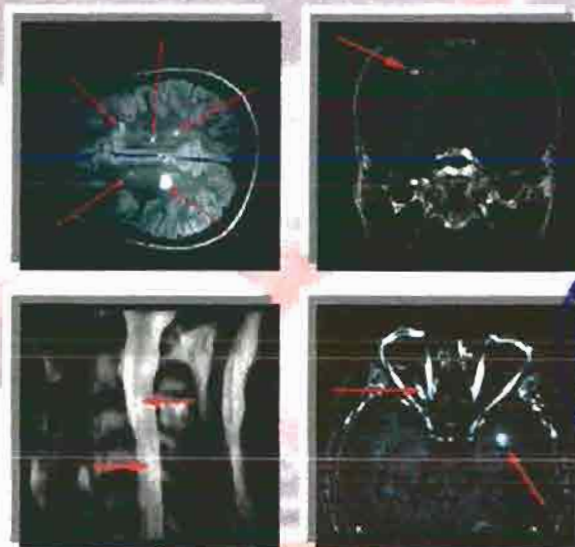


ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΕΣ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ



ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ-ΚΑΘΗΓΗΤΡΙΑ

Dr. Μπατσολάκη Μαρία

ΓΙΑΝΝΑΚΗΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ
ΔΗΜΟΥΛΑ ΦΩΤΕΙΝΗ
ΠΕΠΠΕ ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ-ΔΕΣΠΟΙΝΑ
ΠΕΤΑΛΑ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΠΑΤΡΑ
ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2000

ΑΡΙΘΜΟΣ
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

3114

10/1

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΥΠΟΥΡΓΕΙΟ ΠΑΙΔΕΙΑΣ, ΕΡΕΥΝΑΣ ΚΑΙ ΘΡΗΣΚΕΥΜΑΤΩΝ
ΙΝΣΤΙΤΟΥΤΟ ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΑΣ ΥΠΟΛΟΓΙΣΤΩΝ ΚΑΙ ΕΚΔΟΣΕΩΝ ΔΙΔΑΚΤΙΚΩΝ ΒΙΒΛΙΩΝ (ΙΤΥΣΣΕ)

*"...Αφιερώνεται σε αυτούς
που έχουν τάξει την ζωή τους στην υπηρεσία
της Νοσηλευτικής Επιστήμης..."*

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Περίεχόμενα	1
Εισαγωγή	3
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο	5
1.1. ΑΝΑΤΟΜΙΑ – ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ	5
1.2. ΑΠΟΜΥΕΛΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ	7
1.3. ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΑΠΟΛΥΜΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο	10
2.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ	10
2.2. ΜΟΡΦΕΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ	11
2.3. ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗ	12
2.4. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ – ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ	13
2.5. ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΟΣΟΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ	14
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο	17
3.1. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ	17
3.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ	18
3.3. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ	22
3.3.1. Γενικά	22
3.3.2. Πρωταρχικά Συμπτώματα της Νόσου	24
3.4. ΠΟΡΕΙΑ – ΠΡΟΓΝΩΣΗ	28
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο	31
4.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ	31
4.2. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ	34
4.3. ΘΕΡΑΠΕΙΑ	35
4.3.1. Κορτικοστεροειδή και ACTH (αδρενοκορτινοτροπίνη)	35
4.3.2. Ανοσοκατασταλτικά	36
4.3.3. Ισταμίνη	37
4.3.4. Δεσμοπρεσσίνη	38
4.3.5. Ιντερφερόνες α,β,γ	38
4.3.6. Αυτομεταμόσχευση Αιμοποιητικών Πρωβαθμίδων	41
4.3.7. Αντιμετώπιση Παροξυστικών Εκδηλώσεων Τρόμου και Σπαστικότητας	42
Σκλήρυνση κατά Πλάκας – Μια αυτοάνοση νόσος	1

4.3.8. Χειρουργική Προσέγγιση.....	47
4.3.9. Φυσιοθεραπεία	47
4.3.10. Οξυγονοθεραπεία.....	50
4.3.11. Δίαιτα – Διατροφή	51
4.3.12. Η Χρήση του Bacille Calmette – Guerin (BCG) στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.....	51

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο 53

5.1. ΓΕΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ.....	53
5.2. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΚΑΙ ΓΝΩΣΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ	54
5.3. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ.....	56

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο 60

6.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ	60
6.2. ΘΕΜΑΤΑ ΚΛΕΙΔΙΑ ΣΤΗΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ. ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ, ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ	63
6.2.1. Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Ενίσχυση της Πίστης (Προσκόλληση) ..	63
6.2.2. Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Αξιολόγηση και Αντιμετώπιση των Νοητικών Διαταραχών.....	72
6.2.3. Επίδραση της Νόσου στην Ποιότητα Ζωής και ο Ρόλος του Νοσηλευτή απέναντι σε αυτή.....	77
6.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ	83
6.4. ΔΕΚΑ ΕΝΤΟΛΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	84

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο 86

7.1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	86
--	----

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο 95

8.1. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....	95
------------------------------------	----

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΕΡΕΥΝΑ

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ.....	98
ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ.....	100
ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ.....	125
ΣΥΖΗΤΗΣΗ.....	131

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

Μαρτυρία:

Ήμουν 21 ετών, όταν ξύπνησα ένα κυριακάτικο πρωινό, με εκείνο το τρομακτικό μούδιασμα από την μέση και κάτω που με έκανε ανήμπορο να σηκωθώ από το κρεβάτι. Ένοιωσα μέσα μου τέτοιο πανικό και τα είχα χαμένα.

Δεν ήξερα τι μου συμβαίνει, αλλά κάτι μέσα μου, μου έλεγε πως τα πράγματα ήταν πολύ σοβαρά και αισθανόμουν ότι ό,τι πολυτιμότερο έχει ο άνθρωπος, δηλαδή η υγεία, θα περνούσε μια τρομακτική δοκιμασία.

Η πρώτη μου επίσκεψη στο νοσοκομείο δεν ήταν τόσο διαφωτιστική. Ο γιατρός, έκρινε αναγκαία την παραμονή μου στην νευρολογική κλινική μέχρι να γίνουν οι απαραίτητες εξετάσεις.

Κανείς δεν μου έλεγε τίποτε. Το μόνο που άκουσα κάποια στιγμή ήταν **«Δεν είναι κάτι σοβαρό, μην ανησυχείς, θα περάσει...»**.

Όμως δεν πέρασε, η παραμονή μου στην κλινική, η μυστικότητα που επικρατούσε και η χορήγηση κορτικοστεροειδών με γέμισαν φόβο, αγωνία και πολλές πολλές απορίες.

Δεν πρόκειται όμως ποτέ να ξεχάσω τη στιγμή εκείνη που ο νευρολόγος μου, μιλούσε στους γονείς μου για την κατάστασή μου, σίγουρα κάτι σοβαρό τους έλεγε. Η μητέρα μου χαμήλωσε το κεφάλι, βούρκωσε, γύρισε προς το μέρος μου, προσπαθώντας να κρύψει τον πόνο της.

Τότε κατάλαβα ότι κάτι σοβαρό συμβαίνει. Ο κόσμος γύρω μου χανόταν, δεν ήξερα αν θα γίνω καλά, αν θα μείνω παράλυτος από τα 21 μου, η αν θα πεθάνω. Ήμουν μόλις 21 και ξαφνικά όλα μου τα όνειρα και οι προσδοκίες για το μέλλον μου, γκρεμίστηκαν. Έμπαινα σε ένα τεράστιο τούνελ και δεν ήξερα αν θα βρω το φως ή αν θα χαθώ στο σκοτάδι.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Αποφασίσαμε να ασχοληθούμε με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και ειδικότερα με τα προβλήματα του ασθενή που πάσχει από την συγκεκριμένη νόσο, γιατί πιστεύουμε ότι είναι μια ασθένεια που επηρεάζει όχι μόνο τον πάσχοντα, αλλά και ολόκληρη την οικογένεια και το φιλικό και κοινωνικό του περιβάλλον.

Η εργασία μας απευθύνεται στους σπουδαστές της Νοσηλευτικής, καθώς και σε κάθε φορέα υγείας, προσπαθώντας να τους ευαισθητοποιήσει και να δώσει όσο το δυνατόν μια ολοκληρωμένη εικόνα της νόσου, έτσι ώστε να γίνει κατανοητό τί είναι «Σκλήρυνση κατά Πλάκας» και να απαντηθούν βασικές απορίες που μπορεί να υπάρχουν.

Πάρα πολλοί άνθρωποι προσαρμόσαν την ζωή τους και συνεχίζουν να ζουν αποδοτικά και ευτυχισμένα. Το μήνυμά μας είναι ότι «Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, δεν είναι το τέλος του κόσμου».

Είναι απαραίτητο να μάθουμε να ζούμε με την ασθένεια αυτή και με τις αλλαγές που επιφέρει στις σχέσεις και στον τρόπο ζωής μας. Είναι ανάγκη να δεχτούμε τα πράγματα έτσι όπως έρχονται και με συνεργασία, να εκμεταλλευτούμε όλες τις δυνατότητες που η τεχνολογική εξέλιξη και η πρόοδος της ιατρικής επιστήμης, διαμορφώνουν μια νέα και πιο ελπιδοφόρα πραγματικότητα.

ΓΙΑΝΝΑΚΗΣ ΒΑΣΙΛΕΙΟΣ
ΔΗΜΟΥΛΑ ΦΩΤΕΙΝΗ
ΠΕΠΠΕ ΔΕΣΠΟΙΝΑ-ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ
ΠΕΤΑΛΑ ΔΕΣΠΟΙΝΑ

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

5

- 1.1.ΑΝΑΤΟΜΙΑ – ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ.....5**
- 1.2.ΑΠΟΜΥΕΛΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ.....7**
- 1.3.ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΑΠΟΛΥΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ
ΝΟΣΟΥΣ.....8**

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο

1.1. ΑΝΑΤΟΜΙΑ – ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Το νευρικό σύστημα απλώνεται σε όλο το σώμα και ρυθμίζει την κανονική λειτουργία των διαφόρων οργάνων και την μεταξύ τους συνεργασία με τέτοιο τρόπο ώστε να μπορεί ο οργανισμός να αντιδρά στα ερεθίσματα ως ενιαίο σύνολο. Επίσης το νευρικό σύστημα αποτελεί την έδρα των ψυχικών λειτουργιών του ατόμου.

Το νευρικό σύστημα αποτελείται από το νευρικό ιστό που το συνθέτουν οι νευρώνες και η νευρογλοία.

Ο νευρώνας αποτελείται από το σώμα του κυττάρου, μέσα στο οποίο υπάρχει ο πυρήνας, το πρωτόπλασμα ή νευρόπλασμα και οι αποφυάδες.

Οι μακριές αποφυάδες ονομάζονται νευρίτες ή νευροάξονες. Συνάπτονται με:

- α) **με δενδρίτες** ή το κυττορόπλασμα άλλου κυττάρου,
- β) **με ειδικά όργανα** που βρίσκονται με μυς, τένοντες, δέρμα και αισθητήρια όργανα και
- γ) **με μυς και αδένες** Ο λειτουργικός τους ρόλος είναι να άγουν τις ώσεις από τα σώματα των νευρώνων προς τα κύτταρα ή όργανα που συνάπτονται.

Οι δενδρίτες περιβάλλονται μόνο από νευρογλοιακές ίνες. Οι νευρίτες περιβάλλονται από τρία έλυτρα, τα οποία είναι τα εξής:

- 1) **Το μυελώδες έλυτρο:** είναι το περίβλημα των νευρικών ινών και αποτελείται από μυελίνη ουσία.
- 2) **Το έλυτρο του SHWANN ή νευρείλημα:** βρίσκεται έξω από το μυελώδες έλυτρο. Έχει τροφικό, μονωτικό και αναγεννητικό ρόλο.
- 3) **Το περινίδιο:** είναι το εξωτερικό περίβλημα του νευρίτη και αποτελείται από συνδετικό ιστό.

Οι νευρικές ίνες απολήγουν:

- i) Σε άλλα νευρικά κύτταρα που το ερέθισμα του ενός κυττάρου μεταβάλλεται στο άλλο κύτταρο.
- ii) Σε μυς ή αδένες.
- iii) Σε ειδικά όργανα υποδοχής ερεθισμάτων, που προέρχονται από το εξωτερικό περιβάλλον και από τους μυς και τους τένοντες.

Το νευρικό σύστημα διακρίνεται σε δύο μεγάλα τμήματα:

A) Το εγκεφαλονωτιαίο, που ρυθμίζει τις κινήσεις και τις αισθήσεις, και **B) Το αυτόνομο ή φυτικό σύστημα** που ρυθμίζει τις φυτικές λειτουργίες (της ανταλλαγής, της ύλης και τις αναπαραγωγής).

A) Το εγκεφαλονωτιαίο διακρίνεται στο κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα. Το Κ.Ν.Σ. αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Το Π.Ν.Σ. αποτελείται από τα νεύρα και τα συνοδευόμενα με αυτά εγκεφαλονωτιαία γάγγλια.

Ο εγκέφαλος βρίσκεται μέσα στην κρανιακή κάψα και περιβάλλεται από τρία προστατευτικά υμενώδη περιβλήματα, τις μήνιγγες (σκληρά, αραχνοειδή και χοριοειδή). Διακρίνεται: **Στον τελικό εγκέφαλο** που αποτελείται από τους συνδέσμους και τις δύο πλάγιες κοιλίες. **Το διάμεσο εγκέφαλο** που αποτελείται από τον επιθάλαμο, το μεταθάλαμο και τη μέση ή τρίτη κοιλία. **Το μέσο εγκέφαλο** που αποτελείται από το τετραδύμο, τα σκέλη του εγκεφάλου και τους βραχίονες του τετραδύμου. **Τον οπίσθιο εγκέφαλο** που αποτελείται από την γέφυρα και την παραγκεφαλίδα. **Τον έσχατο εγκέφαλο** που αποτελείται από τον προμήκη μυελό και την τέταρτη κοιλία. Ο νωτιαίος μυελός αποτελείται από τη λευκή ουσία – καταλαμβάνει την περιφέρειά του και τη φαιά ουσία – που βρίσκεται στο εσωτερικό της λευκής – και τον κεντρικό σωλήνα – που περιέχει το εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Οι αισθητικές οδοί φέρνουν τις ώσεις προς τον νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο. Οι κινητικές οδοί άγουν τις ώσεις από το νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο προς τη περιφέρεια. Τα εγκεφαλονωτιαία νεύρα είναι κυλινδρικές δεσμίδες που συνδέουν το κεντρικό νευρικό σύστημα με διάφορα όργανα του σώματος.

B) Το φυτικό σύστημα ξεκινά από το έξω βλαστικό δέρμα, ρυθμίζει την ανταλλαγή της ύλης και την αναπαραγωγή, τους νευρώνες, τις λείες μυϊκές ίνες (των σπλάχνων, των αγγείων, του δέρματος, του ματιού), τους αδένες και τον καρδιακό μυ.

Διακρίνεται σε δύο μέρη: **1) Το συμπαθητικό νευρικό σύστημα**, που αποτελείται από ένα κεντρικό και ένα περιφερειακό τμήμα και **2) Το παρασυμπαθητικό νευρικό σύστημα** τα δύο αυτά συστήματα δρουν ανταγωνιστικά στα όργανα που νευρώνουν, διατηρώντας έτσι τη λειτουργική τους ισορροπία¹.

1.2. ΑΠΟΜΥΕΛΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ

Οι απομυελινωτικές νόσοι αποτελούν μια ομάδα διαταραχών του νευρικού συστήματος η οποία χαρακτηρίζεται από εκφύλιση του μυελίνου έλυτρου των νευρικών ινών στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό, που αντικαθίσταται από πλάκες. Σε ορισμένα νοσήματα η εκφύλιση αυτή γίνεται αυτόματα, χωρίς αιτία γνωστή⁶. Αν και η φαιά ουσία μπορεί να προβληθεί δευτεροπαθώς, αυτές είναι πρωτοπαθείς παθήσεις της λευκής ουσίας.

Η απώλεια του μυελίνου έλυτρου διαταράσσει την αγωγή των ώσεων μέσα από τους άξονες με αποτέλεσμα την απώλεια λειτουργίας στο ανάλογο μέρος του σώματος⁷. Οι κυριότερες νόσοι που ανήκουν σε αυτή τη κατηγορία είναι: η οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα, η οξεία αιμορραγική λευκοεγκεφαλίτιδα, η οπτική νευρομυελίτιδα, η διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση και η σλήρυνση κατά πλάκας⁷.

Αν και φαίνεται ότι για τις περισσότερες περιπτώσεις οξείας εγκεφαλομυελίτιδας είναι υπεύθυνοι αυτοάνοσοι μηχανισμοί μέσα στο νευρικό σύστημα και ότι κάτι παρόμοιο συμβαίνει στην κατά πλάκας σκλήρυνση, ωστόσο η ακριβής αιτιολογία και παθογένεια των διαταραχών αυτών παραμένει σκοτεινή.

Η κλινική διαφοροποίηση είναι επίσης δύσκολη αν και η εξέλιξη μιας χρόνιας υποτροπιάζουσας περίπτωσης κατά πλάκας σκλήρυνση είναι πολύ διαφορετική από το ιστορικό μιας μεθιλαρικής εγκεφαλίτιδας, άλλες πάλι φορές μπορεί να μην υπάρχουν μέσα διάκρισης ανάμεσα σε ένα οξύ επεισόδιο κατά πλάκας σκλήρυνσης και μια εγκεφαλομυελιτιδική νόσο.

Επίσης παθολο ανατομικά υπάρχουν ομοιότητες του νευρικού συστήματος στις διάφορες αυτές νόσους.

Γενικά υπάρχει ένα φάσμα ιστολογικών αλλοιώσεων που μπορεί να παρατηρηθούν σε διάφορες παραλλαγές και συνδυασμούς στην κάθε μια από αυτές τις καταστάσεις. Πάντως προς το παρόν δεν είναι δυνατός ένας σαφής ορισμός των απομυελινωτικών νόσων και μερικά από τα κλινικά σύνδρομα που συνήθως ορίζονται τεχνητά (π.χ. οπτική νευρομυελίτιδα).

1.3. ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΑΠΟΛΥΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

ΠΕΡΙΟΧΗ ΒΛΑΒΗΣ	ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ
Νωπιαίος Μυελός →	Αδυναμία, αταξία, παράλυση, αισθητικές απώλειες, δυσλειτουργίες εντέρου, κύστης και σεξουαλικές
Εγκεφαλικό Στέλεχος και Παρεγκεφαλίδα →	Διαταραχές κраниακών νεύρων, Διπλωπία, νυσταγμός, δυσαρθρία, διαταραχή στον έλεγχο των προσωπικών μυών, δυσκαλία στην κατάποση και μάσηση, τρόμος ασταθές βάδισμα
Εγκεφαλικά Ημισφαίρια →	Συγκινησιακή αστάθεια, ευφορία, διαταραγμένη κρίση και κατάποση

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

10

2.1.ΟΡΙΣΜΟΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	10
2.2.ΜΟΡΦΕΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ.....	11
2.3.ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗ.....	12
2.4.ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ – ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ.....	13
2.5.ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΟΣΟΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ.....	14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο

2.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Λέγοντας Σκλήρυνση κατά Πλάκας εννοούμε μια πάθηση που προσβάλλει κατεξοχήν τη μυελίνη, δηλαδή είναι μια απομυελωτική πάθηση. Η μυελίνη είναι μια ουσία, η οποία βρίσκεται γύρω από τον άξονα της κυρικής ίνας και εκτός των άλλων, βοηθά να μεταδίδονται γρήγορα και αποτελεσματικά τα ερεθίσματα από το ένα μέρος του νευρικού συστήματος στο άλλο.

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας συμπεριφέρεται ως αυτοάνοση πάθηση. Χρησιμοποιούμε τον όρο «αυτό», όταν το σώμα δεν αναγνωρίζει κάποιους ιστούς για δικούς του και τους επιτίθεται προκαλώντας τους βλάβη. Συγκεκριμένα, στην σκλήρυνση κατά πλάκα, για λόγους που ιατρικά δεν μπορούν να εξηγηθούν πλήρως, το ανοσοποιητικό σύστημα καταπολεμά το περίβλημα μυελίνης ως «ξένο» και το καταστρέφει σαν να ήταν ένας παθογόνος εισβολέας, όπως ένα βακτήριο ή κάποιος ιός².

2.2. ΜΟΡΦΕΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ

Οι μορφές της πάθησης ποικίλουν ανάλογα με την εντόπιση της βλάβης, την εκδήλωση των συμπτωμάτων, την πορεία και την βαρύτητα της πάθησης³.

Οι πρώτες προσπάθειες θεσπίσεως διαγνωστικών κριτηρίων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας έγιναν στην Β.Ιρλανδία, από τους Allison και Millar το 1954, οι οποίοι στην ανασκόπηση που έκαναν για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, διέκριναν την μορφή της νόσου των ασθενών τους με τους προσδιορισμούς:

- 1) Πρώιμη (Early D.S.)
- 2) Πιθανή (Probable D.S.)
- 3) Ενδεχόμενη (Possible D.S.)
- 4) Απορριπτέα (Discarded)

Στην πρώιμη μορφή, αν και υπάρχει πρόσφατα ιστορικό υποχωρησάντων συμπτωμάτων του είδους, τα οποία συχνά συνδυάζονται με την έναρξη της νόσου, με λίγα όμως ή και κανένα αντικειμενικά ευρήματα.

Στην πιθανή μορφή, δεν υπάρχει λογικοφανής αμφιβολία για την διάγνωση και συνήθως υπάρχουν υφέσεις των συμπτωμάτων.

Στην ενδεχόμενη μορφή, τα ευρήματα υπαινίσσονται στην διάγνωση και δεν υφίσταται καμία άλλη αιτία, στο ιστορικό εμφανίζεται προοδευτική εξέλιξη των συμπτωμάτων ή και σταθεροποίησή τους και δεν υφίσταται επίσης επαρκής απόδειξη του διάσπαρτου των βλαβών σε διάφορα επίπεδα του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (Κ.Ν.Σ.).

Η πρώιμη μορφή Σκλήρυνσης κατά Πλάκας μπορεί να είναι πιθανή ή λανθάνουσα⁴.

2.3. ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗ

Το Παθολογικοανατομικό χαρακτηριστικό της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι οι πλάκες οι οποίες είναι διάσπαρτες ευδιάκριτες περιοχές απομυελίνωσης.

Μακροσκοπικά οι πλάκες έχουν όψη περιοχών με φαιορόδινο χρώμα και σαφή όρια από την περιβάλλουσα λευκή ουσία του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος. Οι βλάβες μπορεί να επεκτείνονται και στην φαία ουσία. Οι πλάκες ποικίλουν σε μέγεθος από λίγα χιλιοστόμετρα σε αρκετά εκατοστόμετρα, ενώ οι μεγαλύτερες πλάκες δημιουργούνται με την συνένωση των μικρότερων. Οι πλάκες εμφανίζονται στις πεικοιλιακές περιοχές του εγκεφάλου, κάτω από τη χοριοειδή μήνιγγα και μέσα στο εγκεφαλικό στέλεχος και το νωτιαίο μυελό.

Τα μικροσκοπικά χαρακτηριστικά των βλαβών της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας εξαρτώνται από την ηλικία τους. Εμφανίζονται βλάβες διαφόρων χρονικών φάσεων και ενδείξεις νέας δραστηριότητας γύρω από τα όρια των παλαιότερων. Η διήθηση της λευκής ουσίας από φλεγμονώδη κύτταρα θεωρείται υπεύθυνη για την αποδόμηση της μυελίνης. Τα μακροφάγα (ή μικρογλοία) είναι οι υποδοχείς των προϊόντων της αποδομήσεως της μυελίνης και λειτουργούν ως μεταφορείς των συντριμμάτων της μυελίνης.

Τα παθολοανατομικά χαρακτηριστικά της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας δεν ευθύνονται για τις από ώρα σε ώρα και από μέρα σε μέρα εξάρσεις και υφέσεις της λειτουργίας, που είναι τόσο χαρακτηριστικές της νόσου. Η αγωγή των ερεθισμάτων μέσω του απομυελινωθέντως νεύρου, είναι μειωμένη και μεταβάλλεται περαιτέρω με παροδικές μεταβολές του εσωτερικού περιβάλλοντος όπως οι μεταβολές της θερμοκρασίας και του ισοζυγίου των ηλεκτρολυτών ή το stress. Ο πυρετός ή ακόμη και ελάχιστες αυξήσεις της θερμοκρασίας του σώματος όπως π.χ. μετά από ένα ζεστό λουτρό, μπορεί να προκαλέσουν αδυναμία αγωγής μέσω των απομυελινωθείσων περιοχών και να οδηγήσουν σε φευγαλέα συμπτώματα και σημεία⁵.

2.4. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ – ΠΡΟΔΙΑΘΕΣΙΜΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

Η πιο γνωστή από τις απομυελινωτικές νόσους είναι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η αιτία της νόσου είναι άγνωστη, όμως διάφοροι παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνισή της όπως: λοίμωξη, αλλεργία, δίαιτα, κλίμα, τοξίνες, θρόμβωση μικρών φλεβών και κληρονομικότητα⁶.

1. Όσον αφορά την λοίμωξη πρόσφατες μελέτες παρέχουν ενδείξεις ότι η κατάσταση πιθανώς αντικατοπτρίζει μία αντίδραση στην παρουσία ενός ή περισσοτέρων κοινών ιών, που προκαλείται σε ένα γενετικά επιρρεπές άτομο⁷.

Οι βασικές θεωρίες για την λοίμωξη συνοψίζονται στα εξής:

- ❑ Η λοίμωξη από βραδείς ιούς έχει μεγάλο χρόνο επώασης και τα συμπτώματα εμφανίζονται πιθανά κάτω από την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων.
 - ❑ Υπάρχει ανωμαλία στην ανοσολογική ρύθμιση με υπερβολική ανοσολογική απάντηση σε μια λοίμωξη που οφείλεται με ιό ή σε ανεπαρκής αναστολή της ανοσοαντίδρασης³.
2. Επίσης οι θεωρίες που αφορούν την διατροφή αναφέρουν τον κίνδυνο πρόσληψης υπερβολικής ποσότητας ζωικού λίπους και την ελλιπή πρόσληψη φυτικών ινών.
 3. Βέβαια υπάρχουν και οπαδοί που υποστηρίζουν ως παράγοντα επιβάρυνσης την δηλητηρίαση με βαρέα μέταλλα.
 4. Πιο πιθανή φαίνεται η άποψη ότι η νόσος οφείλεται σε υποτροπιάζουσα αλλεργική αντίδραση του νευρικού συστήματος απέναντι σε διάφορα αλλεργιογόνα. Η άποψη αυτή υποστηρίζεται από το γεγονός ότι η ολική γ-σφαιρίνη και η ολιγοκλωνική IgE είναι γενετικά αυξημένες στο ENY.
 5. Το κλίμα επίσης παίζει σημαντικό ρόλο. Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι συχνότερη στα εύκρατα κλίματα, σπάνια στα τροπικά και αν και είναι κυρίως νόσος της λευκής φυλής, εμφανίζεται μερικές φορές και σε νέγρους στην Ευρώπη ή στην Βόρειο Αμερική.
 6. Η κληρονομική ευαισθησία μπορεί επίσης να σχετίζεται με την παρουσία ορισμένων ιστοσυμβατών αντιγόνων. Οι παράγοντες HLA – A3 και HLA – B7 είναι συχνότεροι σε αρρώστους με σκλήρυνση παρά σε υγιείς.
 7. Τέλος σημειώνουμε ότι λιγότερο πιστευτό είναι το γεγονός ότι η έναρξη της νόσου οφείλεται σε τραυματισμούς ή συγκινησιακό stress⁷.

2.5. ΠΑΘΟΓΕΝΕΙΑ: ΑΝΟΣΟΒΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ

Στην δημιουργία της απομυελινωτικής πλάκας συμβάλλουν οι εξής παράγοντες:

- α) μακροφάγα είτε με παραγωγή του TNFα είτε μέσω φαγοκυτταρώσεως συμπλεγμάτων αντιγόνου αντισώματος.
- β) αντισώματα έναντι στοιχείων της μυελίνης.
- γ) κυτταροτοξικές κυτονίνες.

1. Αντιγόνα

Από πλευράς χαρακτηρισμού κυριότερων αντιγόνων τα περισσότερα δεδομένα συνηγορούν υπέρ: M.B.P. (βασική πρωτεΐνη της μυελίνης), P.L.P. (πρωτεολιπιδική πρωτεΐνη της μυελίνης), M.O.G. (myelin oligoendroiste glyncorprotein), αβ κρυσταλίνη (ελάσσω heat shock πρωτεΐνη της κεντρικής μυελίνης).

1α. M.B.P.: Υφίσταται αρκετά δεδομένα ως προς την υπαγωγή της στα αυτοαντιγόνα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας και συγκεκριμένα: ανοσοποίηση με M.B.P. παράγει φλεγμονώδη νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος που αποτελεί το κατά προσέγγιση πειραματικό μοντέλο της νόσου (E.A.E.: Experimental Allergic Encephalomyelitis), αντισώματα έναντι M.B.P. ιδίως στις εξάρσεις της νόσου, διαπίστωση υπάρξεως ειδικών κλώνων T-λεμφοκυττάρων, στους δε ασθενείς οι έναντι M.B.P. κλώνοι T-λεμφοκυττάρων ανήκουν σε ενεργοποιημένα λεμφοκύτταρα.

1β. P.L.P.: Πρωτεΐνη της κεντρικής μυελίνης έχει την δυνατότητα να προκαλέσει Πειραματική Αλλεργική Εγκεφαλομυελίτιδα (E.A.E.), ενώ ευαισθητοποιημένοι κλώνοι T-λεμφοκυττάρων αναγνωρίζουν κυρίως τις περιοχές 40 – 60. Αυτοαντισώματα παρατηρούνται στο 5% των περιπτώσεων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

1γ. M.O.G.: Αποτελεί πρωτεΐνη της μυελίνης και του ολιγοδεντροκυττάρου (δείκτης επιφάνειας του ολιγοδεντροκυττάρου). Τα αντισώματα έναντι M.O.G. έχουν απομυελινωτική δραστηριότητα, ανιχνεύονται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, ενώ κλώνοι T-λεμφοκυττάρων ειδικοί προς την M.O.G. συμμετέχουν στην απομυελίνωση αλλά είναι αμφίβολο αν μπορούν να μεταφέρουν την νόσο.

1δ. Θερμοπληκτικές πρωτεΐνες (heath shock): Ιδιαίτερη σημασία αποδίδεται τελευταία στις ισχυρά ανοσογόνες αυτές περιπτώσεις και το ρόλο τους στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Οι heat shock πρωτεΐνες θα μπορούσαν να ερμηνεύσουν έξαρση της νόσου μετά από μικροβιακές λοιμώξεις, όπου όμως βεβαίως ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο έχουν και τα υπέρ-αντιγόνα τα οποία και μπορούν να διεγείρουν T-λεμφοκύτταρα στους κλώνους, χωρίς τη μεσολάβηση ειδικού αντιγόνου με άμεση επίδραση επί του υποδοχέα.

2. Κυτταρικοί και Χημικοί Παράγοντες

2α. Κυτταρικοί: Οι υποομάδες των Τ-λεμφοκυττάρων έχουν ευρύτατα μελετηθεί στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η έκφραση των μορίων αυτών προσφύσεως στο Λεμφοκύτταρο (LFA-I) και ενδοθήλιο δίνει την δυνατότητα (ICAM-I) στο Τ-λεμφοκύτταρο να διέλθει τον αιματοεγκεφαλικό φραγμό. Βασικό πάντα πρόβλημα παραμένει ο ρόλος της αρχικής κινητοποίησης της ανοσολογικής αντίδρασης εάν έχει βαρύνοντα ρόλο η τοπική κεντρική κινητοποίηση εντός του κεντρικού νευρικού συστήματος ή αντίθετα η συστηματική περιφερική ενεργοποίηση των Τ-λεμφοκυττάρικων κλώνων.

2β. Χημικοί: Αυτοαντισώματα έναντι M.B.P. στον E.N.Y. και M.O.G. καθώς και έναντι PLP ανιχνεύονται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, ενώ αντισώματα έναντι Galactocerebroside έχουν ανιχνευθεί είτε ως συστατικά ανοσοσυμπλεγμάτων στο E.N.Y. είτε περιφερικά. Πολλά φαινόμενα οφείλονται σε αντισώματα (blocking antibodies) παρά σε απομυελίνωση όπως επεισόδια οπτικής νευρίτιδος που ταχύτατα υποχωρούν σε ανοσοκατασταλτική θεραπεία.

2γ. Κυττοκίνες: Ο ρόλος των κυττοκινών είναι σημαντικός, παλαιότερα μάλιστα είχαν διατυπωθεί απόψεις περί της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας ως νόσου «ανοσολογικής δυσρυθμίσεως». Φαίνεται ότι στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, οι κυττοκίνες έχουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην έξαρση και ήδη από το 1987 έγινε τραγικά γνωστός ο ρόλος της INF- γ σε αυτό. Στα μεσοδιαστήματα των ώσεων η ανοσολογική δραστηριότητα συνεχίζεται. Υφίσταται αρκετά αντικρουόμενα αποτελέσματα ως προς τις κυτταροκίνες, πράγμα που οφείλεται κυρίως στο ότι τα συμπεράσματα δια τη δράση τους δεν βασίζονται πάντα σε αξιόπιστη μεθοδολογία⁸.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο**17**

3.1.ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ.....	17
3.2.ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ.....	18
3.3.ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ.....	22
3.3.1.Γενικά.....	22
3.3.2.Πρωταρχικά Συμπτώματα της Νόσου.....	24
3.4.ΠΟΡΕΙΑ – ΠΡΟΓΝΩΣΗ.....	28

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο

3.1. ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ

Η συχνότητα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους από τον Ισημερινό προς τον Βόρειο και το Νότιο ημισφαίριο αντίστοιχα.

Είναι κυρίως νόσος της λευκής φυλής, εμφανίζεται όμως μερικές φορές και σε νέγρους στην Ευρώπη ή στην Βόρειο Αμερική³. Εμφανίζεται σε αναλογία περίπου 2:1 υπέρ των γυναικών^{7,8,9}.

Συνήθως αρχίζει ανάμεσα στα 20 με 40 χρόνια, και πολύ σπάνια στην πρώτη και δεύτερη ή την πέμπτη και έκτη δεκαετία της ζωής^{3,7,9}.

Οι νέες περιπτώσεις κατά έτος φθάνουν τις 30 – 60/100.000 κατοίκους και σε ορισμένες βόρειες χώρες αυξάνονται περισσότερο^{3,10}. Στην εύκρατη ζώνη η συχνότητα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας βρίσκεται ανάμεσα στις 50 – 150/100.000 κατοίκους.

Τέλος, έχει παρατηρηθεί πιο συχνά από όσο θα περίμενε κανείς στην τύχη σε μέλη της ίδιας οικογένειας, αλλά σπάνια έχει αναφερθεί από γονέα σε παιδί.

3.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η χαμηλή συχνότητα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας κάνει μελέτες που βασίζονται στον πληθυσμό δύσκολες και αρκετά ακριβές, γιατί πρέπει να χρησιμοποιηθεί, είτε ένας μεγάλος αριθμός πληθυσμού, είτε ένας μικρότερος πληθυσμός θα πρέπει να παρακολουθηθεί για μεγάλο χρονικό διάστημα, ώστε να συγκεντρωθεί ικανός αριθμός περιπτώσεων.

Η παρατήρηση ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν συμβαίνει σε ένα ομοιόμορφο πρότυπο παγκόσμια άρχισε το 1920, περίπου μισό αιώνα μετά την αρχική περιγραφή της νόσου από το Charcot στο βιβλίο του «Lessons sur les Maladies du Systeme Nerxveux». (1872)

Στα τελευταία 25 χρόνια έχει γίνει φανερό ότι η κατανομή της νόσου είναι τυπική με μια διαφορετική προτίμηση για εύκρατα κλίματα και για οικονομικά αναπτυγμένες χώρες, ενώ σπάνια συναντάται σε τροπικά κλίματα. Αυτό το γενικό πρότυπο είναι αληθές όταν βλέπει κάποιος την επίπτωση, τον επιπολασμό ή την θνησιμότητα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, παρόλο που τα νούμερα κυμαίνονται ανάλογα με τη μεθοδολογία. Γενικά η Σκλήρυνση κατά Πλάκας αυξάνει με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους και στο βόρειο και στο νότιο ημισφαίριο. Τα δεδομένα από ένα μεγάλο αριθμό μελετών έχουν συγκεντρωθεί σκιαγραφώντας υψηλού, μέσου και χαμηλού κινδύνου ζώνες. Έχουν προταθεί όρια επίπτωσης >30, 5 – 25 και 0 – 4/100.000 κατοίκους αντίστοιχα για να ορίσουν ακριβώς αυτές τις ζώνες^{11,12}.

Το γεωγραφικό πλάτος πρέπει επίσης να ληφθεί υπόψη μια και οι περιοχές του ίδιου γεωγραφικού πλάτους (π.χ. Rochester, Minnessota 44°N και Marseille, France 43°N) έχουν σημαντικά διαφορετικές επικρατήσεις για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η Ιαπωνία, μια βόρεια χώρα, εμφανίζει χαμηλή επίπτωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, όπως και οι περισσότερες ασιατικές χώρες.

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας χαρακτηρίζεται , όπως αναφέρθηκε και παραπάνω ως νόσος κυρίως της λευκής φυλής, εμφανίζεται όμως ορισμένες φορές και σε Νέγρους στην Ευρώπη ή στη Βόρειο Αμερική. Στις ΗΠΑ ο επιπολασμός στους μαύρους είναι πολύ χαμηλότερος από τους λευκούς, αλλά ο κίνδυνος ανάπτυξης Σκλήρυνσης κατά Πλάκας μεταξύ τους είναι υψηλότερος στις βορειότερες περιοχές των ΗΠΑ από ότι στις νοτιότερες.

Άλλοι παράγοντες, όπως το επίπεδο οικονομικής ανάπτυξης, οι ώρες ηλιοφάνειας και οι κλιματολογικές συνθήκες γενικά έχουν συσχετισθεί με την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, με τον συσχετισμό να είναι τόσο συνεπής, όσο και με το γεωγραφικό πλάτος¹³.

Σύμφωνα με μια πρόσφατη έρευνα¹⁴ έγινε προσπάθεια να βρεθεί η επίπτωση και ο επιπολασμός της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην Β.Ελλάδα (περιοχές Μακεδονίας και Θράκης) που τοποθετείται μεταξύ 40° και 42° Βόρεια και 21° με 26° ανατολικά, καταλαμβάνοντας μια περιοχή εκτάσεως 42.500 τετραγωνικών χιλιομέτρων με πληθυσμό που αυξήθηκε στα 15 χρόνια της έρευνας από 2.250.000 σε 2.500.000

Ο μέσος όρος επίπτωσης ήταν 1,79 περιπτώσεις σε 100.000 κατοίκους και ο επιπολασμός ήταν 29,5/100.000. Ο λόγος μεταξύ γυναικών και ανδρών είναι 1,3/1. Η επίπτωση και επικράτηση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην Ελλάδα ήταν υψηλά μεγαλύτερα της αναμενόμενης.

Μια παλαιότερη μελέτη στη Νότια Ελλάδα, έδειχνε επικράτηση 10,2/100.000 κατοίκους⁹. Η αυξανόμενη ετήσια επίπτωση από 1,5 στα 5 πρώτα χρόνια σε 2,22 στα 5 τελευταία αποδίδεται προφανώς στην βελτίωση της παροχής δημόσιας υγείας στην υπό εξέταση περιοχή και μερικών στην προοδευτική δυτικοποίηση της χώρας που γίνεται ιδιαίτερα εμφανής κάθε χρόνο με τεράστιες αλλαγές στη διατροφή, τον τρόπο ζωής και τις διεθνείς κοινωνικές επαφές.

Σχετικά σύγχρονες μελέτες δίνουν αυξημένες επικρατήσεις στη νότια Ιταλία και στην Καλτανισσέτα στη Σικελία (46^ο και 51^ο), ενώ στην Μάλτα οι τιμές επικράτησης είναι πολύ χαμηλές.

Η γεωγραφική διαφορά στην επικράτηση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας σημαίνει ότι ο κίνδυνος της νόσου καθορίζεται, κατά ένα μέρος τουλάχιστον, από τη διανομή. Παρόλα αυτά υπάρχουν διαφορετικές εξηγήσεις, όπως οι γενετικές διαφορές έτσι ώστε και άλλη επιβεβαίωση να είναι απαραίτητη. Για αυτό το λόγο υπάρχει μεγάλο ενδιαφέρον την επίδραση της μετανάστευσης, ιδιαίτερα ανάμεσα σε δύο περιοχές με διαφορετική επίπτωση στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας και άρα στον κίνδυνο ανάπτυξης της νόσου. Υπήρξε ένα σταθερό ρεύμα μετανάστευσης από το Ηνωμένο Βασίλειο και την Βόρειο Ευρώπη, μια περιοχή υψηλού κινδύνου, στην Νότιο Αφρική σε μια περιοχή δηλαδή χαμηλού κινδύνου. Είναι φανερό ότι οι μετανάστες από την Αγγλία έχουν σχετικά υψηλό κίνδυνο (επιπολασμό 49/100.000) ίδιο με αυτό του Ηνωμένου Βασιλείου. Σε αντίθεση, η αναλογία ανάμεσα σε Αγγλόφωνους λευκούς (απογόνους των μεταναστών) ήταν 11/100.000. Ο κίνδυνος για Σκλήρυνση κατά Πλάκας ήταν πολύ μικρότερος για Ευρωπαίους που μετανάστευσαν σε ηλικίες 0-15, από αυτούς που μετανάστευσαν σε ηλικίες μεγαλύτερες των 15.

Περιπτώσεις με ασυνήθιστες συγκεντρώσεις Σκλήρυνσης κατά Πλάκας προσφέρουν πιθανές κατευθύνσεις σχετικά με την αιτιολογία ή τους παράγοντες κινδύνου. Τέτοια δεδομένα αναφέρθηκαν στα νησιά Faroe μεταξύ 1943 – 1960. Προηγήθηκε η κατάκτηση των νόσων από τους Βρετανούς στρατιώτες στα χρόνια 1940 – 1945 και μια επιδημία μόρβας που διήρκησε σε όλη την περίοδο της Βρετανικής κατοχής.

Τα νησιά Orkney και Shetland που βρίσκονται βόρεια της Σκωτίας έχουν την υψηλότερη αναλογία Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στον κόσμο. Για την περίοδο 1940 – 1964 η ετήσια επίπτωση ήταν 7,5/100.000 για τον Shetland και 9,3 /100.000 κατοίκους για το Orkney. Μια πρόσφατη μελέτη αναφέρει πτώση για την περίοδο 1965 – 1983 συγκρινόμενη με τα 25 χρόνια 1941 – 1964. Μια μακρά παραμονή Βρετανών στρατιωτών στα Shetland και Orkney από το 1939 – 1945.

Οι παρατηρήσεις αυτές οδηγούν στην υπόθεση ότι κάποιος ιικός παράγοντας εισήλθε γύρω στα 1940 και διαδόθηκε στον ιθαγενή πληθυσμό για αρκετά χρόνια. Περίοδος επωάσεως από 2 – 20 χρόνια μπορούσε να εξηγήσει τις ανωτέρω τιμές (από τα 1940 έως τα μέσα της δεκαετίας του 1960). Μικροί άνθρωποι ή ζωικοί πληθυσμοί, είναι ιδιαίτερα ευαίσθητοι και η εμφάνιση ενός νέου ιού οδηγεί σε γρηγορότερη εξάπλωση και επιδημία. Επιπρόσθετα είναι φανερό ότι σε περίοδο πολεμικής κατοχής υπήρχε επιδημία από εμφάνιση

τουλάχιστον μιας νέας ιογενούς νόσου, για παράδειγμα της μόρβας στα νησιά Faroe.

Είναι επομένως πιθανό ότι το πρότυπο αύξησης και πτώσης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στους ανωτέρω πληθυσμούς αντικατοπτρίζει την εμφάνιση ενός αιτιολογικού ιού γύρω στα 1940. Υποστηρίζεται όμως ότι είναι απίθανο ο ιός της μόρβας να είναι ο αιτιολογικός παράγοντας. Η υπόθεση ενός ιού οδηγεί σε μια περιβαλλοντική αιτία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, αλλά ο κάθε άνθρωπος διαφέρει γενετικά στην αντίδρασή του σε περιβαλλοντικούς παράγοντες.

Η αλληλεπίδραση γενετικού προφίλ και περιβάλλοντος επιπλέκει αρκετά την γενετική ανάλυση. Στην κλασική ανάλυση γενετικής νόσου το πρώτο βήμα είναι ο καθορισμός της συχνότητας της νόσου στους απογόνους και συγγενείς των ασθενών. Φυσικά η οικογενειακή συγκέντρωση δεν είναι απτή απόδειξη γενετικής αιτίας, μια και η αυξημένη συχνότητα στους συγγενείς μπορεί να οφείλεται αποκλειστικά σε μια μη γενετική περιβαλλοντική αιτία. Είναι εξαιρετικά δύσκολο να αποκλειστεί αυτή η πιθανότητα με συμβατικά δεδομένα, εκτός και αν μελετηθούν συγγενείς που μεγάλωσαν χωριστά, για παράδειγμα μετά από υιοθεσία. Παρόλα αυτά, εμπειρία με άλλες παθήσεις που μεταδίδονται με μη Μεντελικό μηχανισμό (σακχαρώδης διαβήτης, σχιζοφρένεια) κάνει πιθανή μια κληρονομική ευαισθησία στον παράγοντα ή τους παράγοντες που είναι υπεύθυνοι για την απομυελινωτική εξεργασία^{7,11}.

Οι πρόσφατες μελέτες δείχνουν ότι η ευαισθησία μπορεί να σχετίζεται με την παρουσία ορισμένων ιστοσυμβατών αντιγόνων. Οι παράγοντες HLA – A3 και HLA – B7 είναι πολύ συχνότεροι σε αρρώστους με Σκλήρυνση κατά Πλάκα, παρά με υγιείς, πράγμα που μπορεί να συνδέεται με μεγάλη συχνότητα του μεικτού λευκοκυτταρικού παράγοντα ιστοκαλλιέργειών HLA – DW2 και DR2. Οι σχέσεις αυτές εμφανίζονται ότι μπορεί να είναι σε κάποιο βαθμό υπεύθυνες για την γεωγραφική κατανομή της νόσου.

Η γενική πληθυσμιακή επικράτηση σε περιοχές με υψηλή επίπτωση που είναι περιοχή οικογενειακών μελετών είναι 40 – 60 / 100.000 και ο κίνδυνος στους συγγενείς μοιάζει να είναι αυξημένος περίπου 10 – 30 φορές. Αυτό υποδηλώνει οικογενειακή συγκέντρωση¹¹. Ο γονείς εμφανίζουν ποσοστό επικράτησης $41/6521 = 0,0063$, οι συγγενείς πρώτου (α') βαθμού $124/10682 = 0,0117$ και οι απόγονοι αυτών $9/1521 = 0,0059$.

Μια κλασική προσέγγιση στο γενικό προφίλ της νόσου είναι η μελέτη διδύμων. Η επικράτηση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας σε γενετικά όμοιους μονοζυγωτές διδύμους ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι περίπου 30%. Αυτό πρέπει να θεωρείται σαν ανώτατο όριο μια και οι δίδυμοι είναι πιο πιθανό να αναφέρονται αν και οι δύο μαζί έχουν προσβληθεί παρά αν έχει προσβληθεί μόνο ο ένας με την υπό εξέταση ασθένεια. Αυτή η παρατήρηση είναι η ισχυρότερη απόδειξη παρουσίας μη γενετικών καθοριστικών παραγόντων στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, παρόλο που δεν δίδει καμία ένδειξη για το ποιοί είναι τελικά αυτοί οι παράγοντες. Αλλά υπονοεί ότι οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας κληρονομούν μόνο την ευστάθεια στην νόσο καθώς και ότι χρειάζονται και άλλες επιδράσεις για να προκαλέσουν προφανή Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Από την άλλη μεριά σύγκριση στοιχείων μονοζυγωτού και διζυγωτικών διδύμων υποστηρίζει μια γενετική συνεισφορά στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, μια και διζυγωτικοί δίδυμοι που έχουν μόνο τα μισά τους γονίδια κοινά, έχουν επίπτωση με μισή συχνότητα (13%) από αυτή των μονοζυγωτικών διδύμων (29%).

Το ποσοστό σχέσης των διζυγωτικών διδύμων μοιάζει να είναι περίπου 10 φορές υψηλότερο από το ποσοστό των συγγενών, αλλά αυτή η αύξηση μπορεί να μην είναι αληθής και σε μια πολύ πιο προσεκτική μελέτη στην Δανία¹⁶ το ποσοστό των διζυγωτικών διδύμων ήταν μόνο 4%.

Παρόλα αυτά είναι πιθανό ότι το ποσοστό των διζυγωτικών είναι πραγματικά υψηλότερο από το ποσοστό εμφάνισης στους συγγενείς. Μια και οι διζυγωτές δίδυμοι παρουσιάζουν την ίδια γενετική συμπεριφορά με τα κανονικά αδέρφια, αυτή η αύξηση του ποσοστού των διζυγωτικών εμπλέκει έντονα περιβαλλοντικές επιδράσεις (πυροδοτικό μηχανισμό) που μοιράζονται περισσότερο οι δίδυμοι παρά οι συγγενείς τους.

Αν και τα ποσοστά νόσησης στους συγγενείς είναι καθαρά υψηλότερα από αυτά του γενικού πληθυσμού, φτάνουν σε απόλυτη αξία το 0,5% χαμηλότερα από τις τιμές που αναμένονταν σύμφωνα με τους νόμους του Mendell.

Το δεδομένο αυτό οδηγεί στην πιθανότητα που περιγράφηκε παραπάνω ότι το γενετικό στοιχείο συνεισφέρει μόνο στην ευπάθεια για Σκλήρυνση κατά Πλάκας και δεν οδηγεί πάντα στη νόσηση. Σε αυτή την περίπτωση το γονίδιο ή τα γονίδια λέγεται ότι παρουσιάζουν «ατελή διείσδυση».

Έτσι είναι αδύνατον να καθοριστεί η φύση ή ακόμα και οι αριθμοί των γονιδίων που εμπλέκονται λόγω της έλλειψης βιοχημικών ή άλλων γενετικών δεικτών για αυτό (ένας τέτοιος δείκτης είναι το HLA). Οι επιδημιολογικές και γενετικές παρατηρήσεις που έχουν μέχρι τώρα αναφερθεί δεν ταιριάζουν σε μια θεωρία αιτιολογίας και παθογένεσης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

3.3. ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

3.3.1. Γενικά

Η ποικιλομορφία του ιστορικού και των κλινικών εκδηλώσεων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας είναι τόσο μεγάλη, ώστε μπορούμε να πούμε πως από πλευράς εστιακής νευρολογικής σημειολογίας μπορεί να θεωρηθεί σχεδόν κάθε βλάβη του κεντρικού νευρικού συστήματος και μερικές φορές και του περιφερικού νευρικού συστήματος.

Οι κλινικές εκδηλώσεις της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας ποικίλλουν και εξαρτώνται από την θέση, τον αριθμό και την βαρύτητα των παθολογοανατομικών βλαβών^{1,17}. Μια μεμονωμένη βλάβη θα προκαλέσει συμπτώματα τα οποία εξαρτώνται από τη θέση της βλάβης.

Μια μεμονωμένη πλάκα στην έναρξη μπορεί να ευθύνεται όταν πολλές βλάβες συμβαίνουν ταυτόχρονα σε τυπικές περιοχές του κεντρικού νευρικού συστήματος, το αποτέλεσμα είναι μια πολύ πιο χαρακτηριστική κλινική εικόνα.

Οι περιπτώσεις με πολλαπλές ταυτόχρονες βλάβες δημιουργούν πιο πολύπλοκα κλινικά σύνδρομα. Το χαρακτηριστικό της νόσου είναι η ανατομική και χρονική διασπορά των βλαβών.

Συνήθως τα συμπτώματα μιας εντοπισμένης βλάβης υποχωρούν σε λίγες ημέρες ή εβδομάδες. Στις περισσότερες όμως των περιπτώσεων αυτών, τα συμπτώματα υποτροπιάζουν σε διάστημα εβδομάδων, μηνών ή ετών και το καθένα συνήθως ακολουθείται από κάποιου βαθμού ενδιάμεσες υφέσεις αφήνοντας τις πιο πολλές φορές, κάποιο νευρολογικό υπόλειμμα πάνω στο οποίο ενδεχομένως θα προστεθεί και κάποια άλλη βλάβη από την επόμενη ώση. Η μορφή της νόσου με υποτροπές και υφέσεις είναι πιο συχνά στα νεαρά άτομα, ενώ όταν η Σκλήρυνση κατά Πλάκας προσβάλλει άτομα μέσης ηλικίας συνήθως είναι βραδέως προοδευτική και συχνά μυελικής εντόπισης.

Σε μερικές όμως περιπτώσεις η νόσος είναι δυνατό να σταματήσει και σε λιγότερες να συμβεί πλήρης και μόνιμη αποκατάσταση, οι περισσότερες περιπτώσεις τελικά ακολουθούν μια κοινή κατάληξη, με αύξηση της αταξίας και της σπαστικότητας, αναπνευστικές λοιμώξεις, ουρολοιμώξεις και τελικά θάνατο.

Η συνήθης ταξινόμηση της νόσου με τις μορφές, όπως «ασυμπτωτική», «καλοήθης», «παιδική», ή και «όψιμη» δηλαδή άνω των 50 ετών λόγω της ποικιλομορφίας των συμπτωμάτων και σημείων καθώς και των ασαφών κριτηρίων δεν βοηθάει για την καλύτερη περιγραφή και κατανόηση της νόσου.

Το μειονέκτημα των διαφόρων σειρών ασθενών που έχουν μελετηθεί είναι ότι δεν είναι συγκρίσιμες. Αν μια σειρά ασθενών προέρχεται από ένα κέντρο με φήμη ότι ασχολείται αποκλειστικά και μόνο με την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, είναι φυσικό, ότι θα έχει πολλά βαριά περιστατικά. Ενώ μια άλλη σειρά ασθενών που προέρχονται από έναν καλό κλινικό νευρολόγο, αλλά όχι τόσο γνωστό για τη συγκεκριμένη νόσο, θα περιλαμβάνει πολλούς ασθενείς με λιγότερο βαριά κλινική εικόνα.

Στο ερώτημα σχετικά με το ποιό είναι το πιο συχνό πρώτο σύμπτωμα της νόσου οι απαντήσεις ποικίλλουν στις διάφορες κατά καιρούς εργασίες και επί πλέον δεν βοηθούν πολύ στην διάγνωση της νόσου για κάθε ασθενή ξεχωριστά, για παράδειγμα το γεγονός ότι σε μερικές σειρές ασθενών η

μονόπλευρη οπισθοβολθική νευρίτιδα παρατηρείται στο 40 – 50% των περιπτώσεων δεν θα πρέπει να παραπλανεί τον γιατρό και να αγνοεί το γεγονός ότι 30% των ασθενών με οποισβολθική νευρίτιδα, ουδέποτε παρουσιάζουν σημεία Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

Στο 50% των περιπτώσεων η εισβολή είναι σχετικά αιφνίδια. Πολλοί άλλοι ασθενείς αναφέρουν προοδευτική εισβολή με διακύμανση της έντασης των συμπτωμάτων σε διάστημα λίγων εβδομάδων. Σε ορισμένες ακόμα περιπτώσεις η νόσος παρουσιάζεται με παροξυσμική μορφή (Παροδικά ισχαιμικά επεισόδια κυρίως στελέχους, νευρολογία τριδύμου, επιληπτικές κρίσεις, διαταραχές σφιγκτήρων, δυστονία).

Αν και είναι γεγονός ότι σχεδόν κάθε νευρολογικό σύμπτωμα μπορεί να παρατηρηθεί κάποτε στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, υπάρχουν όμως ορισμένοι συνδυασμοί συμπτωμάτων που παρατηρούνται ιδιαίτερα συχνά και χαρακτηρίζουν την νόσο.

3.3.2. Πρωταρχικά Συμπτώματα της Νόσου

1) **Οπτικά Συμπτώματα:** Στο 22% των περιπτώσεων αναφέρεται¹⁷ ως πρώτο σύμπτωμα οξεία απώλεια κεντρικής όρασης στο ένα ή και στα δύο μάτια ως αποτέλεσμα οπισθοβολθικής νευρίτιδας. Όταν είναι αμφοτερόπλευρη συνήθως μεσολαβούν 2 – 3 εβδομάδες το ένα από το άλλο μάτι. Συνήθως στο 80% των περιπτώσεων προηγείται πόνος στο μάτι ιδιαίτερα στις κινήσεις των ματιών και μάλιστα στις προς τα πάνω. Συχνά υπάρχει κεντρικό νευρικό θάμπωμα ή σκοτεινίασμα και στο 90% των περιπτώσεων η οπτική οξύτητα επανέρχεται, ενώ τα οπτικά προκλητά δυναμικά παραμένουν παθολογικά. Στο 10% των ασθενών υπάρχει οίδημα της οπτικής θηλή και σπανίως αιμορραγίες και πολλοί ομιλούν για συχνό αποχρωματισμό του κροταφικού ημίσεως της οπτικής θηλής. Μερικές φορές είναι δυνατόν να παρουσιαστούν ημιανομίες (ομόνυμες ή ετερόνυμες) και να περιπλέξουν το πρόβλημα.

Διπλωπία: Είναι ένα άλλο συχνό σύμπτωμα με το οποίο αρχίζει η νόσος και εμφανίζεται στο 11% των περιπτώσεων. Μπορεί να αφορά παρέσεις νεύρων ή διαπυρηνική βλάβη (διχαστικός νυσταγμός ή σημείο Harris) λόγω βλάβης της οπίσθιας επιμήκους δεσμίδος. Η διαπυρηνική οφθαλμοπληγία σε νεαρά άτομα είναι ενδεικτικό σημείο της νόσου, αλλά όχι παθογνωμικό^{1,2,12}. Αντιθέτως παθογνωμικός είναι ο αταξικός ή διχαστικός νυσταγμός (σημείο του Harris), όπου στο πλάγιο βλέμμα υπάρχει νυσταγμός του ματιού που απάγεται και κατάργηση της προς τα έσω κίνησης του άλλου ματιού.

2) **Αισθητικά Συμπτώματα:** Στο 32% των περιπτώσεων αναφέρονται ως το πρώτο σύμπτωμα. Συμπεριλαμβάνουν παραισθησίες, αιμωδίες ψυχρού στον κορμό ή στα άκρα μερικές φορές με σαφές αισθητικό επίπεδο. Είναι αρκετά ενοχλητικά για τον ασθενή και συχνά δεν συνοδεύονται από άλλα βαριά συμπτώματα ή σημεία. Μερικές φορές η αντικειμενική εξέταση είναι φυσιολογική ή ασαφώς παθολογική. Ένα άλλο σημείο που μπορεί να είναι και το μοναδικό, είναι το σημείο Lhermitte όπου ο ασθενής περιγράφει με την κάμψη της κεφαλής, ένα στιγμιαίο αίσθημα ηλεκτρικού ρεύματος που ξεκινά από τους ώμους και επεκτείνεται σε ολόκληρα τα άνω άκρα ή και στον κορμό ή και στα κάτω άκρα και μπορεί να αναπαράγεται ή να παρουσιάζει εξάντληση ακόμα δε μερικές φορές να διαρκεί λίγο, εφόσον ο ασθενής κρατά την κεφαλή του σε κάμψη.

3) **Διαταραχές του συντονισμού των κινήσεων:** Στο 11,6% των περιπτώσεων μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα. Περιλαμβάνει κυρίως αταξία άνω ή και κάτω άκρων, τρόμο σκοπού, κορμική αταξία, η οποία τις περισσότερες φορές είναι έντονη και δημιουργεί σοβαρές δυσκολίες στο κάθισμα, αλλά και στην όρθια θέση.

4) **Ο ίλιγγος:** Μαζί με ναυτία, εμετούς και νυσταγμό στο 3,6% των περιπτώσεων μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα. Ο ίλιγγος οφείλεται σε βλάβη των αιθουσαιο-παρεγκεφαλικών οδών και συχνά είναι ίλιγγος θέσης. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν υπάρχουν συχνά σημεία συμμετοχής εκ των αισθητικών ή κινητικών οδών αλλά μερικές φορές, όταν ο ίλιγγος υποχωρεί ο ασθενής παραπονείται για διπλωπία και αρκετά συχνά διαπιστώνεται αταξικός νυσταγμός.

- 5) **Παράλυση Bell:** Με υπερακουσία και υπογευσία μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα στο 1,3% των περιπτώσεων.
- 6) **Πυραμιδικές Βλάβες:** Στο 17,8% των περιπτώσεων παρατηρείται ως πρώτο σύμπτωμα. Μπορεί να είναι μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη ή μόνο παραπάρεση συχνά με υποξεία εισβολή. Έχει περιγραφεί περιστατικό, όπου η εισβολή ήταν υποξεία με γιγάντια ημισφαιρική βλάβη στην CT εγκεφάλου, η οποία ακτινοβολήθηκε ως όγκος. Η γυναίκα ήταν έγκυος, οπότε της συστήθηκε να προχωρήσει σε διακοπή της κύησης. Συχνά η πυραμιδική αδυναμία είναι μη συμμετρική και στις ελαφρές περιπτώσεις είναι έκδηλη μετά από αρκετό βάδισμα, ιδιαίτερα σε ανώμαλο έδαφος. Η αντικειμενική νευρολογική εξέταση θα δείξει αυξημένα τενόντια αντανακλαστικά, κατάργηση κοιλιακών αντανακλαστικών, αμφοτερόπλευρο σημείο Babinski και ενδεχομένως κάποιου βαθμού μυϊκή αδυναμία ανάλογα της βαρύτητας της βλάβης.
- 7) Αρκετοί ασθενείς παρουσιάζουν **βραδεία προοδευτική αδυναμία και αδεξιότητα των άκρων**. Όταν αυτό αφορά νεαρής ηλικίας άτομα συνήθως υπάρχουν κλινικά ευρήματα διάσπαρτων βλαβών. Στις περιπτώσεις εκείνες, όπου η νόσος είναι διαλείπουσα προοδευτική και προσβάλλει συνηθέστερα άτομα μέσης ηλικίας τα προεξάρχοντα συμπτώματα αφορούν την πυραμιδική οδό του νωτιαίου μυελού, όπου παρατηρείται σπαστική παραπάρεση με διαταραχή της παραισθησίας στα κάτω άκρα, και απουσία σημείων προβολής κρνιακών νευρών ενός άκρου που διαρκούν λίγες μέρες μπορεί να παραβλεφθούν εύκολα. Συχνά επεκτείνονται με τυπικά φυγόκεντρο τρόπο, που δείχνει το τρόπο εξάπλωσης μιας πλάκας απομυελίνωσης στις οπίσθιες δέσμες του νωτιαίου μυελού. Έτσι τα μυρμηγκιάσματα και τα μουδιάσματα απλώνονται στο ένα πόδι της ίδιας πλευράς^{3,7,17}. Συχνά υπάρχει αίσθηση «σφιχτού επιδέσμου» ή διόγκωση του άκρου⁷. Το σύνδρομο του «άχρηστου χεριού» συχνά οφείλεται σε τέτοιες βλάβες, που καταργούν την ιδιοδεκτική αισθητικότητα σε ένα χέρι. Ο άρρωστος ουσιαστικά είναι ανίκανος να το χρησιμοποιήσει, αν και η μυϊκή ισχύς είναι άθικτη. Στην εξέταση υπάρχει μείωση της αίσθησης θέσης και κίνησης, της παλαισθησίας και της διάκρισης δύο ταυτόχρονων ερεθισμάτων. Όταν προσβάλλονται τα πόδια βρίσκεται και σημείο Romberg. Σπανιότερα ο άρρωστος παρατηρεί, ιδιαίτερα όταν μπαίνει στο ζεστό μπάνιο, ότι η αίσθηση της θερμοκρασίας και του πόνου είναι μειωμένη σε ένα πόδι. Η εξέταση εδώ αποκαλύπτει τα κλινικά χαρακτηριστικά ενός μερικού συνδρόμου Brown – Sequard οφείλεται σε μία απομυελινωτική πλάκα στη μια πλάγια δέσμη του νωτιαίου μυελού. Τα αισθητικά συμπτώματα υποχωρούν σταθερά, ύστερα από μια πορεία λίγων εβδομάδων ή μηνών.
- 8) **Κούραση:** Η κούραση είναι ένα κοινό σύμπτωμα στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Γρήγορη εξάντληση και μειωμένη αντοχή στην γυμναστική οδηγούν σε δυσκολίες στο να διατηρηθεί μια φυσιολογική καθημερινή ζωή για πολλούς ασθενείς. Τακτική ανάπαυση και μικρά διαλείμματα μπορούν να βοηθήσουν ώστε να αναπληρωθεί αυτό σε ένα σημαντικό βαθμό.

Η παθοφυσιολογία της κούρασης είναι σήμερα άγνωστη. Βλάβη ιδιαίτερων νευροατομικών περιοχών στο κεντρικό νευρικό σύστημα θα μπορούσε να είναι οι αιτίες της κούρασης. Κάποια φάρμακα (π.χ.

αμανταδίνη) έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά στην θεραπεία της κούρασης. Πρόσφατες θεραπευτικές προσεγγίσεις έχουν αρχίσει να χρησιμοποιούν αμινοπυριδίνες (4-αμινοπυριδίνη, 3,4-διαμινοπυριδίνη). Αυτές οι δύο ουσίες πιστεύεται ότι βελτιώνουν την αγωγιμότητα των νευρικών ινών. Η υπερβολική δόση οδηγεί σε έναν αυξημένο κίνδυνο επιληπτικών εμπλοκών και σύγχυσης.

9) Παροξυσμικές διαταραχές: Είναι αρκετά σπάνιες ως πρώτο σύμπτωμα και περιλαμβάνουν:

α) Διαταραχές του στελέχους, όπως διπλωπία, ίλιγγο, παραισθησίες, δυσαρθρία, αταξία που διαρκούν δευτερόλεπτα ή λεπτά, επαναλαμβανόμενα συχνά για μέρες και εκλαμβάνονται ως παροδικά ισχαιμικά επεισόδια. Πλην όμως ανταποκρίνονται καλά στην καρμπαμαζεπίνη.

β) Επώδυνα επεισόδια δυστονίας: μικρής διάρκειας που επίσης ανταποκρίνονται στην καρμπαμαζεπίνη και όχι στην Βακλοφαίνη, όπως συμβαίνει με το σπασμό σε κάμψη. Άλλοι, αυτά τα επεισόδια, τα ονομάζουν τονικούς σπασμούς. (tonic scizures) ή τετανία κεντρικής αιτιολογίας. Τα επεισόδια αυτά συχνά προκαλούνται από απότομες κινήσεις και δεν συνοδεύονται από διαταραχή του επιπέδου συνείδησης. Σε πολλές περιπτώσεις καταγράφονται ηλεκτροεγκεφαλογραφικές ανωμαλίες και ανταποκρίνονται στα αντιεπιληπτικά και για αυτό μερικοί θεωρούν ότι πρόκειται για κινησιογενή ή αντανεκλαστική επιληψία.

γ) Επιληπτικές κρίσεις Grand Mal ή εστιακές κρίσεις που ανταποκρίνονται πολύ καλά σε αντιεπιληπτική αγωγή, η οποία δεν χρειάζεται να συνεχισθεί επί μακρού.

δ) Νευραλγία τριδύμου σαν πρώτο σύμπτωμα είναι σπάνια.

10) Σφιγκτηριακές διαταραχές: Αναφέρεται ότι είναι σχετικά σπάνιο ως μόνο πρωταρχικό σύμπτωμα της νόσου σε ποσοστό 0,3% των περιπτώσεων, παρόλα αυτά, ορισμένοι συγγραφείς θεωρούν ότι αν ερωτηθούν προσεκτικά το ποσοστό ανεβαίνει και στο 5% των περιπτώσεων.

Συχνουρία και έπειξη προς ούρηση ιδιαίτερα σε νεαρές γυναίκες πρέπει να εγείρει την υποψία της νόσου. Βεβαίως πιο συχνά η προσοχή στρέφεται προς κυστίτιδες. Το πιο σημαντικό διαφοροδιαγνωστικό σημείο είναι ότι στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν υπάρχει πόνος στην ούρηση, όπως επίσης δεν υπάρχει πυρετός αλλά ούτε και οσφυαλγία ούρων, αιφνίδια ακράτεια ούρων σε νεαρά άτομα χωρίς έπειξη ή άλλη προειδοποίηση είναι ενδεικτικό απομυελινωτικής ή άλλης βλάβης στο οπίσθιο τμήμα του μετωπιαίου λοβού.

11) Διαταραχές γνωσιακών λειτουργιών: Βραδεία προοδευτική άνοια μπορεί να παρατηρηθεί, αλλά όχι και τόσο συχνά ως πρώτο σύμπτωμα, Οξεία ανοϊκή συνδρομή έχει περιγραφεί αλλά είναι σπάνια. Μέσα στα πλαίσια της διανοητικής έκπτωσης θα πρέπει να περιληφθεί και η σχετικά συχνή ευφορία των ασθενών αυτών. Στη συνέχεια η νόσος συνοδεύεται και από άλλα σημεία ήπιας διανοητικής έκπτωσης. Η κατάθλιψη είναι ένα άλλο σύμπτωμα ιδιαίτερα ως αντιδραστική κατάσταση στις περιπτώσεις

εκείνες, όπου η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι σχετικά προβληματική (μέχρι το 70% των περιπτώσεων).

Στο ίδιο πλαίσιο των γνωσιακών διαταραχών θα πρέπει να περιληφθούν και οι διαταραχές της προσωπικότητας που παρατηρούνται σε μερικούς ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

- 12)** Οι αγχώδεις διαταραχές είναι αρκετά συνηθισμένες και συχνά παραβλέπονται, σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκα. Αυτό οφείλεται συχνά στη δυσκολία διαφοροποίησης του άγχους από τους συσχετισμούς προσωπικότητας ή τις αντιδραστικές τάσεις σε ασθενείς με νευρολογική ασθένεια.

Η βασισμένη σε DSM – IV διαφορική διάγνωση, ψυχοθεραπευτικές τεχνικές, συμπεριφορικές επεμβάσεις και φαρμακολογική υποστήριξη (συμπεριλαμβανομένων των νεότερων εναλλακτικών θεραπειών) ανασκοπούνται.

Οι σωματικές λειτουργίες και συμβολικές απώλειες που προκαλούνται από αυτή τη χρονίζουσα και προοδευτική ασθένεια θεωρούνται στο ευρύτερο πλαίσιο της ατομικής ζωής των ασθενών.

Ιδιαίτερη προσοχή έχει δοθεί στην ειδική φαρμακολογική θεραπεία του άγχους που προκαλείται από στεροειδή. Αυτές οι γνώσεις είναι ουσιαστικές για τον σύμβουλο ψυχίατρο.

Η σύμπτωση μεταξύ καταθλιπτικών συμπτωμάτων, συμπτωμάτων μανίας και νοητικών αλλαγών σε ασθενείς με ΣΚΠ ανασκοπείται με ιδιαίτερη έμφαση στους δομικούς συσχετισμούς.

Οι πρόσφατες τεχνικές τώρα προσφέρουν μια πολύ περισσότερο ακριβή εικόνα της εγκεφαλικής βλάβης στη ΣΚΠ. Αυτό επιτρέπει τη διάγνωση της ασθένειας πολύ νωρίτερα και επίσης αρχίζει να δείχνει τον συσχετισμό μεταξύ των νευροψυχιατρικών κλινικών ευρημάτων και της φύσεως και τοποθεσίας των απομυελινωτικών πλακών στους εγκεφάλους των ασθενών με ΣΚΠ.

Έτσι ορίζουμε πιο εύκολα τις συσχετίσεις μεταξύ των αγχωδών διαταραχών και της εγκεφαλικής σύγχυσης στους ασθενείς με ΣΚΠ υποδηλώνοντας ότι κοινοί νευρολογικοί και βιοχημικοί μηχανισμοί είναι πιο εκτεταμένοι από ότι γενικά θεωρούνται.

- 13) Άλλες σπάνιες εκδηλώσεις είναι:** το παρατεταμένο κώμα που διαρκεί από λίγες ώρες έως και ημέρες. Η ατροφία των μυών στα χέρια είναι μία άλλη σπάνια εκδήλωση και τέλος ναρκοληψία, καταπληξία και παράλυση ύπνου.

3.4. ΠΟΡΕΙΑ – ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Πορεία

Είναι δυνατόν η νόσος να εισβάλλει οξέως και να προχωρεί αδυσώπητα προκαλώντας βαριά αναπηρία και προσβάλλοντας πολλά συστήματα καταλήγοντας στον θάνατο σύντομα^{7,18}.

Η συνήθης μορφή εμφανίζεται με πολλές εξάρσεις και σοβαρές αναπηρίες στο 65% των περιπτώσεων. Η νόσος στην προκειμένη περίπτωση εξελίσσεται κατά ώσεις δηλαδή να εμφανιστεί αρχικά μια αδυναμία από τα άκρα ή αισθητικές διαταραχές ή μείωση της όρασης και να παρέλθουν μετά από λίγες ημέρες ή εβδομάδες και ο άρρωστος να αποκατασταθεί κλινικά. Μετά από παρέλευση χρόνου μεταξύ ενός και δέκα ετών ή περισσότερων κάποτε έρχεται (σε συμπτώματα) από την πρώτη, και αυτή σε διάστημα μηνών παρέρχεται και αφήνει μόνο λίγα υπολείμματα στον άρρωστο. Αργότερα έρχεται τρίτη και τέταρτη ώση και τελικά ο άρρωστος γίνεται μόνιμα παραπληγικός.

Η πλήρης αποκατάσταση της νόσου αναφέρεται στο 20% των ασθενών όπου υπάρχουν περιπτώσεις που υπήρξε μόνο μια ώση σε όλη την ζωή και μετά η νόσος σταμάτησε (ο ασθενής έγινε καλά)^{3,18}.

Υπάρχουν άλλες περιπτώσεις που από την αρχή η πρώτη ώση είναι σοβαρή και δεν υποχωρεί και παίρνει η νόσος τον χαρακτήρα της χρονιάς εξελικτικής μορφής σε ποσοστό 10 – 15% των περιπτώσεων. Τελικά οι περισσότεροι άρρωστοι καταλήγουν ανάπηροι με προοδευτική παραπληγία και αταξία^{3,7,18}.

Πρόγνωση

Η πρόγνωση της νόσου ποικίλλει. Πολλοί ασθενείς ζουν 30 – 40 χρόνια από την έναρξη της εισβολής της νόσου, ενώ λίγοι είναι εκείνοι που πεθαίνουν από ένα έως τρία χρόνια χρόνια. Ο μέσος χρόνος επιβίωσης είναι 20 – 30 χρόνια¹⁷.

Αν και τα ποσοστά στις διάφορες στατιστικές διαφέρουν μεταξύ τους, ενδεικτικά από μια σειρά ασθενών αναλυτικότερα στοιχεία, έχουν ως ακολούθως: Το 21% των ασθενών παρουσιάζει βραδεία ή μέτρια εξέλιξη, τα 15 πρώτα χρόνια 41% των ασθενών γρήγορη εξέλιξη στα πέντε πρώτα χρόνια¹⁹. Υπάρχει επίσης ένα ποσοστό που παρουσιάζουν αυτό που λέγεται καλοήθους μορφή της Σκλήρυνση κατά Πλάκας, αν και βέβαια ο ορισμός αυτής της μορφής είναι σαφής. Πάντως περιλαμβάνει τους ασθενείς που παρουσιάζουν ελαφρές και αραιές ώσεις και όπου τα συμπτώματα και σημεία υποχωρούν τελείως ή σε πολύ καλό βαθμό. Ένα μικρό ποσοστό παρουσιάζει τη χρόνια προοδευτική εξελικτική μορφή με ή χωρίς ώσεις.

Θεωρείται πως η πρόγνωση είναι πολύ πιο καλή σε ασθενείς που δεν έχουν σημαντική δυσκολία τα 5 πρώτα χρόνια από την εισβολή της νόσου. Επίσης καλή πρόγνωση έχουν και οι ασθενείς, όπου τα αρχικά τους συμπτώματα είναι αισθητικές διαταραχές. Η συμμετοχή του παρεγκεφαλιδικού συστήματος προαναγγέλει συνήθως δυσμενή εξέλιξη. Πάντως ένα σημαντικό ποσοστό ασθενών καταλήγει, μετά από χρόνια, κατάκοιτα με απώλειες ούρων και κοπράνων, με επώδυνους μυϊκούς σπασμούς στα κάτω άκρα και εμπύρετα επεισόδια από λοιμώξεις, μέσω των οποίων θα επέλθει ο θάνατος τελικά (αναπνευστικού, ουροποιητικού, κατακλίσεις)^{3,17}.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο**31**

4.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	31
4.2. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ.....	34
4.3. ΘΕΡΑΠΕΙΑ.....	35
4.3.1. Κορτικοστεροειδή και ΑΣΤΗ (αδρενοκορτινοτροπίνη)	35
4.3.2. Ανοσοκατασταλτικά	36
4.3.3. Ισταμίνη	37
4.3.4. Δεσμοπρεσσίνη	38
4.3.5. Ιντερφερόνες α,β,γ.....	38
4.3.6. Αυτομεταμόσχευση Αιμοποιητικών Πρωθαθμίδων	41
4.3.7. Αντιμετώπιση Παροξυστικών Εκδηλώσεων Τρόμου και Σπαστικότητας	42
4.3.8. Χειρουργική Προσέγγιση	47
4.3.9. Φυσιοθεραπεία.....	47
4.3.10. Οξυγονοθεραπεία	50
4.3.11. Δίαιτα – Διατροφή	51
4.3.12. Η Χρήση του Bacille Calmette – Guerin (BCG) στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.....	51

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο

4.1. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση ασθενούς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι κλινική και πρέπει να προκύπτει από το ιστορικό και την αντικειμενική νευρολογική εξέταση του άρρωστου. Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχει ειδική εργαστηριακή εξέταση για τη διάγνωση της νόσου, αλλά γίνονται διάφορες εξετάσεις, που βοηθούν σημαντικά στην διάγνωση⁷.

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, τις περισσότερες φορές, αναγνωρίζεται εύκολα, από τους ιδιαίτερους, συνδυασμούς συμπτωμάτων και την εξέλιξή τους, και σπάνια μόνο δημιουργούνται προβλήματα ή και επιφυλάξεις, που αφορούν ιδίως τον χαρακτηρισμό μονοσυμπτωματικών εκδηλώσεων ή και μικροεπεισοδίων, ακόμα^{3,7}.

Πιο συγκεκριμένα η διάγνωση της νόσου στηρίζεται στην ανάδειξη δύο ιδιαίτερων εστιών βλάβης στη λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος, που πραγματοποιήθηκαν, σε διαφορετικό ενδεχομένως χρόνο.

Επίσης οι εργαστηριακές εξετάσεις πρέπει να γίνονται με: α) σύνεση β) να είναι ανάλογες της συμπτωματολογίας και γ) να πραγματοποιούνται όταν πράγματι χρειάζεται να εξηγηθεί κάτι^{20,21}. Πρέπει να προτιμούνται οι πλέον ακίνδυνες και όχι ακριβές εξετάσεις, τα προκλητά π.χ. δυναμικά κάθε είδους, οι οποίες είναι ικανές να αναδείξουν ανωμαλίες οι οποίες δεν ανιχνεύονται κλινικά και να αποφεύγονται οι συχνές επαναλήψεις εργαστηριακών εξετάσεων, οι οποίες τις περισσότερες φορές, δεν έχουν πρακτική αξία για τον άρρωστο.

Είναι πολύ σημαντικό για τον ασθενή να αποκαλυφθεί σε αυτόν η πάθηση του, όταν η διάγνωση είναι βέβαια και έχουν γίνει οι απαραίτητες προγνωστικές σκέψεις. Για το λόγο αυτό ότι υπάρχει κίνδυνος αναπηρίας, απώλεια της ανεξαρτησία του ασθενή ακόμη και απειλή της ίδιας του της ζωής, χρειάζονται πάντα προσεκτικές και εξατομικευμένες ενέργειες.

Οι εξετάσεις οι οποίες είναι χρήσιμες για την διάγνωση της σκλήρυνσης είναι οι εξής:

α) Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (Ε.Ν.Υ.): Έχουν γίνει πολλές μελέτες στον ορό και στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό προκειμένου να διαγνωστεί η Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αυτές αφορούν τυχόν διαταραχές των υδατανθράκων, των λιπών, πρωτεϊνών, ενζύμων, ορμονών, ιχνοστοιχείων κ.λπ. Επίσης ελέγχονται τα κύτταρα, το λεύκωμα, η γ-σφαιρίνη. Τα βιοχημικά ευρήματα που αξιολογούνται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι οι διαταραχές των πρωτεϊνών του εγκεφαλονωτιαίου υγρού πιο συγκεκριμένα η αλβουμίνη (πρωτεΐνη του ορού) είναι αυξημένη μόνο από 8 – 14% πράγμα που δείχνει ότι ο αιματοεγκεφαλικός φραγμός ελάχιστα επηρεάζεται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Παρατηρείται αύξηση των ανοσοσφαιρινών στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό η οποία μπορεί να οφείλεται σε ενδεχόμενη παραγωγή τους, μέσα στον εγκέφαλο ή σε αυξημένη διαπερατότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού.

Τέλος ο δείκτης IgG (γ-ανοσοσφαιρίνη) είναι αυξημένος μέχρι και 76%.

β) Προκλητά δυναμικά: Τα δυναμικά αυτά έχουν σημασία και βοηθούν συχνά υποκλινικές μορφές της πάθησης. Στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας κατά μείζονα λόγο προσβάλλεται η λευκή ουσία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού και για αυτό ενδείκνυται η ηλεκτροφυσιολογική διερεύνησή της, με τα προκλητά δυναμικά. Σαν νευροφυσιολογικές εξετάσεις είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένα με την διερεύνηση επιβεβαίωση και παρακολούθηση της νόσου. Η καταγραφή και μέτρηση της ηλεκτρικής αγωγιμότητας των βασικών νευρικών συστημάτων (οπτικό, σωματοαισθητικό, ακουστικό) παρέχει ανεκτίμητη πληροφορία ως προς την αρτιότητά τους.

β₁) Οπτικά προκλητά δυναμικά: Τα οπτικά προκλητά δυναμικά καταγράφονται από την ινιακή περιοχή της κεφαλής πάνω από τον οπτικό φλοιό. Ο λανθάνων χρόνος είναι χρήσιμος στην κλινική αξιολόγηση. Η πιο σημαντική παθολογία του οπτικά προκλητού δυναμικού ανάγεται στην παράσταση του π.χ. και σχετίζεται με απομυελίνωση του οπτικού νεύρου. Σε ενδεικτικές μελέτες η παράσταση του π.χ. γύρω στα 10msec πέρα από το φυσιολογικό μας δείχνει πιθανή Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αν είναι 30msec τότε μιλάμε για σίγουρη νόσο. Τα οπτικά προκλητά δυναμικά είναι ένα test που μας δείχνει μεγαλύτερα ποσοστά παθολογίας στο οπτικό σύστημα.

β₂) Ακουστικά Προκλητά Δυναμικά: Αυτά τα δυναμικά καταγράφονται από το σημείο Cz (σύστημα 10 έως 20) με αναφορά την μαστοειδή απόφυση η οποία είναι ομόπλευρη προς το αυτί που ερεθίζεται. Παράγονται κύματα με 5 θετικές αποκλίσεις, τα πρώτα 10 sec που αποδίδεται στα εξής: το κύμα I αποδίδεται στο ακουστικό νεύρο, το κύμα II στην περιοχή του ακουστικού πυρήνα, το κύμα III στην περιοχή της άνω ελαίας και τέλος τα κύματα IV, V εμφανίζονται ως ένα σύμπλεγμα που αποδίδεται στα κάτω διδύμια. Η χρησιμότητα των ακουστικών προκλητών δυναμικών βρίσκεται στην στενή σχέση των επαρμάτων τους με τις παραπάνω ανατομίες περιοχές²¹. Έτσι εντοπίζουμε ευκολότερα τις διαταραχές αγωγιμότητας στο στέλεχος σε αποστάσεις ενός περίπου εκατοστού. Επομένως τα ακουστικά προκλητά δυναμικά είναι ευαίσθητη μέθοδος για να διερευνήσουμε την ακουστική οδό στο στέλεχος και τις πλησίων δομές.

β₃) Σωματοακουστικά Ακουστικά: Στην περίπτωση αυτή έχουμε καταγραφή δυναμικών σε διάφορα σημεία κατά μήκος της αισθητικής οδού αφού εφαρμόσουμε ερεθισμό συχνότητας 2-5 Hz, ώστε διαδερμικά να ερεθίζονται το μέσο νεύρο ή το κνημιαίο νεύρο και σπάνια άλλο νεύρο. Η κλινική χρησιμότητά του ανάγεται στους ίδιους λόγους ανατομικής εξειδίκευσης και σταθερότητας σε επιρροές (μεταβολές ή φαρμακευτικές) οι οποίες αναφέρθηκαν στα

ακουστικά προκλητά δυναμικά τα σωματοακουστικά δυναμικά δίνουν πληροφορίες για την αγωγιμότητα στο νωτιαίο μυελό και το στέλεχος. Όπως όλα τα προκλητά δυναμικά έτσι και σε αυτά μετρώνται και αξιολογούνται οι των επαρμάτων, το πλάτος και οι διακυματικοί χρόνοι.

Συμπερασματικά:

Η κλινική χρησιμότητα των προκλητών δυναμικών στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας ανάγεται στην ικανότητά τους.

- 1) Να αποδεικνύουν παθολογική αγωγιμότητα στο αισθητηριακό σύστημα που εξετάζεται.
- 2) Να αναδεικνύουν μια κλινικά αφανή δυσλειτουργία, ενός αισθητηριακού συστήματος όταν υπάρχουν σημεία και συμπτώματα από μια άλλη περιοχή του κεντρικού νευρικού συστήματος.
- 3) Στο να βοηθούν στον καθορισμό της ανατομικής διασποράς της ανοσολογικής διεργασίας.
- 4) Στο να χρησιμεύουν στην αντικειμενική παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενούς.

γ) Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ): Καταγράφεται η ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου διαμέσου του άθικτου κρανίου. Στην περίπτωση της συγκεκριμένης νόσου, μπορεί να αναδειχθούν ευρήματα σε μικρό ποσοστό που δεν θεωρούνται ειδικά³.

δ) Αξονική Τομογραφία Εγκεφάλου (CT)^{3,7}: Η αξονική τομογραφία εγκεφάλου βοήθησε ιδιαίτερα σε περιπτώσεις διάσπαρτων υποπυκνωτικών περιοχών στην λευκή ουσία, αλλά μειονεκτεί σε περιπτώσεις εστιών μικρών μεγέθους. Δείχνει σε ορισμένες περιπτώσεις, περιοχές μειωμένης πυκνότητας και πιστεύεται ότι είναι πλάκες απομυελίνωσης στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Σήμερα η αξονική τομογραφία έχει παραχωρήσει τη θέση της στην μαγνητική τομογραφία.

ε) Μαγνητική Τομογραφία (M.R.I.): Είναι μία διαγνωστική μέθοδος πολύ ευαίσθητη και αποκαλύπτει με ακρίβεια τις περιοχές εντόπισης των πλακών. Αρκεί να σημειώσουμε ότι έχει ποσοστό επιτυχίας 90%. Είναι μοναδική απεικονιστική εξέταση η οποία είναι σε θέση να αναδείξει βλάβες της Σκλήρυνση κατά Πλάκας, στο οπτικό νεύρο και το οπτικό χίασμα. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η μαγνητική τομογραφία είναι σε θέση να διαφοροδιαγνώσει ενεργό από μη ενεργό βλάβη, ιδιαίτερα μετά από ενδοφλέβια χορήγηση παραμαγνητικού σκιαγραφικού^{3,7} (Gd - DPTA).

στ) Ηλεκτρονυσταγμογράφημα

4.2. ΔΙΑΦΟΡΙΚΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Είναι εύκολη η διάγνωση όταν υπάρχει υποτροπιάζουσα πορεία και κλινικά χαρακτηριστικά ενδεικτικά παρουσίας διάσπαρτων βλαβών στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Δεν πρέπει όμως να μπαίνει η διάγνωση όταν όλα τα συμπτώματα μπορεί να αποδοθούν σε μια μόνο βλάβη. Τα οξέα αλλά και τα χρόνια επεισόδια της Σκλήρυνση κατά Πλάκας, μπορούν να υποδύονται και άλλες παθολογικές καταστάσεις, όπως⁷:

Οξέα Επεισόδια	Χρόνια Επεισόδια
<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="209 696 520 741"><input type="checkbox"/> Επιδημικός Ήλιγγος<li data-bbox="209 786 595 831"><input type="checkbox"/> Μηνιγγοαγγειακή Σύφιλη<li data-bbox="209 875 431 920"><input type="checkbox"/> Εγκεφαλίτιδα	<ul style="list-style-type: none"><li data-bbox="788 696 1129 741"><input type="checkbox"/> Κληρονομικές Αταξίες<li data-bbox="788 786 980 831"><input type="checkbox"/> Νόσος Κ.Ν.<li data-bbox="788 875 1203 954"><input type="checkbox"/> Υποξεία συνδυασμένη εκφύλιση<li data-bbox="788 999 1055 1043"><input type="checkbox"/> Νωτιαίος Όγκος<li data-bbox="788 1088 1159 1133"><input type="checkbox"/> Αυχενική Σπονδύλωση

4.3. ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Η αντιμετώπιση της νόσου απαιτεί ιδιαίτερα λεπτούς χειρισμούς και κρίση από την πλευρά του θεράποντος. Όταν κάποιος ασθενής θέσει το συγκεκριμένο ερώτημα «έχω Σκλήρυνση κατά Πλάκας» πρέπει να τονισθεί σε αυτόν η αρκετά ήπια πορεία της νόσου σε πολλές περιπτώσεις και να εξηγηθεί ότι παρόλο ότι επί του παρόντος η νόσος δεν είναι ιάσιμη, ωστόσο έχουμε τη διάθεση μας αρκετούς τρόπους θεραπείας ώστε να τροποποιούμε την πορεία της και να μετριάσουμε τα συμπτώματά της^{3,7}.

Βέβαια δεν υπάρχουν φάρμακα για πλήρη ίαση, αλλά χρησιμοποιούνται αυτά που θεωρούνται ωφέλιμα σε φλεγμονώδεις ή αυτοάνοσες παθήσεις³.

4.3.1. Κορτικοστεροειδή και ACTH (αδρενοκορτινοτροπίνη)

Από μελέτες που έχουν γίνει εδώ και 45 χρόνια από την έναρξη της χρήσης των κορτικοειδών στην θεραπεία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας προκύπτει ότι υπάρχουν σίγουρα θετικά αποτελέσματα στο να υποχωρούν τα συμπτώματα γρηγορότερα κατά τις ώσεις στην υποτροπιάζουσα μορφή. Όλοι συμφωνούν ότι η θεραπεία με υψηλές δόσεις στεροειδών είναι αποτελεσματική³.

Η χρήση στεροειδών²² στη θεραπεία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας άρχισε πριν 45 χρόνια. Ο Fog το 1951 και ο Glaser²³ ανέφεραν για πρώτη φορά τη χρήση της ACTH στην θεραπεία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Αρχικά τα φάρμακα αυτά χρησιμοποιήθηκαν για την αποφλεγμονώδη δράση τους στις εξάρσεις της νόσου. Είναι πλέον ευρέως παραδεκτό ότι η αποτελεσματικότητά τους, πρέπει να αποδίδεται στις ανοσοκατασταλτικές τους ιδιότητες, και έτσι πολλοί συζητούν την τροποποίηση των θεραπευτικών σχημάτων ως προς την δοσολογία και ως προς τη διάρκεια της θεραπείας. Χορηγούνται ενδοφλέβια, ενδομυϊκά ή από το στόμα και πέρα από όλα αυτά, η δράση τους είναι και αποιδηματική.

Αδρενοκορτικοτροπίνη (ACTH)

Μελέτες με ενδομυϊκή χορήγηση ACTH κυρίως στη δεκαετία '60 και '70 έδειξαν ότι υπάρχει σημαντική βελτίωση της κατάστασης των ασθενών. Η μακροχρόνια όμως χορήγησή της προκαλεί παρενέργειες (όπως είναι οστεοπόρωση, υπέρταση, διαβήτης, υπομανία)⁷.

Πρεδνιζολόνη

Η χορήγηση της πρεδνιζολόνης peros δεν έχει τόσο θετικά αποτελέσματα ούτε στην υποχώρηση συμπτωμάτων. Σήμερα βέβαια είναι πρακτικότερη από την ACTH και χορηγείται για μερικές εβδομάδες, όχι όμως περισσότερο από τρεις μήνες και είναι αποτελεσματική στις εξάρσεις²⁴.

Πρέπει όμως να σημειωθεί ότι πολλοί επιστήμονες προτιμούν την εντεροδιαλυτική πρεδνιζολόνη 60mg ημερησίως, μετά 45mg, μετά 20mg, μετά 10mg για πέντε ημέρες το δοσολογικό σχήμα και συνολικά για 25 ημέρες.

Δεξαμεθαζόνη

Σε μελέτες που έγιναν η χορήγηση 4 – 8 mg Δεξαμεθαζόνης κάθε 2η μέρα για πέντε εβδομάδες δεν έδειξε θετικά αποτελέσματα μετά από παρακολούθηση 5 μηνών²⁵.

Μεθυλπρεδνιζολόνη (MP)

Η χορήγηση υψηλών δόσεων (MP) I.V. ακολουθούμενη από βαθμιαία ελάττωση με προδνιζολόνη από το στόμα σε διάστημα 3 – 4 μηνών, είχε θετικά αποτελέσματα. Συγκριτικά με την ACTH κατέδειξαν σαφή υπεροχή ως προς την ταχύτητα υποχώρησης των συμπτωμάτων της με MP έναντι της ACTH. Πάντως λίγοι άνθρωποι φαίνεται να είναι εξαρτημένοι από τα κορτικοειδή υπάρχει όμως σημαντική βελτίωση κατά την διάρκεια της θεραπείας, όμως όταν αυτή σταματά τότε υποτροπιάζουν.

Αξίζει να σημειωθεί και είναι πολύ σημαντικό ότι η θεραπεία, με κορτικοειδή μακροχρονίως, προκαλεί πολλές βλάβες οι οποίες υπερिशύουν από κάθε όφελος που πιθανόν να προέρχεται από τη χρήση τους.

4.3.2. Ανοσοκατασταλικά

Μια άλλη κατηγορία φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση των ασθενών που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι τα ανοσοκατασταλικά με αποτελέσματα που είναι θετικά μερικές φορές, αλλά και αρνητικά⁷. Υπάρχει κάποια δυσκολία στην εφαρμογή τους, η οποία οφείλεται στην αμφισβητούμενη αποτελεσματικότητά τους, και στις πιθανόν τοξικές επιδράσεις του. Ο γιατρός όταν πρόκειται να αντιμετωπίσει το συγκεκριμένο ασθενή με Σκλήρυνση κατά Πλάκας θα πρέπει οπωσδήποτε να λάβει υπόψη του και τη θετική αλλά και την αρνητική επίδραση των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων είναι αζαθειοπρίνη, η κυκλοφωσφαμίδη, η κυκλοσπορίνη Α και η μιτοξανδρόνη.

Αζαθειορίνη

Είναι φάρμακο όπου απαιτείται παρατεταμένη αγωγή για 6 μήνες για να επιτευχθεί η ανοσοκατασταλτική δράση της. Αυτή βέβαια δεν είναι απόλυτα ξεκαθαρισμένη.

Οι παρενέργειες από τη χρήση της είναι η καταστολή του μυελού των οστών, η αύξηση του κινδύνου των λοιμώξεων, οι γαστρεντερικές ενοχλήσεις, η αλωπεκία, ηπατική διαταραχή, διαταραχή στην έμμηνο ρύση. Υπάρχει επίσης και μεγάλος κίνδυνος στην ανάπτυξη νεοπλασιών και ιδιαίτερα λεμφομάτων.

Κυκλοφωσφαμίδη

Η κυκλοφωσφαμίδη είναι ένας αλκυωμένος παράγοντας γνωστός από 30 χρόνια με ισχυρή ανοσοκατασταλτική και κυτταροστατική δράση. Η εφαρμογή της σε πολύ μικρές δόσεις, ρεγος, ελεγχόμενες, μπορεί να αποτρέψει τις παρενέργειες της τοξικής επίδρασης. Η συνολική δόση χορήγησης δεν πρέπει να ξεπερνάει τα 50gr. Κατά τη χορήγηση απαιτείται έλεγχος της ουροφόρου οδού για τυχόν αιμορραγία.

Άλλη σοβαρή επιπλοκή μπορεί να αποτελεί η καρκινογένεση, κυρίως στην ουροδόχο κύστη, ή ακόμα και η λευχαιμία ή ο καρκίνος δέρματος.

Η θεραπεία με το συγκεκριμένο φάρμακο προτιμάται περισσότερο την Ευρώπη ενώ δεν είναι αποδεκτή στη Βόρεια Αμερική.

Μιτοξανδρόνη

Είναι ένας ακόμη ανοσοκατασταλτικός παράγοντας στην αντιμετώπιση της συγκεκριμένης νόσου. Η επίδρασή της, επιδρά ανασταλτικά στη σύνθεση του DNA και RNA. Προκαλεί ελάττωση των Τ-κυττάρων και μείωση της χημικής ανοσιακής απάντησης.

Η τοξικότητά της, είναι δόσοεξαρτώμενη και προκαλεί μυελοκαταστολή που εκδηλώνεται με λεμφοπενία ουδετεροπενία κυρίως, με μετριότερη επίδραση στα αιμοπετάλια και την ερυθρά σειρά. Επίσης έχει παρατηρηθεί κατά τη διάρκεια χορήγησης μιτοξανδρόνης ναυτία, έμετος, αλωπεκία, στοματίτιδα. Πολύ όμως σοβαρή παρενέργεια είναι η καρδιοτοξικότητα²⁶.

Το φάρμακο αυτό σε συνδυασμό με την καρτιζόνη επιδρά ευεργετικά στην συμπεριφορά των βλαβών που προέρχονται από απομυελινωτικές παθήσεις όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας.

Όσotόσο ο ρόλος της μιτοξανδρόνης στην κλιμάκωση της θεραπείας ασθενών με συχνές και σοβαρές υποτροπές και με γοργή πρόοδο και αναπηρίας είναι λιγότερο καθαρός.

Σύμφωνα με μια αναδρομική ανάλυση⁴³ χορηγήθηκε μιτοξανδρόνη στην κλινική Ομάδα Έρευνας από τον Ιούλιο του 1994 έως τον Οκτώβριο του 1998. Το 73% των ασθενών κουράρονται προηγουμένως με αζαθειορίνη ιντερφερόνη Β και κυκλοφωσφαμίδη. Οι ασθενείς έλαβαν μιτοξανδρόνη για μια περίοδο τουλάχιστον 12 μηνών ($19 \pm$ μήνες) με μια δόση των 10 mg/m^2 μηνιαίως για τους πρώτους τρεις μήνες.

Ο ετήσιος ρυθμός υποτροπής μπορούσε να είναι ουσιαστικά ελαττωμένος από $3,0 \pm 1,5$ τον χρόνο πριν τη θεραπεία σε $0,5 \pm 0,5$ κατά την διάρκεια της θεραπείας.

Το 60% των ασθενών σταθεροποιήθηκαν, ενώ το 27% έδειξαν βελτίωση της αναπηρίας τους. Η θεραπεία αντιμετωπίστηκε καλά με ελάχιστες μόνο παρενέργειες.

Τα αποτελέσματα αυτά αν και αποκτήθηκαν αναδρομικά επιβεβαίωσαν προηγούμενες δοκιμές που δείχνουν ότι η μιτοξανδρόνη μπορεί να είναι χρήσιμη σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας με συχνές και οξείες επιδεινώσεις.

4.3.3. Ισταμίνη

Η Ισταμίνη έχει μια μακρά ιστορία θεραπευτικής χρήσης σε πολλές ασθένειες συμπεριλαμβανομένης και της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Πρόσφατα⁴¹ η ισταμίνη που εφαρμόζεται διαδερματικά χρησιμοποιήθηκε με επιτυχία για την βελτίωση των συμπτωμάτων διαφόρων μορφών της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

Ως οι πέντε ισχυρότεροι μηχανισμοί δράσης προβάλλονται:

- α) αύξηση των κάτω από το φυσιολογικό ορίων Ισταμίνης του εγκεφαλικού ιστού
- β) βελτιωμένη ηλεκτρονική λειτουργία των απομυελινομένων ινών
- γ) αυξημένη εγκεφαλική ροή του αίματος
- δ) καταστολή των αυτομάτων αντιδράσεων
- ε) διέγερση της επανασύνδεσης μυελίνης

Το 67% των ασθενών που χρησιμοποίησαν Ισταμίνη με το μορφή διαδερματικής κρέμας εμφάνισαν βελτιώσεις σε μια ή περισσότερες περιοχές, συμπεριλαμβάνοντας ισχύς των άκρων, ισορροπία, έλεγχο της κύστης, κούραση, δραστηριότητες της καθημερινής ζωής και της νοητικής λειτουργίας.

Οι βελτιώσεις αυτές διατηρήθηκαν για περιόδους μέχρι και τριών μηνών. Το 33% των ασθενών είχαν βελτιώσει σε τρεις ή περισσότερες περιοχές λειτουργιών.

4.3.4. Δεσμοπρεσίνη

Το όφελος από την χρήση της δεσμοπρεσίνης (DDAVR) στη θεραπεία των συμπτωμάτων του ουροποιητικού συστήματος στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, έχει έως τώρα δειχθεί σε σύντομες διασταυρωμένες μελέτες διάρκειας μέχρι 6 εβδομάδων.

Στην πιο πρόσφατη από αυτές⁴² επιβεβαιώθηκε ένα συνεχές όφελος χωρίς κάποια εμφανή αλλαγή στη χρησιμοποιούμενη δόση ή την αποτελεσματικότητα αυτής και με λίγες παρενέργειες. Το 50% περίπου των ασθενειών είχαν επίσης χρησιμοποιήσει δεσμοπρεσίνη στη διάρκεια της ημέρας για ιδιαίτερες περιπτώσεις με αξιοσημείωτη επιτυχία. Η μελέτη αυτή δηλώνει ότι η δεσμοπρεσίνη είναι ασφαλής και αποτελεσματική σε μακροπρόθεσμη χρήση στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

4.3.5. Ιντερφερόνες α,β,γ

Τα τελευταία χρόνια έχουν δημιουργηθεί μια πληθώρα νέων πληροφοριών συμπεριλαμβανομένων εκτεταμένων μελετών, αναλύσεων και νέων προοπτικών στα δεδομένα ερμηνείας πάνω στη θεραπεία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.

Έχοντας υπόψιν το πόσο δύσκολο είναι να μελετήσει κανείς μια ασθένεια όπως η Σκλήρυνση κατά Πλάκας με την ποικιλία την αστάθεια και την διάρκεια της, μοιάζει δύσκολο να βγάλει κανείς οριστικά αποτελέσματα από αυτήν την εμπειρία.

Εντούτοις, τα κορτικοστεροειδή έχουν υπάρξει το στήριγμα της θεραπείας για τον χειρισμό των οξέων υποτροπών, προβάλλοντας την ικανότητα να συντομεύσουν τη διάρκεια των υποτροπών και να επιταχύνουν την ανάρρωση.

Στο παρόν, η ιντερφερόνη Β θεωρείται γενικά πως είναι η επιλογή θεραπείας για ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Είναι φάρμακο σχετικά νέο, ακριβό, και από τις μέχρι τώρα μελέτες θεωρείται ότι έχει θετικά αποτελέσματα, χρειάζεται όμως περίσκεψη στη χορήγηση. Η μέχρι τώρα πείρα διεθνώς αλλά και στη χώρα μας φανερώνει ότι η χορήγηση της ιντερφερόνης Β προκαλεί ελάττωση των ώσεων της νόσου, αύξηση των μεσοδιαστημάτων της ύφεσης και γενικότερα επιβράδυνση στην πορεία του πάσχοντος προς την αναπηρία⁴⁶.

Πρέπει στο σημείο αυτό να τονίσουμε ότι το φάρμακο αυτό έχει ευεργετικότερα συμβολή όταν χορηγείται σε κατάλληλους ασθενείς και αυτοί είναι, οι πάσχοντες από την υποτροπιάζουσα μορφή της νόσου όπου υπάρχουν εξάρσεις και υφέσεις.

Οι κλινικές διαπιστώσεις για την θεραπευτική συμβολή των ιντερφερών σε υποτροπιάζουσα μορφή της Σκλήρυνση κατά Πλάκας τις θέσπισαν ως θεραπευτικό μέτρο σε υποδόρια κυρίως χορήγηση. Επίσης δεν υπάρχουν ουσιαστικά σοβαρές παρενέργειες.

Βέβαια κατά τον πρώτο μήνα της χορήγησης υπήρχε εμφάνιση παρενεργειών. Οι παρενέργειες της θεραπείας με ιντερφερόνη Β είναι συνηθισμένες και αποτελούν μια βασική ανησυχία. Συμπτώματα γρίπης, αντιδράσεις στο μέρος που έγινε ένεση και εργαστηριακές ανωμαλίες είναι οι κοινές παρενέργειες και ίσως καταλήξει σε μειωμένη συμμόρφωση ή ακόμα και σε διακοπή θεραπείας σε έναν αριθμό ασθενών. Για αυτό, προσπάθειες να ελαχιστοποιηθούν αυτές οι αντιδράσεις, π.χ. κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή με παυσίπονα/αντιπυρετικά φάρμακα, χρήση σωστής προετοιμασίας και τεχνικής ένεσης και μερικές φορές τροποποίησης της δόσης της ιντερφερόνης Β, είναι πολύ μεγάλης σημασίας.

Για την επιλογή των ασθενών στους οποίους θα ακολουθήσει θεραπευτική αγωγή με ιντερφερόνη Β πρέπει να υπάρχουν κάποια κλινικά και παρακλινικά στοιχεία. Επιλέγονται όσοι πάσχουν από την υποτροπιάζουσα μορφή της πολλαπλής σκλήρυνσης. Πιο συγκεκριμένα:

1. Όσοι πάσχουν κλινικώς και εργαστηριακώς από πολλαπλή σκλήρυνση με εξάρσεις και υφέσεις.
2. Όταν είναι ηλικίας κάτω των 50 ετών.
3. Όταν στα δύο προηγούμενα έτη, παρουσίασαν δύο εξάρσεις της νόσου κατά τις οποίες εμφανίστηκαν νέα κλινικά στοιχεία τα οποία κράτησαν επί 24 ώρες χωρίς παρουσία πυρετού.

Η χορήγηση ιντερφερόνης δεν συνίσταται:

1. Σε ασθενείς που πάσχουν παράλληλα από άλλη νόσο όπως π.χ. από νεοπλασμάτα, άνοια, χρόνιο αλκοολισμό και χρόνια καταβολικά νοσήματα.
2. Σε καταστάσεις εγκυμοσύνης.

Υπάρχουν επίσης περιπτώσεις όπου χορηγείται ιντερφερόνη Β σε ασθενείς και για κάποιο λόγο χρειάζεται η διακοπή της. Αυτό συμβαίνει στις ακόλουθες περιπτώσεις:

- i) Όταν υπάρχει συνεχόμενη και σταθερή επιδείνωση της κατάστασης επί 6 μήνες.
- ii) Όταν παρατηρείται παράλληλα ανάπτυξη βαρείας μελαγχολίας με τάση προς αυτοκτονία.
- iii) Όταν οι ασθενείς δεν υπάρχουν υπακούουν και δεν παίρνουν κανονικά την αγωγή τους.
- iv) Σε εμφάνιση τοξικών παρενεργειών, όπως επίσης σε εμφάνιση πυρετού, κακουχίας, ρίγους, μυϊκού άλγους κ.λπ.

ΠΑΡΕΝΕΡΓΕΙΕΣ ΚΑΙ ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΑ ΦΑΙΝΟΜΕΝΑ ΑΠΟ ΤΗ ΧΟΡΗΓΗΣΗ ΙΝΤΕΡΦΕΡΟΝΗΣ Β

- Αίσθημα καταβολής
- Κακουχία
- Μυαλγία
- Πυρετός
- Ρίγος
- Κεφαλαλγία

ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

- Διάρροια
- Τάση προς Εμετό

ΝΕΥΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

- Αστάθεια
- Ίλιγγος
- Αϋπνία
- Υπνηλία
- Αίσθημα ανησυχίας
- Ευερεθιστότητα

ΨΥΧΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

- Κατάθλιψη
- Τάση προς Αυτοκτονία
- Άγχος
- Αγωνία Φοβία
- Πανικός

Μπορεί επίσης να προκύψουν διαταραχές στην θυρεοειδική και ωθητική λειτουργία. Άλλες διαταραχές μπορεί να αποτελέσουν ο πόνος, η ερυθρότητα και το οίδημα στην περιοχή έκχυσης του φαρμάκου. Σπάνια παρατηρείται δερματική νέκρωση. Πρέπει τέλος να σημειωθεί ότι μπορεί να χορηγηθεί: α)

ενδοφλεβίως β) υποδορίως γ) εντός του ιππουριδικού σάκου κατόπιν οσφυονωτιαίας παρακέντησης.

Ειδικότερα, όσον αφορά την κατάθλιψη, οι ασθενείς οι οποίοι είχαν υψηλά επίπεδα κατάθλιψης δύο εβδομάδες πριν την εισαγωγή της θεραπείας με ιντερφερόνη Β – 1Α, εμφανίζουν ουσιαστική μείωση στην κατάθλιψη κατά την εισαγωγή της θεραπείας⁴⁴. Εντούτοις, η κατάθλιψη επιστρέφει σχεδόν στα αρχικά επίπεδα μέσα σε δύο μήνες.

Αυτά τα ευρήματα υποδηλώνουν ότι οι αυξήσεις στην κατάθλιψη, μετά την εισαγωγή της θεραπείας με ιντερφερόνη Β – 1Α, σχετίζονται με το επίπεδο της κατάθλιψης δύο εβδομάδες πριν την εισαγωγή της θεραπείας. Οι γιατροί πρέπει να αξιολογήσουν το ιστορικό της κατάθλιψης για όλους τους ασθενείς στους οποίους εφαρμόζεται η θεραπεία με ιντερφερόνη Β – 1Α. Οι ασθενείς με πρόσφατο ιστορικό κατάθλιψης κινδυνεύουν από αυξημένη κατάθλιψη μέσα σε δύο μήνες αφού ξεκινήσουν την θεραπεία με ιντερφερόνη Β – 1Α, ακόμη και αν ίσως δεν καταθλιβούν κατά την εισαγωγή της θεραπείας.

Αξίζει να αναφερθεί ότι η ποιότητα της ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας πέφτει δραματικά στα πρώιμα στάδια της ασθένειας. Με την αύξηση της ποιότητας εμφανίζεται περαιτέρω μείωση της ποιότητας ζωής.

Όταν συγκρίθηκαν οι ασθενείς⁴⁵ που κουράρονται με ιντερφερόνη 1B με τους υπόλοιπους ασθενείς με την ίδια μορφή υποτροπιάζουσας Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, οι πρώτοι είχαν ουσιαστικά μια καλύτερη ποιότητα ζωής και εξακολούθησαν την τακτική τους επίσκεψη στην κλινική.

Αυτό είναι πολύ σημαντικό γιατί εξάγεται το συμπέρασμα ότι ασθενείς με υποτροπιάζουσες μορφές της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας που κουράρονται με ιντερφερόνη 1B έχουν καλύτερη ποιότητα ζωής από ότι οι ασθενείς που δεν παίρνουν ιντερφερόνη 1B με μέση διαφορά στην ποιότητα ζωής της τάξης του 30 – 60% στην κλίμακα EDSS και 10% στην EDSS 1B ομάδα.

4.3.6. Αυτομεταμόσχευση Αιμοποιητικών Προβαθμίδων

Τα τελευταία χρόνια γίνονται αρκετές θεραπευτικές προσπάθειες για την βελτίωση της κατάστασης ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, με βοήθεια π.χ. ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων.

Μια άλλη μέθοδος είναι η ισχυρή ανοσοκαταστολή και η επαγωγή ανοχής με αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων.

Γίνεται αρχικά έντονη καταστολή με χημειοθεραπευτικά φάρμακα που καταστρέφουν τα ανοσοκύτταρα και τα υπόλοιπα κύτταρα του αίματος και κατόπιν επιτυγχάνεται η ανάπτυξη του αιματικού ιστού (κύτταρα αίματος, λεμφοκύτταρα, κ.λπ.) με τη λήψη μοσχεύματος αιμοποιητικών προβαθμίδων που προέρχονται από το αίμα του ίδιου του ασθενή.

Με την μέθοδο αυτή υπάρχει βελτίωση αλλά όχι πλήρης θεραπεία. Χρειάζεται όμως μακροχρόνια παρακολούθηση για να γνωρίζουμε κατά πόσο η επωφελής δράση της μεθόδου θα υπερिσχύει της τοξικότητας και του υψηλού κόστους.

4.3.7. Αντιμετώπιση Παροξυντικών Εκδηλώσεων Τρόμου και Σπαστικότητας

Η αντιμετώπιση των παροξυντικών εκδηλώσεων τρόμου και σπαστικότητας είναι συμπτωματική και βοηθά σημαντικά στη βελτίωση της γενικής κατάστασης των ασθενών που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ανάλογα δηλαδή την κλινική εικόνα και τα συμπτώματα που εκδηλώνονται από την νόσο ακολουθείται⁷ και το ανάλογο φάρμακο για την θεραπεία αυτής.

Ο παρακάτω πίνακας δείχνει μια σειρά φαρμάκων που χορηγούνται, αναλόγως να συμπτώματα και σημειώνεται η ενεργητική δράση τους καθώς και οι ανεπιθύμητες ενέργειές τους¹.

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΟ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Πρεδνιζόνη	60mg	Γαστρικό έλκος Κόπωση
Μεθυλπρεδνιζολόνη	1000Mg IV	Γαστρικό έλκος Κόπωση
ACTH	80IU IM ή IV	Γαστρικό έλκος Κόπωση Οίδημα
Αζαθειοπρίνη	1,5 – 2 Mg / 24h	Λέμφωμα Αναπλαστική Αναιμία
Κυκλοφωσφαμίδη	-	- Διακοπή παραγωγής λευκών αιμοπεταλίων - Αιμορραγική κυστίτιδα
B Ιντερφερόνη	-	Συμπτώματα γρίπης, λοίμωξη κατάθλιψη κακουχία, ρίγος, πυρετός
A Ιντερφερόνη	-	Συμπτώματα γρίπης, λοίμωξη κατάθλιψη κακουχία, ρίγος, πυρετός
Ανθρώπινη ανοσοσφαιρίνη (γλοβουλίνη)	2 Mg/kg IV για 5 ημέρες	Αναφυλαξία

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Διαζεπάμη	4-20mg / 24h	Υπνηλία Αδυναμία
Βακλοφαίνη	20-120mg / 24h	Δυσκοιλιότητα Αδυναμία Υπνηλία
Δαντρολαίνη	50-200mg / 24h	Αδυναμία Τοξικότητα ήπατος
Τιζανιδίνη	4mg x 3 / 24h	Καταστολή Ζαλάδα

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΗ ΤΗΣ ΑΙΣΘΗΤΙΚΟΤΗΤΑΣ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Καρβαμαζεπίνη	200-800mg / 24h	Αταξία
Φαινυτοΐνη	100-400mg / 24h	Αταξία
Γκαμπαπεντίνη	600-2400mg / 24h	Αδεξιότητα – Ζαλάδα
Δεσιπραμίνη	μέχρι το πολύ 150mg	Υπνηλία

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΟ ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Τεραζονίνη	2-10mg	Ζάλη Πτώση Αρτηριακής Πίεσης
Προπρανθελλίνη	15mg	Ζάλη Πτώση Αρτηριακής Πίεσης

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΟ ΝΥΣΤΑΓΜΟ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Ισονιαζίδη	300mg /24h + VI + B ₆	Άγχος Ανησυχία Τοξικότητα Ήπατος
Γκαμπαπεντίνη	300-2400mg / 24h	Ζάλη
Προπρανολόλη	μέχρι 240mg / 24h	Κόπωση
Πριμιδόνη	50-1000mg / 24h	Καταστολή Ναυτία

ΦΑΡΜΑΚΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΟΠΩΣΗ

ΟΥΣΙΑ	ΔΟΣΗ	ΑΝΕΠΙΘΥΜΗΤΕΣ ΕΝΕΡΓΕΙΕΣ
Αμανταδίνη	100-200mg / 24h	Διέγερση Ανησυχία Υπερκινητικότητα
Πεμολίνη	18,75-75mg / 24h	Ψευδαισθήσεις
Παροξετίνη	20-50mg	Ψευδαισθήσεις Κόπωση

4.3.8. Χειρουργική Προσέγγιση

Η χειρουργική προσέγγιση είναι το τελευταίο καταφύγιο και περιλαμβάνει εκτομή πρόσθιων και οπίσθιων ριζών, τενοντομή ή και μυοτομή.

Γίνονται ακόμη και επεμβάσεις με διάφορες τεχνικές, οι οποίες στοχεύουν στην περιφερική εκλεκτική νευροτομή και την βλάβη στην περιοχή εισόδου των οπισθίων ριζών στον νωτιαίο μυελό. Για την επίτευξη της μεθόδου απαιτούνται εξειδικευμένα κέντρα.

Άλλες θεραπείες που έχουν προταθεί είναι η φυσιοθεραπεία, η οξυγονοθεραπεία, καθώς επίσης και κάποιες διαιτητικές συνήθειες^{3,7,28}. Αν και οι παραπάνω παράγοντες είναι αρκετά σημαντικοί, ωστόσο πολλοί θεωρούν σήμερα ότι έχουν ελάχιστη σημασία στη συμβολή για την καταπολέμηση και γενικότερα την εξάλειψη των συμπτωμάτων της γενικευμένης νόσου.

4.3.9. Φυσιοθεραπεία

Πέρα από τα παραπάνω, εκτός δηλαδή από τις φαρμακευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνταν για την θεραπεία ή την όσο το δυνατό μεγαλύτερη εξασθένηση της νόσου με μείωση των συμπτωμάτων για την βελτίωση της γενικής κατάστασης του αρρώστου, ακολουθείται και η φυσιοθεραπεία ως συμπλήρωμα της θεραπευτικής αγωγής και είναι εξαιρετικά χρήσιμοι²⁸.

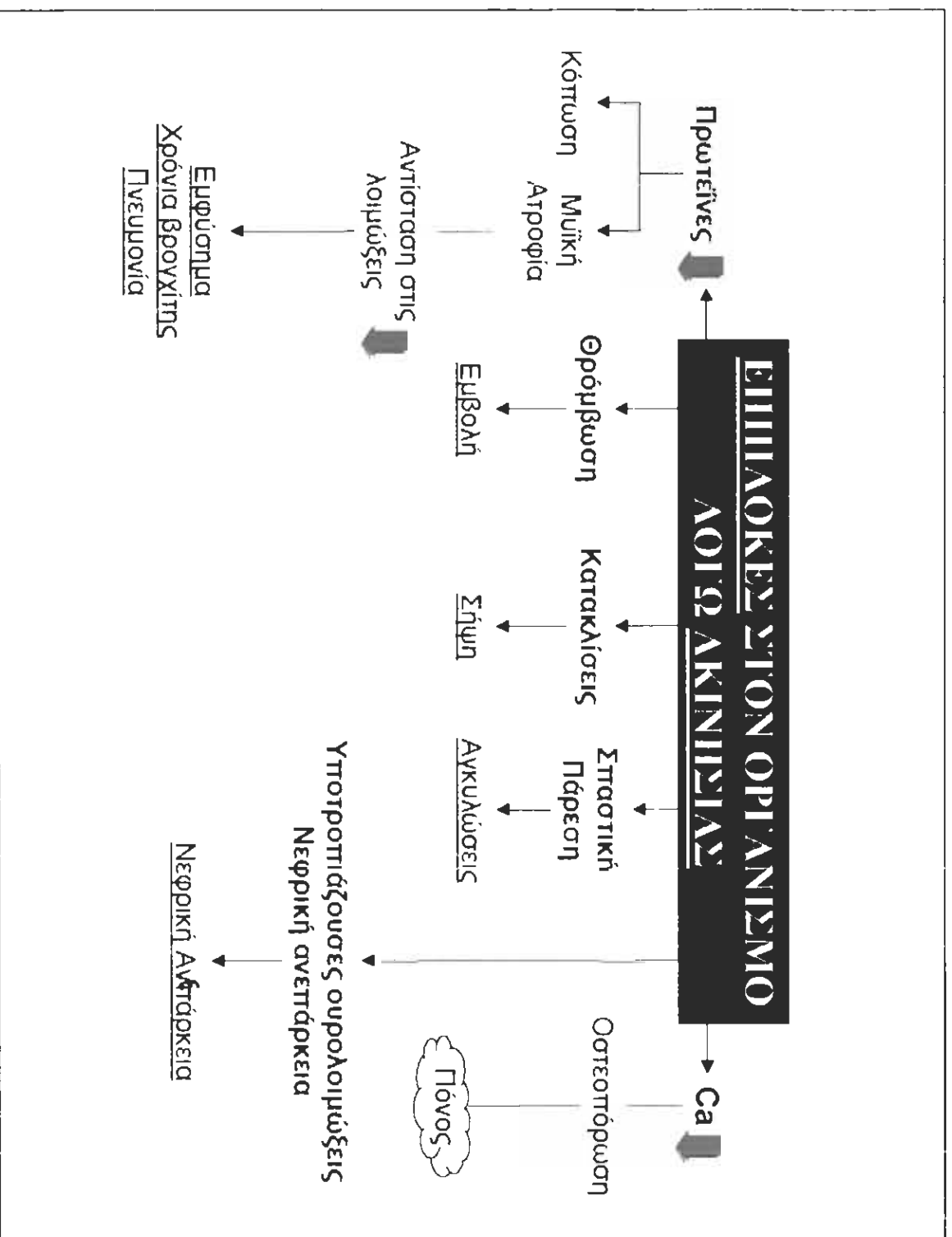
Τόσο η έρευνα, όσο και μια πλούσια εμπειρία από την κλινική πράξη δείχνει ότι η φυσιοθεραπεία έχει ζωτικό ρόλο στο να περιορίζει τις επιπλοκές της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Επαγγελματίες φυσιοθεραπευτές εξειδικευμένοι στην αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας παρέχουν σε ειδικά θεραπευτικά κέντρα τόσο ατομική όσο και ομαδική θεραπευτική φροντίδα. Οι ατομικές συνεδρίες παρέχουν τη βάση για την εκπαίδευση του ασθενή σε ειδικές δυσκολίες που αντιμετωπίζει και τις πλέον απαραίτητες ασκήσεις για να ελέγξει και να βελτιώσει αυτές τις δυσκολίες. Η ατομική πρόοδος του καθενός μπορεί μετά να παρακολουθηθεί και το πρόγραμμά του/της να προσαρμοστεί έτσι ώστε να συμπεριλαμβάνει οποιαδήποτε αλλαγή σε μια κατάσταση τη στιγμή από την οποία αυτή θα παρατηρηθεί. Η άσκηση δεν είναι ποτέ εύκολη, αλλά από τους ασθενείς ζητάται να κάνουν μόνο αυτά για τα οποία είναι ικανοί και ό,τι είναι κατάλληλο για την κατάσταση της ασθένειάς τους. Το να λαμβάνουν φυσιοθεραπεία ομαδικά βοηθά τους περισσότερους ανθρώπους στο να ακολουθούν αυστηρά το πρόγραμμα εξάσκησης τους και μεταμορφώνει αυτήν την ουσιαστική προσπάθεια σε μια ευχάριστη ομαδική εμπειρία.

Παρά την μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας υπάρχουν μερικοί σημαντικοί παράγοντες οι οποίοι παραμένουν κοινοί. Έτσι διαφορετικοί άνθρωποι με διαφορετικά συμπτώματα μπορούν να βοηθηθούν πολύ από το ίδιο σετ ασκήσεων. Μερικά από τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας όπου είναι η μυϊκή αδυναμία ή οι σπασμοί συμβαίνουν σαν δευτερεύον σύμπτωμα στην πρωτοπαθή νευρική εκφύλιση. Έτσι αν το σώμα πεισθεί να κινείται φυσιολογικά, ακόμα και αν έχουν ελαττωθεί τα αντανακλαστικά του, η άσχημη επίδραση που θα έχει, η μη φυσιολογική κίνηση στους μύς, θα επιβραδυνθεί.

Οι στόχοι της φυσιοθεραπείας είναι:

- ↳ Να βελτιωθεί και να διατηρήσει την κινητικότητα των αρθρώσεων.
- ↳ Να βελτιωθεί και να διατηρήσει την ισορροπία και τον συντονισμό των κινήσεων.
- ↳ Να καθυστερήσει τους μυϊκούς σπασμούς
- ↳ Να διατηρήσει τη φυσική κατάσταση
- ↳ Να διατηρήσει φυσιολογικές ακολουθίες κινήσεων

Αυτά τελικά θα βοηθήσουν τον έλεγχο των μελών, θα μειώσουν την σπαστικότητα, θα βοηθήσουν το περπάτημα και θα δράσουν ενάντια σε κάθε επιπλέον δευτεροπαθείς **επιπλοκές**.



4.3.10. Οξυγονοθεραπεία

Η αντιμετώπιση της νόσου γίνεται επίσης και με ένα ίσως απλό αλλά πολύ σημαντικό τρόπο την οξυγονοθεραπεία, η οποία μπορεί και έχει ευεργετικά αποτελέσματα στον ασθενή που πάσχει από Σκλήρυνση κατά Πλάκας²⁸.

Το οξυγόνο είναι απαραίτητα για κάθε έναν από τους ιστούς του οργανισμού και κάθε ιστική βλάβη απαιτεί οξυγόνο για την επούλωσή της.

Πρόσφατες έρευνες του πανεπιστημίου του Dundee έδειξαν ότι στην τυπική φλεγμονή – που συμβαίνει κατά την εκφύλιση της μυελίνης των εγκεφαλικών και περιφερικών νευρικών κυττάρων στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας – μειώνεται σοβαρά η μεταφορά οξυγόνου στους ιστούς εξαιτίας του οιδήματος.

Παρά το ότι η αιματική ροή αυξάνεται σε αρκετές περιπτώσεις μπορεί να υπάρξει σοβαρή ελάττωση του O₂ στην προσβεβλημένη περιοχή, έτσι ώστε τότε ειδικά που το οξυγόνο είναι περισσότερο απαραίτητο αυτό, να μην μπορεί να φτάσει σε επαρκείς ποσότητες στους ιστούς. Η οξυγονοθεραπεία, κατά την οποία η περιεκτικότητα του αέρα σε οξυγόνο αυξάνεται κατά πολύ χρησιμοποιείται πλέον σε πλατιά βάση στην κλινική Ευρώπη, στην Ιαπωνία, στη Ρωσία και στην Κίνα. Ο πρωταρχικός της σκοπός είναι να αντιμετωπίσει τις αυξημένες συγκεντρώσεις CO και να βοηθήσει στην επούλωση των τραυμάτων και των πληγών διαφόρων τύπων.

Χρησιμοποιείται επίσης με αυξανόμενο ρυθμό και σε άλλες νευρολογικές παθήσεις όπως είναι τα εγκεφαλικά επεισόδια, οι εγκεφαλικές κακώσεις και τα τραύματα της σπονδυλικής στήλης.

Η χρήση της όσον αφορά την Σκλήρυνση κατά Πλάκας έχει αμφισβητηθεί κυρίως επειδή η δράση της και οι προσδοκίες από αυτή έχουν παρεξηγηθεί σε μεγάλο βαθμό αν και οι μελέτες έχουν δείξει ότι είναι ωφέλιμο.

Ο τρόπος με τον οποίο συμβαίνει η βλάβη στο νευρικό σύστημα στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν μπορεί ξεκάθαρα να εμποδιστεί με την οξυγονοθεραπεία. Όμως όπως αναφέρθηκε το σώμα από μόνο του, φυσιολογικά επουλώνεται χρησιμοποιώντας οξυγόνο από τον αέρα. Η παροχή επιπλέον οξυγόνου ενισχύει την ικανότητα του σώματος να επουλώνεται και περιορίζει κάποιες από τις βλάβες τις οποίες η νόσος προκαλεί. Πώς γίνεται αυτό;

Η εισπνοή οξυγόνου υπό πίεση προκαλεί την σύσπαση των διατεταγμένων και με αυξημένη διαπερατότητα των τριχοειδών που απαιτούνται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, έτσι ώστε αυτά να επανακτήσουν την φυσιολογική τους διάμετρο και μειώνει το οίδημα το οποίο μπορεί να οδηγήσει στην νέκρωση των κυττάρων.

Παραδόξως, περισσότερο οξυγόνο μεταφέρεται ταυτόχρονα από την αγγειακή ροή, έτσι ώστε να αυξάνεται το ποσό το οποίο είναι διαθέσιμο για την επιδιόρθωση των βλαβών. Υπάρχουν επίσης πολλά φαρμακευτικά προϊόντα τα οποία μπορούν να μειώσουν το διαθέσιμο ποσό οξυγόνου. Είναι προφανές ότι δεν μπορούν να αντικαταστήσουν το οξυγόνο.

4.3.11. Δίαιτα – Διατροφή

Έχουν προταθεί διάφορες δίαιτες στο πέρασμα των χρόνων²⁸, αλλά το να ακολουθηθεί κανείς συγκεκριμένη διαίτα για τη αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, έχει αποδειχθεί αρκετά ευεργετικό για την πλειοψηφία των ασθενών. Το θέμα είναι η διατροφή με λιγότερα λιπαρά, ειδικά πρέπει να αποφεύγεται το ζωικό λίπος. Προτείνονται το φυτικό λίπος, τα λαχανικά και το ψάρι.

4.3.12. Η Χρήση του Bacille Calmette – Guerin (BCG) στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Η συμβολή του εμβολίου BCG ως ανοσορυθμιστή στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, σύμφωνα με τις κλινικές δοκιμές σε μια και μόνη διασταύρωση παρακολουθούμενη με MRI δοκιμή⁴⁶ σε 14 ασθενείς με διαλείπουσα μορφή Σκλήρυνσης κατά Πλάκας εμφάνισε δραστηριότητα του MRI που ήταν ουσιαστικά μειωμένη. Δεν εμφανίστηκαν παρενέργειες. Η πειραματική θεραπεία με το εμβόλιο BCG ήταν ασφαλής και αξίζει μελέτης στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο**53**

5.1. ΓΕΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ.....	53
5.2. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΚΑΙ ΓΝΩΣΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....	54
5.3. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ.....	56

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5^ο

5.1. ΓΕΝΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΤΟΥ ΑΡΡΩΣΤΟΥ

- ⇒ Μεταβολές στην άνεση: έλλειψη άνεσης, δευτεροπαθής προς τον πόνο, ιλίγγους μεταβολές βάδισης.
- ⇒ Μεταβολές στην αντίληψη και το συντονιστικό.
- ⇒ Μεταβολές στις δραστηριότητες αυτοφροντίδας, δευτεροπαθής προς την δυσκολία στην κίνηση.
- ⇒ Αυτοαντίληψη: μεταβολή στο σωματικό είδωλο.
- ⇒ Μεταβολές στην θρέψη: Κακή θρέψη εξαιτίας απώλειας της όρεξης, ναυτίας και εμετών, αδυναμίας σίτισης.
- ⇒ Ελαττωματική κίνηση: περιορισμένη τροχιά κινήσεων, ελάττωση μυϊκού τόνου, ελάττωση κινήσεων.
- ⇒ Σύγχυση. Έλλειψη προσανατολισμού προς τα πρόσωπα, χρόνο, χώρο κ.λπ.
- ⇒ Διεργασίες σκέψης ελαττωματικές: μειωμένη ικανότητα για συλλογισμό και κρίση.
- ⇒ Μεταβολές στο επίπεδο συνείδησης.
- ⇒ Μεταβολές στη λειτουργία εσωτερικών οργάνων: κυκλοφορικού, αναπνευστικού, ουροδόχου κύστης κ.λπ.

5.2. ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ ΚΑΙ ΓΝΩΣΙΑΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η έκφραση και η πορεία της νόσου δεν μπορούν να χαρακτηριστούν ως «τυπικές» και εμπεριέχουν το χαρακτήρα της μοναδικότητας από άτομο σε άτομο. Κατά επέκταση μοναδική είναι και η πορεία, επηρεάζεται άμεσα από την ηλικία, το φύλο, την προσωπικότητα, την οικογενειακή κατάσταση και το μορφωτικό, οικονομικό και κοινωνικό επίπεδο του ασθενούς.

Για κάποιους η ώρα της τελικής διάγνωση ταυτίζεται με την ανακούφιση. Οι υποθέσεις, τα μισόλογα και οι ομιχλώδεις απαντήσεις δίνουν τη θέση τους σε μια πραγματικότητα σκληρή μεν αλλά πολύ συγκεκριμένη. Αντίθετα για άλλους η διάγνωση αποτελεί ένα σοκ, ενώ το σύνολο των αντιδράσεων μοιάζει να σχηματίζει ένα μοντέλο. Οι περισσότεροι ασθενείς αναφέρουν ότι ένοιωσαν: άρνηση, θυμό, άγχος, θλίψη και ανασφάλεια.

Όταν αυτές οι αντιδράσεις καταλαγιάσουν, τη θέση τους παίρνει η αποδοχή και η προσαρμογή στη νόσο. Η γνώση και η κατανόηση της ασθένειας και των επιδράσεών της είναι το κυριότερο όπλο για τη δραστηριοποίηση των μηχανισμών άμυνας. Είναι πολύ πιθανό να δει κανείς την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, ως πρόκληση και υπό αυτή την έννοια να έχει μια θετική επίδραση. Κάποιοι θεωρούν ότι τους βοήθησε να ανακαλύψουν νέες εσωτερικές πηγές δύναμης, δεν υπάρχει όμως αμφιβολία ότι για το σύνολο των αρρώστων αντιπροσωπεύει μια βαρύτερη και συχνά καταστροφική εισβολή στη ζωή τους.

Η αβεβαιότητα και οι ασαφείς απαντήσεις για την πρόγνωση είναι φυσικό να προκαλέσουν **δυσπιστία και άρνηση**, που είναι η πλέον υγιής αντίδραση όταν ερχόμαστε σε επαφή με μια σκληρή πραγματικότητα.

Ο θυμός και η ευερεθιστικότητα πολλές φορές εναλλάσσονται με βασανιστικά ερωτήματα για το τί και ποιός φταίει, ενώ το άγχος εγκαθίσταται και επιδεινώνεται με την αβεβαιότητα, το φόβο και την ανασφάλεια για τις τυχόν εξάρσεις της νόσου. Πολλοί πιστεύουν ότι το άγχος μπορεί να επισπεύσει την έξαρση της ασθένειας ή να πυροδοτήσει μια έξαρσή της. Μέλη της οικογένειας μπορεί να εκφράσουν **ενοχές** επειδή νομίζουν ότι προκάλεσαν συναισθηματική φόρτιση στους οικείους τους και επιδείνωσαν την κατάστασή του, πράγμα που δεν έχει καμία επιστημονική βάση. Ο σωστός χειρισμός αναφέρεται όχι στην αποφυγή του άγχους, αλλά στον παραγωγικό τρόπο έλεγχου του.

Ο ικανός υγιής και δραστήριος άνθρωπος παύει να υφίσταται και η απώλεια του χρειάστηκε θρήνο τόσο από τον ίδιο τον άρρωστο όσο και από τους οικείους τους. Οφείλουμε να είμαστε ιδιαίτερα ευαίσθητοι στη συναισθηματική κατάσταση του ατόμου που έχει δυνητικά αυξημένες ανάγκες βοήθειας όταν πενθεί για τη ματαίωση των μελλοντικών του σχεδίων και οδηγείται **στη θλίψη**. Πρακτικά είναι δύσκολο να ξεχωρίσουμε τη βαθιά θλίψη από την κατάθλιψη στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας και η επαγγελματική βοήθεια θα ήταν χρήσιμη και στις δύο περιπτώσεις ενώ στην κατάθλιψη αποτελούν μέρος μιας γενικότερης εικόνας που εμφανίζεται στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας και σχετίζεται με την αναμενόμενη αλλαγή της προσωπικότητας και **την συναισθηματική αστάθεια**.

Χρέος μας είναι να βοηθήσουμε να γίνει αντιληπτό το φαινόμενο της παλινδρόμησης μεταξύ χαράς – λύπης και της εύθραυστης συναισθηματικής ισορροπίας. Ο άρρωστος και οι οικείοι του πρέπει να προσαρμοστούν στην έλεγχο αυτής της κατάστασης και στην αποδοχή της. Το κλάμα που δεν ελέγχεται ή η εμφάνιση γέλιου – κλάματος που δεν σχετίζονται με προφανές αίτιο, είναι σύμπτωμα – έκφραση της νόσου και επ' ουδενί δεν σημαίνει παράνοια ή σχιζοφρένεια. Λίγες ενδείξεις υποδεικνύουν ότι μπορεί για αυτή την εικόνα να ενοχοποιούνται τα απομυελινωμένα εγκεφαλικά τμήματα που ευθύνονται για την ρύθμιση των συναισθημάτων.

Τα κενά μνήμης κυρίως της πρόσφατης, μπορεί να επιφέρουν προβλήματα στον προγραμματισμό ή στην ομιλία και είναι πιθανό να αποτελέσουν τροχοπέδη στην άσκηση του επαγγέλματος, στην εκμάθηση δεξιοτήτων ή απλώς στο διάβασμα ενός βιβλίου⁴.

5.3. Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΠΡΟΣΤΑ ΣΤΗ ΧΡΟΝΙΑ ΝΟΣΟ

Το θέμα της οικογένειας παρουσιάζεται ένα ιδιαίτερο ενδιαφέρον, διότι, αν και γίνονται εξαιρετικά έντονες αλλαγές στη δομή και τη λειτουργία της, παραμένει ο κύριος φορέας φροντίδας του ασθενούς σε μια εποχή ουσιαστικής απουσίας του κράτους πρόνοιας.

Αυτό που συχνά παρατηρούμε σε περιπτώσεις ύπαρξης μιας χρόνιας νόσου, είναι μια έντονη επικέντρωση και αναφορά στο πρόσωπο του ασθενούς. Η εμπειρία όμως, όσων ασχολούνται επαγγελματικά ή μη με χρόνους ασθενείς έχει διδάξει ότι **οι επιδράσεις μιας νόσου, δεν περιορίζονται σε ένα πρόσωπο, αλλά επεκτείνονται σε όλες σχεδόν τις κοινωνικές ομάδες που το περιβάλλον και κυρίως στην οικογένεια.**

Το 1990 η Lewis έγραφε: «Οι οικογένειες έχουν σημασία. Έχουν σημασία διότι παρέχουν το πλαίσιο προσαρμογής μέσα στο οποίο ο ασθενής θα βιώσει τη νόσο του. Είναι γνωστό ότι αυτό το πλαίσιο προσαρμογής μέσα στο οποίο ο ασθενής θα βιώσει τη νόσο του. Είναι γνωστό ότι αυτό το πλαίσιο διαμορφώνει πολύ συχνά τη συμπεριφορά του ασθενούς και την ψυχοκοινωνική του προσαρμογή. Οι οικογένειες έχουν ακόμα σημασία διότι όχι μόνον ο ασθενής, αλλά και τα υπόλοιπα μέλη έρχονται αντιμέτωπα με την εμπειρία της νόσου.»

Άρα αυτό που μπορούμε να πούμε είναι ότι δεν έχουμε απλά ένα πάσχον άτομο, αλλά μια πάσχουσα οικογένεια, αφού τα μέλη της επηρεάζονται συναισθηματικά συχνά τόσο όσο ο ασθενής ή και κάποιες φορές ακόμα περισσότερα.

Μια χρόνια νόσος εμφανίζεται σε άτομα που βρίσκονται σε διαφορετικά σημεία του κύκλου της ζωής τους. Η οικογένεια επίσης σαν κοινωνική ομάδα, είχε ένα κύκλο ζωής με αποτέλεσμα μια χρόνια νόσος να επιδρά ανάλογα με τη φάση ανάπτυξης στην οποία βρίσκεται. Για παράδειγμα, διαφορετική είναι η επίδραση μιας χρόνιας νόσου για ένα νεαρό ζευγάρι με παιδί που νοσεί, και άλλη είναι η επίδραση σε ένα γηραιό ζευγάρι όπου νοσεί ο ένας σύζυγος. Η επίδραση επίσης διαφέρει ανάλογα με την δομή της οικογένειας σε κάθε κοινωνία και το πως η κοινωνία θεωρεί και αντιμετωπίζει τη χρόνια νόσο.

Η στάση των μελών μιας οικογένειας απέναντι στο πάσχον μέλος της, εξαρτάται από:

- τις προσωπικές πεποιθήσεις και απόψεις τους
- τις γνώσεις τους
- τις προσωπικές και την ψυχική τους κατάσταση

Όποια όμως κι αν είναι η στάση τους, η εμφάνιση μιας χρόνιας νόσου πυροδοτεί τη δημιουργία πολλών προβλημάτων. Τα μέλη της οικογένειας μαζί με τον ασθενή:

1. Υφίστανται το σοκ της διάγνωσης

Διάστημα που βιώνουν το σοκ πραγματικά οι αντιδράσεις τους είναι απρόβλεπτες, συχνά αντιφατικές προς τα ίδια τους τα συναισθήματα ή και ασύμβατες με τις πραγματικές ανάγκες τους ασθενούς για στήριξη.

2. Βλέπουν να ορθώνονται εμπόδια στη μεταξύ τους επικοινωνία

Τα μέλη της οικογένειας κλεισμένα το καθένα στον εαυτό του σε μια διαδικασία επεξεργασίας και αφομοίωσης του γεγονότος, είναι μια συχνή εικόνα του διαστήματος αυτού.

3. Παρατηρούν τους ρόλους τους να αλλάζουν

Μια τέτοια αλλαγή είναι αναγκαία για την επιβίωσή τους. Η ανάγκη αυτή βγάζει συχνά ορισμένα οικογενειακά μέλη από την αδράνεια ή τα κινητοποιεί στην ανάληψη νέων πρωτοβουλιών και δραστηριοτήτων.

4. Εντοπίζουν και παρατηρούν ψυχολογικές αλλαγές και διακύμανσης στη διάθεσή τους.

Οι διακυμάνσεις αυτές μπορούν να ποικίλουν από αυξημένη τρυφερότητα μέχρι και πλήρη αφοσίωση, αλλά συχνά και απογοήτευση, απελπισία και θυμό, γεγονός που μπορεί να πανικοβάλλει όποιον κινείται σε τέτοια συναισθηματική γκάμα. Συχνά οι διακυμάνσεις αυτές παρατηρούνται σε ρυθμούς κυκλοθυμίας.

5. Βιώνουν αλλαγές στη σεξουαλική τους λειτουργία

Είτε λόγω της νόσου, είτε λόγω των εντάσεων και του υπάρχοντος στρες.

6. Αντιμετωπίζουν τη χρόνια ανικανότητα ή ακόμα και το θάνατο σαν κάτι το πολύ χειροπιαστό.

Που είναι ίσως και η σοβαρότερη απειλή στην πλειοψηφία των περιπτώσεων.

Τα παραπάνω προβλήματα γίνονται ακόμα εντονότερα αν της εμφάνισης της όποιας χρόνιας νόσου έχουν προηγηθεί:

- διαταραγμένες οικογενειακές σχέσεις
- κοινωνική αποστέρηση ή αποκλεισμός του ατόμου
- άλλη σοβαρή ή χρόνια νόσος

Μέσα στο εκρηκτικό αυτό κλίμα ο ασθενής και η οικογένειά του, βιώνουν τη δημιουργία νέων απαιτήσεων και αναγκών. Έτσι, για όλους τους:

1. Προβάλλει η ανάγκη για διαφοροποίηση της πραγματικότητας.

Η εκδήλωση της νόσου επιβάλλει νέες συνθήκες τις οποίες πρέπει να αποδεχτεί ο ίδιος ο ασθενής αλλά και το περιβάλλον του, για να μπορέσουν να προσαρμοστούν ώστε να καταστεί δυνατό να επιβιώσουν σαν σύνολο.

2. Δημιουργείται η απαίτηση για ορισμό του χρόνου

Όλα τα μέλη της οικογένειας μαζί με τον ασθενή, πρέπει να σχηματίσουν μια άλλη αντίληψη για τις διαστάσεις του χρόνου. Εκτός του γεγονότος ότι η διαχείριση των ιατρονοσηλευτικών απαιτήσεων της νόσου, η έννοια του χρόνου αλλάζει ουσιαστικά, το μέλλον γίνεται πολύ πιο οριστικό, μακρόχρονοι προγραμματισμοί ή προγραμματισμοί ζωής αναστέλλονται ή παύουν να ισχύουν ή χρήζουν αλλαγής.

3. Προβάλλει η ανάγκη για διαχείριση της αβεβαιότητας

Η οικογένεια πρέπει να βρει τρόπους να διαχειρίζεται την αβεβαιότητα η οποία ενσκήπτει για όσο διάστημα αντιμετωπίζεται η νόσος.

Ο ασθενής και η οικογένειά του βιώνουν μια κατάσταση «κοινωνικού σοκ», το οποίο μπορεί να προέρχεται είτε από την αδυναμία κατανόησης των νέων αναγκών που προκύπτουν για όλους ή την αδυναμία ικανοποίησής τους, ακόμα και όταν αυτές γίνονται κατανοητές ή εντοπίζονται.

Τα μέλη της οικογένειας, χωρίς ειδική γνώση και με μοναδικό οδηγό, τις περισσότερες φορές, το ενδιαφέρον τους για το πάσχον μέλος, καλούνται να καταβάλλουν τις απαιτούμενες προσπάθειες ώστε:

- i) Να βοηθήσουν τον ασθενή να διατηρήσει την κοινωνική του ταυτότητα, να τον βοηθήσουν δηλαδή να διατηρήσει τους κοινωνικούς του δεσμούς, ώστε να συνεχίσει όσο το δυνατόν να είναι κοινωνικά ενταγμένος.
- ii) Να παράσχουν στον ασθενή συναισθηματική υποστήριξη.
- iii) Να θέσουν στην διάθεση του ασθενούς αποθέματα από όπου να αισθάνεται ελεύθερος να αντλεί, αποθέματα υλικά και συναισθηματικά.
- iv) Να εξασφαλίσουν πληροφόρηση για πηγές βοήθειας εκτός οικογενειακού χώρου.
- v) Να προωθούν την κοινωνική σύνδεση, την επικοινωνία με άλλους, ώστε να επεκτείνεται το δίκτυο υποστήριξης του ασθενούς.

Επιπλέον, συχνά τα μέλη μιας οικογένειας με χρόνια ασθενή:

- ⚡ Γίνονται υπερπροστατευτικά, γεγονός που δεν βοηθά τον ασθενή στην πορεία του.
- ⚡ Προβάλλουν προσωπικούς φόβους, φοβίες και άγχη στον ασθενή κρατώντας τον έτσι καθηλωμένο.

Συμπερασματικά, θα λέγαμε με την εμφάνιση όποιας χρόνιας νόσου μέχρι και την όποια έκβασή της, η οικογένεια καλείται να καταθέσει κάθε απόθεμα αγάπης, συναισθηματισμού, δύναμης και κοινωνικο-οικονομικών πόρων στη διάθεση του ασθενούς.

Όλα τα παραπάνω αν εφαρμόζονται, συνιστούν μια ιδανική κατάσταση. Ακόμα όμως και αν όλα λαμβάνουν χώρα με τρόπο ρέοντα, προγραμματισμένο ή αυθόρμητο, παρουσιάζεται μια ποικιλία προβλημάτων, τόσο στον εσωτερικό χώρο της οικογένειας, στις σχέσεις του ασθενούς με τα υπόλοιπα μέλη, όσο και στις σχέσεις της οικογένειας με τον κοινωνικό περίγυρο³⁰.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 "**60**

6.1.Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ.....	60
6.2. ΘΕΜΑΤΑ ΚΛΕΙΔΙ ΣΤΗΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ. ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ, ΝΟΣΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ.....	63
6.2.1.Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Ενίσχυση της Πίστης (Προσκόλληση)	63
6.2.2.Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Αξιολόγηση και Αντιμετώπιση των Νοσητικών Διαταραχών.....	72
6.2.3.Επίδραση της Νόσου στην Ποιότητα Ζωής και ο Ρόλος του Νοσηλευτή απέναντι σε αυτή	77
6.3.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ..	83
6.4.ΔΕΚΑ ΕΝΤΟΛΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ.....	84

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6^ο

6.1. Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας εμφανίζεται μια σειρά προκλήσεων για όλους τους επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα για τον νοσηλευτή, του οποίου ο ρόλος είναι πολυδιάστατος.

Η θέση του νοσηλευτή είναι στην πρώτη γραμμή υποστήριξης, αρχής γενομένης από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων και την εγκατάσταση του φόβου, καθώς και της ασφάλειας του ασθενή. Η παροχή υποστήριξης, είναι διαρκής σε όλη τη πορεία της νόσου είτε την κοινότητα και την κατ'οίκον νοσηλεία.

Η διδασκαλία δεξιοτήτων και αυτοφροντίδας αποτελεί μια από τις κύριες απασχολήσεις του νοσηλευτή, που σκοπό έχει να αναπτύξει στο μέγιστο τις ικανότητες του αρρώστου ώστε να νιώθει ελεύθερος και ανεξάρτητος και να απαλλάξει τους οικογενειακούς φροντιστές από ένα επιπλέον καθήκον. Με τις πρόσφατες προόδους το νοσηλευτικό προσωπικό έχει αναλάβει έναν πρωτεύοντα ρόλο στην ανάπτυξη των στρατηγικών φροντίδας. Φιλοσοφικά, αυτές οι στρατηγικές σκοπό έχουν να ενδυναμώσουν τους ασθενείς και να ενισχύσουν την αυτο-φροντίδα (αυτοεξυπηρέτηση). Στην πράξη, θέτουν μια πρόκληση στην νοσηλευτική ομάδα ώστε να παρέχεται μια συνεχόμενη εκπαίδευση όσον αφορά την εφαρμογή πολύπλοκων αγωγών και να εξασφαλίζεται το ότι οι ασθενείς θα έχουν επαρκείς μηχανισμούς υποστήριξης. Μεγάλη σημασία για την επιτυχία αυτών των στόχων έχει η σωστή αξιολόγηση των παρακάτω παραγόντων:

- i) η ικανότητα και/ή επιθυμία του ασθενούς να συμμορφωθεί με τη θεραπευτική αγωγή
- ii) η παρουσία της βλάβης των νοητικών λειτουργιών
- iii) οι συνέπειες της Κατά Πλάκας Σκλήρυνσης και των θεραπευτικών παρεμβάσεων στην ποιότητα ζωής του ασθενούς

Καθένας από αυτούς τους παράγοντες ξεχωριστά και όλοι μαζί βοηθούν στο να αποφασίσουμε το κατά πόσο ο κάθε ασθενής θα ανταποκριθεί στις προσπάθειες της νοσηλευτικής ομάδας. Για παράδειγμα, παρόλο που ένας ασθενής μπορεί να είναι πρόθυμος να μάθει και να εφαρμόσει μια θεραπευτική αγωγή, η φυσική ή νοητική του αδυναμία μπορεί να το κάνουν δύσκολο. Ένα άτομο που η ποιότητα ζωής του έχει επηρεαστεί αρνητικά από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να μην θέλει να ακολουθήσει πολύπλοκες αγωγές που θα του δυσκολέψουν ακόμη περισσότερο τη ζωή.³²

Η ενημέρωση και πληροφόρηση στα πλαίσια πάντα της νοσηλευτικής δεοντολογίας είναι πρωταρχική. Μέσω αυτής γίνεται κατανοητή η φύση και η συμπτωματολογία της ασθένειας και ως διαδικασία εμπεριέχει την έννοια της διδασκαλίας. Η γνώση προσδίδει δύναμη και ασφάλεια, εξαλείφει το φόρο για το άγνωστο και αναπτύσσει την πρωτοβουλία. Είναι σημαντικό να γνωρίζει κανείς πως έχει εναλλακτικές λύσεις, ιδιαίτερα όταν αισθάνεται ότι δεν έχει κανένα έλεγχο στη πορεία της νόσου και είναι απλώς ένας παθητικός δέκτης. Η πληροφόρηση επίσης αφορά όλα τα πιθανά σημεία που μπορεί να ζητήσει υποστήριξη ο άμεσα ενδιαφερόμενος. Παροχή υπηρεσιών δηλαδή από νοσοκομειακούς φορείς, κέντρα αποκατάστασης, ανεξάρτητους επαγγελματίες υγείας και την τοπική εταιρία για την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, μέλη της οποίας είναι οι ίδιοι ασθενείς. Με τον τρόπο αυτό ο άρρωστος και οι οικείοι του δεν νοιώθουν μόνοι και ανυπεράσπιστοι στον αγώνα τους με τη νόσο.

Στις ψυχοκοινωνικές επιδράσεις της Σκλήρυνση κατά Πλάκας ο ρόλος του νοσηλευτή συνήθως αγνοείται. Ίσως επειδή αγνοείται ή παραμελείται η ύπαρξη αυτών των επιδράσεων. Παρόλα αυτά ο νοσηλευτής είναι ο πρώτος που θα δεχθεί τις αντιδράσεις του αρρώστου καθώς περνά από το στάδιο της άρνησης και του θυμού ως την τελική αποδοχή.

Εξάλλου ο ψυχολόγος, ο ψυχίατρος, ο κοινωνικός λειτουργός στηρίζονται στο νοσηλευτή που δρα ως ένα πρώιμο **σύστημα ανίχνευση** νέων ή επιδεινούμενων συμπτωμάτων, δεδομένου ότι ως επαγγελματίας έρχεται σε άμεση επαφή με τον άρρωστο και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα. Στην προκειμένη περίπτωση η πρώιμη ανίχνευση συνεπάγεται πρώιμη παρέμβαση και ενεργοποίηση των λοιπών επαγγελματιών υγείας.

Η συμβολή του νοσηλευτή στην **αποκατάσταση** συμπεριλαμβανομένη το ρόλο του ως φροντιστή, παρατηρητή και συμβούλου. Είναι ο επαγγελματίας που θα αποτελέσει τη γέφυρα μεταξύ ασθενούς και οικογένειας με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας. Η παρατήρηση ως μέρος της νοσηλευτικής διεργασίας που εφαρμόζεται, στρέφεται με προσοχή σε θέματα που οι ασθενείς αποφεύγουν να αναφέρουν επειδή ίσως δεν γνωρίζουν ότι σχετίζονται με τη νόσο. Αναγνωρίζουν έγκαιρα τη φθορά και την κόπωση των οικογενειακών φροντιστών υγείας και επεμβαίνουν ώστε να προστατέψουν τη διαδικασία αποκατάστασης.

Κύριο μέλημα του νοσηλευτή είναι να καλλιεργήσει τις σχέσεις ειλικρίνειας και να κάνει κατανοητό στον ασθενή ότι ο πλέον αποδοτικός χειρισμός της νόσου βασίζεται στη σύμπραξη όλων στην κατάργηση της σιωπής και την τροποποίηση την στάση ζωής. Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν είναι θέμα ζωής ή θανάτου, αλλά ζωής που τη χαρακτηρίζει η ποιότητα και μεταξύ υπεραισιοδοξίας και εγκατάλειψης υπάρχει πάντα η θετική σκέψη και η προσπάθεια.

Ο νοσηλευτής ως **συνήγορος** του αρρώστου με Σκλήρυνση κατά Πλάκας βρίσκει ένα ρόλο με ευρύ φάσμα δραστηριότητας. Η υποστήριξη αλλαγών στο σύστημα υγείας και η προαγωγή των δικαιωμάτων του ασθενή είναι μια επιμέρους αναφορά στις δυνατότητες δράσης του νοσηλευτή ως συνηγόρου.

Ο ρόλος του ως **συμβούλου** βρίσκει άριστη εφαρμογή στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας καθώς μέσω της συμβουλευτικής ο ασθενής ελευθερώνει τους προβληματισμούς του και γίνεται ικανός να αναλάβει ευθύνες για την ζωή του.

Είναι σημαντικό να γνωρίζει ότι ο νοσηλευτή του ακούει με την δέουσα προσοχή και ότι μέσω αυτής της διαδικασίας καταλήγει ο ίδιος να βοηθά τον εαυτό του.

Ευνόητο βέβαια είναι ότι λόγω ακριβώς αυτού του πολυδιάστατου ρόλου που καλείται να αναλάβει ο νοσηλευτής στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας πολλές φορές αισθάνεται ματαίωση των προσδοκιών του και έτσι καταλήγει στην επαγγελματική εξουθένωση. Επομένως κρίνεται απαραίτητη η συμμετοχή του σε ομάδες στήριξης όπου θα μπορεί να επεξεργάζεται τις δικές του εντάσεις πράγμα που θα έχει ως αποτέλεσμα την καλύτερη συνεργασία με τους υπολοίπους φροντιστές υγείας και τη μέγιστη προσφορά στους ασθενείς⁴.

6.2. ΘΕΜΑΤΑ ΚΛΕΙΔΙΑ ΣΤΗΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ. ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ, ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ, ΠΟΙΟΤΗΤΑ ΖΩΗΣ

6.2.1. Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Ενίσχυση της Πίστης (Προσκόλληση)

Προβλήματα με την συμμόρφωση στην φαρμακευτική αγωγή είναι δεδομένα στην ιστορία της ιατρικής. Η έκταση του προβλήματος της μη συμμόρφωσης υπολογίζεται στο 30% ως 70% με έναν μέσο όρο πάνω από 50%.

Η συμμόρφωση στην ιατρική αγωγή αποτελεί μέγιστη δυσκολία στους χρόνιους ασθενείς. Στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας, η έκταση της φυσικής αδυναμίας και/ή οι νοητικές διαταραχές συν την πολλαπλότητα των σύγχρονων αγωγών κάνουν, ακόμα και για τον πιο παρακινήμενο ασθενή, δύσκολη την προσκόλληση σε ένα πρόγραμμα αυτοεξυπηρέτησης.

Από τους επαγγελματίες υγείας που σχετίζονται πιο συχνά με τους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, οι νοσηλεύτριες/τριες είναι εκείνοι που καλούνται να βοηθήσουν στο πρόβλημα της μη συμμόρφωσης. Τα παρακάτω κεφάλαια ασχολούνται με τα εμπόδια στη συμμόρφωση των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας καθώς και τις ειδικές παρεμβάσεις που μπορεί να γίνουν προκειμένου να αλλάξει η συμπεριφορά των ασθενών σε θέματα υγείας.

Ενώ οι ψυχολογικές θεωρίες προσφέρουν χρήσιμους οδηγούς όσον αφορά τους παράγοντες που επιδρούν στη μη συμμόρφωση στην θεραπεία, υπάρχουν και ειδικοί λόγοι σχετικοί με την αρρώστια. Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να αξιολογήσει όλες τις παραμέτρους της κατάστασης του ασθενούς που μπορεί να επηρεάσουν τη συμμόρφωση, αναγνωρίζοντας ότι η προσωπικότητα του κάθε ανθρώπου μπορεί να παίξει σημαντικό ρόλο στην επιτυχία ή μη της θεραπευτικής παρέμβασης. Θα υπάρχουν ασθενείς που αντιστέκονται στη θεραπευτική παρέμβαση ή συνεργασία. Ωστόσο, είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η στάση και οι πεποιθήσεις του ασθενούς είναι δυναμικές και αλλάζουν με το χρόνο. Ένας ασθενής που μπορεί να αντιστέκεται να ακολουθήσει κάποια πολύπλοκη αγωγή σε κάποια στιγμή, μπορεί να επαναξιολογήσει την κατάσταση αργότερα. Τα εμπόδια που μπορεί να συμβάλλουν στην μη συμμόρφωση μπορούν να διακριθούν στις παρακάτω κατηγορίες.

- | | |
|---------------------------------------|--------------------------|
| ➤ Προβλήματα Επικοινωνίας | ➤ Οικονομικοί Παράγοντες |
| ➤ Ελλείψη Γνώσης | ➤ Συναισθηματικό stress |
| ➤ Φυσική Αδυναμία | ➤ Ψυχιατρικές Διαταραχές |
| ➤ Κοινωνικές και Πολιτικές Παράμετροι | ➤ Νοητικές Διαταραχές |

Ακολουθούν εξηγήσεις για τον τρόπο με τον οποίο αυτά τα εμπόδια σχετίζονται με τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.³⁴

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ:

Η ποιότητα επικοινωνίας μεταξύ ασθενών και επαγγελματιών υγείας παίζει σημαντικό ρόλο. Έρευνες δείχνουν ότι η ικανοποίηση του ασθενούς επιδρά άμεσα στη συμμόρφωση. Δυσαρέσκεια μπορεί να προκληθεί εξαιτίας της κακής επικοινωνίας από την πλευρά του θεραπευτή. Η νοσηλευτική εμπειρία έχει δείξει ότι οι επαγγελματίες υγείας που δείχνουν ευαισθησία στην με ή χωρίς λόγια επικοινωνία με τον ασθενή και αφιερώνουν χρόνο στην κατανόηση των συναισθημάτων του, διευκολύνουν την συμμόρφωση καθώς και την ικανοποίηση.

Πολλές φορές οι ασθενείς μπορεί να μη γνωρίζουν τι περιμένουμε από αυτούς. Οι επαγγελματίες υγείας έχουν την δική του οπτική γωνία όσον αφορά τους στόχους των διαφόρων θεραπειών και για το τι σημαίνει συμμόρφωση. Η οπτική γωνία όμως των ασθενών μπορεί να διαφέρει ριζικά από ασθενή σε ασθενή καθώς και από τους επαγγελματίες υγείας.

Για παράδειγμα, στην περίπτωση της HL, οι πρωτεύοντες στόχοι όσον αφορά το ουροποιητικό για τον νοσηλευτή ήταν η διατήρηση της νεφρικής λειτουργίας, αποφυγή λοιμώξεων ουροποιητικού και εγκατάσταση φυσιολογικών διαδικασιών ούρησης. Έτσι ο νοσηλευτής συνέστησε διαλείποντα καθετηριασμό σε τακτά διαστήματα στη διάρκεια της ημέρας. Βασικός στόχος της HL, αντίθετως, ήταν να αποφύγει την ακράτεια αλλά να μπορεί να μην ήθελε να καθετηριάζεται μόνη της, τακτικά. Αν η HL δεν καταλάβει πλήρως την σημασία της τακτικής κένωσης της κύστης μπορεί να επιλέξει να μην ακολουθήσει τη διαδικασία στα προβλεπόμενα χρονικά διαστήματα. Μπορεί για παράδειγμα να το έκανε μόνο τότε όταν θα την έκανε η ακράτεια να νοιώσει εξαιρετικά αμήχανη.

Οι προσδοκίες του ασθενούς παίζουν σημαντικό ρόλο στην προθυμία του να συμμορφωθεί με την αγωγή. Αν ο ασθενής έχει εξωπραγματικές προσδοκίες από τη θεραπευτική αγωγή είναι λιγότερο πιθανό να την ακολουθήσει. Έτσι είναι σημαντικό να εξηγήσουμε στον άρρωστο όχι μονάχα τι κάνει αλλά και τι δεν κάνει η συγκεκριμένη θεραπεία.

Για παράδειγμα η βήτα-1b ιντερφερόνη (b1 - inf) ήταν το πρώτο ανοσοτροποποιητικό φάρμακο που επιτράπη για την αντιμετώπιση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας με εξάρσεις και υφέσεις. Η Φάση III των κλινικών δοκιμών έδειξε ότι το φάρμακο ελάττωνε τη συχνότητα και σοβαρότητα των εξάρσεων και μείωνε το μέγεθος της βλάβης όπως φαινόταν στη μαγνητική τομογραφία (MRI). Ωστόσο, παρόλο που περιόριζε τον αριθμό και την ένταση των επιδεινώσεων, το φάρμακο δεν σχετίζεται με κάποια αλλαγή σε λειτουργικό επίπεδο και έχει πολλές παρενέργειες. Πριν την έγκριση της ιντερφερόνης 1b τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας ζούσαν μόνο με υποστηρικτικά μέσα. Έτσι, δεν προκαλεί έκπληξη το γεγονός ότι η έγκριση του φαρμάκου συνοδεύτηκε από δημοσιότητα άνευ προηγουμένου και μεγάλο ενθουσιασμό και αισιοδοξία από τους ασθενείς, τις οικογένειές τους και την νευρολογική κοινότητα. Σε μια μελέτη για τις προσδοκίες των ασθενών από την θεραπεία με BINF-1b, το 50% των ασθενών που ξεκίνησαν θεραπεία είχαν μη ρεαλιστικές προσδοκίες. Περίπου το 20% σταμάτησαν τη θεραπεία εντός εξαμήνων. Από αυτούς το 64% είχαν υπερβολικά αισιόδοξες προσδοκίες. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να

βοηθήσουν τους ασθενείς να θέσουν πραγματοποιήσιμες προσδοκίες από τις θεραπείες για να εξασφαλίσουν τη συμμόρφωση.

ΕΛΛΕΙΨΗ ΓΝΩΣΗΣ:

Η έλλειψη γνώσης των συμπτωμάτων της νόσου και της αγωγής μπορεί να είναι σημαντικοί παράγοντες μη συμμόρφωσης. Αν δεν δοθούν στους ασθενείς ακριβείς και εύκολες στην κατανόηση πληροφορίες δεν μπορούμε να περιμένουμε από αυτούς να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων τους. Αν δεν διαθέτουν όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για να πάρουν μια απόφαση, μπορεί να είναι ανίκανοι να κάνουν μια σωστή αξιολόγηση του οφέλους από την θεραπεία. Παρόλα αυτά, η σωστή και ακριβή πληροφόρηση δεν είναι απαραίτητο να είναι κατανοητή για τον ασθενή. Η γνώση από μόνη της δεν εξασφαλίζει συμμόρφωση.

ΦΥΣΙΚΗ ΑΔΥΝΑΜΙΑ:

Σε ορισμένες περιπτώσεις το άτομο με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι φυσικώς αδύναμο να λάβει ενεργά μέρος στην αγωγή. Για παράδειγμα διαταραχές οράσεως μπορεί να εμποδίζουν την ανάγνωση οδηγιών, προετοιμασία και λήψη φαρμάκων. Προβλήματα κινητικότητας μπορεί να παρεμποδίζουν την πρόσβαση σε κλινικές υπηρεσίες συμπεριλαμβανομένων των κέντρων αποκατάστασης. Άλλα συμπτώματα όπως ο τρόμος, η αδυναμία, καταβολή και αιθουσιακές διαταραχές (δηλ. διαταραχές ισορροπίας) μπορεί επίσης να εμποδίζουν την ικανότητα του ατόμου να συμμετέχει στην αγωγή.

ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΚΑΙ ΠΟΛΙΤΙΣΤΙΚΕΣ ΠΑΡΑΜΕΤΡΟΙ:

Μια ποικιλία κοινωνικών και πολιτιστικών παραμέτρων μπορεί να επηρεάσουν τη συμμόρφωση. Η κοινωνική απομόνωση είναι σημαντικός παράγοντας μη συμμόρφωσης. Σύμφωνα με τον Cameron, η εμπειρία δείχνει ότι η σταθερότητα και υποστήριξη από την οικογένεια του ασθενούς σχετίζεται στενά με τη συμμόρφωση.

Το στίγμα που συνδέεται με μια χρόνια ασθένεια που σε καθιστά αδύναμο έχει αρνητική επίδραση στη συμμόρφωση. Πολλοί ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας προσπαθούν να αποκρύψουν την ύπαρξη της ασθένειας από την οικογένειά τους (από φόβο να μην αλλάξουν οι ρόλοι μέσα σε αυτήν) στους εργοδότες (από φόβο να μην χάσουν το κύρος τους) και από τους φίλους (για να μην απορριφθούν). Για αυτούς του λόγους μπορεί να είναι απρόθυμοι να ακολουθήσουν πιστά ένα έντονο θεραπευτικό πρόγραμμα που απαιτεί αυτοέγχυση φαρμάκων και συμμετοχή σε προγράμματα φυσικής θεραπείας.

Πολιτιστικά θέματα καθώς και θέματα φύλου παίζουν επίσης ρόλο στην συμμόρφωση με τα θεραπευτικά πρωτόκολλα. Μια γυναίκα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας από το Μεσανατολικό πολιτισμό μπορεί να θεωρεί δύσκολο ακόμα και να συζητήσει, πόσο μάλλον να πραγματοποιήσει αυτοκαθετηριασμό. Ένας άνδρας με Σκλήρυνση κατά Πλάκας πιθανόν να νιώσει εξεφτελισμένος με τις διαταραχές στύσης και υπερβολικά αμήχανος να χρησιμοποιήσει τις συσκευές ή τα φάρμακα τα διαθέσιμα για την ανακούφιση από τα προβλήματα.

ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΑ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ:

Πολλοί ασθενείς μπορεί να αδυνατούν να ακολουθήσουν κάποια αγωγή εξαιτίας έλλειψης οικονομικών πόρων. Άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας αντιμετωπίζουν συχνά ένα τεράστιο οικονομικό βάρος. Όχι μόνο αναγκάζονται να πάρουν ακριβά φάρμακα, αλλά συχνά χρειάζονται και ακριβές συσκευές-μηχανήματα, όπως αναπηρικά καροτσάκια ή συσκευές μεταφοράς. Συγχρόνως τα έσοδα του ασθενούς περιορίζονται εξαιτίας της αδυναμίας του να εργαστεί λόγω φυσικών/σωματικών ή νοητικών δυσλειτουργιών. Επιπρόσθετα, η έλλειψη κάλυψης από ασφαλιστικό φορέα μπορεί να παίξει το ρόλο του στην δυνατότητα του ασθενούς να συμμορφωθεί με το θεραπευτικό σχέδιο.

ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΗ ΕΝΤΑΣΗ:

Η συναισθηματική ένταση συνοδευόμενη από πλήθος στρεσογόνων παραγόντων (σχετικών ή μη με την νόσο) μπορεί να κάμψουν την κινητοποίηση ή ικανότητα του ασθενούς να συμμορφωθεί. Η διάγνωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας φέρει το stress του ότι είναι ισόβια. Οι ασθενείς βιώνουν συναισθήματα όπως ο φόβος, ο θυμός, άρνηση, άγχος, κατάθλιψη και απελπισία. Όλα αυτά περιορίζουν την κινητοποίηση του ασθενούς για ενεργό συμμετοχή στην θεραπεία και την βελτίωση της ζωής του.

ΨΥΧΙΑΤΡΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ:

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας συνοδεύεται από ψυχιατρικές διαταραχές. Διπολικές διαταραχές προσωπικότητας, οριακή προσωπικότητα, σχιζοφρένεια και μεγάλη κατάθλιψη μπορεί να παίξουν σημαντικό ρόλο στην προθυμία ή ικανότητα για συμμόρφωση. Επίσης ασθενείς που εξαρτώνται από (υποκατάστατα) ουσίες ή αλκοόλ δεν ακολουθούν την θεραπεία.

ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ:

Περίπου το 50% των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας βιώνουν κάποια νοητική διαταραχή. Η πιο συχνή είναι η απώλεια μνήμης. Ειδικότερα, τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας δυσκολεύονται να μάθουν και να ανακαλέσουν νέο γνωστικό υλικό. Διαταραχές επίσης υπάρχουν στην ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών ένα σεβαστό ποσοστό ασθενών μπορεί να παρουσιάζουν ελλείμματα όρασης ή/και διαταραχές εξειδικευμένων λειτουργιών όπως επίλυση προβλημάτων, σχεδιασμού και ακολουθίας ενεργειών.

Οι επιπλοκές αυτών των διαταραχών για την συμμόρφωση είναι προφανείς. Άτομα με νοητικές διαταραχές δε θυμούνται να πάρουν τα φάρμακά τους και αδυνατούν να φέρουν εις πέρας πολυδιάστατες διαδικασίες όπως είναι η αυτοέγχυση ή αυτοκαθετηριασμός.³⁵



Ειδικοί τρόποι με τους οποίους το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να διευκολύνει τη συμμόρφωση, συζητούνται παρακάτω:

ΚΑΛΙΕΡΓΩΝΤΑΣ ΤΗ ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

- Αφιερώστε χρόνο να δώσετε έμφαση και να συμπονέσετε
- Δημιουργήστε σχέση εμπιστοσύνης
- Καλλιεργήστε την αίσθηση της στήριξης (διαθεσιμότητα και προθυμία)
- Να είστε ευαίσθητοι και να παρέχετε την απαραίτητη υποστήριξη σε θέματα πολιτιστικών διαφορών, φυλετικών διαφορών ή διαφορών εικόνας σώματος

ΕΚΠΑΙΔΕΥΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ

- Να παρέχετε κατανοητές πληροφορίες για τα οφέλη, τις ανεπιθύμητες ενέργειες και τους κινδύνους της θεραπείας
- Δώστε απλές και οργανωμένες οδηγίες
- Δώστε τις απαραίτητες οδηγίες στους συνοδούς/βοηθούς των ασθενών
- Ενισχύστε τη χρήση ηχογράφησης ή σημειώσεων κ.τ.λ.
- Δημιουργήστε ένα περιβάλλον που να ευνοεί τη συγκέντρωση
 - Να προσφέρετε ενίσχυση/εμπύχωση

ΑΝΑΠΤΥΣΣΟΝΤΑΣ ΕΝΑ ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

- Να διευκολύνετε την πρόσβαση στο σύστημα/υπηρεσίες υγείας
- Να διευκολύνετε την πρόσβαση στην υπηρεσία υγείας στο σπίτι
- Εμπλέξτε στο δίκτυο βοηθούς θεραπείας/νοσηλευτές στο σπίτι
- Αναφερθείτε σε επαγγελματία φυσιοθεραπευτή
- Εμπλέξτε οικογένεια και φίλους στη θεραπεία
- Να προτείνετε τηλεφωνική επικοινωνία με άλλους ειδικούς
- Να παρέχετε υλικό για επικοινωνία με την ένωση (π.χ. Εθνική Κοινότητα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας)
- Επικοινωνήστε με ασφαλιστές, φαρμακεία κ.ά.
- Αναφερθείτε σε κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εκκλησιαστικές ομάδες, ομάδες αποκατάστασης
- Επικοινωνήστε με φαρμακευτικές εταιρίες που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες στους ασθενείς

ΘΕΤΟΝΤΑΣ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΣΙΜΕΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ

- Βοηθήστε τον ασθενή να βάλει προτεραιότητες
- Χρησιμοποιήστε ελπιδοφόρες προσεγγίσεις
- Προσφέρετε επιλογές
- Δώστε στρατηγικές αντιμετώπισης (χαλάρωση – βαθιές αναπνοές κτλ)
- Λάβετε υπόψη σας τις συνακόλουθες αρρώστιες (π.χ. νοητικές διαταραχές)³⁴

ΚΑΛΙΕΡΓΩΝΤΑΣ ΤΗ ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ:

Οι νοσηλευτές που ασχολούνται με άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παίζουν σημαντικό ρόλο στην αντιμετώπιση αυτών των ασθενών. Η αμεσότητα είναι ζωτικής σημασίας για τη σχέση που αναπτύσσεται με τον χρόνο. Η μακροχρόνια σταθερότητα της σχέσης είναι βοηθητική, αλλά δεν μπορεί να επιτευχθεί πάντοτε, ειδικά στα πλαίσια του νοσοκομείου. Ωστόσο, ασθενής και νοσηλεύτης μπορούν να καθορίσουν τις προσδοκίες τους από αυτή τη σχέση. Πριν από την οποιαδήποτε κοινή/αμοιβαία τοποθέτηση στόχων, ο νοσηλεύτης πρέπει να ρωτήσει τον ασθενή σχετικά με προηγούμενες εμπειρίες του με προηγούμενα προγράμματα θεραπευτικής παρέμβασης. Αυτό μπορεί να δώσει στον νοσηλεύτη μια ένδειξη για το ποιοι στόχοι μπορούν να επιτευχθούν στο μέλλον και έτσι να τεθεί μια ρεαλιστική ελπίδα/προσδοκία.

Η εμπιστοσύνη είναι απαραίτητο συστατικό στοιχείο της σχέσης ασθενούς – νοσηλεύτη. Εξαιτίας του κοινωνικού στίγματος που συνοδεύει μια τέτοια αρρώστια, ο ασθενής με Σκλήρυνση κατά Πλάκας πρέπει να γνωρίζει οτιδήποτε ειπωθεί θα είναι εμπιστευτικό. Ο νοσηλεύτης συμφωνεί να μην συζητήσει τα της ασθένειας με του ασθενούς τους συγγενείς, εργοδότες, φίλους εκτός και αν του δοθεί άδεια για κάτι τέτοιο. Η εμπιστοσύνη αναπτύσσεται με βάση την διαθεσιμότητα του νοσηλεύτη και την απεριόριστη φροντίδα, μέσα σε ένα περιβάλλον αποδοχής.

Οι νοσηλευτές ξεκινούν μια συνεργασία με τους ασθενείς η οποία συχνά μπορεί να περιλαμβάνει την οικογένεια και άλλους βοηθούς και αναγνωρίζουν τα κίνητρα και τις προτεραιότητες του ασθενούς. Οι νοσηλευτές ενισχύουν ασθενείς και οικογένειες να πάρουν αποφάσεις κατόπιν σωστής πληροφόρησης με το να μοιράζονται τις προσδοκίες του και να στηρίζουν τις αποφάσεις και προτεραιότητες του ασθενούς.

ΕΚΠΑΙΔΕΥΟΝΤΑΣ ΤΟΝ ΑΣΘΕΝΗ:

Είναι απαραίτητο να παρέχονται στον ασθενή οι απαραίτητες γνώσεις προκειμένου να πραγματώσει τη συστηνόμενη συμπεριφορά αυτοεξυπηρέτησης/φροντίδας. Ιδιαίτερη δυσκολία παρουσιάζουν περιπτώσεις που ο ασθενής εμφανίζει νοητικές διαταραχές. Οι ασθενείς συχνά ρωτούν συνεχώς την ίδια ερώτηση ή αποτυγχάνουν στη σωστή πραγματοποίηση ειδικών διαδικασιών. Σε αυτές τις περιπτώσεις οδηγίες γραπτές ή περασμένες σε οπτικοακουστικά μέσα μπορούν να βοηθήσουν καθώς δίνουν τη δυνατότητα στην οικογένεια να συμμετέχει ενεργά. Οι ασθενείς πρέπει να θεωρούνται ικανοί να φέρουν σε πέρας ορισμένη διαδικασία μόνο αν το κάνουν καλά παρουσία του νοσηλεύτη.

Οι απλές, κατανοητές και ολοκληρωμένες οδηγίες είναι σημαντικές. Για παράδειγμα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν μπορούμε να περιμένουμε να κάνουν σωστά κάποιες ασκήσεις αν δεν τους καθορίσουμε τον τύπο και την συχνότητα των ασκήσεων.

Οι ασθενείς πολλές φορές περιμένουμε να ενσωματώσουν στη ζωή τους πολύπλοκες και συχνά ενοχλητικές διαδικασίες. Η υιοθέτηση τέτοιων διαδικασιών μπορεί να διευκολυνθεί αν προσπαθήσουμε να τις ενσωματώσουμε στις υπάρχουσες δραστηριότητες της καθημερινής ρουτίνας του ασθενούς. Η χορήγηση γραπτού προγράμματος της αγωγής, φυσιοθεραπείας, ραντεβού με το γιατρό θα βοηθήσουν στη συμμόρφωση, όπως και τα σημειωματάρια. Οι αγωγές πρέπει να απλοποιηθούν όσο το δυνατόν περισσότερο και να περιλαμβάνουν όσο το δυνατόν λιγότερες αλλαγές στον τρόπο ζωής. Πληροφορείστε τους ασθενείς για την ύπαρξη φαρμακευτικών εταιριών που δίνουν πληροφοριακό (ενημερωτικό) υλικό και συμβουλές για τα ανοσοτροποποιητικά φάρμακα.

Ο τύπος και ο όγκος των πληροφοριών δεν είναι τα μόνα σημαντικά. Πολλοί νοσηλευτές έχουν παρατηρήσει ότι το περιβάλλον όπου δίνεται η πληροφορία είναι επίσης σημαντικό. Είναι καλύτερο να μάθουν οι ασθενείς διαδικασίες δύσκολες όπως η αυτο-έγχυση ή καθετηριασμός στο σπίτι. Έτσι μπορούν να εντοπιστούν τα εμπόδια που θα υπάρχουν όσον αφορά τη συμμόρφωση και η διαδικασία της μάθησης θα διευκολυνθεί.

Η ενίσχυση και αναγνώριση της επιτυχίας είναι θεμελιώδους σημασίας. Όταν ο ασθενής καταφέρει να ελέγξει τα συμπτώματα από το ουροποιητικό ή να ακολουθήσει την αγωγή των αυτοεγχύσεων. Ο νοσηλευτής επιβραβεύει την προσπάθεια, πράγμα που αυξάνει την αίσθηση ελέγχου των συμπτωμάτων από τον ασθενή.

ΕΝΙΣΧΥΟΝΤΑΣ ΕΝΑ ΔΙΚΤΥΟ ΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ:

Η συναισθηματική και ψυχική υποστήριξη επηρεάζει τη συμμόρφωση. Για αυτό είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να εμπλέκει την οικογένεια στο πρόγραμμα όταν αυτό κρίνεται αναγκαίο. Εάν ο ασθενής δε διαθέτει κοινωνικό περιβάλλον όπου να μπορεί να στηριχτεί τότε ο νοσηλευτής μπορεί να αποταθεί σε σύνδεσμο υποστήριξης. Η εθνική Κοινότητα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας μπορεί να προσφέρει στήριξη και δυνατότητα ένταξης σε δίκτυο στήριξης στα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Οι νοσηλευτές μπορούν να παραπέμψουν τους ασθενείς σε υπηρεσίες που θα τους δώσουν τη δυνατότητα να μεγιστοποιήσουν τις ευκαιρίες για ασφάλιση. Η χρήση διαχειριστικών (διευθυντών) περιπτώσεων που χρήζουν νοσηλευτικής φροντίδας από οργανισμούς διαχείρισης φροντίδας μπορεί να βοηθήσει πολύ τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αυτοί οι διαχειριστές μπορούν να αναπτύξουν επαφές και να βρουν πόρους εκτός της κοινότητας που θα αναιρέσουν τους λόγους μη συμμόρφωσης. Οι διαχειριστές περιπτώσεων μπορεί να συστήσουν στους ασθενείς την απόκτηση ακριβών φαρμάκων μέσω επιδοτούμενων προγραμμάτων και να τους βοηθήσουν να αποφασίσουν σωστά το ποσό και το είδος των μέσων που θα τους βοηθήσουν στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

ΘΕΤΟΝΤΑΣ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΣΙΜΕΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ:

Επειδή η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια ανίατη ασθένεια, ο ερχομός των ανοσοτροποποιητικών φαρμάκων αναπτέρωσε τις ελπίδες και τις προσδοκίες των ασθενών και των οικογενειών τους. Οι ασθενείς συχνά έχουν μη ρεαλιστικές προσδοκίες από τα φάρμακα, τη συμπτωματική αγωγή ή τις εναλλακτικές θεραπείες. Για αυτό και είναι απαραίτητο να τους παρέχουμε τις κατάλληλες πληροφορίες (θετικές και αρνητικές) σχετικά με τις επιλογές θεραπείας.

Στενά συνδεδεμένη με την ανάγκη για ρεαλιστικές προσδοκίες είναι και η ανάγκη για παροχή επιλογών όταν αυτό είναι δυνατόν. Για παράδειγμα μπορεί οι ασθενείς να συμμορφωθούν καλύτερα σε ένα πρόγραμμα φυσιοθεραπείας όταν έχουν επιλογή από διάφορες ασκήσεις ή μέρη που μπορούν να ασκηθούν. Μερικοί μπορεί να μη βολεύονται να πάνε σε φυσιοθεραπευτή εκτός σπιτιού και να προτιμούν φυσιοθεραπεία στο σπίτι. Άλλοι πάλι μπορεί να το βλέπουν σαν ευκαιρία να βγουν από το σπίτι.

Όταν σχεδιάζετε μια θεραπεία, λάβετε υπόψη σας τις συνοδές διαταραχές περιλαμβανομένων των ψυχιατρικών διαταραχών. Σε τέτοιους ασθενείς οι παρενέργειες φαρμάκων όπως το γριππώδες σύνδρομο από INF B-1b μπορεί να είναι ιδιαίτερα περοβληματικό.

Συμπέρασμα:

Οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας έχουν ποικιλία φυσιολογικών και νοητικών διαταραχών. Η συμμόρφωση με ένα πρόγραμμα θεραπευτικό που σταθεροποιεί την ασθένεια και ανακουφίζει τα συμπτώματα επιτρέπει στον ασθενή να συνεχίζει τις φυσιολογικές του δραστηριότητες και να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του.

Ιστορικά, το νοσηλευτικό επάγγελμα προάγει την ανεξαρτησία και αυτοεξυπηρέτηση του ασθενούς. Εμπυλώνοντας τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας να συμμετέχουν στην διαδικασία της θεραπείας τους, οι ασθενείς αποκτούν μια αίσθηση ελέγχου και διευκολύνεται η ψυχολογική προσαρμογή στην ασθένεια.³⁴

6.2.2. Ο Ρόλος του Νοσηλευτή στην Αξιολόγηση και Αντιμετώπιση των Νοητικών Διαταραχών

Τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας ποικίλουν από ασθενή σε ασθενή αλλά και στο ίδιο τον ασθενή κατά την πορεία της ασθένειας. Αυτή η ποικιλομορφία δεν περιορίζεται μόνο στην φυσική αδυναμία αλλά και τη νοητική δυσλειτουργία. Οι περισσότεροι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και νοητικές διαταραχές έχουν ήπια ως μέτρια διαταραχή.

Οι υπολογισμοί για την παρουσία νοητικών διαταραχών κυμαίνονται από 40% -70%. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να εμφανιστούν κυρίως στην πορεία της νόσου ενώ υπάρχουν ελάχιστες σωματικές αλλαγές και έτσι μπορεί να σχετίζονται λίγο ή καθόλου με τη σοβαρότητα και τη διάρκεια της νόσου.

Σε ένα ποσοστό 20% των ασθενών οι νοητικές βλάβες είναι σοβαρές ώστε να παρεμποδίζει τις καθημερινές δραστηριότητες, τις σχέσεις τις οικογενειακές και κοινωνικές και την ικανότητα για εργασία. Οι έρευνες δείχνουν ότι ενώ το 60% των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας εργάζονται όταν διαγιγνώσκεται η νόσο, μόνο το 30% ή λιγότερο εργάζονται μετά από 10 χρόνια. Πολλοί από αυτούς που σταμάτησαν να δουλεύουν αναφέρουν σαν αιτίες σωματικές και νοητικές δυσλειτουργίες οφειλόμενες στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Ακόμη και σχετικά ήπιες νοητικές διαταραχές μπορεί να επιδρούν στην καθημερινή ζωή του ασθενούς, για αυτό και η αξιολόγηση των νοητικών λειτουργιών πρέπει να αποτελεί μέρος της αρχικής αλλά και των επόμενων αξιολογήσεων των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ο περιορισμένος χρόνος του νευρολόγου και του νοσηλευτικού προσωπικού γενικά αποκλείει την προσεκτική νοητική αξιολόγηση όλων των νεο-διαγνωσμένων ασθενών. Επίσης δεν είναι ούτε πρακτικό αλλά ούτε και οικονομικά συμφέρον να παραπέμπονται όλοι οι ασθενείς για πλήρη νευρολογική αξιολόγηση.

Καθώς οι επαγγελματίες υγείας που έχουν την πιο τακτική επαφή με τους ασθενείς είναι οι νοσηλευτές, παίζουν έναν κεντρικό ρόλο στην αναγνώριση των σημείων της νοητικής διαταραχής, παραπέμποντας τους ασθενείς για επίσημη αξιολόγηση και καταγράφοντας των εξέλιξη αυτών των διαταραχών και την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Η ΦΥΣΗ ΤΩΝ ΝΟΗΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ ΣΤΗΝ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Σε γενικές γραμμές η νοητική βλάβη αναφέρεται σε αρνητικές αλλαγές στις λειτουργίες υψηλού επιπέδου που εκτελούνται από τον ανθρώπινο εγκέφαλο συμπεριλαμβανομένων των: κατανόηση, χρήση του λόγου, πρόσληψη οπτικών ερεθισμάτων, ικανότητα αρίθμησης, προσοχή, μνήμη και αποκλειστικές/ειδικές λειτουργίες όπως ο προγραμματισμός, λύση, προβλημάτων και αυτο-καταγραφή (αυτοελέγχου;). Οι νοητικές λειτουργίες που μπορεί να επηρεαστούν στα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας βρίσκονται στον παρακάτω πίνακα. Η ανακλητική ικανότητα μνήμης μπορεί να επηρεαστεί αρνητικά αλλά η ικανότητα αναγνώρισης συνήθως διατηρείται. Η διάρκεια προσοχής και η ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών, εξειδικευμένες λειτουργίες και η πρόσληψη οπτικών ερεθισμάτων μπορεί να επηρεαστούν. Ωστόσο τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας εμφανίζονται συνήθως φυσιολογικά ή με ελάχιστες διαταραχές στις δοκιμασίες γενικής νοημοσύνης, γλώσσας, προσοχής και μνήμης.

ΝΟΗΤΙΚΕΣ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΕΣ ΠΟΥ ΕΠΗΡΕΑΖΟΝΤΑΙ ΣΤΑ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

- Μνήμη (και ως προς το να μαθαίνει και ως προς το να ανακαλεί)
- Προσοχή και Συγκέντρωση
- Ταχύτητα Επεξεργασίας Πληροφοριών
- Κατανόηση της Πληροφορίας
- Εύρεση Λέξεων
- Επιχειρηματολογία
- Αποκλειστικές/Ειδικές Λειτουργίες
- Πρόσληψη Οπτική και Κατασκευαστική Ικανότητα³⁶

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η αποτυχία των επαγγελματιών υγείας, ασθενών και συγγενών να αναγνωρίσουν την παρουσία της νοητικής δυσλειτουργίας στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να επηρεάσει αρνητικά την προσαρμογή στην ασθένεια και να δημιουργήσει επιπρόσθετο άγχος. Είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να εστιάσει την προσοχή του στις ικανότητες του ασθενούς και το πως θα αντισταθμίσει τον περιορισμό τους.³⁷

Αναγνωρίζοντας τις Διαταραχές

Επειδή ο επαγγελματίας που διατηρεί τις συχνότερες επαφές με τον ασθενή με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι ο νοσηλευτής, μπορεί να ανιχνεύσει πρώιμα τα σημάδια κάποιων καινούργιων ή επιδεικνυόμενων νοητικών διαταραχών. Βέβαια, η απόφαση για παραπομπή του ασθενούς για πλήρη νευρολογική αξιολόγηση είναι δύσκολη. Η λογική βάση για νευροψυχολογική αξιολόγηση μπορεί να περιλαμβάνει τα ακόλουθα.

- Βεβαιωθείτε για την ακρίβεια της αναφοράς σας όσον αφορά τις νοητικές διαταραχές στις κατάλληλες υπηρεσίες
- Να παρέχετε κατάλληλη αποκατάσταση που λαμβάνει υπόψη τις νοητικές δυσλειτουργίες και ενσωματώνει αντισταθμιστικές στρατηγικές
- Βοηθείστε στον καθορισμό της βάσης των νοητικών λειτουργιών ώστε να βοηθήσετε και στο σχεδιασμό της αντιμετώπισης
- Βεβαιωθείτε για την ενημέρωση των συγγενών, βοηθών στη φροντίδα του ασθενούς και εργοδοτών

Επειδή η ταυτοποίηση νοητικών διαταραχών μέσω επίσημης νευρολογικής αξιολόγησης έχει σοβαρές συνέπειες για τον ασθενή και την οικογένειά του είναι σημαντικό να αναγνωρίσουμε άλλους παράγοντες που μπορεί να συμβάλλουν ή να παρουσιαστούν σαν νοητική διαταραχή. Τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας συχνά εμφανίζουν άγχος, κατάθλιψη και μεταβολές διαθέσεως. Η απρόβλεπτη και εξουθενωτική φύση της ασθένειας καθώς και ο ανίατος χαρακτήρας της μπορεί να προκαλέσουν συναισθηματική ένταση. Διαταραχές όπως η κατάθλιψη μπορεί να προκαλέσουν δευτερογενείς δυσκολίες με τη μνήμη και τη συγκέντρωση που μπορεί εσφαλμένως να θεωρηθούν άμεσες συνέπειες της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Σε πολλές περιπτώσεις η ανησυχία για τη νοητική δυσλειτουργία μπορεί να είναι αρκετή να προκαλέσει συναισθηματική ένταση.

Οι ασθενείς μπορεί να παγιδευτούν σε ένα φαύλο κύκλο όπου το άγχος και η κατάθλιψη για τη νόσο προκαλεί κενά στη μνήμη και τη συγκέντρωση και από την άλλη η ύπαρξη ή απειλή της νοητικής δυσλειτουργίας οδηγεί σε άγχος και κατάθλιψη. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς και τις οικογένειές τους να μοιραστούν πληροφορίες που μπορεί να δώσουν ενδείξεις για το αν υπάρχει στοιχείο συναισθηματικό στα νοητικά προβλήματα.

Σημαντικό στοιχείο στην νοητική αξιολόγηση είναι και η έρευνα των φαρμάκων, της δόσης τους και η πιθανή επίδρασή τους στη νόσηση. Μερικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται στην Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρουσιάζουν παρενέργειες που μπορεί να επιληφθούν λανθασμένα για νοητικό πρόβλημα.³⁷

Νοσηλευτική Παρέμβαση

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν ασθενείς και οικογένεια να προσαρμοστούν στο νοητικό πρόβλημα. Μεγάλο μέρος του χρόνου του νοσηλευτή καταναλώνεται στην εκπαίδευση των ασθενών σε θέματα της νόσου. Οι νοητικές διαταραχές όμως περιπλέκουν το έργο της εκπαίδευσης. Οι νοσηλευτές μπορούν να βρουν τρόπους να ξεπεράσουν τέτοιες δυσκολίες. Για παράδειγμα όταν η μνήμη ελαττώνεται θα πρέπει να δίνονται στον ασθενή γραπτές ή ηχογραφημένες οδηγίες που αφορούν τη λήψη της θεραπείας. Επανάληψη και ενίσχυση της πληροφορίας είναι σημαντική. Η ελάττωση των αποσπάσεων και απαιτήσεων μπορεί να αποδειχτεί χρήσιμη στους ασθενείς με προβλήματα συγκέντρωσης/προσοχής. Οι ασθενείς βρίσκουν ευκολότερη τη συγκράτηση της πληροφορίας όταν διδάσκεται σε οικείο περιβάλλον όπως στο σπίτι. Άγνωστο περιβάλλον όπως π.χ. ένα ιατρικό κέντρο μπορεί να αποσπά την προσοχή π.χ. με θορύβους ή ακόμα και να προκαλεί άγχος.

Επίσης πρέπει να ληφθούν υπόψη θέματα ασφαλείας σχετικά με τις νοητικές διαταραχές. Ο ρόλος του νοσηλευτή περιλαμβάνει την αξιολόγηση του σπιτιού του ασθενούς, του περιβάλλοντος και του δικτύου υποστήριξης καθώς και την ικανότητα του ασθενούς να αναλαμβάνει ρόλους όπως η οδήγηση, το μαγείρεμα, η φύλαξη παιδιών. Ο νοητικά αδύναμος ασθενής μπορεί να κάνει κακή χρήση. Ο νοσηλευτής πρέπει να αξιολογεί την ασφάλεια του περιβάλλοντος σε μια συνεχής βάση.^{36,37}

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΝΟΗΤΙΚΩΝ ΔΙΑΤΑΡΑΧΩΝ

- Οργανώστε λίστες (π.χ. για ψώνια, δουλιές κ.τλ.)
- Χρησιμοποιήστε ημερολόγια για ραντεβού και δημιουργήστε μια σταθερή καθημερινή ρουτίνα
- Δημιουργήστε ημερολόγια για τα καθημερινά γεγονότα, μηνύματα κ.τλ.
- Οργανώστε το χώρο σας έτσι ώστε αντικείμενα που χρησιμοποιούνται συχνά να βρίσκονται σε σταθερά μέρη
- Κάντε το περιβάλλον εκπαίδευσης του ασθενούς άνετο (θερμοκρασία - φως)
- Προγραμματίστε το μάθημα για νωρίς το πρωί, περιορίστε τη διάρκειά του για να μην τον καταβάλλετε
- Συζητήστε σε ήσυχα μέρη, χωρίς αποσπάσεις
- Επαναλάβετε τις πληροφορίες και γράψτε τα σημαντικά σημεία
- Χρησιμοποιήστε απλές οδηγίες – βήμα με βήμα – τονίστε ακόμα και το πλέον προφανές (π.χ. κλείσε την κουζίνα μόλις τελειώσεις το μαγείρεμα)
- Ακολουθήστε προφορικές οδηγίες με γραπτή υποστήριξη και χρησιμοποιήστε οπτικά μέσα (π.χ. εικόνες - διαγράμματα)
- Συμπεριλάβετε και συνεργάτες στις οδηγίες
- Διδάξτε τις βασικές ικανότητες οργάνωσης
- Συζητήστε ανοιχτά για την ανησυχία σχετικά με νοητικές διαταραχές
- Ζητήστε τον συνεργάτη να ελέγχει την ασφάλεια του ασθενούς
- Συντηρήστε τον ασθενή νοητικά ενεργοποιημένο (puzzles, παιχνίδια στο computer κ.λπ.)
- Εισάγετε τις αλλαγές σταδιακά, ένα βήμα τη φορά
- Να αναφέρετε την νοητική αποκατάσταση

Η περίπτωση για μελέτη Νο.3 δίνει παράδειγμα του τρόπου με τον οποίο ο νοσηλευτής ανιχνεύει τα σημεία της νοητικής διαταραχής και οργανώνει στρατηγικές για την αντιστάθμιση αυτών των βλαβών.

Συμπέρασμα:

Οι νοητικές διαταραχές στους ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να είναι τόσο εξουθενωτικός όσο και τα σωματικά προβλήματα. Αν προκύψουν τέτοια προβλήματα χρήσιμο θα ήταν να συζητηθούν με τον άρρωστο και την οικογένειά του. Επίσημη νευρολογική αξιολόγηση δεν είναι απαραίτητη για κάθε ασθενή αλλά μόνο όταν η νοητική διαταραχή επιδρά αρνητικά στην αποτελεσματική λειτουργία του ασθενούς στο χώρο της εργασίας ή του σπιτιού.

Περισσότερη μελέτη επί του θέματος θα έπρεπε να επικεντρωθεί σε θέματα όπως η αποτελεσματικότητα της αποκατάστασης. Επίσης θα πρέπει να μελετηθεί η σχέση μεταξύ νοητικών διαταραχών στα πλαίσια της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας με τη γήρανση, την εμμηνόπαυση και τον εμμηνορυσιακό κύκλο. Επίσης ο ρόλος της ορμονικής θεραπείας υποκατάστασης στα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας πρέπει να ερευνηθεί.³⁶

6.2.3. Επίδραση της Νόσου στην Ποιότητα Ζωής και ο Ρόλος του Νοσηλευτή απέναντι σε αυτή

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας με την απρόβλεπτη πορεία της τις πιθανές σωματικές και νοητικές διαταραχές, έχει σημαντικές επιδράσεις στη ζωή των ασθενών. Οι σωματικές και νοητικές ελλείψεις μπορεί να επηρεάσουν αρνητικά τις κοινωνικές συναναστροφές, δημιουργικές δραστηριότητες, επαγγελματικές και εκπαιδευτικές επιτεύξεις και γενικά την ικανοποίηση από τη ζωή. Η δυσκολία της χρόνιας αρρώστιας μπορεί να οδηγήσει σε δυσκολίες στις σχέσεις με φίλους και συγγενείς καταλήγοντας σε μια αίσθηση απομόνωσης, κατάθλιψης και έλλειψης ελέγχου. Η έλλειψη ελέγχου των καταστάσεων της ζωής ενός ατόμου μπορεί να οδηγήσει σε ακόμα μεγαλύτερη αίσθηση απομόνωσης.³⁶

Οι νοσηλευτές παίζουν πρωταρχικό ρόλο στο να εμπυχώνουν τους ασθενείς να κερδίσουν τον έλεγχο της ζωής τους με το να τους παρέχουν τη γνώση που θα τους επιτρέψει να πάρουν σωστές αποφάσεις. Είναι βέβαια σημαντικό οι νοσηλευτές να μην προσπαθούν να επηρεάσουν τις αποφάσεις των ασθενών επιβάλλοντας τις προσωρινές τους αξίες. Καλλιεργώντας μια ατμόσφαιρα αποδοχής οι νοσηλευτές μπορούν να κερδίσουν την εμπιστοσύνη των ασθενών και να τους παρακινήσουν να μοιραστούν μαζί τους τις προσδοκίες τους, επιθυμίες και αξίες. Να θυμάστε πάντα ότι κάθε ασθενής έχει διαφορετικές ελπίδες και προσδοκίες έτσι ώστε κάτι που για τον ένα είναι αποδεκτό για τον άλλο μπορεί να αποτελεί κακή ποιότητα ζωής.³⁸

Οι κινητικές, αισθητικές, οπτικές, εντερικές, κυστικές και νοητικές διαταραχές που σχετίζονται με τη νόσο προκαλούν πρόβλημα σε όλες τις πλευρές της ζωής του αρρώστου και τη στήριξη που δέχεται ο ασθενής μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητα για εργασία, να προκαλέσουν απώλεια της αυτοεκτίμησης και μια δραματική αλλαγή στη ζωή ασθενών και οικογενειών τους.

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας γενικά διαγιγνώσκεται κατά την πρώιμη ως μέση ενήλικη ζωή. Οι πρωταρχικοί στόχοι αυτής της ηλικίας είναι η ανάπτυξη ώριμων, διαπροσωπικών σχέσεων, επιλογή ή ανάπτυξη καριέρας και σεξουαλικότητας στα πλαίσια μιας σημαντικής σταθερής σχέσης. Οι ασθενείς μπορεί να αντιμετωπίσουν σημαντικές αλλαγές στο κοινωνικό περιβάλλον. Σε ορισμένες περιπτώσεις οι ανύπαντροι ασθενείς αναγκάζονται να επιστρέψουν στις οικογένειές τους ενώ οι γονείς και τα αδέρφια τους πρέπει να προσαρμοστούν σε αυτή την εντασιογόνο κατάσταση.

Ζευγάρια που ήταν στη διαδικασία να ξεκινήσουν την οικογένειά τους προσαρμόζονται στις διαφορετικές συνθήκες από ότι τις αρχικές όπου είχε δημιουργηθεί η δέσμευση. Οι ανύπαντροι ασθενείς μπορεί να μην έχουν την απαραίτητη υποστήριξη. Σε κάθε περίπτωση υπάρχουν αισθήματα απομόνωσης.

Συμπτώματα όπως αυτά τα προβλήματα στη βάδιση, απώλεια ισορροπία, τρόμος, αλλαγές στο λόγο και νόηση μπορεί να ερμηνευτούν σαν χρήση αλκοόλ και να περιπλέξουν τα πράγματα. Άλλα συμπτώματα όπως ο τρόμος της κεφαλής και η χαμηλή φωνή δυσκολεύει την επικοινωνία του ασθενούς.

Η επίδραση της νόσου στη σεξουαλική λειτουργικότητα του αρρώστου δεν πρέπει να παραβλέπεται. Συμπτώματα όπως η σπαστικότητα, ακράτεια ούρων και καταβολή επιδρούν σε αυτή την πλευρά της ανθρώπινης ζωής. Επίσης, τα

φάρμακα όπως τα αντιχολινεργικά μέσα στις άλλες παρενέργειες επηρεάζει και τη σεξουαλική λειτουργικότητα. Παρενέργειες της ιντερφερόνης μπορεί επίσης να μειώσουν το ενδιαφέρον για τη σεξουαλική δραστηριότητα. Αλλαγές στην εικόνα του ατόμου για τον εαυτό του επηρεάζουν την άποψή του για τον εαυτό το ως σεξουαλικό όν.

Τα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας μπορεί να αντιμετωπίσουν δυσκολία εξαιτίας των περιορισμένων ευκαιριών για εργασία, μεταφοράς, αρχιτεκτονικά εμπόδια, οικονομικά προβλήματα και έλλειψη υπηρεσιών αποκατάστασης. Οι αντιλήψεις των εργοδοτών και η αυτοαξιολόγηση των ικανοτήτων για εργασία επηρεάζουν συχνά αρνητικά τις επαγγελματικές αποφάσεις των ασθενών λόγω ανεπαρκούς ή κακής συμπεριφοράς.

Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η καταγραφή της επίδρασης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην ποιότητα ζωής είναι μια συνεχής διαδικασία. Τελικό σκοπός να βοηθήσουμε τον ασθενή να διατηρήσει ή να βελτιώσει την ποιότητα ζωής. Τα άτομα με το χρόνιο πρόβλημα πρέπει να προσπαθούν συνεχώς σκληρά να διατηρούν μια αίσθηση κανονικότητας ενώ αντιμετωπίζουν σωματικά συμπτώματα, να δραστηριοποιούνται στην καθημερινή ζωή και να κάνουν κοινωνικές επαφές. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν στην προσπάθειά τους να διατηρήσουν αυτονομία και έλεγχο της ζωής τους.

Οι νοσηλευτές παίζουν κεντρικό ρόλο στην προσπάθεια προσαρμογής των ασθενών και των οικογενειών τους στη νόσο. Η επίδραση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας στην συναισθηματική κατάσταση και τις οικογενειακές σχέσεις συχνά παραβλέπονται. Πολλοί ασθενείς δεν νιώθουν άνετα να μιλήσουν με το γιατρό για τις ανησυχίες τους για την κοινωνική και προσωπική τους ζωή. Ειδικά μάλιστα απορίες για την σεξουαλικότητα και τον οικογενειακό προγραμματισμό μπορεί να μην ανακοινωθούν λόγω αμηχανίας.

Εξαιτίας του ιδιαίτερου ρόλου ως εκπαιδευτή και συνδέσμου μεταξύ του ασθενούς και των άλλων μελών της θεραπευτικής ομάδας, ο νοσηλευτής μπορεί να ξεκινήσει συζητήσεις για θέματα που δημιουργούν συναισθηματική φόρτιση καθώς και για άλλα πιο συνηθισμένα αλλά όχι λιγότερο σημαντικά όπως κοινωνικά και ψυχολογικά θέματα. Ο νοσηλευτής μπορεί να δημιουργήσει τις συνθήκες εκείνες που θα επιτρέψουν στον άρρωστο να μιλήσει άνετα για αυτά τα θέματα.

Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι έτοιμος να δώσει την απαιτούμενη, προσωπική προσοχή και συμβουλή, να ακούει με συμπάθεια και να προσεγγίσει τις ανησυχίες του ασθενούς και της οικογένειας δημιουργικά.

Ένα πρώτο βήμα στην προσφορά βοήθειας στον ασθενή είναι η καλλιέργεια κλίματος αποδοχής. Οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, όπως και οι περισσότεροι άνθρωποι αντιδρούν δεν θέλουν να επικρίνονται. Τα άτομα δεν είναι ίδια και αντιδρούν διαφορετικά σε συνθήκες φαινομενικά όμοιες. Είναι δύσκολο να έχει κανείς έναν ασθενή, που ενώ από κλινικής απόψεως έχει ήπια αδυναμία, ο ίδιος δεν αντιμετωπίζει καλά την αρρώστια του. Αυτοί οι ασθενείς χρειάζονται την ίδια συμπάθεια και υποστήριξη με εκείνους που είναι βαρύτερα ασθενείς. Η αξία που δίνουν οι ασθενείς στις διάφορες πλευρές της ζωής μπορεί να αλλάξουν με την πρόοδο της αρρώστιας. Κάθε άνθρωπος υγιής ή

ασθενής, αδύναμος ή μη φαντάζεται ένα όριο απώλεια απώλειας και βασάνου πέρα από το οποίο είναι σίγουρος ότι δεν αξίζει κανείς να ζει. Η ποιότητα ζωής μπορεί να θεωρηθεί αν ένα "κινητό όριο" το οποίο μεταβάλλεται όταν αλλάζουν οι συνθήκες ζωής του ασθενούς. Αυτό το όριο δεν καθορίζεται απαραίτητα από το επίπεδο φυσικής αδυναμίας του ασθενούς.

Οι νοσηλευτές πρέπει να είναι προετοιμασμένοι να βλέπουν πέρα από τις κλινικές παραμέτρους της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας και να βοηθήσουν τους ασθενείς να προσαρμοστούν όχι μόνο στην αμέσως μετά τη διάγνωση περίοδο αλλά και κατά την διάρκεια της ζωής τους. Αυτό περιλαμβάνει εκπαίδευση και αναφορές που εμπυχώνουν τους ασθενείς να πάρουν αποφάσεις, τους καταδεικνύουν τοπικές ομάδες υποστήριξης, ένταξη σε προγράμματα στήριξης ασθενών, επαφή με τις υπηρεσίες υγείας στο σπίτι ή απλά το να είναι ο νοσηλευτή εκεί όταν ο ασθενής ή οι οικογένειά του θέλει να μιλήσει με εκείνων.³⁸

Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

Προκειμένου να ξεκινήσει η αντιμετώπιση της διάγνωσης και των επιπλοκών της οι ασθενείς και οι οικογένειές τους πρέπει να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση. Η πληροφόρηση είναι δύσκολη για τα άτομα που έχουν διάγνωση μιας χρόνιας νόσου. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να επαναλαμβάνουν τις πληροφορίες πολλές φορές και σε γλώσσα κατανοητή. Είναι προφανές ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας αφορά σε ασθενείς με πολλές δυσκολίες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής τους.

Η κατανόηση ορισμένων εννοιών, όπως η πορεία της νόσου, συμπτώματα και θεραπείες, επιπλοκές και μη φαρμακευτικές θεραπείες είναι το απαραίτητο πρώτο βήμα για να μάθουν οι ασθενείς να αντιμετωπίσουν τη νόσο.³⁹

ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΔΙΑΤΗΡΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ

Βασισμένη στην εργασία των McDaniel και Back, οι συγγραφείς όρισαν τις παραμέτρους – κλειδιά που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Αυτές οι παράμετροι περιλαμβάνουν την ικανότητα του ασθενούς να:

- προσαρμόζεται
- επικοινωνεί
- κοινωνικοποιείται
- είναι παραγωγικός

Παρόλο που ο κατάλογος αυτός δεν είναι καταληκτικός σε καμιά περίπτωση, παρέχει ένα σχέδιο στους νοσηλευτές ώστε να βοηθούν τους ασθενείς να αναπτύξουν την κατάλληλη συμπεριφορά που θα διευκολύνει την ποιότητα ζωής.

ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ

Οι ασθενείς πρέπει να είναι ικανοί να αντιδρούν/ανταποκρίνονται στις αλλαγές στη ζωή τους. Αυτό περιλαμβάνει την αναγνώριση της ανάγκης για ανταπόκριση στις αλλαγές, ταυτοποίηση και αξιολόγηση των επιλογών για αλλαγή, επανεκτίμηση ευμετάβλητων στόχων. Οι ασθενείς πρέπει να προσαρμοστούν στις αλλαγές της ζωής και τους περιορισμούς, όσον αφορά την ικανότητά τους να εργάζονται, να ταξιδεύουν και να αναζητούν δημιουργικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να ανακαλύψουν τις διαθέσιμες επιλογές που μπορεί να αφορούν τη θεραπεία καθώς και την απασχόληση και τις δημιουργικές δραστηριότητες.

ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

Είναι σημαντικό για τους χρόνιους ασθενείς να μπορούν να εκφράσουν τα αισθήματά τους. Η ασθένεια προκαλεί συναισθηματικές εντάσεις. Αν οι ασθενείς δεν μπορούν να επικοινωνήσουν η ποιότητα ζωής τους βλάπτεται και αποκτούν περισσότερο άγχος. Επίσης, πολλοί από αυτούς μπορεί να μην νοιώθουν άνετα να μιλήσουν για τα συμπτώματά τους, ιδιαίτερα αυτά που αφορούν στη λειτουργία.

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν ασθενείς και οικογένειες να βελτιώσουν την επικοινωνία με το να ανακαλύψουν σε πρώτη φάση τον προνοσηρό τρόπο επικοινωνίας τους. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό όταν υπάρχουν νοητικές διαταραχές που επηρεάζουν την ταχύτητα διαμόρφωσης σκέψεων. Μπορεί να υπάρχει ανάγκη για τους ασθενείς και τους αγαπημένους τους να συμβουλευτούν κάποιον ειδικό, ομάδα υποστήριξης ή και νευροψυχολόγο.

ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ

Μια από τις παραμέτρους της ποιότητας ζωής είναι η ικανότητα ανάπτυξης και διατήρησης ικανοποιητικών σχέσεων. Αυτό συνεπάγεται την ταυτοποίηση των σημαντικών σχέσεων στη ζωή που μπορεί να επηρεαστούν αρνητικά από τη νόσο καθώς και την εκτίμησή του αν αυτές οι σχέσεις έχουν φθαρεί ποιοτικά λόγω της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Οι ασθενείς πρέπει να μάθουν να κάνουν σχέσεις υποστηρικτικές και αμοιβαίες.

Όταν οι σεξουαλικές σχέσεις επηρεάζονται από τη νόσο, οι νοσηλευτές να συστήνουν διάφορες προσεγγίσεις για να περιορίσουν την αρνητική επίδραση επί της ποιότητας ζωής όπως φάρμακα, βοηθητικές συσκευές, οπτικοακουστικό και γραπτό υλικό, ομάδες συζήτησης συναντήσεις ζευγαριών και διδακτικές παρουσιάσεις.

Εξαιτίας της μεγάλο βαθμό φυσικής και νοητικής αδυναμίας που συνεπάγεται η Σκλήρυνση κατά Πλάκας πολλοί ασθενείς αντιμετωπίζουν την μειωμένη απόδοση στην εργασία. Η πρόωμη συνταξιοδότηση ή η υποχρέωση να εγκαταλείψει κανείς την καριέρα του επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής, όχι μόνο από την οικονομική πλευρά αλλά και από την άποψη της αυτοεκτίμησης. Μια επίσκεψη σε θεραπευτική σχετικό με την απασχόληση προκειμένου να αξιολογήσει το χώρο εργασίας, είναι χρήσιμη για την εκτίμηση των δυσκολιών στο περιβάλλον εργασίας, την ταυτοποίηση προσαρμοστικών μέτρων που θα βοηθήσουν τον ασθενή να επιτύχει την επιθυμητή ή ρεαλιστική παραγωγικότητα, δεδομένης της έκτασης και σοβαρότητας των συμπτωμάτων του ασθενούς. Σε μερικές περιπτώσεις, η πρόωμη συνταξιοδότηση μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής.

Η απώλεια του ρόλου του όπως τη βιώνει ο ασθενής που δεν μπορεί να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις του γονεϊκού ρόλου μπορεί να προκαλέσουν συναισθήματα αποτυχίας, αχρηστίας ή απώλεια αυτο-εκτίμησης. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν στην προσαρμογή στην αλλαγή του ρόλου. Η περίπτωση 4 δίνει παράδειγμα του πως η Σκλήρυνση κατά Πλάκας επηρεάζει την ποιότητα ζωής και πως η σωστή πληροφόρηση και υποστήριξη μπορεί να παρέχει στον ασθενή την ευκαιρία να διατηρήσει κάποια αυτονομία και όχι να επιτρέπει στην αρρώστια να εξουσιάζει τη ζωή του.⁴⁰

Συμπέρασμα:

Ο T.S. Elliot έγραψε ότι "αν δεν έχεις τη δύναμη να επιβάλλεις τους δικούς σου όρους στην ζωή, πρέπει να αποδεχτείς τους όρους που σου προσφέρει". Η ποιότητα ζωής μπορεί να οριστεί σαν οι όροι βάσει των οποίων ένα άτομο ζει στην ζωή του. Επιβαλλομένων αυτών των όρων σημαίνει ότι το άτομο πρέπει να εμπυχωθεί όσο το δυνατόν περισσότερο να αναλάβει τον έλεγχο. Σίγουρα, οι ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας χρειάζεται να νοιώθουν αυτόνομοι όσο τους επιτρέπει η σοβαρότητα της νόσου τους και η προνοσηρή προσωπικότητάς τους. Εκτιμώντας την ποιότητα ζωής στο χρόνο, οι επαγγελματίες υγείας μπορούν να μάθουν πολλά για τους παράγοντες που επηρεάζουν θετικά την ποιότητα ζωής και να χρησιμοποιήσουν αυτές τις πληροφορίες για την εμπύχωση των ασθενών να αναλάβουν τον έλεγχο, προσφέροντάς τους επιλογές. Έτσι, οι ασθενείς παίρνουν τον τελικό έλεγχο στις στρατηγικές που σχετίζονται με την υγεία τους και τον προγραμματισμό της ζωής τους.³⁸

6.3. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας ως χρόνια νόσος απαιτεί την ύπαρξη τέτοιων δομών νοσηλευτικής φροντίδας ώστε να εξασφαλίζεται κάλυψη όλων των αναγκών που δημιουργεί η εγκατάσταση της ασθένειας.

Ο νοσηλευτής διασφαλίζει με την στάση του την ενημέρωση, τη διατήρηση της ψυχοκοινωνικής ισορροπίας του ασθενή και της οικογένειάς του και την επιτυχημένη αποκατάσταση.

Το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να κατανοεί πως έχει επηρεαστεί κάθε άτομο ξεχωριστά, τόσο από τους ασθενείς όσο και από τις οικογένειές τους, από τη νόσο. Το νοσηλευτικό προσωπικό μπορεί να βοηθήσει ασθενείς και οικογένειες να αντισταθμίσουν τις αμετάκλητες πλευρές της αρρώστιας και να καταδείξουν εκείνες τις πλευρές που μπορούν να αλλάξουν. Οι στρατηγικές που ενισχύουν την ενεργό συμμετοχή και προσαρμογή στην αλλαγή αποτελούν παράγοντες – κλειδιά στη σχέση νοσηλευτή – ασθενή.³³

Επιπλέον με την άσκηση συνηγορίας του ασθενή τη συμβουλευτική και την εκπαίδευση επιτυγχάνεται η ομαλή προσαρμογή του στη νόσο κατά τέτοιο τρόπο ώστε να καταστεί ικανός να αντεπεξέλθει στην καθημερινή ζωή.

Ειδικότερα:

Κρίνεται αναγκαία η καθιέρωση νοσηλευτικής ειδικότητας αποκατάστασης

Η παρουσία των νοσηλευτών σε υπηρεσία – πανεπιστήμια ερευνητικά ινστιτούτα κέντρα συμβουλευτικής και αποκατάστασης δίνει νέα διάσταση στο ρόλο τους στο κατώφλι της νέας χιλιετίας.

Το γενικότερο πλαίσιο κάλυψης των αναγκών και υποστήριξης ασθενών και οικογενειών τους με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, χαρακτηρίζεται ελλιπές και αναποτελεσματικό, κρίνοντας έτσι απαραίτητη την νομοθετική κατοχύρωση και υιοθέτηση προγραμμάτων για την κάλυψη των αναγκών αυτών των ασθενών ώστε να παραμείνουν αυτοεξυπηρετούμενοι και να εντάσσονται ισότιμα στο οικογενειακό και ευρύτερο κοινωνικό τους περιβάλλον.

6.4. ΔΕΚΑ ΕΝΤΟΛΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

(Από τους New York Times, αναδημοσίευση από το "ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ", σε μετάφραση Βαγγελιώς Καμπιλάκη)

1. Να μιλάτε κατευθείαν στον ενδιαφερόμενο και όχι στον συνοδό του ή στο μεταφραστή της νοηματικής που πιθανόν να παρευρίσκεται.
2. Να προτείνεται το χέρι σας για χειραψία, όταν σας συστήνουν. Οι άνθρωποι με περιορισμένη δυνατότητα κίνησης ή και προσφέρουν το αριστερό χέρι. Αυτές οι χειρονομίες θεωρούνται ως αποδεκτός χαιρετισμός.
3. Όταν συναντάτε κάποιον με πρόβλημα στην όραση, πάντα να παρουσιάζεται τον εαυτό σας κι αυτούς που πιθανόν να είναι μαζί σας. Όταν συζητάτε σε μια ομάδα, να θυμάστε να προσδιορίζεται το πρόσωπο στο οποίο απευθύνεστε.
4. Εάν προσφέρετε βοήθεια, να περιμένετε μέχρις ότου γίνει αποδεκτή. Μετά ακούστε ή ζητήστε οδηγίες.
5. Να συμπεριφέρεστε στους ενήλικες ως ενήλικες. Να μιλάτε στον ενικό στους ανθρώπους με αναπηρίες, μόνον όταν μιλάτε με την ίδια οικειότητα και στους ικανούς σωματικά. Ποτέ μη χτυπάτε συγκαταβατικά την πλάτη ή το κεφάλι ανθρώπων με αναπηρίες.
6. Μη γέρνετε ούτε να ακουμπάτε στα αναπηρικά καθίσματα των ανθρώπων. Να έχετε στο μυαλό σας ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες θεωρούν τα αναπηρικά τους καθίσματα ως προέκταση του σώματός του.
7. Να ακούτε προσεκτικά, όταν μιλάτε με ανθρώπους που δυσκολεύονται στην ομιλία και να περιμένετε να ολοκληρώσουν. Εάν είναι αναγκαίο, να κάνετε σύντομες ερωτήσεις που χρειάζονται σύντομες απαντήσεις ή ένα νεύμα ή μια κίνηση με το κεφάλι.
8. Να στέκεστε στο ύψος των ματιών, όταν μιλάτε με κάποιον που είναι σε αναπηρικό κάθισμα ή έχει πατερίτσες.
9. Για να τραβήξετε την προσοχή ενός ανθρώπου με βαρηκοΐα ή κωφότητα, χτυπήστε τον στον ώμο ή κάντε του ένα νεύμα. Να κοιτάτε κατευθείαν τον άνθρωπο και να μιλάτε καθαρά, αργά και εκφραστικά, για να διαπιστώσετε αν μπορεί να διαβάσει τα χείλη σας. Εάν ναι, προσπαθήστε να έχετε το πρόσωπό σας σε φωτεινό σημείο και κρατήστε μακριά από το στόμα σας τα χέρια, τσιγάρα και τροφή, όση ώρα μιλάτε.
10. Χαλαρώστε. Μην αισθάνεστε αμήχανα, αν έτυχε να χρησιμοποιήσετε κοινές εκφράσεις, όπως: «θα ιδωθούμε αργότερα» ή «άκουσες τα νέα;», που μοιάζουν να σχετίζονται με την ανικανότητα του συνομιλητή σας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

86

7.1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ.....86

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7^ο

7.1. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΑΡΡΩΣΤΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Έναν αρκετά σπουδαίο ρόλο στη νοσηλευτική φροντίδα αρρώστου με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, αλλά και γενικότερα κάθε νευρολογικής ασθένειας, είναι η παρατηρητικότητα που θα πρέπει να παρουσιάσει ποικιλία κλινικών εκδηλώσεων και επιπλοκών. Ο νοσηλευτής με τις σωστές της παρατηρήσεις θα είναι η πηγή πληροφοριών για τη διάγνωση και θεραπεία του πάσχοντα αλλά και για τη διαπίστωση των νοσηλευτικών προβλημάτων.

Οι οργανικές βλάβες πολλές φορές δεν αποκαθίστανται πλήρως λειτουργικά. Έτσι οι αποκατάσταση αρρώστου με Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια διεργασία που χρειάζεται: καθοδήγηση, απασχόληση, φυσιοθεραπεία, ψυχαγωγία, επανεκπαίδευση και πολλή υπομονή.

Επειδή δε οι οργανικές βλάβες του εγκεφάλου επηρεάζουν την προσωπικότητα και τη συμπεριφορά, οι άρρωστοι αυτοί έχουν ανάγκη από πλήρη κατανόηση προκειμένου να τους δοθεί θετική βοήθεια.

Ο νοσηλευτής θα φροντίζει με επιμέλεια για τη διατήρηση της γενικής υγείας του αρρώστου και κατά συνέπεια της άμυνα του οργανισμού του, κατά της νόσου, στα ανωτέρω δυνατά επίπεδα.

- ↳ Λαμβάνει πλήρες ιστορικό του παρόντος προβλήματος και των προηγούμενων επεισοδίων δυσλειτουργίας.
- ↳ Εκτελεί προσεκτικά τη νευρολογική εξέταση ώστε να αναγράψει πλήρως και σωστά τα ευρήματα, τα οποία κατόπιν θα τα συγκρίνει με εκείνα των ιατρών ώστε να δοθεί η σωστή φαρμακευτική και θεραπευτική αγωγή στον άρρωστο.
- ↳ Προστατεύει τον άρρωστο από καταστάσεις που μπορεί να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μια έξαρση.
- ↳ Διδάσκει στον άρρωστο να αναπαύεται επαρκώς αναπτύσσοντας ένα πρόγραμμα με κανονική ανάπαυση και δραστηριότητα, με αύξηση της ανάπαυσης κατά τα συμπτωματικά επεισόδια ή κατά τη διάρκεια άλλων ασθενειών.
- ↳ Βοηθά τον άρρωστο να κατανοήσει ότι η ασθένειά του είναι επεισοδιακή και εμφανίζεται με κρίσεις και τον βοηθά να αντιμετωπίσει:
 - (i) απαντά με ακρίβεια στις ερωτήσεις του
 - (ii) τον ενθαρρύνει πάνω βέβαια σε ρεαλιστικές βάσεις

- (iii) δίνει την ευκαιρία σε αυτόν και την οικογένειά του να εκφράσουν τα αισθήματά τους.
- (iv) βοηθά τον άρρωστο να πάρει ενίσχυση από την πολιτεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες για να εξασφαλίσει οικονομική βοήθεια, ιατρική φροντίδα, εκπαιδευτική και επαγγελματική βοήθεια.
- ↳ Κατά την χορήγηση στερινοειδών: α) εξηγεί προσεκτικά το θεραπευτικό σχήμα στον άρρωστο με γραπτές οδηγίες, β) διδάσκει στον άρρωστο πως να αναγνωρίζει παρενέργειες: έλκος στομάχου, παχυσαρκία, μεταβολές στην ψυχική του διάθεση, γ) τον διδάσκει πως να αποφεύγει τις παρενέργειες με αντιόξινα και ειδική δίαιτα, δ) τον διδάσκει να αναφέρει οποιαδήποτε σημεία ιογενούς ή μικροβιακής μόλυνσης ενώ θα θεραπεύεται με ανοσοκατασταλτικά φάρμακα.
- ↳ Σε περίπτωση δυσκολίας έγερσης από το κρεβάτι μια και οι αλλοιώσεις του νωτιαίου μυελού και του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσουν κινητικές και αισθητικές διαταραχές που περιορίζουν την έγερση, ο νοσηλευτής:
- α) Εξασφαλίζει μηχανικά μέσα για την υποβοήθηση και διατήρηση της έγερσης, διδάσκοντας τον άρρωστο πως να χρησιμοποιεί αυτά τα μέσα σωστά.
- β) Αναπτύσσει θεραπευτικό σχήμα ανάπαυσης και δραστηριότητας για τη διατήρηση το τόνου και της μάζας των μυών.
- γ) Εφαρμόζει μασάζ για απαλλαγή από σπαστικότητα.
- ↳ Σε περίπτωση δυσλειτουργίας του εντέρου δίνει συμβουλές στον άρρωστο ώστε να τον βοηθήσει για κανονική κένωση. Παράλληλα μεταχειρίζεται τον άρρωστο με λεπτότητα και του δίνει ευκαιρίες για έκφραση των αισθημάτων του.
- ↳ Διατηρεί την καλύτερη δυνατή λειτουργία της κύστης για αποφυγή ουρολοιμώξεων.
- ↳ Η ακράτεια των ούρων και η ακινησία παράλληλα προς την γενετική καχεξία ευνοούν:
- Τη δημιουργία κατακλίσεων. Η νοσηλεύτρια φροντίζοντας για την τοποθέτηση μόνιμου καθετήρα κύστεως, αλλάζοντας συχνά θέση στον άρρωστο και κάνοντας εντριβές, συμβάλλει στη διατήρηση του δέρματός του σε καλή κατάσταση.
 - Τις παραμορφώσεις λόγω της εξασθένησης και της εγκατάστασεως παραλύσεως. Η νοσηλεύτρια διδάσκει στον ασθενή ενεργητικές ή εκτελεί παθητικές ασκήσεις πλήρους τροχιάς, στις αρθρώσεις του. Τοποθετεί δε τα μέλη του σε ουδέτερη θέση.
- ↳ Κατά την αγωγή του αρρώστου με διαταραχές όρασης, ο νοσηλευτής, αφού πρώτα αξιολογήσει την οπτική λειτουργία και αναγράψει με ακρίβεια τα ευρήματα:
- Χρησιμοποιεί στερινοειδή και λαμβάνει μέτρα για την πρόληψη παρενεργειών από αυτά.
 - Εκτιμά την ανάγκη για αλλαγή δραστηριοτήτων όπως η οδήγηση.

- ☞ Κατά την αγωγή αρρώστου με αισθητικές διαταραχές ο νοσηλευτής:
- (α) Λαμβάνει ιστορικό της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων.
 - (β) Λαμβάνει ιστορικό για τυχόν εμπειρίες ανώμαλων αισθήσεως όπως αίσθημα ηλιακού εγκαύματος, μυρμιγκίασης, ηλεκτρικού σοκ όταν ο λαιμός είναι σε κάμψη (σημείο Lhermitte: Παραισθήσεις στους βραχίονες, κορμό και κνήμες που προκαλούνται από την κάμψη του λαιμού).
 - (γ) Κάνει αξιολόγηση των ευρημάτων της αισθητικής εξέτασης.

Μετά την παραπάνω εκτίμηση:

1. Διδάσκει στον άρρωστο τη σπουδαιότητα της αυτο-εξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνεται στο δέρμα του.
2. Εξασφαλίζει προστασία του δέρματος με αλλαγή θέσης και έγκαιρη θεραπεία των μολύνσεων ή ερεθισμών.

Συναισθηματική αναισθησία και αστάθεια είναι συνηθισμένη στον ασθενή με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται ενθουσιασμό και αισιοδοξία τώρα, και αμέσως μετά να διακηρύττει ότι δεν αξίζει να ζει κανείς τη ζωή αυτή. Η εναλλαγή της ευφορίας και καταθλίψεως μπορεί να οφείλεται σε βλάβη του νευρικού συστήματος ή στο άγχος γύρω από την ασθένειά του και την πρόγνωση αυτής. Ο ασθενής μπορεί να αρχίσει να κλαίει ξαφνικά χωρίς αιτία και χωρίς να γνωρίζει ο γιατρός γιατί κλαίει. Όταν συμβαίνει ένα τέτοιο επεισόδιο, ο νοσηλευτής το αποδέχεται ως εκδήλωση της νόσου, και διδάσκει την οικογένεια να μην εκφράζουν έκπληξη για αυτό, αλλά να περιμένουν να σταματήσει ο ασθενής και να συνεχίσουν την εργασία ή τη συζήτηση την οποία είχαν διακόψει.

Βέβαια, αυτή η προσέγγιση δεν ενδείκνυται όταν το κλάμα αντανακλά μελαγχολία ή απογοήτευση μάλλον, παρά σύμπτωμα νευρολογικής διαταραχής. Αν ο άρρωστος είναι εκνευρισμένος, όπως κάθε άλλος άνθρωπος, χρειάζεται μια ευκαιρία να κλάψει και να συζητήσει με κάποιον το πρόβλημά του. Η επίτευξη μιας καλής σχέσης νοσηλευτή – αρρώστου είναι ένα πολύπλοκο μεν, αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας.

Με κάθε νέο επεισόδιο, ο άρρωστος πρέπει να αναπτύξει νέα κατανόηση και προσαρμογή. Η ακριβής και συχνή επανεκτίμηση της φυσικής και συγκινησιακής κατάστασής του, είναι ένα πρέπει⁶.

<p>1. Φόβος, αγωνία και ανησυχία του ασθενή για την εξέλιξη κατάστασής του</p>	<p>Αδυναμία του ασθενή να κατανοήσει τις υφέσεις και τις εξάρσεις συμπτωμάτων του</p>	<p>Ψ Ανακούφιση του ασθενούς από το φόβο και το άγχος Ψ Τόνωση του ηθικού του ώστε να είναι συνεργάσιμος κατά την νοσηλεία και την εφαρμογή της θεραπείας</p>	<p>✓ // Ο νοσηλευτής απαντά με ακρίβεια στις ερωτήσεις του αρρώστου. ✓ // Τον βοηθά να δει ρεαλιστικά την κατάσταση του, να προσαρμοστεί και να οργανώσει το μέλλον του πάνω στα νέα δεδομένα. ✓ // Δημιουργεί κλίμα εμπιστοσύνης ώστε ο ασθενής να εκφράσει τα αισθήματά του. ✓ // Τον συμβουλεύει να αποφεύγει καταστάσεις οι οποίες μπορεί να επιδεινώσουν την σωματική και ψυχολογική του κατάσταση. ✓ // Φροντίζει να επικοινωνήσει ο ασθενής με τις κοινωνικές υπηρεσίες, ώστε να εξασφαλίσει οικονομική και επαγγελματική βοήθεια.</p>	<p><input type="checkbox"/> Ο ασθενής εκφράζει αισθήματα, τις ανησυχίες και τις απορίες του. <input type="checkbox"/> Νιώθει ηρεμία και ασφάλεια με τις απαντήσεις που του δίνονται, ενώ συγχρόνως κατανοεί και προσαρμόζεται με τη νόσο του, με την ψυχολογική ενθάρρυνση που του προέρχεται.</p>
<p>2. Διαταραχές της όρασης</p>	<p>Λόγω νευρίτιδας οπτικής</p>	<p>Ψ Αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας Ψ Ακριβής αναγραφή των ευρημάτων</p>	<p>✓ // Ο νοσηλευτής χορηγεί στερινοειδή στον αρρώστο και παράλληλα λαμβάνει μέτρα για πρόληψη παρενεργειών από αυτά ✓ // Εξασφαλίζει προτάσια από βλάβη δευτεροπαθή της διαταραχής</p>	<p><input type="checkbox"/> Με την κατάλληλη χορήγηση στερινοειδών παρατηρείται βελτίωση στη διαταραχή της όρασης του ασθενούς</p>

<p>3. Δυσλειτουργία του εντέρου</p>	<p>Λόγω προσβολής της ιεράς μοίρας του νωτιαίου μυελού και περιορισμένης κινητικότητας του ασθενούς</p>	<p>☒ Επαναφορά της κανονικής λειτουργίας του εντέρου με τρόπους φυσικούς ή φαρμακευτικούς ☒ Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή για να μην νοιώθει άσχημα για αυτή τη διαταραχή</p>	<p>☒ Ο νοσηλευτής βοηθά στη διαφύλιση για την λειτουργία του εντέρου, δίνοντας συμβουλές για τη δίαιτα και τη δραστηριότητα του ασθενή ☒ Η δίαιτα προσαρμόζεται ανάλογα, αποφεύγοντας τροφές όπως όσπρια ή τροφές με άφθονο κυτταρίνη, οι οποίες επιδεινώνουν την απώλεια κοπράνων ☒ Κάνει συχνές αλλαγές και επιμελημένη καθαριότητα για αποφυγή κατακλίσεων και δερματίτιδας ☒ Μεταχειρίζεται τον άρρωστο με λεπτότητα και του δίνει ευκαιρίες να εκφράσει τα αισθήματά του</p>	<p>☐ Με την κατάλληλη διαφύλιση επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία του εντέρου και ο ασθενής παύει να ταλαιπωρείται.</p>
<p>4. Διαταραχές λειτουργίας ουροδόχου κύστης και πρόβλημα ουρολοιμώξεως</p>	<p>Λόγω προσβολής της ιεράς μοίρας νωτιαίου μυελού</p>	<p>☒ Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης για αποφυγή ουρολοιμώξεως</p>	<p>☒ Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον ασθενή καταρτίζει ένα πρόγραμμα ούρησης ☒ Εφαρμόζει συχνή και επιμελημένη καθαριότητα για την πρόληψη ουρολοιμώξεως, δερματίτιδας ή κατακλίσεων ☒ Εκτελεί καθετηριασμό κύστης τόσο συχνά όσο χρειάζεται ☒ Όταν κάνει λήψη ούρων για καλλιέργεια, χρησιμοποιεί αποστειρωμένο δείγμα από τον καθετήρα ☒ Εκτελεί προσεκτική μέτρηση προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών ☒ Ενθαρρύνει τον ασθενή να εκφράσει τα αισθήματά του</p>	<p>☐ Ο νοσηλευτής προλαμβάνει τα προβλήματα που δημιουργούνται από τα ουροποιητικά σύστημα, θέτοντας σε συνεχή παρακολούθηση του ασθενή ☐ Επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία της ουροδόχου κύστης</p>

5.	Ανορεξία	Κακή θρέψη λόγω απώλειας της όρεξης, ναυτίας και εμέτων	<p>☞ να τρέφεται ο ασθενής κανονικά παίρνοντας τις απαραίτητες θερμίδες και βιταμίνες για την φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού και την αποφυγή των προβλημάτων λόγω καχεξίας</p>	<p>☞ Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με το διαπολύγο φροντίζει:</p> <p>α) ο ασθενής να λαμβάνει μικρά και τακτικά γεύματα</p> <p>β) προσφέρει καλοσεβριζιμένες τροφές της αρεσκείας του</p> <p>γ) η διαίτα περιλαμβάνει κρέας, γάλα, αυγά, ωμά φρούτα και λαχανικά</p> <p>☞ Φροντίζει να υπάρχει πάντα λεκανάκι σε περίπτωση εμετού</p> <p>☞ Φροντίζει για την περιποίηση της στοματικής κοιλότητας μετά από εμετούς με συχνές πλύσεις</p>	<p>☐ Με την εξασφάλιση επαρκούς και σωστής θρέψης, ο ασθενής αποφεύγει προβλήματα αδυναμίας, απώλειας βάρους και κόπωσης</p>
----	----------	---	---	---	--

6.	Αισθητικές διαταραχές	Λόγω προσβολής του νευρικού συστήμα	<p>☞ Έγκαιρη διαπίστωση των νεοεμφανιζόμενων αισθητικών διαταραχών και προστασίας του ασθενούς</p>	<p>☞ Ο νοσηλευτής λαμβάνει ιστορικό της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων</p> <p>☞ Λαμβάνει ιστορικό για τυχόν εμπειρίες ανωμαλιών αίσθησεων, όπως αίσθημα ηλιακού εγκαύματος, μυρμηγκιάσας, ηλεκτρικού σοκ</p> <p>☞ Αξιολογεί τα ευρήματα της αισθητικής εξέτασης</p> <p>☞ Δίνει ιδιαίτερη προσοχή στον ασθενή, ο οποίος είναι επιρρεπής σε κακώσεις, εγκαύματα και μολύνσεις του δέρματος λόγω της μειωμένης εκτίμησης του πόνου και της θερμοκρασίας</p> <p>☞ Διδάσκει στον ασθενή την σπουδαιότητα της αυτοεξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνει στο δέρμα του</p> <p>☞ Προστασία του δέρματος με συχνή αλλαγή θέσεως, συχνό πλύσιμο και έγκαιρη θεραπεία των ερεθισμάτων ή μολύνσεων</p>	<p>☐ Με την διαρκή φροντίδα και διδασκαλία προλαμβάνονται τα προβλήματα που προκαλούν οι αισθητικές διαταραχές του δέρματος και εντοπίζει έγκαιρα νεοεμφανιζόμενες διαταραχές</p>
----	-----------------------	-------------------------------------	--	---	---

7.	Μυϊκή αδυναμία άνω άκρων Αστάθεια βάδιση	Εύκολη πυραμιδικής βλάβης κόπωση	<ul style="list-style-type: none"> ☒ Ανακούφιση από την Μίκη δυσκαμψία ή τον πόνο ☒ Σωστή αντιμετώπιση και βοήθεια, ώστε να χρησιμοποιήσει ο ασθενής τη λειτουργικότητα που απομένει στα άκρα του ☒ Να μην μείνει ο ασθενής καθηλωμένος στο κρεβάτι για αποφυγή επιπλοκών, όπως κατακλίσεις, δυσλειτουργία του εντέρου 	<ul style="list-style-type: none"> // Ο νοσηλευτής εξασφαλίζει στον ασθενή τα κατάλληλα μηχανικά μέσα για υποβοήθηση και διατήρηση της έγερσής του // Διδάσκει στον ασθενή το σωστό τρόπο χρησιμοποίηση των μέσων αυτών // Ενθαρρύνει τον ασθενή να εκτελεί ενεργητικές κινήσεις πλήρους τροχιάς // Συμβουλεύει ασθενή να μην συνεχίζει μέχρι σημείου κόπωσης, αλλά να μεσολαβούν διαστήματα ανάπαυσης // Χορηγεί μυοχαλαρωτικά φάρμακα για να τον ανακουφίσει από την δυσκαμψία και τον πόνο // Εφαρμόζει μασάζ για να τον απαλλάξει από σπαστικότητα // Εξηγεί την σημασία της κίνησης ώστε να διατηρηθεί ο μυϊκός τόνος και η μάζα των μυών και του εξηγεί τις επιπλοκές από την παραμονή του στο κρεβάτι // Σε περίπτωση φυσιοθεραπείας ο νοσηλευτής είναι παρόν κατά την εκτέλεση των ασκήσεων για να βοηθήσει τον ασθενή και του εξασφαλίζει το δίσθημα της ασφάλειας 	<ul style="list-style-type: none"> ☐ Ο ασθενής κατορθώνει να χρησιμοποιήσει την αναπομεινούσα λειτουργικότητα των μελών του με την κατάλληλη μηχανική βοήθεια, ψυχολογική υποστήριξη και θεραπευτικό σχήμα. Έτσι βελτιώνεται ψυχολογικά αποκτώντας ασφάλεια και αυτοπεποίθηση και συγχρόνως προλήφθηκαν επιπλοκές, όπως σπαστικότητα, παραμορφώσεις και κατακλίσεις
----	---	-------------------------------------	---	---	--

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο

95

8.1.ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ.....95

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8^ο

8.1. ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Συμπερασματικά, και ύστερα από ενασχόληση περίπου δύο μηνών γύρω από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας είμαστε σε θέση να διατυπώσουμε ορισμένα συμπεράσματα και προτάσεις.

Θα πρέπει να τονιστεί ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας επηρεάζει όχι μόνο τον ίδιο τον πάσχοντα, αλλά και ολόκληρη την οικογένεια, καθώς και το φιλικό και ευρύτερο κοινωνικό περιβάλλον του.

Κάθε νέος ασθενής αντιδρά διαφορετικά, ανάλογα με την βαρύτητα, την οικογενειακή του κατάσταση, την οικονομική του κατάσταση και οι σκέψεις του καθενός πρέπει να εκφράζονται ανοιχτά.

Ο τρόπος με τον οποίο αντιδρούν, είτε το οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον, είτε τα άτομα που αποτελούν τους φορείς υγείας (νευρολόγοι, φυσίατροι, νοσηλευτές, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές, κοινωνικοί λειτουργοί, ψυχολόγοι, ψυχίατροι, γενικοί παθολόγοι), αποτελεί σπουδαίο παράγοντα στην σωστή και εξατομικευμένη αντιμετώπιση της Σκλήρυνση κατά Πλάκας και είναι ένα κριτήριο για το πόσο καλά ανταποκρίνεται το περιβάλλον του ασθενή στην καινούργια κατάσταση.

Θα πρέπει να γίνει κοινή πεποίθηση όλων ότι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας δεν είναι το τέλος του κόσμου. Πάρα πολλοί άνθρωποι προσαρμόσαν τη ζωή τους και συνέχισαν να ζουν αποδοτικά και αρμονικά με τους γύρω τους. Είναι πολύ πιθανό να μην μπορούμε να κάνουμε όλα όσα κάναμε και πριν, και για αυτό να αλλάζουν κάποιοι ρόλοι και κάποιες συνήθειες. Μαθαίνουμε όμως από την εμπειρία των άλλων και καταλαβαίνουμε ότι υπάρχουν πολλοί δρόμοι να πορευτούμε. Αυτό ισχύει για όλους: για τους ίδιους τους πάσχοντες, για τις οικογένειές τους, για αυτούς που τους φροντίζουν, για τους φορείς της υγείας.

Θα πρέπει να γίνει κτήμα μας η διαπίστωση ότι κάθε περίπτωση έχει τις δικές της ιδιαιτερότητες, πράγμα που απαιτεί τόσο επιστημονική επάρκεια και κατάρτιση, όσο και ενδεχομένως μεγαλύτερο αγνό ανθρωπιστικό ενδιαφέρον και αγάπη για τον δοκιμαζόμενο συνάθρωπο.

Η Elizabeth Kubler – Ross παρατηρώντας ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, συμπεριλαμβανομένης και της Σκλήρυνση κατά Πλάκας, επισημαίνει: «Πάντα εντυπωσιαζόμαστε όταν, ακόμα και οι πιο ρεαλιστικοί ασθενείς, αφήνουν ανοιχτή την πιθανότητα για κάποια θεραπεία, για μια ανακάλυψη ενός καινούργιου φαρμάκου, ή μια επιτυχία της τελευταίας στιγμής στην έρευνα». Δυναμώνουν από αυτή την ελπίδα, τρέφονται από αυτή και δίνουν έτσι κάποιο νόημα στον δύσκολο αγώνα τους. Φωτεινό φάρο θα πρέπει να αποτελούν τα λόγια Ανωνύμου:

*«Διδάξου από το χθές
ζήσε για το σήμερα
ήλπιζε για το αύριο»*

ΜΕΡΟΣ ΔΕΥΤΕΡΟ

ΕΡΕΥΝΑ

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο από την ομάδα με την καθοδήγηση της υπεύθυνης καθηγήτριας. Το ερωτηματολόγιο αυτό συμπληρώθηκε από 107 άτομα. Η έρευνα μας πραγματοποιήθηκε από τον Ιούνιο έως τον Αύγουστο του 2000.

Πριν αρχίσει η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου εξηγήσαμε το σκοπό της έρευνάς μας, σημειώσαμε ότι το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και το δείγμα (δηλαδή τα συμμετέχοντα πρόσωπα) τυχαίο, και τον φορέα της έρευνας - σχολή της φοίτησής μας.

- Ο αριθμός των ερωτηθέντων ανέρχεται τελικά στους 107 και προέρχονταν από ασθενείς με διεγνωσμένη Κατά Πλάκας Σκλήρυνση.

Αναλυτικά το ερωτηματολόγιο το οποίο είναι κλειστού τύπου, μη διχοτομικό αλλά εναλλακτικών απαντήσεων, παρατίθεται στο Παράρτημα της παρούσας εργασίας.

Κάθε πιθανή απάντηση σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακέραιο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντήσεων. Έπειτα τα δεδομένα εισήχθησαν στον ηλεκτρονικό υπολογιστή σε μεταβλητές που η κάθε μία αντιπροσώπευε μία ερώτηση.

Το πρόγραμμα που χρησιμοποιήθηκε για την εισαγωγή των κωδικοποιημένων δεδομένων και τη στατιστική επεξεργασία τους ήταν το STATISTICA for Windows.

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν συντάχθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της μεταβλητής καθώς και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία αναφέρεται. Επίσης αναφέρονται οι εξεταζόμενες ομάδες, καθώς και τα ποσοστά που αντιστοιχούν σε αυτές επί του συνόλου.

Τέλος, γιά να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν ενδεικτικά crosstabs με τα οποία συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων που μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων.

Στο τέλος των crosstabs αναγράφονται τα αποτελέσματα που προέκυψαν από τον στατιστικό έλεγχο. Πιο συγκεκριμένα τα στατιστικά αποτελέσματα αποτελούνται από :

1. R (συντελεστής συσχέτισης)
2. Πιθανότητα στατιστικής σημαντικότητας (P)

Θεωρούμε σαν στατιστικώς σημαντική μία διαφορά ως προς κάποιο χαρακτηριστικό, αν και μόνο αν το αποτέλεσμα που δίνεται από το στατιστικό έλεγχο οδηγεί σε μία πιθανότητα $p < 0,05$.

Η στατιστική μέθοδος που χρησιμοποιήθηκε γιά τον έλεγχο των παρατηρηθεισών διαφορών μεταξύ των τιμών των απαντήσεων των εξεταζομένων ομάδων, οι οποίες και ήταν μη παραμετρικές ήταν το χ^2 (Chi – square test)

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα πρώτα και με επιφύλαξη συμπεράσματα από την ερευνά μας τα οποία και αναλύονται στην ΣΥΖΗΤΗΣΗ.

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Παρακάτω παρουσιάζονται αναλυτικά τα αποτελέσματα της στατιστικής επεξεργασίας των απαντήσεων, αρχικά για κάθε ερώτηση ξεχωριστά και τέλος οι συσχετίσεις μεταξύ ερωτήσεων.

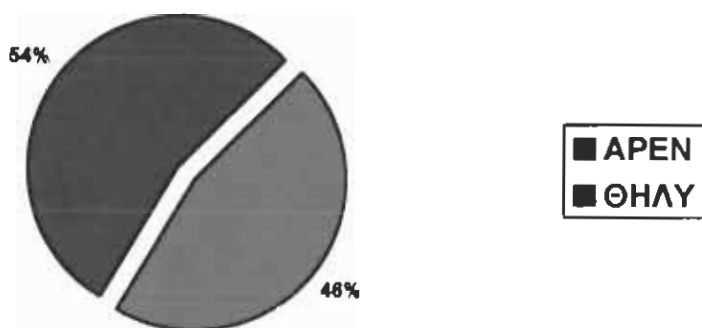
Παρακάτω παρουσιάζονται με μορφή πινάκων τα αποτελέσματα, ενώ ακολουθεί αντίστοιχο σχήμα με ανάλογη γραφική παράσταση των αποτελεσμάτων για σαφέστερη παρουσίαση τους.

ΠΙΝΑΚΑΣ 1 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΡΡΕΝ	49	46
ΘΗΛΥ	58	54

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες.

ΣΧΗΜΑ 1: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο.

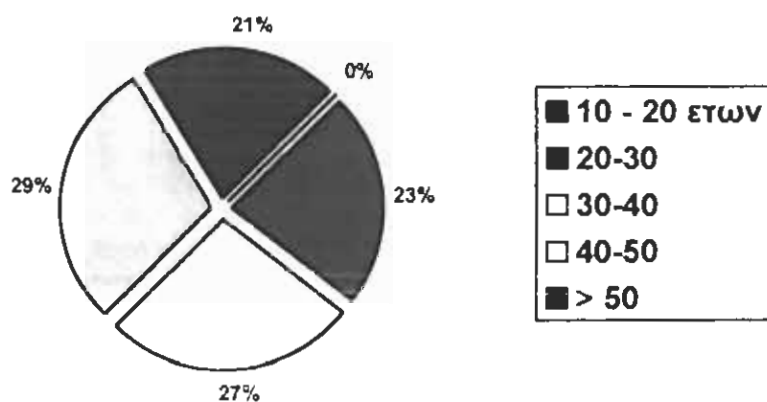


ΠΙΝΑΚΑΣ 2 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
10-20 ετών	0	0
20-30 ετών	25	23
30-40 ετών	29	27
40-50 ετών	31	29
> 50 ετών	22	21

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν ηλικίας 40 έως 50 ετών.

ΣΧΗΜΑ 2: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία.

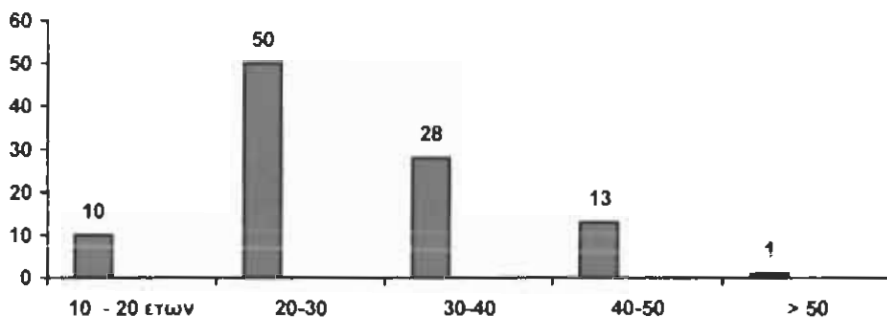


ΠΙΝΑΚΑΣ 3 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την πρώτη εμφάνιση της νόσου

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
10-20 ΕΤΩΝ	11	10
20-30 ΕΤΩΝ	53	50
30-40 ΕΤΩΝ	30	28
40-50 ΕΤΩΝ	14	13
> 50 ΕΤΩΝ	1	1

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα παρουσίασαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου όταν ήταν ηλικίας 20 έως 30 ετών.

ΣΧΗΜΑ 3: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την ηλικία εμφάνισης της νόσου

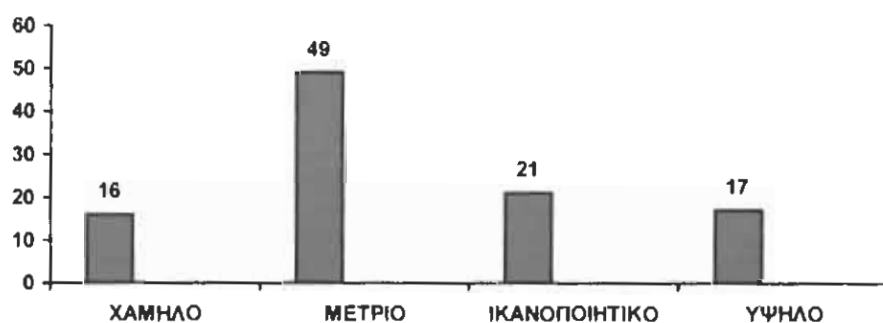


ΠΙΝΑΚΑΣ 4 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το μηνιαίο εισόδημά τους

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΧΑΜΗΛΟ	17	16
ΜΕΤΡΙΟ	53	49
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ	22	21
ΥΨΗΛΟ	10	9

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα είχαν μέτριο εισόδημα.

ΣΧΗΜΑ 4: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το εισόδημα.

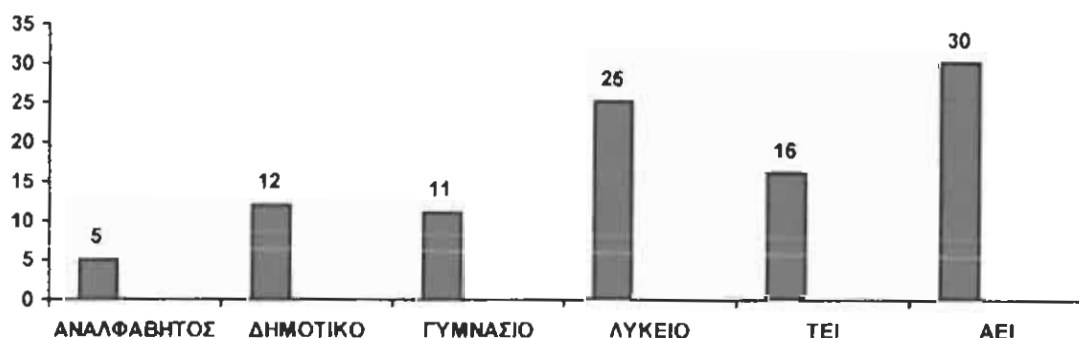


ΠΙΝΑΚΑΣ 5 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΑΝΑΛΦΑΒΗΤΟΣ	5	5
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	13	12
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	12	11
ΛΥΚΕΙΟ	27	25
ΤΕΙ	17	16
ΑΕΙ	32	30

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ήταν απόφοιτοι ΑΕΙ.

ΣΧΗΜΑ 5: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις.

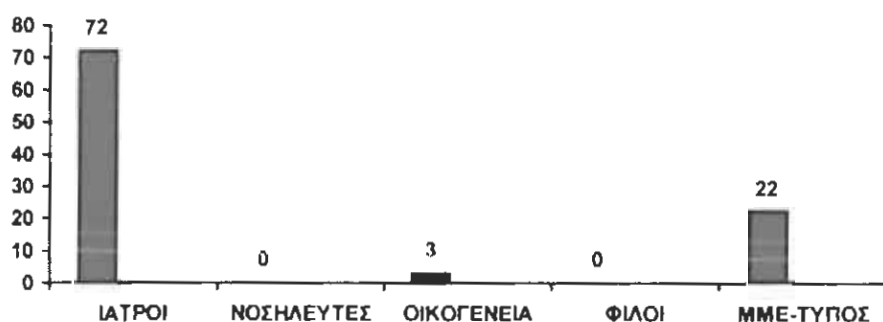


ΠΙΝΑΚΑΣ 6 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την πηγή ενημέρωσής τους για την πάθησή τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΙΑΤΡΟΙ	77	72
ΝΟΣΗΛΕΥΤΕΣ	0	0
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	3	3
ΦΙΛΟΙ	0	0
ΜΜΕ-ΤΥΠΟΣ	24	22

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα ενημερώνονται για την ασθένειά τους από τους ιατρούς τους.

ΣΧΗΜΑ 6: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την πηγή ενημέρωσής τους.

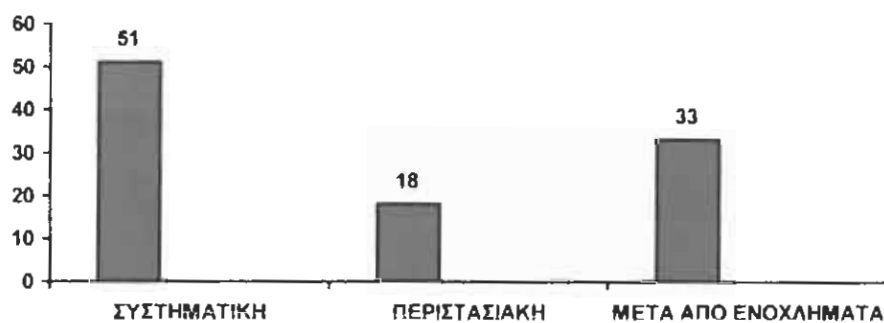


ΠΙΝΑΚΑΣ 7 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το είδος της ιατρικής παρακολούθησης της.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ	51	47
ΠΕΡΙΣΤΑΣΙΑΚΗ	18	18
ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΑ	35	33

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα τυγχάνουν συστηματικής ιατρικής παρακολούθησης

ΣΧΗΜΑ 7: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το είδος της ιατρικής παρακολούθησης.

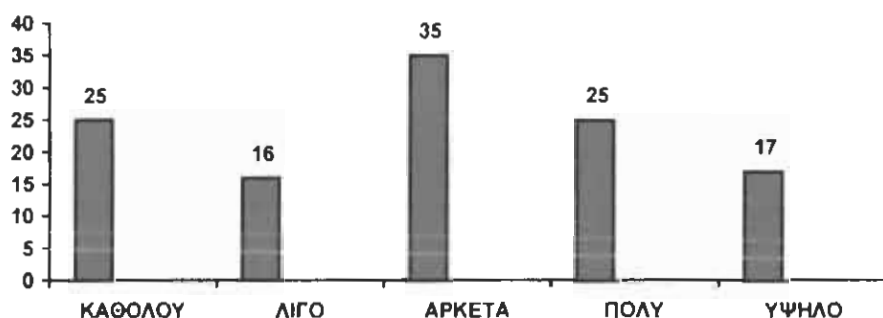


ΠΙΝΑΚΑΣ 8 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν επιθυμούν βελτίωση της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	27	25
ΛΙΓΟ	17	16
ΑΡΚΕΤΑ	38	35
ΠΟΛΥ	27	25

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα επιθυμούν σημαντική βελτίωση της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού στην αντιμετώπιση της πάθησής τους.

ΣΧΗΜΑ 8: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τη συμπεριφορά του νοσηλευτικού προσωπικού.

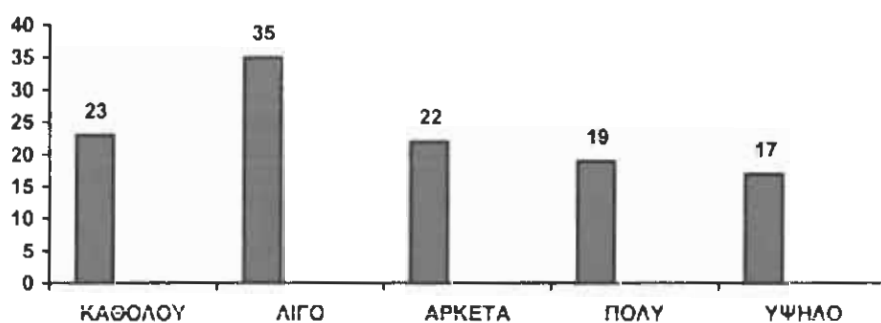


ΠΙΝΑΚΑΣ 9 : Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το ενδιαφέρον τους για νοσηλεία στο σπίτι.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	25	23
ΛΙΓΟ	37	35
ΑΡΚΕΤΑ	24	22
ΠΟΛΥ	20	19

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα επιθυμούν ~~μικρή~~ υποστήριξη υπηρεσιών νοσηλείας στο σπίτι.

ΣΧΗΜΑ 9: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επιθυμία για νοσηλεία στο σπίτι.

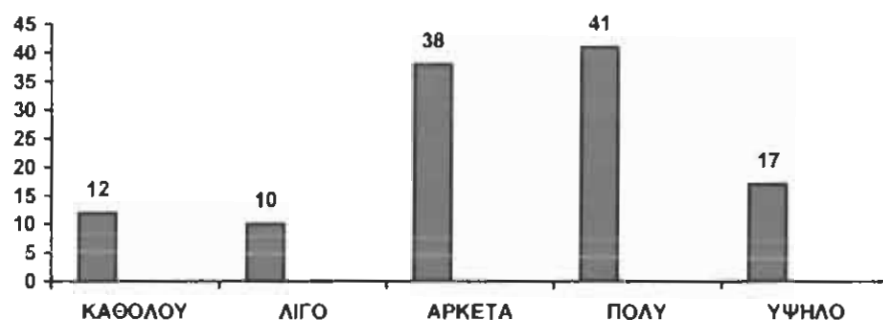


ΠΙΝΑΚΑΣ 10: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την ικανοποίησή τους από την αντιμετώπιση της οικογένειάς τους

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	13	12
ΛΙΓΟ	10	10
ΑΡΚΕΤΑ	41	38
ΠΟΛΥ	44	41

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα υποστηρίζουν ότι είναι πολύ ικανοποιημένοι από την συμπεριφορά της οικογένειάς τους μετά την διάγνωση της ασθένειάς τους

ΣΧΗΜΑ 10: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την αντιμετώπιση της οικογένειάς τους.

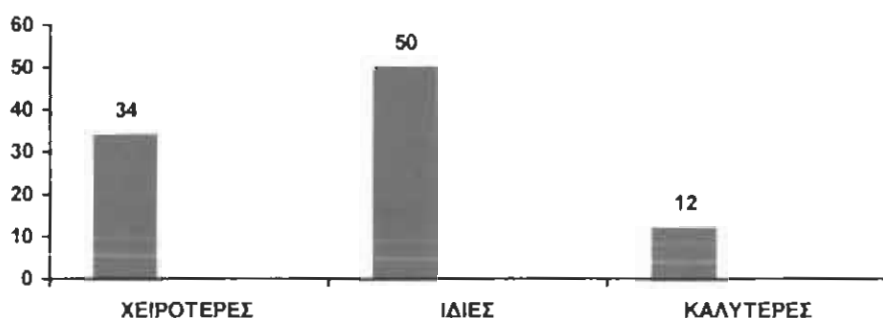


ΠΙΝΑΚΑΣ 11: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την μεταβολή των κοινωνικών τους σχέσεων μετά την διάγνωση της ασθένειας τους

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΧΕΙΡΟΤΕΡΕΣ	36	34
ΙΔΙΕΣ	54	50
ΚΑΛΥΤΕΡΕΣ	13	12

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα υποστηρίζουν ότι οι φιλικές και κοινωνικές τους σχέσεις ΔΕΝ μεταβλήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου τους.

ΣΧΗΜΑ 11: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τις κοινωνικές τους σχέσεις.

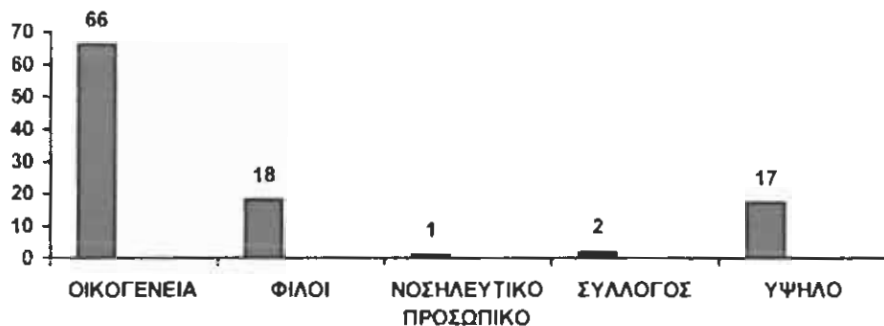


ΠΙΝΑΚΑΣ 12: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τα πρόσωπα που τους συμπαρίστανται περισσότερο.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ	71	66
ΦΙΛΟΙ	19	18
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ	1	1
ΣΥΛΛΟΓΟΣ	2	2

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν καλύτερους συμπαριστάτες τους την οικογένεια τους.

ΣΧΗΜΑ 12: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τα πρόσωπα που τους συμπαρίστανται.

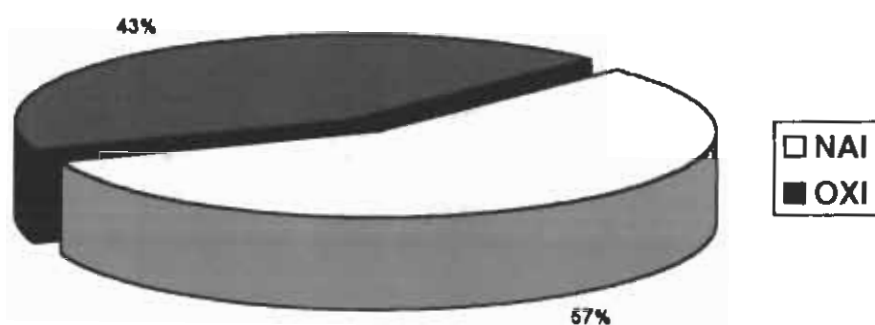


ΠΙΝΑΚΑΣ 13: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση της πάθησής τους στην οικογενειακή τους ζωή.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΝΑΙ	61	57
ΟΧΙ	46	43

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η πάθησή τους έχει επίδραση στην λειτουργία της οικογένειά τους.

ΣΧΗΜΑ 13: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την λειτουργία της οικογένειά τους.

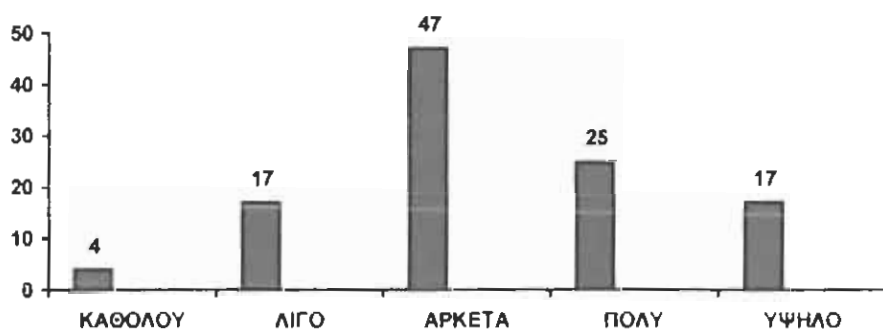


ΠΙΝΑΚΑΣ 14: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση στην καθημερινή τους ζωή.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	4	4
ΛΙΓΟ	18	17
ΑΡΚΕΤΑ	50	47
ΠΟΛΥ	27	25

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η ασθένειά τους επιδρά αρκετά στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

ΣΧΗΜΑ 14: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση στις καθημερινές δραστηριότητες τους.

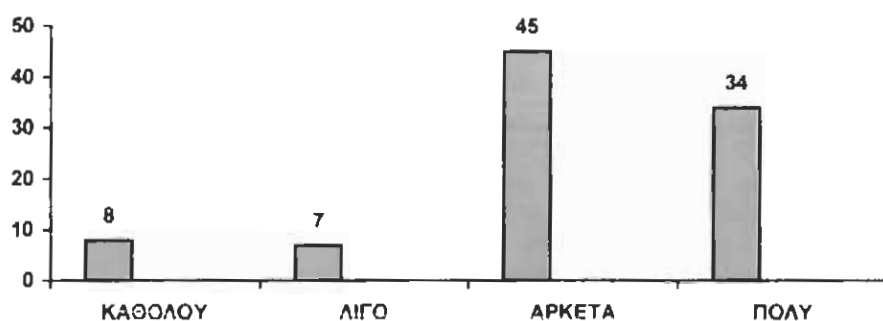


ΠΙΝΑΚΑΣ 15: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν αναγκαίες ορισμένες προσαρμογές στο σπίτι τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	9	8
ΛΙΓΟ	8	7
ΑΡΚΕΤΑ	49	45
ΠΟΛΥ	37	34

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν πολύ αναγκαίες τις απαραίτητες προσαρμογές στο χώρο του σπιτιού τους.

ΣΧΗΜΑ 15: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τις προσαρμογές στο χώρο τους σπιτιού τους.

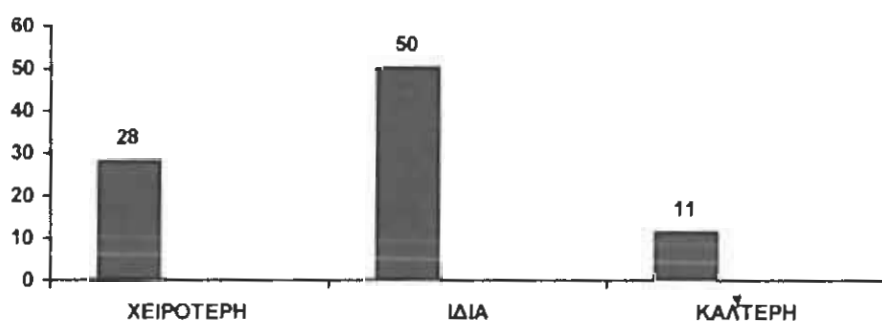


ΠΙΝΑΚΑΣ 16: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την αντιμετώπιση των εργοδοτών τους σε μετά την διάγνωση της ασθένειά τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΧΕΙΡΟΤΕΡΗ	31	28
ΙΔΙΑ	54	50
ΚΑΛΥΤΕΡΗ	12	11

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η αντιμετώπιση των εργοδοτών τους είναι η ίδια και μετά την διάγνωση της ασθένειάς τους.

ΣΧΗΜΑ 16: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την αντιμετώπιση των εργοδοτών τους.

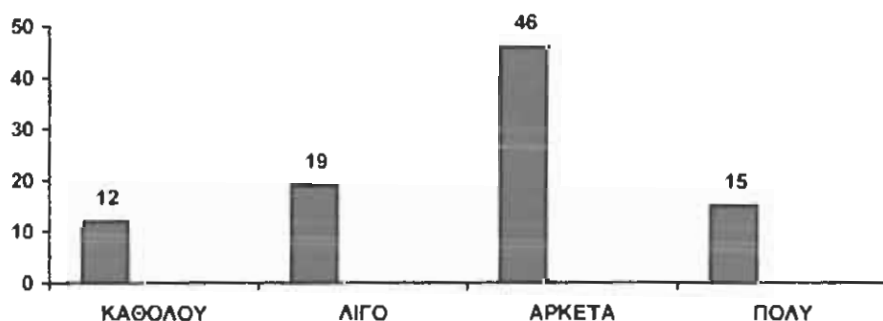


ΠΙΝΑΚΑΣ 17: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση της συναισθηματικής τους φόρτισης στην πορεία της ασθένειάς τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	13	12
ΛΙΓΟ	20	19
ΑΡΚΕΤΑ	50	46
ΠΟΛΥ	16	15

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα απαντούν ότι η συναισθηματική τους φόρτιση αποτελεί ισχυρό παράγοντα επιβάρυνσης για την πορεία της ασθένειάς τους.

ΣΧΗΜΑ 17: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση της συναισθηματικής φόρτισης στην ασθένειά τους.

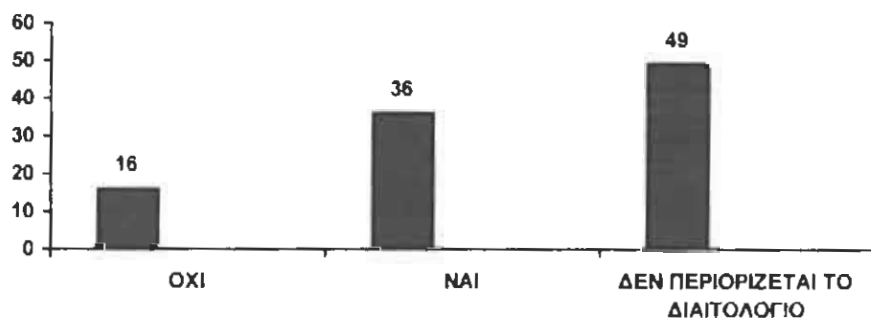


ΠΙΝΑΚΑΣ 18: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την απαγόρευση διαφόρων τροφών

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΧΙ	17	16
ΝΑΙ	37	36
ΔΕΝ ΠΕΡΙΟΡΙΖΕΤΑΙ ΤΟ ΔΙΑΙΤΟΛΟΓΙΟ	48	49

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα δεν έχουν περιορισμούς στο διαιτολόγιό τους.

ΣΧΗΜΑ 2: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τους περιορισμούς στο διαιτολόγιό τους.

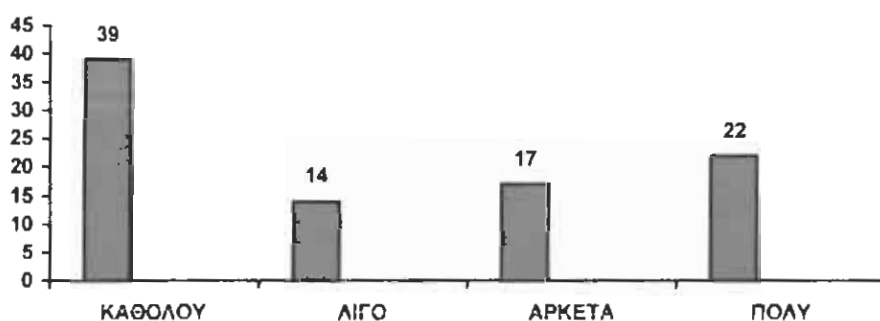


ΠΙΝΑΚΑΣ 19: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επιθυμία τους για τα σπορ.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	42	39
ΛΙΓΟ	15	14
ΑΡΚΕΤΑ	18	17
ΠΟΛΥ	24	22

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι δεν έχει περιορισθεί η επιθυμία τους για κάποιο σπορ λόγω της πάθησής τους.

ΣΧΗΜΑ 19: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επιθυμία για τα σπορ.

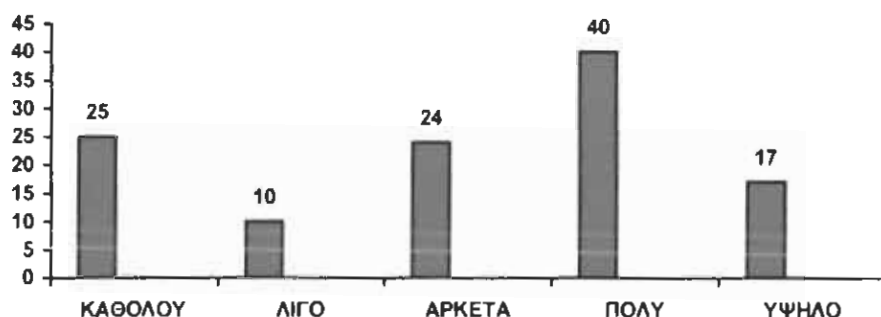


ΠΙΝΑΚΑΣ 20: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση του τόπου διαμονής στην πορεία της πάθησής τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	27	25
ΛΙΓΟ	11	10
ΑΡΚΕΤΑ	26	24
ΠΟΛΥ	43	40

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι ο τόπος διαμονής παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της πάθησής τους.

ΣΧΗΜΑ 20: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση του τόπου διαμονής τους στην πάθησή τους.

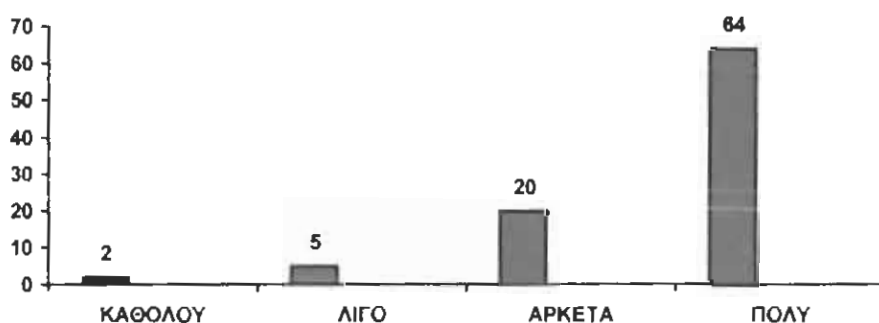


ΠΙΝΑΚΑΣ 21: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση της οικονομικής τους κατάστασης στην πορεία της ασθένειάς τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	2	2
ΛΙΓΟ	5	5
ΑΡΚΕΤΑ	21	20
ΠΟΛΥ	69	64

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα υποστηρίζουν ότι η οικονομική κατάστασή τους επιδρά καθοριστικά στην εξέλιξη της πάθησής τους.

ΣΧΗΜΑ 21: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την επίδραση της οικονομικής κατάστασής τους.

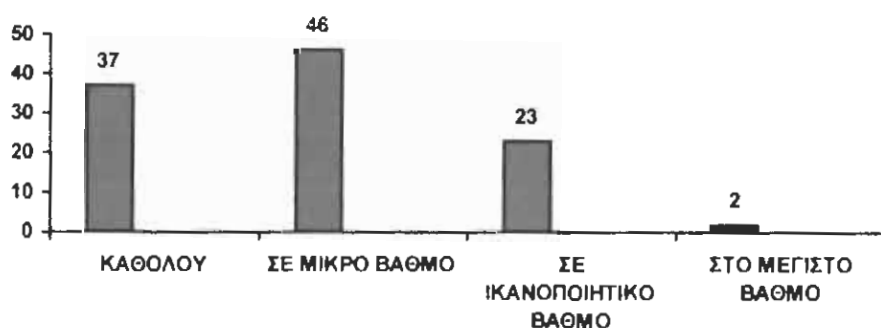


ΠΙΝΑΚΑΣ 22: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι η πολιτεία έχει λάβει τα απαραίτητα μέτρα για την καλύτερη εξυπηρέτησή τους

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΑΘΟΛΟΥ	40	37
ΣΕ ΜΙΚΡΟ ΒΑΘΜΟ	49	46
ΣΕ ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΒΑΘΜΟ	25	23
ΣΤΟ ΜΕΓΙΣΤΟ ΒΑΘΜΟ	2	2

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η πολιτεία ΔΕΝ έχει λάβει τα απαραίτητα μέτρα για την καλύτερη εξυπηρέτησή τους

ΣΧΗΜΑ 22: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με το αν θεωρούν ότι η πολιτεία έχει λάβει τα απαραίτητα μέτρα για την καλύτερη εξυπηρέτησή τους

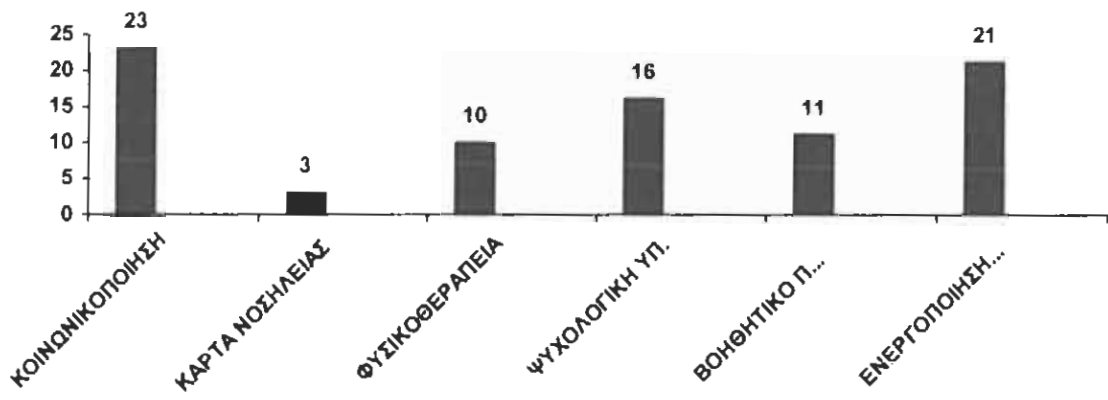


ΠΙΝΑΚΑΣ 23: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τα μέτρα που θα πρότειναν για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής τους.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗ-ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΟΙΝΟΥ	25	23
ΚΑΡΤΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ	3	3
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΑ ΦΥΣΙΚΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ	11	10
ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ	17	16
ΜΟΝΙΜΟ ΒΟΗΘΗΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ – ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ	12	11
ΕΝΕΡΓΟΠΟΙΗΣΗ ΣΥΛΛΟΓΩΝ	22	21

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η κοινωνικοποίηση και η ενημέρωση του κοινού είναι τα πιο απαραίτητα σε σχέση με τα μέτρα που θα πρότειναν για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής τους.

ΣΧΗΜΑ 23: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τα μέτρα που θα πρότειναν για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής τους.

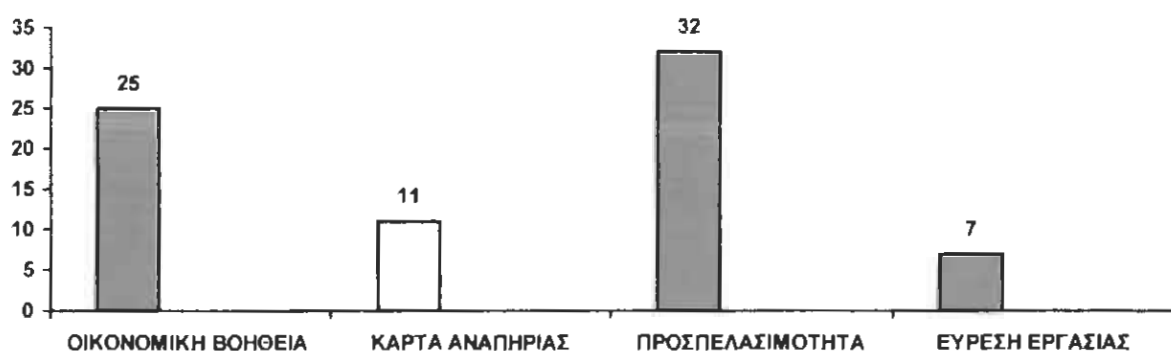


ΠΙΝΑΚΑΣ 24: Κατανομή των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τους τομείς της ζωής τους στους οποίους θα ήθελαν μεγαλύτερη υποστήριξη από την πολιτεία.

ΑΠΑΝΤΗΣΗ	ΑΡΙΘΜΟΣ	ΠΟΣΟΣΤΟ
ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ	27	25
ΚΑΡΤΑ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ	12	11
ΠΡΟΣΠΕΛΑΣΙΜΟΤΗΤΑ	34	32
ΕΥΡΕΣΗ ΕΡΓΑΣΙΑΣ	7	7

Οι περισσότεροι ερωτηθέντες στην παρούσα έρευνα θεωρούν ότι η βελτίωση των υποδομών με στόχο την διευκόλυνση της προσπελασιμότητας τους στους δημόσιους και άλλους χώρους είναι ο πιο σημαντικός από τους τομείς της ζωής τους στους οποίους θα ήθελαν μεγαλύτερη υποστήριξη από την πολιτεία.

ΣΧΗΜΑ 24: Γραφική παράσταση της κατανομής των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με τους τομείς της ζωής τους στους οποίους θα ήθελαν μεγαλύτερη υποστήριξη από την πολιτεία.



ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ ΑΠΑΝΤΗΣΕΩΝ

ΠΙΝΑΚΑΣ 25: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την με το αν επιθυμούν βελτίωση της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού ανάλογα με την ηλικία τους (Ερωτήσεις 8 και 2)

Αριθμός	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΑΡΚΕΤΑ	ΠΟΛΥ	ΣΥΝΟΛΟ
10 – 20 ετών	0	0	0	0	0
20 – 30 ετών	7	3	9	6	25
30 – 40 ετών	9	5	10	5	29
40 – 50 ετών	0	4	15	12	31
> 50 ετών	11	5	4	2	22
ΣΥΝΟΛΟ	27	17	38	25	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	23.2	0.1

Δεν διαφοροποιούνται οι απαντήσεις μεταξύ των διαφορετικών ηλικιών ερωτηθέντων σε σχέση με την με το αν επιθυμούν βελτίωση της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού. Δεν διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων.

ΠΙΝΑΚΑΣ 26: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την με την αντιμετώπιση των εργοδοτών τους μετά την διάγνωση της ασθένειά τους ανάλογα με το φύλο τους (Ερωτήσεις 16 και 1)

Αριθμός	ΧΕΙΡΟΤΕΡΗ	ΙΔΙΑ	ΚΑΛΥΤΕΡΗ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΝΔΡΑΣ	17	20	12	49
ΓΥΝΑΙΚΑ	14	34	0	48
ΣΥΝΟΛΟ	31	54	12	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	26.2	0.001

Σε σχέση με την με την αντιμετώπιση των εργοδοτών τους μετά την διάγνωση της ασθένειά τους ανάλογα με το φύλο τους διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων. ($p < 0.05$)

ΠΙΝΑΚΑΣ 27: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την σχέση με το είδος της ιατρικής παρακολούθησης της πάθησής τους ανάλογα με την οικονομική κατάστασή τους (Ερωτήσεις 7 και 4)

Αριθμός	ΣΥΣΤΗΜΑΤΙΚΗ	ΠΕΡΙΣΤΑΣΙΑΚΗ	ΜΕΤΑ ΑΠΟ ΕΝΟΧΛΗΜΑΤΑ	ΣΥΝΟΛΟ
ΧΑΜΗΛΟ	9	3	5	17
ΜΕΤΡΙΟ	24	6	23	53
ΙΚΑΝΟΠΟΙΗΤΙΚΟ	10	7	5	22
ΥΨΗΛΟ	6	2	2	10
ΣΥΝΟΛΟ	49	18	35	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	58.6	0.001

Η συστηματικότητα της ιατρικής παρακολούθησης εξαρτάται βεβαίως από την οικονομική κατάσταση των ασθενών. Διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων, μεταξύ ασθενών διαφορετικών εισοδημάτων. ($p < 0.05$)

ΠΙΝΑΚΑΣ 28: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την με την μεταβολή των κοινωνικών τους σχέσεων μετά την διάγνωση της ασθένειας τους ανάλογα με τις γραμματικές τους γνώσεις (Ερωτήσεις 11 και 5)

Αριθμός	ΧΕΙΡΟΤΕΡΕΣ	ΙΔΙΕΣ	ΚΑΛΥΤΕΡΕΣ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	2	2	1	5
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	4	5	4	13
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	3	6	3	12
ΛΥΚΕΙΟ	8	9	10	27
ΤΕΙ	6	5	6	17
ΑΕΙ	14	16	2	32
ΣΥΝΟΛΟ	36	54	13	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	8.9	0.5

Στη μεταβολή των κοινωνικών σχέσεων μετά την διάγνωση της ασθένειας ανάλογα με τις γραμματικές γνώσεις των ερωτηθέντων δεν διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων.

ΠΙΝΑΚΑΣ 29: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την με την επίδραση της πάθησης τους στην οικογενειακή τους ζωή ανάλογα με την ηλικία εμφάνισης της πάθησής τους (Ερωτήσεις 13 και 3)

Αριθμός	ΝΑΙ	ΟΧΙ	ΣΥΝΟΛΟ
10 – 20 ετών	7	4	11
20 – 30 ετών	31	20	51
30 – 40 ετών	15	15	30
40 – 50 ετών	8	6	14
> 50 ετών	0	1	1
ΣΥΝΟΛΟ	61	46	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	2.4	0.3

Δεν διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων ερωτηθέντων σε σχέση με την με την επίδραση της πάθησης τους στην οικογενειακή τους ζωή μεταξύ των διαφορετικών ηλικιών εμφάνισης της πάθησής.

ΠΙΝΑΚΑΣ 30: Συσχέτιση των απαντήσεων 107 ερωτηθέντων σε σχέση με την με την επίδραση του τόπου διαμονής στην πορεία της πάθησής τους ανάλογα με την οικονομική κατάστασή τους (Ερωτήσεις 20 και 2)

Αριθμός	ΚΑΘΟΛΟΥ	ΛΙΓΟ	ΑΡΚΕΤΑ	ΠΟΛΥ	ΣΥΝΟΛΟ
ΑΓΡΑΜΜΑΤΟΣ	1	1	2	2	5
ΔΗΜΟΤΙΚΟ	2	3	4	4	13
ΓΥΜΝΑΣΙΟ	2	1	3	6	12
ΛΥΚΕΙΟ	6	3	7	11	27
ΤΕΙ	3	2	3	10	17
ΑΕΙ	13	2	7	10	32
ΣΥΝΟΛΟ	27	11	26	42	

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑ ΣΥΓΚΡΙΣΗΣ (χ^2)	ΤΙΜΗ	P
Συντελεστής συσχέτισης (R)	6.3	0.0001

Διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων όταν συσχετίζεται η επίδραση του τόπου διαμονής στην πορεία της πάθησής τους με την οικονομική κατάστασή τους ($p < 0.05$).

Η έρευνα που κράτησε από τον Ιούνιο έως τον Αύγουστο του 2000, έγινε σε ασθενείς με διαγνωσμένη σκλήρυνση κατά πλάκας, οι οποίοι είναι μέλη της ελληνικής εταιρίας σκλήρυνσης κατά πλάκας, με έδρα την Αθήνα.

Η συλλογή των απαντήσεων έγινε γραπτώς πλην ορισμένων περιπτώσεων που υπαγορεύτηκαν στα μέλη της ερευνητικής ομάδας. Οι περιπτώσεις αυτές οφείλονται είτε στον αναλφαριθμητισμό, είτε στην αδυναμία ελέγχου των άνω άκρων.

Το μεγαλύτερο ποσοστό ατόμων που πάσχουν από νόσο ήταν γυναίκες (54%), έναντι των ανδρών που ήταν λιγότεροι (46%). Ο περισσότεροι ερωτηθέντες ήταν μεταξύ 40-50 ετών. Οι ίδιοι αναφέρουν ότι τα πρώτα συμπτώματα της νόσου εμφανίστηκαν σε μεγαλύτερο ποσοστό σε ηλικία μεταξύ 20-30 ετών.

Το εισόδημα των ερωτηθέντων φαίνεται να κυμαίνεται σε μέτριο επίπεδο (49%). Ένα μεγάλο ποσοστό δηλώνει ικανοποιητικό εισόδημα (21%).

Κυριότερη πηγή ενημέρωσης των ασθενών αποτελούν οι γιατροί (72%). Αξιοσημείωτο είναι το γεγονός ότι κανείς από τους ερωτηθέντες δεν απάντησε ότι ενημερώνεται –έστω και υποτυπωδώς από το νοσηλευτικό προσωπικό.

Ανεξαρτήτως της διαφορετικής μορφής των συμπτωμάτων της νόσου, το μεγαλύτερο ποσοστό (47%) τυγχάνει συστηματικής παρακολούθησης. Η συστηματικότητα της ιατρικής παρακολούθησης σχετίζεται άμεσα με την οικονομική κατάσταση των ασθενών, καθώς διαπιστώνεται στατιστικά σημαντική διαφορά απαντήσεων μεταξύ ασθενών με διαφορετικό εισόδημα. Επίσης το ένα τρίτο των ασθενών επιζητά την ιατρική παρακολούθηση μετά από ενοχλήματα.

Όσον αφορά την σχέση τους με το νοσηλευτικό προσωπικό, ένα ποσοστό της τάξεως του 60% απαιτεί βελτίωση της συμπεριφοράς σε ένα μεγάλο βαθμό. Πιο συγκεκριμένα επιθυμούν υπομονή και περισσότερο ενδιαφέρον, κυρίως σε περιόδους εξάρσεων. Για τους λόγους αυτούς, είναι έκδηλο το ενδιαφέρον για κατ' οίκον νοσηλεία (41%).

Στη σχέση τους με το οικογενειακό περιβάλλον, οι περισσότεροι ερωτηθέντες (41%) είναι πολύ ικανοποιημένοι από τη συμπεριφορά της οικογένειάς τους. Επίσης, οι φιλικές και κοινωνικές τους σχέσεις δεν μεταβλήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου. Χαρακτηριστικά, αναφέρουν ότι παρέμειναν ίδιες (50%) ή και καλύτερες (12%) γεγονός που προκαλεί ιδιαίτερη εντύπωση.

Αντίθετα το νοσηλευτικό προσωπικό, εμφανίζεται να μη μετέχει ενεργά στην προσπάθεια συμπαράστασης των πασχόντων. Ενδεικτικό είναι ότι μόνο ένας ασθενής δήλωσε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό υπήρξε στήριγμα γι' αυτόν.

Επίσης, η ασθένεια ανάλογα με την μορφή που εκδηλώνεται επιδρά σημαντικά στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής (72%). Για το λόγο αυτό ένα ανάλογο ποσοστό (79%), θεωρεί αναγκαίες τις προσαρμογές στο χώρο του σπιτιού. Χαρακτηριστικά αναφέρουν μπάρες, ράμπες, ηλεκτρικά κουδούνια κτλ. Γι' αυτό επίσης, πιστεύουν ότι και ο τόπος διαμονής παίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της ασθένειας.

Στον τομέα της εργασίας, το 50% απαντούν ότι η αντιμετώπιση των εργοδοτών τους είναι ίδια και μετά την διάγνωση της ασθένειας. Ιδιαίτερα ενθαρρυντικό είναι το γεγονός ότι το 11% απαντούν ότι η αντιμετώπιση των εργοδοτών τους είναι καλύτερη, με στατιστικά σημαντική υπεροχή των ανδρών.

Το πλέον εντυπωσιακό ποσοστό εμφανίζεται στο ερώτημα αν η οικονομική κατάσταση επιδρά καθοριστικά στην εξέλιξη της ασθένειας. Αντίθετα μόνο δύο ασθενείς απάντησαν ότι η οικονομική κατάσταση δεν παίζει ρόλο.

Στο διαιτολόγιό τους δεν υπάρχουν ιδιαίτεροι περιορισμοί.

Πέρα από αυτά, η παρούσα έρευνα έδειξε ότι οι περισσότεροι ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, πιστεύουν ότι η πολιτεία δεν έχει μεριμνήσει γι' αυτούς αρκετά. Έτσι ώστε να διευκολύνεται η κατάστασή τους. Γι' αυτό και η κοινωνικοποίηση αποτελεί παράγοντα που παίζει πρωτεύοντα ρόλο στη ζωή τους. Επιθυμούν περισσότερη ενημέρωση, προγράμματα φυσιοθεραπείας, ψυχολογική υποστήριξη, έτσι ώστε να ενισχύεται ο ψυχισμός και η αυτοπεποίθησή τους και να μπορούν να ανταπεξέλθουν σε όλες τις δυσκολίες που προκύπτουν.

Τέλος, επιζητούν μεγαλύτερη οικονομική υποστήριξη και προσπελασιμότητα σε δημοσίους χώρους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Desporoulos A. – Silbernagel S., Εγχειρίδιο Φυσιολογίας Μετάφραση: Κωστόπουλος Γ., Εκδόσεις: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1989
2. Δαλάκας Μαρίνος, Σύγχρονες Θεραπευτικές Προσεγγίσεις Της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, Εκδόσεις Δικτυνία, Αθήνα 1998
3. Μακρής Νικόλαος, Νευρολογία, Σημειώσεις Για Τους Σπουδαστές Του Στ' Εξαμήνου Του Τμήματος Νοσηλευτικής Πάτρας, ΤΕΙ Πάτρας, Πάτρα 1998
4. Μπαρέ Ελπίδα – Χρυσοβιτσάνου Χρύσα, Προτεραιότητες Στην Καθημερινή Ζωή Ασθενών Με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Και Των Οικογενειών Τους, 26^ο Ετήσιο Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, Κέρκυρα Μάιος 1999
5. Sabota Άτλας Ανατομικής Του Ανθρώπου, Τόμος 1^{ος} Έκδοση 3^η Ελληνική, Εκδόσεις: Επιστημονικές Παρισιάνου, Αθήνα 1994
6. Σαχίνη – Καρδάση Άννα – Πάνου Μαρία, Παθολογική Και Χειρουργική Νοσηλευτική – Νοσηλευτικές Διαδικασίες, Τόμος 1^{ος}, Ε' Επανέκδοση, Εκδόσεις: Βήτα, Αθήνα 1996
7. Walton J, Νευρολογία, Έκδοση: Έκτη, Εκδόσεις: Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1996
8. Κυλιντηρέας Κ., Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, Αιτιοπαθογένεια – Διάγνωση – Θεραπεία, Πρακτικά 5^{ης} Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας, Εκδόσεις: Κούλης Πέτρος Γραφικές Τέχνες Α.Β.Ε.Ε., Πάτρα Φεβρουάριος 1996
9. Θεοδωρακοπούλου Γεωργία, Ψυχιατρική – Νευρολογία Νοσηλευτική, Σημειώσεις Για Τους Σπουδαστές Των Στ' Εξαμήνου Του Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Πάτρας, ΤΕΙ Πάτρας, Πάτρα 1999
10. Λογοθέτης Ιωάννης, Νευρολογία, Έκδοση Δεύτερη, Εκδόσεις: University Studio Press, Θεσσαλονίκη 1986
11. Alcheson Ed, The Epidemiology Of Multiple Sclerosis In Multiple Sclerosis: A Reappraisal Ed By M.Daglas, L.E. Lymsten An Ed, Churchil Livinestone, London 1972

12. Kurtzke J.E., Geografic Distribution Of Multiple Sclerosis: An Update With Special Reference To Europe An The Mediteranean Region. Acta Neurolscandin 62, 1980
13. Μυλωνάς Ι. – Τσουνής Στ. – Λογοθέτης Ι., Επιδημιολογία Της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας Στην Βόρεια Ελλάδα, Θεσσαλονίκη 1990
14. Βασιλόπουλος Δ., Επιδημιολογικά Στοιχεία Για Την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας Στην Ελλάδα, Νευροεπιδημιολογία, Τόμος 3^{ος}, Αθήνα 1980
15. Cook S.D. – Cromanty J.I. – Tapp W. Poskanter D. – Walker J.D. – Dowling P.C., Declining Incidence Of Multiple Sclerosis In The Orkney Islands, Neyrol 35, 1985
16. Heltberg A. – Holm N.V.: Concordance In Twins And Recurrence In Sibships In Multiple Sclerosis, Lancet, 1982
17. Πασχάλη Χ., Κλινικά Χαρακτηριστικά Και Πρόγνωση Της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας, Πρακτικά 7^{ης} Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας, Εκδόσεις: Κούλης Πέτρος Γραφικές Τέχνες ΑΒΕΕ, Πάτρα, Φεβρουάριος 1998
18. Γεωργαράς Ανδρέας, Εγχειρίδιο Νευρολογίας, Αθήνα Νοέμβριος 1985
19. Berber Jb Et Al Peroxysmal Dystonia As The Initial Manifestation Of Multiple With Ms J Urol 132, 1984
20. Τσακανίκας Κ. – Σολδατος, Ψυχονοητικές Διαταραχές Στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής
21. Chiapp K.H.: Pattern Shift Visual Brainstern, Auditory And Short – Latency Somatosensory Evoiced Potentials In Multiple Sclerosis: Neurology 1980
22. Fog T Acth Therapy Of Multiple Sclerosis Nordisk Medicine, 1951
23. Claser Gh – Merritt Hh, Effects Or Corticotrophin And Cortisone On Disorters Of The Nervous Systems, American Medicine Association, 1952
24. Bates D. Steroid Therapy In Multiple Sclerosis In Steroids In Diseases Of Central Nervous System Copilded R. Ed, John Willey And Sond Ltd, 1989
25. La Mantia L. – Cali M. – Milane C. Et Al Double Blind Trial Of Dexamethasone Versus Methylpredisolone In Multiple Sclerosis A Cute Releases, 1994

26. Weiner HI – Mackin Ca – Oral Ej – Hafler Da Et Al, Intermittent Cyclophosphamide Pulse Therapy In Progressive Multiple Sclerosis: Final Report Of The Northeast Cooperative Multiple Sclerosis Treatment Group Neurology, 1993
27. Helmut I. Bauer – Folker A. Hanefeld, Major Problems In Neurology Multiple Sclerosis Its Impct From Childhood To Old Age, Nb Suanders Company Ltd, London 1993
28. The Federation Of Multiple Sclerosis Therapy Centres (<http://www.ms-selfhelp.org>)
29. 1996 – 1999, International Ms Support Foundation, International Ms Support Foundation, 9430 E. Golf Links Rd #291, Tucson Arizona 85730
30. Ενημέρωση – MS, Τριμηνιαία Περιοδική Έκδοση Της Ελληνικής Εταιρίας Για Την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, Έτος 5^ο, Τεύχος II, Αθήνα, Ιούνιος 1998
31. Ενημέρωση – MS, Τριμηνιαία Περιοδική Έκδοση Της Ελληνικής Εταιρίας Για Την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, Έτος 4^ο, Τεύχος 9, Αθήνα, Δεκέμβριος 1997.
32. Baker RH, Kastermans MC, Dassen TWN. An Analysis Of The Nursing Diagnosis, Ineffective Management Of Therapeutic Regimen Compared To Non-Compliance And Orem's Self Care Deficit Theory Of Nurs Diag 1995-6, 161-166.
33. Nyatage B. Psychosocial Theories Of Patient Non-Compliance. Prof.Nurse, 1997, 12:331-334.
34. Larocca NG, Kalb RC. Psychological Issues In Multiple Sclerosis In Harper J, Holland NJ, Ed. Comprehensive Nursing Care In Multiple Sclerosis. New York, NY: Demos Vermande, 1997:83-107.
35. Amato MP, Ponziani G, Pracucci G, Braccol, Siracusa G., Amaducci L., Cognitive Impairment In Early-Onset Multiple Sclerosis. Arch Neural. 1995, 52: 168-172.
36. Fisher J., Larocca GN., Sorenson P., Cogniton In., Kalb RC, Ed. Multiple Sclerosis: The Questions You Have, The Answers You Need, New York, NY: Demos Vermande, 1996.

37. Ryan L., Clark CM, Kilonof H, Li D, Patsy D. Patterns Of Cognitive Impairment In Relapsing-Remitting Multiple Sclerosis And Their Relationship To Neu-ropathology On Magnetic Resonance Images, *Neuropsychology*. 1996, 10(2): 176-193.
38. McDaniel RW, Bach CA. Quality Of Life, A Concept Analysis. *Rehabil Nurs Res*. 1994, 3(1): 18-22.
39. The Consortium Of Multiple Sclerosis Centers Health Services Research Sumbommittee. Multiple Sclerosis Quality Of The Life Inventory: A User's Manual. New York, NY: The National Multiple Sclerosis Society, 1997.
40. Anovex (Interferon Beta 1a) Percising Information. Cambridge, MA: Biogen Inc, 1996.
41. Gilson, Wright JJ, Deloack E, Ballasiotes G, Transdermal Histamine In Multiple Sclerosis: Part One – Clinical Experience, December 1999.
42. Department Of Neurology, Mayday Hospital, Maybay Road, Thornton Health, Surrey, Cro 7YE, UK December 1999.
43. Cirsiefen S, Flashenecker P, Riecnkman P, Toyla KU, Neurodogische Klinik and Polyklinik Julius – Maximilian – Univercity, Wurzburg, August 1999.
44. Mohr DC, Likowsky W, Dwyer P, Van Der Wende J, Bondewyn AC, Goodkin DE, Department of Neurology, University of California, San Franciscso, USA, Dmohreitsa.UCSF.edu, October 1999.
45. Rice GP, Oger J, Duquette P, Francis GS, Belanger M, Laplante S, Grenier JF, MS Clinic, University Hospital London, ON, Treatment With Interferon Beta-16 Improves Quality Of Life In Multiple Sclerosis, November 1999, London
46. Ristori G, Buzzi MG, Sabatini U, Giugni E, Bastianello S, Colonsse C, Pozzoli C, Salvetti M, Department of Neurological Sciences University La Sepienza, Rome, Italy, USC of Bacille Calmette-Guerin (BCG) in Multiple Sclerosis, October 1999, Rome

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Θέμα: Σκλήρυνση κατά πλάκας-Ποιότητα ζωής-
Νοσηλευτική Διεργασία

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1)Είστε άνδρας ή γυναίκα;

Άνδρας

Γυναίκα

2)Σε ποια ηλικιακή κατηγορία ανήκετε;

10-20

20-30

30-40

40-50

50 και άνω

3)Πότε εμφανίσθηκαν τα πρώτα συμπτώματα της
πάθησής σας;

10-20

20-30

30-40

40-50

50 και άνω

4)Σε ποιο επίπεδο κυμαίνεται το μηνιαίο εισόδημά σας;

Χαμηλό

Μέτριο

Ικανοποιητικό

Υψηλό

5)Ποιες είναι οι γραμματικές σας γνώσεις;

Αναλφάβητος/η

Δημοτικό

Γυμνάσιο

Λύκειο

Τ.Ε.Ι

Α.Ε.Ι.

6)Ποια είναι η κύρια πηγή ενημέρωσής σας για την
πάθησή σας;

Ιατροί

Νοσηλευτές

Οικογένεια

Φίλοι

Μ.Μ.Ε.-Τύπος

7) Η ιατρική παρακολούθηση που τυγχάνετε είναι:

Συστηματική Περιστασιακή Μετά από ενοχλήματα

8) Θα θέλατε βελτίωση της συμπεριφοράς και της αντιμετώπισης της πάθησής σας από το νοσηλευτικό προσωπικό;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

9) Μετά τη νοσηλεία σας στο Νοσοκομείο σε ποιο βαθμό ενδιαφέρεστε για μόνιμη και σε καθημερινή βάση Νοσηλεία στο σπίτι;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

10) Είστε ευχαριστημένοι από την αντιμετώπιση της οικογενείας σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

11) Οι φιλικές και κοινωνικές σχέσεις μετά τη διάγνωση της πάθησής σας είναι:

Χειρότερες Ίδιες Καλύτερες

12) Ποια άτομα σας συμπαρίστανται πιο πολύ μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

Οικογένεια Φίλοι Νοσηλευτικό προσωπικό

Άλλοι (αναφέρατε.....)

13) Η πάθησή σας επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς σας;

Όχι

Ναι

14) Σε ποιο βαθμό η πάθησή σας επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πολύ

15) Θεωρείτε αναγκαίες τις διάφορες προσαρμογές στο σπίτι σας;

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πολύ

16) Ποια είναι η αντιμετώπιση του εργοδότη-προϊσταμένου σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

Χειρότερη

Ίδια με πριν

Καλύτερη

17) Η συναισθηματική σας φόρτιση από ή για οποιαδήποτε δραστηριότητα αποτελεί παράγοντα επιβαρυντικό για την πορεία της πάθησής σας;

Καθόλου

Λίγο

Αρκετά

Πολύ

18) Η απαγόρευση κάποιων τροφών σας περιορίζει να γεύεστε τα φαγητά που επιθυμείται;

Όχι

Ναι

Δεν περιορίζεται το
δαιτολόγιό μου

19) Κατά πόσο θέλετε να πάρετε μέρος σε σπορ και δε μπορείτε μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

20) Ο τόπος διαμονής σας (αστικά κέντρα-επαρχία) θεωρείτε ότι παίζει ρόλο στη βελτίωση της κατάστασής σας;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

21) Η οικονομική σας κατάσταση παίζει ρόλο στην πορεία της πάθησής σας;

Καθόλου Λίγο Αρκετά Πολύ

22) Η πολιτεία έχει πάρει τα απαραίτητα μέτρα για την καλύτερη εξυπηρέτηση των καθημερινών σας δραστηριοτήτων;

Καθόλου Σε μικρό βαθμό Σε ικανοποιητικό βαθμό
 Στον μέγιστο βαθμό

23) Ποια άλλα μέτρα θα προτείνατε-εκτός από τα υπάρχοντα-για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής σας; Αναφέρατε συνοπτικά:

- ▶
- ▶
- ▶
- ▶

24) Σε ποιους τομείς της καθημερινής σας ζωής θα θέλατε μεγαλύτερη υποστήριξη από την πολιτεία; Αναφέρατε συνοπτικά:

- ▶
- ▶
- ▶
- ▶

