

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
Σ.Ε.Υ.Π.
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ: Δρ. ΜΑΡΙΑ ΠΑΠΑΔΗΜΗΤΡΙΟΥ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**«ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ»**

Οι σπουδάστριες:
ΓΕΩΡΓΙΟΥ ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ
ΛΕΓΟΥΡΑ ΜΑΡΙΑ

ΠΑΤΡΑ ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2002

ΑΡΙΘΜΟΣ
ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ

4127

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ»

*Αφιερώνεται σε όλους τους νοσηλευτές
και σε όσους μοχθούν για την Υγεία*

Ευχαριστούμε όλους όσους μας βοήθησαν
για τη διεκπεραίωση αυτής της εργασίας.
Ευχαριστούμε θερμά την καθηγήτριά μας
Δρ. Μαρία Παπαδημητρίου
για τις εποικοδομητικές οδηγίες της,
επίσης ευχαριστούμε την πρόεδρο
της Ελληνικής Εταιρίας
της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας
κα Ελισάβετ Ματσούκα για την πολύτιμη
βοήθεια που μας προσέφερε
στη συγγραφή της εργασίας μας.

Περιεχόμενα

Αντί Προλόγου	6
Εισαγωγή	7
ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	8
Κεφάλαιο 1ο	9
1.1 Νευρικό σύστημα	9
1.2 Απομυελινοποιητικές νόσοι	10
Κεφάλαιο 2ο	11
2.1 Ιστορική ανασκόπηση	11
2.2 Ορισμός	11
2.3 Μορφές ΣΚΠ	12
2.4 Επιδημιολογία	12
Κεφάλαιο 3ο	15
3.1 Παθολογική Ανατομική	15
3.2 Αιτιολογία	16
3.3 Κλινική εικόνα	16
Κεφάλαιο 4ο	18
4.1 Παθολογοανατομικά ευρήματα	18
4.2 Αιματολογικά ευρήματα	18
4.3 Νευρολογικά ευρήματα	18
4.4 Εργαστηριακά ευρήματα	19
Κεφάλαιο 5ο	22
5.1 Διάγνωση	22
5.2 Κλινικά διαγνωστικά κριτήρια	22
5.3 Αντιδράσεις στη διάγνωση	23
Κεφάλαιο 6ο	26
6.1 Συμπτωματολογία	26
6.2 Εξέλιξη της νόσου	28
6.3 Πρόγνωση	29
Κεφάλαιο 7	30
7.1 Θεραπεία με αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων	30
7.2 Κορτιζοστεροειδή και ACTH	30
7.3 Ανοσοκατασταλτικά	30
7.4 Ιντερφερόνες	31

7.5 Αντιμετώπιση τρόμου	32
7.6 Αντιμετώπιση σπαστικότητας	33
7.7 Παροξυντικές εκδηλώσεις	34
7.8 Αντιμετώπιση νευροουρολογικού συνδρόμου	35
7.9 Αντιμετώπιση των οπτικών διαταραχών	35
7.10 Φυσιοθεραπεία	35
7.11 Διατροφή - Δίαιτα	37
7.12 Διάφορες αναπόδεικτες θεραπείες	37
7.13 Εφαρμοσμένες θεραπείες σε πειραματικό στάδιο	37
Κεφάλαιο 8ο	39
8.1 Χρόνια ασθένεια	39
8.2 Γενικοί κανόνες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας	39
8.3 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στο χρόνιο ασθενή	40
Κεφάλαιο 9ο	42
9.1 Χρόνια ασθένεια και οικογένεια	42
9.2 Οργάνωση της νοσηλείας στο σπίτι	43
9.3 Ο ρόλος της νοσηλευτικής στην κατ' οίκον νοσηλεία	44
Κεφάλαιο 10ο	45
10.1 Τα συναισθήματα του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας	45
10.2 Ανησυχία και κατάθλιψη	47
10.3 Η επίδραση του άγχους και της εγκυμοσύνης στην πορεία της ΣΚΠ	47
Κεφάλαιο 11ο	48
11.1 Νοσηλευτική διαδικασία	48
11.2 Προβλήματα του αρρώστου - Νοσηλευτική παρέμβαση	49
Κεφάλαιο 12ο	58
Νοσηλευτική διεργασία	58
ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ	64
Υλικό - Μέθοδος	65
Αποτελέσματα	67
Συμπεράσματα - Συσχετίσεις	101
Συζήτηση	130
Προτάσεις	132
Περίληψη	133
Βιβλιογραφία	134
ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ	137

Αντί Προλόγου

Ένα απόγευμα μετά το μάθημα, σήκωσα το χέρι μου να σταματήσω ένα ταξί κι «έβλεπα» το απότομο φρενάρισμα ενός αυτοκινήτου δίπλα μου. Καθώς άνοιγα την πόρτα για να μπω μέσα, ο οδηγός άρχισε να μου φωνάζει: «Κυρία μου, είσαι τρελή και κάθεται στη μέση του δρόμου; Θα σκοτωθείς καμιά ώρα!»

Εκείνη τη στιγμή η απογοήτευσή μου από την κούραση που αισθανόμουν κι η διαταραχή της όρασής μου, μαζί με την αγανάκτησή μου για τους γιατρούς που δεν μπορούσαν ή δεν ήθελαν να μου πουν τι ακριβώς έχω, με έκαναν να του αντεπιτεθώ: «Δεν καταλαβαίνεις άνθρωπέ μου ότι δεν βλέπω καλά και σχεδόν καθόλου από το δεξί μου μάτι;» Αμέσως μετάνιωσα και με λυπημένη φωνή μου ζήτησε συγνώμη και πραγματικά το εννοούσε. Όταν φτάσαμε στον προορισμό μας, έτρεξε να μου ανοίξει την πόρτα και ευγενικά με οδήγησε μέχρι την είσοδο».

Η αντίδραση του οδηγού με έμαθε κάτι βασικό στην αρχή της ζωής μου με ΣΚΠ: Δεν ήθελα ούτε θέλω να ξεσπάω την απογοήτευσή μου από τις δυσκολίες της ΣΚΠ πάνω σε ανυποψίαστους ανθρώπους. Έμαθα λοιπόν να είμαι σε επαφή με τα συναισθήματά μου, την επίδρασή τους στη συμπεριφορά μου και την επιρροή που έχουν στις σχέσεις μου. Κατάλαβα ότι «τα κρυφά συμπτώματα της ΣΚΠ» ήταν η αιτία της ψυχολογικής αναστάτωσης που πολλές φορές αντιμετώπιζα με περισσότερη δυσκολία από ότι τα σωματικά προβλήματα.

Πραγματικά, «τα κρυφά συμπτώματα της ΣΚΠ» μπορούν να προκαλέσουν δευτερογενή ψυχολογικά προβλήματα, όπως: Αβεβαιότητα. Επιτρέπται να κάνω παιδιά; Μπορώ να πάω ταξίδι ή να παρακολουθήσω μαθήματα; Να αγοράσω σπίτι με σκάλες; Μήπως είναι κάποιο καινούργιο σύμπτωμα αυτό που αισθάνομαι τώρα;

Αμφιβολία. Είμαι στα αλήθεια άρρωστος/η; Μήπως το φαντάζομαι; Μήπως είναι απλά μια αδυναμία; Μήπως φταίω εγώ που αρρώστησα; Αν η διατροφή μου ήταν καλύτερη ή έκανα περισσότερη άσκηση, μήπως θα ήμουν σήμερα καλά;

Απόρριψη του εαυτού μας. Για ποιο λόγο να προσπαθήσω να είμαι ελκυστικός/ή και περιποιημένος, αφού είμαι εξαρτώμενο άτομο; Ποιος θέλει να προσλάβει κάποιον/α που ίσως να είναι συνέχεια άρρωστος; Γιατί δεν μπορώ να γίνω καλά; Φόβος για πνευματική κατάπτωση; Μήπως τα φαντάζομαι όλα αυτά; Ίσως το μόνο που χρειάζεται είναι να ξεδώσω λίγο.

Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στην Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 5.000.

Δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τύπος Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Ο κάθε άνθρωπος παρουσιάζει συμπτώματα που ο άλλος μπορεί να μην έχει. Άλλα και τα συμπτώματα του ίδιου του ατόμου είναι δυνατόν να ποικίλουν από καιρό σε καιρό. Δεν υπάρχει δηλαδή τυπική Σ.Π.Κ. Είναι μία πάθηση προσωπική σαν το δακτυλικό αποτύπωμα και έτσι δεν είναι δυνατή μια γενική περιγραφή της νόσου ή μια βέβαιη πρόγνωση.

Ακόμη και η πορεία της Σ.Π.Κ. έχει διαφορετικές εκφράσεις. Τα 2/3 περίπου των ανθρώπων που παρουσιάζουν την νόσο θα έχουν την υποτροπιάζουσα μορφή της, αυτήν δηλαδή με εξάρσεις και υφέσεις.

Το υπόλοιπο 1/3 των ανθρώπων με Σ.Π.Κ. θα έχει την χρόνια προοδευτική μορφή της νόσου. Αυτό σημαίνει ότι οι πάσχοντες θα έχουν μια αργή εξέλιξη κάποιων συμπτωμάτων που δεν θα υποχωρούν με την πάροδο του χρόνου. Οι αλλαγές μπορούν να ξεκινήσουν ήπια και βαθμιαία και να εξελίσσονται έτσι, ώστε να δημιουργείται μια σταθερή μείωση των φνοικών ή νοητικών ικανοτήτων.

Οι περισσότεροι άνθρωποι με Σ.Π.Κ. έχουν κάποια ήπια μορφή της νόσου και δεν φτάνουν ποτέ σε βαριές αναπηρίες. Μερικοί όμως χρειάζεται ν' αντιμετωπίσουν κάποιο βαθμό ανικανότητας από καιρό σε καιρό. Άλλοι μπορεί να παρουσιάσουν εκείνη τη μορφή της νόσου που εξελίσσεται γρήγορα και προοδευτικά και να καταλήξουν σε μεγάλο βαθμό αναπηρίας. Όμως ο αριθμός των βαρέων ασθενών είναι πολύ μικρός.

Είναι δύσκολο να διαγνωστεί η Σ.Π.Κ. γιατί δεν υπάρχει κάποια εξέταση με την οποία μπορούμε να είμαστε 100% βέβαιοι. Το ιστορικό των συμπτωμάτων είναι συνήθως ασαφές και τα διαφορετικά συμπτώματα θα μπορούσαν να είναι ίδια με διάφορων άλλων παθήσεων. Γι' αυτό το λόγο, μπορεί να περάσει ένα μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να υποπτευθούμε ότι πρόκειται για Σ.Π.Κ.

Μέχρι τώρα δεν υπάρχει αιτιολογική θεραπεία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αλλά πολλές φορές έρχονται στην δημοσιότητα θαυματοργές θεραπείες που οι περισσότερες δεν έχουν ιατρική ή ερευνητική βάση.

Λαμβάνοντας υπ' όψιν μας όλες αυτές τις παραμέτρους εμείς ως αυριανοί νοσηλευτές προαγωγοί της Υγείας κάνουμε εργασία για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας με σκοπό να διαφωτίσουμε τους σπουδαστές της Νοσηλευτικής, δίνοντάς τους όσες περισσότερες και ουσιαστικότερες πληροφορίες μπορούμε.

Με το ειδικό μέρος της εργασίας αυτής προσπαθούμε να διερευνήσουμε και να ερμηνεύσουμε την ψυχοσύνθεση των ασθενών με Σ.Π.Κ.

Ευελπιστούμε ότι η μελέτη μας αυτή θα βοηθήσει σημαντικά τους γιατρούς αλλά και τους συναδέλφους μας νοσηλευτές, να βγάλουν κάποια ουσιαστικά συμπεράσματα, και να κατανοήσουν καλύτερα την αιτιολογική αυτή ασθένεια.



ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Κεφάλαιο 1ο

1.1 Νευρικό Σύστημα

Το νευρικό σύστημα είναι εκείνο που ρυθμίζει τις λειτουργίες των οργάνων του σώματος και τις συντονίζει ανάλογα προς τα εξωτερικά και εσωτερικά ερεθίσματα. Έτσι ο οργανισμός του ανθρώπου εμφανίζεται σαν ένα ενιαίο σύνολο με ορμονική φυσιολογική ισορροπία. Εκτός από τη ρύθμιση και το συντονισμό των λειτουργιών όλων των οργάνων, το νευρικό σύστημα αποτελεί και την έδρα των ψυχολογικών λειτουργιών (σκέψη, βουλιμία, μνήμη κ.λπ.). Επίσης ελέγχει τις αντιδράσεις, τις εκδηλώσεις, τις εντυπώσεις.

Το νευρικό σύστημα συμπερασματικά, είναι αρκετά πολύπλοκο και για να πετύχει όλες τις ανωτέρω πολύπλοκες λειτουργίες αποτελείται από τα εξής:

α) Υποδεικτικά όργανα: Τα όργανα που δέχονται τα ερεθίσματα. Εδώ ανήκουν όλα τα αισθητήρια όργανα.

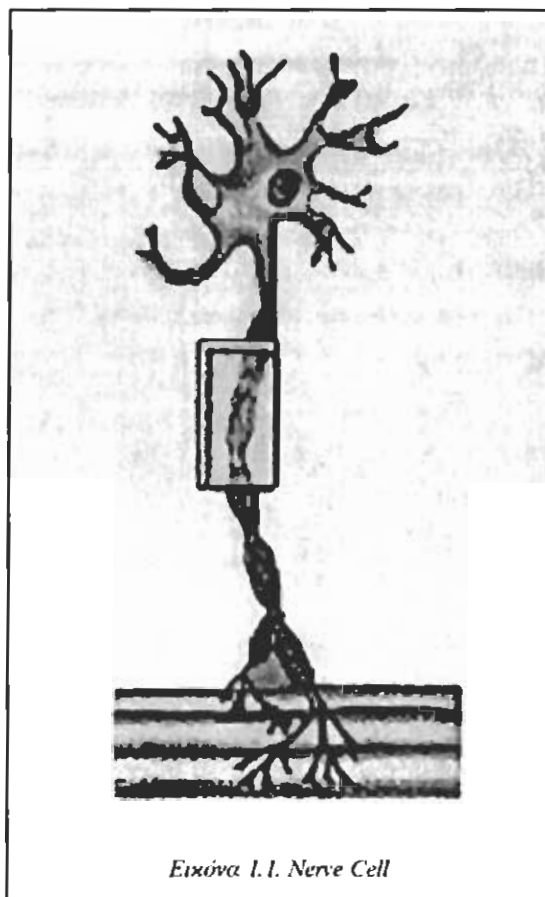
β) Συντονιστικά όργανα: Σ' αυτά τα κέντρα γίνεται η επεξεργασία και η ερμηνεία των ερεθισμάτων. Τα συντονιστικά αυτά κέντρα είναι: εγκέφαλος - παρεγκεφαλίδα - νωτιαίος μυελός. Το κεντρικό νευρικό σύστημα Κ.Ν.Σ. αποτελούν ο εγκέφαλος και ο νωτιαίος μυελός και βρίσκονται μέσα στην κοιλότητα του κρανίου και την σπονδυλική στήλη (σολήνας).

Το περιφερειακό νευρικό σύστημα αποτελούν τα εγκεφαλικά και τα νωτιαία ή σπονδυλικά νεύρα, τα οποία διαμοιράζο-

νται σε ολόκληρο το σώμα.

Τα όργανα του νευρικού συστήματος αποτελούνται από ένα κύριο ιστό που λέγεται νευρικός ιστός.

Ο νευρικός ιστός αποτελείται από τα νευρικά κύτταρα και τη νευρογλοία. Το νευρικό κύτταρο με όλες τις αποφυάδες του λέγεται νευρώνας. Η νευρογλοία είναι κύτταρα που παρεμβάλλονται μεταξύ των νευρώνων και χρησιμεύουν για τη στήριξη, απομόνωση και θρέψη τους. Τα νευρικά κύτταρα αποτελούν το κύριο συστατικό της φαιάς ουσίας του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού των εγκεφαλονωτιαίων νεύρων¹.



Εικόνα 1.1. Nerve Cell

1.2 Απομυελινωτικές νόσοι

Κάθε βλάβη του νευρικού συστήματος προκαλεί εκφύλιση του μυελίνου έλυτρον των νευρικών ινών που αντικαθίσταται από πλάκες. Όμως σε ορισμένα νοσήματα η εκφύλιση αυτή γίνεται αυτόματα χωρίς γνωστή αιτία. Η απώλεια του μυελίνου έλυτρον διαταράσσει την αγωγή των ώσεων μέσα από τους άξονες με αποτέλεσμα την απώλεια λειτουργίας στο ανάλογο μέρος του σώματος².

Οι πλάκες απομυελίνωσης αναπτύσσονται σε ορισμένα σημεία του νωτιαίου μυελού, στην παρεγκεφαλίδα, στο εγκεφαλικό στέλεχος, στα ημισφαίρια ή στις οπτικές οδούς. Τα περιφερειακά νεύρα δεν προσβάλλονται³.

Οι κυριότεροι νόσοι που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι: η οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα, η οξεία αιμορραγική λευκοεγκεφαλίτιδα, η οπτική νευρομυελίτιδα, η διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση και η Σ.Κ.Π.⁴

Η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελεί τον κυριότερο εκπρόσωπο των απομυελινωτικών παθήσεων που προσβάλλει άτομα νεαρής ηλικίας εγκαθιστώντας αναπηρίες προκαλώντας μεγάλο κοινωνικοοικονομικό κόστος.

Παρουσιάζεται κατά ώσεις με εξάρσεις και υφέσεις με τυπικά γνωρίσματα και ανάπτυξη στο νευρικό σύστημα εστιών απομυελίνωσης⁵.

ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΑΠΟΜΥΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ

ΠΕΡΙΟΧΗ ΒΛΑΒΗΣ	ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ
Νωτιαίος μυελός	Αδυναμία, αταξία, παράλυση, αισθητικές απώλειες ή διαταραχές δυσλειτουργίες εντέρου, κύστης και σεξουαλικές.
Εγκεφαλικό στέλεχος και παρεγκεφαλίδα	Διαταραχές κρανιακών νεύρων. Διπλωτία, νυσταγμός, ζάλη, δυσαρθρία, διαταραχή στον έλεγχο των προσωπικών μυών, δυσκολία στην κατάποση και μάσηση, τρόμος, ασταθές βάδισμα.
Εγκεφαλικά ημισφαίρια	Συγκινησιακή αστάθεια, ευφορία, διαταραγμένη κρίση και κατανόηση

Κεφάλαιο 2ο

2.1 Ιστορική ανασκόπηση

Όπως αναφέρει ο Schumacher ο Carswell, για πρώτη φορά το 1838 στο Λονδίνο, δημοσιεύει στη Παθολογική του Ανατομική στοιχεία από μία αρρώστια που προσβάλλει το στέλεχος και το νωτιαίο μυελό. Δεν ασχολείται όμως με την κλινική σημειολογία της αρρώστιας, που αφορούσε άτομα με φαινόμενα παραλύσεως αλλά περιγράφει τις παθολογοανατομικές της βλάβες, που τις βρήκε σκορπισμένες στη γέφυρα και το νωτιαίο μυελό και τις περιγράφει σαν «ημιδιαφανείς, σκληρές και ατροφικές». Σχεδόν ταυτόχρονα το 1842, πάλι ο Schumacher αναφέρει ότι ο Cruveilhier, δημοσίευσε το περίφημο παθολογοανατομικό του άτλαντα, όπου περιγράφει λεπτομερειακά «την κατά νησίδες» βλάβη στο νωτιαίο μυελό και τη γέφυρα σε τέσσερις περιπτώσεις και που συνδυάζει και τα κλινικά χαρακτηριστικά σε δύο από αυτές και ειδικότερα σε μία γυναίκα με προοδευτική παραπληγία, που άρχισε στην ηλικία των 31 της χρόνων. Δεν μένει αμφιβολία ότι οι βλάβες που περιέγραψαν και οι δύο αυτοί παρατηρητές δεν ήταν άλλες, από εκείνες που προκαλεί η ΣΚΠ.

Ο Frerichs (1849) με τον τίτλο «Hirnsklerose» και λίγο αργότερα ο Vulpien (1866) με τον τίτλο «La sclerose en plaque» περιγράφουν την κλινική σημειολογία περιπτώσεων της νόσου. Ο Charcot όμως το 1868 και στη συνέχεια οι μαθητές του Bourneville και Guerga, που δημοσίευσαν

και το πρώτο σύγγραμμα σχετικό με τη νόσο, δίδουν ολοκληρωμένη περιγραφή της παθήσεως η οποία και διαχωρίζεται πλέον σε ανεξάρτητη οντότητα. Ακολουθεί περιγραφή περιπτώσεων από πληθώρα ερευνητών και ήδη το 1904 στη μονογραφία του Muller αναφέρονται 1100 περιπτώσεις της παθήσεως. Στις αρχές του αιώνα μας έχουν καθοριστεί με πληρότητα, τα όρια της παθήσεως και έχουν εξωνυχιστικά περιγραφεί η κλινική σημειολογία, οι κλινικές μορφές και οι παθολογοανατομικές της βλάβες. Η έρευνα στρέφεται πλέον στην επιδημιολογία, στη θεραπεία, στον καθορισμό των κλινικών διαγνωστικών κριτηρίων, στην αναζήτηση εργαστηριακών στοιχείων, που θα μπορούσαν να συμβάλλουν, στη διάγνωση της παθήσεως και ιδιαίτερα στη διευκρίνιση της αινιγματικής αιτιοπαθογένειας της νόσου⁶.

2.2 Ορισμός

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια νευρολογική πάθηση κατά την οποία έχουμε βαση βλάβη του νευρικού ιστού (νευρικά κύτταρα και νευρικές ίνες) και καταστροφή της μυελίνης. Σχηματίζονται χαρακτηριστικές πλάκες και εμφανίζονται σ' όλο το μήκος του νωτιαίου μυελού και κυρίως μέσα στη λευκή ουσία. Αυτές οι πλάκες διασπείρονται σ' όλο το ΚΝΣ (νευρίτες). Οδηγεί στην πλειονότητα των περιπτώσεων σε σωματική ανα-

πηρία κυρίως αλλά και σε διαταραχές από την ψυχική σφαίρα⁷.

2.3 Μορφές ΣΚΠ

α) Υποτροπιάζουσα: με εξάρσεις (ώσεις) και υφέσεις. Οι ΑμΣΚΠ παρουσιάζουν κάποια συμπτώματα που θα βελτιωθούν ή θα υποχωρήσουν πλήρως. Αυτά μπορεί να είναι καινούρια ή παλαιότερα που είχαν υποχωρήσει. Όταν τα συμπτώματα υποχωρήσουν οι ΑμΣΚΠ διανύουν περίοδο ύφεσης που μπορεί να κρατήσει εβδομάδες, μήνες ακόμη και χρόνια.

β) Χρόνια προοδευτική: οι πάσχοντες θα έχουν μια αργή εξέλιξη κάποιων συμπτωμάτων που δεν υποχωρούν με την πάροδο του χρόνου. Οι αλλαγές μπορούν να ξεκινήσουν ήπια και βαθμιαία να εξελίσσονται έτσι ώστε να δημιουργείται μια σταθερή μεί-

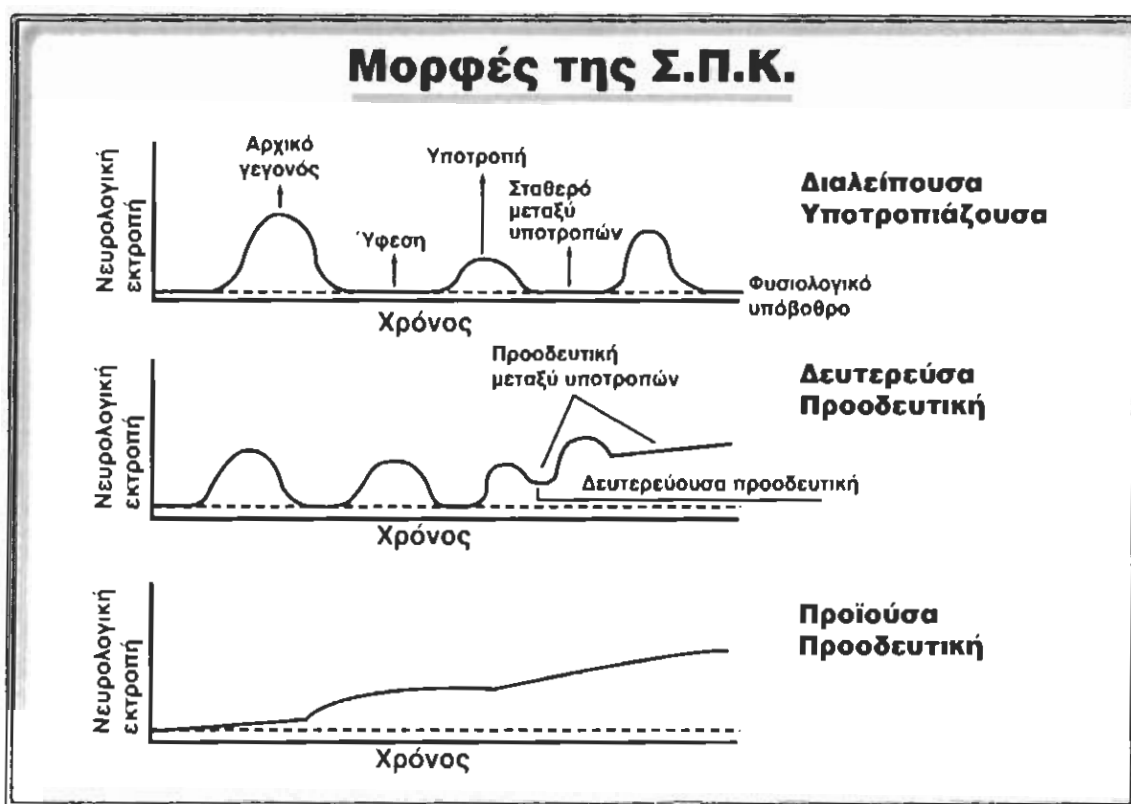
ωση των φυσικών ή γνωστικών ικανοτήτων.

γ) Δευτερογενής προϊούσα: αρχίζει με εξάρσεις και υφέσεις και μετά εξελίσσεται σε χρόνια προοδευτική.

Οι περισσότεροι ΑμΣΚΠ έχουν κάποια ήπια μορφή της νόσου και δεν φτάνουν ποτέ σε βαριές αναπηρίες. Μερικοί όμως ίσως αντιμετωπίσουν κάποιο βαθμό ανικανότητας από καιρό σε καιρό. Άλλοι μπορεί να παρουσιάσουν εκείνη τη μορφή της νόσου που εξελίσσεται γρήγορα και προοδευτικά και να καταλήξουν σε μεγάλο βαθμό αναπηρίας. Όμως ο αριθμός των βαρέων ασθενών είναι πολύ μικρός⁸.

2.4 Επιδημιολογία

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στην Βρετανία



και 250.000 στις ΗΠΑ. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 5.000⁹.

Ο μέσος όρος επίπτωσης ήταν 1,79 περιπτώσεις σε 100.000 κατοίκους και ο επιπολασμός ήταν 29,5/100.000¹⁰. Ο λόγος μεταξύ γυναικών και ανδρών είναι 1,3/1. Η επίπτωση και η επικράτηση της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην Ελλάδα ήταν υψηλά μεγαλύτερη με την αναμενόμενη. Μία παλαιότερη μελέτη στην Νότια Ελλάδα έδειχνε επικράτηση 10,2/100.000. Η αυξανόμενη ετήσια επίπτωση από 1,5 στα πρώτα 5 χρόνια σε 2,2 στα τελευταία 5 οφείλεται πιθανώς στην βελτίωση της παροχής δημόσιας υγείας στην υπό εξέταση περιοχή και μερικώς στην προοδευτική δυτικοποίηση της χώρας που γίνεται ιδιαίτερα εμφανής κάθε χρόνο.

Σχετικές σύγχρονες μελέτες δείχνουν αυξημένες τιμές στη Νότια Ιταλία και στην πόλη Καλιτανισέτα στην Σικελία (46,1 και 51,1) ενώ στην Μάλτα οι τιμές επικράτησης είναι πολύ χαμηλές¹¹.

Η πιο γνωστή επιδημία ΣΚΠ ήταν στα νησιά Faeroe της βορείου Σκωτίας σε βρετανούς στρατιώτες του Β' Παγκοσμίου Πολέμου¹².

Ηλικία ενάρξεως και φύλο: Το 50-66% των ασθενών εμφανίζει τη νόσο για πρώτη φορά μεταξύ 20-40 χρονών, το 10-15% κάτω των 20 χρονών, το 0,2-0,4% κάτω των 10 και 20-30% άνω των 40 χρονών. Έχουν περιγραφεί περιπτώσεις με έναρξη την ηλικία των 50-65 χρονών, αλλά αμφισβητούνται, επειδή μπορεί και σ' αυτές να προϋπήρχαν επεισόδια, τα οποία να πέρασαν απαρατήρητα ή να έχουν λησμονηθεί. Όσον αφορά το φύλο φαίνεται πως η νόσος προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες (σχέση 1,4:1), ενώ σε ορισμένες χώρες (Χαβάνη, Ν. Αφρική και Δ. Αυστραλία), η σχέση αυτή είναι ακόμη

μεγαλύτερη σε βάρος των γυναικών (2:1).

Οικογενής εμφάνιση: Έχει βρεθεί ότι πολλές είναι οι οικογένειες, στις οποίες περισσότερα από ένα μέλη παρουσιάζουν ΣΚΠ (σε διάφορες μελέτες το ποσοστό των οικογενειών περιπτώσεων ανέρχεται σε 2,6-12,5%) και ότι η νόσηση από ΣΚΠ είναι ψηλότερη ανάμεσα σε συγγενειακά πρόσωπα απ' ότι στο γενικό πληθυσμό. Το ποσοστό της ΣΚΠ είναι ψηλότερο στους μονογονεείς διδύμους απ' ότι στους διωγονεείς. Από τη σχέση της επιπτώσεως της νόσου ανάμεσα στους συγγενείς διαφόρων βαθμών, συμπεραίνεται ότι πρέπει να επεμβαίνει γενετικός παράγοντας και μάλιστα με τρόπο που συμπίπτει με εκείνο που αφορά τις αρωστικές που κληρονομούνται με τον απόσωμο υποχωρητικό τύπο.

Γεωγραφική κατανομή: Γενικά η συχνότητα της ΣΚΠ αυξάνει ανάλογα με το γεωγραφικό πλάτος μιας περιοχής είτε αυτή βρίσκεται βόρεια είτε νότια του ισημερινού. Έτσι το ψηλότερο ποσοστό συναντάται στη Β. Αμερική, Β. Ευρώπη και Νέα Ζηλανδία (50-100:100.000), ενώ το χαμηλότερο στην Αφρική, Ν. Ασία και σε τμήμα της Ν. Αμερικής (0-2:100.000).

Για τη διαφορετική γεωγραφική κατανομή που έχει η ΣΚΠ δύο απόψεις έχουν διατυπωθεί. Η μία υποστηρίζει τους περιβαλλοντικούς παράγοντες και η άλλη τους γενετικούς. Στους περιβαλλοντικούς ενοχοποιούν περισσότερο την ιογενή αιτία που ενισχύεται αυτό από την αυξημένη ανοσοσφαιρίνη. Οι γενετικοί παράγοντες ενοχοποιούνται από την παρατήρηση ότι σ' ένα 10% των ασθενών με ΣΚΠ υπάρχει και ένα άλλο μέλος της οικογένειάς τους προσβεβλημένο από τη νόσο αυτή. Αυτό έδωσε την ώθηση να στραφεί η έρευνα προς τη γενε-

τική και ειδικότερα προς ορισμένους καθοριστές που είναι συνδεδεμένοι με την ιστοσυμβατότητα. Έτσι αναφέρεται ότι άτομα που φέρουν τον (LD-7α) καθοριστή, έχουν 5πλάσια μέχρι 10πλάσια τάση να παρουσιάσουν ΣΚΠ από τα άτομα που δεν τον έχουν και ότι ασθενείς μ' αυτό τον καθοριστή χειροτερεύουν πιο γρήγορα από τους άλλους χωρίς αυτόν.

Φυλή: Σε ορισμένες χώρες (Ιαπωνία, Ν. Αφρική, Ισραήλ) έχει διαπιστωθεί χαμηλό ποσοστό ΣΚΠ στους ντόπιους κατοίκους και αυτό αποδόθηκε σε φυλετικούς παράγοντες. Όμως από πρόσφατες έρευνες σε μετανάστες, από αυτές τις χώρες, διαπιστώθηκε

διαφορετικό ποσοστό από το αναμενόμενο και αυτό εξαρτάτο κυρίως από την ηλικία μεταναστεύσεως.

Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες: Χαμηλότερη συχνότητα της νόσου παρατηρείται στις τροπικές και υποτροπικές χώρες, δηλ. σε χώρες όπου οι συνθήκες υγιεινής και διαβιώσεως βρίσκονται σε πολύ χαμηλό επίπεδο. Σε ορισμένες χώρες επισημάνθηκαν διαφορές στη συχνότητα ανάμεσα στον αστικό και τον αγροτικό πληθυσμό, και ανάμεσα στα διάφορα επαγγέλματα. Οι διαφορές όμως αυτές δεν επιβεβαιώθηκαν σε μεταγενέστερες μελέτες⁶.

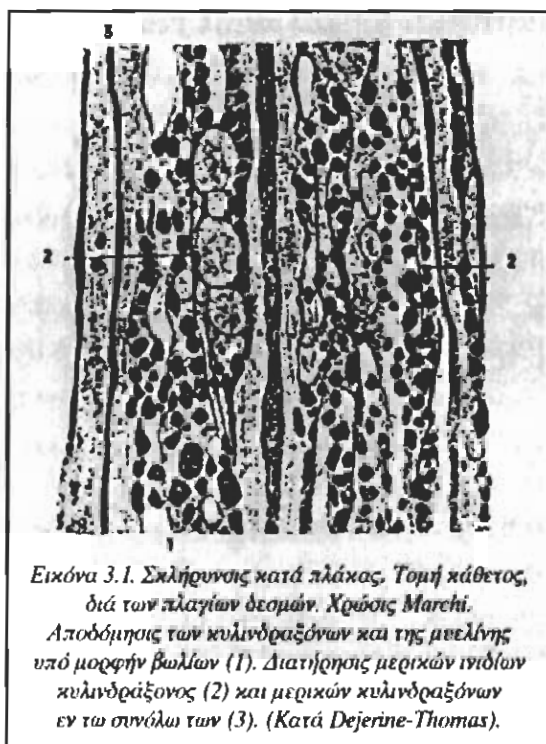
Κεφάλαιο 3ο

3.1 Παθολογική Ανατομική

Κατά την παθολογοανατομική εξέταση βρίσκονται στον νευρικό ιστό (φαιά και λευκή ουσία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού καθώς και στα περιφερικά νεύρα), οι χαρακτηριστικές για τη νόσο πλάκες. Το δεύτερο χαρακτηριστικό είναι η καταστροφή του μυελώδους ελίθρου των νευριτών (απομυελίνωση). Το τρίτο χαρακτηριστικό στοιχείο είναι η υπερπλασία της νευρογλοίας (απ' όπου και η ονομασία σκλήρυνση)¹³.

Η παθολογική ανωμαλία στην ΣΚΠ είναι μία περιοχή στην οποία οι ίνες της μυελίνης του νευρικού κυττάρου έχουν καταστραφεί με σχετική προφύλαξη των αξόνων. Τα τραύματα είναι περιφλεβιδικά και τείνουν να εκτείνονται κατά μήκος των φλεβιδίων με αξιόλογη φλεγμονώδη κυτταρική διείσδυση, την πιθανή πηγή των αντισωμάτων που ανιχνεύονται στο Ε.Ν.

Στα μετέπειτα στάδια επέρχεται γλοίωση και ουλή και το τραύμα αναφέρεται σαν πλάκα. Θεωρείται ότι μπορεί να είναι μία διαταραχή του αιματοεγκεφαλικού φραγμού. Η περιοχή που συχνά περιλαμβάνεται είναι η περικοιλιακή λευκή ουσία στα ημισφαίρια όχι τραύμα (παθολογικές ή πάσχοντες περιοχές) που συνήθως εμφανίζονται στο εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα, το οπτικό νεύρο και το νωτιαίο μυελό¹⁴.



3.2 Αιτιολογία

Η ΣΚΠ από την εποχή του Charcot μέχρι και σήμερα βρίσκεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της Νευρολογίας. Η κάθε πτυχή της έχει και ένα ιδιαίτερο πρόβλημα. Η αιτιοπαθογένειά της ειδικότερα, που εξακολουθεί να παραμένει αινιγματική, παρά την έρευνα σε βάθος που έχει πραγματοποιηθεί, παρουσιάζει τεράστιο ενδιαφέρον. Ποιος αιτιολογικός παράγοντας μπορεί να ξεχωρίσει ορισμένα, μιας κάποιας ηλικίας άτομα, για να πάει να εγκατασταθεί μ' ένα δικό του ιδιότυπο τελειώς τρόπο στο νευρικό σύστημα; Γιατί να προτιμάει εκλεκτικά τη λευκή ουσία χωρίς κάποτε να αφήνει ανέπαφη τη φαιά και ακόμη και αυτά τα περιφερικά νεύρα; Ποιο είναι το αίτιο που διασπείρεται «τείδε κακείσε» στο νευρικό σύστημα, για να προκαλέσει τις γνωστές βλάβες; Με ποιο μηχανισμό αυτός ο παράγοντας δρα «όποτε θέλει» και δίνει αυτή την κατά ώσεις και υφέσεις πορεία στη νόσο, μ' ένα τρόπο, που να διαφέρει από το ένα άτομο στο άλλο; Ποιοι παθογενετικοί μηχανισμοί παίρνουν μέρος σε μία επαναλαμβανόμενη διεργασία, περιορισμένης εκτάσεως και διαφορετικής εντοπίσεως κάθε φορά, που ενώ διαταράσσει όλα τα ιστικά στοιχεία του βλαβέντος τμήματος του νευρικού συστήματος, στόχο της αποκλειστικό θα έλεγε κανείς έχει το μυελώδες έλυτρο των νευριτών. Από παλιά τα ερωτηματικά αυτά τράβηξαν την προσοχή των διαφόρων ερευνητών που κατά καιρούς ενοχοποίησαν ποικίλα αίτια⁶.

Γενικά πιστεύεται ότι είναι νόσος του αυτοανοσολογικού συστήματος με πιθανό ουσιαστικό ρόλο στη λοίμωξη από βραδείς δρώντες ιούς. Οι βασικές θεωρίες είναι:

α. Η λοίμωξη από βραδείς ιούς έχει μεγάλο χρόνο επώασης και τα συμπτώματα εμφανίζονται πιθανά κάτω από την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων.

β. Υπάρχει ανωμαλία στην ανοσολογική ρύθμιση με υπερβολική ανοσολογική απάντηση σε μια λοίμωξη που οφείλεται σε ιό ή σε ανεπαρκή αναστολή της ανοσοαντίδρασης στη λοίμωξη⁵.

γ. Επιπλέον ενοχοποιούνται τροφικοί παράγοντες: Κυρίως ενοχοποιείται το λινολεϊκό οξύ⁶.

δ. Παράλληλες μελέτες υποστηρίζουν την ύπαρξη γενετικών και περιβαλλοντολογικών παραγόντων (Ebers 1986). Μελέτες με HLA ανθρώπινου αντιγόνου λευκοκυττάρου έδειξαν αυξημένη επικράτηση συγκεκριμένων παραγόντων κυρίως Dr2 ανάμεσα σε ασθενείς με ΣΚΠ ρίχνοντας το βάρος στην θεωρία του γεννητικού παράγοντα (Francis 1987). Ο κίνδυνος ανάπτυξης της ασθένειας είναι ελαφρά αυξημένος στους συγγενείς 1ου βαθμού¹⁴.

ε. Μία από τις πιο παραδεκτές απόψεις είναι η λοιμώδης μέσω αλλεργικού μηχανισμού¹³.

3.3 Κλινική εικόνα

Όπως τονίσαμε και στην αρχή δεν υπάρχει νόσος του ΚΝΣ της οποίας να μην μπορεί η ΚΠΣ να πάρει τη μορφή: έτσι μπορεί να εκδηλωθεί σαν μια απλή πάρεση ενός κρανιακού νεύρου ή σαν στελεχιαία επαλλάσσουσα συνδρομή ή σαν σπαστική παραπληγία κ.λπ. Η πολυμορφία της κλινικής εικόνας οφείλεται στο γεγονός ότι οι πλάκες μπορεί να είναι μία ή πολλές.

Δεν θεωρούμε σκόπιμο να περιγράψου-

με τη συμπτωματολογία όλων των εντοπίσεων της νόσου γιατί τότε θα έπρεπε να περιγράψουμε από την αρχή το πυραμιδικό, εξωπυραμιδικό (σπανιότερα), παρεγκεφαλιδικό, τα αισθητικά σύνδρομα, τα σύνδρομα προσβολής του στελέχους των κρανιακών νεύρων και των αισθητήριων νεύρων.

Επειδή οι πλάκες της νόσου μπορεί να προσβάλλουν τα αντίστοιχα ανατομικά υποστρώματα περιληπτικά αναφέρουμε κατά συχνότητα προσβολής τα παρακάτω:

1. Προσβολή του πυραμιδικού συστήματος με τη γνωστή συμπτωματολογία της ημιπληγίας, της διπλής ημιπληγίας, της μονοπληγίας, διπληγίας ή παραπληγίας. Χαρακτηριστική της έστω και ελαφράς πυραμιδικής βλάβης (σ' αυτή τη νόσο), είναι η κατάργηση των κοιλιακών αντανακλάσεων και η εμφάνιση του σημείου Babinski.

2. Προσβολή του παρεγκεφαλιδικού συστήματος, με τη γνωστή σημειολογία της παρεγκεφαλιδικής βλάβης. Τονίζουμε τον υπάρχοντα τρόμο κατά τις εκούσιες κινήσεις (που πιάνει και την κεφαλή), την κολλώδη και εκρηκτική ομιλία καθώς και τις διαταραχές στη βάδιση (αστάθεια-αταξία) και στη γραφή. Το παρεγκεφαλιδικό σύστημα συνήθως προσβάλλεται μαζί με το πυραμιδικό επειδή γειτνιάζουν και έχουμε το χαρακτηριστικό για τη νόσο σπασμικό-αταξικό (παρεγκεφαλιδικό) βάδισμα. Στην προσβολή της παρεγκεφαλίδας οφείλεται και η τριάδα του Charcot ήτοι νυσταγμός, δυσαρθρία και τρόμος, που βρίσκουμε στην σκλήρυνση κατά πλάκας.

3. Προσβολή της οπτικής οδού. (Οπ. νεύρο, χίασμα, ταινία, δεσμίδα ή ινιακός φλοιός) με συμπτωματολογία αντίστοιχη.

Συνηθέστερη είναι η προσβολή του οπτικού νεύρου στην οπισθοβολβική του μοίρα οπότε προκαλείται η οπισθοβολβική νευρίτιδα με το χαρακτηριστικό κεντρικό σκότωμα κ.λπ. πιο σπάνια είναι η προσβολή της οπτικής ταινίας με ετερόπλευρη ομώνυμη ημιανοψία. Ο άρρωστος θα παραπονεθεί για μια νέφωση της όρασης ή για μεγάλη μείωση της οπτικής οξύτητας διάρκειας ημερών η οποία και παρέρχεται.

4. Προσβολή της αιθουσαίας οδού με τα γνωστά συμπτώματα (ίλιγγος, πλαγιώθηση, νυσταγμός). Ο νυσταγμός είναι πολύ συχνό σύμπτωμα της νόσου και λαμβάνει ποικίλες μορφές ανάλογα με την προσβαλλόμενη περιοχή (οριζόντιος, κάθετος, περιστροφικός, διαχωριστικός κ.λπ.).

5. Προσβολή λοιπών κρανιακών νεύρων. Συνήθως προσβάλλονται τα οφθαλμοκινητικά, το V και VII.

6. Οι αισθητικές διαταραχές είναι συνήθως του τύπου της υπαιρευαισθησίας αλλά πιο συχνά της αιμοδίας και μάλιστα στις ράγες των δακτύλων των χεριών (μουδιάσματα βραχείας ή μακράς διάρκειας). Ενίοτε προκαλούνται και νευραλγίες (συνήθως του V).

7. Σφιγκτηριακές διαταραχές και δη επιτακτικές ουρήσεις (συνηθέστερες), ακράτεια ή λιγότερο συχνά επίσχεση ούρων.

8. Διαταραχές από το φλοιό, υπόφλοιο με κρίσεις επιληπτικές Grand-Mal Petit ή σπάνια τονικές κρίσεις.

9. Ψυχικές διαταραχές και δη ευερεθιστότητα, συγκινησιακή αστάθεια, ιλαρότητα και σπάνια ευφορία, που έρχεται σε αντίθεση με τη βαρύτητα της κατάστασης. Η προσβολή του μετωπιαίου λοβού δημιουργεί διανοητική εξασθένιση¹³.

Κεφάλαιο 4ο

4.1 Παθολογοανατομικά ευρήματα

Παθολογοανατομικά ευρήματα: κυριότερο χαρακτηριστικό είναι η εμφάνιση πλακών στον εγκεφαλικό ιστό όπου κυριαρχούν η έντονη απομυελίνωση με διατήρηση των νευραξόνων. Οι πλάκες βρίσκονται διασκορπισμένες στη λευκή ουσία του εγκεφάλου, έχουν μέγεθος από κεφαλή καρφίτσας έως μερικά εκατοστά και βρίσκονται συχνότερα γύρω από το κοιλιακό σύστημα. Ο αριθμός των πλακών είναι σε συνάρτηση της χρονιότητας του αριθμού των ώσεων και της βαρύτητας της πάθησης, ενώ η θέση τους καθορίζει τη μορφή και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Σε πρόσφατες πλάκες υπάρχει οίδημα και φαγοκυτταρική διήθηση, ενώ σε παλαιές υπερσιχθεί η αύξηση της νευρογλοίας⁵.

4.2 Αιματολογικά ευρήματα

ΑΙΜΑ

α. Αντισώματα ορού και παράγοντες κυτταροτοξικοί: Μερικοί ερευνητές, έχουν βρει μία ελαφρά ψηλότερη (περίπου 15-20%) συγκέντρωση αντισωμάτων έναντι της μυελίνης σε αρρώστους με ΣΚΠ, από ότι σε φυσιολογικά άτομα. Άλλοι ερευνητές το αμφισβητούν γιατί ή δεν το αξιολογούν γιατί παρόμοια στοιχεία βρίσκουν και σε άλλες νευρολογικές αρρώστιες, ειδικότερα στις λοι-

μώδεις. Επίσης έχουν βρεθεί κυτταροτοξικοί παράγοντες έναντι της νευρογλοίας, όπως και παράγοντες με απομυελινοτική δράση στον ορρό ασθενών με ΣΚΠ, αλλά τέτοιοι έχουν βρεθεί και σε άλλες νευρολογικές αρρώστιες και έτσι δεν μπορούν να πάρουν ιδιαίτερη διαγνωστική αξία.

β. Σε ότι αφορά τα λευκοκύτταρα ο Thomson αναφέρει ότι ο Oger και συν. (1975) βρήκε αύξηση της αναλογίας μόνο των Β κυττάρων αντιθέτως ο Lisak και συν. (1975) βρήκε αύξηση των Τ κυττάρων ενώ ο Sandberg-Wollheim και συν. (1975) δεν βρήκε αύξηση ούτε στα Τ ούτε στα Β κύτταρα.

γ. Ως προς τα αιμοπετάλια τα οποία μερικές φορές και ειδικότερα σε χρόνιες περιπτώσεις βρίσκονται αυξημένα, υποστηρίζεται ότι τούτο οφείλεται σε δευτεροπαθές γεγονός παρά σε πρωτοπαθή αίτια⁶.

4.3 Νευρολογικά ευρήματα

Εκτίμηση υπάρχοντων δεδομένων

1. Η νευρολογική εξέταση μπορεί να δείξει τα ακόλουθα:

- Ύπαρξη αισθήματος καύσου ή ακάνθη και παραισθήσεων των άκρων.
- Διαταραχές της βαδίσσεως.
- Διαταραχές της οράσεως οφειλόμενες σε οπτική νευρίτιδα (διπλωπία, σκοτώματα, απώλεια της έγχρωμης οράσεως κ.ά.).

- Εξωοφθαλμικές κινητικές ανωμαλίες: νυσταγμός ή της πλαγίας ή της προς τα άνω οράσεως.

- Απουσία συγχρονισμού.
- Μυϊκή αδυναμία.
- Θετικό αντανακλαστικό Babinski.
- Άλγος του προσώπου.
- Δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστεως και της σεξουαλικότητας (σε περιπτώσεις εκτεταμένης βλάβης του νωτιαίου μυελού).
- Βραδεία, μονότονη ή κολλώδης ομιλία.
- Υπερβολικά εν τω βίθει αντανακλαστικά με σπαστικότητα των κατωτέρων άκρων¹⁵.

4.4. Εργαστηριακά ευρήματα

Εργαστηριακός έλεγχος: Δεν υπάρχει ειδική εξέταση μόνο για τη σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά γίνονται διάφορες εξετάσεις που βοηθούν σημαντικά στη διάγνωση.

α. Εγκεφαλονωτιαίο υγρό ENY. Όπου ελέγχονται τα κύτταρα, το λεύκωμα, γ-σφαι-

ρίνη (Ig6), ολιγοκλωνικές ζώνες. Για τη γ-σφαιρίνη έχει σημασία ο δείκτης που καθορίζεται από την παρακάτω σχέση⁵:

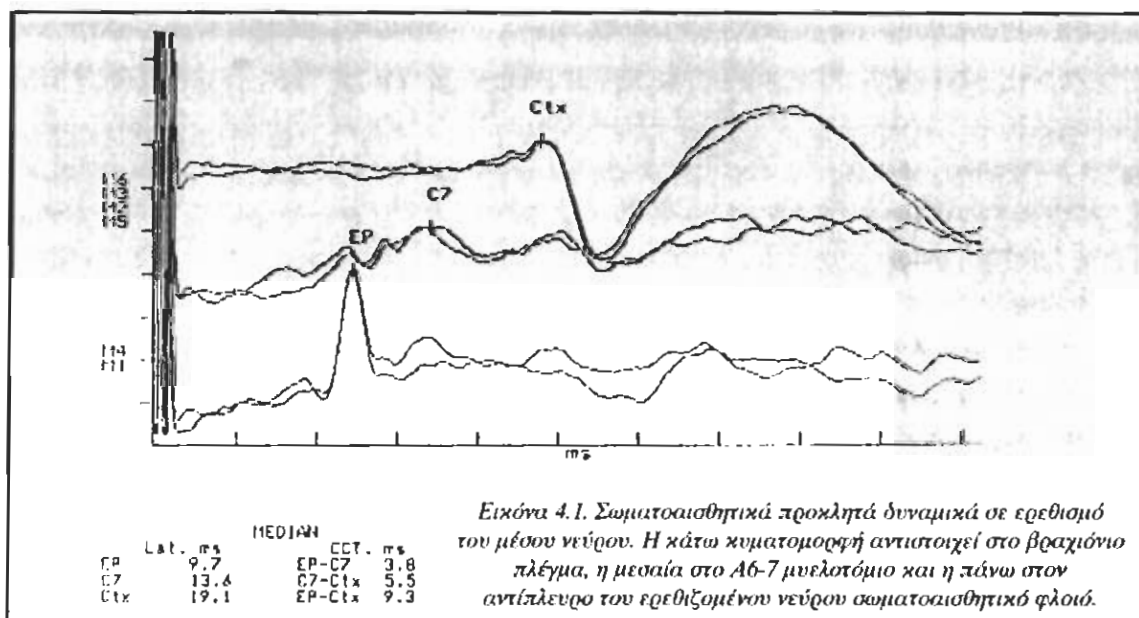
$$\frac{\text{από γ-σφαιρίνη ENY/γ-σφαιρίνη ορού}}{\text{λευκωματίνη ENY/λευκωματίνη ορού}} = \text{Δείκτης γ-σφαιρίνης ENY}$$

Κατά την οξεία μορφή της νόσου πιθανόν να υπάρχει υπερλευκωματώση 1gr% και 80-100 κύτταρα%. Στις ηπιώτερες μορφές το ENY είναι φυσιολογικό ή δείχνει μέτρια αύξηση λευκώματος 0,45-0,60 gr%, με 6, 8, 10, 20 κύτταρα (λεμφοκύτταρα). Περιγράφεται σαν τυπική για τη νόσο η αντίδραση της κολλοειδούς βενζόης (υπερβολική άποψη αφού ούτε σε όλες τις περιπτώσεις παρατηρείται, ούτε μόνο στην ΚΠΣ). Πάντως τις περισσότερες φορές το ENY βρίσκεται φυσιολογικό¹³.

β. Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ). Μπορεί να αναδείξει ευρήματα σε μικρό ποσοστό που δεν θεωρούνται ειδικά.

γ. Ηλεκτρονυσταγογράφημα. Σε περιπτώσεις για καλύτερη μελέτη διαπυρηνικής οφθαλμολογίας (διχαστικός νυσταγμός)⁵.

δ. Πρόκλητα δυναμικά. Από τις ηλεκτροφυσιολογικές τεχνικές τα προκλητά δυναμικά είναι τα τεστ που χρησιμοποιούνται κυρίως για την ηλεκτροφυσιολογική διε-



Εικόνα 4.1. Σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά σε ερεθισμό του μέσου νεύρου. Η κάτω κυματομορφή αντιστοιχεί στο βραχιόνιο πλέγμα, η μεσαία στο Α6-7 μυελοτόμιο και η πάνω στον αντίπλευρο του ερεθιζομένου νεύρου σωματοαισθητικό φλοιό.

ρευήση της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

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 μία άλλη περιοχή του ΚΝΣ

3. στο να βοηθούν στον καθορισμό της ανατομικής διασποράς της νοσολογικής διεργασίας και

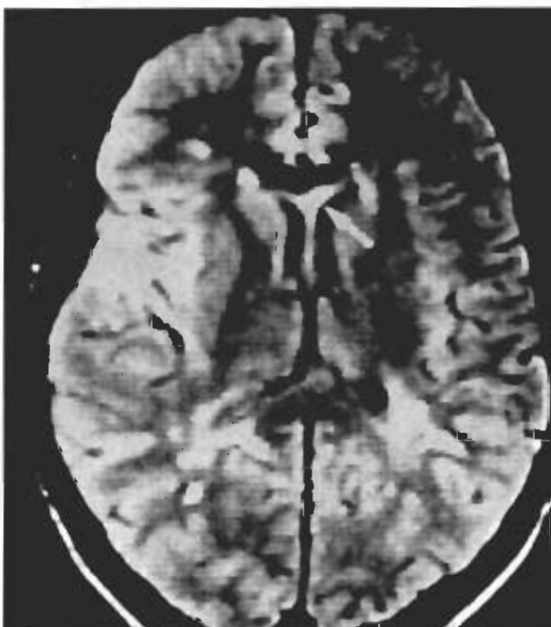
4. στο να χρησιμεύουν στην αντικειμενική παρακολούθηση της κατάστασης του ασθενούς.

Τα οπτικά προκλητά δυναμικά αναστροφόμενης σκακιέρας (ΟΠΑ) τα στελεχιαία ακουστικά προκλητά δυναμικά (ΑΠΑ) και τα σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά (ΣΠΑ) είναι οι κατ' εξοχήν εξετάσεις προκλητών δυναμικών που χρησιμοποιούνται στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Ο εξοικειωμένος με την εξέταση αυτή μελετά και αξιολογεί τους λανθάνοντες χρόνους και τα πλάτη των κυμάτων που καταγράφονται. Μερικές φορές η αδυναμία καταγραφής ενός κύματος ή το ανώμαλο σχήμα του παρέχουν χρήσιμες πληροφορίες¹⁶.

ε. Αξονική Τομογραφία. Η διάγνωση της ΣΚΠ βασίζεται κυρίως στην κλινική συμπτωματολογία με ακρίβεια 90-95% (4) και επιβεβαιώνεται με παρακλινικές εξετάσεις, όπου εξέχουσα θέση κατέχουν οι απεικονιστικές μέθοδοι. Η πρώτη απεικονιστική μέθοδος που συνέβαλε στη διάγνωση της ΣΚΠ ήταν η Αξονική Τομογραφία (ΑΤ). Στην ΑΤ οι εστίες ΣΚΠ αναδεικνύονται συνήθως ως υπόπυκνες εστίες, οι οποίες μετά από χο-



Εικόνα 4.2.: Ασθενής με ΣΚΠ Αναγνωρίζονται δύο τυπικές εστίες με αυξημένη ένταση σημάτων στην T2 εικόνα στους μετωπιαίους λοβούς πλησίον του κοιλιακού συστήματος (Radiology 1991, 180 (2): 467-474).



Εικόνα 2: Ασθενής με γνωστή ΣΚΠ. Σημειώνεται διάσπαρτες μικρές εστίες στη λευκή ουσία του εγκέφαλου. Δεν είναι δυνατή η διαφορική διάγνωση από άλλες παθήσεις π.χ. εστίες αγγειακής αιτιολογίας. (Radiology 1991, 180 (1): 215-221). σελ. 29

ρήγηση σκιαγραφικού ενδοφλεβίως, είτε δεν παρουσιάζουν σκιαγραφική ενίσχυση, είτε παρουσιάζουν ομοιογενή ή δακτυλιοειδή ή ανομοιογενή ενίσχυση. Η ΑΤ εγκεφάλου μετά ενδοφλέβια χορήγηση σκιαστικού μέσου αυξάνει την ευαισθησία της μεθόδου. Σήμερα η Αξονική Τομογραφία ως μέθοδος διάγνωσης της ΣΚΠ έχει παραχωρήσει τη θέση της στη Μαγνητική Τομογραφία λόγω της μεγαλύτερης ευαισθησίας της δεύτερης, η οποία είναι ικανή να αναδείξει διπλάσιο έως τετραπλάσιο αριθμό βλαβών συγκριτικά με την Αξονική Τομογραφία.

στ. Μαγνητική Τομογραφία. Για να παρατηρηθεί η φυσική πορεία της ασθένειας σήμερα χρησιμοποιούνται οι μαγνητικοί τομογράφοι με τους οποίους παρακολουθείται η εξέλιξη των εστιών στην λευκή ουσία του εγκεφάλου¹⁷. Στη Μαγνητική Τομογραφία οι αλλοιώσεις της ΣΚΠ απεικονίζονται κατά σειρά συχνότητας:

α) ως ομοιογενείς συνήθως μικρές εστίες με σήματα χαμηλής έντασης στις T1 εικόνες και σήματα υψηλής έντασης στις T2 εικόνες,

β) ως δακτυλιοειδείς βλάβες με σήματα χαμηλής έντασης κεντρικά και σήματα υψηλής έντασης περιφερικά στις T2/1 εικόνες και

γ) ως διηθητικές βλάβες με ανομοιογενή ένταση σημάτων.

Τέλος η ΜΤ είναι η μοναδική απεικονιστική εξέταση, η οποία είναι σε θέση να αναδείξει βλάβες ΣΚΠ στο οπτικό νεύρο και το οπτικό χίασμα, οι οποίες απεικονίζονται ως εστίες με αυξημένα σήματα στις T2 εικόνες, ενώ συνήθως δεν αναγνωρίζονται στις T1 εικόνες.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η Μαγνητική Τομογραφία είναι η απεικονιστική μέθοδος εκλογής για τη διάγνωση της ΣΚΠ και είναι σε θέση να διαφοροδιαγνώσει ενεργό από μη ενεργό βλάβη, ιδιαίτερα μετά από ενδοφλέβια χορήγηση παραμαγνητικού σκιαγραφικού (Gd-DTPA)¹⁸.

ζ. Μυελογραφία. Η μυελογραφία είναι μια ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού. Κατά την εξέταση αυτή εγχύεται χρωματισμένο υγρό στη σπονδυλική στήλη που η κίνησή του κατά μήκος του νωτιαίου μυελού φαίνεται στην ακτινογραφία. Έτσι, οποιοδήποτε εμπόδιο υπάρξει ανάμεσα στα νεύρα θα φανεί στην ακτινογραφία και ο γιατρός θα μπορέσει να αναγνωρίσει τα συμπτώματα άλλων νόσων αλλά και την πιθανότητα σκλήρυνσης κατά πλάκας⁹.

Κεφάλαιο 5ο

5.1 Διάγνωση

Δεν υπάρχει ακόμα κανένας έλεγχος που να επιβεβαιώσει τη διάγνωση της ΠΣ ή να την ανατρέψει κατηγορηματικά και το τελικό συμπέρασμα βγαίνει από το θεραπευτή με βάση την ανάλυση των κλινικών και εργαστηριακών στοιχείων. Η έκταση της συγκεκριμένης έρευνας θα πρέπει να εκτιμηθεί για τον κάθε ασθενή, λαμβάνοντας υπόψη τη διαθεσιμότητα των πηγών, και την ποσότητα και αξία των πληροφοριών που είναι πιθανόν να συλλεχθούν από τις μελέτες¹⁴.

Κυρίως, θα βασιστεί στο ιστορικό των όσεων του παρελθόντος του αρρώστου και στην παρούσα συμπτωματολογία. Εάν έχουμε πρώτη ώση ακόμη κι αν η συμπτωματολογία είναι η τυπική, δεν θα βάλουμε τη διάγνωση της ΚΠΣ αλλά τη διάγνωση της νευρολοίωξης και θα αναμένουμε τυχόν την δεύτερη ώση, η οποία θα θέσει τη σφραγίδα της διάγνωσης. Σαν χαρακτηριστικά της νόσου σημεία τονίζονται: 1. αποχρωματισμός των οπτικών θηλών, 2. κατάργηση κοιλιακών αντανακλάσεων, και 3. πυραμδικά σημεία (τριάδα του Marburg). Την ΚΠΣ θα την σκεφτούμε στις νόσους όπου μια βλαπτική εστία μόνη της δεν μπορεί να εξηγήσει τη διάσπαρτη συμπτωματολογία της νόσου, ενώ η ΚΠΣ κατ'εξοχή λόγω των πολλαπλών εστιών προκαλεί πολυεστιακή συμπτωματολογία¹³.

5.2 Κλινικά διαγνωστικά κριτήρια

Η μεγάλη ποικιλομορφία των συμπτωμάτων της νόσου, η απρόβλεπτη πορεία της, ακόμη δε η έλλειψη παθολογιομονικής εργαστηριακής εξέτασης, προσέδωσαν σχετική απροσδιοριστία των ορίων της εις τρόπον ώστε, για πολλές δεκαετίες, να αποτελέσει την καταφυγή και τη λύση των διαγνωστικών μας αδυναμιών. Ότι δεν μπορούσαμε να ερμηνεύσουμε, το ονομάζαμε ΣΚΠ και τελειώναμε. Η ανάγκη λοιπόν οριοθετήσεως της νόσου και ακριβεστέρου προσδιορισμού σημαντικών παραμέτρων της, με σκοπό την αποφυγή των αυθαιρεσιών και των σφαλμάτων του παρελθόντος ήταν αδήριτη.

Η σημαντική καινοτομία των προτάσεων στον πίνακα που ακολουθεί από τους Poser και συν. (1983) διαγνωστικών κριτηρίων, είναι η ενσωμάτωση σ' αυτά, και των εργαστηριακών ενδείξεων της ΣΚΠ και θα πρέπει να λεχθεί στο σημείο αυτό, ότι με τον όρο εργαστηριακή υποστήριξη νοούμε, κατ'ουσία, την ανεύρεση αυξημένης IgG ανοσοσφαιρίνης στο Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ENY), ή την παρουσία σ' αυτό ολιγοκλωνικών ζωνών, ενώ με τον όρο παρακλινική απόδειξη, τις διαταραχές που προκύπτουν από τον έλεγχο των προκλητών δυναμικών και την εφαρμογή των απεικονιστικών μεθόδων¹⁹.

**Ταξινόμηση και διαγνωστικά κριτήρια Σ.Κ.Π.
κατά Poser et al (Poser, CM Paty D.,
Scheinberg L. et al Ann. Neurol 1983; 13: 227-231**

A. Κλινικώς βεβαία ΣΚΠ

1. Δύο ώσεις και κλινική απόδειξη δύο ιδιαίτερων βλαβών (εστιών).
2. Δύο ώσεις με κλινική απόδειξη μιας μόνο βλάβης (εστίας) και παρακλινική απόδειξη για άλλη (ιδιαίτερη) βλάβη (εστία).

B. Εργαστηριακά υποστηριζόμενη βεβαία ΣΚΠ

1. Δύο ώσεις με, είτε κλινική ή παρακλινική απόδειξη μιας βλάβης (εστίας) και ανάδειξη στο ENY ολιγοκλωνικών ζωνών (O.B) IgG ή αυξημένης συνθέσεως IgG στο ΚΝΣ
2. Μια ώση, κλινική απόδειξη δυο ιδιαίτερων βλαβών (εστιών) και ανάδειξη στο ENY. OB/IgG.
3. Μια ώση, κλινική απόδειξη μιας βλάβης (εστίας), παρακλινική απόδειξη άλλης (ιδιαίτερης) βλάβης και ανάδειξη στο ENY OB/IgG.

Γ. Κλινικώς πιθανή ΣΚΠ

1. Δύο ώσεις και κλινική απόδειξη μιας βλάβης (εστίας).
2. Μια ώση και κλινική απόδειξη δυο ιδιαίτερων βλαβών (εστιών).
3. Μια ώση, κλινική απόδειξη μιας βλάβης (εστίας) και παρακλινική απόδειξη μιας άλλης (ιδιαίτερης) βλάβης (εστίας).

Δ. Εργαστηριακά υποστηριζόμενη πιθανή ΣΚΠ

1. Δύο ώσεις και παρουσία στο ENY OB/IgG.

5.3 Αντιδράσεις στην διάγνωση

Αντιδράσεις στη διάγνωση. Η στιγμή είναι δύσκολη και φέρνει απογοήτευση. Οι αντιδράσεις που προκαλεί μοιάζουν να ακολουθούν ένα μοτίβο: οι περισσότεροι πάσχοντες αναφέρουν ότι ένιωσαν άρνηση, θυμό, άγχος, κατάθλιψη, φόβο και ανασφάλεια, πριν καταφέρουν να αποδεχτούν τη διάγνωση. Η αντίδραση του καθενός δεν είναι ανάλογη τις περισσότερες φορές με τη βαρύτητα της κατάστασής του. Μπορεί κάποιος με ελαφριά μορφή της νόσου να κα-

ταρρακωθεί ψυχολογικά και κάποιος άλλος με βαριά ανικανότητα να είναι πολύ καλά συναισθηματικά. Το να μοιραστεί με κάποιον ειδικό τα συναισθήματα και τις αντιδράσεις του όσον αφορά στην πάθησή του θα είναι, πιθανόν, μια θετική εμπειρία. Θα μπορούσε να τον οδηγήσει στο να αναπτύξει μια θετική προσέγγιση στο πρόβλημά του. Είναι μεγάλη βοήθεια το να μιλήσουμε για την κατάσταση σε κάποιον έξω από το άμεσο οικογενειακό περιβάλλον μας, σε ανθρώπους αποστειρωμένους από το πρόβλημά μας, για να καταλάβουμε αυτές τις

αλλαγές συναισθημάτων. Υπάρχουν οι φίλοι, ο οικογενειακός γιατρός, ο ψυχολόγος. Μπορούμε επίσης να τηλεφωνήσουμε στην Ελληνική Εταιρία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας και να μιλήσουμε με κάποιον, ακόμη και ανώνυμα.

Άρνηση. Μέχρι τώρα απολαμβάναμε την καλή μας υγεία και είναι δύσκολο να πιστέψουμε ότι μας έχει κατά κάποιο τρόπο προδώσει, ότι κάποιος μας την έχει αρπάξει. Είναι ευκολότερο να πιστέψουμε ότι ο γιατρός έσφαλε και να αναζητήσουμε άλλες ιατρικές γνώμες που πιθανολογούμε ότι θα αναστρέψουν τα δυσάρεστα νέα. Η άρνηση όμως της πραγματικότητας μόνον άγχος μπορεί να επιφέρει και να επιτείνει την απογοήτευση.

Σε μια χρόνια ασθένεια, όπως η ΣΚΠ, που παρουσιάζει εναλλαγή ώσεων και υφέσεων, είναι φυσικό να έχουμε και ανάλογες ψυχολογικές διακυμάνσεις αποδοχής και άρνησης της αρρώστιας και τότε ίσως χρειάζομαστε τη βοήθεια ενός ειδικού ψυχοθεραπευτή.

Θυμός. Μπορεί να νιώσουμε έντονα την αδικία του; Γιατί σε μένα; Γιατί τώρα; Αυτά τα συναισθήματα μοιάζουν με αυτά που νιώθουμε, όταν κάποιος συγγενής ή φίλος πεθάνει, και μερικές φορές μας παίρνει πολύ χρόνο να καταλάβουμε τη σημασία τους. Όπως συμβαίνει με όλα τα άσχημα νέα, μια άμεση αντίδραση είναι να θελήσουμε να βρούμε κάποιον ή κάτι που έφτιαξε γι' αυτό που μας έτυχε: τις τωρινές συνθήκες, το ότι δουλέψαμε πολύ σκληρά ή με άγχος, τις σχέσεις μας με τον εργοδότη μας, το σύζυγο ή τα παιδιά μας. Συμβαίνει δε συχνά να κατηγορούμε και τον εαυτό μας: «Μου άξιζε αυτό που έπαθα... ίσως εγώ να το προκάλεσα». Ο θυμός που απευθύνεται στους

γύρω μας ή τον εαυτό μας είναι επώδυνος και καταστροφικός. Αν κρατήσει πολύ καιρό, τότε απομονώνει τους ανθρώπους.

Όλα όμως είναι απόλυτα φυσιολογικές αντιδράσεις. Όλοι μας υποφέρουμε με κάποιο τρόπο και μερικοί από μας αντιδρούν εντονότερα από τους άλλους. Είναι ανάγκη λοιπόν να δώσουμε στον εαυτό μας και στα αγαπημένα μας πρόσωπα το χρόνο να στενοχωρηθούμε για την κατάσταση της υγείας μας, αλλά και την ευκαιρία να εκφράσουμε ανοιχτά τα συναισθήματα, τους φόβους και τις αμφιβολίες μας.

Υπάρχουν συμπτώματα ακαθόριστα, όπως π.χ. η κούραση και η μελαγχολία, που εμφανίζονται ξαφνικά και χωρίς να υπάσχει καμία αιτία. Αυτό μπορεί να προκαλέσει απογοήτευση και μπέρδεμα, ακόμη και ενοχές, επειδή δεν μπορούμε να λειτουργήσουμε στο ρυθμό που μέχρι τώρα ξέραμε. Αυτά τα συναισθήματα πρέπει να εκφραστούν, ώστε να μην μας παρεξηγήσουν και μας χαρακτηρίσουν νωθρούς ή νευρωτικούς.

Όλο το άγνωστο που περιβάλλει τη διάγνωση και την πρόγνωση της ΣΚΠ είναι λογικό να προκαλέσει στον πάσχοντα τεράστιο άγχος. Η αναζήτηση του τρόπου καθυσυχασμού μπορεί να τον απορροφήσει πλήρως. Η γνώση, όμως, όσον αφορά στην πάθηση, η σαφής διάγνωση και ο γιατρός θα βοηθήσουν τον πάσχοντα να αποδεχθεί τη νέα κατάσταση και να την αντιμετωπίσει.

Κατάθλιψη. Όταν οι άνθρωποι αντιληφθούν ότι η ΣΚΠ μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στη ζωή τους και στα μελλοντικά τους σχέδια, τότε είναι εύλογο να νιώσουν σε κάποιο βαθμό λύπη, απογοήτευση και απαισιοδοξία. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι εξουθενωτική και να απαιτεί παρέμβαση από ειδικό.

Φόβος και ανασφάλεια. Όταν ένας άνθρωπος έχει τέτοια συναισθήματα, είναι πιθανόν να πάρει λάθος αποφάσεις ή να γίνει άθελά του ευάλωτος σε πληροφορίες και πιέσεις από τρίτους, άσχετα από το αν είναι καλοπροαίρετες. Πρέπει να βρει κάποιον που να εμπιστεύεται απόλυτα και στον οποίο να μπορεί να εκμυστηρευτεί όλες του τις αγωνίες, ώστε αυτός να μπορέσει να τον βοηθήσει να καταλάβει τους φόβους του και να τους ξεπεράσει.

Παραδοχή και προσαρμογή. Όταν τα παραπάνω συναισθήματα καταλαγιάσουν, αρχίζει κανείς να παραδέχεται την καινούρια κατάσταση και να προσαρμόζει ανάλογα τη ζωή του. Τότε νιώθει πιο σίγουρος για τον εαυτό του και πιο ικανός να αντεπεξέλθει στις όποιες δυσκολίες. Μπορεί να περάσει μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρις ότου αποδεχτεί ειλικρινά την ανεπιθύμητη πραγματικότητα της πάθησης. Ίσως χρειαστούν και χρόνια μέχρι να τα καταφέρει. Ακόμα κι όταν πιστέψει ότι δέχτηκε τη νέα

πραγματικότητα, μικρές κρίσεις μπορούν να τον πισωγυρίσουν ψυχολογικά.

Η αντίδραση κάθε ανθρώπου εξαρτάται και από τις προηγούμενες εμπειρίες της δουλειάς του και της ζωής του, από το είδος της δουλειάς που κάνει και από το αν μπορεί ν' αλλάξει επάγγελμα, όταν και εφόσον χρειαστεί. Η προσωπικότητα και η εικόνα που θέλει να δείξει κάποιος προς τα έξω, καθώς και η συμπαράσταση της οικογένειας και του κοινωνικού του περιβάλλοντος, παίζουν σημαντικό ρόλο στην προσαρμογή.

Προσαρμογή στη σκλήρυνση κατά πλάκας σημαίνει χρυσή τομή ανάμεσα στα δύο άκρα; Καταθέτω τα όπλα; Και αρνούμαι να παραδεχτώ την πραγματικότητα; Αυτή η χρυσή τομή μας δίνει την εσωτερική δύναμη να παραδεχτούμε την πραγματικότητα κι έτσι, αφενός να δεχτούμε τους περιορισμούς και, αφετέρου, να τους αντικαταστήσουμε με καινούριες δυνατότητες που θα δώσουν σκοπό και νόημα στη ζωή μας²⁰.

Κεφάλαιο 6ο

6.1 Συμπτωματολογία

Η ΣΚΠ είναι μια πάθηση με πολλές μεταβολές. Η απομυελίνωση μπορεί να προοβάλει τόσο τα κινητήρια όσο και τα αισθητήρια νεύρα του κεντρικού νευρικού συστήματος και έτσι μπορεί να επιδράσει στην κίνηση, στην αφή ή στις άλλες αισθήσεις. Τα συμπτώματα διαφέρουν πολύ ανάλογα με το ποια νεύρα έχουν προσβληθεί.

1. Οπτικά συμπτώματα. Στο 22% των περιπτώσεων μπορεί να είναι το 1ο σύμπτωμα. Οξεία απώλεια κεντρικής όρασης στο ένα ή και στα δύο μάτια συνήθως οπθοβολβικής νευρίτιδας. Όταν είναι αμφοτερόπλευρη συνήθως μεσολαμβάνει 2-3 εβδομάδες το ένα από το άλλο μάτι. Συνήθως στο 80% προηγείται πόνος στο μάτι ιδιαίτερα στις κινήσεις των ματιών και μάλιστα στις προς τα πάνω. Συχνά υπάρχει κεντρικό σκότωμα, και στο 90% των περιπτώσεων η οπτική οξύτης επανέρχεται, ενώ τα Οπτικά Προκλητά Δυναμικά παραμένουν παθολογικά. Στο 10% των ασθενών υπάρχει οίδημα της οπτικής θηλής και σπανίως αιμορραγίες και πολλοί ομιλούν για συχνό αποχρωματισμό του κροταφικού ημίσεως της οπτικής θηλής. Μερικές φορές μπορεί να παρουσιαστούν ημIANOΨΙΕΣ (ομώνυμες ή ετερόνυμες) και να περιπλέξουν το πρόβλημα.

Διπλωπία. Είναι ένα άλλο συχνό σύμπτωμα με το οποίο αρχίζει η νόσος (11%) μπορεί να αφορά παρέσεις νεύρων ή δια-

πυρηνική βλάβη (διχαστικός νυσταγμός ή σημείο Harris) λόγω βλάβης της οπίσθιας επιμήχους δεσμίδος. Η διαπυρηνική οφθαλμοπληγία σε νεαρά άτομα είναι ενδεικτικό σημείο της νόσου αλλά όχι παθογνωμικό⁹. Τα συμπτώματα συνήθως από τους οφθαλμούς διαρκούν λίγο με αποδρομή των κλινικών συμπτωμάτων, αλλά χρειάζεται πάντα διερεύνηση των ενοχλημάτων⁵.

2. Τα αισθητικά συμπτώματα στο 32% είναι το 1ο σύμπτωμα. Συμπεριλαμβάνουν παραισθησίες, αιμοδίες ψυχρού στον κορμό ή τα 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 τον κορμό ή και τα κάτω άκρα και μπορεί να αναπαράγεται ή να παρουσιάζει εξάντληση ακόμη δε μερικές φορές να διαρκεί λίγο, εφ' όσον ο ασθενής κρατά την κεφαλή σε κάμψη.

Οι περισσότεροι άνθρωποι που έχουν αισθητικές ανωμαλίες όπως μουδιάσματα βελονίσματα και καρφιά μπορούν να αισθανθούν πόνο και αν χάσουν μερικές από τις αισθήσεις²¹.

3. Διαταραχές του συντονισμού των κινήσεων στο (11,6%) μπορεί να είναι το 1ο σύμπτωμα. Περιλαμβάνει κυρίως αταξία άνω ή και κάτω άκρων, τρόμο σζοπού, κορμική αταξία η οποία μερικές φορές είναι έντονη και δημιουργεί σοβαρές δυσκολίες στο κάθισμα και την όρθια θέση.

Η κούραση που προέρχεται από μεγάλη φυσική προσπάθεια καλύτερεύει με την ανάπαυση αλλά συχνά παίρνει την μορφή μιας σταθερής και επίμονης κατάστασης²².

4. Ο Ίλιγγος μαζί με ναυτία, εμετούς και νυσταγμό στο 3,6% μπορεί να είναι το 1ο σύμπτωμα. Ο ίλιγγος οφείλεται σε βλάβη των αιθουσαίο-παρεγκεφαλιδικών οδών και συχνά είναι ίλιγγος θέσης. Σ' 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 συχνά διαπιστώνεται αταξικός νυσταγμός.

5. Παράλυση Bell με υπερακουσία και υπογευσία μπορεί να είναι το 1ο σύμπτωμα στο 1,3%.

6. Πυραμιδικές βλάβες στο 17,8% παρατηρείται σαν 1η εκδήλωση. Μπορεί να είναι μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη ή μόνο παραπάρεση συχνά με υποξεία εισβολή. Αρκετά σπάνια μπορεί να εισβάλλει με ημιπληγία με ή χωρίς αφασία και ημιανοησία. 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 έγινε διακοπή της κινήσεως. 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 νεαράς ηλικίας ασθενείς συνήθως υπάρχουν κλινικά ευρήματα διάσπαρτων βλαβών. Στις περιπτώσεις εκείνες όπου η νόσος είναι διαλείπουσα προοδευτική και προσβάλλει συνήθως άτομα μέσης ηλικίας τα προεξάρχοντα συμπτώματα αφορούν την πυραμιδική οδό του νωτιαίου μυελού όπου παρατηρείται σπαστική παραπάρεση με διαταραχή της παλαισθησίας στα κάτω άκρα και απουσία σημείων προσβολής των κρανιακών νεύρων.

8. 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 καρπιταμαζεπίνη.

β. Επώδυνα επεισόδια δυστονίας μικρής διάρκειας που επίσης ανταποκρίνονται στην καρπιταμαζεπίνη και όχι στην Βακλοφαίνη όπως συμβαίνει με το σπασμό σε κάμψη. Άλλοι, αυτά τα επεισόδια, τα ονομάζουν τονικούς σπασμούς (tonic seizures) ή τετανία κεντρικής αιτιολογίας. Τα επεισόδια αυτά συχνά προκαλούνται από απότομες κινήσεις και δεν συνοδεύονται από διαταραχή του επιπέδου συνείδησης. Σε πολλές περιπτώσεις καταγράφονται ΗΕΓγραφικές ανωμαλίες

και ανταποκρίνονται στα αντιεπιληπτικά και γι' αυτό μερικοί θεωρούν ότι πρόκειται για κινησιογενή ή αντανακλαστική επιληψία.

γ. Επιληπτικές κρίσεις Grand Mal ή εστιακές κρίσεις που ανταποκρίνονται πολύ καλά σε αντί Ε αγωγή η οποία δεν χρειάζεται να συνεχιστεί επί μακρόν. Και το ερώτημα είναι πρέπει να γίνεται MRI σε όλους τους νεαρούς ασθενείς με Ε κρίσεις;

δ. Νευραλγία τριδύμου πάλι σαν 1ο σύμπτωμα είναι σπάνια.

9. Σφιγκτηριακές διαταραχές. Αναφέρεται ότι είναι σχετικά σπάνιο ως μόνο πρωταρχικό σύμπτωμα της νόσου σε ποσοστό 0,3% παρ' όλα αυτά, ορισμένοι συγγραφείς θεωρούν ότι αν ερωτηθούν προσεκτικά το ποσοστό ανεβαίνει και στο 5%²³.

Εκδηλώνονται υπό μορφή επιτακτικής ούρησης ή απώλειας ούρων και είναι αποτέλεσμα πλημμελούς ή ανύπαρξτου ελέγχου στη λειτουργία της κύστης και χρειάζεται πάντα διερεύνηση⁵. 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 στην αρχή της ούρησης. Αιφνίδια ακράτεια ούρων σε νεαρά άτομα χωρίς έπειξη ή άλλη προειδοποίηση είναι ενδεικτικό απομυελινοτικής ή άλλης βλάβης στο οπίσθιο τμήμα του μετωπιαίου λοβού.

10. Διαταραχές γνωσιακών λειτουργιών. Βραδεία προοδευτική άνοια μπορεί να παρατηρηθεί αλλά όχι συχνά ως 1ο 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 έκ-

πτωσης. Η κατάθλιψη είναι ένα άλλο σύμπτωμα ιδιαίτερα ως αντιδραστική κατάσταση στις περιπτώσεις εκείνες όπου η νόσος είναι σχετικά προβληματική. Είναι συχνή απόρροια της ασθένειας και δεν έχει σχέση με τα προβλήματα στην αντίληψη. Περίπου 10% των ασθενών υποφέρουν από σοβαρές ψυχωτικές διαταραχές όπως είναι η μανιακή κατάθλιψη και η παράνοια²⁴.

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

11. 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 ύπνου²³.

6.2 Εξέλιξη της νόσου

«Αυτή η αστάθεια της νόσου με έχει κουράσει. Δεν είναι δυνατόν να κάθεται μοιρολατρικά να περιμένεις το χειρότερο μπορεί και να μην έρθει ποτέ...»

Η εξέλιξη της νόσου δεν ακολουθεί κανόνες αλλά επιβαρύνσεις και υφέσεις μερικές ή και ολικές, οι οποίες διαδέχονται η μια την άλλη²⁵. Η εξέλιξη της νόσου στους περισσότερους ανθρώπους με ΣΚΠ είναι σταδιακή και, κατά κανόνα, οι περισσότεροι συνεχίζουν να ζουν μια φυσιολογική ζωή. Στις περιπτώσεις που οι αλλαγές γίνονται σταδιακά είναι πιο εύκολο να δημιουργηθούν οι ψυχολογικές και πρακτικές αναπροσαρμογές μέσα στην οικογένεια κι έτσι αντιμετωπίζονται καλύτερα οι ώσεις⁹.

Είναι δυνατόν η νόσος να εισβάλλει ο-

ξέως και να προσβάλλει πολλά συστήματα και να απολήξει στον θάνατο σύντομα. Το συνηθισμένο είναι η νόσος να εξελιχθεί κατά ώσεις δηλ. 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 μια δεύτερη ώση συνήθως περισσότερο εκτεταμένη (σε συμπτώματα) από την πρώτη και αυτή σε διάστημα μηνών παρέχεται και αφήνει μόνο λίγα υπολείμματα στον άρρωστο. Αργότερα έρχεται τρίτη και τέταρτη ώση και τελικά ο άρρωστος γίνεται μόνιμα παραπληγικός.

Υπάρχουν περιπτώσεις που υπήρξε μόνο μια ώση σε όλη τη ζωή και μετά η νόσος για πολλά χρόνια σταμάτησε (ο ασθενής έγινε καλά). Υπάρχουν άλλες περιπτώσεις που από την αρχή η πρώτη ώση είναι σοβαρή και δεν υποχωρεί και παίρνει η νόσος τον χαρακτήρα της χρόνιας εξελικτικής (προϊούσας) μορφής¹³.

6.3 Πρόγνωση

Όπως και τα κλινικά χαρακτηριστικά έτσι και η πρόγνωση της νόσου ποικίλλει. Πολλοί ασθενείς ζουν 30-40 χρόνια από την εισβολή της νόσου ενώ λίγοι πεθαίνουν μέσα σε ένα έως 3 χρόνια. Ο μέσος χρόνος επι-

βίωσης είναι 20-30 χρόνια.

Αν και τα ποσοστά στις διάφορες στατιστικές διαφέρουν μεταξύ τους ενδεικτικά από μία σειρά ασθενών αναλυτικότερα στοιχεία έχουν ως ακολούθως: Το 21% παρουσιάζει βραδεία ή μέτρια εξέλιξη τα 15 πρώτα χρόνια, το 4% γρήγορη εξέλιξη στα 5 πρώτα χρόνια. Υπάρχει επίσης ένα ποσοστό που παρουσιάζουν αυτό που λέγεται καλοήθης μορφή της νόσου αν και βέβαια ο ορισμός της μορφής αυτής δεν είναι σαφής. Πάντως περιλαμβάνει τους ασθενείς που παρουσιάσουν 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, κατάκοιτο, με απώλειες ούρων και κοπράνων, με επώδυνους μυϊκούς σπασμούς στα κάτω άκρα και εμπύρετα επεισόδια από λοιμώξεις μια κατάσταση από τις πλέον δυσάρεστες στην Ιατρική²³.

Κεφάλαιο 7ο

ΘΕΡΑΠΕΙΑ

7.1 Αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων

Η θεραπεία αυτή στηρίζεται στην έντονη αρχική ανοσοκαταστολή με χημειοθεραπευτικά φάρμακα που καταστρέφουν τα ανοσοκύτταρα καθώς και τα υπόλοιπα κύτταρα του αίματος, ενώ σε δεύτερο χρόνο επιτυγχάνεται η de novo ανάπλαση του αιματικού ιστού (κύτταρα αίματος, λεμφοκύτταρα κ.λπ.) με τη λήψη μοσχεύματος αιμοποιητικών προβαθμίδων που προέρχονται από το αίμα του ιδίου ασθενούς²⁶.

Η αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων αποτελεί μία εφικτή επιλογή για την αντιμετώπιση της προϊούσας ΣΚΠ. Η μέθοδος αυτή, ωστόσο σχετίζεται με θνητότητα της τάξης του 5% και τα επωφελή αποτελέσματά της, όπως παρουσιάστηκαν, χρήζουν επιβεβαίωσης από μία πολυεθνική, πολυκεντρική μελέτη που βρίσκεται επί του παρόντος σε εξέλιξη⁷.

7.2 Κορτικοστεροειδή και ACTH

Από τις μελέτες που έχουν γίνει στα 45 χρόνια από την έναρξη της χρήσης των κορτικοστεροειδών στην θεραπεία της ΚΠΣ προκύπτει ότι, σίγουρα έχουν θετικά αποτελέσματα στην ταχύτητα υποχώρησης των συ-

μπτωμάτων κατά τις ώσεις στην υποτροπιάζουσα μορφή. Αρχικά τα στεροειδή χρησιμοποιήθηκαν για την αντιφλεγμονώδη δράση τους στις εξάρσεις της νόσου. Τώρα είναι πλέον ευρέως παραδεκτό ότι η αποτελεσματικότητά τους πρέπει να αποδίδεται και στις ανοσοκατασταλτικές ιδιότητές τους, γεγονός που έχει σαν αποτέλεσμα να συζητείται η τροποποίηση των θεραπευτικών σχημάτων και ως προς τη δοσολογία και ως προς τη διάρκεια της θεραπείας. Τα στεροειδή γενικά ενδείκνυνται για ανθρώπους με προβλήματα κίνησης παρά με αισθητικά προβλήματα. Επίσης αυτά δεν επηρεάζουν την πορεία της ασθένειας ΣΚΠ μπορούν όμως με τον χρόνο να μειώσουν την διάρκεια και την σοβαρότητα των υποτροπών σε μερικούς ασθενείς²⁷. Ο μηχανισμός δράσης των κορτικοστεροειδών στην ΣΚΠ δεν είναι πλήρως διευκρινισμένος. Πιθανοί μηχανισμοί φαίνονται στον πίνακα²⁸.

7.3 Ανοσοκατασταλτικά

Η θεραπευτική αγωγή των ανοσοκατασταλτικών στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ), στη νόσο με την άγνωστη αιτιολογία εδώ και δεκαετίες, είναι ακόμη μία επιβεβαίωση της αδυναμίας μας να προσεγγίσουμε ουσιαστικά το πρόβλημα «Σκλήρυνση Κατά Πλάκας». Τα ανοσοπαθογενετικά στοιχεία, ενώ συντέλεσαν αρκετά στη διάγνωση και διαφορική διάγνωση νευρολογικών συνδρομών, δεν

Πιθανοί μηχανισμοί δράσης των κορτικοστεροειδών στην ΚΠΣ

Τόπος δράσης	Πιθανολογούμενο αποτέλεσμα
ΑΕΦ	Διαστολής τριχοειδών Αγγειοκινητικού οιδήματος Μετανάστευσης λευκοκυττάρων στο ΚΝΣ
Ανοσοκύτταρα	Λεμφοκυττάρων και μακροφάγων του περιφερικού αίματος Κλωνικής έκφρασης T-B-λεμφοκυττάρων Απελευθέρωσης κυτοκινών από λεμφοκύτταρα και μακροφάγων Απελευθέρωσης γ-ιντερφερόνης Έκφρασης του τύπου I και II αντιγόνων ιστοσυμβατότητας Εναπόθρωσης ινικής Απελευθέρωσης των κυτταροκινών (TNF, IL-1, IL-2) Απελευθέρωσης λευκοτριενών, προσταγλανδινών και σταθερότητας της μεμβράνης των λευκοκυττάρων του επιπέδου συμπληρώματος και των ανοσοσυμπλεγμάτων Απελευθέρωσης βραδυκινίνης, ισταμίνης της έκφρασης των FCR στα μακροφάγα και K κύτταρα (ADCC)
Σε μεγάλες δόσεις:	Απελευθέρωσης λυσοσωματικών ενζύμων από τα λευκά αιμοσφαίρια παραγωγής υπεροξειδίου του υδρογόνου ADCC: αντισωματοεξαρτώμενη κυτταροτοξικότητα

μπόρεσαν να αποτελέσουν δείκτες για επιλογή συγκεκριμένης θεραπείας.

Η αζαθειοπρίνη (Imuran), η κυκλοφωσφamide (Endoxan), η κυκλοσπορίνη-A και η μιτοξανδρόνη συγκροτούν την ανοσοκατασταλτική αγωγή με θετικά ή αρνητικά στοιχεία²⁹.

7.4 Ιντερφερόνες

Η εισαγωγή των ιντερφερονών και ιδίως της β-ιντερφερόνης, φαίνεται ότι συμβάλλει εις την αντιρροπήσιν μηχανισμών, οι οποίοι ενισχύουν και διαιωνίζουν τας ανοσοβιολογικάς αντιδράσεις, αι οποίαι οδηγούν εις την σταθεράν διάσπασιν του ελύ-

τρου της μυελίνης και την συνεχή εμφάνισιν των κλινικών όσεων της νόσου. Η υπάρχουσα μέχρι σήμερα πείρα, διεθνώς και παρ' ημίν, καταδεικνύει ότι υπό το κράτος της θεραπευτικής αντιμετώπισης των πασχόντων εκ πολλαπλής σκληρύνσεως διά βιντεροφρόνης ο αριθμός των όσεων της νόσου ελαττούται, τα μεσοδιαστήματα των υφέσεων αυξάνονται, αι εκάστοτε εμφανιζόμεναι όσεις είναι ελαφρότεροι από πλευράς βαρύτητας διά την λειτουργικότητα του ασθενούς και η πορεία του πάσχοντος επί των διαδοχικών βαθμίδων της κλίμακος αναπηρίας σταθερώς επιβραδύνεται³⁰.

7.5 Αντιμέτωπιση τρόμου

Ως γνωστόν, τον τρόπο κατά την φαινομενολογία του τον χωρίζουμε σε τρεις τύπους: τον τρόπο ηρεμίας (4-6 Hz), τον τρόπο θέσεων (5-8 Hz) και τον τρόπο ενεργείας (2-4 Hz). Ο τρόμος που εμφανίζεται στην ΚΠΣ είναι αυτός που έχει σχέση με την μυϊκή σύσπαση, δηλαδή ο τρόπος θέσεως και κατ' εξοχήν ο τρόμος ενεργείας.

Φαρμακευτική αγωγή

Η θεραπεία αρχίζει με φάρμακα παρ' όλο που η προσδοκία για ένα θετικό αποτέλεσμα διαρκείας είναι μάλλον απογοητευτική. Για τον τρόπο θέσεως η κλασσική αγωγή είναι οι β-αναστολείς με πιο συχνά χρησιμοποιούμενο φάρμακο την προπανολόλη. Χρησιμοποιούνται επίσης σε χαμηλές δόσεις η phenobarbitone και η primidone.

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τον τρόπο ενεργείας σπανίως είναι αποτελεσματικά. Έχουν όμως αναφερθεί επιτυ-

χείς προσπάθειες με clonazepine, carbamazepine και isoniazide.

Φάρμακα που αυξάνουν τα επίπεδα του GABA ή δρουν αγωνιστικά προς το GABA είναι υπό μελέτη αλλά τα αρχικά τους αποτελέσματα δεν δίνουν ενθαρρυντικά αποτελέσματα.

Τα καινούρια αντιεπιληπτικά φάρμακα και οι αναστολείς ιόντων Ca μπορεί να αποδειχθούν επωφελή.

Μηχανικά μέσα

Ο τρόμος ενεργείας μπορεί να παρουσιάσει ελαφρά βελτίωση στο 1/3 περίπου των ασθενών, με την προσθήκη στον καρπό βάρους 480-600gr. Πιο προηγμένη προσπάθεια είναι η μηχανική επινόηση μετριασμού του τρόμου με ένα είδος μαγνητικής τροχοπέδης που ελέγχεται από computer. (Computer damping devices). Αυτή η προσπάθεια είναι στην αρχή της και οι συσκευές του συστήματος δεν είναι φορητές λόγω του μεγέθους τους.

Χειρουργικές επεμβάσεις

Η στερεοστακτική θαλαμοτομή, η οποία προκαλεί βλάβη στον κοιλιοπλάγιο πυρήνα μπορεί να βελτιώσει και τον τρόπο θέσεως και τον τρόπο ηρεμίας. Ο κίνδυνος επιπλοκών είναι υψηλός και περιλαμβάνει ημιπληγία, αταξία και περαιτέρω επιδείνωση της ΚΠΣ. Είναι ξεκάθαρο ότι η επέμβαση αυτή είναι μια συμπτωματική θεραπεία. Τα αποτελέσματά της είναι συχνά μηδαμικά ή άνευ αξίας λόγω των επιπλοκών και της προοδευτικής εξέλιξης της νόσου.

Ως ενδείξεις θεωρούνται η προϋπαρξη του τρόμου τουλάχιστον για ένα χρόνο και η μεγάλη αναπηρία που προκαλεί. Επίσης δεν πρέπει να υπάρχουν αντενδείξεις όπως

διανοητικές διαταραχές, εγκεφαλική ατροφία ή προσβολές άλλων νευρολογικών δομών.

Μια νέα και πολύ ενδιαφέρουσα δυνατότητα ελέγχου του τρόμου ενέργειας είναι ο ηλεκτρικός ερεθισμός του θαλάμου με ηλεκτροόδια που εμφυτεύονται στον κοιλιοπλάγιο πυρήνα, την περιοχή δηλαδή που είναι ο στόχος της θαλαμοτομής. Μια μέθοδος που δεν παρουσιάζει τις επιπλοκές της θαλαμοτομής.

Η εμπειρία με αυτή τη μέθοδο περιορίζεται σε λίγα περιστατικά, μερικά από τα οποία παρουσιάζουν εντυπωσιακή βελτίωση. Το κόστος της, προς το παρόν, είναι απογοητευτικό για την γενίκευση της μεθόδου³¹.

7.6 Αντιμετώπιση σπαστικότητας

Η σπαστικότητα εμφανίζεται ως επίμονη ακαμψία που οφείλεται σε αυξημένο μυϊκό τόνο ή σαν παροδικοί σπασμοί οι οποίοι είναι αισθητοί ιδιαίτερα κατά το βράδυ³². Υπάρχει μια σειρά από θεραπευτικές προσεγγίσεις της σπαστικότητας, ενός συμπτώματος που χρειάζεται μακροχρόνια και προοδευτικά εντονότερη θεραπευτική παρέμβαση (πίνακας που ακολουθεί)³¹. Άρρωστοι με μεγάλο βαθμού σπαστικότητα μπορεί να χρειάζονται αποκλεισμούς νεύρων και χειρουργική παρέμβαση.

Το Baclofen είναι το φάρμακο εκλογής για την συμπτωματική αγωγή της σπαστικό-

Βήματα θεραπευτικής προσέγγισης

Αρχική θεραπεία
σε ήπια ή μέτρια
σπαστικότητα

Φαρμακευτική αγωγή

- Baclofen
- Diazepam
- Tizandline
- Dantrolen

Θεραπεία σπαστικότητας
εντοπισμένων
μυϊκών ομάδων

Περιφερειακός χημικός αποκλεισμός

- Phenol
- Alcohol
- Botulinum toxin I.M.

Σοβαρή, διάχυτη
και ανθεκτική
σπαστικότητα

- Baclofen ενδοθηκικώς
- Ενδοθηκικός χημικός αποκλεισμός phenol, alcohol
- Χειρουργική εκτομή ριζών, τενόντων, μυών
- μικροχειρουργικές εκλεκτικές βλάβες

της στην ΚΠΣ. Είναι μια αναλόγος προς το GABA ουσία η οποία δρα εκλεκτικά προς τους GABA υποδοχείς.

Η Diazepam είναι ένας δραστικός παράγων κατά της σπαστικότητας και δρα ως αγωνιστής του GABA.

Η Tizanidine είναι ένας α2 αδρενεργικός αγωνιστής που αναστέλει κατά προτίμηση τους πολυσυναπτικούς μηχανισμούς σε επίπεδο N.M. περιορίζοντας κυρίως την απελευθέρωση διεγερτικών αμινοξέων από διάμεσους νευρώνες.

Το Dantrolene μπορεί να είναι η εναλλακτική λύση σε ασθενείς που δεν ανέχονται ή δεν απαντούν αποτελεσματικά στα άλλα φάρμακα. Ασκεί τη δράση του απευθείας στους μυς, εμποδίζοντας την ενεργοποίηση της μυοϊνδικακής σύσπασης σε όλους τους μυς με αποτέλεσμα γενικευμένη μυϊκή αδυναμία, γι' αυτό ενδείκνυται κυρίως σε μη περιπατητικούς ασθενείς.

Πολλά φάρμακα έχουν δοκιμασθεί στην σπαστικότητα. Η καρβαμαζεπίνη μπορεί να είναι χρήσιμη για τους εν κάμψει και εκτάσει σπασμούς που συνοδεύουν την σπαστικότητα και η κλοναζεπάμη σε ασθενείς με νυκτερινούς σπασμούς. Υπό δημοσίευση εί-

ναι οι μελέτες για τη δράση της μαριχουάνας.

7.7 Παροξυντικές εκδηλώσεις

Θεραπεία

Παρ' όλη την ποικιλία και το εύρος των παροξυντικών εκδηλώσεων η θεραπεία τους είναι αποτελεσματική. Το φάρμακο εκλογής είναι η καρβαμαζεπίνη. Διπλές τυφλές μελέτες δεν αφήνουν καμία αμφιβολία για την δραστικότητά της, η οποία κατά κανόνα είναι θεαματική. Το θεραπευτικό αποτέλεσμα εμφανίζεται μερικές ημέρες μετά την έναρξη της θεραπείας και συχνά εντός του πρώτου 48ώρου και η υποτροπή είναι σπάνια.

Σε σπάνιες περιπτώσεις στις οποίες η καρβαμαζεπίνη δεν είναι αποτελεσματική, αλλά αντιεπιληπτικά, όπως η φενντοΐνη ή φενοβαρβιτάλη μπορεί να είναι δραστικά. Και μη επιληπτικά φάρμακα, όπως acetazolamide και ibuprofen έχουν δοκιμασθεί αλλά η αποτελεσματικότητά τους δεν συγκρίνεται με αυτή της καρβαμαζεπίνης.

Τέλος δεν πρέπει να λησμονούμε ότι τα

Συμπτώματα που αναφέρθηκαν ως παροξυντικές εκδηλώσεις της ΚΠΣ

- | | |
|-----------------------|------------------------------|
| - Τονικοί σπασμοί | - Δυσαρθρία |
| - Αταξία | - Ακινησία |
| - Σπασμοί ημιπροσώπου | - Αισθητικοκινητικές κρίσεις |
| - Χρορειο-αθέτωσις | - Нарκοληψία |
| - Χρόνιος βήχας | - Νυσταγμός |
| - Φαινόμενο Uhloff | - Σημείο Lhermitte |
| - Κνησμός | - Παραισθησίες |
| - Αιμωδίες | - Κουσαλγίες |
| - Νευραλγία τριδύμου | - Άτυπη νευραλγία |
| - Κεφαλαλγία | |

παροξυντικά φαινόμενα μπορεί να είναι συνέπεια μιας νέας υποτροπής της ΚΠΣ και γι' αυτό σ' αυτές τις περιπτώσεις ενδείκνυται η θεραπεία με κορτικοστεροειδή³¹.

7.8 Αντιμετώπιση νευροουρολογικού συνδρόμου

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) και το προκαλούμενο από αυτήν Νευροουρολογικό Σύνδρομο (ΝΣ) οφείλεται στην πολυπλοκότητα των βλαβών που είναι συνυφασμένη με τη νόσο. Η υποουστολία ή υπερουστολία της κύστεως, η καθυστέρηση της διάνοιξης του αυχένος της κύστεως, ή η παραφύση και μη αναμενόμενη σύσπαση του έσω αλλά και του έξω σφιγκτήρος της ουρήθρας είναι συχνά ανευρισκόμενοι παράγοντες που αντιπροσωπεύουν την παθοφυσιολογική διαταραχή που ευθύνεται για το ΝΣ. Το πρόβλημα αυτό οφείλεται συχνά σε μολύνσεις που αντιμετωπίζονται με αντιβιοτικά. Οι γιατροί συνιστούν στις περιπτώσεις αυτές να λαμβάνονται βιταμίνη C, ανθρακούχα υγρά ώστε να μειωθούν οι πιθανότητες μελλοντικών μολύνσεων³³. Η αντιμετώπιση γίνεται ανάλογα με τον υποκρυπτόμενο παθοφυσιολογικό μηχανισμό με διαλείποντα καθετηριασμό ή με αντιχολινεργικά φάρμακα, ή χορήγηση άλφα αδρενεργών αναστολέων, ή μυοχαλαρωτικών του ραβδοσφιγκτήρος. Χειρισμός Credé και μόνιμος ουρηθρικός καθετήρας απαγορεύονται. Εγχειρήσεις όπως η σφιγκτηροτομή, η προστατεκτομή ή η υπερκυστική εκτροπή των ούρων αποτελούν θεραπευτικές επιλογές μόνο εφόσον ή συντηρητική αντιμετώπιση του συνδρόμου αποτύχει³⁴.

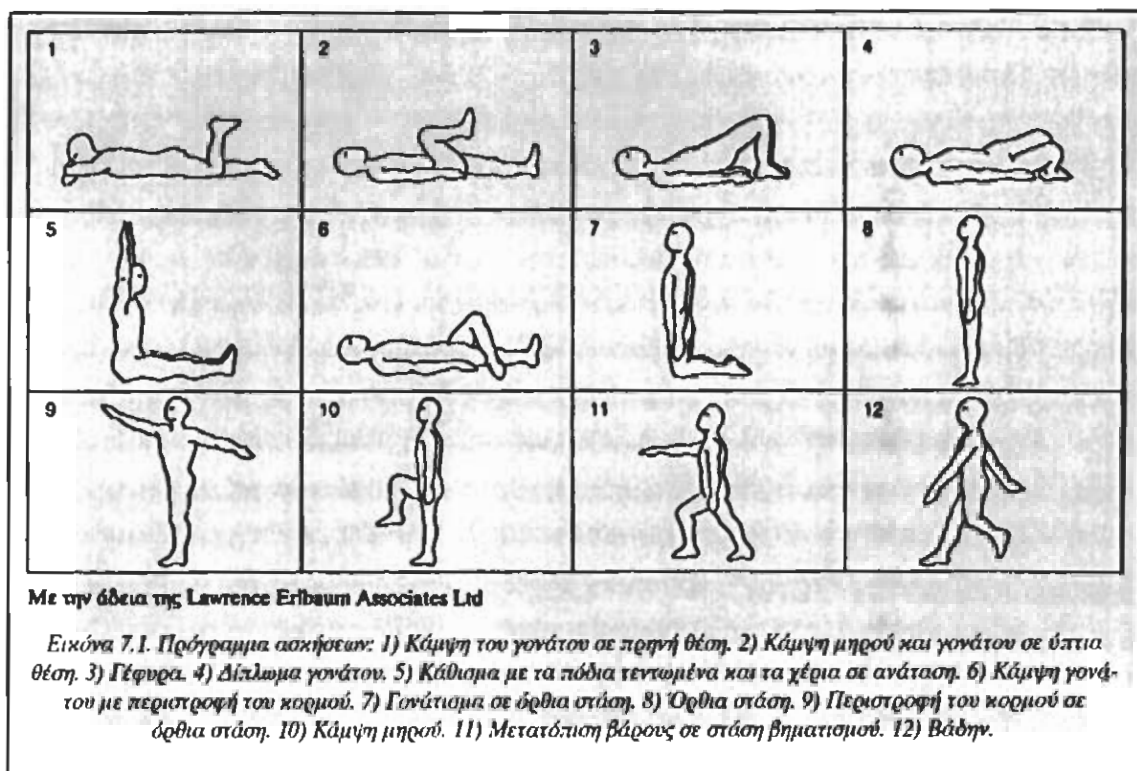
7.9 Αντιμετώπιση των οπτικών διαταραχών

Τα οπτικά συμπτώματα συνήθως βελτιώνονται χωρίς θεραπεία, καμιά φορά με χρήση μικρών ενδοφλέβιων δόσεων (Solu-Medrol) μαζί με στεροειδή σε μορφή δισκίων. Δοκιμή με το στεροειδές της πρεδνιζόνης σε ασθενείς με οπτικά προβλήματα έδειξαν ότι αυτό είναι ακατάλληλο και μπορεί να μεγαλώσει τις πιθανότητες στους ασθενείς για μελλοντικές ώσεις. Η πρεδνιζόνη όταν χορηγείται ενδοφλέβια σε δόση κατά δέκα φορές μεγαλύτερη συγκριτικά με αυτή που δίνεται σε μορφή δισκίου δίνει προσωρινή ανάρρωση³⁵.

7.10 Φυσιοθεραπεία

Ανωμαλίες στην κίνηση είναι συχνά το πρώτο σημάδι ότι το άτομο έχει πολλαπλή σκλήρυνση, και η απώλεια των κινητικών δραστηριοτήτων ή η ικανότητα να παρουσιάσει λειτουργική δράση, μπορεί να είναι η πρώτη ένδειξη για τον ασθενή ή τον επιστήμονα ότι η ΠΣ είναι μια προοδευτικά αναπηρική ασθένεια. Όταν η κινητική ανικανότητα αυξάνεται σε οριακό σημείο παράλυσης μερικοί ασθενείς μπορεί να αποσπαστούν σε φυσιοθεραπεία. Σε αυτό το στάδιο, η ασθένεια έχει καταστρέψει το κεντρικό νευρικό σύστημα, οι σωματικές δυσλειτουργίες θα έχουν δημιουργήσει ένα επίπεδο λειτουργικής εξασθένησης, και οι ανικανότητες που υπόκεινται στην ΠΣ μπορεί να έχουν αναπτυχθεί.

Η κούραση ιδιαίτερα στα πόδια είναι σύνηθες φαινόμενο και μπορεί να είναι φυσική ή και ψυχολογικής φύσεως. Πρέπει να



αποφεύγεται η έντονη άσκηση και θερμοκρασία. Εάν παρατηρείται ψυχολογική κούραση όπως κατάθλιψη και απάθεια, τα αντικαταθλιπτικά φάρμακα βοηθούν πολύ³⁶.

Οι αρχές της θεραπείας είναι:

1. Ενθάρρυνση της ανάπτυξης της τακτικής των κινήσεων.

2. Ενθάρρυνση της μάθησης των κινητικών ασκήσεων.

3. Βελτίωση της ποιότητας των τύπων κίνησης.

4. Ελαχιστοποίηση των ανωμαλιών των μυϊκών τόνων.

5. Έμφαση της λειτουργικής εφαρμογής της φυσιοθεραπείας.

6. Υποστήριξη του ασθενή ώστε να συνεχίσει την κίνηση και συνεργασία και να ενισχύσει τη θεραπεία.

7. Υιοθέτηση προληπτικής θεραπείας.

8. Να ενημερωθεί το άτομο προς καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων της ΠΣ και πώς επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.

Αν και το κάθε άτομο με ΠΣ είναι ξεχωριστό και σαν τέτοιο πρέπει να αντιμετωπίζεται έχουν εντοπισθεί τέσσερις βασικές αρχές φυσιοθεραπείας:

1. Διατήρηση και αύξηση της σειράς των κινήσεων.

2. Ενθάρρυνση σταθερότητας στάσης.

3. Παρεμπόδιση συσπάσεων.

4. Διατήρηση και ενθάρρυνση της ανοχής του βάρους.

Βασικό πρόγραμμα ασκήσεων

Ένα παράδειγμα του προγράμματος βασικής άσκησης παρουσιάστηκε από τους Ashburn-De Souza το 1988 και φαίνεται στο σχήμα 7.1. Ένα κεντρικό σύνολο ασκήσεων μπορεί να χρησιμοποιηθεί για διαφορετικούς σκοπούς με διαφορετικούς ασθενείς ΠΣ αλλάζοντας την έμφαση των κινήσεων. Η έμφαση των κινήσεων μπορεί να είναι, πρώτον, για να αυξήσει μια ενεργό σειρά εκουσίον ελέγχου, που ακολουθείται από υποστηριζόμενη έκταση στο τέλος της

σειράς. Εναλλακτικά, το κράτημα συγκεκριμένων στάσεων και θέσεων θα ενθαρρύνει τη σταθερότητα, και μπορεί να χρησιμοποιηθεί για το τέντωμα των μυών. Οι θεραπευτές πρέπει να διευκρινίσουν στους ασθενείς ότι είναι η ποιότητα των σχεδίων της κίνησης, που είναι περισσότερο σημαντική από την ποσότητα των επαναλήψεων που επιτυγχάνονται.

Ένα κεντρικό σύνολο ασκήσεων όπως φαίνεται στο παράδειγμα πιστεύεται να είναι γενικής χρήσεως στους περισσότερους ασθενείς με ΠΣ. Όμως, καθώς δεν υπάρχουν δύο ασθενείς με το ίδιο ακριβώς επίπεδο αισθητικοκινητικής βλάβης, ασκήσεις συγκεκριμένες για τον κάθε ασθενή απαιτούνται επιπλέον του βασικού προγράμματος¹⁴.

7.11 Διατροφή-Δίαιτα

Για πολλά χρόνια οι ερευνητικές προσπάθειες προσπάθησαν να εμπλέξουν τη διαίτα σαν ένα τρόπο θεραπείας της ασθένειας της ΣΚΠ. Πολλοί γιατροί πρότειναν δίαιτες με χαμηλά λιπαρά, και άλλοι πρότειναν το λινολεϊκό οξύ, πολυακόρεστο λάδι, που βρίσκεται στο ηλιέλαιο και άλλα φυτικά λάδια ως μέσα θεραπείας. Άλλοι πρότειναν δίαιτες με πολλές βιταμίνες όπως βιταμίνη Β12 ή βιταμίνη C, κ.λπ. Οι έρευνες τελικά απέδειξαν ότι οι διάφορες δίαιτες δεν έχουν καμία επίδραση στους ασθενείς και η καλύτερη συμβουλή είναι μία διαίτα ισορροπημένη με όλα τα στοιχεία για τον οργανισμό.

7.12 Διάφορες αναπόδεικτες θεραπείες

Επειδή μέχρι στιγμής δεν υπάρχει παγκοσμίως δραστική θεραπεία κατά της ΣΚΠ και η αιτία της ασθένειας θεωρείται άγνωστη πολλές ουσίες προτάθηκαν για θεραπεία. Πολλές είναι αναποτελεσματικές και πολλές φορές πολύ επικίνδυνες. Παρακάτω παρατίθενται για το ιστορικό της μελέτης μερικές απ' αυτές:

- Ενέσεις από δηλητήριο ερπετών.
- Ηλεκτρικές διεργασίες της σπονδυλικής στήλης.
- Απομάκρυνση του θύμου αδένα.
- Αναπνοές σε θάλαμο με οξυγόνο υπό πίεση.
- Ενέσεις από εκχύλισμα καρδιάς και παγκρέατος μοσχαριού.
- Ενέσιμο ασβέστιο.
- Υστερεκτομή.
- Απομάκρυνση των οδοντικών σφραγισμάτων που περιέχουν χρώμα από άργυρο ή υδράργυρο.
- Μεταμόσχευση από εγκέφαλο γουρουνιού σε κοιλιά των ασθενών²⁷.

7.13 Εφαρμοσμένες θεραπείες σε πειραματικό στάδιο

α. Ανοσοθεραπεία

Όσο γίνεται πιο καταφανές ότι το ανοσοποιητικό σύστημα εμπλέκεται στην ανάπτυξη της ασθένειας ΣΚΠ γίνονται διάφορες δοκιμές με θεραπείες που μετατρέπουν και καταστέλλουν την ανοσοποιητική ανταπόκριση. Για την ώρα οι θεραπείες αυτές βρίσκονται σε πειραματικό στάδιο. Αποτελέσματα από πρόσφατες κλινικές δοκιμές δείχνουν ότι μερικοί ανοσοκατασταλτικοί παράγοντες και τεχνικές επηρεάζουν θετικά την πορεία της ασθένειας. Επειδή όμως έ-

χουν πολλές τοξικές παρενέργειες είναι μειωμένη η χρήση τους. Επιπλέον γενική ανοσοκαταστολή εκθέτει τον ασθενή σε μολύνσεις από ιούς, βακτηρίδια και μύκητες.

Τα καλύτερα αποτελέσματα για ανοσοκατασταλτική θεραπεία έδωσε η ουσία **Μιταξανδρόνη (mitaxandrone)** η οποία πρόσφατα εγκρίθηκε στην θεραπεία για την ασθένεια της ΣΚΠ από τον Οργανισμό Τροφίμων & Φαρμάκων της Αμερικής (FDA), μετά από τη βελτίωση που ανέφερε στους ασθενείς η χρήση της με την ενδεδειγμένη ελεγχόμενη δοσολογία³⁸.

β. Θεραπείες με στόχο ένα αντίγονο

Το συμπολυμερές κοπαξζόνη (Copolymer ή Copaxone) είναι ένα συνθετικό του τύπου της Βασικής Πρωτεΐνης της Μυελίνης. Οι πρώτες δοκιμές ήταν ενθαρρυντικές για τα αρχικά στάδια των ώσεων της ασθένειας ΣΚΠ. Το συμπολυμερές έχει λίγες παρενέργειες σε σύγκριση με άλλα φάρμακα.

Οι δοκιμές έδειξαν ότι το συμπολυμερές μειώνει τις ώσεις σχεδόν στο ένα τρίτο και οι ασθενείς που έπερναν το φάρμακο σε αντίθεση με αυτούς που έπερναν μόνο έκδοχο (placebo) έδειξαν βελτίωση. Ο Οργανισμός Τροφίμων και Φαρμάκων της Αμερικής (FDA) ενέκρινε το φάρμακο για τις πρώιμες μορφές ασθένειας³⁹.

γ. Θεραπεία με πεπτίδια

Για την επίτευξη αυτού του στόχου άρχισε πρόσφατα ερευνητική δραστηριότητα από επιστήμονες του Τμήματος Χημείας του

Πανεπιστημίου Πατρών [20,21]. Οι ερευνητές σχεδιάζουν πεπτιδιακά ανάλογα της μυελίνης τα οποία θα προστατεύσουν τη μυελίνη του κεντρικού νευρικού συστήματος και μελετούν τη δημιουργία ενός παγκοσμίως αποδεκτού εμβολίου⁴⁰.

δ. Θεραπεία με κυτοκίνες

Όσο αυξάνεται η γνώση για την λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος τόσο πιο πολλά γίνονται γνωστά για την λειτουργία των κυτοκινών. Πρόκειται για πρωτεΐνες που παράγονται από τα Τ-κύτταρα και μπορούν να προκαλέσουν την ενεργοποίηση, τον πολλαπλασιασμό ή τον θάνατο των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος των κυττάρων πλησίον παρενρυσκομένων ιστών⁴¹.

ε. Επαναμυελίνωση

Συντονισμένη ερευνητική προσπάθεια γίνεται μέσω του «Προγράμματος Μυελίνη» (Myelin Project) ώστε να βρεθούν τρόποι που θα επαναφέρουν την κατεστραμμένη μυελίνη και θα επαναδραστηριοποιήσουν τα ολιγοδενδροκύτταρα (κύτταρα που παράγουν μυελίνη στο κεντρικό νευρικό σύστημα τα οποία καταστράφηκαν από την ΣΚΠ. Οι επιστήμονες γνωρίζουν ότι τα ολιγοδενδροκύτταρα μπορούν να υποστούν επαγωγή και να δημιουργήσουν νέα μυελίνη. Επίσης μελετάται η ικανότητα της ενδοφλέβιας ανοσοσφαιρίνης (IVIg) να επαναφέρει την οξύτητα στην όραση ή την μυική δύναμη⁴².

Κεφάλαιο 8ο

8.1 Χρόνια ασθένεια

Χρόνια ασθένεια είναι όλες οι βλάβες ή αποκλίσεις από το φυσιολογικό που έχει κάποιο άτομο με ένα ή περισσότερα από τα εξής χαρακτηριστικά:

- α. Είναι διαρκείς.
- β. Αφήνουν υπόλοιπο ανικανότητας.
- γ. Προκλήθηκαν από μη αναστρέψιμες παθολογικές αλλοιώσεις.
- δ. Απαιτούν ειδική μέριμνα για αποκατάσταση.
- ε. Το άτομο χρειάζεται για μια μεγάλη χρονική περίοδο επίβλεψη, παρακολούθηση και φροντίδα.

Οι χρόνιες ασθένειες και η αντιμετώπισή τους αποτελούν ένα από τα σπουδαιότερα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι σύγχρονες κοινωνίες, καθώς λόγω των αυξημένων αναγκών τους οι χρόνιοι ασθενείς επιβαρύνουν τις υπηρεσίες υγείας και ανεβάζουν το κόστος τους. Ασθενείς με καρδιοπάθειες, νοσήματα των αγγείων, αναπνευστικά νοσήματα, νοσήματα από το ουροποιητικό, διαβήτη, μεσογειακή αναιμία και ένα πλήθος άλλων ασθενειών δεν απειλούνται με άμεσο θάνατο όμως βιώνουν ένα συνεχές στρες καθώς για μια μεγάλη περίοδο της ζωής τους αντιμετωπίζουν φυσικούς περιορισμούς, συναισθηματική απομόνωση εξαιτίας της έκπτωσης των ζωτικών τους λειτουργιών.

Ενώ κάθε ασθένεια έχει διαφορετική εκδήλωση συμπτωμάτων και κάθε ασθενής

βιώνει διαφορετικά τη νόσο του, υπάρχει μια πλειάδα κοινών προβλημάτων που βιώνουν οι χρόνιοι ασθενείς ανεξάρτητα από τη νόσο από την οποία πάσχουν. Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς τον ασθενή και την οικογένεια. Η μελέτη και η κατανόησή του πως διάφοροι παράγοντες παρεμβαίνουν και επηρεάζουν την πορεία της υγείας του ασθενούς, θα μπορούσε να διευκολύνει την ανάπτυξη της φροντίδας και να εισαγάγει εναλλακτικές επιλογές ώστε να γίνεται πιο εύκολη η προσαρμογή του ασθενούς και της οικογένειάς του στη χρόνια φροντίδα.

8.2 Γενικοί κανόνες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας

- α. Τροποποιήσεις στην καθημερινότητα και τον τρόπο ζωής.
- β. Χειρισμός συναισθημάτων.
- γ. Αντιμετώπιση των αλλαγών ρόλων.
- δ. Διαδικασίες πένθους συνδεδεμένες με τις απώλειες που συνοδεύουν τη χρόνια ασθένεια.
- ε. Διατήρηση θετικής αυτοεικόνας.
- στ. Διατήρηση ή ανάπτυξη σχέσεων με άτομα της οικογένειας και φίλους.
- ζ. Συνεχής προσπάθεια για την αντιμετώπιση ενός αβέβαιου μέλλοντος και της απειλής απώλειας λειτουργιών του σώματος.

η. Διατήρηση της αίσθησης ότι το άτομο διατηρεί τον έλεγχο της όλης κατάστασης.

θ. Διατήρηση της ελπίδας.

ι. Αντιμετώπιση του κοινωνικού στίγματος.

Η Salmond προσδιόρισε ακόμη έξι μεγάλες κατηγορίες αναγκών για τον χρόνιο ασθενή και την οικογένειά του που πρέπει να έχουν υπόψιν τους οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδες σε χρόνιους ασθενείς:

1. Ανάγκες για πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση και την θεραπεία.

2. Ανάγκες σχετιζόμενες με τα ακολουθούμενα μοντέλα φροντίδας.

3. Ανάγκες αυτοφροντίδας.

4. Ασφαλιστική κάλυψη και κοινωνικοοικονομικές ανάγκες.

5. Ανάγκες της οικογένειας.

6. Ψυχογενείς ανάγκες⁴³.

8.3 Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στον χρόνιο ασθενή

Οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στον χρόνιο ασθενή και στην οικογένειά του συνοψίζονται στις ακόλουθες γενικές κατηγορίες:

α. ανάπτυξη ενός καλού επιπέδου επικοινωνίας,

β. παροχή άμεσης φροντίδας,

γ. αγωγή υγείας,

δ. συμβουλευτική,

ε. παραπομπή σε ειδικούς.

Η ανάπτυξη καλής επικοινωνίας έχει θεραπευτικό χαρακτήρα γιατί ενδυναμώνει τους μηχανισμούς προσαρμογής, ανταπόκρισης και συμμόρφωσης του ασθενούς και της οικογένειας, ενώ η αγωγή υγείας και η συμβουλευτική είναι νοσηλευτικές παρεμβάσεις που είναι συνυφασμένες με την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας και της

αναπηρίας. Η πολυπλοκότητα των προβλημάτων που ανακύπτουν από την χρόνια ασθένεια αλλά και οι σύγχρονες τάσεις όσον αφορά στην φροντίδα, απαιτούν την ανάπτυξη αποτελεσματικής διεπαγγελματικής/διεπιστημονικής συνεργασίας και επιδίωξη της λειτουργίας της ομάδας υγείας.

Ο νοσηλευτικός ρόλος στην χρόνια ασθένεια βασίζεται στην αναγνώριση της φύσης της χρόνιας ασθένειας και των συνακολούθων της, καθώς επίσης στην επικέντρωση σε παρεμβάσεις που συμβάλλουν στην αποτελεσματική διαχείριση της χρόνιας ασθένειας.

Επομένως, ο ρόλος του νοσηλευτή που εργάζεται με χρόνιους ασθενείς είναι λιγότερο του ατόμου που παρέχει άμεση φροντίδα και θεραπεία, αλλά τείνει περισσότερο να είναι του επαγγελματία που παρέχει διευκολύνσεις, υποστηρίζει και ενδυναμώνει τις συμπεριφορές που στοχεύουν στην αποτελεσματική αυτοφροντίδα. Υπάρχουν τρεις κύριοι στόχοι στις νοσηλευτικές παρεμβάσεις που απευθύνονται σε χρόνιους ασθενείς:

1. Υποκίνηση και αύξηση της αποτελεσματικής αυτοφροντίδας.

2. Μείωση των εμποδίων αυτοφροντίδας.

3. Ενδυνάμωση και υποστήριξη των αποτελεσματικών συμπεριφορών και πρακτικών αυτοφροντίδας που ακολουθούνται από τους χρόνιους ασθενείς.

Οι ασθενείς με χρόνιο νόσημα ή αναπηρία που ακολουθούν ένα πρόγραμμα αποκατάστασης μπορούν να χωριστούν σε τέσσερις κατηγορίες σε σχέση με το συνδυασμό της νοσηλευτικής φροντίδας που θα τους παρασχεθεί:

1. Άτομα που είναι σε θέση να κατανοήσουν ότι τους διδάσκεται, έχουν τις απαι-

τούμενες επιδεξιότητες και θέλουν να μάθουν τις βασικές αρχές αυτοφροντίδας τους μέσα σ' ένα νέο πλαίσιο.

2. Άτομα που δεν διαθέτουν τις απαιτούμενες επιδεξιότητες και ικανότητες, όμως υπάρχουν στην οικογένειά τους άτομα που μπορούν και θέλουν να μάθουν τους κανόνες φροντίδας προκειμένου να παρέ-

χουν αυτά φροντίδα στο άτομο που τις χρειάζεται.

3. Άτομα που δεν είναι σε θέση να φροντίσουν τον εαυτό τους, αλλά και η οικογένεια δεν είναι πρόθυμη να τους φροντίσει.

4. Άτομα που μπορούν να τηρήσουν ένα πρόγραμμα και χρειάζονται ελάχιστη φροντίδα και βοήθεια⁴⁴.

Κεφάλαιο 9ο

9.1 Χρόνια ασθένεια και οικογένεια

Οι αντιδράσεις της οικογένειας στην χρόνια ασθένεια έχουν ερευνηθεί συστηματικά. Όταν η οικογένεια πληροφορηθεί την διάγνωση της χρόνιας ασθένειας για ένα μέλος της, η ομοιόσταση της οικογένειας διαταράσσεται ενώ ταυτόχρονα αυτή κινητοποιεί μηχανισμούς για ανοδιοργάνωση σε μια προσπάθεια σταθεροποίησης και προσαρμογή. Γενικά η προσπάθεια της οικογένειας για προσαρμογή ακολουθεί την ακόλουθη πορεία. α) Αιφνίδια ταραχή (shock), β) θλίψη (grief), γ) άρνηση (denial), δ) ανησυχία (anxiety), ε) θυμός (anger), στ) διαπίστωση (realisation), ζ) απόσυρση (retreat), η) κατάθλιψη (depression), θ) αναγνώριση (acknowledgment) και ι) παραδοχή, (acceptance). Είναι δυνατόν όμως κάποια μέλη της οικογένειας να μην ακολουθήσουν αυτή την πορεία ή μερικές φορές κάποια στάδια να παραλειφθούν. Ο χρόνος επίσης παραμονής σε κάθε στάδιο διαφέρει από άτομο σε άτομο.

Η χρόνια ασθένεια ενός μέλους μιας οικογένειας επηρεάζει τις σχέσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας. Αυτό συμβαίνει γιατί η οικογένεια είναι ένα κοινωνικό σύστημα και οποιαδήποτε αλλαγή μέσα στο σύστημα το επηρεάζει. Υπάρχει μια αλληλεπίδραση μεταξύ των μελών της οικογένειας σαν άτομα και της οικογένειας σαν συνόλου. Αυτό το πλέγμα των αλληλεπιδράσεων

έχει επιπτώσεις στην υγεία των μελών της οικογένειας.

Καθώς οι σχέσεις και οι ρόλοι αλλάζουν εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας το γεγονός αυτό μπορεί να επηρεάσει σημαντικά την ποιότητα ενός γάμου και να θέσει ακόμα και σε κίνδυνο γάμους οι οποίοι δεν ήταν σταθεροί. Υπερπροστασία επίσης μπορεί να αναπτυχθεί για το ασθενές μέλος της οικογένειας. Η συσσώρευση όμως προβλημάτων και ερεθισμάτων στρες την ίδια χρονική περίοδο μπορεί να προκαλέσει κρίση ακόμα και σε καλά δομημένες και σταθερές οικογένειες. Για τους λόγους αυτούς τα μέλη της οικογένειας του ασθενούς χρειάζονται υποστήριξη και φροντίδα και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται από τους επαγγελματίες υγείας σαν πελάτες τους.

Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς τον ασθενή και την οικογένεια. Όμως αν και οι μεταβολές που επέρχονται στον τρόπο ζωής του κάθε ανθρώπου που προσβάλλεται από κάποια χρόνια ασθένεια εξατομικεύονται, υπάρχουν πολλά κοινά προβλήματα που αντιμετωπίζουν σχεδόν όλοι οι άνθρωποι που προσβάλλονται από κάποια χρόνια ασθένεια. Για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας απαιτείται συνεχής και επιμελημένη φροντίδα. Στη διάρκεια της φροντίδας χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή για τη μείωση της κοινωνικής απομόνωσης και κοινωνικής έκπτωσης που

μπορεί να συμβεί στο άτομο εξαιτίας της χρόνιας ασθένειας. Η χρόνια ασθένεια επιφέρει αλλαγές στον συνήθη τρόπο ζωής του ασθενούς, απειλεί το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης και διαταράσσει τον ομαλό βιολογικό κύκλο. Αυτά τα ζητήματα όμως αποτελούν παράγοντες στρες για τον ασθενή και την οικογένεια.

Για την αντιμετώπιση αυτών των καταστάσεων απαιτείται η κινητοποίηση των διαδικασιών αντιμετώπισης. Όμως για τους χρόνιους ασθενείς και τις οικογένειές τους οι διαδικασίες αντιμετώπισης είναι συνεχείς γιατί αυτοί σχεδόν διαρκώς αντιμετωπίζουν συμπτώματα, επιπλοκές και άλλες επιπτώσεις της χρόνιας ασθένειας. Έτσι ασθενής και οικογένεια πρέπει συνεχώς να διαπραγματεύονται την επιβίωση, την ομαλή ανάπτυξη και την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ζωής⁴³.

Οι οικογένειες που έχουν ένα μέλος που πάσχει από χρόνια ασθένεια συνήθως πρέπει:

α. Να αποδεχθούν και να υιοθετήσουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους.

β. Να μάθουν τρόπους αντιμετώπισης της χρόνιας ασθένειας και των επακόλουθών της (συναισθηματικά, οικονομικά, κοινωνικά).

γ. Να αναζητήσουν πληροφόρηση για την ασθένεια (συμπτώματα, φάσεις ασθένειας, επιπλοκές, τρόποι θεραπείας και φροντίδας, εναλλακτικές μορφές θεραπείας και φροντίδας).

δ. Προσαρμογή και υιοθέτηση ενός τρόπου ζωής που αντιμετωπίζει την χρόνια ασθένεια.

- Χρησιμοποίηση μηχανισμών άμυνας όπως άρνηση, αποφυγή, αποστασιοποίηση.
- Χρησιμοποίηση τεχνικών όπως χαλά-

ρωση, μασάζ και διανοητική επεξεργασία.

ε. Αναζήτηση βοήθειας και στήριξης από τους άλλους.

- Τα διάφορα μέλη της οικογένειας να υποστηρίζουν συναισθηματικά το ένα το άλλο και σε πρακτικά ζητήματα όπως φροντίδα, νοικοκυριό, ψώνια, λογαριασμοί.

- Αναζήτηση βοήθειας από τον ευρύτερο οικογενειακό κύκλο.

- Αναζήτηση βοήθειας από φίλους.

- Αναζήτηση βοήθειας από επαγγελματίες.

στ. Πνευματικές αξίες και οικογένεια ατόμου με χρόνια ασθένεια.

Η φυσική πορεία της ασθένειας είναι ένα από τα πολλά προβλήματα που αντιμετωπίζει η οικογένεια ενώ πολλές φορές η οικονομική καταστροφή και η κοινωνική έκπτωση μπορεί να βιώνουν τόσο μεγάλες απειλές για την οικογένεια. Διαπροσωπικά προβλήματα προκύπτουν από το διαρκές στρες καθώς οι ψυχολογικές αντοχές των μελών της οικογένειας δοκιμάζονται⁴⁴.

9.2 Οργάνωση της νοσηλείας στο σπίτι

Η νοσηλεία στο σπίτι είναι το βασικότερο στοιχείο της συνεχιζόμενης φροντίδας υγείας. Για την επιτυχία της απαιτούνται συντονισμένες προσπάθειες. Προϋπόθεση είναι η ολοκληρωμένη συλλογή των απαραίτητων στοιχείων για την αξιολόγηση των αναγκών, τη σωστή οργάνωση και την ολοκληρωμένη εφαρμογή των ενδεικνυόμενων διαδικασιών. Η οικογένεια ή το άμεσο περιβάλλον, πρέπει να αποτελεί το κέντρο εκτίμησης αναγκών μέσα από τη δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης, αλλά και τη χρήση

επιδέξιας τεχνικής και παρατήρησης. Τα παρακάτω στοιχεία αποτελούν ένα στοιχειώδη οδηγό για την επίτευξη των στόχων της νοσηλείας στο σπίτι.

- Η λήψη ατομικού και οικογενειακού ιστορικού για την εκτίμηση των νοσηλευτικών αναγκών του ασθενούς αλλά και της οικογένειάς του. Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι η εκτίμηση των νοσηλευτικών αναγκών δεν περιορίζεται στο υπάρχον πρόβλημα υγείας αλλά συνεκτιμώνται ο τρόπος ζωής, το κοινωνικοοικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον και οι επιθυμίες του ασθενούς και της οικογένειάς του.

- Η συνεργασία με το θεράποντα γιατρό αν ήδη υπάρχει, ή παραπομπή σ' αυτόν αν χρειάζεται.

- Η μέριμνα για ασφαλιστική κάλυψη της κατ' οίκον νοσηλείας σε συνεργασία με άλλες υπηρεσίες, π.χ. κοινωνικό λειτουργό.

- Η νοσηλευτική φροντίδα με συνέχεια και συνέπεια από την ομάδα κοινοτικών νοσηλευτών και η λεπτομερής καταγραφή των ενεργειών καθώς και της εξέλιξης του προβλήματος υγείας.

- Η συνεχής αξιολόγηση της κατάστασης υγείας του ασθενούς αλλά και της οικογένειάς του ώστε να προγραμματίζεται και αναπροσαρμόζεται η νοσηλευτική του φροντίδα.

- Η φροντίδα για την αποκατάσταση της υγείας του ατόμου στο μεγαλύτερο δυνατό βαθμό σε συνεργασία με άλλες υπηρεσίες, π.χ. φυσιοθεραπευτή.

- Η εκπαίδευση του ίδιου του ασθενούς ή μέλους της οικογένειας για τη συμμετοχή στη νοσηλευτική φροντίδα εν μέρει ή και στο σύνολό της.

9.3 Ο ρόλος της νοσηλευτικής στην κατ' οίκον νοσηλεία

Έχει εκτενώς αναλυθεί ο ρόλος της νοσηλευτικής στην ΠΦΥ στο παρελθόν, ο οποίος περιλαμβάνει την πρωτογενή και δευτερογενή πρόληψη, την ιατροκοινωνική φροντίδα, την αποκατάσταση της υγείας, την εκπαίδευση και την επιδημιολογική έρευνα.

Είναι γεγονός ότι σήμερα στα βασικά προγράμματα σπουδών των σχολών νοσηλευτικής, επισκεπτών υγείας κ.λπ., αυτά τα βασικά στοιχεία του ρόλου διδάσκονται και θεωρείται ότι ο γενικός νοσηλευτής είναι ικανός να εργάζεται αποτελεσματικά σε όλους τους τομείς φροντίδων υγείας, αντίληψη συμβατή με τις Ευρωπαϊκές κυρίως κατευθύνσεις ανάπτυξης της νοσηλευτικής.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατ' οίκον νοσηλεία εμπεριέχει αυτόν του δασκάλου για αυτοφροντίδα στο υπάρχον πρόβλημα υγείας και για προαγωγή της υγείας, του συμβούλου του ασθενούς και της οικογένειάς του, του οργανωτή της φροντίδας υγείας, του συνδέσμου με τα υπόλοιπα μέλη της ΠΦΥ, αλλά και άλλες υπηρεσίες υγείας και τέλος του νοσηλευτή που παρέχει τις φροντίδες υγείας. Οι φροντίδες που παρέχονται προσαρμόζονται στο κοινωνικοοικονομικό και πολιτιστικό περιβάλλον του ασθενούς και της οικογένειάς του⁴⁵.

Κεφάλαιο 10ο

10.1 Τα συναισθήματα του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας

Τα συναισθήματα

Η σκλήρυνση κατά πλάκας φέρνει απογοήτευση. Και πραγματικά αλλάζει τους ανθρώπους και τις οικογένειές τους, μερικές φορές με δραματικό τρόπο. Σε πολλές περιπτώσεις οι αλλαγές γίνονται μέσα μας. Αυτές οι αλλαγές έχουν τη μεγαλύτερη σημασία πώς δηλαδή νιώθεις εσύ και η οικογένειά σου και πώς συνεχίζεται η ζωή σας τώρα που εμφανίστηκε η σκλήρυνση.

Η σκλήρυνση, πολλές φορές, επιβάλλει κάποιες αλλαγές στον τρόπο ζωής και ίσως να σου είναι εύκολο να δεχτείς μερικές αλλαγές και αδύνατον να δεχτείς κάποιες άλλες.

Μια χρόνια αρρώστια ή μια ανικανότητα στην οικογένεια αλλάζει τα συναισθήματα και τον τρόπο σκέψης – σου επιβάλλει να μεγαλώσεις, και μάλιστα πολλές φορές ξαφνικά. Είναι φυσικό λοιπόν να αισθάνεσαι μπερδεμένος/η.

Φόβος

Πολλά συναισθήματα όπως λύπη, αναστάτωση, εκνευρισμός είναι ένδειξη φόβου – βαθιά μέσα σου φοβάσαι. Μπορεί να φοβάσαι ότι ο μπαμπάς σου ή η μαμά σου θα πεθάνει. Μπορεί ν' ανησυχείς ότι κάτι θα συμβεί και στον άλλο γονιό σου και ότι θα μείνεις μόνος σου να τα βγάλεις πέρα. Μπο-

ρεί και να αισθάνεσαι, έτσι στα ξαφνικά, ότι είσαι εσύ ο μπαμπάς σου ή η μαμά σου. Μπορεί και κατάβαθα να πιστεύεις ότι θα πάθεις κι εσύ σκλήρυνση ή ότι η σκλήρυνση προήλθε ή χειροτέρευσε από κάτι που είπες ή έκανες εσύ.

Γεγονός πάντως είναι ότι κανένας δεν ξέρει την αιτία που προκαλεί τη σκλήρυνση και δεν υπάρχει προς το παρόν θεραπεία. Αυτό είναι κάτι που φοβίζει και αναστατώνει!

Μας είπαν ότι δεν θα του πέραγε (η σκλήρυνση) μέχρι που να βρούνε τη θεραπεία. Μου ερχόταν να ψάξω να τη βρω εγώ αμέσως. Όμως δεν μπορώ, γιατί δεν ξέρω.

Όταν φοβάσαι, πήγαινε να μιλήσεις σε κάποιον – στους γονείς σου, στ' αδέρφια σου, στους θείους ή τις θείες σου, στα ξαδέρφια σου, στους δασκάλους σου, στο γιατρό ή τη νοσοκόμα. Θα δεις τότε πόση συμπαράσταση και υποστήριξη θα βρεις, ακόμη κι αν οι ίδιοι περνούν τις ίδιες συναισθηματικές φουρτούνες. Σίγουρα θα αισθανθείς καλύτερα, όταν απαλλαγείς απ' αυτόν τον κόμπο που σε πνίγει μέσα σου.

Μιλήσαμε πολύ με τη μαμά μου γι' αυτό. Μας ζωγραφίζει εικόνες και μας εξηγεί τι συμβαίνει και έτσι μαθαίνουμε. Με βοηθάει πολύ να ξέρω τι γίνεται.

Λύπη

Είναι λυπηρό να βλέπεις ένα τόσο σημαντικό πρόσωπο στη ζωή σου, που σε φρόντιζε και ήταν πολύ δραστήριο, ξαφνικά να γίνε-

ται αδύναμο ή ανίκανο να κάνει κάποια πράγματα. Θυμάσαι τα πράγματα που μπορούσατε να κάνετε όλοι μαζί παλιά και λύπασαι – είναι σα να έχασες κάτι πολύτιμο για πάντα.

Όλοι νιώθουμε λύπη από καιρό σε καιρό, και συ πράγματι έχεις χάσει κάτι πολύτιμο. Η ζωή σου είναι διαφορετική τώρα.

Όταν η κατάσταση είναι άσχημη ή τα πράγματα αλλάζουν τόσο γρήγορα που δεν μπορείς να τα παρακολουθήσεις και αισθάνεσαι ότι θέλεις να κλάψεις, κλάψε!

Μερικές φορές ένα καλό κλάμα είναι μεγάλη ανακούφιση – είναι σαν ν' αφήνεις ελεύθερο κάτι που είναι παγιδευμένο μέσα σου και μετά φεύγει και δεν υπάρχει πια⁹.

ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΚΑΤΑΘΛΙΨΗΣ

Σωματικά συμπτώματα

- Απώλεια ενέργειας (κάθε τι σου φαίνεται τεράστιο).
- Διαταραχές ύπνου (λίγος ύπνος ή πολύς ύπνος ή ύπνος σε λάθος ώρες).
- Κατανάλωση μεγάλης ή ελάχιστης ποσότητας φαγητού.
- Έλλειψη διάθεσης για σεξ.
- Πονοκέφαλοι, πόνοι της πλάτης, ναυτία, μόνιμο αίσθημα βάρους στο στήθος.

Αλλαγές διάθεσης

- Θλίψη (θέλεις συνέχεια να κλαις).
- Μανιώδης διέγερση, νευρικότητα, αεικινήσια.
- Πανικός και ανησυχία.
- Εριστικότητα.
- Αλλαγές διάθεσης από το ένα άκρο στο άλλο.
- Βαθύ αίσθημα ανημποριάς και αδιέξοδου και, ίσως, σκέψεις για αυτοκτονία.

Αρνητικές πεποιθήσεις

- Αισθάνομαι ότι δεν αξίζω τίποτα και ότι δεν με θέλει κανένας.
- Κάνω υπερβολική αυτοκριτική και σκέφτομαι συνέχεια τα λάθη του παρελθόντος.
- Αισθάνομαι τύψεις για τη δυστυχία των άλλων.
- Αισθάνομαι ότι δεν μπορώ να τα βγάλω πέρα και ότι δεν ελέγχω τη ζωή μου.
- Αισθάνομαι ότι δεν μπορώ να πάρω αποφάσεις, γιατί μου φαίνονται όλα άσκοπα και δεν μπορώ να νιώσω κανέναν ενθουσιασμό για τα πράγματα που πάντα μου άρεσαν.

Αλλαγμένη συμπεριφορά

- Εσωστρέφεια που καταλήγει να μένω μόνος μου όλο και περισσότερο καιρό.
- Αδυναμία να εκφραστώ σωστά.
- Παραβλέπω την εμφάνισή μου.
- Παραμελώ τους άλλους (το/τη σύζυγο/σύντροφό μου, τα παιδιά μου...)
- Βλάπτω τους άλλους ή τον εαυτό μου (συναισθηματικά ή σωματικά).

10.2 Ανησυχία και κατάθλιψη

– Η ανησυχία για την έκβαση της ασθένειας και τις ικανότητές τους να τα βγάλουν πέρα με την ασθένεια αποτελεί πηγή άγχους για πολλά άτομα.

– Η κατάθλιψη που παρατηρείται συχνά είναι αποτέλεσμα των δυσκολιών και του φόβου για ένα αβέβαιο μέλλον⁴³.

10.3 Η επίδραση του άγχους και της εγκυμοσύνης στην πορεία ΣΚΠ

Υπάρχουν ενδείξεις ότι η καθημερινή ένταση και το άγχος που επιφέρει ο σύγχρονος βίος, ιδιαίτερα στις μεγάλες πόλεις, είναι γενικά αιτία η οποία μπορεί να είναι υπεύθυνη για τις αυτοάνοσες ασθένειες. Δεν υπάρχει όμως καμία επιστημονική απόδειξη η οποία να το επιβεβαιώνει.

Υπάρχουν όμως επιστημονικές αποδείξεις ότι η εγκυμοσύνη σταθεροποιεί και σταματά τις υποτροπές στις γυναίκες που πάσχουν από την ΣΚΠ. Αυτή η προσωρινή βελτίωση σχετίζεται με τις αλλαγές στο ανοσοποιητικό σύστημα της γυναίκας που τη

βοηθάει να γεννήσει το μωρό. Το έμβρυο έχει γενετικό υλικό από τον πατέρα και τη μητέρα. Το σώμα της μητέρας πρέπει να αναγνωρίζει το έμβρυο σαν ξένο ιστό και να προσπαθεί να το αποβάλει με τον ίδιο τρόπο που θα απέβαλλε ένα μεταμοσχευμένο όργανο. Για να μην συμβεί αυτό η φύση πρόβλεψε να γίνεται καταστολή στο ανοσοποιητικό σύστημα της μητέρας στην μήτρα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης. Παρόλα αυτά οι γυναίκες κατά την περίοδο αυτή της εγκυμοσύνης πρέπει να αποφεύγουν ορισμένα φάρμακα που χρησιμοποιούν κατά της ασθένειας ΣΚΠ. Τα φάρμακα αυτά μπορούν να προκαλέσουν βλάβες στο έμβρυο μέσω του αίματος και του θηλασμού.

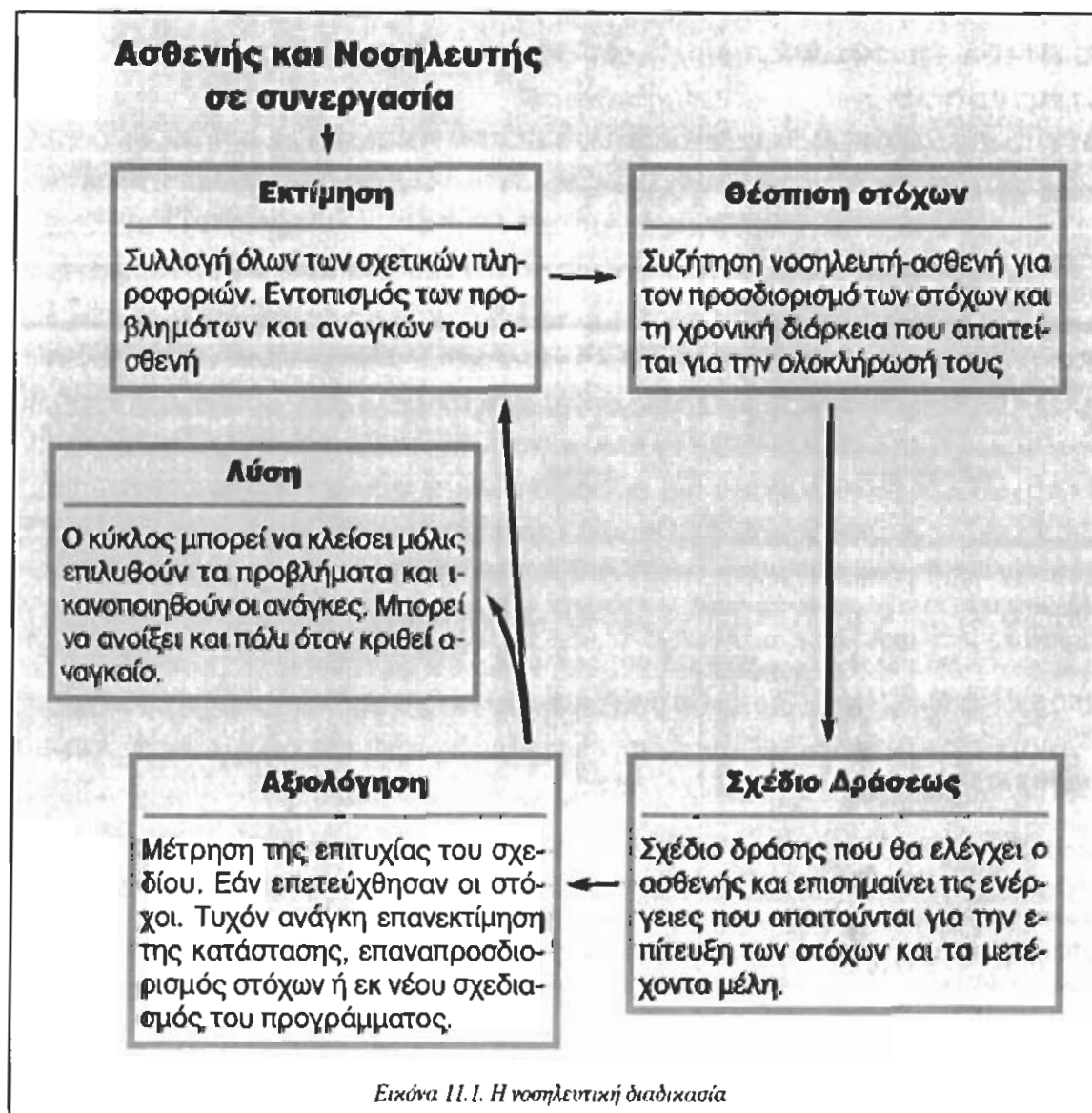
Δυστυχώς το 20-40% των πασχόντων γυναικών με ΣΚΠ μετά την εγκυμοσύνη έχουν κάποια υποτροπή για άγνωστη ακόμα αιτία. Η ΣΚΠ δεν είναι αιτία προς αποφυγή της εγκυμοσύνης και δεν προκαλεί κινδύνους στο έμβρυο. Οι φυσικοί περιορισμοί της ασθενούς είναι αυτοί που δημιουργούν τις δυσκολίες. Γι' αυτό οι γυναίκες δεν πρέπει να αποθαρρύνονται για τεκνογονία. Αντίθετα είναι σημαντικό οι γυναίκες αυτές να συζητούν με τον σύντροφό τους και να συμβουλεύονται τον γιατρό για το θέμα αυτό⁴⁶.

Κεφάλαιο 11ο

11.1 Νοσηλευτική διαδικασία

Η εφαρμογή νοσηλευτικού σχεδίου παρέχει το θεωρητικό υπόστρωμα με τρόπο ώστε να φέρεται εις πέρας η εκτίμηση και ο συναφής σχεδιασμός της φροντίδας. Όλα τα σχέδια βασίζονται σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την ιδέα της αυτούπο-

στήριξης, την προσαρμογή του ασθενή στην κατάσταση, σκιαγραφεί τη σχέση νοσηλευτή-ασθενή, γύρω από τον άξονα του τελευταίου και όλες τις νοσηλευτικές φροντίδες με στόχο την επίτευξη των δυνατοτήτων του ασθενή, την προώθηση της υγείας του, την ελαχιστοποίηση των δυσκολιών και την καταστολή των προβλημάτων¹⁴.



11.2 Προβλήματα του αρρώστου-νοσηλευτική παρέμβαση

1. Ακριβής αναγνώριση της απομυελινωτικής εξεργασίας σε άρρωστο με συμπτώματα ή σημεία νευρολογικής δυσλειτουργίας.

α. Πλήρες ιστορικό του παρόντος προβλήματος και προηγούμενων επεισοδίων δυσλειτουργίας.

β. Εκτέλεση προσεκτικής νευρολογικής εξέτασης.

γ. Πλήρης και σωστή αναγραφή των ευρημάτων.

δ. Προβλήματα συγκινησιακής απόκρισης του αρρώστου.

ε. Σύγκριση ευρημάτων με εκείνα των γιατρών.

στ. Επανεκτίμηση, σε τακτικά διαστήματα, της νευρολογικής κατάστασης και σύγκρισή της με εκείνη της βασικής γραμμής.

2. Προστασία αρρώστου από καταστάσεις που θα μπορούσαν να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μια έξαρση της νόσου.

Αναγνώριση παραγόντων που έχουν τέτοιο αποτέλεσμα.

α. Αύξηση θερμοκρασίας με εμφύπτιση σε ζεστό νερό ή κατά τη διάρκεια ζεστού, υγρού καιρού.

β. Ενέσεις.

γ. Κόπωση.

δ. Παρεμπόδιτες λοιμώξεις.

ε. Ορμονικές μεταβολές.

Παρέμβαση

α. Χλιαρά ή χρούα μπάνια.

β. Αποφυγή ένεσης, όταν δεν είναι τελείως απαραίτητη.

γ. Ανάπτυξη προγράμματος με κανονική ανάπαυση και δραστηριότητα, με αύξηση

των περιόδων ανάπαυσης κατά τα συμπτωματικά επεισόδια ή κατά τη διάρκεια άλλων νόσων.

δ. Έγκαιρη διαπίστωση και σωστή θεραπεία άλλων νόσων⁴⁷.

3. Βοήθεια αρρώστου να κατανοήσει ότι η ασθένειά του είναι επεισοδιακή και ότι εμφανίζεται με κρίσεις, και διδασκαλία τρόπων αντιμετώπισής τους.

Με την κάθε απώλεια μιας νέας λειτουργίας θα υπάρχει και το ερώτημα πόση από αυτή τη λειτουργία θα επανέλθει. Επομένως, κάθε απώλεια συνοδεύεται από μια διεργασία λύπης, στην οποία παλιές και καινούριες αγωνίες έρχονται στην επιφάνεια και μπορεί, γι' αυτό, να συνοδεύεται από κατάθλιψη.

Παρέμβαση

α. Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι έτοιμος να απαντήσει με ακρίβεια στις ερωτήσεις του αρρώστου.

β. Παροχή ενθάρρυνσης στηρυγμένης πάνω σε ρεαλιστικές βάσεις.

γ. Παροχή ευκαιριών σε άρρωστο και οικογένεια να εκφράσουν τα συναισθήματά τους.

δ. Χρησιμοποίηση άλλων επαγγελματιών πόρων για παροχή συμβουλών.

ε. Βοήθεια του αρρώστου από το κράτος και τις κοινωνικές υπηρεσίες, για να εξασφαλίσει κατοικία και οικονομική ενίσχυση, ιατρική φροντίδα και εκπαιδευτική και επαγγελματική βοήθεια.

Η επίτευξη μιας καλής σχέσης νοσηλευτή-αρρώστου είναι ένα πολύπλοκο αλλά αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας. Με κάθε νέο επεισόδιο, ο άρρωστος πρέπει να αναπτύσσει νέα κατανόηση και προσαρμογή. Ένας από τους λίγους σταθερούς παράγο-

ντες στη ζωή του αρρώστου θα είναι μια αξιόπιστη πηγή της φροντίδας του. Η ακριβής και συχνή επανεκτίμηση της φυσικής και συγκινησιακής κατάστασης του αρρώστου και επιβεβλημένη³.

4. Χορήγηση κορτικοστεροειδών με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα.

α. Προσεκτική εξήγηση του θεραπευτικού σχήματος στον άρρωστο, με γραπτές οδηγίες.

β. Διδασκαλία αρρώστου πώς να αναγνωρίζει ανεπιθύμητες ενέργειες: έλκος στομάχου, παχυσαρκία, μεταβολές στην ψυχική του διάθεση.

γ. Διδασκαλία αρρώστου πώς να αποφεύγει ανεπιθύμητες ενέργειες με χρησιμοποίηση:

- Αντιόξινων.
- Ειδικής δίαιτας.

δ. Διδασκαλία αρρώστου να αναφέρει οποιαδήποτε σημεία ωγενούς ή μικροβιακής λοίμωξης κατά τη διάρκεια της θεραπείας με ανοσοκατασταλικά φάρμακα.

ε. Επανεκτίμηση της νευρολογικής κατάστασης και σύγκρισή της με εκείνη της βασικής γραμμής, σε κανονικά διαστήματα και με ακρίβεια.

στ. Παρακολούθηση για βελτίωση λειτουργίας όταν ο άρρωστος βρίσκεται υπό θεραπεία με κορτικοστεροειδή, ώστε να προσδιοριστεί αν η χρησιμοποίησή τους θα είναι χρήσιμη κατά τη διάρκεια νέων επεισοδίων.

5. Αγωγή αρρώστου με δυσκολίες έγερσης από το κρεβάτι.

Οι βλάβες του νωτιαίου μυελού και του εγκεφάλου μπορεί να προκαλέσουν κινητικές και αισθητικές διαταραχές, που περιο-

ρίζουν την ικανότητα έγερσης. Οι διαταραχές αυτές μπορεί να είναι παροδικές ή μπορεί να αφήσουν υπόλειμμα.

Παρέμβαση

α. Εξασφάλιση μηχανικών μέσων για υποβοήθηση και διατήρηση ικανότητας για έγερσης.

β. Επιβεβαίωση ότι ο άρρωστος γνωρίζει και μπορεί να χρησιμοποιήσει σωστά αυτά τα μέσα.

γ. Ανάπτυξη θεραπευτικού σχήματος και δραστηριότητας, για διατήρηση του τόνου και της μάζας των μυών.

δ. Εφαρμογή μασάζ, για απαλλαγή από σπαστικότητα.

ε. Η φυσικοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει στην εξασφάλιση ασκήσεων έκτασης. Γενικά, είναι μια θετική εμπειρία για τον άρρωστο.

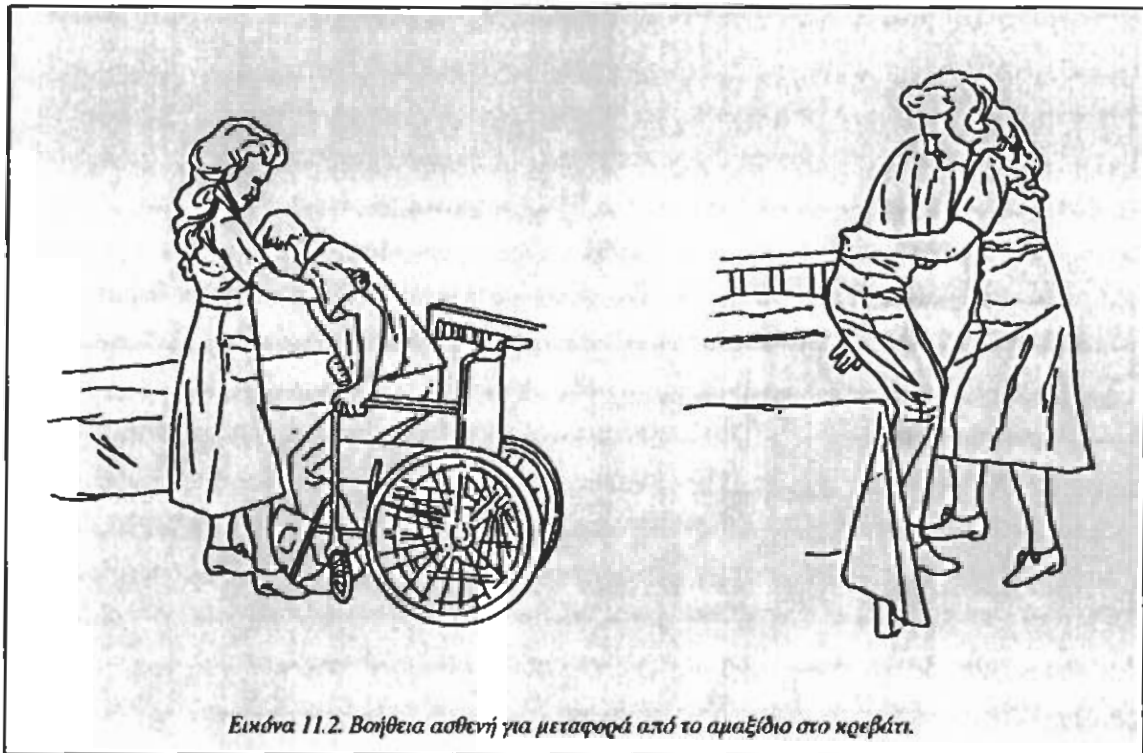
στ. Σχεδιασμός για συνέχιση φροντίδας στο σπίτι, με τους αρμόδιους από την κοινοτική νοσηλευτική.

ζ. Αν ο άρρωστος περιοριστεί σε κινητή πολυθρόνα, χρησιμοποιούνται οι αρχές φροντίδας ακινητοποιημένου αρρώστου⁴⁷.

Η μεταφορά του ασθενή που αδυνατεί να μετακινηθεί μόνος του από το κρεβάτι στο αμαξίδιο και το αντίστροφο, απαιτεί τη χρήση βοηθητικών μηχανικών μέσων και την απασχόληση εξειδικευμένου προσωπικού.

Μεταφορά ασθενή με ανασήκωμα

Για τη μεταφορά ασθενή από το κρεβάτι στο αμαξίδιο απαιτείται η συνεργασία δυο ατόμων. Ο ένας νοσηλευτής στέκεται στο επάνω μέρος του κρεβατιού, τοποθετεί τα χέρια του κάτω από τα χέρια του ασθενή κατά τέτοιο τρόπο ώστε τα χέρια του νοσηλευτή να πιάνουν τον ασθενή από τους καρ-



Εικόνα 11.2. Βοήθεια ασθενή για μεταφορά από το αμαξίδιο στο κρεβάτι.

πούς. Ο άλλος νοσηλευτής υποστηρίζει τα πόδια του ασθενούς και με την εφαρμογή των αναγκαίων χειρισμών ανασηκώνεται ο ασθενής και τοποθετείται στο αμαξίδιο.

Όταν ο ασθενής βρίσκεται πια στο αμαξίδιο, ο νοσηλευτής αξιολογεί τη θέση που έχει το σώμα του ασθενή και αναλόγως κάνει τις απαραίτητες διευθετήσεις με τη χρήση μαξιλαριών.

Για τη μεταφορά ασθενή από το αμαξίδιο στο κρεβάτι, ο ασθενής τοποθετεί τα χέρια του γύρω από το λαιμό και τους ώμους του νοσηλευτή. Ο νοσηλευτής λυγίζει τα γόνατα, ανασηκώνει τον ασθενή, τον γυρίζει με τα οπίσθια προς το κρεβάτι και τον αφήνει να καθίσει μαλακά στο κρεβάτι.

Μεταφορά ασθενή με περιστροφή

Όταν ο ασθενής είναι βαρύς, τοποθετείται σε καθιστή θέση στην άκρη του κρεβατιού. Τα χέρια του ασθενή τοποθετούνται γύρω από το λαιμό και τους ώμους του νοσηλευτή ενώ τα χέρια του νοσηλευτή περνούν κά-

τω από τα χέρια του ασθενή σε μια θέση που να υποστηρίζουν τη μέση του ασθενούς. Ο νοσηλευτής λυγίζει τα γόνατα και με κινήσεις τραβιέται πίσω μπρος μαζί με τον ασθενή για να αποκτήσουν κάποια ταχύτητα κίνησης τα δύο σώματα. Όταν ασθενής και νοσηλευτής είναι έτοιμοι, ο νοσηλευτής μετατοπίζει το βάρος από το πόδι που βρίσκεται μπροστά προς το πόδι του που βρίσκεται πίσω, τραβώντας τον ασθενή έξω από το κρεβάτι ενώ ταυτόχρονα τον στρέφει προς το κάθισμα. Ο νοσηλευτής επαναφέρει το βάρος από το πίσω πόδι στο πόδι που βρίσκεται μπροστά λυγίζοντας λεκάνη και γόνατα, ενώ τοποθετεί τον ασθενή στο κάθισμα. Στη συνέχεια τακτοποιεί τον ασθενή στην κατάλληλη αναπαυτική θέση υποβοηθώντας τον με μαξιλάρια.

Μετακίνηση ασθενή με παραπληγία

Το αμαξίδιο τοποθετείται κάθετα με το κρεβάτι περίπου στο μέσον του και ασφαλίζεται ώστε να μην κινείται με το

σπρώξιμο. Ο ασθενής ανασηκώνεται και κάθεται στο κρεβάτι και χρησιμοποιεί τη δύναμη των χεριών του για να μεταφέρει τον κορμό και τα πόδια του μπροστά ακριβώς από το αμαξίδιο με την πλάτη γυρισμένη προς αυτό. Ο ασθενής πιάνει τα μπράτσα του αμαξιδίου, ενώ ο νοσηλεύτης στηρίζει το αμαξίδιο, και μεταφέρει το σώμα του στο κάθισμα του αμαξιδίου. Το αμαξίδιο αποσφαλίζεται και μετακινείται προς τα πίσω και ο ασθενής τοποθετεί τα πόδια του στις κατάλληλες υποδοχές του αμαξιδίου⁴⁴.

6. Αγωγή αρρώστου με διαταραχές όρασης.

Η οπτική νευρίτιδα αποτελεί συχνή εκδήλωση, εκτός όμως από αυτή μπορεί να παρουσιαστούν και άλλες διαταραχές.

Παρέμβαση

α. Χρησιμοποίηση στεροειδών και λήψη μέτρων για πρόληψη ανεπιθύμητων ενεργειών, όπως περιγράφηκαν πιο πάνω.

β. Εξασφάλιση προστασίας από βλάβη οφειλόμενη στη διαταραχή όρασης.

• Εκτίμηση ανάγκης για αλλαγή δραστηριοτήτων, όπως η οδήγηση⁴⁷.

γ. Προσεχτική εκτίμηση του σταδίου προσαρμογής και των ειδικών αναγκών του αρρώστου.

δ. Προσεχτική και ήρεμη προσέγγιση των αρρώστων που δημιουργεί μια ατμόσφαιρα χωρίς άγχος.

ε. Απομάκρυνση από το περιβάλλον του αρρώστου περιττών επίπλων και άλλων αντικειμένων.

7. Αγωγή δυσλειτουργίας εντέρου.

Η βλάβη της σπονδυλικής στήλης μπορεί να διαταράξει την κανονική κένωση του εντέρου, προκαλώντας κατακράτηση κοπρά-

νων ή απώλειες. Η κατάσταση επιδεινώνεται εξαιτίας ακινησίας.

Παρέμβαση:

α. Η απώλεια είναι ταπεινωτική εμπειρία, όπως και η ανάγκη βοήθειας για κένωση. Μεταχείριση του αρρώστου με λεπτότητα και ευκαιρίες για έκφραση των συναισθημάτων του.

β. Χορηγούμε υακτικά φάρμακα και γίνεται υποκλυσμός έτσι ώστε το έντερο να είναι καθαρό από κόπρανα, όμως ο γενικός κανόνας είναι η αποφυγή λήψης φαρμάκων.

γ. Ο σχεδιασμός του χρόνου κένωσης είναι απαραίτητος. Το χρονοδιάγραμμα αυτό πρέπει να λαμβάνει υπόψη του τις ανάγκες και τον τρόπο ζωής του ασθενή.

δ. Συνίσταται διατροφή πλούσια σε υψολεϊμια όπως ψωμί ολικής αλέσεως, πράσινα λαχανικά, ξηροί καρποί και φρούτα με την φλούδα. Η ημερήσια κατανάλωση νερού και υγρών πρέπει να είναι 10-12 ποτήρια ημερησίως.

ε. Συμβουλές για το επίπεδο της φυσικής δραστηριότητας που πρέπει να ακολουθήσει κάθε άτομο ανάλογα με τον βαθμό αναπηρίας του.

στ. Εξασφάλιση ιδιωτικού χώρου. Η αφόδευση σε όλους σχεδόν τους πολιτισμούς είναι μια διαδικασία που γίνεται σε ειδικό χώρο ή σε απομόνωση.

ζ. Βοήθεια για λήψη ειδικής θέσης γιατί αυτή η θέση βοηθά στην εξώθηση των κοπράνων⁴⁴.

8. Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης. Αποφυγή ουρολοιμώξεων.

Οι βλάβες στο νωτιαίο μυελό μπορεί να διαταράξουν τη φυσιολογική λειτουργία της κύστης, προκαλώντας είτε κατακράτηση εί-

τε απώλειες. Η ακινησία αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ουρολοιμώξεων.

Παρέμβαση:

α. Κατάρτιση, σε συνεργασία με τον άρρωστο, προγράμματος ούρησης.

β. Για λήψη ούρων για καλλιέργεια, χρησιμοποίηση «καθαρού δείγματος» ή αποστειρωμένου δείγματος κατευθείαν από τον καθετήρα.

γ. Έγκαιρη θεραπεία και νέα καλλιέργεια ούρων μετά το πέρας της θεραπείας.

δ. Καθετηριασμός τόσο συχνά όσο χρειάζεται.

ε. Ενθάρρυνση για έκφραση συναισθημάτων.

στ. Παρακολουθούνται:

- Προσλαμβανόμενα και αποβαλλόμενα υγρά κάθε 8 ώρες.

- Ζωπικά σημεία.

- Αποτελέσματα γενικής εξέτασεως των ούρων.

ζ. Χρησιμοποιούνται 1-2 λίτρα υγρών τουλάχιστον ημερησίως. Ενθαρρύνεται η καθημερινή λήψη χυμού μούρου¹⁵.

Όταν ο ασθενής παρουσιάσει ακράτεια των ούρων η νοσηλευτική παρέμβαση είναι η εξής:

α. Τοποθέτηση μόνιμου καθετήρα κύστης. Χρησιμοποιείται σε οξείες περιπτώσεις, σε ασθενείς που βρίσκονται σε κωματώδη κατάσταση, σε ασθενείς με οπιαστική κύστη.

β. Διαλείπων ή περιοδικός καθετηριασμός ουροδόχου κύστης.

Μέθοδος εκλογής όταν ο καθετηριασμός της ουροδόχου κύστης είναι απαραίτητος και όταν απαιτείται περιοδικός καθετηριασμός. Μπορεί να χρησιμοποιηθεί στην οξεία φάση και ασθενείς που μπορούν να ανταποκριθούν στην διαδικασία διδάσκονται

τον αυτοκαθετηριασμό. Θεωρείται ότι μειώνει τις ουρολοιμώξεις.

γ. Εξωτερικός καθετήρας.

Χρησιμοποιείται για την αντιμετώπιση της ακράτειας σε άνδρες. Εφαρμόζεται εξωτερικά και συνδέεται με ουροσυλλέκτη. Επιτυγχάνεται η διατήρηση του ασθενή στεγνού.

δ. Εκγύμναση ουροδόχου κύστης.

Χρησιμοποιείται για να βοηθήσει τον ασθενή να επανακτήσει τον έλεγχο της ούρησης¹⁴.

9. Αγωγή αρρώστου με αισθητικές διαταραχές.

Παρακολούθηση για αυξημένη ή ελαττωμένη αίσθηση, ερεθισμάτων και για τυχόν εμπειρίες παραισθησιών, όπως το αίσθημα ηλιακού εγκαύματος, μυρμηγκιάσης ή ηλεκτρικού shock όταν ο τράχηλος είναι σε κάμψη (σημείο Lhermitte: παραισθησίες στους βραχίονες, κορμό και κνήμες, που προκαλούνται από την κάμψη του τραχήλου).

Η μειωμένη αίσθηση πόνου και θερμού καθιστούν τον άρρωστο επιρρεπή σε λοιμώξεις και κακώσεις του δέρματος, τις οποίες ο ίδιος δεν αντιλαμβάνεται.

Παρέμβαση:

α. Διδασκαλία αρρώστου για τη σπουδαιότητα αυτοεξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνεται στο δέρμα του.

β. Εξασφάλιση τρόπου ελέγχου των περιοχών του σώματος που είναι δύσκολη η επισκόπησή τους.

γ. Προστασία δέρματος με αλλαγή θέσης και έγκαιρη θεραπεία λοιμώξεων ή ερεθισμών¹⁷.

δ. Για τη μείωση της αισθητικότητας και επειδή οι άρρωστοι αυτοί είναι επιρρεπείς

στις κατακλίσεις, γίνεται συχνά πρόληψη κατακλίσεων¹.

10. Αγωγή αρρώστου με διαταραχές λόγου και κατάποσης.

α. Εξασφάλιση υπηρεσιών λογοθεραπευτή, για ενίσχυση μυών και βελτίωση δυσαρθρίας.

β. Παρακολούθηση για εισπνοή τεμαχιδίων τροφής εξαιτίας διαταραγμένης κατάποσης.

γ. Είναι συχνά ευκολότερο για τους αρρώστους να καταπίνουν τροφές κρύες, με έντονη γεύση.

δ. Πιθανόν να είναι απαραίτητη συμπληρωματική χορήγηση υγρών και τροφής μέσω ρινογαστρικού σωλήνα κατά τη διάρκεια της νύχτας, αν η διαιτητική πρόσληψη είναι ανεπαρκής³.

ε. Φροντίζουμε για την εξασφάλιση ικανού επιπέδου επικοινωνίας ανάλογα με τις δυνατότητες του ασθενή. Διάθεση χρόνου για την επικοινωνία με τη χρήση γραπτού λόγου, νοηματικής γλώσσας, γλώσσας σώματος.

στ. Επιβράβευση του ασθενή όταν τα καταφέρει σε προσπάθειες επικοινωνίας.

ζ. Παροχή βοήθειας στην οικογένεια για την επικοινωνία με τον ασθενή⁴⁴.

Δωδεκάλογος ειδικών ασκήσεων και τεχνικές βελτίωσης της ομιλίας

Ο πρώτος στόχος των ΑμΣΚΠ που έχουν δυσαρθρία θα πρέπει να είναι η ενίσχυση του μυϊκού τόνου και ο συντονισμός των αρθρωτικών μυών. Οι ασκήσεις που σας δίνουμε παρακάτω είναι απλές και πρέπει να τις επαναλαμβάνετε κάθε μέρα για 20-30 λεπτά γιατί είναι βασικό να επαναλαμβάνονται πολλές φορές η κάθε μια.

1. Ανοίξτε και κλείστε το στόμα πολλές φορές διαδοχικά.

2. Σφίξτε τα χείλια σας σαν να θέλετε να φιλήσετε κάποιον και γυρίστε στην αρχική θέση.

3. Χαμογελάστε τεντώνοντας τα χείλια όσο μπορείτε περισσότερο, κρατήστε αυτή τη θέση και μετά γυρίστε στην αρχική.

4. Ανοίξτε το στόμα και προσπαθήστε να σουφρώσετε τα χείλια σας χωρίς να κλείσετε το σαγόκι. Κρατήστε αυτή τη στάση για λίγο και μετά κλείστε το στόμα και γυρίστε στην αρχική θέση.

5. Με το στόμα κλειστό, σφραγίστε δυνατά τα χείλη πιέζοντάς τα δυνατά και μετά χαλαρώστε τα.

6. Ανοίξτε το στόμα και βγάλτε έξω τη γλώσσα. Η γλώσσα πρέπει να είναι οριζόντια και να μη γέρνει δεξιά ή αριστερά. Παραμείνετε σε αυτή τη στάση για λίγο και μετά χαλαρώστε.

7. Βγάλτε έξω τη γλώσσα σας και γλείψτε τα επάνω και κάτω χείλια σας διαδοχικά. Στις άκρες των χειλιών κρατήστε τη γλώσσα σταθερά για λίγο και μετά συνεχίστε.

8. Βγάλτε τη γλώσσα έξω, τεντώστε τη όσο μπορείτε περισσότερο και προσπαθήστε να ακουμπήσετε με αυτή το σαγόκι σας. Κρατήστε τη σε αυτό το σημείο για λίγο και μετά γυρίστε στην αρχική θέση.

9. Επαναλάβετε την άσκηση 8 αλλά αυτή τη φορά προσπαθήστε να φτάσετε την άκρη της μύτης σας. Μην χρησιμοποιείτε το κάτω χείλος ή τα δάκτυλά σας για να το πετύχετε.

10. Βγάλτε τη γλώσσα έξω και αμέσως βάλτε τη μέσα σε πολύ γρήγορο ρυθμό.

11. Με το στόμα κλειστό, κουνήστε τη γλώσσα δεξιά και αριστερά στο εσωτερικό της στοματικής κοιλότητας όσο πιο γρήγορα μπορείτε.

12. Αρθρώστε όσο πιο γρήγορα και καθαρά μπορείτε:

- τη συλλαβή πα-πα-πα-πα, χαλαρώστε.
- τη συλλαβή τα-τα-τα-τα, χαλαρώστε.
- τη συλλαβή κα-κα-κα-κα, χαλαρώστε.
- όλες τις συλλαβές μαζί διαδοχικά πα-τακα-πατακα-πατακα και μετά χαλαρώστε.

!!! Θυμηθείτε ότι οι ασκήσεις αυτές πρέπει να επαναλαμβάνονται πολλές φορές η κάθε μια⁹.

11. Αγωγή αρρώστου με κινητικές διαταραχές.

Ο νοσηλευτής υποστηρίζει τον ασθενή που έχει προβλήματα κινητικότητας με:

α. Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι ή βοήθεια για αλλαγές θέσεων.

β. Τοποθέτηση του ασθενή σε αναπαυτική θέση στο κρεβάτι.

γ. Βοήθεια για μετακίνηση του ασθενή με αμαξίδιο ή βακτηρίες διαφόρων τύπων.

δ. Παροχή βοήθειας στον ασθενή για την ατομική του υγιεινή.

ε. Βοήθεια του ασθενή για σίτιση.

στ. Αγωγή υγείας του ασθενή ανάλογα με τις ανάγκες (αυτοεξυπηρέτηση, έλεγχος δέρματος για εμφάνιση κατακλίσεων, διατροφή, πρόσληψη υγρών κ.ά.).

ζ. Συναισθηματική υποστήριξη για αντιμετώπιση αλλαγών στο σωματικό εγώ και την αντιμετώπιση της διαδικασίας πένθους.

η. Αγωγή υγείας και υποστήριξη της οικογένειας του ασθενούς.

θ. Παροχή καθοδήγησης και πληροφοριών.

ι. Προγραμματίστε δραστηριότητες που δεν κουράζουν αλλά πείστε τον ασθενή να τις εκτελεί καθημερινά⁴⁸.

Μηχανικά βοηθήματα για υποστήριξη ασθενών με κινητικά προβλήματα

Έχουν κατασκευαστεί πολλοί τύποι μηχανικών κατασκευών που μπορούν να χρησιμοποιηθούν από ανθρώπους με κινητικά προβλήματα για να βελτιώσουν την κινητικότητά τους. Το είδος των μηχανικών βοηθημάτων βάδισης-κίνησης που χρησιμοποιείται για κάθε ασθενή εξαρτάται από το νόσημα από το οποίο πάσχει και τις φυσικές διανοητικές του ικανότητες. Τα μηχανικά βοηθήματα βάδισης-κίνησης είναι:

α. Μπαστούνια διαφόρων τύπων.

β. Υπομασχαλιαίες βακτηρίες (πατερίτσες), καναδικές βακτηρίες.

γ. Περιπατητήρες τρίποδοι και τετράποδοι.

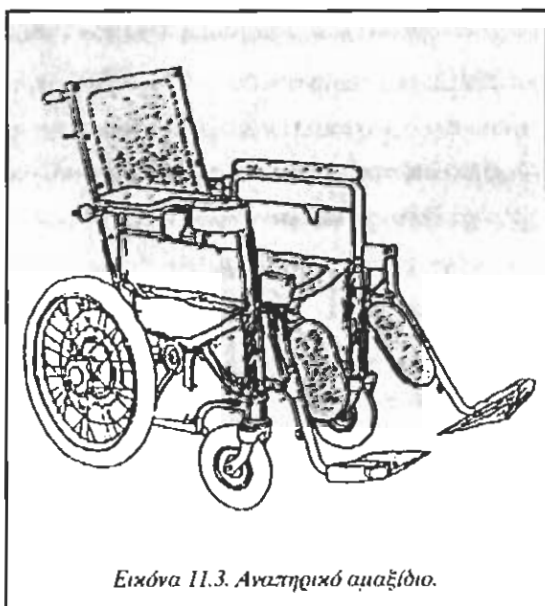
δ. Περιπατητήρας σε σχήμα πι.

ε. Κηδεμόνες διαφόρων τύπων.

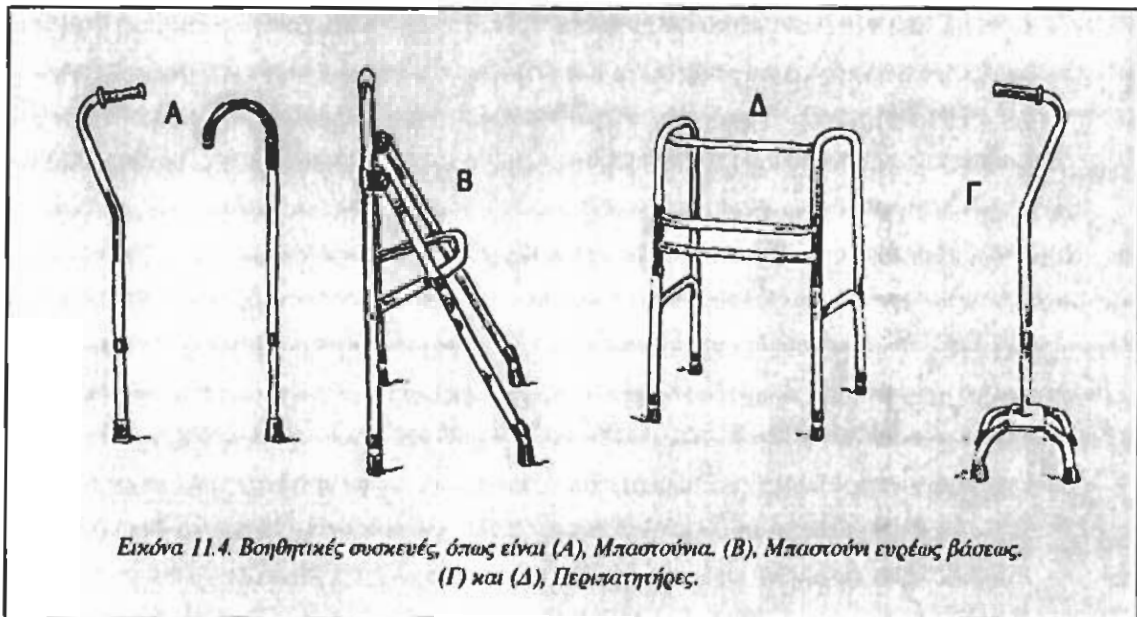
στ. Προθετικά μηχανήματα άκρων διαφόρων τύπων.

ζ. Αμαξίδια χειροκίνητα και μηχανοκίνητα.

12. Αγωγή αρρώστου με σύνδρομο εύκολης κόπωσης.



Εικόνα 11.3. Αναπηρικό αμαξίδιο.



Η κύρια νοσηλευτική παρέμβαση για ασθενείς με σύνδρομο εύκολης κόπωσης είναι η αγωγή υγείας του ασθενούς.

Αγωγή υγείας για ασθενείς με σύνδρομο εύκολης κόπωσης

- Συχνά διαλείμματα κατά τη διάρκεια των δραστηριοτήτων.
- Χρησιμοποίηση διαφόρων τρόπων ξεκούρασης όπως μεσημεριανός ύπνος, διάβασμα ευχάριστης λογοτεχνίας, άκουσμα απαλής και ευχάριστης μουσικής.
- Θέσπιση προτεραιοτήτων όσον αφορά τις δραστηριότητες. Παράκληση για βοήθεια από τους άλλους.
- Μάθηση και εφαρμογή τεχνικών διατήρησης ενέργειας όπως, κάθισμα αντί της όρθιας στάσης, επιτέλεση εργασιών στο κατάλληλο εργονομικά ύψος.
- Μικρά και συχνά γεύματα για τη μείωση της ποσότητας ενέργειας που απαιτείται για την πέψη.
- Χρησιμοποίηση τεχνικών στρες μανάτζμεντ.
- Σωστός προγραμματισμός δραστηριοτήτων. Τακτοποίηση ενός χώρου και ξεκούραση. Αποφυγή πολλών δραστηριοτήτων σε μια ημέρα, π.χ. γενική καθαριότητα σπιτιού και πλύσιμο ρούχων.

των σε μια ημέρα, π.χ. γενική καθαριότητα σπιτιού και πλύσιμο ρούχων.

- Υιοθέτηση θετικής στάσης απέναντι στο πρόβλημα. Να θεωρείται σαν μια ευκαιρία για πρόληψη περαιτέρω επιπλοκών από την υπερβολική καταπόνηση και όχι σαν περιορισμός δραστηριοτήτων.

13. Αγωγή αρώστου με ημιπληγία.

Οι κύριες παρεμβάσεις σε ημιπληγικούς ασθενείς συνίστανται:

1. Πρόληψη και θεραπεία παραμορφώσεων με συγκεκριμένο πρόγραμμα ασκήσεων.
2. Πρόληψη κατακλίσεων.
3. Παρεμβάσεις για αντιμετώπιση της ακράτειας ούρων.
4. Αγωγή υγείας για βάρδια και αυτοεξυπηρέτηση.
5. Επικοινωνία και θεραπεία λόγου.
6. Συμβουλευτική για ενίσχυση της αυτοεικόνας και αυτοεκτίμησης.
7. Επαγγελματικός επαναπροσανατολισμός, όπου και όταν απαιτείται.

Ο νοσηλευτής εργάζεται στα πλαίσια της ομάδας αποκατάστασης και συνεργάζεται

με τα άλλα μέλη της ομάδας για την αποκατάσταση του ασθενή. Οι κύριες νοσηλευτικές παρεμβάσεις είναι:

α. Επικοινωνία.

β. Πρόληψη και θεραπεία παραμορφώσεων με αλλαγές θέσεων του κλινήρους ασθενή, με ενίσχυση του ασθενή για την επιτέλεση των ασκήσεων που έχουν συστηθεί από το φυσιοθεραπευτή.

γ. Πρόληψη των κατακλίσεων με αλλαγές θέσεων του ασθενή και αγωγή υγείας για την πρόληψη των κατακλίσεων, ενεργοποίηση του ασθενή ώστε να σηκώνεται από το κρεβάτι.

δ. Διατροφή και σίτιση.

ε. Παρεμβάσεις για αντιμετώπιση τυχόν ακράτειας ούρων και κοπράνων.

στ. Συναισθηματική υποστήριξη του ασθενή και της οικογένειας.

ζ. Συμβουλευτική για ενίσχυση της αυτοεικόνας και αυτοεκτίμησης.

η. Ανακούφιση από το στρες ασθενή και οικογένειας, διδασκαλία τεχνικών χαλάρωσης, συμβουλευτική και συναισθηματική υποστήριξη.

θ. Αγωγή υγείας οικογένειας.

ι. Παροχή πληροφοριών σχετικά με τη φροντίδα, προμήθεια βοηθητικών μηχανημάτων, ασφαλιστική κάλυψη από το ταμείο για παροχή βοηθημάτων, παραπομπή σε ειδικά κέντρα παροχής πληροφοριών.

14. Αγωγή αρρώστου με παραπληγία.

Η αποκατάσταση των ατόμων με παραπληγία είναι μια διαβίου ακολουθούμενη πρακτική και για το λόγο αυτό θα πρέπει οι παρεμβάσεις να σχεδιάζονται και να συναποφασίζονται σε συνεργασία με τον ασθενή και την οικογένεια με θέσπιση στόχων, τροποποιήσεις και επανεξετάσεις τους. Οι κυριότερες νοσηλευτικές παρεμβάσεις αφορούν:

α. Αντιμετώπιση της σπαστικότητας με πρόληψη και θεραπεία παραμορφώσεων, με τοποθέτηση των άκρων σε ειδικές θέσεις, αλλαγές θέσεων του κλινήρους ασθενή, με ενίσχυση για την επιτέλεση των ασκήσεων που έχουν συστηθεί από το φυσίατρο και το φυσικοθεραπευτή.

β. Πρόληψη των κατακλίσεων με αλλαγές θέσεων του ασθενή, αγωγή υγείας για την πρόληψη των κατακλίσεων, κινητοποίηση του ασθενούς με χρήση του αμαξιδίου και πρόληψη κατακλίσεων για ασθενείς που βρίσκονται στο αμαξίδιο.

γ. Αγωγή υγείας σχετικά με τη διατροφή και σίτιση.

δ. Παρεμβάσεις για αντιμετώπιση τυχόν ακράτειας ούρων και κοπράνων.

ε. Συναισθηματική υποστήριξη ασθενή και οικογένειας.

στ. Συμβουλευτική του ασθενή για ενίσχυση της αυτοεικόνας και αυτοεκτίμησης.

ζ. Ανακούφιση από το στρες ασθενή και οικογένειας.

η. Αγωγή υγείας οικογένειας σχετικά με την αντιμετώπιση των αναγκών φροντίδας του ασθενή.

θ. Παροχή πληροφοριών σχετικά με τη φροντίδα, προμήθεια βοηθητικών μηχανημάτων, ασφαλιστική κάλυψη από το σημείο για παροχή βοηθημάτων, παραπομπή σε ειδικά κέντρα παροχής πληροφοριών.

ι. Παραπομπή σε ειδικούς για αντιμετώπιση ειδικών προβλημάτων τόσο του ασθενή, όσο και της οικογένειας⁴⁴.

Κεφάλαιο 12ο

ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτελέσματα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
1. Αισθητικές διαταραχές	Λόγω προσβολής του νευρικού συστήματος.	Έγκαιρη διαπίστωση των νεοεμφανιζόμενων αισθητικών διαταραχών και προστασίας του ασθενούς	<ul style="list-style-type: none"> - Ο νοσηλευτής λαμβάνει ιστορικό της αυξημένης ή ελαττωμένης αισθητησίων ερεθισμάτων - Λαμβάνει ιστορικό για τυχόν εμπειρίες ανωμαλών αισθήσεων, όπως αισθημα γλακούματος, μυρμηγκίσιας, ηλεκτρικού σοκ - Αξιολογεί τα ευρήματα της αισθητικής εξέτασης - 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 - Διδάσκει στον ασθενή την σπουδαιότητα της αυτοεξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνει στο δέρμα του - Προστασία του δέρματος με συχνή αλλαγή θέσεων, συχνό πλύσιμο και έγκαιρη θεραπεία των ερεθισμάτων ή μολύνσεων 	Με την διαρκή φροντίδα και διδασκαλία προλαμβάνονται τα προβλήματα που προκαλούν οι αισθητικές διαταραχές του δέρματος και εντοπίζονται εγκαίρα νεοεμφανιζόμενες διαταραχές

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτέλεσμα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
2. Διαταραχές της όρασης	Λόγω οπτικής νευρίτιδας	<ul style="list-style-type: none"> - Αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας. - Ακριβής αναγραφή των ευρημάτων 	<ul style="list-style-type: none"> - Ο νοσηλευτής χορηγεί στερινοειδή στον άρρωστο και παράλληλα λαμβάνει μέτρα για πρόληψη παρενεργειών από αυτά. - Εξασφαλίζει προστασία από βλάβη δευτεροπαθή της διαταραχής - Εξασφάλιση προστασίας από βλάβη σφειλόμενη σε διαταραχή όρασης 	Με την κατάλληλη χορήγηση στερινοειδών παρατηρείται βελτίωση στη διαταραχή της όρασης του ασθενούς

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτέλεσμα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
3. Διαταραχές λειτουργίας της ουροδόχου κύστης και πρόβλημα ουρολοίμωξης.	Λόγω προσβολής της ιεράς μοίρας του νωτιαίου μυελού	Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης για αποφυγή ουρολοιμώξεως	<ul style="list-style-type: none"> - Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον ασθενή καταρτίζει ένα πρόγραμμα ούρησης - Εφαρμόζει συχνή και επιμελημένη καθαριότητα για την πρόληψη ουρολοίμωξης, 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 	<ul style="list-style-type: none"> - Ο νοσηλευτής προλαμβάνει τα προβλήματα που δημιουργούνται από το ουροποιητικό σύστημα, θέτοντας σε συνεχή παρακολούθηση του ασθενή - Επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία της ουροδόχου κύστης

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτέλεσμα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
4. Δυσλειτουργία του εντέρου	Λόγω προσβολής της ιεράς μοίρας του νωτιαίου μυελού και περιορισμένης κινητικότητας του ασθενούς	<ul style="list-style-type: none"> - Επαναφορά της κανονικής λειτουργίας του εντέρου με τρόπους φυσικούς ή φαρμακευτικούς - Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή για να μην νοιώθει άσχημα για αυτή τη διαταραχή 	<ul style="list-style-type: none"> - Ο νοσηλευτής βοηθά στη διαφύση για τη λειτουργία του εντέρου, δίνοντας συμβουλές για τη διαίτα και τη δραστηριότητα του ασθενή - Η διαίτα προσαρμόζεται ανάλογα, αποφεύγοντας τροφές όπως όσπρια ή τροφές με άφθονη 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>Με την κατάλληλη διαφύση επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία του εντέρου και ο ασθενής παύει να ταλαιπωρείται</p>

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτέλεσμα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
5. Διαταραχές λόγου και κατάποσης	Λόγω προσβολής του νευρικού συστήματος	Ενίσχυση μυών και βελτίωση δυσαρθρίας	<ul style="list-style-type: none"> -Εξασφάλιση υπηρεσιών λογοθεραπευτή -Παρακολούθηση για εις-σπνοή τεμαχιδίων τροφής -Συμπληρωματική χορήγηση υγρών και τροφής με ρινοαστρικό σωλήνα -Εξασφάλιση ικανού επιπέδου επικοινωνίας 	Με την ανάλογη βοήθεια εξασφαλίζουμε ικανό επίπεδο επικοινωνίας και ευκολότερη κατάποση για τον ασθενή
6. Αγωγή του αρρώστου με κινητικές διαταραχές	Προσβολή του νευρικού συστήματος	Βελτίωση της κινητικότητας του ασθενή	<ul style="list-style-type: none"> - Βοήθεια για μετακίνηση του ασθενή- Βοήθεια του ασθενή για σίτιση - Παροχή καθοδήγησης και πληροφοριών - Αλλαγές θέσεων στο κρεβάτι - Παροχή βοήθειας στον ασθενή για την ατομική του υγιεινή - Πραγματοποιήθηκαν επιπλοκές όπως παραμορφώσεις και κατακλίσεις 	Ο ασθενής βοηθήθηκε ψυχολογικά με την κατάλληλη μη-χανική βοήθεια και θεραπευτικό σχήμα

Προβλήματα ασθενούς	Αιτιολογία	Αντικειμενικός σκοπός νοσηλευτικής φροντίδας	Νοσηλευτικές ενέργειες – προγραμματισμός και εφαρμογή	Αποτέλεσμα – αιτιολόγηση νοσηλευτικής φροντίδας
7. Αγωγή αρρώστου με δυσκολίες έγερσης απ' το κρεβάτι	Βλάβη του νωτιαίου μυελού και του εγκεφάλου	Βελτίωση της μεταφοράς του ασθενή	<ul style="list-style-type: none"> - Εξασφάλιση μηχανικών μέσων - Επιβεβαίωση ότι ο άρρωστος γνωρίζει και μπορεί να χρησιμοποιήσει αυτά τα μέσα - Φυσιοθεραπεία μπορεί να βοηθήσει στην εξασφάλιση ασκήσεων - Ανάπτυξη θεραπευτικού σχήματος και δραστηριότητας για διατήρηση του τόνου και της μάζας των μυών 	<p>Η ικανότητα έγερσης του ασθενή έχει βελτιωθεί και έχουν προληφθεί επιπλοκές</p>
8. Αγωνία και ανησυχία του ασθενή για την εξέλιξη της νόσου	Αδυναμία κατανόησης του ασθενή των εξάρσεων και υφέσεων της νόσου	Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή για την τόνωση του ηθικού του και την αποβολή του άγχους και του φόβου του	<ul style="list-style-type: none"> - Απαντά με ακρίβεια στις ερωτήσεις του αρρώστου - Παροχή ευκαιριών για να εκφράσει τα συναισθήματά του - Οικονομική και επαγγελματική βοήθεια μέσω των κοινωνικών υπηρεσιών 	<p>Ο ασθενής είναι πιο ήρεμος, κατανοεί και προσαρμόζεται με τη νόσο του και εκφράζει τα συναισθήματά του</p>



ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ

Υλικό – Μέθοδος

A. Σχεδιασμός της έρευνας

Η μέθοδος μας στηρίχθηκε στο περιγραφικό μοντέλο έρευνας με βάση το οποίο περιγράφονται μεταβλητές και συγκρίνονται ομάδες ατόμων για κάποια μεταβλητή (Σαχίνη - Καρδάση 1991).

B. Πληθυσμός - Δείγμα

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο από την ομάδα με την καθοδήγηση της υπεύθυνης καθηγήτριας το οποίο και απευθυνόταν σε 71 ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 32 ερωτήσεις, 5 από τις οποίες ήταν ανοικτού τύπου και 27 κλειστού τύπου. Από αυτές 7 είναι διχοτομικές (ΝΑΙ-ΟΧΙ) και 20 εναλλακτικών απαντήσεων.

Γ. Τόπος και χρόνος έρευνας

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Απρίλιο έως και τον Ιούνιο του 2002 στην Πάτρα. Οι ερωτώμενοι συναντήθηκαν με το μέλος της ερευνητικής ομάδας.

Δ. Συλλογή δεδομένων

Για να επιτευχθεί υψηλή εγκυρότητα περιορισμένου το ερωτηματολόγιο συντάχθηκε από την ερευνητική ομάδα με βάση ελληνικές και διεθνείς μελέτες. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με προσωπική συνέντευξη, αφού επισημάνθηκε σε κάθε ερωτώμενο, ότι μπορούσαν να μην απαντήσουν στις ερωτήσεις μας αλλά και ότι ανά πάσα στιγμή μπορούσαν να διακόψουν τη συμπλήρωση του ε-

ρωτηματολογίου.

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκούσε περίπου 20 λεπτά της ώρας.

Ε. Κριτήρια εισαγωγής και αποκλεισμού δεδομένων

Κριτήρια αποκλεισμού στην έρευνά μας ήταν:

- μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια

Τελικά χρησιμοποιήθηκαν όλα τα ερωτηματολόγια από αυτά που διανεμήθηκαν.

ΣΤ. Ζητήματα Βιοηθικής

Ακολουθήθηκε πιστά ο κώδικας της Νευροβέργης και η διακήρυξη του Ελσίνκι για την προστασία των ανθρώπων από κάθε μορφής έρευνας με βάση τα δικαιώματα που έχει κανείς (να μην υποστεί κάποια βλάβη φυσική, συγκινησιακή κλπ, πλήρους διαφάνειας, ανωνυμίας και εχεμύθειας και αυτοδιάθεσης).

Για το λόγο αυτό πριν αρχίσει η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου (κλειστού τύπου με δυνατότητες πολλαπλών απαντήσεων), εξηγήσαμε το σκοπό της έρευνάς μας, επιδιώκαμε τη μη παρεμπόδιση της φυσιολογικής ζωής και της παρεχόμενης εργασίας, σημειώναμε ότι το ερωτηματολόγιο ήταν ανώνυμο και το δείγμα (δηλαδή τα συμμετέχοντα πρόσωπα) τυχαίο, και τον φορέα της έρευνας - σχολή της φοίτησής μας. Αναλυτικά το ερωτηματολόγιο παρατίθεται στο Παράρτημα της παρούσας έρευνας.

Ζ. Κωδικοποίηση και Στατιστική Ανάλυση

Κάθε πιθανή απάντηση σε μία ερώτηση κωδικοποιήθηκε με ένα ακεραίο αριθμό ανάλογα με τον αριθμό των δυνατών απαντή-

σεων. 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 για Windows.

1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ:

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 σύνολα των απαντήσεων.

Έτσι, οι μεν μετρήσιμες μεταβλητές παρουσιάζονται με τη μέση τιμή (mean value) των μετρήσεων τους, την τυπική απόκλιση (standard deviation), την ελάχιστη (min value) και τη μέγιστη (max value) τιμή, οι δε μη μετρήσιμες μεταβλητές (βαθμωτές, διχοτομικές ή κατηγορικές) παρουσιάζονται με τη συχνότητα (απόλυτος αριθμός) εμφάνισης της απάντησης καθώς και με τη σχετική συχνότητα (ποσοστιαία αναλογία) εμφάνισης της κάθε τιμής της μεταβλητής.

Ο έλεγχος της κανονικότητας ή μη των κατανομών των παρατηρήσεων, τόσο στο σύνολο του δείγματος όσο και στις διάφορες υποομάδες, έγινε με τη μέθοδο των Kolmogorov - Smirnov.

2. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ:

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγο-

ρίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες με τους οποίους συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων που μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων.

Ο στατιστικός έλεγχος που χρησιμοποιήθηκε για τον έλεγχο των διαφορών που παρατηρήθηκαν μεταξύ των εξεταζόμενων ομάδων ήταν χ^2 -test (Chi-square test με ή χωρίς το διορθωτικό παράγοντα κατά Yates)

Για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων παραμέτρων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (R) (Spearman Rank Order correlation coefficient). Οι τιμές που μπορεί να λάβει ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman ανήκουν στο διάστημα $[-1, +1]$. Οι τιμές $+1, -1$ αντιστοιχούν σε τέλεια συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών, ενώ τιμή 0 αντιστοιχεί σε πλήρη έλλειψη συσχέτισης μεταξύ των δύο υπό εξέταση μεταβλητών. Θετικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως οι δύο μεταβλητές αυξάνονται ή μειώνονται με τον ίδιο τρόπο (ταυτόχρονα), ενώ αρνητικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως όταν η μία μεταβλητή αυξάνει η άλλη ελαττώνεται.

Κατά τη στατιστική ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων οι διαφορές και συσχετίσεις που προκύπτουν θεωρούνται στατιστικά σημαντικές αν και μόνο αν αντιστοιχούν σε πιθανότητα $p < 0.05$ (όπως αυτή προκύπτει από τον αντίστοιχο κάθε φορά στατιστικό έλεγχο).

Με βάση τα παραπάνω έχουν εξαχθεί και τα συμπεράσματα από την έρευνά μας τα οποία και αναλύονται στην ΣΥΖΗΤΗΣΗ.

Αποτελέσματα

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 71 άτομα. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

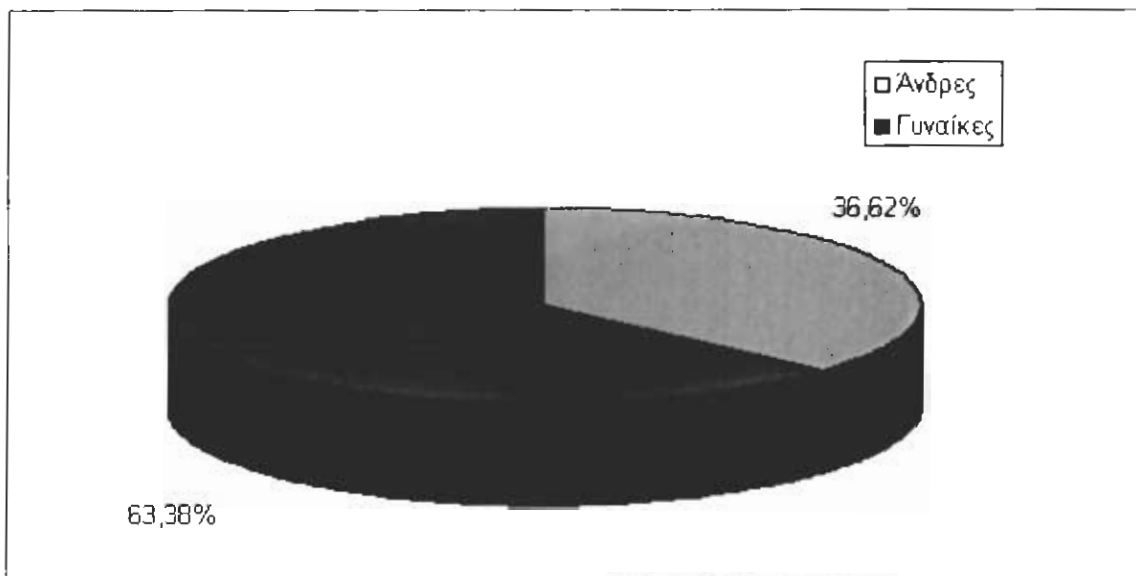
Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το 63.38% των ερωτηθέντων στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες και το 36.62% άνδρες (Πίνακας 1, Σχήμα 1).

Πίνακας 1: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο

ΦΥΛΟ	N=71	Percent
Άντρες	26	36.62%
Γυναίκες	45	63.38%

Σχήμα 1: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

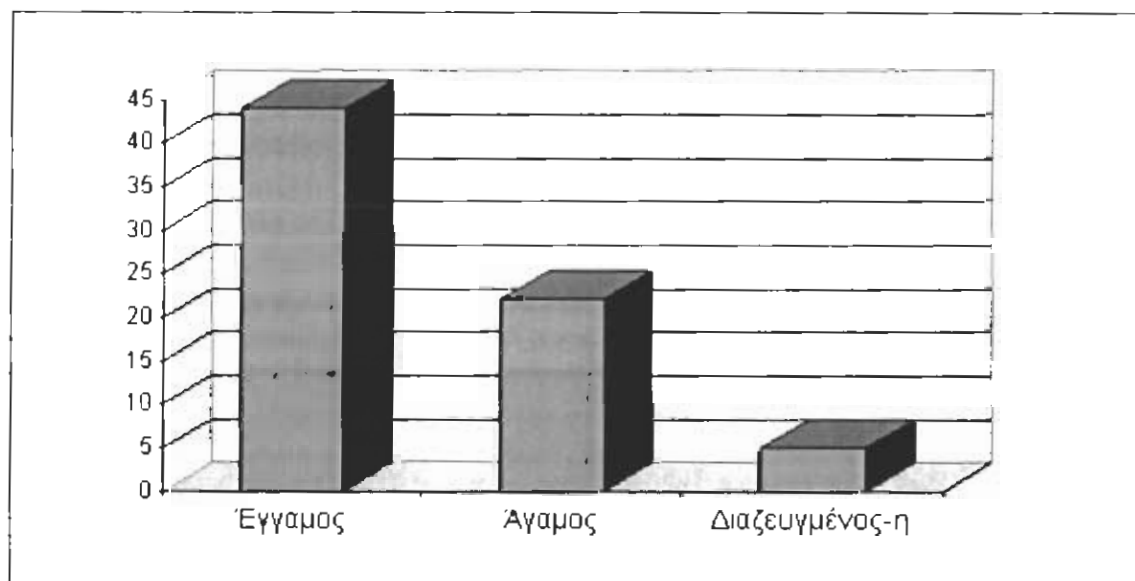


Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (44 άτομα - ποσοστό 61.97%) ήταν έγγαμοι. 22 άτομο (ποσοστό 30.98%) ήταν άγαμοι και 5 άτομα (ποσοστό 7.04%) διαζευγμένοι (Πίνακας 2, Σχήμα 2).

Πίνακας 2: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση.

ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ	N=71	Percent
Έγγαμος-η	44	61.97%
Άγαμος-η	22	30.98%
Διαζευγμένος-η	5	7.04%

Σχήμα 2: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την οικογενειακή τους κατάσταση.

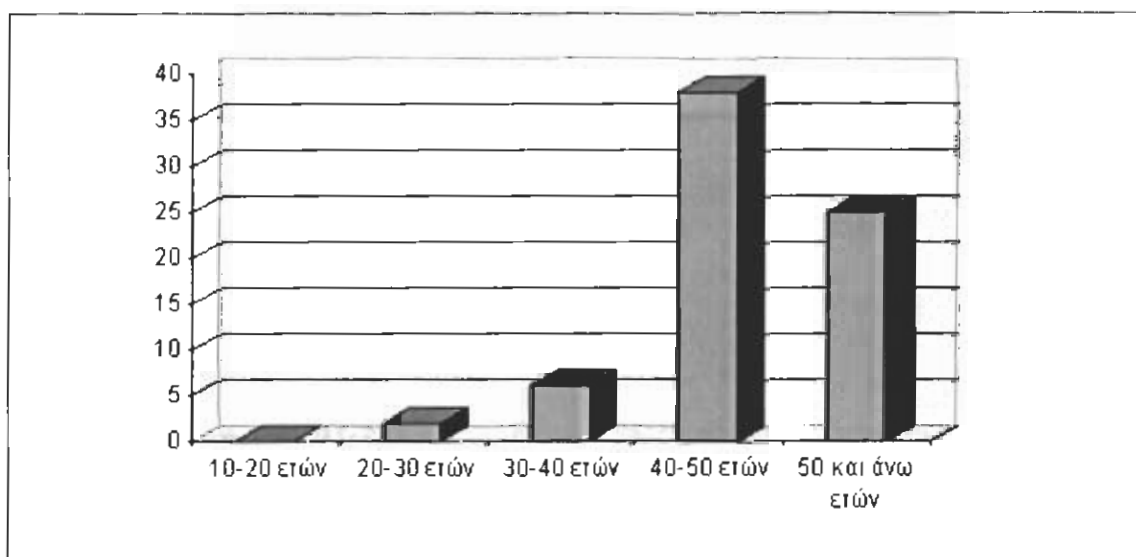


Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (38 άτομα - ποσοστό 53.52%) ανήκαν στην ηλικιακή κατηγορία των 40-50 ετών. Από τους υπόλοιπους 25 ερωτηθέντες (ποσοστό 35.21%) ανήκαν στην ηλικιακή κατηγορία των 50 και άνω ετών, 6 ερωτηθέντες (ποσοστό 8.45%) στην ηλικιακή κατηγορία των 30-40 ετών και 2 ερωτηθέντες (ποσοστό 2.82%) στην ηλικιακή κατηγορία των 20-30 ετών. Κανένας από τους ερωτηθέντες δεν ανήκε στην ηλικιακή κατηγορία των 10-20 ετών (Πίνακας 3, Σχήμα 3).

Πίνακας 3: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικιακή κατηγορία που ανήκουν.

ΣΕ ΠΟΙΑ ΗΛΙΚΙΑΚΗ ΚΑΤΗΓΟΡΙΑ ΑΝΗΚΕΤΕ;	N=71	Percent
10-20	0	0.00%
20-30	2	2.82%
30-40	6	8.45%
40-50	38	53.52%
50 και άνω	25	35.21%

Σχήμα 3: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικιακή κατηγορία που ανήκουν.

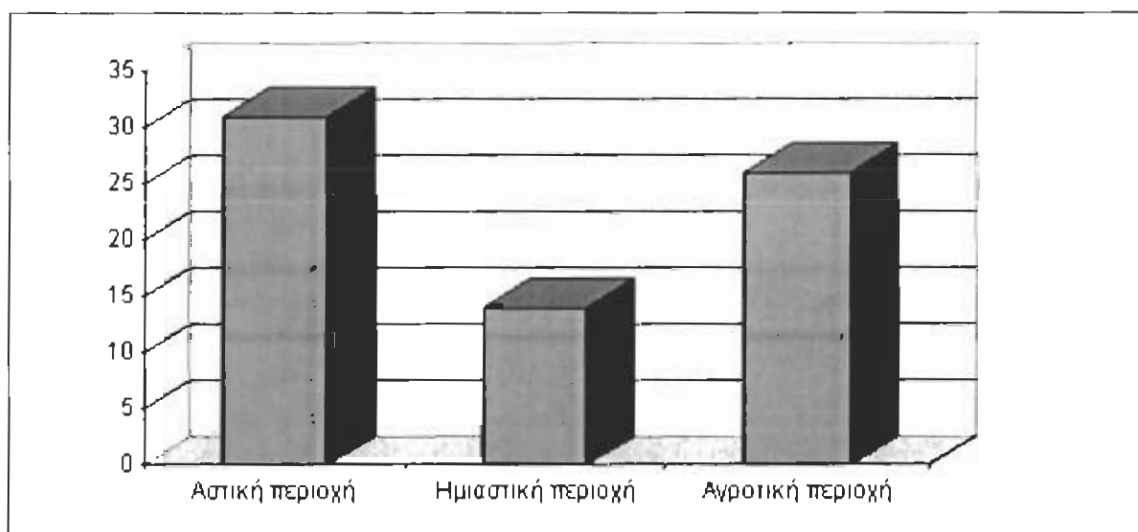


31 άτομα (ποσοστό 43.66%) γεννήθηκαν σε αστική περιοχή ενώ 26 άτομα (ποσοστό 36.62%) γεννήθηκαν σε αγροτική περιοχή. Ακόμα 14 άτομα (ποσοστό 19.72%) γεννήθηκαν σε ημιαστική περιοχή (Πίνακας 4, Σχήμα 4).

Πίνακας 4: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον τόπο γέννησής τους.

ΤΟΠΟΣ ΓΕΝΝΗΣΗΣ	N=71	Percent
Αστική περιοχή	31	43.66%
Ημιαστική περιοχή	14	19.72%
Αγροτική περιοχή	26	36.62%

Σχήμα 4: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον τόπο γέννησής τους.

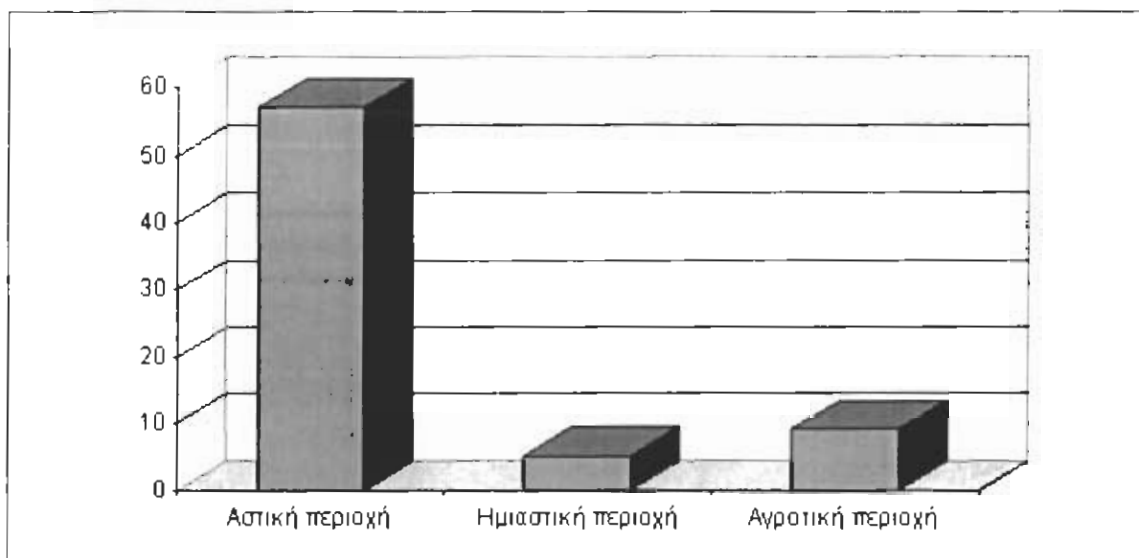


Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (57 άτομα - ποσοστό 80.28%) ζουν σε αστική περιοχή, ενώ 9 ερωτηθέντες (ποσοστό 12.68%) δηλώνουν ως τόπο μόνιμης κατοικίας τους αγροτική περιοχή. Ακόμα 5 άτομα (ποσοστό 7.04%) ζουν σε ημιαστικές περιοχές (Πίνακας 5, Σχήμα 5).

Πίνακας 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον τόπο μόνιμης κατοικίας τους.

ΤΟΠΟΣ ΜΟΝΙΜΗΣ ΚΑΤΟΙΚΙΑΣ	N=71	Percent
Αστική Περιοχή	57	80.28%
Ημιαστική περιοχή	5	7.04%
Αγροτική περιοχή	9	12.68%

Σχήμα 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον τόπο μόνιμης κατοικίας τους.

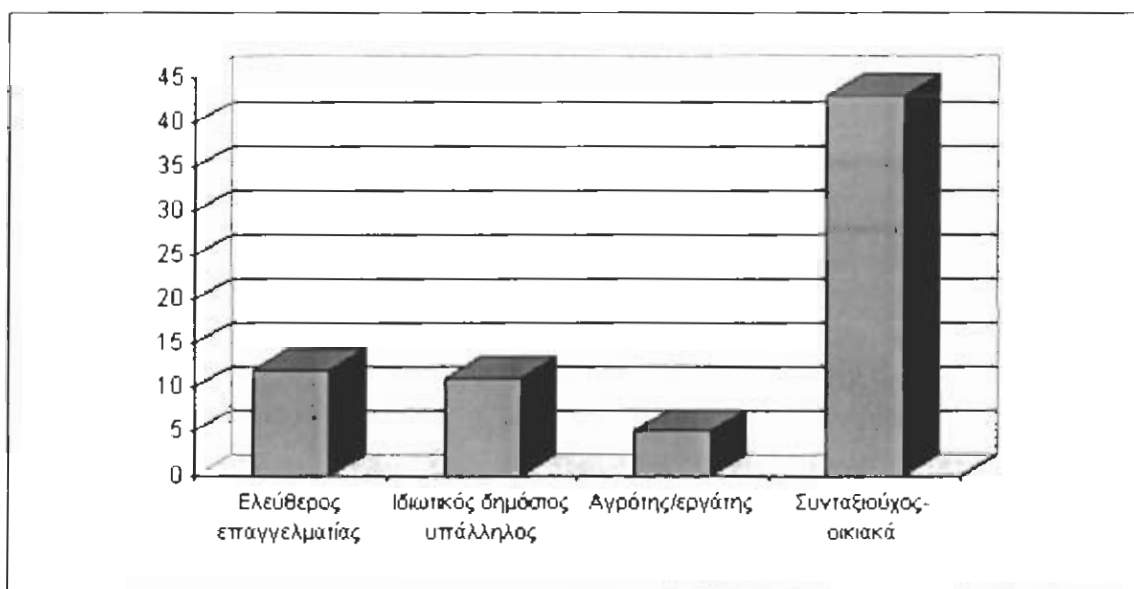


Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων (43 άτομα - ποσοστό 60.56%) είναι συνταξιούχοι ή ασχολούνται με τα οικιακά ενώ 12 ερωτηθέντες (ποσοστό 16.90%) είναι ελεύθεροι επαγγελματίες. Ακόμα 11 ερωτηθέντες (ποσοστό 15.49%) είναι ιδιωτικοί ή δημόσιοι υπάλληλοι και 5 ερωτηθέντες (ποσοστό 7.04%) αγρότες/εργάτες (Πίνακας 6, Σχήμα 6).

Πίνακας 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επάγγελμά τους.

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Ελεύθερος επαγγελματίας	12	16.90%
Ιδιωτικός / δημόσιος υπάλληλος	11	15.49%
Αγρότης / εργάτης	5	7.04%
Συνταξιούχος - οικιακά	43	60.56%

Σχήμα 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επάγγελμά τους.

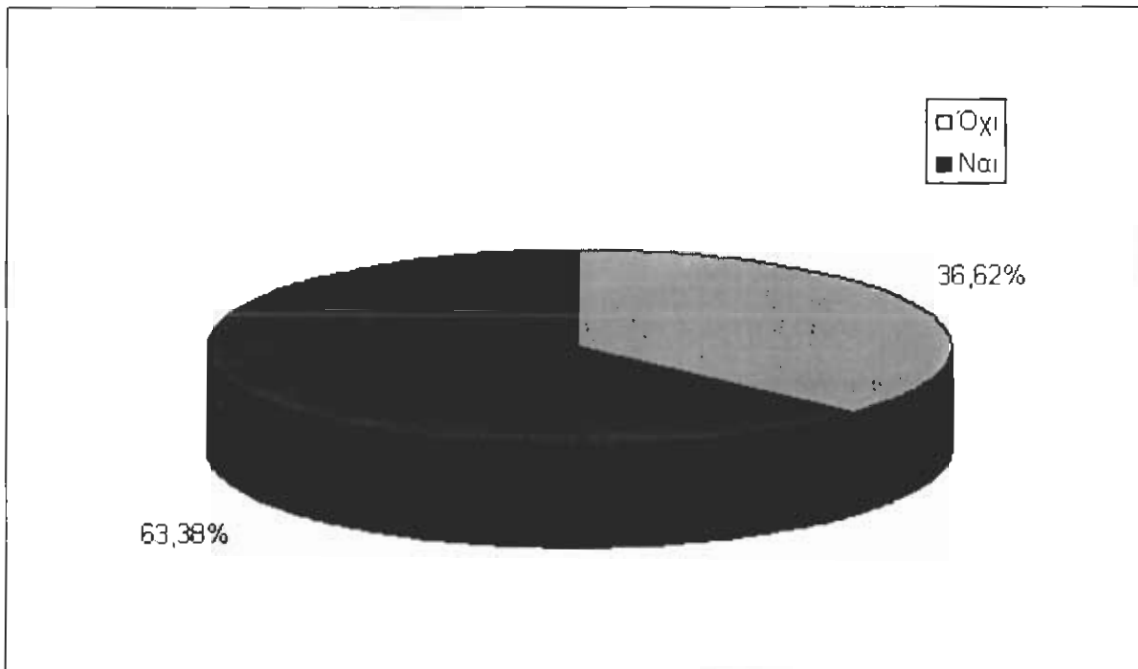


Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (45 άτομα - ποσοστό 63.38%) έχουν παιδιά ενώ 26 άτομα (ποσοστό 36.62%) ανέφεραν ότι δεν έχουν παιδιά (Πίνακας 7, Σχήμα 7).

Πίνακας 7: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν παιδιά.

ΕΧΕΤΕ ΠΑΙΔΙΑ;	N=71	Percent
Όχι	26	36.62%
Ναι	45	63.38%

Σχήμα 7: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν παιδιά.

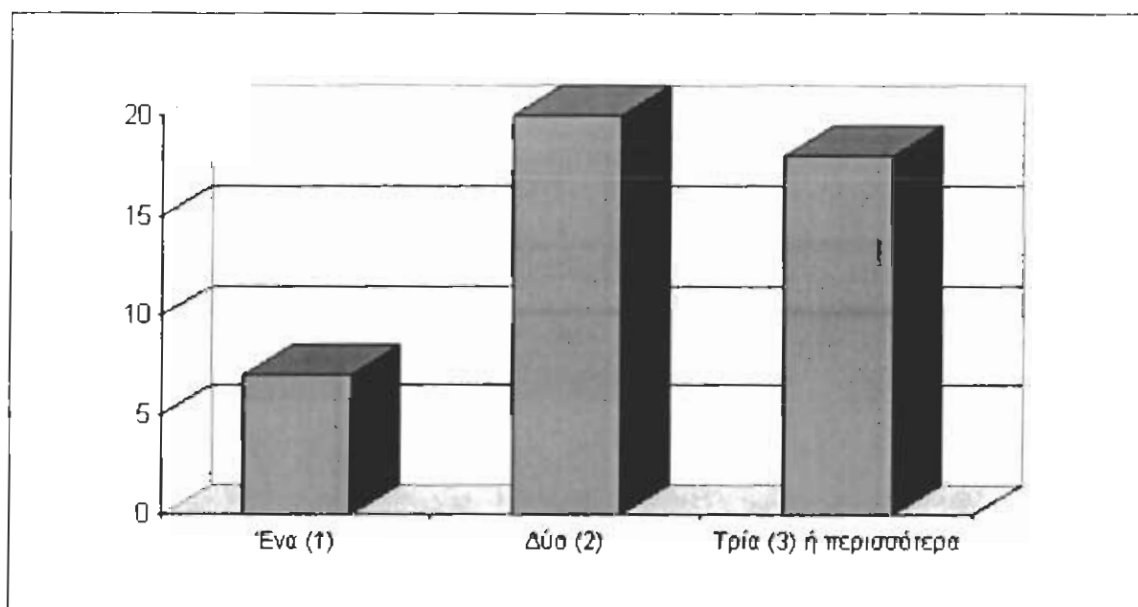


Από τους ερωτηθέντες που απάντησαν πως έχουν παιδιά, 20 άτομα (ποσοστό 44.44%) δήλωσαν ότι έχουν δύο παιδιά και 18 άτομα (ποσοστό 40.00%) ότι έχουν τρία ή περισσότερα παιδιά. Ακόμα 7 άτομα (ποσοστό 15.55%) ανέφεραν ότι έχουν ένα μόλις παιδί (Πίνακας 8, Σχήμα 8).

Πίνακας 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον αριθμό των παιδιών τους.

ΑΝ ΝΑΙ, ΠΟΣΑ ΠΑΙΔΙΑ ΕΧΕΤΕ;	N=45	Percent
Ένα (1)	7	15.55%
Δύο (2)	20	44.44%
Τρία (3) ή περισσότερα	18	40.00%

Σχήμα 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον αριθμό των παιδιών τους.

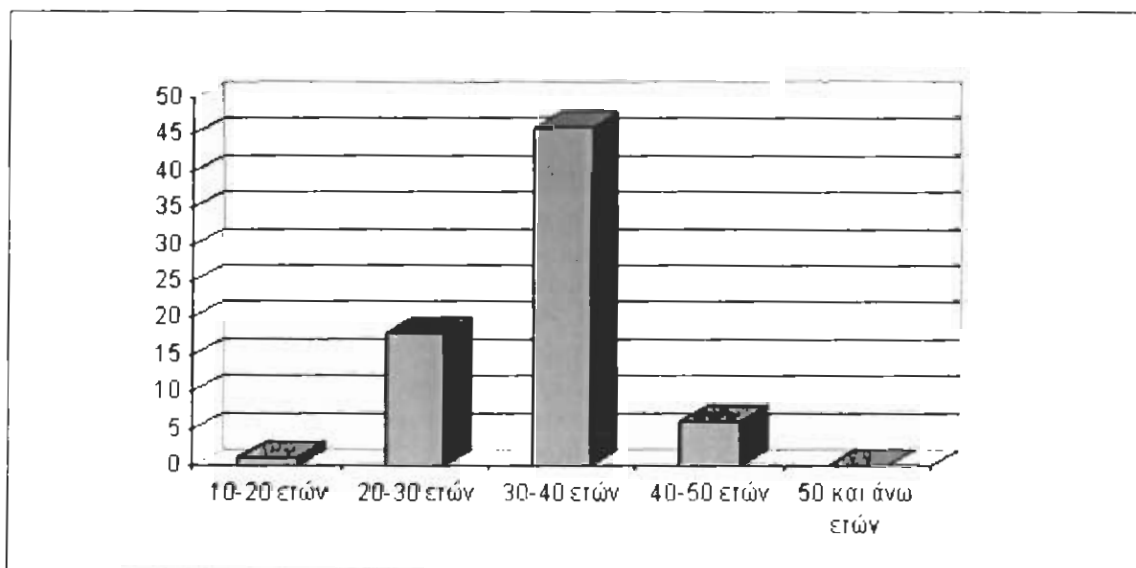


Στην ερώτηση σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, 46 άτομα (ποσοστό 64.79%) απάντησαν στην ηλικία μεταξύ 30-40 ετών και 18 άτομα (ποσοστό 25.35%) στην ηλικία μεταξύ 20-30 ετών. Ακόμα 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) ανέφεραν ότι τα πρώτα συμπτώματα της νόσου τους εμφανίστηκαν στην ηλικία μεταξύ 40-50 ετών και μόλις 1 άτομο στην ηλικία των 10-20 ετών (Πίνακας 9, Σχήμα 9).

Πίνακας 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία που εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου.

ΣΕ ΠΟΙΑ ΗΛΙΚΙΑ ΕΜΦΑΝΙΣΤΗΚΑΝ ΤΑ ΠΡΩΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ;	N=71	Percent
10-20	1	1.41%
20-30	18	25.35%
30-40	46	64.79%
40-50	6	8.45%
50 και άνω	0	0.00%

Σχήμα 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία που εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου.

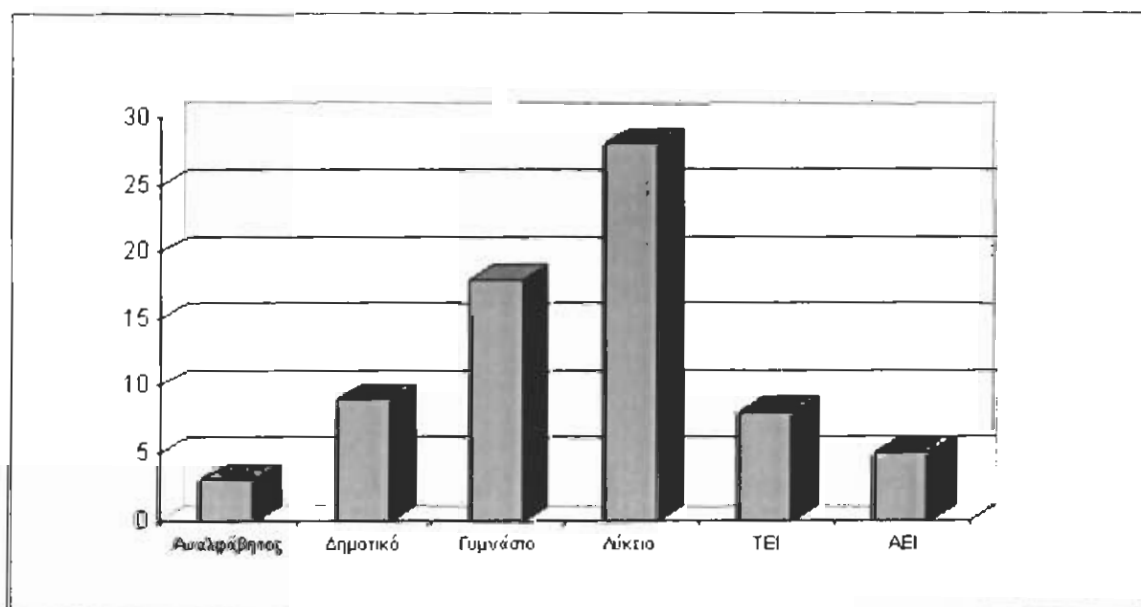


Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων ήταν απόφοιτοι Λυκείου (28 άτομα - ποσοστό 39,44%) και γυμνασίου (18 άτομα - ποσοστό 25,35%). Οι υπόλοιποι ερωτηθέντες ήταν απόφοιτοι Δημοτικού (9 άτομα - ποσοστό 12,68%), ΤΕΙ (8 άτομα - ποσοστό 11,27%) και ΑΕΙ (5 άτομα - ποσοστό 7,04%). Αξιοσημείωτο είναι ότι μόνο 3 ερωτηθέντες (ποσοστό 4,22%) ήταν αναλφάβητοι (Πίνακας 10, Σχήμα 10).

Πίνακας 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την εκπαίδευσή τους.

ΓΡΑΜΜΑΤΙΚΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ	N=71	Percent
Αναλφάβητος	3	4,22%
Δημοτικό	9	12,68%
Γυμνάσιο	18	25,35%
Λύκειο	28	39,44%
ΤΕΙ	8	11,27%
ΑΕΙ	5	7,04%

Σχήμα 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την εκπαίδευσή τους.

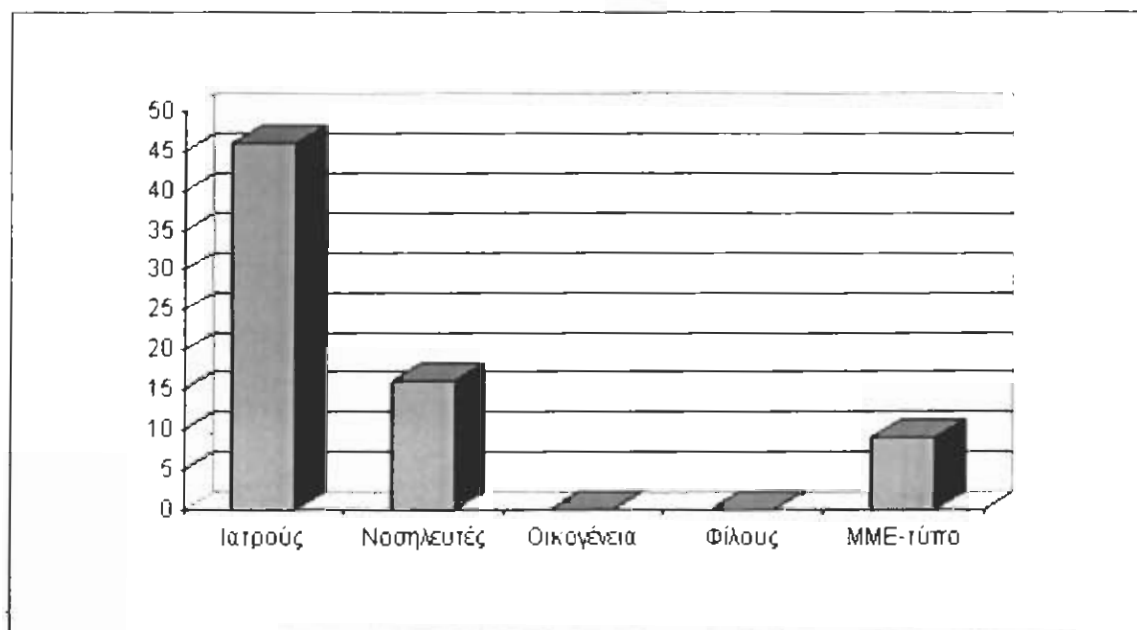


Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν τους φορείς από τους οποίους ενημερώνονται σχετικά με την πάθησή τους. Έτσι, 46 άτομα (ποσοστό 64.79%) ανέφεραν ότι ενημερώνονται για την πάθησή τους από τους ιατρούς, 16 άτομα (ποσοστό 22.53%) από τους νοσηλευτές-τριες και 9 άτομα (ποσοστό 12.68%) από τα ΜΜΕ και τον τύπο. Αξιοσημείωτο είναι ότι κανένας από τους ερωτηθέντες δεν ανέφερε ότι ενημερώνεται σχετικά με την πάθησή του από την οικογένειά του ή τους φίλους του (Πίνακας 11, Σχήμα 11).

Πίνακας 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους φορείς ενημέρωσής τους για την πάθησή τους.

ΑΠΟ ΠΟΙΟΥΣ ΦΟΡΕΙΣ ΕΝΗΜΕΡΩΝΕΣΤΕ ΓΙΑ ΤΗΝ ΠΑΘΗΣΗ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Ιατρούς	46	64.79%
Νοσηλευτές	16	22.53%
Οικογένεια	0	0.00%
Φίλους	0	0.00%
ΜΜΕ - τύπο	9	12.68%

Σχήμα 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους φορείς ενημέρωσής τους για την πάθησή τους.

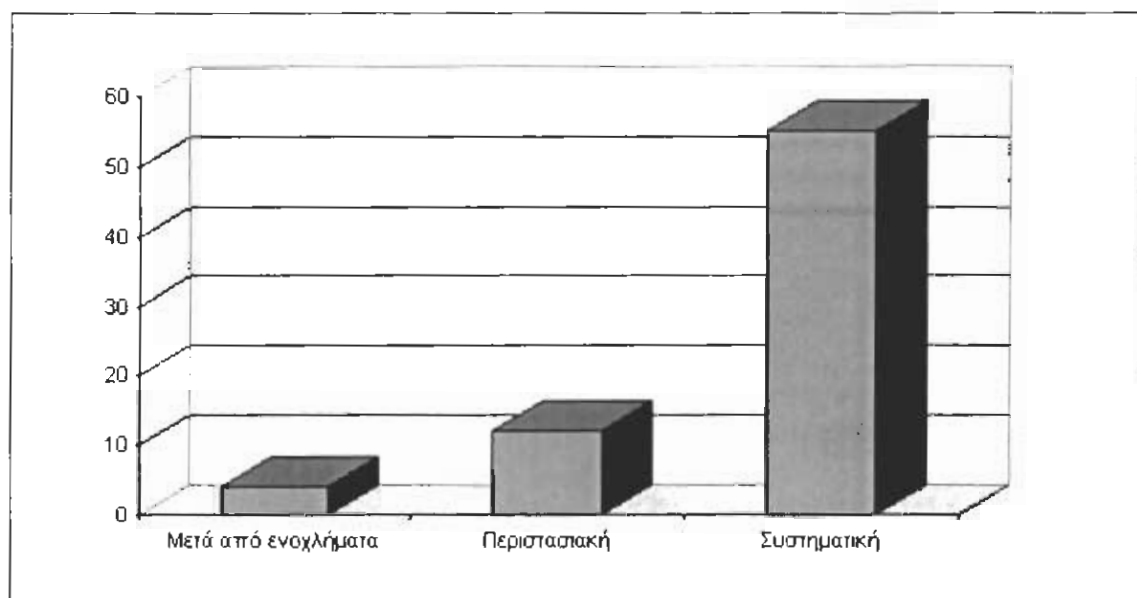


55 άτομα (ποσοστό 77.46%) τυγχάνουν συστηματικής ιατρικής παρακολούθησης ενώ 12 άτομα (ποσοστό 16.90%) περιστασιακής ιατρικής παρακολούθησης. Μόνο 4 άτομα (ποσοστό 5.63%) δέχονται ιατρική παρακολούθηση μετά από ενοχλήματα που αισθάνονται (Πίνακας 12, Σχήμα 12).

Πίνακας 12: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ιατρική παρακολούθηση που τυγχάνουν.

Η ΙΑΤΡΙΚΗ ΠΑΡΑΚΟΛΟΥΘΗΣΗ ΠΟΥ ΤΥΓΧΑΝΕΤΕ ΕΙΝΑΙ:	N=71	Percent
Μετά από ενοχλήματα	4	5.63%
Περιστασιακή	12	16.90%
Συστηματική	55	77.46%

Σχήμα 12: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ιατρική παρακολούθηση που τυγχάνουν.

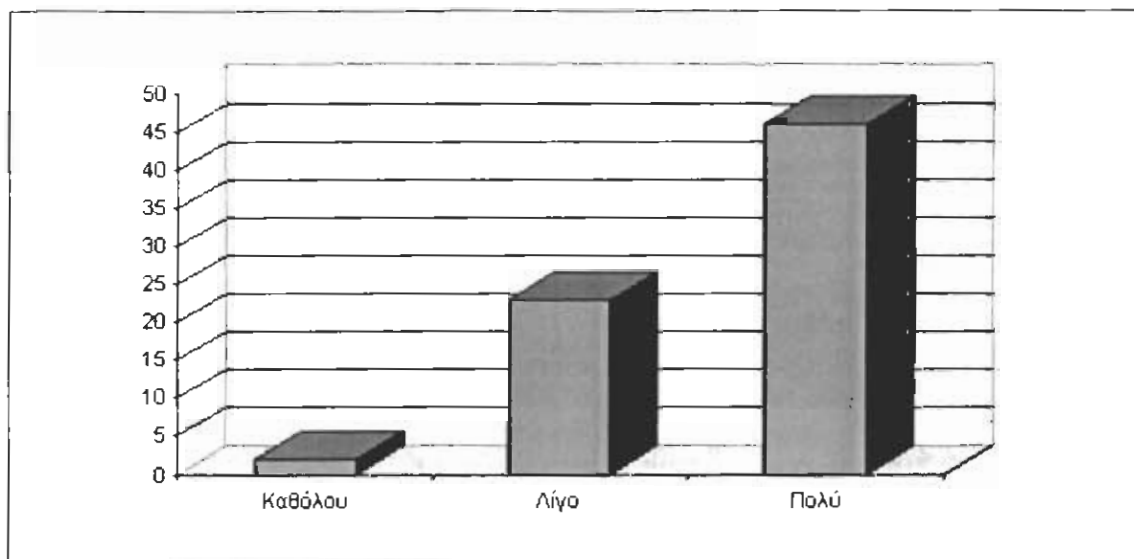


Η οικονομική κατάσταση φαίνεται ότι παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην πάθηση της πλειοψηφίας των ερωτηθέντων (46 άτομα - ποσοστό 64.79%) ενώ σχετικά μικρό ρόλο παίζει στην πάθηση 23 ερωτηθέντων (ποσοστό 32.39%). Αξιοσημείωτο είναι ότι μόνο 2 άτομα (ποσοστό 2.82%) δήλωσαν ότι η οικονομική τους κατάσταση δεν παίζει ρόλο στην πάθησή τους (Πίνακας 13, Σχήμα 13).

Πίνακας 13: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον ρόλο που παίζει η οικονομική τους κατάσταση στην πάθησή τους.

ΚΑΤΑ ΠΟΣΟ Η ΟΙΚΟΝΟΜΙΚΗ ΣΑΣ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ ΠΑΙΖΕΙ ΡΟΛΟ ΣΤΗΝ ΠΑΘΗΣΗ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	2	2.82%
Λίγο	23	32.39%
Πολύ	46	64.79%

Σχήμα 13: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον ρόλο που παίζει η οικονομική τους κατάσταση στην πάθησή τους.

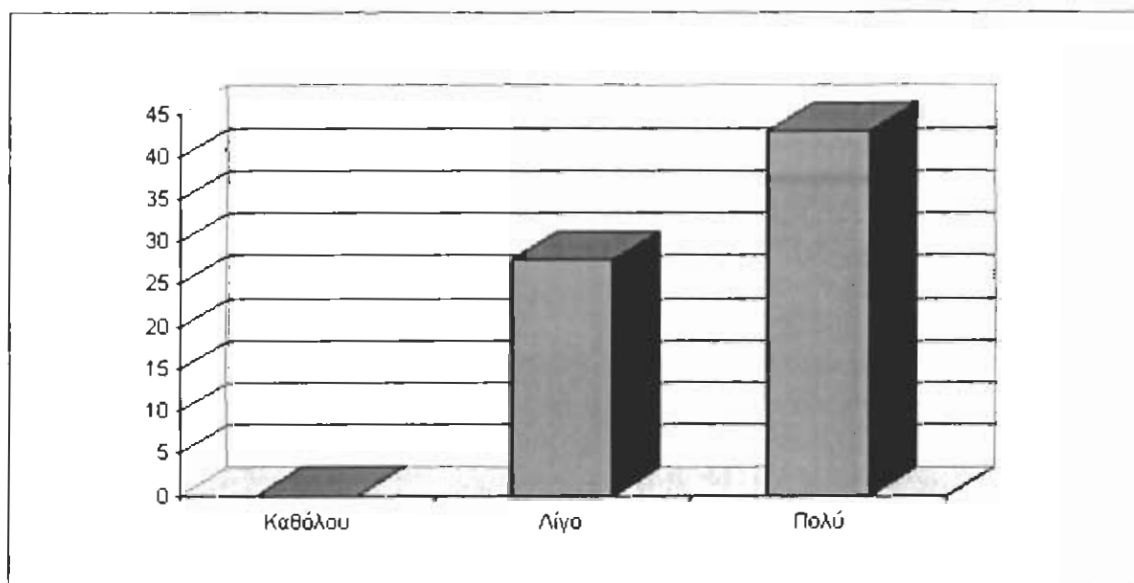


Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (43 άτομα - ποσοστό 60.56%) ανέφεραν ότι οι δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής επηρεάζονται πολύ από την πάθησή τους ενώ 28 άτομα (ποσοστό 39.44%) ότι επηρεάζονται λίγο (Πίνακας 14, Σχήμα 14).

Πίνακας 14: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν η πάθησή τους επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

Η ΠΑΘΗΣΗ ΣΑΣ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΙΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΣΑΣ ΖΩΗΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	0	0.00%
Λίγο	28	39.44%
Πολύ	43	60.56%

Σχήμα 14: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν η πάθησή τους επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

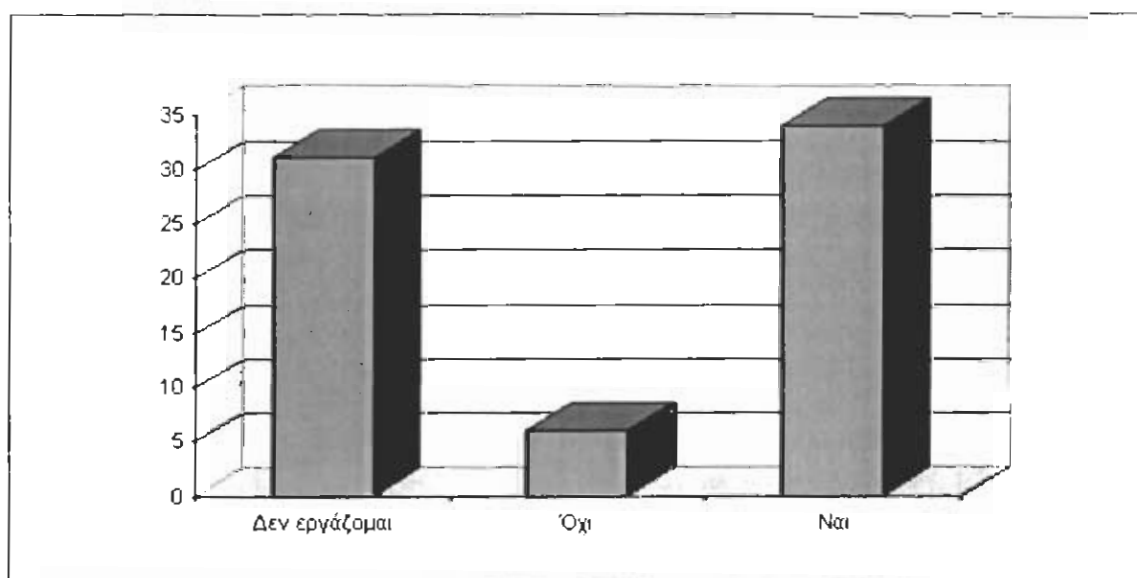


34 άτομα (ποσοστό 47.89%) δήλωσαν ότι αντιμετωπίζουν πρόβλημα στην εργασία τους λόγω της πάθησής τους ενώ 31 άτομα (ποσοστό 43.66%) δήλωσαν ότι δεν εργάζονται. Αξιοσημείωτο είναι ότι μόνο 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) δεν αντιμετωπίζουν κάποιο ιδιαίτερο πρόβλημα στην εργασία τους λόγω της πάθησής τους (Πίνακας 15, Σχήμα 15).

Πίνακας 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα στην εργασία τους λόγω της πάθησής τους.

ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΖΕΤΕ ΚΑΠΟΙΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΣΤΗΝ ΕΡΓΑΣΙΑΣ ΣΑΣ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Δεν εργάζομαι	31	43.66%
Όχι	6	8.45%
Ναι	34	47.89%

Σχήμα 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν αντιμετωπίζουν κάποιο πρόβλημα στην εργασία τους λόγω της πάθησής τους.

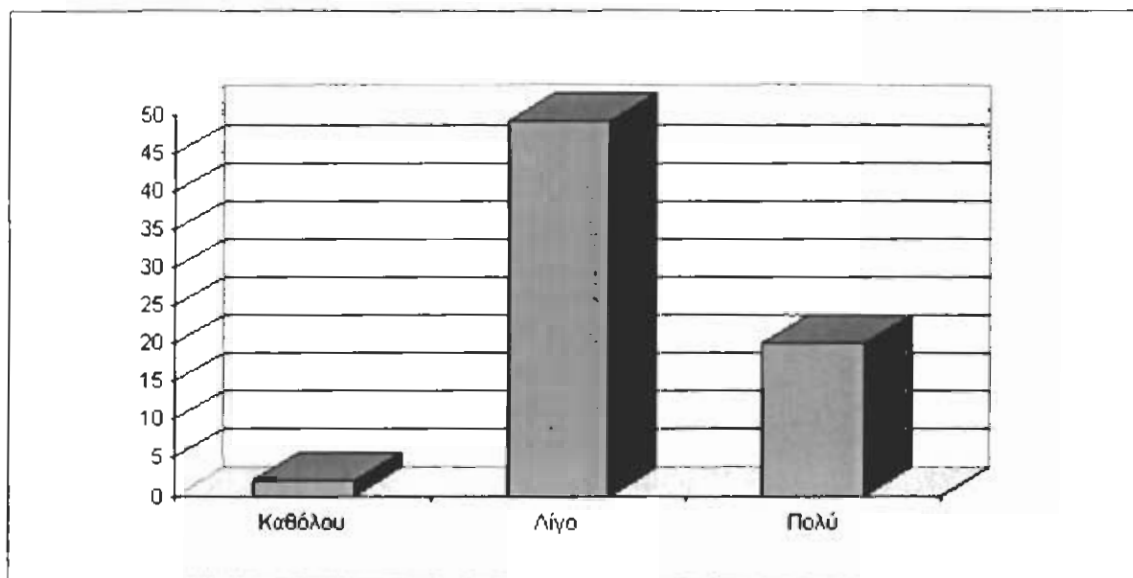


Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (49 άτομα - ποσοστό 69.01%) ανέφεραν ότι η ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους επηρεάζεται λίγο από την πάθησή τους ενώ 20 άτομα (ποσοστό 28.17%) ότι επηρεάζεται πολύ. Μόνο 2 άτομα (ποσοστό 2.82%) ανέφεραν ότι η πάθησή τους δεν επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειά τους (Πίνακας 16, Σχήμα 16).

Πίνακας 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν η πάθησή τους επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους.

Η ΠΑΘΗΣΗ ΣΑΣ ΕΠΗΡΕΑΖΕΙ ΤΗΝ ΟΜΑΛΗ ΛΕΙΤΟΥΡΓΙΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	2	2.82%
Λίγο	49	69.01%
Πολύ	20	28.17%

Σχήμα 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν η πάθησή τους επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους.

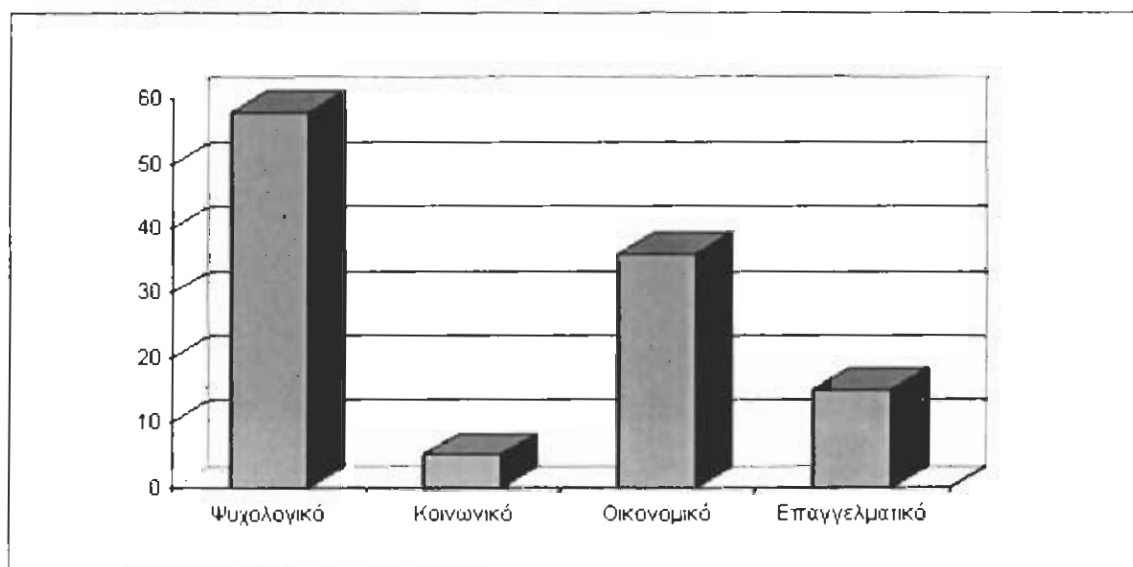


Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν τα σοβαρότερα προβλήματα που τους δημιουργήθηκαν λόγω της ασθένειάς τους. Έτσι, 58 άτομα (ποσοστό 81.69%) ανέφεραν το ψυχολογικό ως το σοβαρότερο πρόβλημα της ασθένειάς τους, 36 άτομα (ποσοστό 50.70%) το οικονομικό και 15 άτομα (ποσοστό 21.13%) το επαγγελματικό. Αξιοσημείωτο είναι ότι μόνο 5 άτομα (ποσοστό 7.04%) ανέφεραν ως το σοβαρότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους το κοινωνικό (Πίνακας 17, Σχήμα 17).

Πίνακας 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το σοβαρότερο πρόβλημα που τους δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

ΠΟΙΟ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΣΟΒΑΡΟΤΕΡΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ ΠΟΥ ΣΑΣ ΔΗΜΙΟΥΡΓΗΘΗΚΕ ΛΟΓΩ ΤΗΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Ψυχολογικό	58	81.69%
Κοινωνικό	5	7.04%
Οικονομικό	36	50.70%
Επαγγελματικό	15	21.13%

Σχήμα 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το σοβαρότερο πρόβλημα που τους δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

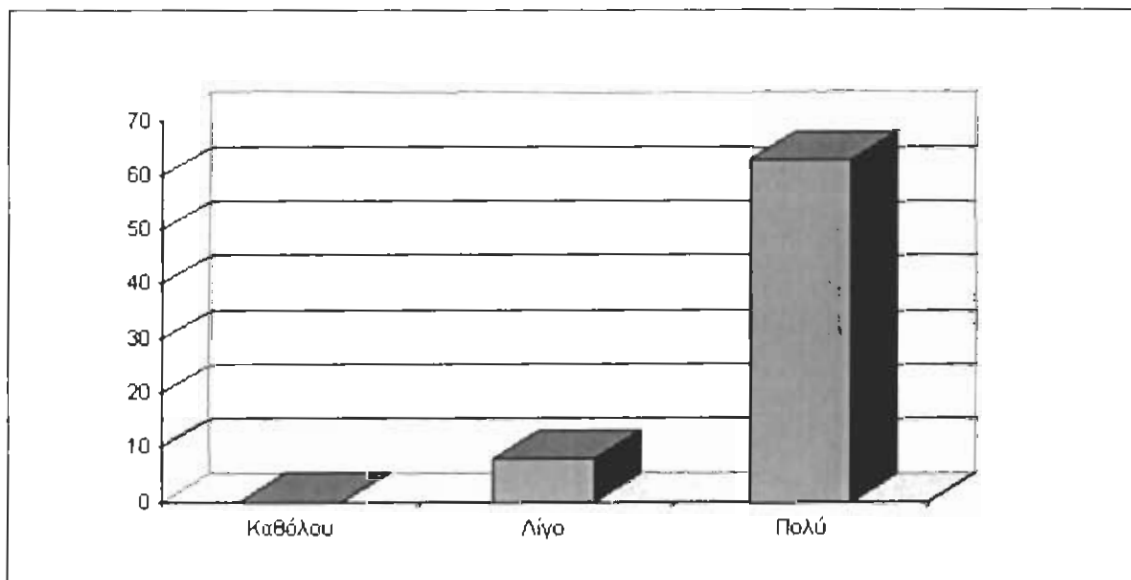


Την πλήρη υποστήριξη της οικογένειάς τους μετά τη διάγνωση της πάθησής τους έχει η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (63 άτομα - ποσοστό 88.73%). 8 άτομα (ποσοστό 11.27%) δηλώνουν ότι υποστηρίζονται λίγο από την οικογένειά τους. Όλοι όμως οι ερωτηθέντες έχουν την υποστήριξη των δικών τους ανθρώπων είτε λίγο είτε πολύ (Πίνακας 18, Σχήμα 18).

Πίνακας 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά τη διάγνωση της πάθησής τους .

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΟΤΙ ΕΧΕΤΕ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΑΣ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	0	0.00%
Λίγο	8	11.27%
Πολύ	63	88.73%

Σχήμα 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά τη διάγνωση της πάθησής τους .

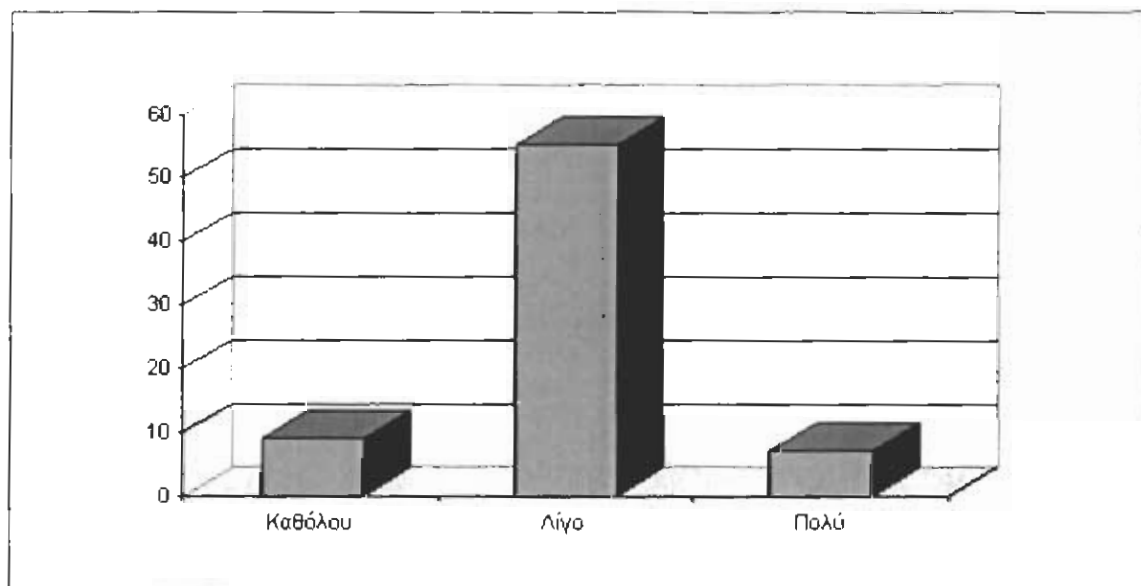


Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (55 άτομα - ποσοστό 77.46%) ανέφεραν μικρό πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά τη διάγνωση της πάθησής τους ενώ 9 μόνο άτομα (ποσοστό 12.68%) δεν ανέφεραν κανένα πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις. Ακόμα 7 άτομα (ποσοστό 9.86%) δήλωσαν ότι οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν επηρεαστεί πλήρως από την πάθησή τους (Πίνακας 19, Σχήμα 19).

Πίνακας 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής τους.

ΟΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΕΣ ΣΑΣ ΣΧΕΣΕΙΣ ΕΧΟΥΝ ΕΠΗΡΕΑΣΤΕΙ ΜΕΤΑ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	9	12.68%
Λίγο	55	77.46%
Πολύ	7	9.86%

Σχήμα 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής τους.

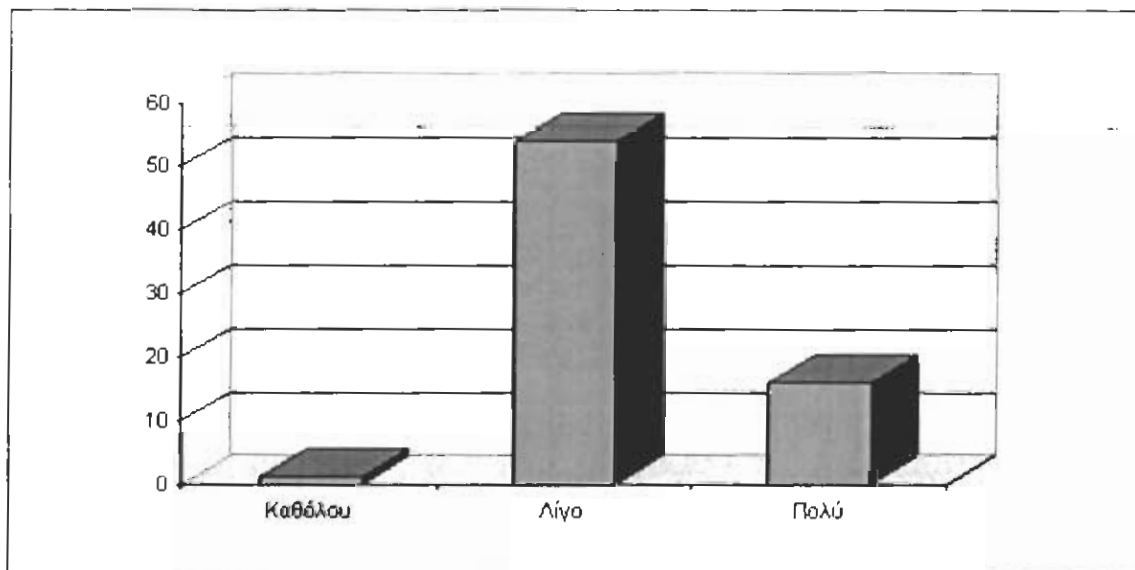


Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (54 άτομα - ποσοστό 76.06%) πιστεύουν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει σε μικρό βαθμό (λίγο) τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους ενώ 16 άτομα (ποσοστό 22.53%) θεωρούν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό είναι πλήρως ενημερωμένο για την αντιμετώπιση της πάθησής τους. Μόνο 1 άτομο (ποσοστό 1.41%) πιστεύει ότι το νοσηλευτικό προσωπικό δεν γνωρίζει τίποτα για την αντιμετώπιση της πάθησής του (Πίνακας 20, Σχήμα20).

Πίνακας 20: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΟΤΙ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΚΑΤΕΧΕΙ ΤΙΣ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΕΣ ΓΝΩΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Καθόλου	1	1.41%
Λίγο	54	76.06%
Πολύ	16	22.53%

Σχήμα 20: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους.

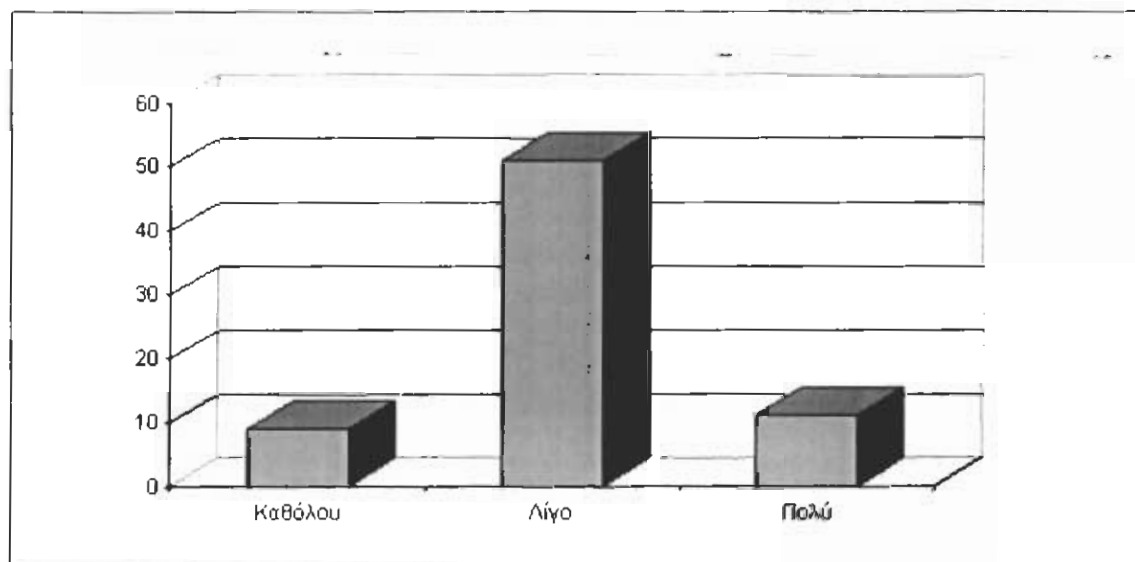


51 άτομα (ποσοστό 71.83%) θα ήθελαν να βελτιωθεί λίγο η συμπεριφορά και η αντιμετώπιση της πάθησής τους από το νοσηλευτικό προσωπικό ενώ 11 άτομα (ποσοστό 15.49%) θα επιθυμούσαν ριζική αλλαγή της συμπεριφοράς και της αντιμετώπισης των νοσηλευτών-τριων. Αντίθετα, 9 άτομα (ποσοστό 12.68%) δεν επιθυμούν καμία βελτίωση στην συμπεριφορά και την αντιμετώπιση της πάθησής τους από το νοσηλευτικό προσωπικό (Πίνακας 21, Σχήμα 21).

Πίνακας 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν θα ήθελαν βελτίωση της συμπεριφοράς και της αντιμετώπισης της πάθησής τους από το νοσηλευτικό προσωπικό.

ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΒΕΛΤΙΩΣΗ ΤΗΣ ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑΣ ΚΑΙ ΤΗΣ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗΣ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ;	N=71	Percent
Καθόλου	9	12.68%
Λίγο	51	71.83%
Πολύ	11	15.49%

Σχήμα 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν θα ήθελαν βελτίωση της συμπεριφοράς και της αντιμετώπισης της πάθησής τους από το νοσηλευτικό προσωπικό.

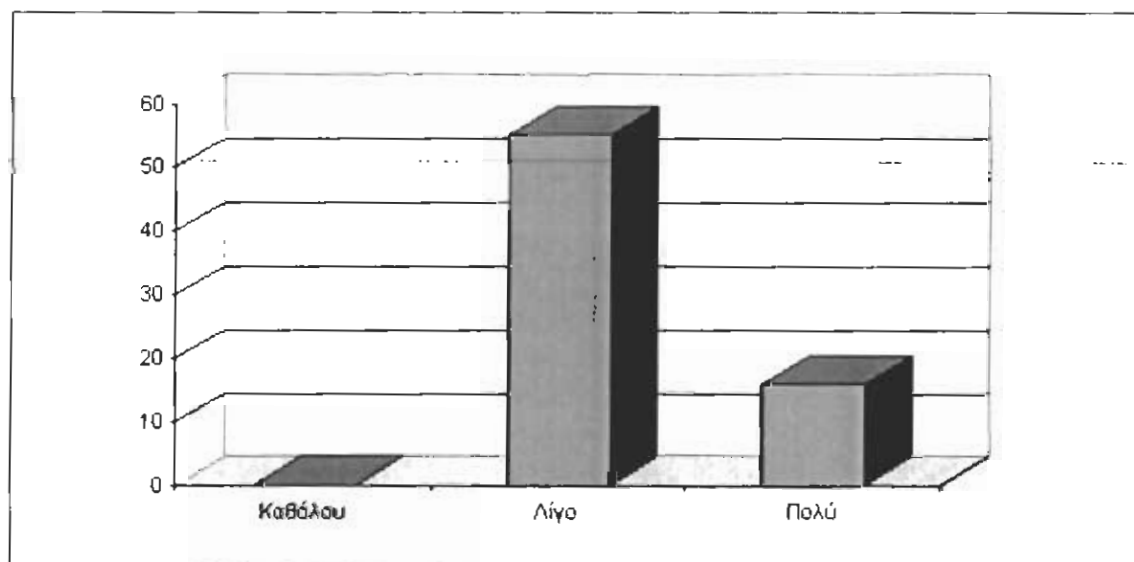


Από τον παρακάτω πίνακα φαίνεται ότι οι ερωτηθέντες είναι αρκετά ικανοποιημένοι από την ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχει το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό. Έτσι, 55 άτομα (ποσοστό 77.46%) δήλωσαν ότι έχουν μέτρια (λίγο) ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό και 16 άτομα (ποσοστό 22.53%) ότι έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη (Πίνακας 22, Σχήμα 22).

Πίνακας 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.

ΕΧΕΤΕ ΤΗΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΗ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΟ ΙΑΤΡΟ-ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ;	N=71	Percent
Καθόλου	0	0.00%
Λίγο	55	77.46%
Πολύ	16	22.53%

Σχήμα 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.



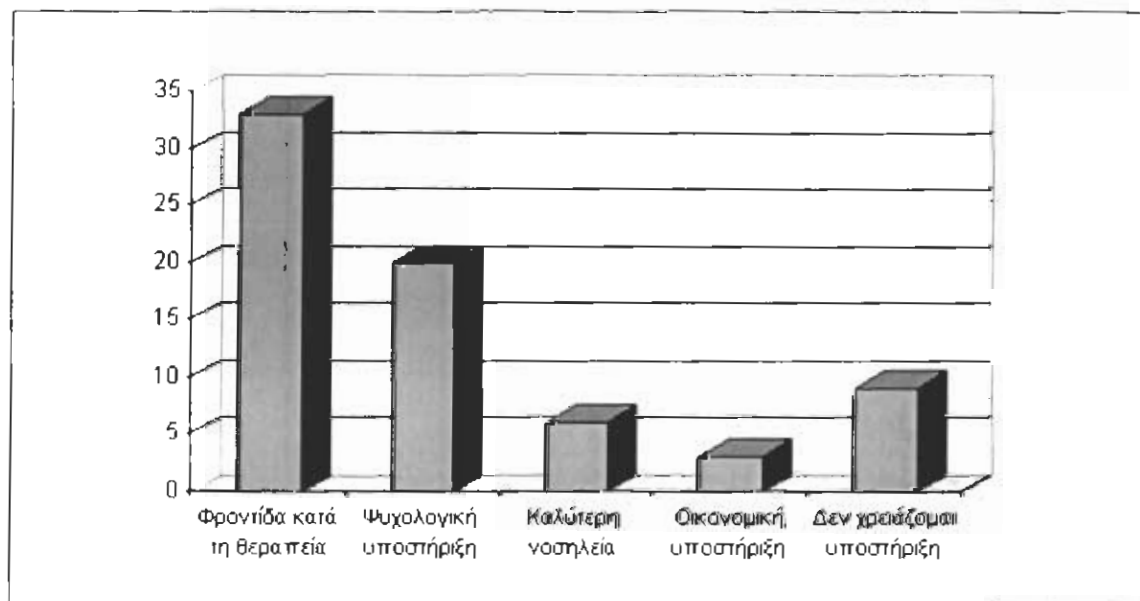
Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν τους τομείς της καθημερινής τους ζωής που θα επιθυμούσαν μεγαλύτερη υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό. Έτσι, 33 άτομα (ποσοστό 46.48%) επιθυμούν σωστότερη αντιμετώπιση και φροντίδα κατά τη θεραπεία, 20 άτομα (ποσοστό 28.17%) ψυχολογική υποστήριξη και 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) καλύτερη νοσηλεία.

Ακόμα 3 άτομα (ποσοστό 4.22%) επιθυμούν οικονομική υποστήριξη ενώ 9 άτομα (ποσοστό 12.68%) δεν χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη (Πίνακας 23, Σχήμα 23).

Πίνακας 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους τομείς της καθημερινής τους ζωής που θα ήθελαν μεγαλύτερη υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό.

ΣΕ ΠΟΙΟΥΣ ΤΟΜΕΙΣ ΤΗΣ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗΣ ΣΑΣ ΖΩΗΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΜΕΓΑΛΥΤΕΡΗ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗ ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ;	N=71	Percent
Σωστότερη αντιμετώπιση/φροντίδα κατά τη θεραπεία	33	46.48%
Ψυχολογική υποστήριξη	20	28.17%
Καλύτερη νοσηλεία	6	8.45%
Οικονομική υποστήριξη	3	4.22%
Δεν χρειάζομαι επιπλέον υποστήριξη	9	12.68%

Σχήμα 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους τομείς της καθημερινής τους ζωής που θα ήθελαν μεγαλύτερη υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό.

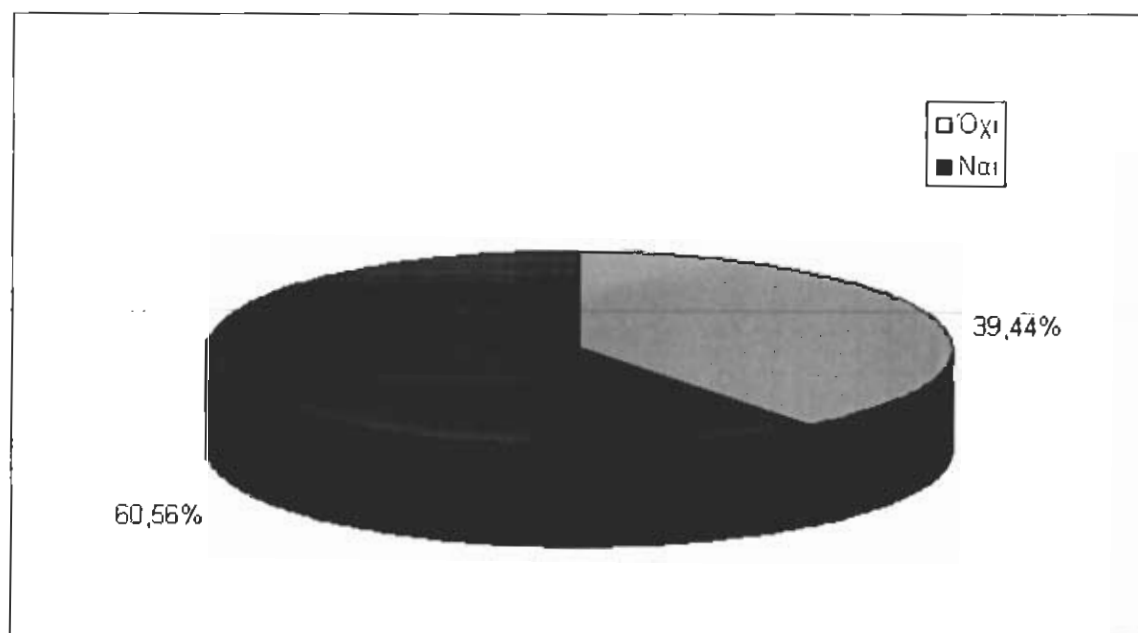


Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (43 άτομα - ποσοστό 60,56%) ενδιαφέρονται για μόνιμη και καθημερινή νοσηλεία στο σπίτι τους ενώ 28 άτομα (ποσοστό 39,44%) δεν ενδιαφέρονται (Πίνακας 24, Σχήμα 24).

Πίνακας 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι.

ΕΝΔΙΑΦΕΡΕΣΤΕ ΓΙΑ ΜΟΝΙΜΗ ΚΑΙ ΣΕ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΗ ΒΑΣΗ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ;	N=71	Percent
Όχι	28	39,44%
Ναι	43	60,56%

Σχήμα 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι.

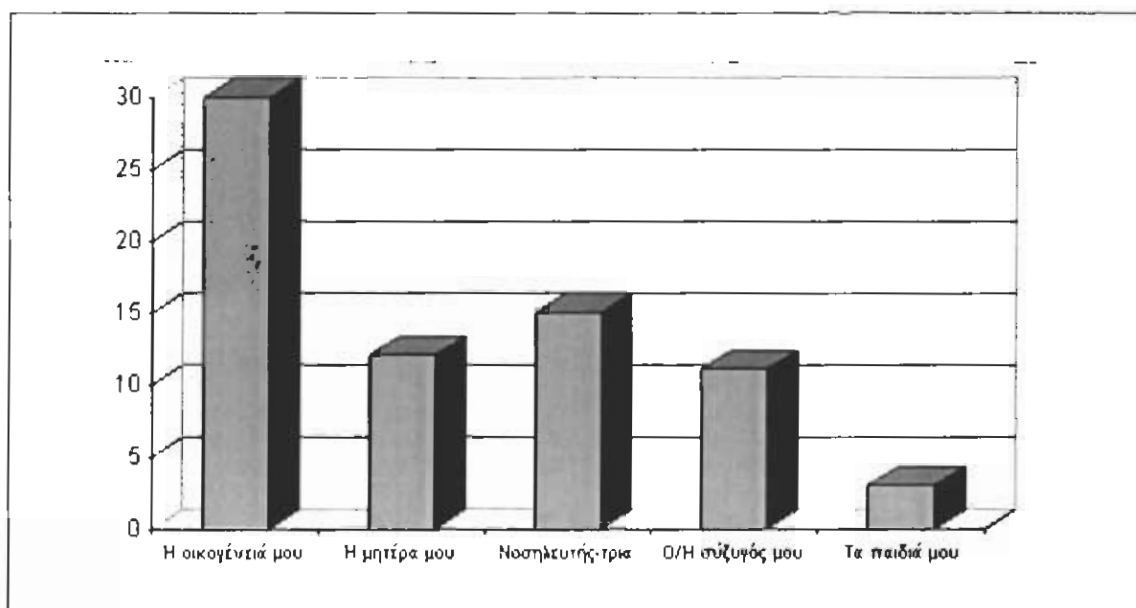


Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν ποιος θα ήθελαν να τους φροντίζει στο σπίτι. Έτσι, 30 άτομα (ποσοστό 42,25%) θα επιθυμούσαν την οικογένειά τους, 15 άτομα (ποσοστό 21,13%) κάποιον ειδικευμένο νοσηλεύτη-τρια και 12 άτομα (ποσοστό 16,90%) επιθυμούν την μητέρα τους. Ακόμα 11 άτομα (ποσοστό 15,49%) επιθυμούν να τους φροντίζει στο σπίτι ο/η σύζυγός τους και 3 άτομα (ποσοστό 4,22%) τα παιδιά τους (Πίνακας 25, Σχήμα 25).

Πίνακας 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το ποιος θα ήθελαν να τους φροντίζει στο σπίτι.

ΠΟΙΟΣ ΘΑ ΘΕΛΑΤΕ ΝΑ ΣΑΣ ΦΡΟΝΤΙΖΕΙ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ;	N=71	Percent
Η οικογένειά μου	30	42,25%
Η μητέρα μου	12	16,90%
Νοσηλεύτης-τρια	15	21,13%
Ο/Η σύζυγός μου	11	15,49%
Τα παιδιά μου	3	4,22%

Σχήμα 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το ποιος θα ήθελαν να τους φροντίζει στο σπίτι.

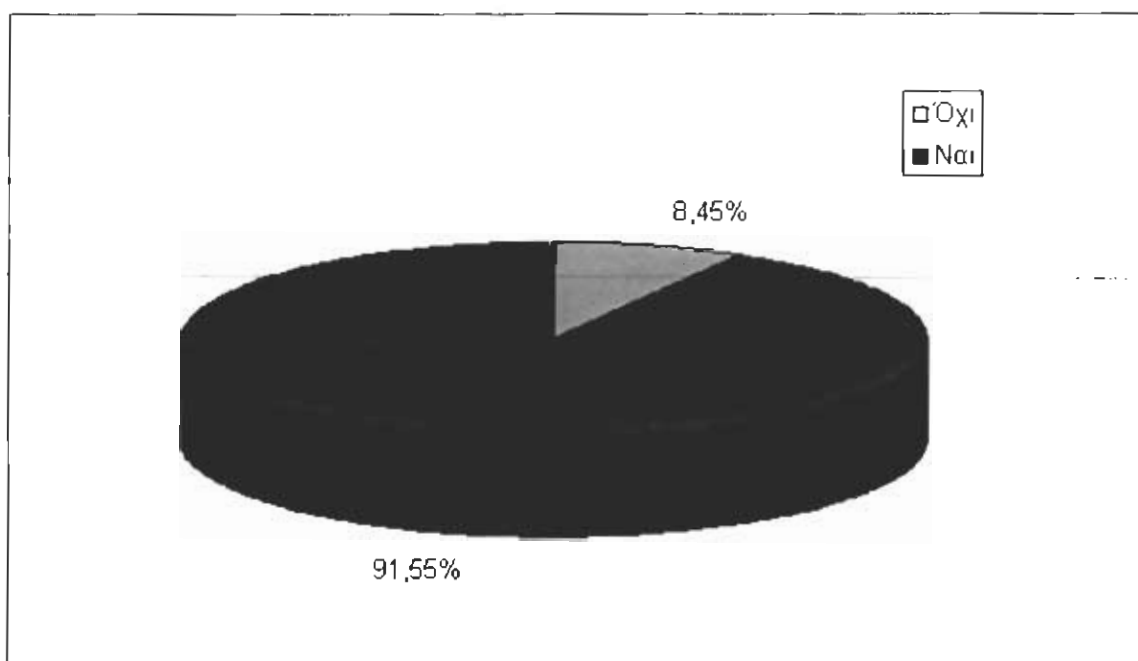


Στην ερώτηση εάν πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου, 65 άτομα (ποσοστό 91.55%) απάντησαν πως χρειάζεται εξειδικευμένο προσωπικό ενώ 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) ότι δεν χρειάζεται (Πίνακας 26, Σχήμα 26).

Πίνακας 26: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

ΠΙΣΤΕΥΕΤΕ ΠΩΣ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΥΠΑΡΧΕΙ ΕΞΕΙΔΙΚΕΥΜΕΝΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΓΙΑ ΤΗΝ ΚΑΛΥΤΕΡΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΝΟΣΟΥ;	N=71	Percent
Όχι	6	8.45%
Ναι	65	91.55%

Σχήμα 26: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

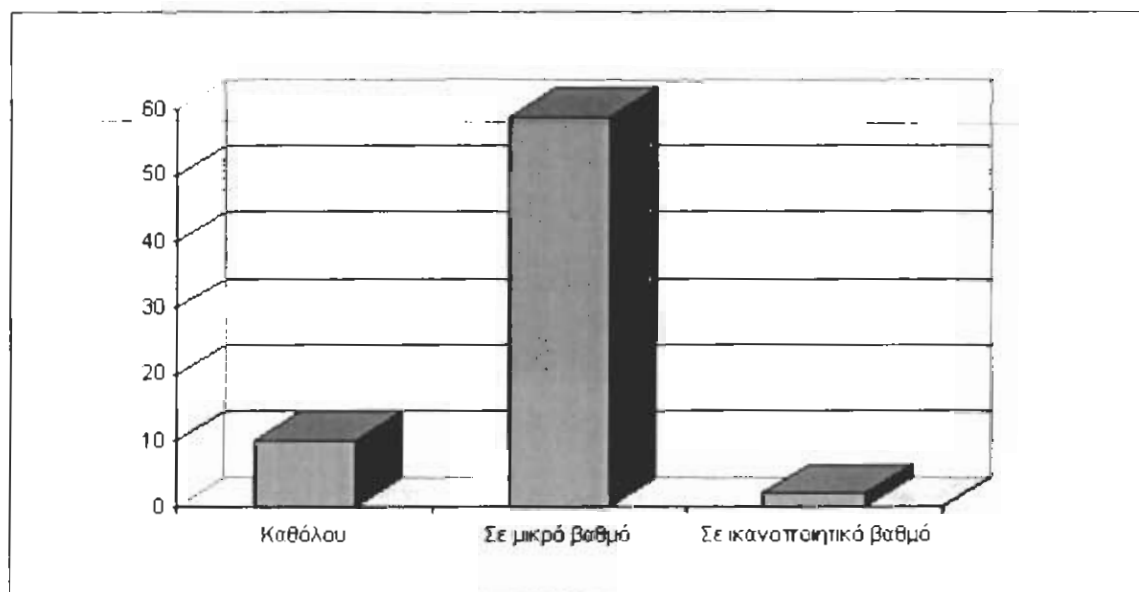


59 άτομα (ποσοστό 83.10%) θεωρούν ότι η πολιτεία έχει πάρει σε μικρό βαθμό τα απαραίτητα μέτρα για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων ενώ 10 άτομα (ποσοστό 14.08%) θεωρούν ότι δεν έχει πάρει κανένα μέτρο. Αντίθετα, 2 μόνο άτομα (ποσοστό 2.82%) χαρακτηρίζουν τα μέτρα της πολιτείας για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων ικανοποιητικά (Πίνακας 27, Σχήμα 27).

Πίνακας 27: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον εάν η πολιτεία έχει πάρει τα απαραίτητα μέτρα για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων.

Η ΠΟΛΙΤΕΙΑ, ΚΑΤΑ ΤΗ ΓΝΩΜΗ ΣΑΣ, ΕΧΕΙ ΠΑΡΕΙ ΤΑ ΑΠΑΡΑΙΤΗΤΑ ΜΕΤΡΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΕΞΥΠΗΡΕΤΗΣΗ ΤΩΝ ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΩΝ ΣΑΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΩΝ;	N=71	Percent
Καθόλου	10	14.08%
Σε μικρό βαθμό	59	83.10%
Σε ικανοποιητικό βαθμό	2	2.82%

Σχήμα 27: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τον εάν η πολιτεία έχει πάρει τα απαραίτητα μέτρα για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων.



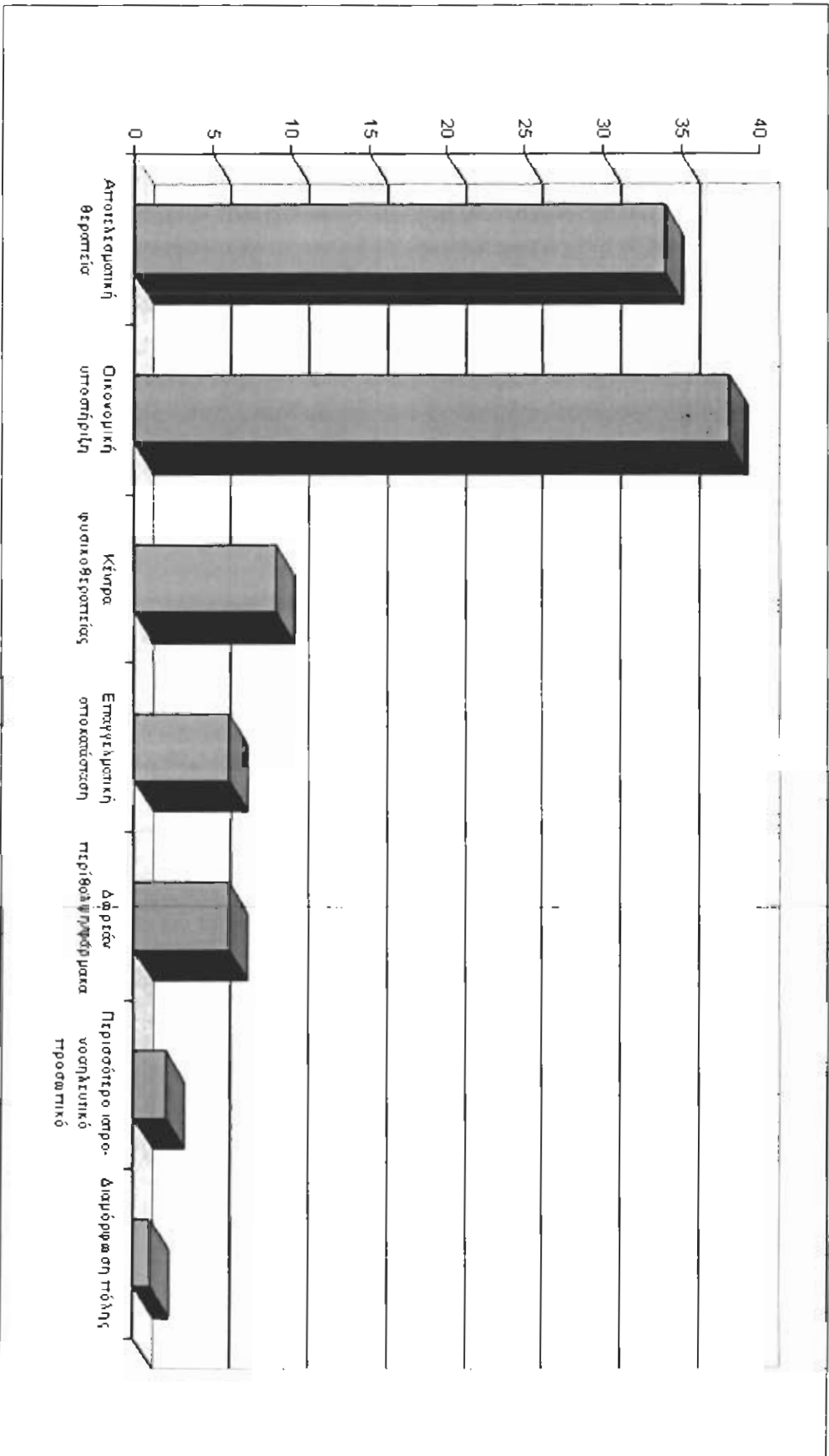
Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να προτείνουν μέτρα για τη βελτίωση της πορείας της πάθησής τους. Έτσι, 38 άτομα (ποσοστό 53.52%) ζήτησαν οικονομική υποστήριξη, 34 άτομα (ποσοστό 47.89%) πιο αποτελεσματική θεραπεία και 9 άτομα (ποσοστό 12.68%) κέντρα φυσικοθεραπείας.

Ακολουθούν 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) που επιθυμούν επαγγελματική αποκατάσταση και δωρεάν περίθαλψη και φάρμακα αντίστοιχα. Τέλος, 2 άτομα (ποσοστό 2.82%) προτείνουν περισσότερο ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό και μόνο 1 άτομο (ποσοστό 1.41%) προτείνει τη διαμόρφωση της πόλης σύμφωνα με τις ανάγκες τους (Πίνακας 28, Σχήμα 28).

Πίνακας 28: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τα μέτρα που θα πρότειναν για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής του

ΠΟΙΑ ΑΛΛΑ ΜΕΤΡΑ ΘΑ ΠΡΟΤΕΙΝΑΤΕ ΓΙΑ ΝΑ ΒΕΛΤΙΩΘΕΙ Η ΠΟΡΕΙΑ ΤΗΣ ΠΑΘΗΣΗΣ ΣΑΣ;	N=71	Percent
Αποτελεσματική θεραπεία	34	47.89%
Οικονομική υποστήριξη	38	53.52%
Κέντρα φυσικοθεραπείας	9	12.68%
Επαγγελματική αποκατάσταση	6	8.45%
Δωρεάν περίθαλψη/φάρμακα	6	8.45%
Περισσότερο ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό	2	2.82%
Διαμόρφωση πόλης σύμφωνα με τις ανάγκες μας	1	1.41%

Σχήμα 28: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τα μέτρα που θα πρότειναν για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής τους.

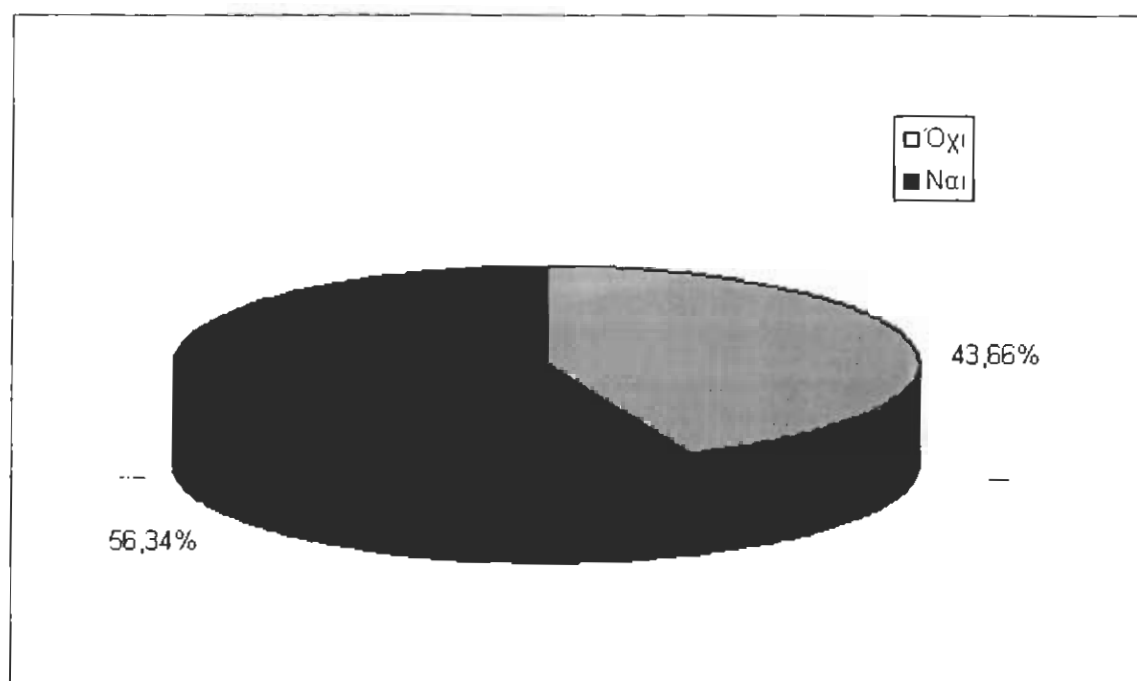


Σχεδόν μοιρασμένα είναι τα ποσοστά ανάμεσα στους ερωτηθέντες που δηλώνουν ότι είναι αισιόδοξοι και στους ερωτηθέντες που δεν είναι. Έτσι, 40 άτομα (ποσοστό 56,34%) δηλώνουν αισιόδοξοι ενώ 31 άτομα (ποσοστό 43,66%) όχι (Πίνακας 29, Σχήμα 29).

Πίνακας 29: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν είναι αισιόδοξοι.

ΕΙΣΤΕ ΑΙΣΙΟΔΟΞΟΣ-Η;	N=71	Percent
Όχι	31	43,66%
Ναι	40	56,34%

Σχήμα 29: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν είναι αισιόδοξοι.

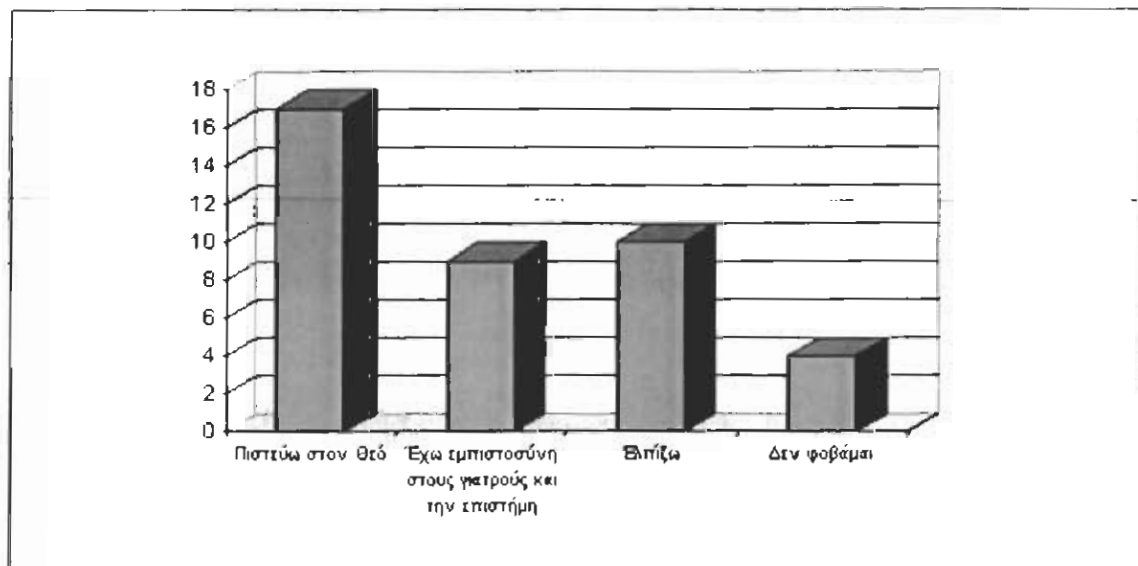


Από τους ερωτηθέντες που δήλωσαν αισιόδοξοι, 17 άτομα (ποσοστό 42.50%) δηλώνουν ότι πιστεύουν στον Θεό για αυτό είναι αισιόδοξοι και 9 άτομα (ποσοστό 22.50%) ότι έχουν εμπιστοσύνη στους γιατρούς και την επιστήμη. Ακόμα 10 άτομα (ποσοστό 25.00%) ελπίζουν άρα αισιόδοξόν και 4 άτομα (ποσοστό 10.00%) δηλώνουν ότι δεν φοβούνται (Πίνακας 29α, Σχήμα 29α).

Πίνακας 29α: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αιτία της αισιοδοξίας τους.

ΑΝ ΝΑΙ, ΓΙΑΤΙ;	N=40	Percent
Πιστεύω στο Θεό	17	42.50%
Έχω εμπιστοσύνη στους γιατρούς και την επιστήμη	9	22.50%
Ελπίζω	10	25.00%
Δεν φοβάμαι	4	10.00%

Σχήμα 29α: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αιτία της αισιοδοξίας τους.

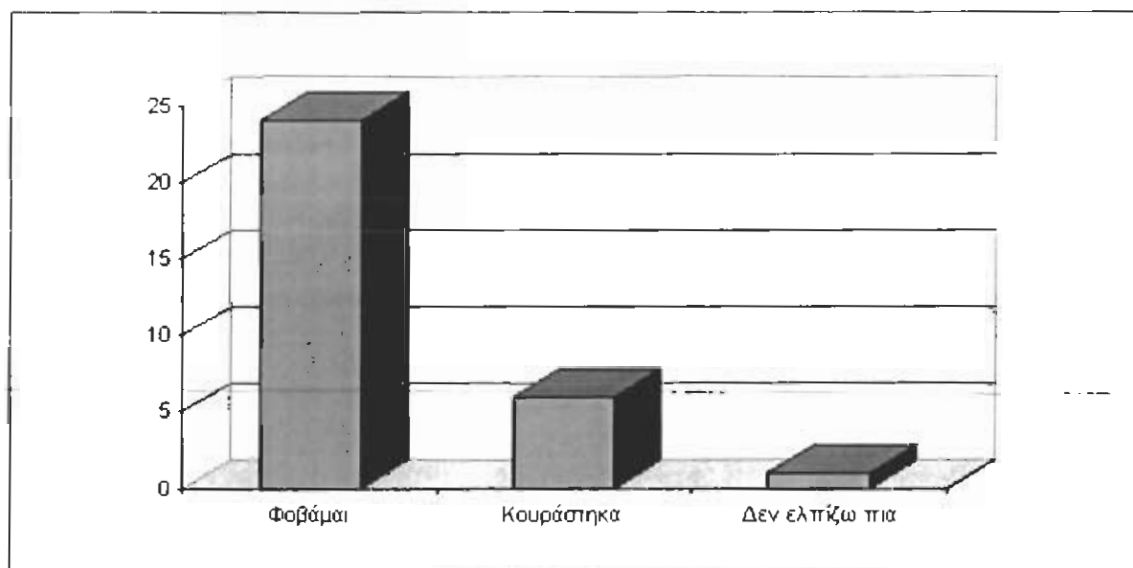


Από τους ερωτηθέντες που δήλωσαν ότι δεν είναι αισιόδοξοι, 24 άτομα (ποσοστό 77.42%) δηλώνουν ότι φοβούνται για αυτό είναι απαισιόδοξοι, ενώ 6 άτομα (ποσοστό 19.35%) ότι έχουν κουραστεί. Τέλος, 1 άτομο (ποσοστό 3.22%) δεν ελπίζει πια (Πίνακας 29β, Σχήμα 29β).

Πίνακας 29β: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αιτία της απαισιοδοξίας τους.

ΑΝ ΟΧΙ, ΓΙΑΤΙ;	N=31	Percent
Φοβάμαι	24	77.42%
Κουράστηκα	6	19.35%
Δεν ελπίζω πια	1	3.22%

Σχήμα 29β: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την αιτία της απαισιοδοξίας τους.



Στην προσπάθειά μας να ποσοτικοποιήσουμε - διαβαθμίσουμε τους φόβους που διακατέχουν τους ερωτηθέντες προέκυψαν τα εξής συμπεράσματα. Ένα ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό ερωτηθέντων 91.55% (65 άτομα) φοβούνται τις επιπλοκές της νόσου. Ακολουθούν με μικρή διαφορά η καθήλωση στο κρεβάτι (63 άτομα - ποσοστό 88.73%), η σωματική αναπηρία (62 άτομα - ποσοστό 87.32%) και η αδυναμία δραστηριοτήτων (60 άτομα - ποσοστό 84.51%).

Η οικονομική εξαθλίωση αναφέρεται ως φόβος από 54 άτομα (ποσοστό 76.06%), η ψυχολογική κατάθλιψη από 52 άτομα (ποσοστό 73.24%) και ο θάνατος από 41 άτομα (ποσοστό 57.75%).

Τέλος, 28 ερωτηθέντες (ποσοστό 39.44%) δηλώνουν ότι διακατέχονται από τον φόβο της απομάκρυνσης φίλων και συγγενών και 12 άτομα (ποσοστό 16.90%) από το φόβο μη δημιουργίας οικογένειας (Πίνακας 30, Σχήμα 30).

Πίνακας 30: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους φόβους που τους διακατέχουν.

ΠΟΙΟΙ ΦΟΒΟΙ ΣΑΣ ΔΙΑΚΑΤΕΧΟΥΝ;	N=71	Percent
Σωματική αναπηρία	62	87.32%
Καθήλωση στο κρεβάτι	63	88.73%
Αδυναμία δραστηριοτήτων	60	84.51%
Ψυχολογική κατάθλιψη	52	73.24%
Μη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας	12	16.90%
Επιπλοκές νόσου	65	91.55%
Απομάκρυνση από συγγενείς - φίλους	28	39.44%
Οικονομική εξαθλίωση	54	76.06%
Θάνατος	41	57.75%

T. E. I. ΠΑΤΡΑΣ
BIBΛIOΘΗKH

Σχήμα 30: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τους φόβους που τους διακατέχουν.





Συμπεράσματα Συσχετίσεις

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 71 ασθενείς που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Στην προσπάθειά μας να συσχετίσουμε τα αποτελέσματα της έρευνας που προέκυψαν παρατηρούμε τα παρακάτω:

Στην ερώτηση σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, 46 άτομα (ποσοστό 64.79%) απάντησαν στην ηλικία μεταξύ 30-40 ετών και 18 άτομα (ποσοστό 25.35%) στην ηλικία μεταξύ 20-30 ετών. Ακόμα 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) ανέφεραν ότι τα πρώτα συμπτώματα της νόσου τους εμφανίστηκαν στην ηλικία μεταξύ 40-50 ετών και μόλις 1 άτομο στην ηλικία των 10-20 ετών (Πίνακας 9).

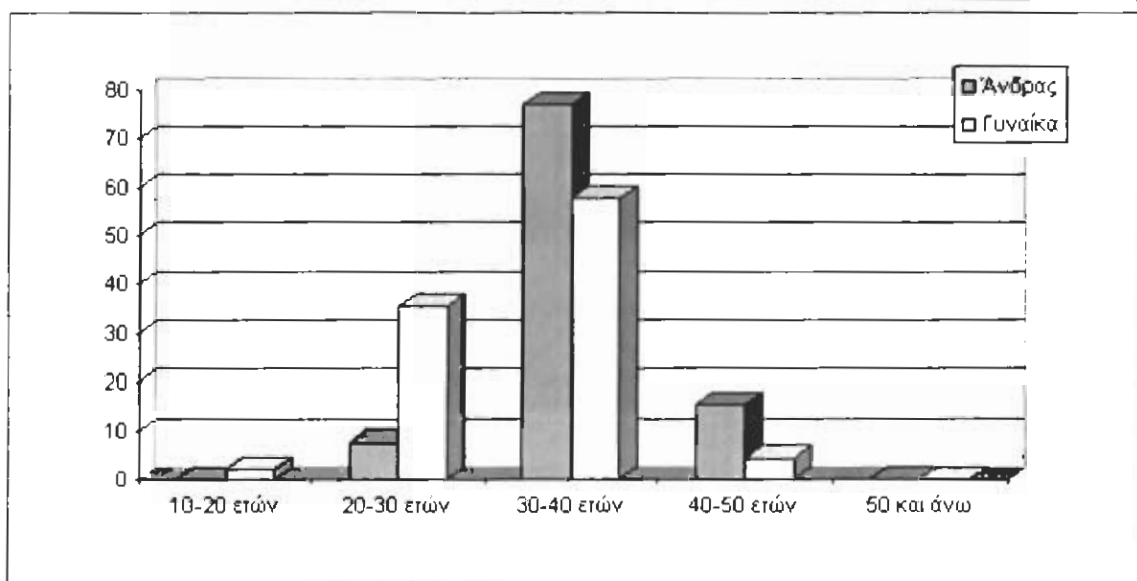
Ειδικότερα, ελέγχοντας την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου στους ερωτηθέντες σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άνδρες σε μεγάλο ποσοστό (76.92%) εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου στην ηλικία των 30-40 ετών και σε ποσοστό 15.38% στην ηλικία των 40-50 ετών. Αντίθετα, οι γυναίκες σε ποσοστό 57.78% εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα σε ηλικία 30-40 ετών και σε ποσοστό 35.56% σε ηλικία 20-30 ετών, σε μικρότερες δηλαδή ηλικίες. Η διαφορά που προκύπτει είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 8.89$, $df = 3$, $p < 0.05$) (Πίνακας 31, Σχήμα 31).

Πίνακας 31: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου;	10-20	0 0.00%	1 2.22%	1
	20-30	2 7.69%	16 35.56%	18
	30-40	20 76.92%	26 57.78%	46
	40-50	4 15.38%	2 4.44%	6
	50 και άνω	0 0.00%	0 0.00%	0
		26	45	71

$$\chi^2 = 8.89, df = 3, p < 0.05$$

Σχήμα 31: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου.



Ελέγχοντας τώρα την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου στους ερωτηθέντες σε σχέση με τις γραμματικές γνώσεις τους διαπιστώνουμε ότι τόσο οι αναλφάβητοι όσο και οι απόφοιτοι δημοτικού, γυμνασίου και λυκείου εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου σε ηλικία 30-40 ετών αντίστοιχα έναντι των αποφοίτων ΤΕΙ και ΑΕΙ οι οποίοι εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα σε ηλικία 20-30 ετών αντίστοιχα. Η διαφορά όμως που προκύπτει δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 19.69$, $df = 15$, NS) (Πίνακας 32).

Πίνακας 32: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου;	10-20	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	1 3.57%	0 0.00%	0 0.00%	1
	20-30	0 0.00%	1 11.11%	2 11.11%	7 25.00%	5 62.50%	3 60.00%	18
	30-40	3 100.00%	7 77.78%	12 66.67%	19 67.86%	3 37.50%	2 40.00%	46
	40-50	0 0.00%	1 11.11%	4 22.22%	1 3.57%	0 0.00%	0 0.00%	6
	50 και άνω	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0

$$\chi^2 = 19.69, df = 15, NS$$

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (43 άτομα - ποσοστό 60.56%) ανέφεραν ότι οι δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής επηρεάζονται πολύ από την πάθησή τους ενώ 28 άτομα (ποσοστό 39.44%) ότι επηρεάζονται λίγο (Πίνακας 14).

Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άνδρες σε ποσοστό 65.38% επηρεάζονται πάρα πολύ στις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής από την πάθησή τους έναντι 57.78% των γυναικών. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 0.40$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 33).

Πίνακας 33: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν η πάθησή τους επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Η πάθησή σας επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	9 34.62%	19 42.22%	28
	Πολύ	17 65.38%	26 57.78%	43
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.40, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώσαμε ότι δεν υπάρχει στατιστική διαφορά ανάμεσα στους αναλφάβητους και στους αποφοίτους δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου, ΤΕΙ και ΑΕΙ αν και οι αναλφάβητοι σε ποσοστό 100.00% εμφανώς επηρεάζονται πιο πολύ από την πάθησή τους στην καθημερινή τους ζωή ($\chi^2 = 2.95$, $df = 5$, NS) (Πίνακας 34).

Πίνακας 34: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν η πάθησή τους επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Η πάθησή σας επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	0 0.00%	3 33.33%	9 50.00%	11 39.29%	3 37.50%	2 40.00%	28
	Πολύ	3 100.00%	6 66.67%	9 50.00%	17 60.71%	5 62.50%	3 60.00%	43
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 2.95, df = 5, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε διαφοροποιήσεις. Έτσι, οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια επηρεάζονται σε ποσοστό 100.00% λίγο από την πάθησή τους στην καθημερινή τους ζωή έναντι 51.22% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 10-20 χρόνια.

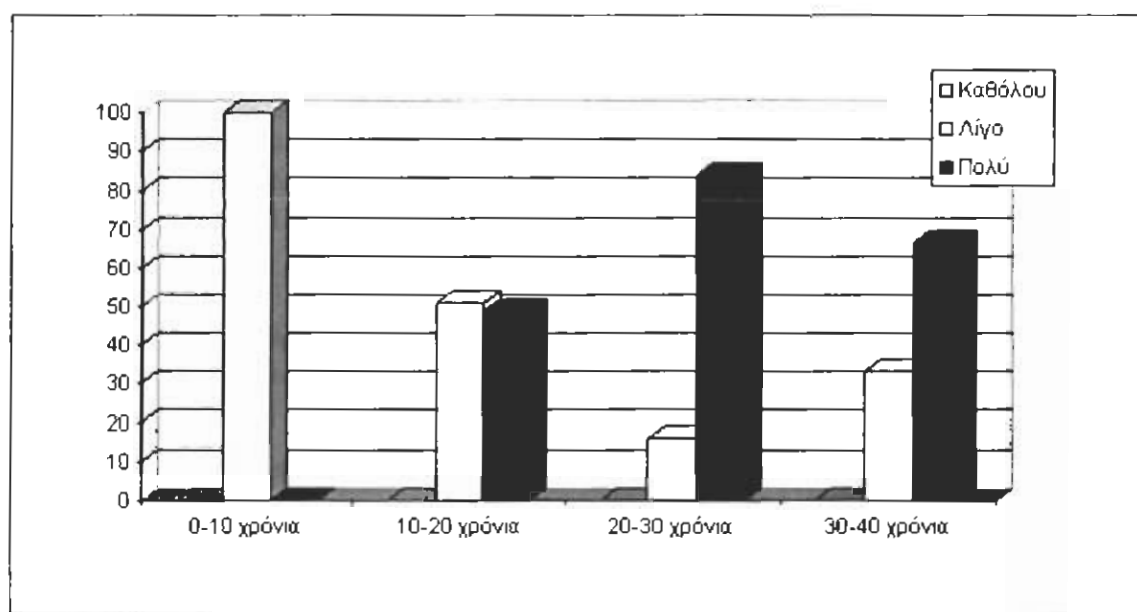
Αντίθετα, σε ποσοστό 84.00% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 20-30 χρόνια επηρεάζονται πάρα πολύ από την πάθησή τους στις καθημερινές τους δραστηριότητες έναντι 66.67% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 30-40 χρόνια. Η διαφορά που προκύπτει είναι στατιστικά λίαν σημαντική ($\chi^2 = 11.25$, $df = 3$, $p < 0.01$) (Πίνακας 35, Σχήμα 32).

Πίνακας 35: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής σε σχέση.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Η πάθησή σας επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	2 100.00%	21 51.22%	4 16.00%	1 33.33%	28
	Πολύ	0 0.00%	20 48.78%	21 84.00%	2 66.67%	43
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 11.25, df = 3, p < 0.01$$

Σχήμα 32: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής σε σχέση.



Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (49 άτομα - ποσοστό 69.01%) ανέφεραν ότι η ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους επηρεάζεται λίγο από την πάθησή τους ενώ 20 άτομα (ποσοστό 28.17%) ότι επηρεάζεται πολύ. Μόνο 2 άτομα (ποσοστό 2.82%) ανέφεραν ότι η πάθησή τους δεν επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειά τους (Πίνακας 16). Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι γυναίκες σε ποσοστό 73.33% δηλώνουν ότι η λειτουργία της οικογένειάς τους επηρεάζεται λίγο από την πάθησή τους έναντι 61.54% των ανδρών. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 3.89$, $df = 2$, NS) (Πίνακας 33).

Πίνακας 36: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν η πάθησή τους επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Η πάθησή σας επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς σας;	Καθόλου	2 7.69%	0 0.00%	2
	Λίγο	16 61.54%	33 73.33%	49
	Πολύ	8 30.77%	12 26.67%	20
		26	45	71

$$\chi^2 = 3.89, df = 2, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στους αναλφάβητους και στους αποφοίτους δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου, ΤΕΙ και ΑΕΙ αν και οι απόφοιτοι ΑΕΙ εμφανώς επηρεάζονται λιγότερο από την πάθησή τους στην λειτουργία της οικογένειάς τους έναντι όλων των υπολοίπων κατηγοριών ($\chi^2 = 2.95, df = 5, NS$) (Πίνακας 34).

Πίνακας 37: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν η πάθησή τους επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Η πάθησή σας επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς σας:	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	1 3.57%	1 12.50%	0 0.00%	2
	Λίγο	2 66.67%	6 66.67%	14 77.78%	18 64.29%	5 62.50%	4 80.00%	49
	Πολύ	1 33.33%	3 33.33%	4 22.22%	9 32.14%	2 25.00%	1 20.00%	20
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 4.79, df = 10, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε ότι οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 10-20 χρόνια επηρεάζονται σε ποσοστό 82.93% λίγο από την πάθησή τους στην λειτουργία της οικογένειάς τους έναντι 52.00% και 50.00% των ερωτηθέντων που πάσχουν από 20-30 και 0-10 χρόνια από τη νόσο.

Αντίθετα, σε ποσοστό 66.67% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 30-40 χρόνια επηρεάζονται πάρα πολύ από την πάθησή τους στην λειτουργία της οικογένειάς τους έναντι 50.00% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 0-10 χρόνια. Οι διαφορές που προκύπτουν όμως δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 9.95, df = 6, NS$) (Πίνακας 38).

Πίνακας 38: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν η πάθηση των ερωτηθέντων επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Η πάθησή σας επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειάς σας;	Καθόλου	0 0.00%	1 2.44%	1 4.00%	0 0.00%	2
	Λίγο	1 50.00%	34 82.93%	13 52.00%	1 33.33%	49
	Πολύ	1 50.00%	6 14.63%	11 44.00%	2 66.67%	20
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 9.95, df = 6, NS$$

Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να αναφέρουν τα σοβαρότερα προβλήματα που τους δημιουργήθηκαν λόγω της ασθένειάς τους. Έτσι, 58 άτομα (ποσοστό 81.69%) ανέφεραν το ψυχολογικό ως το σοβαρότερο πρόβλημα της ασθένειάς τους (Πίνακας 17).

Ειδικότερα, ελέγχοντας το ψυχολογικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειας των ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άντρες θεωρούν σε μεγαλύτερο ποσοστό (88.46% έναντι 77.78% των γυναικών) το ψυχολογικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους. Οι διαφοροποιήσεις όμως αυτές που προκύπτουν δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 1.26, df = 1, NS$) (Πίνακας 39).

Πίνακας 39: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με το ψυχολογικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Ψυχολογικό: το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους	Όχι	3 11.54%	10 22.22%	13
	Ναι	23 88.46%	35 77.78%	58
		26	45	71

$$\chi^2 = 1.26, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας το κοινωνικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειας των ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο φύλα ($\chi^2 = 0.03$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 40).

Πίνακας 40: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με το κοινωνικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Κοινωνικό: το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους	Όχι	24 92.31%	42 93.33%	66
	Ναι	2 7.69%	3 6.67%	5
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.03, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας τώρα το οικονομικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειας των ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άντρες θεωρούν σε μεγαλύτερο ποσοστό (57.69% έναντι 46.67% των γυναικών) το οικονομικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους. Οι διαφοροποιήσεις όμως αυτές που προκύπτουν δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 0.80$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 41).

Πίνακας 41: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με το οικονομικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Οικονομικό: το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους	Όχι	11 42.31%	24 53.33%	35
	Ναι	15 57.69%	21 46.67%	36
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.80, df = 1, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας το επαγγελματικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειας των ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι γυναίκες θεωρούν σε μεγαλύτερο ποσοστό (24.44% έναντι 15.38% των ανδρών) το επαγγελματικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους. Οι διαφοροποιήσεις όμως αυτές που προκύπτουν δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 0.81$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 42).

Πίνακας 42: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με το επαγγελματικό ως το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Επαγγελματικό: το κυριότερο πρόβλημα που δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς τους	Όχι	22 84.62%	34 75.56%	56
	Ναι	4 15.38%	11 24.44%	15
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.81, df = 1, NS$$

Την πλήρη υποστήριξη της οικογένειάς τους μετά τη διάγνωση της πάθησής τους έχει η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (63 άτομα - ποσοστό 88.73%). 8 άτομα (ποσοστό 11.27%) δηλώνουν ότι υποστηρίζονται λίγο από την οικογένειά τους. Όλοι όμως οι ερωτηθέντες έχουν την υποστήριξη των δικών τους ανθρώπων είτε λίγο είτε πολύ (Πίνακας 18). Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν οι ερωτηθέντες έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άνδρες σε ποσοστό 96.15% έχουν την κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειάς τους έναντι 84.44% των γυναικών. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2.26$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 43).

Πίνακας 43: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Φύλο		
		Ανδρας	Γυναίκα	
Πιστεύετε ότι έχετε την κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειάς σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	1 3.85%	7 15.56%	8
	Πολύ	25 96.15%	38 84.44%	63
		26	45	71

$$\chi^2 = 2.26, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στους αναλφάβητους και στους αποφοίτους δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου, ΤΕΙ και ΑΕΙ αν και οι απόφοιτοι ΑΕΙ σε ποσοστό 100.00% εμφανώς έχουν την καταλληλότερη υποστήριξη από την οικογένειά τους ($\chi^2 = 2.12, df = 5, NS$) (Πίνακας 44).

Πίνακας 44: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Πιστεύετε ότι έχετε την κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειάς σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	1 33.33%	1 11.11%	2 11.11%	3 10.71%	1 12.50%	0 0.00%	8
	Πολύ	2 66.67%	8 88.89%	16 88.89%	25 89.29%	7 87.50%	5 100.00%	63
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 2.12, df = 5, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε ότι οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια έχουν την καταλληλότερη υποστήριξη από την οικογένειά τους σε ποσοστό 100.00% έναντι 87.86% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 10-20 χρόνια, 92.00% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 20-30 χρόνια και 66.67% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 30-40 χρόνια. Η διαφορά που προκύπτει δεν είναι στατιστικά σημαντική δείχνει όμως ότι η οικογένεια κουράζεται σιγά-σιγά με το πέρασμα του χρόνου από την ασθένεια των ερωτηθέντων ($\chi^2 = 2.02, df = 3, NS$) (Πίνακας 45).

Πίνακας 45: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη υποστήριξη από την οικογένειά τους μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Πιστεύετε ότι έχετε την κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειάς σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	0 0.00%	5 12.20%	2 8.00%	1 33.33%	8
	Πολύ	2 100.00%	36 87.86%	23 92.00%	2 66.67%	63
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 2.02, df = 3, NS$$

Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (55 άτομα - ποσοστό 77.46%) ανέφεραν μικρό πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά τη διάγνωση της πάθησής τους ενώ 9 μόνο άτομα (ποσοστό 12.68%) δεν ανέφεραν κανένα πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις. Ακόμα 7 άτομα (ποσοστό 9.86%) δήλωσαν ότι οι κοινωνικές τους σχέσεις έχουν επηρεαστεί πλήρως από την πάθησή τους (Πίνακας 19).

Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές σχέσεις των ερωτηθέντων μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο φύλα ($\chi^2 = 2.90, df = 2, NS$) (Πίνακας 46).

Πίνακας 46: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Φύλο		
		Ανδρας	Γυναίκα	
Οι κοινωνικές σας σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	5 19.23%	4 8.89%	9
	Λίγο	20 76.92%	35 77.78%	55
	Πολύ	1 3.85%	6 13.33%	7
		26	45	71

$$\chi^2 = 2.90, df = 2, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώνουμε διαφοροποιήσεις. Έτσι, οι αναλφάβητοι σε ποσοστό 66.67% έχουν πολύ μεγάλο πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους έναντι 77.78%, 100.00%, 75.00% και 87.50% των αποφοίτων δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου και ΤΕΙ αντίστοιχα, οι οποίοι αντιμετωπίζουν μικρότερο πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις.

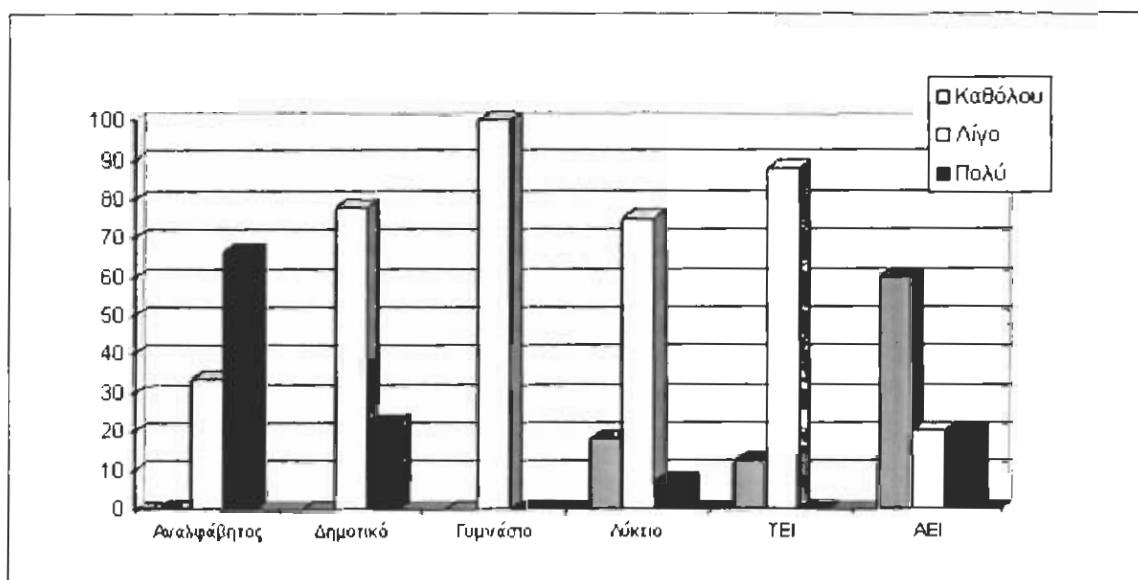
Αντίθετα, οι απόφοιτοι ΑΕΙ σε ποσοστό 60.00% δηλώνουν ότι δεν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά τη διάγνωση της πάθησής τους. Η διαφορά που προκύπτει είναι στατιστικά λίαν σημαντική ($\chi^2 = 31.93, df = 10, p < 0.001$) (Πίνακας 47, Σχήμα 33).

Πίνακας 47: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Οι κοινωνικές σας σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	5 17.86%	1 12.50%	3 60.00%	9
	Λίγο	1 33.33%	7 77.78%	18 100.00%	21 75.00%	7 87.50%	1 20.00%	55
	Πολύ	2 66.67%	2 22.22%	0 0.00%	2 7.14%	0 0.00%	1 20.00%	7
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 31.93, df = 10, p < 0.001$$

Σχήμα 33: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους.



Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε ότι οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια, δηλαδή τα λιγότερα χρόνια, δηλώνουν ότι έχουν επηρεαστεί σε μικρότερο βαθμό οι κοινωνικές τους σχέσεις έναντι των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο περισσότερα χρόνια. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 3.44$, $df = 6$, NS) (Πίνακας 48).

Πίνακας 48: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν έχουν επηρεαστεί οι κοινωνικές τους σχέσεις μετά την διάγνωση της πάθησής τους.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Οι κοινωνικές σας σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;	Καθόλου	0	5	4	0	9
		0.00%	12.20%	16.00%	0.00%	
	Λίγο	2	33	18	2	55
		100.00%	80.49%	72.00%	66.67%	
	Πολύ	0	3	3	1	7
		0.00%	7.32%	12.00%	33.33%	
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 3.44, df = 6, NS$$

Οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (54 άτομα - ποσοστό 76,06%) πιστεύουν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει σε μικρό βαθμό (λίγο) τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους ενώ 16 άτομα (ποσοστό 22,53%) θεωρούν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό είναι πλήρως ενημερωμένο για την αντιμετώπιση της πάθησής τους. Μόνο 1 άτομο (ποσοστό 1,41%) πιστεύει ότι το νοσηλευτικό προσωπικό δεν γνωρίζει τίποτα για την αντιμετώπιση της πάθησής του (Πίνακας 20).

Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησης των ερωτηθέντων σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο φύλα αν και εμφανώς οι γυναίκες θεωρούν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό είναι περισσότερο καταρτισμένο ($\chi^2 = 1,93, df = 2, NS$) (Πίνακας 49).

Πίνακας 49: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους.

		Φύλο		
		Ανδρας	Γυναίκα	
Πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής σας;	Καθόλου	1 3.85%	0 0.00%	1
	Λίγο	20 76.92%	34 75.56%	54
	Πολύ	5 19.23%	11 24.44%	16
		26	45	71

$$\chi^2 = 1.93, df = 2, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησης των ερωτηθέντων σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στους αναλφάβητους και στους αποφοίτους δημοτικού, γυμνασίου, λυκείου, ΤΕΙ και ΑΕΙ αν και οι απόφοιτοι ΤΕΙ και ΑΕΙ θεωρούν περισσότερο ότι το νοσηλευτικό προσωπικό έχει τις απαραίτητες γνώσεις ($\chi^2 = 11.23$, $df = 10$, NS) (Πίνακας 50).

Πίνακας 50: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	1 12.50%	0 0.00%	1
	Λίγο	2 66.67%	7 77.78%	15 83.33%	23 82.14%	4 50.00%	3 60.00%	54
	Πολύ	1 33.33%	2 22.22%	3 16.67%	5 17.86%	3 37.50%	2 40.00%	16
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 11.23, df = 10, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησης των ερωτηθέντων σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε ότι οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια θεωρούν σε ποσοστό 100.00% ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την πάθησή τους αν και η βεβαιότητα αυτή ανατρέπεται με τα χρόνια. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 8.44$, $df = 6$, NS) (Πίνακας 51).

Πίνακας 51: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής τους.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής σας;	Καθόλου	0 0.00%	1 2.44%	0 0.00%	0 0.00%	1
	Λίγο	0 0.00%	33 80.49%	19 76.00%	2 66.67%	54
	Πολύ	2 100.00%	7 17.07%	6 24.00%	1 33.33%	16
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 8.44, df = 6, NS$$

Από την παρούσα μελέτη φαίνεται ότι οι ερωτηθέντες είναι αρκετά ικανοποιημένοι από την ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχει το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό. Έτσι, 55 άτομα (ποσοστό 77.46%) δήλωσαν ότι έχουν μέτρια (λίγο) ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό και 16 άτομα (ποσοστό 22.53%) ότι έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη (Πίνακας 22).

Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν οι ερωτηθέντες έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι γυναίκες σε ποσοστό 24.44% έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό έναντι 19.23% των ερωτηθέντων ανδρών. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 0.26$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 52).

Πίνακας 52: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Έχετε την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	21 80.77%	34 75.56%	55
	Πολύ	5 19.23%	11 24.44%	16
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.26, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν οι ερωτηθέντες έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό σε σχέση με τις γραμματικές τους γνώσεις διαπιστώνουμε ότι οι αναλφάβητοι (ποσοστό 33.33%), οι απόφοιτοι ΤΕΙ (ποσοστό 37.50%) και ΑΕΙ (ποσοστό 40.00%) αντίστοιχα δηλώνουν ότι έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό έναντι των αποφοίτων Δημοτικού (ποσοστό 11.11%), Γυμνασίου (ποσοστό 16.67%) και Λυκείου (ποσοστό 21.43%) αντίστοιχα. Οι διαφορές που προκύπτουν όμως δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 3.15$, $df = 5$, NS) (Πίνακας 53).

Πίνακας 53: Συσχέτιση των γραμματικών γνώσεων των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.

		Γραμματικές γνώσεις						
		Αναλφάβητος	Δημοτικό	Γυμνάσιο	Λύκειο	ΤΕΙ	ΑΕΙ	
Έχετε την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	2 66.67%	8 88.89%	15 83.33%	22 78.57%	5 62.50%	3 60.00%	55
	Πολύ	1 33.33%	1 11.11%	3 16.67%	6 21.43%	3 37.50%	2 40.00%	16
		3	9	18	28	8	5	71

$$\chi^2 = 3.15, df = 5, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας την ερώτηση εάν οι ερωτηθέντες έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε διαφοροποιήσεις. Έτσι, οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια σε ποσοστό 100.00% δηλώνουν ότι έχουν πλήρη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό έναντι 66.67% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 30-40 χρόνια.

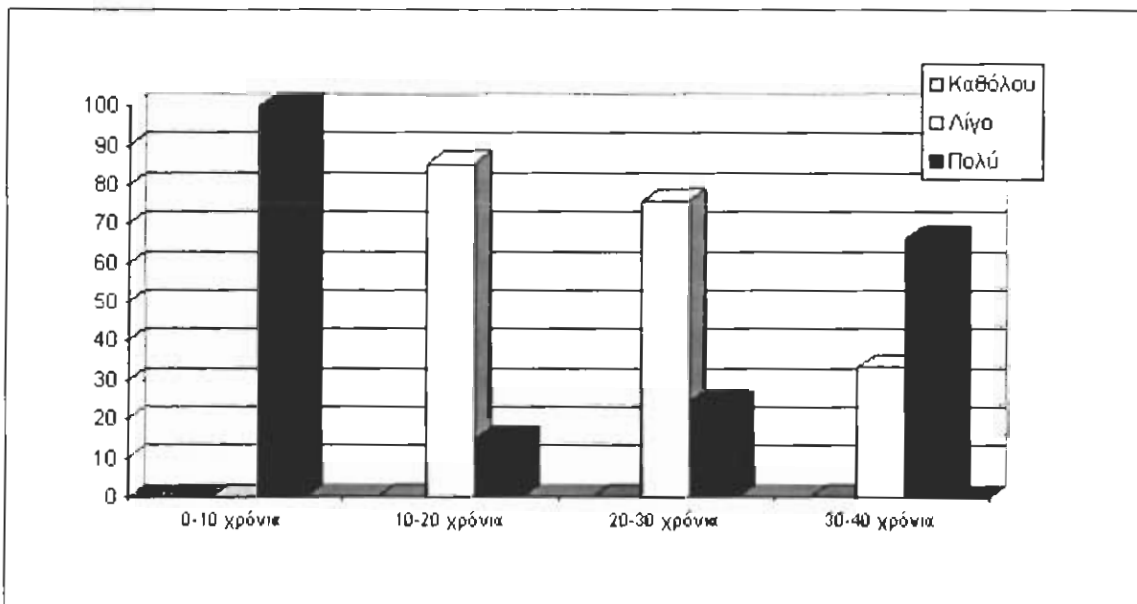
Αντίθετα, σε ποσοστό 85.37% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 10-20 χρόνια θεωρούν ότι δεν έχουν πολύ καλή ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό όπως και το 76.00% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 20-30 χρόνια. Οι διαφορές που προκύπτουν είναι στατιστικά λίκαν σημαντικές ($\chi^2 = 11.72$, $df = 3$, $p < 0.01$) (Πίνακας 54, Σχήμα 34).

Πίνακας 54: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Έχετε την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό;	Καθόλου	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0 0.00%	0
	Λίγο	0 0.00%	35 85.37%	19 76.00%	1 33.33%	55
	Πολύ	2 100.00%	6 14.63%	6 24.00%	2 66.67%	16
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 11.72, df = 3, p < 0.01$$

Σχήμα 34: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν έχουν την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρο-νοσηλευτικό προσωπικό.



Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (43 άτομα - ποσοστό 60,56%) ενδιαφέρονται για μόνιμη και καθημερινή νοσηλεία στο σπίτι τους ενώ 28 άτομα (ποσοστό 39,44%) δεν ενδιαφέρονται (Πίνακας 24).

Ειδικότερα, ελέγχοντας εάν οι ερωτηθέντες ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι σε σχέση με το φύλο τους διαπιστώνουμε ότι οι άντρες ενδιαφέρονται σε μεγαλύτερο ποσοστό 65,38% έναντι 57,78% των γυναικών. Οι διαφοροποιήσεις όμως αυτές που προκύπτουν δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 0,40$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 55).

Πίνακας 55: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Ενδιαφέρεστε για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι;	Όχι	9 34,62%	19 42,22%	28
	Ναι	17 65,38%	26 57,78%	43
		26	45	71

$$\chi^2 = 0,40, df = 1, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας εάν οι ερωτηθέντες ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε διαφοροποιήσεις. Έτσι, οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια σε ποσοστό 100.00% δεν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι έναντι 51.22% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 10-20 χρόνια.

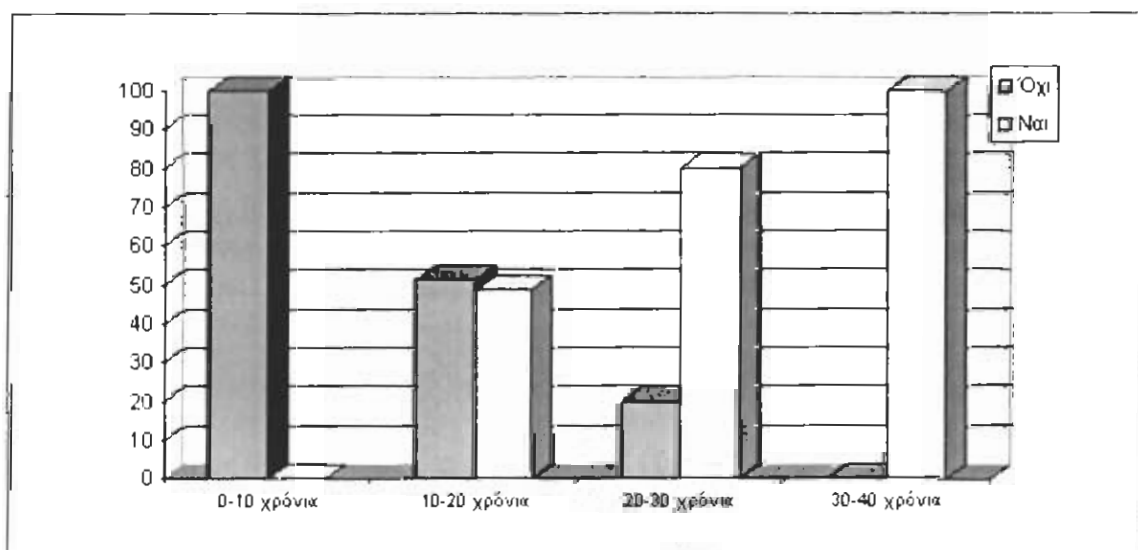
Αντίθετα, σε ποσοστό 100.00% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 30-40 χρόνια επιθυμούν μόνιμη νοσηλεία στο σπίτι όπως και το 80.00% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 20-30 χρόνια. Η διαφορά που προκύπτει είναι στατιστικά λίκαν σημαντική ($\chi^2 = 11.36$, $df = 3$, $p < 0.01$) (Πίνακας 56, Σχήμα 35).

Πίνακας 56: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Ενδιαφέρεστε για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι;	Όχι	2 100.00%	21 51.22%	5 20.00%	0 0.00%	28
	Ναι	0 0.00%	20 48.78%	20 80.00%	3 100.00%	43
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 11.36, df = 3, p < 0.01$$

Σχήμα 35: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν ενδιαφέρονται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι.



Στην ερώτηση εάν πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου, 65 άτομα (ποσοστό 91.55%) απάντησαν πως χρειάζεται εξειδικευμένο προσωπικό ενώ 6 άτομα (ποσοστό 8.45%) ότι δεν χρειάζεται (Πίνακας 26).

Ειδικότερα, ελέγχοντας την ερώτηση εάν πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου σε σχέση με το φύλο των ερωτηθέντων διαπιστώνουμε ότι δεν υπάρχει διαφοροποίηση ανάμεσα στα δύο φύλα ($\chi^2 = 0.03$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 57).

Πίνακας 57: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Πιστεύετε πως θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου;	Όχι	2 7.69%	4 8.89%	6
	Ναι	24 92.31%	41 91.11%	65
		26	45	71

$$\chi^2 = 0.03, df = 1, NS$$

Ομοίως, ελέγχοντας εάν πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν οι ερωτηθέντες από την νόσο διαπιστώνουμε διαφοροποιήσεις. Έτσι, οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια σε ποσοστό 100.00% δεν πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την αντιμετώπιση της νόσου.

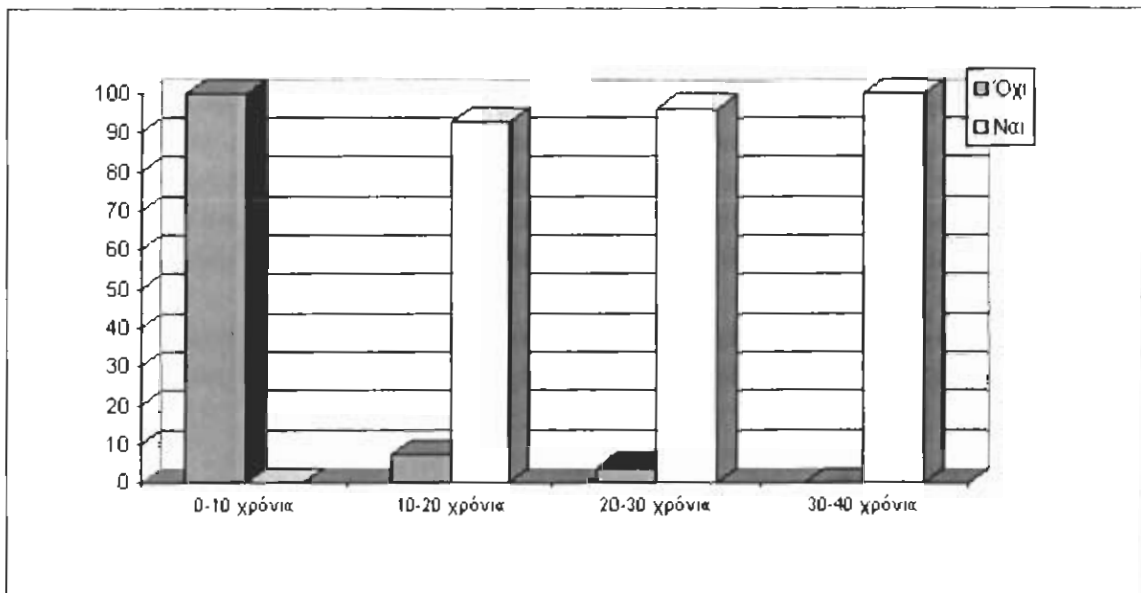
Αντίθετα, σε ποσοστό 92.68% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 10-20 χρόνια πιστεύουν ότι θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την αντιμετώπιση της νόσου έναντι 96.00% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 20-30 χρόνια και 100.00% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 30-40 χρόνια. Οι διαφορές που προκύπτουν είναι στατιστικά πολύ σημαντικές ($\chi^2 = 22.65$, $df = 3$, $p < 0.0001$) (Πίνακας 58, Σχήμα 36).

Πίνακας 58: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Πιστεύετε πως θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου;	Όχι	2 100.00%	3 7.32%	1 4.00%	0 0.00%	6
	Ναι	0 0.00%	38 92.68%	24 96.00%	3 100.00%	65
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 22.65, df = 3, p < 0.0001$$

Σχήμα 36: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.



Σχεδόν μοιρασμένα είναι τα ποσοστά ανάμεσα στους ερωτηθέντες που δηλώνουν ότι είναι αισιόδοξοι και στους ερωτηθέντες που δεν είναι. Έτσι, 40 άτομα (ποσοστό 56.34%) δηλώνουν αισιόδοξοι ενώ 31 άτομα (ποσοστό 43.66%) όχι (Πίνακας 29).

Ειδικότερα, ελέγχοντας το φύλο των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν είναι αισιόδοξοι διαπιστώνουμε ότι οι άντρες σε ποσοστό 65.38% είναι πιο αισιόδοξοι έναντι 51.11% των γυναικών. Η διαφορά που προκύπτει όμως δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 1.36$, $df = 1$, NS) (Πίνακας 59).

Πίνακας 59: Συσχέτιση του φύλου των ερωτηθέντων με την ερώτηση εάν είναι αισιόδοξοι.

		Φύλο		
		Άνδρας	Γυναίκα	
Είστε αισιόδοξος-η;	Όχι	9 34.62%	22 48.89%	31
	Ναι	17 65.38%	23 51.11%	40
		26	45	71

$$\chi^2 = 1.36, df = 1, NS$$

Ελέγχοντας τώρα την ερώτηση εάν είναι αισιόδοξοι οι ερωτηθέντες σε σχέση με τα χρόνια που πάσχουν από την νόσο διαπιστώνουμε ότι οι ερωτηθέντες που πάσχουν από τη νόσο 10-20 χρόνια σε μικρό ποσοστό 43.90% είναι αισιόδοξοι όπως και μόλις το 50.00% των ερωτηθέντων που πάσχουν από τη νόσο 0-10 χρόνια.

Αντίθετα, σε ποσοστό 76.00% οι ερωτηθέντες που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 20-30 χρόνια δηλώνουν αισιόδοξοι όπως και το 66.67% των ερωτηθέντων που εμφάνισαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου πριν 30-40 χρόνια. Η διαφορά όμως που προκύπτει δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 6.67, df = 3, NS$) (Πίνακας 60).

Πίνακας 60: Συσχέτιση των ετών από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου με την ερώτηση εάν είναι αισιόδοξοι.

		Έτη από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου				
		0-10 χρόνια	10-20 χρόνια	20-30 χρόνια	30-40 χρόνια	
Είστε αισιόδοξος-η;	Όχι	1 50.00%	23 56.10%	6 24.00%	1 33.33%	31
	Ναι	1 50.00%	18 43.90%	19 76.00%	2 66.67%	40
		2	41	25	3	71

$$\chi^2 = 6.67, df = 3, NS$$

Συζήτηση

Μελέτες που αφορούν θέματα όπως η ΣΚΠ αυξάνονται όλο και περισσότερο σε κράτη της Ευρώπης, αλλά και στις ΗΠΑ. Στη δική μας μελέτη, το ερωτηματολόγιο συμπληρώθηκε από ανθρώπους με διεγνωσμένη ΣΚΠ.

Τα ερωτηθέντα άτομα έφτασαν τους 71 και ήταν κυρίως γυναίκες σε ποσοστό 63,38% και το μεγαλύτερο ποσοστό εξ αυτών ήταν έγγαμοι (61,97%). Σε μια άλλη έρευνα που έγινε το 2000 διαπιστώθηκε πως το ποσοστό των γυναικών ήταν 54%.

Μεγάλο ήταν το ποσοστό των ερωτηθέντων (53,52%) που άνηκαν στην ηλικιακή κατηγορία 40-50 ετών ενώ μικρότερα ποσοστά αναφέρονται στις ηλικίες 50 ετών και άνω (35,21%), 30-40 ετών (8,45%) και 20-30 ετών (2,82%). Σε άλλη έρευνα σχετική με το θέμα αυτό βλέπουμε πως το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ανέρχεται και αυτό στην ηλικία των 40-50 ετών.

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων γεννήθηκαν σε αστική περιοχή (43,66%) και έχουν ως μόνιμη κατοικία τους επίσης αστική περιοχή (80,28%). Μεγάλο ήταν το ποσοστό των ερωτηθέντων που ήταν συνταξιούχοι ή ασχολούνταν με τα οικιακά (60,56%) και οι περισσότεροι από αυτούς (63,38%) έχουν παιδιά.

Όσον αφορά το κύριο μέρος του ερωτηματολογίου σε σχέση με την ηλικία εμφάνισης των πρώτων συμπτωμάτων της νόσου, αποδείχθηκε ότι το 64,79% εξ αυτών εμφάνισε τα πρώτα συμπτώματα σε ηλικία 30-40 ετών και στην πλειοψηφία τους ήταν απόφοιτοι Λυκείου (39,44%). Σε άλλη έρευνα που μελετήσαμε διαπιστώσαμε πως το μεγαλύτερο ποσοστό εμφάνισε τα πρώτα συμπτώματα της νόσου σε ηλικία 20-30 ετών.

Αξιοσημείωτο είναι ότι κανένας δεν ενημερώνεται από την οικογένειά του ή τους φίλους του σχετικά με την πάθησή του ενώ οι περισσότεροι ενημερώνονται από τους γιατρούς μετά τη διάγνωση (64,79%) και τους νοσηλευτές (22,53%). Το μεγαλύτερο ποσοστό (77,46%) τυγχάνουν ιατρικής παρακολούθησης συστηματικά και η οικονομική τους κατάσταση παίζει πολύ σημαντικό ρόλο στην πάθησή τους (64,79%). Συγκριτικά με μία έρευνα του 2000 βλέπουμε πως το ποσοστό της συστηματικής παρακολούθησης ανέρχεται στο 47% και βέβαια και εδώ διαπιστώνουμε, πως η συστηματικότητα της παρακολούθησης εξαρτάται άμεσα από την οικονομική κατάσταση του ασθενούς.

Σε ερώτησή μας εάν η πάθηση επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής τους ζωής το 60,56% μας απάντησε πολύ, ενώ το 47,89% δήλωσαν ότι αντιμετωπίζουν πρόβλημα στην εργασία, λόγω της πάθησής τους.

Αποδείχθηκε ότι οι μισοί και πλέον από τους ερωτηθέντες (69,01%) ανέφεραν ότι η ομαλή λειτουργία της οικογένειάς τους, επηρεάζεται από την πάθησή τους και οι περισσότεροι από αυτούς (88,73%) έχουν την πλήρη υποστήριξη της οικογένειάς τους μετά την διά-

γνωσή της. Αναφερόμενη σε έρευνα του 2000 φαίνεται και εκεί πως πολλοί ερωτηθέντες 41% είναι πολύ ευχαριστημένοι από την συμπεριφορά της οικογένειάς τους. Επιπλέον προτιμούν η φροντίδα στο σπίτι να γίνεται από την οικογένειά τους (42,25%).

Το σοβαρότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν λόγω της ασθένειάς τους είναι ψυχολογικό (81,69%) και πολλοί από αυτούς (77,46%), ανέφεραν μικρό πρόβλημα στις κοινωνικές τους σχέσεις. Μεγάλο ήταν το ποσοστό των ερωτηθέντων (74,83%) που θα ήθελε να βελτιωθεί λίγο η συμπεριφορά και η αντιμετώπιση της πάθησής τους, από το νοσηλευτικό προσωπικό. Σε μια άλλη έρευνα 60% των ασθενών απαιτούν βελτίωση της συμπεριφοράς από τους νοσηλευτές. Ένα ποσοστό 77,46% είναι ικανοποιημένο από την ψυχολογική υποστήριξη που τους παρέχει το ιατρονοσηλευτικό προσωπικό.

Η συντριπτική πλειοψηφία των ερωτηθέντων (60,56%), ενδιαφέρεται για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι και επιθυμεί σε ποσοστό που αγγίζει το 91,55% την εξειδίκευση του νοσηλευτικού προσωπικού για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου.

Η πολιτεία κατά τη γνώμη των ερωτηθέντων (83,1%), έχει πάρει σε μικρό βαθμό τα απαραίτητα μέτρα για την εξυπηρέτηση των καθημερινών τους δραστηριοτήτων. Ζητήθηκε από τους ερωτηθέντες να προτείνουν μέτρα για την βελτίωση της πορείας της πάθησής τους. Το 53,52% ζήτησαν οικονομική υποστήριξη ενώ το 47,80% ζήτησαν πιο αποτελεσματική θεραπεία.

Το μεγαλύτερο ποσοστό 56,34%, είναι αισιόδοξο και ο κυριότερος λόγος είναι η πίστη τους στο θεό (42,5%). Αντιθέτως, το 43,66% είναι απαισιόδοξοι και ο κυριότερος λόγος είναι ο φόβος τους για την πορεία της πάθησής τους.

Η τελευταία ερώτηση, μας έδωσε σημαντικές πληροφορίες για τους φόβους που διακατέχουν τους νοσούντες. Έτσι, λοιπόν, ένα ιδιαίτερα υψηλό ποσοστό (91,55%), φοβούνται τις επιπλοκές της νόσου ενώ ακολουθούν με μικρή διαφορά η κατάρρευση στο κρεβάτι (88,73%), η σωματική αναπηρία (87,32%) και η αδυναμία δραστηριοτήτων (84,51%).

Σε μελέτη που έγινε με θέμα το «ψυχολογικό προφίλ των ανθρώπων με ΣΚΠ», βρέθηκε ότι εκείνοι που είχαν τα «κρυφά συμπτώματα», είχαν και τις μεγαλύτερες ψυχικές διαταραχές.

Ως εκ τούτου, λοιπόν, πρέπει να τονίσουμε τη σπουδαιότητα και την ευθύνη της θέσεως του νοσηλευτή και των υπόλοιπων υγειονομικών λειτουργιών στην ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη των ανθρώπων που πάσχουν από ΣΚΠ, αλλά και των οικογενειών τους.

Προτάσεις

Μέσα από την εργασία μας καταλήξαμε σε μερικά βασικά συμπεράσματα. Στην Σ.Κ.Π. δεν είναι δύσκολη μόνον η διάγνωσή της και η θεραπεία της, αλλά και οι νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα διάφορα προβλήματα των ασθενών.

Η νοσηλευτική παρέμβαση επεκτείνεται σε διάφορους τομείς. Ξεκινώντας από την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή, ξεπερνώντας όσο το δυνατόν αποτελεσματικότερα τις κινητικές και λοιπές διαταραχές και καταλήγοντας σε όσο το δυνατόν ομαλότερη προσαρμογή του ασθενή στο ευρύτερο κοινωνικό σύνολο.

Για όλους τους παραπάνω λόγους μια από τις πιο ενδιαφέρουσες προτάσεις μας είναι η δημιουργία εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των προβλημάτων των ασθενών με Σ.Κ.Π.

Επιπλέον μπορούμε να προτείνουμε τα εξής για την καλύτερη διαβίωση των ασθενών:

α) Το κράτος να φροντίσει για τη χορήγηση επιδόματος για τους πάσχοντες με κινητικά προβλήματα.

β) Να αυξηθεί ο χρόνος άδειας των πασχόντων στον ιδιωτικό και στον δημόσιο τομέα, σε περιόδους έξαρσης της νόσου.

γ) Χορήγηση κάρτας μειωμένου εισιτηρίου για τη διακίνηση των ασθενών με όλα τα μέσα μαζικής μεταφοράς.

δ) Η δημιουργία ειδικών προγραμμάτων που να παρέχουν τις τελευταίες πληροφορίες σχετικά με νέες επιστημονικά αποδεδειγμένες θεραπευτικές προσεγγίσεις και να διευκολύνουν τους ασθενείς να πάρουν αποφάσεις για τη θεραπευτική αγωγή που είναι καλύτερη για τους ίδιους.

ε) Η πρόνοια να φροντίσει για την πρόσληψη ειδικών ψυχολόγων και κοινωνικών λειτουργών, οι οποίοι να βοηθήσουν τους ασθενείς να αποδεχθούν την ασθένειά τους και να αντιμετωπίσουν με συνέπεια τη νόσο.

στ) Το κράτος να χορηγήσει επιδόματα σε ερευνητικά κέντρα για την δημιουργία προγραμμάτων-ερευνών, με σκοπό την ανεύρεση μιας πιο αποτελεσματικής θεραπείας για την ΣΚΠ.

ζ) Δημιουργία ημερίδων, διαλέξεων και πανελληνίων συνεδρίων, σχετικά με την πάθηση με τη συμμετοχή ιατρονοσηλευτικού προσωπικού.

η) Δημιουργία προγραμμάτων από φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές και φυσίατρος, όπου θα προσφέρουν τις γνώσεις τους με αρκετά μειωμένες αποδοχές. Έτσι θα μπορούν να συμμετέχουν ανεξάρτητα από την οικονομική τους κατάσταση όλοι οι ασθενείς με ΣΚΠ.

Περίληψη

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας, είναι μία αυτοάνοση χρόνια πάθηση η οποία οφείλεται στην καταστροφή της μυελίνης που καλύπτει τις νευρικές ίνες στο κεντρικό νευρικό σύστημα.

Είναι μία πολύ αιγνιατική ασθένεια, με άγνωστη σχεδόν αιτιολογία γι' αυτό μέσω της εργασίας μας βάζουμε σαν σκοπό να ενημερώσουμε τους φοιτητές της Νοσηλευτικής, αλλά και το ευρύτερο κοινό για την ΣΚΠ.

Για να κατανοήσουμε καλύτερα την ΣΚΠ, ήρθαμε σε άμεση επαφή με 71 ασθενείς. Καταγράψαμε πολλές πληροφορίες από τα ερωτηματολόγια που μας συμπλήρωσαν, τα οποία αποτελούνταν από 32 ερωτήσεις, 5 από τις οποίες ήταν ανοικτού τύπου και 27 κλειστού τύπου.

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από τον Απρίλιο έως και τον Ιούνιο του 2002 στην Πάτρα, με προσωπική συνέντευξη.

Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας, προέκυψαν τα ακόλουθα:

Το 63,38% ήταν γυναίκες και το 36,62% άντρες. 44 άτομα – 61,97% ήταν έγγαμοι, 30,98 άγαμοι και 5 διαζευγμένοι (7,04%).

Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων ανήκει στην κατηγορία των 40-50 ετών (53,52%). Ποσοστό 43,66% γεννήθηκαν σε αστική περιοχή, ενώ το 19,72% σε ημιαστική.

43 άτομα – 60,56% είναι συνταξιούχοι ή ασχολούνται με τα οικιακά, ενώ οι μισοί και πλέον (63,38%) έχουν παιδιά. Στην ερώτηση σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, 46 άτομα (64,79%) απάντησαν σε ηλικία μεταξύ 30-40 ετών, ενώ μόλις ένα άτομο απάντησε σε ηλικία 10-20 ετών. Η πλειοψηφία των ερωτηθέντων ήταν απόφοιτοι Λυκείου (ποσοστό 39,44%) και γυμνασίου 25,35%. Οι υπόλοιποι ήταν απόφοιτοι δημοτικού (12,68%), ΤΕΙ (11,27%) και ΑΕΙ (7,04%). Μόνο 3 ήταν αναλφάβητοι. Ποσοστό 77,46% τυγχάνουν ιατρική παρακολούθηση συστηματική, ενώ 64,79% δηλώνουν πως το οικονομικό παίζει ρόλο στην πάθησή τους, 60,56% δηλώνουν πως η πάθησή τους παίζει ρόλο στην καθημερινή τους ζωή, ενώ 47,89% πως παίζει ρόλο και στην εργασία τους. 81,69% των ασθενών δήλωσαν πως το σοβαρότερο πρόβλημα που αντιμετωπίζουν, είναι το ψυχολογικό και 71,83% θα ήθελαν βελτίωση της συμπεριφοράς από τους νοσηλευτές. Ως μέτρα για τη βελτίωση της πορείας της πάθησής τους 53,52%, ζητούν οικονομική υποστήριξη.

Σχεδόν μοιρασμένα είναι τα ποσοστά των αισιόδοξων και των απαισιόδοξων. Τέλος το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων 91,55%, έχει ως μεγαλύτερο φόβο τις επιπλοκές της νόσου. Τα συμπεράσματά μας από την εργασία αυτή, είναι πως στην ΣΚΠ δεν είναι μόνο δύσκολη η διάγνωσή της και η θεραπεία, αλλά και οι παρεμβάσεις στα προβλήματα των ασθενών που ποικίλουν. Γι' αυτό και θα πρέπει αυτοί οι άνθρωποι να έχουν μια ειδική μεταχείριση και βοήθεια, για να μπορούν να ζουν και αυτοί μια αξιοπρεπή ζωή και να γεύονται τις χαρές της, όπως όλοι μας.

Βιβλιογραφία

1. Τσίκος Νικόλαος, Καραγεωργοπούλου – Γραβάνη Σ. *Πρακτική Άσκηση Νοσηλευτικής II*, έκδοση δεύτερη βελτιωμένη, εκδόσεις «Έλλην», Αθήνα 1999.
2. Γιαννάκης Βασίλειος, Δημουλά Φωτεινή, Πέππε Παναγιώτα-Δέσποινα, Πεταλά Δέσποινα. *Σκλήρυνση κατά Πλάκας, Ποιότητας ζωής – Νοσηλευτική Διεργασία*. Πτυχιακή εργασία, εκδόσεις ΤΕΙ Πάτρας, Σεπτέμβριος 2000. 15-18
3. Σαχίνη-Καρδάση Α., Πάνου Μαρία. *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική*. Επίτομος Ε, επανέκδοση, εκδόσεις «Βήτα», Αθήνα 1996. 418-421.
4. Walton J. *Νευρολογία*. Έκδοση Έκτη, εκδόσεις «Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσα», 1996. 327-332.
5. Μακρής Ν. *Σημειώσεις Νευρολογίας*, Πάτρα 1998. 127-130
6. Γεωργαράς Ανδρέας. *Μελέτη των Αντιγόνων Ιστοσυμβατότητα (HLA) και Αντισωμάτων Ιλαράς σε Ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας*, Διατριβή επί διδακτορία, Αθήνα 1979. 1-11
7. Καζής Α., Κιμισκίτζης Β., Γ' Νευρολογική Κλινική Α.Π.Θ. Νοσοκομείο Γ. Παπανικολάου Θεσ/νίκη. «Η Αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων της προιούσας σκλήρυνσης κατά πλάκας», Πρακτικά 8ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας, *Σύγχρονες Τάσεις στη Θεραπεία των Νευρολογικών Παθήσεων*, Πάτρα 6 Μαρτίου 1999. 57-69.
8. **Εισαγωγή στο πρόγραμμα ACT**, *Action for Choices in Treatment of Multiple Sclerosis*. 2 tm 5-7
9. <http://w.w.mssociety.org.gr>.
10. Vassilopoulos D. *Epidemiological Data for Multiple Sclerosis in Greece*, *Neuroepidemiology* 3. 52-56.
11. Yassalo L., Elian M., Dean G. *Multiple sclerosis in Southern Europe II*, Prevalence in Malta 1978. *Epidemiol Community Health* 33. 111-113
12. Kurtzke, J.F.: Hyllested, K: *Multiple sclerosis in the Faroe Islands: 1. Clinical and epidemiological features*. *Ann. Neurol.*, 1979. 5: 6-21.
13. Γεωργαράς Ανδρέας. *Εγχειρίδιο Νευρολογίας*, Αθήνα 1985. 164-167
14. De Souza Lorraine . *Θεραπευτική Προσέγγιση στην ΣΚΠ*, εκδόσεις «Έλλην», Αθήνα 1997. σ. 59-77, 180-181.
15. Engram Bardara . *Νοσηλευτική Φροντίδα στην Παθολογία και Χειρουργική*, επιμέλεια δρ. Γεώργιος Καραζάλιος, εκδόσεις «Έλλην», εκδοτικός όμιλος «ΙΩΝ», Αθήνα 1997. 583-588.
16. Παπαθανασόπουλος Παναγιώτης. «Ηλεκτροφυσιολογικά Ευρήματα», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 41-44.
17. Miller H. David. MB ChB MD FRACP. *The role of MRI in the diagnosis and treatment of Multiple Sclerosis*. *MS Management* Vol. 2 April 1995.

18. **Φεζουλίδης Ιωάννης.** «Νευροακτινολογικά ευρήματα», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 31-33.
19. **Τσακανίκας Κωνσταντίνος.** «Διαγνωστικά κριτήρια – Κλινική διαφορική διάγνωση», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 55-58.
20. <http://w.w.w.myelin.org.gr>.
21. **Moulin D., Foley K., Ebers G.** *Pain syndromes in multiple sclerosis.* Can J. Neurol Sci 12: 251-254, 1985.
22. **Murray T. Amantadine.** *Therapy of Fatigue in Multiple sclerosis.* Can J. Neurol Sci 12: 251-254, 1985.
23. **Πασχάλης Χ.** «Κλινικά χαρακτηριστικά και πρόγνωση», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 26-30.
24. **Minden S., Oraw J., Reich P.** *Depression and multiple sclerosis.* Gen. Hosp. Psychiatry 9: 426-434, 1987.
25. Πάπυρους Λάρους Μπριτάνικα, τόμος 54, εκδοτικός οργανισμός «Πάπυρους», Αθήνα 1993.
26. **Καζής Α., Καπίνας Κ., Κιμισκίδης Β., Φάσσας Α., Αναγνωστόπουλος Α., Σακελλάρη Ι.** «Λοιπές θεραπείες: Αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 97-99.
27. **Touretelotte W., Haerer A.** *Use of oral corticosteroids in the treatment of multiple sclerosis: A double blind study.* Arch Neurol 12: 536-545, 1965.
28. **Πιπερίδου Χ.** «Κορτιζοστεροειδή και ΑСТΗ», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 67-71.
29. **Πασχαλίδου Μ.** Επμελήτρια Α΄ Β΄ Πανεπιστημιακής Νευρολογικής Κλινικής Θεσ/νίκης, «Αζαθειοπρίνη, Κυκλοσπορίνη, Κυκλοφωσφαμίδη, Μιτοξανδρόνη», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 73-77.
30. **Μπαλογιάννης Ι. Σταύρος.** «Ιντερφερόνες», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 79-93.
31. **Λαγός Γ.** Επίκουρος καθηγητής Νευρολογίας Πανεπιστημίου Ιωαννίνων, «Αντιμετώπιση παροξυστικών εκδηλώσεων τρόμου και σπαστικότητας», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, *Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία*, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 101-110.
32. **Davidoff R.** *Antispasticity drugs: mechanism of action.* Ann Neurology 17: 107-112, 1985.
33. **Blavais J.** *Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis* Neurology 30: 12-8, 1979.

34. **Μπαρμπαλιάς Γεώργιος.** «Η αντιμετώπιση νευροουρολογικού συνδρόμου στη σκλήρυνση κατά πλάκας», Πρακτικά 5ης Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας ΣΚΠ, Αιτιοπαθογένεια Διάγνωση, Θεραπεία, Πάτρα, 3 Φεβρουαρίου 1996. 113-114.
35. **Rizzo J.F., Lessell S.,** *Optic neuritis and ischemic optic neuropathy: overlapping clinical profiles.* Arch Ophthalmol 109: 1668-72, 1991.
36. **Millefiorini E.** *Randomized placebo-controlled trial of mitoxantrone in relapsing-remitting multiple sclerosis: 24-month clinical and MRI outcome* J. Neurol Mar. 244(3): 153-159, 1997.
37. **Ματσούκα Ελισάβετ.** *Μελέτη Διαμόρφωσης Επιτόπων 87-99 της Ανθρώπινης Μυελίνης που Εμπλέκονται στη Σ.Κ.Π.* Τμήμα Χημείας Πανεπιστημίου Πατρών, Πάτρα 2001. 23-40
38. **Foster Rosemarie, BA, MA, FDA Recommends Novantrone for Multiple Sclerosis Symptoms** DRUG Infoline Vo 1.2.3.1, 13 March 2000.
39. **Johnson Κρ.** *Experimental therapy of relapsing-remitting multiple sclerosis with copolymer-I.* Ann Neur 36 (suppl): S 115-7, 1994.
40. **Sakai K. et. al.** *Prebention of experimental encephalomyelitis with peptides that block interaction of T-cells with MHC proteins.* Proc. Natl Acad Sci USA, 86: 9470-4, 1989.
41. *Cytokine Networks in Multiple Sclerosis* Proceeding of the MS Forum Modern Management Workshop Amsterdam, October, 1994.
42. **Raine CS, Scheinberg L, Waltz JM.** *Multiple Sclerosis: oligodendroglia survival and proliferation in an active established lesion.* Lab Invest. 45: 534-46, 1981.
43. **Δημητρώλης Δημήτρης, Μητροπούλου Ελένη.** «Χρόνια ασθένεια και οικογένεια. Νοσηλευτικές παρεμβάσεις», *Νοσηλευτική* τόμος 35, τεύχος 3, εκδόσεις «Ε.Σ.Δ.Ν.Ε.», 1996. 152-159.
44. **Σαπουντζή-Κρέπια Δέσποινα.** *Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα*, εκδόσεις «Έλλην», Αθήνα 1998. 193-205.
45. **Σουρτζή Παναγιώτα.** «Πρωτοβάθμια φροντίδα υγείας και νοσηλεία στο σπίτι», *Νοσηλευτική*, τόμος 36, τεύχος 1, εκδόσεις «Ε.Σ.Δ.Ν.Ε.», 1997. 24-30.
46. **Sadovnick AD, Eisen K., Hasimoto SA, et. al.** *Pregnancy and multiple Sclerosis: a prospective study.* Arch Neurol 51: 1120-1124, 1994.
47. **Σαχίνη-Καρδάση Άννα, Πάνου Μαρία.** *Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική*, 3ος τόμος Β΄ έκδοση, εκδόσεις «Βήτα», Αθήνα 1983.
48. **Ardelina A. Baldonado H.D.R.N. Karen R. Williams R.N., D.N.S.C., Deborah A. Davis R.N.C., M.S.N., F.N.C.D.S,** *Γενική Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική*, επιμέλεια ελληνικής έκδοσης Ν. Καραχάλιος, Αθήνα 1999. 269-271.



ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ – ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

1. Φύλο: α) Άνδρας β) Γυναίκα

2. Οικογενειακή κατάσταση:

α) Έγγαμος-η

β) Άγαμος-η

γ) Διαζευγμένος-η

3. Σε ποια ηλικιακή κατηγορία ανήκετε;

α) 10-20

β) 20-30

γ) 30-40

δ) 40-50

ε) 50 και άνω

4. Τόπος γέννησης

α) Αγροτική περιοχή

β) Ημιαστική περιοχή

γ) Αστική περιοχή

5. Τόπος μόνιμης κατοικίας

α) Αγροτική περιοχή

β) Ημιαστική περιοχή

γ) Αστική περιοχή

6. Ποιο είναι το επάγγελμά σας;

α) Υπάλληλος (δημόσιος ή ιδιωτικός)

β) Ελεύθερος επαγγελματίας – έμπορος

γ) Αγρότης – εργάτης

δ) Συνταξιούχος – οικιακά

7. Έχετε παιδιά;

- α) Όχι
- β) Ναι **Αν ναι, πόσα;.....**

8. Σε ποια ηλικία εμφανίστηκαν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου;

- α) 10-20
- β) 20-30
- γ) 30-40
- δ) 40-50
- ε) 50 και άνω

9. Γραμματικές γνώσεις:

- α) Αναλόφαβητος
- β) Δημοτικό
- γ) Γυμνάσιο
- δ) Λύκειο
- ε) ΤΕΙ
- στ) ΑΕΙ

10. Από ποιους φορείς ενημερώνεστε για την πάθησή σας;

- α) Ιατρούς
- β) Νοσηλεύτες
- γ) Οικογένεια
- δ) Φίλους
- ε) ΜΜΕ - τύπο

11. Η ιατρική παρακολούθηση που τυγχάνετε είναι:

- α) Μετά από ενοχλήματα
- β) Περιστασιακή
- γ) Συστηματική

12. Κατά πόσο η οικονομική σας κατάσταση παίζει ρόλο στην πάθησή σας;

- α) Καθόλου
- β) Λίγο
- γ) Πολύ

13. Η πάθησή σας επηρεάζει τις δραστηριότητες της καθημερινής σας ζωής;

- α) Καθόλου
- β) Λίγο
- γ) Πολύ

14. Αντιμετωπίζετε κάποιο πρόβλημα στην εργασία σας λόγω της πάθησής σας;

OXI ΝΑΙ

15. Η πάθησή σας επηρεάζει την ομαλή λειτουργία της οικογένειά σας;

- α) Καθόλου
- β) Λίγο
- γ) Πολύ

16. Ποιο είναι το σοβαρότερο πρόβλημα που σας δημιουργήθηκε λόγω της ασθένειάς σας;

- α) Ψυχολογικό
- β) Κοινωνικό
- γ) Οικονομικό
- δ) Επαγγελματικό

17. Πιστεύετε ότι έχετε την κατάλληλη υποστήριξη της οικογένειά σας μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

- α) Καθόλου
- β) Λίγο
- γ) Πολύ

18. Οι κοινωνικές σας σχέσεις έχουν επηρεαστεί μετά τη διάγνωση της πάθησής σας;

- α) Καθόλου
- β) Λίγο
- γ) Πολύ

19. Πιστεύετε ότι το νοσηλευτικό προσωπικό κατέχει τις απαραίτητες γνώσεις για την αντιμετώπιση της πάθησής σας;

α) Καθόλου

β) Λίγο

γ) Πολύ

20. Θα θέλατε βελτίωση της συμπεριφοράς και της αντιμετώπισης της πάθησής σας από το νοσηλευτικό προσωπικό;

α) Καθόλου

β) Λίγο

γ) Πολύ

21. Έχετε την κατάλληλη ψυχολογική υποστήριξη από το ιατρό-νοσηλευτικό προσωπικό;

α) Καθόλου

β) Λίγο

γ) Πολύ

22. Σε ποιους τομείς της καθημερινής σας ζωής θα θέλατε μεγαλύτερη υποστήριξη από το νοσηλευτικό προσωπικό; (Αναφέρατε συνοπτικά)

.....
.....
.....
.....

23. Ενδιαφέρεστε για μόνιμη και σε καθημερινή βάση νοσηλεία στο σπίτι;

ΟΧΙ

ΝΑΙ

24. Ποιος θα θέλατε να σας φροντίζει στο σπίτι;

.....
.....
.....

25. Πιστεύετε πως θα πρέπει να υπάρχει εξειδικευμένο νοσηλευτικό προσωπικό για την καλύτερη αντιμετώπιση της νόσου;

OXI NAI

26. Η πολιτεία, κατά τη γνώμη σας, έχει πάρει τα απαραίτητα μέτρα για την εξυπηρέτηση των καθημερινών σας δραστηριοτήτων;

α) Καθόλου

β) Σε μικρό βαθμό

γ) Σε ικανοποιητικό βαθμό

27. Ποια άλλα μέτρα θα προτείνετε – εκτός από τα υπάρχοντα – για να βελτιωθεί η πορεία της πάθησής σας; (Αναφέρατε συνοπτικά)

.....
.....
.....
.....

28. Είστε αισιόδοξος-η; OXI NAI

Αν ναι, γιατί;.....

29 Είστε απαισιόδοξος-η; OXI NAI

Αν ναι, γιατί;.....

30. Ποιοι φόβοι σας διακατέχουν;

α) Σωματική αναπηρία OXI NAI

β) Καθήλωση στο κρεβάτι OXI NAI

γ) Αδυναμία δραστηριοτήτων OXI NAI

δ) Ψυχολογική κατάθλιψη OXI NAI

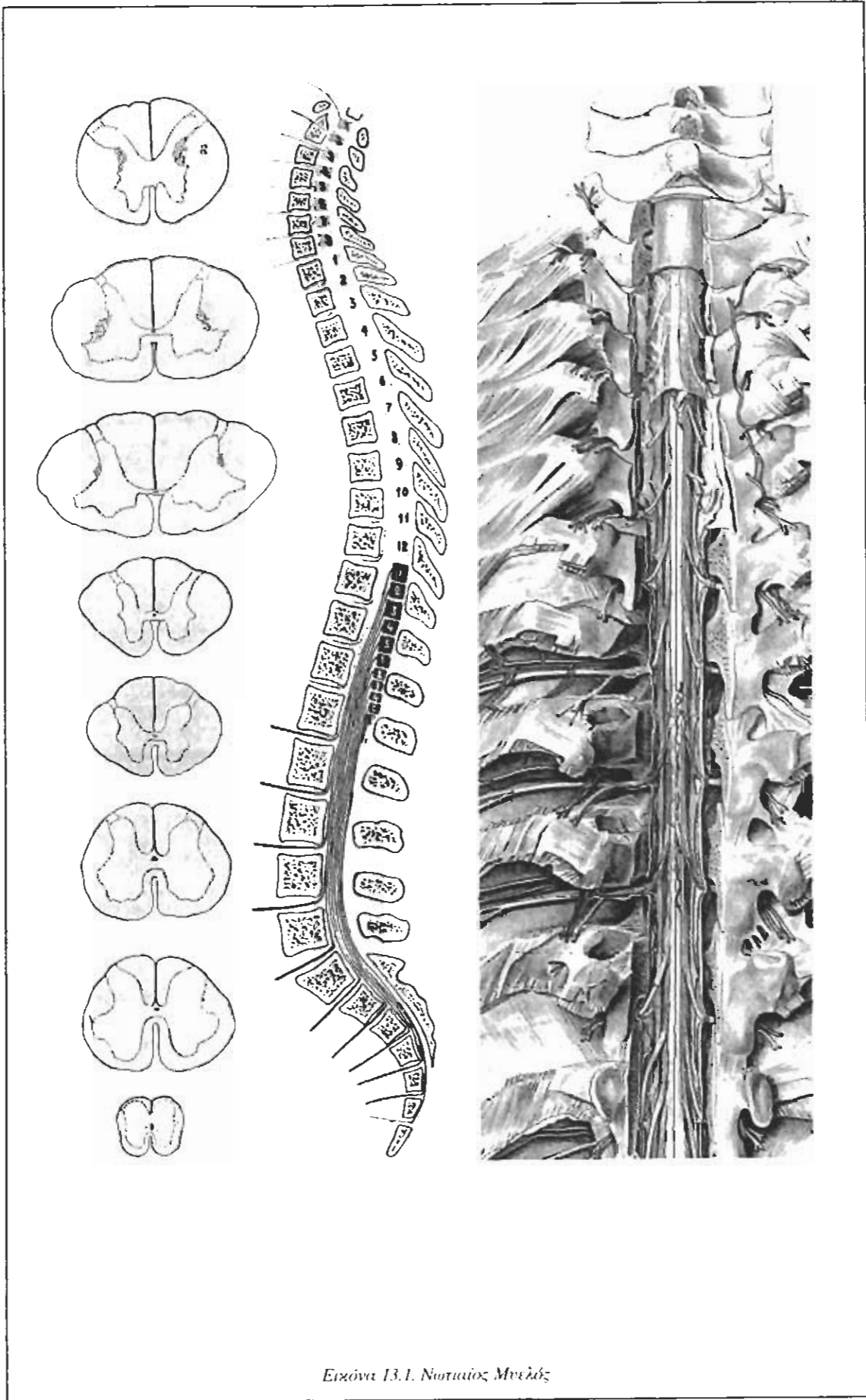
ε) Μη δυνατότητα δημιουργίας οικογένειας OXI NAI

ζ) Επιπλοκές νόσου OXI NAI

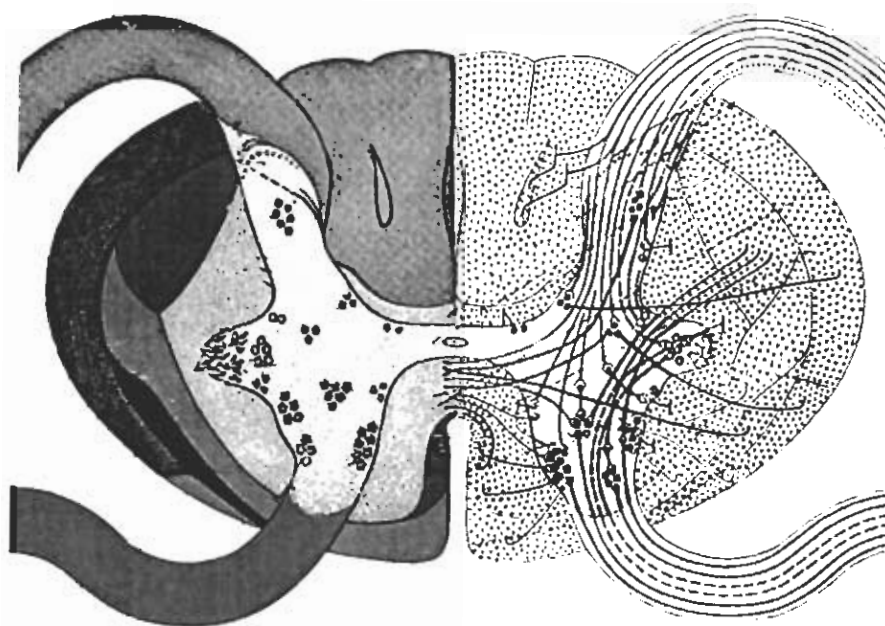
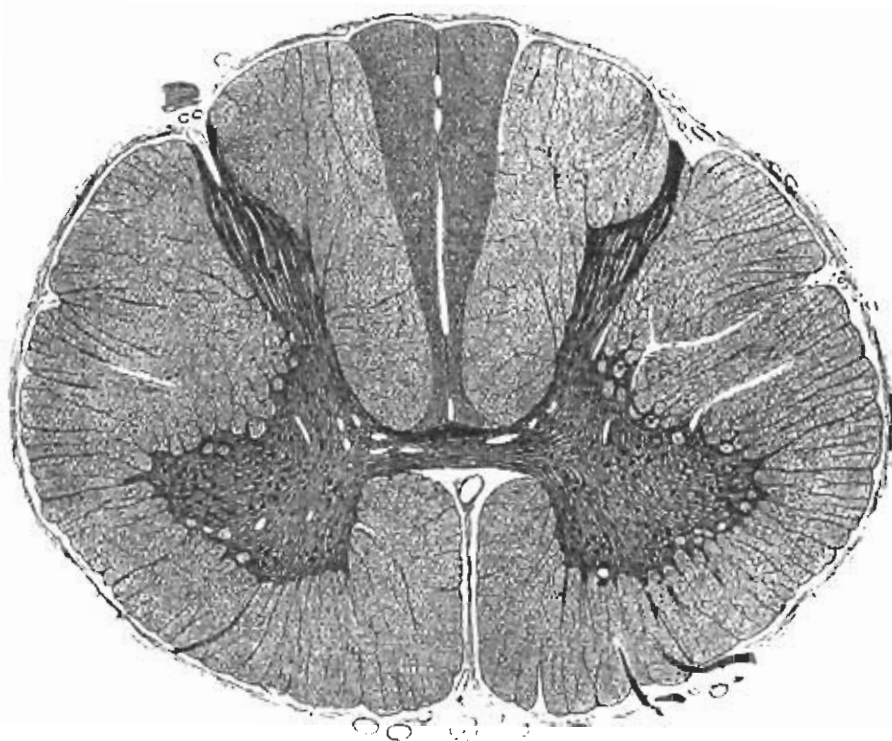
η) Απομάκρυνση από συγγενείς – φίλους OXI NAI

θ) Οικονομική εξαθλίωση OXI NAI

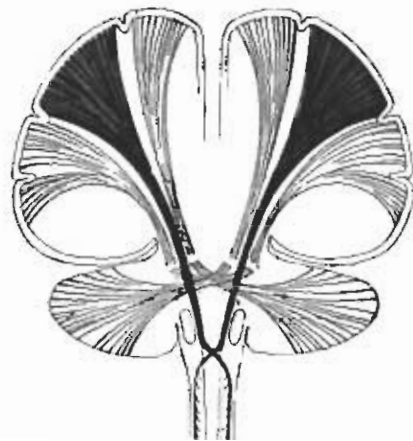
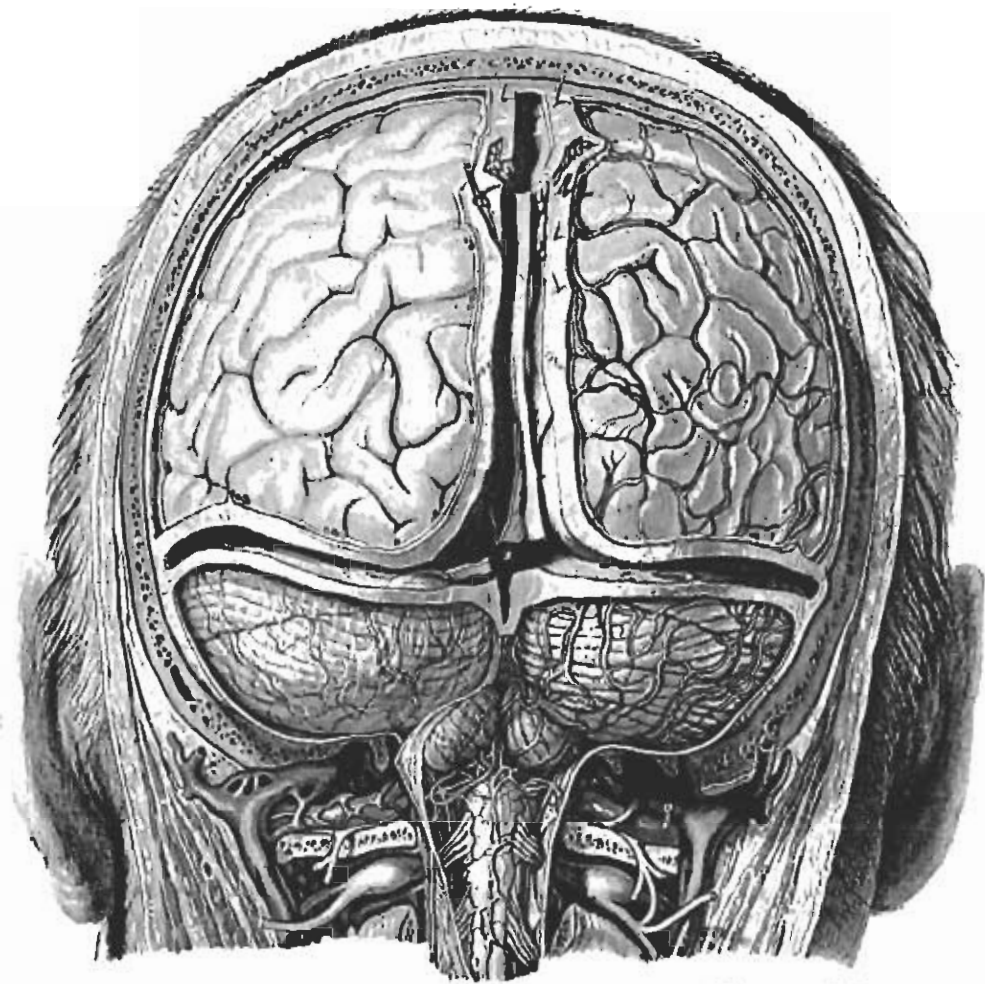
ι) Θάνατος OXI NAI



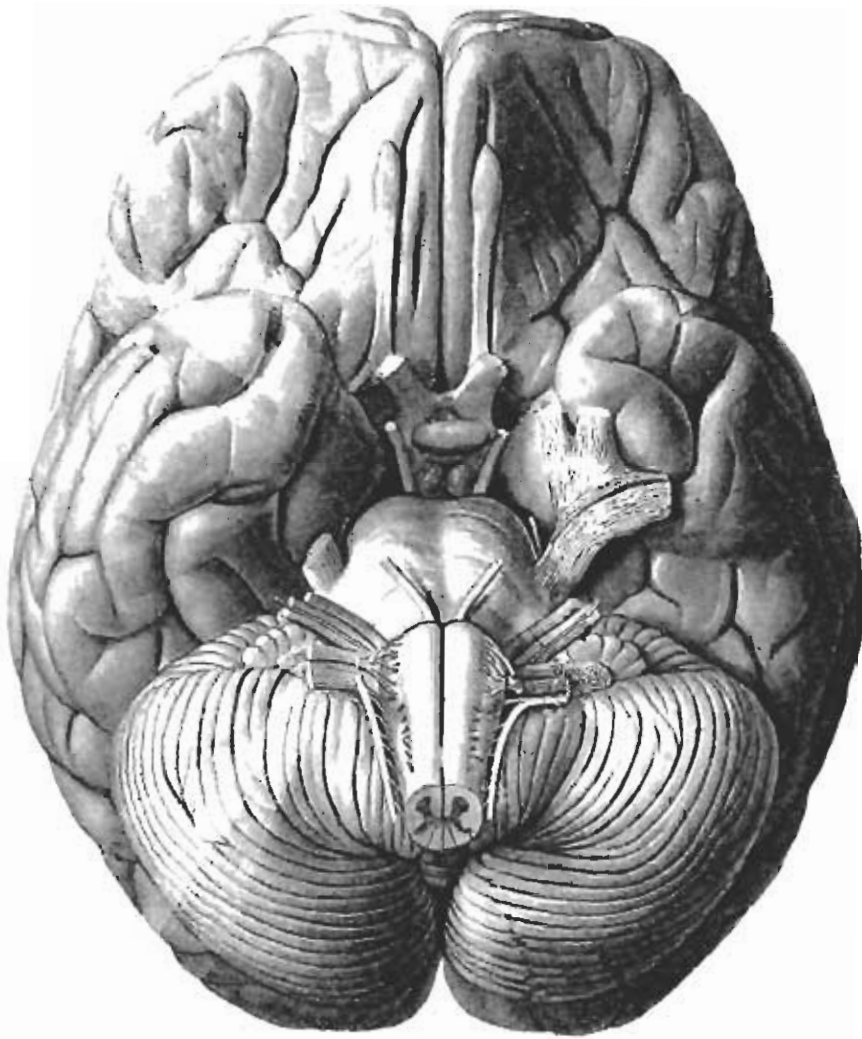
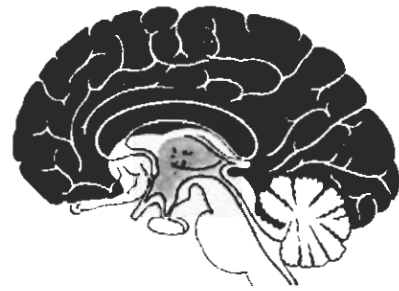
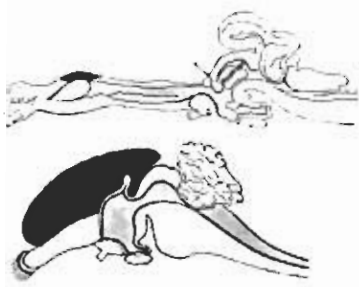
Εικόνα 13.1. Νοτιαίος Μυελός



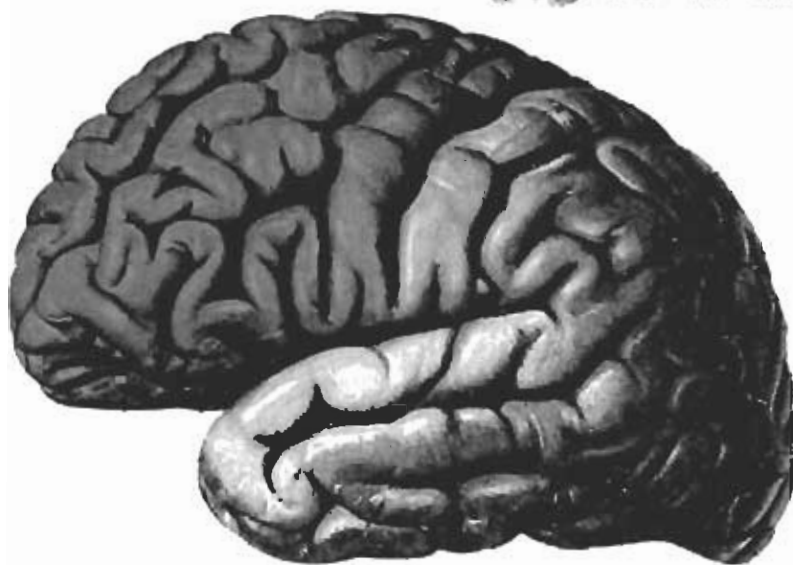
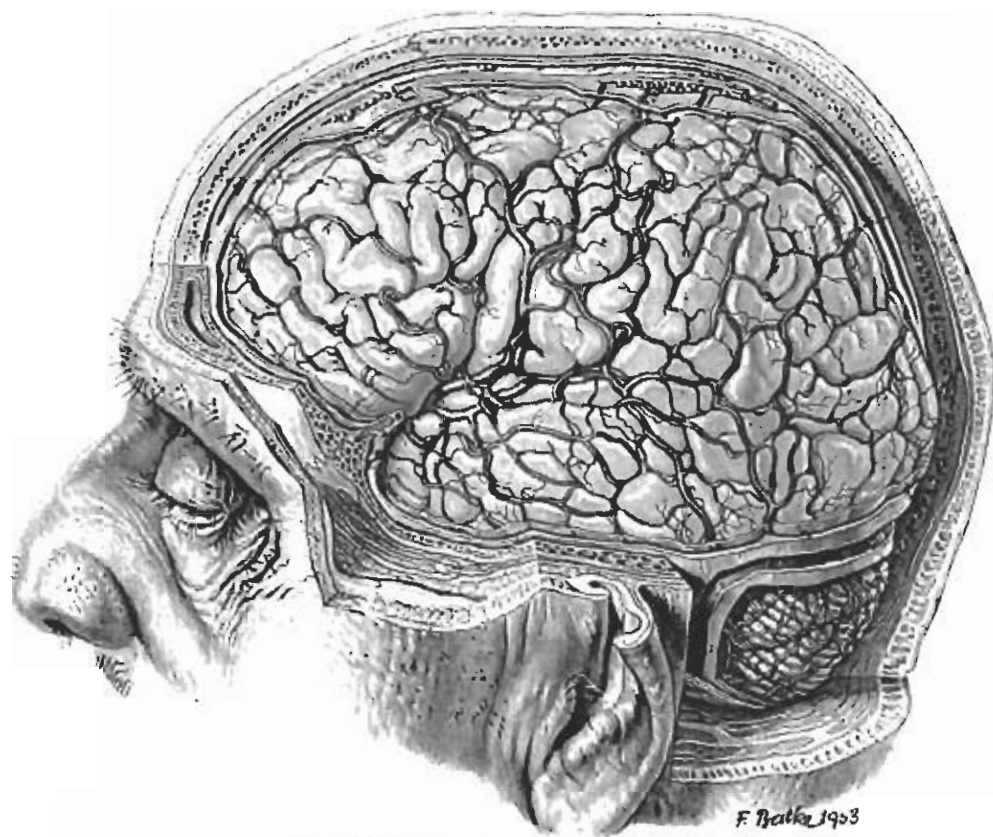
Εικόνα 13.2. Νωτιαίος Μυελός



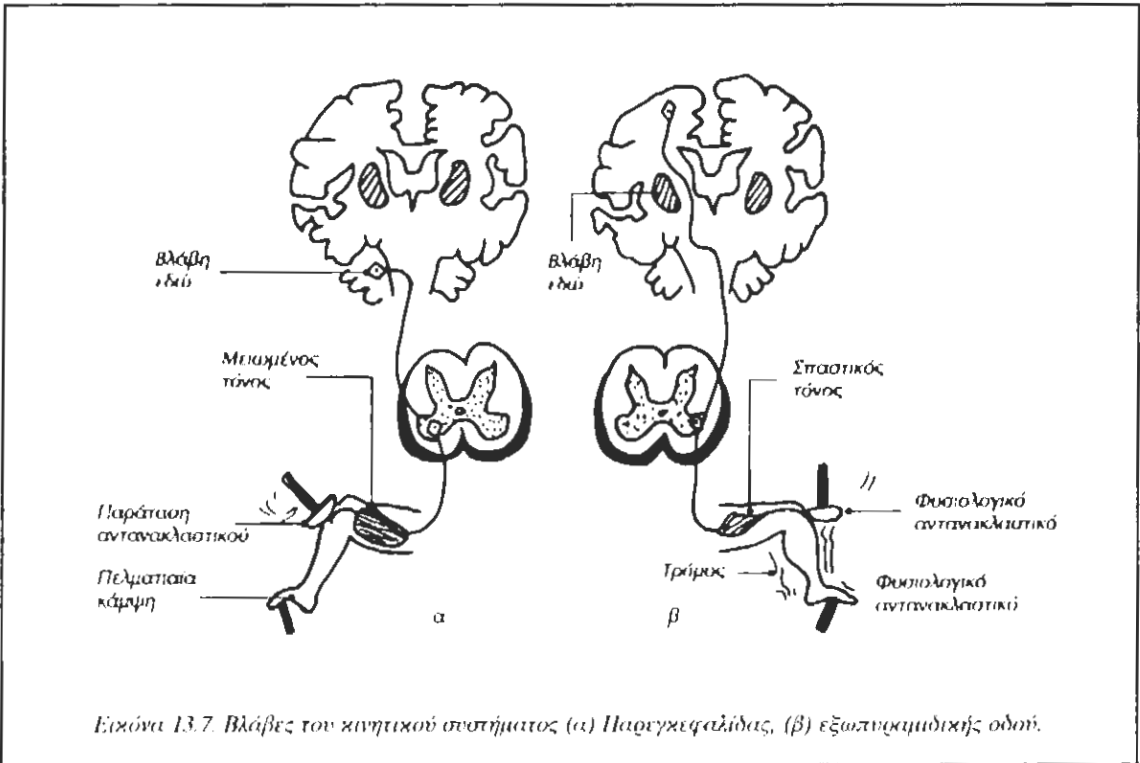
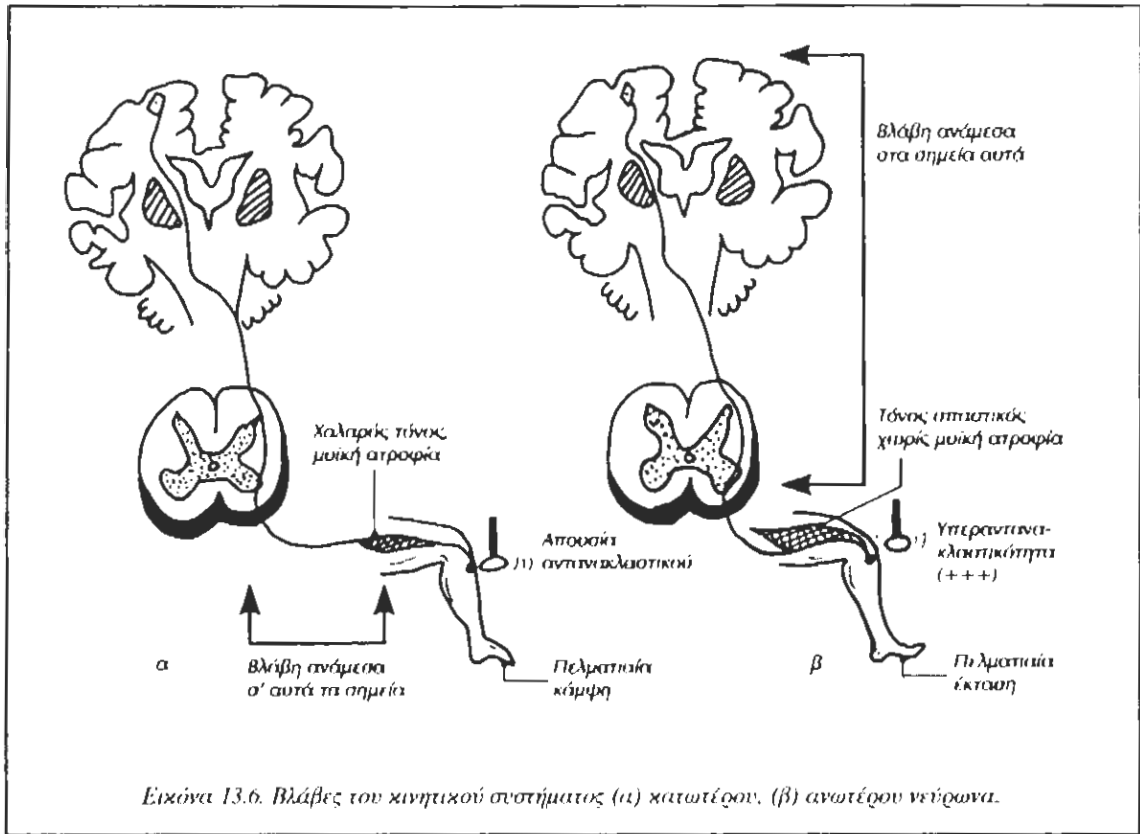
Εικόνα 13.3. Ηαριγεφαλίδα

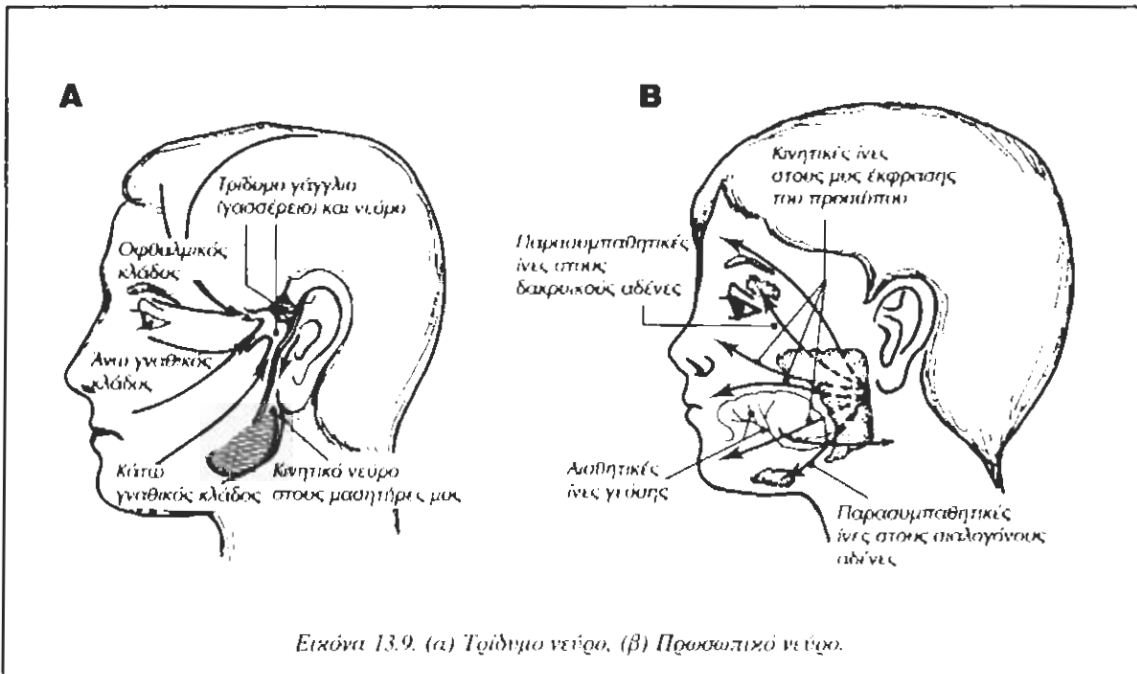
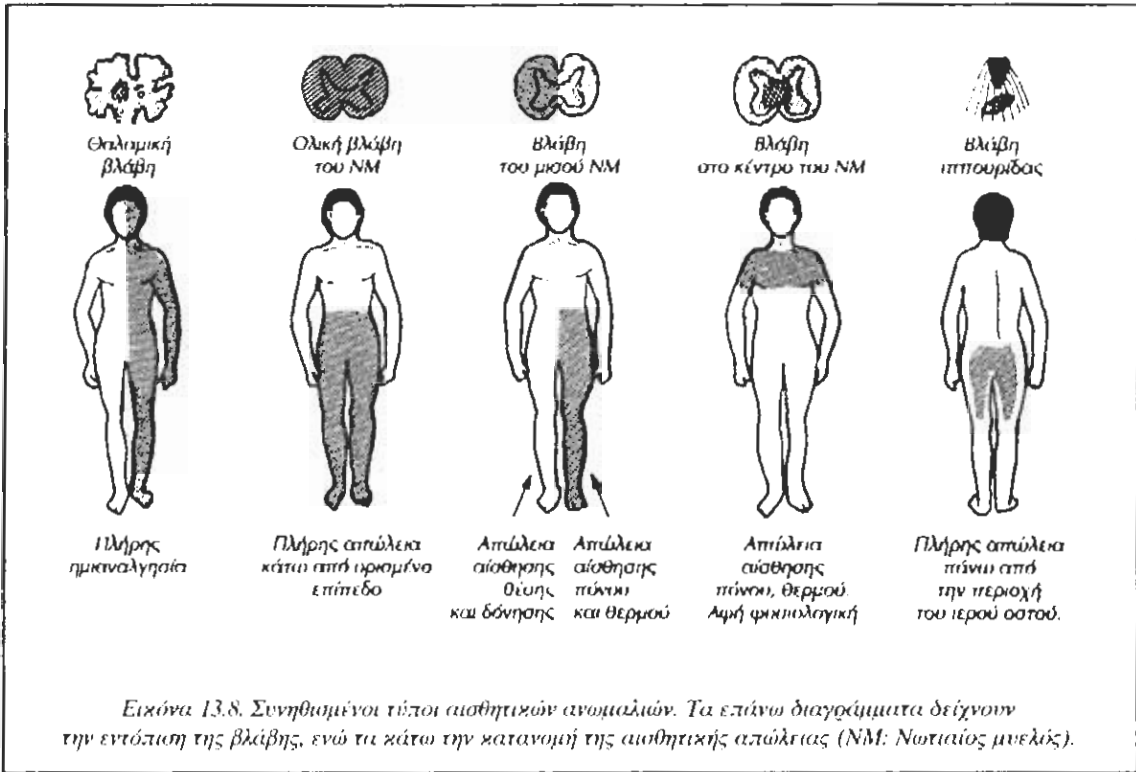


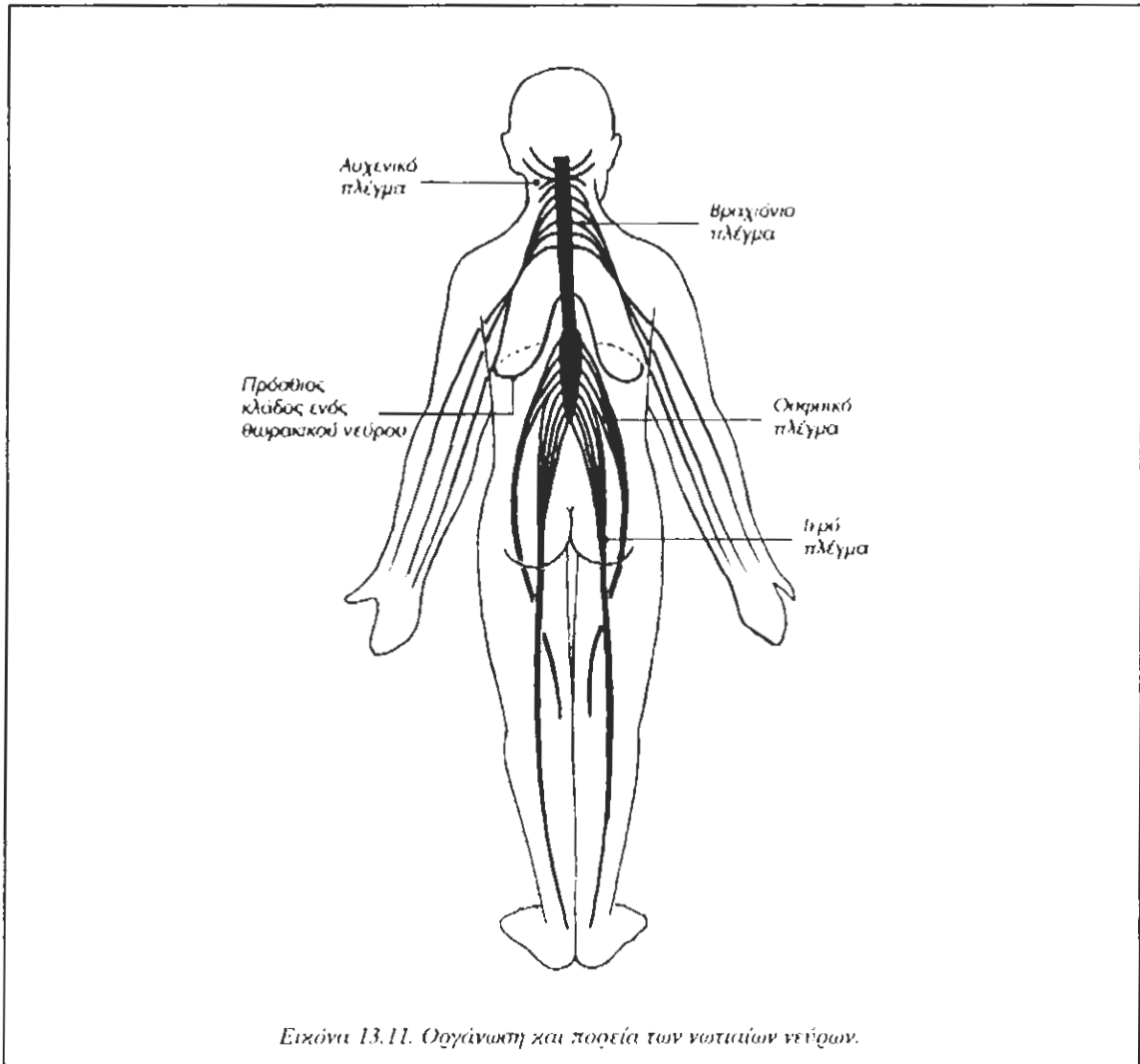
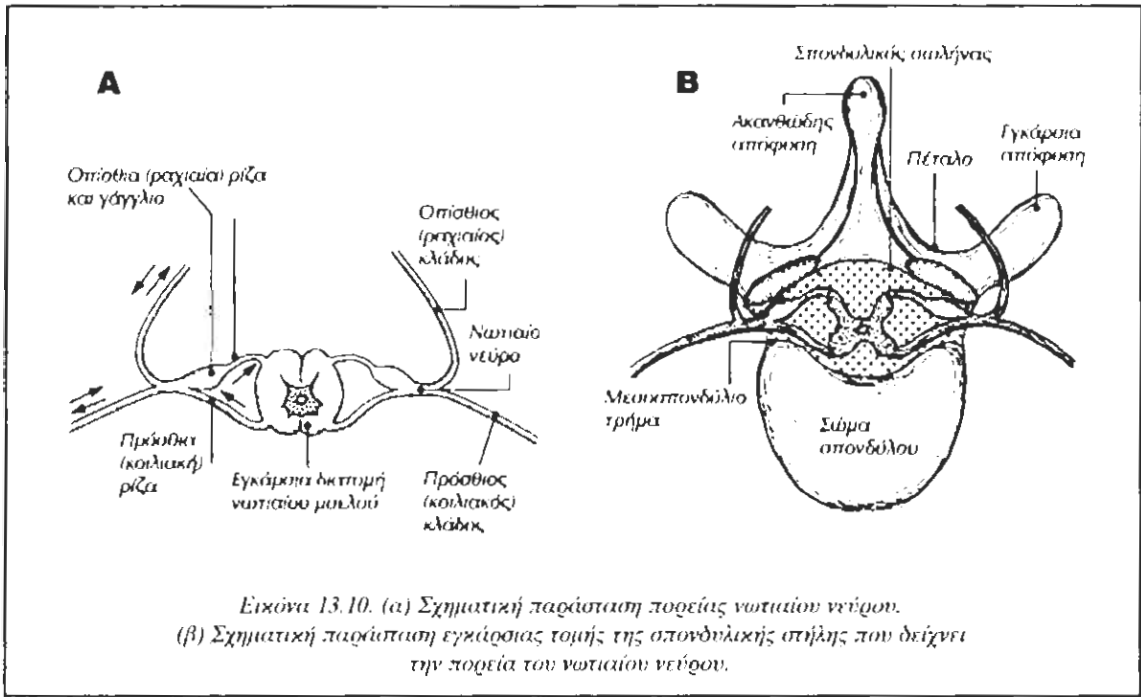
Εικόνα 13.4. Εγκέφαλος



Εικόνα 13.5. Ημισφαίρια







Επεξεργασία φωτογραφικού υλικού και σελιδοποίηση:
ΓΙΩΡΓΟΣ ΝΑΛΕΝΤΖΗΣ

Διαχωρισμοί φωτογραφιών:
ΓΙΩΡΓΟΣ ΠΙΤΙΚΑΚΗΣ

Η σελιδοποίηση και η επεξεργασία
του φωτογραφικού υλικού έγινε
σε υπολογιστή Macintosh της Apple.

Οι διαχωρισμοί έγιναν
σε κυλινδρικό 636 scanner της Crosfield.

Η εκτύπωση έγινε
σε InkJet εκτυπωτή της Epson
και Laser της Xerox.

