφαλος). Εκεί καταστρέφεται η μυελίνη η οποία είναι το λιπαρό μονωτικό περίβλημα των νευρικών ινών του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης και αποτελείται από λιπίδια και πρωτεΐνες. Ως συνέπεια, παρουσιάζονται κηλίδες ή εστίες *σκληρές* οι οποίες λόγω της μορφής τους ονομάζονται *πλάκες*. Η μυελίνη βοηθάει την ομαλή και γρήγορη μεταβίβαση των μηνυμάτων μεταξύ του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού με το υπόλοιπο σώμα. Όταν καταστραφεί η μυελίνη, η νευρική μεταφορά του μηνύματος μειώνεται ή σταματά τελείως, με αποτέλεσμα να υπάρχει σταδιακή απώλεια της λειτουργίας ενός μέρους του σώματος. Το διεθνές όνομα της ασθένειας είναι Multiple Sclerosis και αποδίδεται από τις Ελληνικές λέξεις ως «Πολλαπλή Σκλήρυνση» ή «Σκλήρυνση κατά πλάκας».

Χαρακτηριστικά Σ. Κ. Π.:

Η Σ. Κ. Π. μπορεί να είναι από σχετικά καλοήθης μέχρι και να δημιουργήσει σοβαρά κινητικά και αισθητικά προβλήματα που προέρχονται από διακοπή της επικοινωνίας του εγκεφάλου με τα υπόλοιπα μέλη του σώματος. Η μεγάλη πλειοψηφία των ασθενών έχουν ήπια συμπτώματα, αλλά στις χειρότερες περιπτώσεις ένα άτομο γίνεται ανίκανο να γράψει ή να περπατήσει. Ο γιατρός μπορεί σε μερικούς ασθενείς να κάνει άμεση διάγνωση. Σε άλλους όμως, είναι δύσκολη η άμεση διάγνωση των συμπτωμάτων, με αποτέλεσμα να υπάρχει μια μακρόχρονη αβεβαιότητα η οποία οδηγεί σε καταστροφικά αυξανόμενα συμπτώματα.

Ποιος προσβάλλεται από την Σ. Κ. Π.:

Οι περισσότεροι άνθρωποι προσβάλλονται από την Σ. Κ. Π. μεταξύ των 20 και 40 ετών, αλλά συχνά η διάγνωση διαπιστώνεται αργότερα. Αυτό συμβαίνει γιατί δεν υπάρχει μία εξιδεικευμένη διαγνωστική δοκιμή για την ασθένεια. Έτσι, αυτή διαγνώσκεται μόνο όταν συμβούν παρατηρήσιμες αλλαγές στον εγκέφαλο. Η έναρξη της πάθησης είναι σπάνια πριν από τα 15 και μετά τα 60 έτη ηλικίας. Η λευκή φυλή είναι διπλάσια ευαίσθητη από άλλες φυλές στο να αναπτύξει ΣΚΠ. Γενικώς, οι γυναίκες προσβάλλονται δυο φορές περισσότερο από τους άντρες, αλλά στις μεγάλες ηλικίες το ποσοστό είναι σχεδόν το ίδιο.

Η ασθένεια εμφανίζεται αυξημένη κατά πέντε φορές σε κλίμακα στις βόρειες χώρες π. χ. ΗΠΑ, Καναδά και Ευρώπη, απ' ότι στις τροπικές περιοχές. Η ηλικία των 15 ετών φαίνεται να είναι σημαντική στο να αναπτυχθεί η ασθένεια, η οποία θα εμφανιστεί αργότερα. Μερικές μελέτες έδειξαν, ότι ένα άτομο που μετακινείται από μία υψηλής επικινδυνότητας περιοχή (ηπειρωτική) σε μιας χαμηλής επικινδυνότητας περιοχή (τροπική) πριν από την ηλικία των 15, τείνει να υιοθετήσει την πιθανότητα της νέας περιοχής, και αντιστρόφως. Άλλες μελέτες δείχνουν, ότι άνθρωποι που μετακινήθηκαν μετά την ηλικία των 15 ετών διατήρησαν τα ποσοστά της επικινδυνότητας που είχαν στον τόπο που μεγάλωσαν μέχρι τα 15 έτη. Οι μετρήσεις αυτές δείχνουν το σπουδαίο ρόλο που παίζει το περιβάλλον στην ανάπτυξη Σ. Κ. Π. Άλλες μελέτες έδειξαν, ότι οι γεωγραφικοί ή κλιματολογικοί παράγοντες είναι απλά ένα γεγονός γενετικής προδιάθεσης που σχετίζεται με φυλετικούς και εθνικούς ευαίσθητους παράγοντες.

Κατά καιρούς, οι επιστήμονες συγκέντρωναν πληροφορίες για ομάδες ατόμων οι οποίοι έπασχαν από την ασθένεια της Σ. Κ. Π. Η πιο γνωστή επιδημία Σ. Κ. Π. ήταν στα νησιά Faeroe της βόρειας Σκωτίας, σε βρετανούς στρατιώτες του 2^{ου} Παγκοσμίου Πολέμου. Παρ' όλες τις έντονες μελέτες σε αυτήν και σε άλλες ομάδες ασθενών, δεν βρέθηκε να ευθύνεται ο περιβαλλοντικός παράγοντας. Ακόμα, δεν έχει επιβεβαιωθεί οριστικά ότι το καθημερινό άγχος προκαλεί Σ. Κ. Π., ενώ αντιθέτως είναι σαφής η επιδείνωση μετά από μία ίωση.

Ποια είναι η αιτία η οποία προκαλεί την Σ. Κ. Π. :

Τα τελευταία χρόνια οι επιστήμονες έχουν μάθει πάρα πολλά για τον μηχανισμό καταστροφής των κυττάρων του νευρικού συστήματος που επιτελείται στην δημιουργία της ασθένειας Σ. Κ. Π. Η αιτία όμως, της ασθένειας παραμένει άγνωστη. Οι περισσότεροι ερευνητές σήμερα, πιστεύουν ότι η Σ. Κ. Π

είναι αυτοάνοση ασθένεια, στην οποία το σώμα, διαμέσου του ανοσοποιητικού (αμυντικού) συστήματος, επιτίθεται εναντίον του ιστού του. Η μυελίνη που απομονώνει τα νεύρα, είναι αυτή που δέχεται την επίθεση. Αυτή η επίθεση, μπορεί να συνδέεται με έναν άγνωστο ακόμα αιτιολογικό παράγοντα, ίσως έναν ιό.

Μορφές της Σ. Κ. Π. :

Η ασθένεια Σ. Κ. Π. εμφανίζει μία από τις ακόλουθες μορφές:

α) *Διαλείπουσα-Υποτροπιάζουσα* μορφή ή *Υποτροπή-Υφεση*. Είναι η πιο συνηθισμένη και εμφανίζεται με μία σειρά από εξάρσεις που ακολουθούνται από παύσεις των συμπτωμάτων.

β) *Δευτερεύουσα-Προοδευτική*. Ξεκινά ως διαλείπουσα-υποτροπιάζουσα μορφή και ακολουθείται από προϊούσα-προοδευτική πορεία. Όλα αυτά τα συμπτώματα όταν εμφανίζονται συγχρόνως συνιστούν τη *Χρονικά Προοδευτική Σ. Κ. Π.*

γ) *Προϊούσα-Προοδευτική* μορφή που χαρακτηρίζεται από μία σταδιακή κλινική επιδείνωση χωρίς ορατά διαλείμματα. Παρ' όλα αυτά, μπορεί να υπάρχουν μικρές παύσεις από τα συμπτώματα.

Το 20% των ατόμων που πάσχουν από την Σ. Κ. Π., είναι σε ήπια μορφή. Τα συμπτώματα που παρουσιάζουν δείχνουν μικρή βελτίωση μετά τα αρχικά συμπτώματα, με αποτέλεσμα οι ασθενείς αυτοί να παραμένουν πλήρως λειτουργικοί. Μερικοί ασθενείς όμως, πάσχουν από κακοήθη Σ. Κ. Π. που εμφανίζεται με γρήγορες και μεγάλες υποτροπές που μπορεί να φέρουν ακόμα και θάνατο. Βέβαια, η Σ. Κ. Π. σπάνια είναι θανατηφόρα και οι περισσότεροι άνθρωποι έχουν κανονική διάρκεια ζωής.

Συμπτώματα Σ. Κ. Π.:

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μπορεί να προσβάλλει οποιαδήποτε περιοχή του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα σημεία και τα συμπτώματα ποικίλουν από ασθενή σε ασθενή και εξαρτώνται από το μέγεθος, την έκταση και τη θέση της βλάβης.

Τα συνηθισμένα σημεία και συμπτώματα είναι:

- Κινητικές διαταραχές: Αδυναμία – Σπαστικότητα – Διαταραχή συντονισμού – Αταξία – Δυσαρθρία – Δυσφαγία – Δυσκοιλιότητα
- Αισθητικές διαταραχές: Μουδιάσματα – Παραισθησία – Πόνος
- Διαταραχές εντέρου: Δυσκοιλιότητα
- Διαταραχές κύστεως: Συχνή ούρηση – Επίσχεση

- Διαταραχές στη σεξουαλικότητα: Δυσκολίες στύσεως – Δυσκολίες ερεθισμού – Ελαττωμένη libido
- Διαταραχές οράσεως: Διπλωπία – Νυσταγμός – Αμαύρωση – Φωτοφοβία- Ελάττωση της οπτικής οξύτητας
- Συναισθηματικές διαταραχές και διαταραχές αντίληψης: Μνήμης – Προσοχής – Επίλυσης προβλημάτων – Κατάθλιψης – Συγκινησιακές διαταραχές
- Εύκολη κόπωση: Δυσανεξία στη ζέστη

Αναλυτικότερα:

Σπαστικότητα είναι μία από τις κύριες εκδηλώσεις της πάθησης και εμφανίζεται στο 90% - 95% των ασθενών. Είναι σοβαρή στα προχωρημένα στάδια και δημιουργεί δυσκολίες στο βάδισμα, στις δραστηριότητες των άνω άκρων και στην αυτοεξυπηρέτηση. Οδηγεί σε ακαμψία, σπασμούς και συνεχή κούραση.

Η αντιμετώπιση γίνεται:

- με φάρμακα
- με τις σωστές θέσεις στο κρεβάτι
- με αερονάρθηκες αποκατάστασης
- με φυσικά μέσα (κρυοθεραπεία κ.τ.λ.)
- με τη συσκευή passive active motion
- με ειδικές τεχνικές κινησιοθεραπείας
- με ειδικό πρόγραμμα σε πισίνα. Οι τεχνικές που ακολουθούνται είναι συγκεκριμένες και η θερμοκρασία του νερού δεν πρέπει να υπερβαίνει τους 29 βαθμούς Κελσίου
- με block νεύρων
- με λειτουργικό ηλεκτρικό ερεθισμό

Αδυναμία: το 70% των ασθενών παρουσιάζει αδυναμία η οποία, συνήθως, εμφανίζεται νωρίτερα στα κάτω άκρα και η προσβολή είναι σοβαρότερη σε σχέση με τα άνω άκρα. Δυσκολία στο συντονισμό κίνησης, ισορροπίας, βαδίσματος, όρθιας στάσης, που μπορεί να φτάσει και στην ολική παράλυση.

Οι στόχοι στα αδύναμα άτομα είναι:

- βάδιση ανεξάρτητη και ασφαλής με μικρή ενεργειακή κατανάλωση
- βελτίωση της αντοχής
- βελτίωση του ρυθμού και του προτύπου βάδισης

Αταξία – Τρόμος – Δυσμετρία: τα συμπτώματα αυτά είναι έκδηλα όχι μόνο στα άκρα αλλά και στον κορμό. Δημιουργούν δυσκολίες στην αυτοεξυπηρέτηση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Έτσι, λόγω του τρόμου, ο ασθενής δυσκολεύεται να φάει μόνος του, να πιει τον καφέ του, να ντυθεί, να γράψει. Η αντιμετώπιση είναι δύσκολη. Ακολουθούνται τεχνικές σταθεροποίησης των κεντρικών αρθρώσεων, καθώς και πρόγραμμα ασκήσεων των μυών για να βελτιωθεί η σταθερότητα και ο συντονισμός. Τεχνικές, για την αύξηση της ταχύτητας και της ακρίβειας. Τεχνικές, που αυξάνουν και ελαττώνουν την ταχύτητα κίνησης με ταυτόχρονη ανάλυση κίνησης. Τέλος, φάρμακα, όπως η προπρανολόλη, χορηγείται για τον έλεγχο του τρόμου. Εάν η λειτουργική ικανότητα του ασθενή δε βελτιωθεί σε 3-5 ημέρες, διακόπτεται η φαρμακευτική αγωγή.

Διαταραχές αισθητικότητας: (δυσαισθησία, χρόνιος πόνος, μουδιάσματα, βελονίσματα-καρφιά, διαταραχές στην ομιλία, τρέμουλο, ζαλάδες, χάσιμο ακοής). Για τη δυσαισθησία δίνεται καρβαμαζεπίνη, τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά, φαινοτοΐνη σε χαμηλές δόσεις. Οι δυσαισθησίες, συνήθως, υποχωρούν σε εβδομάδες ή μήνες. Χρόνιος πόνος είναι σπάνιος.

Διαταραχές από την κύστη: είναι πολύ συχνές και μπορούν να συμβούν σε οποιοδήποτε στάδιο της πάθησης. Παρατηρούνται όλου του τύπου οι διαταραχές της νευρογενούς κύστεως, ακόμη και δυσενέργεια μεταξύ εξωστήρα και εσωσφιχτήρα που είναι οι μυς που ελέγχουν την ούρηση.

Τα προβλήματα που εμφανίζονται είναι:

- Αδυναμία στην αποθήκευση των ούρων. Οφείλεται σε υπερδραστηριότητα της κύστεως ή στην υποδραστηριότητα του σφιχτήρα. Τα συμπτώματα είναι συχνή ούρηση, νυκτουρία και ακράτεια.
- Αδυναμία στην κένωση της κύστεως οφείλεται σε ανεπαρκές συσπάσεις της κύστεως ή σε υπερδραστηριότητα του σφιχτήρα. Τα συμπτώματα είναι επίσχεση ή τάση της κύστεως και ουρολοιμώξεις.
- Συνδυασμός προβλημάτων συμβαίνει όταν υπάρχει δυσενέργεια εξωστήρα-σφιχτήρα. Συμπτώματα δυσκολίας στο άδειασμα της κύστεως, κίνδυνος για παλινδρόμηση των ούρων και καταστροφή των νεφρών, ουρολοιμώξεις.

Διαταραχές εντέρου: δυσκοιλιότητα

Αντιμετώπιση: Διατροφή πλούσια σε φυτικές ίνες και επαρκή ενυδάτωση.

Δυσαρθρία: η αδυναμία, η σπαστικότητα, η αταξία, η εύκολη κόπωση των φαρυγγικών, των λαρυγγικών και των αναπνευστικών μυών δημιουργούν δυσαρθρία. Δυσαρθρία έχουμε στο 20% - 25% των ασθενών με Σ. Κ. Π.

Αντιμετώπιση: Έλεγχος της αναπνοής, ενδυνάμωση των μυών που έχουν σχέση με την ομιλία, βελτίωση της ποιότητας φωνής και βελτίωση της άρθρωσης.

Δυσφαγία: εμφανίζεται στο 3% - 20%, είναι δευτεροπαθής σε προσβολή των κρανιακών νεύρων. Συνιστώνται μικρά γεύματα. Το μεγάλο γεύμα συνιστάται νωρίς κατά την διάρκεια της ημέρας.

Επιπλοκές: κατακλίσεις, συγκάψεις, αναπνευστικά προβλήματα, θρομβώσεις, οστεοπόρωση, κατάγματα. Τα αναπνευστικά προβλήματα είναι αποτέλεσμα της αδυναμίας, της σπαστικότητας και της αταξίας των αναπνευστικών μυών, με αποτέλεσμα την ανεπαρκή αναπνοή και τον αναποτελεσματικό βήχα.

Αντιμετώπιση:

- ελάττωση της σπαστικότητας
- βαθιές διαφραγματικές αναπνοές
- ενδυνάμωση των κοιλιακών μυών
- βελτίωση της στάσης
- αύξηση της πρόσληψης των υγρών
- προφυλάξεις για να ελαττωθούν οι λοιμώξεις του αναπνευστικού συστήματος

Οι συγκάψεις αντιμετωπίζονται με τις σωστές θέσεις, με ασκήσεις όλου του εύρους κίνησης και με stretching. Το οίδημα των κάτω άκρων, με ανύψωση των άκρων και μικρές δόσεις διουρητικών.

Διπλωπία: διαταραχή στο κόκκινο-πράσινο χρώμα ή τύφλωση σ' ένα μάτι. Το 55% των ασθενών κάποια στιγμή θα έχουν μία προσβολή στο οπτικό νεύρο. Αυτή η οπτική νευρίτιδα αναγνωρίζεται ως πρώιμο σημάδι της ασθένειας ΣΚΠ.

Διαταραχές αντίληψης: όπως δυσκολία στη συγκέντρωση, προσοχή, κρίση, μνήμη, ανωμαλίες που συχνά είναι ήπιες και σπάνια δημιουργούν ανικανότητα. Γίνονται αντιληπτές μόνο ύστερα από δοκιμή στον δείκτη νοημοσύνης ή αν κάποιος φίλος από το περιβάλλον προσέξει ότι κάτι δεν πάει καλά. Τα προβλήματα της μνήμης διαφέρουν από άτομο σε άτομο ανάλογα με την πορεία της ασθένειας (διαλείπουσα-υποτροπιάζουσα, κ. τ. λ), αλλά δεν φαίνεται να

υπάρχει συσχετισμός μεταξύ της ασθένειας και της δυσλειτουργίας της αντίληψης.

Κατάθλιψη: είναι συχνή απόρροια της ασθένειας Σ. Κ. Π. και δεν έχει σχέση με τα προβλήματα στην αντίληψη. Περίπου το 10% των ασθενών υποφέρουν από σοβαρές ψυχωτικές διαταραχές, όπως είναι η Μανιακή Κατάθλιψη και η Παράνοια.

Δυσανεξία στη ζέστη: το 60% των ασθενών αισθάνονται επιδείνωση της ασθένειας στις υψηλές θερμοκρασίες του περιβάλλοντος ή την υψηλή θερμοκρασία του σώματος λόγω της άσκησης. Στις περιπτώσεις αυτές, η μείωση της θερμοκρασίας προκαλεί βελτίωση του προβλήματος και οι ασθενείς με ΣΚΠ ανακουφίζονται με το κρύο μπάνιο ή με το μπάνιο στη θάλασσα.

Σεξουαλικές διαταραχές: στον άντρα έχουμε προβλήματα στύσης και εκσπερμάτωσης, ενώ οι γυναίκες κουράζονται εύκολα. Και οι άντρες και οι γυναίκες εμφανίζουν διαταραχές στην αίσθηση της γενετικής περιοχής και διαταραχές στον οργασμό. Για τις σεξουαλικές διαταραχές θα αναφερθώ εκτενέστερα στο επόμενο κεφάλαιο.

Θεραπεία των συμπτωμάτων Σ. Κ. Π.:

Όλα τα παραπάνω συμπτώματα της Σ. Κ. Π. μπορούν να αντιμετωπιστούν με φάρμακα, όχι όμως και να εξαλειφθούν τελείως. Για την σπαστικότητα υπάρχουν μυοχαλαρωτικά χάπια που βοηθούν στο να μειωθούν οι σπασμοί. Σε αυτό το σύμπτωμα, βοηθά και η φυσικοθεραπεία η οποία προλαμβάνει την συστολή των μυών. Η φυσικοθεραπεία και η άσκηση, βοηθούν τον ασθενή με ΣΚΠ, που παρουσιάζει αδυναμία και αταξία, να ανεξαρτητοποιηθεί στην κίνηση και να διατηρήσει την λειτουργία των μελών του με διάφορα βοηθητικά μέσα όπως μπαστούνια κ.τ.λ.

Τα οπτικά συμπτώματα βελτιώνονται με τη χρήση ενδοφλέβιων ενέσεων. Η κούραση, ιδιαίτερα στα πόδια είναι συνηθισμένο φαινόμενο και μπορεί να είναι φυσική ή και ψυχολογικής φύσεως. Πρέπει να αποφεύγεται η έντονη άσκηση και η θερμοκρασία.

Για την ψυχολογική κούραση χρησιμοποιούνται αντικαταθλιπτικά φάρμακα. Η ασπιρίνη, μπορεί να δυναμώσει τους μυς και να ελαττώσει την ένταση του πόνου.

Οι δυσλειτουργίες στην κύστη οφείλονται σε μολύνσεις που αντιμετωπίζονται με αντιβιοτικά. Οι γιατροί συνιστούν στις περιπτώσεις αυτές να λαμβάνονται βιταμίνη C, ανθρακούχα υγρά, ώστε να μειωθούν οι πιθανότητες μελλοντικών μολύνσεων. Στους ασθενείς που παρουσιάζεται συγκράτηση των ούρων, η χρήση ενός καθετήρα είναι απαραίτητη. Αυτός, τοποθετείται από τον νοσηλευτή για να απομακρυνθούν τα ούρα από την κύστη. Σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις ενδείκνυται εγχείρηση, τοποθέτηση ενός « βηματοδότη κύστης », όπου ο ασθενής τον ελέγχει εξωτερικά ανάλογα με την ανάγκη να αδειάσει ή να κρατήσει τα ούρα στην κύστη. Η πλούσια διατροφή σε ίνες βοηθά τα προβλήματα δυσκοιλιότητας.

Τα προβλήματα κύστης, συχνά, συνοδεύονται με σεξουαλική δυσλειτουργία. Οι άντρες μπορεί να παρουσιάζουν πρόβλημα στην στύση και οι γυναίκες, συχνά, παρουσιάζουν έλλειψη από υγρά και δύσκολα φτάνουν σε οργασμό. Η χρήση κολπικών ζελέ και διαφόρων διεγερτικών μπορούν να βοηθήσουν για την αντιμετώπιση του προβλήματος.

Σε κάθε περίπτωση όμως, είναι χρήσιμες οι συμβουλές των ψυχολόγων και των κοινωνικών λειτουργών, οι οποίοι θα κατευθύνουν και τη θεραπευτική αγωγή, επειδή η κατάθλιψη επιβαρύνει τα συμπτώματα της κούρασης, του πόνου και της σεξουαλικής δυσλειτουργίας.

Έχουν δοκιμαστεί πολλές θεραπείες προκειμένου να υπάρξει ένα ευεργετικό αποτέλεσμα πάνω στα συμπτώματα της ασθένειας, όμως καμιά μέχρι στιγμής δεν έχει καταφέρει την καταπολέμηση της Σ. Κ. Π.

Πρόσφατες και μελλοντικές εξελίξεις:

Το φαινόμενο της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας έχει απασχολήσει πολύ τα τελευταία χρόνια τους επιστήμονες αλλά και τους ανθρώπους. Είναι μια ασθένεια που προσβάλλει νέα άτομα και που εξαπλώνεται με γρήγορους ρυθμούς στις μέρες μας. Ακριβώς επειδή τώρα αυξάνεται ο αριθμός των ατόμων που πάσχουν από Σ. Κ. Π., δεν υπάρχουν πολλά στοιχεία για την αντιμετώπιση της συγκεκριμένης ασθένειας. Είναι γεγονός, ότι βρέθηκαν θεραπείες που καθυστερούν την πορεία της και πολλές από αυτές θεραπεύουν μερικά συμπτώματα, μα καμιά δεν υπόσχεται ότι ο ασθενής θα απαλλαγεί από την ασθένεια και ότι δεν υπάρχει φόβος να ξαναεμφανιστεί. Όλα βρίσκονται στο πειραματικό στάδιο και δεν έχει βρεθεί ως τώρα μία ουσιαστική θεραπεία. Όμως, πρόσφατα έχει επιτευχθεί μεγάλη πρόοδος στον αγώνα κατά της Σ. Κ. Π. Οι επιστήμονες από τις διάφορες δοκιμές σε πειραματόζωα έχουν αποκτήσει τις κατάλληλες γνώσεις σχετικά με τον τρόπο που αναπτύσσονται οι εστίες στην ασθένεια αυτή, γεγονός που δίνει μια ελπίδα για την βελτίωση και πρόληψή της.

Οι γενετικοί παράγοντες οι οποίοι σχετίζονται με το ανοσοποιητικό σύστημα και που προδιαθέτουν ένα άτομο να αναπτύξει την Σ. Κ. Π., έχουν

αναγνωριστεί και οδηγούν κι αυτοί σε μια καλύτερη μελλοντική εξέλιξη, σ' έναν αριθμό από νέες θεραπείες που θα σταματήσουν την προσβολή και θα βελτιώσουν τη λειτουργία των νευρικών ινών οι οποίες δυσλειτουργούν. Όσον αφορά τώρα τις αιτίες που προκαλούν Σ. Κ. Π., θα πρέπει να μελετηθούν ακόμα περισσότερο. Χρειάζεται μεγαλύτερη έρευνα γύρω από τους περιβαλλοντολογικούς παράγοντες, των κυττάρων του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης, ώστε να αναπτυχθούν νέες μέθοδοι που θα σταματούν, θα αντιστρέφουν και θα διορθώνουν τις φθορές της μυελίνης που έχουν σαν αιτία τα συμπτώματα Σ. Κ. Π.

Μόλις πρόσφατα, στις 17 Ιουλίου 2001 πραγματοποιήθηκε η πρώτη χειρουργική προσπάθεια επιδιόρθωσης της μυελίνης σε εγκεφαλική πλάκα με μεταμόσχευση κυττάρων, στο Πανεπιστήμιο του Yale. Η χειρουργική αυτή επέμβαση έγινε σε μία γυναίκα με ΣΚΠ με κύτταρα που προέρχονταν από τα κύτταρα της ίδιας της ασθενούς, από το περιφερειακό νευρικό σύστημα, ειδικότερα από το γαστροκνήμιο νεύρο του αστραγάλου.

Στόχος της διαδικασίας αυτής, ήταν να διαπιστωθεί αν τα κύτταρα Schwann (τα κύτταρα του περιφερειακού νευρικού συστήματος που παράγουν μυελίνη) μπορούν να επιβιώσουν και να επιδιορθώσουν την μυελίνη του κεντρικού νευρικού συστήματος. Ακόμη, να εξεταστεί αν η χειρουργική επέμβαση είναι ασφαλής.

Η γυναίκα παρακολούθηθηκε για 6 μήνες. Στο διάστημα αυτό έγιναν μαγνητικές τομογραφίες και κλινικές εξετάσεις. Στο τέλος της περιόδου αυτής, έγινε βιοψία στην συγκεκριμένη εγκεφαλική πλάκα για να εξεταστεί αν τα κύτταρα είχαν επιβιώσει και αν είχε πραγματοποιηθεί επιμυελίνωση. Ακόμα, δεν είναι γνωστό, αν αυτή η πειραματική και ίσως, επικίνδυνη διαδικασία είναι ασφαλής και αποτελεσματική για την θεραπεία της ΣΚΠ, όμως η έρευνα συνεχίζεται και χρηματοδοτείται από την Εταιρεία για τη ΣΚΠ των ΗΠΑ.

Το 1990 είχε ανακηρυχθεί ως η « Δεκαετία του Εγκεφάλου » μια και οι νέες τεχνικές βοήθησαν στην καλύτερη κατανόηση πολύπλοκων ασθενειών του εγκεφάλου, μεταξύ των οποίων και της Σ. Κ. Π. Οι επιστήμονες συνεχίζουν επίμονα την έρευνα και στην δεκαετία που διανύουμε θα ανακαλυφθεί μια αποτελεσματική θεραπεία, ώστε η Σ. Κ. Π. να αντιμετωπιστεί πλήρως και να αποτελέσει παρελθοντική ασθένεια.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

- Σεξουαλικές Δυσλειτουργίες των Αντρών και Γυναικών με ΣΚΠ
- Οι Ορμόνες στην ΣΚΠ
- Θεραπεία των Σεξουαλικών Δυσλειτουργιών στα ΑμΣΚΠ

Εισαγωγή

Η σεξουαλικότητα των ανθρώπων που πάσχουν από μία ασθένεια έχει γίνει βασικό θέμα έρευνας και από γιατρούς και από ψυχολόγους και από κοινωνικούς λειτουργούς. Είναι ένα ζήτημα, που σπάνια αναφέρεται σε καθημερινές κοινωνικές συζητήσεις κι επιπλέον, συχνά παραλείπεται από βιβλία και διαλέξεις που εστιάζονται στην ανθρώπινη σεξουαλικότητα. Γιατί συμβαίνει αυτό; Κατά κύριο λόγο, γιατί τα άτομα αυτά έχουν θεωρηθεί από τους ασκούντες την ιατρική και από την κοινωνία ως άτομα που δεν ταιριάζουν στην κατηγορία των ανθρώπινων όντων.

Αρκετά ενδιαφέρουσες είναι μερικές κοινές ερωτήσεις που απευθύνονται στα άτομα-ασθενείς: « Μπορείς να κάνεις σεξ; » Η ρίζα αυτής της ερώτησης βασίζεται στη « μη ανθρώπινη » θεωρία που περιγράφεται παραπάνω. Τα ανθρώπινα όντα γεννιούνται με σεξουαλικές ορμές και πεθαίνουν με αυτές, ανεξάρτητα από τη φυλή, την εθνικότητα, το σεξουαλικό προσανατολισμό και την κατάσταση της ασθένειας.

Μια άλλη ερώτηση είναι: « Είσαι αρκετά άνθρωπος για να έχεις σεξ; » Αυτή η ερώτηση σαφώς δεν εννοεί « πώς το κάνεις », αλλά εκφράζει μάλλον την απορία για την ικανότητα εκτέλεσης σεξουαλικής συμπεριφοράς που θεωρείται πρέπουσα μόνο για το πρότυπο και την ιδιότητα των ατόμων που είναι απόλυτα υγιή. Μια άλλη εξήγηση για την ερώτηση: « Μπορείς να έχεις σεξ; » είναι ότι ο κόσμος αναρωτιέται, αν οι άνθρωποι που πάσχουν από μία ασθένεια είναι ικανοί να έχουν συνουσία πέους-κόλπου, παρόμοια με αυτή των μη πασχόντων.

Ένα άλλο ερώτημα είναι: « Πόσο, πραγματικά, διαφορετικοί και παράδοξοι είναι οι ασθενείς, αν συγκριθούν με τα πρότυπα; » Η συνουσία πέους-κόλπου είναι η μοναδική μορφή σεξουαλικής έκφρασης των υγιή ατόμων; Και βέβαια όχι, υπάρχει μια μεγάλη γκάμα σεξουαλικής συμπεριφοράς στην οποία μετέχουν τα υγιή άτομα. Στην πραγματικότητα, το ίδιο ισχύει και για τα Άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΑμΣΚΠ).

Το θέμα **σεξουαλικότητα** είναι ένα από τα πιο σοβαρά που απασχολούν τον κάθε άνθρωπο για την ύπαρξή του, όσο κι αν αυτό δεν είναι και τόσο αποδεκτό από την κοινωνία. Η σεξουαλικότητα περιλαμβάνει την ολότητα της υπόστασης της σεξουαλικής ταυτότητας, δηλαδή πώς βιώνει κανείς τον ανδρισμό του ή τη θηλυκότητά της, σε σχέση με τους άλλους και σε συνεργασία μαζί τους. Ο όρος **σεξουαλική λειτουργία** στοχεύει στην σεξουαλική ικανοποίηση που επιτυγχάνει ένα άτομο, μόνο του ή με σύντροφό του. Η σεξουαλική ικανοποίηση, συνήθως, είναι συνέπεια της αποδοχής προτάσεων του άλλου. **Σεξουαλική δυσλειτουργία** είναι η ανικανότητα για ικανοποιητική σεξουαλική δραστηριότητα και ανταπόκριση. Η σεξουαλική λειτουργία των ΑμΣΚΠ επηρεάζεται από την ασθένειά τους.

Ο τρόπος, με τον οποίον κάθε άνθρωπος βιώνει τη σεξουαλικότητά του, εξαρτάται από διαφορετικούς παράγοντες. Παράγοντες όπως, είναι η κουλτούρα, η θρησκεία, τα συναισθήματα, τα πιστεύω, η αυτοεκτίμηση, η σεξουαλική ταυτότητα και η φυσιολογία, συμβάλλουν στον τρόπο που ο καθένας βιώνει τη σεξουαλικότητά του.

Καθώς αυτοί οι παράγοντες συνεχώς εξελίσσονται και αλλάζουν, όσο αυξάνονται οι εμπειρίες του ανθρώπου και περνάει σε άλλα στάδια της ζωής του, έτσι και η σεξουαλικότητα είναι μια διεργασία που συνεχώς εξελίσσεται και αλλάζει. Η παρουσία ασθενειών που επηρεάζουν τη φυσιολογία, όπως η ΣΚΠ, είναι δυνατόν να περιπλέξει την πορεία της σεξουαλικής εξέλιξης, καθώς και τον τρόπο με τον οποίο κάποιος ορίζει και εκφράζει τη σεξουαλικότητά του.

Α) ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΕΣ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΑΝΤΡΩΝ ΚΑΙ ΓΥΝΑΙΚΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Συγκεκριμένα για τις γυναίκες:

Οι μελέτες για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των γυναικών με Σ. Κ. Π. είναι χαμηλής ποιότητας και λίγες αριθμητικά. Όμως, τα ποσοστά γυναικών που εμφανίζουν δυσλειτουργία είναι κατά μέσο όρο 60%, με κυριότερα συμπτώματα τη μειωμένη επιθυμία για σεξ, τη δυσκολία οργασμού, την ξηρότητα του κόλπου, τη δυσαισθησία, την κόπωση. Δυστυχώς, δεν έχουν γίνει ακόμα εκτενείς μελέτες για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των γυναικών.

Επιπλέον, το δείγμα των γυναικών που έλαβαν μέρος ήταν μικρό, χωρίς να υπάρχει η αντίστοιχη ομάδα σύγκρισης και επομένως, δεν είναι δυνατόν να εξαχθούν γενικά συμπεράσματα που να αφορούν όλες τις γυναίκες με Σ. Κ. Π.

Οι ελάχιστες μελέτες που υπάρχουν για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των γυναικών με Σ. Κ. Π., αναφέρουν ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων με διαφορετικά ποσοστά εμφάνισης. Στα προβλήματα που έχουν αναφερθεί περιλαμβάνονται με σειρά συχνότητας εμφάνισης:

- κόπωση
- μειωμένη αισθητικότητα στην περιοχή των σεξουαλικών οργάνων
- μειωμένη επιθυμία για σεξουαλική επαφή
- ξηρότητα του κόλπου
- δυσκολία επίτευξης οργασμού
- δυσκολία διέγερσης

Δευτερογενή προβλήματα παρουσιάζονται λόγω:

- πάρεσης
- σπαστικότητας
- δυσλειτουργίας κύστης και ορθού

Τέλος, μερικές μελέτες έδειξαν ότι υπάρχει σχέση ανάμεσα στη σεξουαλικότητα και το βαθμό ανικανότητας. Γενικά, χρειάζεται να γίνουν περισσότερες μελέτες στα σεξουαλικά προβλήματα των γυναικών με ΣΚΠ, γιατί έχουν παραμεληθεί και το ποσοστό τους είναι αρκετά υψηλό.

Συγκεκριμένα για τους άντρες:

Υπάρχουν λίγες μελέτες για τη σεξουαλική δυσλειτουργία των αντρών με ΣΚΠ και εστιάζονται κυρίως στην παθοφυσιολογία ή και στη θεραπευτική αντιμετώπιση της κύστης. Οι μελέτες αναφέρουν ότι τα ποσοστά των αντρών με ΣΚΠ που παρουσιάζουν σεξουαλικά προβλήματα κυμαίνονται από 70-91%, με το συχνότερο σύμπτωμα τη στυτική δυσλειτουργία. Μείωση/ έλλειψη σεξουαλικής επιθυμίας, αδυναμία επίτευξης οργασμού, κόπωση, είναι μερικά από τα συμπτώματα που έχουν αναφερθεί και στις γυναίκες. Οι περισσότερες έρευνες έδειξαν, ότι οι σεξουαλικές δυσλειτουργίες των αντρών με ΣΚΠ δεν έχουν σχέση με το χρόνο που κάποιος νοσεί ή με το βαθμό των κινητικών δυσκολιών, αλλά σαφώς συνδέεται με τις δυσλειτουργίες της κύστης και του ορθού. Επιπλέον, οι περισσότερες έρευνες επικεντρώνονται αποκλειστικά μόνο στους άντρες και λιγότερο στις γυναίκες.

Και για τους άντρες και για τις γυναίκες που πάσχουν από την ΣΚΠ, μία σεξουαλική δυσλειτουργία οφείλεται σε πρωτογενείς παράγοντες (αλλαγές στη φυσιολογία), δευτερογενείς (που επηρεάζουν έμμεσα τη φυσιολογία) ή τριτογενείς (ψυχολογικοί). Δυστυχώς, δεν έχουν γίνει εκτενείς μελέτες για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των αντρών και των γυναικών, ούτε για την θεραπευτική αντιμετώπισή τους, ακριβώς επειδή είναι ένα σύνθετο και περίπλοκο θέμα. Υπάρχουν όμως, γενικές οδηγίες για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και βασίζονται στην εξέταση και ανάλυση των πρωτογενών, δευτερογενών και τριτογενών παραγόντων από ειδικούς στη ΣΚΠ.

Πρωτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στις γυναίκες και στους άντρες με ΣΚΠ:

Οι πρωτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες είναι αποτέλεσμα των αλλαγών στη φυσιολογία του κεντρικού νευρικού συστήματος που επηρεάζουν άμεσα τα σεξουαλικά συναισθήματα και τις αντιδράσεις.

Οι γυναίκες με ΣΚΠ μπορεί να παρουσιάσουν μειωμένη libido (σεξουαλική επιθυμία), αλλαγή στην αισθητικότητα στην περιοχή των γεννητικών οργάνων, ξηρότητα του κόλπου και μειωμένη συχνότητα ή και αίσθηση οργασμού.

Τα πρωτογενή συμπτώματα στις γυναίκες αντιμετωπίζονται με μία ποικιλία σκευασμάτων που υπάρχουν στο εμπόριο.

Αν η **ύγρανση του κόλπου** δεν είναι αρκετή, η σεξουαλική επαφή μπορεί να είναι δυσάρεστη ακόμη και επίπονη, τόσο για την ίδια την γυναίκα, όσο και για τον άντρα. Υπάρχουν περιπτώσεις, που ο κόλπος δεν υγραίνεται παρ' όλο που υπάρχει σεξουαλική διέγερση. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε φάρμακα ή σε ορμονικούς λόγους ή να παρουσιάζεται στις γυναίκες που περνούν την περίοδο της εμμηνόπαυσης. Η ξηρότητα του κόλπου μπορεί να αντιμετωπιστεί εύκολα και αποτελεσματικά με τη χρήση υδατοδιαλυτών κρεμών.

Ειδικότερα για τις γυναίκες μετά την εμμηνόπαυση μπορεί να φανεί χρήσιμη η χρήση ενδοκολπικών αλοιφών με τοπική οιστρογονική δράση, ώστε να μειωθεί η ατροφία του κόλπου. Αυτό πρέπει να γίνεται περιοδικά για λίγες μέρες σε συνεννόηση με τον προσωπικό γυναικολόγο. Δεν θα πρέπει να χρησιμοποιούνται κρέμες με λάδι ή βαζελίνη γιατί υπάρχει κίνδυνος έμφραξης της ουρήθρας. Επίσης, απαγορεύεται η χρήση αρωματικών κρεμών και λαδιών αρωματοθεραπείας, γιατί μπορεί να παρουσιαστούν τοπικές αλλεργικές καταστάσεις που είναι επίπονες.

Τα δυσάρεστα συναισθήματα, όπως το **αίσθημα φλόγας, ο πόνος ή η φαγούρα**, μπορούν να αντιμετωπιστούν με φαρμακευτική αγωγή, και πάλι σε συνεννόηση με τον προσωπικό γυναικολόγο.

Η **μειωμένη αισθητικότητα** του κόλπου και της κλειτορίδας δυσκολεύει τη διέγερση. Επίσης, η μειωμένη αισθητικότητα μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την ξηρότητα του κόλπου, πράγμα που μπορεί να προκαλέσει δυσπαρευνία, δηλαδή επίπονη σεξουαλική επαφή. Ανεξάρτητα από το αν μια γυναίκα έχει ΣΚΠ ή όχι, η δυσπαρευνία μπορεί να προκαλέσει μυϊκές συσπάσεις που να κάνουν την εισχώρηση πολύ δύσκολη ή και αδύνατη. Η μειωμένη αισθητικότητα ~~παρακάμπτεται με αυξημένη τοπική διέγερση με το χέρι, το στόμα ή με δονητή.~~

Μερικές μελέτες δείχνουν, ότι ένα μεγάλο ποσοστό γυναικών με ΣΚΠ έχουν **δυσκολία να φτάσουν σε οργασμό**. Γενικά, ο κύριος τρόπος διέγερσης των γυναικών είναι η διέγερση της κλειτορίδας. Οι περισσότερες γυναίκες φτάνουν στον οργασμό με αυτόν τον τρόπο, παρά με την κολπική διέγερση. Αν λοιπόν η αισθητικότητα έχει μειωθεί ή έχει αλλάξει λόγω της ΣΚΠ, αυτό μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα τη μεγαλύτερη δυσκολία οργασμού. Αλλά και η **ένταση του οργασμού** μπορεί να μειωθεί στις γυναίκες με ΣΚΠ. Αν υπάρχει τέτοια δυσκολία, η αύξηση της διέγερσης της κλειτορίδας μπορεί να βοηθήσει. Ακόμη, καλό θα ήταν οι γυναίκες να υποδείχνουν στον σύντροφό τους τα σημεία διέγερσης του σώματός τους που τώρα τις ικανοποιούν ή τον πιο αποτελεσματικό τρόπο αγγίγματος. Η κλειτορίδα είναι έτσι κι αλλιώς ένα πολύ ευαίσθητο σημείο του σώματος. Πολλές γυναίκες, προτιμούν τη διέγερση γύρω από την περιοχή της κλειτορίδας από την άμεση διέγερση. Η περιοχή αυτή δεν υγραίνεται από μόνη της, γι' αυτό ίσως είναι απαραίτητη η τοπική χρήση υδατοδιαλυτής κρέμας.

Το δυσκολότερο σύμπτωμα να κατανοήσει κανείς είναι η **μειωμένη επιθυμία για σεξ**. Απουσία ή μείωση της σεξουαλικής επιθυμίας είναι ένα κοινό πρόβλημα των γυναικών με ΣΚΠ (60%). Οι λόγοι γι' αυτό είναι διάφοροι. Είναι

πιθανόν να εμπλέκονται μηχανισμοί του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι δύσκολο να ξέρει κανείς με ακρίβεια την αιτία του προβλήματος αυτού, ανεξάρτητα από το αν υπάρχει ΣΚΠ ή όχι. Η μειωμένη αισθητικότητα, η οποία δυσκολεύει τη σεξουαλική πράξη, πολλές φορές « κόβει την όρεξη » για σεξ.

Το ίδιο μπορεί να συμβαίνει όταν υπάρχει δυσκολία στην επίτευξη οργασμού. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο για τις γυναίκες που είχαν οργασμό πριν τη ΣΚΠ (Από μελέτες φαίνεται ότι πολλές γυναίκες από τον γενικό πληθυσμό δεν φτάνουν στον οργασμό).

Η έλλειψη επιθυμίας για σεξ μπορεί ακόμη να προέρχεται και από άλλους παράγοντες, όπως είναι η κόπωση, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και η εικόνα του σώματος.

Όταν η έλλειψη της επιθυμίας οφείλεται σε δευτερεύοντες παράγοντες, όπως είναι η κόπωση, η σπαστικότητα, ή σε τριτογενείς παράγοντες, όπως είναι η κατάθλιψη; η θεραπευτική αντιμετώπιση αυτών των συμπτωμάτων συνήθως επαναφέρει την επιθυμία. Το ίδιο συμβαίνει και με τους άντρες με ΣΚΠ.

Μερικές γυναίκες, παρ' όλο ότι έχουν χάσει την επιθυμία για σεξ, όταν προχωρήσουν στην ερωτική πράξη αισθάνονται ευχαρίστηση και οργασμό. Αυτές οι γυναίκες, αποζημιώνονται για την έλλειψη επιθυμίας με το να πάρουν την πρωτοβουλία για την σεξουαλική επαφή, γιατί μπορούν να νιώσουν σεξουαλική ευχαρίστηση από την συναισθηματική φόρτιση και τη διέγερση.

Αυτή η προσαρμογή στα καινούρια δεδομένα απαιτεί την υιοθέτηση καινούριων εσωτερικών και εξωτερικών « σύμβολων » που να συνδεθούν με την επιθυμία για έρωτα. Για παράδειγμα, αντί να περιμένει κανείς να έρθει η επιθυμία για σεξουαλική επαφή, αυτή είναι δυνατόν να αντικατασταθεί με τη λαχτάρα να τον αγγίξουν ή με το άγγιγμα του σώματος του άλλου σαν «σύμβολου» που μπορεί να οδηγήσει στη λήψη πρωτοβουλίας για συνεύρεση που με τη σειρά της θα καταλήξει στη σεξουαλική ευχαρίστηση.

Επομένως, όπως φαίνεται από τα παραπάνω, η μείωση της σεξουαλικής επιθυμίας μπορεί να οφείλεται σε τόσους άλλους παράγοντες που είναι δύσκολο να πούμε ότι φταίει μόνο η ΣΚΠ για αυτό. Θα πρέπει να γίνεται προσπάθεια για τη δημιουργία μιας ατμόσφαιρας που να προάγει την επιθυμία και να απομακρύνει ο, τι την απωθεί.

Μερικές φορές, υπάρχει και **υπερευαισθησία**, πράγμα που κάνει την οποιαδήποτε επαφή δυσάρεστη και επίπονη. Εδώ, η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή και οι γνώσεις του γιατρού μπορούν να βοηθήσουν.

Στις πρωτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες που εμφανίζονται στους άντρες με ΣΚΠ περιλαμβάνονται:

- οι στυτικές δυσλειτουργίες (ή ανικανότητα)
- οι διαταραχές εκσπερμάτωσης
- η μειωμένη αισθητικότητα

- η μείωση/ απουσία ερωτικής επιθυμίας
- η αδυναμία οργασμού

Στυτική δυσλειτουργία (ανικανότητα) είναι η αδυναμία να επιτύχει ένας άντρας μία στύση, αρκετά σκληρή και με τέτοια διάρκεια, ώστε να επιτρέψει την ολοκλήρωση της σεξουαλικής επαφής. Δεν είναι το ίδιο με τη στειρότητα ούτε με την πρόωρη εκσπερμάτωση.

Οι στυτικές δυσλειτουργίες και αυτές της εκσπερμάτωσης, εμφανίζονται συχνότερα στους άντρες με ΣΚΠ (80% στους άντρες με ΣΚΠ, ενώ στον γενικό πληθυσμό ένας στους δέκα άντρες) και συνήθως, παρουσιάζονται αρκετό χρόνο μετά την εμφάνιση δυσλειτουργιών της κύστης.

Ψυχολογικοί παράγοντες επίσης, επιδρούν στη στυτική δυσλειτουργία. Αυτοί μπορεί να είναι μια απλή ανησυχία, όπως για παράδειγμα ο φόβος της αποτυχίας του να επιτευχθεί η στύση (άγχος απόδοσης), μέχρι και προβλήματα στις διαπροσωπικές σχέσεις, κατάθλιψη ή άλλες ψυχολογικές διαταραχές.

Η διαδικασία πραγματοποίησης της στύσης είναι πολύπλοκη. Όταν υπάρχει διέγερση, το πέος διογκώνεται, μεγαλώνει και καταλήγει σε πλήρη στύση, δηλαδή γίνεται σκληρό και άκαμπτο. Αυτές οι φάσεις, συμβαίνουν γρήγορα και απαιτούν την συμμετοχή του εγκεφάλου, νωτιαίου μυελού, αγγείων νεύρων, ορμονών και του ειδικού ιστού του πέους (σηραγγώδες σώμα) που είναι σαν σφουγγάρι. Για να ξεκινήσει και να διατηρηθεί η στύση πρέπει ο άντρας να δέχεται ερεθίσματα, όπως είναι ένα άγγιγμα, μία εικόνα, μία σκέψη, μία μυρωδιά ή συνδυασμό αυτών. Τα μηνύματα μεταφέρονται μέσω της σπονδυλικής στήλης στα νεύρα που είναι συνδεδεμένα με το πέος, και δίνεται το μήνυμα αύξησης της ροής του αίματος στο σηραγγώδες σώμα που προκαλεί τη διόγκωση του πέους. Η στύση διατηρείται μέχρι να συμβεί η εκσπερμάτωση ή πάψει να υπάρχει το σεξουαλικό ενδιαφέρον, οπότε η διαδικασία αναστρέφεται και το πέος ξαναγίνεται μαλακό και χαλαρό.

Υπάρχει δυνατότητα **παροχής βοήθειας**. Αρχικά, με μια επίσκεψη στον προσωπικό γιατρό, ο οποίος θα παραπέμψει τον άντρα σε ειδικό γιατρό (σεξολόγο/ ανδρολόγο).

Η πρώτη αυτή επίσκεψη είναι, συνήθως, το πιο δύσκολο βήμα. Ο γιατρός είναι απαραίτητο να έχει ξεκάθαρη εικόνα του προβλήματος και γι' αυτό δεν πρέπει να κρατηθεί κρυφό τίποτα από την πλευρά του άντρα, γιατί αυτό μπορεί να επηρεάσει τη θεραπευτική αγωγή. Αν υπάρχει μόνιμη σχέση ή γάμος καλό είναι να συνοδεύσει και η σύντροφος στο γιατρό.

Η ύπαρξη αποτελεσματικών σκευασμάτων και η ανακάλυψη νέων φαρμάκων για την αντιμετώπιση της στυτικής δυσλειτουργίας επιβάλλει τη συνεχή, υπεύθυνη ενημέρωση των ασθενών από φορείς υγείας, ενώ η διάθεση ανοικτών γραμμών επικοινωνίας που παρέχουν πληροφόρηση σε θέματα σεξουαλικής υγείας είναι πλέον πραγματικότητες και για την Ελλάδα.

Οι **βασικές εξετάσεις** είναι λίγες και σε αυτές περιλαμβάνονται η εξέταση αίματος και ούρων, για να αποκλειστούν κυρίως οι περιπτώσεις σακχαρώδους

διαβήτη και παραγόντων κινδύνου για καρδιαγγειακό νόσημα, όπως οι υπερλιπιδιαμίες (δηλαδή αυξημένη χοληστερίνη, τριγλυκερίδια). Μπορεί ακόμη, να χρειαστεί να γίνει ορμονικός προσδιορισμός της τεστοστερόνης (ανδρικής σεξουαλικής ορμόνης).

Για να προσδιοριστεί αν η ανικανότητα οφείλεται σε οργανική αιτία, μπορεί να γίνει καταγραφή της δραστηριότητας του πέους κατά τη διάρκεια της νύχτας για τον προσδιορισμό της παρουσίας και της ποιότητας των νυχτερινών στύσεων. Φυσιολογικά, κάθε άντρας έχει 3-5 στύσεις κατά τη διάρκεια του ύπνου.

Μια άλλη εξέταση είναι η ένεση ειδικών φαρμάκων στο πέος που προκαλούν στύση και προσδιορίζουν αν υπάρχουν προβλήματα με τη ροή του αίματος. Η έγχρωμη doppler υπερηχογραφία, σε συνθήκες πλήρης στύσης, είναι ένας περισσότερο επιστημονικός τρόπος για την αναγνώριση προβλημάτων σχετικών με την κυκλοφορία του αίματος στο πέος.

Η θεραπευτική αντιμετώπιση γίνεται με διάφορους τρόπους, όπως είναι το χάπι viagra, οι ενδοπεϊκές ενέσεις, η ενδοουρηθρική χορήγηση αλπροσταδίνης (MUSE), οι συσκευές κενού, οι πεϊκές προθέσεις, οι οποίοι θα αναλυθούν στα επόμενα κεφάλαια.

Οι γνώσεις σχετικά με τις **διαταραχές εκσπερμάτωσης** και τη νευρολογική αυτή λειτουργία είναι φτωχές. Δεν υπάρχουν μελέτες για την επίπτωση της ΣΚΠ στη λειτουργία της εκσπερμάτωσης και οι θεραπείες δεν είναι τόσο αποτελεσματικές.

Στις δυσλειτουργίες εκσπερμάτωσης περιλαμβάνονται:

• **η γρήγορη (πρώρη) εκσπερμάτωση:** ο άντρας αισθάνεται ότι δεν έχει τον έλεγχο. Είναι ένα κοινό πρόβλημα του γενικού πληθυσμού. Στη ΣΚΠ ίσως να οφείλεται σε βλάβη των νευροδιαβιβαστών. Μπορεί όμως, να οφείλεται και σε μειωμένη αισθητικότητα στην περιοχή του πέους και επομένως, ο άντρας να μην έχει αίσθηση των αντιδράσεων που προηγούνται της εκσπερμάτωσης. Ακόμη, μπορεί να συνδέεται με μια δυσκολία επίτευξης στύσης. Αν υπάρχει τέτοια δυσκολία μπορεί να καταναλώνεται περισσότερος χρόνος για τη διέγερση, με αποτέλεσμα η εκσπερμάτωση να φαίνεται ότι έρχεται πολύ γρήγορα. Η γρήγορη εκσπερμάτωση θεραπεύεται με ψυχολογική στήριξη. Υπάρχει και φαρμακευτική αγωγή, η οποία μπορεί να εφαρμοστεί αφού έχουν δοκιμαστεί άλλοι τρόποι.

• **η καθυστερημένη εκσπερμάτωση:** όταν η εκσπερμάτωση παίρνει περισσότερο χρόνο ή όταν δεν υπάρχει καθόλου, μπορεί να οφείλεται τόσο στη βασική νόσο, όσο και σε ψυχολογικούς παράγοντες.

• **η παλίνδρομη εκσπερμάτωση:** ο άντρας έχει εκσπερμάτωση, αλλά το σπέρμα διοχετεύεται στην ουροδόχο κύστη αντί να εκτινάσσεται από την έξοδο του πέους. Η διάγνωση γίνεται με μικροβιολογική εξέταση ούρων που παίρνονται μετά τη σεξουαλική πράξη. Μερικές φορές, τα ούρα είναι θολά. Η αιτία, όπως φαίνεται, είναι και πάλι η βασική νευρολογική βλάβη από τις πλάκες που αναπτύσσονται στον εγκέφαλο και νωτιαίο μυελό. Όταν είναι επιθυμητή η λήψη σπέρματος για την επίτευξη εξωσωματικής γονιμοποίησης, υπάρχουν διάφορες

τεχνικές λήψης του σπέρματος, μία από τις οποίες είναι αυτή με ηλεκτρική διέγερση από τον ορθό. Εκσπερμάτωση μπορεί επίσης να επιτευχθεί με τη χρήση δονητών στο πέος, των οποίων η συχνότητα ρυθμίζεται ανάλογα με την κάθε περίπτωση.

Μερικοί άντρες με ΣΚΠ ίσως παρατηρήσουν **μείωση της αισθητικότητας** στην περιοχή του πέους και του ορθού. Επειδή η σεξουαλική διέγερση εξαρτάται κατά μεγάλο μέρος από την ευχαρίστηση, που προέρχεται από το άγγιγμα, η μείωση της αισθητικότητας μπορεί να δυσκολέψει τη στύση. Η υπερευαισθησία από την άλλη μεριά κάνει οποιοδήποτε άγγιγμα του πέους ανυπόφορο ακόμη και επώδυνο, πράγμα που με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει σε παντελή μείωση της επιθυμίας για σεξ.

Η μείωση της αισθητικότητας μπορεί να αντιμετωπιστεί με αυξημένη τοπική διέγερση από τους ίδιους ή από την σύντροφο με το χέρι, το στόμα ή με τη χρήση δονητών, όπως συμβαίνει και στις γυναίκες. Σήμερα, υπάρχουν δονητές ειδικοί για άντρες και για γυναίκες και μπορούν να επιτύχουν μεγαλύτερη διέγερση που ίσως αλλιώς να μην μπορούσε να επιτευχθεί. Η μέθοδος αυτή διευκολύνει και τα ΑμΣΚΠ που έχουν κάποιο βαθμό αδυναμίας κίνησης των χεριών.

Ακόμη, η χρήση δονητών εξοικονομεί ενέργεια που μπορεί να καταναλωθεί στην ευχαρίστηση της σεξουαλικής πράξης. Υπάρχει μεγάλη ποικιλία δονητών και άλλων σεξουαλικών βοηθημάτων που μπορεί κανείς να προμηθευτεί εύκολα. Τα τελευταία χρόνια, η προμήθεια τέτοιων βοηθημάτων από καταλόγους ή το διαδίκτυο επιτρέπει την αγορά τους χωρίς προσωπική επαφή. Μερικές μάλιστα εταιρείες, είναι ευαισθητοποιημένες στο θέμα των ανθρώπων με δυσκολίες και μπορούν να προσφέρουν ανεκτίμητη βοήθεια στην επιλογή των κατάλληλων βοηθημάτων.

Όσον αφορά την **μειωμένη επιθυμία**, δεν είναι τόσο συχνή στους άντρες όσο στις γυναίκες. Εμφανίζεται σαν μειωμένη επιθυμία ή απουσία επιθυμίας για σεξουαλική δραστηριότητα. Αυτό μπορεί να οφείλεται σε νευρολογικούς παράγοντες, αν και το πιθανότερο είναι να συνυπάρχουν άλλες δυσλειτουργίες, όπως αλλαγές στην αισθητικότητα της περιοχής, δυσλειτουργίες στύσης, καθώς και οι άλλοι δευτερογενείς ή τριτογενείς παράγοντες-κόπωση, κατάθλιψη. Είναι ένα πρόβλημα που είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί άμεσα.

Οι σύγχρονες μέθοδοι αντιμετώπισης των σεξουαλικών δυσλειτουργιών μπορούν να επιτύχουν ικανοποιητική στύση, ακόμη και με απουσία επιθυμίας. Μερικοί άντρες, βρίσκουν συναισθηματική και φυσική ευχαρίστηση από το άγγιγμα και τα χάρδια του σώματος της συντρόφου τους, ακόμη και χωρίς την επιθυμία. Άλλοι όμως, είναι αδύνατο να ξεκινήσουν και να διατηρήσουν τα προκαταρκτικά παιχνίδια χωρίς την επιθυμία. Αυτή η έλλειψη σεξουαλικής επικοινωνίας μπορεί να απειλήσει την ίδια τη σχέση. Χρειάζεται ο άντρας να μάθει να εκδηλώνει την αγάπη του παίρνοντας πρωτοβουλίες και παίζοντας προκαταρκτικά παιχνίδια με την σύντροφό του.

Η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων που οφείλονται σε πρωτογενείς παράγοντες μπορεί να διευκολυνθεί σε συνεργασία με ειδικούς που γνωρίζουν τη ΣΚΠ.

Η θεραπεία αρχίζει με αναλυτική ιατρική αξιολόγηση των συμπτωμάτων, στην οποία περιλαμβάνεται και η φαρμακευτική αγωγή που τυχόν να παίρνει το ΑμΣΚΠ, γιατί υπάρχει περίπτωση αυτή να επηρεάζει τη σεξουαλικότητα. Η αξιολόγηση των πρωτογενών σεξουαλικών δυσλειτουργιών πρέπει να περιλαμβάνει το σεξουαλικό ιστορικό του ΑμΣΚΠ, το οποίο θα εξετάζει εξονυχιστικά τα σημερινά προβλήματα, όσο και τη σεξουαλική συμπεριφορά και σχέσεις πριν την εμφάνιση της νόσου.

Ίσως χρειαστεί να λάβει μέρος στην αξιολόγηση αυτή και ο-η σύντροφος/ σύζυγος. Αυτό βοηθάει τον ειδικό να καταλάβει καλύτερα τις αιτίες του τωρινού προβλήματος, όπως αυτό βιώνεται και από τα δύο μέλη της σχέσης. Θα κληθούν να απαντήσουν σε ερωτήσεις που να έχουν σχέση με την επικοινωνία, τις ερωτικές σχέσεις και συμπεριφορές, έτσι ώστε να διαφανούν οι βάσεις ισορροπίας του συγκεκριμένου ζευγαριού, δηλαδή τα δυνατά και τα αδύναμα σημεία.

Μετά το στάδιο αυτό, μπορεί να αρχίσει η θεραπευτική αντιμετώπιση με ανασκόπηση των σημείων που προήλθαν από την αξιολόγηση, με εκπαίδευση και πληροφόρηση για τις επιδράσεις της ΣΚΠ στη φυσιολογία και με υποδείξεις για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων.

Η ανακάλυψη καινούριων ερωτογενών περιοχών και ο πειραματισμός με καινούριους και διαφορετικούς τρόπους σωματικής και σεξουαλικής επαφής βοηθάνε στην καλύτερη γνωριμία του σώματος και να βρεθούν εναλλακτικές λύσεις. Ο αυνανισμός του ενός μπροστά στον άλλο σύντροφο μπορεί να προκαλέσει διέγερση.

Τέλος, σε μια σεξουαλική επαφή συμμετέχουν δύο άνθρωποι και η αποτυχία οποιασδήποτε προσπάθειας εξαρτάται από την ικανότητα επικοινωνίας των συντρόφων, δηλαδή την ανοιχτή επικοινωνία για τα σεξουαλικά θέματα και την κοινή απόφαση για την επιλογή αυτών των μεθόδων που θα είναι ευχάριστες και άνετες και για τους δύο.

Δευτερογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στους άντρες και στις γυναίκες με ΣΚΠ:

Οι δευτερογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στη ΣΚΠ συνδέονται με αλλαγές στη φυσιολογία που επηρεάζουν έμμεσα τη σεξουαλικότητα.

Στη ΣΚΠ, η κόπωση, η σπαστικότητα, οι σπασμοί, ο τρόμος, οι ορθοκυστικές δυσλειτουργίες, ακόμη, ο πόνος και οι δυσαισθησίες μπορούν να

έχουν αρνητικές επιπτώσεις στη σεξουαλική δραστηριότητα. Οι επιπτώσεις αυτές μπορεί να παρακαμφθούν με επιθετική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων.

Ένα σημαντικό μέρος της αντιμετώπισης των συμπτωμάτων αυτών είναι η εκπαίδευση στη φύση, τις αιτίες και τη θεραπεία των συμπτωμάτων που επηρεάζουν τη σεξουαλική δραστηριότητα. Οι ερευνητές έχουν βρει ότι το συχνότερο σύμπτωμα που επιδρά στη σεξουαλική ζωή των γυναικών και των αντρών, είναι η κόπωση. Η κόπωση επηρεάζει τη διάθεση για σεξ και τη σωματική ενέργεια, που και τα δύο μαζί εμποδίζουν τη λήψη πρωτοβουλίας, αλλά και τη διατήρηση της ενέργειας κατά την σεξουαλική επαφή.

Η κόπωση αντιμετωπίζεται με διάφορους τρόπους. Πρώτα με την εξοικονόμηση ενέργειας. Πολλές φορές, βοηθάει η σεξουαλική επαφή να γίνεται το πρωί, που η κόπωση είναι στα χαμηλότερα επίπεδα. Η μεσημεριανή ξεκούραση ή ξεκούραση πριν την σεξουαλική επαφή βοηθάει, όπως και η χρήση βοηθημάτων κίνησης και αυτοκινούμενων αμαξιδίων. Η επιλογή σεξουαλικών δραστηριοτήτων και στάσεων που είναι λιγότερο κουραστικές για τη γυναίκα και για τον άντρα μπορεί να μειώσει στο ελάχιστο την κόπωση κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης. Ακόμη, ο γιατρός μπορεί να χορηγήσει κάποιο φάρμακο που διεγείρει το κεντρικό νευρικό σύστημα για να μειωθεί η κόπωση.

Φαρμακευτική αγωγή δίνεται επίσης, για την αντιμετώπιση των διαταραχών της κύστης και του ορθού. Μερικά από τα συμπτώματα δυσλειτουργίας της κύστης είναι η επιτακτική ούρηση, η ακράτεια και συχνουρία. Τα αντιχολινεργικά φάρμακα βοηθούν στην ακράτεια γιατί μειώνουν τη σπαστικότητα της κύστης και της ουρήθρας. Μία όμως παρενέργεια αυτών των φαρμάκων είναι η ξηρότητα του κόλπου και του στόματος στη γυναίκα, ενώ

στον άντρα είναι η επίδρασή τους στην επίτευξη στύσης. Κι εδώ όμως, υπάρχουν νέα φάρμακα που έχουν μειωμένη δοσολογία και ελάχιστες πλέον παρενέργειες. Αλλά όπως αναφέρθηκε παραπάνω, η ξηρότητα του κόλπου αντιμετωπίζεται με υδατοδιαλυτές κρέμες.

Στην περίπτωση των ορθοκυστικών δυσλειτουργιών, συστήνεται να αποφεύγει η γυναίκα ή ο άντρας να πίνει υγρά 2-3 ώρες ή να αδειάζει την κύστη και τον ορθό ακριβώς πριν την σεξουαλική επαφή. Ο φυσίατρος/φυσικοθεραπευτής/σεξολόγος μπορεί να βοηθήσει στο να μάθει τη γυναίκα ή τον άντρα που έχει ΣΚΠ, τρόπους να χειρίζεται τον καθετήρα ή να τον αφαιρεί προσωρινά. Αν πρέπει ο καθετήρας να μείνει στη θέση του, οι γυναίκες ή οι άντρες μπορούν να κάμψουν το σωληνάκι προς τα πάνω και να τον συγκρατήσουν με ταινία στην κοιλιά τους. Ακόμα, για τους άντρες που έχουν ελάχιστη απώλεια ούρων μπορούν να χρησιμοποιούν προφυλακτικό με ειδική υποδοχή για διαρροή ούρων. Επίσης, μπορούν οι άντρες να συγκρατήσουν το σωληνάκι με ταινία στο πέος και να φορέσουν προφυλακτικό ή να αφήσουν τον καθετήρα αλλά να τον αποσπάσουν από τον ουροσυλλέκτη.

Είτε είναι άντρας, είτε είναι γυναίκα το άτομο που πάσχει από ΣΚΠ, χρειάζεται πειραματισμός με διαφορετικές στάσεις μέχρι να βρεθούν αυτές που

είναι περισσότερο άνετες με τον καθήτηρα. Ίσως φανεί χρήσιμο να υπάρχουν προστατευτικό υπόστρωμα και πετσέτες για την περίπτωση που παρουσιαστούν κάποια « ατυχήματα ».

Ο φόβος απώλειας ούρων και κοπράνων κατά τη διάρκεια της συνουσίας ή το συναίσθημα ότι κάποιος δεν είναι ελκυστικός ή η αίσθηση ενός άντρα ότι είναι « λιγότερο άντρας » επειδή χρησιμοποιεί βοηθήματα, μπορούν να έχουν επιπτώσεις στη σεξουαλική ζωή προκαλώντας φραγμούς στη σεξουαλική έκφραση, ανησυχία για την επίδοση και συναισθήματα έκθεσης. Και πάλι, μια ανοιχτή συζήτηση για τα προβλήματα που μπορεί να παρουσιαστούν κατά τη διάρκεια της ερωτικής πράξης, μπορεί να ελαφρύνουν την ανησυχία και τους φόβους και να επιτρέψουν μια καλύτερη ποιότητα συνένωσης με σωστό προγραμματισμό και σωστή επιλογή των σεξουαλικών δραστηριοτήτων από κοινού.

Άλλα δευτερογενή συμπτώματα, όπως οι **μυϊκοί σπασμοί, ο τρόμος, ο πόνος, η φαγούρα, το τσούξιμο, το κάψιμο και η δυσκολία διατήρησης του σώματος σε καθιστή θέση** είναι εμπόδια στη διατήρηση της στενής σχέσης και της σεξουαλικότητας, γιατί δυσκολεύουν τη σεξουαλική επαφή και τις διαφορετικές σεξουαλικές στάσεις. Η λήψη σπασμολυτικών φαρμάκων μία ώρα πριν τη σεξουαλική δραστηριότητα βοηθάει να μειώσει τους σπασμούς. Υπάρχουν και άλλες περισσότερο δραστικές λύσεις για την σπαστικότητα, όταν τα φάρμακα δεν βοηθάνε. Όλα αυτά πρέπει να συζητηθούν με το γιατρό για την καταλληλότερη αγωγή του κάθε ατόμου με ΣΚΠ.

Έχει μεγάλη σημασία να γίνεται μια « γεωγραφική » ψηλάφηση του σώματος για να αντιμετωπιστούν τα πρωτογενή (γεννητικά όργανα) και δευτερογενή συμπτώματα της σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Αυτό περιλαμβάνει τη συστηματική ψηλάφηση για την ανακάλυψη των ερωτογενών περιοχών, των περιοχών που προκαλούν ευχαρίστηση, των περιοχών με μειωμένη αισθητικότητα και των δυσάρεστων περιοχών. Αυτό θα βοηθήσει τον/την σύντροφο να μάθει τις ερωτογενείς ζώνες του σώματος του ΑμΣΚΠ. Για παράδειγμα, μερικές φορές, η διέγερση των άκρων των περιοχών που αισθάνεται κανείς μούδιασμα, μπορεί να προκαλέσει ευχάριστα ερωτικά συναισθήματα.

Αλλαγές στο βαθμό συγκέντρωσης μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα συνεχούς συμμετοχής κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής ή το σεξουαλικό ενδιαφέρον. Οι σύντροφοι, μερικές φορές, ερμηνεύουν λάθος αυτό το σύμπτωμα και πιστεύουν ότι δεν είναι αρκετά καλοί εραστές. Η στρατηγική για την αντιμετώπιση αυτού του προβλήματος, είναι η μείωση των μη σεξουαλικών και η αύξηση των διεγερτικών ερεθισμάτων. Η δημιουργία ρομαντικής ατμόσφαιρας με ερωτική μουσική, χαμηλό φωτισμό, ερωτικά χάρδια και λόγια, αποτελούν πολύπλευρα ερεθίσματα που μειώνουν την τάση « γνωσιακής διάσπασης » κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής επαφής. Το χιούμορ, στις περιπτώσεις που η προσοχή διασπάται, είναι η απόδειξη της κοινής αποδοχής αυτού του συμπτώματος και βοηθάει να ελαφρύνει η κατάσταση.

Συνοψίζοντας, υπάρχουν διάφορες τακτικές αντιμετώπισης των δευτερογενών σεξουαλικών δυσλειτουργιών για τις γυναίκες και για τους άντρες με ΣΚΠ.

Πρώτο, είναι σημαντικό να γνωρίζει καλά τα συμπτώματα της ΣΚΠ που επηρεάζουν τη σεξουαλική δραστηριότητα, καθώς και τους τρόπους αντιμετώπισής τους. Πηγές πληροφόρησης είναι οι γιατροί και οι διάφοροι ειδικοί στη ΣΚΠ, η Ελληνική Εταιρεία για τη ΣΚΠ, καθώς και η βιβλιογραφία. Ακόμη, μεγάλη βοήθεια μπορεί να αποδειχθεί η επαφή με άλλους ανθρώπους με ΣΚΠ ή τα chat rooms ή οι ιστοσελίδες στο διαδίκτυο.

Δεύτερο, υπάρχουν φαρμακευτικές αγωγές για την αντιμετώπιση των δευτερογενών σεξουαλικών δυσλειτουργιών και γι' αυτό είναι απαραίτητη η γνώμη ενός ειδικού. Οι νευρολόγοι δεν είναι κατάλληλοι για τέτοιου είδους επικοινωνία, οι μόνοι που μπορούν να βοηθήσουν σ' αυτό είναι οι σεξολόγοι και οι ουρολόγοι ειδικευμένοι στη ΣΚΠ.

Τρίτο, η γνώση βοηθάει στο να προγραμματίζονται σωστά οι σεξουαλικές δραστηριότητες και αποζημιώνει για τις δυσκολίες που προέρχονται από τις πρωτογενείς και δευτερογενείς δυσλειτουργίες. Αν και ο προγραμματισμός αφαιρεί από τον αυθορμητισμό και το ρομαντισμό, οδηγεί σε μια θετικότερη αντιμετώπιση και στη σεξουαλική ικανοποίηση. Οι αλλαγές στις σεξουαλικές συνήθειες και προτιμήσεις είναι δύσκολες, μερικές φορές. Η επίτευξή τους γίνεται ευκολότερη με την ανοιχτή επικοινωνία και το μοίρασμα με το σύντροφο. Εδώ, μπορεί να είναι αναγκαία η στήριξη από έναν οικογενειακό σύμβουλο, κοινωνικό λειτουργό ή ψυχολόγο.

Τριτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες στους άντρες και στις γυναίκες με ΣΚΠ:

Οι τριτογενείς σεξουαλικές δυσλειτουργίες οφείλονται σε ψυχολογικά και κοινωνικά αίτια, καθώς και άλλα που αποδίδονται σε θέματα κουλτούρας.

Οι αλλαγές στη φυσιολογία μπορεί να αλλάξουν τον τρόπο που ορισμένα άτομα με ΣΚΠ αντιλαμβάνονται τον εαυτό τους σαν σεξουαλικά όντα, αλλά και τον τρόπο που νομίζουν ότι τους βλέπουν οι άλλοι. Το ψυχολογικό και το κοινωνικό πλαίσιο, μέσα στο οποίο συμβαίνουν οποιεσδήποτε αλλαγές στη φυσιολογία, μπορούν να επηρεάσουν αρνητικά την εικόνα του εαυτού, τη διάθεση, την επιθυμία για σεξ και την ευκολία με την οποία ένα άτομο με ΣΚΠ επικοινωνεί με το άλλο φύλο. Η ανοιχτή επικοινωνία και η θέληση για καινούριες ανακαλύψεις, συχνά, είναι απαραίτητη για την αντιμετώπιση των αλλαγών που επιβάλλει η ΣΚΠ στη σεξουαλική ζωή. Οι διαδικασίες διευκολύνονται αφάνταστα όταν υπάρχει καλή και εγκάρδια συνεργασία των

ατόμων με ΣΚΠ και των συντρόφων τους, καθώς και των ειδικών σε σεξουαλικά θέματα.

Οι περιορισμοί που επιβάλλουν κάποιες ανικανότητες, μερικές φορές απαιτούν αναπροσαρμογές και σε αυτές περιλαμβάνεται και η αλλαγή ρόλων, τόσο στο ζευγάρι όσο και στην οικογένεια. Το ΑμΣΚΠ μπορεί να αισθάνεται ότι δεν είναι ισότιμο μέλος της σχέσης αφού δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του ρόλου της. Ακόμη και ο-η σύντροφος, μπορεί να αισθάνεται ότι έχει πρόσθετα «βάρη» να κουβαλήσει. Όλα αυτά, μπορεί να επηρεάσουν τη σχέση αρνητικά, κυρίως, όταν δεν υπάρχει ειλικρινής διάλογος. Τότε, επικρατούν τα συναισθήματα ενοχής και ντροπής του ΑμΣΚΠ, πικρίας, παράπουνου και από τις δυο πλευρές.

Τα άτομα με μεγαλύτερο βαθμό ανικανότητας, συνήθως, εξαρτώνται από τη βοήθεια άλλων για τις προσωπικές βασικές λειτουργίες της καθημερινής ζωής (τουαλέτα και μπάνιο), μέχρι και τα ψώνια. Αυτό, μπορεί να προκαλέσει την εμφάνιση συναισθημάτων εξάρτησης, θυμού, έκθεσης και πέσιμου του ηθικού. Η εξάρτηση από τους άλλους της καθημερινής προσωπικής φροντίδας μπορεί να μειώσει την εικόνα του εαυτού σαν ώριμου και ικανού ενήλικα με σεξουαλικές ανάγκες και επιθυμίες.

Επιπρόσθετα προβλήματα μπορεί να παρουσιαστούν, όταν ένας από τους συντρόφους αναλαμβάνει το ρόλο του φροντιστή. Το ΑμΣΚΠ μπορεί να έχει δυσκολία να μεταπηδήσει από το ρόλο του ασθενή στο ρόλο του σεξουαλικού συντρόφου. Το ίδιο μπορεί να συμβαίνει και για τον-την σύντροφο που καλείται από φροντιστής να γίνει εραστής. Αν είναι πρακτικά δυνατόν, είναι πολύ καλύτερο να αναλάβει το ρόλο του φροντιστή ένα τρίτο άτομο, εκτός του οικογενειακού κύκλου. Όταν όμως τη φροντίδα πρέπει να αναλάβει ο-η σύντροφος, είναι ανάγκη να διαχωριστούν οι ώρες της φροντίδας από αυτές της ρομαντικής συνεύρεσης και της σεξουαλικής δραστηριότητας, για να διευκολυνθεί η αλλαγή των ρόλων.

Οι αλλαγές στη φυσιολογία που οφείλονται στη ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά την εικόνα που έχει ένα ΑμΣΚΠ για τον εαυτό του. Τα συμπτώματα της κόπωσης, της έλλειψης συντονισμού των κινήσεων, της μυϊκής αδυναμίας και των σπασμών συνήθως, δεν συνυπάρχουν με την αντίληψη ενός σεξουαλικά δραστήριου και ενεργητικού ενήλικα. Ακόμη, μερικά άτομα με ΣΚΠ μπορεί να μη βλέπουν τον εαυτό τους σεξουαλικά ελκυστικό, επειδή χρησιμοποιούν βοηθήματα κίνησης ή καθετήρα. Αλλά και ο-η σύντροφος μπορεί να έχει δυσκολία να αποδεχτεί την ιδέα ενός «αρρώστου» σαν κάποιου ανθρώπου που μπορεί να ανταποδώσει σεξουαλική ευχαρίστηση. Και οι δύο, μπορεί να είναι μπερδεμένοι, να αισθάνονται απόρριψη, να αποσυρθούν στη δική τους γωνιά ο καθένας και τελικά να αισθάνονται μοναξιά και θυμό που να αυξάνει με το χρόνο. Η αυξητική συναισθηματική απομάκρυνση των συντρόφων δυσκολεύει ακόμη περισσότερο την επίλυση των προβλημάτων και την έκφραση τρυφερότητας. Η ανεξέλεγκτη τέτοια πορεία καταλήγει σε «θυσία», από την

πλευρά του-της συντρόφου και «εξάρτηση», από την πλευρά του ατόμου με ΣΚΠ.

Οι επιρροές της κουλτούρας, του μορφωτικού επιπέδου, της θρησκείας και της κοινωνικής αποδοχής σίγουρα επηρεάζουν τη σκέψη, τις πράξεις και τις προσδοκίες που έχουν σχέση με τη σεξουαλικότητα. Μία από τις απόψεις που επικρατούν στο δυτικό κόσμο είναι αυτή της «επίτευξης του στόχου». Αυτός ο τρόπος σκέψης, θεωρεί ότι ο απώτερος στόχος της σεξουαλικής πράξης είναι η διείσδυση και η επίτευξη οργασμού. Επομένως, τα προκαταρκτικά παιχνίδια, η ερωτική ατμόσφαιρα, τα φιλήματα, η διέγερση των γεννητικών οργάνων θεωρούνται σαν τα πρώτα βήματα που θα οδηγήσουν στη συνουσία και όχι σαν σεξουαλικές δραστηριότητες που από μόνες τους προσφέρουν συναισθηματική και φυσική ικανοποίηση. Έτσι, ένα ζευγάρι δεν νοείται ότι έκανε «επιτυχημένο» έρωτα, παρά μόνο αν υπάρχει συνουσία και αν επιτευχθεί εκσπερμάτωση και οργασμός.

Στην δυτική θεώρηση της σεξουαλικότητας αφιερώνεται πάρα πολύς χρόνος και ενέργεια ανησυχώντας για τα εμπόδια που επιφέρει η ΣΚΠ στον οργασμό και στη σεξουαλική πράξη, παρά στην ανακάλυψη εναλλακτικών λύσεων που θα προσφέρουν συναισθηματική και σωματική ευχαρίστηση. Η ικανότητα ενός ζευγαριού να ανακαλύψει καινούριους και ικανοποιητικούς τρόπους σεξουαλικής έκφρασης που να ανταμείβουν τους περιορισμούς, εξαρτάται από την ικανότητά τους να «ξεφύγουν» από τα πρότυπα και τα «πρέπει». Το σπουδαιότερο πράγμα είναι να εκφράζουν ανοιχτά τις σεξουαλικές ανάγκες και τους τρόπους ευχαρίστησης χωρίς ντροπή και χλευασμό.

Η ποιότητα κάθε στενής σχέσης είναι συνάρτηση της ικανότητας επικοινωνίας, της δέσμευσης του ενός με τον άλλο και της ευελιξίας. Οι απαιτήσεις και το απρόβλεπτο της πορείας της ΣΚΠ, προκαλεί άγχος και ανησυχία, που μπορεί να έχει σαν κατάληξη την επίθεση ενός συντρόφου στον άλλο ή την απομάκρυνση, ενώ κατά βάθος αυτό που εκφράζεται είναι η απογοήτευση και ο θυμός για τη ΣΚΠ. Αυτές, είναι οι στιγμές που το ζευγάρι χρειάζεται τη στήριξη και συμπαράσταση ενός του άλλου και είναι ακριβώς αυτές οι στιγμές που δεν μπορεί ο ένας να συμπαρασταθεί στον άλλο.

Οι Foley και Iverson δίνουν κάποια βασικά στοιχεία της επιτυχημένης επικοινωνίας. Το πρώτο, είναι η «ενεργητική ακρόαση», δηλαδή να ακούει κανείς χωρίς να διακόπτει, παρακολουθώντας τη γλώσσα του σώματος του καθενός, ακούγοντας τα μηνύματα του άλλου με όλη την προσοχή, πριν δώσει μια απάντηση και ζητώντας επεξηγήσεις όταν δεν καταλαβαίνει κάτι. Όταν το ζευγάρι αποκτήσει τέτοιες δεξιότητες, είναι σε θέση να προσφέρει ο ένας στον άλλο την κυριότερη μορφή επικοινωνίας-την **κατανόηση**.

Κατανόηση σημαίνει ότι καταλαβαίνει κανείς τα συναισθήματα και τις σκέψεις του άλλου τη δεδομένη στιγμή και ότι μπορεί αυτό να το καταλάβει και να το νιώσει ο άλλος. Η πιθανότητα της σύσφιξης των σχέσεων, ακόμη και σε δύσκολες περιπτώσεις, είναι μεγαλύτερη όταν και οι δύο αισθάνονται ότι υπάρχει κατανόηση, σεβασμός και αποδοχή του ενός από τον άλλον.

Το παράδοξο στις σχέσεις είναι ότι, όσο περισσότερο ασφαλής αισθάνεται κανείς μέσα στη σχέση, τόσο περισσότερο αναδύονται οι φόβοι και οι ανασφάλειές του. Το κλειδί της υπέρβασης των δυσκολιών είναι πάντα ο ειλικρινής διάλογος. Η διατήρηση των στενών σχέσεων απαιτεί διαρκή εγρήγορση, προσοχή και δέσμευση. Τα περισσότερα ζευγάρια πραγματικά κάνουν φιλότιμες προσπάθειες στην αρχική περίοδο της γνωριμίας τους και είναι έτοιμοι να αφιερώσουν πολύ χρόνο και ενέργεια για το σκοπό αυτό, πράγμα που ξεχνιέται αργότερα. Οι μακροχρόνιες σχέσεις, απαιτούν την αφιέρωση χρόνου και προσπάθειας για τη διατήρηση της ποιότητας και του εμπλουτισμού τους κυρίως όταν πρέπει να αντιμετωπιστεί μια απρόβλεπτη νόσος, όπως είναι η ΣΚΠ. Αυτός είναι και ο μόνος τρόπος που θα επιτρέψει στο ζευγάρι να μοιραστούν τους φόβους τους, τις ανησυχίες τους, τα κατορθώματά τους και έτσι να έχουν μια σχέση όσο το δυνατόν απελευθερωμένη από τη ΣΚΠ.

Συμπεράσματα:

Οι σεξουαλικές διαταραχές στην ΣΚΠ είναι ένα από τα κυριότερα προβλήματα. Είναι γνωστό, ότι όσο επιδεινώνεται η κατάσταση της ΣΚΠ, η επίπτωση στη σχέση του ζευγαριού δεν οφείλεται αποκλειστικά στην εκτέλεση της σεξουαλικής πράξης ή στη μείωση της σεξουαλικής δράσης, αλλά και σε άλλες παραμέτρους όπως:

- ~~στη φυσική εξάρτηση του ενός συντρόφου από τον άλλον όταν π. χ. υπάρχουν κινητικά προβλήματα~~
- ~~στις ορθοκυστικές διαταραχές~~
- στην κατάθλιψη
- στην αλλαγή προσωπικότητας και συμπεριφοράς του συντρόφου με ΣΚΠ.

Αυτοί οι παράγοντες μπορούν να προκαλέσουν σημαντική ένταση και τριβές στη σχέση. Λύνοντας αυτά τα προβλήματα σχέσεων, θεραπεύεται πολύ περισσότερο σε βάθος η κατάσταση, από το να αποκατασταθεί απλά η σεξουαλική ικανότητα του ενός από τους δύο συντρόφους. Πολλές φορές, υπάρχουν άτομα με ΣΚΠ, αγχωμένα για την επίδοσή τους ή την ποιότητα στύσης και όταν μετά από θεραπεία αποκτήσουν τη σεξουαλική επαφή που θα ήθελαν, φαίνεται ότι αυτή δεν ήταν ικανή να κρατήσει τη σχέση, η οποία δεν πήγαινε καλά έτσι κι αλλιώς.

Οι καλύτερες στρατηγικές αυτοβοήθειας για τα ΑμΣΚΠ:

- Υπάρχει θεραπεία για τις περισσότερες δυσλειτουργίες.
- Ο αυνανισμός χαλαρώνει.
- Δοκιμές σε καινούριες στάσεις και τεχνικές, όταν οι παλιές αποτυγχάνουν και απογοητεύουν.
- Δοκιμές σε καινούριες μεθόδους σεξουαλικής ευχαρίστησης, όπως είναι το μασάζ και ο στοματικός έρωτας.
- Δοκιμές σε στάσεις που να επιτρέπουν το άγγιγμα και το χάδι με λιγότερη προσπάθεια, αν υπάρχουν κινητικά προβλήματα. Υπάρχουν και βιβλία που βοηθούν στο να δίνουν ιδέες.
- Είναι απόλυτα φυσιολογικό να μην υπάρχει πάντα οργασμός ή συνουσία, γι' αυτό πρέπει να χαίρονται την αγκαλιά, τα χάρδια και τα φιλά.
- Να εξερευνούνται καινούριες περιοχές διέγερσης στο σώμα, αν υπάρχει έλλειψη διέγερσης των σεξουαλικών οργάνων.
- Να μην υπάρχει δισταγμός στο να ζητηθεί βοήθεια.
- Ο καθετήρας μπορεί να βγει κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης ή να τραβηχτεί στο πλάι και να στερεωθεί στη θέση αυτή με ένα λευκοπλάστη.
- Να υπάρχει διάλογος ανάμεσα στους συντρόφους, ώστε να μαθαίνει ο ένας πώς αισθάνεται ο άλλος και ειδικά αν πρόκειται να δοκιμαστεί κάτι νέο.
- Μείωση των υγρών αρκετές ώρες πριν τον έρωτα.
- Να υπάρχει ανταλλαγή προτιμήσεων και φαντασιώσεων. Η πνευματική διέγερση είναι αποτελεσματική και σε αυτό βοηθάνε οι ταινίες και τα πορνογραφικά περιοδικά.
- Συνεχής ενημέρωση για τις νέες θεραπευτικές αγωγές που είναι διαθέσιμες.
- Απόλαυση του έρωτα τις ώρες που είναι περισσότερο ξεκούραστα.
- Λήψη σπασμολυτικών φαρμάκων τέτοιες ώρες που να επιτρέπουν τον έρωτα.
- Να γίνεται η ούρηση πριν τον έρωτα.
- Η σεξουαλική ζωή μπορεί να είναι ικανοποιητική ακόμη και όταν δεν γίνει η διείσδυση.
- Χρήση δονητή όταν υπάρχει δυσκολία στα χέρια ή έλλειψη αισθητικότητας.
- Χιούμορ μαζί με πετσέτες για ώρα ανάγκης.

Β) ΟΙ ΟΡΜΟΝΕΣ ΣΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, όπως και άλλες αυτοάνοσες νόσοι π. χ. η ρευματοειδής αρθρίτιδα και ο ερυθρηματώδης λύκος, εμφανίζεται όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται λανθασμένα στον ίδιο τον οργανισμό και η πλειοψηφία είναι γυναίκες. Στη ΣΚΠ το ποσοστό γυναικών έναντι των αντρών είναι 2:1. Αν και δεν είναι γνωστή η αιτία για αυτή τη σύνθετη και πολύπλοκη διαδικασία, οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται στις ορμονικές διαφορές-στις γεννητικές ορμόνες-μεταξύ αντρών και γυναικών.

Οι ορμόνες είναι δυνατοί ρυθμιστές του ανοσοποιητικού συστήματος. Σε πολλά πειραματόζωα που έχουν προσβληθεί από συγκεκριμένες ασθένειες, αλλά και σε ανθρώπους, η τεστοστερόνη (η πρωταρχική ανδρική ορμόνη) φαίνεται να προστατεύει τον οργανισμό από την επίθεση του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα οιστρογόνα (οι θηλυκές ορμόνες) μπορούν να αυξήσουν, αλλά και να μειώσουν την ανοσοποιητική αντίδραση του οργανισμού και αυτό εξαρτάται τόσο από τη δόση, όσο και από την πυκνότητα της συγκέντρωσης. Η προγεστερόνη (που παράγεται στο δεύτερο μισό του κύκλου και κατά την εγκυμοσύνη), φαίνεται να μειώνει τη δραστηριότητα του ανοσοποιητικού συστήματος.

Υπάρχει μία μελέτη, η οποία δείχνει ότι μερικοί άντρες με ΣΚΠ έχουν μειωμένο όριο τεστοστερόνης. Μέχρι σήμερα όμως, δεν υπάρχουν εκτενείς μελέτες που να δείχνουν ότι οι γυναίκες και οι άντρες με ΣΚΠ παρουσιάζουν ανωμαλίες στη λειτουργία του ενδοκρινολογικού συστήματος του οργανισμού τους, το οποίο είναι υπεύθυνο για την έκκριση των σεξουαλικών και των υπολοίπων ορμονών. Έτσι, τουλάχιστον μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει μια ξεκάθαρη απάντηση στο αν διαφέρει το επίπεδο ορμονών και η δραστηριότητά τους στα ΑμΣΚΠ.

Είναι γνωστό ότι, πριν και κατά τη διάρκεια της εμμηνορροΐας, νευρολογικές καταστάσεις, όπως ημικρανίες ή επιληπτικές κρίσεις, παρουσιάζουν επιδείνωση. Μια μικρή μελέτη δείχνει ότι το ίδιο μπορεί να συμβαίνει και στην περίπτωση της ΣΚΠ. Σε ένα δείγμα 149 γυναικών με ΣΚΠ, το 70% δήλωσε ότι παρατηρούν αύξηση των νευρολογικών συμπτωμάτων τους αρκετές μέρες πριν την εμμηνορροΐα.

Αν η έμμηνος ρήση έχει επίδραση στη ΣΚΠ, ίσως να υπάρχει εξήγηση για αυτό, που να μην έχει σχέση με τις ορμόνες. Ακριβώς πριν την εμμηνορροΐα και κατά τη διάρκεια του δεύτερου μέρους του κύκλου, αυξάνεται η θερμοκρασία του σώματος των γυναικών. Οι γυναίκες λοιπόν με ΣΚΠ, που είναι ευαίσθητες στην αύξηση της θερμοκρασίας, μπορούν να παρουσιάζουν επιδείνωση των συμπτωμάτων τους κατά τη χρονική αυτή περίοδο. Αλλά και οι ορμονικές

αλλαγές που συμβαίνουν κατά τη διάρκεια του κύκλου μπορούν να προκαλέσουν την αύξηση των συμπτωμάτων.

Οι γυναίκες με ΣΚΠ επιτρέπεται να παίρνουν αντισυλληπτικά χάπια. Δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι δημιουργούν παρενέργειες. Σε μια μελέτη που έγινε φάνηκε ότι οι γυναίκες με ΣΚΠ που έπαιρναν αντισυλληπτικά χάπια στην καθημερινή τους ζωή, η ασθένεια παρουσιάστηκε αργότερα απ' ό,τι έπρεπε. Αυτή όμως η προστατευτική πιθανότητα των αντισυλληπτικών χαπιών δεν έχει ξεκαθαριστεί ακόμα και θα χρειαστεί να γίνουν μεγάλης έκτασης μελέτες ώστε να διαφωτιστεί αυτή η πιθανότητα.

Το θέμα της εγκυμοσύνης έχει ερευνηθεί εκτενέστατα. Οι περισσότερες μελέτες δείχνουν ότι η πλειοψηφία των γυναικών έχει καλή εγκυμοσύνη. Μερικά συμπτώματα, όπως είναι η κόπωση και οι διαταραχές της κύστης, μπορεί να παρουσιάσουν μία αύξηση κατά τη διάρκεια μιας εγκυμοσύνης.

Δεν υπάρχουν ενδείξεις ότι η ΣΚΠ επηρεάζει τη γονιμότητα των γυναικών με ΣΚΠ. Δεν παρουσιάζονται ανωμαλίες στο έμβρυο, ή αποβολές ή άλλα προβλήματα που να σχετίζονται με τη σύλληψη. Η ανδρική γονιμότητα μπορεί να επηρεαστεί από κάποια συμπτώματα της ΣΚΠ που να σχετίζονται με την εκσπερμάτωση, αλλά αυτά έχουν σχέση με νευρολογικές και όχι με ορμονικές διαταραχές.

Η απόφαση για απόκτηση παιδιού είναι από μόνη της μεγάλη και για τις γυναίκες με ΣΚΠ είναι επιπλέον και περίπλοκη. Όμως, η ΣΚΠ δεν απαγορεύει τη δημιουργία οικογένειας. Με ή χωρίς ΣΚΠ, η γέννηση ενός παιδιού αλλάζει τη ζωή των ανθρώπων, απλά τα ΑμΣΚΠ προβληματίζονται περισσότερο.

Ερευνες έχουν δείξει ότι η γέννηση ενός παιδιού δεν αλλάζει τη γενική πορεία της νόσου ή δεν τη χειροτερεύει μακροχρόνια. Πάλιότερα, οι γιατροί συμβούλευαν τις γυναίκες να μην κάνουν παιδιά και μερικές γυναίκες, ακόμα αποθαρρύνονταν από τους γιατρούς τους. Όμως, η γενική σημερινή άποψη είναι ότι οι εγκυμοσύνες δεν αλλάζουν την πορεία της νόσου και σε αυτό περιλαμβάνεται και ο βαθμός αναπηρίας.

Είναι σίγουρο, ότι η ίδια η εγκυμοσύνη δεν χαρακτηρίζεται σαν περίοδος υψηλού κινδύνου. Μια μεγάλη μελέτη που έγινε, στην οποία έλαβαν μέρος 254 γυναίκες, έδειξε ότι το ποσοστό υποτροπών μειώνεται σημαντικά κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Στο τελευταίο τρίμηνο η δραστηριότητα της νόσου μειώνεται κατά 70%, σε σύγκριση με την περίοδο πριν την εγκυμοσύνη. Καλό θα ήταν, να αποφεύγονται και ορισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούν κατά τη διάρκεια της ασθένειας, γιατί τα φάρμακα μπορεί να προκαλέσουν βλάβες στο έμβρυο μέσω του αίματος και του θηλασμού.

Ένα μεγάλο ποσοστό γυναικών με ΣΚΠ αναφέρουν ότι αισθανόντουσαν καλύτερα, από κάθε άλλη φορά, κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Σαν δηλαδή, το σώμα να κάνει προσπάθεια να εξασφαλίσει την «καλοπέραση» του μωρού. Ίσως αυτό να συμβαίνει γιατί, κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ο

οργανισμός καταστέλλει το ανοσοποιητικό σύστημα και τις δραστηριότητές του. Για το πώς λειτουργεί αυτός ο μηχανισμός είναι άγνωστο.

Η ίδια η μελέτη έδειξε ότι την ήρεμη περίοδο της εγκυμοσύνης διαδέχεται μια περίοδος μετά τον τοκετό με αυξημένη πιθανότητα υπερδραστηριότητας της νόσου, που συνεχίζεται για περίπου τρεις μήνες. Μπορεί ακόμα, μία στις τρεις γυναίκες το παθαίνουν αυτό, να εμφανιστούν συμπτώματα μετά τον τοκετό, που δεν υπήρχαν καν πριν την εγκυμοσύνη, κάτι σαν «ξεκαθάρισμα λογαριασμών» για την περίοδο χωρίς συμπτώματα.

Στην κρίσιμη αυτή περίοδο, η γυναίκα πρέπει να συνεργάζεται με το νευρολόγο και τον μαιευτήρα. Αν η μητέρα δεν θηλάσει το μωρό, τότε ίσως χρειαστεί να αρχίσει αγωγή με ιντερφερόνες, αμέσως μετά τον τοκετό. Αν το θηλάσει, οι ιντερφερόνες απαγορεύονται, γιατί περνούν στο μητρικό γάλα και η επίδρασή τους στο μωρό δεν έχει ακόμα εξακριβωθεί.

Πολλά άτομα με ΣΚΠ ανησυχούν μήπως το μωρό που θα γεννηθεί αποκτήσει κι αυτό ΣΚΠ. Η ΣΚΠ όμως δεν είναι κληρονομική ασθένεια. Τα γονίδια παίζουν κάποιο ρόλο, αλλά η σχέση δεν είναι άμεση και η επίδρασή τους είναι ελάχιστη. Οι μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά των ΑμΣΚΠ είναι περισσότερο ευάλωτα, σε σύγκριση με το μέσο πληθυσμό, αλλά το πιθανότερο είναι να μην εμφανίσουν τη νόσο αργότερα. Διαφορετικές μελέτες έδειξαν διαφορετικά στατιστικά αποτελέσματα και παρ' όλο που δεν υπάρχουν ακριβή στοιχεία, οι πιθανότητες είναι ελάχιστες. Οι μητέρες με ΣΚΠ έχουν τις ίδιες πιθανότητες με τις μητέρες χωρίς ΣΚΠ να φέρουν στον κόσμο υγιή παιδιά.

Δυστυχώς, το 20-40% των πασχόντων γυναικών με ΣΚΠ, μετά την πρώτη εγκυμοσύνη αποκτούν ανικανότητα στο να γεννήσουν κι άλλο μωρό, χωρίς να έχει εξακριβωθεί η αιτία για αυτό.

Συμπερασματικά, η ΣΚΠ δεν είναι αιτία προς αποφυγή της εγκυμοσύνης και δεν προκαλεί κινδύνους στο έμβρυο, απλά οι γυναίκες με ΣΚΠ ανησυχούν μήπως δεν μπορέσουν να τα καταφέρουν, γιατί θα έχουν ταυτόχρονα την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ασθένειας και την φροντίδα του παιδιού. Δικαιολογημένος φόβος, αλλά στη ζωή όλα μπορεί να τα μάθει κανείς. Η απόφαση για την απόκτηση ενός μωρού, είναι καθαρά της γυναίκας και του συζύγου/ συντρόφου και απαραίτητη προϋπόθεση είναι να γνωρίζει ο γιατρός την ύπαρξη της ασθένειας και τις δυνατότητες που έχει το κάθε άτομο με ΣΚΠ.

Γ) ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΩΝ ΔΥΣΛΕΙΤΟΥΡΓΙΩΝ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Σεξουαλική Θεραπεία

Στην εποχή μας, πολλά ζευγάρια δυσκολεύονται να βρουν χρόνο για σεξ λόγω των γεμάτων προγραμμάτων τους. Και είναι πολύ φυσιολογικό για τον καθένα να περνάει περιόδους που, απλά, δεν έχει διάθεση να κάνει έρωτα. Αν όμως, μονίμως δεν υπάρχει διάθεση για σεξ, είτε οφείλεται σε συναισθηματικούς είτε σε σωματικούς λόγους, τότε η λύση είναι μία **σεξουαλική θεραπεία**. Η αναζήτηση θεραπείας για σεξουαλικά προβλήματα έχει γίνει περισσότερο κοινωνικά αποδεκτή σήμερα, όμως ακόμα δεν είναι εύκολο για αρκετούς ανθρώπους να μιλάνε σε έναν επαγγελματία γύρω από ένα τόσο προσωπικό θέμα. Πιθανότατα, υπάρχουν πολλοί άνθρωποι οι οποίοι θα μπορούσαν να βοηθηθούν από μία τέτοια θεραπεία, όμως λόγω του ότι ντρέπονται δεν απευθύνονται σε κανέναν ειδικό επαγγελματία σεξουαλικών θεμάτων.

Αποφασίζοντας αν η Σεξουαλική Θεραπεία είναι κατάλληλη για ένα ΑμΣΚΠ

Πριν πάρει ένα ΑμΣΚΠ την απόφαση να επισκεφθεί κάποιον θεραπευτή σεξουαλικών θεμάτων, πρέπει να ξοδέψει λίγο χρόνο ώστε να ανακαλύψει κατά πόσο είναι όντως αυτό που του χρειάζεται. Πρέπει να ακολουθηθούν δηλαδή τα εξής βήματα: Πρώτα, η επίσκεψη σε έναν γιατρό, ιδιαίτερα αν το πρόβλημα είναι σωματικής φύσης. Ένας γυναικολόγος ή ουρολόγος μπορεί να εντοπίσει δυσκολίες που έχουν να κάνουν με την ηλικία, με το στάδιο της ΣΚΠ, με τις ορμονικές ή μεταβολικές διαταραχές. Τα φάρμακα, είτε δίνονται με συνταγή γιατρού είτε χωρίς συνταγή γιατρού, το αλκοόλ και το κάπνισμα, όλα μπορούν να επηρεάσουν τη σεξουαλικότητα. Πρέπει να πληροφορείται το ΑμΣΚΠ γύρω από την σεξουαλικότητα. Παρ' όλη την σημερινή άνεση γύρω από τα σεξουαλικά ζητήματα, αρκετοί άνθρωποι δεν κατανοούν τις λειτουργίες του σώματός τους και την ίδια την σεξουαλικότητά τους. Ενημερωτικά βιβλία ή βιβλία αυτοβοήθειας, καθώς και εκπαιδευτικά βίντεο γύρω από σεξουαλικά ζητήματα, είναι δυνατό να βρεθούν εύκολα και να βοηθήσουν. Η ενημέρωση γύρω από το θέμα μπορεί να βοηθήσει στην απόφαση αν όντως το συγκεκριμένο ΑμΣΚΠ χρειάζεται θεραπεία. Άλλωστε, μερικοί άνθρωποι καταφέρνουν και λύνουν τέτοια προβλήματα χρησιμοποιώντας μόνο οδηγούς αυτοβοήθειας.

Τι συμβαίνει στην Σεξουαλική Θεραπεία

Κάποιοι πηγαίνουν για σεξουαλική θεραπεία, εφόσον η ατομική ψυχοθεραπεία δεν καταφέρει να τους βοηθήσει στα σεξουαλικά τους προβλήματα. Δύσκολα όμως, μία ψυχοθεραπεία αντιμετωπίζει σεξουαλικά προβλήματα. Αυτό που είναι προφανές, είναι ότι η σεξουαλική θεραπεία αντιμετωπίζει τα συναισθήματα που δημιουργούνται από τα σεξουαλικά προβλήματα και κάνει χρήση μιχεβιοριστικών τεχνικών για να αντιμετωπίσει τα σωματικά συμπτώματα. Αυτές οι μιχεβιοριστικές τεχνικές, έχουν να κάνουν με σωματικές ασκήσεις που εκτελούν τα άτομα μόνα τους, εκτός θεραπείας. Μία διαφορά ανάμεσα στους σεξουαλικούς θεραπευτές και στους σεξουαλικούς βοηθούς είναι ότι οι σεξουαλικοί θεραπευτές δεν δημιουργούν σεξουαλικές σχέσεις με τους πελάτες τους.

Μια δημοφιλής τακτική που χρησιμοποιείται στην αντιμετώπιση αρκετών σεξουαλικών προβλημάτων λέγεται «εστιάζοντας στις αισθήσεις», όπου τα ζευγάρια χαϊδεύονται ή κάνουν μασάζ ο ένας στον άλλον χωρίς να υπάρχει οποιαδήποτε σεξουαλική επαφή. Στόχος είναι να βοηθηθούν οι σύντροφοι στο να μάθουν να δίνουν και να παίρνουν ευχαρίστηση και να νιώθουν ασφαλείς ο ένας με τον άλλον. Καθώς οι σύντροφοι νιώθουν σιγά-σιγά πιο άνετα, μπορούν να προχωρήσουν σε διέγερση των γεννητικών οργάνων. Σαν αποτέλεσμα αυτής της άσκησης, αρκετά ζευγάρια ανακαλύπτουν καινούριους τρόπους να νιώθουν ευχαρίστηση, πέρα από την συνουσία. Όπως λέγεται και από πολλούς ασθενείς «βοηθά στο να γίνονται καλύτεροι εραστές».

Υπάρχουν κι άλλες ασκήσεις που χρησιμοποιούνται για να αντιμετωπιστούν συγκεκριμένα προβλήματα, όπως είναι η δυσκολία των γυναικών να έχουν οργασμούς και τα προβλήματα στύσης στους άντρες. Τέτοιες συνηθισμένες διαταραχές, μπορούν να αντιμετωπιστούν με θεραπεία 2 μηνών ως ένα έτος, όπως λένε οι θεραπευτές. Η εκτέλεση ασκήσεων τέτοιου είδους, συχνά προκαλεί έντονα συναισθήματα, που καλό είναι να διερευνηθούν μέσω της ψυχοθεραπείας. Ορισμένοι άνθρωποι που έχουν υποστεί κάποιο σεξουαλικό τραύμα ή που είναι μπερδεμένοι ως προς την σεξουαλική τους ταυτότητα, μπορεί να χρειαστούν να ξοδέψουν περισσότερο χρόνο για να αντιμετωπίσουν τα προβλήματά τους αυτά. Όσον αφορά τα ζευγάρια, που αποτελούν την πλειοψηφία των πελατών, το σημείο όπου εστιάζεται η προσοχή είναι η βελτίωση της επικοινωνίας και η ανάπτυξη μεγαλύτερης οικειότητας.

Βρίσκοντας Θεραπευτή

Κατά τη διάρκεια της αναζήτησης σεξουαλικού θεραπευτή, είναι καθοριστικής σημασίας να βρεθεί ένας επαγγελματίας που να έχει τα κατάλληλα προσόντα ώστε να μπορεί να αντιμετωπίσει μία τόσο ευαίσθητη περιοχή προβλημάτων. Ένας σεξουαλικός θεραπευτής θα πρέπει να είναι έμπειρος

ψυχοθεραπευτής (κοινωνικός λειτουργός, ψυχολόγος, ψυχίατρος ή ψυχιατρικός νοσηλευτής), με εκπαίδευση στην σεξουαλική θεραπεία που να έγινε στα πλαίσια κάποιου γνωστού εκπαιδευτικού προγράμματος, όπως αυτά που προσφέρονται σε πανεπιστημιακές κλινικές ή ινστιτούτα. Αυτά τα προγράμματα, περιλαμβάνουν εκπαίδευση στην σεξουαλική ανατομία, την ανατομία των γεννητικών οργάνων, καθώς και σε θεραπευτικές μεθόδους. Άλλα ζητήματα που καλύπτονται, είναι η σεξουαλική κακοποίηση, θέματα που έχουν να κάνουν με το φύλο, καθώς και κοινωνικοί και πολιτισμικοί παράγοντες που επηρεάζουν τις σεξουαλικές αξίες και συμπεριφορές. Οι σεξουαλικοί θεραπευτές αποκτούν άδεια από την Αμερικάνικη Οργάνωση Σεξουαλικών Εκπαιδευτών, Συμβούλων και Θεραπευτών, όπου υπάρχουν αυστηρές προϋποθέσεις και ένας συγκεκριμένος κώδικας ηθικής. Μπορεί ο γυναικολόγος, ο ουρολόγος ή ο θεραπευτής που παρακολουθεί το ΑμΣΚΠ να το παραπέμψει σε κάποιον κατάλληλο σεξουαλικό θεραπευτή.

Ο Κατάλληλος Θεραπευτής

Αναζητώντας τον κατάλληλο θεραπευτή, είναι ιδιαίτερα σημαντικό να βρεθεί κάποιος, τον οποίο το ΑμΣΚΠ μπορεί να τον εμπιστευτεί, να τον εκτιμά και με τον οποίο να μοιράζεται αντίστοιχες αξίες. Δεν είναι κακό να ρωτάει το ΑμΣΚΠ το επαγγελματικό παρελθόν του θεραπευτή, την φιλοσοφική κατεύθυνσή του και την εμπειρία που έχει με πελάτες που έχουν παρόμοιο πρόβλημα. Είναι γνωστό, ότι ένας σεξουαλικός θεραπευτής επηρεάζει πολύ, ακριβώς γιατί δεν υπάρχουν πολύ άνθρωποι με τους οποίους μπορεί κανείς να κουβεντιάσει για σεξουαλικά θέματα. Πρέπει, επίσης, το ΑμΣΚΠ να αποφεύγει το θεραπευτή που έχει άκαμπτες απόψεις σε σχέση με το ποιες θα πρέπει να είναι οι ανθρώπινες σεξουαλικές αντιδράσεις, κι αυτό γιατί το σεξ είναι μία τόσο υποκειμενική εμπειρία και ο θεραπευτής δεν πρέπει να επιβάλλει τις απόψεις του στον ασθενή. Σε περίπτωση, που ένας θεραπευτής πει ή κάνει οτιδήποτε που να κρύβει κάποιο σεξουαλικό υπονοούμενο, ή που να έχει οτιδήποτε να κάνει με αφαίρεση ρούχων, πρέπει να τερματιστεί η συνεργασία αμέσως. Η σεξουαλική θεραπεία είναι αυστηρά θεραπεία συνομιλίας και δεν θα πρέπει να υπάρχει κανενός είδους «πρακτική άσκηση».

Οι περισσότεροι σεξουαλικοί θεραπευτές σήμερα, βλέπουν τον άνθρωπο σαν σύνολο και προσπαθούν να βοηθήσουν άντρες και γυναίκες να επαναπροσδιορίσουν τι σημαίνει να κάνεις έρωτα. Οι συνέπειες των γηρατειών ή κάποιων προβλημάτων υγείας, δεν σημαίνουν ότι ένα ζευγάρι δεν μπορεί να νιώσει την ηδονή και τη χαρά της συνεύρεσης με τον άλλον. Όμως, δυστυχώς, το ποσοστό των σεξουαλικών θεραπειών που βρίσκονται στην Ελλάδα είναι πολύ μικρό και η βοήθεια που μπορούν να προσφέρουν στα ΑμΣΚΠ είναι πολύ μεγάλη.

Οι θεραπείες που γίνονται σήμερα για την αντιμετώπιση των σεξουαλικών δυσλειτουργιών των ΑμΣΚΠ είναι: το χάπι **viagra**, οι ενδοπεϊκές ενέσεις, οι συσκευές κενού, οι συσκευές **vaccum**, οι πεϊκές προθέσεις, η θεραπεία με αντικαταστάτη και οι σεξουαλικοί βοηθοί.

Επειδή οι περισσότερες μελέτες έχουν εστιάσει το ενδιαφέρον τους πιο πολύ στους άντρες που παρουσιάζουν σεξουαλικές δυσλειτουργίες παρά στις γυναίκες, για αυτό το λόγο και οι θεραπείες που προαναφέρθηκαν και που θα αναλυθούν παρακάτω, θα απευθύνονται περισσότερο στους άντρες.

α) Το χάπι Viagra

Ακριβώς όπως το αντισυλληπτικό χάπι έφερε την σεξουαλική επανάσταση για πολλές γυναίκες, το **viagra** έφερε τη δική του επανάσταση για τους άντρες. Από τον προηγούμενο χρόνο που εισήχθηκε το φάρμακο, εκατομμύρια άντρες συνταγογραφήθηκαν με **viagra** για την θεραπεία της ανικανότητας, την οποία οι γιατροί κοινά αναφέρουν ως στυτική δυσλειτουργία. Η βιασύνη για αυτή τη θεραπευτική αγωγή και η επιθυμία των φυσιάτρων να την διαδώσουν, σημάδεψε τον τρόπο με τον οποίο οι άνθρωποι αντιμετώπιζαν αυτή την κατάσταση, η οποία δεκαετίες πριν θεωρούνταν αυθεντικά ψυχογενής, με άλλα λόγια «όλα βρίσκονται στο μυαλό σου».

Αυτή η αλλαγή έχει αντίκτυπο για το 10% του πληθυσμού των γυναικών, οι οποίες σε κάποια φάση της ζωής τους αντιμετώπισαν την πλήρη ανικανότητα να επιτύχουν ή να διατηρήσουν μία στύση. Αυτή η κατάσταση, η οποία επιβαρύνεται με την ηλικία, έχει ως αποτέλεσμα να κάνει την σεξουαλική πράξη περισσότερο δύσκολη, αν όχι αδύνατη. Παρά το γεγονός ότι η φαρμακευτική μεσολάβηση είναι διαθέσιμη για περισσότερο από 20 χρόνια, πρόσφατες έρευνες, στην κατανόηση της διαδικασίας που οδηγεί σε μία στύση, υπόσχονται ακόμα περισσότερες θεραπείες οι οποίες θα είναι εστιασμένες ακριβέστερα στο στόχο.

Πριν από την εισαγωγή των μοντέρνων θεραπειών, η δυσλειτουργία της στύσης συνήθως θεραπευόταν μέσω της ψυχανάλυσης, εάν βέβαια θεραπευόταν τελείως. Τώρα, σε πολλές περιπτώσεις, η διάγνωση προσανατολίζεται στις οργανικές αιτίες, συμπεριλαμβάνοντας βλάβες νεύρων, ορμονικές ανισορροπίες και αρρώστιες αγγείων. Η αλλαγή κατεύθυνσης στην διάγνωση από τις ψυχογενείς αιτίες στις οργανικές μετακίνησε την υπευθυνότητα της θεραπείας από τους ψυχιάτρους στους ουρολόγους. Μία δευτέρα αλλαγή κατεύθυνσης έχει πρόσφατα γίνει γνωστή με την ανακάλυψη του **viagra**: η θεραπεία γίνεται με μια απλή συνταγή, για τις περισσότερες περιπτώσεις στυτικής δυσλειτουργίας. Μία τρίτη αλλαγή κατεύθυνσης μπορεί να επακολουθήσει στο μέλλον: με την

ενηλικίωση του πληθυσμού μας, οι γηρίατροι μπορεί να γίνουν οι περισσότεροι υπεύθυνοι για την θεραπεία.

Βέβαια, η κατανόηση για την μηχανική της στύσης επιτρέπει μέχρι στιγμής τη θεραπεία των οργανικών αιτιών της δυσλειτουργίας με πολλούς τρόπους, αλλά το Viagra έχει γίνει μία ολοκληρωμένη θεραπεία. Το διάσημο μπλε χάπι είναι τώρα η θεραπεία επιλογής για το 95% των περιπτώσεων στυτικής δυσλειτουργίας. Σε πολλές περιπτώσεις, άλλες θεραπείες πέρα από το Viagra μπορεί να θεωρούνται απλά αποτελεσματικές. Αλλά η θετική πλευρά είναι ότι το χάπι αυτό εξαφάνισε την ανικανότητα και άλλαξε τον τρόπο με τον οποίο οι άντρες και οι γιατροί τους αντιμετώπιζαν την κατάσταση.

Για να καταλάβει κανείς τις αιτίες της στυτικής δυσλειτουργίας, πρέπει πρώτα να γνωρίζει την ανατομία του πέους. Οι οργανικές λειτουργίες, φυσικά, ενεργοποιούν τα ούρα προκειμένου να βρουν τη διέξοδό τους από το σώμα και βοηθούν το σπέρμα να διοχετευθεί μέσα στον κόλπο. Μία στύση, δεν είναι απολύτως απαραίτητη προκειμένου να καταστεί έγκυος η γυναίκα, επειδή ο οργανισμός και η εκσπερμάτωση μπορούν να πραγματοποιηθούν τμηματικά. Το πέος περιέχει τρία κυλινδρικά αγγεία σπογγώδους σώματος: δύο σπραγγώδη σώματα και το σπογγώδες σώμα. Το σπογγώδες σώμα έχει στο κέντρο του την ουρήθρα, μία σωληνοειδή δομή με εξειδικευμένα κύτταρα σε επίπεδη μορφή μέσω των οποίων περνάνε τα ούρα. Ο τρίτος κύλινδρος, συμπεριφέρεται σαν τράπεζα αίματος, παρέχοντας αίμα στο πέος, προκειμένου να παραχθεί μία στύση. Οι λείοι μυς, καθώς και τα νεύρα που βρίσκονται σε γειτονικές περιοχές των μυών, γεμίζουν και ορθώνουν ολόκληρο το φαλλό. Το αίμα ρέει προς την κατεύθυνση του πέους από τις δύο αρτηρίες των φλεβικών κόλπων, οι οποίες κατεβαίνουν από τη νεφρική κοιλότητα ούρων και έπειτα ξεχωριστά παραδίνονται μέσα σε δύο μικρότερες διακλαδώσεις, την ραχιαία και τη σπραγγώδη αρτηρία η οποία κατευθύνεται μέσα στο πέος. Η αρτηρία που περνάει μέσω της περιφέρειας, μεταξύ του πρωκτού και της βάσης της κύστης των όρχεων πριν να πλησιάσει το πέος, είναι ιδιαίτερα ευαίσθητη. Οι δύο διακλαδώσεις της αρτηρίας αυτής, διακλαδώνονται σε δύο μικρότερες αρτηρίες πάντα μέσα στο πέος και σε κατάσταση χαλάρωσης του πέους έχουν διάμετρο 0,4mm. Αυτά τα σχετικά στενά αγγεία αίματος, είναι ευαίσθητα σε θρομβώσεις από ποικίλες καταστάσεις στένωσης αρτηρίας, όπως υπέρταση και αρτηριοσκλήρωση.

Τρία πρωταρχικά κύτταρα ζουν στο πλέγμα του σπραγγώδους σχηματισμού του πέους: ενδοθηλιακά κύτταρα, λεία μυϊκά κύτταρα και νεύρα. Τα ενδοθηλιακά κύτταρα γεμίζουν τα αγγεία του αίματος και τις μικρές διόδους του αίματος προς το πέος, δηλαδή τα κενά διαστήματα ανάμεσα στο σπραγγώδες σώμα και εκκρίνουν ουσίες που βοηθούν στην χαλάρωση και στη συστολή των γειτονικών λείων μυϊκών κυττάρων.

Το πέος έχει δύο καταστάσεις, την χαλαρή και τη διεγερμένη. Η διαφορά μεταξύ των δύο, εξαρτάται από το γέμισμα των θαλάμων του πέους με αίμα

μέχρι το επίπεδο πίεσης των βασικών αρτηριών του σώματος. Η κατάσταση χαλάρωσης διαρκεί περίπου 23 ώρες την ημέρα, με περίπου μία συνολική ώρα διέγερσης, που πραγματοποιείται κατά τη διάρκεια του ύπνου. Οι άντρες αθροίζουν 4-5 διεγέρσεις τη νύχτα και η καθεμιά διαρκεί περίπου 15 λεπτά. Αν και η αιτία, καθώς και η λειτουργία αυτών των διεγέρσεων δεν είναι γνωστές, ωστόσο φαίνεται ότι σχετίζονται με τα όνειρα. Η συχνότητα των διεγέρσεων κατά τη διάρκεια του ύπνου μειώνονται καθώς αυξάνεται η ηλικία του ατόμου. Ο αριθμός και η διάρκεια των καθημερινών διεγέρσεων για τους σεξουαλικά ενεργούς άντρες ποικίλει σε μεγάλο βαθμό από άτομο σε άτομο.

Όταν το πέος βρίσκεται σε κατάσταση μη διέγερσης, η πίεση και η ροή του αίματος που υπάρχει στο πέος είναι στα χαμηλότερα επίπεδα. Ενώ αυτή η πίεση είναι σχετικά χαμηλή σε σύγκριση με άλλα όργανα, όπως το νεφρό, είναι επαρκής να παρέχει οξυγόνο και τροφή στον ιστό του πέους. Το ποσό του αίματος που εισέρχεται στο πέος, ρυθμίζεται από τον μυϊκό τόνο που γεμίζει τα τρία σπογγώδη τμήματα. Όταν αυτά τα μυϊκά κύτταρα επικοινωνούν, το αίμα ρέει ελεύθερα μέσα και έξω από το πέος. Όταν τα κύτταρα χαλαρώνουν, όμως, αυτά πιέζουν ενάντια στις μικρές φλέβες που διοχετεύουν αίμα από το σπραγγώδες σώμα. Αυτή η πίεση που ασκείται συμπιέζει τα αγγεία σαν μια κλειστή βαλβίδα. Το αίμα μαζεύεται στους σπογγώδεις ιστούς και επιτυγχάνεται η διέγερση. Αλλά συγκεκριμένες αρρώστιες και φαρμακευτική αγωγή, καθώς επίσης, η ηλικία και το άγχος - με την ακόλουθη αύξηση οξύτητας των στρεσογόνων ορμονών στο αίμα - μπορεί να εμποδίσει τα λεία μυϊκά κύτταρα από την χαλάρωση, κρατώντας έτσι την βαλβίδα μερικώς ή ολικώς ανοιχτή. Έτσι, οι μικρές κοιλότητες προς το πέος δεν μπορούν να γεμίσουν.

Τα παραπάνω που αναφέρθηκαν, σχετικά με την ανατομία του πέους ισχύουν για όλους τους άντρες. Επειδή η σκλήρυνση κατά πλάκας, είναι μια ασθένεια που υπάρχει στο κεντρικό νευρικό σύστημα, είναι λογικό να ελαττώνει τη λειτουργία των νεύρων και να οδηγεί στην ανικανότητα, κάνοντας τη διέγερση ακόμα πιο δύσκολη. Μελέτες που έχουν γίνει σε άντρες με ΣΚΠ που πήραν το Viagra, διαπιστώθηκε ότι η ανικανότητα μπορεί να καταπολεμηστεί με αυτό, αρκεί να προϋπάρχει σεξουαλική επιθυμία. Το χάπι αυτό, δεν πρέπει να χορηγείται σε άντρες που πάσχουν από σπάνια πάθηση των ματιών ή σε όσους παίρνουν φάρμακα για καρδιολογικά προβλήματα. Όπως για κάθε φάρμακο, είναι απαραίτητη η συμβουλή του ειδικού γιατρού, που πρέπει να είναι ενήμερος για οποιαδήποτε φαρμακευτική αγωγή ακολουθεί ο άντρας. Έχουν αναφερθεί μικρές παρενέργειες, όπως πονοκέφαλος, γαστρεντερικές διαταραχές, ζαλάδα, διαταραχές όρασης και σπάνια ο θάνατος. Ένα δισκίο πρέπει να λαμβάνεται μία ώρα πριν την σεξουαλική πράξη, με άδειο στομάχι και χωρίς λήψη αλκοόλ. Η μεγαλύτερη δραστηριότητα του φαρμάκου αφορά τις τέσσερις πρώτες ώρες, μετά τη λήψη του. Ωστόσο, αύξηση της συχνότητας των σεξουαλικών επαφών έχει καταγραφεί ακόμη και 8-12 ώρες από τη λήψη του.

β) Οι Ενδοπεϊκές Ενέσεις

Πρόκειται για ένεση ορισμένης δόσης αλπροσταδίνης ή παπαβερίνης, ενός ναρκωτικού που χρησιμοποιείται στην μείωση της χαλάρωσης των μαλακών μυϊκών μορίων, απευθείας στο πέος με μια πολύ λεπτή βελόνα. Η παπαβερίνη ήταν το πρώτο φάρμακο που χρησιμοποιήθηκε στις ενδοπεϊκές ενέσεις, μερικές φορές σε συνδυασμό με ένα άλλο φάρμακο, την φαιντολαμίνη. Η έγχυση προκαλεί μίμηση των φυσιολογικών αντιδράσεων που προκαλούν τη στύση, γιατί αυξάνει τη ροή αίματος και βοηθάει να παραμείνει ο όγκος του αίματος στο σπραγγώδες σώμα του πέους.

Η ένεση δεν πονάει καθόλου και για αυτούς που έχουν κινητικά προβλήματα των άνω άκρων, υπάρχουν ειδικές συσκευές που εγχύουν απ'ευθείας και χωρίς δυσκολία, το φάρμακο στο πέος. Υπάρχει σχετική ασφάλεια στη χρήση αυτής της μεθόδου, αρκεί να ακολουθηθούν οι οδηγίες του γιατρού. Η ένεση γίνεται 10-15 λεπτά πριν τη σεξουαλική πράξη και η δόση ρυθμίζεται από το γιατρό, έτσι ώστε η στύση να διαρκέσει περίπου μία ώρα. Η δόση του φαρμάκου πρέπει να εξατομικεύεται κατά περίπτωση και ειδικά για τους άντρες με ΣΚΠ, οι οποίοι συνήθως χρειάζονται ελάχιστη δόση φαρμάκου.

Ο πριαπισμός (παρατεταμένη στύση) είναι μια πιθανή παρενέργεια του φαρμάκου. Αν η στύση διαρκέσει περισσότερο από τέσσερις ώρες, θα πρέπει το ΑμΣΚΠ να επικοινωνήσει αμέσως με τον προσωπικό του γιατρό, για να του κάνει άλλη ένεση για τη χαλάρωση του πέους, γιατί μπορεί να αρχίσουν προβλήματα στην μικροκυκλοφορία του πέους, με αποτέλεσμα πλέον τη μόνιμη ανικανότητα. Επίσης, υπάρχει μικρός κίνδυνος μετά από μακροχρόνια χρήση να σχηματιστούν ουλές στα σημεία που γίνεται η ένεση.

Μια άλλη θεραπευτική προσέγγιση για τη στυτική δυσλειτουργία είναι η ενδοουρηθρική χορήγηση αλπροσταδίνης (MUSE). Είναι ένα φαρμακοτεχνικό σύστημα αποτελούμενο από ένα μικρό πλαστικό κύλινδρο, ο οποίος εισάγεται στην ουρήθρα (το σωλήνα των ούρων) και απελευθερώνει μικρή ποσότητα του φαρμάκου, το οποίο απορροφάται από το σπραγγώδες σώμα του πέους και επιτυγχάνεται έτσι ικανοποιητική στύση. Θα πρέπει ο άντρας να έχει ουρήσει πριν από την διαδικασία αυτή. Χρησιμοποιείται 10-15 λεπτά πριν τη σεξουαλική πράξη με ποσοστό επιτυχίας 40%. Πρέπει να χρησιμοποιείται προφυλακτικό σε περίπτωση που η σύντροφος είναι έγκυος ή υπάρχει πιθανότητα να συλλάβει. Συχνά, υπάρχει ένα προσωρινό τσούξιμο, ενώ στις πιθανές παρενέργειες αναφέρεται δυσφορία και ελάχιστη αιμορραγία από την ουρήθρα.

Μπορεί να υπάρχει δυσκολία στην εφαρμογή των δύο αυτών μεθόδων, όταν υπάρχει τρόμος και σπαστικότητα στα χέρια. Επιπλέον, είναι δύσκολο να κάνει κανείς την ένεση μόνος του. Μελέτες διεξάγονται για τη δυνατότητα χρήσης κρέμας με κατευθείαν επάλψη επί του πέους. Τα προκαταρκτικά στάδια των ερευνών είναι ενθαρρυντικά, αλλά θα πρέπει να γίνουν έρευνες ειδικά για τους

άντρες με ΣΚΠ. Το θετικό των ενέσιμων θεραπειών, σύμφωνα με τις υποδείξεις του συνεδρίου του Εθνικού Ινστιτούτου Υγείας, το 1992, ήταν ότι βοήθησαν στην νομιμοποίηση της θεραπείας της στυτικής δυσλειτουργίας στα μάτια της κυβέρνησης.

γ) Οι Συσκευές Κενού

Με τη μέθοδο αυτή, ένας πλαστικός κύλινδρος προσαρμόζεται πάνω στο πέος, χρησιμοποιώντας λιπαντικό ζελέ για να εφαρμόσει αεροστεγώς. Μία αντλία - χειροκίνητη ή με μπαταρία - αφαιρεί τον αέρα από τον κύλινδρο. Αυτό προκαλεί την είσοδο αίματος στο πέος, πράγμα που προκαλεί στύση. Ένας ελαστικός δακτύλιος αποδεσμεύεται από τον κύλινδρο στη βάση του πέους, με σκοπό να παγιδεύσει το αίμα και έτσι να διατηρηθεί η στύση. Ο δακτύλιος μπορεί να παραμείνει μέχρι 30-60 λεπτά, αλλιώς υπάρχει κίνδυνος καταστροφής των ιστών. Για τους άντρες που έχουν στύση αλλά δεν μπορούν να τη διατηρήσουν για ικανοποιητικό διάστημα, η χρήση της συσκευής κενού έχει πολύ καλά αποτελέσματα με υψηλά επίπεδα ικανοποίησης. Υπάρχει περίπτωση να εμφανιστούν εκχυμώσεις. Ο οργανισμός δεν επηρεάζεται, μπορεί όμως να μην είναι δυνατή η έξοδος του σπέρματος κατά την εκσπερμάτωση. Ακόμη, η τεχνική αυτή απαιτεί ένα μικρό χρονικό διάστημα εκμάθησης και καλή επικοινωνία ανάμεσα στον άντρα με ΣΚΠ και στην σύντροφό του.

δ) Οι συσκευές vaccum

Οι συσκευές vaccum είναι πολύ διαδεδομένες σήμερα. Είναι αντλίες που αντλούν αέρα έξω από ένα αεροστεγή θάλαμο που καλύπτει το πέος, δημιουργώντας μία αντλία που ελκύει αίμα μέσα στις μικρές διόδους. Ένας αιμοστατικός επίδεσμος τοποθετείται στη βάση του πέους για να παγιδεύσει το αίμα μέσα στο φαλλό, μετά την απομάκρυνση του vaccum. Είναι ασφαλές και το εργαλείο μπορεί να παράγει ποικίλους βαθμούς σκληρότητας του πέους για κάθε άντρα και κατά τη διάρκεια κάθε επεισοδίου χρήσης.

ε) Οι Πειϊκές Προθέσεις

Η εμφύτευση πέους είναι μία πραγματική προσφορά για τη λύση της στυτικής δυσλειτουργίας που προκαλείται από οργανικά αίτια. Τα εμφυτεύματα πέους όμως, δέχτηκαν αρνητική δημοσιότητα. Παρουσιάσεις στα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης και ιδιαίτερα δημοφιλή talk show, έτειναν να διαδίδουν αρνητικά

χαρακτηριστικά για αυτήν την θεραπεία. Παρ' όλα αυτά τα εμφυτεύματα κρατήθηκαν και δέχτηκαν θετική εκτίμηση στην αγορά. Το πιο σημαντικό είναι οι προσωπικές εκτιμήσεις ανθρώπων με στυτικές δυσλειτουργίες που δηλώνουν ικανοποιημένοι σε ποσοστό 80%. Ακόμα, τα εμφυτεύματα πέους είναι απόλυτα ασφαλή, επιτρέπουν τη συνουσία, χωρίς προηγουμένως να χρειαστεί προετοιμασία, γεγονός που αυξάνει την συνολική ευχαρίστηση του άντρα και της συντρόφου.

Οι μόνιμες προθέσεις, χρησιμοποιούνται κυρίως στα ΑμΣΚΠ που δεν αποδίδουν τα φάρμακα από το στόμα, όπως είναι το χάπι viagra, ή οι ενδοπεϊκές ενέσεις. Οι πείκες προθέσεις ή αλλιώς εμφυτεύματα πέους υπάρχουν σε διάφορα είδη. Οι απλές, εύπλαστες προθέσεις είναι οι φθηνότερες, αλλά έχουν το μειονέκτημα ότι διατηρούν το πέος σε κατάσταση μερικής διόγκωσης. Ένας εύκαμπτος σωλήνας εμφυτεύεται σε κάθε κανάλι των σηραγγωδών σωμάτων του πέους. Όταν χρειάζεται στύση σηκώνεται με το χέρι προς τα επάνω, ενώ τις υπόλοιπες ώρες κάμπτεται προς τα κάτω. Μετά την εμφύτευση, το πέος παραμένει διασταλμένο σε μόνιμη μερική στύση.

Υπάρχουν και οι διογκούμενες «υδραυλικές» προθέσεις, οι οποίες αποτελούνται από ένα μηχανισμό αντλίας και μία «δεξαμενή νερού» που τοποθετούνται στο όσχεο (στη σακούλα των όρχεων) και στην κοιλιακή χώρα κάτω από το δέρμα αντίστοιχα, που συνδέονται με τους κυλίνδρους που εμφυτεύονται στο πέος. Υγρό αντλείται στους κυλίνδρους μέσω της αντλίας από την «δεξαμενή» και έτσι επιτυγχάνεται η στύση. Μετά τη σεξουαλική επαφή, το υγρό επανέρχεται στην αντλία, με τον ίδιο μηχανισμό.

Η σύζυγος/ σύντροφος πρέπει να συμμετέχει στην απόφαση για την εμφύτευση πείκων προθέσεων, καθώς και για τον τύπο που θα προτιμηθεί. Θα πρέπει ακόμα, να προηγηθούν πολλές ενημερωτικές και διευκρινιστικές συζητήσεις, έτσι ώστε να υπάρξει μία ρεαλιστική άποψη για το τι θα προκύψει από την εμφύτευση. Πολλοί άντρες έχουν φυσιολογική πείκη αισθητικότητα και οργασμό μετά την εμφύτευση.

στ) Η Θεραπεία με Αντικαταστάτη

Για τους άντρες που δεν έχουν σεξουαλικό σύντροφο, αλλά έχουν κάποιο σεξουαλικό πρόβλημα, ίσως η πιο αποτελεσματική και, σίγουρα, η πλέον αμφιλεγόμενη θεραπευτική αγωγή, είναι η θεραπεία με σεξουαλικό αντικαταστάτη. Σεξουαλικός αντικαταστάτης είναι μία γυναίκα που η εργασία της είναι να κάνει τις σεξουαλικές δραστηριότητες που, κανονικά, θα έκανε ένας άντρας με τη σύντρόφό του.

Υπήρξε μεγάλη σύγχυση σχετικά με το τι γίνεται σε αυτή τη θεραπεία. Κάποιοι, πιστεύουν ότι μία σεξουαλική αντικαταστάτρια (ή ένα σεξουαλικό

υποκατάστατο) δεν κάνει τίποτε περισσότερο από ο, τι μία ιερόδουλη, αφού προσφέρει σεξ αντί πληρωμής. Είναι αλήθεια ότι οι αντικαταστάτες, ακριβώς όπως και οι θεραπευτές, οι δικηγόροι, οι γιατροί, συνηθίζουν να πληρώνονται για τη δουλειά τους. Αλλά, η ομοιότητα σταματάει εκεί. Ο στόχος μίας πόρνης είναι να προσφέρει ευχαρίστηση στους πελάτες της και να τους ξεφύγει όσο πιο γρήγορα γίνεται. Ο ρόλος της αντικαταστάτριας είναι διαφορετικός. Η δουλειά της είναι να διδάξει στους πελάτες (στους οποίους περιλαμβάνονται τα ΑμΣΚΠ) τα προσόντα που χρειάζονται για να γίνουν κοινωνικά και σεξουαλικά πιο αποδοτικοί. Οι αξιόπιστες αντικαταστάτριες δουλεύουν με θεραπευτές. Ο πελάτης έχει μια συνάντηση με την αντικαταστάτρια και στη συνέχεια βλέπει (μόνος του ή με την αντικαταστάτρια) το θεραπευτή και λειτουργούν ως βοηθοί θεραπευτές περισσότερο, παρά ως υποκατάστατο της συζύγου. Ο στόχος της αντικαταστάτριας δεν είναι να αναδείξει τον ανδρισμό ενός άντρα ή να του προσφέρει ευχάριστες στιγμές. Αντιθέτως, είναι θεραπευτικός και βοηθά στη διάγνωση και αντιμετώπιση του προβλήματος.

Πολύ από το χρόνο που περνάει ο άντρας με την αντικαταστάτρια αφιερώνεται στην ομιλία, πράγμα που είναι διαφορετικό απ' αυτό που συμβαίνει με μία πόρνη. Η συζήτηση, καταλαμβάνει το μεγαλύτερο μέρος της πρώτης συνάντησης και ακολουθείται από λίγες ασκήσεις χαλάρωσης και ίσως και ελαφρών αγγιγμάτων με την αντικαταστάτρια και τον πελάτη, ντυμένοι κανονικά και οι δύο. Σε επόμενες συναντήσεις, υπάρχει μία προοδευτική πορεία προς τη γυμνότητα, ασκήσεις επικοινωνίας, αισθησιακό άγγιγμα και τέλος πιο ανοιχτή σεξουαλική δραστηριότητα. Οι σωματικές σεξουαλικές δραστηριότητες, στις οποίες παίρνουν μέρος, συχνά επονομαζόμενες ως «body-work» (ενασχόληση με το σώμα), είναι παρόμοιες με τις ασκήσεις συντρόφων (parent exercises). Ανάλογα με την αντικαταστάτρια, τον θεραπευτή και τη φύση του προβλήματος, μπορεί να υπάρξουν ή να μην υπάρξουν συνευρέσεις. Σε όλες σχεδόν τις περιπτώσεις, η αντικαταστάτρια αφιερώνει πολύ χρόνο για να βοηθήσει τον πελάτη να μάθει τρόπους, να μειώσει το άγχος που νιώθει ως προς το σεξ και να του αυξήσει την αυτοπεποίθησή του.

Η ολοκληρωμένη θεραπεία με σεξουαλικό αντικαταστάτη (στην καλύτερή της μορφή) περιλαμβάνει τον θεραπευτή και την αντικαταστάτρια να δουλεύουν μαζί προς ένα κοινό στόχο, και ο καθένας τους να συμμετέχει με τις δυνάμεις του. Για παράδειγμα, η αντικαταστάτρια μπορεί να μην πει ότι ο πελάτης-ΑμΣΚΠ νιώθει άνετα κατά το σεξουαλικό παιχνίδι και εφόσον δεν υπάρχουν σκέψεις για συνουσία. Όταν η συνουσία γίνεται πιθανότητα, αμέσως άγχεται και χάνει τη στύση του. Για να προετοιμαστεί ο άντρας για τη συνουσία χρειάζεται χαλαρωτική δουλειά, συνταιριάζοντας τη χαλάρωση με σκηνές μετακίνησης προς τη συνουσία. Το κύριο πλεονέκτημα της θεραπείας με σεξουαλικό αντικαταστάτη είναι ιδιαίτερα επιτυχής, αν και είναι λίγη η έρευνα για αυτή τη μέθοδο, σε άντρες χωρίς σταθερό ερωτικό σύντροφο. Ήταν σχεδόν 100% επιτυχής με άντρες παρθένους όλων των ηλικιών. Συνήθως, οι άντρες που έχουν

μία αποτυχημένη εμπειρία με διάφορες γυναίκες, νιώθουν τόσο γελοιοποιημένοι που αρνούνται να ξαναδοκιμάσουν, ώσπου να νιώσουν ότι το πρόβλημά τους έχει λυθεί.

Πολλοί πιστεύουν, ότι ενώ μπορεί να αποδώσει η δουλειά με την αντικαταστάτρια και να βοηθήσει τον πελάτη να λειτουργήσει μαζί της, ωστόσο δεν θα συμβεί το ίδιο, όταν ο πελάτης βρεθεί με μία πραγματική ερωτική σύντροφο. Ευτυχώς, αυτή η υπόθεση δεν δείχνει να ισχύει. Θα ήταν αποτυχία αν ένας άντρας μπορούσε να λειτουργεί με την αντικαταστάτρια, αλλά όχι με ερωτικές συντρόφους. Έτσι, επικεντρώνεται η θεραπεία πάνω στο σύντροφο ή στις συντρόφους που δεν έχει. Πολλές φορές, ο άντρας μπορεί να κάνει με την αντικαταστάτρια κάτι που δεν μπορούσε να κάνει νωρίτερα στο παρελθόν. Κι αυτό γιατί, μία αντικαταστάτρια εκπέμπει υπευθυνότητα, άνεση και σιγουριά. Η ικανότητα να λειτουργήσει το ΑμΣΚΠ τόσο καλά με πραγματική ερωτική σύντροφο, όσο και με την αντικαταστάτρια είναι πάνω από 90%.

Η θεραπεία με αντικαταστάτρια έχει και κάποια μειονεκτήματα. Πρώτον, μπορεί να εφαρμοστεί μόνο σε ένα μικρό τμήμα του πληθυσμού: στους άντρες που έχουν σεξουαλικά προβλήματα, που δεν έχουν σταθερή ερωτική σύντροφο και που δεν θα αποκτήσουν, μέχρι να λυθεί το πρόβλημά τους. Δεύτερον, είναι ακριβές, γιατί πληρώνονται δύο άνθρωποι. Οι αντικαταστάτριες χρεώνουν, συνήθως, λιγότερα χρήματα απ' ότι οι θεραπευτές, αλλά οι συναντήσεις μαζί τους διαρκούν περισσότερο. Συνήθως, δύο ώρες. Τρίτον, αυτό το είδος θεραπείας δεν είναι ευρέως διαθέσιμο, υπάρχει όμως στην Νέα Υόρκη, στο Λος Άντζελες και στο Σαν Φρανσίσκο.

Ένας πολύ σημαντικός προβληματισμός είναι τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Είναι γεγονός, ότι οι αντικαταστάτριες έχουν σεξουαλική επαφή με πολλούς συντρόφους και φαίνεται να είναι κύριοι ύποπτοι για τη μετάδοση ενός ή περισσότερων σεξουαλικών νοσημάτων. Ο φόβος μετάδοσης ή προσβολής από το AIDS ή ο φόβος για δικαστική δίωξη για μετάδοση σεξουαλικών νοσημάτων, έχει αναγκάσει πολλούς θεραπευτές που συνεργάζονταν με αντικαταστάτριες να σταματήσουν να προσφέρουν θεραπεία με αντικαταστάτριες. Οι περισσότερες όμως αντικαταστάτριες, είναι εξαιρετικά προσεκτικές σχετικά με τα σεξουαλικά μεταδιδόμενα νοσήματα. Οι πελάτες μαθαίνουν τα πάντα γύρω από τα προφυλακτικά και τα σπερματοκτόνα.

Αν κάποιο ΑμΣΚΠ επιλέξει αυτή τη θεραπεία, μπορεί να διαλέξει μία από τις παρακάτω προτάσεις:

- 1) Να δουλέψει μόνο με ομάδα αντικαταστάτριας-θεραπευτή και όχι μόνο με την αντικαταστάτρια. Η ομάδα θεραπείας βρίσκεται συνεχώς σε επαφή και κατά συνέπεια υπάρχει μία πιο ολοκληρωμένη εικόνα για αυτό. Ο θεραπευτής έχει πολύ σημαντικό ρόλο: οι αντικαταστάτριες εκπαιδεύονται στην σεξουαλικότητα, αλλά δεν είναι εκπαιδευμένοι ψυχοθεραπευτές. Τόσο οι πελάτες, όσο και οι αντικαταστάτριες, χρειάζονται υποστήριξη από έναν πεπειραμένο θεραπευτή. Επιπλέον, όπως παραδέχονται και πολλές

αντικαταστάτριες, είναι συνήθως δύσκολο να υπάρξει αντικειμενικότητα όταν δουλεύουν πάνω στο σώμα κάποιου. Μερικοί θεραπευτές, παραπέμπουν τους πελάτες στις αντικαταστάτριες και στη συνέχεια δεν ασχολούνται πλέον με την υπόθεση.

- 2) Πριν κλείσει οποιοδήποτε ραντεβού, θα πρέπει να ρωτήσει για πρακτικές προφυλάξεις για ασφαλές σεξ και να ζητήσει αποδείξεις ότι η αντικαταστάτρια είχε πρόσφατα αρνητικό αποτέλεσμα εξέτασης για AIDS. Αν η αντικαταστάτρια και ο θεραπευτής δεν φαίνεται να ενδιαφέρονται ιδιαίτερα για το ασφαλές σεξ, αν δεν του δώσουν τις αποδείξεις, να μην αποφασίσει να συνεργαστεί μαζί τους.
- 3) Να δουλέψει μόνο με αντικαταστάτρια που σέβεται ποιος είναι. Η σωστή δουλειά της αντικαταστάτριας, όπως κάθε σωστή θεραπεία, απαιτεί κατανόηση και σεβασμό, προς αυτό και το πρόβλημά του. Η δουλειά αυτή, θα πρέπει να ξεκινά από εκεί που βρίσκεται και να το οδηγεί σταδιακά εκεί που θέλει να πάει. Δεν θα πρέπει να του ζητά να κάνει κάτι που δεν μπορεί να το κάνει και ούτε θα πρέπει να το ταπεινώνει ή να το τρομοκρατεί.
- 4) Να νιώθει ελεύθερο στο να θίξει οποιοδήποτε παράπονο ή πρόβλημα στην αντικαταστάτρια ή τον θεραπευτή. Οτιδήποτε το ενοχλεί ή το κάνει να νιώθει άνετα, θα πρέπει να το εκφράζει το συντομότερο δυνατό. Αυτό επίσης είναι καλή άσκηση για το ότι μπορεί να κάνει με την πραγματική του σύντροφο.

Μια σειρά θεραπείας είναι πιθανόν να πάρει αρκετούς μήνες. Και στις περισσότερες περιπτώσεις, το σεξ (με τον όρο της γενετήσιας διέγερσης και του οργασμού) είναι λιγότερο σημαντικό. Το γεγονός ότι παίρνουν χρήματα για τις υπηρεσίες τους τόσο η ιερόδουλος, όσο και η σεξουαλική αντικαταστάτρια και ο σεξουαλικός θεραπευτής δεν είναι αυτό το ζήτημα. Ζούμε σε μία κοινωνία που οι χρηματικές συναλλαγές για αγαθά και υπηρεσίες είναι κανόνας. Η πρόθεση αυτών που επιμένουν να συγκρίνουν τη σεξουαλική θεραπεία με σεξουαλικό αντικαταστάτη με την πορνεία, είναι να υποβιβάσουν και να αμφισβητήσουν και τα δύο. Είναι μια αντανάκλαση της ουσιαστικά καταπιεστικής κοινωνίας, όσον αφορά τη σεξουαλικότητα.

ζ) Οι Σεξουαλικοί Βοηθοί

Οι σεξουαλικοί βοηθοί δουλεύουν με άτομα που κάνουν ειδική θεραπεία για σεξουαλικά ή κοινωνικά προβλήματα. Βοηθούν τους πελάτες να δουλέψουν πάνω στα προβλήματά τους, χρησιμοποιώντας μια ποικιλία από ασκήσεις, που έχουν σαν στόχο τη χαλάρωση του πελάτη, την ανάπτυξη της ικανότητας επικοινωνίας, των κοινωνικών ικανοτήτων και την γνώση γύρω από το αισθησιακό και σεξουαλικό άγγιγμα.

Ποιος έχει ανάγκη από Σεξουαλικό Βοηθό;

Οι σεξουαλικοί βοηθοί αντιμετωπίζουν μία ποικιλία προβλημάτων. Οι πελάτες που δουλεύουν με αυτούς έχουν σωματικά προβλήματα, προβλήματα οργασμού, πόνο κατά τη διάρκεια του σεξ, προβλήματα στην εκσπερμάτωση ή στη στύση. Μερικά ΑμΣΚΠ έχουν χαμηλή libido ή φοβούνται την οικειότητα. Αυτοί βοηθούν στο να βελτιώσουν τις κοινωνικές ικανότητες που απαιτούνται για την συναναστροφή με άλλα άτομα και στην δημιουργία σχέσεων.

Τι κάνουν; Είναι βοηθοί, όχι πόρνες

Αντίθετα με την κοινή πεποίθηση, οι σεξουαλικοί βοηθοί δεν βγάζουν τα χρήματά τους, απλά κάνουντας σεξ με τους πελάτες τους. Παρ' όλο που ο χώρος τους δεν είναι κατοχυρωμένος με κάποια άδεια, υπάρχουν πολλές οργανώσεις στο εξωτερικό, που φέρνουν σε επαφή τα μέλη τους με θεραπευτές σεξουαλικών προβλημάτων, οι οποίοι διαθέτουν άδεια, όχι όμως και στην Ελλάδα. Ο αριθμός των ατόμων που δουλεύουν με βοηθούς είναι αρκετά χαμηλός.

Αυτοί που δουλεύουν με σεξουαλικούς βοηθούς είναι αυτοί που δεν έχουν δική τους σχέση ή αν ήδη έχουν κάποια σταθερή σχέση, πρέπει να αναρωτηθούν γιατί ο σύντροφός τους δεν είναι διατεθειμένος να βοηθήσει στο πρόβλημά του. Σε τέτοιες περιπτώσεις, η σχέση θα βοηθιόταν περισσότερο από κοινή θεραπεία ζευγαριού. Οι σεξουαλικοί βοηθοί κάνουν περισσότερα πράγματα από το να κάνουν απλά σεξ με τους πελάτες τους και ξοδεύουν περίπου το 90% του επαγγελματικού τους χρόνου σε μη σεξουαλικές δραστηριότητες. Επιπρόσθετα, ο βοηθός έχει το ρόλο του εκπαιδευτή, του συμβούλου, του θεραπευτή, του δασκάλου και του οδηγού. Είναι ξεκάθαρο, ότι ο ρόλος του σεξουαλικού βοηθού είναι πολύ διαφορετικός από αυτόν της πόρνης.

Τι απαιτείται για να γίνει κανείς Σεξουαλικός Βοηθός;

Θεωρητικά, για να γίνει κάποιος σεξουαλικός βοηθός θα πρέπει να έχει εκπαιδευτεί σε ένα πρόγραμμα και να ακολουθεί έναν κώδικα αρχών, τα οποία παρέχει μια συγκεκριμένη οργάνωση που υπάρχει στις Η. Π. Α. (IPSA). Όμως, στην πραγματικότητα, δεν απαιτείται κάποιο συγκεκριμένο πανεπιστημιακό δίπλωμα, υπάρχουν ορισμένα χαρακτηριστικά και εμπειρίες ζωής που φαίνεται ότι συνεισφέρουν θετικά στην δουλειά του βοηθού. Τέτοιο χαρακτηριστικό είναι η άνεση που κάποιος μπορεί να έχει με το σώμα του και τη σεξουαλικότητά του, η ζεστασιά, το ενδιαφέρον, η συμπάθεια προς τους άλλους και η εχεμύθεια. Επίσης, είναι σημαντικό να μην υπάρχει κριτική στάση, όσον αφορά τις επιλογές ζωής ή την σεξουαλική δραστηριότητα του πελάτη- ΑμΣΚΠ.

Οι σεξουαλικοί βοηθοί μπορεί να είναι άντρες ή γυναίκες και να δουλεύουν με ετερόφυλους ή ομόφυλους πελάτες. Προηγείται μία τυπική διαδικασία

υποβολής μίας αίτησης, και στη συνέχεια γίνεται μια σειρά μαθημάτων, 60 ωρών συνολικά, που περιλαμβάνει ασκήσεις πρακτικές και γραπτές, ομιλίες, διάβασμα κειμένων και συμβουλευτικές συνεδρίες. Στη συνέχεια, γίνεται πρακτική άσκηση δίπλα σε έναν έμπειρο σεξουαλικό βοηθό.

Το γεγονός ότι οι βοηθοί δουλεύουν με τους πελάτες και δημιουργούν σχέσεις, όπως θα έκαναν ως φίλοι ή εραστές, έχει σαν αναμενόμενη συνέπεια να δημιουργείται συναισθηματικό δέσιμο. Σε αντίθεση με τον θεραπευτή, ο βοηθός είναι σημαντικό να αντιμετωπίζει τον πελάτη σαν ίσο. Ίσο ρόλο πρέπει να έχει η εξουσία με τη φιλία. Τα αισθήματα στενού δεσίματος και αγάπης θεωρούνται πως έχουν ουσία και αρμόζουν στις περιστάσεις. Όμως, υπάρχει μία διαφορά μεταξύ του σεξουαλικού βοηθού και ενός αληθινού συντρόφου, και πιο συγκεκριμένα είναι η προσοχή που εστιάζεται στο μέλλον, έτσι ώστε ο πελάτης να μπορέσει κάποια στιγμή να αισθανθεί τα ίδια πράγματα για κάποιον πιθανό σύντροφο. Η θεραπεία με σεξουαλικό βοηθό μπορεί να οδηγήσει ακόμα και στη συνουσία, αλλά ο πελάτης ποτέ δεν ξεχνά το ρόλο του βοηθού, επομένως είναι ελάχιστες οι πιθανότητες δημιουργίας σχέσεως μεταξύ τους.

Ζητήματα Υγιεινής

Έχουν τεθεί αυστηρές προδιαγραφές ασφάλειας, ώστε να ελαχιστοποιηθεί ο κίνδυνος, το μέγιστο δυνατό. Με την εξάπλωση του AIDS, ο αριθμός των ατόμων που θέλουν να εργαστούν ως σεξουαλικοί βοηθοί έχει μειωθεί, όμως η αυξανόμενη γνώση τα τελευταία 4 χρόνια, γύρω από τους τρόπους που μεταδίδεται ο ιός HIV, έχει οδηγήσει σε κάποια αύξηση του ενδιαφέροντος γύρω από το χώρο.

Η δουλειά με έναν πελάτη πάνω σε σεξουαλικά θέματα, περιλαμβάνει πλήρη εκπαίδευση γύρω από ζητήματα αντισύλληψης και πρόληψης των ασθενειών. Είναι υποχρεωτική αρμοδιότητα του βοηθού να ενημερώνει και να εκπαιδεύει σε θέματα αντισύλληψης, σεξουαλικά μεταδιδόμενων νόσων, όπως συμβαίνει και με τους σεξουαλικούς αντικαταστάτες. Ορισμένοι βοηθοί απαιτούν να τους δίνονται από τους πελάτες τα αποτελέσματα από 2 διαφορετικά τεστ για AIDS.

Πως βρίσκει κανείς έναν Σεξουαλικό Βοηθό;

Γενικά, οι σεξουαλικοί βοηθοί ανήκουν στην μειονότητα αυτών που εργάζονται στη θεραπεία σεξουαλικών προβλημάτων. Είναι δύσκολο να γνωρίζει κανείς πόσοι σεξουαλικοί βοηθοί υπάρχουν, μια που δεν είναι ένας κλάδος που υπόκειται σε οποιονδήποτε έλεγχο. Το μεγαλύτερο ποσοστό υπάρχει στις Ηνωμένες Πολιτείες της Αμερικής, υπάρχουν όμως και άλλοι σποραδικά, στο Ισραήλ, την Γερμανία, τον Καναδά και την Αυστραλία. Είναι δυνατό, κάποιοι άνθρωποι που ζουν κάπου αλλού και χρειάζονται να συνεργαστούν με κάποιο

βοηθό, ίσως χρειαστεί να ταξιδέψουν σε μια άλλη περιοχή, ειδικά όταν πρόκειται για θεραπεία ή σε κάποιες περιπτώσεις, ο βοηθός μπορεί να ταξιδέψει στο μέρος όπου βρίσκεται ο πελάτης.

Παρά το γεγονός ότι οι σεξουαλικοί βοηθοί, συνήθως, συνεργάζονται με θεραπευτές σεξουαλικών ζητημάτων, δεν θεωρείται ακόμα ορθόδοξη θεραπεία. Η ιδέα των σεξουαλικών σχέσεων που δημιουργούνται μεταξύ του βοηθού και του πελάτη, ακόμα και μέσα στα πλαίσια της θεραπείας, συνεχίζει να είναι αντίθετο με ό,τι είναι αποδεκτό σε άλλους επαγγελματικούς χώρους. Το σεξ, σύμφωνα με την Lucy Sanchez, ομιλήτρια για την Εθνική Οργάνωση των Κοινωνικών Λειτουργών στην Washington, είναι απαγορευμένο πριν, κατά τη διάρκεια και μετά τη θεραπεία, ασχέτως με το αν υπήρξε συναίνεση ή έγινε για θεραπευτικούς σκοπούς, είχε στο παρελθόν σαν αποτέλεσμα να αποκλειστούν κάποιοι Κοινωνικοί Λειτουργοί από την Εθνική Οργάνωση.

Η απόφαση να δουλέψει κανείς με έναν σεξουαλικό βοηθό είναι αυστηρά προσωπική. Επίσης, θα πρέπει να τονιστεί ότι το νομικό καθεστώς των βοηθών δεν είναι προς το παρόν διευκρινισμένο - δεν υπάρχει κανένας νόμος που να οριοθετεί το επάγγελμα. Όμως, ορισμένοι μπορούν να νιώθουν ότι οι βοηθοί προσφέρουν μία μοναδική ευκαιρία, χρήσιμη σε αυτούς που δεν βρίσκουν άλλη εναλλακτική λύση στο πρόβλημά τους.

Πριν αποφασιστεί ποια θεραπεία θα ακολουθήσει ένας άντρας με ΣΚΠ, για να αξιολογηθεί καλύτερα η κατάστασή του επιβάλλεται, εκτός από μία παρατεταμένη επίσκεψη στον ειδικό γιατρό, να γίνουν και κάποιες εξετάσεις της λειτουργικότητας του μηχανισμού στύσης του. Μία από αυτές τις εξετάσεις, που μπορεί να γίνει και στο σπίτι του, είναι η ταινία Dacomed Snap-Gauge. Η ταινία αυτή, τοποθετείται γύρω από το πέος, το βράδυ, για 3 ή 4 συνεχόμενες ημέρες, για να μετρηθεί πόσες φορές σκληραίνει το πέος και σε ποιο βαθμό. Αν δεν υπάρχουν στύσεις την ώρα του ύπνου, τότε είναι σχεδόν βέβαιο ότι το πρόβλημα είναι νευρολογικό παρά ψυχολογικό. Αν όμως, η ταινία δείξει ότι όντως υπάρχουν στύσεις στη διάρκεια του ύπνου, τότε συμπεραίνεται ότι η νευρολογική βλάβη δεν είναι καθολική-γιατί λειτουργεί η μηχανική πλευρά της στύσης. Δυστυχώς όμως, οι στύσεις κατά τη διάρκεια του ύπνου δεν εξασφαλίζουν την σκληρότητα του πέους που είναι αναγκαία για τη σεξουαλική πράξη και για το λόγο αυτό τα άτομα που πάσχουν καταφεύγουν στις παραπάνω θεραπείες.

Μελλοντικές προσεγγίσεις

Η θεραπεία των γονιδίων αντιπροσωπεύει μία νέα περιοχή έρευνας. Επειδή το πέος είναι εξωτερικό όργανο και εύκολα προσιτό, ένας αιμοστατικός

επίδεσμος μπορεί εύκολα να εφαρμοστεί (για περίπου 10 λεπτά) για να εμποδίσει οποιοδήποτε ενέσιμο γονίδιο να εισέλθει στο υπόλοιπο σώμα. Επιπλέον, τα αγγειακά λεία μυϊκά κύτταρα, οι πιθανοί στόχοι για πολλές γονιδιακές θεραπείες, έχουν χαμηλό ρυθμό ανακύκλωσης αποθεμάτων, αυξάνοντας τις πιθανότητες για τα αποτελέσματα της θεραπείας να διαρκέσουν για εβδομάδες ή για μήνες. Η θεραπεία γονιδίων μπορεί να χρησιμοποιηθεί με διάφορους τρόπους, συμπεριλαμβανομένου και την εισαγωγή γονιδίων, μέσα στα κύτταρα του πέους για να παράγουν πρωτεΐνες που λείπουν εξαιτίας ανωμαλιών στα γονίδια. Έγχυση DNA μπορεί επίσης να γεννήσει πρωτεΐνες που θα μπορούσαν να κάνουν το πέος πιο ευαίσθητο στο να αντισταθμίσει τις οργανικές διαταραχές.

Δύο προσεγγίσεις στην θεραπεία γονιδίων βρίσκονται προσωρινά υπό εξέταση. Ο Jacob Rajfer από το Πανεπιστήμιο της Καλιφόρνιας, προσπαθεί να παράγει γονίδιο μέσα στο πέος για να αυξηθεί η παραγωγή νιτρικού οξειδίου, όταν το γονίδιο ενεργοποιείται από χημικό ερεθισμό. Επίσης, εξετάζεται η εισαγωγή μιας υπομονάδας γονιδίου, η οποία θα επιτρέπει στα ιόντα καλίου να μετακινούνται ελεύθερα έξω από τα κύτταρα του σπυραγγώδους σώματος. Αυτή η αλλαγή θα αύξανε τη χαλάρωση των λείων μυϊκών κυττάρων και θα έκανε το πέος υπερβολικά ευαίσθητο στο ερέθισμα. Σε έρευνες που έγιναν με ποντίκια που έλαβαν το γονίδιο αυτό δεν υπήρξαν αντίξοες επιδράσεις. Η πιθανότητα για μία ασφαλή, αποδεκτή θεραπεία στους ανθρώπους που θα επέτρεπε αυτόματες/ αυθόρμητες διεγέρσεις, είναι ενθαρρυντική και θα τεθεί υπό κλινική έρευνα στο άμεσο μέλλον.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

- Ψυχολογικές και Συναισθηματικές Επιπτώσεις της ΣΚΠ στο Άτομο και στις Σχέσεις του
- Πρόγραμμα Υποστήριξης Θετικής Συμπεριφοράς
- Αντιμετώπιση των Αλλαγών από τα ΑμΣΚΠ
- Ανεξάρτητη Διαβίωση

A) ΟΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΣΤΟ ΙΔΙΟ ΤΟ ΑΤΟΜΟ ΚΑΙ ΣΤΙΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΤΟΥ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι ένας «απρόσκλητος επισκέπτης», που από τη στιγμή που την διαπιστώνει ένα άτομο, προκαλούνται πολλές αλλαγές όχι μόνο στο ίδιο το άτομο, ως προς τον τρόπο σκέψης και τις ανησυχίες για τον εαυτό του και για αυτούς με τους οποίους συναναστρέφεται, αλλά και στη στάση των άλλων ανθρώπων που έρχεται σε επαφή.

Η ζωή είναι πολύ σκληρή, αρκετές φορές και όλοι οι άνθρωποι, κάποια στιγμή, έχουν νιώσει το αίσθημα της απογοήτευσης και ότι τα όνειρά τους ματαιώνονται.

Έχει διαπιστωθεί ότι τα **στάδια** που περνά ένα άτομο, από τη στιγμή που μαθαίνει ότι πάσχει από την ασθένεια μέχρι να την αποδεχτεί είναι:

Πρώτο στάδιο: Άρνηση και Απομόνωση

Η πρώτη αντίδραση του ασθενή που του γίνεται η διάγνωση ότι έχει ΣΚΠ είναι: «Όχι, δεν είναι αλήθεια, αυτό δεν μπορεί να συμβεί σε μένα». Αυτή η αρχική άρνηση συμβαίνει και στον ασθενή που ο γιατρός του λέει την αλήθεια ευθέως, αλλά και στον ασθενή που καταλήγει στο συμπέρασμα αυτό από μόνος του, αργότερα με την εμφάνιση των συμπτωμάτων. Συνήθως, αρχίζει τις επισκέψεις σε διάφορους γιατρούς, με την ελπίδα ότι θα ακούσει κάτι διαφορετικό. Η αγχώδης άρνηση που ακολουθεί την ομολογία της διάγνωσης, χαρακτηρίζει τον ασθενή που ενημερώθηκε πρόωρα και ξαφνικά, από κάποιον που δεν γνωρίζει καλά και ο οποίος δεν έλαβε υπόψη του την ετοιμότητα του ασθενή για να ακούσει την αλήθεια. Ο μηχανισμός της άρνησης ή τουλάχιστον της μερικής άρνησης, χρησιμοποιείται από όλους σχεδόν τους ασθενείς, εκτός από τα πρώτα στάδια της ασθένειάς τους, αλλά και αργότερα. Θεωρείται υγιής αντιμετώπιση η δυνατότητα απομάκρυνσης της σκέψης, από τόσο δυσάρεστα και οδυνηρά γεγονότα, ιδιαίτερα αν ο ασθενής πρέπει να ζήσει με τις σκέψεις αυτές για μεγάλο χρονικό διάστημα. Φυσικά, η άρνηση, ως μηχανισμός άμυνας, σύντομα αντικαθίσταται από μερική αποδοχή.

Δεύτερο στάδιο: Θυμός

Η δεύτερη φάση της αντίδρασης στην ασθένεια είναι: «Ναι, είναι αλήθεια, δεν πρόκειται για λάθος, η διάγνωση αφορά εμένα!» Η άρνηση αντικαθίσταται από συναισθήματα θυμού, απώλειας και οργής: «Γιατί θα έπρεπε να συμβεί σε μένα;». Το στάδιο του θυμού, είναι πολύ δύσκολο να αντιμετωπιστεί εκ μέρους της οικογένειας ή των γιατρών. Ο λόγος είναι ότι ο θυμός μετατίθεται προς όλες τις κατευθύνσεις και προβάλλεται στο άμεσο περιβάλλον. Το πρόβλημα είναι ότι

λίγοι άνθρωποι βάζουν τον εαυτό τους στη θέση του ασθενή και πολλοί διερωτώνται από πού προέρχεται αυτός ο θυμός. Ίσως, η αντίδραση αυτή να ισχύει για όλους, όταν νιώσουν ότι οι δραστηριότητές τους διακόπτονται έτσι απότομα.

Τρίτο στάδιο: Παζάρεμα (Διαπραγμάτευση)

Το στάδιο αυτό είναι λιγότερο γνωστό, αλλά εξίσου βοηθητικό για τον ασθενή, για ένα σύντομο χρονικό διάστημα. Αν έχει σταθεί αδύνατο να αντιμετωπίσει την ασθένεια μέσα από την άρνηση και το θυμό προς το Θεό και τους ανθρώπους, σε αυτό το στάδιο, αν έρθει σε κάποια συμφωνία, ίσως καταφέρει να αναβάλει το δυσάρεστο γεγονός. Π. χ.: «Αν ο Θεός έχει αποφασίσει να με πάρει από αυτό τον κόσμο και δεν ανταποκρίθηκε στις θυμωμένες εκκλήσεις μου, ίσως μπορεί να ανταποκριθεί πιο ευνοϊκά, αν του ζητήσω την χάρη με καλό τρόπο». Η παράκληση, συνήθως, είναι παράταση ζωής ή λίγες μέρες χωρίς πόνους και ταλαιπωρίες. Το παζάρεμα/ διαπραγμάτευση είναι πράγματι μία προσπάθεια για «αναβολή», μία επιβράβευση στην «καλή συμπεριφορά». Επίσης, θέτει μία προθεσμία και συμπεριλαμβάνει μία κρυφή υπόσχεση, ότι αν δοθεί αυτή η αναβολή, τότε το άτομο δεν θα ζητήσει τίποτε άλλο. Συνήθως, όμως δεν κρατά την υπόσχεση αυτή.

Τέταρτο στάδιο: Κατάθλιψη

Όταν το άτομο δεν μπορεί να αρνηθεί πλέον την πραγματικότητα, γιατί βλέπει τα συμπτώματα της ασθένειας να αυξάνονται, τότε έρχεται το αίσθημα της απώλειας και της κατάθλιψης. Οι λόγοι που προκαλούν την κατάθλιψη είναι πολλοί και διαφορετικοί για το κάθε άτομο. Εδώ, κυριαρχεί και το αίσθημα του φόβου για την εξέλιξή του στο μέλλον.

Πέμπτο στάδιο: Αποδοχή

Αυτό το στάδιο για να το περάσει το άτομο, θα πρέπει να έχει περάσει όλα τα άλλα στάδια που προαναφέρθηκαν. Εδώ, δεν αισθάνεται ούτε θυμό, ούτε κατάθλιψη για τη μοίρα του. Ο ασθενής αποδέχεται την κατάσταση του και ή θα συνεχίσει δυναμικά ή θα παραιτηθεί από κάθε δραστηριότητα της ζωής.

Το πιο καταστρεπτικό πράγμα που μπορεί να κάνει αυτή η ασθένεια είναι να αισθάνονται τα άτομα άσχημα για τον εαυτό τους, ιδίως όταν σκέφτονται πώς ήταν η ζωή τους πριν την ΣΚΠ, πριν εμφανιστούν τα συμπτώματά της. Ξαφνικά, εισβάλουν στη ζωή των ΑμΣΚΠ συναισθήματα με τρομακτικές επιπλοκές. Αισθήματα απαισιοδοξίας, κατωτερότητας, θλίψης, θυμού, χαμηλής αυτοπεποίθησης, ακόμη και εχθρότητας. Νιώθουν άσχημα που βρίσκουν ότι είναι ανεπαρκείς, που δεν μπορούν να εκτιμήσουν τις ικανότητές τους. Έχουν διαρκώς την ανάγκη να τα αγαπούν για αυτό που είναι, κυρίως όταν βρίσκονται σε μια φάση κατάθλιψης, κόπωσης ή πόνου. Ένας άλλος φόβος που διακατέχει τα άτομα αυτά είναι ο φόβος της μη αποδοχής και της απόρριψης από τους άλλους.

Όλα αυτά τα παραπάνω αρνητικά συναισθήματα γίνονται ορατά και στο-στη σύντροφο και τις περισσότερες φορές επηρεάζεται η σχέση τους. Όμως ο-η

σύντροφος πρέπει να στηρίζει το ΑμΣΚΠ, να δείξει υπομονή, κατανόηση, συμπάρασταση και αγάπη, αντί να απογοητεύεται, να βαριέται και να θυμώνει.

Όσον αφορά τον σεξουαλικό τομέα, το σεξ είναι ο καλύτερος τρόπος για να φανερώσει κανείς την αγάπη του είτε είναι υγιής είτε όχι. Μία ερωτική ζωή αμβλύνει τα αρνητικά συναισθήματα και βοηθά το άτομο που πάσχει από την ασθένεια να ξεχάσει τις έγνοιές του και να νιώσει πιο ολοκληρωμένο, ειδικά στον άντρα που νιώθει ντροπή και «λιγότερο άντρας».

Ακόμα, το πάσχων άτομο, αλλά και ο-η σύντροφος που αντιμετωπίζουν πρόβλημα κατά τη διάρκεια της σεξουαλικής πράξης και που απογοητεύονται, από τη μία θα πρέπει να προγραμματίζουν τις σεξουαλικές στάσεις και από την άλλη θα πρέπει να προγραμματίζουν την σεξουαλική τους πράξη, ώρες που δεν έχει εμφανιστεί η κόπωση στον πάσχοντα. Αυτό βέβαια αφαιρεί και τον αυθορμητισμό από μία σχέση.

Η ΣΚΠ δεν αποτελεί απειλή για μία σχέση, ενώ αντίθετα μπορεί να γίνει αφορμή για την δημιουργία μιας πιο στενότερης και ειλικρινής σχέσης. Το ΑμΣΚΠ έχει συνήθως άγχος για τον αν θα ικανοποιήσει τον-την σύντροφο και αυτό έχει καταστροφικά αποτελέσματα, όταν μετατρέπεται σε αγωνία για το τι μπορεί να πάει λάθος.

Όλοι ξέρουν για τις δυσκολίες και την πολυπλοκότητα της διατήρησης μιας στενής σχέσης. Όλοι έχουν την εμπειρία των αμφιβολιών και των προσωπικών ανασφαλειών που μπορούν να εμφανίζονται όταν συναντά κάποιος καινούριους ανθρώπους. Ακόμη, είναι γνωστό ότι οι μακροχρόνιες σχέσεις αντιμετωπίζουν συνεχείς προκλήσεις. Η διάγνωση μιας χρόνιας και απρόβλεπτης νόσου, όπως είναι η ΣΚΠ, προσθέτει περισσότερες ανησυχίες:

- ▶ Πώς θα επηρεάσει τις σχέσεις η ΣΚΠ;
- ▶ Θα εξακολουθήσει το ΑμΣΚΠ να είναι ελκυστικό;
- ▶ Θα επηρεάσει η ΣΚΠ τη σεξουαλική ζωή και τις αντιδράσεις του πάσχοντος;
- ▶ Πώς να μάθουν για τη νόσο οι υπόλοιποι;

Τα περισσότερα ΑμΣΚΠ ανησυχούν για το αν θα μπορέσουν να αγαπήσουν και να αγαπηθούν, για την ταυτότητά τους τώρα που έχουν ΣΚΠ, για το τι μπορούν να προσφέρουν, για το αν θα γίνουν βάρος σε κάποιους ή όχι. Ειδικά στους πρώτους μήνες μετά τη διάγνωση, υπάρχει μια αβεβαιότητα σχετικά με την προσωπικότητά τους. Μπορεί να σκέπτονται συνέχεια τα συμπτώματα της νόσου ή τις πιθανές επιρροές στην καθημερινή τους ζωή. Όσο όμως περνάει ο καιρός, μαθαίνουν να τα βγάζουν πέρα και να συμπεριλαμβάνουν την ΣΚΠ στη ζωή τους. Και πραγματικά ανακουφίζονται όταν βλέπουν ότι αν και η ασθένεια είναι μέρος της ζωής τους, δεν την κυβερνάει. Αυτό είναι ένα σημαντικό στοιχείο που πρέπει να θυμούνται, ιδίως όταν πρόκειται για σχέσεις, καινούριες ή παλιές στη ζωή τους.

Για να κατανοήσουν και να αποδεχτούν οι άλλοι τη ΣΚΠ σαν ένα μέρος της ύπαρξης του, θα πρέπει το ΑμΣΚΠ να το κάνει πρώτα με τον ίδιο του τον εαυτό. Με άλλα λόγια πρέπει να θέλει να αντιμετωπίσει τις προκλήσεις της ΣΚΠ και ταυτόχρονα να διατηρήσει αυτή την ποιότητα και αυτά τα ενδιαφέροντα που χαρακτηρίζουν τη δική του μοναδική προσωπικότητα. Αυτό σημαίνει ότι οι άνθρωποι γύρω τους ξέρουν με ποιόν έχουν να κάνουν: έναν ολοκληρωμένο άνθρωπο και όχι μόνο με ένα ΑμΣΚΠ.

Οι άνθρωποι που είναι μόνοι και επιδιώκουν μόνιμους δεσμούς ανησυχούν ότι οι πιθανοί σύντροφοι θα φοβηθούν και θα φύγουν λόγω της ΣΚΠ. Μερικοί φοβούνται τόσο πολύ την απόρριψη, που απομακρύνονται από κάθε κοινωνική εκδήλωση. Βέβαια, αυτή η πιθανότητα απόρριψης, έτσι κι αλλιώς, υπάρχει σε κάθε γνωριμία με καινούριους ανθρώπους. Υπάρχουν όμως και πάρα πολλοί άνθρωποι που το θέμα ΣΚΠ δεν τους απασχολεί. Και βεβαίως τα άτομα αυτά, τα απασχολεί το αν ή το πότε θα πρέπει να πουν για τη ΣΚΠ. Δυστυχώς, δεν υπάρχουν κάποιοι συγκεκριμένοι κανόνες για αυτό. Πάντως, το σίγουρο είναι ότι πρέπει να το πουν όταν νιώσουν έτοιμοι ή όταν πιστεύουν ότι θα ήθελαν οι ίδιοι να μάθουν κάτι τέτοιο από κάποιον άλλον. Χρειάζεται υπομονή και ανοχή για την αρχική αντίδραση του άλλου. Όποια τελικά θα είναι η κατάληξη, αυτό που αξίζει είναι η ειλικρίνεια.

Όλα τα ζευγάρια, που είναι πολλά χρόνια μαζί περνάνε από «διάφορα κύματα». Το κάθε μέλος, φέρνει μαζί του τα δικά του βιώματα και τρόπους αντιμετώπισης των κρίσεων. Επιστρατεύοντας κάποιο βαθμό αποφασιστικότητας, δημιουργικότητας και κυρίως χιούμορ, προσπαθούν να αντιμετωπίσουν τις συναισθηματικές, οικονομικές, επαγγελματικές και κοινωνικές προκλήσεις που παρουσιάζονται κάθε φορά. Η μεταξύ τους επικοινωνία και η δέσμευσή τους ως προς τη σχέση βοηθάει να παίρνουν δύναμη για την προσπάθεια να ανταποκριθούν στις απαιτήσεις της ζωής.

Η διάγνωση της νόσου σημαίνει αλλαγή στη ζωή όλων όσων έχουν στενή σχέση με το ΑμΣΚΠ. Υπάρχει κίνδυνος να επιτραπεί στη ΣΚΠ να γίνει ο «τρίτος» σε μία σχέση, δηλαδή τα συμπτώματά που τυχόν παρουσιαστούν να γίνουν το επίκεντρο της προσοχής. Αν και η εξέλιξη της νόσου και ο τρόπος που θα επηρεάσει την κοινή ζωή δεν είναι κάτι που μπορεί να προβλεφθεί, υπάρχουν κάποια γενικά σημεία που πρέπει να τα γνωρίζουν.

Η ΣΚΠ είναι μία νόσος με κακό όνομα που φοβίζει τους ανθρώπους. Οι αντιδράσεις των ανθρώπων είναι τελείως διαφορετικές μεταξύ τους και στις αντιδράσεις του καθενός δεν παίζει κανένα ρόλο η αφοσίωση του ενός προς τον άλλο. Ο ένας, μπορεί να θελήσει να μάθει τα πάντα για τη νόσο και να διαβάσει ατέλειωτα ό,τι υπάρχει και δεν υπάρχει. Άλλος, μπορεί να έχει την ανάγκη να μιλήσει για αυτό σε φίλους, σε συγγενείς, ενώ κάποιος άλλος να θέλει να το κρατήσει κρυφό από όλους. Καμία από τις παραπάνω στρατηγικές αντιμετώπισης δεν είναι καλύτερη από την άλλη. Ο στόχος είναι να μάθει κανείς να αναγνωρίζει και να σέβεται τα συναισθήματα, τις ανάγκες του άλλου και να

υπάρχει επικοινωνία. Έτσι, επιτυγχάνεται η συνεργασία που θα ελαφρύνει το βάρος της ΣΚΠ. Είναι αναγκαίο, να προηγείται η σχέση και η οικογένεια και όχι η νόσος. Αυτό πολλές φορές απαιτεί κάποιους συμβιβασμούς και από τους δύο σε μία σχέση. Η παρουσία της ΣΚΠ, πολλές φορές, χρησιμοποιείται σαν δικαιολογία για να μην γίνουν από κάποιον αυτοί οι συμβιβασμοί, πράγμα που θα επηρεάσει την ισορροπία της σχέσης.

Οι αποφάσεις που παίρνονται από κοινού έχουν ευνοϊκά αποτελέσματα, τόσο στον συναισθηματικό, όσο και στον πρακτικό τομέα. Για παράδειγμα, μια απόφαση για το αν θα χρησιμοποιηθεί αναπηρικό αμαξίδιο ή κάποιο άλλο βοήθημα. Ένα άτομο που έχει δυσκολία στο περπάτημα και χρειάζεται τη βοήθεια του-της συντρόφου ή των παιδιών του για να κυκλοφορήσει έξω από το σπίτι, δε θα δεχτεί να χρησιμοποιήσει αμέσως κάποιο βοήθημα, γιατί δε θα είναι έτοιμο ψυχολογικά. Όμως, το να στηριχτεί στον-στην σύντροφο ή στα παιδιά του, αφενός θα τους περιορίσει και αφετέρου θα αρχίσουν κι αυτοί να έχουν προβλήματα από το βάρος που αναγκαστικά θα κουβαλούν. Γι' αυτό, χρήσιμο θα ήταν να υπάρχει συζήτηση με την οικογένεια και με τον φυσίατρο, έτσι ώστε το άτομο να επιλέξει ένα βοήθημα που να το κάνει να νιώθει ανεξάρτητος και να ανακουφιστεί και η οικογένεια.

Είναι αλήθεια, ότι τα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι δύσκολο να τα μοιραστεί κανείς με τους άλλους απλά και μόνο, γιατί ένας τα βιώνει. Δεν έχει σημασία πόσο στενή και συντονισμένη είναι μία σχέση, το γεγονός παραμένει ότι είναι πολύ δύσκολο να καταλάβει ο άλλος ακριβώς πώς ένα σύμπτωμα βιώνεται. Αυτό ισχύει ακόμη περισσότερο για τα «αόρατα» συμπτώματα της ΣΚΠ, όπως είναι η κόπωση και οι αλλαγές στα σεξουαλικά συναισθήματα. Αυτό, συχνά, έχει σαν αποτέλεσμα το ΑμΣΚΠ να αισθάνεται μόνο και παρεξηγημένο, ενώ ο-η σύντροφος μπερδεμένος/η και ανίκανος/η να βοηθήσει.

Οι σύντροφοι των ΑμΣΚΠ έχουν και αυτοί αισθήματα. Όχι μόνο ανησυχούν για τα άτομα που αγαπούν, αλλά φοβούνται το ίδιο για το μέλλον και τρομάζουν για τις επιπλέον ευθύνες που ίσως «πέσουν στις πλάτες» τους. Ίσως και να διστάζουν να εκφράσουν τα συναισθήματα και τις ανησυχίες τους, μήπως φανούν ότι είναι εγωιστές ή άνθρωποι που δεν νοιάζονται. Επομένως, κι αυτοί χρειάζονται στήριξη. Μετά τη διάγνωση, η προσοχή όλων είναι στραμμένη κυρίως στα ΑμΣΚΠ και οι σύντροφοί τους περνάνε στο περιθώριο μιας και όλοι θεωρούν ότι πρέπει να τα βγάλουν πέρα μόνοι τους.

Οι σύντροφοι και τα ΑμΣΚΠ χρειάζεται να αντιμετωπίσουν τα συναισθήματά τους αλλά και να ανταποκριθούν στα συναισθήματα ο ένας του άλλου. Και τα δύο μπορεί να αποδεχτούν δύσκολα. Τα συναισθήματα που προκαλεί η ΣΚΠ είναι μερικές φορές δυνατά και πονάνε. Μπορεί να είναι δύσκολο να εκφράσει κάποιος το θυμό του, τη θλίψη, την αγανάκτηση ή οποιοδήποτε άλλο αρνητικό συναίσθημα. Τα αρνητικά συναισθήματα μπορούν να απομακρύνουν τον ένα από τον άλλο, από φόβο να αντιμετωπιστούν ανοιχτά τα συναισθήματα αυτά ή για να μην υπάρξουν δυσάρεστες συζητήσεις. Όσο

δύσκολο όμως και να είναι, η ανοιχτή έκφραση των συναισθημάτων είναι ο μόνος τρόπος για να υπάρχει ειλικρίνεια, εμπιστοσύνη και ξεκαθαρισμός για το τι νιώθει ο καθένας.

Μία άλλη σπουδαία τακτική είναι και πάλι η ειλικρινής συζήτηση μεταξύ του-της συντρόφου και του ΑμΣΚΠ, σχετικά με τον τρόπο που στο παρελθόν έχουν αντιμετωπίσει σοβαρές αγχωτικές καταστάσεις. Δηλαδή, τον τρόπο με τον οποίο οι στρατηγικές που είχαν εφαρμόσει στο παρελθόν μπορούν να βοηθήσουν τώρα. Τα περισσότερα ζευγάρια, ξέρουν τους τρόπους να αντιμετωπίσουν τέτοιες καταστάσεις, αρκεί να μην οδηγηθούν σε κατάσταση πανικού. Το επόμενο βήμα, είναι να ξεχωρίσουν ποια είναι τα συγκεκριμένα ιδιαίτερα προβλήματα που πρέπει να αντιμετωπίσουν. Είναι πάντα ευκολότερο να λύνονται τα μικρότερα προβλήματα ένα-ένα, παρά να επιτίθεται κανείς στη νόσο. Το τρίτο βήμα, είναι να βάλουν σε κίνηση και τα δύο μέλη όλη την ενέργειά τους. Αυτό θα είναι εύκολο, όταν γνωρίζουν ποιο ακριβώς είναι το πρόβλημα, ποιος το προξενεί, από τι εξαρτάται και που πρέπει να απευθυνθούν για βοήθεια και πληροφορίες (νευρολόγο, φυσίατρο, κοινωνικό λειτουργό, κ. α).

Στην περίπτωση που ένα ΑμΣΚΠ παρουσιάσει μεγάλο βαθμό ανικανότητας, συνήθως, ο-η σύντροφος μεταπηδά στο ρόλο του βοηθού/ νοσοκόμου.

Η ανάληψη του ρόλου αυτού γίνεται κυρίως γιατί αυτή είναι η προσδοκία της οικογένειας, ή των ειδικών, χωρίς όμως να υπάρχει συνειδητή απόφαση. Είναι πολύ δύσκολο να συμβιώνει κανείς με έναν άνθρωπο με σοβαρή ασθένεια και να μην υποχρεωθεί να μπει στο ρόλο αυτό. Η πενιχρή βοήθεια που παρέχεται από το κράτος και η συνήθως δυσκολότερη οικονομική κατάσταση, αναγκάζουν τον-την σύντροφο να αποκτήσει και το ρόλο του βοηθού/ νοσοκόμου.

Ακόμη, υπάρχει μεγάλη κοινωνική προκατάληψη όσον αφορά τα δύο φύλα. Για τις γυναίκες, ο ρόλος αυτός θεωρείται δεδομένος, ενώ οι άντρες συνήθως απαλλάσσονται. Επομένως, είναι ανάγκη τα δύο μέλη να συζητήσουν το θέμα ανοιχτά μόλις καταλάβουν ότι αρχίζει να υπεισέρχεται η αλλαγή των ρόλων. Και οι δύο θα πρέπει να απομακρύνουν αυτή τη «νοσοκομειακή φροντίδα», ώστε να διατηρηθεί ο σεβασμός και η αγάπη προς το ΑμΣΚΠ σαν σύντρόφου και σαν φίλου και όχι να επιτρέψουν να μετατραπεί η σχέση τους σε σχέση εξάρτησης και αλλάξει τελείως.

Όταν τώρα, ο ένας από τους συντρόφους έχει αναλάβει το μάνιο ή την προσωπική υγιεινή του συντρόφου με ΣΚΠ, η πλευρά της σεξουαλικής τους ζωής μπορεί να θιγεί. Είναι δύσκολο να περάσει κανείς από το ρόλο του φροντιστή στο ρόλο του εραστή. Κι εδώ, είναι απαραίτητη η ειλικρινής και ανοιχτή επικοινωνία που θα βοηθήσει να διατηρηθεί η σωματική επαφή. Ακόμη, ίσως χρειαστεί να μάθει το ζευγάρι καινούριους τρόπους σωματικής επαφής που θα χαρίζουν ευχαρίστηση και στους δυο και θα επικρατούν οι αυθόρμητες εκδηλώσεις αγάπης.

Τα συμπτώματα δυσλειτουργίας της κύστης και του ορθού είναι αυτά που απασχολούν τα ΑμΣΚΠ σε μία σχέση ή όταν προσπαθούν να δημιουργήσουν μία

σχέση. Όμως, με τις κατάλληλες συμβουλές και τα βοηθήματα αυτά αντιμετωπίζονται με επιτυχία.

Άλλα προβλήματα, όπως η κόπωση, η δυσκολία συγκέντρωσης, οι δυσκολίες στύσης, η δυσαισθησία, έχουν άμεση σχέση με την ικανότητα σεξουαλικής επαφής.

Επειδή ακριβώς υπάρχουν αλλαγές στη φυσιολογία του ΑμΣΚΠ, είναι αναγκαίο να ανακαλύπτει νέους τρόπους έκφρασης ή να εκφράζει ανοιχτά τι του αρέσει και τι όχι. Κι αυτό γιατί μπορεί οι ερωτόγενείς ζώνες του που ίσχυαν πριν την ασθένεια να του είναι τώρα, λόγω της δυσαισθησίας, ανυπόφορες.

Επίσης, είναι λογικό το ΑμΣΚΠ αισθάνεται περισσότερο μειονεκτικά, όταν πριν τη διάγνωση της ασθένειας αυτό συντηρούσε οικονομικά την οικογένεια και τώρα το ρόλο αυτό τον αναλαμβάνει ο-η σύντροφος. Λόγω των **διάφορων αλλαγών στους ρόλους**, το ζευγάρι θα πρέπει να διατηρεί τις παλιές του συνήθειες ή να βρίσκει άλλες που να «γεμίζουν» και τα δύο μέλη, ανάλογα με τις δυνατότητες, να επικοινωνεί, να αποφασίζει για το τι είναι καλύτερο για το κάθε μέλος και να μην κρύβονται συναισθήματα πίκρας γιατί έτσι μπορεί να δηλητηριαστεί η σχέση του.

Υπάρχει ένας μύθος ότι το ποσοστό διαζυγίων στα ζευγάρια που ο ένας σύντροφος έχει ΣΚΠ είναι αυξημένο. Σε σχετικές έρευνες που έχουν γίνει, το ποσοστό είναι το ίδιο με αυτό του γενικού πληθυσμού. Πάντως, είναι γεγονός ότι όταν μία σχέση υφίσταται διάφορες πιέσεις, είναι εύκολο να αισθανθεί κανείς απομονωμένος. Συχνά, οι σύντροφοι δεν **κάνουν διάλογο** μεταξύ τους, ούτε με κάποιο άλλο κοντινό πρόσωπο και για αυτό απαραίτητη είναι η βοήθεια ενός «ουδέτερου»-ανθρώπου (ψυχολόγος, κοινωνικός λειτουργός κ. α.).

Τα Μέσα Μαζικής Ενημέρωσης επικεντρώνονται στις ~~τεχνικές~~ τη συχνότητα των επαφών και την ικανοποίηση της σεξουαλικής πράξης, όμως εκείνο το οποίο χρειάζονται τα ΑμΣΚΠ είναι η συντροφικότητα.

Συμπερασματικά, το κλειδί της επιτυχίας μίας σχέσης είναι να υπάρχει διαρκής διάλογος και επικοινωνία μεταξύ του ζευγαριού, μοίρασμα των προβλημάτων και γιατί όχι και το χιούμορ. Είναι γεγονός, ότι η ασθένεια δεν αλλάζει το χαρακτήρα του ατόμου, απλά χρειάζεται ένα κατάλληλο σύστημα υποστήριξης για να ξανακερδίσει τον αρχικό του εαυτό. Σε καμιά περίπτωση δε ~~θα πρέπει η ΣΚΠ να κυριεύσει τη ζωή κάποιου και να γίνει η ταυτότητά του.~~ Θα πρέπει να εξακολουθούν να υπάρχουν τα ενδιαφέροντα και οι δραστηριότητες του πάσχοντος, ώστε να διατηρηθεί η προσωπικότητα και η ατομικότητα του. Θα πρέπει να αποδεχτεί τον εαυτό του ώστε να μπορέσουν να τον αποδεχτούν και οι άλλοι γύρω του και να μην εξωτερικεύει αρνητικά συναισθήματα για αυτόν. Στη συνέχεια θα πρέπει να συμβιβαστούν, να το ξεπεράσουν και να συνειδητοποιήσουν ότι η ζωή δεν σταματάει εδώ, αλλά συνεχίζεται με βάση τις δυνατότητές τους.

ΑμΣΚΠ όσον αφορά τις σχέσεις:

Το μέρος της ζωής τους και του ποιοι είναι, δεν είναι
πρόβλεψιμο και να δεχτούν οι άλλοι τη ΣΚΠ σαν
πρόβλεψιμο, χρειάζεται πρώτα να κάνουν κι αυτά το ίδιο.
Όταν μια σχέση έχει το ρίσκο της απόρριψης, θα πρέπει
να συναντιόνται με καινούριους ανθρώπους.
Όσο πιο γρήγορα να γνωστοποιήσουν την ΣΚΠ στο άτομο
που είναι το πότε θα επιθυμούσαν τα ίδια να είχαν μία
συνέπεια ως ακατόρθωτο, να χτίσουν τις βάσεις μιας επιτυχημένης
σχέσης και απόκρυψη.

ΠΑΡΑΜΜΑ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΘΕΤΙΚΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ

Το παράμμα υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς αποτελεί μία προσέγγιση
στην υποστήριξη του ΑμΣΚΠ και της οικογένειάς του. Το πρόγραμμα αυτό
εστιάζει με την προκλητική συμπεριφορά, τις αρνητικές τεχνικές, τη
σχέση σε σχέση με την επικοινωνία, την πρακτική αποτίμηση, τους
περιβάλλοντες και τους ενισχυτικούς παράγοντες, που θα
αναλυθούν παρακάτω αναλυτικότερα.

Προκλητική Συμπεριφορά:

Σωματική βία, φωνές, ρήψη αντικειμένων, είναι παραδείγματα προκλητικής
συμπεριφοράς. Τέτοιου είδους ενέργειες, δείχνουν έντονα αρνητικά
συναίσθημα, όσο και θυμό. Η κατανόηση των συναισθημάτων από τα ίδια τα
πρόσωπα υποστήριξης συμπεριφοράς, είναι μία καλή αρχή για την προσπάθεια
αποτελεσματικής και ικανοποιητικής ανταπόκρισης στην εκδήλωση προκλητικής
συμπεριφοράς. Η προκλητική συμπεριφορά παρουσιάζει προβλήματα ελέγχου
και δίνει την δυνατότητα να μάθει κανείς πως θα μπορούσε να βοηθήσει άλλους
να ελέγξουν τη συμπεριφορά τους. Στο παρελθόν, οι μέθοδοι επικεντρώνονταν
στον έλεγχο των ίδιων των ατόμων και την προσπάθεια μεταστροφής του
χαρακτήρα τους, ούτως ώστε να μην ενοχλούνται οι υπόλοιποι. Τώρα, θεωρείται
η συμπεριφορά ένα τμήμα μόνο, μιας μεγαλύτερης εικόνας. Επιθυμείται τόσο η
αλλαγή του περιβάλλοντος, όσο και η αλλαγή του ατόμου. Μπορεί να μάθει το

πρόσωπο υποστήριξης συμπεριφοράς ότι οι συνθήκες του περιβάλλοντος του ΑμΣΚΠ επηρεάζουν την προκλητική συμπεριφορά, ποιες ανάγκες ικανοποιεί αυτή η συμπεριφορά για το άτομο που την εκδηλώνει και πως μπορεί να υποστηρίξει μία καταλληλότερη συμπεριφορά των υπολοίπων. Αυτό που στο παρελθόν ονομαζόταν «άσχημη συμπεριφορά», τώρα ονομάζεται «προκλητική συμπεριφορά». Αυτή η αλλαγή ορολογίας, αντανακλά μία διαφορετική θεώρηση των ανθρώπων και της συμπεριφοράς τους και δηλώνει ότι προκαλούν ενδιαφέρον οι ανάγκες και οι επιθυμίες των ανθρώπων που παρουσιάζουν τέτοιου είδους συμπεριφορές, καθώς και τα συναισθήματα και οι προσδοκίες όλων των μελών του κοινωνικού συνόλου.

Αρνητικές Τεχνικές:

Περιορισμοί, απομόνωση, αυστηρή κριτική, προσβολές, δυσάρεστοι ήχοι και επιβλαβείς ψεκασμοί, χρησιμοποιούνται κάποιες φορές για να ελέγξουν τη συμπεριφορά των ανθρώπων. Τέτοιου είδους μέθοδοι, αναφέρονται ως «αρνητικές τεχνικές» ελέγχου συμπεριφοράς. Με τις αρνητικές τεχνικές, έχουν πάψει να ασχολούνται οι σημερινοί ειδικοί επαγγελματίες γιατί αντικρίζουν τη συμπεριφορά υπό το πρίσμα του τι θέλουν οι άλλοι, χωρίς να λαμβάνουν υπόψη τους τις ανάγκες και επιθυμίες των ανθρώπων που εκδηλώνουν προκλητική συμπεριφορά. Δεν αντιμετωπίζουν το άτομο με αξιοπρέπεια και σεβασμό. Οι αρνητικές τεχνικές μπορεί να σταματήσουν την εκδήλωση μιας δεδομένης συμπεριφοράς, αλλά δεν διδάσκουν μια νέα συμπεριφορά. Η αποτελεσματικότητά τους τείνει να εξασθενεί με το χρόνο. Ήπιες μορφές τιμωρίας, όπως η σύντομη επίπληξη και στέρηση προνομίων, αναφέρονται συχνά ως αρνητικές τεχνικές. Αυτές είναι αποδεκτές στο βαθμό που χρησιμοποιούνται σε συνολικό πλάνο συμπεριφοράς, που λαμβάνει υπόψη του λειτουργίες της προκλητικής συμπεριφοράς και επιρροές από το περιβάλλον. Η θετική ενίσχυση για επιθυμητή-συμπεριφορά επιφέρει αλλαγές στην προκλητική συμπεριφορά, γρηγορότερα απ' ότι η τιμωρία. Επομένως, αν και οι ήπιες αρνητικές τεχνικές είναι θεμιτό να χρησιμοποιηθούν κατά περίπτωση, είναι μάλλον απίθανο να έχουν επιτυχία αν βασίζονται μόνο στο να επιφέρουν αλλαγές στη συμπεριφορά από μόνες τους. Αρνητικές τεχνικές που προσβάλλουν το άτομο και προκαλούν σωματικό πόνο δεν πρέπει ποτέ να χρησιμοποιούνται. Το σχέδιο των «ελάχιστα παρεμβατικών τεχνικών» έχει αναπτυχθεί ως νέα μέθοδος επιλογής τρόπων προσέγγισης θεμάτων που αφορούν την προκλητική συμπεριφορά. Αυτό, σημαίνει ότι η μέθοδος προσέγγισης που θα χρησιμοποιηθεί πρέπει να είναι αυτή που θα πλήττει λιγότερο την αξιοπρέπεια, την άνεση, την ανεξαρτησία και ελεύθερη βούληση του ατόμου.

Συμπεριφορά ως Επικοινωνία:

Όταν πρέπει να αντιμετωπιστεί μία προκλητική συμπεριφορά, χρειάζεται να προσδιοριστεί τι επιθυμεί να αποκτήσει (αντικείμενο ή κατάσταση) ή να αποφύγει (δυσάρεστο αντικείμενο ή δραστηριότητα) αυτή η συμπεριφορά. Επίσης, θα πρέπει να εξεταστεί αν το άτομο προσπαθεί να επικοινωνήσει με την συμπεριφορά του/ της. Κάποιοι άνθρωποι, με κάποιου είδους αναπηρία δεν διαθέτουν τις απαραίτητες γλωσσικές ικανότητες για να αποκτήσουν αυτό που επιθυμούν με ένα κοινωνικά αποδεκτό τρόπο. Όταν έρχονται αντιμέτωποι με δυσάρεστες καταστάσεις, όπως για παράδειγμα καθήκοντα που τα θεωρούν πολύ δύσκολα/ σύνθετα/ υποτιμητικά/ βαρετά, μπορεί να στερούνται λεκτικών δεξιοτήτων για να ζητήσουν βοήθεια ή να αρνηθούν εντολές. Ακόμα, μπορεί να χρησιμοποιήσουν κοινωνικά απαράδεκτες μορφές συμπεριφοράς για να αποκτήσουν ή να αποφύγουν κάτι, καθώς οι άλλοι άνθρωποι είχαν αγνοήσει προηγούμενες προσπάθειές τους για επικοινωνία. Η προκλητική συμπεριφορά προάγεται, ασυναίσθητα από τους ανθρώπους, καθώς αυτοί αντιδρούν σε αυτήν, ενώ αντίθετα αγνοούν την κοινωνικά συμβατή συμπεριφορά σε αντίστοιχη προσπάθεια επικοινωνίας.

Πρακτική Αποτίμηση:

Η πρακτική αποτίμηση της προκλητικής συμπεριφοράς περιλαμβάνει τα ακόλουθα βήματα:

- α) Περιγραφή της προκλητικής συμπεριφοράς.
- β) Απαρίθμηση γεγονότων και συμπεριφορών, που προηγούνται, της προκλητικής συμπεριφοράς. Αυτό περιλαμβάνει το ιστορικό του ατόμου (περιβαλλοντικοί και μακροχρόνιοι παράγοντες, όπως κούραση, παρενέργειες φαρμάκων) και εξωτερικά ερεθίσματα (όπως κάποια εντολή).
- γ) Υπόθεση (ή προσέγγιση λύσης του προβλήματος) σχετικά με το σκοπό τέτοιου είδους συμπεριφοράς.
- δ) Συλλογή στοιχείων μέσω αυτοψίας, τα οποία επιβεβαιώνουν ή αναιρούν την υπόθεση.
- ε) Σχεδιασμός ενός αποτελεσματικού προγράμματος στήριξης που θα αντικαταστήσει την προκλητική συμπεριφορά με κάποια πιο αποτελεσματική συμπεριφορά.

Στόχος της πρακτικής αποτίμησης είναι να διδάξει δεξιότητες αναπλήρωσης που ικανοποιούν τις ίδιες ανάγκες, όπως και η προκλητική συμπεριφορά. Είναι καλύτερο, τις περισσότερες φορές, να επικεντρώνονται οι ειδικοί κάθε φορά μόνο σε ένα τύπο συμπεριφοράς που περιλαμβάνει μια συγκεκριμένη επαναλαμβανόμενη διαδικασία. Όταν υπάρχει επιτυχία σε αυτόν τον τομέα, αυτό

βοηθά να δομήσουν ένα θετικό πρότυπο, το οποίο θα οδηγήσει σε πιο αποτελεσματική συμπεριφορά. Ο ειδικός που επιθυμεί να διεξάγει πρακτική αποτίμηση, ακολουθεί τα εξής βήματα:

- 1) Περιγραφή της προκλητικής συμπεριφοράς (μερικές φορές αυτή η συμπεριφορά λέγεται και σημείο αναφοράς).
- 2) Έλεγχος της ακόλουθης λίστας για να δει αν κάποιο από αυτά τα γεγονότα μπορεί να αποτελεί παράγοντα που συντελεί σε αυτή τη συμπεριφορά. Ίσως, μπορέσει να εντοπίσει άλλους παράγοντες που δεν είναι στη λίστα. Όλα τα ακόλουθα θέματα έχει αποδειχθεί πως συμβάλλουν στην προκλητική συμπεριφορά:

- Προδοσίες άλλων ανθρώπων
- Ώρα της ημέρας
- Αρρώστια
- Αλλεργίες
- Παρενέργειες φαρμάκων
- Πείνα
- Δίψα
- Κούραση
- Αϋπνία
- Πολυκοσμία
- Θόρυβος
- Δυσάρεστη θερμοκρασία
- Διατάραξη μιας συνήθειας
- Βαρετό, επαναλαμβανόμενο πρόγραμμα
- Υπερβολικά ελεγχόμενη καθημερινή ζωή
- Έλλειψη φίλων

- 3) Εξέταση πότε και σε ποιες περιπτώσεις εκδηλώνεται η συμπεριφορά.

Πότε και με ποιόν είναι πιθανότερο να εκδηλωθεί; Πότε και με ποιόν είναι λιγότερο πιθανό να εκδηλωθεί;

- 4) Ποια είναι τα εξωτερικά ερεθίσματα; Τι συμβαίνει πριν την εκδήλωση προκλητικής συμπεριφοράς;
- 5) Να διαπιστώσει τι πετυχαίνει αυτή η συμπεριφορά, να αποκτήσει ή να αποφύγει. (Το πρόσωπο κερδίζει φαγητό ή προσοχή; Αποφεύγει κάτι, όπως μία αντιπαθητική δουλειά;)
- 6) Βασισμένος σε όλες τις παραπάνω πληροφορίες, να διαμορφώσει μία υπόθεση σχετικά με την λειτουργία που εξυπηρετεί η συμπεριφορά και τους παράγοντες που συμβάλλουν σε αυτό.
- 7) Το τελικό βήμα είναι η διαμόρφωση ενός πλάνου παρέμβασης που θα περιλαμβάνει αλλαγή των περιβαλλοντικών παραγόντων, εκμάθηση νέων δεξιοτήτων, σχεδιασμό υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς.

Κατά την πρακτική αποτίμηση, εξετάζεται η σχέση μεταξύ συμπεριφοράς και περιβάλλοντος. Η εξάλειψη της δυσάρεστης συμπεριφοράς δεν είναι ο μόνος

στόχος. Η αξιοπρέπεια του ΑμΣΚΠ είναι το πρωταρχικό στοιχείο. Η εκμάθηση αποτελεσματικών εναλλακτικών της προκλητικής συμπεριφοράς είναι αναπόσπαστο κομμάτι του προγράμματος στήριξης θετικής συμπεριφοράς.

Περιβαλλοντικοί Παράγοντες:

Ένα σημαντικό βήμα, σε οποιαδήποτε προσπάθεια παρέμβασης, είναι να μην παραγνωριστεί το γεγονός ότι οι παράγοντες του περιβάλλοντος, μπορεί και πρέπει να αλλάξουν με σκοπό τη βελτίωση του ΑμΣΚΠ. Η αλλαγή μόνο του περιβάλλοντος, είναι δυνατόν, κάποιες φορές, να μετριάσει την προκλητική συμπεριφορά εξαλείφοντας την ανάγκη για αυτήν. Ακολουθούν παράγοντες περιβάλλοντος που μπορεί να αλλάξουν:

- Θερμοκρασία δωματίου
- Δυνατότητα να σερβιριστεί ένα γεύμα
- Δυνατότητα να περιοριστεί ο θόρυβος με χαλιά στο πάτωμα
- Ύπαρξη κατάλληλου φωτισμού
- Δυνατότητα να τροποποιηθούν οι υποχρεώσεις του ατόμου ή να καταργηθούν
- Οι οδηγίες για μια δουλειά να διατυπωθούν με μεγαλύτερη σαφήνεια
- Το πρόγραμμα να γίνει πιο προβλέψιμο και λιγότερο βαρετό
- Δυνατότητα να δοθούν στο άτομο περισσότερες επιλογές στην καθημερινή ζωή του/ της
- Ανάπτυξη περισσότερων θετικών διαπροσωπικών σχέσεων
- Ασκήσεις χαλάρωσης στο άτομο

Οι παραπάνω παράγοντες θα πρέπει να συζητηθούν με το άτομο πριν αλλάξουν. Υπάρχει και περίπτωση, να υπάρξουν και περισσότεροι από αυτούς τους περιβαλλοντικούς παράγοντες που αναφέρονται.

Σχεδόν πάντα, υπάρχουν περιβαλλοντικές συνθήκες που μπορούν να αλλάξουν, ώστε να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής για το ΑμΣΚΠ. Ωστόσο, αν η αλλαγή δεν είναι αρκετή για να μειωθεί η προκλητική συμπεριφορά το επόμενο βήμα είναι να εξεταστεί η ποικιλία συμπεριφορών που εκδηλώνει το άτομο.

Υπάρχει κάποια συμπεριφορά που μπορεί να αντικαταστήσει την προκλητική συμπεριφορά και να είναι πιο ικανοποιητική, αρκεί να βρεθεί ο τρόπος που θα την ενθαρρύνει. Αν δεν υπάρχει μία τέτοιου είδους συμπεριφορά, μία νέα δεξιότητα πρέπει να διδαχτεί. Η νέα συμπεριφορά συνίσταται συχνά από γλωσσικές ικανότητες που θα επιτρέπουν στο άτομο να εκφράζει καλύτερα τις ανάγκες του. Καθώς το άτομο αποκτά νέες ικανότητες που καλύπτουν τις ανάγκες του, προκλητικές συμπεριφορές δεν σχετίζονται με τις ανάγκες του και για αυτό εξαφανίζονται.

Ενισχυτικοί Παράγοντες:

Κατά την διαδικασία επίλογής μιας εναλλακτικής συμπεριφοράς, πρέπει να φροντίσουν τα πρόσωπα υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς να επιλέξουν μία συμπεριφορά που να ενισχύει το άτομο καθώς την εφαρμόζει.

Παρότρυνση, πρέπει να δοθεί αμέσως μετά την εκδήλωση της επιθυμητής συμπεριφοράς. Αυτό συμβαίνει για δύο λόγους: Όσο πιο σύντομα δοθεί η παρότρυνση μετά την εκδήλωση της συμπεριφοράς, τόσο μεγαλύτερη επίδραση έχει στη γενικότερη συμπεριφορά του ατόμου. Ο άλλος λόγος για τον οποίο πρέπει να εφαρμοστεί γρήγορα η παρότρυνση, είναι ότι αν καθυστερήσει, η αρνητική συμπεριφορά μπορεί να εκδηλωθεί και να ενισχυθεί ασυναίσθητα..

Ακολουθούν διάφοροι τύποι θετικής παρότρυνσης:

Φαγητό: Όταν το φαγητό χρησιμοποιείται ως ενισχυτικό στοιχείο συμπεριφοράς, πρέπει να συνδυάζεται με σχόλια επιδοκμασίας. Παράγοντες που πρέπει να ληφθούν υπόψη είναι η ειδική διαίτα, η υγεία και το πρόβλημα του κορεσμού. Δεν πρέπει να χρησιμοποιείται η στέρηση του φαγητού σε ένα άτομο ως μέσο τιμωρίας ή μεταστροφής της προσωπικότητας.

Επιθυμητά αντικείμενα: Μικρά και χειροπιαστά αντικείμενα πρέπει να χρησιμοποιούνται ως επιβράβευση. Παραδείγματα μπορεί να είναι μικρά παιχνίδια ή αυτοκόλλητα.

Συμβολικά αντικείμενα: Συμβολικά αντικείμενα μπορεί να είναι ενδείξεις ή σημεία που αργότερα μπορούν να ανταλλάγουν με επιθυμητά αντικείμενα ή φαγητό.

Επιθυμητές δραστηριότητες: Επιθυμητές δραστηριότητες (παιχνίδια, video, βόλτα) μπορεί να χρησιμοποιηθούν για να ενισχύσουν χαμηλής συχνότητας συμπεριφορές.

Κοινωνική παρότρυνση: Η κοινωνική παρότρυνση μπορεί να χρησιμοποιηθεί από μόνη της, ή μπορεί να χρησιμοποιηθεί σε συνδυασμό με άλλους τύπους παρότρυνσης. Η κοινωνική παρότρυνση συνίσταται σε εκφράσεις επιδοκμασίας, όπως «Καλά», «Υπέροχα», «Ωραία». Αυτά, πρέπει να λέγονται με ειλικρίνεια και ενθουσιασμό. Είναι σημαντικό το χαμόγελο όταν δίνεται φραστική επιδοκμασία. Κινήσεις, όπως το κούνημα του κεφαλιού, είναι κάποτε χρήσιμες. Η κοινωνική παρότρυνση συμπεριφοράς μπορεί να περιλαμβάνει ακόμα και το άγγιγμα, όπως ένα φιλικό χτύπημα στον ώμο, στην πλάτη ή μια αγκαλιά.

Στο τέλος, γίνεται μία αξιολόγηση των ενεργειών που έχουν γίνει και των αποτελεσμάτων και συγκρίνονται οι αρχικοί σκοποί με αυτούς που πραγματοποιήθηκαν τελικά. Αν η προκλητική συμπεριφορά εξακολουθεί να υφίσταται, αυτό συμβαίνει γιατί είναι πιο αποτελεσματική, από εκείνη με την οποία έγιναν προσπάθειες να αντικατασταθεί. Ενδέχεται, να πρέπει να παροτρυνθεί η εναλλακτική συμπεριφορά πιο γρήγορα και να μην υποστηριχθεί με κάποιο τρόπο η προκλητική συμπεριφορά. Αν η υποστήριξη είναι

αναπόφευκτη, θα πρέπει να καθυστερηθεί, κι αυτό θα ελαττώσει το δυσάρεστο αποτέλεσμα. Αν η προκλητική συμπεριφορά εξακολουθήσει μετά από αυτές τις τροποποιήσεις, μπορεί να χρειαστεί να επιλεγεί μία διαφορετική δεξιοτήτα, πιο αποτελεσματική, ικανοποιητική και πιο ισχυρή από αυτή, διαφορετικά δεν θα έχει καμία χρησιμότητα. Το πρόσωπο που δέχεται υποστήριξη συμπεριφοράς, θα πρέπει να συμμετέχει στην επιλογή των παρεμβάσεων που δέχεται η προσωπικότητά του ή έστω να συμφωνεί σε αυτές.

Το πρόσωπο υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς πρέπει:

- Να έχει καλή διάθεση.
- Να βάζει προτεραιότητες και να αγνοεί πράγματα που πραγματικά δεν είναι ιδιαίτερα σημαντικά.
- Κατά την διδασκαλία να εργάζεται με μία μόνο εναλλακτική συμπεριφορά κάθε φορά και να έχει μικρούς στόχους ούτως ώστε να είναι εφικτοί.
- Να έχει απαιτήσεις στις οποίες μπορεί το άτομο να ανταποκριθεί με επιτυχία.
- Να διατυπώνει τις απαιτήσεις του ως θετικές δηλώσεις, δηλαδή να εκφράζει τι να κάνει το άτομο παρά τι να μην κάνει.
- Να εκφράζει τις προσδοκίες του με ξεκάθαρο και ευχάριστο τρόπο.
- Να συνοδεύει τις λέξεις με χειρονομίες.
- Να διατυπώνει τις απαιτήσεις τμηματικά, έχοντας υπομονή.
- Να αναγνωρίζει τη διαφορετικότητα του κάθε ανθρώπου, όπως είναι η ικανότητα συγκέντρωσης, η ικανότητα να περιμένει και οι προτιμήσεις του.
- Να είναι ικανοποιημένο με την πρόοδο που γίνεται με μικρά βήματα.
- Να προσέχει και να ενθαρρύνει προσπάθειες του ατόμου, επιδοκιμάζοντάς τες και ενισχύοντάς τες θετικά.

Οι προκλητικές συμπεριφορές είναι ενοχλητικές και για τα πρόσωπα στήριξης συμπεριφοράς, κι αυτός είναι ένας λόγος για τον οποίο επιζητούν να τις αλλάξουν. Όμως, η προκλητική συμπεριφορά απομονώνει το άτομο και μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στην δημιουργία φιλικών σχέσεων και στη διατήρηση κάποιου επαγγέλματος.

Το πρόσωπο υποστήριξης θετικής συμπεριφοράς μπορεί να είναι ένας ψυχολόγος ή ένας κοινωνικός λειτουργός. Το πρόγραμμα που αναλύθηκε παραπάνω είναι ικανό να βοηθήσει το ΑμΣΚΠ να αποκτήσει μία θετική συμπεριφορά, να σκέφτεται θετικά, να αποδεχθεί την ασθένεια και να αναπτύξει ουσιαστικούς ρόλους στην καθημερινή του ζωή.

Γ) Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΑΛΛΑΓΩΝ ΑΠΟ ΤΑ ΑμΣΚΠ:

«Δεν είναι οι αλλαγές που σκοτώνουν, αλλά η αντίδραση σ' αυτές»

Από τη στιγμή που ξεπερνούν το πρωταρχικό σοκ, συνειδητοποιούν ότι δεν είναι τόσο άσχημα όσο νόμιζαν πως θα είναι. Τα περισσότερα ΑμΣΚΠ συνεχίζουν να κάνουν ο, τι έκαναν και πριν τη διάγνωση της ασθένειας. Όταν όμως, εμφανίζονται τα συμπτώματα της ΣΚΠ... έρχεται η απογοήτευση.

Το να αντιμετωπίσει κανείς τις αλλαγές, και μάλιστα επιτυχώς, δεν είναι εύκολη υπόθεση για κανέναν. Για μερικούς, μπορεί να αποβεί καταστροφικό αν αυτές οι αλλαγές ληφθούν ως ένα βήμα προς τα κάτω.

Προσδιορίζοντας τις αλλαγές

Ένας τύπος αλλαγών έχει να κάνει με αυτό που καλείται ως «φάσεις εξέλιξης της ζωής», όπου πολιτιστικές αποδεκτές ομάδες ανθρώπων υποτίθεται ότι δημιουργούν συγκεκριμένα πράγματα σε συγκεκριμένες περιόδους της ζωής τους ακολουθώντας απλά την εξέλιξη. Μία περίληψη αυτής της ιδέας έχει ως εξής:

Ηλικία 16-25: Ανάπτυξη συναισθηματική, ταυτότητας, αξιών, σύστημα πεποιθήσεων ξεχωριστό των γονέων, ολοκλήρωση εκπαίδευσης, εργασία και ζωή που διαφοροποιείται από αυτή των γονέων.

Ηλικία 25-40: Καριέρα, γάμος και παιδιά.

Ηλικία 40-60+: Σταθεροποίηση καριέρας και ζωής, ωριμότητα στο γάμο και στις φιλίες, ιδιοκτησία σπιτιού.

Πρόκειται δηλαδή για μία σταθερή πορεία εξέλιξης που ο κάθε άνθρωπος αναμένεται, σύμφωνα με τα κοινωνικά πρότυπα, να ακολουθήσει στη ζωή του. Η ΣΚΠ, δημιουργεί γιγαντιαία κενά στην εξελικτική πορεία στη ζωή, κάνοντας το άτομο να αισθάνεται ότι εμποδίζει το δρόμο, ενώ όλοι οι υπόλοιποι συνεχίζουν. Είναι χειρότερο, να βλέπει το ΑμΣΚΠ τους φίλους του να παντρεύονται, να κάνουν παιδιά, να παίρνουν προαγωγή στη δουλειά, ενώ αυτό να κατοικεί με τους γονείς του, να το συντηρούν ή ακόμα και να καθορίζουν το για λύπηση πρόγραμμά του.

Η συναναστροφή με άλλα ΑμΣΚΠ μπορεί να είναι σωματικά και συναισθηματικά απομονωτικό. Μπορεί, να κάνει το άτομο να αισθάνεται μοναξιά, ένταση, ανησυχία ή κατάθλιψη. Αποδέχοντας την ασθένεια και ζώντας με αυτήν μπορεί να βοηθηθεί να χειριστεί τα αρνητικά του συναισθήματα.

Μερικές αλλαγές είναι πολύ περισσότερο σχετικές με την ηλικία παρά με την ασθένεια. Τα σώματα αλλάζουν στη μέση ηλικία και τα άτομα προτιμούν τότε να μην δραστηριοποιούνται και να νιώθουν ότι δεν είναι υποχρεωμένοι να

κατακτήσουν πράγματα. Όλα ξεκινούν από την συμπεριφορά και καλό είναι να γίνονται προσπάθειες ώστε τα άτομα να παραμένουν θετικά στα πάντα. Ίσως, η ανάλυση της κατάστασης να βοηθήσει να γίνεται έλεγχος των πραγμάτων ή αλλαγές. Αν δεν γίνεται, θα πρέπει να ασχοληθούν με άλλα πράγματα που να επιτρέπουν να κοιτούν το μέλλον με αισιοδοξία.

Η μάθηση και η αλλαγή έρχονται διαμέσου του πόνου και της εναντίωσης, γιατί σημασία έχουν όχι οι αλλαγές καθ' αυτές, αλλά ο τρόπος που αντιδρά κανείς σε αυτές και ο τρόπος που τις αντιμετωπίζει.

Μεγεθύνοντας τις συνέπειες

Η ΣΚΠ έχει έναν τρόπο να μεγαθύνει τις μειονεξίες. Παραδείγματα: Ο κάθε άνθρωπος τελικά κάποτε χάνει τους γονείς του, αλλά ακόμα πιο σκληρό είναι αν οι γονείς είναι αυτοί που παρέχουν φροντίδα στο άτομο. Το να χάσει κανείς μία δουλειά είναι πολύ κοινό στις μέρες μας, αλλά το να είναι ένα άτομο με ΣΚΠ, η αναζήτηση εργασίας αποβαίνει περισσότερο προκλητική. Πολλοί άνθρωποι απορρίπτονται από τους συντρόφους τους, αλλά οι προοπτικές αναζήτησης νέου συντρόφου φαίνονται απειλητικές για ένα ΑμΣΚΠ.

Έτσι γνωρίζοντας και συνειδητοποιώντας πόσο πολύ η ΣΚΠ αυξάνει αυτές τις αλλαγές και τις απώλειες, καθώς και τα αισθήματα που αυτές οι αλλαγές δημιουργούν, μπορεί να βοηθήσει το ΑμΣΚΠ τον εαυτό του και να καθορίσει πώς να τις αντιμετωπίσει. Αντιδρώντας στο φόβο με τον ίδιο τρόπο που αντιδρά στη λύπη, στην κατάθλιψη ή στην απώλεια μπορεί επίσης να μην είναι ο σωστός ο τρόπος και να μην λειτουργεί για το συγκεκριμένο άτομο. Οριοθετώντας, το μέχρι πότε αυτές οι αλλαγές θα έπρεπε να το ενοχλούν μπορεί επίσης να του δημιουργήσει προβλήματα.

Δεν φτάνει να καταριέται την αδράνεια και την άρνηση, πρέπει να κάνει κάτι ώστε να απελευθερωθεί από αυτές. Η επιμονή να σκέφτεται συνεχώς τα συμπτώματα και τις αλλαγές δεν πρόκειται να το βοηθήσει. Το να τα αρνηθεί πάλι δεν πρόκειται να βοηθήσει. Γιατί, υπάρχουν, ζουν μαζί του και του κλείνουν το δρόμο. Δεν είναι κακό να δεχτεί βοήθεια όταν πραγματικά τη χρειάζεται και αισθάνεται ότι απειλείται η συναισθηματική του ισορροπία. Πολλές φορές, η οικογένεια και οι φίλοι μπορεί να δώσουν μεγαλύτερη σημασία στις αλλαγές που συμβαίνουν στο άτομο απ' ότι αυτό το ίδιο, και να χρειαστούν περισσότερο καιρό προκειμένου να συμβιβαστούν με αυτές.

Υποστήριξη

Με το να βρίσκει το ΑμΣΚΠ όσο το δυνατόν μεγαλύτερη υποστήριξη, είτε από βοηθούς, είτε από τεχνολογικά μέσα, μπορεί να διευκολυνθεί σε πολλά πράγματα. Γνωρίζοντας ήδη ότι έρχεται αντιμέτωπο με περισσότερα κουραστικά πράγματα μέσα σε μία συνηθισμένη μέρα, όταν ζει κάτω από συνθήκες ασθένειας, από ότι οι περισσότεροι ικανοί σωματικά έρχονται αντιμέτωποι σε μία εβδομάδα, τότε δεν είναι ανάγκη να ωθεί τον εαυτό του σε υπερβολές. Αλλά χρειάζεται να είναι διορατικό όσον αφορά στους ανθρώπους που θα το βοηθήσουν. Ο ικανός σωματικά φίλος του μάλλον δεν μπορεί να το βοηθήσει,

όσο ένας άλλος με ΣΚΠ που θα μπορέσει να του μιλήσει για τον πόνο, την κόπωση ή το πρόβλημα στη στύση. Αν όλα τα άλλα αποτύχουν και το άτομο με ΣΚΠ νιώθει ότι χρειάζεται κάτι άλλο, τότε θα πρέπει να απευθυνθεί σε έναν ειδικό που να έχει την εμπειρία της ασθένειας αυτής.

Χρήσιμες συμβουλές

Όλοι οι άνθρωποι χρειάζονται να αισθάνονται σημαντικοί και σπουδαίοι. Όλοι θέλουν να νιώθουν ότι η ζωή έχει νόημα. Μπορούν να ανακαλύψουν αυτή τη σπουδαιότητα στην εργασία τους, στις σχέσεις τους ως συνεργάτες, φίλοι, γονείς, αδέρφια ή ως σύντροφοι. Ο καθένας και όχι όλοι μαζί, προσδιορίζει αυτή τη σπουδαιότητα και το νόημα. Η πρόκληση είναι να βρει κανείς αυτό που του προσφέρει προσωπικά νόημα στη ζωή του. Μερικοί επιστήμονες υποστηρίζουν ότι το μεγαλύτερο μέρος του εσωτερικού διαλόγου που κάνει ένας άνθρωπος βασίζεται σε ανορθολογικές και διαστρεβλωμένες σκέψεις. Με το να κάνει κανείς τις σκέψεις αυτές ορθολογικές οδηγείται σε μία πιο πνευματική και χαρούμενη ζωή.

Δ) ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ ΚΑΙ ΑμΣΚΠ

Η ανεξάρτητη διαβίωση είναι κίνημα, είναι φιλοσοφία και ιδεολογία. Είναι ένας τρόπος επιβίωσης, ζωής, είναι ένας τρόπος σκέψης και συμπεριφοράς, είναι τρόπος συμπεριφοράς των άλλων απέναντι στο ΑμΣΚΠ και τρόπος συμπεριφοράς του ΑμΣΚΠ απέναντι στον εαυτό του.

Το κίνημα της ανεξάρτητης διαβίωσης ξόδεψε χρόνια με το να αναπτύσσει, να αποδεικνύει και να διαδηλώνει τι σημαίνει ο όρος της ανεξάρτητης διαβίωσης για τους ανθρώπους με κάποια ασθένεια ή αναπηρία. Ανεξάρτητη διαβίωση είναι η έννοια της ενδυνάμωσης των πασχούντων ανθρώπων, προκειμένου να πάρουν τον έλεγχο στις ζωές τους, να έχουν την ελευθερία να συμμετέχουν ολοκληρωμένα στην κοινότητά τους, να εξετάζουν τις επιλογές τους, να παίρνουν τις αποφάσεις τους και τα ρίσκα τους.

Η λογική πίσω από την ανεξάρτητη διαβίωση είναι ότι οι άνθρωποι με ΣΚΠ είναι ειδικοί όσον αφορά στις ανάγκες τους και είναι ικανοί να βρουν λύσεις στα προβλήματα που αφορούν την ασθένεια. Η φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης αναγνωρίζει ότι οι άνθρωποι με ΣΚΠ έχουν το δικαίωμα των επιλογών στη ζωή τους, των αποφάσεών τους, των λαθών τους και ότι είναι ενεργοί στην συμμετοχή στην κοινότητα. Είναι το να ζει κανείς όπως όλοι οι άλλοι, να είναι ικανός να επιδιώκει δραστηριότητες που αυτός επιλέγει και να περιορίζεται με τον ίδιο τρόπο που οι ικανοί σωματικά περιορίζονται. Η εργασία ανάλογα με τις ικανότητες του ατόμου και τα ενδιαφέροντά του ή το να έχει μία ενεργή κοινωνική ζωή, είναι απόψεις ανεξάρτητης διαβίωσης.

Ουσιαστικά, η ανεξάρτητη διαβίωση έχει να κάνει με τον αυτοκαθορισμό. Να έχει το δικαίωμα και την ευκαιρία να επιδιώξει αυτά που επιλέγει. Και να έχει την ελευθερία να αποτύχει και να μάθει από τα λάθη του όπως ένας ικανός σωματικά. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ δεν είναι τα προστατευόμενα μέλη της οικογένειας ή της κοινότητας και σε καμία περίπτωση δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται έτσι. Μπορούν να ζήσουν όπως οι υπόλοιποι άνθρωποι. Άλλωστε, ανεξαρτησία είναι το να είναι κάποιος ικανός να ελέγχει τι κάνει, πώς το κάνει και πότε. Η ανεξάρτητη διαβίωση έχει να κάνει με το βαθμό ελέγχου που κάποιος έχει στη ζωή του και όχι ανάλογα με το τι μπορεί να κάνει σωματικά και τι δεν μπορεί για τον εαυτό του. Σε καμία περίπτωση η χρήση προσωπικών βοηθών δεν περιορίζει την ανεξαρτησία κάποιου από τη στιγμή που ελέγχει τους βοηθούς του.

Πρόκειται για μια διαδικασία δυναμική, δεν θα μπορούσε ποτέ να είναι στατική. Και αυτό γιατί το φυσικό, συναισθηματικό και κοινωνικό περιβάλλον ενός ανθρώπου, καθώς και οι επακόλουθες ανάγκες του, αλλάζουν συνεχώς και εξελίσσονται βαθμιαία. Το μόνο που μένει είναι να προσαρμόσει το ΑμΣΚΠ την ιδέα αυτή στην προσωπική του ζωή.

Υπάρχουν πολλοί φορείς παροχής υπηρεσιών, οργανισμοί, σύλλογοι, κέντρα αποκατάστασης, νοσοκομεία αποκατάστασης και άλλα πολλά που αντιπροσωπεύουν και εξυπηρετούν τους ανθρώπους με ΣΚΠ. Αυτοί οι οργανισμοί παρέχουν πολύτιμες υπηρεσίες και είναι σημαντικοί σύνδεσμοι στο δίκτυο υπηρεσιών που βοηθά τα ΑμΣΚΠ να διατηρήσουν την ανεξαρτησία τους. Διαφέρουν όμως από τα κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης στο ότι δεν παρέχουν ουσιαστική ανάμειξη των ανθρώπων με ΣΚΠ στο να δημιουργήσουν πολιτική αποφάσεων και παροχής υπηρεσιών. Δημιουργούν αποκατάσταση για τα ΑμΣΚΠ χωρίς τα ΑμΣΚΠ. Αποφασίζουν για αυτά, χωρίς αυτά. Τα κέντρα ανεξάρτητης διαβίωσης έχουν συλλάβει μία νέα μέθοδο παροχής υπηρεσιών, αυτή που έχει τα ΑμΣΚΠ να καθορίζουν τα είδη των υπηρεσιών που θα τα οδηγήσουν στο να ζήσουν ανεξάρτητα, αυτή που έχει τα ΑμΣΚΠ να λαμβάνουν άμεσα την παροχή αυτών των υπηρεσιών και έχει ΑμΣΚΠ να παρέχουν αυτές τις υπηρεσίες.

Η υποστήριξη για την ανεξάρτητη διαβίωση περιλαμβάνει ενημέρωση σε όλα τα επίπεδα, ενδυνάμωση των ανθρώπων ώστε να μάθουν να χειρίζονται τους προσωπικούς βοηθούς τους, τα οικονομικά τους, τις πληρωμές των βοηθών, νοικοκυριό, ανάπτυξη δεξιοτήτων, εκπαίδευση και πρόσβαση στο περιβάλλον και στα πολιτικά δρώμενα, καθώς και έρευνες σχετικά με την αποτελεσματικότητα αυτών των υπηρεσιών.

Το μοντέλο της ανεξάρτητης διαβίωσης προάγει την μοναδικότητα της κάθε ατομικής κατάστασης και ενθαρρύνει τα ΑμΣΚΠ να συγκεντρωθούν στα εμπόδια που τα αποκλείουν συστηματικά από την κοινωνική ζωή, να γίνουν οι συνήγοροι των εαυτών τους χωρίς να διδάσκονται ότι η ασθένειά τους είναι το εμπόδιο. Είναι σχεδιασμένο για να προσαρμόσει το περιβάλλον στις ανάγκες της

κάθε ατομικότητας. Η φιλοσοφία αυτή είναι η κινητήρια δύναμη της νέας κοινωνικής μεταβολής η οποία έχει αλλάξει τον τρόπο με τον οποίο τα συστήματα παροχής υπηρεσιών ανταποκρίνονται στις ανάγκες των ανθρώπων με ΣΚΠ. Αναγνωρίζει τους ανθρώπους ως καταναλωτές και όχι ως ασθενείς και την ασθένεια ως κοινωνική προώθηση και όχι ως σωματική παθολογία. Γιατί η ασθένεια παράχθηκε κοινωνικά με συστηματικούς τρόπους αποκλεισμού και διάκρισης, είναι πλήρως πολιτιστική και η έννοια του σώματος είναι παράγωγο κοινωνικών διαδικασιών. Η ελευθερία της απόφασης για την αναζήτηση εναλλακτικών επιλογών και η ενημέρωση, περιορίζονται ακόμα και σήμερα για τα ΑμΣΚΠ από ένα ισχυρό καθεστώς αποκατάστασης και τους επαγγελματίες του.

Το κίνημα της ανεξάρτητης διαβίωσης επικεντρώνεται στην ασθένεια, στη διάκριση και στην προκατάληψη. Αυτά τα εμπόδια καλούνται να εξαλείψουν ή να αντιμετωπίσουν τα ΑμΣΚΠ γιατί αυτά τα εμπόδια παίρνουν ή περιορίζουν αυστηρά τις επιλογές τους. Το να ζει κάποιος σύμφωνα με τη φιλοσοφία της ανεξάρτητης διαβίωσης δεν είναι εύκολη υπόθεση. Το ζήτημα είναι να δημιουργηθούν εκείνες οι προϋποθέσεις μέσα στις οποίες οι άνθρωποι με ΣΚΠ θα αντιδράσουν στην εξάρτηση.

Βέβαια, με την ανάπτυξη των προγραμμάτων των κέντρων ανεξάρτητης διαβίωσης πολλοί έχουν θεωρήσει ως δεδομένο ότι οι ανάγκες των ΑμΣΚΠ τώρα αντιμετωπίζονται επαρκώς. Τα προγράμματα αυτά θα πρέπει να αναπτύσσουν, μαζί με τα πάσχοντα άτομα, αναλυτική κατάσταση αρχών και πολιτική υποστήριξης που ενεργά θα προωθεί την ανεξάρτητη διαβίωση των ατόμων αυτών. Χρειάζονται δομές επικεντρωμένες στους ανθρώπους με ΣΚΠ και τις ανάγκες τους, εκπαιδευμένο προσωπικό που θα υπολογίσει και θα εκτιμήσει αυτές τις ανάγκες, ευέλικτοι τρόποι συνάντησης αναγκών και συστήματα που θα καθοδηγούν και θα αξιολογούν τις υπηρεσίες που παρέχουν.

Παρ' όλα αυτά, πολλά ΑμΣΚΠ έχουν εγκαθιδρύσει στις ζωές τους την ανεξαρτησία. Εκπληρώνουν όλα τα είδη ρόλων μέσα στην κοινότητά τους. Στις περισσότερες περιπτώσεις τα εμπόδια υπάρχουν, αλλά έχουν μάθει να τα αντιμετωπίζουν με επιτυχία. Χρειάστηκε να μάθουν δεξιότητες, που πριν δεν ήξεραν να εφαρμόζουν στη ζωή τους, αλλά η ανεξάρτητη διαβίωση είναι ένα στοίχημα που ο κάθε άνθρωπος θα πρέπει να βάλει με τον εαυτό του.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

— Συμβουλευτική Ομοτίμων

— Ο ρόλος του Κοινωνικού
Λειτουργού στην ασθένεια
« Σκλήρυνση Κατά Πλάκας »

A) ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΟΜΟΤΙΜΩΝ

Ο ένας άνθρωπος με ΣΚΠ είναι ο σύμβουλος και ο άλλος ο πελάτης. Δύο άνθρωποι που έχουν την εμπειρία της ασθένειας, αναπτύσσουν μία σχέση συμβουλευτικής και προσωπικής ενδυνάμωσης, **συγκρίνοντας τις εμπειρίες τους και τους ποικίλους μηχανισμούς που χρησιμοποιούν προκειμένου να αντιμετωπίσουν τα καθημερινά προβλήματα μέσα από τα βιώματα της ασθένειάς τους.**

Είναι πολύ σημαντικό, για έναν άνθρωπο με ΣΚΠ να έχει την εμπειρία της συνάντησης και του διαλόγου με έναν άλλο άνθρωπο με ΣΚΠ και να μοιράζονται τις εμπειρίες τους αναπτύσσοντας μία σχέση δυναμικής. Αυτό τελικά, είναι η συμβουλευτική ομοτίμων, η οποία φαίνεται ως νέα σύλληψη, ενώ στην πραγματικότητα υπήρχε από πολύ πιο πριν και μόλις σήμερα διαπιστώνεται η αποτελεσματικότητά της. Ο σύμβουλος είναι αυτός που έχει αποκτήσει εμπειρίες σχετικά με την ασθένεια, γνώσεις και δεξιότητες αντιμετώπισης προβλημάτων και ο οποίος θα βοηθήσει τους άλλους να κατανοήσουν τις δικές τους εμπειρίες και να μάθουν να τις χρησιμοποιούν με θετικό και πλεονεκτικό τρόπο.

Η συμβουλευτική ομοτίμων αποτελεί ένα σύνδεσμο ανάμεσα σε αυτόν που χρίζει βοήθειας και σε αυτόν που παρέχει την βοήθεια και είναι ικανή ως προσέγγιση να αναδείξει μία ποικιλία βοηθητικών εμπειριών. Ο στόχος του συμβούλου ομοτίμων είναι προσανατολισμένος προς την **ενδυνάμωση** των ανθρώπων που ζουν κάτω από συνθήκες ασθένειας για να συναντήσουν και να κατανοήσουν τις προσωπικές τους ανάγκες προκειμένου να είναι λειτουργικοί, να πάρουν τον έλεγχο στη ζωή τους, στο σπίτι, στην κοινότητα, στην εργασία.

Είναι πιο εύκολο να καταλάβει κανείς τι ακριβώς είναι η συμβουλευτική ομοτίμων, αν πρώτα έχει κατανοήσει το περιεχόμενο του μοντέλου της ανεξάρτητης διαβίωσης. Σύμφωνα με αυτό το μοντέλο, το ΑμΣΚΠ αποκτά την πρωτοβουλία στις αλλαγές ή στις ρυθμίσεις που πρόκειται να γίνουν, κατανοεί τις αδυναμίες του, τα μειονεκτήματά του, και αποδέχεται την ασθένειά του. Στα μοντέλα αυτά, ο σύμβουλος θα πρέπει να είναι σε θέση να διακρίνει τα εξωτερικά επιβαλλόμενα εμπόδια και να βοηθήσει τον πελάτη να καθορίσει ή να διακρίνει ποιες περιβαλλοντικές ανάγκες πρέπει να αλλάξουν ή αν δεν γίνεται να αλλάξουν, πώς θα μάθει να τις αντιμετωπίζει αποτελεσματικά και θετικά προκειμένου να μπορέσει να λειτουργήσει πλήρως μέσα στο περιβάλλον αυτό.

Η συμβουλευτική ομοτίμων έχει πολλά **πλεονεκτήματα**, όχι μόνο για τους πελάτες που ζουν κάτω από συνθήκες ασθένειας αλλά και για τους ίδιους τους συμβούλους και την κοινότητα μέσα στην οποία συμμετέχουν. Ο πελάτης, έχει την ευκαιρία να παραδειγματιστεί αρχικά, μέσα σε ένα περιβάλλον που του προσφέρει ασφάλεια. Του δίνεται η ευκαιρία να αναπτύξει τις δικές του

δεξιότητες που στις περισσότερες περιπτώσεις θα διαπιστώσει ότι λειτουργούν, όπως λειτουργούν και με τον σύμβουλό του. Μπορεί να μάθει να συνηγορεί υπέρ του εαυτού του και της ασθένειάς του και να μπορεί να εκφράζει αυτό που συμβαίνει στο σώμα του. Το αίσθημα της αυτοεκτίμησης ενδυναμώνεται από τη στιγμή που ο σύμβουλος είναι αυθεντικός και βιώνει τις ίδιες εμπειρίες. Δημιουργούνται οι προϋποθέσεις της απόκτησης του αυτοκαθορισμού, όπου το ΑμΣΚΠ είναι ελεύθερο να επιλέξει πώς θα ζήσει, πού θα ζήσει, με ποιόν τρόπο θα ζήσει και με ποιους θα ζήσει, όπου η συμμετοχή του στην κοινότητα δεν θα περιορίζεται, αλλά θα είναι επί ίσων όρων, όπου το ΑμΣΚΠ θα μπορεί να χειρίζεται και να επενδύει τα χρήματά του με δική του υπευθυνότητα χωρίς επιτηρήσεις και με το δικαίωμα να κάνει λάθη όπως και οι μη πάσχοντες από μία ασθένεια.

Οι σύμβουλοι με τη σειρά τους μπορούν να βελτιώσουν τις δεξιότητές τους μέσα από την ανταλλαγή εμπειριών με τους πελάτες. Η συμβουλευτική ομοτίμων είναι η εγκαθίδρυση μιας δυναμικής και αμφίδρομης σχέσης μέσα από την οποία κερδίζει και ο πελάτης αλλά και ο σύμβουλος. Η ανάπτυξη της συμβουλευτικής ομοτίμων ως μεθόδου υποστήριξης και ενδυνάμωσης των ΑμΣΚΠ εμφανίζεται ως η απάντηση στην αποξένωση των ατόμων αυτών μέσα στα διαφορετικά περιβάλλοντα στα οποία ζουν, με κύριο πλεονέκτημα την πρόσβασή τους σε ένα περιβάλλον που θα επιτρέψει την ομαδική ανάπτυξη. Φυσικά, πρέπει να διευκρινιστεί ότι δεν μπορούν όλοι οι άνθρωποι να ασκήσουν συμβουλευτική, αλλά και πολλοί από αυτούς που ασκούν δεν έχουν τις απαραίτητες ικανότητες προκειμένου να συνηγορήσουν υπέρ των πελατών τους και ακόμη πολλές φορές δεν γνωρίζουν ποια τεχνική ή συνδυασμό τεχνικών θα πρέπει να χρησιμοποιήσουν έτσι ώστε να εργαστούν αποτελεσματικά με τον πελάτη.

Καλός σύμβουλος είναι αυτός που έχει αναπτύξει μία φιλοσοφία που μπορεί να συνδυάσει την εμπάθεια με την συγκέντρωση, που είναι ικανός να ακούει, να επικοινωνεί, να είναι ευθύς, ειλικρινής, έτοιμος να μοιράζεται προσωπικές εμπειρίες, έμπιστος, γρήγορος και να έχει γνώσεις και επιδεξιότητες που θα μπορούσαν να βοηθήσουν. Αυτό σημαίνει ότι ο σύμβουλος θα πρέπει να έχει μία εκτενή αναλογία δυνατών προσωπικών χαρακτηριστικών και να είναι ικανός, όταν απαιτείται, να χρησιμοποιεί οποιοδήποτε μέρος από μία εκτενή ποικιλία τεχνικών ή προσεγγίσεων, δηλαδή να έχει επίγνωση των συγκεκριμένων αναπτυξιακών αναγκών του πληθυσμού και κυρίως να προωθεί προς τα έξω μία σωστή και αυθεντική συμπεριφορά. Η κατανόηση και η αποδοχή, από την μεριά του συμβούλου, ότι τα ΑμΣΚΠ έχουν τα ίδια δικαιώματα και υπευθυνότητες όπως όλοι οι υπόλοιποι άνθρωποι, αποτελεί σημαντική προϋπόθεση άσκησης συμβουλευτικής. Χρειάζεται η υιοθέτηση υγιής αντίληψης για την ασθένεια, όπως επίσης, και γνώση της φιλοσοφίας και της πολιτικής του μέρους μέσα στο οποίο ένας σύμβουλος προσφέρει τις υπηρεσίες του. Είναι επιτελικής σημασίας ο σύμβουλος να γνωρίζει τις ικανότητες και τους περιορισμούς του, να ξέρει

δηλαδή τότε πρέπει να δράσει και τότε όχι, καθώς και να γνωρίζει την διαφορά μεταξύ των όρων «υποστηρικτικό άτομο» και «προστάτης». Γιατί πρέπει να αναγνωριστεί ότι το ΑμΣΚΠ έχει δικαίωμα να παίρνει τις δικές του αποφάσεις και να ζει με τις συνέπειες αυτών των αποφάσεων, χωρίς να χρίζουν προστασίας και επιτήρησης.

Υπάρχει ποικιλία ως προς τα μοντέλα συμβουλευτικής που χρησιμοποιούνται από ΑμΣΚΠ για ΑμΣΚΠ. Η χρήση του καθενός από αυτά εξαρτάται από τις ανάγκες της κάθε κοινότητας και φυσικά την εξειδίκευση του κάθε συμβούλου. Τις πιο σημαντικές προσεγγίσεις αποτελούν η εκπαιδευτική συμβουλευτική, το outreach και η συνηγορία. Παρ' όλα αυτά, στόχος σε κάθε περίπτωση είναι η μετάβαση από την πλήρη εξάρτηση στην ανεξαρτησία, η διδασκαλία και η εγκαθίδρυση της ανεξάρτητης διαβίωσης, η ανάπτυξη δεξιοτήτων για την αντιμετώπιση εμποδίων στην κοινότητα και στην εργασία, η διδασκαλία επικοινωνιακών μεθόδων και η συνηγορία.

Η συμβουλευτική ομοτίμων είναι μία αναπτυσσόμενη έννοια και δεν θα πρέπει να βλέπεται ως η προσέγγιση μέσω της οποίας ανακουφίζεται κανείς από τα προβλήματά του μεταβιβάζοντάς τα σε άλλους. Είναι ένας τρόπος που μπορεί να προσφέρει θετικά αποτελέσματα στα ΑμΣΚΠ και θεωρείται πως έχει μεγάλες προοπτικές, ειδικά σήμερα που όλο και περισσότερο γίνεται αναγνωρίσιμη η ανάγκη για την ύπαρξη συμβουλευτικής προσανατολισμένης στην ασθένεια, η οποία θα συναντά τις ανάγκες των ΑμΣΚΠ και δεν θα τις αγνοεί.

Μέχρι σήμερα, τα ερωτήματα σχετικά με την προσέγγιση της συμβουλευτικής παρέμβασης εξακολουθούν να είναι πολλά και μπερδεμένα. Ωστόσο ένα είναι σίγουρο: στην αίθουσα συμβουλευτικής αναπαράγονται στάσεις, προκαταλήψεις, μηχανισμοί, σχέσεις εξουσίας και κοινωνικού ελέγχου, από την μεριά των συμβούλων, και μάλιστα οι περισσότεροι από αυτούς δεν έχουν συνείδηση αυτών των στάσεων.

Η συμβουλευτική ομοτίμων δεν είναι εύκολη υπόθεση και χρειάζεται συγκρότηση από μεριάς των συμβούλων. Κρίνεται απαραίτητη μία νέα προσέγγιση συμβουλευτικής, που θα αναγνωρίζει την καταπίεση και την ανελευθερία στη σχέση συμβούλου-πελάτη και θα έχει ενσωματώσει το κοινωνικό μοντέλο της ανικανότητας. Εδώ, μπαίνει ο ρόλος του συμβούλου ως του ανθρώπου που θα είναι αποδεσμευμένος από τέτοιες στάσεις και προκαταλήψεις, για να εγκαθιδρύσει θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης και ισοτιμίας. Για να επιτευχθεί αυτό, χρειάζεται οι σύμβουλοι να λάβουν εκπαίδευση επικεντρωμένη στην ισότητα, προκειμένου να κατανοήσουν την ανικανότητα ως κοινωνικό κατασκεύασμα και όχι ως προσωπική τραγωδία. Είναι απαραίτητο να βλέπουν την ασθένεια κάτω από πολιτικές και κοινωνικές προεκτάσεις, μέσα στο περιβάλλον εντός του οποίου πραγματοποιείται.

Αναλύοντας την ασθένεια από την σκοπιά του ιατρικού μοντέλου, βγαίνει το συμπέρασμα ότι οι άνθρωποι που πάσχουν από μία ασθένεια, είναι φυσικό να

λυπούνται τον εαυτό τους και να υιοθετούν στάσεις παθητικότητας, ντροπής, οργής και άρνησης. Τα πράγματα όμως δεν είναι έτσι.

Δεν γίνεται να ερμηνευθεί η ασθένεια κάτω από το πρίσμα της σωματικής ικανότητας αλλά μέσα από το δικό της πολιτισμό και μέσα στη δική της ιστορία. Ούτε γίνεται να υιοθετηθούν απόψεις υγιών ανθρώπων για την ασθένεια, θεωρώντας την ασθένεια ως προσωπική τραγωδία πόνου και λύπης.

Φυσικά και η ασθένεια είναι μία περιοριστική συνθήκη ζωής που αλλάζει τη ζωή του ατόμου, αλλά θα πρέπει να ληφθεί υπόψη η κοινωνική της διάσταση, ξεκινώντας από το ότι προκύπτει από εξωτερικά εμπόδια και περιορισμούς, γιατί για τους περισσότερους ανθρώπους που ζουν κάτω από συνθήκες ασθένειας, τα πραγματικά εμπόδια δημιουργούνται από την στάση της κοινωνίας απέναντι στην ΣΚΠ και όχι από την ίδια την ασθένεια.

Η συμβουλευτική προσέγγιση θα πρέπει να λάβει όλα αυτά σοβαρά υπόψη της, αν θέλει να βοηθήσει τα ΑμΣΚΠ να συνειδητοποιήσουν τις υλικές τους ανάγκες, να γνωρίσουν το άρρωστο μέρος του σώματός τους, να (ξανα)μάθουν να το υπηρετούν, να το προστατεύουν και να το χειρίζονται. Πρέπει να διευκολύνει τα άτομα να ανακαλύψουν νέους κώδικες έκφρασης αυτών που συμβαίνουν στο σώμα τους. Πρέπει να είναι μία συμβουλευτική στην οποία όλοι θα έχουν πρόσβαση και δεν θα αναπαράγει την λογική της «ασθενικής» κοινωνίας ούτε και τις σχέσεις εξουσίας που υπάρχουν σε αυτήν. Βέβαια, οι σύμβουλοι, όπως και όλοι οι υπόλοιποι άνθρωποι, είναι δυνατό να επηρεάζονται από τις προκαταλήψεις τους και τις στάσεις τους που υπάρχουν ήδη από την παιδική τους ηλικία. Όμως, οφείλουν από τη στιγμή που διάλεξαν να είναι σύμβουλοι να έχουν απελευθερωθεί από αυτές τις στάσεις και να αποτρέψουν την αναπαραγωγή τους. Θα πρέπει να πάρουν σαφή θέση στο με ποιανού το μέρος είναι.

Ο ρόλος του συμβούλου έγκειται στο να προάγει την δουλειά του πελάτη, σεβόμενος τις αξίες του, τις προσωπικές του ανάγκες και το δικό του πλαίσιο αυτοδιαχείρισης και όχι να οδηγεί τον πελάτη σε σχέσεις καταπίεσης και ανελευθερίας εξαιτίας των δικών του προκαταλήψεων, στάσεων και ανεπαρκειών. Οι σύμβουλοι, χρειάζεται να έχουν επίγνωση των ανισορροπιών που δημιουργούνται και να ξέρουν να τις χειρίζονται, χρειάζεται να είναι **γνήσιοι και αυθεντικοί**. Ένας τέτοιος ρόλος δεν είναι εύκολος.

Ένας ικανός σύμβουλος χρειάζεται σωστή εκπαίδευση που να βασίζεται στην αρχή της **ισότητας** και πολλές δεξιότητες. Πρέπει να μπορεί να δημιουργήσει μία απελευθερωτική και συμβουλευτική σχέση, καθώς επίσης, να ζει ο ίδιος κάτω από τις συνθήκες της ΣΚΠ, να γνωρίζει καλά από τον πολιτισμό της ασθένειας και να κατανοεί την διαφορά μεταξύ προσωπικής απώλειας και ανικανότητας, προκειμένου να ενημερώνει σωστά για τους τρόπους με τους οποίους τα ΑμΣΚΠ αποκλείονται συστηματικά από την συμμετοχή στην καθημερινή ζωή. Πρέπει να αποτελεί έκφραση ασθένειας. Να είναι φορέας του πολιτισμού της ασθένειας. Το πρόβλημα όμως είναι, ότι ακόμα και η

συμβουλευτική σε άτομα που πάσχουν από μία ασθένεια, βασίζεται στην ιδεολογία της ικανότητας. Ίσως αυτό να εξηγεί τον μικρό αριθμό των ΑμΣΚΠ που κάνουν συμβουλευτική και τον ακόμη μικρότερο αριθμό των συμβούλων με ΣΚΠ.

Ωστόσο, αυτό που αποτελεί σημαντικό όρο είναι ο σύμβουλος, είτε είναι ικανός σωματικά είτε όχι, να έχει επίγνωση των εν δυνάμει προβλημάτων, καθώς και των συνεπειών, όταν αφήνει τις ανεπάρκειές του να εισχωρούν στην συμβουλευτική του σχέση.

Συμπερασματικά, η συμβουλευτική ομοτίμων δεν χρειάζεται συμβούλους που θα αναπαράγουν το ιατρικό μοντέλο, αλλά συμβούλους που θα είναι ικανοί να κατανοούν τους μηχανισμούς εξουσίας και κοινωνικού ελέγχου. Επειδή, αν τα ΑμΣΚΠ χρειάζονται κάτι, αυτό είναι η ενδυνάμωση, η εκπαίδευση και η ενημέρωση που θα τους επιτρέπει διαρκώς να κάνουν συνειδητοποιημένες επιλογές ανεξαρτησίας και να απελευθερωθούν από τυχόν κοινωνικούς καταναγκασμούς και εξαρτήσεις.

Β) Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΥ ΛΕΙΤΟΥΡΓΟΥ ΣΤΗΝ ΑΣΘΕΝΕΙΑ « ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ »

Η κοινωνική εργασία, όπως θα περίμενε κανείς, εμπλέκεται δυναμικά στο πρόβλημα της ασθένειας, προσφέροντας μία πολύπλευρη βοήθεια στα ΑμΣΚΠ αλλά και στις οικογένειές τους.

Ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού, είναι ανεκτίμητης αξίας και αρχίζει από την στιγμή που διαγνώνεται η ασθένεια. Το ΑμΣΚΠ, μόλις μάθει ότι πάσχει από τη συγκεκριμένη ασθένεια από το γιατρό και ενώ είχε διαμορφώσει τις αξίες του και προγραμματίσει το μέλλον του, ξαφνικά δέχεται ένα σοβαρό πλήγμα, με αποτέλεσμα να αισθάνεται πως καταρρέει μεμιάς ολόκληρο το σύστημα, στο οποίο είχε στηρίξει τα σχέδια και τις προσδοκίες του. Η πραγματικότητα, δεν του επιτρέπει πλέον, να πραγματοποιήσει εκείνα που είχε θέσει σαν στόχους ζωής. Απ' αυτή τη στιγμή, η κοινωνική εργασία έρχεται να στηρίξει το άτομο ψυχολογικά, παρέχοντας κατανόηση, ειλικρινή αποδοχή στο ΑμΣΚΠ και δίνοντάς του την ευκαιρία της έκφρασης των συναισθημάτων του.

Αργότερα, όταν περάσει η φάση των έντονων συναισθημάτων, η εργασία με το άτομο που πάσχει, θα έχει σαν στόχο να αποδεχτεί το άτομο την πραγματικότητα και να την αποδεχτεί ενεργητικά. Μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων του, που κι αυτά είναι προϊόντα άσκησης, θα πρέπει να το ενθαρρύνει να συνεχίσει τη ζωή του, να βρει ενδιαφέροντα, να αγαπήσει τον

εαυτό του, να θέσει νέους στόχους, να κοιτά την ευχάριστη πλευρά της ζωής, να σκέφτεται θετικά και αισιόδοξα.

Το έργο του κοινωνικού λειτουργού, όταν έχει να ασχοληθεί με ένα ΑμΣΚΠ είναι συμβουλευτικό και υποστηρικτικό. Με τις ειδικές γνώσεις που διαθέτει, μπορεί να κατανοήσει τις συναισθηματικές, κοινωνικές και οικονομικές παραμέτρους της κατάστασης του ατόμου και συνεργάζεται με το ιατρικό προσωπικό, έτσι ώστε να έχει μία πληρέστερη εικόνα για τον ασθενή. Μπορεί να βοηθήσει στο να αποκτήσει το ΑμΣΚΠ μία ρεαλιστική άποψη, η οποία θα έχει ως αποτέλεσμα να μειωθεί το άγχος και να αυξάνει την ικανότητά του για σωστές αποφάσεις σχετικά με την ασθένεια, στην ανάπτυξη των δυνατοτήτων του που του επιτρέπουν τα συμπτώματα της ΣΚΠ, στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του και να το παροτρύνει να ενεργοποιείται μαζί με την ασθένεια, δηλαδή να μάθει να ζει με τη αυτήν, ώστε να έχει λιγότερες δυνατές συνέπειες στην αυτόαρκεια και ανεξαρτησία, στην προσωπική, οικογενειακή και επαγγελματική ζωή του.

Επίσης, να συνεργάζεται, να συμπαραστέκεται στο άτομο, ώστε να αντιμετωπίσει τυχόν αβεβαιότητες, ενοχές και άλλες σχετικές ανησυχίες, καθώς και λανθασμένες αντιλήψεις γύρω από την ΣΚΠ. Βοηθά στο να εξωτερικεύσει το ΑμΣΚΠ όλα τα αρνητικά συναισθήματα που κρύβει μέσα του (φόβο, απόγνωση, θυμό, οργή). Με την παραδοχή ο κοινωνικός λειτουργός τονώνει την πίστη του εαυτού του ατόμου, ενισχύει την αίσθηση της αξιοπρέπειας και τη θέλησή του να συμμετέχει στην αποκατάστασή του. Πρέπει το άτομο να αποκτήσει αυτοεκτίμηση και αυτοσεβασμό. Επίσης, έχει την αρμοδιότητα να δημιουργεί ομάδες αυτοβοήθειας που να επιτρέπουν την ανταλλαγή απόψεων μεταξύ ατόμων που πάσχουν και αυτά από την ασθένεια αυτή.

Η σωστή αντιμετώπιση των δυσκολιών που θα παρουσιάζονται δεν εξαρτάται μόνο από το άτομο και τους ειδικούς γιατρούς, αλλά και από την οικογένειά του. Έτσι, το οικογενειακό περιβάλλον θα πρέπει να αποδεχθεί κι αυτό την ασθένεια, να συμπαραστέκεται στον ασθενή, να αναγνωρίζει τις δυνατότητές του και ακόμα με τη βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού να αμβλύνονται και να ανακουφίζονται και τα δυσάρεστα συναισθήματα των μελών της οικογένειας.

Ο κοινωνικός λειτουργός παρεμβαίνει στην κοινωνικοποίηση, στην κοινωνική επανένταξη του ατόμου, στην επαγγελματική αποκατάστασή του, μέχρι και στην ευαισθητοποίηση και δραστηριοποίηση του ευρύτερου πληθυσμού για την πρόληψη ή αντιμετώπιση κοινωνικών προβλημάτων που προέρχονται, κυρίως, από την προκατάληψη. Η διαμόρφωση θετικής στάσης και αποδοχής των ΑμΣΚΠ από την κοινή γνώμη συνδέεται με την καλή πληροφόρηση, την εκπαίδευση του κοινού στις ανάγκες των ασθενών και την ενεργοποίηση, τόσο της κοινής γνώμης, όσο και των επίσημων δικτύων κοινωνικής φροντίδας για τη δημιουργία, χρηματοδότηση και πολιτική υποστήριξη των αναγκαίων υπηρεσιών. Διερευνά τις δυνατότητες για

οικονομικές παροχές, διεκδικεί τα δικαιώματα του. ΑμΣΚΠ για συμπληρωματικές υπηρεσίες και παροχές σε είδος, σύμφωνα με τους πόρους που διαθέτει η κοινότητα. Επίσης, θα πρέπει να γνωρίζει ο κοινωνικός λειτουργός άλλες υπηρεσίες και ειδικούς γιατρούς που θα μπορούσε να παραπέμψει το ΑμΣΚΠ, αν το κρίνει πιο κατάλληλο για το συγκεκριμένο άτομο.

Ένα στοιχείο στο οποίο δίνεται βαρύτητα από έναν κοινωνικό λειτουργό, είναι το ΑμΣΚΠ να εξακολουθεί να βρίσκεται μέσα στο κοινωνικό και οικογενειακό περιβάλλον του και όχι σε κάποιο ίδρυμα, να συμμετέχει στις εκδηλώσεις της κοινωνικής ζωής, να μην υποπέσει σε εσωστρέφεια, γιατί κάτι τέτοιο θα ήταν καταστροφικό. Οι μεγαλύτερες ικανοποιήσεις του ανθρώπου βρίσκονται στις διαπροσωπικές σχέσεις αλλά, για να υπάρχουν τέτοιες, πρέπει ο κάθε άνθρωπος να βρίσκεται σε μία απευθείας επαφή με το κοινωνικό περιβάλλον. Στις διαπροσωπικές σχέσεις περιλαμβάνονται και οι σχέσεις με το άλλο φύλο και τότε είναι που το ζήτημα γίνεται πιο λεπτό. Στην περίπτωση των ατόμων με ΣΚΠ, αν εξαιρεθούν όσοι απέκτησαν την ασθένεια αυτή σε μεγάλη ηλικία και ενδεχομένως είχαν δημιουργήσει και οικογένεια, το ζήτημα γίνεται ακόμα λεπτότερο.

Η εξέλιξη της επιστήμης μπορεί να ανοίγει αισιόδοξους ορίζοντες για την αποτελεσματικότερη θεραπεία της νόσου, καθώς και των σεξουαλικών δυσλειτουργιών, όπως έχει αναφερθεί και σε κάποια από τα προηγούμενα κεφάλαια, όμως στον σεξουαλικό τομέα είναι απαραίτητος και ο ρόλος του κοινωνικού λειτουργού. Και δεν εννοείται σε θέματα ιατρικής φύσεως, για αυτό υπάρχουν οι ειδικοί επαγγελματίες, αλλά σε θέματα ψυχολογικής φύσεως, που μπορεί να αφορούν το ίδιο το ΑμΣΚΠ, τις σχέσεις του, την ηθική υποστήριξη στη θεραπεία μιας σεξουαλικής δυσλειτουργίας του και γενικότερα τη συμπεριφορά του.

Τέλος, είναι γεγονός, ότι από τον τρόπο που αντιμετωπίζει την προσωπική του ζωή και τις σχέσεις του ένα ΑμΣΚΠ, φαίνεται το κατά πόσο έχει αποδεχθεί την ασθένεια. Η συμβολή ενός κοινωνικού λειτουργού είναι αναγκαία, ώστε να καταφέρει το άτομο να συνειδητοποιήσει ότι η ζωή συνεχίζεται και με την ΣΚΠ, παρά τις απογοητεύσεις και τις απορρίψεις που κρύβονται πίσω από αυτήν, αλλά και ότι αυτή η ζωή, είναι για όλους ένα ρίσκο και θα πρέπει να γίνονται συνέχεια προσπάθειες, χωρίς να καταθέτονται εύκολα τα όπλα, για μια καλύτερη βελτίωση της ποιότητας ζωής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

— Τα Προβλήματα των ΑμΣΚΠ

ΤΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η σημερινή κατάσταση που επικρατεί έχει ως εξής:

- Οι γιατροί ενδιαφέρονται μόνο για την ιατρική πλευρά της νόσου, αγνοώντας το θέμα «έρωτα».
- Δεν υπάρχουν πολλοί γιατροί που να ειδικεύονται στην ΣΚΠ και τα διάφορα κέντρα που υπάρχουν βρίσκονται στις μεγάλες πόλεις.
- Τα προβλήματα των γυναικών με ΣΚΠ έχουν υποτιμηθεί. Οι έρευνες ασχολούνται περισσότερο με τους άντρες με ΣΚΠ.
- Οι γυναίκες με ΣΚΠ απευθύνονται πιο εύκολα στον γυναικολόγο τους, ενώ οι άντρες με ΣΚΠ απευθύνονται σε λάθος ειδικό, συνήθως.
- Τα φάρμακα βοηθούν αλλά έχουν και παρενέργειες.
- Υπάρχουν προβλήματα επικοινωνίας. Είναι δύσκολο να μιλήσει κανείς για το συγκεκριμένο πρόβλημα και επομένως δεν γίνεται να υπάρχουν σωστές συμβουλές.
- Υπάρχει μεγάλη ανάγκη για οργάνωση ομάδων αυτοβοήθειας, έτσι ώστε να μπορούν (το ζευγάρι ή χωριστά το κάθε μέλος) να συζητήσουν για το πρόβλημά τους.
- Υπάρχουν προκαταλήψεις.
- Η σεξουαλική έκφραση είναι θέμα ταμπού στην κοινωνία μας.
- Η σεξουαλική έκφραση αλλάζει από γενιά σε γενιά και η εμφάνιση της ΣΚΠ δυσκολεύει τα πράγματα.
- Οι σύντροφοι είναι μπερδεμένοι και πολλές φορές εκδιωγμένοι από τα ΑμΣΚΠ.
- Υπάρχει διαφορά μεταξύ των αντρών και των γυναικών με ΣΚΠ. Είναι ευκολότερο για τον άντρα με ΣΚΠ να βοηθήσει τη σύντροφό του παρά η γυναίκα.
- Έλλειψη ανεξαρτησίας ανάμεσα στο ζευγάρι.
- Υπάρχει το στοιχείο της ενοχής, που πρέπει να αποβληθεί για να μπορέσει το ζευγάρι να προχωρήσει απαλλαγμένο από αυτό το φορτίο.
- Οι άντρες σύντροφοι γυναικών με ΣΚΠ νοιάζονται λιγότερο για τα συναισθήματα των γυναικών τους από ο, τι οι γυναίκες σύντροφοι αντρών με ΣΚΠ.
- Οι άνθρωποι εμφανίζονται διστακτικοί όταν μαθαίνουν για τη ΣΚΠ και έτσι είναι δύσκολο για τους νέους να ξεκινήσουν μία σχέση, γιατί δεν ξέρουν πόσο ανοιχτοί να είναι, πότε να ενημερώσουν για την ΣΚΠ και πόσα ακριβώς να πούνε.

- Υπάρχει ανάγκη στήριξης των νεοδιαγνωσθέντων, κυρίως με ομάδες αλληλοϋποστήριξης και ομάδες κοινής διασκέδασης. Αυτό θα βοηθούσε στην τόνωση του Εγώ του ΑμΣΚΠ ώστε να περάσει γρηγορότερα από την περίοδο θλίψης στην περίοδο θετικής αντιμετώπισης.

Όλα αυτά είναι σοβαρά προβλήματα, κι όμως το κράτος δεν έχει ακόμα ευαισθητοποιηθεί ούτε έχει κινητοποιηθεί, προκειμένου να βελτιωθεί η ζωή των ΑμΣΚΠ.

Κατά τη γνώμη μου, θα μπορούσαν να γίνουν τα παρακάτω, σχετικά με τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των ΑμΣΚΠ :

- Εκπαίδευση των γιατρών ώστε να μην ασχολούνται μόνο από ιατρικής άποψης με την ασθένεια, αλλά να μάθουν να συζητούν με τα ΑμΣΚΠ και να χειρίζονται το σεξουαλικό θέμα διακριτικά.

- Επειδή τα ΑμΣΚΠ ξέρουν περισσότερα για την ασθένεια από ο, τι οι γιατροί, από την άποψη ότι τα άτομα αυτά την βιώνουν, θα πρέπει να γίνουν σεμινάρια με μαθητές τους γιατρούς, ώστε να μάθουν να τα κατανοούν.

- Να έρχονται σε συνεχή επαφή τα ΑμΣΚΠ όχι μόνο με τους γιατρούς, αλλά και με άλλο ανθρώπινο δυναμικό, όπως είναι οι ψυχολόγοι, οι κοινωνικοί λειτουργοί, οι φυσιοθεραπευτές, και να λαμβάνουν αυτά που μπορεί να τους προσφέρει ο καθένας από αυτούς.

- Να ενημερώνονται τα ΑμΣΚΠ, ίσως με έντυπα, όχι μόνο σε ο, τι αφορά την ασθένεια, αλλά και για τις ανάγκες των συντρόφων τους.

- Να γίνουν περισσότερες έρευνες για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των γυναικών.

- Να υπάρξουν στρατηγικές αντιμετώπισης συγκεκριμένων προβλημάτων πέρα από τις φαρμακευτικές αγωγές ή τα βοηθήματα. Καλό θα ήταν να υπήρχαν κατάλογοι, ώστε να μπορούσε να μάθει το ΑμΣΚΠ πως θα διευκολύνει την σεξουαλική πράξη από μόνο του.

Ένα άλλο σημαντικό πρόβλημα που αντιμετωπίζουν οι πάσχοντες της ασθένειας αυτής είναι το κόστος.

Η πραγματικότητα είναι αμείλικτα σκληρή:

- 1) δεν υπάρχουν δίκτυα επαγγελματιών βοηθών τα οποία να μπορούν να υποστηρίξουν τα ΑμΣΚΠ στην ίδια τους την κατοικία,
- 2) τα μέσα μαζικών ή άλλων μεταφορών είναι απροσπέλαστα,
- 3) η διαδικασία για την προμήθεια των ειδών που υποχρεούνται να παρέχουν τα ασφαλιστικά ταμεία στους ασφαλισμένους είναι αργή και πολλές φορές άδικη,
- 4) το δίκτυο υγείας δεν μπορεί να εξυπηρετήσει την πλειοψηφία των ΑμΣΚΠ.

Από τα παραπάνω, συμπεραίνεται ένα απλό μέγεθος, το οποίο υπό κανονικές οικονομικές συνθήκες θα έπρεπε να απασχολεί τα ΑμΣΚΠ. Το μέγεθος αυτό είναι το κόστος της ζωής κάτω από συνθήκες ασθένειας.

Πόσο ακριβή είναι όμως η επιβίωση για το ΑμΣΚΠ;

Όσο πικρή και να είναι η αλήθεια, συμβαίνουν τα εξής:

α) το κόστος της αποκατάστασης κυμαίνεται από 100.000.000 έως 150.000.000 δρχ. για 7 έως 10 μήνες που η αποκατάσταση ολοκληρώνεται σε κάποιο από τα κέντρα αποκατάστασης του εξωτερικού,

β) το κόστος της κοινωνικοποίησης και επανένταξης υπολογίζεται σε 10.000.000 δρχ., με πολύ συντηρητική διαχείριση των χρημάτων,

γ) το κόστος για 24ωρη κακής ποιότητας βοήθεια από αλλοδαπούς βοηθούς στην κατοικία - διότι δεν βρίσκονται έλληνες βοηθοί - είναι περίπου 600.000 δρχ. το μήνα,

δ) το κόστος της εξασφάλισης ποιότητας ζωής, αντίστοιχης με αυτή που απολαμβάνουν οι υγιείς και οι ικανοί σωματικά εργαζόμενοι με μισθό 120.000δρχ. το μήνα, υπολογίζεται σε 1.700.000 δρχ. το μήνα, όταν πρόκειται για μία άσχημη κατάσταση του ΑμΣΚΠ.

Βέβαια, δεν υπάρχει κανένα ΑμΣΚΠ που να πληρώνει 1.700.000 δρχ. για βοηθούς και για τις ανάγκες της κατοικίας του, κι αυτό γιατί τα ΑμΣΚΠ χωρίζονται σε μερικές ευδιάκριτες κατηγορίες, και αναλόγως την κατηγορία αναπτύσσουν αντίστοιχες συμπεριφορές.

Η πρώτη κατηγορία είναι η κατηγορία των ανθρώπων που αισθάνονται ικανοί, αποτελεσματικοί και παραγωγικοί, αλλά δεν τους δίνεται η δυνατότητα για την οικονομική και την κοινωνική τους εξέλιξη. Στην πλειοψηφία τους διοχετεύουν την ενεργητικότητά τους σε δραστηριότητες λιγότερο απαγορευτικές για τους πάσχοντες. Σε μερικές περιπτώσεις κατορθώνουν να διοριστούν στο Δημόσιο ή και να απασχοληθούν ενεργά με τα συνδικαλιστικά του χώρου.

Η δεύτερη κατηγορία είναι η κατηγορία των ανθρώπων που εξαιτίας κάποιων οικονομικών, κτιριακών ή άλλων εμποδίων, βρίσκονται κλεισμένοι στην κατοικία τους. Κανείς δεν ενδιαφέρεται πως θα αντιμετωπιστούν αυτά τα εμπόδια, ούτε πώς αυτοί οι άνθρωποι θα ζήσουν ως άνθρωποι. Οι δυνατότητες που έχουν τα ΑμΣΚΠ να απελευθερωθούν είναι ελάχιστες. Τα ονόματά τους είναι καταχωρημένα μόνο στους καταλόγους των ασφαλιστικών ταμείων κι αυτό επειδή λαμβάνουν τη σύνταξη.

Η τελευταία κατηγορία είναι η ολιγάριθμη κατηγορία κάποιων εύπορων ΑμΣΚΠ, οι οποίοι ωστόσο δεν κάνουν γνωστή την ύπαρξη της ασθένειάς τους, επειδή δεν τους δίνεται αυτή η ευκαιρία. Κάποια ελάχιστα άτομα που τόλμησαν να προσεγγίσουν ιδρύματα ή σωματεία αντιμετωπίστηκαν είτε με καχυποψία είτε τα ανάγκασαν να γίνουν δωρητές είτε τους απέδωσαν το στίγμα των «πλουσίων» ή των «κουλτουριάρηδων».

Είναι αυτονόητο, πως καμία από τις κατηγορίες που αναφέρθηκαν δεν έχει λόγο να απασχοληθεί με το αντικειμενικό κόστος πραγματικής ζωής. Άλλωστε, γιατί να απασχοληθούν τα ΑμΣΚΠ με το κόστος της ζωής τους, αφού ούτε και οι υγιείς και ικανοί σωματικά το κάνουν. Όταν, εκ παραδόσεως, όλη η Ελλάδα συντηρείται με την οικονομική βοήθεια η οποία προέρχεται είτε από την Κοινωνία των Εθνών είτε από την Συμμαχική Βοήθεια είτε από τη Βορειοατλαντική Συμμαχία είτε από τα Μεσογειακά Ολοκληρωμένα Προγράμματα είτε από το Κοινωνικό Ταμείο της ΕΟΚ είτε από το 2^ο πακέτο Ντελόρ, γιατί τα ΑμΣΚΠ να διαφέρουν;

Ένας είναι ο λόγος που τα ΑμΣΚΠ πρέπει να διαφέρουν. Ο λόγος αυτός είναι η **επιβίωση** και η **επιβίωση με υπερηφάνεια** για όσο καιρό η επιβίωση απειλείται. Γιατί το ζήτημα δεν είναι πόσο κοστίζει η αποκατάσταση σε κάποιο κέντρο, ούτε πόσος είναι ο μισθός ενός βοηθού.

Το ζήτημα είναι πού θα βρεθούν αυτά τα χρήματα. Πού θα βρεθούν χρήματα για την αποκατάσταση; Πού θα βρεθούν χρήματα για τους βοηθούς; Υπάρχουν βοηθοί; Κάνουν σωστά τη δουλειά τους; Είναι συνεπείς, ή όταν βαρεθούν δεν πάνε στην εργασία τους και το ΑμΣΚΠ-εργοδότης πρέπει να πληρώνει τα δάνεια της Αγγλίας για βοηθούς που θα τους χρειαστεί μόνο σε έκτακτες περιπτώσεις; Είναι πολυτέλεια η επιβίωση; Είναι πολυτέλεια η ικανοποίηση κάποιων σωματικών αναγκών από βοηθούς, όταν τα ΑμΣΚΠ δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν;

Τίποτα από τα παραπάνω δεν είναι πολυτέλεια. Ωστόσο, όλα δείχνουν πολυτέλειες επειδή κανείς στην Ελλάδα δεν ασχολείται με το αντικειμενικό κόστος της ζωής κάτω από συνθήκες ασθένειας.

~~Γενικά, από την Ελλάδα λείπει το όραμα, το πρότυπο της αξιοβίωτης ζωής. Το πρόβλημα βρίσκεται στο ότι δεν ξέρει ο καθένας τι θέλει.~~

Η επιβίωση είναι τέχνη για όλους, πόσο μάλλον για τα ΑμΣΚΠ. Είναι η τέχνη να γνωρίζουν τα ΑμΣΚΠ πώς να παίρνουν αυτό που υποχρεούνται να τους παρέχουν οι κοινωφελείς οργανισμοί και τα ασφαλιστικά ταμεία. Είναι η τέχνη της συνεργασίας με άλλα άτομα, που έχουν όμοιες ανάγκες, για να μειωθεί έτσι το κόστος ζωής τους. Είναι η τέχνη του συνδυασμού της ορθολογικής διαχείρισης των χρημάτων και των άλλων παροχών, για να μπορούν να επιβιώνουν. Είναι η τέχνη της διατύπωσης ορθολογικών προτάσεων για την ολοκλήρωση του νομικού πλαισίου, το οποίο ρυθμίζει την ύπαρξη ή την ανυπαρξία της ασθένειας ως όρου ζωής. Είναι η τέχνη της δημιουργίας μηχανισμών αυτοβοήθειας και συλλογικής κατανάλωσης, που να παρέχουν υψηλής ποιότητας και ποσότητας υποστήριξη με χαμηλό κόστος.

ΕΠΙΛΟΓΟΣ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μία νόσος συγκεκριμένη αλλά πολύπλοκη, σε μεγάλο βαθμό άγνωστη αλλά απαιτητική. Που ξαφνιάζει με την διαφορετικότητά της και καλούνται οι επιστήμονες να ανακαλύψουν την θεραπεία της. Οι προσπάθειες συνεχίζονται, όλα είναι εξελίξιμα, οι φαρμακευτικές αγωγές, η αποκατάσταση, οι νευροπροστατευτικές, οι γονιδιακές θεραπείες, το εμβόλιο, και όλα είναι ελπιδοφόρα.

Για την διασφάλιση μίας καλύτερης ζωής του ΑμΣΚΠ δεν είναι απαραίτητη μόνο η επιστήμη, αλλά και η συμβολή και η προσπάθεια του κράτους, των άλλων ανθρώπων, η θέληση του ίδιου του ατόμου που πάσχει από την ασθένεια να επιζήσει με αυτήν και η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας να είναι αποδεκτή από όλους.

Όσον αφορά τον σεξουαλικό τομέα, είναι ένας τομέας παρεξηγημένος, ειδικά στα άτομα με τη συγκεκριμένη ασθένεια. Ζούμε σε μία κοινωνία που πιστεύεται ότι αποδέχεται την ανοιχτή σεξουαλικότητα, αλλά αν προσέξει κανείς τα περισσότερα απ' αυτά που παρουσιάζονται στην τηλεόραση, τους κινηματογράφους ή τον τύπο, χαρακτηρίζονται ως «Α» ή «για ενήλικες μόνο», πράγμα που υπονοεί ότι οι σεξουαλικές δραστηριότητες που απεικονίζονται δεν είναι πράγματι αποδεκτές. Υποστηρίζεται κιόλας, ότι τα εγκλήματα, οι βιασμοί, η εξάπλωση του AIDS, είναι όλα προβλήματα που προκαλούνται από την υπερβολική σεξουαλική ελευθερία. Το αντίθετο όμως συμβαίνει.

Είναι η-αδικαιολόγητη-σεξουαλική-κατάθλιψη-που-προκαλεί-σεξουαλική-εκμετάλλευση και παρεκκλίνουσα συμπεριφορά. Γι' αυτό, ο κάθε άνθρωπος θα πρέπει να είναι ελεύθερος και υπεύθυνος της σεξουαλικότητάς του και το θέμα του σεξ να μην παραμένει στην μυστικότητα. Η χρήση του επιχειρήματος ότι το σεξ είναι φυσικό και, συνεπώς, δεν χρειάζεται να συζητιέται και να διδάσκεται στα σχολεία, την τηλεόραση ή με τη θεραπεία με σεξουαλικό αντικαταστάτη, είναι συχνότατα ένα κουκούλωμα της αντίληψης ότι κάθε αναφορά στο σεξ είναι αμαρτωλή. Αυτό που, στην πραγματικότητα, είναι αμαρτωλό, είναι όχι το να μιλάει κανείς για το σεξ, αλλά να μην το σέβεται και να μην τιμά τα φυσικά σεξουαλικά του αισθήματα. Το να επικρίνεται και να εμποδίζεται η προσπάθεια εκμάθησης του τι πραγματικά είναι σεξ, αυτό είναι στην πραγματικότητα η ρίζα του κακού. Έτσι, θα πρέπει να συνεχιστούν οι θεραπείες των ΑμΣΚΠ που αντιμετωπίζουν σεξουαλικές δυσλειτουργίες, να μην επικρίνονται, να μην θεωρείται ότι στην κατάσταση που βρίσκονται δεν το έχουν ανάγκη, ότι κάνουν «ανώμαλο σεξ» και ότι είναι «σεξουαλικάς απελπισμένα» και ως εκ τούτου «βίαια επιθετικά».

Ακόμα, θεωρείται ότι τα ΑμΣΚΠ έχουν το ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΝΑ ΑΓΑΠΗΘΟΥΝ

ΚΑΙ ΝΑ ΑΓΑΠΗΣΟΥΝ αλλά ΟΧΙ ΤΟ ΔΙΚΟ ΜΑΣ ΓΙΟ, ΟΧΙ ΤΗ ΔΙΚΗ

ΜΑΣ ΚΟΡΗ και βεβαίως ΟΧΙ ΥΓΙΕΙΣ ΚΑΙ ΙΚΑΝΟΥΣ ΣΩΜΑΤΙΚΑ.

Έχουν ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΝΑ ΕΡΩΤΕΥΟΝΤΑΙ ΜΕΤΑΞΥ ΤΟΥΣ, αλλά όχι
μπροστά στα μάτια μας.

Όλα αυτά δεν θα έπρεπε ούτε καν να τα σκέφτεται κανείς. Και γιατί αυτό;
Πολύ απλά, γιατί ΟΛΟΙ ΕΧΟΥΝ ΔΙΚΑΙΩΜΑ ΣΤΗΝ ΖΩΗ, ΑΚΟΜΑ ΚΑΙ
ΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.

Και τέλος, ένα αίνιγμα:

Ποιος ξέρει τι είναι ψεύτικο και άρα ανύπαρκτο; Ποιος ξέρει τι είναι
— αληθινό· και· άρα· υπαρκτό; — ΑΣΘΕΝΕΙΑ· ΚΑΙ· ΣΕΞ· ή· ΑΣΘΕΝΙΚΟ· ΣΕΞ· ή· ΣΕΞ —
ΑΣΘΕΝΩΝ;

Όλα είναι ένα λάθος.

Το σωστό είναι μόνο ένα: Σ Ε Ξ

ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ ΝΑ ΑΠΕΥΘΥΝΘΕΙ ΚΑΝΕΙΣ ΓΙΑ ΠΕΡΙΣΣΟΤΕΡΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ:

- ▶ Στην Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.
ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ: Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ, Τμήμα Κοινωνικής Υπηρεσίας,
Στ. Κυριακίδη 1, Τ. Κ. 54636.
Τηλ. (0310) 993222, 540613, 860503.
Fax 949909.
- ▶ ΑΘΗΝΑ: Λεωφόρος Βουλιαγμένης (πρώην Αμερικανική Βάση Ελληνικού),
Τ. Κ. 16777.
Τηλ. (010) 9644166, 9644167.
Fax 9614912.
- ▶ ΑΛΕΞΑΝΔΡΟΥΠΟΛΗ: Παλαιό Δημοτικό Σχολείο Παλαγίας, Τ. Κ. 68100.
Τηλ. (05510) 38334.
- ▶ ΛΑΡΙΣΑ: 7^ο χιλ. Λαρίσης-Συκουρίου (πρώην Βιομηχανία Χάρτου).
Τηλ. (0410) 553540.
- ▶ ΠΑΤΡΑ: Κορίνθου 251.
Τηλ. (0610) 221612.
- ▶ Στο Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης στο οποίο λειτουργεί ανοικτή γραμμή επικοινωνίας του Κέντρου Αναφοράς Σεξουαλικών Δυσλειτουργιών.
Τηλ. (0310) 999099, 993111.
- ▶ Στο Ιατρείο Πόνου Νοσοκομείο ΑΧΕΠΑ.
Τηλ. (0310) 993346, 993111.
- ▶ Στο Ιατρείο Πόνου Νοσοκομείο Πατησίων.
Τηλ. (010) 2513345.
- ▶ Στο Ιατρείο Σεξουαλικής Δυσλειτουργίας, στην «Πολυκλινική Αθηνών».
Τηλ. (010) 5244694, -8.
- ▶ Στη Μονάδα Σεξουαλικής Αποκατάστασης και Γονιμότητας Παραπληγικών, στο ΕΙΑΑ.
Τηλ. (010) 2385849.
- ▶ Στη Συμβουλευτική Υπηρεσία «ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ».
Τηλ. (010) 9316996, (0310) 943992.

Συγκεκριμένα για την Ελληνική Εταιρεία Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας:

Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δίνει χρήσιμες πληροφορίες σχετικά με την ασθένεια. Οι πληροφορίες βασίζονται στις συμβουλές ειδικών, στη δημοσίευση διαφόρων άρθρων και στη γνώμη των ειδικών, σε καμία περίπτωση όμως δεν αποτελούν θεραπευτική αγωγή.

Η ίδρυσή της ξεκίνησε πριν 8 χρόνια, πρώτα στη Θεσσαλονίκη και ύστερα εξαπλώθηκε και σε άλλες πόλεις, Αθήνα, Αλεξανδρούπολη, Λάρισα και Πάτρα.

Από την αρχή η συμμετοχή των πασχόντων, των συγγενών ήταν μεγάλη. Όλοι οραματίζονταν μία διαφορετική αντιμετώπιση, σε μία ανοικτή κοινωνία χωρίς αποκλεισμούς και διακρίσεις. Ήθελαν και πέτυχαν με αυτή την Εταιρεία να υψώσουν τη δική τους φωνή ενάντια στο ρατσισμό που επιβάλλουν τα σύγχρονα κοινωνικά και αισθητικά πρότυπα. Σήμερα, ο αριθμός των ατόμων που συμμετέχουν είναι περίπου στις 10.000.

Στόχος της είναι: Η αποδοχή και η προσαρμογή των ΑμΣΚΠ, η ανάδειξη των ικανοτήτων τους, η κοινωνική και ψυχολογική στήριξή τους, και η ενημέρωσή τους επιστημονικά, υπεύθυνα και σωστά. Ακόμα, να βρει τους νεοδιαγνωσθέντες - κι αυτοί - την Εταιρεία, - η επίσκεψη - στα άτομα - που δεν βγαίνουν από το σπίτι τους, η εξασφάλιση παροχών, όπως κέντρο ημερήσιας φροντίδας, ειδικό κέντρο αποκατάστασης, διακοπών και δημιουργικής απασχόλησης. Και τέλος, η ενίσχυση της έρευνας για τη νόσο μέχρι την εύρεση της οριστικής θεραπείας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ ΓΙΑ ΤΟ ΣΥΓΚΕΚΡΙΜΕΝΟ ΘΕΜΑ ΔΕΝ ΥΠΑΡΧΕΙ
ΚΑΙ ΓΙ' ΑΥΤΟ Η ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΙΝΑΙ ΒΑΣΙΣΜΕΝΗ ΣΕ
ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΠΟΥ ΜΠΟΡΕΙ Ο ΚΑΘΕΝΑΣ ΝΑ ΒΡΕΙ ΣΤΟ
INTERNET.

ΔΙΕΥΘΥΝΣΕΙΣ:

<http://www.msif.org.uk/>

<http://www.msnews.org/>

<http://www.myelin.org/>

<http://www.nmss.org/>

<http://www.mssociety.org.uk/>

<http://www.disabled.gr/>

<http://homepages.pathfinder.gr/mssociety>

