

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΩΝ  
ΣΧΟΛΗ : ΣΕΥΠ  
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



## ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**ΘΕΜΑ : « ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΕΙΔΙΚΩΝ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΩΝ  
ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ »**



ΕΙΣΗΓΗΤΡΙΑ :  
ΑΙΚΑΤΕΡΙΝΗ ΦΙΔΑΝΗ

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ :  
ΧΡΙΣΤΙΝΑ ΤΖΑΧΡΗΣΤΑ

ΠΑΤΡΑ 2002

Ευχαριστώ όλους όσους με βοήθησαν  
για τη διεκπεραίωση αυτής της εργασίας.

Ευχαριστώ την καθηγήτριά μου  
■ Αικατερίνη Φιδάνη  
για τις επικοινωνιακές οδηγίες της

# Π Ε Ρ Ι Ε Χ Ο Μ Ε Ν Α

Σελίδες

Πρόλογος .....	:	
Εισαγωγή .....	:	3
<b>ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....</b>		
<b>Κεφάλαιο 1<sup>ο</sup> .....</b>		
1.1 Ορισμός της ΣΚΠ .....	:	3
1.2 Ιστορική Ανασκόπηση .....	:	4
1.3 Ανατομία - Φυσιολογία του Νευρικού Συστήματος .....	:	6
1.4 Απομυελινωτικές Νόσοι .....	:	7
1.5 Μορφές ΣΚΠ .....	:	11
1.6 Παθολογική Ανατομική .....	:	12-13
1.7 Αιτιολογία .....	:	14
1.8 Παθογενετικοί Μηχανισμοί .....	:	16
1.9 Συχνότητα - Επίπτωση - Επιδημιολογία - Χαρακτηριστικά .....	:	18
<b>Κεφάλαιο 2<sup>ο</sup> .....</b>		
2.1 Κλινική Εικόνα .....	:	22
2.2 Κλινικές Εκδηλώσεις .....	:	25
2.3 Συμπτωματολογία της ΣΚΠ .....	:	26

Κεφάλαιο 3<sup>ο</sup>

3.1	Διάγνωση στη ΣΚΠ .....	:	27
3.2	Κλινικά Διαγνωστικά κριτήρια .....	:	36
3.3	Αιματολογικά Ευρήματα .....	:	37
3.4	Παθολογοανατομικά Ευρήματα .....	:	37
3.5	Νευρολογικά Ευρήματα .....	:	38
3.6	Εργαστηριακά Ευρήματα .....	:	39
3.7	Αντιδράσεις στη Διάγνωση .....	:	42

Κεφάλαιο 4<sup>ο</sup>

4.1	Θεραπεία ΣΚΠ .....	:	45
4.2	Επιλογή περιστατικών για θεραπεία με BETAFERON .....	:	47
4.3	Διάκριση μεταξύ των συμπτωμάτων της MS και της θεραπείας της ..	:	49
4.4	Πρόληψη και αντιμετώπιση των σχετιζόμενων με το Betaferon συμπτωμάτων .....	:	50
4.5	Διακοπή της θεραπείας με Betaferon .....	:	52
4.6	Χειρουργική προσέγγιση .....	:	57
4.7	Φυσιοθεραπεία .....	:	58
4.8	Διατροφή .....	:	60
4.9	Διάφορες Αναπόδεικτες θεραπείες .....	:	60
4.10	Η δημιουργία ενός φαρμάκου για τη ΣΚΠ .....	:	60

Κεφάλαιο 5<sup>ο</sup>

5.1	Τα ηθικά διλήμματα των ερευνών .....	:	61
5.2	Το μέλλον των κλινικών δοκιμών για τη ΣΚΠ .....	:	61
5.3	Πορεία .....	:	63
5.4	Πρόγνωση .....	:	64

## ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ .....

Κεφάλαιο 6<sup>ο</sup> .....

6.1	Προτεραιότητα στην Ενημέρωση και Πληροφόρηση .....	:	65
6.2	Η γνώση είναι δύναμη .....	:	66
6.3	Οικογένεια και ΣΚΠ .....	:	67
6.4	Η αντιμετώπιση των κρυφών συμπτωμάτων .....	:	69
6.5	Η επίδραση στην ψυχολογία μας των κρυφών συμπτωμάτων ....	:	70
6.6	Δαπάνες περίθαλψης .....	:	71
6.7	Ο καθένας βλέπει τα πράγματα διαφορετικά .....	:	72
6.8	Εμείς και η οικογένειά μας .....	:	73
6.9	Οικογενειακή ζωή .....	:	>>
6.10	Οι γονείς .....	:	74
6.11	Επιδράσεις στα παιδιά .....	:	>>
6.12	Συμπεράσματα .....	:	75
6.13	Τα παιδιά και οι έφηβοι .....	:	76
6.14	Συγγενείς και Φίλοι .....	:	77
6.15	Εμείς και ο γιατρός μας .....	:	78
6.16	Κατανόηση της οικογένειας .....	:	79
6.17	Περιθάλποντες .....	:	82
6.18	Συστάσεις .....	:	83

Κεφάλαιο 7<sup>ο</sup> .....

7.1	ΣΚΠ και Εργασία .....	:	84
7.2	Επαγγελματική επανένταξη ατόμων με ΣΚΠ .....	:	87
7.3	Η θέση των ατόμων με ΣΚΠ στον εργασιακό χώρο .....	:	89
7.4	Αλλαγές στο εργασιακό περιβάλλον .....	:	90

Κεφάλαιο 8<sup>ο</sup> .....

8.1	Κύηση και ΣΚΠ .....	:	
8.2	Οι ορμόνες στη ΣΚΠ .....	:	97
8.3	Η σχέση μεταξύ της πορείας της ΣΚΠ και της κύησης .....	:	99

Κεφάλαιο 9<sup>ο</sup>

9.1	Σκεφτείτε θετικά - Ξεπεράστε την κακή διάθεση .....	:	101
9.2	Θέση ζωής .....	:	102
9.3	Ξαναβρείτε την λάμψη σας - Βάλτε χαρά ξανά στη ζωή σας .....	:	103
9.4	Είμαι και γω όπως και συ .....	:	104
9.5	Πώς να μιλήσετε για τη ΣΚΠ .....	:	105
9.6	Ανοιχτή επικοινωνία .....	:	106
9.7	Πώς να μιλήσετε στους άλλους για τη ΣΚΠ ; .....	:	107
9.8	Οι αντιδράσεις των άλλων .....	:	108
9.9	Συμπαράσταση σ' αυτόν που πενθεί .....	:	109
9.10	Κούραση .....	:	110
9.11	Καταπολεμήστε την κούραση και την κακή διάθεση .....	:	>>
9.12	Πλάνο μάχης της κούρασης - Αντιμετώπιση την κούραση σήμερα .....	:	112
9.13	Να διατηρήσετε δροσερός - Να κινήστε .....	:	113
9.14	Συμβουλές δροσιάς - Καθημερινές αλλαγές .....	:	114
9.15	Συμβουλές δροσιάς - Σχεδιάστε από πριν .....	:	>>
9.16	Συμβουλές δροσιάς - Θερμοπληξία .....	:	>>

Κεφάλαιο 10<sup>ο</sup>

10.1	Οι χρυσοί κανόνες .....	:	115
10.2	Η προσαρμογή στην ΣΚΠ .....	:	116
10.3	Ψυχοκοινωνική προσαρμογή στην ΣΚΠ .....	:	117
10.4	Προτεραιότητα στην αποκατάσταση .....	:	118
10.5	Στάση της κοινωνίας .....	:	121
10.6	Δέκα εντολές της αναπηρίας .....	:	122
10.7	Χρόνια ασθένεια .....	:	124
10.8	Συμπεριφορά της οικογένειας στην χρόνια ασθένεια .....	:	>>
10.9	Γενικοί κανόνες για την αντιμετώπιση της χρόνιας ασθένειας ....	:	125

Κεφάλαιο 11<sup>ο</sup>

11.1	Ο ρόλος της νοσηλευτικής σαν κατ' οίκον νοσηλεία .....	:	126
11.2	Ειδικοί τρόποι για διευκόλυνση στη συμμόρφωση .....	:	127
11.3	Η σημασία της εκπαίδευσης .....	:	>>
11.4	Στρατηγικές διατήρησης ποιότητας ζωής .....	:	128
11.5	Ικανότητα προσαρμογής .....	:	>>
11.6	Ικανότητα επικοινωνίας .....	:	129
11.7	Ικανότητα κοινωνικοποίησης .....	:	>>
11.8	Παραγωγικότητα .....	:	130
11.9	Αναπτύσσοντας ένα δίκτυο υποστήριξης του ασθενούς .....	:	>>
11.10	Θέτοντας πραγματοποιήσιμες προσδοκίες .....	:	131
11.11	Ο ρόλος του νοσηλευτή .....	:	132
11.12	Συμπεράσματα και προτάσεις για το ρόλο του νοσηλευτή .....	:	134

Κεφάλαιο 12" .....	
12.1 Νοσηλευτική διεργασία .....	: 135
12.2 Πίνακες της Νοσηλευτικής διεργασίας .....	: 137
12.3 Επίλογος - Η μοίρα και η αυτοεκτίμηση .....	: 146
12.4 Η εικόνα μας απέναντι στους άλλους .....	: 147
12.3 Συμπεράσματα – προτάσεις .....	: 148
Βιβλιογραφία .....	: 149

## Π Ρ Ο Λ Ο Γ Ο Σ

---

Η εργασία αυτή αναφέρεται σε μια νευρολογική πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος, την **σκλήρυνση κατά πλάκας**, όπου προσβάλλει άτομα νεαρής σχετικά ηλικίας. Η νόσος εκδηλώνεται με πολυεστιακή διάσπαρτη σημειολογία με αποτέλεσμα την πρόκληση ευρέως φάσματος νευρολογικών ελλειμμάτων.

Η αιτιολογία της νόσου παραμένει άγνωστη. Αυτό έχει ως συνέπεια την έλλειψη οποιασδήποτε θεραπείας ικανής να δράσει αποτελεσματικά και ριζικά ενάντια στη νόσο. Έτσι η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελεί ένα νευρολογικό νόσημα με μακροχρόνια πορεία και εξέλιξη των συμπτωμάτων της.

Σκοπός της εργασίας είναι να παρουσιάσει με τον καλύτερο δυνατό τρόπο μια επιστημονικά ολοκληρωμένη και όσο το δυνατόν πιο κατανοητή εικόνα της νόσου η οποία θα περιγράψει την αιτιολογία, τη συχνότητα, την πορεία, τα κλινικά χαρακτηριστικά, τη διάγνωση, τις εργαστηριακές εξετάσεις και τα θεραπευτικά μέσα καθώς επίσης τις επιδράσεις της στο οικογενειακό περιβάλλον, στην κοινωνία και στον εργαστηριακό χώρο καθώς και την επίδρασή της στην εγκυμοσύνη.

Σπουδαίο ρόλο στη ζωή των ατόμων αυτών παίζει ο ρόλος του νοσηλευτή γιατί καταφέρνει να βοηθάει και να στηρίζει τους ασθενείς στα διάφορα οργανικά και ψυχολογικά προβλήματα που αντιμετωπίζουν.



Επειδή η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια ασθένεια η οποία έχει σοβαρές επιπτώσεις όχι μόνο στο πάσχοντα αλλά και σε ολόκληρο το οικογενειακό, φιλικό και κοινωνικό του περιβάλλον, γι' αυτό το λόγο διάλεξα να ασχοληθώ με το θέμα και ιδιαίτερα με την παροχή βοήθεια του νοσηλευτή στα διάφορα προβλήματα των ασθενών που πάσχουν από τη συγκεκριμένη πάθηση. Η εργασία μου απευθύνεται στους σπουδαστές της Νοσηλευτικής καθώς και σε κάθε φορέα υγείας, προσπαθώντας να τους ευαισθητοποιήσει και να μπορέσουν να κατανοήσουν την πάθηση αυτή που ονομάζεται σκλήρυνση κατά πλάκας.

Πάρα πολλοί άνθρωποι καταφέρνουν να δεχθούν την νόσο και να διαμορφώσουν τη ζωή τους έτσι ώστε να ζουν αποδοτικά και ευτυχισμένα. Είναι σημαντικό να μάθουμε να ζούμε με τις αλλαγές που επιφέρει η ασθένεια στις σχέσεις μας αλλά και στον τρόπο ζωής μας καθώς επίσης και τη δυνατότητα να συνεργαζόμαστε και να εκμεταλλευόμαστε όλες τις ευκαιρίες που η επιστήμη μας προσφέρει αφού η συνεχής εξέλιξή της αποτελεί ένα παράθυρο ελπίδας για ένα εκατομμύριο ασθενείς που πάσχουν από τη νόσο.

## ***ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ***

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1ο***

## 1.1 ΟΡΙΣΜΟΣ της ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

---

### Ορισμός :

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας θεωρείται, ο κύριος εκπρόσωπος των απομυελινωτικών παθήσεων, η οποία μπορεί να υποδυθεί οποιαδήποτε νευρολογική νόσο, με την ποικιλομορφία των εκδηλώσεών της. Οι παθογενετικοί της μηχανισμοί είναι στο μεγαλύτερο μέρος τους άγνωστοι.

Είναι ιδιότυπη πάθηση, στην οποία προσβάλλεται κατ' εξοχήν η λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΜΣ) χαρακτηριζόμενη από τη διάσπαρτη παρουσία χαρακτηριστικών απομυελινωτικών πλακών σε όλο το μήκος του νωτιαίου μυελού και κυρίως μέσα στη λευκή ουσία., με αποτέλεσμα την πρόκληση ευρέως φάσματος νευρολογικών ελλειμμάτων. Η φαιά θίγεται σπανιότερα και εξ επεκτάσεως μόνο. Τα περιφερειακά νεύρα και οι ρίζες εξάλλου θίγονται κατά εξαίρεση μόνο<sup>1, 2, 3, 4, 5</sup>.

Πολλά νεύρα στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό περιβάλλονται από μια προστατευτική επένδυση που ονομάζεται μυελίνη. Η θήκη της μυελίνης είναι λευκός, λιπώδης ιστός ο οποίος καλύπτει τους άξονες και βοηθάει στη μετάδοση των νευρικών ώσεων. Αν η επένδυση της μυελίνης υποστεί φλεγμονή, προκαλούνται βλάβες στις νευρικές ίνες. Κι αν η διαταραχή αφορά αρκετά νεύρα του κεντρικού συστήματος τότε εμφανίζεται η νόσος που ονομάζεται σκλήρυνση κατά πλάκας<sup>6</sup>.

Η Σ.Κ.Π. δεν είναι μεταδοτική ασθένεια

Η Σ.Κ.Π. δεν είναι ψυχική διαταραχή

Η Σ.Κ.Π. δεν είναι κληρονομική πάθηση<sup>7</sup>

Η σκλήρυνση κατά πλάκας συμπεριφέρεται ως αυτοάνοση πάθηση. Συγκεκριμένα στη ΣΚΠ, το ανοσοποιητικό σύστημα καταπολεμά το περιβλήμα μυελίνης ως “ξένο” και το καταστρέφει σαν να ήταν ένας παθογόνος εισβολέας, όπως είναι ένα βακτήριο ή κάποιος ιός<sup>7</sup>.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας χαρακτηρίζεται από περιόδους υφέσεως και εξάρσεως. Στις περισσότερες περιπτώσεις, οι επαναλαμβανόμενες προσβολές καταλήγουν σε μόνιμη κινητική και αισθητική αναπηρία. Η νόσος δεν είναι θανατηφόρος και ο θάνατος είναι συνήθως το αποτέλεσμα επιπλοκών. Μετά από την εισβολή της νόσου η μέση επιβίωση είναι μεγαλύτερη από 30 χρόνια. Προσβάλλει άτομα νεαρής σχετικά ηλικίας 20-50 ετών<sup>1, 3, 4, 10</sup>.

## ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΣΚΟΠΗΣΗ

---

Η πρώτη περιγραφή ενός πιθανού περιστατικού ΜΣ έγινε την 4<sup>η</sup> Αυγούστου 1421 όταν ο Jan Van Beieren, κόμης της Ολλανδίας, απάντησε σε μια επιστολή των τοπικών αρχών του Schiedam που αφορούσε «την παράξενη νόσο της παρθένας Lidwina», η οποία το 1935 σε ηλικία 15 ετών, ανέπτυξε διαπεραστικό πόνο και κινητικές διαταραχές στα πόδια μετά από μια πτώση στο πάγο καθώς έκανε πατινάζ<sup>10</sup>.

Όπως αναφέρει ο Schumacher, ο Carswell για πρώτη φορά το 1838 στο Λονδίνο, δημοσιεύει στην παθολογική του ανατομική στοιχεία από μία αρρώστεια που προσβάλλει το στέλεχος και το νωτιαίο μυελό. Σχεδόν ταυτόχρονα το 1842, πάλι ο Schumacher αναφέρει ότι ο Cuvellhier, δημοσίευσε, το περίφημο παθολογοανατομικό του άτλαντα όπου περιγράφει λεπτομερειακά «την κατά νησίδες» βλάβη στο νωτιαίο μυελό και τη γέφυρα<sup>9</sup>.

Ο Frerichs (1849) με το τίτλο «Hiruskelerose» και λίγο αργότερα ο Vulpius (1866) με το τίτλο «La sclerose en plaque» περιγράφουν την κλινική σημειολογία περιπτώσεων της νόσου<sup>9</sup>.

Από όλους τους διάσημους νευρολόγους του δεύτερου μισού του 19<sup>ου</sup> αιώνα, ο Jean - Martin Charcot είναι όμως εκείνος στον οποίο αποδίδεται η πρώτη σαφής περιγραφή των κλινικών εκδηλώσεων της MS το 1868 και της συσχέτισης της κλινικής συμπτωματολογίας με τις παθολογικές αλλαγές<sup>10</sup>.



*O Jean Martin Charcot  
(1825 1893)*

Η κλινική παθολογική περιγραφή του Charcot για τη «σκλήρυνση κατά πλάκας» κρίθηκε ότι ήταν τόσο σαφής και ακριβής που, 20 χρόνια αργότερα, ο Cowers δήλωσε ότι «ελάχιστα μπορούν να προστεθούν στην περιγραφή που έδωσε ο Charcot»<sup>10</sup>.

Μετά από αυτό, η νόσος άρχισε να αναγνωρίζεται ολοένα και περισσότερο. Όταν ο Muller έγραψε ένα βιβλίο σχετικά με το θέμα αυτό το 1904, αναφέρθηκε σε περισσότερες από 1.100 επιστημονικές ανακοινώσεις που είχαν ήδη δημοσιευτεί<sup>10</sup>.

Το 1885, ο Babinski πήρε το διδακτορικό του με θέμα διατριβής «Μελέτη ανατομική και κλινική πάνω στη σκλήρυνση κατά πλάκας» αλλά το όνομά του έγινε γνωστό το 1896, όταν παρουσίασε μια εργασία πάνω στο «φαινόμενο των δακτύλων του ποδιού», στο οποίο αργότερα δόθηκε η ονομασία «αντανακλαστικό του Babinski».

Σήμερα, εξακολουθούμε να μην γνωρίζουμε τι προκαλεί τις σκληρωτικές βλάβες που είναι διάσπαρτες στους εγκεφάλους των ασθενών που αναπτύσσουν MS<sup>10</sup>.

## 1.3 ΑΝΑΤΟΜΙΑ - ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

---

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. Επίσης ελέγχει τις αντιδράσεις, τις εκδηλώσεις και τις εντυπώσεις<sup>3</sup>.

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

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

**B) Συντονιστικά όργανα :** Σ' αυτά τα κέντρα γίνεται η επεξεργασία και η ερμηνεία των ερεθισμάτων. Τα συντονιστικά κέντρα είναι : εγκέφαλος - παρεγκεφαλίδα - νωτιαίος μυελός<sup>3</sup>.

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

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

Οι μακριές αποφυάδες ονομάζονται νευρίτες ή νευροάξονες.

Συνάπτονται με :

**A) Με δενδρίτες ή το κυτταρόπλασμα άλλου κυττάρου.**

**B) Με ειδικά όργανα** που βρίσκονται με μυς, τένοντες, δέρμα και αισθητήρια όργανα

**Γ) Με μυς και αδένες :** Ο λειτουργικός τους ρόλος είναι να άγουν τις ώσεις από τα σώματα των νευρώνων προς τα κύτταρα ή όργανα που συνάπτονται.

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

1) Το μυελώδες έλυτρο : Είναι το περίβλημα των νευρικών ινών και αποτελείται από μυελίνη ουσία.

2) Το έλυτρο του SHWANN ή νευρείλημα : Βρίσκεται έξω από το μυελώδες έλυτρο. Έχει τροφικό, μονωτικό και αναγεννητικό ρόλο.

3) Το περινίδιο : Είναι το εξωτερικό περίβλημα του νευρίτη και αποτελείται από συνδετικό ιστό<sup>11</sup>.

Οι νευρικές ίνες απολήγουν :

1) Σε άλλα νευρικά κύτταρα που το ερέθισμα του ενός κυττάρου μεταβάλλεται στο άλλο κύτταρο.

2) Σε μυς ή αδένες

3) Σε ειδικά όργανα υποδοχής ερεθισμάτων που προέρχονται από το εξωτερικό περιβάλλον και από τους μυς και τους τένοντες.

Το νευρικό σύστημα διακρίνεται σε δυο μεγάλα τμήματα :

A) Το εγκεφαλονωτιαίο, που ρυθμίζει τις κινήσεις και τις αισθήσεις

και B) Το αυτόνομο ή φυτικό σύστημα που ρυθμίζει τις φυτικές λειτουργίες (της ανταλλαγής, της ύλης και της αναπαραγωγής)

• Το εγκεφαλονωτιαίο διακρίνεται στο κεντρικό και περιφερικό νευρικό σύστημα. Το ΚΝΣ αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Το ΠΝΣ αποτελείται από τα νεύρα και τα συνοδευόμενα με αυτά εγκεφαλονωτιαία γάγλια.

Ο εγκέφαλος βρίσκεται μέσα στην κρανιακή κάψα και περιβάλλεται από τρία προστατευτικά υμενώδη περιβλήματα, τις μήνιγγες (σκληρά, αραχνοειδή και χοριοειδή)<sup>11</sup>.

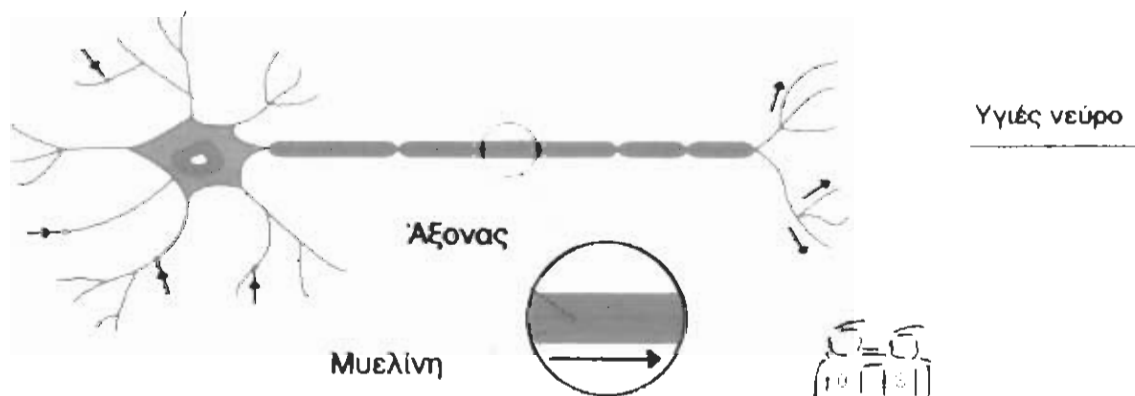
Διακρίνεται : Στον τελικό εγκέφαλο, το διάμεσο, το μέσο, τον οπίσθιο και τον έσχατο εγκέφαλο.



Ο νωτιαίος μυελός αποτελείται από τη λευκή ουσία - καταλαμβάνει την περιφέρειά του και τη φαιά ουσία - που βρίσκεται στο εσωτερικό της λευκής - και τον κεντρικό σωλήνα - που περιέχει το εγκεφαλονωτιαίο υγρό. Οι αισθητικές οδοί φέρνουν τις ώσεις προς τον νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο. Οι κινητικές οδοί άγουν τις ώσεις από το νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο προς την περιφέρεια. Τα εγκεφαλονωτιαία νεύρα είναι κυλινδρικές δεσμίδες που συνδέουν το κεντρικό νευρικό σύστημα με διάφορα όργανα του σώματος<sup>11</sup>.

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

Διακρίνεται σε δύο μέρη : **1) Το συμπαθητικό νευρικό σύστημα** που αποτελείται από ένα κεντρικό και ένα περιφερικό τμήμα και **2) Το παρασυμπαθητικό νευρικό σύστημα**. Τα δυο αυτά συστήματα δρουν ανταγωνιστικά στα όργανα που νευρώνουν, διατηρώντας έτσι τη λειτουργική τους ισορροπία<sup>11</sup>.



## 1.4 ΑΠΟΜΥΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΙ

---

Οι απομυελινωτικές νόσοι περιλαμβάνουν ομάδα νευρολογικών διαταραχών σημαντικών και λόγω της συχνότητας με την οποία εμφανίζονται και λόγω της αναπηρίας. Οι απομυελινωτικές νόσοι εμφανίζουν κοινό παθολογοανατομικό χαρακτηριστικό της εστιακής ή τμηματικής καταστροφής των ελύτρων της μυελίνης στο ΚΝΣ σε συνδυασμό με φλεγμονώδη αντίδραση. Μπορεί επίσης να εμφανίζεται κάποιος βαθμός αξονικής βλάβης, αλλά πάντα προεξάρχει η απομυελίνωση<sup>23</sup>.

Κάθε βλάβη του νευρικού συστήματος προκαλεί εκφύλιση του μυελινού ελύτρου των νευρικών ινών που αντικαθίσταται από πλάκες. Όμως σε ορισμένα νοσήματα, η εκφύλιση αυτή γίνεται αυτόματα χωρίς γνωστή αιτία. Η απώλεια μυελίνου ελύτρου διαταράσσει την αγωγή των ώσεων μέσα από τους άξονες με αποτέλεσμα την απώλεια λειτουργίας στο ανάλογο μέρος του σώματος<sup>23</sup>.

Οι πλάκες απομυελίνωσης αναπτύσσονται σε ορισμένα σημεία του νωτιαίου μυελού, στην παρεγκεφαλίδα, στο εγκεφαλικό στέλεχος, στα ημισφαίρια ή στις οπτικές οδούς. Τα περιφερικά νεύρα δεν προσβάλλονται<sup>19</sup>.

Οι κυριότεροι νόσοι που ανήκουν σε αυτή την κατηγορία είναι :

- Οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα
- Οξεία αιμορραγική λευκοεγκεφαλίτιδα
- Οπτική νευρομυελίτιδα
- Διάχυτη εγκεφαλική σκλήρυνση
- Σκλήρυνση κατά πλάκας<sup>20</sup>

Στην σκλήρυνση κατά πλάκας μέρος της μυελίνης των νεύρων προσβάλλεται και ερεθίζεται. Όταν η φλεγμονή υποχωρήσει, είναι πιθανόν να μην αφήσει καμιά ουλή. Αν όμως συνεχιστεί, τότε καταστρέφεται στο σημείο η μυελίνη αφήνοντας μια ουλή που ονομάζεται πλάκα ή σκλήρυνση. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται απομυελίνωση. Επειδή δε οι ουλές εμφανίζονται σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, γι' αυτό και η νόσος ονομάζεται και πολλαπλή σκλήρυνση<sup>7</sup>.

Ενδεικτικά αναφέρεται ότι το ανοσοποιητικό σύστημα έχει ως βάση τα λευκά αιμοσφαίρια, από τα οποία υπάρχουν πολλοί και διαφορετικοί τύποι. Αυτοί που σχετίζονται κυρίως με τη σκλήρυνση κατά πλάκας είναι τα μακροφάγα και τα Τ-λεμφοκύτταρα ή Τα-κύτταρα που επιτίθενται στη μυελίνη<sup>7</sup>.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας αποτελεί τον κυριότερο εκπρόσωπο των απομυελινωτικών παθήσεων που προσβάλλει άτομα νεαρής ηλικίας εγκαθιστώντας αναπηρίες και προκαλώντας μεγάλο κοινωνικοοικονομικό κόστος. Παρουσιάζεται κατά ώσεις με εξάρσεις και υφέσεις με τυπικά γνωρίσματα και νά'πτυξη στο νευρικό σύστημα εστιών απομυελίνωσης<sup>22</sup>.

<b>ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝΤΑΙ ΑΠΟ ΑΠΟΜΕΛΙΝΩΤΙΚΕΣ ΝΟΣΟΥΣ</b>	
<b>ΠΕΡΙΟΧΗ ΒΛΑΒΗΣ</b>	<b>ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ</b>
Νοστίσιος μυελός	Αδυναμία αταξία, παρλυση, αισθητικές απώλειες ή διαταραχές, δυσλειτουργίες εντέρου, κύστης και σεξουαλικής
Εγκεφαλικό στελέχος και περιεγκεφαλιτιδί	Διαταραχή κινήσεων νευρών Απώλεια νυστίγματος, ζάλη, δυσαρθρία, διαταραχή στον έλεγχο των προσοδικών μύων, δυσκολία στην κατάποση και μίσηση, τρομος, ασταθές βήσιμο
Εγκεφαλική ημισφαίρια	Συγκινησιακή ασταθία, ευφορία, διαταραγμένη κρίση και κατανόηση

## 1.5 ΜΟΡΦΕΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ<sup>24</sup>

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

**Χρόνια προοδευτική :** Οι πάσχοντες θα έχουν μια αργή εξέλιξη κάποιων συμπτωμάτων που δεν υποχωρούν με τη πάροδο του χρόνου. Οι αλλαγές μπορούν να ξεκινήσουν ήπια και βαθμιαία να εξελίσσονται έτσι ώστε να δημιουργείται μια σταθερή μείωση των φυσικών ή γνωστικών ικανοτήτων.

**Λευτερογενής 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 μικρός.

## 1.6 ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗ

---

Κατά την παθολογοανατομική εξέταση βρίσκονται στον νευρικό ιστό οι χαρακτηριστικές για τη νόσο πλάκες. Το δεύτερο χαρακτηριστικό είναι η καταστροφή του μυελώδους ελύτρου των νευριτών. Το τρίτο χαρακτηριστικό στοιχείο είναι η υπερπλασία της νευρογλοίας<sup>2</sup>.

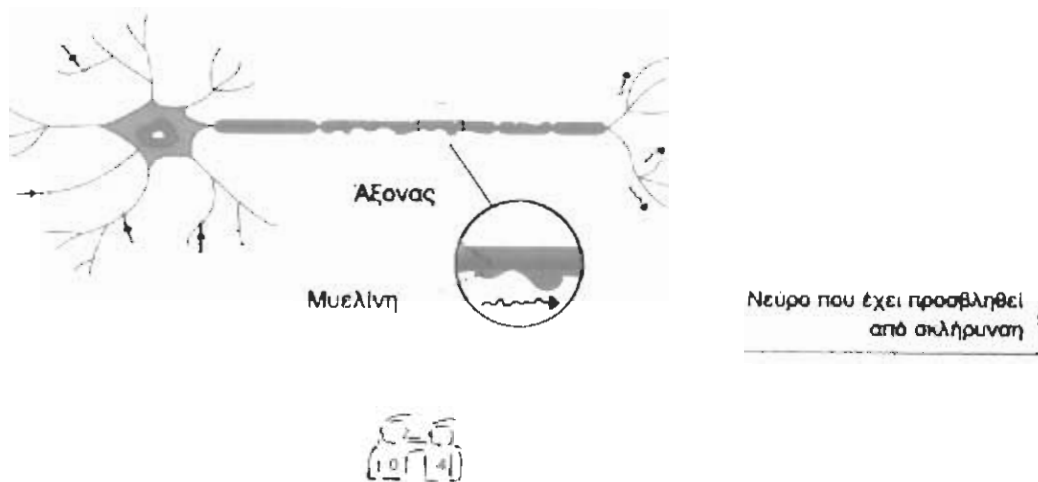
Το παθολογικοανατομικό χαρακτηριστικό της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι οι πλάκες οι οποίες είναι διάσπαρτες ευδιάκριτες περιοχές απομυελίνωσης<sup>13</sup>.

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 ΕΝΥ. Στα μετέπειτα στάδια επέρχεται γλοιώση και ουλή και το τραύμα αναφέρεται σαν πλάκα. Θεωρείται ότι μπορεί να είναι μια διαταραχή του αιματοεγκεφαλικού φραγμού<sup>12</sup>.

Μικροσκοπικά : Οι πλάκες έχουν όψη περιοχών με φαιορόδινο χρώμα και σαφή όρια από την περιβάλλουσα λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Οι βλάβες μπορεί να επεκτείνονται και στη φαιά ουσία. Οι πλάκες ποικίλλουν σε μέγεθος από λίγα χιλιοστάμετρα σε αρκετά εκατοστάμετρα, ενώ οι μεγαλύτερες δημιουργούνται με τη συνένωση των μικρότερων. Οι πλάκες εμφανίζονται στις περικοιλιακές περιοχές του εγκεφάλου, κάτω από τη χοριοειδή μήνιγγα, μέσα στο εγκεφαλικό στέλεχος, το οπτικό νεύρο και το νωτιαίο μυελό<sup>13</sup>.

Τα μικροσκοπικά χαρακτηριστικά των βλαβών της σκλήρυνσης κατά πλάκας εξαρτώνται από την ηλικία τους. Εμφανίζονται βλάβες διαφόρων χρονικών φάσεων και ενδείξεις νέας δραστηριότητας γύρω από τα όρια των παλαιότερων. Η διήθηση της λευκής ουσίας από φλεγμονώδη κύτταρα θεωρείται υπεύθυνη για την αποδόμηση της μυελίνης<sup>13</sup>.

Τα παθολογοανατομικά χαρακτηριστικά της ΣΚΠ δεν ευθύνονται για τις από ώρα σε ώρα και από μέρα σε μέρα εξάρσεις και υφέσεις της λειτουργίας, που είναι τόσο χαρακτηριστικές της νόσου. Η αγωγή των ερεθισμάτων μέσω του απομυελινωθέντος νεύρου είναι μειωμένη και μεταβάλλεται περαιτέρω με παροδικές μεταβολές του εσωτερικού περιβάλλοντος όπως οι μεταβολές της θερμοκρασίας και του ισοζυγίου των ηλεκτρολυτών ή το stress. Ο πυρετός ή ακόμη και ελάχιστες αυξήσεις της θερμοκρασίας του σώματος όπως π.χ. μετά από ένα ζεστό λουτρό, μπορεί να προκαλέσουν αδυναμία αγωγής μέσω των απομυελινωθεισών περιοχών και να οδηγήσουν σε φευγαλέα συμπτώματα και σημεία<sup>13</sup>.



## 1.7 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

---

Η ΣΚΠ από την εποχή του Charcot μέχρι σήμερα βρίσκεται στο επίκεντρο του ενδιαφέροντος της Νευρολογίας. Η κάθε πτυχή της έχει και ένα ιδιαίτερο πρόβλημα<sup>9</sup>. Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η συχνότερη των οργανικών παθήσεων του ΚΝΣ. Υποστηρίχθηκαν πολλές θεωρίες για τη γένεση της νόσου όμως η αιτία ή οι αιτίες της ΣΚΠ παραμένουν άγνωστες. Εμφανίζει την ίδια αιτιολογία και στα δύο φύλα, εμφανίζεται όμως ιδίως μεταξύ 20ου και 40ου έτους ζωής και πολύ σπάνια στην πρώτη ή την έκτη δεκαετία της ζωής<sup>20, 8</sup>.

Διάφοροι παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνισή της όπως :

- Λοίμωξη
- Αλλεργία
- Κλίμα
- Δίαιτα
- Τοξίνες (κυρίως ενοχοποιείται το λινολαικό οξύ)
- Θρόμβωση μικρών φλεβών
- Κληρονομική προδιάθεση

## ΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

---

Υπάρχει μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στους μονογενείς διδύμους σε σχέση με τους διωογενείς και στη συσχέτιση με συγκεκριμένα HLA αντιγόνα. Οι παράγοντες HLA-A3 και HLA-B2 είναι πολύ συχνότεροι σε αρρώστους με σκλήρυνση κατά πλάκας παρά σε υγιείς. Η νόσος πάντως δεν είναι κληρονομική, παρ' όλο που η συχνότητά της στους συγγενείς πρώτου βαθμού των πασχόντων είναι 10-15 φορές μεγαλύτερη από τον γενικό πληθυσμό. Εκείνο που ουσιαστικά υπάρχει είναι μια γενετική προδιάθεση που χρειάζεται επιπρόσθετα την επίδραση ενός άγνωστου μέχρι σήμερα εξωγενούς παράγοντα, για να αρχίσει ο παθογενετικός μηχανισμός που προκαλεί τη νόσο<sup>21, 20, 17</sup>.

## ΑΝΟΣΟΛΟΓΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

---

Υπάρχει ανωμαλία στην ανοσολογική ρύθμιση με υπερβολική ανοσολογική απάντηση σε μια λοίμωξη που οφείλεται σε ιό ή σε ανεπαρκή καταστολή της ανοσοαντίδρασης στη λοίμωξη. Η άποψη τέλος ότι η ΣΚΠ μπορεί να αποτελεί αυτοάνοση πάθηση, με αντιγόνο κάποιο στοιχείο της ανθρώπινης μυελίνης ως θεωρία παραμένει ελκυστική, πλην όμως αναπόδεικτη, αφού δεν έχουν ακόμη προσδιοριστεί το ειδικό αντιγόνο και τα αντισώματα και δεν έχει αναπαραχθεί πειραματικά η νόσος<sup>5, 22</sup>.

## ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝΤΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

---

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι συχνότερη στα εύκρατα κλίματα, σπάνια στα τροπικά. Υπάρχει διαφορετική συχνότητα της νόσου στις διάφορες φυλές : είναι λιγότερο συχνή στους μαύρους και πολύ σπανιότερη στην κίτρινη φυλή. Είναι κυρίως νόσος της λευκής φυλής<sup>20, 17</sup>.

Από μελέτες μετανάστευσης πληθυσμών φαίνεται ότι η προδιάθεση για ανάπτυξη της νόσου αποκτάται πριν από την ηλικία του 15<sup>ου</sup> έτους, κάτι που υποδηλώνει πιθανώς τη δράση ιογενούς λοιμώξεως την φύση της οποίας όμως αγνοούμε<sup>17, 5</sup>.

## ΠΟΛΥΠΑΡΑΓΟΝΤΙΚΗ ΥΠΟΘΕΣΗ

---

Θεωρείται ότι είναι μια επίκτητη αυτοάνοση πάθηση, που αφορά τόσο κυτταρική όσο και χημική ανοσία, αλλά πρέπει να υπάρχει πολυπαραγοντική αιτιολογία για την εμφάνισή της. Σήμερα πιστεύουμε ότι στη δε πρόκληση τη νόσου συμβάλλουν εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες συμπερασματικά σε σχέση με τα προηγούμενα<sup>17, 14</sup>.

Επίσης υπάρχουν θεωρίες που αφορούν την διατροφή που αναφέρουν τον κίνδυνο πρόσληψης υπερβολικής ποσότητας ζωϊκού λίπους και την ελλιπή πρόσληψη φυτικών ινών. Πολύ δυσκολότερα ερμηνεύεται το γεγονός ότι η έναρξη ή οι υποτροπές μπορεί να ακολουθούν τραυματισμούς ή συγκινησιακό stress<sup>14, 20</sup>.



## 1.8 ΠΑΘΟΓΕΝΕΤΙΚΟΙ ΜΗΧΑΝΙΣΜΟΙ

---

Η Παθογένεση της ΣΚΠ διατηρεί πολλές αδιευκρίνιστες πλευρές ουσιαστικά δε παραμένει άγνωστη. Θεωρείται όμως πολύ πιθανό κάποιος λοιμώδης παράγων, που δρα κατά την παιδική ηλικία επειδή η ωρίμανση της χημικής και κυτταρικής ανοσίας επί του ανθρώπου επέρχεται σταδιακά κατά τη διάρκεια της πρώτης συνήθως δεκαετίας της ζωής και τροποποιεί τις λειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος και με σειρά αντιδράσεων (ενεργοποίηση των Β-λεμφοκυττάρων, τροποποίηση της μεμβράνης των ολιγοδενδροκυττάρων, μεταβολή αιμοεγκεφαλικού φραγμού, παραγωγή αντισωμάτων έναντι βασικής πρωτεΐνης μυελίνης κ.λπ.) να οδηγεί τελικά στην πρόκληση της νόσου, η οποία θα εκδηλωθεί πολύ αργότερα<sup>5</sup>.

Στην δημιουργία της απομυελινωτικής πλάκας συμβάλλουν οι εξής παράγοντες :

- Μακροφάγα είτε με παραγωγή του TNfa είτε μέσω φαγοκυτταρώσεως συμπλεγμάτων αντιγόνου αντισώματος
- Αντισώματα έναντι στοιχείων της μυελίνης
- Κυτταροτοξικές κυτοτίνες<sup>21</sup>

### 1) Αντιγόνα

Από πλευράς χαρακτηρισμού κυριότερων αντιγόνων τα περισσότερα δεδομένα συνηγορούν υπέρ :

1α) M.B.P. (Βασική πρωτεΐνη της μυελίνης)

1β) P.L.P. (Πρωτεολιπιδική πρωτεΐνη της μυελίνης)

1γ) M.O.G. (Δείκτης επιφάνειας του ολιγοδενδροκυττάρου)

1δ) Θερμοπληκτικές πρωτεΐνες αβ κρυσταλλίνη (ελλάσων heath shock πρωτεΐνη της κεντρικής μυελίνης)<sup>21</sup>

## ΚΥΤΤΑΡΙΚΟΙ ΚΑΙ ΧΗΜΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ

---

2α) Κυτταρικοί : Οι υποομάδες των T-λεμφοκυττάρων έχουν ευρύτατα μελετηθεί στην σκλήρυνση κατά πλάκας. Η έκφραση των μορίων αυτών προσφύσεως στο λεμφοκύτταρο (LFA-1) και ενδοθήλιο δίνει την δυνατότητα στο T-λεμφοκύτταρο να διέλθει του αιματοεγκεφαλικού φραγμού.

2β) Χημικοί : Αντισώματα έναντι MBP στον ENY και MOG καθώς και έναντι PLP ανιχνεύονται στην σκλήρυνση κατά πλάκας.

2γ) Κυττοκίνες : Φαίνεται ότι στην σκλήρυνση κατά πλάκας, οι κυττοκίνες έχουν ιδιαίτερα σημαντικό ρόλο στην έξαρση και ήδη από το 1987 έγινε τραγικά γνωστός ο ρόλος της INF- $\gamma$  σε αυτό<sup>21</sup>.

## 1.9 ΣΥΧΝΟΤΗΤΑ - ΕΠΙΠΤΩΣΗ - ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ - ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ

---

Τα διάφορα γεγονότα που έχουν αποδείξει οι επιδημιολογικές μελέτες θα πρέπει να ενσωματωθούν σε κάθε συναφή θεωρία για τη νόσο<sup>17</sup>. Ανάλογα με τον επηρεασμό του από την ΣΚΠ, ο κόσμος σήμερα έχει διαιρεθεί σε τρεις (3) ζώνες επιρροής, με υψηλή, μέση και χαμηλή συχνότητα της νόσου. Η συχνότητα της νόσου σε μια χώρα θεωρείται υψηλή όταν σε δεδομένη χρονική περίοδο, ανευρίσκονται περισσότεροι από 30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους, μέση όταν υπάρχουν 5-25 και χαμηλή, όταν υπάρχουν λιγότεροι από 5 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους<sup>5</sup>.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στη Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. . Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 5.000<sup>14</sup>. Κάθε χρόνο νοσηλεύονται 100-150 άρρωστοι μ' αυτήν τη διάγνωση στα νοσοκομεία της χώρας μας. Η συχνότητα της νόσου αυξάνεται με την αύξηση του γεωγραφικού πλάτους τόσο προς το βόρειο και προς το νότιο ημισφαίριο<sup>17, 8, 6</sup>.

Ο μέσος όρος επίπτωσης ήταν 1,79 περιπτώσεις σε 100.000 κατοίκους και ο επιπολασμός ήταν 29,5 / 100.000<sup>15</sup>. 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. Η αυξανόμενη ετήσια επίπτωση από 1,5 στα πρώτα 5 χρόνια σε 2,2 στα τελευταία πέντε (5) χρόνια οφείλεται πιθανώς στην βελτίωση της παροχής δημόσιας υγείας στην από 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 Καλιτανισσέτα στην Σικελία (46,1 και 51,1). Ενώ στη Μάλτα οι τιμές επικράτησης είναι πολύ χαμηλές<sup>15, 16</sup>.

**Οικογενής εμφάνιση :** Έχει βρεθεί ότι πολλές είναι οι οικογένειες, στις οποίες περισσότερα από ένα μέλη παρουσιάζουν ΣΚΠ (Σε διάφορες μελέτες το ποσοστό των οικογενών περιπτώσεων ανέρχεται σε 2,6 - 12,5 %) και ότι η νόσηση από ΣΚΠ είναι υψηλότερη ανάμεσα σε συγγενικά πρόσωπα απ' ότι στο γενικό πληθυσμό. Συγγενείς εξ αίματος αρρώστων με σκλήρυνση κατά πλάκας έχουν οκτώ φορές μεγαλύτερο κίνδυνο να αναπτύξουν τη νόσο. Το ποσοστό της ΣΚΠ είναι υψηλότερο στους μονοαυτογενείς διδύμους απ' ότι στους δινογενείς. Επομένως συμπεραίνεται ότι πρέπει να επεμβαίνει γενετικός παράγοντας και μάλιστα με τρόπο που συμπίπτει με εκείνο που αφορά τις αρρώστιες που κληρονομούνται με τον αυτόσημο υποχωρητικό τύπο<sup>16</sup>.

**Ηλικία έναρξης 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 χρόνων. Το 20-30 % άνω των 40 χρονών. Έχουν περιγραφεί περιπτώσεις με έναρξη την ηλικία των 50-65 χρονών, αλλά αμφισβητούνται, επειδή μπορεί να προϋπήρχαν επεισόδια, τα οποία να πέρασαν ή να έχουν λησμονηθεί. Το 60% των περιπτώσεων αφορούν γυναίκες (σχέση 1,4 : 1) ενώ σε ορισμένες χώρες (Χαβάνη, Ν. Αφρική, Δ. Αυστραλία), η σχέση αυτή είναι ακόμη μεγαλύτερη σε βάρος των γυναικών (2 : 1). Σπάνια είναι η έναρξη πριν το 10ο έτος της ηλικίας και μετά το 60ο έτος<sup>18, 17</sup>.

**Γεωγραφική κατανομή :** Χώρες με το υψηλότερο ποσοστό της νόσου είναι οι : Β. Αμερική, Β. Ευρώπη, Νέα Ζηλανδία, Νότια Αυστραλία (50-100 : 100.000), ενώ το χαμηλότερο στις : Αφρική, Ν. Ασία, Ν. Ευρώπη, Ν. Αμερική (0-2 : 100.000)<sup>16</sup>.

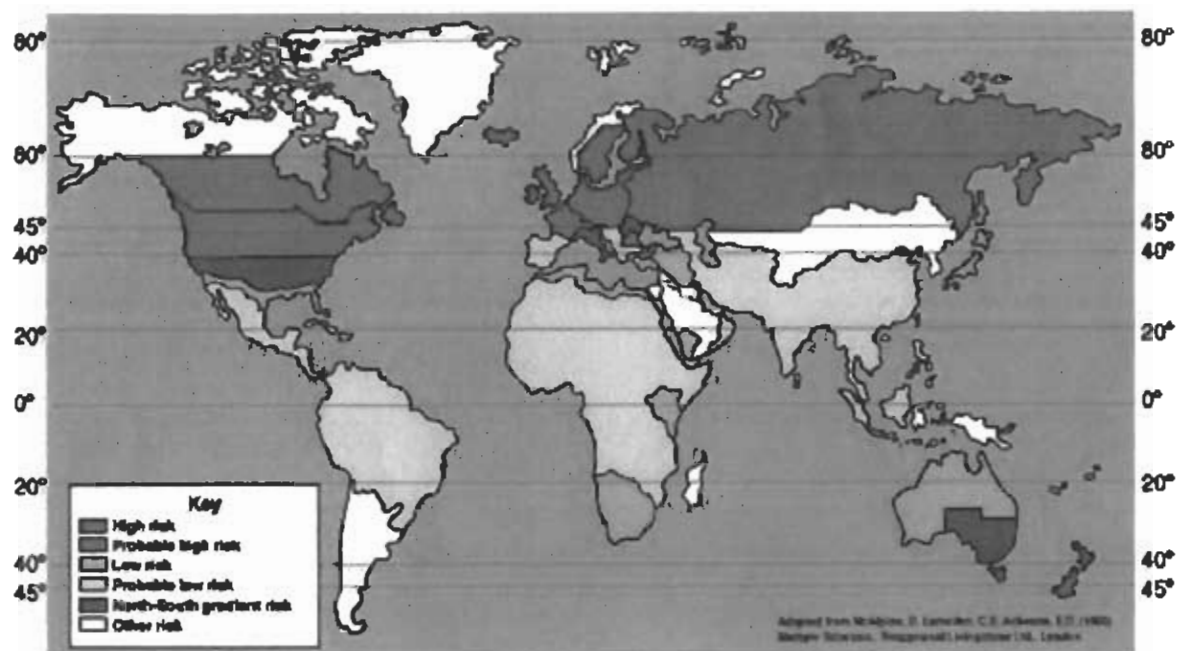
Δύο απόψεις έχουν διατυπωθεί για τη διαφορετική γεωγραφική κατανομή που έχει η ΣΚΠ. Η μια υποστηρίζει τους περιβαλλοντικούς παράγοντες όπου ενοχοποιούν περισσότερο την ιογενή αιτία που ενισχύεται από την αυξημένη ανοσοσφαιρίνη. Η άλλη άποψη αναφέρεται στους γενετικούς παράγοντες επειδή σ' ένα 10% των ασθενών με ΣΚΠ υπάρχει και ένα άλλο μέρος της οικογένειάς τους προσβεβλημένο από τη νόσο αυτή. Έτσι αναφέρεται ότι άτομα που φέρουν (LD-7a) καθοριστή, έχουν 5πλάσια μέχρι 10πλάσια τάση να παρουσιάσουν ΣΚΠ από τα άτομα που δεν το έχουν και ότι ασθενείς μ' αυτό τον καθοριστή χειροτερεύουν πιο γρήγορα από τους άλλους χωρίς αυτόν<sup>9, 16</sup>.

**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 εξαρτάται κυρίως από την ηλικία μεταναστεύσεως<sup>16</sup>.

**Κοινωνικοοικονομικοί παράγοντες :** Χαμηλότερη συχνότητα της νόσου παρατηρείται στις τροπικές και υποτροπικές χώρες δηλ. σε χώρες όπου οι συνθήκες υγιεινής και διαβίωσης 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 μελέτες<sup>9</sup>.

Είναι σχεδόν βέβαιο ότι πρόκειται για πολυπαραγοντική νόσο, χωρίς να έχει ακόμα διευκρινισθεί εάν τον κυρίαρχο ρόλο κατέχουν οι γενετικοί ή οι περιβαλλοντικοί παράγοντες<sup>18</sup>.

## World Distribution of Multiple Sclerosis



## Epidemiology of Multiple Sclerosis

This map demonstrates unequal distribution of multiple sclerosis around the world.

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2ο***

## 2.1 ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

---

Η πολυμορφία της κλινικής εικόνας οφείλεται στο γεγονός ότι οι πλάκες ποικίλλουν ανάλογα με την εντόπιση και την ένταση της παθολοανατομικής επεξεργασίας. Η συμπτωματολογία μπορεί να υποδηλώνει εμπλοκή χωριστών περιοχών ταυτόχρονα, ενώ σε άλλους μπορεί να είναι ενιαία<sup>17, 10, 20</sup>.

Ενώ η ΣΚΠ μπορεί να περιλαμβάνει οποιαδήποτε περιοχή της κεντρικής λευκής ουσίας, υπάρχουν ορισμένες περιοχές προτίμησης, δηλαδή το οπτικό νεύρο, η περικοιλιακή περιοχή και το αυχενικό στέλεχος. Μερικοί συγγραφείς, αρέσκονται να διακρίνουν, ανάλογα με την υφιστάμενη συμπτωματολογία, διάφορες μορφές της ΣΚΠ, όπως εγκεφαλική, στελεχαία, παρεγκεφαλιδική, νωτιαία κ.λπ. . Η διάκριση όμως αυτή στερείται πρακτικής σημασίας, γιατί στις περισσότερες περιπτώσεις, με την πάροδο του χρόνου, υπάρχει μείξη και συνδυασμός των συμπτωμάτων<sup>5, 10</sup>.

Η ΣΚΠ είναι μια πάθηση με πολλές μεταβολές. Η απομυελίνωση μπορεί να προσβάλλει 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. Μερικά είναι εμφανή, άλλα όμως, όπως η κούραση, η εναλλαγή διάθεσης, η απώλεια πρόσφατης μνήμης και η δυσκολία συγκέντρωσης, είναι συνήθως ακαθόριστα ή «κρυφά» που είναι δύσκολο να τα περιγράψουμε σε άλλους<sup>7</sup>.

Υπάρχουν όμως μερικά συμπτώματα κοινά σε πολλούς πάσχοντες όπως :

- Διπλωπία ή θάμπωμα στα μάτια
- Αδυναμία ή ανικανότητα ενός ή και των δύο άκρων
- Αλλαγή στην αίσθηση των χεριών ή των ποδιών όπως π.χ. μούδιασμα που συχνά περιγράφεται «Σα να περπατώ πάνω σε βαμβάκι»
- Ζάλη ή αστάθεια
- Κούραση δυσανάλογη προ στις δραστηριότητες μας ή απρόσμενη κούραση
- Ανάγκη για συχνή ή επιτακτική ούρηση ή δυσκολία ούρησης<sup>7</sup>



Στο ερώτημα σχετικά με το ποιο συχνά πρώτο σύμπτωμα της νόσου οι απαντήσεις ποικίλλουν στις διάφορες κατά καιρούς εργασίες και επί πλέον δεν βοηθούν πολύ στη διάγνωση της νόσου για κάθε ασθενή ξεχωριστά, για παράδειγμα το γεγονός ότι σε μερικές σειρές ασθενών η μονόπλευρη οπισθοβολβική νευρίτιδα παρατηρείται στο 40-50% των περιπτώσεων δεν θα πρέπει να παραπλανεί τον γιατρό και να αγνοεί το γεγονός ότι 30% των ασθενών με οπισθοβολβική νευρίτιδα, ουδέποτε παρουσιάζουν σημεία σκλήρυνσης κατά πλάκας<sup>10</sup>.

Δεν υπάρχει ένας και μοναδικός τύπος σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο κάθε άνθρωπος παρουσιάζει συμπτώματα που ο άλλος μπορεί να μην έχει. Αλλά και τα συμπτώματα του ίδιου του ατόμου είναι δυνατόν να ποικίλλουν από καιρό σε καιρό. Δεν υπάρχει δηλαδή «τυπική» ΣΚΠ. Είναι μια πάθηση «προσωπική», σαν το δακτυλικό αποτύπωμα, και έτσι δεν είναι δυνατή μια γενική περιγραφή της νόσου ή μια βέβαιη πρόγνωση<sup>7</sup>.

Ακόμη και η πορεία της ΣΚΠ έχει διαφορετικές εκφράσεις. Τα 2/3 περίπου των ανθρώπων που παρουσιάζουν τη νόσο θα έχουν την υποτροπιάζουσα μορφή της, αυτήν δηλαδή με εξάρσεις και υφέσεις. Θα αναπτύξουν κάποια συμπτώματα τα οποία, μετά την πάροδο κάποιων ημερών, εβδομάδων ή μηνών, θα βελτιωθούν ή θα υποχωρήσουν πλήρως. Αυτό ίσως οφείλεται σε φλεγμονή των νευρών, σε απομυελίνωση μιας καινούργιας περιοχής ή σε επέκταση της απομυελίνωσης σε μια περιοχή που έχει ήδη προσβληθεί. Όταν τα συμπτώματα της ώσης υποχώρησαν ολοκληρωτικά ή μερικά, τότε λέμε ότι διανύουμε περίοδο ύφεσης που μπορεί να κρατήσει εβδομάδες, μήνες ακόμη και χρόνια.<sup>7</sup>

Η συχνότητα των εξάρσεων σε κάθε άτομο δεν είναι καθορισμένη επίσης, ούτε ακολουθεί κάποιο ρυθμό. Ξεκινούν χωρίς να υπάρχει ιδιαίτερος λόγος, όμως είναι δυνατόν να πυροδοτηθούν από κάποια ίωση ή πιθανόν από ψυχολογική ένταση. Η περίοδος της ώσης είναι ασφαλώς δυσάρεστη, όμως σε πολλούς τα συμπτώματα υποχωρούν και απολαμβάνουν κατόπιν μια περίοδο ύφεσης<sup>7</sup>.

Το υπόλοιπο 1/3 των ανθρώπων με ΣΚΠ θα έχει τη χρόνια προοδευτική μορφή της νόσου. Αυτό σημαίνει ότι οι πάσχοντες θα έχουν μια αργή εξέλιξη κάποιων συμπτωμάτων που δεν θα υποχωρήσουν με τη πάροδο του χρόνου. Οι αλλαγές μπορούν να ξεκινήσουν μια σταθερή μείωση των φυσικών ή νοητικών ικανοτήτων. Ίσως τότε να είναι πιο δύσκολο να καταλάβουν τις «καλύτερες» από τις «χειρότερες» περιόδους<sup>7</sup>.

Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΣΚΠ έχουν κάποια ήπια μορφή της νόσου και δεν φτάνουν ποτέ σε βαριές αναπηρίες. Μερικοί όμως ίσως να 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<sup>7</sup>.

Όμως ο αριθμός των βαρέων ασθενών είναι πολύ μικρός.

## 2.2 ΚΛΙΝΙΚΕΣ ΕΚΔΗΛΩΣΕΙΣ

---

Η συνηθισμένη άποψη ότι η MS είναι μια αρρώστια, η οποία «χτυπάει» νέους ανθρώπους σε μια περίοδο που οι ίδιοι έχουν τη μέγιστη δυνατή υγεία, δεν είναι τελείως σωστή. Συχνά, η ιστορία αποκαλύπτει ότι η κούραση, η έλλειψη ενέργειας, η απώλεια βάρους, η ασάφεια των μυών και οι αρθρωτικοί πόνοι έχουν να κάνουν την παρουσία τους για πολλές εβδομάδες ή μήνες πριν από την απαρχή των νευρολογικών συμπτωμάτων. Ούτε επίσης είναι γενικά είναι εκτιμητέο, ότι η νευρολογική δυσλειτουργία συχνά έχει μια ακριβής, σχεδόν «απλή» απαρχή. Η Mc Alpine και οι συνεργάτες της το 1972, οι οποίοι ανέλυσαν το μοτίβο της απαρχής αυτής σε 219 ασθενείς, ανακάλυψαν ότι περίπου το 20% των νευρολογικών συμπτωμάτων αναπτύχθηκε πλήρως σε μερικά λεπτά, ή σ' έναν παρόμοιο αριθμό, σε μερικές ώρες. Το 30% περίπου των συμπτωμάτων αναπτύχθηκε πιο αργά, και το άλλο 20% ακόμα πιο αργά, σε πάνω από μερικές εβδομάδες ή μήνες. Το υπόλοιπο 10% των συμπτωμάτων είχε μία ύπουλη απαρχή και μια αργή, αλλά σταθερή και διακεκομμένη πρόοδο στους επόμενους μήνες και τα χρόνια. Η τελευταία εκδοχή είναι πιο προτιμότερη να εμφανιστεί σε ασθενείς που έχουν ηλικία πάνω από 40 χρόνια. Η εξέλιξη της φλόγωσης της MS επηρεάζει μόνο το CNS σύστημα και κανένα άλλο από τα υπόλοιπα οργανικά συστήματα<sup>25</sup>.

## 2.3 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η κλινική εικόνα της ΣΚΠ θα περιγραφεί, υπό μορφήν ομάδων συμπτωμάτων, ανάλογα με τους προσβληθέντες σχηματισμούς, χωρίς αυτό να σημαίνει, ότι η νόσος ακολουθεί στην πορεία της τη σειρά περιγραφής<sup>5</sup> :

**1) Οπτικά συμπτώματα** Στο 22 % των περιπτώσεων αναφέρεται ως πρώτο σύμπτωμα οξείας απώλειας κεντρικής όρασης στο ένα ή και στα δύο μάτια ως αποτέλεσμα οπισθοβολβικής νευρίτιδας. Όταν είναι αμφοτερόπλευρη συνήθως μεσολαμβάνει 2-3 εβδομάδες το ένα από το άλλο μάτι. Συνήθως στο 80% των περιπτώσεων προηγείται πόνος μέσα ή πίσω από το μάτι, και ιδιαίτερα κατά την κίνηση του ματιού, που ακολουθείται 1-2 ημέρες αργότερα από προοδευτική απώλεια της όρασης, η οποία είναι δυνατό να εξελιχθεί σε πλήρη τύφλωση. Η κεντρική όραση συνήθως προσβάλλεται σοβαρότερα. Η αιμορραγία του αμφιβληστροειδούς είναι σπάνια. Συχνά υπάρχει κεντρικό νευρικό θάμπωμα ή σκοτεινίασμα και στο 90% των περιπτώσεων η οπτική οξύτητα επανέρχεται, ενώ τα οπτικά δυναμικά παραμένουν παθολογικά. Στο 10% των ασθενών υπάρχει οίδημα της οπτικής θηλής και η χρωματική όραση προσβάλλεται σχεδόν σπάνια, ακόμα και στις ηπιότερες περιπτώσεις και η εξέταση των αντανακλάσεων της κόρης συχνά αποκαλύπτει σχετικό ελάττωμα των προσαγωγών της κόρης. Το ελάττωμα της όρασης συνήθως βελτιώνεται μετά από 3-4 εβδομάδες και επανέρχεται στο φυσιολογικό μετά από 2 μήνες. Μερικές φορές είναι δυνατόν να παρουσιαστούν ημιανοψίες (ομώνυμες ή ετερόνυμες) και να περιπλέξουν το πρόβλημα<sup>26, 8</sup>.

**Αιπλωπία :** Είναι ένα άλλο συχνό σύμπτωμα με το οποίο αρχίζει η νόσος και εμφανίζεται στο 11% των περιπτώσεων. Προκαλείται από μια πλάκα του εγκεφαλικού στελέχους που περιλαμβάνει ίνες του τρίτου, του τετάρτου ή του έκτου κρανιακού νεύρου ή από μια βλάβη στη μέση επιμήκη δεσμίδα που προκαλεί σιδηροπυρηνική οφθαλμοπληγία. Η αμφοτέρη ή κλινικά σιωπηλή ενδοπυρηνική οφθαλμοπληγία αποτελεί ισχυρή ένδειξη της ΣΚΠ. Παθολογικός είναι ο αταξικός ή διχαστικός νυσταγμός όπου στο πλάγιο βλέμμα υπάρχει νυσταγμός του ματιού που υπάγεται και κατάργηση της προς τα έσω κίνησης του άλλου ματιού.

**2) Αισθητικά συμπτώματα :** Τα συμπτώματα αυτά είναι δύσκολο να αξιολογηθούν αφού μπορεί να μη συνοδεύονται από κλινικά σημεία. Ωστόσο, η διάγνωση της ΣΚΠ πρέπει σπάνια να εξετάζεται σε νεαρής ηλικίας ασθενείς με ανομοιόμορφη αισθητηριακή διαταραχή. Στο 32% των περιπτώσεων αναφέρονται ως το πρώτο σύμπτωμα. Συμπεριλαμβάνουν παραισθησίες, αμωδίες ψυχρού στον κορμό ή στα άκρα μερικές φορές με σαφές αισθητικό επίπεδο. Είναι αρκετά ενοχλητικά για τον ασθενή και συχνά δεν συνοδεύονται από άλλα βαριά συμπτώματα ή σημεία. Ένα άλλο σημείο που μπορεί να είναι και το μοναδικό, είναι το σημείο Therminolite 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 κατ' κάτω άκρα και μπορεί να αντιπαράγει ή να παρουσιάζει εξάντληση ακόμη δε μερικές φορές να διαρκεί λίγο, ή να παρουσιάζει εξάντληση ακόμη δε μερικές φορές να διαρκεί λίγο, εφ' όσον ο ασθενής κρατά την κεφαλή σε κάμψη<sup>26</sup>.

**3) Διαταραχές του συντονισμού των κινήσεων :** Στο 11,6% των περιπτώσεων μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα. Περιλαμβάνει κυρίως αταξία άνω ή κάτω άκρων, τρόμο σκοπού, κορμική αταξία η οποία τις περισσότερες φορές είναι έντονη και δημιουργεί σοβαρές δυσκολίες στο κάθισμα, αλλά και στην όρθια θέση<sup>26</sup>.

**4) Ο ίλιγγος :** Μαζί με ναυτία, εμετούς και νυσταγμό στο 3,6% των περιπτώσεων μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα. Ο ίλιγγος οφείλεται σε βλάβη των αιθουσαιο-παρεγκεφαλικών οδών και συχνά είναι ίλιγγος θέσης. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν υπάρχουν συχνά σημεία συμμετοχής εκ των αισθητικών ή κινητικών οδών αλλά και μερικές φορές, όταν ο ίλιγγος υποχωρεί ο ασθενής παραπονείται για διπλωπία και αρκετά συχνά διαπιστώνεται αταξικός νυσταγμός<sup>26</sup>.

**5) Παράλυση Bell :** Με υπερακουσία και υπογευσία μπορεί να είναι το πρώτο σύμπτωμα στο 1,3% των περιπτώσεων<sup>26</sup>.

6) Πυραμιδικές βλάβες : Στο 17,8% των περιπτώσεων παρατηρείται ως πρώτο σύμπτωμα. Μπορεί να είναι μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη ή μονο παραπάρεση συχνά με υποξεία εισβολή. Συχνά η πυραμιδική αδυναμία είναι μη συμμετρική και στις ελαφρές περιπτώσεις. 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<sup>26</sup>.

7) Βραδεία προοδευτική αδυναμία και αδεξιότητα των άκρων : Όταν αυτό αφορά άτομα νεαρής ηλικίας 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 παραισθησίας στα κάτω άκρα και απουσία σημείων προβολής κρανιακών νεύρων ενός άκρου. Συχνά υπάρχει αίσθηση «σφικτού επιδέσμου» ή διόγκωση του άκρου. Το σύνδρομο του «άχρηστου χεριού» συχνά οφείλεται σε τέτοιες βλάβες που καταργούν ιδιοδεκτική αισθητικότητα σε ένα χέρι. Όταν προσβάλλονται τα πόδια βρίσκεται και σημείο Romberg<sup>22, 20,</sup>

26

• **Κόπωση :** Σε μια μελέτη σε ασθενείς με ΣΚΠ, το 87% ανέφερε ότι θεωρεί την «κόπωση» ένα από τα προβλήματα της νόσου. Το 14-21% των ασθενών την θεωρεί ως το σοβαρότερο σύμπτωμα που τους προκαλεί την μεγαλύτερη λειτουργική έκπτωση ενώ 55-75% την κατατάσσει στα τρία σοβαρότερα συμπτώματα. Το 90% των ασθενών αναφέρει ότι η «κόπωση» επιδεινώνεται με την αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος ή του περιβάλλοντος, ενώ αντίθετα βελτιώνεται σε χαμηλές θερμοκρασίες. Υπάρχουν και αναφορές από την Αμερικανική κυρίως βιβλιογραφία που ενοχοποιούν το κάπνισμα σαν αιτία της επιδείνωσης του αισθήματος «κόπωση»<sup>28</sup>. Είναι κοινά παραδεχτό ότι η «κόπωση» επηρεάζει αρνητικά την κινητικότητα των ασθενών. Σε μια μελέτη το 90% των ασθενών θεωρεί ότι ο κύριος αντίκτυπος της «κόπωσης» αφορά την κινητική δραστηριότητα και αυτονομία ενώ Δεν θεωρούν σοβαρό τον αντίκτυπο της συγκέντρωσης ή την προσοχή. Η βαρύτητα της «κόπωσης» είναι ανεξάρτητη από την βαρύτητα της κατάθλιψης<sup>28</sup>. Μπορεί οι δύο διαταραχές να συνυπάρχουν και η μια να κάνει πιο εμφανή τα συμπτώματα της άλλης, όμως σε καμία περίπτωση δεν είναι η μια αποτέλεσμα της άλλης. Οι διαταραχές του ύπνου είναι τρεις φορές πιο συχνές σε ασθενείς με ΣΚΠ σε σχέση με το γενικό πληθυσμό και ίσως συνεισφέρουν στην κόπωση. Σε ασθενείς με «κόπωση» παρατηρείται αύξηση του χρόνου αντίδρασης σε εξωτερικά ερεθίσματα ενώ η μνήμη, η στερεογνωσία και άλλες νευροψυχολογικές παράμετροι δεν φαίνεται να επηρεάζονται. Σε μια εργασία βρέθηκε ότι ο αντίκτυπος της «κόπωσης» στην ψυχική υγεία ήταν μεγαλύτερος από αυτόν της κινητικής διαταραχής<sup>28</sup>.

Θα γίνει μια προσπάθεια επιγραμματικής αναφοράς των πιθανών παθολογικών μηχανισμών της κόπωσης, έτσι ώστε να γίνει κατανοητή όσο είναι δυνατό η φύση του συμπτώματος αυτού. Οι προτεινόμενοι παθογενετικοί μηχανισμοί είναι :

- 1) Διαταραχή της αγωγιμότητας των νεύρων
- 2) Ανοσολογική διαταραχή με απελευθέρωση προφλεγμονωδών κυτοκινών
- 3) Διαταραχή οξειδωτικής ικανότητας των μυών
- 4) Απώλεια φυσικής κατάστασης
- 5) Ψυχολογικοί παράγοντες<sup>28</sup>

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

**A) Διαταραχές του στελέγους** όπως διπλωπία, παραισθησίες, δυσαρθία, αταξία που διαρκούν δευτερόλεπτα ή λεπτά, επαναλαμβανόμενα συχνά για μέρες και εκλαμβάνονται ως παροδικά ισχημικά επεισόδια<sup>26</sup>.

**B) Επώδυνα επεισόδια δυστονίας :** Μικρής διάρκειας που επίσης ανταποκρίνονται στην καρμπαμαζεπίνη. Άλλοι αυτά τα επεισόδια, τα ονομάζουν τονικούς σπασμούς ή τετονία κεντρικής αιτιολογίας. Τα επεισόδια αυτά συχνά προκαλούνται από απότομες κινήσεις και δεν συνοδεύονται από διαταραχή του επιπέδου συνείδησης. Σε πολλές περιπτώσεις καταγράφονται ηλεκτροεγκεφαλικές ανωμαλίες και ανταποκρίνονται στα αντιεπιληπτικά και για αυτό μερικοί θεωρούν ότι πρόκειται για κινησιογενή ή αντανεκλαστική επιληψία.

**Γ) Επιληπτικές κρίσεις Grabd Mal** ή εστιακές κρίσεις που ανταποκρίνονται πολύ καλά σε αντιεπιληπτική αγωγή, η οποία δεν χρειάζεται να συνεχιστεί επί μακρού.

**Δ) Νευραλγία τριδύμου** σαν πρώτο σύμπτωμα είναι σπάνια<sup>26</sup>.

10) Σφιγκτηριακές διαταραχές : Αναφέρεται ότι είναι σχετικά σπάνιο ως μόνο πρωταρχικό σύμπτωμα της νόσου σε ποσοστό 0,3% των περιπτώσεων. Οι κυστικές δυσλειτουργίες περιλαμβάνουν δυσκολία ενάρξεως της ουρήσεως αίσθημα επείγουσας ουρήσεως, συχνουρία και ακράτεια αποτελούν τα κοινά χαρακτηριστικά της προσβολής του νωτιαίου μυελού<sup>26</sup>.

**Υπεδραστήρια κύστη :** Όταν η κύστη είναι υπερδραστήρια, στέλνει σήμα στον εγκέφαλο για ανάγκη αδειάσματος ακόμη και όταν έχει συγκεντρωθεί μόνο μικρή ποσότητα ούρων. Μπορεί ακόμη να χάνετε ούρα όταν βήχετε όταν γελάτε, όταν φτερνίζετε ή όταν κάνετε κάποια απότομη κίνηση<sup>29</sup>.

**Εξασθενημένη επικοινωνία :** Όταν τα μηνύματα ανάμεσα στον εγκέφαλο και την κύστη είναι διακεκομμένα ή χάνονται, μπορεί να μην αντιλαμβανόμαστε τη συνηθισμένη προειδοποίηση της πληρότητας της κύστης και η κύστη να αδειάσει χωρίς να το περιμένετε. Μπορεί ακόμη να σημειωθεί κατακράτηση ούρων ακόμη και όταν η κύστη είναι γεμάτη, όταν δεν υπάρχει σωστή επικοινωνία και ο σφιγκτήρας της ουρήθρας δεν λαμβάνει τα σωστά μηνύματα για να χαλαρώσει σωστά συγχρονιζόμενος με τον κυστικό μυ<sup>29</sup>.



**Υποδραστηριότητα της κύστης :** Όταν τα μηνύματα προς τα τοιχώματα της κύστης είναι διακεκομμένα , οι μύες μπορεί να χαλαρώσουν και η κύστη να χάσει την ικανότητα της πλήρους εξώθησης των ούρων. Ακόμη η κύστη μπορεί να χαλαρώσει τόσο πολύ που να κατακρατεί μεγάλες ποσότητες ούρων χωρίς να υπάρχει απώλεια ούρων. Η κατακράτηση ούρων για μεγάλο χρονικό διάστημα μπορεί να οδηγήσει σε ουρολοιμώξεις<sup>29</sup>.

Το ίδιο συχνή είναι η δυσλειτουργία του εντέρου.

Η διάρροια και η δυσκοιλιότητα είναι δυνατόν να συνδέονται. Η δυσκοιλιότητα επιμηκύνει και διαστέλλει το έντερο πράγμα που μπορεί να οδηγήσει σε «διαρροϊκή υπερχειλίση». Επίσης όταν το έντερο ερεθιστεί μπορεί να παρουσιάζει υπερδιέγερση : α) Μπορεί να αισθάνεστε επιτακτική ανάγκη να πάτε στην τουαλέτα ακόμη και όταν το έντερο δεν είναι γεμάτο β) Μπορεί τα κόπρανα να είναι πολύ μαλακά ή υγρά (και σοι δύο περιπτώσεις οδηγούν στην επικρατική αφόδευση). Αυτό είναι ένδειξη ατονίας του πρωκταίου σφιγκτήρα<sup>29</sup>.

### **11) Νοητική Δυσλειτουργία και Ψυχιατρικές Ανωμαλίες**

Περίπου στο 50% των ασθενών έχουν παρατηρηθεί τόσο νοητική δυσλειτουργία όσο και ψυχιατρικές ανωμαλίες. Τα ελλείμματα της νοητικής λειτουργίας είναι δυνατό να περιλαμβάνουν τη βραχυπρόθεσμη μνήμη, τη διατήρηση της συγκέντρωσης, τους αφηρημένους εννοιολογικούς συλλογισμούς και την επεξεργασία πληροφοριών με σχετικό περιορισμό της γλώσσας. Το έλλειμμα συχνά είναι ήπιο και ανιχνεύσιμο μόνο με λεπτομερείς ψυχομετρικές δοκιμασίες<sup>10</sup>. Αξιοσημείωτη αλλαγή της νοητικής λειτουργίας είναι πιθανότερο να παρατηρηθεί στη νόσο που έχει διαρκέσει για μεγάλο χρονικό διάστημα. Στα ψυχιατρικά συμπτώματα περιλαμβάνονται η κακή συγκέντρωση, η ερεθιστικότητα, η κακή διάθεση και το άγχος. Η ψύχωση είναι πολύ λιγότερο συχνή, αν και έχουν περιγραφεί καταθλιπτική ψύχωση και σχιζοφρένεια. Η ευφορία που ορίζεται ως απρόσφορη ευθυμία, παρατηρείται συνηθέστερα στους πάσχοντες από σοβαρότερη αναπηρία ασθενείς<sup>10</sup>.

**12) Σεξουαλικές Δυσλειτουργίες :** Οι ελάχιστες μελέτες που υπάρχουν για τις σεξουαλικές δυσλειτουργίες των γυναικών με ΣΚΠ αναφέρουν ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων με διαφορετικά ποσοστά εμφάνισης<sup>14, 30</sup>. Στα προβλήματα που έχουν αναφερθεί περιλαμβάνονται με σειρά συχνότητας εμφάνισης :

- Κόπωση
- Μειωμένη αισθητικότητα στην περιοχή των σεξουαλικών οργάνων
- Μειωμένη επιθυμία
- Ξηρότητα κόλπου
- Δυσκολία επίτευξης οργασμού
- Δυσκολία διέγερσης

Δευτερογενή προβλήματα παρουσιάζονται λόγω :

- Πάρεσης
- Σπαστικότητα
- Δυσλειτουργίας κύστης και ορθού

Οι τριτογενείς παράγοντες είναι αυτοί που οφείλονται σε ψυχολογικά και κοινωνικά αίτια καθώς και άλλα που αποδίδονται σε θέματα κουλτούρας όπως :

- Την κατάθλιψη
- Αλλαγή προσωπικότητας και συμπεριφοράς του συντρόφου με ΣΚΠ

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

- Οι αστικές δυσλειτουργίες (ή ανικανότητα)
- Οι διαταραχές εκσπερμάτωσης
- Η μειωμένη αισθητικότητα
- Η μείωση / απουσία ερωτικής επιθυμίας
- Η αδυναμία οργασμού

Οι δευτερογενείς και τριτογενείς παράγοντες είναι ίδιοι με αυτούς που αναφέρθηκαν στις γυναίκες με σεξουαλικά προβλήματα<sup>30</sup>

13) Άλλες σπάνιες εκδηλώσεις είναι : Το παρατεταμένο κώμα που διαρκεί από λίγες ώρες έως και ημέρες. Η ατροφία των μυών στα χέρια είναι μια άλλη σπάνια εκδήλωση και τέλος ναρκοληψία, καταπληξία και παράλυση ύπνου<sup>26</sup>.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3ο**

---

### 3.1 ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

---

Είναι δύσκολο να διαγνωστεί η σκλήρυνση κατά πλάκας γιατί δεν υπάρχει κάποια εξέταση με την οποία να μπορούμε να είμαστε 100% βέβαιοι. Το ιστορικό των συμπτωμάτων είναι συνήθως ασαφές και τα διαφορετικά συμπτώματα θα μπορούσαν να είναι ίδια με διαφόρων άλλων παθήσεων. Γι' αυτό το λόγο, μπορεί να περάσει ένα μεγάλο χρονικό διάστημα μέχρι να υποπτευθούμε ότι πρόκειται για σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι εξετάσεις γίνονται για να αποκλείσουμε την πιθανότητα άλλων ασθενειών με την «εις άτοπον απαγωγή» κι να οδηγηθούμε στην πιθανή διάγνωση για ΣΚΠ. Αυτή η μακροχρόνια αβεβαιότητα της διαδικασίας διάγνωσης προκαλεί άγχος<sup>7</sup>

Τα αρχικά συμπτώματα μπορεί να είναι ασαφή και να μπερδεύουν τόσο τους πάσχοντες όσο και το γιατρό τους. Είναι δύσκολο να εξηγήσουμε τα ακαθόριστα ή υποκειμενικά συμπτώματα, όπως για παράδειγμα την κούραση ή τις διαταραχές της όρασης και της αίσθησης. Στην αρχή είναι πιθανόν να μη μας δώσουν μεγάλη σημασία χαρακτηρίζοντάς μας «νευρωτικούς» ή «υποχόνδριους». Ίσως ακόμη και ο γιατρός να μη μας μιλήσει για ΣΚΠ, μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων<sup>7</sup>.

Πολλοί πάσχοντες εκφράζουν ανακούφιση την ώρα της τελικής διάγνωσης, επειδή επιτέλους έμαθαν από τι ακριβώς πάσχουν. Η ειλικρίνεια μεταξύ γιατρού και ασθενούς είναι ο συνδετικός κρίκος μεταξύ τους. Είναι απαραίτητο να ακολουθήσουν συχνές επισκέψεις στο γιατρό, έτσι ώστε εμείς οι πάσχοντες και οι συγγενείς μας να μπορέσουμε να ενημερωθούμε, να βρούμε απαντήσεις στα ερωτήματά μας, να πάρουμε πληροφορίες και να δουλέψουμε με τα συναισθήματά μας<sup>7</sup>.

Η έρευνα κυρίως θα βασιστεί στο ιστορικό των ώσεων 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 ΣΚΠ αλλά τη διάγνωση της νευρολοίμωξης και θα αναμείνουμε τυχόν τη δεύτερη ώση, η οποία θα θέσει τη σφραγίδα της διάγνωσης. Σαν χαρακτηριστικά της νόσου σημεία τονίζονται :

- 1) Αποχρωματισμός των οπτικών θηλών
- 2) Κατάργηση κοιλιακών αντανάκλασεων
- και 3) Πυραμιδικά σημεία (τριάδα του Marburg)

Την ΣΚΠ θα την σκεφτούμε στις νόσους όπου μια βλαπτική εστία μόνη της δεν μπορεί να εξηγήσει τη διάσπαρτη συμπτωματολογία της νόσου ενώ η ΣΚΠ κατ' εξοχή λόγω των πολλαπλών εστιών προκαλεί πολυεστιακή συμπτωματολογία.

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

Επίσης οι εργαστηριακές εξετάσεις πρέπει να γίνονται με α) σύνεση β) να είναι ανάλογες της συμπτωματολογίας και γ) να πραγματοποιούνται όταν πραγματικά χρειάζεται να εξηγηθεί κάτι. Πρέπει να προτιμούνται πλέον ακίνδυνες και όχι ακριβές εξετάσεις, τα πρόκλητα δυναμικά πχ για κάθε είδους, οι οποίες είναι ικανές να αναδείξουν ανωμαλίες; οι οποίες δεν ανιχνεύονται κλινικά και να αποφεύγονται οι συχνές επαναλήψεις εργαστηριακών εξετάσεων, οι οποίες τις περισσότερες φορές, δεν έχουν πρακτική αξία για τον άρρωστο<sup>7</sup>.

## 3.2 ΚΛΙΝΙΚΑ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ

Η ανάγκη λοιπόν οριοθέτησεως της νόσου και ακριβέστερου προσδιορισμού σημαντικών παραμέτρων της, με σκοπό την αποφυγή των αυθαιρεσιών και των σφαλμάτων του παρελθόντος οδήγησε κατάταξη των αρρώστων στην κλινική πράξη σε τρεις κατηγορίες, όσον αφορά τη βεβαιότητα της διάγνωσης<sup>32</sup>.

### **ΒΕΒΑΙΑ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ :**

Αν έχουμε τουλάχιστον έναν από τους παρακάτω τέσσερις συνδυασμούς :

- 1) Ιστορικό δύο προσβολών και κλινική ένδειξη για δύο ξεχωριστές βλάβες
- 2) Ιστορικό δύο προσβολών, κλινική ένδειξη μίας βλάβης και παρακλινική ένδειξη για άλλη μια ξεχωριστή βλάβη
- 3) Ιστορικό δύο προσβολών, κλινική ή παρακλινική ένδειξη μιας βλάβης και αύξηση της γ-σφαιρίνης ή και ολογοκλινικών ζωνών ζώνες στο ENY<sup>17</sup>

### **ΔΥΝΑΤΗ (PROBABLE ) ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ**

Αν έχουμε έναν από τους παρακάτω τέσσερις συνδυασμούς :

- 1) Ιστορικό δύο προσβολών και κλινική ένδειξη μιας βλάβης
- 2) Ιστορικό μιας προσβολής και κλινική ένδειξη δύο ξεχωριστών βλαβών
- 3) Ιστορικό μιας προσβολής, κλινική ένδειξη μιας ξεχωριστής βλάβης και παρακλινική ένδειξη μίας ακόμα βλάβης
- 4) Ιστορικό δύο προσβολών και αύξηση της γσφαιρίνης ή και ολιγοκλωνικές ζώνες στο ENY<sup>17</sup>

### **ΠΙΘΑΝΗ ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ**

Στη διαβάθμιση αυτή κατατάσσουμε τον άρρωστο, όταν συνδυάζονται μόνο δύο από τα παραπάνω στοιχεία (από το ιστορικό ή την κλινική ή παρακλινική)

Σχόλιο : Αναφορά σε δύο προσβολές σημαίνει ότι αυτές αναφέρονται σε διαφορετικά μέρη ΚΝΣ και τις χωρίζει τουλάχιστον περίοδος ενός μήνα

Μια προσβολή πλήρης πρέπει να διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες<sup>17</sup>

### 3.3 ΑΙΜΑΤΟΛΟΓΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

---

#### ΑΙΜΑ

Αντισώματα ορού και παράγοντες κυτταροτοξικοί : Μερικοί ερευνητές έχουν βρει ελαφρά ψηλότερη (περίπου 15-20 %) συγκέντρωση αντισωμάτων έναντι της μυελίνης σε αρρώστους με ΣΚΠ από ότι σε φυσιολογικά άτομα. Άλλοι ερευνητές το αμφισβητούν αυτό ή δεν το αξιολογούν γιατί παρόμοια στοιχεία βρίσκουν και σε άλλες νευρολογικές αρρώστιες, ειδικότερα λοιμώξεις. Επίσης έχουν βρεθεί κυτταροτοξικοί παράγοντες έναντι της νευρογλοίας, όπως και παράγοντες με απομυελινωτική δράση στον ορό ασθενών με ΣΚΠ, αλλά τέτοιοι έχουν βρεθεί και σε άλλες νευρολογικές αρρώστιες και έτσι δεν μπορούν να πάρουν ιδιαίτερη διαγνωστική αξία. Τα αιμοπετάλια βρίσκονται αυξημένα<sup>9</sup>

### 3.4 ΠΑΘΟΛΟΓΟΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

---

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, στο 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 υπερισχύει η αύξηση της νευρογλοίας<sup>22</sup>



### 3.5 ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

---

Μπορεί να γίνει μια συστηματική εξέταση του νευρικού συστήματος με μια σειρά εξετάσεως των αντανακλαστικών (χτύπημα με το σφυράκι στο γόνατο) ή μέτρηση των αντιδράσεων σε εξωτερικούς ερεθισμούς (τσίμπημα με βελόνα). Μετά από μια εκτεταμένη νευρολογική εξέταση, ο γιατρός είναι σε θέση να παρατηρήσει όποιες δυσλειτουργίες παρουσιάζονται στο νευρικό σύστημα<sup>7</sup>

Η νευρολογική εξέταση μπορεί να δείξει τα ακόλουθα :

- Ύπαρξη αισθήματος καύσου ή ακάνθης και παραισθήσεως των άκρων
- Διαταραχές της βαδίσσεως
- Διαταραχές της οράσεως οφειλόμενες σε οπτική νευρίτιδα
- Εξωφθαλμικές κινητικές ανωμαλίες : νυσταγμός ή της πλαγίας ή της προς τα άνω οράσεως
- Απουσία συγχρονισμού
- Μυϊκή αδυναμία
- Θετικό αντανακλαστικό Babins
- Άλγος του προσώπου
- Δυσλειτουργία του ουρουδόχου κύστεως και της σεξουαλικότητας
- Βραδεία, μονότονη ή κολλώδης ομιλία
- Υπερβολικά εν τω βάθει αντανακλαστικά με σπαστικότητα των κατώτερων άκρων<sup>1</sup>

### 3.6 ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

---

Δεν υπάρχει ειδική εξέταση μόνο για την σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά γίνονται διάφορες εξετάσεις που βοηθούν σημαντικά στη διάγνωση<sup>7</sup>

**Α) Οσφουονωτιαία παρακέντηση :** Η εξέταση αυτή δείχνει το αν υπάρχουν αντισώματα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (το υγρό που κυκλοφορεί γύρω από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό). Τέτοια αντισώματα μπορεί να δημιουργηθούν από ΣΚΠ, αλλά και από άλλες νευρολογικές διαταραχές. Κατά την εξέταση, λαμβάνεται με μια βελόνα μικρή ποσότητα υγρού από το νωτιαίο μυελό στο ύψος της οσφυϊκής μοίρας. Τα αποτελέσματα της εξέτασης αυτής μπορεί να αποτελούν ένδειξη σκλήρυνσης κατά πλάκας αλλά δεν είναι και καθοριστικά. Με τη μέθοδο αυτή αποκλείουμε επίσης άλλες παθήσεις του ΚΝΣ με παρόμοια συμπτωματολογία με τη ΣΚΠ<sup>7</sup>

#### **Β) Εγκεφαλονωτιαίο Υγρό (ΕΝΥ)**

Έχουν γίνει πολλές μελέτες στον ορό και στο ΕΝΥ προκειμένου να διαγνωστεί η ΣΚΠ. Αυτές αφορούν τυχόν διαταραχές των υδατανθράκων, των λιπών, πρωτεϊνών, ενζύμων, ορμονών, ιχνοστοιχείων κ.λπ. . Επίσης ελέγχονται τα κύτταρα, το λεύκωμα, η γ-σφαιρίνη, (kg6) ολιγοκλινικές ζώνες. Για τη γ-σφαιρίνη έχει σημασία ο δείκτης που καθορίζεται από την παρακάτω σχέση :

$$\text{Από } \gamma\text{-σφαιρίνη ΕΝΥ} / \gamma\text{-σφαιρίνη ορού} / \text{Λευκωματίνη ΕΝΥ} / \text{Λευκωματίνη ορού} \\ = \text{Δείκτης } \gamma\text{-σφαιρίνης ΕΝΥ}$$

Κατά την οξεία μορφή της νόσου πιθανόν να υπάρχει υπερλευκαμάτωση kg% και 80-100 κύτταρα %. Στις ηπιώτερες μορφές το ΕΝΥ είναι φυσιολογικό ή δείχνει μέτρια αύξηση λευκώματος 0,45-0,60 gr %, με 6,8,10, 20 κύτταρα (λευκοκύτταρα)<sup>2, 22</sup>

#### **Γ) Ηλεκτροεγκεφαλογράφημα (ΗΕΓ)**

Μπορεί να αναδείξει ευρήματα σε μικρό ποσοστό που δεν θεωρούνται ειδικά<sup>22</sup>

#### **Δ) Ηλεκτρονυσταμογράφημα**

Σε περιπτώσεις για καλύτερη μελέτη διαπυρηνικής οφθαλμολογίας (διχαστικός νυσταγμός)<sup>22</sup>

### **Ε) Πρόκλητα δυναμικά**

Η απομυελίνωση μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση στη μετάδοση των μηνυμάτων μεταξύ των νευρών. Οι εξετάσεις προκλητών δυναμικών μετρούν το χρόνο που χρειάζεται ο εγκέφαλος για να δεχτεί και μετά να μετατρέψει ένα ερέθισμα. Για το σκοπό αυτό, μικά ηλεκτρόδια τοποθετούνται στο κεφάλι του εξεταζόμενου και ελέγχουν τα ηλεκτρικά κύματα του εγκεφάλου μετά από οπτικό ή ακουστικό ερέθισμα. Φυσιολογικά, η αντίδραση του εγκεφάλου σε τέτοια ερεθίσματα είναι σχεδόν ακαριαία, αλλά, όταν υπάρχουν ουλές στο κεντρικό νευρικό σύστημα, τότε μπορεί να παρουσιαστεί αργοπορία. Η εξέταση αυτή δεν είναι παρεμβατική ούτε επώδυνη κι έτσι ο εξεταζόμενος δε χρειάζεται να μείνει στο νοσοκομείο. Με τη μέθοδο αυτή ο γιατρός μπορεί να προσδιορίσει το που υπάρχουν ουλές, αλλά όχι και τα αίτια που τις προκάλεσαν<sup>7</sup>.

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

- 1) Να αποδεικνύουν παθολογική αγωγιμότητα στο αισθητηριακό σύστημα
- 2) Να αναδεικνύουν μια κλινικά αφανή δυσλειτουργία ενός αισθητηριακού συστήματος όταν υπάρχουν σημεία και συμπτώματα από μία άλλη περιοχή του κεντρικού νευρικού συστήματος
- 3) Στο να βοηθούν στον καθορισμό της ανατομικής διασποράς της νοσολογικής διεργασίας
- 4) Στο να χρησιμεύουν στην αντικειμενική παρακολούθηση της κατάστασης τους ασθενούς<sup>21</sup>

### **Στ) Αξονική Τομογραφία Εγκεφάλου (CT)**

Η πρώτη απεικονιστική μέθοδος που συνέβαλε στη διάγνωση της Σκλήρυνσης κατά πλάκας ήταν η Αξονική Τομογραφία (ΑΤ). Η Αξονική Τομογραφία εγκεφάλου βοήθησε ιδιαίτερα σε περιπτώσεις διάσπαρτων υποπυκνωτικών περιοχών στη λευκή ουσία, αλλά μειονεκτεί σε περιπτώσεις εστιών μικρών μεγεθών. Δείχνει σε ορισμένες περιπτώσεις, περιοχές μειωμένης πυκνότητας και πιστεύεται ότι είναι πλάκες απομυελίνωσης στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Σήμερα η αξονική τομογραφία ως μέθοδος διάγνωσης της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας 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<sup>7,22</sup>.

### Ζ) Μαγνητική Τομογραφία

Η μαγνητική Τομογραφία είναι μέθοδος των τελευταίων ετών. Πρόκειται για «ακτινογραφίες» του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, όπου φαίνονται οι περιοχές που έχουν προσβληθεί από τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Έχει ποσοστό επιτυχίας 90%. Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η μαγνητική τομογραφία είναι σε θέση να διαφοροδιαγνώσει ενεργό από μη ενεργό βλάβη, ιδιαίτερα μετά από ενδοφλέβια χορήγηση παραμαγνητικού σκιαγραφικού (Gd-DpTA). Αποτελεί όμως ισχυρή ένδειξη μαζί με τα άλλα συμπτώματα του ιστορικού του ασθενούς και την εξέταση του γιατρού<sup>7</sup>. Στην μαγνητική τομογραφία οι αλλοιώσεις της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας απεικονίζονται κατά σειρά συχνότητας :

A) Ως ομοιογενείς συνήθως μικρές εστίες με σήματα υψηλής έντασης

B) Ως δακτυλιοειδείς βλάβες με σήματα χαμηλής έντασης κεντρικά και σήματα υψηλής έντασης περιφερικά

Γ) Ως διηθητικές βλάβες με ανομοιογενή ένταση σημάτων<sup>33</sup>

### Μυελογραφία

Η μυελογραφία είναι μία ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού. Κατά την εξέταση αυτή εγχύεται χρωματισμένο υγρό στην σπονδυλική στήλη που η κίνηση του κατά μήκος του νωτιαίου μυελού φαίνεται στην ακτινογραφία. Έτσι οποιαδήποτε εμπόδιο υπάρξει ανάμεσα στα νεύρα θα φανεί στην ακτινογραφία και ο γιατρός θα μπορέσει να ανγνωρίσει τα συμπτώματα άλλων νόσων, αλλά και την πιθανότητα Σκλήρυνσης κατά Πλάκας. Όπως στην οσφυονωτιαία παρακέντηση, έτσι και στην μυελογραφία, ο εξεταζόμενος ίσως χρειαστεί να μείνει για λίγο στο νοσοκομείο. Η εξέταση δεν είναι επώδυνη, μόνο άβολη<sup>7, 14</sup>.

### 3.7 ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

---

Η στιγμή της διάγνωσης 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 καταρρακωθεί 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 τους θα είναι, μια θετική εμπειρία. Θα μπορούσε να τον βοηθήσει 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 αποστασιοποιημένους 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 μόνο 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 χρειαζόμαστε 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 έφταιξε 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 μας, την υγεία 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 υπάρχει 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 μη μας παρεξηγήσουν και μας χαρακτηρίσουν νωθρούς ή νευρωτικούς.

## Άγχος

Όλο το άγνωστο που περιβάλλει τη διάγνωση και την πρόγνωση της ΣΚΠ είναι λογικό να προκαλέσει στον πάσχοντα τεράστιο άγχος. Η αναζήτηση του τρόπου καθησυχασμού 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 τους 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 καινούργια κατάσταση και να προσαρμόζει ανάλογα στη 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 πιασουργίσουν 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 δυο άκρα :** «καταθέτω τα όπλα» και «αρνούμαι να παραδεχτώ στην 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 καινούργιες δυνατότητες που θα μας δώσουν σκοπό και νόημα στη ζωή μας.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4ο**



## 4.1 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

---

Προς το παρόν, δεν υπάρχει θεραπεία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Ενδείκνυται ένα εξατομικευμένο, οργανωμένο και λογικό θεραπευτικό πρόγραμμα για απαλλαγή του αρρώστου από συμπτώματα και για παροχή συνεχούς υποστήριξης.

### **Κορτικοστεροειδή και ACTH (αδρενοκορτιννοτροπίνη)**

Από μελέτες που έχουν γίνει εδώ και 4-5 χρόνια από την έναρξη της χρήσης των κορτικοειδών στην θεραπεία της ΣΚΠ προκύπτει ότι υπάρχουν σίγουρα θετικά αποτελέσματα στο να υποχωρούν τα συμπτώματα γρηγορότερα κατά τις ώσεις στην υποτροπιάζουσα μορφή. Όλοι συμφωνούν ότι η θεραπεία με υψηλές δόσεις στεροειδών είναι αποτελεσματική. Αρχικά τα φάρμακα αυτά χρησιμοποιήθηκαν για την αντιφλεγμονώδη δράση τους στις εξάρσεις της νόσου. Είναι πλέον ευρέως παραδεκτό ότι η αποτελεσματικότητά τους πρέπει να αποδίδεται στις ανοσοκατασταλτικές τους ιδιότητες, και έτσι πολλοί συζητούν την τροποποίηση των θεραπευτικών σχημάτων ως προς τη δοσολογία. Και ως προς τη διάρκεια της θεραπείας. Χορηγούνται ενδοφλέβια, ενδομυϊκά ή από το στόμα<sup>14, 20</sup>.

### **Ανοσοκατασταλτικά**

Μια άλλη κατηγορία φαρμάκων που χρησιμοποιούνται στην αντιμετώπιση των ασθενών που Πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας είναι τα ανοσοκατασταλτικά με αποτελέσματα που είναι θετικά μερικές φορές, αλλά και αρνητικά. Τα νοσοπαθογενετικά στοιχεία ενώ συντέλεσαν αρκετά στη διάγνωση και διαφορική διάγνωση νευρολογικών συνδρομών δεν μπόρεσαν να αποτελέσουν δείκτες για επιλογή σθυγκεκριένης θεραπείας. Η αζαθειοπρίνη, η κυκλοφωσφαμίδη, η κυκλοσπορίνη-Α και η μιτοανδρόνη συγκροτούν την ανοσοκατασταλτική αγωγή με θετικά ή αρνητικά στοιχεία.

### Αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων

Μια άλλη μέθοδος είναι η ισχυρή ανοσοκαταστολή και η επαγωγή ανοχής με αυτομεταμόσχευση αιμοποιητικών φαρμάκων. Γίνεται αρχικά έντονη καταστολή με χημειοθεραπευτικά φάρμακα που καταστρέφουν τα ανοσοκύτταρα και τα υπόλοιπα κύτταρα του αίματος και κατόπιν επιτυγχάνεται η ανάπλαση του αιματικού ιστού (κύτταρα αίματος, λεμφοκύτταρα κ.λπ.), με τη λήψη μοσχεύματος αιμοποιητικών προβαθμίδων που προέρχονται από το αίμα του ιδίου του ασθενή<sup>23</sup>. Η ανοσομεταμόσχευση αιμοποιητικών προβαθμίδων αποτελεί μια εφικτή επιλογή για την αντιμετώπιση της προϊούσας ΣΚΠ. Η μέθοδος αυτή, ωστόσο σχετίζεται με θνησιμότητα της τάξης του 5% και τα επωφελή αποτελέσματα, όπως παρουσιάστηκαν, χρήζουν επιβεβαίωσης από μια πολυεθνική πολυκεντρική μελέτη που βρίσκεται επί τους παρόντος σε εξέλιξη<sup>34</sup>.

### Ιντερφερόνες

Η εισαγωγή των ιντερφερονών και ιδίως της β-ιντερφερόνης, φαίνεται ότι συμβάλλει εις την αντιρρόπηση μηχανισμών, οι οποίοι ενισχύουν και διαιωνίζουν τις ανοσοβιολογικές αντιδράσεις οι οποίες οδηγούν στην σταθερή διάσπαση του ελύτρου της μυελίνης και στην συνεχή εμφάνιση των κλινικών ώσεων της νόσου. Η β-ιντερφερόνη θεωρείται γενικά πως είναι η επιλογή θεραπείας για ασθενείς με ΣΚΠ. Είναι φάρμακο σχετικά νέο, ακριβό, και από τις μέχρι τώρα μελέτες θεωρείται ότι έχει θετικά αποτελέσματα, χρειάζεται όμως περίσκεψη στη χορήγηση. Η μέχρι τώρα πείρα διεθνώς αλλά και στη χώρα μας φανερώνει ότι η χορήγηση της ιντερφερόνης, προκαλεί ελάττωση των ώσεων της νόσου, αύξηση των μεσοδιαστημάτων της ύφεσης και γενικότερα επιβράδυνση στην πορεία του πάσχοντος προς την αναπηρία<sup>10</sup>.

## **4.2 ΕΠΙΛΟΓΗ ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΩΝ ΓΙΑ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕ ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ**

---

### **ΠΟΙΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΑΡΧΙΖΟΥΝ ΜΕ ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ ;**

Τη θεραπεία με Betaferon πρέπει να αρχίζουν μόνο οι ασθενείς στους οποίους έχει γίνει οριστική διάγνωση MS. Οι προσβολές που συνέβησαν στα 2 προηγούμενα χρόνια υποδηλώνουν πιθανή δραστηριότητα της νόσου<sup>10</sup>.

Η απόφαση χρησιμοποίησης του Betaferon νωρίς κατά την πορεία της MS, όταν ο ασθενής είναι ήπια προσβεβλημένος και έχει πολλές εξάρσεις, πρέπει να εξατομικεύεται και να βασίζεται στην κλινική εμφάνιση του ασθενούς. Ο ασθενής, όπως και η οικογένειά του, όταν αυτό ενδείκνυται, πρέπει να συμμετέχει στη διαδικασία λήψης της απόφασης<sup>10</sup>. Για τους ασθενείς που βρίσκονται σε πρώιμο στάδιο της νόσου και έχουν υποστεί μόνο μια έξαρση μέσα στο προηγούμενο έτος, συνιστώνται με τη σύμφωνη γνώση του γιατρού δύο επιλογές :

1) Περιμένετε μια δεύτερη επιδείνωση πριν ξεκινήσετε τη θεραπεία με Betaferon

2) Συγκρίνετε μια πρόσφατη μαγνητική τομογραφία με μια μαγνητική τομογραφία που θα ληφθεί μετά από 2-3 μήνες. Στο χρονικό αυτό σημείο της νόσου, οι ενδείξεις δραστηριότητας της νόσου στην MRI αποτελούν λόγο εξέτασης της πιθανότητας θεραπείας με Betaferon.

Η παρουσία ενεργών βλαβών στην MRI δείχνει δραστηριότητα στην νόσο, ακόμα και όταν δεν υπάρχουν σημαντικά συμπτώματα<sup>10</sup>,

Οι ασθενείς που έχουν υποστεί μόνο μια μεμονωμένη προσβολή χωρίς περαιτέρω ενδείξεις δραστηριότητας σε θεραπεία με Betaferon<sup>10</sup>

### **ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΟΙ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΧΡΟΝΙΑ-ΠΡΟΙΟΥΣΑ ΝΟΣΟ ;**

Η ασφάλεια και η αποτελεσματικότητα του Betaferon έχουν προσφάτως αξιολογηθεί στη χρόνια-προιούσα νόσο. Η θεραπεία με Betaferon κατά κανόνα συνιστάται πλέον σε ασθενείς με δυετεροπαθή χρόνια – προιούσα νόσο<sup>10</sup>.

## ΥΠΑΡΧΟΥΝ ΚΑΤΑΣΤΑΣΕΙΣ ΕΞΑΙΤΙΑΣ ΤΩΝ ΟΠΟΙΩΝ ΑΝΤΕΝΔΕΙΚΝΤΑΙ ΤΟ Betaferon :

**Εγκυμοσύνη** : Δεν έχουν διεξαχθεί επαρκείς ή καλά ελεγχόμενες μελέτες του Betaferon σε έγκυες γυναίκες. Έτσι, η θεραπεία πρέπει να διακόπτεται σε ασθενείς που μένουν έγκυες ενώ λαμβάνουν Betaferon. Οι ασθενείς που προσπαθούν ενεργά να τεκνοποιήσουν πρέπει να αποκλείονται από τη θεραπεία και να συμβουλεύονται να καθυστερούν τη χρήση του Betaferon μέχρι ότου ολοκληρωθούν οι προσπάθειες τους να αποκτήσουν παιδί<sup>10</sup>. Οι γυναίκες αναπαραγωγικής ηλικίας που δεν έχουν αποφασίσει αν θα τεκνοποιήσουν μπορούν να ξεκινούν τη θεραπεία με Betaferon. Ωστόσο, η θεραπεία πρέπει να διακόπτεται αρκετούς μήνες πριν επιχειρηθεί η σύλληψη. Για να προσπαθήσουν να μειώσουν τον αυξημένο κίνδυνο εξάρσεων που σχετίζεται με την περίοδο μετά τον τοκετό, οι ασθενείς που επιλέγουν να μη θηλάσουν τα βρέφη τους πρέπει να αρχίζουν (ή να ξαναρχίζουν) τη θεραπεία με Betaferon μετά τον τοκετό. Οι ασθενείς που επιλέγουν να θηλάσουν μπορούν να λάβουν θεραπεία με Betaferon αμέσως μετά τον απογαλακτισμό<sup>10</sup>..

**ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ** : Επειδή η κατάθλιψη είναι συνήθης σε ασθενείς με MS, ένα ιστορικό κατάθλιψης δεν αποτελεί απόλυτη εντένδειξη για τη χρήση του Betaferon. Απομένει να αποδειχτεί αν η θεραπεία με Betaferon επιδεινώνει την κατάθλιψη. Κατά τη διάρκεια της κλινικής μελέτης με το Betaferon, η συχνότητα εμφάνισης της κατάθλιψης ήταν ισοδύναμη με τη συχνότητα στην ομάδα του placebo, ενώ οι απόπειρες αυτοκτονίας και η αυτοκτονία συνέβαιναν μόνο στις ομάδες ενεργού θεραπείας. Η θεραπεία με Betaferon μπορεί να μην είναι κατάλληλη για ασθενείς που έχουν ιστορικό αποπειρών αυτοκτονίας ή που έχουν προβλήματα μείζονος κατάθλιψης τα οποία απαιτούν ψυχιατρική παρέμβαση ή εισαγωγή σε ίδρυμα. Κάτω από αυτές τις συνθήκες, στην απόφαση έναρξης θεραπείας με Betaferon πρέπει να συμμετέχει και ο ψυχίατρος.

### 4.3 ΔΙΑΚΡΙΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ ΤΗΣ MS ΚΑΙ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΤΗΣ

---

Οι σχετιζόμενες με το Betaferon ανεπιθύμητες ενέργειες περιλαμβάνουν **πυρετό, ρίγη, κακουχία, μυϊκούς πόνους και κόπωση**. Επειδή η κόπωση και η ατονία αποτελούν κοινές εκδηλώσεις της MS, μερικές φορές μπορεί να είναι δύσκολο να διαπιστωθεί αν μια αύξηση της κόπωσης αντιπροσωπεύει μια ανεπιθύμητη ενέργεια του Betaferon ή μια αλλαγή της υποκείμενης νευρολογικής διεργασίας της νόσου<sup>10</sup>. Απαιτείται κλινική κρίση για να καθοριστεί σε ένα μεμονωμένο ασθενή αν τα συμπτώματα σχετίζονται με τη θεραπεία ή με την υποκείμενη νόσο. Οι αποφάσεις βασίζονται στο χρονικό προφίλ, το ιστορικό και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Τα σχετιζόμενα με το Betaferon συμπτώματα συνήθως συμβαίνουν μετά την έναρξη της θεραπείας (μετά τις πρώτες 2-3 ενέσεις) και συνήθως υποχωρούν μεταξύ των ενέσεων<sup>10</sup>.

Δεν είναι ασυνήθιστο για τους ασθενείς να υφίστανται μια ήπια επιδείνωση των συμπτωμάτων τους για 1-2 μήνες μετά την έναρξη της θεραπείας με Betaferon, πριν από τη σταδιακή σταθεροποίηση. Το Betaferon δεν έχει διαπιστωθεί να έχει σημαντικές φαρμακευτικές αλληλεπιδράσεις και (εκτός από προσεκτική παρακολούθηση πιθανώς ηπατοξοκικών φαρμάκων) δεν χρειάζεται να τροποποιηθεί η θεραπεία των συμπτωμάτων με άλλα φάρμακα όταν ξεκινά η αγωγή με Betaferon. Η ενημέρωση των ασθενών εξακολουθεί να αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τη διατήρηση της συμμόρφωσης στη διάρκεια των πρώιμων φάσεων της θεραπείας. Οι ασθενείς πρέπει να γνωρίζουν ότι είναι δυνατό να συμβεί μια παροδική επιδείνωση των συμπτωμάτων, αλλά ότι αυτό δεν αποτελεί ένδειξη ότι το Betaferon αποτυγχάνει ή ότι έχει δυσμενή επίδραση στη νόσο<sup>10</sup>.

## 4.4 ΠΡΟΛΗΨΗ ΚΑΙ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΣΧΕΤΙΖΟΜΕΝΩΝ ΜΕ ΤΟ Betaferon ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

---

**ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΤΥΠΟΥ ΓΡΙΠΗΣ :** Τα προκαλούμενα από το Betaferon συμπτώματα τύπου γρίπης και ειδικότερα ο πυρετός και τα ρίγη, συμβαίνουν συχνά, ιδιαίτερα στα πρώιμα στάδια της θεραπείας. Αυτές οι ανεπιθύμητες ενέργειες ίσως είναι οι ενοχλητικότερες για τον ασθενή και συχνά καθορίζουν αν η θεραπεία θα γίνει αποδεκτή από τον ασθενή και την οικογένειά του<sup>10</sup>. Ωστόσο, τα συμπτώματα αυτά συνήθως είναι αντιμετωπίσιμα αν ο ασθενής προειδοποιηθεί ότι είναι πιθανό να συμβούν, καταλαβαίνει πως πρέπει να αντιμετωπίσει και ενημερωθεί ότι πιθανώς θα εξαλειφθούν μέσα σε λίγους μήνες. Η πρώτη ένεση Betaferon πρέπει να χορηγείται στο ιατρείο του γιατρού. Έτσι είναι δυνατή η επίβλεψη των τεχνικών ανασύστασης και ένεσης, καθώς επίσης και των οδηγιών σχετικά με την αντιμετώπιση των πιθανών ανεπιθύμητων ενεργειών<sup>10</sup>. Οι ασθενείς πρέπει να συμβουλευονται να λαμβάνουν ένα ήπιο αντιπυρετικό και αναλγητικό π.χ. δυο δισκία παρακεταμόλης (Deron, Panadol) 4 ώρες πριν από την ένεση, δυο κατά το χρόνο της ένεσης και δυο 4 ώρες μετά την ένεση. Οι ασθενείς πρέπει επίσης να συμβουλευονται να κάνουν τις ενέσεις κατά το χρόνο της κατάκλισης, με την ελπίδα, ότι μερικά από τα συμπτώματα θα επέλθουν την ώρα που θα κοιμούνται<sup>10</sup>.

**ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΑ ΣΗΜΕΙΑ ΤΩΝ ΕΝΕΣΕΩΝ :** Στις συνήθεις αντιδράσεις στα σημεία των ενέσεων περιλαμβάνονται η **ερυθρότητα**, που είναι δυνατό να επιμείνει, και ο **πόνος** που δεν σχετίζεται με την ερυθρότητα, ο οποίος συνήθως εξαλείφεται λίγο μετά την απόσυρση της βελόνας και τείνει να είναι λιγότερο σοβαρός στους μηρούς και τους γλουτούς από ότι στο επάνω μέρος των βραχιόνων και στην κοιλιά<sup>10</sup>. Οι **λοιμώξεις** είναι μια λιγότερο συχνά αναφερόμενη αντίδραση στα σημεία των ενέσεων. Οι αντιδράσεις αυτές σχετίζονται εν μέρει με την τεχνική ένεσης. Έτσι, πρέπει να επανεξετάζονται περιοδικά οι τεχνικές ένεσης, ώστε να διασφαλίζεται ότι τα σημεία εναλλάσσονται με τον κατάλληλο τρόπο, οι ενέσεις χορηγούνται στο κατάλληλο βάθος και το bolus διαλύεται με μασάζ στο σημείο της ένεσης<sup>10</sup>.

Έχουν επίσης αναφερθεί σπάνια υποδόρια ατροφία και νεκρωτικές βλάβες, μερικές με δευτεροπαθή λοίμωξη. Η θεραπεία με Betaferon πρέπει να διακόπτεται αν αναπτυχθούν νεκρωτικές βλάβες. Μέχρι σήμερα, δεν έχουν γίνει αναφορές ανεπιθύμητων ενεργειών με την απότομη διακοπή της θεραπείας με Betaferon. Η μετέπειτα επανέναρξη της θεραπείας με Betaferon δεν συνίσταται σε ασθενείς που έχουν υποστεί νεκρωτικές βλάβες<sup>10</sup>.

**ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ :** Η κατάθλιψη είναι πολύ συχνή σε ασθενείς με MS. Κατάθλιψη και απόπειρες αυτοκτονίας έχουν αναφερθεί σε ασθενείς που κάνουν θεραπεία με Betaferon. Ωστόσο, δεν είναι γνωστό αν το Betaferon επιδεινώνει την κατάθλιψη<sup>10</sup>. Ο γιατρός, ο ασθενής και, ιδιαίτερα η οικογένεια του ασθενούς πρέπει να προσέχουν για τυχόν συμπτώματα κατάθλιψης. Η κατάθλιψη συνήθως μπορεί να αντιμετωπιστεί με αντικαταθλιπτικά φάρμακα και άλλες ψυχοθεραπευτικές επεμβάσεις<sup>10</sup>.

## **ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΜΗ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΩΝ ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΩΝ ΕΥΡΗΜΑΤΩΝ ΣΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕ Betaferon**

Πριν από την έναρξη της θεραπείας, πρέπει να γίνονται οι κατάλληλες εργαστηριακές εξετάσεις. Στη συνέχεια, οι εξετάσεις πρέπει να επαναληφθούν στις 4-6 εβδομάδες και κάθε 12 εβδομάδες μετέπειτα. Στις αξιολογήσεις πρέπει να περιλαμβάνεται γενική αίματος και ηπατικές δοκιμασίες (χολερυθρίνη, SCOT, SGPT, αλκαλική φωσφατάση)<sup>10</sup>.

Μετά την έναρξη της θεραπείας με Betaferon έχουν αναφερθεί ήπιας μορφής **αναιμία** και, σε σπάνιες περιπτώσεις **θρομβοκυτταροπενία**. Αντίθετα, είναι συνήθης η **λευκοπενία**. Ωστόσο, ο αριθμός των ερυθρών και των λευκών αιμοσφαιρίων δεν απαιτούν τροποποίηση της θεραπείας με Betaferon.

Οι ήπιες αυξήσεις των επιπέδων SGPT και SGOT στο αίμα συνήθως δεν απαιτούν διακοπή της θεραπείας με Betaferon. Ωστόσο, συνιστάται, προσωρινή διακοπή της θεραπείας όταν είναι αυξημένα όλα τα επίπεδα των ενζύμων μεταφοράς, καθώς επίσης και τα επίπεδα της αλκαλικής φωσφατάσης και της χολερυθρίνης. Συνήθως το Betaferon μπορεί να αρχίσει να επαναχορηγείται στο ένα τέταρτο της δοσολογίας, με αργή σταδιακή αύξηση της δοσολογίας χωρίς εμφανή μηχανική ηπατική δυσλειτουργία<sup>10</sup>.

## ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΕΞΑΡΣΕΩΝ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΠΟΥ ΥΠΟΒΑΛΛΟΝΤΑΙ ΣΕ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΜΕ ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ

Το Betaferon μειώνει τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των εξάρσεων. Ωστόσο, αφού το Betaferon δεν αποτελεί θεραπεία που επιφέρει την ίαση της MS είναι αναγκαίο η ενημέρωση του ασθενούς να περιλαμβάνει μια εξήγηση των πραγματικών ωφελειών της θεραπείας με Betaferon και του γεγονότος ότι είναι δυνατό να συμβούν εξάρσεις<sup>10</sup>.

Οι ασθενείς που υποβάλλονται σε θεραπεία με Betaferon μπορούν να υποβάλλονται σε θεραπεία με στεροειδή για την αντιμετώπιση της έξαρσης. Η δοσολογία του Betaferon δεν πρέπει να τροποποιείται κατά τη διάρκεια της έξαρσης. Τα στεροειδή, όπως επίσης και οι επικουρικές θεραπείες, μπορούν να χορηγούνται ταυτόχρονα με το Betaferon<sup>10</sup>.

### 4.5 ΔΙΑΚΟΠΗ ΤΗΣ ΘΕΡΑΠΕΙΑΣ ΜΕ Betaferon

---

Οι ασθενείς που φαίνεται ότι ανταποκρίνονται στη θεραπεία με Betaferon με λιγότερες εξάρσεις και που ανέχονται τη θεραπεία χωρίς σημαντικές ανεπιθύμητες ενέργειες **πρέπει να παραμένουν επ' αόριστον στη θεραπεία**. Ωστόσο, η θεραπεία πρέπει να διακόπτεται σε ασθενείς που παρουσιάζουν αόρητες ανεπιθύμητες ενέργειες σχετιζόμενες με τη θεραπεία, χρειάζονται αυξημένες αγωγές στεροειδών ή εμφανίζουν μια ασαφής προοδευτική πτώση της λειτουργικότητας<sup>10</sup>. Τα κριτήρια για την διακοπή της θεραπείας περιλαμβάνουν τρεις προσβολές μέσα σ' ένα έτος ή μια σταθερή πρόοδο της αναπηρίας για 6 μήνες. Η απόφαση πρέπει να εξατομικεύεται, με βάση, τη σοβαρότητα των προσβολών, τη διάρκεια των χρονικών διαστημάτων μεταξύ των προσβολών ή μια ύπουλη αύξηση της αναπηρίας<sup>10</sup>.

Οι ασθενείς πρέπει να καταλάβουν ότι το Betaferon δεν είναι θεραπεία που επιφέρει την ίαση της MS, ούτε τις εξάρσεις θα σταματήσει ούτε θα αναστρέψει τις προηγούμενες αναπηρίες. Οι ασθενείς πρέπει, επίσης να συνειδητοποιήσουν ότι είναι πιθανό να έχουν ανεπιθύμητες ενέργειες και πρέπει να τους δοθούν λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με την αντιμετώπιση αυτών των ανεπιθύμητων ενεργειών. Σε όλη τη διάρκεια της θεραπείας, στους ασθενείς πρέπει να παρέχεται τόσο συναισθηματική όσο και ιατρική παρακολούθηση<sup>10</sup>.



1. Τι είναι το Betaferon ;

Το Betaferon είναι μια εξαιρετικά καθαρή μορφή ιντερφερόνης beta, μια πρωτεΐνης που παράγεται φυσικά από το σώμα. Οι ιντερφερόνες παίζουν σημαντικό ρόλο στη δράση του ανοσοποιητικού συστήματος. Οι έρευνες έχουν δείξει ότι η ιντερφερόνη beta βοηθά στην καταπολέμηση πολλών από τις επιβλαβείς συνέπειες που προκαλεί η σκλήρυνση κατά πλάκας<sup>35</sup>.

2. Τι μπορώ να κάνω αν φοβάμαι τις βελόνες ;

Πολλοί άνθρωποι ανησυχούν για τη χορήγηση της θεραπείας τους με Betaferon. Μην ξεχνάτε ότι πολλοί άνθρωποι είναι υποχρεωμένοι να κάνουν μόνοι τους τις ενέσεις τους καθημερινά, στο πλαίσιο της θεραπείας που ακολουθούν για να βοηθούν στην αντιμετώπιση της ασθένειάς τους - για παράδειγμα οι διαβητικοί. Οι ενέσεις του Betaferon δεν πονούν τόσο όσο οι εμβολιασμοί της παιδικής ηλικίας, αφού η ένεση με Betaferon γίνεται ακριβώς κάτω από την επιφάνεια του δέρματος και όχι βαθιά μέσα στους μυς. Μπορεί να είναι χρήσιμο να είστε ήρεμοι πριν από την ένεσή σας ή να ζητήσετε από κάποιο μέλος της οικογένειάς σας ή κάποιο φίλο να σας παράσχει ηθική υποστήριξη. Οι περισσότεροι άνθρωποι που χρησιμοποιούν Betaferon νιώθουν άνετα με τη χρησιμοποίηση των βελονών μετά από λίγη εξάσκηση. Κάποιες πληροφορίες πάνω στο θέμα αυτό, που μπορεί να σας φανούν χρήσιμες, παρουσιάζονται στο web site του Betaferon ([www.ms-gatewau.com](http://www.ms-gatewau.com)).

3. Πώς να θυμάμαι να παίρνω τακτικά το φάρμακό μου ;

Θα σας βοηθήσει αν καταγράφετε τις ημέρες των ενέσεών σας από την αρχή του μήνα. Κάθε φορά που κάνετε την ένεσή σας, σημειώστε ποιο ήταν το σημείο της ένεσης στο ημερολόγιό σας. Θα σας βοηθήσει, επίσης, αν κάνετε την ένεσή σας την ίδια ώρα κάθε φορά, για παράδειγμα πριν από βραδινό ύπνο<sup>35</sup>.

4. Τι γίνεται αν ξεχάσω να κάνω μια ένεση ;

Κάντε την ένεσή σας το συντομότερο δυνατό μόλις το θυμηθείτε. Η επόμενη ένεσή σας πρέπει να γίνει 48 ώρες αργότερα<sup>35</sup>.

### 5. Τι θα συνέβαινε αν έπαιρνα υπερβολική δόση Betaferon;

Η υπερβολική ποσότητα Betaferon δεν σας κάνει κακό, αλλά να ενημερώσετε το γιατρό σας ή το άτομο που σας φροντίζει αν πάρετε κατά λάθος υπερβολική δόση<sup>35</sup>.

6. Τι μπορώ να κάνω για να ανακουφιστώ από τις ανεπιθύμητες ενέργειες του φαρμάκου μου ;

Οι απλές στρατηγικές που περιγράφονται παρακάτω μπορούν να σας βοηθήσουν στην καταπολέμηση όποιων προβλημάτων εμφανιστούν με τη χρήση του Betaferon.

Συμπτώματα τύπου γρίπης :

- Κάντε την ένεση του Betaferon ακριβώς πριν από το βραδινό ύπνο.
- Πάρτε ένα προϊόν που μειώνει τον πυρετό, όπως παρακεταμόλη (Depon, Panadol κ.τ.λ.).

Αντιδράσεις στο σημείο της ένεσης :

- Χρησιμοποιείτε εκ περιτροπής τα σημεία που έχετε επιλέξει για τις ενέσεις σας.
- Χρησιμοποιείτε μια άσηπτη τεχνική ένεσης.
- Εφαρμόστε ένα επίθεμα πά.γου στο σημείο της ένεσης πριν και μετά από την ένεση.
- Κάντε μασάζ στο σημείο της ένεσης μετά την έγχυση.
- Αποφύγετε την άμεση έκθεση της πάσχουσας περιοχής στον ήλιο αμέσως μετά
- Ζητήστε από το γιατρό ή τη νοσοκόμα σας να επανεξετάσουν περιοδικά την τεχνική ένεσης που χρησιμοποιείτε<sup>35</sup>.

Αντιδράσεις σχετικά με το στρες :

- Βρείτε χρόνο να χαλαρώνετε κάθε μέρα.
- Προσπαθείτε να προγραμματίζετε τουλάχιστον μια ευχάριστη δραστηριότητα καθημερινά
- Εξετάστε την πιθανότητα να ζητήσετε βοήθεια από ειδικό ψυχολόγο ή να ενταχθείτε σε ομάδα υποστήριξης πασχόντων από σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Προσπαθείτε να διατηρείτε θετική στάση. Η θεραπεία σας, αν την ακολουθείτε σωστά, πρέπει να σας ανακουφίσει από τα συμπτώματα της ασθένειάς σας.

- Υπάρχουν πολλές ομάδες συζήτησης στο Internet, όπου μπορείτε να «συζητάτε» με άλλα άτομα που βρίσκονται σε κατάσταση παρόμοια με τη δική σας. Πολλοί άνθρωποι που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας βρίσκουν αυτές τις υπηρεσίες χρήσιμες. Ένα τέτοιο φάρμακο είναι το «Independent Spirit» στο [www.ms-gateway.com](http://www.ms-gateway.com).

7. Αφού το Betaferon μπορεί να προκαλέσει συμπτώματα τύπου γρίπης, μπορώ να παραλείψω τη δόση μου αν προσληφθώ πραγματικά από γρίπη, ώστε να μην έχω ακόμα χειρότερα συμπτώματα ;

Αν προσβληθείτε από γρίπη, μη σταματήσετε να παίρνετε το Betaferon. Είναι σημαντικό να παίρνετε το Betaferon τακτικά, κάθε δεύτερη ημέρα, σύμφωνα με τις οδηγίες του γιατρού. Αν προσβληθείτε από γρίπη, συμβουλευτείτε το γιατρό ή τη νοσοκόμα σας κι εκείνοι θα σας προτείνουν τρόπους που θα σας βοηθήσουν να μετριάσετε τα συμπτώματά σας<sup>35</sup>.

8. Πως πρέπει να γίνεται η φύλαξη του Betaferon όταν ταξιδεύω ;

Αν ταξιδεύετε, πρέπει να λάβετε ειδικά μέτρα για να διατηρείτε το Betaferon σε ψυγείο για όσο διάστημα λείπετε από το σπίτι σας. Κατά τη διάρκεια των ταξιδιών σας, το Betaferon πρέπει να διατηρείται δροσερό συνεχώς. Σας συνιστούμε να το διατηρείτε στη θήκη από πολυστυρένιο στην οποία ήταν συσκευασμένο το Betaferon όταν το πήρατε από το φαρμακείο. Αν ταξιδεύετε αεροπορικώς, πρέπει να έχετε το Betaferon πάντα μαζί σας. Επίσης, θυμηθείτε να ζητήσετε από το γιατρό σας μια επιστολή που θα δείξετε στο τελωνείο, σε περίπτωση που σας ρωτήσουν σχετικά με οποιοδήποτε από τα σύνεργα για τις ενέσεις σας που βρίσκονται στις αποσκευές σας.

9. Υπάρχει κάτι που πρέπει να αποφεύγω να κάνω κατά τη διάρκεια της λήψης του Betaferon ;

Όταν παίρνετε το Betaferon, μπορείτε να συνεχίζετε κανονικά όλες τις συνήθειες δραστηριότητές σας. Δε χρειάζεται να αλλάξετε τη διαίτα σας ή να διακόψετε το αλκοόλ. Πολλά άλλα φάρμακα, όπως τα ήπια αναλγητικά και τα λαμβανόμενα από το στόμα αντισυλληπτικά, μπορούν να λαμβάνονται παράλληλα με το Betaferon, αλλά είναι πάντα σκόπιμο να ενημερώνετε το γιατρό σας για οποιαδήποτε πρόσθετα φάρμακα χρησιμοποιείτε.

10. Τι να κάνω αν έχω έξαρση ενώ παίρνω το Betaferon ;

Αν υποστείτε έξαρση ενώ παίρνετε το Betaferon, μην το σταματήσετε. Το Betaferon δεν προλαμβάνει τελείως τις κρίσεις, αλλά μειώνει πράγματι τον αριθμό και τη σοβαρότητα των εξάρσεων που θα συμβούν. Αν υποστείτε έξαρση, πρέπει να ενημερώσετε αμέσως το γιατρό σας ή το άτομο που σας φροντίζει.

## 4.6 ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΗ

---

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

Γίνονται ακόμη και επεμβάσεις με διάφορες τεχνικές, οι οποίες στοχεύουν στην περιφεριακή εκλεκτική νευροτομή και την βλάβη στην περιοχή εισόδου των οπισθίων ριζών στον νωτιαίο μυελό.

Για την επίτευξη της μεθόδου απαιτούνται εξειδικευμένα κέντρα.

Άλλες θεραπείες που έχουν προταθεί είναι η φυσιοθεραπεία, η οξυγονοθεραπεία, καθώς επίσης και κάποιες διαιτητικές συνήθειες<sup>20, 22, 33</sup>,

## 4.7 ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ

---

Όλοι όσοι πάσχουν από ΣΚΠ, άσχετα από το βαθμό αναπηρίας, μπορούν αν ωφεληθούν από την άσκηση. Στην εποχή μας, που όλοι ασχολούνται με τη φυσική τους κατάσταση, η άσκηση αναγνωρίζεται σαν ένα αναπόσπαστο μέρος ενός ολιστικού προγράμματος αποκατάστασης<sup>37</sup>. Ένα πρόγραμμα άσκησης με την επίβλεψη του ειδικού μπορεί :

- 1) Να αυξήσει τη μυϊκή δύναμη
- 2) Να διατηρήσει ή να αυξήσει την αντοχή
- 3) Να διατηρήσει ή να αυξήσει το εύρος κίνησης και την ελαστικότητα των αρθρώσεων
- 4) Να μειώσει την σπαστικότητα
- 5) Να δυναμώσει τη λειτουργία της καρδιάς και των αγγείων
- 6) Να προλάβει προβλήματα από τις κατακλίσεις
- 7) Να προλάβει δευτερογενή συμπτώματα της ΣΚΠ π.χ. μυϊκή ατροφία, συσπάσεις των μυών
- 8) Να βοηθήσει στον έλεγχο του βάρους
- 9) Να μειώσει την τάση για δυσκοιλιότητα
- 10) Να προάγει μια εσωτερική αίσθηση επιτεύγματος και ευεξίας<sup>3</sup>

11) Συμβουλευτείτε το γιατρό σας για να συστήσει ένα φυσίατρο και μαζί του να σχεδιάσετε ένα εξατομικευμένο πρόγραμμα ασκήσεων που θα κάνετε μόνοι σας ή με τη βοήθεια του φυσιοθεραπευτή σας.

## 4.8 ΔΙΑΤΡΟΦΗ

---

Ο αριθμός των διαφόρων διαιτών που “ισχυρίζονται” ότι είναι αποτελεσματικές, λιγότερο ή περισσότερο στην ΣΚΠ είναι τεράστιες. Θα πρέπει ωστόσο να ξεκαθαριστεί ότι μέχρι σήμερα δεν υπάρχουν σαφή στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι η διατροφή είναι αποφασιστική σημασίας παράγοντας στην σκλήρυνση κατά πλάκας<sup>35</sup>.

Ωστόσο μια ισορροπημένη διατροφή είναι αναγκαία : μια διατροφή που θα παράσχει επαρκή αλλά όχι υψηλό αριθμό θερμίδων, περιορισμένη ποσότητα λιπών, με υψηλή αναλογία λιπαρών οξέων, πλούσια σε πρωτεΐνες, φρέσκα φρούτα και λαχανικά,

Σαν γενικό συμπέρασμα μπορεί να κρατήσει κανείς την προτοπή περιορισμού των ζωικών λιπών και την αντίστοιχη αύξηση των φυτικών λιπών<sup>35</sup>.

## 4.9 ΔΙΑΦΟΡΕΣ ΑΝΑΠΟΔΕΙΚΤΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

---

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<sup>38</sup>. Παρακάτω παρατίθενται για το ιστορικό της μελέτης μερικές απ’ αυτές :

- Ενέσεις από δηλητήριο ερπετών
- Ηλεκτρικές διεγέρσεις της σπονδυλικής στήλης
- Απομάκρυνση των οδοντικών σφραγισμάτων που περιέχουν κράμα από άργυρο ή υδράργυρο
- Απομάκρυνση του θυμού αδένα
- Αναπνοές σε θάλαμο με οξυγόνο υπό πίεση
- Ενέσεις από εκχύλισμα καρδιάς και παγκρέατος μοσχαριού
- Ενέσιμο ασβέστιο
- Υστερκτομή
- Μεταμόσχευση από εγκέφαλο γουρουνιού σε κοιλιά τω ασθενών<sup>38</sup>

## 4.10 Η ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΕΝΟΣ ΦΑΡΜΑΚΟΥ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

---

Όσον αφορά τη ΣΚΠ, μια νόσο που εξελίσσεται αργά και τόσο απρόβλεπτα, οι κλινικές δοκιμές θα πρέπει να διαρκούν τουλάχιστον 3 χρόνια για να αποδειχθεί η αποτελεσματικότητα μιας ουσίας στην εξέταση του βαθμού αναπηρίας ή η επίδραση της στον αριθμό και τη σοβαρότητα των ώσεων.

Αυτό σημαίνει ότι, όταν ένα φάρμακο για ΣΚΠ παρουσιάσει θετικά αποτελέσματα στη φάση I, θα χρειαστούν άλλα 6 χρόνια για τις υπόλοιπες φάσεις των κλινικών δοκιμών. Αν σε αυτό το χρονικό διάστημα προσθέτουμε και το χρόνο που χρειάζονται οι γραφειοκρατικές διατυπώσεις, η συγγραφή και παρουσίαση των αποτελεσμάτων στην επιστημονική κοινότητα, δεν θα πρέπει να εκπλήσσει το γεγονός ότι το χρονοδιάγραμμα της κυκλοφορίας ενός φαρμάκου για τη ΣΚΠ είναι 10-15 χρόνια<sup>36</sup>.

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5ο***



## 5.1 ΤΑ ΗΘΙΚΑ ΔΙΛΗΜΜΑΤΑ ΤΩΝ ΕΡΕΥΝΩΝ

---

Ένας αριθμός ηθικών διλημμάτων εμφανίζονται σε κάθε κλινική δοκιμή όπως είναι αυτό του ψευδοφαρμάκου. Τέτοια διλήμματα είναι συνυφασμένα με τη δομή μιας μελέτης αλλά συσχετίζονται και από τους στόχους της μελέτης αυτής.

Τυπικά μια μελέτη έχει σαν στόνο να :

- 1) Αναπτύσσει βελτιωμένους τρόπους θεραπείας των Αμ ΣΚΠ
- 2) Βελτιώσει την κατάσταση υγείας των Αμ ΣΚΠ
- 3) Κερδίσει γνώση και κατανόηση της πορείας και της εξέλιξης της νόσου

Παρόλο που ο τελευταίος στόχος δεν έχει άμεση σχέση με τους ανθρώπους που παίρνουν μέρος σε μια κλινική δοκιμή, εντούτοις αποτελεί βασικό στοιχείο κάθε έρευνας που στοχεύει στην ανάπτυξη νέων θεραπειών για τη ΣΚΠ<sup>36</sup>.

Η ανάγκη συμμετοχής στην έρευνα μιας ομάδας που να παίρνει το ψευδοφάρμακο είναι απαραίτητη στις παρακάτω δυο περιπτώσεις :

1) Όταν δεν υπάρχει άλλος τρόπος για να αποδειχθεί η αποτελεσματικότητα ενός φαρμάκου. Έτσι, ο μόνος τρόπος ακριβής μέτρησης της αποτελεσματικότητας του είναι η σύγκριση με τα αποτελέσματα της ομάδας του ψευδοδαρμάκου.

2) Όταν δεν υπάρχει άλλο φάρμακο που να έχει παρουσιάσει θετικά αποτελέσματα. Στην περίπτωση αυτή ο άνθρωπος που παίρνει το ψευδοφάρμακο δεν στερείται άλλης θεραπευτικής αγωγής.

3) Οι Αμ ΣΚΠ που συμμετέχουν σε ερευνητικά πρωτόκολλα θα πρέπει να γνωρίζουν με σαφήνεια τις συνέπειες της χρήσης του ψευδοφαρμάκου. Κατά τη διάρκεια της έρευνας πρέπει να καταλάβουν ότι παίρνουν μέρος σε μια κλινική δοκιμή, ότι παίρνουν μέρος σε ένα πείραμα δηλαδή και ότι η θεραπευτική αγωγή που θα ακολουθήσουν δεν θεωρείται ακόμη θεραπευτική αγωγή ρουτίνας. Όσον αφορά τους ερευνητές, η τήρηση του απορρήτου είναι ένα θέμα που πρέπει να ληφθεί υπόψη<sup>36</sup>.

## 5.2 ΤΟ ΜΕΛΛΟΝ ΤΩΝ ΚΛΙΝΙΚΩΝ ΔΟΚΙΜΩΝ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

---

Σήμερα, οι μελέτες των κλινικών δοκιμών του Betaferon για τη θεραπεία της ΣΚΠ έχουν τελειώσει στη Βόρεια Αμερική. Επίσης διεξάγονται πολλές έρευνες για τη ΣΚΠ ή πρόκειται να αρχίσουν τόσο στη Βόρεια Αμερική όσο και στην Ευρώπη για να αξιολογηθεί η αποτελεσματικότητα του Betaferon σε άλλες μορφές της νόσου. Το ίδιο γίνεται και με άλλες θεραπευτικές αγωγές<sup>36</sup>.

**ΤΡΟΦΙΜΑ ΠΟΥ ΘΑ ΠΡΕΠΕΙ ΝΑ ΕΠΙΛΕΓΟΝΤΑΙ :**

Ακόρεστα, απαραίτητα λιπαρά οξέα

Φυτικές Μαργαρίνες

Ηλιέλαιο

Ελαιο λιναρόσπορων

Σογιέλαιο

Καλαμποκέλαιο

Σαφρανέλαιο

**Λαχανικά και φρούτα**

Σπανάκι

Μπρόκολο

Πράσινη πιπεριά

Μαϊντανός

Τομάτες

Καρότα

Κοκκινογούλια

Κόκκινη πιπεριά

Πρωτεΐνες

Άπαχο κοτόπουλο, γαλοπούλα, βοδινό, μοσχάρι, κατσίκι, χοιρινό (= 40%)

Φυτικής προέλευσης (=60%), π.χ. σόγια

άπαχο γάλα, άπαχο γιαούρτι, άπαχο τυρί

### 5.3 ΠΟΡΕΙΑ

---

Η σκλήρυνση κατά πλάκας ακολουθεί απρόβλεπτη πορεία, σύνηθες όμως, είναι τα αρχικά συμπτώματα της νόσου να παρέρχονται τελειώς ή σχεδόν τελειώς. Οι επερχόμενες στη συνέχεια υποτροπές επισυμβαίνουν σε ακαθόριστα χρονικά διαστήματα και χωρίς προφανή αιτία<sup>5</sup>.

Είναι δυνατόν η νόσος να εισβάλλει οξέως και να προχωρεί αδυσώπητα προκαλώντας βαριά αναπηρία και προσβάλλοντας πολλά συστήματα καταλήγοντας στο θάνατο σύντομα<sup>2, 20</sup>.

Η συνήθης μορφή εμφανίζεται με πολλές εξάρσεις και σοβαρές αναπηρίες στο 65% των περιπτώσεων. Η νόσος στην προκειμένη περίπτωση εξελίσσεται κατά ώσεις δηλαδή να εμφανιστεί αρχικά μια αδυναμία από τα άκρα ή αισθητικές διαταραχές ή μείωση της όρασης και να παρέλθουν μετά από λίγες ημέρες ή εβδομάδες και ο άρρωστος να αποκατασταθεί κλινικά<sup>20, 22</sup>. Μετά από παρέλευση χρόνου μεταξύ ενός και δέκα ετών ή περισσότερων κάποτε έρχεται από την πρώτη, και αυτή σε διάστημα μηνών παρέρχεται και αφήνει μόνο λίγα υπολείμματα στον άρρωστο. Αργότερα έρχεται τρίτη και τέταρτη ώση και τελικά ο άρρωστος γίνεται μόνιμα παραπληγικός<sup>2, 20</sup>. Μια μελέτη έδειξε ότι οι συχνές υποτροπές κατά τα πρώιμα στάδια μπορεί να συσχετίζονται με αυξημένη αναπηρία. Δεν έχει αποδειχτεί καμία σχέση ανάμεσα σε οποιαδήποτε από τις ανοσιολογικές ανωμαλίες που παρατηρούνται στην ΣΚΠ και τη μετέπειτα πορεία.

Η πλήρης αποκατάσταση της νόσου αναφέρεται στο 20% των ασθενών όπου υπάρχουν περιπτώσεις που υπήρξε μόνο μια ώση σε όλη την ζωή και μετά η νόσος σταμάτησε ( ο ασθενής έγινε κοιλία)<sup>2, 22</sup>

Υπάρχουν περιπτώσεις που από την αρχή η πρώτη ώση είναι σοβαρή και δεν υποχωρεί και παίρνει η νόσος του χαρακτήρα της χρονιάς εξελικτικής μορφής σε ποσοστό 10-15% των περιπτώσεων. Τελικά οι περισσότεροι άρρωστοι καταλήγουν ανάπηροι με προοδευτική παραπληγία και αταξία<sup>2, 20, 22</sup>

Η εξέλιξη της νόσου δεν ακολουθεί κανόνες αλλά επιβαρύνσεις και υφέσεις μερικές ή και ολικές, οι οποίες διαδέχονται η μια την άλλη<sup>14</sup>. 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 ώσεις<sup>31</sup>.

## 5.4 ΠΡΟΓΝΩΣΗ

---

Όπως και τα κλινικά χαρακτηριστικά έτσι και η πρόγνωση της νόσου ποικίλλει. Πρώιμη εμφάνιση παρεγκεφαλιδικών και πυραμιδικών διαταραχών έχει βαρύτερη πρόγνωση, σε αντίθεση με αισθητικές και οπτικές διαταραχές. Γενικά, η κρισιμότερη περίοδος για συσσώρευση σοβαρής είναι τα πρώτα πέντε (5) χρόνια<sup>17, 21</sup>.

Χαρακτηριστικά καλής πρόγνωσης είναι οι αραιές, ήπιες και βραχείας διάρκειας εξάρσεις και οι μακράς διάρκειας και πλήρεις υφέσεις. Η μορφή με εξάρσεις και υφέσεις έχει καλύτερη πρόγνωση από τη χρόνια προοδευτική μορφή. Σε ταχέως εξελισσόμενες μορφές οι άρρωστοι εμφανίζουν βαριές αναπηρίες και μπορεί να καταλήξουν σε αναπηρική καρέκλα μέσα σε 5-10 χρόνια<sup>17, 21</sup>.

Πολλοί ασθενείς ζουν 30-40 χρόνια από την εισβολή της νόσου ενώ λίγοι πεθαίνουν μέσα σε ένα έως 3 χρόνια. Η νόσος κατά μέσο διαρκεί 20 μέχρι 30 χρόνια. Το τελικό στάδιο με την καθήλωση στο κρεβάτι, με ακράτεια, με επώδυνους καμπτικούς σπασμούς των κάτω άκρων και με εμπύρετα επεισόδια από λοίμωξη, αποτελεί μια από τις πιο δραματικές εικόνες στην Ιατρική<sup>20, 21</sup>.

Σπάνια η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να είναι κεραυνοβόλα και θανατηφόρα σε διάστημα εβδομάδων ή μηνών. Τέτοιες περιπτώσεις που αναφέρονται ως οξεία πολλαπλή σκλήρυνση, εμφανίζουν έντονες φλεγμονώδεις αντιδράσεις μέσα στις πλάκες. Η διάκριση από την οξεία διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα μπορεί να είναι δύσκολη εν ζωή. Στη νεκροψία οι βλάβες είναι μεγαλύτερες και μοιάζουν πολύ περισσότερο με τις βλάβες της πολλαπλής σκλήρυνσης.

Το 21% παρουσιάζει βραδεία ή μέτρια εξέλιξη τα 15 πρώτα χρόνια το 4% γρήγορη εξέλιξη στα 5 πρώτα χρόνια.

## ***ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ***

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 60**

## 6.1 ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΠΛΗΡΟΦΟΡΗΣΗ

---

«Ήμουν 19 χρονών όταν ένωσα μούδιασμα στα πόδια. Η πρώτη μου επίσκεψη στο γιατρό δεν ήταν και τόσο διαφωτιστική, Μετά την εξέταση με χτύπησε στον ώμο και μου είπε : «Δεν είναι τίποτα – είναι της ηλικίας σου και θα περάσουν». Δυστυχώς όμως δεν πέρασαν ... Επισκέφθηκα άλλο νευρολόγο με την ελπίδα ότι θα έπεφτε φως στο τούνελ. Όταν με εξέτασε και ρώτησα με αγωνία τι έχω εισέπραξα ένα χαμόγελο και μια συνταγή με κορτικοειδή. Οι απορίες μου όμως παρέμειναν, «Τι έχω ; Γιατί να πάρω κορτικοειδή ;» Όλα μου τα ερωτηματικά παρέμειναν αναπάντητα».

Θα μπορούσαμε να γεμίσουμε βιβλία με μαρτυρίες ασθενών που \* ποιούν με πολύ ζωντανό τρόπο την ανάγκη τους για ενημέρωση.

Στο κείμενο του ψηφίσματος για τον Ευρωπαϊκό χάρτη των δικαιωμάτων των ασθενών, σε ειδικό άρθρο, αναφέρεται λεπτομερώς το δικαίωμα στην πληροφόρηση όσον αφορά τη διάγνωση, τη θεραπεία και την πρόγνωση, καθώς και το δικαίωμα προσβάσεων του ασθενή στον ιατρικό φάκελλο. Φυσικά, τα ψηφίσματα δεν κάνουν πιο εύκολη την ανακοίνωση μιας χρόνιας ασθένειας όπως η ΣΚΠ και πάντα γεννάται το ερώτημα αν πρέπει ή όχι να μάθει ο άρρωστος τη διάγνωση της πάθησής του. Λαμβάνοντας μάλιστα ως δεδομένο ότι ο ιατρός έχει την αποκλειστική ευθύνη της ανακοίνωσης, προκύπτουν πολλές φορές συγκρούσεις λόγω της διαφοροποίησης φιλοσοφικών πεποιθήσεων και δεοντολογίας με τους λοιπούς επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα με τους νοσηλευτές, οι οποίοι έρχονται σ' επαφή με τους άμεσα ενδιαφερόμενους πολύ περισσότερο από οποιονδήποτε άλλον επαγγελματία. Απαραίτητη λοιπόν προϋπόθεση για την ομαλή επαφή με τον ασθενή είναι η καλή συνεργασία μεταξύ των μελών της ομάδας φροντιστών υγείας. Είναι συχνό το φαινόμενο η πάθηση ν' ανακοινώνεται στους συγγενείς οι οποίοι αναλαμβάνουν την επικοινωνία με το γιατρό και του υποδεικνύουν τι να πει στον ασθενή τροφοδοτώντας μ' αυτόν τον τρόπο έναν φαύλο κύκλο σιωπής και ανειλικρίνειας. Ο Sandy Burnfield, γιατρός και νοσών ο ίδιος από ΣΚΠ, ερεύνησε ένα μεγάλο αριθμό τέτοιων ασθενών και κατέγραψε τον τρόπο που πληροφορήθηκαν τη νόσο τους. Οι περισσότεροι το έμαθαν ψάχνοντας μόνοι τους με διάφορα τεχνάσματα ή διαβάζοντας κρυφά την έκθεση του γιατρού τους. Κανείς ασθενής δεν είναι χαζός ή παθητικός δέκτης της κατάστασής τους και θα μάθει οπωσδήποτε αργά ή γρήγορα με κάποιο τρόπο για το πρόβλημά του.



Όλες οι έρευνες καταλήγουν ότι οι άρρωστοι ενοχλούνται όταν τους κρύβουν την αλήθεια και πιστεύουν στο δικαίωμά τους να γνωρίζουν οτιδήποτε σχετίζεται με τη δική τους ζωή και το δικό τους νευρικό σύστημα. Επιπλέον η ανησυχία για την υγεία τους είναι δεδομένη είτε γνωρίζουν είτε δεν γνωρίζουν την αλήθεια επειδή ακριβώς είναι δικαίωμά τους ν' ανησυχούν. Η αποδοχή λοιπόν και η προσαρμογή τους στη νόσο σχετίζεται σε μεγάλο βαθμό με τις γνώσεις τους γι' αυτή, επειδή οι γνώσεις τους δίνουν δύναμη και ικανότητα ν' αναγνωρίσουν τι συμβαίνει στο σώμα τους. Είναι αναγκαίο να πιστέψουν και να συμμετάσχουν ενεργά στην οποιαδήποτε θεραπεία, συμμετοχή που είναι απαραίτητη προϋπόθεση για την αποτελεσματικότητά της.

## 6.2 Η ΓΝΩΣΗ ΕΙΝΑΙ ΔΥΝΑΜΗ<sup>40</sup>

---

Η ακριβής ενημέρωση από ειδικούς για τις δυνατότητες και τους περιορισμούς που έχει ένας άνθρωπος με ΣΚΠ είναι το εργαλείο που μας επιτρέπει να δούμε ρεαλιστικά τους ρόλους μας μέσα στην οικογένεια..

Η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν έχει σταθερή πορεία, έτσι λοιπόν οι ρόλοι μας μπορεί ν' αλλάζουν ανάλογα. Όσο περισσότερα ξέρουμε τόσο καλύτερα είναι. Οι συμβουλευτικές ομάδες που διοργανώνονται από ειδικούς είναι πολύ χρήσιμες.

Μάθε τι είδους βοήθεια εσύ ή ο άνθρωπος με ΣΚΠ δικαιούται. Η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά πλάκας δίνει όλες τις πληροφορίες και μπορεί να σας παραπέμψει και σε ειδικούς. Το σοκ της αρχικής διάγνωσης διαδέχονται συνήθως ο φόβος και η θλίψη. Αυτά τα συναισθήματα φαίνεται ότι είναι εντονότερα όταν πρόκειται για σκλήρυνση κατά πλάκας παρά για οποιαδήποτε άλλη νόσο. Ίσως να οφείλεται στο γεγονός ότι η ΣΚΠ παρουσιάζει μεταπτώσεις, κανείς δεν μπορεί να ξέρει την εξέλιξή της και δεν υπάρχει ακόμη οριστική θεραπεία. Έτσι είναι δύσκολη η αποδοχή κι η προσαρμογή στη νέα κατάσταση. Ακούμε για θαυματουργές επαναφορές και δραματικές εξελίξεις, δεν ξέρουμε τι να πιστέψουμε και φοβόμαστε για το τι μας επιφυλάσσει το μέλλον.

## 6.3 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΣΚΠ

---

### Έλλειψη προβλεψιμότητας

Η ΣΚΠ είναι, σε μεγάλο βαθμό, μία μη προβλέψιμη νόσος. Οι ασθενείς και οι οικογένειές τους δεν μπορούν να προβλέψουν με ακρίβεια πως θα εξελιχθούν τα συμπτώματα ή πόσο θα είναι η μακροχρόνια έκβαση<sup>41</sup>. Αυτή η αδυναμία πρόβλεψης απαιτεί κάποιο βαθμό ενδο και διαπροσωπικής ευελιξίας που απειλεί τους γνώριμους ρυθμούς της καθημερινής ζωής. Αυτή η ρουτίνα της καθημερινής ζωής, που περιλαμβάνει ρόλους, ευθύνες και σχέδια για τον καθένα, είναι ιδιαίτερα χρήσιμη γιατί παρέχει ένα σταθερό περιβάλλον στο οποίο τα μέλη της οικογένειας μπορούν να αισθάνονται συναισθηματικά ασφαλή<sup>41</sup>. Στην ΣΚΠ, η οικογένεια πρέπει να μάθει πώς να ανταποκρίνεται ευέλικτα στις απαιτήσεις της νόσου χωρίς να χάνεται αυτή η αίσθηση της ασφάλειας.

Ο απρόβλεπτος χαρακτήρας της ΣΚΠ επηρεάζει την ικανότητα της οικογένειας να στεναχωρεί για τις μεταβολές που η νόσος επιβάλλει στην καθημερινή ζωή. Εφόσον οι απώλειες που προκαλούνται από την ΣΚΠ μπορεί να είναι επεισοδιακές και απρόβλεπτες, η διαδικασία θλίψης γίνεται διακοτόμενη αλλά συνεχής. Κάθε σημαντική μεταβολή απαιτεί αναγνώριση της απώλειας, προσαρμογή στις νέες απαιτήσεις της νόσου και επαναπροσδιορισμό της ταυτότητας της οικογένειας.

Η οικογένεια πρέπει επίσης να κάνει σχέδια για το μέλλον. Δυστυχώς η στρατηγική προγραμματισμού που θα ήταν χρήσιμη και αποτελεσματική για οικογένειες που ζουν με την ΣΚΠ, δηλαδή να περιμένει κανείς το χειρότερο ενώ ελπίζει για το καλύτερο, είναι αντίθετη στις φυσικές ψυχολογικές μνήμες των περισσότερων ανθρώπων. Οι άνθρωποι γενικά αποφεύγουν να σκέφτονται ενδεχόμενα προβλήματα - όπως είναι της εργασίας, το να ζουν σε κατοικία με πολλά επίπεδα, ή το να οδηγούν αυτοκίνητο με χειροκίνητο κιβώτιο ταχυτήτων - γιατί κανείς δεν θέλει οι επιλογές του να περιορίζονται από προβλήματα που ενδέχεται να εμφανιστούν.

## Ποικιλία συμπτωμάτων<sup>41</sup>

Τα συμπτώματα που σχετίζονται με ΠΣ παρουσιάζουν μεγάλη ποικιλία. Ορισμένα, όπως τα προβλήματα βάδισης και έλλειψης συντονισμού, είναι εμφανή και σχετικά εύκολο να γίνουν κατανοητά. Άλλα συμπτώματα, όπως η κόπωση και οι νοητικές και συναισθηματικές αλλαγές, είναι εξίσου αν όχι περισσότερο ενοχλητικά για την οικογένεια, αλλά είναι λιγότερο εμφανή και, ως εκ τούτου, δυσκολότερο να γίνουν κατανοητά. Για να ανταποκριθεί στα προβλήματα που εμφανίζονται από αυτά τα συμπτώματα, η οικογένεια πρέπει να καταλάβει και να μιλήσει για τις επιπτώσεις αυτών των συμπτωμάτων στην καθημερινή ζωή. Εφόσον πολλοί τις αγνοούν, οι μεταβολές της διάθεσης μπορούν να αρχίσουν να επηρεάζουν τη λειτουργία, να εμποδίζουν τη διαπροσωπική επικοινωνία και ν' αλλάζουν τη διάθεση μέσα στο σπίτι, χωρίς κανείς να αναγνωρίζει γιατί συμβαίνουν αυτά. Ο ίδιος ο πάσχων μπορεί να το βρίσκει δύσκολο να εκφράσει πως αισθάνεται τα διάφορα συμπτώματα και πως εμπλέκονται αυτά στην καθημερινή του ζωή, ιδιαίτερα τα λιγότερο εμφανή. Τα άλλα μέλη της οικογένειας συχνά διστάζουν να μοιραστούν τα αισθήματά τους για τα συμπτώματα, από φόβο μήπως φανούν εγωιστές ή πληγώσουν τον ασθενή.

## 6.4 Η ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΩΝ ΚΡΥΦΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ<sup>42</sup>

---

Εκτός από την ασθένεια αυτή καθ' αυτή τα «κρυφά συμπτώματα» είναι το πιο βασανιστικό πρόβλημα των ατόμων με ΣΚΠ. Όπως έχουμε πει τα κρυφά συμπτώματα είναι πολύ δύσκολο να εντοπιστούν και να γίνουν κατανοητά στους άλλους.

Εκτός βέβαια από την ανάγκη της συνεπούς προσπάθειας για την διατήρηση της καλύτερης δυνατής φυσικής κατάστασης τους (φυσική, φυσιοθεραπεία, ποιοτική διατροφή, καλή υγιεινή, συνέπεια στην φαρμακευτική αγωγή) χρειάζεται και η προσπάθεια επανένταξης του στις ατομικές δραστηριότητες. Η νέα κατάσταση απαιτεί έναν συνεχή έλεγχο της δουλειάς, διακριτικότατο βέβαια, ώστε να μην αποτελεί πρόκληση για τον ήδη ευερέθιστο πάσχοντα.

Η οικονομική τους κατάσταση, η ποιότητα των οικογενειακών σχέσεων, η δύναμη της οικογενειακής θρησκευτικής πεποίθησης, η ποιότητα της γαμικής σχέσης, η ικανότητα του πάσχοντα να αντιμετωπίζει δύσκολες καταστάσεις αποτελούν ορισμένους από τους παράγοντες που καθορίζουν την θετικότητα της οικογένειας στον τρόπο αντιμετώπισης της νέας κατάστασης.

Είναι γεγονός ότι σε μια αρμονικά δεμένη οικογένεια όπου αναγνωρίζεται η ατομικότητα κάθε επιμέρους μέλους της αλλά συγχρόνως αναγνωρίζεται και η ανάγκη του συντονισμού τους, το πλήγμα μιας τέτοιας ασθένειας ίσως είναι λιγότερο βαθύ. Εδώ ίσως η αναπηρία δεν αποτελεί εμπόδιο στην πρόοδο της οικογένειας και δεν επιβάλλει την αποκλειστική αφιέρωση στον άρρωστο, αλλά συζούν όλοι μαζί όπως στην κανονική κατάσταση, ενώ υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία με τους ειδικούς για την υγεία. Στον αντίποδα μιας υγιούς κατάστασης βλέπει κανείς γκρίνια, ευερεθιστικότητα, μνησικακία, επίκριση, και συχνά λογομαχία, πλημερής επικοινωνία μεταξύ των μελών της, παντελής άρνηση κάθε αρρώστιας μέχρι του σημείου να αγνοούνται οι ανάγκες που επιβάλλει η δύσκολη πραγματικότητα.

## 6.5 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΣΤΗΝ ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΜΑΣ ΤΩΝ «ΚΡΥΦΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ» ΤΗΣ ΣΚΠ<sup>43</sup>

---

Πραγματικά, τα «κρυφά συμπτώματα της ΣΚΠ» μπορούν να προκαλέσουν δευτερογενή ψυχολογικά προβλήματα, όπως :

**Αβεβαιότητα** : Επιτρέπεται να κάνω παιδιά ; Μπορώ να πάω ταξίδι ή να παρακολουθήσω μαθήματα ; Να αγοράσω σπίτι με σκάλες ; Μήπως είναι κάτι καινούργιο αυτό που αισθάνομαι τώρα ;

**Αμφιβολία** : Είμαι στα αλήθεια άρρωστος ; Μήπως το φαντάζομαι ; Μήπως είναι απλά μια αδυναμία ; Μήπως φταίω εγώ που αρρώστησα ;

**Απόρριψη του εαυτού μας** : Για ποιο λόγο να προσπαθήσω να είμαι ελκυστικός και περιποιημένος, αφού είμαι εξαρτώμενο άτομο ; Γιατί δεν μπορώ να γίνω καλά ;

**Φόβος για πνευματική κατάπτωση** : Μήπως τα φαντάζομαι όλα αυτά ; Μήπως είμαι νευρωτικό ή καταθλιπτικό άτομο ; Μήπως χάνω την επαφή μου με την πραγματικότητα ;

**Έλλειψη αυτοσεβασμού** : Δεν είμαι πια ο εαυτός μου ! Αισθάνομαι ότι έχω καταστραφεί ! Έχω αποκοπεί από τον κόσμο !

**Ενοχές** : Γιατί νιώθω ότι είμαι κακός άνθρωπος ; Μήπως προκάλεσα εγώ την αρρώστια μου ; Γιατί παραπονιέμαι τόσο πολύ ;

Κάθε πάθηση είναι μια απειλή για την αυτοεκτίμηση και την αυτοπεποίθηση μας. Πόσο μάλλον όταν αμφιβάλουν οι άλλοι για το πώς αισθάνεσαι ! Σε αυτές τις περιπτώσεις, ο άνθρωπος με ΣΚΠ αντιμετωπίζεται με δυσπιστία και σκεπτικισμό, ενώ αυτό που χρειάζεται είναι κατανόηση και συμπαράσταση. ;

Για να καταπολεμήσουμε το ψυχολογικό στρες των «κρυφών συμπτωμάτων» είναι ανάγκη να μάθουμε τον εαυτό μας. Πολλές φορές είναι σημαντικό το να ζητήσουμε βοήθεια από ομάδες υποστήριξης ή από ψυχολόγους που γνωρίζουν από ΣΚΠ. Ο δρόμος προς την αυτογνωσία είναι το να μάθεις τα συναισθήματα σου, γιατί αυτά είναι υπεύθυνα για τη συμπεριφορά μας.

## 6.6 ΔΑΠΑΝΕΣ ΠΕΡΙΘΑΛΨΗΣ

---

Η ΠΣ είναι ακριβής νόσος και όχι μόνο όσον αφορά τις δαπάνες περίθαλψης. Ως μία χρόνια προιούσα νόσος με ποικίλη και μη προβλέψιμη εικόνα συμπτωμάτων, η ΠΣ μπορεί να εξαντλήσει σημαντικούς οικογενειακούς πόρους, συμπεριλαμβανομένων των χρημάτων, της συναισθηματικής ενέργειας, του χρόνου και του προσωπικού χώρου. Κάθε μέλος της οικογένειας θα έχει τα δικά του ενδιαφέροντα και προτεραιότητες. Ωστόσο, αυτά τείνουν να παραβλέπονται όταν εμφανίζονται τα προβλήματα που σχετίζονται με την ΠΣ. Αν πρέπει να ικανοποιηθούν οι αναπτυξιακές ανάγκες όλων των μελών της οικογένειας, η οικογένεια πρέπει να μάθει πώς να εξισορροπεί ξανά αυτούς τους σημαντικούς πόρους<sup>41</sup>.

### Ποικίλοι τρόποι αντιμετώπισης

Στην περιπλοκότητα της ίδιας της νόσου προστίθενται οι διαφορετικές προσωπικότητες και οι τρόποι αντιμετώπισης των διαφόρων μελών της οικογένειας. Ενώ ένα μέλος της μπορεί να έχει ανάγκη να διαβάσει και να μιλήσει για κάθε πλευρά της ΠΣ, ένα άλλο μπορεί να αντιμετωπίζει το θέμα με το να σκέφτεται όσον το δυνατόν λιγότερο. Ένα μέλος μπορεί να θεωρεί τις συμβουλές προς την οικογένεια ή τις ομάδες υποστήριξης ως χρήσιμα μέτρα. Κάποιο άλλο μπορεί να αρνείται τελείως να μιλήσει για οικογενειακά θέματα. Ως αποτέλεσμα, ο ασθενής με ΠΣ μπορεί να εκλάβει την απροθυμία του συντρόφου του να διαβάσει σχετικά με την ΠΣ ή να πάει σε μία ομάδα υποστήριξης ως σημάδια ότι δεν ενδιαφέρεται ή ότι δεν ανησυχεί. Σε άλλη περίπτωση ο σύντροφος μπορεί να θεωρήσει τη βιβλιογραφία για την ΠΣ και τις συναντήσεις της ομάδας ως μία εγωιστική απασχόληση με τη νόσο σε βάρος άλλων αναγκών μέσα στην οικογένεια. Κάθε μέλος της οικογένειας πρέπει να μπορεί να αναγνωρίζει και να παραδέχεται τους τρόπους αντιμετώπισης των άλλων, ώστε να μπορούν να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στην εισβολή της ΠΣ στην οικογενειακή ζωή. Η εκπαίδευση για τη διαδικασία αντιμετώπισης και τις διαφορές μεταξύ των ατόμων πρέπει να αρχίσει από τη στιγμή της διάγνωσης, έτσι ώστε κάθε άτομο να μπορεί να έχει πρόσβαση σε πληροφορίες και υπηρεσίες όταν χρειαστεί να ικανοποιήσει τις δικές του ανάγκες<sup>41</sup>.

## 6.7 Ο ΚΑΘΕΝΑΣ ΒΛΕΠΕΙ ΤΑ ΠΡΑΓΜΑΤΑ ΔΙΑΦΟΡΕΤΙΚΑ

---

Σίγουρα βλέπουμε τα πράγματα από διαφορετική σκοπιά μια και μόνον ο ένας από εμάς έχει σκλήρυνση.

Είναι πολύ εύκολο να κάνουμε ο ένας τον άλλο να αισθάνεται ενοχή. Ο άνθρωπος με ΣΚΠ αισθάνεται τύψεις, γιατί η αγωνία για το πώς θα τα καταφέρει, αν επιβαρυνθεί η κατάστασή του, του περιορίζει τον τρόπο ζωής. Αλλά κι εμείς θυμώνουμε, γιατί είμαστε υποχρεωμένοι ν' αλλάξουμε τη ζωή μας και αγωνιούμε για το τι μας επιφυλλάσσει το μέλλον.

Συνειδητοποίησε ότι δεν μπορείς να νοιώσεις όπως ακριβώς νιώθει ο άνθρωπος με σκλήρυνση.

Ας μιλήσουμε ανοιχτά για το πόσο διαφορετικά βιώνει την αρρώστια ο καθένας μας.

Ακόμη κι αν δεν ζητούσες τη συμβουλή του συντρόφου σου πριν από τη ΣΚΠ, κάνε το τώρα για να τον ενθαρρύνεις να συνεχίσει να συμμετέχει στα κοινά της οικογένειας.

Είναι απαραίτητο να υπάρχει το «δίνω και παίρνω» στη σχέση μας. Όταν δεν ξέρουμε πως ακριβώς αισθάνεται ο άλλος, προσπαθούμε να μαντέψουμε και τότε κάνουμε λάθος, γιατί αποδίδουμε σ' αυτόν συναισθήματα που βασικά είναι η δική μας ερμηνεία για το πώς εκείνος αισθάνεται. Μπορεί να νιώθουμε μοναξιά, επειδή δεν μπορούμε να παρηγορήσουμε ο ένας τον άλλον ή να τα κρατάμε όλα μέσα μας μέχρι που να ξεσκεπάσουμε και τότε κανείς δεν καταλαβαίνει το λόγο της έκρηξής μας<sup>40</sup>.

## 6.8 ΕΜΕΙΣ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΜΑΣ

---

Η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας μπορεί να φέρει αναστάτωση στην οικογενειακή μας ζωή και στις σχέσεις μας. Αν όμως μπορέσουμε να μιλήσουμε ανοιχτά και ειλικρινά με το/τη σύντροφό μας, ίσως βρεθούμε ακόμη πιο κοντά ο ένας στον άλλο και βοηθούμε στις δύσκολες αυτές ώρες.

Ίσως είμαστε χαρακτήρες που μας είναι δύσκολο να δεχτούμε βοήθεια από τους άλλους. Αλλά και οι διπλανοί μας μπορεί να θέλουν να μας βοηθήσουν, όμως να μην ξέρουν με ποιο τρόπο, κι έτσι μπορεί να αντιδράσουν με ένα είδος «αδιαφορίας» ή να γίνουν υπερπροστατευτικού», που και τα δύο είναι λάθος αντιμετώπιση. Όλες αυτές είναι ανθρώπινες αντιδράσεις και εξαρτάται από μας το να διατηρήσουμε τις επαφές μας και την επικοινωνία με τους άλλους. Είναι δύσκολο να συνεχιστεί η ζωή μας σαν να μην έγινε τίποτε – η κατανόηση από τη μεριά μας, τη μεριά του συντρόφου μας και της οικογένειάς μας και η εκπαίδευση του περιβάλλοντός μας είναι συχνά ο καλύτερος δρόμος και το μεγαλύτερο δέσιμο<sup>7</sup>.

## 6.9 ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΖΩΗ

---

Η οικογένεια είναι εκείνη που συνήθως επωμίζεται τις ευθύνες της φροντίδας του ανθρώπου με ΣΚΠ. Η νόσος είναι μακροχρόνια και μερικές φορές έχει δύσκολη πορεία.

Ίσως χρειαστεί να κάνουμε αναθεώρηση της πορείας της ζωής και των ονείρων μας. Είναι αναπόφευκτο να γίνει και αναπροσαρμογή των ρόλων μας μέσα στην οικογένεια. Στην αρχή και ν' αφιερώσουμε πολύ χρόνο στο σύντροφό μας ή να κουραστούμε κάνοντας περισσότερα από όσα μπορούμε, με αποτέλεσμα να νιώσουμε αργότερα βάρος και θυμό. Κάθε χρόνια ασθένεια δημιουργεί ένταση στις οικογενειακές σχέσεις, ειδικά αν πρόκειται για τη ΣΚΠ που ίσως επιφέρει κάποια αναπηρία.

Η αναπροσαρμογή των ρόλων μέσα στην οικογένεια μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα των σχέσεων ή και το αντίθετο. Είναι όμως δύσκολο αλλά και ανοήτο να επιμένουμε να συνεχίσουμε τη ζωή μας σαν να μη συμβαίνει τίποτε<sup>40</sup>.



## 6.10 ΟΙ ΓΟΝΕΙΣ

---

Η αρχική διάγνωση φαίνεται ότι προκαλεί το ίδιο σοκ στους γονείς όσο και στο παιδί τους που έχει σκλήρυνση. Είναι συνηθισμένο φαινόμενο οι γονείς να νιώσουν υπεύθυνοι για τη νόσο. Συχνά αναρωτιόμαστε μήπως κάναμε ή παραμελήσαμε κάτι, εάν το παιδί μας ήταν μικρό. Σας διαβεβαιώνουμε ότι αυτό δεν έχει καμία σχέση με τη ΣΚΠ.

Πολλές φορές κατηγορούμε το σύντροφό μας ή το σύντροφο του παιδιού μας ή κάποιον άλλο αθώο άνθρωπο ή κάποια άλλη κατάσταση. Γινόμαστε υπερπροστατευτικοί, γιατί νομίζουμε ότι έτσι ξεχρεώνουμε κάποια παράληψη μας κατά την διάρκεια της παιδικής ηλικίας του παιδιού μας, Αγωνιούμε ιδιαίτερα για το τι θα απογίνει το παιδί μας όταν εμείς λείψουμε από τη ζωή του.

Σαν γονείς αισθανόμαστε διχασμένοι ανάμεσα στη θέλησή μας να κάνουμε τα πάντα για το παιδί μας και στη γνώση μας, πως πρέπει να μάθει να φροντίζει μόνο του τον εαυτό του<sup>40</sup>.

## 6.11 ΕΠΙΔΡΑΣΕΙΣ ΣΤΑ ΠΑΙΔΙΑ

---

Αρκετές από τις παλαιότερες δημοσιεύσεις έδειχναν ότι τα παιδιά που ένας από τους γονείς τους έπασχε από ΠΣ παρουσίαζαν μία ποικιλία ψυχολογικών δυσκολιών, άλλες μελέτες ανέφεραν ότι δεν υπήρχαν σημαντικά ψυχολογικά προβλήματα ή προβλήματα συμπεριφοράς<sup>41</sup>.

Σε μία μελέτη που χρησιμοποίησε σύγκριση με ομάδα ελέγχου (δηλαδή με παιδιά υγιών γονέων, χωρίς αναπηρία), βρέθηκε ότι οι έφηβοι από οικογένειες με ΠΣ ήταν ψυχολογικά υγιείς, πιο ευαίσθητοι στις ανάγκες των άλλων, πιο αυτοδύναμοι και λιγότερο πιθανόν να θεωρούν τη ζωή ως κάτι δεδομένο, από ότι οι συνομήλικοί τους. Ωστόσο, ανησυχούσαν σημαντικά περισσότερο για την υγεία των γονέων τους από ότι τα άτομα της ομάδας ελέγχου. Τα περισσότερα παιδιά εξέφραζαν ανακούφιση και όχι αμηχανία σχετικά με τη χρήση ενός βοηθήματος για τη μετακίνηση του γονέα τους, επειδή το βοήθημα επέτρεπε στο γονέα να παραμείνει δραστήριος κι καθησύχαζε το παιδί από την ανησυχία του σχετικά με την ασφάλεια του γονέα.

## 6.12 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

---

Αυτή η προκαταρκτική έρευνα των επιπτώσεων της ΠΣ του γονέα στα παιδιά οδήγησε στα παρακάτω συμπεράσματα :

Οι ανησυχίες των παιδιών αφορούν κυρίως τη συναισθηματική καταπόνηση του γονέα τους και το τεταμένο συναισθηματικό κλίμα μέσα στο σπίτι.

Παρόλο που οι γονείς αισθάνονταν σαφώς την ανάγκη για βοήθεια και υποστήριξη, η ανάγκη να πιστεύουν ότι τα παιδιά τους δεν επηρεάζονταν από την ΠΣ τους εμπόδιζε να αναζητούν αυτή τη βοήθεια. Συμπεριλαμβάνοντας από την αρχή τα παιδιά στη διαδικασία θεραπείας/εκπαίδευσης της ΠΣ, μπορούμε να απαλλάξουμε τους γονείς από το άγχος και την ενοχή που σχετίζεται με το να πρέπει να ζητήσουν βοήθεια σε οικογενειακά θέματα.

Όλες οι οικογένειες μπορούν να ωφεληθούν από ακριβείς, πλήρως κατανοητές πληροφορίες σχετικά με την ΠΣ και τα διάφορα συμπτώματά της. Παρομοίως, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να μάθουν πώς να επικοινωνούν αποτελεσματικότερα σχετικά με τις επιπτώσεις της νόσου στις ζωές τους<sup>41</sup>.

## 6.13 ΤΑ ΠΑΙΔΙΑ ΚΑΙ ΟΙ ΕΦΗΒΟΙ

---

Πόσα και τι ακριβώς πρέπει να πούμε στα παιδιά μας ;

Στα μικρά παιδιά δεν χρειάζεται να πούμε πολλά και θα απαντήσουμε στις ερωτήσεις τους, όταν θα μας ρωτήσουν τα ίδια. Τα παιδιά καταλαβαίνουν από ένστικτο το πότε κάτι δεν πάει καλά ή πότε είμαστε στενοχωρημένοι. Αυτό πρέπει να το ξέρουμε, για να καταλάβουμε και να δικαιολογήσουμε την παράξενη και ενοχλητική συμπεριφορά τους, όταν έχουν καταλάβει κάτι κι εμείς δεν τους λέμε τίποτε. **Η αλήθεια είναι σπάνια τόσο τρομακτική, όσο οι φόνοι μας.**

Η Ελληνική Εταιρία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει έντα έντυπο που λέγεται «Ένας δικός μου έχει σκλήρυνση» και απευθύνεται σε παιδιά από 6-12 χρονών». Με το έντυπο αυτό μπορούν να ενημερωθούν για το τι είναι η ΣΚΠ, να βρουν εξηγήσεις για τα συναισθήματά τους και να διαβάσουν εμπειρίες άλλων παιδιών που και οι δικοί τους γονείς έχουν σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τα μεγαλύτερα παιδιά και οι έφηβοι χρειάζονται πολύ προσεκτική προσέγγιση. Αν και φαίνονται ήρεμοι εξωτερικά και μερικές φορές αδιάφοροι, μπορεί μέσα τους να είναι πάρα πολύ φοβισμένοι. **Οι φόβοι τους μπορεί να ξεπεραστούν σιγά-σιγά με την πληροφόρηση.** Είναι προτιμότερο να αναπαντήσουμε συγκεκριμένα σε κάθε τους ερώτημα, παρά να τους ενημερώσουμε κάνοντάς τους διάλεξη εφ' όλης της ύλης. Θα πρέπει να νιώθουν τη σιγουριά και την ασφάλεια ότι μπορούν να μας ρωτήσουν οτιδήποτε θέλουν, χωρίς να αισθάνονται ότι μας αναστατώνουν και μας στεναχωρούν.

Οι έφηβοι θέλουν να τους φερόμαστε όπως σε ένα ενήλικα και, αν δεν τους επιτρέψουμε να πάρουν ενεργό μέρος να και να αναλάβουν αρμοδιότητες σε σχέση με το οικογενειακό πρόβλημα, μπορεί να αισθανθούν παραγκωνισμένοι και να πληγωθούν, ακόμη και να φερθούν με βίαιο τρόπο. Αν όμως ενθαρρύνουμε τη συμμετοχή τους και τη συνεργασία τους, μπορεί να δείξουν απίστευτη ωριμότητα και να γίνουν πηγή δύναμης<sup>7</sup>.

**Η τακτική του να κρατάμε της στεναχώριες μας για μας, με κανένα τρόπο δεν διευκολύνει τους άλλους.**

## 6.14 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΙΛΟΙ

---

Όταν μάθουμε ότι έχουμε σκλήρυνση κατά πλάκας, ίσως θελήσουμε αρχικά να μιλήσουμε στην ευρύτερη οικογένειά μας και αργότερα να προτιμήσουμε να μείνει μια προσωπική μας υπόθεση. Αλλά τι να κάνουμε, «να το πούμε στους πιο έξω», στους γείτονες, στους συναδέλφους μας ; Η επιφυλακτικότητα είναι κάτι φυσικό και κανείς δεν θέλει να καντήσει να μιλάει γιοα το πρόβλημά του μονάχα !

Στην πραγματικότητα όμως, ο άνθρωπος με ΣΚΠ δεν θα έχει πάντα την ενέργεια που χρειάζεται, για να συνεχίσει με τον ίδιο ρυθμό τις κοινωνικές του δραστηριότητες. Το αποτέλεσμα είναι μια κοινωνική απομόνωση που μπορεί να παρερμηνευθεί σαν «οι φίλοι μου με εγκατέλειψαν».

Αν μπορούμε λοιπόν να είμαστε ειλικρινείς μαζί τους, να τους ενημερώσουμε και να τους πούμε ότι θα ζητήσουμε τη βοήθειά τους, όποτε χρειαστεί, τότε θα καταφέρουν κι εκείνοι να αναπροσαρμόσουν τι προσδοκίες τους από εμάς. Τότε θα τους έχουμε συμπαραστάτες μας και πιθανότατα θα είναι δίπλα μας και στις δύσκολες στιγμές.

Δεν υπάρχει λόγος να αισθανόμαστε υποχρέωση για την προσφορά των φίλων μας κι ίσως μπορέσουμε να ανταποδώσουμε τη βοήθειά τους με τρόπους που δεν είχαμε φαντασθεί μέχρι τώρα<sup>7</sup>.

**Ίσως ήρθε η ώρα να μάθουμε και να παίρνουμε.**

## 6.15 ΕΜΕΙΣ ΚΑΙ Ο ΓΙΑΤΡΟΣ ΜΑΣ<sup>7</sup>

---

Ο καλύτερος τρόπος που μπορεί ο γιατρός μας να μας βοηθήσει είναι να μας αφιερώσει χρόνο, να ακούει τις ανησυχίες και τα προβλήματά μας και να συζητάει μαζί μας. Επομένως, είναι απαραίτητο να υπάρχει πολύ καλή επικοινωνία μεταξύ μας, γιατί θα χρειαστεί να τον συμβουλευτούμε για διάφορα θέματα υγείας στο μέλλον.

Είναι γεγονός ότι δεν υπάρχει μία και μόνη θεραπευτική αγωγή για τη ΣΚΠ, όμως ο γιατρός μας είναι σε θέση να μας βοηθήσει. Πολλά από τα προβλήματα είναι παροδικά, όπως οι διαταραχές της όρασης, οι ζαλάδες, τα μουδιάσματα ή οι διαταραχές της ούρησης και αντιμετωπίζονται με φαρμακευτική αγωγή ή θεραπεία υποστήριξης.

Μέχρι τώρα δεν υπάρχει αιτιολογική θεραπεία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, αλλά πολλές φορές έρχονται στη δημοσιότητα «θαυματουργές» θεραπείες που οι περισσότερες δεν έχουν ιατρική ή ερευνητική βάση : μας δίνουν φλούδες ελπίδες και μας βάζουν σε μεγάλα, περιττά έξοδα. Ο νευρολόγος μας ή η Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι σε θέση να μας ενημερώσουν και να μας συμβουλέψουν, όταν κυκλοφορήσει μια αγωγή που είναι επιστημονικά και ιατρικά αποδεδειγμένη. Πριν λοιπόν σπεύσουμε να ακολουθήσουμε τη «θαυματουργική» θεραπεία που ακούσαμε, ας τους συμβουλευτούμε. Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πάθηση αρκετά διαδεδομένη στον κόσμο ολόκληρο και είναι δυνατόν, αλλά και ύποπτο, το να ξέρει κάποιος ειδικός τη θεραπεία της σε μια γειτονιά του πλανήτη.

Μερικοί πάσχοντες, επίσης, που καταφεύγουν σε λύσεις της εναλλακτική ιατρικής, ίσως δουν βελτίωση, αλλά αυτό δεν ισχύει για όλους. Οποσδήποτε όμως, προτού ξεκινήσουμε οποιαδήποτε διαφορετική αγωγή, είναι απαραίτητο να ρωτήσουμε το νευρολόγο μας ή την Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά πλάκας, ώστε να αποφύγουμε πόνους, έξοδα και πικρή απογοήτευση.

Πρέπει πάντα να θυμόμαστε πως κάθε περίπτωση είναι διαφορετική. Γι' αυτό, ας μη δοκιμάσουμε από μόνοι μας και ανεξέλεγκτα οποιαδήποτε «αγωγή» νομίζουμε ότι βοήθησε κάποιο γνωστό μας. Να έχουμε ένα γιατρό να μας παρακολουθεί που να τον εμπιστευόμαστε και να μην ξοδεύουμε δεξιά και αριστερά αναζητώντας το θαύμα».

## 6.16 ΚΑΤΑΝΟΗΣΗ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

---

### A) Γονείς με παιδί (α) με ειδικές ανάγκες

- Ενοχλητικά ερωτήματα στον εαυτό μου
- Απώλεια του ρόλου σα «προστάτης». Αδικία.
- Υπεύθυνος για αυτό που συνέβη. Ισοπεδωτικές απόψεις άλλων (Ενοχές, κλονισμένη αυτοπεποίθηση)
- Δεύτερο παιδί ;
- Έλλειψη κατανόησης, αμφισβήτηση, αλληλοκατηγορίες
- Αλλαγή ρόλων
- Ευάλωτος στην αρρώστια<sup>44</sup>

### B) Αδέλφια

- Κλονισμός της εμπιστοσύνης - Επαφή με την πραγματικότητα
- Ενοχλητικά ερωτήματα στον εαυτό τους
- Ζήλεια
- Φίλοι από τον κόσμο των «κανονικών» - Αυτοπεποίθηση

### Γ) Παιδιά με γονείς με ειδικές ανάγκες

Πως βιώνουν το γεγονός ;

Εξαρτάται από :

- Το στάδιο εξέλιξης του παιδιού
- Τη σοβαρότητα της αρρώστιας του γονιού
- Την ικανότητα της οικογένειας να επικοινωνούν και να λύνουν προβλήματα
- Την αντοχή τους. Κρυφός φόβος, συμπόνοια.

### **Προσχολική ηλικία ως 7 ετών : «Επίκεντρο του κόσμου»**

Η προσοχή στρέφεται στον άρρωστο γονιό – φόβος ανημπόρια, ενοχές, θυμός – δράση ή κλείσιμο στον εαυτό του, ανώριμη συμπεριφορά

**Βοήθεια :** Εγώ με απλά και ακριβή λόγια τι συμβαίνει Περιλαμβάνω το παιδί στις οικογενειακές δραστηριότητες ;

### **7 έως 11 ετών :**

Μαγική σκέψη, κοινωνικοποίηση. Ντροπή, φθόνος, ζήλεια, ενοχές, θυμός, αμφιθυμία (προς τον άρρωστο γονιό), ίσως χρόνια παιδική κατάθλιψη.

**Βοήθεια :** Εξηγώ «στα ίσια» τι συμβαίνει. «Στη θέση του τι θα αισθανόμουν» ; Δεν το αφήνω να γίνει γονιός.

### **12 έως 18 ετών :**

Σημασία συνομήλικων, αμφιθυμία (θέλω να φύγω, θέλω να μείνω)

Γονιός : Άρρωστο πρότυπο - Φόβος, θυμός, νοιώθει άβολα

**Βοήθεια :** Μιλώ μαζί του. Δεν του κρύβω τον πόνο που νοιώθω. Δεν τον κάνω να νοιώθει υπεύθυνο για «τον πόνο μου».

### **Σχέσεις γονιών με ειδικούς<sup>44</sup>**

- Σημαντική η αρχική επαφή με τους ειδικούς

### **Καταναλωτική συμπεριφορά**

Επειδή :

- Οι γονείς αρνούνται να δεχθούν τη διάγνωση
- Ο ειδικός αποτυγχάνει να εξηγήει σωστά
- Ένας μόνο γονιός παρευρίσκεται στη συνάντηση

## 2 μέθοδοι συνάντησης με τους γονείς :

- Μοντέλο ΔΕΞΙΠΟΤΕΧΝΙΑΣ, μοντέλο ΑΛΛΗΛΕΠΙΔΡΑΣΗΣ

Διαγνωστική επιτυχία =

άχρηστη αν δεν υπάρχει αποτελεσματική εξήγηση στους γονείς

### Συστάσεις γονιών προς τους ειδικούς

- Χρησιμοποιείτε σαφή γλώσσα
- Διαμορφώνεται ανοιχτή, ζεστή ατμόσφαιρα
- Συμπεριλάβετε και τους δυο γονείς στις επισκέψεις
- Δίνετε εκλαικευμένη βιβλιογραφία
- Προμηθεύετε γραπτές εκθέσεις
- Μειώστε τον αριθμό των ειδικών
- Δίνετε παιδαγωγική βοήθεια
- Εργασία με τα παιδιά περισσότερο, τους γονείς ή τους δασκάλους
- Γονική συμβουλευτική
- Ατομική ή ομαδική συμβουλευτική



## 6.17 ΠΕΡΙΘΑΛΠΟΝΤΕΣ

---

Παρά το γεγονός ότι ο λόγος γυναικών ανδρών στην ΠΣ είναι 1,7 : 1, οι περιθάλποντες ασθενών με ΠΣ τείνουν να είναι οι γυναίκες σύντροφοι, οι μητέρες ή άλλοι συγγενείς που αναλαμβάνουν μόνοι. Η φροντίδα που παρέχεται, συμπεριλαμβανομένης της σωματικής φροντίδας και της μεταφοράς τείνει να είναι χρονοβόρα και να απαιτεί σωματική δύναμη. Σε μια μελέτη σύγκρισης με άτομα που περιθάλπουν άλλους τύπους ασθενών, οι ελλείψεις στο σωματικό, νοητικό και κοινωνικό τομέα της κατάστασης των ατόμων που περιθάλπουν ασθενείς με ΠΣ είναι παρόμοιες με εκείνες που αναφέρθηκαν από τους περιθάλποντες ατόμων με νόσο Alzheimer, αλλά μεγαλύτερες από εκείνες που αναφέρονται από άλλους περιθάλποντες και το γενικό πληθυσμό. Δεν διαπιστώθηκε συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών της κατάστασης των περιθαλπόντων και των παροχής περίθαλψης ή του επιπέδου αναπηρίας του ασθενή, γεγονός που υποδηλώνει ότι αυτό που επηρεάζει την κατάσταση περισσότερο είναι το στρες του ίδιου του περιθάλποντος και λιγότερο η σοβαρότητα της νόσου ή η διάρκεια της περίθαλψης<sup>41</sup>.

### 6.18 ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

---

Εφόσον η ΠΣ ενός ατόμου επηρεάζει κάθε μέλος της οικογένειας, μία ομαδική προσέγγιση για την ικανοποίηση των αναγκών του καθενός θα ήταν η πιο αποτελεσματική. Από τη στιγμή της διάγνωσης, τα μέλη της οικογένειας πρέπει να εκπαιδευτούν με τη νόσο και να βοηθηθούν στην επικοινωνία μεταξύ τους σχετικά με την επίδραση της νόσου στην οικογενιακή ζωή. Αυτός ο τύπος προσέγγισης θα επιτρέψει στις οικογένειες να νοιώσουν πιο άνετα σχετικά με την αναζήτηση βοήθειας αν και όταν χρειαστεί. Επιπλέον, η εκπαίδευση της οικογένειας θα βοηθήσει να γίνουν πιο καλά αντιληπτά όχι μόνο τα ορατά συμπτώματα της ΠΣ αλλά και εκείνα που είναι λιγότερο εμφανή. Συνήθως, τα μέλη της οικογένειας και οι γιατροί και νοσηλευτές επικεντρώνουν τις ενέργειες τους στα πιο σωματικά συμπτώματα της ΠΣ και δεν αναγνωρίζουν τα εξίσου εξουθενωτικά και ίσως πιο βασανιστικά, τα λιγότερο εμφανή συμπτώματα, της κόπωσης, των συναισθηματικών αλλαγών και της νοητικής εξασθένησης.

Σε μια μελέτη που χρησιμοποίησε σύγκριση με ομάδα ελέγχου (δηλαδή με παιδιά υγιών γονέων, χωρίς αναπηρία), βρέθηκε ότι οι έφηβοι από οικογένειες με ΠΣ ήρθαν ψυχολογικά υγιείς, πιο ευαίσθητοι στις ανάγκες των άλλων, πιο αυτοδύναμοι και λιγότερο πιθανόν να θεωρούν τη ζωή ως κάτι δεδομένο, από ότι οι συνομήλικοί τους. Ωστόσο, ανησυχούσαν σημαντικά περισσότερο για την υγεία των γονέων τους από ότι τα άτομα της ομάδας ελέγχου.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7ο**

## 7.1 ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΕΡΓΑΣΙΑ

---

### ΕΡΓΑΣΙΟΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ ΣΕ ΑΤΟΜΑ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΚΑΣ ΣΤΟΝ ΤΟΜΕΑ ΤΗΣ ΑΥΤΟΥΠΗΡΕΤΗΣΗΣ<sup>45</sup>

Ευγενία Γεωργοστάθη, Εργοθεραπεύτρια ΕΙΑΑ

#### I. Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μία προοδευτική εκφυλιστική νευρολογική πάθηση, που χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις. Ως μία τέτοια κατάσταση, απαιτεί την παρέμβαση ειδικών επιστημόνων, για την αντιμετώπιση των προβλημάτων καθημερινής ζωής. Οι Αμ ΣΚΠ εκτός της ιατρικής παρέμβασης χρειάζεται να μάθουν νέους τρόπους για να μπορέσουν να αυτοϋπηρετηθούν, σύμφωνα τώρα πια με τις νέες συνθήκες και τις δυσκολίες, που αντιμετωπίζουν. Αυτές ακριβώς οι δραστηριότητες αποτελούν το βασικό αντικείμενο της Εργοθεραπευτικής παρέμβασης, που σκοπό έχει να διδάξει τρόπους και μεθόδους για την καθημερινή ζωή και να τους παρέχει βοηθήματα όταν αυτά είναι απαραίτητα.

#### II. Βασικοί τομείς αυτοϋπηρετήσης

Σύμφωνα με την ταξινόμηση της 3<sup>ης</sup> έκδοσης της Ενιαίας Ορολογίας της Εργοθεραπείας ο τομέας της αυτοϋπηρετήσης ή ΔΚΖ περιλαμβάνει τις εξής δραστηριότητες :

##### Δραστηριότητες φροντίδας του εαυτού ή προσωπικές

Δραστηριότητες σίτισης : Απομύζηση, μάσηση, κατάποση, χρήση επιτραπέζιων ειδών, μεταφορά τροφής ή ποτού στη στοματική κοιλότητα, καθαρισμοί προσώπου και χεριών, εναλλακτικοί τρόποι διατροφής.

**Δραστηριότητες ένδυσης και απόδυσης :** Ένδυση, απόδυση ρούχων και υποδημάτων, κλείσιμο ρούχων και χειρισμός κουμπωμάτων, επιλογή ρούχων ανάλογα με την ώρα, τις καιρικές συνθήκες και τις περιστάσεις, αποθήκευσης ρούχων και προσαρμογή ή αφαίρεση προσωπικών ορθωτικών ή προσθετικών μηχανημάτων), λειτουργική επικοινωνία, λειτουργικότητα της κίνησης, κοινωνικές σχέσεις, αντίδραση σε καταστάσεις κινδύνου και σεξουαλική έκφραση.

**Προσωπική υγιεινή :** Χρήση και επιλογή προϊόντων και υλικών προσωπικής υγιεινής, μεταφορά από και προς τη θέση για την υγιεινή φροντίδα και διατήρηση της κατάλληλης στάσης κατά τη διαδικασία.

**Στοματική υγιεινή :** Επιλογή και χρήση κατάλληλων προϊόντων, διαδικασία βουρτσίσματος ούλων και δοντιών, χρήση νήματος, χρήση και φροντίδα ειδικών μηχανημάτων.

**Περιποίηση :** Καθαριότητα χεριών και προσώπου : περιποίηση μαλλιών, φροντίδας νυχιών, χρήση αποσμητικών.

**Χρήση τουαλέτας, υγιεινή :** Διευθέτηση ρούχων κατά τη διάρκεια χρήσης της τουαλέτας, διατήρηση της κατάλληλης στάσης, μεταφορά από και προς της τουαλέτας, υγιεινή σώματος, χρήση και φροντίδα ειδικών βοηθημάτων.

**Φροντίδα προσωπικών μηχανημάτων και βοηθημάτων :** Συντήρηση και φροντίδα ακουστικών, γυαλιών, προσθετικών, ορθωτικών βοηθημάτων.

**Λειτουργική επικοινωνία :** Χρήση βοηθημάτων για την εκπομπή και τη λήψη μηνυμάτων (συνθήματα γραφής, γραφομηχανή, ηλεκτρονικός υπολογιστής, πίνακας επικοινωνίας, φωτεινά ειδοποιητικά σήματα, γραφομηχανή Braille, εναλλακτικά συστήματα επικοινωνίας).

Λειτουργικότητα της κίνησης

Αλληλοδιαδοχή και μεταφορά από τη μία θέση στην άλλη, ανεξάρτητη μετακίνηση, χρήση βοηθημάτων μεταφοράς και μετακίνησης, χρήση ιδιωτικού και δημόσιου μέσου μεταφοράς.

### Κοινωνικές σχέσεις

Αλληλεπίδραση με άλλα πρόσωπα για τη σύναψη διαπροσωπικών σχέσεων και την κάλυψη φυσικών και συναισθηματικών αναγκών

### Αντίδραση σε καταστάσεις κινδύνου

Αναγνώριση της επικινδυνότητας μίας κατάστασης, αντιμετώπιση ενός απροσδόκητου κινδύνου, περιορισμός της απειλής για την υγεία

### Σεξουαλική έκφραση

Επικοινωνία, εμπλοκή σε σεξουαλικές σχέσεις, αναγνώριση επιθυμιών.

## **III. Η εργοθεραπευτική παρέμβαση**

Για τη συμμετοχή του Αμ ΣΚΠ σε ένα Πρόγραμμα Εργοθεραπευτικής Αποκατάστασης απαραίτητη προϋπόθεση είναι **η ενδυνάμωσή του, η σταθεροποίηση του κορμού και η βελτίωση της λειτουργικής κινητικότητας των άνω άκρων** : συγκεκριμένα, οι ασκήσεις, που εκτελούνται με σταδιακά αυξανόμενη αντίσταση εξυπηρετούν στην αύξηση ή τουλάχιστον στη διατήρηση της δύναμης. Ο βαθμός δυσκολίας αυξάνεται με ρυθμό στον οποίο θα ανταποκρίνεται θετικά ο ασθενής, χωρίς να εμφανίσει σημεία κόπωσης.

Η βελτίωση του συντονισμού και η μείωση του τρόμου γίνεται με την πρόσθεση βάρους στα χέρια ή τη χρήση νάρθηκα. Στόχος είναι η σταθεροποίηση μίας άρθρωσης κατά την ώρα της εκπαίδευσης και η επανεκπαίδευση σε νέες μεθόδους σύλληψης και μεταφοράς.

Η αποφυγή συρρικνώσεων γίνεται με κινητοποίηση των αρθρώσεων.

## 7.2 ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΙΚΗ ΕΠΑΝΕΝΤΑΞΗ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΠ<sup>45</sup>

---

Το δικαίωμα στην εργασία αναφαίρετα ανήκει σε όλους τους πολίτες μιας χώρας, συμπεριλαμβανομένων και των πολιτών με αναπηρίες.

Είναι όμως απαράδεκτο σε προηγμένες κοινωνίες να είναι οι άνθρωποι - πολίτες με αναπηρίες, με κριτήριο τη μειονεκτική θέση που η αναπηρία φέρει - πρώτοι στη λίστα του αποκλεισμού από την εργασία που σημαίνει και αποκλεισμό από την ίδια τη ζωή.

**Γιατί συμβαίνει αυτό ;** Γιατί η εργασία είναι ταυτισμένη με την ίδια τη ζωή, τη δημιουργία, τη διάθεση του χρόνου άρα και με την αυτοεκτίμηση, την προσωπική ανάπτυξη, την ανεξαρτησία, την ελευθερία και κατά συνέπεια την ποιοτική καθημερινή συμμετοχή στο κοινωνικό γίγνεσθαι. Εύκολο λοιπόν είναι να φανταστούμε πόσο αρνητικό είναι για έναν ΑμΣΚΠ ένας επαγγελματικός αποκλεισμός που ισοδυναμεί με κοινωνικό θάνατο.

Όπως κάθε άνθρωπος έτσι και ο άνθρωπος με αναπηρία είναι μια ιδιαίτερη προσωπικότητα γι' αυτό και θα πρέπει ν' αντιμετωπιστεί εξατομικευμένα στο σύνολο όμως της προσωπικότητας και των αναγκών του.

Είναι απαραίτητο να είναι ο κυρίαρχος της γνώσης της προσωπικότητάς του και των δυσκολιών που συνεπάγονται της αναπηρίας, ώστε να έχει **τον πρώτο λόγο στην επιλογή για επανένταξη**. Εννοείται ότι στη φάση αυτή απαιτεί ειδική εκπαίδευση, υποστήριξη.

Η σημαντική προϋπόθεση μιας ολοκληρωμένης επαγγελματικής επανένταξης είναι ένα σωστά σχεδιασμένο πρόγραμμα εκπαίδευσης - κατάρτισης.

Τα προγράμματα εκπαίδευσης έχουν σαν στόχο να βελτιώσουν τις δυνατότητες ενός ατόμου και να το προετοιμάσουν για την εργασία.

Ένα καλό πρόγραμμα εκπαίδευσης - κατάρτισης θα πρέπει να είναι ευέλικτο αναγνωρίζοντας τη μοναδικότητα του ατόμου, χαρακτηριζόμενο από εξατομικευμένα εκπαιδευτικά στοιχεία με αποτέλεσμα να αναδεικνύει τις δεξιότητες και το δυναμικό της προσωπικότητας. Τότε μόνο θα είμαστε σε θέση να θεωρήσουμε ότι εκπαιδεύουμε σωστά.

Ένα εξατομικευμένο και ευέλικτο εκπαιδευτικό πρόγραμμα που στοχεύει στην επαγγελματική αποκατάσταση, για να μπορέσει να εφαρμοστεί αποτελεσματικά πρέπει οι επαγγελματίες που εμπλέκονται στην εκπαιδευτική-αποκαταστατική διαδικασία να γνωρίζουν, να είναι εαισθητοποιημένοι και εξειδικευμένοι και βεβαίως να λειτουργούν όχι μόνο σε ατομική αλλά και σε ομαδική βάση προκειμένου να επιτευχθεί ο επαγγελματικός στόχος κάθε καταρτιζόμενου.

Επί πλέον χρειάζονται εκπαιδευτές που μπορούν να αναγνωρίζουν τις πραγματικές εκπαιδευτικές ανάγκες του ατόμου με αναπηρία, να το στηρίζουν και να το ενθαρρύνουν χωρίς να ξεχνούν το στόχο τους : **τη σύνδεση του ατόμου με την εργασία.**

Βασικό κριτήριο καλού προγράμματος είναι η αποτελεσματικότητα του ώστε να καλύψει επαγγελματικά τον κινητικά ανάπηρο ανταποκρινόμενο στις ανάγκες της αγοράς. Αυτό όμως εξαρτάται κατά κύριο λόγο από την οικονομία της χώρας αλλά και από την οργάνωση υπηρεσιών επαγγελματικής και κοινωνικής επένταξης.

Σημαντική θα πρέπει να είναι κατά τη διάρκεια της εκπαίδευσης η ενημέρωση - εαισθητοποίηση των εργοδοτών ώστε να υποδεχτούν και να βοηθήσουν τον εργαζόμενο πλέον (όσο τους αναλογεί) σε αρχικά κυρίως στάδια επαγγελματικής προσαρμογής και πάντοτε σε ισότιμη βάση δικαιωμάτων και υποχρεώσεων όσο και ισότιμης αντιμετώπισης.

Καταλήγοντας, στα στοιχεία ενός καλού εκπαιδευτικού προγράμματος είναι και η εκμάθηση του ρόλου του εργαζομένου που αφορά τη γνώση των δικαιωμάτων του, την επαγγελματική του βάση και των υποχρεώσεών του στην εργασία..

Θα ήταν παράλειψη μας να μην αναφερθούμε στο σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον σε επίπεδο στήριξης και αποδοχής στην εκπαιδευτική διαδικασία πάντα σε συνεργασία με τους ειδικούς.

Από στοιχεία νοσηλευομένων ΑμΣΚΠ, οι οποία υποβλήθηκαν σε πρόγραμμα αποκατάστασης, προκύπτει ενδεικτικά ότι το μεγαλύτερο ποσοστό είναι άνεργοι και ζουν με το επίδομα παραπληγίας ή με κάποια σύνταξη και ένα μικρό επίδομα. Μικρότερο ποσοστό συνεχίζει να εργάζεται κυρίως στον ευρύτερο δημόσιο τομέα, σε οικογενειακές επιχειρήσεις ή να ασκεί κάποιο ελεύθερο επάγγελμα.



### 7.3 Η ΘΕΣΗ ΤΩΝ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΠ ΣΤΟΝ ΕΡΓΑΣΙΑΚΟ ΧΩΡΟ

---

Στις περισσότερες ανεπτυγμένες χώρες όπου η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι μία καλά γνωστή νόσος, πάνω από τα δύο τρίτα των ατόμων στα οποία γίνεται διάγνωση ΣΚΠ σταματούν να εργάζονται μέσα σε 15 χρόνια μετά την έναρξη των συμπτωμάτων, ενώ η πιο σημαντική μείωση στην παύση συμβαίνει μέσα στα πρώτα πέντε χρόνια. Παρά το γεγονός ότι πολλά άτομα με ΣΚΠ είναι ικανά για εργασία, μέσα σε 5-7 χρόνια μετά τη διάγνωση σχεδόν οι μισοί από εκείνους που συνέχιζαν να εργάζονται έχασαν τις θέσεις τους ή εξαναγκάστηκαν να συνταξιοδοτηθούν για διάφορους λόγους<sup>35</sup>.

Τα χαρακτηριστικά της νόσου και τα δημοσιογραφικά χαρακτηριστικά έχει αναφερθεί ότι σχετίζονται με θέματα απασχόλησης στην ΣΚΠ. Στα χαρακτηριστικά της νόσου περιλαμβάνονται ο βαθμός σωματικής εξασθένησης, η ηλικία διάγνωσης, η διανοητική δυσλειτουργία και η δυσκολία στη βάδιση. Τα δημογραφικά χαρακτηριστικά φαίνεται ότι επηρεάζουν το θέμα σε πολύ μικρότερο βαθμό. Μελέτες έχουν δείξει ότι οι γυναίκες είναι πιθανότερο να εγκαταλείψουν την εργασία τους ακόμα και αν παρουσιάζουν μικρότερη σωματική αναπηρία από τους άντρες. Η απασχόληση αναφέρθηκε ότι σχετίζεται περισσότερο με το βαθμό μειωμένης κινητικότητας και με το χαμηλότερο επίπεδο μόρφωσης στους άντρες από ότι στις γυναίκες.

Σε μία προσπάθεια να απαντηθούν τα θεμελιώδη ερωτήματα : γιατί μερικά άτομα με ΣΚΠ εργάζονται ενώ άλλα όχι και γιατί ορισμένα εγκαταλείπουν πρόωρα τις εργασίες τους, πραγματοποιήθηκε στο Βέλγιο μία μελέτη που εντόπισε παράγοντες που σχετίζονταν με τη διατήρηση μίας θέσης εργασίας. Διακόσια είκοσι πέντε άτομα με ΣΚΠ, που εκείνο τα διάστημα εργάζονταν ή ήταν άνεργοι, ανέφεραν ότι μία στάση κατανόησης από τον εργοδότη στην περίοδο της διάγνωσης, οι δεσμοί και οι θετικές κοινωνικές επαφές με τον εργοδότη και τους συναδέλφους ήταν σημαντικοί παράγοντες για τη διατήρηση της δουλειάς. Ενδεχόμενα εμπόδια στη διατήρηση της δουλειάς ήταν οι αρνητικές σχέσεις με τους συναδέλφους και αρχιτεκτονικά εμπόδια στο χώρο εργασίας. Ως πιο επιθυμητές δουλειές θεωρούνταν εκείνες που επέτρεπαν στο άτομο να παραμένει καθιστός και εκείνες που ενθάρρυναν τη λήψη αποφάσεων.

## ΒΕΛΓΙΟ<sup>35</sup>

Οργανώθηκε ένα πρόγραμμα εκπαίδευσης σε ηλεκτρονικούς υπολογιστές ως μέρος της Βελγικής μελέτης απασχόλησης, το οποίο παρακολούθησαν οι συμμετέχοντες για μία περίοδο τριών μηνών. Το πρόγραμμα σχεδιάστηκε ως εξομοίωση μερικής απασχόλησης, για να καθορίσει την επίδραση της εργασίας στα σωματικά, κοινωνικά, ψυχολογικά και νευρολογικά μέτρα. Σημειώθηκε ότι μία δουλειά που απαιτεί πνευματικές ικανότητες αντισταθμίζει τις συνέπειες της σωματικής αναπηρίας στο χώρο εργασίας. Επιπλέον, αναφέρθηκε ότι η ομάδα είχε αυξημένη κοινωνική υποστήριξη μεταξύ των μελών, όπως και ένα αίσθημα ατομικής ικανότητας και αυτοελέγχου. Επιπλέον, η μελέτη προσδιόρισε την ικανότητα διατήρησης της εργασίας, που σχετίζεται, εν μέρει, με την κοινωνική υποστήριξη που προσφέρεται στο άτομο. Εκτός από την οικογένεια, τους φίλους και τους συναδέλφους, οι εργοδότες μπορούν, να είναι, επίσης, μία πηγή υποστήριξης.

## ΙΤΑΛΙΑ<sup>35</sup>

Η πρώτη μελέτη απασχόλησης στην ΣΚΠ που πραγματοποιήθηκε στην Ιταλία εξέτασε ή πήρε συνέντευξη από 467 άτομα, εξακριβώνοντας τις στάσεις τους έναντι της απασχόλησης. Από εκείνους που συμμετείχαν στη μελέτη, το 35% εργάζονταν, 14% των οποίων είχαν οριστική διάγνωση ΣΚΠ για πάνω από 15 χρόνια. Το 92% είχαν προσληφθεί πριν τη διάγνωση της ΣΚΠ. Στη βόρεια, κεντρική και νότια Ιταλία, η οικογενειακή υποστήριξη και η ευστοχία των συναδέλφων και των ανωτέρων αναφέρθηκε ότι ήταν οι σημαντικότεροι παράγοντες που σχετίζονταν με τη διατήρηση της εργασίας. Οι συχνότερα αναφερόμενες αλλαγές στην δραστηριότητα στην εργασία που οφείλονταν στην ΣΚΠ περιλάμβαναν μείωση των ωρών εργασίας, απόλυση από την παρούσα θέση και αλλαγή εργασίας.

Δεν υπάρχουν λεπτομερείς ελεγχόμενες μελέτες που να εξακριβώνουν εάν υπάρχουν πολιτιστικές διαφορές στη στάση έναντι της εργασίας. Είναι ενδιαφέρον ότι η ιταλική μελέτη βρήκε ότι η σημασία της απασχόλησης δεν προσδιοριζόταν κυρίως από οικονομικά κριτήρια. Το 67% των ατόμων που απάντησαν ανέφεραν ότι η διατήρηση της απασχόλησης είναι σημαντική για τη διατήρηση του ρόλου και της θέσης μέσα στην οικογένεια και την κοινωνία. Επομένως, η εργασία για οικονομικούς λόγους και για οικονομική ανεξαρτησία είχε μικρότερη σημασία από την εργασία για προσωπική ικανοποίηση.

Οι παράγοντες που αναφέρθηκαν από άτομα με ΣΚΠ ότι προάγουν την επιτυχία στο χώρο εργασίας αποδίδονται σε μεγάλο βαθμό στον εργοδότη. Δυστυχώς, υπάρχουν αρκετές λανθασμένες αντιλήψεις που μπορεί να αποτρέψουν έναν εργοδότη απί το να διευκολύνει ένα άτομο με ΣΑΠ στο χώρο εργασίας. Διευθυντές ανέφεραν ότι πιστεύουν ότι ο ρυθμός αποχώρησης αυτών των υπαλλήλων είναι υψηλότερος. Ας πούμε ότι οι λιγότερο παραγωγικοί παρουσιάζουν μεγαλύτερο κίνδυνο ασφάλειας, στοιχίζουν πολύ και μπορεί να θεωρηθούν μία δυσχέρεια για την οργάνωση. Σε αντίθεση με αυτές τις λανθασμένες αντιλήψεις, η πρόσφατη μελέτη των LaRocca και συνεργατών, η οποία παρακολούθησε την κατάσταση απασχόλησης ατόμων με ΣΚΠ για ένα (1) έτος, έδειξε ότι μόνο δύο από τους 43 εργαζόμενους με τη νόσο έχασαν τις δουλειές τους κατά τη διάρκεια του έτους και μόνο δύο άτομα αύξησαν τον εβδομαδιαίο χρόνο εργασίας. Επιπλέον το κόστος που σχετίζεται με την απασχόληση ατόμων με ΣΚΠ δεν είναι απαγορευτικό : τα περισσότερα άτομα με τη νόσο δεν χρειάζονται αλλαγές στο εργασιακό περιβάλλον ή χρειάζονται μόνο ελάχιστες αλλαγές, όπως μεταβολή του προγράμματος εργασίας.

## ΗΝΩΜΕΝΕΣ ΠΟΛΙΤΕΙΕΣ

Στις ΗΠΑ, εφαρμόζονται διάφορες πρωτοβουλίες απασχόλησης ασθενών με ΣΚΠ, με στόχο την επιστροφή τους στην επικερδή απασχόληση. Αυτές οι πρωτοβουλίες υποστηρίζονται σε ομοσπονδιακό, πολιτειακό και ιδιωτικό επίπεδο και σχεδιάζονται με διάφορους στόχους προς έναν κοινό σκοπό. Τα ομοσπονδιακά και πολιτειακά προγράμματα επαγγελματικής αποκατάστασης προσπαθούν να προετοιμάσουν ανάπηρα άτομα κατά τρόπο ώστε να μπορούν να συναγωνιστούν για μία θέση εργασίας, ενώ άλλα προγράμματα προετοιμάζουν το άτομο για να αντιμετωπίζει προβλήματα που ενδεχομένως έχουν αντίκτυπο στην απασχόληση και, επίσης, εκτιμούν τις ικανότητες αποτελεσματικής αναζήτησης εργασίας. Το διεθνές πρόγραμμα Εργασίας για την Ανεξαρτησία σχεδιάστηκε για να επιτρέψει στα άτομα με ΣΚΠ να έχουν εκτεταμένες επιλογές απασχόλησης και παρέχει στο κοινό και στους εργοδότες ακριβείς πληροφορίες όσον αφορά στην απασχόληση ατόμων με ΣΚΠ.

Παράλληλα με προγράμματα σαν αυτά, οι μελλοντικές προσπάθειες θα συμπεριλάβουν μία προσέγγιση στα νομικά δικαιώματα, νομοθετικές πρωτοβουλίες για τη βελτίωση των κανονισμών για την αναπηρία, ευρείες ψυχοκοινωνικές και ιατρικές υπηρεσίες και περαιτέρω έρευνα για την απόκτηση αυξημένων γνώσεων για την ΣΚΠ και την απασχόληση. Επιπλέον, μελλοντικές πρωτοβουλίες πρέπει να εστιαστούν στην συνέχιση της διαδικασίας επιμόρφωσης των εργοδοτών και στην αύξηση της κατανόησης των αναγκών των ατόμων με ΣΚΠ που σχετίζονται με την απασχόληση, ώστε να αλλάξει η στάση στο χώρο εργασίας και στην κοινότητα γενικά.

## 7.4 ΑΛΛΑΓΕΣ ΣΤΟ ΕΡΓΑΣΙΑΚΟ ΠΕΡΙΒΑΛΛΟΝ<sup>35</sup>

---

Μικρές αλλαγές στο εργασιακό περιβάλλον επιτρέπουν σε πολλούς υπαλλήλους με ΣΚΠ να εργάζονται παραγωγικά. Λογικές θετικές αλλαγές ή τροποποιήσεις στην εργασία ή στο εργασιακό περιβάλλον επιτρέπουν στον πάσχοντα να πραγματοποιεί τα καθήκοντά του με μεγαλύτερη αποδοτικότητα. Ελαστικά προγράμματα και ώρες εργασίας, όπως το μοίρασμα της δουλειάς, επιτρέπουν στα άτομα με ΣΚΠ να αντιμετωπίζουν τα συνήθη συμπτώματα της νόσου, ενώ διατηρούν την απασχόλησή τους. Αυτοί οι παράγοντες εξαρτώνται, φυσικά, από την ελαστικότητα και την προθυμία του εργοδότη. Όπως αναφέρθηκε προηγουμένως, η θετική στάση του εργοδότη προς τον υπάλληλο που μπορεί να χρειάζεται επιείκεια σε θέματα που σχετίζονται με την εργασία, είναι ένας σημαντικός παράγοντας για την επιτυχή διατήρηση της εργασίας. Τα κίνητρα για τους εργοδότες για ενθάρρυνση της πρόσληψης ατόμων με ΣΚΠ μπορεί να μειώσουν τον αριθμό των άνεργων ατόμων. Εκτός από την εμπλοκή των εργοδοτών, τα συστήματα υγείας πρέπει να κάνουν διαθέσιμα πρακτικά προγράμματα συμβουλών και διανοητικής αποκατάστασης. Αυτά τα μέτρα θα μπορούσαν να λύσουν άμεσα προβλήματα.

Το γεγονός ότι τα δύο τρίτα των ατόμων με ΣΚΠ είναι άνεργα μέσα σε 15 χρόνια μετά τη διάγνωση δείχνει, εν μέρει, ότι η συμμετοχή του εργοδότη και οι στρατηγικές προσαρμογής δεν πληρούν ακόμα τις ανάγκες αυτών των ατόμων. Είναι κρίσιμο να ικανοποιηθούν αυτές οι ανάγκες εφόσον η ανεργία έχει και ψυχολογικές και οικονομικές συνέπειες. Χρησιμοποιώντας ένα εθνικό δείγμα ατόμων, μια μελέτη εξέτασε τόσο το άμεσο όσο και το έμμεσο κόστος της ΣΚΠ. Το άμεσο κόστος περιλάμβανε την ιατρική και επικουρική περίθαλψη και το έμμεσο κόστος περιλάμβανε την απώλεια οικογενειακού εισοδήματος. Η μελέτη προσδιόρισε ότι το χαμηλότερο εισόδημα σχετιζόταν με σωματική ανικανότητα, όπως τα λιγότερα χρόνια στην παρούσα θέση. Το εισόδημα όπου λαμβανόταν από την ασφάλεια αναπηρίας δεν ήταν ικανό να αντισταθμίσει επαρκώς την απώλεια του εισοδήματος που κέρδιζε πριν ο ασθενής. Προσδιορίστηκε ότι το κόστος ιατρικής και επικουρικής περίθαλψης, συμπεριλαμβανομένου του εξοπλισμού, είχε σημαντικές επιπτώσεις στις οικογένειες με ένα μέλος με ΣΚΠ, που υπερέβαιναν οποιαδήποτε ασφάλεια αναπηρίας που λαμβανόταν από αυτούς.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8ο**

## 8.1 ΚΥΗΣΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

---

### ΣΥΝΕΠΕΙΕΣ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ ΣΤΗΝ ΣΚΠ<sup>30</sup>

Οι έρευνες έχουν δείξει ότι η γέννηση ενός παιδιού δεν αλλάζει τη γενική πορεία της νόσου ή δεν τη χειροτερεύει μακροχρόνια. Παλαιότερα οι γιατροί συμβούλευαν τις γυναίκες να μην κάνουν παιδιά και μερικές γυναίκες ακόμη αποθαρρύνονται από τους γιατρούς τους.

Όμως η γενική σημερινή άποψη είναι ότι οι εγκυμοσύνες δεν αλλάζουν την πορεία της νόσου και σε αυτό περιλαμβάνεται και ο βαθμός αναπηρίας.

Είναι σίγουρο ότι η ίδια η εγκυμοσύνη δεν χαρακτηρίζεται σαν περίοδος υψηλού κινδύνου. Μια μεγάλη μελέτη που έγινε, στην οποία έλαβαν μέρος 254 γυναίκες, έδειξε ότι το ποσοστό υποτροπών μειώνεται σημαντικά κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Στο τελευταίο τρίμηνο η δραστηριότητα της νόσου μειώνεται κατά 70% σε σύγκριση με την περίοδο πριν την εγκυμοσύνη.

Ένα μεγάλο ποσοστό γυναικών με ΣΚΠ αναφέρουν ότι αισθανόντουσαν καλύτερα από κάθε άλλη φορά κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης. Ίσως αυτό να συμβαίνει γιατί κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ο οργανισμός καταστέλλει το ανοσοποιητικό σύστημα και τις δραστηριότητές του. Δεν ξέρουμε σκόμα πως λειτουργεί αυτός ο μηχανισμός.

Η ίδια μελέτη έδειξε ότι την ήρεμη περίοδο της εγκυμοσύνης διαδέχεται μια περίοδος μετά τον τοκετό με αυξημένη πιθανότητα υπερδραστηριότητας της νόσου - στη λοχεία και στους επόμενους μήνες. Μία στις τρεις γυναίκες είναι δυνατό να εμφανίσει ώση στους τρεις πρώτους μήνες μετά τον τοκετό. Στην έρευνα φάνηκε - και αυτό ήταν πολύ ενδιαφέρον - ότι ούτε η επισκληρίδια νάρκωση και ούτε ο θηλασμός επηρεάζουν τον αριθμό των ώσεων ή το βαθμό ανικανότητας. Το ένα έτος, που διαρκεί η εγκυμοσύνη και η λοχεία, θεωρείται ουδέτερος χρόνος εξέλιξης γιατί οι ώσεις που μπορεί να εμφανιστούν αντισταθμίζονται από την περίοδο «χάριτος» της εγκυμοσύνης.

Η κρίσιμη περίοδος είναι το τρίμηνο της λοχείας και η αντιμετώπιση της νόσου κατά την περίοδο αυτή πρέπει να γίνει σε συνεργασία με το νευρολόγο και το μαιευτήρα. Αν η μητέρα δεν θηλάσει το μωρό τότε ίσως χρειαστεί να αρχίσει αγωγή με ιντερφερόνες αμέσως μετά τον τοκετό. Δεν ξέρουμε αν οι ιντερφερόνες μειώνουν την πιθανότητα εμφάνισης ώσεων υπάρχει όμως μεγάλη πιθανότητα να το κάνουν.

Έτσι αν και η ύπαρξη της νόσου δεν πρέπει να μας εμποδίζει να κάνουμε παιδιά, είναι αναγκαίος ο καλός προγραμματισμός με την οικογένεια, το μαιευτήρα, το νευρολόγο, το φύλο.

Όταν αισθανόμαστε καλά είναι δύσκολο να σκεφτούμε για το αν θα χρειαστούμε βοήθεια αργότερα. Είναι σίγουρο όμως, ότι μπορεί να αποβεί σωτήριος ένας προγραμματισμός πριν τον τοκετό. Μπορεί να ρυθμίσουμε τα πράγματα έτσι ώστε να έχουμε κάποια βοήθεια για τις πρώτες εβδομάδες μετά τη γέννα ή να πάρει άδεια ο σύζυγος μας για αυτή την περίοδο ή να έχουμε ενημερωθεί για την άδεια λοχείας και την πιθανή παράτασή της.

### **Και αν θέλω να θηλάσω το μωρό μου ;**

Οι γυναίκες που θα χρειαστεί να πάρουν ιντερφερόνες δεν μπορούν να θηλάσουν γιατί οι ιντερφερόνες περνάνε στο μητρικό γάλα και δεν γνωρίζουμε την επίδρασή τους στο μωρό.

### **Θα πάθει το παιδί μου ΣΚΠ ;**

Η ΣΚΠ δεν είναι κληρονομική ασθένεια όπως για παράδειγμα η μυϊκή δυστροφία. Τα γονίδια παίζουν κάποιο ρόλο, αλλά η σχέση δεν είναι άμεση και η επίδρασή τους είναι ελάχιστη. Δεν ξέρουμε ακριβώς τι προκαλεί τη ΣΚΠ.

Οι μελέτες δείχνουν ότι τα παιδιά των ΑμΣΚΠ είναι περισσότερο ευάλωτα σε σύγκριση με το μέσο πληθυσμό αλλά το πιθανότερο είναι να μην εμφανίσουν τη νόσο αργότερα.

Οι μητέρες με ΣΚΠ έχουν τις ίδιες πιθανότητες με τις μητέρες χωρίς ΣΚΠ να φέρουν στον κόσμο υγιή παιδιά.



**Πρέπει να σταματήσω τη θεραπευτική αγωγή που παίρνω ; Πόσο καιρό θα πάρει για να μείνω έγκυος ; Ανησυχώ μήπως έχω υποτροπή στο διάστημα αυτό !**

Αυτές είναι ρεαλιστικές ανησυχίες που πρέπει να συζητήσετε με το μαιευτήρα και το νευρολόγο σας. Πολλά φάρμακα, όχι μόνο αυτά για τη ΣΚΠ, επηρεάζουν την ανάπτυξη του εμβρύου. Είναι κατανοητό ότι οι γυναίκες που κάνουν ιντερφερόνες φοβούνται ότι αν σταματήσουν τη θεραπεία μπορεί να υποτροπιάσουν.

Επειδή το έμβρυο είναι πολύ ευαίσθητο στα πρώτα στάδια της ζωής του - ακόμη και πριν την επιβεβαίωση της εγκυμοσύνης - επιβάλλεται να κάνετε αυτή τη συζήτηση πριν να μείνετε έγκυος. Συστήνεται η διακοπή της θεραπείας με ιντερφερόνες τρεις μήνες πριν τον προγραμματισμό της εγκυμοσύνης και η αντικατάστασή τους με φολικό οξύ (βιταμίνη της ομάδας Β). Φαίνεται ωστόσο ότι οι ιντερφερόνες έχουν μικρή διάρκεια μεταβολισμού στο σώμα μας και έτσι απομακρύνονται γρήγορα. Μπορεί ακόμα και μόνον ένας μήνας διακοπής πριν την επίτευξη μιας εγκυμοσύνης να είναι αρκετό και ασφαλές διάστημα. Αν παρουσιαστεί ώση κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, αυτή μπορεί να αντιμετωπιστεί με κορτικοειδή χωρίς αυτό να επηρεάσει το έμβρυο. Οι γυναίκες με ΣΚΠ μπορούν να γεννήσουν φυσιολογικά.

### **Δεν ξέρω αν θα τα καταφέρω !**

Πολλές γυναίκες που σκέφτονται να κάνουν παιδί, αγωνιούν πως θα καταφέρουν να αντιμετωπιστούν τα συμπτώματά τους - ιδίως την κόπωση - ταυτόχρονα με τη φροντίδα που χρειάζεται ένα μωρό. Δεν είναι εύκολο να προγραμματίσουμε κάτι που μας είναι άγνωστο. Αυτή είναι μια διαδικασία που μαθαίνεται από όλους τους καινούργιους γονείς έτσι κι αλλιώς.

Αν οι συγγενείς και οι φίλοι μπορούν να προσφέρουν βοήθεια και στήριξη στο σπίτι και στο μωρό, τόσο το καλύτερο. Καλέστε τους, θα χαρούν.

Πάντως αυτό που έχει μεγάλη σημασία είναι να ξέρουν όλοι οι ειδικοί που έχουν σχέση με την υπόθεση «γέννα» ότι έχετε ΣΚΠ - πριν, κατά τη διάρκεια και μετά από την εγκυμοσύνη.

## 8.2 ΟΙ ΟΡΜΟΝΕΣ ΣΤΗ ΣΚΠ

---

### **Παίζουν κάποιο ρόλο οι ορμόνες στη ΣΚΠ ;**

Η ΣΚΠ θεωρείται αυτοάνοση νόσος. Οι αυτοάνοσες νόσοι, στις οποίες περιλαμβάνονται η ρευματοειδής αρθρίτιδα και ο ερυθρηματώδης λύκος, εμφανίζονται όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται λανθασμένα στον ίδιο τον οργανισμό. Στη ΣΚΠ αλλά και στις υπόλοιπες αυτοάνοσες νόσους, η πλειοψηφία είναι γυναίκες. Στη ΣΚΠ το ποσοστό γυναικών έναντι των ανδρών είναι 2 :1. Αν και δεν γνωρίζουμε την αιτία για αυτή τη σύνθεση και πολύπλοκη διαδικασία, οι περισσότεροι ερευνητές πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται στις ορμονικές διαφορές - στις γεννητικές ορμόνες - μεταξύ ανδρών και γυναικών.

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

### **Διαφέρει το επίπεδο ορμονών και η δραστηριότητά τους στους ΑμΣΚΠ ;**

Υπάρχει μια τουλάχιστον μελέτη η οποία δείχνει ότι μερικοί άνδρες με ΣΚΠ έχουν μειωμένο όριο τεστοστερόνης. Μέχρι σήμερα όμως, δεν υπάρχουν μεγάλες μελέτες που να δείχνουν ότι οι γυναίκες και οι άνδρες με ΣΚΠ παρουσιάζουν ανωμαλίες στη λειτουργία του ενδοκρινολογικού συστήματος του οργανισμού τους, το οποίο είναι υπεύθυνο για την έκκριση των σεξουαλικών και των υπολοίπων ορμονών. Έτσι δεν μπορούμε, τουλάχιστο μέχρι τώρα, να δώσουμε μια ξεκάθαρη απάντηση σε αυτό το ερώτημα.

## **Ο μηνιαίος κύκλος των γυναικών επηρεάζει τη ΣΚΠ ;**

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

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

## **Μπορούν οι γυναίκες με ΣΚΠ να παίρνουν αντισυλληπτικά χάπια ;**

Η γρήγορη απάντηση είναι : ναι.

Δεν υπάρχουν στοιχεία που να δείχνουν ότι υπάρχουν παρενέργειες για τις γυναίκες που έχουν ΣΚΠ.

Μια μικρή μελέτη VI φάσης αντισυλληπτικών φαρμάκων μελέτησε τις περιπτώσεις γυναικών που παρουσίασαν ΣΚΠ. Μια ομάδα έπαιρνε αντισυλληπτικά χάπια ενώ η άλλη δεν έπαιρνε. Η ΣΚΠ φαίνεται ότι παρουσιάστηκε αργότερα στις γυναίκες που έπαιρναν τα χάπια. Αυτή η προστατευτική πιθανότητα των αντισυλληπτικών χαπιών δεν έχει ξεκαθαριστεί και θα χρειαστεί να γίνουν μεγάλης έκτασης μελέτες για να διαφωτίσουν αυτή την ερώτηση.

### 8.3 Η ΣΧΕΣΗ ΜΕΤΑΞΥ ΤΗΣ ΠΟΡΕΙΑΣ ΤΗΣ ΣΚΠ ΚΑΙ ΤΗΣ ΚΥΗΣΗΣ<sup>35</sup>

---

Από διάφορες μελέτες, υπάρχουν ενδείξεις σημαντικής βελτίωσης της MS κατά τη διάρκεια της κύησης αλλά και επιδείνωσης μετά τον τοκετό. Η σχέση μεταξύ της πορείας της MS και της κύησης έχει εξεταστεί σε διάφορες επιστημονικές μελέτες, οι οποίες έχουν δείξει μία μείωση στο ποσοστό υποτροπής κατά τη διάρκεια της κύησης με συνολικά 121 υποτροπές στις 1.119 κύησεις, δίνοντας ποσοστό υποτροπής 0,14 ανά έτος. Κατά τη διάρκεια των 3 μηνών μετά τον τοκετό, το ποσοστό ήταν 1,0 υποτροπές ανά έτος. Το ποσοστό υποτροπής για τη συνολική περίοδο των 12 μηνών (κύηση + 3 μήνες μετά τον τοκετό) ήταν 0,36.

#### Εκτίμηση για την επίδραση της κύησης στη σκλήρυνση κατά πλάκας

Υπάρχουν σημαντικές δυσκολίες για την εκτίμηση της επίδρασης της κύησης στην πορεία της MS και για το λόγο ότι οι γυναίκες με MS που αποφασίζουν να μείνουν έγκυες έχουν πιθανόν μια ηπιότερη μορφή MS με μικρότερη αναπηρία, ενώ εκείνες που έχουν έναν πιο σοβαρό τύπο της νόσου είναι λιγότερο πιθανόν να επιλέξουν να κάνουν παιδιά.

Στη Σουηδία βρήκαν ότι υπήρξε σημαντική μείωση στις κρίσεις MS κατά τη διάρκεια της κύησης σε σύγκριση με περιόδους χωρίς κύηση και μία σημαντικά μεγαλύτερη συχνότητα κρίσεων στους 8 μήνες μετά τον τοκετό, σε σύγκριση με τους 8 μήνες πριν τον τοκετό. Άλλες παρατηρήσεις από αυτή την έρευνα έδειξαν ότι υπήρχε μικρότερος κίνδυνος εισόδου σε μια εξελικτική πορεία όταν η γυναίκα έμενε έγκυος μετά την έναρξη της MS σε σύγκριση με τις μη έγκυες γυναίκες.

Κατά τη διάρκεια μίας ολλανδικής μελέτης μετρήσεων της δραστηριότητας της MS με μαγνητικές τομογραφίες (MRI), δύο γυναίκες έμειναν έγκυες, παρουσιάζοντας έτσι μία μοναδική δυνατότητα για μελέτη της δραστηριότητας της νόσου κατά τη διάρκεια της κύησης. Οι συγγραφείς έδειξαν ότι η δραστηριότητα της νόσου, με μέτρο την εμφάνιση νέων αλλοιώσεων ή την μεγέθυνση προϋπαρχουσών αλλοιώσεων στην MRI, μειώθηκε κατά τη διάρκεια της κύησης και επέστρεψε στα επίπεδα προ της κύησης την περίοδο μετά τον τοκετό. Και στις δυο ασθενείς, αλλά ιδιαίτερα στην πρώτη, η δραστηριότητα της νόσου που παρατηρήθηκε στην MRI μειώθηκε κατά τα δύο τελευταία τρίμηνα της κύησης, αλλά όχι κατά το πρώτο τρίμηνο.

Μία μικρή μελέτη στο Λονδίνο, 15 εγκύων ασθενών με MS, που πραγματοποιήθηκε στη διάρκεια 57 μηνών (συμπεριλάμβανε 1 έτος πριν τη σύλληψη, την ίδια την κύηση και 3 έτη μετά τον τοκετό) έδειξε ότι το ποσοστό υποτροπής αυξήθηκε σημαντικά μετά τον τοκετό, αλλά δεν μειώθηκε κατά τη διάρκεια της κύησης. Οι υποτροπές μετά την κύηση ήταν σοβαρότερες από εκείνες κατά την κύηση.

Παρόλο που υπάρχει κάποια ομοφωνία σχετικά με τη σχέση μεταξύ υποτροπών κύησης και υποτροπών-περιόδου μετά τον τοκετό, δεν υπάρχει συμφωνία για τις μακροχρόνιες επιδράσεις της κύησης στην αναπηρία.

Παρά τις σχετικές επιστημονικές δημοσιεύσεις εξακολουθεί να μην υπάρχει οριστική απάντηση για την επίδραση της κύησης στην MS. Για αυτό το λόγο η κεντρική Ευρωπαϊκή μελέτη κύησης κατά την MS (PRIMS) σχεδιάστηκε για να απαντήσει στο ερώτημα της φυσικής πορείας της MS κατά τη διάρκεια της κύησης και της περιόδου μετά τον τοκετό. Προς το παρόν, έχουν συγκεντρωθεί 250 κύσεις από 11 Ευρωπαϊκές χώρες και προκαταρκτικά αποτελέσματα δείχνουν μία σημαντική πτώση στη συχνότητα υποτροπών κατά τη διάρκεια του τελευταίου τριμήνου της κύησης και μία σημαντική αύξηση στη συχνότητα υποτροπής στους πρώτους τρεις μήνες μετά τον τοκετό.

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9ο***

## 9.1 ΣΚΕΦΤΕΙΤΕ ΘΕΤΙΚΑ - ΞΕΠΕΡΑΣΤΕ ΤΗΝ ΚΑΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ<sup>36</sup>

---

Τα περισσότερα άτομα με Σκλήρυνση κατά Πλάκας έχουν να αντιμετωπίσουν την κακή διάθεση από καιρό σε καιρό, όπως ο καθένας. Οι άνθρωποι μπορεί και να μην «συνειδητοποιούν ότι είναι πεσμένοι», αλλά απλά ανακαλύπτουν ότι έχουν αλλάξει οι συνήθειές τους όσον αφορά τη διατροφή και τον ύπνο. Μερικοί μπορεί να νοιώθουν ότι θέλουν να αποτραβηχτούν από τις πιέσεις της ζωής για λίγο, ή ότι δεν υπάρχει νόημα στο να κάνουν όλα αυτά τα καθημερινά πράγματα που καταναλώνουν πολύτιμη ενέργεια.

Η μελαγχολία, ή ακόμα και η απελπισία, αυτού του τύπου είναι συχνά μέρος της κανονικής διαδικασίας θλίψης που βοηθά τον κόσμο να συνειδητοποιήσει μία ασθένεια όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας. Έπειτα μπορούν να βγουν από αυτήν δυνατότεροι ώστε να αντιμετωπίσουν καινούργιες προκλήσεις.

Το στρες και η κατάθλιψη δεν μπορούν να εξαλειφθούν από τη ζωή του καθενός και δεν θα έπρεπε να αισθάνεστε ένοχος εάν όλα γίνονται αβάσταχτα μία στις τόσες. Μπορείτε ακόμα να σιγουρευτείτε ότι διαθέτετε αμυντικούς μηχανισμούς και αρκετούς «άσσους» κρυμμένους στο μανίκι σας.

Το χρωστάτε στον εαυτό σας και σ' αυτούς που αγαπάτε να κάνετε βήματα ώστε να διατηρήσετε μία θετική άποψη και να επιστρέψετε σε ένα τρόπο ζωής που θα απολαμβάνετε. Μερικές απλές στρατηγικές που μπορείτε να ενσωματώσετε στην καθημερινή σας ρουτίνα μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση της συναισθηματικής εξάντλησης και της κατάθλιψης.

## 9.2 ΘΕΣΗ ΖΩΗΣ<sup>7</sup>

---

Το πιο πιθανό είναι ότι τα συμπτώματα της πάθησης δεν θα μας επιτρέψουν να συνεχίσουμε τον ίδιο τρόπο ζωής ή να κάνουμε όλα όσα κάναμε προηγουμένως. Είναι φυσικό λοιπόν να πονέσουμε και να θρηνήσουμε την απώλεια αυτών των ικανοτήτων και ίσως χρειαστούμε κάποιο χρόνο για να καταφέρουμε να το ξεπεράσουμε.

Παρόλο αυτά, **ΑΣ ΣΚΕΦΤΟΥΜΕ ΘΕΤΙΚΑ**, όσο πιο πολύ μπορούμε !

**Για καθετί που δεν μπορούμε να κάνουμε υπάρχει κάτι καινούργιο που μπορούμε ν' αρχίσουμε.**

Αυτό βέβαια προϋποθέτει μεγάλη προσπάθεια, αποφασιστικότητα και κουράγιο, είναι όμως απαραίτητα στοιχεία για να μπορέσουμε να **εστιάσουμε την προσοχή μας στις ικανότητές μας παρά στις αδυναμίες μας**. Μπορεί ακόμη να χρειαστεί να επαναπροσδιορίσουμε τις προτεραιότητές μας και, με κάποιο τρόπο, να ορίσουμε εκ νέου τις δυνατότητες και τα ενδιαφέροντά μας.

Όταν έχουμε θέληση για αναπροσαρμογή και εκμεταλλευόμαστε τις ικανότητες και τις δυνατότητές μας στο ανώτερο δυνατό επίπεδο, βρίσκουμε αυτή την ψυχική ηρεμία που μας βοηθάει να διατηρούμε την υγεία μας και αισθανόμαστε ψυχική ευεξία. **Είναι προτιμότερο να κατορθώσουμε αυτό που μπορούμε, παρά ν' αποτύχουμε σ' αυτό που δεν μπορούμε.**

Ας μην ξεχνάμε : Το να ζητήσουμε βοήθεια από έναν κοινωνικό λειτουργό, ψυχολόγο ή ψυχίατρο δε σημαίνει ότι είμαστε ανεπαρκείς. Είναι ένα θετικό βήμα για να δεχτούμε ότι η ΣΚΠ είναι μια σύνθετη και συνεχής πρόκληση για πολλούς ανθρώπους.



### 9.3 ΞΑΝΑΒΡΕΙΤΕ ΤΗΝ ΛΑΜΨΗ ΣΑΣ - ΒΑΛΤΕ ΧΑΡΑ ΞΑΝΑ ΣΤΗ ΖΩΗ ΣΑΣ

---

- Αφιερώστε 15 λεπτά σε μία «καθημερινή παύση» - ηρεμήστε, ακούστε μουσική ή κάντε ασκήσεις χαλάρωσης, όπως βαθιές εισπνοές, γιόγκα ή αυτοσυγκέντρωση. Μπορεί και αυτοί που αγαπάτε να χρειάζονται ένα τέτοιο διάλειμα επίσης.
- «Μπορώ» και όχι «δεν μπορώ» - επικεντρωθείτε στα πράγματα που μπορείτε να κάνετε και αξιοποιήστε τα. Μην επιμένετε σε αρνητικές αλλαγές στη ζωή σας.
- Ελεύθερες ζώνες - αναγνωρίστε τομείς δικούς σας που δεν θα αγγίξει ποτέ η MS : αίσθηση του χιούμορ, η αγάπη σας για τη μουσική, την τέχνη ή τη φύση.
- Κοιτάξτε με νέο μάτι τον εαυτό σας - ανακαλύψτε καινούργιες δυνατότητες και ταλέντα, και πειραματείστε με καινούργιες δραστηριότητες. Η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να έχει φέρει κάποια απροσδόκητα καλά πράγματα στη ζωή σας όπως καινούργιους φίλους και καινούργια ενδιαφέροντα.
- Προγραμματίστε ευχάριστες δραστηριότητες, όσο και εάν είναι μικρές - επικεντρωθείτε στο να κάνετε πράγματα που απολαμβάνετε ώστε να μην ασχολείστε με καθημερινά προβλήματα.
- Συμβουλευτική και ψυχοθεραπεία - αξίζουν μία προσπάθεια εάν αισθάνεστε ότι χρειάζεστε ένα χέρι βοήθειας - συχνά παρέχουν την αντικειμενική άποψη που είναι δύσκολο να έχετε από μόνος σας.

**ΝΑ ΘΥΜΑΣΤΕ :** είστε ακόμα ο ίδιος άνθρωπος που ήσασταν και πριν από τη σκλήρυνση κατά πλάκας.

## 9.4 ΕΙΜΑΙ ΚΑΙ ΓΩ ΟΠΩΣ ΚΑΙ ΣΥ

---

### ΜΗΝ ΞΕΧΝΑΣ'ΟΤΙ :

- Έχω, όπως και συ απεριόριστες δυνάμειτες και ικανότητες για να γίνω όχι μόνο αυτό που θέλεις εσύ, αλλά αυτό που υπάρχει μέσα μου.
- Είναι πολύ περισσότερα αυτά τα πράγματα που μπορώ να κάνω, παρά εκείνα που δε μπορώ.
- Έχω τις ίδιες ανάγκες με σένα που αγαπώ : ν' αγαπιέμαι, να μαθαίνω, να μοιράζομαι, να αναπτύσσομαι και να βιώνω μέσα στον ίδιο κόσμο που ζεις και συ.
- Δε με βοηθάς όταν με υπερπροστατεύεις, δε μαθαίνω μόνο στο προστατευμένο περιβάλλον του σπιτιού ή σε μια τάξη σχολείου. Ο κόσμος ολόκληρος είναι ένα σχολείο και όλοι οι άνθρωποι είναι δάσκαλοι. Χρειάζομαι ν' ανακαλύψω, να μάθω, να συναντηθώ με την πραγματικότητα.
- Μαθαίνεις από μένα να βλέπεις τη ζωή και από άλλες σπλευρές, μαθαίνεις τη χαρά της στιγμής, των μικρών καθημερινών πραγμάτων στη ζωή, μαθαίνεις όπως και γω να έχεις ικανοποίηση και χαρά μέσα στα μικρά πράγματα που έχει και όχι απ' αυτά που σου λείπουν.

## 9.5 ΠΩΣ ΝΑ ΜΙΛΗΣΕΤΕ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ<sup>36</sup>

---

Θα υπάρχουν κάποιοι από τους φίλους σας, την οικογένεια ή τους συναδέλφους σας που θα μπορούν να φανταστούν πως είναι να έχει σκλήρυνση κατά πλάκας, ή που γνωρίζουν πως πραγματικά αισθάνεστε. Οι περισσότεροι όμως δεν θα έχουν την εμπειρία να έχουν συζητήσει το θέμα μίας μακροχρόνιας ασθένειας και μπορεί να μην γνωρίζουν τίποτα για την MS.

Μπορεί να είναι μεγάλη βοήθεια να μοιραστείτε τις εμπειρίες σας με αυτούς που είναι πιο κοντά σας, αλλά μερικές φορές αυτό δεν είναι εύκολο. Το να γνωστοποιήσετε το θέμα μπορεί να είναι μία τρομακτική εμπειρία. Είναι δύσκολο να προβλέψετε τις αντιδράσεις των άλλων. Τελικά, όμως, εξαρτάται από εσάς να αποφασίσετε σε ποιον θα το πείτε και πως. Ακολουθούν κάποιες ιδέες και οδηγίες σχετικά με τρόπους που θα το κάνουν ευκολότερο.

Το πρώτο βήμα είναι πάντα να σιγουρεύετε ότι αισθάνεστε άνετα να συζητήσετε για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, και ένας από τους καλύτερους τρόπους για να το κάνετε αυτό είναι να γνωρίζετε τα πάντα γι' αυτήν. Αυτό μερικές φορές λέγεται "θεραπεία πληροφόρησης". Με το να βοηθήσετε αυτούς που είναι κοντά σας να μάθουν περισσότερα για την ασθένεια μπορεί επίσης να το κάνει ευκολότερο για αυτούς.

## 9.6 ΑΝΟΙΧΤΗ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ<sup>40</sup>

---

Είναι σημαντικό να επικοινωνούμε μεταξύ μας, ακόμη και για πράγματα που είναι οδυνηρά. Μη διακόπτουμε την επικοινωνία επειδή φοβόμαστε ότι θα στεναχωρήσουμε τον άνθρωπο που έχει ΣΚΠ. Η οικογένεια είναι ένας πυρήνας κι είναι καλό να συμμετέχουν όλοι σ' αυτόν. Εξάλλου, τα προβλήματα που βγαίνουν στην επιφάνεια «λύνονται» καλύτερα και γρηγορότερα».

Όταν μιλάμε ελεύθερα ο ένας στον άλλο για τα προβλήματά μας, διατηρούμε τον αμοιβαίο σεβασμό και την τρυφερότητα. Αισθανόμαστε ακόμη πιο κοντά στον άνθρωπό μας και επομένως τα βγάζουμε πέρα καλύτερα. Η τέχνη της επικοινωνίας είναι κάτι που μαθαίνεται. Είναι ανάγκη να ξέρουμε ν' ακούμε χωρίς να διακόπτουμε και χωρίς να επιμένουμε στη δική μας άποψη. Ας προσπαθήσουμε να καταλάβουμε τα συναισθήματα του άλλου ανθρώπου. Είναι ωραίο να μας καταλαβαίνουν. Ας είμαστε ειλικρινείς και με τα δικά μας συναισθήματα.

Είναι δύσκολο να φέρουμε τα προβλήματα στην επιφάνεια για να τα αντιμετωπίσουμε και πολλοί πιστεύουν ότι σωστό θα ήταν να παρουσιάζουμε ένα γενναίο προσώπιο. Είναι ίσως πιο εύκολο να ξεσκεπάσουμε τις δυσκολίες μπροστά σ' ένα τρίτο πρόσωπο που εμπιστευόμαστε όλοι, όπως ο γιατρός, ο παπάς, ο οικογενειακός σύμβουλος, η νοσοκόμα ή ένας φίλος. Αν το προτιμάμε, μπορούμε να μιλήσουμε πρώτα μόνοι μας με τον άνθρωπο της εμπιστοσύνης μας και μετά κι οι δυο μας μαζί. Αν ο άνθρωπος αυτός ξέρει καλά τι είναι η σκλήρυνση κατά πλάκας, θα μας καταλάβει καλύτερα.

Το προσποιητό θάρρος ή η απαιτητική συμπεριφορά διαταράσσουν τις σχέσεις και προκαλούν περισσότερο πόνο απ' την ανοικτή έκφραση των συναισθημάτων μας.

Σιωπούμε, επειδή φοβόμαστε την επίδραση που θα έχουν τα λόγια μας στον άνθρωπο με ΣΚΠ. Η προσποιητή ηρεμία είναι ένας τρόπος για να αποφεύγουμε την αντιμετώπιση των προβλημάτων. Χρειάζεται να ορθώσουμε το παράστημά μας κάποιες φορές, πριν φτάσουμε στο απροχώρητο και γίνει έκρηξη. Δεν υπάρχουν ενδείξεις που να λένε ότι οι εκρήξεις συμπεριφοράς επιδρούν αρνητικά στην σκλήρυνση, όμως δεν αντέχουν όλοι ! Μερικοί άνθρωποι προτιμούν να ξεκαθαρίζουν τις καταστάσεις με άλλο τρόπο. Θα μας βοηθήσει πολύ το να μιλάμε ανοιχτά για το πώς νιώθουμε.

## 9.7 ΠΩΣ ΝΑ ΜΙΛΗΣΕΤΕ ΣΤΟΥΣ ΑΛΛΟΥΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ<sup>36</sup> ;

---

- Σχεδιάστε εναλλακτικές προσεγγίσεις για τον χειρισμό συζητήσεων με διαφορετικούς ανθρώπους : αυτούς που είναι κοντά σας, τους συναδέλφους σας και τους κοινούς γνωστούς. Μπορεί σε μερικούς να θέλετε να πείτε περισσότερα απ' ότι σε άλλους.
- Παρουσιάστε τη σκλήρυνση κατά πλάκας σαν μία απλή δήλωση, ένα μέρος της ζωής σας αλλά όχι το πιο σημαντικό. Μην είστε πολύ μελαγχολικός ή πολύ ευδιάθετος - είναι απλά ένα γεγονός.
- Αφήστε κατά μέρος τις ανησυχίες σας ενώ μιλάτε στα συναισθήματα του άλλου - μπορεί να δημιουργήσετε φόβους στους άλλους με την αποκάλυψή σας.
- Μοιραστείτε με όσους χρειάζεται να καταλάβουν τη σκλήρυνση κατά πλάκας εκπαιδευτικό υλικό. Αυτό μπορεί να τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν το θέμα.
- Αφήστε τους άλλους να γνωρίζουν ότι είναι εντάξει να κάνουν ερωτήσεις και να εκδηλώνουν σε εσάς τα συναισθήματά τους.
- Μιλήστε στο καθένα ξεχωριστά μέχρι να αισθανθούν άνετα με το θέμα πριν να έχετε την προσδοκία να είναι άνετη η ατμόσφαιρα σε μία ομάδα αυζήτησης για τη σκλήρυνση κατά πλάκας. **ΝΑ ΘΥΜΑΣΤΕ** : Μοιραστείτε τις σκέψεις σας, αλλά μέχρι το σημείο με το οποίο αισθάνεστε άνετα.

## 9.8 ΟΙ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ ΤΩΝ ΑΛΛΩΝ<sup>36</sup>

---

- Οι περισσότεροι θα χρειαστούν την βοήθεια σας για να μάθουν πώς να ανταποκρίνονται. Οι άνθρωποι παίρνουν στοιχεία για το πώς να ανταποκριθούν από τον τρόπο που συζητάτε εσείς για την πάθησή σας. Η δική σας ικανότητα να το αντιμετωπίσετε θα περάσει μέσα από την ικανότητά σας να επικοινωνήσετε.

- Άνθρωποι με καλή πρόθεση μπορούν να το παρακάνουν με συμβουλές. Μπορεί να χρειαστεί να τους κάνετε γνωστό, ευγενικά, ότι εκτιμάτε το ενδιαφέρον τους, αλλά λαμβάνετε ήδη ιατρική βοήθεια και συμβουλές.

- Μία έλλειψη απάντησης συχνά σημαίνει ότι ο άλλος απλά δεν ξέρει τι να πει. Εάν αισθάνεστε περίεργα μ' αυτό, ενθαρρύνετε τους άλλους να συζητήσουν για τα συναισθήματά τους - μπορεί να καταφέρετε να τους επιβεβαιώσετε. Ίσως μπορείτε να τους ρωτήσετε τι πράγματα συνδυάζουν με τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Μπορεί να έχουν ακούσει τη χειρότερη περίπτωση χωρίς ότι πολλοί άνθρωποι μένουν σχετικά ανητηρέαστοι από τη νόσο τους.

- Εάν δεν πάρετε απάντηση αφού πείτε τα νέα, μην ανησυχείτε, μπορεί να χρειαστούν χρόνος για να καταλαγιάσουν. Αφήστε τους να μάθουν ότι συνειδητοποιείτε και ότι έχετε την πρόθεση να απαντήσετε στις όποιες ερωτήσεις τους.

- Που και που, μερικοί άνθρωποι απομακρύνονται εντελώς αφού ακούσουν για τη σκλήρυνση κατά πλάκας και μπορεί να αισθανθείτε ότι χάνετε έναν φίλο. Συχνά οι άνθρωποι φοβούνται να αντιμετωπίσουν ένα θέμα που δεν καταλαβαίνουν. Μπορείτε να προλάβετε μία τέτοια αντίδραση με το να ενεργήσετε από πριν. Μην περιμένετε να σας πάρουν αυτοί, πάρτε τους εσείς πρώτοι.

### **ΝΑ ΘΥΜΑΣΤΕ :**

Η σιωπή δεν σημαίνει ότι δεν ενδιαφέρονται. Απλά σημαίνει ότι δεν ξέρουν πώς να μιλήσουν.

## 9.9 ΣΥΜΠΑΡΑΣΤΑΣΗ Σ' ΑΥΤΟΝ ΠΟΥ ΠΕΝΘΕΙ<sup>44</sup>

---

Δώστε του να καταλάβει ότι :

- Είσαι εκεί και θα μείνεις κοντά του
- Μπορεί να βασίζεται σε σένα
- «Εγκρίνεις, δέχεσαι την θλίψη του χωρίς όρους, τη μοιράζεσαι»
- Τον δέχεσαι όπως είναι, έχει δίκιο να φέρεται έτσι
- Δικαιούται να φωνάζει και να είναι απελπισμένος : η απώλεια είναι αμετάκλητη
- Δε χρειάζεται να βιάζεται με τη θλίψη
- Δεν αισθάνεσαι να σε επιβαρύνει
- Τα λόγια σου δεν σκοπεύουν να τον παρηγορήσουν αλλά να τον στηρίξουν στον πόνο

που περνά

**Μην ξεχνάς :**

- Να είσαι σταθερός μαζί του όταν πρόκειται για την πραγματικότητα
- Αν κλαίει, μην τρέξεις αμέσως να τον παρηγορήσεις «επί τόπου»
- Μην τον περιποιείσαι διαρκώς
- Μη μιλάς όλη την ώρα

## 9.10 ΚΟΥΡΑΣΗ<sup>40</sup>

---

Η κούραση είναι ένα από τα συμπτώματα της νόσου που έχουν τελειώς παρεξηγηθεί. Όσοι από μας δεν ξέρουν, δεν καταλαβαίνουν τη μεγάλη κούραση που αισθάνονται πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ και τη θεωρούν τεμπελιά ή αδιαφορία. Είναι δύσκολο να πιστεψαν ότι στ' αλήθεια δεν μπορεί να πάει περίπατο να μαγειρέψει, να κουρέψει το γκαζόν ή να μείνει να δει τηλεόραση μαζί τους. Τους φαίνεται ότι δεν υπάρχει κάποιος ιδιαίτερος λόγος για να αισθάνεται τόσο κουρασμένος. Σε τέτοιες περιπτώσεις πρέπει να υπάρχει εμπιστοσύνη και ειλικρίνεια. Έτσι θα νοιώσει ο άνθρωπος με ΣΚΠ πως ξέρουμε ότι δεν προσπαθεί ν' αποφύγει κάτι που δεν θέλει να κάνει κι ότι δεν θα τον βασανίσουμε με τη γκρίνια μας.

## 9.11 ΚΑΤΑΠΟΛΕΜΗΣΤΕ ΤΗΝ ΚΟΥΡΑΣΗ ΚΑΙ ΤΗΝ ΚΑΚΗ ΔΙΑΘΕΣΗ<sup>36</sup>

---

Ένας καλός νυχτερινός ύπνος συνήθως λύνει το πρόβλημα της φυσικής και νοητικής κούρασης. Στη σκλήρυνση κατά πλάκας, ωστόσο, ο τύπος κούρασης που βιώνεται είναι πολύ πιο εξουθενωτικός από το να είστε απλά κουρασμένος.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας επηρεάζει τον μυϊκό έλεγχο, τη δύναμη και τον συντονισμό, και χρειάζεται περισσότερη από τη συνηθισμένη ενέργεια για να τα βγάλετε πέρα με δραστηριότητες ρουτίνας. Η νευρομυϊκή κούραση μπορεί να κάνει τις απλές δουλειές να φαίνονται τεράστιες και το να «πέσετε» σε μία πολυθρόνα φαίνεται σαν την καλύτερη λύση.

Είναι δυνατόν να ξεπεράσετε την κούραση εάν σκέφτεστε από πριν. Να αποφεύγετε τις υπερπροσπάθειες και να μεταβιβάσετε τις δουλειές του σπιτιού και τα εργασιακά καθήκοντα όπου είναι δυνατόν. Καταπολεμήστε την κούραση με το να σχεδιάσετε ένα πλάνο μάχης, έπειτα αναθέστε να καταπολεμήσετε την κακή σας διάθεση.

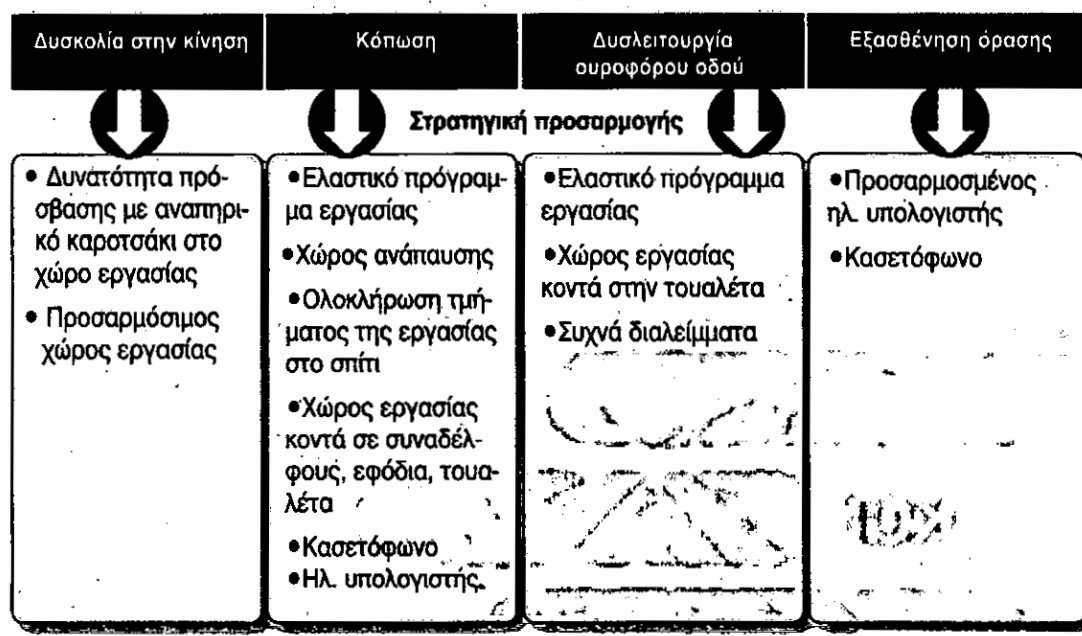
Εάν είστε κουρασμένος από τη μάχη, μην φοβάστε να ζητήσετε ενισχύσεις - μία ώρα πρακτικής βοήθειας σήμερα θα μπορούσε να σταματήσει τις πηγές ενέργειάς σας από το να αδειάσουν αύριο.

Να θυμάστε ωστόσο, ότι η σοβαρή κούραση δεν οδηγεί κανονικά σε υποτροπές ή επιδείνωση της MS. Μπορεί να αποφασίσετε ότι μία ξεχωριστή περίπτωση (π.χ. το πάρτυ ενός φίλου, ένα σχολικό γεγονός ενός παιδιού) μπορεί να την χειριστείτε σε ειδικές συνθήκες ενώ θα μειώσετε την κούραση όσο το δυνατόν περισσότερο.

Μερικές χρήσιμες οδηγίες για να καταπολεμήσετε την κούραση παρουσιάζονται στη συνέχεια.



### Σύμπτωμα



## 9.12 ΠΛΑΝΟ ΜΑΧΗΣ ΤΗΣ ΚΟΥΡΑΣΗΣ - ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΤΕ ΤΗΝ ΚΟΥΡΑΣΗ ΣΗΜΕΡΑ<sup>36</sup>

---

- Κάντε δροσερά ντους και όχι ζεστά μπάνια
- Κρατηθείτε σε φόρμα χωρίς να ξεπερνάτε τον εαυτό σας
- Χάστε βάρος εάν είστε υπέρβαρος
- Ακολουθήστε μία λογική διατροφή
- Επιτρέψτε «διαλείμματα» ανάμεσα στις κοινωνικές περιστάσεις
- Τα απογεύματα να αποφεύγετε δουλειές που χρειάζονται συγκέντρωση / φυσική προσπάθεια
- Εκτιμήστε τις δουλειές του σπιτιού και τους ρόλους - είστε πιο αποτελεσματικός κάνοντας δουλειά γραφείου από ότι κηπουρική ;
- Σταματήστε να καπνίζετε
- Μειώστε την κατανάλωση αλκοόλ

### 9.13 ΝΑ ΔΙΑΤΗΡΗΣΤΕ ΔΡΟΣΕΡΟΣ - ΝΑ ΚΙΝΗΣΤΕ<sup>36</sup>

---

Το να παράγετε την ενέργεια που απαιτεί η κίνηση και η αίσθηση γίνεται πιο δύσκολο καθώς αυξάνεται η θερμοκρασία σώματος. Μηχανισμοί δροσίματος, ιδρώτα και λαχανιάσματος, για παράδειγμα, επαναφέρουν τη θερμοκρασία του σώματος σε αποδεκτό επίπεδο, αλλά αυτοί οι «μηχανισμοί απώλειας - ζέστης» συχνά είναι εξασθενημένοι σε ανθρώπους με σκλήρυνση κατά πλάκας.

Το να εκθέτετε το σώμα σας σε έστω και μικρές αυξήσεις θερμοκρασίας μπορεί να επιδεινώσει τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας και μπορεί να παρουσιαστούν νευρολογικά προβλήματα σχετιζόμενα με τη ζέστη.

Για να αποφύγετε να νοιώσετε αδύναμος και χωρίς ενέργεια, σκεφτείτε τρόπους με τους οποίους μπορείτε να διατηρήσετε τη θερμοκρασία του σώματος σας χαμηλά.

Σκεφτείτε το «κρατηθείτε δροσερά για να συνεχίσετε να κινήστε» και ακολουθήστε τις απλές συμβουλές που παρουσιάζονται στη συνέχεια.

## **9.14 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΔΡΟΣΙΑΣ - ΚΑΘΗΜΕΡΙΝΕΣ ΑΛΛΑΓΕΣ<sup>36</sup>**

---

- Να φοράτε ανοιχτόχρωμα, βαμβακερά ρούχα
- Να έχετε το κεφάλι σας καλυμμένο
- Ψάξτε για μέρη με κλιματισμό
- Αυξήστε τη λήψη υγρών

## **9.15 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΔΡΟΣΙΑΣ - ΣΧΕΔΙΑΣΤΕ Από ΠΡΙΝ<sup>36</sup>**

---

- Αποφεύγετε τα ζεστά περιβάλλοντα
- Αποφεύγετε τα μακρινά ταξίδια με αυτοκίνητο

## **9.16 ΣΥΜΒΟΥΛΕΣ ΔΡΟΣΙΑΣ – ΘΕΡΜΟΠΛΗΞΙΑ<sup>36</sup>**

---

- Να έχετε μαζί σας κρύα επιθέματα
- Να υγραίνετε τα ρούα χρησιμοποιώντας σπρέι νερού
- Δροσίστε σταδιακά τα πόδια σας για να δροσιστεί και το υπόλοιπο σώμα.

## **ΚΕΦΑΛΑΙΟ 10ο**

## 10.1 ΟΙ ΧΡΥΣΟΙ ΚΑΝΟΝΕΣ<sup>40</sup>

---

Εμείς που φροντίζουμε τους ανθρώπους με ΣΚΠ έχουμε δικαίωμα στη ζωή. Αυτό δεν είναι εγωισμός αλλά η ενίσχυση κι η τροφή μας για να συνεχίσουμε να προσφέρουμε.

Παραδέχομαι ότι η ΣΚΠ είναι μέρος της οικογενειακής μας ζωής, προγραμματίζω τη ζωή μου υπολογίζοντάς την αλλά δεν της επιτρέπει να ορίσει τη ζωή μου.

Είναι ρεαλιστής/ρεαλίστρια όσον αφορά το τι μπορώ να κάνω και τι περιμένω από το σύντροφό μου. Αυτό σημαίνει ότι καταλαβαίνω πως υπάρχει κάποιο χάσιμο ελευθερίας κι από τις δύο πλευρές.

Ενθαρρύνω τον άνθρωπο με ΣΚΠ να κάνει όσο πιο πολλά πράγματα μπορεί αλλά λαμβάνω υπ' όψη μου και τους περιορισμούς που επιβάλλει η κόπωση. Δεν τον υπερπροστατεύω ούτε παίρνω εγώ όλες τις αποφάσεις.

Εκμεταλλεύομαι οποιαδήποτε βοήθεια προσφέρεται π.χ. το 166, τη νοσοκόμα, τον Ερυθρό Σταυρό, τους φίλους και τους συγγενείς που θέλουν να βοηθήσουν.

Μοιράζομαι τα αληθινά μου συναισθήματα γιατί θέλω ν' αποφύγω τη μοναξιά και την απομόνωση και να διατηρήσω και να ενισχύσω τη σχέση μου.

Είναι περήφανος/η για τα πράγματα που κατορθώνων να κάνω και δίνω στον εαυτό μου την άδεια να λυγίσει όταν κουραστεί. Χρειάζεται μεγάλο κουράγιο και δύναμη να περιποιούμαι κάποιον που αγαπώ και να μην αφήνω το συναίσθημα να με καταβάλει.

Διατηρώ το χιούμορ μου.

**ΔΙΑΤΗΡΩ ΤΙΣ ΓΡΑΜΜΕΣ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ ΜΟΥ ΑΝΟΙΧΤΕΣ.**

## 10.2 Η ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΣΚΠ<sup>44</sup>

---

Είναι γεγονός ότι στην πρώτη εμφάνιση της νόσου οι ασθενείς αντιμετωπίζουν ένα είδος σοκ, φόβο, άγχος, θλίψη ή κατάπτωση άρνησης, επιθετικότητα, θυμό και πένθος, μέχρι να ισορροπήσουν και να προσαρμοστούν στην καινούργια κατάσταση. Το να έχει κανείς μια ασθένεια δεν σημαίνει ότι η ζωή έχει τελειώσει. Βέβαια συνεπάγεται κάποια αλλαγή στον τρόπο ζωής που να ταιριάζει στη νέα πραγματικότητα.

Εκτός από την προσωπικότητα του ίδιου του ασθενούς, η συμπεριφορά του οικογενειακού και φιλικού περιβάλλοντος του πάσχοντα είναι επίσης καθοριστικός παράγοντας της επιτυχίας και στην προσπάθεια προσαρμογής του ασθενή στην νέα κατάσταση. Απαιτείται αρχικώς καλή ενημέρωση οικείων και φίλων επί της φύσεως και των συμπτωμάτων της ασθένειας και ψυχολογική υποστήριξη ασθενούς και των προσκείμενων σε αυτόν, ώστε να τους αποφορτίσει συναισθηματικά να καλλιεργήσει την θετική αντιμετώπιση της δύσκολης πραγματικότητας και να επιτρέψει έτσι την αξιοποίηση όλων των δυνατοτήτων που αυτή μπορεί να προσφέρει.

### 10.3 ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗ ΣΤΗΝ ΣΚΠ<sup>44</sup>

---

Δεν υπάρχει κατάσταση που να μην μπορεί να εξευγενιστεί,  
είτε από ένα κατόρθωμα είτε από τον πόνο

#### **ΓΚΑΙΤΕ**

Για να πετύχουμε την ψυχοκοινωνική προσαρμογή, χρειάζεται συγκεκριμένος αμυντικός μηχανισμός κατά των αρνητικών συγκινήσεων, καλλιέργεια και διατήρηση της αυτοεκτίμησης και ανάπτυξη καινούργιου τρόπου ζωής. Οι ερευνητές έχουν αποδείξει ότι η μεγαλύτερη ψυχοκοινωνική προσαρμογή επιτυγχάνεται μετά τα δέκα περίπου χρόνια εξοικίωσης με την ΣΚΠ.

Όπως προαναφέραμε, μετά την γνωστοποίηση της ασθένειας στον πάσχοντα, ακολουθεί μια περίοδος σύγχυσης, ανασφάλειας, πένθους για την απώλεια της υγείας τους, αγωνίας για το αβέβαιο μέλλον. Κατανοούν βέβαια την ανάγκη να προσαρμοστούν στην νέα πραγματικότητα αλλά η συναισθηματική φόρτιση τους εμποδίζει αρχικά να ενεργήσουν θετικά. Στην διάρκεια αυτής της περιόδου οι πάσχοντες είναι ευάλωτοι και επιρρεπείς σε λανθασμένες επιλογές. Χρειάζεται λοιπόν η παρέμβαση ενός ψυχολόγου που θα τον βοηθήσει αρχικά να εξωτερικεύσει την αγωνία του και στην συνέχεια να εντοπίσουν μαζί τις ιδιαίτερες δυνατότητες του πάσχοντα, να τις αναδείξουν, ώστε αξιοποιώντας της να οργανώσει όσο γίνεται καλύτερα την καινούργια καθημερινότητα, να κρατήσει σε ένα καλό επίπεδο την κοινωνικότητα του και να ανακτήσει τον αυτοσεβασμό του.

Η ζωή έχει νόημα μέχρι την τελευταία της πνοή. Αν κάποιος βρεθεί στην πιο φοβερή δυστυχία, μπορεί ακόμη να δώσει νόημα στην ζωή του μόνο και μόνο με τον τρόπο που θα αντιμετωπίσει την μοίρα του, με τον τρόπο που θα αναλάβει την ευθύνη του πόνου του.



## 10.4 ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗΝ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ<sup>39</sup>

---

Η ΣΚΠ λόγω του μη προβλέψιμου της πορείας της, θεωρούνταν για πολλά χρόνια μη αποκαταστασική ασθένεια. Η χρήση καινούργιας φαρμακευτικής αγωγής, η πιο προσεκτική και πετυχημένη προσέγγιση του ασθενή και οι βελτιωμένες τεχνικές αποκατάστασης έκαναν πιο εύκολη την προσαρμογή των ατόμων στη νόσο. Παράλληλα διατηρείται στο μέγιστο η λειτουργικότητα και το ηθικό τους.

Η αποκατάσταση πρέπει να ξεκινά με τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, ακόμα και όταν αυτά είναι ήπιου χαρακτήρα επειδή ως διαδικασία βελτιώνει την γενική κατάσταση του αρρώστου και τον εκπαιδεύει στην πάθηση και την αντιμετώπισή της.

Η νοσηλεία ασθενών με ΣΚΠ σε ειδικά κέντρα αποκατάστασης όπου θα έχουν τη δυνατότητα να εξασκούν όσα διδάσκονται μέσω των εφαρμοσμένων προγραμμάτων είναι πολύ σημαντική για μια πετυχημένη πορεία. Εκεί με την παρουσία εκπαιδευμένων νοσηλευτών που εργάζονται ως συνεχιστές των θεραπειών θα δίνεται η δυνατότητα συνεχούς εκπαίδευσης όλο το 24ωρο.

Από την άλλη πλευρά τα προγράμματα αποκατάστασης σε εξωτερικούς ασθενείς, τους δίνουν τη δυνατότητα να ανακαλύπτουν μόνοι τους νέες τεχνικές καθώς συνεχίζουν την καθημερινή τους ζωή. Ο βαθμός και το είδος της λειτουργικότητας που έχει χαθεί καθορίζουν και το είδος του προγράμματος αποκατάστασης το οποίο τροποποιείται και αναπροσαρμόζεται συνέχεια σε οποιαδήποτε αλλαγή της κατάστασης το ασθενή.

Ο στόχος του εκάστοτε προγράμματος καθορίζεται από τον ίδιο τον ασθενή σε συνεργασία με την ομάδα αποκατάστασης και η επίτευξη του γίνεται με δύο (2) τρόπους :

**A) Με την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων, δηλαδή,**

- μειώνοντας τη σπαστικότητα και τον τρόμο
- άσκηση
- αντιμετωπίζοντας τις αισθητικές διαταραχές, τις διαταραχές αντίληψης,

συντονισμού και αστάθειας

**B) Με την προσαρμογή, δηλαδή,**

- Χρησιμοποιώντας βοηθητικά μέσα (βακτηρίες, νάρθηκες κ.ά.)
- Τροποποιώντας είδη καθημερινής χρήσης στο σπίτι και το χώρο εργασίας
- Παροχή βοήθειας από το σύνολο των μελών της ομάδας αποκατάστασης όταν

είναι απαραίτητο π.χ. ψυχολόγου λογοθεραπευτή, εργασιοθεραπευτή κ.ά.)

Κύριο ρόλο στην αποκατάσταση έχει η οικογένεια, η οποία ανεξάρτητα από τη μορφή της, σύγχρονη πυρηνική ή παραδοσιακή εκτεταμένη, είναι ένα σύστημα που λειτουργεί με καθοδηγητή επανατροφοδότηση (Feed back guidance system) και ως πηγή υποστήριξης σε καταστάσεις άγχους, αρρώστιας ή καταφύγιο ανάρρωσης). Οι λειτουργίες αυτές της προσδίδουν το χαρακτήρα του υποστηρικτικού συστήματος ιδιαίτερα στα προγράμματα αποκατάστασης που η πορεία τους είναι μακρόχρονη.

«Η αποκατάσταση είναι μια ενεργητική διαδικασία που δεν επικεντρώνεται στη θεραπεία, αλλά στο να ζεις με όσο το δυνατόν περισσότερη ελευθερία και αυτονομία γίνεται, σε οποιαδήποτε στάδιο και σε οποιαδήποτε κατεύθυνση σε οδηγεί η πορεία της δυσλειτουργίας».

## ΠΡΟΤΕΡΑΙΟΤΗΤΑ ΣΤΗ ΔΙΑΤΗΡΗΣΗ ΤΗΣ ΕΛΠΙΔΑΣ

---

«Διδάξου από το χθες  
ζήσε για το σήμερα  
ήλπιζε για το αύριο»

Ανώνυμος

Η Elizabeth Kubler - Ross, παρατηρώντας με χρόνιας αθένειες, συμπεριλαμβανομένης και της ΣΚΠ, παρατηρεί : «Πάντα εντυπωσιαζόμαστε όταν, ακόμα και οι πιο ρεαλιστικοί ασθενείς, αφήνουν ανοιχτή την πιθανότητα για κάποια θεραπεία, για μια ανακάλυψη ενός καινούργιου φαρμάκου ή μια επιτυχία της τελευταίας στιγμής στην έρευνα». Δυναμώνουν απ' αυτή την ελπίδα, τρέφονται απ' αυτή και δίνουν έτσι κάποιο νόημα στον αγώνα τους.

Δυστυχώς ακούμε συχνά τους γιατρούς, οι οποίοι πιστεύουν ότι ήταν ρεαλιστικοί και ειλικρινείς με τους ασθενείς αυτούς, να κάνουν ωμές δηλώσεις και έτσι τους «ληστεύουν» στην κυριολεξία αυτή τη ελπίδα. Ακόμα και ο ασθενής που βρίσκεται σε έξαρση της νόσου, θέλει ειλικρινείς συζητήσεις αλλά επίσης χρειάζεται και ελπίδα για τα προβλήματά του ή έστω τη διαβεβαίωση ότι θα έχει τη δύναμη και την υποστήριξη να αντιμετωπίσει τη νόσο.

Παραδόξως, πολλοί επαγγελματίες υγείας δεν είναι καλά προετοιμασμένοι ώστε να δίνουν ελπίδα στους ασθενείς αυτούς γιατί έχουν οι ίδιοι μια πολύ απαισιόδοξη εικόνα για την ΣΚΠ, ίσως γιατί συχνά δουλεύουν σε νοσοκομεία που συναντούν τους πιο βαριά ασθενείς.

## 10.5 ΣΤΑΣΗ ΤΗΣ ΚΟΙΝΩΝΙΑΣ<sup>44</sup>

---

Σtereότυπα, κοινωνικές αξίες, προκαταλήψεις

Κύρια αξία στο Δυτικό πολιτισμό σήμερα : **ΔΥΝΑΤΟΤΗΤΑ ΠΑΡΑΓΩΓΗΣ**

Τι Δε μπορεί να κάνει, παρά τι μπορεί (αποθάρρυνση)

Άλλη αξία σήμερα : ΑΙΣΘΗΤΙΚΗ. Δεν υπάρχει έλξη !

Εξωτερικά χαρακτηριστικά και εσωτερική φύση

Αντίδραση μας στους ανθρώπους (ή παιδιά) με ειδικές ανάγκες (κυρίως με εμφανείς αναπηρίες) : νευρικότητα, φόβος, stress

Παιδιά και άνθρωποι με ειδικές ανάγκες

Ποιος έχει το πρόβλημα (την αναπηρία);

Συνέπειες : Περιθωροποίηση, κοινωνική απομόνωση, δυσκολία στο σχηματισμό ταυτότητας

## 10.6 ΔΕΚΑ ΕΝΤΟΛΕΣ ΤΗΣ ΑΝΑΠΗΡΙΑΣ

---

(Από τους New York Times,  
αναδημοσίευση από το «ΑΝΑΠΗΡΙΑ ΤΩΡΑ»)

Σε μετάφραση Βαγγελιώς Καμπιλάκη

1) Να μιλάτε κατευθείαν στον ενδιαφερόμενο και όχι στο συνοδό του ή στο μεταφραστή της νοηματικής που πιθανόν να παρευρίσκεται.

2) Να προτείνετε το χέρι σας για χειραψία, όταν σας συστήνουν. Οι άνθρωποι με περιορισμένη δυνατότητα κίνησης ή και προσφέρουν το αριστερό χέρ. Αυτές οι χειρονομίες θεωρούνται ως αποδεκτός χαιρετισμός.

3) Όταν συναντάτε κάποιον με πρόβλημα στην όραση, πάντα να παρουσιάζετε τον εαυτό σας κι αυτούς που πιθανόν να είναι μαζί σας. Όταν συζητάτε σε μια ομάδα, να θυμάστε να προσδιορίζεται το πρόσωπο στο οποίο απευθύνεστε.

4) Εάν προσφέρετε βοήθεια, να περιμένετε μέχρι ότου γίνει αποδεκτή. Μετά ακούστε ή ζητήστε οδηγίες.

5) Να συμπεριφέρεστε στους ενήλικες ως ενήλικες. Να μιλάτε στον ενικό στους ανθρώπους με αναπηρίες, μόνο όταν μιλάτε με την ίδια οικειότητα και στους ικανούς σωματικά. Ποτέ μη χτυπάτε συγκαταβατικά την πλάτη ή το κεφάλι ανθρώπων με αναπηρίες.

6) Μη γέρενετε ούτε να ακουμπάτε στα αναπηρικά καθίσματα των ανθρώπων. Να έχετε στο μυαλό σας ότι οι άνθρωποι με αναπηρίες θεωρούν τα αναπηρικά τους καθίσματα ως προέκταση του σώματός του.

7) Να ακούτε προσεκτικά, όταν μιλάτε με ανθρώπους που δυσκολεύονται στην ομιλία και να περιμένετε να ολοκληρώσουν. Εάν είναι αναγκαίο, να κάνετε σύντομες ερωτήσεις που χρειάζονται σύντομες απαντήσεις ή ένα νεύμα ή μια κίνηση με το κεφάλι.

8) Να στέκεστε στο ύψος των ματιών, όταν μιλάτε με κάποιον που είναι σε αναπηρικό κάθισμα ή μια κίνηση με το κεφάλι.

9) Για να τραβήξετε την προσοχή ενός ανθρώπου με βαρηκοΐα ή κωφότητα, χτυπήστε τον στον ώμο ή κάντε του ένα νεύμα. Να κοιτάτε κατευθείας τον άνθρωπο και να μιλάτε καθαρά, αργά και εκφραστικά, για να διαπιστώσετε αν μπορεί να διαβάσει τα χείλη σας. Εάν ναι, προσπαθήστε να έχετε το πρόσωπό σας σε φωτεινό σημείο και κρατήστε μακριά από το στόμα σας τα χέρια, τσιγάρα και τροφή, όση ώρα μιλάτε.

10) Χαλαρώστε. Μην αισθάνεστε αμήχανα, αν έτυχε να χρησιμοποιήσετε κοινές εκφράσεις, όπως «θα ιδωθούμε αργότερα» ή «άκουσες τα νέα;» που μοιάζουν να σχετίζονται με την ανικανότητα του συνομιλητή σας.

## 10.7 ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ<sup>46</sup>

---

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

## 10.8 ΣΥΜΠΕΡΙΦΟΡΑ ΤΗΣ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ ΣΤΗΝ ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ

---

Όταν η οικογένεια πληροφορηθεί την διάγνωση της χρόνιας ασθένειας για ένα μέλος της, η ομοιόσταση της οικογένειας διαταράσσεται ενώ ταυτόχρονα αυτή κινητοποιεί μηχανισμούς για την αναδιοργάνωση σε μια προσπάθεια σταθεροποίησης και προσαρμογή. Γενικά η προσπάθεια της οικογένειας για προσαρμογή ακολουθεί την ακόλουθη πορεία : α) Αιφνίδια παροχή, β) Θλίψη, γ) Άρνηση, δ) Ανησυχία, ε) Θυμός, στ) Διαπίστωση, ζ) Απόσυρση, η) Κατάθλιψη, θ) Αναγνώριση και ι) Παραδοχή. Είναι δυνατόν όμως κάποια μέλη της οικογένειας να μην ακολουθήσουν αυτή την πορεία γιατί 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. Η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας αναγκάζει σε πολλούς συμβιβασμούς του ασθενή και την οικογένεια. 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 σθένεια επιφέρει αλλαγές στον συνήθη τρόπο ζωής του ασθενούς, απειλεί το αίσθημα αξιοπρέπειας και αυτοεκτίμησης και διαταράσσει τον ομαλό βιολογικό κύκλο. Έτσι ασθενής και οικογένεια πρέπει συνεχώς να διαπραγματεύονται στην επιβίωση, την ομαλή ανάπτυξη και την επίτευξη ενός ικανοποιητικού επιπέδου ζωής.

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 δοκιμάζονται.

## 10.9 ΓΕΝΙΚΟΙ ΚΑΝΟΝΕΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ ΤΗΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΑΣΘΕΝΕΙΑΣ<sup>46</sup>

---

- A) Τροποποιήσεις στην καθημερινότητα και τον τρόπο ζωής
- B) Χειρισμός συναισθημάτων
- Γ) Αντιμετώπιση των αλλαγών ρόλων
- Δ) Διαδικασίες πένθους συνδεόμενες με τις απώλειες που συνοδεύουν τη χρόνια ασθένεια
- E) Διατήρηση θετικής αυτοεικόνας
- Στ) Διατήρηση η ανάπτυξη σχέσεων με άτομα της οικογένειας και φίλους
- Z) Συνεχής προσπάθεια για την αντιμετώπιση ενός αβέβαιου μέλλοντος και της απειλής απώλειας λειτουργιών του σώματος
- H) Διατήρηση της αίσθησης ότι το άτομο διατηρεί τον έλεγχο της όλης κατάστασης
- Θ) Διατήρηση της ελπίδας
- D) Αντιμετώπιση του κοινωνικού στίγματος

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

- 1) Ανάγκες για πληροφορίες σχετικά με την διάγνωση και τη θεραπεία
- 2) Ανάγκες σχετιζόμενες με τα ακολουθούμενα μοντέλα φροντίδας
- 3) Ανάγκες αυτοφροντίδας
- 4) Ασφαλιστική κάλυψη και κοινωνικοοικονομικές ανάγκες
- 5) Ανάγκες της οικογένειας
- 6) Ψυχογενείς ανάγκες



## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 11ο***

## 11.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΑΝ ΚΑΤ' ΟΙΚΟΝ ΝΟΣΗΛΕΙΑ <sup>47</sup>

---

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 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 του.

## 11.2 ΕΙΔΙΚΟΙ ΤΡΟΠΟΙ ΓΙΑ ΔΙΕΥΚΟΛΥΝΣΗ ΣΤΗ ΣΥΜΜΟΡΦΩΣΗ

---

### **A) ΚΑΛΛΙΕΡΓΩΝΤΑΣ ΤΗ ΣΧΕΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

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

### **B) ΕΚΠΑΙΔΕΥΟΝΤΑΣ ΤΟΥΣ ΑΣΘΕΝΕΙΣ**

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

## 11.3 Η ΣΗΜΑΣΙΑ ΤΗΣ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ

---

Προκειμένου να ξεκινήσει η αντιμετώπιση της διάγνωσης και των επιλοκών της οι ασθενείς και οι οικογένειές τους πρέπει να έχουν πρόσβαση στην πληροφόρηση. Η πληροφόρηση είναι δύσκολη για τα άτομα που έχουν διάγνωση μιας χρόνιας νόσου. Οι επαγγελματίες υγείας πρέπει να επαναλαμβάνουν τις πληροφορίες πολλές φορές και σε γλώσσα κατανοητή.

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

## 11.4 ΣΤΡΑΤΗΓΙΚΕΣ ΔΙΑΤΗΡΗΣΗΣ ΠΟΙΟΤΗΤΑΣ ΖΩΗΣ<sup>49</sup>

---

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

Προσαρμόζεται

Επικοινωνεί

Κοινωνικοποιείται

Είναι παραγωγικός

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

## 11.5 ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΠΡΟΣΑΡΜΟΓΗΣ

---

Οι ασθενείς πρέπει να είναι ικανοί να αντιδρούν / ανταποκρίνονται στις αλλαγές στη ζωή τους. Οι ασθενείς πρέπει να προσαρμοστούν στις αλλαγές της ζωής και τους περιορισμούς, όσον αφορά την ικανότητά τους να εργάζονται, να ταξιδεύουν και να αναζητούν δημιουργικές και κοινωνικές δραστηριότητες. Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς να ανακαλύψουν τις διαθέσιμες επιλογές που μπορεί να αφορούν τη θεραπεία καθώς και την απασχόληση και τις δημιουργικές δραστηριότητες.

## 11.6 ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑΣ

---

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

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν ασθενείς και οικογένειες να βελτιώσουν την επικοινωνία με το να ανακαλύψουν σε πρώτη φάση τον προ-νοσηρό τρόπο επικοινωνία τους. Μπορεί να υπάρχει ανάγκη για τους ασθενείς και τους αγαπημένους τους να συμβουλευτούν κάποιον ειδικό, ομάδα υποστήριξης ή και νευροψυχολόγο.

## 11.7 ΙΚΑΝΟΤΗΤΑ ΚΟΙΝΩΝΙΚΟΠΟΙΗΣΗΣ<sup>49</sup>

---

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

## 11.8 ΠΑΡΑΓΩΓΙΚΟΤΗΤΑ<sup>49</sup>

---

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

## 11.9 ΑΝΑΠΤΥΣΣΟΝΤΑΣ ΈΝΑ ΔΙΚΤΥΟ ΥΠΟΣΤΗΡΙΞΗΣ ΤΟΥ ΑΣΘΕΝΟΥΣ

---

- Να διευκολύνετε την πρόσβαση στο σύστημα / υπηρεσίες υγείας
- Να διευκολύνετε την πρόσβαση στην υπηρεσία υγείας στο σπίτι
- Εμπλέξτε στο δίκτυο βοηθούς θεραπείας νοσηλευτές στο σπίτι
- Αναφερθείτε σε επαγγελματία φυσιοθεραπευτική
- Εμπλέξτε οικογένεια και φίλους στη θεραπεία
- Να προτείνετε τηλεφωνική επικοινωνία με άλλους ειδικούς
- Να παρέχετε υλικό για επικοινωνία με την ένωση (π.χ. Εθνική Κοινότητα Σκλήρυνσης

κατά Πλάκας)

- Επικοινωνήστε με ασφαλιστές, φαρμακεία κ.ά.
- Αναφερθείτε σε κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εκκλησιαστικές ομάδες,

ομάδες αποκατάστασης

- Επικοινωνήστε με φαρμακευτικές εταιρείες που μπορούν να παρέχουν πληροφορίες στους ασθενείς

## 11.10 ΘΕΤΟΝΤΑΣ ΠΡΑΓΜΑΤΟΠΟΙΗΣΙΜΕΣ ΠΡΟΣΔΟΚΙΕΣ<sup>48</sup>

---

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

## 11.11 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

---

Στη ΣΚΠ εμφανίζεται μια σειρά προκλήσεων για όλους τους επαγγελματίες υγείας και ιδιαίτερα για το νοσηλευτή, του οποίου ο ρόλος είναι πολυδιάστατος.

Η θέση του νοσηλευτή είναι στην πρώτη γραμμή υποστήριξης, αρχής γενομένης από την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων και την εγκατάσταση του φοβου και της ανασφάλειας του ασθενή. Η παροχή υποστήριξης είναι διαρκής σ' όλη την πορεία της νόσου είτε αφορά νοσκομειακούς χώρους και κέντρα αποκατάστασης, εείτε την κοινότητα και την κατ' οίκον νοσηλεία.

Η διδασκαλία δεξιοτήτων και αυτοφροντίδας αποτελεί μία από τις κύριες ενασχολήσεις του νοσηλευτή, που σκοπό έχει να αναπτύξει στο μέγιστο τις ικανότητες του αρρώστου ώστε να νοιώθει ελεύθερος και ανεξάρτητος και ν' απαλλάξει τους οικογενειακούς φροντιστές από ένα επιπλέον καθήκον (π.χ. αυτοκαθετηριασμός ουροδόχου κύστης)

Έτσι η ενημέρωση και πληροφόρηση στα πλαίσια πάντα της νοσηλευτικής δεοντολογίας είναι πρωταρχική. Μέσω αυτής γίνεται κατανοητή η φύση και η συμπτωματολογία της ασθένειας και ως διαδικασία εμπεριέχει την έννοια της διδασκαλίας. Η γνώση προσδίδει δύναμη και ασφάλεια, εξαλείφει το φόβο για το άγνωστο και αναπτύσσει την πρωτοβουλία.

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

Εξάλλου ο ψυχολόγος, ο κοινωνικός λειτουργός στηρίζονται στο νοσηλευτή που δρα ως ένα πρώιμο σύστημα ανίχνευσης νέων ή επιδεινούμενων συμπτωμάτων, δεδομένου ότι ως επαγγελματίας έρχεται σε άμεση επαφή με τον άρρωστο και για μεγαλύτερο χρονικό διάστημα.



Η συμβολή του νοσηλευτή στην αποκατάσταση συμπεριλαμβάνει το ρόλο του ως φροντιστή, παρατηρητή και συμβούλου. Είναι ο επαγγελματίας που θ' αποτελέσει τη γέφυρα μεταξύ ασθενούς και οικογένειας με τα υπόλοιπα μέλη της ομάδας αποκατάστασης. Αναγνωρίζουν έγκαιρα τη φθορά και την κόπωση των οικογενειακών φροντιστών υγείας και επεμβαίνουν ώστε να προστατέψουν τη διαδικασία αποκατάστασης.

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

Ο ρόλος του συμβούλου βρίσκει άριστη εφαρμογή στη ΣΚΠ καθώς μέσω της συμβουλευτικής ο ασθενής ελευθερώνει τους προβληματισμούς του και γίνεται ικανός να αναλάβει ευθύνες για τη ζωή του.

Λόγω του πολυδιάστατου ρόλου που καλείται ν' αναλάβει ο νοσηλευτής στη ΣΚΠ κρίνεται απαραίτητη η συμμετοχή του σε ομάδες στήριξης όπου θα μπορεί να επεξεργάζεται τις δικές του εντάσεις.

## 11.12 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ ΚΑΙ ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ ΓΙΑ ΤΟ ΡΟΛΟ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

---

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

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

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

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

### Ειδικότερα :

Κρίνεται αναγκαία η καθιέρωση νοσηλευτικής ειδικότητας αποκατάστασης.

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

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

## ***ΚΕΦΑΛΑΙΟ 12ο***

## 12.1 ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

---

### 1<sup>Η</sup> ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΕΡΙΠΤΩΣΗ

Περιφερικό Πανεπιστημιακό Γενικό Νοσοκομείο Πατρών

Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική

Ο ασθενής Χ.Τ., ετών 41, νοσηλεύτηκε στην νευρολογική κλινική από 10-07-2002 έως 28-07-2002

**Λόγοι εισαγωγής :** Δυσαιθησίες - Μυϊκή αδυναμία κάτω άκρων - Δυσχέρεια στη βάρδιση με εύκολη κόπωση

**Ιστορικό παρούσας νόσου :** Προ διατίας ο ασθενής αισθάνθηκε αιμοδιές στο κάτω μέρος του κορμού και τα άκρα. Για τέσσερις (4) εβδομάδες περίπου οι αιμοδιές συνεχίστηκαν. Επίσης παρουσιάστηκαν συμπτώματα μυϊκής αδυναμίας των κάτω άκρων, αστάθεια στη βάρδιση. Μετά από μερικούς μήνες, ο ασθενής εισάγεται πάλι στην νευρολογική κλινική με διπλωπία, δυσαιθησίες και μυϊκή αδυναμία δεξιού άκρου. Οι δυσαιθησίες επιμένουν και ο ασθενής εισάγεται πάλι για πλήρη διερεύνηση και θεραπεία

**Ευρήματα από τη φυσική εξέταση :**

- Πυραμιδικό βάδισμα
- Ελάττωση μυϊκής ισχύος δεξιού άνω και κάτω άκρου
- Έντονος νυσταγμός απαγωγής
- Διαταραχές εν τω βάθει αισθητικότητας
- Δυσμετρία άμφω
- Άμφω κοιλιακά αντανακλαστικά καταργημένα
- Άμφω πυραμιδική συνδρομή ΔΕ ΑΡ με πελματαία σε κάμη

**Γενικός αιματολογικός - βιοχημικός έλεγχος :** Από το γενικό αιματολογικό βιοχημικό έλεγχο τα αποτελέσματα προέκυψαν φυσιολογικά.

**Ακτινολογικός έλεγχος :**

Α/Τ εγκεφάλου (με έγχυση σκιαγραφικού)

Αποδεικνύονται δύο εστίες, μία παρά κοιλιακού (Δ.Ε.) και μια παρά του πρόσθιου κέρας της πλάγιας κοιλιάς (ΑΡ). Οι εστίες αυτές προσλαμβάνουν σκιαγραφικό και εξακολουθούν να σκιαγραφούνται και μια ώρα μετά. Τα ευρήματα είναι συμβατά με σκλήρυνση κατά πλάκας.

**Ηλεκτροφυσιολογικός έλεγχος : Φυσιολογικό διάγραμμα**

- Προκλητά δυναμικά
- Οπτικά προκλητά δυναμικά

Λανθάνοντες χρόνοι εκτός φυσιολογικών ορίων

AP : 127

ΔΕ : 115

- Ακουστικά προκλητά δυναμικά

Αριστερά : Αλλοίωση του σχήματος της κυματομορφής

Παράλληλα ο χρόνος των κυμάτων III-V είναι παρατεταμένος

**Οφθαλμολογική εξέταση :** Διαπυρηνική οφθαλμοπληγία άμφω με έντονο νυσταγμό απαγωγής

**Διάγνωση : Σκλήρυνση κατά πλάκας**

**Αγωγή :**

- Zantac (1 X 2) ημερησίως
- PREZOLON Tabl 5mg (6 X 1) ημερησίως
- SEPTRIN Tabl (1 X 3) ημερησίως

## ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
1) - Φόβος, αγωνία και ανησυχία του ασθενή για την εξέλιξη της κατάστασής του - Αδυναμία του ασθενή να κατανοήσει τις υφέσεις και τις εξάρσεις της νόσου	- Απαλλαγή του ασθενούς από τα απαισιόδοξα αισθήματά του όσο το δυνατόν - Προσπάθεια κατανόησης της νόσου	- Εξάλειψη του φόβου και της ανησυχίας με λεκτικά επιχειρήματα - Τόνωση του ηθικού του ώστε να είναι συνεργάσιμος κατά την νοσηλεία και την εφαρμογή της θεραπείας - Συζήτηση με τον ίδιο τον ασθενή για να του δοθούν οι απαραίτητες εξηγήσεις	- Προσεκτική έκφραση όλων των φόβων και ανησυχιών του ασθενή χωρίς βιασύνη - Ο νοσηλευτής έδωσε σαφείς εξηγήσεις στα ερωτήματα του ασθενούς - Τον βοήθησε να δει ρεαλιστικά την κατάστασή του, να προσαρμοστεί και να οργανώσει το μέλλον του πάνω στα νέα δεδομένα. - Δημιούργησε κλίμα εμπιστοσύνης ώστε ο ασθενής να εκφράσει τα αισθήματά του. - Τον συμβούλεψε να αποφεύγει καταστάσεις οι οποίες μπορεί να επδεδειχθούν την ψυχολογία του - Βοήθησε τον ασθενή να επικοινωνήσει με τις κοινωνικές υπηρεσίες, ώστε να εξασφαλίσει οικονομική και επαγγελματική βοήθεια.	- Ο ασθενής ηρέμησε και έπαψε να διακατέχεται από άσχημα συναισθήματα σε μεγάλο βαθμό - Ο ασθενής εκφράζει τα αισθήματα, τις ανησυχίες και τις απορίες του. - Απέκτησε εμπιστοσύνη και ένιωσε ασφαλής μέσα στο χώρο που βρίσκεται ενώ συγχρόνως, κατανοεί και προσαρμόζεται με τη νόσο του

<b>Πρόβλημα ασθενούς</b>	<b>Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης</b>	<b>Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης</b>	<b>Εφαρμογή Προγράμματος</b>	<b>Εκτίμηση αποτελέσματος</b>
2) - Διαταραχές της όρασης λόγω οπτικής νευρίτιδας	Εφαρμογή των κατάλληλων ενεργειών με σκοπό την μείωση των διαταραχών της όρασης του ασθενούς	- Αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας - Ακριβής αναγραφή των ευρημάτων	- Ο νοσηλευτής χορηγεί στερινοειδή στον άρρωστο και παράλληλα λαμβάνει μέτρα για πρόληψη παρενεργειών από αυτά - Εξασφαλίζει προστασία από βλάβη δευτεροπαθή της διαταραχής	- Με την κατάλληλη χορήγηση στερινοειδών παρατηρείται βελτίωση στη διαταραχή της όρασης του ασθενούς

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
3) Δυσεπαιγία του εντέρου λόγω προσβολής της ιερής μοίρας του νωτιαίου μυελού και περιφερισμένης κινητικότητας του ασθενούς	Χρησιμοποίηση των κατάλληλων μέσων με σκοπό την επαναφορά της φυσιολογικής λειτουργίας του εντέρου του ασθενούς όσο το δυνατόν στον καλύτερο βαθμό	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Επαναφορά της κανονικής λειτουργίας του εντέρου με τρόπους φυσικούς ή φαρμακευτικούς</li> <li>- Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή για να μην νοιώθει άσχημα για αυτή τη διαταραχή</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ο νοσηλευτής βοηθά στη διαφύλαξη για την λειτουργία του εντέρου, δίνοντας συμβουλές για τη διαίτα και τη δραστηριότητα του ασθενή</li> <li>- Ο νοσηλευτής προσαρμόζει τη διαίτα ανάλογα, αποφεύγοντας τροφές όπως όσπρια ή τροφές με άφθονη κυτταρίνη, οι οποίες επιδεινώνουν την απώλεια κοπράνων</li> <li>- Έκανε συχνές αλλαγές και επιμελημένη καθαριότητα για αποφυγή κατακλίσεων και δερματίτιδας</li> <li>- Φρόντισε τον ασθενή με λεπτότητα και του έδωσε ευκαιρίες να εκφράσει τα αισθήματά του</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Με την κατάλληλη διαφύλαξη επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία του εντέρου και ο ασθενής παύει να ταλαιπωρείται</li> </ul>



Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
4) Διαταραχές της λειτουργίας της ουροδόχου κύστης και πρόβλημα ουροαφώξιλώγω προσβολής της ιερής μοίρας του νωτιαίου μυελού	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης για αποφυγή ουρολομώξεως</li> </ul> <ul style="list-style-type: none"> <li>- Τήρηση των μέτρων καθαριότητας στον μεγαλύτερο βαθμό</li> <li>- Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον ασθενή καταρτίζει ένα πρόγραμμα ούρησης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ενθαρρύνει τον ασθενή να εκφράσει τα αισθήματά του</li> <li>- Λήψη μέτρων για την πρόληψη ουρολοίμωξης, δερματίτιδας και κατακλίσεων</li> <li>- Τήρηση των μέτρων καθαριότητας στον μεγαλύτερο βαθμό</li> <li>- Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με τον ασθενή καταρτίζει ένα πρόγραμμα ούρησης</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Έκανε προσεκτική μέτρηση προσλαμβανόμενων και αποβαλλόμενων υγρών</li> <li>- Όταν κάνει λήψη ούρων για καλλιέργεια, πρέπει να χρησιμοποιείται αποστειρωμένο δείγμα από τον καθετήρα</li> <li>- Εκτελεί καθετηριασμό κύστης τόσο συχνά όσο χρειάζεται</li> <li>- Σχολαστικός καθαρισμός των γεννητικών οργάνων κάθε φορά μετά τη χρήση τουαλέτας</li> <li>- Έκανε συχνά και επιμελημένη καθαριότητα για την αποφυγή ουρολοίμωξης, δερματίτιδας ή κατακλίσεων</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ο νοσηλευτής προλαμβάνει τα προβλήματα που δημιουργούνται από τα ουροποιητικό σύστημα, θέτοντας σε συνεχή παρακολούθηση τον ασθενή</li> <li>- Επανακτάται μερικώς η φυσιολογική λειτουργία της ουροδόχου κύστης</li> </ul>

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
5) Ανορεξία, κακή θρέψη λόγω απώλειας της όρεξης, ναυτίας και εμέτων	<p>- Να τρέφεται ο ασθενής κανονικά παίρνοντας τις απαραίτητες θερμίδες και βιταμίνες για την φυσιολογική λειτουργία του οργανισμού και την αποφυγή των προβλημάτων λόγω καχεξίας</p>	<p>- Έλεγχος των τροφών που ο ασθενής προτιμάει</p> <p>Προσπάθεια εξασφάλισης των σωστών συνθηκών διατροφής</p> <p>- Λαμβάνει τα απαραίτητα μέτρα για την περίπτωση εμέτων</p>	<p>Ο νοσηλευτής σε συνεργασία με το διαιτολόγο κάνει τα εξής :</p> <p>α) Ο ασθενής λαμβάνει μικρά και τακτικά γεύματα</p> <p>β) Ευχάριστη ατμόσφαιρα και καλοσβριτισμένες τροφές της αρεσκείας του</p> <p>γ) Η διαίτα περιλαμβάνει κρέας, γάλα, αυγά, ωμά φρούτα και λαχανικά</p> <p>- Φροντίζει να υπάρχει πάντα λεκανάκι σε περίπτωση εμετού</p> <p>- Φροντίζει για την περιποίηση της στοματικής κοιλότητας μετά από εμετούς με συχνές πλύσεις</p>	<p>- Με την εξασφάλιση επαρκούς και σωστής θρέψης, ο ασθενής αποφεύγει προβλήματα αδυναμίας, απώλειας βάρους και κόπωσης</p>

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
<p>6) Αισθητικές διαταραχές λόγω του προσβολής του νευρικού συστήματος</p>	<p>Έγκαιρη διαπίστωση των νεοεμφανιζόμενων αισθητικών διαταραχών και προστασία του ασθενούς</p>	<p>- Λήψη ιστορικού του ασθενούς          - Έλεγχος της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων του ασθενούς          - Αξιολογεί τα ευρήματα          - Διδάσκει τον ασθενή του τρόπους προστασίας του δέρματος από το εξωτερικό περιβάλλον</p>	<p>Ο νοσηλευτής προσέχει ιδιαίτερα τον ασθενή, ο οποίος είναι επιρρεπής σε κακώσεις, εγκαύματα και μολύνσεις του δέρματος λόγω της μειωμένης εκτίμησης του πόνου και της θερμοκρασίας</p> <p>- Διδάσκει στον ασθενή την σπουδαιότητα της αυτοεξέτασης και αναφοράς κάθε αλλαγής που διαπιστώνει στο δέρμα του</p> <p>- Ο νοσηλευτής πρόσεξε και προστάτευσε το δέρμα του ασθενούς με τα εξής :</p> <p>α) Συχνή αλλαγή θέσεως          β) Συχνό πλύσιμο με πράσινο σαπούνι          γ) Έγκαιρη θεραπεία των ερεθισμάτων ή μολύνσεων</p>	<p>- Με τη διαρκή φροντίδα και διδασκαλία προλαμβάνονται τα προβλήματα που προκαλούν οι αισθητικές διαταραχές του δέρματος και εντοπίζει έγκαιρα νεοεμφανιζόμενες διαταραχές</p>

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
7) Άρνηση του ασθενούς να δεχτεί την φαρμακευτική αγωγή	Άμεση ψυχολογική υποστήριξη του αρρώστου για να δεχθεί την φαρμακευτική αγωγή	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Τήρηση της φαρμακευτικής αγωγής</li> <li>- Ψυχολογική υποστήριξη του αρρώστου με συχνές επισκέψεις και συνεχείς συζητήσεις και ενημέρωση</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Τηρήθηκε η φαρμακευτική αγωγή σύμφωνα με την ιατρική οδηγία</li> <li>- Έγινε ψυχολογική υποστήριξη μέσω της συζήτησης η οποία βοήθησε στην κατανόηση του προβλήματος</li> <li>- Έγινε διδασκαλία της οικογένειας του ασθενή για τον σκοπό των φαρμάκων, τη δόση, την ενέργεια καθώς και τις παρενέργειες</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Με το συνεχή έλεγχο και παρακολούθηση αυξάνεται η αποτελεσματικότητα της φαρμακευτικής αγωγής</li> <li>- Δίνεται η ευκαιρία στον ασθενή να συμμετάσχει στο όλο θεραπευτικό πρόγραμμα</li> <li>- Διευκολύνει τα μέλη της θεραπευτικής ομάδας</li> </ul>

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
<p>8) Μυϊκή αδυναμία άνω και κάτω άκρων</p> <p>Αστάθεια στην βάδιση</p>	<p>- Λήψη μέτρων για την αποφυγή επιπλοκών όπως σπαστικότητα, παραμορφώσεις, κατακλίσεις</p> <p>- Άμεση ψυχολογική υποστήριξη βοηθάει στην απόκτηση ασφάλειας και αυτοπεποίθησης</p> <p>- Διατήρηση και αύξηση λειτουργικότητας των μελών</p> <p>- Οργάνωση και προγραμματισμός κατάλληλου θεραπευτικού σχήματος</p>	<p>- Ανακούφιση από την μίκη δυσκαμψία ή τον πόνο</p> <p>- Σωστή αντιμετώπιση και βοήθεια, ώστε να χρησιμοποιήσει ο ασθενής τη λειτουργικότητα που απομένει στα άκρα του</p> <p>- Να μην μείνει ο ασθενής καθηλωμένος στο κρεβάτι για αποφυγή επιπλοκών, όπως κατακλίσεις, δυσλειτουργία του εντέρου</p>	<p>- Νοσηλεύτης εξασφαλίζει στον ασθενή τα κατάλληλα μηχανικά μέσα για υποβοήθηση και διατήρηση της έγερσής του</p> <p>- Διδάσκει στον ασθενή το σωστό τρόπο χρησιμοποίηση των μέσων αυτών</p> <p>- Ενθαρρύνει τον ασθενή να εκτελεί ενεργητικές κινήσεις πλήρους τροχιάς</p> <p>- Συμβουλεύει ασθενή να μην συνεχίζει μέχρι σημείου κοπώσεως, αλλά να μεσολαβούν διαστήματα ανάπαυσης</p> <p>- Χορηγεί μυοχαλαρωτικά φάρμακα για να τον ανακουφίσει από την δυσκαμψία και τον πόνο</p> <p>- Εφαρμόζει μασάζ για να τον απαλλάξει από σπαστικότητα</p> <p>- Εξηγεί την σημασία της κίνησης ώστε να διατηρηθεί ο μυϊκός τόνος και η μάζα των μυών και του εξηγεί τις επιπλοκές από την παραμονή του στο κρεβάτι</p> <p>- Σε περίπτωση φυσιοθεραπείας ο νοσηλεύτης είναι παρόν κατά την εκτέλεση των ασκήσεων για να βοηθήσει τον ασθενή και του εξασφαλίζει το αίσθημα της ασφάλειας</p>	<p>- Ο ασθενής κατορθώνει να χρησιμοποιήσει την εναπομείνουσα λειτουργικότητα των μελών του με την κατάλληλη μηχανική βοήθεια, ψυχολογική υποστήριξη και θεραπευτικό σχήμα. Έτσι βοήθησε ψυχολογικά αποκτώντας ασφάλεια και αυτοπεποίθηση και συγχρόνως προλήφθηκαν επιπλοκές, όπως σπαστικότητα, παραμορφώσεις και κατακλίσεις</p>

Πρόβλημα ασθενούς	Σκοπός νοσηλευτικής παρέμβασης	Προγραμματισμός νοσηλευτικής παρέμβασης	Εφαρμογή Προγράμματος	Εκτίμηση αποτελέσματος
9) Ο θυμός απέναντι στην οικογένειά του και στα μέλη της ομάδας υγείας	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Παύση του θυμού</li> <li>- Ψυχική ηρεμία του ασθενούς</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Η νοσηλεύτρια χρησιμοποιεί όλα τα συναισθηματικά προσόντα που διαθέτει</li> <li>- Διαλέγεται με τον ασθενή, δεν τον απομακρύνει</li> <li>- Τον ωθεί να δει την πραγματικότητα</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Αντιμετώπιση του ασθενούς με ανθρωπισμό, συμπόνια και στοργή</li> <li>- Συζήτηση και διάλογος μαζί του ώστε να κατανοήσει ότι η απαντητική συμπεριφορά και ο θυμός αντενδεικνύται στην κατάστασή του</li> <li>- Ψυχολογική ενίσχυση του ανθρώπου - ασθενούς, να αντιμετωπίσει ρεαλιστικά την κατάστασή του</li> </ul>	<ul style="list-style-type: none"> <li>- Ο ασθενής ξεπέρασε το θυμό και την απαιτητική συμπεριφορά</li> <li>- Ένιωσε ότι όλοι θέλουν να τον βοηθήσουν</li> </ul>

## 12.3 ΕΠΙΛΟΓΟΣ

### Η ΜΟΙΡΑ ΚΑΙ Η ΑΥΤΟΕΚΤΙΜΗΣΗ

---

Όπου δεν μπορούμε να ελέγξουμε την μοίρα μας και να την αλλάξουμε πρέπει να την δεχτούμε και για την δημιουργική ανάπλασή της χρειαζόμαστε θάρρος και για τον σωστό τρόπο που θα υποφέρουμε όταν ερχόμαστε αντιμέτωποι με την αναπόφευκτη και αμετάβλητη μοίρα χρειαζόμαστε ταπεινότητα.

Η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια που πλήττει, όπως έχει αποδειχθεί, άτομα στην δημιουργική περίοδο της ζωής τους (από 15 ετών έως τα 50). Το τραγικό είναι ότι τότε το άτομο εξαναγκάζεται να ζει πλέον εξαρτημένο από τους άλλους. Επειδή η ασθένεια αυτή δεν εμφανίζεται με τον ίδιο τρόπο σε όλους τους ασθενείς, πολλοί από αυτούς εξαιτίας είτε της προσωπικότητάς τους είτε της συμπεριφοράς ή νοοτροπίας των ατόμων του άμεσου περιβάλλοντός τους ή της στάσης της κοινωνίας απέναντί τους, εκδηλώνουν συναισθήματα μειονεξίας, φόβου, απάθειας, εγωισμού, μελαγχολίας, επιθετικότητας (κυρίως απέναντι στους υγειείς), αποφυγή στόχων ή δυσκολία στον σχηματισμό ταυτότητας, με αποτέλεσμα να κλείνονται στον εαυτό τους και τελικά να οδηγούνται σε σταδιακή περιθωροποίηση.

## 12.4 Η ΕΙΚΟΝΑ ΜΑΣ ΑΠΕΝΑΝΤΙ ΣΤΟΥΣ ΆΛΛΟΥΣ

---

Είναι γεγονός ότι κάθε φορά που αποκτούμε ή τροποποιούμε μια κοινωνική αναπαράσταση, αλλάζουμε ταυτόχρονα και έναν ορισμένο αριθμό συμπεριφορών που κατευθύνονται προς τον εαυτό μας και προς τους άλλους.

**Αν. Μάντογλου**

Οι γιατροί, οι ψυχολόγοι, οι νοσοκόμες και όλοι όσοι ασχολούνται επαγγελματικά με την φροντίδα της υγείας, είναι δυνατόν να επηρεάσουν τους ασθενείς τους διά μέσων των εικόνων που τους προσβάλλουν (32).

Λιγότερο ή περισσότερο δεκτικοί οι ασθενείς με ΣΚΠ, ως άτομα με ιδιαίτερες δυνατότητες και ικανότητες, που ποθούν εξ' ίσου να αγαπούν, να αγαπιούνται, να μαθαίνουν, να μοιράζονται, να αναπτύσσονται με τον δικό τους τρόπο χρειάζονται την συμβολή ενός ψυχολόγου, ο οποίος θα τους βοηθήσει να προσδιορίσει τις πραγματικές διαστάσεις των ποικίλων προβλημάτων φυσιολογικών, γνωστικών, οικογενειακών, σεξουαλικών, επαγγελματικών και ψυχοκοινωνικών που είναι συνυφασμένα με την δύση της ασθένειας. Σκοπός τους είναι να προβάλλει συστηματικά θετικές εικόνες στον ασθενή, προκειμένου να καταλάβει ότι στη ζωή εκεί που δεν μπορούμε να αλλάξουμε την μοίρα μας έμπρακτα, οφείλουμε να την αντιμετωπίσουμε με αξιοπρέπεια και να αναζητήσουμε μέσα στον πόνο την ξεχασμένη αλήθεια, την ομορφιά της ευγένειας και την αλήθεια της μοναδικότητας του ανθρώπου.



## 12.5 ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

---

Μέσα από την εργασία μας καταλήξαμε σε μερικά βασικά συμπεράσματα. Στην ΣΚΠ δεν είναι δύσκολη μόνον η διάγνωση 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.

Η ενδιαφέρουσα πρόταση είναι η δημιουργία εξειδικευμένου νοσηλευτικού προσωπικού για την καλύτερη δυνατή αντιμετώπιση των ασθενών με ΣΚΠ.

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

**A)** Το κράτος να φροντίσει για να χορηγήσει επιδόματος για τους πάσχοντες με κινητικά προβλήματα

**B)** 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

**Ε)** Η πρόνοια να φροντίσει για την πρόληψη ειδικών ψυχολογικών και κοινωνικών λειτουργιών, οι οποίοι να βοηθήσουν τους ασθενείς να αποδεχθούν την ασθένειά τους και να αντιμετωπίσουν με συνέπεια τη νόσο.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

---

1) BARBARA ENGRAM, «ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΤΗΝ ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ ΚΑΙ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ», Απόδοση - Επιμέλεια Αρ. : Γεώργιος Καραχάλιος, Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ.», 1997, Σελίδες : 583-587.

2) ΑΝΔΡΕΑΣ ΓΕΩΡΓΑΡΑΣ, Ιατρός, “ΕΓΧΕΙΡΙΔΙΟ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑΣ”, Αθήνα 1985, Σελίδες : 164-167.

3) Ν. ΤΣΙΚΟΥ, Σ. ΚΑΡΑΓΕΩΡΓΟΠΟΥΛΟΥ - ΓΡΑΒΑΝΗ, «ΠΡΑΚΤΙΚΗ ΑΣΚΗΣΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΙΙ», Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ», 1996, Σελίδες : 168.

4) JOAN F. NEEDHAM, «ΓΕΡΟΝΤΟΛΟΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ», Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ» 199, Σελίδες : 218-222.

5) ΠΑΠΑΓΕΩΡΓΙΟΥ Κ.Θ. ΚΑΙ ΣΥΝΕΡΓΑΤΩΝ, ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ, Β΄ ΤΟΜΟΣ, Εκδόσεις «ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΣ», ΑΘΗΝΑ 1993, Σελίδες : 72, 98, 88.

6) SMITH T., ΜΕΓΑΛΟΣ ΙΑΤΡΙΚΟΣ ΟΔΗΓΟΣ, ΤΟΜΟΣ 1<sup>ος</sup>, Εκδόσεις ΓΙΑΝΝΕΛΗ, Αθήνα 1987, Σελίδα : 314-315.

7) «ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Φυλλάδιο της Εταιρείας για την ΣΚΠ, Χορηγός : ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ από την SCHERING A.E., Αθήνα 2001.

8) HARRISON TIMSLEY, «ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ», ΤΟΜΟΣ Γ, Έκδοση 10η, ΕΠΙΣΤΗΜΟΝΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ : Γ. Κ. ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ, ΑΘΗΝΑ 1988, Σελίδες : 2781, 2782.

9) ΓΕΩΡΓΑΡΑΣ ΑΝΔΡΕΑΣ, «ΜΕΛΕΤΗ ΤΩΝ ΑΝΤΙΓΟΝΩΝ ΙΣΤΟΣΥΜΒΑΤΟΤΗΤΑ (HLA) ΚΑΙ ΑΝΤΙΣΩΜΑΤΩΝ ΙΛΑΡΑΣ ΜΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Διατριβή επί διδακτορία, Αθήνα 1979, Σελίδες 1-11.

10) ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ – MS ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΈΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ, Έτος 2<sup>ο</sup>, ΤΕΥΧΟΣ 4, Μάιος-Αύγουστος 1999.

11) DESPOULOS A. – SIBERNAGEL S., Εγχειρίδιο Φυσιολογίας, Μετάφραση : ΚΩΣΤΟΠΟΥΛΟΣ γ., Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1989.

12) LORRAINE DE SOUZA, «ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΠΡΟΣΣΕΓΓΙΣΗ ΣΤΗΝ ΣΚΠ», Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ», Αθήνα 1997, Σελίδες : 59-77, 180-181.

13) SABOTA ΑΤΛΑΣ ΑΝΑΤΟΜΙΚΗΣ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ, Τόμος 1<sup>ος</sup>, Έκδοση 3<sup>η</sup>, Ελληνική, Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιανού, Αθήνα 1994.

14) [Http://homepages path f inder.gr/mssociety/Dehtm](http://homepages.pathfinder.gr/mssociety/Dehtm)

15) D. VASSILOPOULOS, “EPIDEMIOLOGICAL DATA FROM MULTIPLE SCLEROSIS IN GREECE”, Neuroepidemiology, Σελίδες : 52-56.

16) YASSALO L., Elian M., Dean B., “MULTIPLE SCLEROSIS IN SOUTHERN EUROPE II”, Prevalence in Malta 1978.

17) ΛΟΓΟΘΕΤΗ, «ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ», Έκδοση Τρίτη, Εκδόσεις : UNIVERSITY STUDIO PRESS, ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ 1996, Σελίδες : 580-586.

18) ΣΩΤΗΡΙΟΥ Α. ΡΑΠΤΗ, «ΕΣΩΤΕΡΙΚΗ ΠΑΘΟΛΟΓΙΑ», Τόμος 1<sup>ος</sup>, Εκδόσεις «ΓΡΗΓΟΡΙΟΣ ΠΑΡΙΑΣΙΑΝΟΣ», ΜΑΡΙΑ ΓΡ. ΠΑΡΙΣΙΑΝΟΥ, Ναυαρίνου 20 - ΑΘΗΝΑ, 1998, Σελίδες : 304-305.

19) ΣΑΧΙΝΗ-ΚΑΡΔΑΣΗ ΆΝΝΑ - ΠΑΝΟΥ ΜΑΡΙΑ, «ΠΑΘΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΧΕΙΡΟΥΡΓΙΚΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ», Τόμος 3<sup>ος</sup> , Β' Έκδοση, Εκδόσεις : «ΒΗΤΑ», ΑΘΗΝΑ 1997, Σελίδες : 310-314.

20) WALTON JOHN, «Νευρολογία», Έκδοση 5<sup>η</sup>, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1996, Σελίδες : 328-329.

21) ΚΥΛΙΝΤΗΡΕΑΣ Κ., ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ, ΑΙΤΙΟΠΑΘΟΛΟΓΕΝΕΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΘΕΡΑΠΕΙΑ, ΠΡΑΚΤΙΚΑ 5<sup>ης</sup>, Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας, Εκδόσεις : Κούλης Πέτρος, Γραφικές Τέχνες Α.Β.Ε.Ε., ΠΑΤΡΑ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 1996.

22) ΜΑΚΡΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ, «ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΑ», Σημειώσεις για τους Σπουδαστές του ΤΕΙ Πάτρας, ΠΑΤΡΑ 1998.

23) ΠΡΑΚΤΙΚΑ 8<sup>ης</sup> ΜΕΤΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΗΣ ΗΜΕΡΙΔΑΣ», «ΣΥΓΧΡΟΝΕΣ ΤΑΣΕΙΣ ΣΤΗΝ ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΤΩΝ ΝΕΥΡΟΛΟΓΙΚΩΝ ΠΑΘΗΣΕΩΝ», Επιμέλεια έκδοσης : Θεόδωρος Παπατρέπουλος, ΠΑΤΡΑ, 6 ΜΑΡΤΙΟΥ 1999.

24) ΕΙΣΑΓΩΓΗ ΣΤΟ ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ «ACTION FOR CHOICES IN TREATMENT OF MULTIPLE SCLEROSIS»

25) «PRINCIPLES OF NEUROLOGY», RAYMOND D. ADAMS, M.A.A MD MAURICE VICTOR M.AD., ALIAN H. ROPPER M.D., INTERANATIONAK EDITION Mc Graw-Hill, Copyright 1997.

26) ΠΑΣΧΑΛΗΣ Χ., «ΚΛΙΝΙΚΑ ΧΑΡΑΚΤΗΡΙΣΤΙΚΑ ΚΑΙ ΠΡΟΓΝΩΣΗ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», ΠΡΑΚΤΙΚΑ 7<sup>η</sup>; Μετεκπαιδευτικής Ημερίδας, Εκδόσεις Κούλης Πέτρος, Γραφικές τέχνες Α.Β.Ε.Ε., ΠΑΤΡΑ, ΦΕΒΡΟΥΑΡΙΟΣ 1998.

27) ΔΑΛΑΚΑΣ ΜΑΡΙΟΣ, «ΣΥΓΧΟΡΝΕΣ ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΟΣΕΓΓΙΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗΣ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Εκδόσεις Δικυντία, ΑΘΗΝΑ 1998.

28) «ΚΟΠΩΣΗ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Σύνταξη Επιμέλεια κειμένου : ΜΠΑΪΡΑΚΑΤΑΡΗΣ ΧΡΥΣΟΣΤΟΜΟΣ, ΝΕΥΡΟΛΟΓΟΣ, Επιμελητής Στρατιωτικού Νοσοκομείου 424 - Θεσσαλονίκη.

Χορηγός : GENESIS PHARMA A.E., ΑΘΗΝΑ 1999.

29) ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ – MS “ΑΦΙΕΡΩΜΑ στη ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΣΚΠ”, Τριμηνιαία Έκδοση της Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ, Τεύχος 25, ΔΕΚΕΜΒΡΙΟΣ 2001.

30) ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ– MS “ΑΦΙΕΡΩΜΑ στη ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗ ΖΩΗ ΚΑΙ ΣΚΠ”, Τριμηνιαία Έκδοση της Ελληνικής Εταιρείας για την ΣΚΠ, Τεύχος 24, ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 2001.

31) HOPE THROUGH RESHEARCH WORLD ms, Association 1999.

32) ΠΑΠΥΡΟΥΣ ΛΑΡΟΥΣ ΜΠΡΙΤΑΝΙΚΑ, Τόμος 5<sup>η</sup>, Εκδοτικός Οργανισμός «Ράπυρους», ΑΘΗΝΑ 1993.

33) <http://we2.webcrawler.wm/select/med.23html/>

34) ΔΗΜΗΤΡΗΣ ΔΗΜΗΤΡΕΛΗΣ, ΕΛΕΝΗ ΜΗΤΡΟΠΟΥΛΟΥ, «ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ - ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ», Τόμος 35, Τεύχος 3, Εκδόσεις «Ε.Σ.Δ.Ν.Ε.», ΙΟΥΛΙΟΣ - ΣΕΠΤΕΜΒΡΙΟΣ 1996, Σελίδες : 152-159.

35) ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ - MS ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΈΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑΣ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ, Έτος 3<sup>ο</sup>, ΤΕΥΧΟΣ 5, Χειμώνας 2000.

36) ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ – MS ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΈΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ, Έτος 3<sup>ο</sup>, ΤΕΥΧΟΣ 6, Φθινόπωρο 2001.

37) «ΚΙΝΗΣΗ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Φυλλάδιο της Εταιρείας για την ΣΚΠ, Χορηγός : SERONO REBIE, ΑΘΗΝΑ 2000.

38) VAN DASTERN BW, TZUYEN L., BARKHOF F., POIMAN CH, MULTIPLE

39) ΜΠΑΡΕ ΕΛΠΙΔΑ - ΧΡΥΣΟΒΙΤΑΣΝΟΥ ΧΡΥΣΑ, Προτεραιότητες στην καθημερινή ζωή ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και των οικογενειών τους, 26<sup>ο</sup> Ετήσιο Πανελλήνιο Νοσηλευτικό Συνέδριο, ΚΕΡΚΥΡΑ 25026, ΜΑΪΟΣ 1999.

40) «Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΕΝΟΣ ΑΝΘΡΩΠΟΥ ΜΕ ΣΚΛΗΡΥΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ», Φυλλάδιο της Εταιρείας για την ΣΚΠ, Χορηγός : ΒΕΤΑΦΕΡΟΝ, Εκδόσεις Box Desigh, ΑΘΗΝΑ 1997.

41) ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ – MS ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΈΚΔΙΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ, Έτος 2<sup>ο</sup>, ΤΕΥΧΟΣ 3, ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ-ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1999.

42) V. GRIGORIADIS, “Adjusrtment to Multiple Slererosis”, Liverpool University, Department of Psycology, MAY 1996.

43) ΑΡΘΡΟ ΠΟΥ ΔΗΜΟΣΙΕΥΤΗΚΕ ΤΟ ΚΑΛΟΚΑΙΡΙ 1994 ΣΤΟ ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ INSIDE MS ΚΑΙ ΓΡΑΦΤΗΚΕ ΑΠΟ τους PAUL J DONGHVE PHD ΚΑΙ MARY E. SIEGEL PH. D.).

44) ΣΑΒΒΑΣ ΜΠΑΚΙΡΤΖΟΓΛΟΥ «ΕΝΑΣ ΧΡΟΝΟΣ ΕΜΠΕΙΡΙΑ», Σημειώσεις, ΚΕΛΚΑ Ελληνικό, ΓΕΝΑΡΗΣ 1993.

45) ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ – MS ΤΡΙΜΗΝΙΑΙΑ ΠΕΡΙΟΔΙΚΗ ΈΚΔΟΣΗ ΤΗΣ ΕΛΛΗΝΙΚΗΣ ΕΤΑΙΡΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ, «ΑΦΙΕΡΩΜΑ - ΣΥΝΕΔΡΙΟ, ΤΕΥΧΟΣ 5, ΑΘΗΝΑ, ΙΟΥΝΙΟΣ 2001.

46) ΔΕΣΠΟΙΝΑ ΣΑΠΟΥΝΤΖΗ - ΚΡΕΠΑ, «ΧΡΟΝΙΑ ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΦΡΟΝΤΙΔΑ», Εκδόσεις «ΕΛΛΗΝ», ΑΘΗΝΑ 1998, Σελίδες : 193-205.

47) ΠΑΝΑΓΙΩΤΑ ΣΟΥΡΤΖΗ , «ΠΡΩΤΟΒΑΘΜΙΑ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΤΟ ΣΠΙΤΙ», ΤΟΜΟΣ 36, Τεύχος 1, Εκδόσεις «Ε.Σ.Δ.Ν.Ε.», ΙΑΝΟΥΑΡΙΟΣ – ΑΠΡΙΛΙΟΣ 1997, Σελίδες :24-30.

48) LA ROCCA NE KAI B.R.S., Psychological Issues in Multiple Sclerosis in Patra, S. Hdland Nj ena Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis, New York, NY Demos Vermande 1997, 83-107.

49) THE CONSORTIUM OF MULTIPLE SKLEROSISI CEBTER HEATH SERVISD RESEARCH SUMBOMMITTE MU;TIPLE SLEROSISI, Uuality of the life Ineventory Q A users Mannal neu York NY : The National Multiple Sclerosis Society 1997. .

