

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ

ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ & ΠΡΟΝΟΙΑΣ

ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

**ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ
ΚΑΙ ΟΙ ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΙΣΜΟΙ ΠΟΥ ΑΠΟΡΡΕΟΥΝ ΓΙΑ ΤΗΝ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΣΤΗΜΗ**

ΣΠΟΥΔΑΣΤΡΙΑ:

ΣΜΥΡΝΑΙΟΥ ΚΑΤΕΡΙΝΑ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:

Dr. ΜΠΑΚΑΛΗΣ ΝΙΚΟΛΑΟΣ

ΠΑΤΡΑ 2008

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Θα ήθελα να ευχαριστήσω μέσα από την καρδιά μου την οικογένειά μου η οποία με στήριξε σε όλη την διάρκεια αυτής της εργασίας οικονομικά και ηθικά. Επίσης θα ήθελα να ευχαριστήσω θερμά τον καθηγητή μου κ. Μπακάλη. Η καθοδήγηση και η βοήθεια του οποίου ήταν πολύτιμη για να ολοκληρωθεί αυτή η εργασία μου. Τέλος θα ήθελα να ευχαριστήσω την φίλη μου Κατερίνα η οποία μου στάθηκε και με βοήθησε όπως μπορούσε.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια νευρολογική, πολύπλοκη, και απρόβλεπτη νόσος και οφείλεται κατά κύριο λόγο, σε βλάβη της μυελίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ). Τα συμπτώματα μπορεί είτε να υποχωρήσουν τελείως είτε να επιδεινωθούν. Δυστυχώς προσβάλλει νεαρές ηλικίες. Η χρονιότητα που την χαρακτηρίζει είναι ένα από τα πιο δύσκολα σημεία καθώς επίσης και ότι δεν έχει βρεθεί ακόμα θεραπεία.

Η ασθένεια αυτή προκαλεί έντονα και πολύπλοκα προβλήματα στον ασθενή και από αυτά προκύπτουν και πολλές ανάγκες. Τα κυριότερα προβλήματα είναι η κόπωση, η κατάθλιψη, οι έντονες εναλλαγές διάθεσης, κινητικά και διανοητικά προβλήματα. Τέλος επειδή η θεραπεία είναι δαπανηρή προκύπτουν και οικονομικά προβλήματα. Οι ανάγκες που έχουν είναι βιοψυχοκοινωνικές που απορρέουν την ανάγκη εμπλοκής και άλλων επιστημών υγείας όπως φυσικοθεραπεία, εργασιοθεραπευτή και ψυχολόγο.

Η νοσηλευτική φροντίδα στην ΣΚΠ χαρακτηρίζεται ως μορφωτική, υποστηρικτική, συμβουλευτική, και πρακτικά παρεμβατική. Ο νοσηλευτής συναντά τον ασθενή σε όλα τα στάδια, παρέχει φροντίδα στις εργαστηριακές εξετάσεις και την θεραπευτική του αγωγή, όπως επίσης στην αντιμετώπιση των προβλημάτων, στην φροντίδα και αποκατάσταση.

Σε αυτή την εργασία προσδιορίζεται και ο συμβουλευτικός ρόλος του νοσηλευτή. Στην Ελλάδα η ΣΚΠ έχει αυξητική τάση και ως αποτέλεσμα απορρέουν διάφοροι προβληματισμοί. Φαίνεται επιτακτική ανάγκη η δημιουργία νευρολογικής ειδικότητας, να υπάρχουν περισσότερα σεμινάρια εκπαίδευσης και δημιουργία μεταπτυχιακών ειδικοτήτων ώστε να παρέχεται στους ασθενείς με ΣΚΠ καλύτερη νοσηλευτική φροντίδα.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

	Σελ.
ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ	2
ΠΕΡΙΛΗΨΗ	3
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ	4-5

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Σκλήρυνση κατά πλάκας

1.1 Εισαγωγή	6
1.2 Ορισμός	6-11
1.3 Ο ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος στην ΣΚΠ	11-12
1.4 Συμπτώματα της ΣΚΠ	13-15
1.5 Κλινική εικόνα της ΣΚΠ	15-16
1.6 Διάγνωση της ΣΚΠ	16-18
1.7 Αιτιολογικοί παράγοντες	19-20
1.8 Θεραπεία στην ΣΚΠ	20-24
1.9 Κέντρο αποκατάστασης- Ανάπλαση	25
1.9.1 Εισαγωγή	25-26
1.9.2 Κλινικές καινοτομίες του κέντρου αποκατάστασης ανάπλασης	26
1.9.3 Θεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης	26-2
1.10 Διατροφή στην ΣΚΠ	27-28
1.11 Στατιστικά δεδομένα στην Ελλάδα και στην Ευρώπη	29-31

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Ανάγκες και προβλήματα στην ΣΚΠ

2.1 Εισαγωγή	32
2.2 Τα προβλήματα στους ασθενείς με ΣΚΠ	32
2.2.1 Κόπωση	32-34
2.2.2 Κατάθλιψη- έντονες εναλλαγές διάθεσης	34-37
2.2.3 Διαπιστώση κινητικών προβλημάτων	37-38
2.2.4 Προβλήματα στην οικογένεια και στις σχέσεις	38-43
2.2.5 Διανοητικά προβλήματα	43-45

2.2.6 Προβλήματα στην επικοινωνία	45
2.2.7 Οικονομικά προβλήματα	45-46
2.3 Ανάγκες των ασθενών με ΣΚΠ	46
2.3.1 Φυσικοθεραπεία	47-49
2.3.2 Ανάγκη από ψυχολόγο	49-50
2.3.3 Ανάγκη από εργασιοθεραπευτή	50-52

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Νοσηλευτική παρέμβαση στην ΣΚΠ

3.1 Εισαγωγή	53
3.2 Εκπαίδευση- ενημέρωση του ασθενή με ΣΚΠ	53-55
3.3 Η νοσηλευτική διεργασία στην ΣΚΠ	55-56
3.4 Νοσηλευτική φροντίδα στα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή με ΣΚΠ	57-58
3.5 Νοσηλευτική φροντίδα κατά την διάρκεια των εργαστηριακών εξετάσεων και της θεραπευτικής αγωγής	59-62
3.6 Νοσηλευτική παρέμβαση στην αντιμετώπιση των προβλημάτων	62
3.6.1 Κόπωση	62-64
3.6.2 Κινητικά προβλήματα	64
3.6.3 Προβλήματα όρασης	65
3.6.4 Προβλήματα εντέρου και κύστεως	65-67
3.7 Ο συμβουλευτικός ρόλος του νοσηλευτή – ο ειδικός νοσηλευτής	67-68

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Προβληματισμοί που απορρέουν για την νοσηλευτική επιστήμη	69-74
ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	75-81

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1 Εισαγωγή

Είναι απαραίτητο να καταλάβουμε ότι δεν υπάρχει στερεότυπη, τυπική εικόνα της νόσου. Η Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια παραγοντική απρόβλεπτη κλινική οντότητα, της οποίας τα συμπτώματα ποικίλουν από άτομο σε άτομο, ακόμη και στο ίδιο άτομο σε διαφορετικές στιγμές στην ζωή του (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001). Πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ συνεχίζουν να ζουν μια φυσιολογική ζωή χωρίς να παρουσιάζουν κανένα πρόβλημα για μεγάλα χρονικά διαστήματα (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Σύμφωνα με τις εκτιμήσεις του Gold (2006) η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μία ασθένεια που σήμερα δεν είναι ιάσιμη θα νικηθεί όμως μέσα σε μια δεκαετία και θα είναι πιο εύκολο στις περιπτώσεις που διαγιγνώσκεται η ασθένεια αρκετά έγκαιρα γιατί έτσι μπορούμε να επιβραδύνουμε την εξέλιξη της νόσου ή να σταματήσουμε εντελώς την ασθένεια.

1.2 Ορισμός

Η ΣΚΠ είναι μια νευρολογική νόσος, η οποία προσβάλλει κυρίως νεαρούς ενήλικες. Οφείλετε, κατά κύριο λόγο, σε βλάβη της μυελίνης του ΚΝΣ (Γεωργοπουλος, 2005). Οι νευρολογικές λειτουργίες που επηρεάζονται από την νόσο, καθορίζονται από την ανατομική θέση της βλάβης (Γεωργόπουλος, 2005). Επειδή η νόσος είναι συχνότερη στο βόρειο ημισφαίριο του εγκεφάλου, μερικοί ειδικοί υποθέτουν ότι κάποιοι ιοί ή βακτηρίδια προσβάλλουν συχνότερα τα παιδιά της εν λόγω περιοχής. Το ανοσοολογικό σύστημα παράγει αντισώματα για την καταπολέμηση των μικροβιακών αυτών παραγόντων (Μαριακού, 2007).

Είναι πλέον αποδεδειγμένο από τις έρευνες, ότι η ΣΚΠ δεν είναι πάθηση μόνο της λευκής ουσίας όπως πολλοί πιστεύουν αλλά και της φαιάς ουσίας (Μαριακού, 2007).

Η προσβολή της φαιάς ουσίας από τη νόσο προκαλεί το θάνατο των νευρώνων. Ο θάνατος των νευρώνων προκαλεί ατροφία του εγκεφάλου, δηλαδή μείωση του συνολικού του όγκου. Σήμερα χάρις στις σύγχρονες απεικονιστικές μεθόδους όπως η μαγνητική τομογραφία, είναι δυνατόν να τεκμηριώνεται έγκαιρα η εγκεφαλική ατροφία (Μαριακού, 2007). Είναι περίεργο πως οι νευρώνες της φαιάς ουσίας πεθαίνουν αφού στην ΣΚΠ το ανοσολογικό σύστημα επιτίθεται εναντίον της μυελίνης των αξόνων που βρίσκονται στη λευκή ουσία (Μαριακού, 2007). Ο λόγος είναι ότι υπάρχουν νευρώνες που δεν επιβιώνουν όταν παθαίνει βλάβες ο άξονας τους. Υπάρχει επίσης η άποψη, ότι η παθολογική αυτοάνοση επίθεση του συστήματος άμυνας του οργανισμού, δεν περιορίζεται μόνο στη μυελίνη του νευράξονα αλλά επεκτείνεται και κατά του κυτταρικού σώματος του νευρώνα (Μαριακού, 2007). Το κατά πόσο χρονικά, γίνεται πρώτα η επίθεση κατά του νευράξονα και μετά κατά του κυτταρικού σώματος του νευρώνα ή το αντίθετο, αποτελεί θέμα ερευνών (Μαριακού, 2007).

Τα κύτταρα του εγκεφάλου ονομάζονται νευρώνες. Ο κάθε νευρώνας αποτελείται από ένα κυτταρικό σώμα. Στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό, τα κυτταρικά σώματα συγκεντρώνονται οργανωμένα σε ομάδες (Μαριακού, 2007). Οι ομάδες αυτές των κυττάρων, στο γυμνό μάτι έχουν ένα γκρίζο χρώμα και για αυτό αποκαλούνται φαιά ουσία (Μαριακού, 2007). Οι νοητικές λειτουργίες, οι σκέψεις, η μνήμη, η κρίση και άλλες γνωσιακές διεργασίες γίνονται στη φαιά ουσία (Μαριακού, 2007). Ασθένειες που αλλοιώνουν τη φαιά ουσία, επηρεάζουν τις σημαντικές αυτές πνευματικές λειτουργίες. Ο φλοιός του εγκεφάλου είναι μια από τις σημαντικότερες περιοχές στις οποίες

συγκεντρώνονται οι ομάδες των οργανωμένων νευρώνων και έχει χαρακτηριστικό φαιό χρώμα (Μαριακού, 2007).

Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από την ξαφνική εμφάνιση στον άνθρωπο μιας ποικιλίας συμπτωμάτων που αποτελούν την λεγόμενη ώση. Συνήθως τα συμπτώματα αυτά μετά από λίγες μέρες ή εβδομάδες υποχωρούν τελείως (Σφάγγος, 2001). Παρολαυτά, μερικές φορές μπορεί να μην υποχωρήσουν εντελώς και να αφήσουν κάποιο υπόλειμμα (Τριαντάφυλλου, 2001). Η περίοδος που ακολουθεί μια ώση ονομάζεται ύφεση (Τριανταφύλλου, 2001). Ονομάστηκε έτσι, διότι οι βλάβες που δημιουργεί στον εγκέφαλο και στον νωτιαίο μυελός μοιάζουν με πλάκες που με την πάροδο του χρόνου προκαλούν σκλήρυνση στις νευρικές ίνες του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

Για την νόσο στο εξωτερικό έχει επικρατήσει ο όρος πολλαπλή σκλήρυνση, επειδή δημιουργεί βλάβες σε πολλές περιοχές του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Στο σώμα μας, το ΚΝΣ που αποτελείται από τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό, που ενεργεί σαν κεντρική διοίκηση στον οργανισμό (Τριανταφύλλου, 2001). Τόσο στον εγκέφαλο όσο και στον νωτιαίο μυελό, οι νευρικές ίνες περιβάλλονται εξωτερικά από ένα προστατευτικό περιτύλιγμα διευθετημένο κατά στιβάδες, το οποίο όμως δεν είναι ενιαίο και συνεχές κατά μήκος της ίνας, αλλά είναι διαμορφωμένο κατά νησίδες εξαιτίας ορισμένων περισφίξεων που φέρει (Τριανταφύλλου και Σφάγγος, 2001).

Αυτό το εξωτερικό περιτύλιγμα της νευρικής ίνας ονομάζεται μυελίνη και είναι απαραίτητο για την ταχύτατη μεταβίβαση των ηλεκτρικών σημάτων. Συγκεκριμένα, χάρη στην ύπαρξη της μυελίνης, τα ηλεκτρικά σήματα μεταφέρονται κατά μήκος της νευρικής ίνας πηδώντας από περίσφιξη σε

περίσφιξη, γεγονός που εξασφαλίζει την ταχύτατη μετάδοση τους (Τριανταφύλλου, 2001).

Στην ΣΚΠ, η μυελίνη τραυματίζεται από διαδικασίες που ονομάζονται φλεγμονές. Τέτοιου είδους διαδικασίες δεν καταστρέφουν μόνο την μυελίνη αλλά και τα δενδροκύτταρα (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Όταν η μυελίνη καταστρέφεται από τα μακροφάγα κύτταρα οι άξονες των νευρικών κυττάρων απομυελίνονται. Αυτό έχει ως συνέπεια, οι απομυελινωμένοι νευράξονες, να μην μπορούν να μεταβιβάσουν κατά μήκος τους τα ηλεκτρικά σήματα με ικανοποιητικό τρόπο (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Οι απομυελωμένες νευρικές ίνες μεταβιβάζουν τα ηλεκτρικά σήματα με βραδύτερη ταχύτητα από την φυσιολογική (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Αυτό σημαίνει ότι η διακίνηση της πληροφορίας μέσα στα νευρωνικά κυκλώματα του ΚΝΣ επιβραδύνεται ή μπλοκάρεται. Όταν η φλεγμονή αρχίσει να υποχωρεί, ο οργανισμός κινητοποιεί τις διαδικασίες αποκατάστασης της βλάβης, οι οποίες μερικές φορές έχουν ως αποτέλεσμα την επαναμυέλωση (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

Στην περίπτωση που η φλεγμονή καταλαμβάνει μεγάλη έκταση, αφήνει μετά την υποχώρηση της επάνω στο νεύρο ουλές που ονομάζονται πλάκες. Επίσης, αν η φλεγμονή συμβαίνει επανειλημμένα στην ίδια περιοχή, η διαδικασία αποκατάστασης μπορεί να μην καταφέρει να επιδιορθώσει την βλάβη. Στα νεύρα που συμβαίνει αυτή η διαδικασία, οι βλάβες παραμένουν για πάντα. Συμπερασματικά, στους ανθρώπους που πάσχουν από ΣΚΠ συμβαίνει τόσο απομυελίνωση όσο και επαναμυέλωση (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Οι περιοχές του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού στις οποίες εγκαθίστανται αυτές

οι βλάβες καθορίζουν την συμπτωματολογία (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Ανάλογα με την εξέλιξη της νόσου, διακρίνονται τέσσερις κατηγορίες ΣΚΠ:

ΜΕ ΕΞΑΡΣΕΙΣ ΚΑΙ ΥΦΕΣΕΙΣ: είναι η πιο κοινή μορφή της νόσου. Προσβάλλει περισσότερους από το 80% των πασχόντων (Γεωργόπουλος, 2005). Στα αρχικά στάδια τα συμπτώματα είναι δυνατόν να διαφύγουν της προσοχής του ασθενούς για μήνες ή και για χρόνια ακόμη. Όμως, σύμφωνα με τον Γεωργόπουλο (2005) οι εξάρσεις είναι απρόβλεπτες και τα συμπτώματα μπορεί να κάνουν την εμφάνισή τους οποιαδήποτε στιγμή. Συμπτώματα καινούργια ή γνωστά από προηγούμενες προσβολές μπορεί να εμφανιστούν ξαφνικά, να διαρκέσουν λίγες ημέρες ή εβδομάδες και στην συνέχεια να εξαφανισθούν πάλι. Συνήθως, στο διάστημα μεταξύ των εξάρσεων ο ασθενής παραμένει συμπτωματικός και η νόσος φαίνεται ότι δεν εξελίσσεται (Γεωργόπουλος, 2005).

Η ΔΕΥΤΕΡΟΠΑΘΟΥΣ ΠΡΟΪΟΥΣΑ ΜΟΡΦΗ: συνήθως ακολουθεί την μορφή με εξάρσεις και υφέσεις. Με άλλα λόγια, η μορφή με εξάρσεις και υφέσεις μετατρέπεται σε προϊούσα μορφή. Υπολογίζεται ότι το 40% των πασχόντων υπό την μορφή με εξάρσεις, και υφέσεις σε κάποια φάση της ζωής τους θα καταλήξουν στη δευτεροπαθώς προϊούσα μορφή της νόσου (Γεωργόπουλος, 2005). Δηλαδή, ύστερα από κάποιο χρονικό διάστημα που περνάει με ώσεις και μεσοδιαστήματα χωρίς συμπτώματα, ο ασθενής αρχίζει να βιώνει μια προοδευτικώς φθίνουσα πορεία, με ή χωρίς ώσεις, και πιθανώς με μικρά διαστήματα σταθεροποίησης της κλινικής του εικόνας (Γεωργόπουλος, 2005).

Η ΠΡΩΤΟΠΑΘΟΥΣ ΠΡΟΪΟΥΣΑ ΜΟΡΦΗ: είναι σπάνια και προσβάλλει περίπου το 10% του συνόλου των πασχόντων από την νόσο (Γεωργόπουλος,

2005).Οι ασθενείς με πρωτοπαθούς μορφή ΣΚΠ, βιώνουν εξ αρχής μια διαρκώς φθίνουσα πορεία. Τα συμπτώματα δεν υποχωρούν, αντίθετα χειροτερεύουν και η αναπηρία, που αναπόφευκτα υπάρχει, διαρκώς αυξάνεται (Γεωργόπουλος, 2005). Δεν υπάρχουν ιώσεις και προφανώς ούτε περίοδοι υφέσεων, όπως συμβαίνει στις προηγούμενες δυο μορφές, παρά μόνον περιστασιακή σταθεροποίηση και προσωρινή μικρή βελτίωση των συμπτωμάτων(Γεωργόπουλος, 2005).

Η ΚΑΛΟΗΘΗΣ ΜΟΡΦΗ ΤΗΣ ΣΚΠ: χαρακτηρίζεται όπως άλλωστε φανερώνει και το όνομα της, από μια αρχική προσβολή, με πλήρη όμως αποκατάσταση και μεσοδιάστημα τελείως ελεύθερο συμπτωμάτων (Γεωργόπουλος, 2005). Μπορεί να περάσουν και 20 χρόνια μέχρι να συμβεί η δεύτερη ώση ^όποτε μόνο μικρή επιδείνωση της κατάστασης αναμένεται.

1.3 Ο Ρόλος του ανοσοποιητικού συστήματος στην ΣΚΠ

Συνήθως, οι μηχανισμοί άμυνας του οργανισμού κινητοποιούνται για να μας προστατεύουν από κάθε μορφής λοίμωξης . Το ανοσοποιητικό σύστημα όταν πρόκειται να επιτεθεί σε έναν ξένο μικροοργανισμό που εισβάλλει στον οργανισμό μας όπως είναι τα μικρόβια, οι ιοί, τα παράσιτα, οι μύκητες, αναπτύσσει τοπικά μια φλεγμονώδη αντίδραση (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

Τα λευκά αιμοσφαίρια στα οποία περιλαμβάνονται τα ειδικά ανοσοκύτταρα και τα ενεργοποιημένα ανοσοκύτταρα ,τα μακροφάγα κινητοποιούνται, ενεργώντας ως ``στρατιώτες της πρώτης γραμμής`` για το ανοσοποιητικό μας σύστημα (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Είναι γενικά αποδεκτό ότι ο συντονισμός

των αμυντικών ενεργειών κατά των ξένων μικροοργανισμών -εισβολέων, έχει ανατεθεί σε κύτταρα -κλειδιά του ανοσοποιητικού μας συστήματος τα οποία ονομάζονται T-κύτταρα (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

Μερικές φορές ωστόσο, το ανοσοποιητικό μας σύστημα από κακή πληροφόρηση, εκλαμβάνει κάποια φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού μας ως ξένα και εισβολείς (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Δηλαδή, για άγνωστους μέχρι στιγμή λόγους λάθος πληροφορημένα T-κύτταρα ενεργοποιούνται και στοχεύουν την μυελίνη των νεύρων (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Πιο συγκεκριμένα, όταν διασπασθεί ο αιματεγκεφαλικός φραγμός κάτι που συμβαίνει στην οξεία φάση της ΣΚΠ, οι φρουροί του ανοσοποιητικού μας συστήματος, που κυκλοφορούν στο αίμα, εισέρχονται στον εγκέφαλο και από λάθος πληροφορίες που έχουν πάρει όπως άλλωστε συμβαίνει και στα άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, επιτίθενται σε δικούς μας ιστούς (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Οι 'καλοί' δηλαδή στρατιώτες ξαφνικά γίνονται 'κακοί' επειδή λανθασμένα θεωρούν τους φίλους τους ως εχθρούς και τους επιτίθενται για να τους εξουδετερώσουν (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001). Η επίθεση των μακροφάγων στην μυελίνη αποτελεί έναν από τους διάφορους μηχανισμούς προκλήσεως βλάβης σε αυτήν. Τα μακροφάγα κύτταρα καταστρέφουν τις στιβάδες της μυελίνης η οποία ως σημειωθεί ότι στην ΣΚΠ αποτελεί τον υπ' αριθμό έναν στόχο (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Αρχικά καταστρέφεται η μυελίνη και στην συνέχεια καταστρέφεται και ο απογυμνωμένος πια νευραξονας. Από την στιγμή που η μυελίνη έχει υποστεί βλάβη, τα ηλεκτρικά σήματα μεταφέρονται κατά μήκος της νευρικής ίνας με ταχύτητα βραδύτερη από την κανονική. Τότε αρχίζουν να εμφανίζονται τα συμπτώματα της ΣΚΠ (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

1.4 Συμπτώματα της ΣΚΠ

Τα συνήθη συμπτώματα που εμφανίζουν σε ασθενείς με ΣΚΠ είναι τα εξής:

Αισθητικές διαταραχές: όπως μουδιάσματα, βελονιάσματα, δυσαισθησίες, μυρμηγκιάσματα, πόνο (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Οπτικές διαταραχές: όπως θόλωση της όρασης, απώλεια της ικανότητας αντίληψης των χρωμάτων, διπλωπία, οπτική νευρίτιδα (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Κόπωση: οι ασθενείς βιώνουν μια συνεχή αίσθηση κούρασης που συνήθως δεν αναλογεί προς το μέγεθος της νευρολογικής βλάβης ή την εικόνα της μαγνητικής τους αλλά συνδέεται περισσότερο με ένα καταθλιπτικό συναίσθημα Σύμφωνα με τον Μπαϊρακτάρη (2004) η κόπωση είναι το συχνότερο αλλά και πιο παραμελημένο σύμπτωμα. Για τον ασθενή με ΣΚΠ, η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στις καθημερινές του δραστηριότητες και επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής του. Επιπλέον, τα άτομα με ΣΚΠ ενδέχεται να εμπλέκονται σε ποικίλες συμπεριφορές που συμβάλλουν στην εκδήλωση κόπωσης, όπως διαταραχές του ύπνου και της διατροφής. 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. Ένα άλλο χαρακτηριστικό είναι ότι μια αιφνίδια εμφάνιση αισθήματος κόπωσης μπορεί να είναι 'προάγγελος' μιας κλινικής επιδείνωσης (Μπαιρακτάρης, 2004).

Κινητικές διαταραχές: όπως μυϊκή αδυναμία, δυσκαμψία ή σπαστικότητα των άκρων, αταξική βάδιση, τρόμο, ασυντόνιστες λεπτές κινήσεις. Διαταραχές των σφικτήρων: όπως δυσκολία στο ξεκίνημα της ούρησης, επιτακτική ανάγκη ούρησης, δυσκοιλιότητα (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Πόνοι: πολλοί

ασθενείς με ΣΚΠ κατά καιρούς αναφέρουν πόνους με αιφνίδια έναρξη η πιο συχνά χρόνιους πόνους.

Διαταραχές του συναισθήματος και της συμπεριφοράς: σε ότι αφορά τα συναισθήματα, όταν κανείς προσβληθεί από μια χρόνια νόσο, υπάρχει η αίσθηση της αδικίας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε θυμό εναντίον της μοίρας του, θυμό εναντίον της 'αδικίας' ενώ είναι δυνατόν και να γεννήσει αισθήματα ζήλιας απέναντι στους υγιείς άνθρωπους (Κάζη, 2004). Ένα άλλο συναίσθημα που νιώθουν έντονα οι ασθενείς με ΣΚΠ είναι ο φόβος. Μια άλλη μεταβολή αφορά τον τρόπο με τον οποίο αντιμετωπίζει το μέλλον. Το μέλλον φαίνεται αβέβαιο επειδή η πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη. Ο μεγαλύτερος φόβος είναι ότι θα χάσουν τον έλεγχο του εαυτού τους ή της ίδιας τους της ζωής. Ο ασθενής έχει αισθήματα ενοχής και αυτομομφής, το να κατηγορεί δηλαδή τον εαυτό του για όλα τα προβλήματα (Κάζη, 2004).

Σύμφωνα με την Κάζη (2004) ο ασθενής μπορεί να νιώσει αμηχανία, για παράδειγμα, όταν έχει πρόβλημα ακράτειας ή δεν μπορεί να βαδίζει κανονικά. Είναι δύσκολο να μιλήσει ο ασθενής για αίσθημα όπως η αμηχανία, γιατί πιστεύει ότι πρέπει να κρατήσει τα αισθήματα του για αυτόν και να διατηρήσει ένα προσωπείο γενναιότητας. Έχουν την εντύπωση ότι μπορούν να αντιμετωπίσουν την κατάσταση μόνοι τους, ενώ συμβαίνει το αντίθετο. Ένα άλλο συναίσθημα το οποίο μπορεί να επηρεάσει πολύ την ψυχολογική κατάσταση του ασθενούς είναι και η κατάθλιψη που θα νιώσει ο ασθενής με ΣΚΠ. Πολλοί άνθρωποι που αισθάνονται κατάθλιψη έχουν την τάση να απομονώνονται. Σε τέτοιες στιγμές, παρατηρείται ότι ο ασθενής δεν σκέφτεται το μέλλον παρά μόνο το παρελθόν. Όταν περάσουν αυτές οι στιγμές ενδέχεται ο ασθενής να νιώθει μελαγχολία και αδιαφορία (Κάζη, 2004).

Πολλά από τα συμπτώματα αυτά μπορεί να υποχωρήσουν με την βοήθεια μιας σειράς από φάρμακα και θεραπευτικές τεχνικές. Οι περισσότεροι ασθενείς με

ΣΚΠ 15 χρόνια μετά από την έναρξη της νόσου, ακόμη και χωρίς θεραπεία, δεν θα βρίσκονται σε αναπηρικό καροτσάκι. Υπάρχει περίπτωση όμως στους ασθενείς που δεν εμφανίζουν κανένα σύμπτωμα, η ΣΚΠ να είναι σιωπηλά ενεργή (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Συνήθως, ο βαθμός αναπηρίας στη ΣΚΠ αυξάνεται με την πάροδο του χρόνου. Ωστόσο η πορεία της νόσου και το είδος των συμπτωμάτων που εμφανίζουν οι ασθενείς ποικίλλουν από άτομο σε άτομο. Για τους λόγους αυτούς είναι πολύ σημαντικό να τεθεί έγκαιρα η διάγνωση της νόσου (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

1.5 Κλινική εικόνα της ΣΚΠ

Η συμπτωματολογία της ΣΚΠ διαφέρει από ασθενή σε ασθενή, αλλά μπορεί να διαφέρει και από ώση σε ώση του ίδιου ασθενούς. Εξαρτάται από την περιοχή όπου προέκυψε η εστιακή βλάβη της μυελίνης. Για παράδειγμα, αν η βλάβη αυτή αφορά τις αισθητικές οδούς, η συμπτωματολογία θα είναι μουδιάσματα, παραισθησίες (μυρμηγκιάσματα) (Κάπαρος, 2001). Αν αφορά τις κινητικές οδούς, τότε θα έχουμε σαν αποτέλεσμα μείωση ή κατάργηση της μυϊκής ισχύος του ασθενούς (πάρεση ή παράλυση). Βέβαια, η βλάβη μπορεί να αφορά και οποιαδήποτε άλλη ανατομική δομή του ΚΝΣ με συμπτωματολογία ανάλογη της λειτουργίας του κάθε ανατομικού σχηματισμού (Κάπαρος, 2001). Για παράδειγμα, αν η βλάβη αφορά την παρεγκεφαλίδα τότε θα έχουμε δυσαρθρία, αστάθεια βάδισης, ασυνεργία κινήσεων. Επίσης, η κλινική εικόνα μπορεί να διαφέρει από ασθενή σε ασθενή. Διακρίνουμε τις περιπτώσεις όπου η νόσος εξελίσσεται με ώσεις ενώ στα μεσοδιαστήματα ο ασθενής είναι φαινομενικά υγιής (Κάπαρος 2001). Αντίθετα σε άλλες περιπτώσεις, εγκαθίσταται μία συμπτωματολογία η οποία επιδεινώνεται με το πέρασμα του

χρόνου (προϊούσα μορφή). Τέλος, συχνή είναι η προσβολή του οπτικού νεύρου με αποτέλεσμα θάμβος οράσεως (οπισθοβολική νευρίτις) (Κάπαρος, 2001).

1.6 Διάγνωση της ΣΚΠ

Ο νευρολόγος θα θέσει την διάγνωση αποκλείοντας μια σειρά από άλλες παρόμοιες παθήσεις, με την εξής διαδικασία
αρχικά θα πάρει το ιστορικό του ασθενούς. Δηλαδή θα κάνει κάποιες ερωτήσεις προσπαθώντας να ανακαλύψει κάποια συμπτώματα που μπορεί να είχε ο ασθενής στο παρελθόν τα οποία ήταν τόσο ήπια που δεν τους έδωσε σημασία (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Στη συνέχεια, θα κάνει μια λεπτομερή νευρολογική εξέταση, ώστε να αποκαλύψει τυχόν νευρολογικά σημεία ή συμπτώματα που θα τον βοηθήσουν στη διάγνωση. Ο γιατρός δηλαδή θα ελέγξει πόσο καλά λειτουργεί το νευρικό σύστημα, παρατηρώντας την στάση και την βάδιση του ασθενούς. Επίσης, θα εξετάσει τα αντανακλαστικά και την αισθητικότητα των ακρων-μελών (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Τέλος θα ελέγξει την εκφραστικότητα και την αισθητικότητα του προσώπου και την ακεραιότητα της ακοής. Η νευρολογική εξέταση ελέγχει πόσο καλά λειτουργεί το νευρικό σύστημα. Αρχικά παρατηρεί ο γιατρός την στάση και την βάδιση, την όρθια στάση του σώματος, την κίνηση των ποδιών την αιώρηση των χεριών κατά την βάδιση και την τυχόν ύπαρξη αδυναμίας σπαστικότητας ή αταξίας (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

Ο γιατρός ζητάει κάποιες εργαστηριακές εξετάσεις αναζητώντας παρακλινικά στοιχεία που θα τον βοηθήσουν να θέσει ή να αποκλείσει την διάγνωση. Θα ζητήσει απεικονιστικές εξετάσεις όπως μαγνητική τομογραφία (MRI). Η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου είναι η εξέταση που απεικονίζει με ευκρίνεια, το πλήθος, το μέγεθος και τον τρόπο κατανομής των βλαβών στον εγκέφαλο και

στο νωτιαίο μυελό του ασθενούς που πάσχει από ΣΚΠ (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Η μεγάλη χρησιμότητα οφείλεται στην ικανότητα της να αντανακλά την δραστηριότητα της νόσου με την πάροδο του χρόνου, απεικονίζοντας τη μεταβολή των βλαβών καθώς η νόσος εξελίσσεται. Παράλληλα, μετά την εισαγωγή σκιαγραφικής ουσίας σε μια φλέβα του ασθενούς, η MRI μπορεί να απεικονίσει νέες λάβες που βρίσκονται σε οξεία φάση.

Σύμφωνα με τον Μπαϊρακτάρη (2004) η MRI είναι μια ιδιαίτερα ευαίσθητη τεχνική απεικόνισης βλαβών της ΣΚΠ στον εγκέφαλο και στον νωτιαίο μυελό. Είναι γεγονός ότι οι συνθήκες με τις οποίες γίνεται η MRI, δεν είναι ιδιαίτερα ευχάριστες για μερικούς ασθενείς. Η εκτέλεση της MRI διαρκεί περίπου 10-20 λεπτά της ώρας. Η διαδικασία της εξέτασης απαιτεί τον ασθενή να είναι ξαπλωμένος, ακίνητος, επάνω σε ένα ειδικό τραπέζι που εισάγεται μέσα σε έναν μεγάλο ειδικά διαμορφωμένο σωλήνα. Κατά την διάρκεια της ακούγεται ένας ιδιαίτερος, αλλά σε γενικές γραμμές ανεκτός θόρυβος. Σε ορισμένα εξεταστικά κέντρα, για όσους ενοχλούνται από τον θόρυβο, παρέχονται ακουστικά. Για όποιο πρόβλημα παρουσιαστεί ο ασθενής κρατά στα χέρια του ένα καλωδιωμένο 'κουμπί' με το οποίο μπορεί να επικοινωνήσει ανά πάσα στιγμή με τον τεχνικό που χειρίζεται το μηχάνημα. Η εξέταση είναι ασφαλής και μπορεί να επαναληφθεί όσες φορές χρειάζεται, διότι ασθενής δεν εκτίθεται σε ακτινοβολία (Μπαϊρακτάρης, 2004).

Επίσης, ο νευρολόγος θα ζητήσει και νευροφυσιολογικές εξετάσεις όπως προκλητά δυναμικά. Στη ΣΚΠ, η αγωγιμότητα των νεύρων επιβραδύνεται διότι, όπως ήδη έχει αναφερθεί, η μυελίνη η οποία περιβάλλει τις νευρικές ίνες και προστατεύει τους νευράξονες, έχει καταστραφεί (Σφάγγος και Τριανταφυλλου, 2001). Δηλαδή στις 'απογυμνωμένες' νευρικές ίνες, η μετάδοση των ηλεκτρικών

σημάτων καθυστερεί σημαντικά. Τα προκλητά δυναμικά είναι μια μη επεμβατική εξέταση με την οποία καταγράφεται, στα άτομα που υπάρχει η υποψία ότι πάσχουν από ΣΚΠ, ο χρόνος που απαιτείται για να φθάσει ένα ερέθισμα από την περιφέρεια στον εγκέφαλο. Αυτός ο χρόνος, που ονομάζεται 'λανθάνων χρόνος' συγκρίνεται με τον αντίστοιχο των φυσιολογικών ατόμων (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001). Έτσι, με αυτή την μη επεμβατική εξέταση οι νευρολόγοι, δίνοντας στον ασθενή ένα ερέθισμα και καταγράφοντας το χρόνο που απαιτείται για να φθάσει από το περιφερικό όργανο στον εγκέφαλο, μπορούν να εντοπίσουν 'σιωπηλές' βλάβες του ΚΝΣ, δηλαδή βλάβες που συνέβησαν στον οργανισμό του ασθενούς στο παρελθόν χωρίς να προκαλέσουν την εμφάνιση συμπτωμάτων (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

Μια άλλη χρήσιμη εξέταση είναι και η Οσφυονωτιαία Παρακέντηση, με την οποία παίρνουμε για εξέταση εγκεφαλονωτιαίο υγρό, από συγκεκριμένοι περιοχή του 'νωτιαίου σωλήνα' της σπονδυλικής στήλης του ασθενούς. Κατά τη διάρκεια της εκτέλεσης της ΟΝΠ, ο ασθενής πρέπει να ευρίσκεται ξαπλωμένος πλάγια με τα πόδια σε κάμψη (Πιπερίδου, 2003). Ο γιατρός συλλέγει σε ένα ειδικό σωληνάκι και το στέλνει στο εργαστήριο για εξέταση. Για να μην εμφανίσει πονοκέφαλο ο ασθενής μετά την παρακέντηση, πολλοί ιατροί συνιστούν την παραμονή του στο νοσοκομείο για 24 ώρες (Πιπερίδου, 2003).

Είναι σημαντικό να αναφερθεί ότι οι εργαστηριακές εξετάσεις προφέρουν απλά και μόνο βοηθητικά στοιχεία στην προσπάθεια επιβεβαίωσης ή αποκλεισμού της νόσου. Αυτό σημαίνει ότι η διάγνωση της ΣΚΠ δεν μπορεί να στηριχθεί αποκλειστικά και μόνο στα αποτελέσματα των εργαστηριακών εξετάσεων. Για το λόγο αυτό οι εργαστηριακές εξετάσεις πρέπει να ερμηνεύονται από ειδικούς νευρολόγους (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001).

1.7 Αιτιολογικοί παράγοντες

Παρά την εντατική και ευρεία σε έκταση έρευνα, δεν είναι γνωστό ακριβώς τι προκαλεί την νόσο. Πιστεύεται ότι πολλοί παράγοντες συμβάλλουν στην εμφάνιση της, αλλά η αιτία της παραμένει προς το παρόν άγνωστη. Σήμερα, οι επιστήμονες είναι πεπεισμένοι ότι η ΣΚΠ οφείλεται σε έναν συνδυασμό παραγόντων που είναι οι εξής :

- Κλίμα
- Βιομηχανοποίηση
- Γεωγραφική θέση
- Φυλή
- Ηλικία
- Γενετική προδιάθεση
- Κοινωνικό οικονομική κατάσταση
- Ιός (Πιπερίδου, 2003).

Είναι πολύ πιθανόν η ΣΚΠ να μην μεταβιβάζεται κληρονομικά. Ωστόσο υπάρχουν άνθρωποι που έχουν μια γενετική προδιάθεση. Όταν λοιπόν οι άνθρωποι αυτοί βρεθούν κάτω από ειδικές, αλλά ωστόσο άγνωστες περιβαλλοντικές συνθήκες μπορεί να εμφανίσουν την νόσο. Η υπόθεση αυτή ενισχύεται από μελέτες που έχουν γίνει σε δίδυμα αδέρφια (Σφάγγος και Τριανταφύλλου, 2001). Πιο συγκεκριμμένα, σε ταυτόσημους δίδυμους (έχουν ακριβώς το ίδιο γενετικό, κληρονομικό υλικό DNA) όταν ο ένας παρουσιάσει σκλήρυνση κατά πλάκας σκλήρυνση, οι πιθανότητες και ο άλλος να παρουσιάσει τη νόσο είναι της τάξης του 25% (Κάπαρος, 2001). Αντίθετα, σε μη ταυτόσημους δίδυμους, μόνο 2% αναπτύσσουν τη νόσο. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας (γονείς, αδέρφια, παιδιά), έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν τη νόσο από ότι οι πιο μακρινοί συγγενείς ή άλλα άτομα (Κάπαρος, 2001). Οι προσπάθειες στο

γενετικό τομέα, επικεντρώνονται στην ανακάλυψη των χαρακτηριστικών εκείνων του γενετικού κώδικα που καθιστούν το ανοσολογικό σύστημα των ασθενών πιο επιρρεπές στο να συγχύζεται, να θεωρεί ως ξένη τη δική τους μυελίνη και να επιτίθεται εναντίον της, προκαλώντας έτσι την καταστροφή της (Κάπαρος, 2001).

1.8 Θεραπεία της ΣΚΠ

Η θεραπευτική αντιμετώπιση της ΣΚΠ εξαρτάται από τα συμπτώματα του ασθενούς και τον ιδιαίτερο τύπο της νόσου (Γεωργόπουλος, 2005). Η θεραπευτική αγωγή επιδιώκει:

- Να αμβλύνει τις εκδηλώσεις της νόσου
- Να ελάττωση την χρονική διάρκεια της ώσης
- Να επιμηκύνει την χρονική περίοδο των ώσεων
- Να συμβάλλει στην επαναφορά του ασθενούς στην πριν από την ώση λειτουργική αποκατάσταση ή την πλησιέστερη προς αυτήν (Γεωργόπουλος,2005).

Σύμφωνα με τον Γεωργόπουλο (2005) τα φάρμακα που χορηγούνται είναι ιντερφερόνη, στεροειδή, αντικαταθλιπτικά, μυοχαλαρωτικά και καρβαμαζεπίνη. Οι ελπίδες για την θεραπεία της ΣΚΠ άρχισαν να διαφαίνονται από τον Φεβρουάριο του 2001 από μια κλινική μελέτη που ονομαζόταν CHAMPS, η οποία ήταν πολύ σημαντική για τον έλεγχο της νόσου (Jacombs, 2001). Η μελέτη είχε αποδείξει ότι η χορήγηση της ουσίας ιντερφερόνης βητα-1^α μια φορά την εβδομάδα, μείωσε σημαντικά τον κίνδυνο εξέλιξης της νόσου κατά 44%σε σύγκριση με τους ασθενείς στους οποίους χορηγήθηκε εικονικό φάρμακο (Jacombs, 2001).

Εν συνεχεία, στην πορεία των χρόνων τα αποτελέσματα από έρευνες ήταν πιο αποδοτικά, φθάνοντας στο σήμερα όπου μια νέα βιολογική θεραπεία για την ΣΚΠ έχουν πλέον και οι έλληνες ασθενείς. Πιο συγκεκριμένα, για το ανασυνδυασμένο μονοκλωνικό αντίσωμα natalizumab, το οποίο εμποδίζει τις μετακινήσεις των κύτταρων του ανοσοποιητικού μας συστήματος[^] που καταστρέφουν τα νευρικά κύτταρα (Καραγεωργίου, 2007). Το νέο φάρμακο κυκλοφορεί στην χώρα μας από τις αρχές Απριλίου 2007. Το φάρμακο αυτό είναι ασφαλές και αυτό επιβεβαιώνεται από την έγκριση του από κορυφαίους ελεγκτικούς οργανισμούς FOOD AND DRUG ADMINISTRATION (FDA), EUROPE THE MIDDLE EAST (EMEA) και από τον ΕΘΝΙΚΟ ΟΡΓΑΝΙΣΜΟ ΦΑΡΜΑΚΩΝ (ΕΟΦ) και παράλληλα καλύπτεται και από τα ασφαλιστικά ταμεία. Το φάρμακο χορηγείται με ενδοφλέβια έγχυση μια φορά κάθε 4 εβδομάδες εφ' όρου ζωής περιορίζοντας σημαντικά την ταλαιπωρία των ασθενών (Καραγεωργίου, 2007). Έρευνες έδειξαν ότι το φάρμακο αυτό μειώνει έως και 81% τις υπότροπες της νόσου, κυρίως σε ασθενείς που πάσχουν από ταχέως εξελισσόμενη σκλήρυνση. Επιπλέον, η συγκεκριμένη θεραπεία μειώνει στο μισό τον κίνδυνο επιδείνωσης της εμμένουσας αναπηρίας (Καραγεωργίου, 2007).

Επίσης η μιτοξαντρόνη (Nova ntrone) είναι ένα ακόμη φάρμακο που έχει πάρει ένδειξη για χρήση σε ασθενείς με ΣΚΠ. Είναι ένα ανοσοκατασταλτικό φάρμακο που δρα μειώνοντας τους πληθυσμούς λευκοκυττάρων που πολλαπλασιάζονται γρήγορα. Έχει αποδείξει την αποτελεσματικότητά της τόσο σε υποτροπιάζουσες μορφές της νόσου, ιδίως όταν η πορεία της νόσου είναι επιθετική, όσο και σε περιπτώσεις δευτεροπαθώς προϊούσας ΣΚΠ (Wolinsky και Polman, 2003). Δυστυχώς, η συνολική δόση του φαρμάκου που αθροιστικά μπορεί κανείς να λάβει στη διάρκεια της ζωής του είναι συγκεκριμένη και αυτός είναι ο λόγος που η θεραπεία αυτή περιορίζεται σε επιθετικές μορφές της νόσου και σε ασθενείς που δεν ωφελούνται πλέον από τις ανοσοτροποποιητικές θεραπείες

(Wolinsky και Polman, 2003). Τα τελευταία χρόνια μια σειρά νέων φαρμάκων έχουν δοκιμαστεί και δοκιμάζονται σε ασθενείς, και αναμένονται τα τελικά αποτελέσματα. Θα παρουσιαστούν στη συνέχεια τα κυριότερα από αυτά.

Κλαδριβίνη

Η κλαδριβίνη (cladribine) είναι ένα ανοσοκατασταλτικό φάρμακο που ανήκει στην κατηγορία των αντιμεταβολιτών. Είναι πουρινικό ανάλογο με λεμφοκυτταροτοξική δράση μεγάλης διάρκειας. Υπάρχουν μελέτες που αναφέρουν ότι η κλαδριβίνη μπορεί να επηρεάσει την πορεία ασθενών με ΣΚΠ (Carros, Kuhle 2004 και Gass, 2004).

Τεριφλουνομίδη

Πρόκειται για αναστολέα σύνθεσης πυριμιδινών. Χορηγείται από το στόμα έχει αποδείξει σε μελέτες φάσης II ότι μπορεί να δράσει ανοσοτροποποιητικά σε ασθενείς με ΣΚΠ (Carros, Kuhle και Gass 2004).

CCI -779

Είναι ένας εστέρας ο οποίος μπορεί να συνδέεται ενδοκυττάρια με την πρωτεΐνη FKBP12 του κυτταροπλάσματος αναστέλλοντας την παραγωγή IL-2 και ακολούθως τον πολλαπλασιασμό των T λεμφοκυττάρων. Μελετάται η πιθανότητα το φάρμακο αυτό να έχει και νευροπροστατευτικές ιδιότητες (Carros, Kuhle και Gass 2004).

Ξαλιπροντένη

Η ξαλιπροντένη έχει ανοσορυθμιστική δράση, η οποία γίνεται μέσω της αναστολής σύνθεσης του Παράγοντα Νέκρωσης Όγκων α (TNF α) και άλλων κυτταροκινών. Λέγεται ότι έχει και νευροτροφικές ιδιότητες (Carros, Kuhle και

Gass 2004). Έχει μελετηθεί σε μοντέλα αλλεργικής εγκεφαλομυελίτιδας, όπου και έχει αποδείξει ότι συντελεί στη διατήρηση της ακεραιότητας του αιματοεγκεφαλικού φραγμού. Δεν έχουν ολοκληρωθεί ακόμη μελέτες σε ασθενείς με ΣΚΠ (Carros, Kuhle και Gass 2004).

Στατίνες

Είναι φάρμακα που χρησιμοποιούνται ευρέως για την αντιμετώπιση της υπερχοληστερολαιμίας. Έχει αποδειχθεί ότι τα φάρμακα αυτά εμποδίζουν τη μετανάστευση ενεργοποιημένων λεμφοκυττάρων στο κεντρικό νευρικό σύστημα και προκαλούν μια μεταβολή της αναλογίας των βοηθητικών T-λεμφοκυττάρων (Miller, Khan και Blumhardt 2003). Έχει διενεργηθεί μια μόνο μελέτη σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα ΣΚΠ, στην οποία απέδειξε ότι μπορεί να μειώσει τη συχνότητα των υποτροπών και τον αριθμό των εστιών που προσλαμβάνουν σκιαγραφικό στη μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου. Από τις στατίνες αυτές που έχουν μελετηθεί περισσότερο είναι η συμβαστατίνη, η λοβαστατίνη και η μεβαστατίνη (Miller και άλλοι, 2003)

Μεσοπράμη

Είναι αναστολέας φωσφοδιεστεράσης και μελετάται η πιθανή χρήση του στη ΣΚΠ σε μελέτες φάσης II (Miller και άλλοι, 2003).

Ανταγωνιστές υποδοχέων χυμοκινών

Πρόκειται για φαρμακευτικές ουσίες που χορηγούνται στο πλαίσιο φάσης II μελετών σε ασθενείς με ΣΚΠ. Αναμένονται τα αποτελέσματα από τη χρήση τους (Wolinsky, 2003).

Νευροπροστατευτικά φάρμακα

Κυρίως ανταγωνιστές των υποδοχέων AMPA (α-αμινο-3-υδροξυ-5-μεθυλ-4-ισοξαζολοπροπιονικού οξέως), όπως είναι η ταλαμπανέλη και το E2007 μελετώνται, αφού έχουν αποδείξει ότι σε μοντέλα αλλεργικής εγκεφαλομυελίτιδας μειώνουν την αξονική εκφύλιση (Wolinsky, 2003). Η ριλουζόλη (Rilutek) είναι φάρμακο που χρησιμοποιείται σε ασθενείς με πλαγία μυατροφική σκλήρυνση έχει δοκιμαστεί σε ασθενείς ΣΚΠ χωρίς όμως να αποδείξει ότι προσφέρει κάτι (Wolinsky, 2003). Πέραν αυτών που αναφέρθηκαν, μια πληθώρα άλλων φαρμάκων, όπως είναι τα αντιεπιληπτικά ή η βιταμίνη E, έχουν δοκιμαστεί ή δοκιμάζονται σε μοντέλα απομυελινωτικών νοσημάτων, ελπίζοντας ότι θα μπορέσουν να συνεισφέρουν στη μείωση του οξειδωτικού στρες ή στην προστασία από την τοξικότητα μεταβολικών προϊόντων που παράγονται στη διάρκεια της απομυελινωτικής διεργασίας (Wolinsky, 2003).

Τέλος, οι επιστήμονες της νευρολογικής κλινικής του νοσοκομείου Γ.Γεννηματάς εξετάζουν την εφαρμογή της μεθόδου χορήγησης υγιών εμβρυϊκών κύτταρων σε πάσχοντες ενώ η μέθοδος εφαρμόζεται ήδη σε κέντρα του εξωτερικού με ενθαρρυντικά αποτελέσματα (Καραγεωργίου,2007). Φαίνεται ότι αριθμός των διαφορετικών φαρμακευτικών ουσιών που δοκιμάζονται και τα ενθαρρυντικά αποτελέσματα από τη χρήση μερικών εξ αυτών, γεννούν ελπίδες για μια αποτελεσματικότερη αντιμετώπιση των απομυελινωτικών νοσημάτων τα επόμενα χρόνια.

1.9 Κέντρο αποκατάστασης Ανάπλαση

1.9.1 Εισαγωγή

Η ανάπλαση είναι αυτοτελές και αυτόνομο κέντρο στην οποία η υποδομή, ο εξοπλισμός, και η στελέχωση καθορίζονται από νομικό πλαίσιο το οποίο υπαγορεύεται από την Ευρωπαϊκή Ένωση. Οι πλέον σύγχρονες και επιστημονικά τεκμηριωμένες επόψεις καταδεικνύουν ότι η θεραπεία αποκατάστασης προσφέρεται μόνο σε ειδικά κέντρα αποκατάστασης όπως η ανάπλαση και μόνο από την ομάδα αποκατάστασης (Γεωργόπουλος, 2005). Η ομάδα αποκατάστασης αποτελείται από επιστήμονες δυο βασικών θεραπευτικών τομέων.

ΤΟΜΕΑΣ ΦΥΣΙΚΩΝ ΙΑΤΡΙΚΩΝ ΘΕΡΑΠΕΙΩΝ

Φυσίατροι

Ειδικοί ΤΟubiofeedback

Φυσιοθεραπευτές

Ψυχολόγοι

Γυμναστές

Εργοθεραπευτές

Ενδοκρινολόγοι -Διαιτολόγοι

ΤΟΜΕΑΣ ΨΥΧΟΚΟΙΝΩΝΙΚΩΝ ΥΠΗΡΕΣΙΩΝ

Νευροψυχολογοι

Λογοθεραπευτες

Ψυχοπαθολογοι-κλινικοί

Κοινωνικοί λειτουργοί

Σύμβουλοι επαγγελματικού προσανατολισμού και κατάρτισης (Γεωργόπουλος,2005).

Η ομάδα αποκατάστασης στην ανάπλαση λειτουργεί με το εξής τρίπτυχο: Ολική προσέγγιση -Ολική φροντίδα - Ολική ποιότητα. Παρολαυτά από ένα τόσο σημαντικό κέντρο αποκατάστασης λείπει η παρουσία του νοσηλευτή.

1.9.2 Κλινικές καινοτομίες του κέντρου αποκατάστασης Ανάπλαση

- Εισαγωγή του θεσμού της ημερήσιας νοσηλείας στην αποκατάσταση.
- Ολική προσέγγιση προς τον ασθενή και την οικογένεια του.
- Ολική φροντίδα με μεικτές θεραπευτικές συνεδρίες στις οποίες θεραπευτές από

διαφορετικές ειδικότητες είναι ταυτόχρονα παρόντες .

- Τακτικές συνεδριάσεις της ομάδας αποκατάστασης τρεις φορές την εβδομάδα » Πρόγραμμα συνεχιζόμενης εκπαίδευσης για όλες τις ειδικότητες της ομάδας αποκατάστασης.
- Υπάρχει πλήρης μηχανογράφηση όλων των κλινικών και οργανωτικών δραστηριοτήτων του κέντρου (Γεωργόπουλος, 2005).

1.9.3 Θεραπευτικά προγράμματα αποκατάστασης

- Κλινική ψυχολογία-ψυχοπαθολογία.
- Λογοθεραπεία .
- Πρόγραμμα κινησιοθεραπείας.

- Πρόγραμμα εργοθεραπείας.
- Θεραπευτική ψυχαγωγία.
- Καθοδήγηση ασθενούς και της οικογένειας του στον σχεδιασμό μετατροπών και βελτιώσεων στο σπίτι του με σκοπό τη μεγιστοποίηση της αυτονομίας του.
- Οργάνωση επαγγελματικής αποκατάστασης και επανένταξης.
- Τακτική ιατρική παρακολούθηση μετά την ολοκλήρωση του προγράμματος (Γεωργόπουλος, 2005).

Μια πρωτοποριακή και αποτελεσματική τεχνική για την προαγωγή του κινητικού έλεγχου είναι το biofeedback (Γεωργόπουλος, 2005). Είναι η τεχνική που επιτρέπει στο νευρικό σύστημα να αναπτύξει νέες οδούς και να δημιουργήσει νευρικά κυκλώματα για την αποκατάσταση της κίνησης. Γίνεται συνεχής οπτικό-ακουστικός έλεγχος της μυϊκής δραστηριότητας με την βοήθεια ειδικής συσκευής και ηλεκτρονικού υπολογιστή που δίνει την δυνατότητα στον γιατρό και στον ασθενή να διαπιστώσουν ποτέ το νευρικό σύστημα συνδέεται σωστά και αποτελεσματικά με τους μύες. Οι μύες επαναλαμβάνουν την επιθυμητή διαδικασία (Γεωργόπουλος, 2005).

1.10 Διατροφή στην ΣΚΠ

Μια μελέτη στην Νορβηγία αποκάλυψε, ότι οι έντονες αποκλίσεις στη συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ, μεταξύ αγροτικών και παράκτιων περιοχών δεν εξηγούνται απλά και μόνο από το γεωγραφικό πλάτος (Γρηγοράκης, 2006). Στο εσωτερικό της χώρας οι αγροτικές περιοχές παρουσίαζαν υψηλότερα επίπεδα κατανάλωσης ζωικού λίπους, κρέατος και γαλακτομικών προϊόντων, σε

σύγκριση με τις παράκτιες περιοχές όπου η διατροφή ήταν πλούσια σε ψάρι και θαλασσινές τροφές (Γρηγοράκης, 2006).

Από τους διατροφικούς παράγοντες που θεωρούνται ύποπτοι για τα αυξημένα κρούσματα της ΣΚΠ είναι το ζωικό λίπος, το κόκκινο κρέας, τα πλήρη γαλακτοκομικά προϊόντα, η έλλειψη ή η ανεπαρκής σύνθεση μιας σειράς βιταμινών και θρεπτικών ουσιών (Γρηγοράκης, 2006). Προστατευτικές επιδράσεις σημειώθηκαν και για την κατανάλωση δημητριακών, ψωμιού ολικής αλέσεως καθώς και η κατανάλωση ψαριών (Γρηγοράκης, 2006).

Παρατηρήθηκε ότι η κατανάλωση φυτικών πρωτεϊνών, των διαιτητικών ινών, των βιταμινών C και D, της θειαμίνης, της ριβοφλαμίνης του ασβεστίου, του σεληνίου, και του καλίου μείωσε τον κίνδυνο προσβολής από ΣΚΠ. Έτσι, η αυξημένη κατανάλωση φρούτων και λαχανικών παρουσίασε αντίστροφη σχέση με το κίνδυνο νόσου (Γρηγοράκης, 2006). Επίσης, η ανεπάρκεια σε βιταμίνη D είναι ένας διατροφικός αιτιολογικός παράγοντας στην ΣΚΠ (Γρηγοράκης, 2006).

Η πιο γνωστή δίαιτα που έχει προταθεί για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ από τον Swank 2005 είναι η εξής :

- Κανονική κατανάλωση πρωτεϊνών
- Κατανάλωση τουλάχιστον ενός κουταλιού της σούπας μουρουνέλαιο
- Λήψη κορεσμένων λιπαρών οξέων μικρότερη την 10-15 gr την ημέρα
- Αποχή από το κόκκινο κρέας
- Κατανάλωση ψαριού τουλάχιστον τρεις φορές την εβδομάδα

1.11 Στατιστικά δεδομένα στην Ελλάδα και την Ευρώπη

Η ΣΚΠ προσβάλλει κατά μέσο όρο ενήλικες 20-40 ετών. Η νόσος μπορεί να εμφανιστεί και μετά τα 40 αλλά και σε 10χρονα παιδιά (Πλαιτακης 2004, Καραγεωργίου 2007). Στην Ελλάδα προσβάλλει κυρίως γυναίκες παρά άνδρες σε αναλογία 3 προς 2 (Jacombs και Πλαιτάκης, 2001). Ανησυχία προκαλεί το γεγονός ότι ενώ το 2001 οι ασθενείς ήταν 6000 σήμερα ανέρχονται στους 15000. Στην Μεσόγειο, είναι μεγαλύτερη η συχνότητα εμφάνισης της εξαιτίας των κλιματικών συνθηκών (Πλαιτάκης 2004, Jacombs και Καραγεωργίου 2007,).

Ανάμεσα στις ανθρώπινες φυλές υπάρχουν διαφορές όσο αφορά την προδιάθεση για την νόσο. Για παράδειγμα, οι Βόρειο-Ευρωπαίοι προσβάλλονται συχνά από ΣΚΠ, σε σύγκριση με τους μαύρους της Αφρικής (Τεγος και Πελιδου 2003). Επίσης, η συχνότητα εμφάνισης της νόσου ανάμεσα στους Αφρο-αμερικανούς άνδρες των ΗΠΑ είναι μεγαλύτερη από ότι στους μαύρους της Αφρικής, αλλά μικρότερη από ότι στους Καυκάσιους άνδρες των ΗΠΑ (Σφάγγος και Τριαντάφυλλου, 2001).

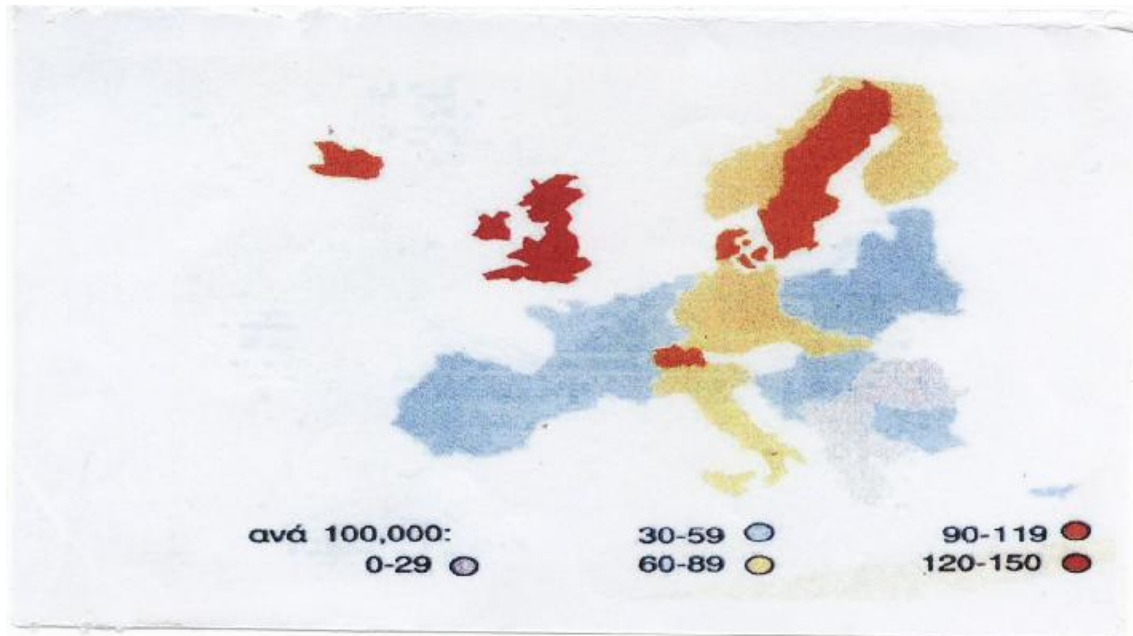
Σήμερα από ΣΚΠ πάσχουν πάνω από 400.000 στην βόρεια Αμερική, περίπου 500.000 στην Ευρώπη, και πάνω από 3 εκατομμύρια σε όλον τον κόσμο (Καραγεωργίου, 2007). Η συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ διεθνώς διαφέρει από περιοχή σε περιοχή (πίνακας 1 και πίνακας 2). Έχει την τάση να είναι μεγαλύτερη στις οικονομικά αναπτυγμένες χώρες (Πλαιτάκης 2004, Καραγεωργίου 2007).

Πίνακας 1: Συχνότητα εμφάνισης Διεθνώς



Η ΣΚΠ έχει την μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης στις εύκρατες περιοχές (Ευρώπη, Αμερική) ενώ εμφανίζεται λιγότερο συχνά σε άτομα που ζουν στα θερμά κλίματα (Αφρική, Ινδία, Νοτιος Αμερική)_ (Καραγεωργίου 2007, Πλαιτάκης 2004).

Πίνακας 2: Συχνότητα εμφάνισης στην Ευρώπη



Υπάρχουν πολλές επιστημονικές μελέτες που ενισχύουν την άποψη ότι όσο απομακρυνόμαστε από τον ισημερινό προς το βόρειο ή νότιο πόλο της γης, η συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ αυξάνεται (Jacombs, 2001). Στην Ευρώπη για παράδειγμα, η συχνότητα εμφάνισης αυξάνεται σταθερά από τον νότο προς τον βορρά.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1 Εισαγωγή

Σε αυτό το κεφάλαιο θα αναλύσουμε τα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών με ΣΚΠ. Αυτές οι δυο λέξεις είναι η βάση για να προσεγγιστεί και να κατανοηθεί όσο το δυνατόν καλύτερα αυτή η νόσος. Με αυτόν τον τρόπο μπορεί να οργανωθεί και να δημιουργηθεί αποτελεσματικότερη νοσηλευτική παρέμβαση με την εφαρμογή της νοσηλευτικής διεργασίας. Θα ξεκινήσουμε λοιπόν, από την ετυμολογία των λέξεων για την καλύτερη κατανόηση τους. Σύμφωνα με τον Μπότσιο (2001) ‘ανάγκη’ είναι το αναπόφευκτο, αυτό που επιβάλλεται από τις συνθήκες... η έμφυτη τάση, η ορμή, η επιθυμία. Από την άλλη μεριά ‘πρόβλημα’ είναι η πρόταση...ζήτημα που προβάλλεται και οποιού ζητείται η λύση.... η οποία πρέπει να εκπληρώνει ορισμένους όρους και να δοθεί μέσω επιστημονικών μεθόδων.... (Μπότσιος, 2001).

2.2 Τα προβλήματα στους ασθενείς με ΣΚΠ

Κάθε άτομο με ΣΚΠ αντιμετωπίζει διαφορετικά προβλήματα, που συνοδεύονται από διαφορετικού βαθμού μοναδικές εμπειρίες και συναισθήματα (Somerset, Peters και Sharp, 2003). Κάποια από τα προβλήματα είναι τα εξής :

2.2.1 Κόπωση

Η κόπωση που σχετίζεται με την ΣΚΠ είναι η υποκειμενική έλλειψη σωματικής ή και ψυχικής ενέργειας που σύμφωνα με τον ασθενή ή τον υπεύθυνο για την φροντίδα του παρεμβαίνει στις συνηθισμένες ή τις επιθυμητές δραστηριότητες (Μπαιρακτάρης, 2004). Τα άτομα με ΣΚΠ βιώνουν επίσης βιώνουν επίσης αυτό που μπορεί να οριστεί ως κόπωση τύπου ‘βραχυκυκλώματος’ όπου διαταραχή

αγωγιμότητας στο νευρικό σύστημα παρεμποδίζει την κινητικότητα παρά την συνεχιζόμενη εκπόλωση των νευρώνων (Μπαιρακτάρης, 2004).

Σε μια μελέτη σε ασθενείς με ΣΚΠ ο Μπαιρακτάρης (2004) ανέφερε ότι θεωρεί την κόπωση ένα από τα σοβαρότερα προβλήματα της νόσου. Σε άλλες εργασίες, το ποσοστό των ασθενών που αισθάνονται κόπωση ποικίλλει από 76-92%. Αυτό που έχει ιδιαίτερη σημασία είναι το γεγονός ότι παρόλο που η κόπωση σχετίζεται με την γενική και νοητική κατάσταση δεν έχει καμία σχέση με την ηλικία και το επίπεδο νευρολογικής έκπτωσης. Η κόπωση σχετίζεται με την κακή ποιότητα ζωής και αποτελεί τον σημαντικότερο παράγοντα της ανεργίας (Πολυκανδριώτη και Κυρίτση, 2006).

Η μεγάλη πλειονότητα των ασθενών με ΣΚΠ βιώνεται αυτό που αναφέρεται ως πρωτοπαθής κόπωση ή ατονία δηλαδή ένα εξαιρετικά έντονο συναίσθημα κάματος που δεν μπορεί να αποδοθεί σε συγκεκριμένο αίτιο (Raymond, Maurice και Allan, 2003). Αυτός ο τύπος κόπωσης περιορίζει σημαντικά την ενεργητικότητα και την αντοχή, επηρεάζει το συναίσθημα και την ικανότητα προσαρμογής στη νόσο και διαταράσσει την ποιότητα ζωής (Raymond, Maurice και Allan, 2003). Η κόπωση ακολουθεί μια χαρακτηριστική πορεία κατά την διάρκεια της ημέρας. Είναι ελάχιστη κατά την πρωινή έγερση και διατηρείται σε αυτά τα επίπεδα για λίγες ώρες (Raymond, Maurice και Allan, 2003).

Η κόπωση μοιάζει να έχει σχέση με την παθολογική διαδικασία της νόσου. Σχετίζεται με την απομυελίνωση, τη φλεγμονή και την αξονική βλάβη, και έτσι είναι μια από τις κύριες εκφράσεις της νόσου. Είναι αναμενόμενο λοιπόν όταν ο ασθενής να νιώθει μια μόνιμη κούραση να μην έχει διάθεση να κάνει το οτιδήποτε και κλείνεται πιο πολύ στον εαυτό του και δεν έχει καθόλου διάθεση για ζωή (Raymond, Maurice και Allan 2003).

Η πρώτη φροντίδα του προσωπικού υγείας είναι η επιμόρφωση και η υποστήριξη των ασθενών καθώς επίσης και του άμεσου περιβάλλοντος τους . Η αντιμετώπιση πρέπει να ξεκινήσει από μη φαρμακευτικά μέτρα όπως διακοπή καπνίσματος, ελάττωση κατανάλωσης καφέ και διακοπή πιθανής χρήσης αλκοόλ καθώς επίσης και αλλαγή στον τρόπο ζωής και αύξηση της άσκησης (Raymond, Maurice και Allan, 2003). Οι ασθενείς δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν 'εύθραυστοι'. Αντίθετα θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συνεχίσουν την καθημερινή τους δραστηριότητα. Διαπιστώνουν έτσι ότι όσο προσπαθούν και δοκιμάζουν μια συγκεκριμένη δραστηριότητα γίνεται πιο εύκολη γεγονός που βοηθά στην άνοδο του ηθικού και στην αίσθηση ότι αποκτούν έλεγχο της κατάστασης (Raymond, Maurice και Allan, 2003).

Σύμφωνα με τους Raymond (2003), Maurice (2003), Allan(2003)για να ξεπεράσουν ασθενείς με ΣΚΠ την κόπωση προτείνουν τα εξής :

- Να κοιμούνται κανονικές ώρες και να αποφεύγουν το ξενύχτι μέχρι αργά.
- Να προγραμματίζουν ημερήσιες ή εβδομαδιαίες δραστηριότητες.
- Να αναγνωρίζουν τα όρια τους που μπορεί να διαφέρουν από μέρα σε μέρα και να έχουν ελαστικότητα στο πρόγραμμα τους ώστε να μπορεί να διαμορφωθεί ανάλογα.
- Ήρεμη δραστηριότητα ,σταδιακή, με περιόδους ανάπτυξης όταν υπάρχει παρατεταμένη δραστηριότητα.

2.2.2 Κατάθλιψη – Έντονες αλλαγές διάθεσης

Οι συναισθηματικές διαταραχές στην ΣΚΠ είναι ένα αναπόσπαστο και κριτικό στοιχείο αυτής της νόσου (Κουτσουράκη, 2004). Δεν υπάρχει σχεδόν κανένας ασθενής που να μην έχει δοκιμάσει τουλάχιστον μια φορά, βασανιστικές για αυτόν συναισθηματικές διαταραχές, που άλλοτε παίρνουν την μορφή της

κατάθλιψη, άλλοτε του άγχους, της ανησυχίας, της ευφορίας, της αδυναμίας χαλιναγώγησης του συναισθήματος και μερικές φορές μπορούν να οδηγήσουν τον ασθενή ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο όπως η μανία ή μανιοκατάθλιψη (Κουτσουράκη, 2004).

Η κατάθλιψη είναι η συχνότερη συναισθηματική διαταραχή, σε ποσοστό 25-55%, και αποτελεί πρόωμη εκδήλωση της νόσου (Talarska και Brzozowska, 2003). Οι καταθλιπτικοί ασθενείς με ΣΚΠ εκδηλώνουν θυμό, ανησυχία και συναισθηματική ευερεθιστικότητα περισσότερο απ ότι απόσυρση, αυξημένη αυτοκριτική και έλλειψη ενδιαφερόντων, που συνήθως εμφανίζονται στην κατάθλιψη (Talarska και Brzozowska, 2003). Συνήθως είναι μέτριου βαθμού, αλλά συχνά υπολανθάνει της προσοχής των θεράποντων γιατρών. Πολλές φορές ο ασθενής μπορεί να λέει ότι 'νοιώθω κατάθλιψη' εννοώντας την απογοήτευση ή την λύπη. Ακόμη μπορεί να μην μιλάει για τις συναισθηματικές του διαταραχές που μπορεί να τον οδηγήσουν και σε απόπειρα αυτοκτονίας (Talarska και Brzozowska, 2003).

Ένα μεγάλο ερώτημα που προκύπτει είναι κατά πόσο η κατάθλιψη είναι αντιδραστική ή έχει οργανική βάση δηλαδή αποτελεί ένα ακόμη σύμπτωμα της νόσου (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Αναμφίβολα ένας ασθενής που έχει να αντιμετωπίσει μια χρόνια νόσο, έχει μεγαλύτερη πιθανότητα να παρουσιάσει κατάθλιψη από ότι ένας υγιής όμως είναι βέβαιο ότι υπάρχει και οργανικότητα στην κατάθλιψη των σκληρυντικών ασθενών (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Κατάθλιψη δεν παρουσιάζουν μόνο οι ασθενείς με αυξημένη σωματική αναπηρία αλλά και άτομα που βρίσκονται στην έναρξη της νόσου.

Επίσης, μελέτες που έχουν γίνει με την μαγνητική τομογραφία κατέδειξαν ότι η μεγαλύτερη συχνότητα κατάθλιψης απαντάται στους ασθενείς που έχουν αλλοιώσεις, τις λεγόμενες απομυελινωτικές εστίες, στον κροταφικό λοβό, ένα

τμήμα του εγκεφάλου άρρηκτα συνδεδεμένο με το συναίσθημα (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Συχνά ο ασθενής θα οδηγηθεί σε εκρήξεις οργής, ιδιαίτερα στα οικεία του άτομα και αυτό είναι απλώς μια εκδήλωση της κατάθλιψης του, ένα σύμπτωμα της νόσου και σαν τέτοιο πρέπει να το αντιμετωπίζουν οι οικείοι του (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002).

Φαίνεται ότι τα πιο σημαντικά προβλήματα που προκαλούν την αληθινή αναπηρία στους ασθενείς είναι οι συναισθηματικές διαταραχές και όχι οι νευρολογικές υπό την στενή έννοια του όρου. Πιστεύω ότι η ΣΚΠ είναι μια δοκιμασία ψυχής και σαν τέτοια πρέπει να την αντιμετωπίζουν οι ασθενείς, οι νοσηλευτές οι οικείοι τους αλλά και ο νευρολόγος που πρέπει να αντιμετωπίζει τον ασθενή σαν μια ψυχοσωματική οντότητα και όχι μόνο σαν ένα κλινικό σύμπτωμα.

Επίσης, το άγχος είναι ένα σημαντικό πρόβλημα που πολλές φορές προηγείται μιας ώσης δηλαδή μιας κλινικής επιδείνωσης (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Είναι παρά πολύ συχνό πριν από τα σωματικά συμπτώματα να προηγείται περίοδος έντονου ανεξήγητου άγχους ή το έντονο άγχος και το καταθλιπτικό συναίσθημα να αποτελούν το πρώτο σύμπτωμα της νόσου πριν από τα κλασσικά συμπτώματα της (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002).

Πρέπει λοιπόν το προσωπικό υγείας να δίνει ιδιαίτερη σημασία στα συναισθηματικά προβλήματα και να μην υπολανθάνουν της προσοχής τους. Μπορούμε να συναντήσουμε ασθενείς κινητικά λειτουργικούς αλλά με βαρεία κατάθλιψη, οι οποίοι είναι βέβαιο ότι με το χρόνο θα παρουσιάσουν και κινητική επιδείνωση αν δεν αντιμετωπιστεί η κατάθλιψη τους (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002). Αντίθετα, ασθενείς που παρουσιάζουν υψηλού βαθμού αναπηρία διατηρώντας συναισθηματική ισορροπία, μπορούν να οδηγηθούν σε

μια ικανοποιητική ποιότητα ζωής για αυτούς και την οικογένεια τους (Πήτα και Κιοσέλογλου, 2002).

2.2.3 Διαπίστωση κινητικών προβλημάτων

Κάποιες βασικές ανωμαλίες στην στάση που παρατηρούνται στην ΣΚΠ είναι μονόπλευρες ή αμφίπλευρες κάμψεις των γοφών, μια εξογκωμένη οσφυϊκή λόρδωση της σπονδυλικής στήλης, γυρτοί ωμοί, μονόπλευρη ή αμφίπλευρη υπερέκταση γόνατων και απώλεια της στροφής του κορμού κατά την κίνηση (Nicholl, Lincol και Francis 2001).

Επίσης, παρουσιάζονται και κάποια προβλήματα στην ισορροπία, και είναι απαραίτητο να αποφασίσουμε αν ή όχι η ισορροπία και η σωστή αντίδραση είναι φυσιολογικές, μειωμένες ή απύσες. Η εκτίμηση και των δυο θέσεων στάσης ή κίνησης θα πρέπει να γίνονται με κλινική εκτίμηση (Nicholl, Lincol και Francis, 2001). Η διατήρηση της ισορροπίας δε βασίζεται μόνο στη λειτουργική αρτιότητα του λαβυρινθοειδούς αλλά και στο αισθητικό εισερχόμενο των ιδιοδεκτών και των ληπτών πίεσης. Κατά συνέπεια, η αισθητική εκτίμηση είναι απαραίτητη (Nicholl, Lincoll και Francis, 2001).

Επιπροσθέτως, μπορεί να παρουσιάσει και προβλήματα στον μυϊκό τόνο. Με άλλα λόγια, ο τόνος μπορεί αφύσικα να αυξάνεται ή να μειώνεται στις μυϊκές ομάδες αλλά πολλοί ασθενείς με ΣΚΠ δείχνουν μυϊκές ανωμαλίες και στις δυο κατευθύνσεις. Αδυναμία, παρουσιάζεται συχνά και με την σπαστικότητα και με την αταξία, και οι θεραπευτικές αγωγές χρειάζεται να χρησιμοποιούνται με προσοχή ην προκαλέσουν άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ (Nicholl , Lincoll και Francis 2001).

Η αταξία είναι συγκεκριμένοι ανωμαλίες της κινητικής λειτουργίας που έχει σαν αποτέλεσμα την απώλεια συντονισμού και εκούσιων κινήσεων. Είναι ένα πρόβλημα το οποίο ανεξάρτητα από κινητική αδυναμία, αλλοιώνει την κατεύθυνση και έκταση της κίνησης και μειώνει τις συγκρατημένες, εκούσιες και ανακλαστικές συσπάσεις που είναι απαραίτητες για την διατήρηση της στάσης και της ισορροπίας (Nicholl, Lincoll και Francis 2001).

Η έμφαση της θεραπείας πρέπει να δίνεται στην ενθάρρυνση κινήσεων και των λειτουργικών δραστηριοτήτων, όπως μεταβιβάσεις, που θα διευκολύνουν και θα υποκινήσουν τις αντιδράσεις ισορροπίας (Nicholl, Lincoll και Francis, 2001). Ο κινητικός έλεγχος της κεφαλής και του κορμού είναι παράγοντας διατήρησης της σταθερότητας και στα δύο, θέση στάσης και κίνησης. Τα σημεία κλειδιά της κίνησης είναι κεντρικά και ο συντονισμός των κεντρικών αρθρώσεων βοηθά στη σταθερότητα της ζώνης των ακρών στον άξονα του σώματος (Nicholl, Lincoll και Francis, 2001).

2.2.4 Προβλήματα στην οικογένεια και στις σχέσεις με τα παιδιά

Η συμβίωση με την νόσο αρχίζει από την εμφάνιση του πρώτου κιάλας συμπτώματος. Μετά την διάγνωση της νόσου πολλοί ασθενείς αρνούνται το πρόβλημα και το αγνοούν (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999). Αν το σύμπτωμα επιμένει, ο φόβος κυριαρχεί της άρνησης πολλές φορές συνοδευόμενος από θυμό εναντίον του εαυτού του. Το αίσθημα του φόβου είναι πολύ συνηθισμένο και αποτελεί κατανοητή αντίδραση προς μια χρόνια νόσο (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999).

Το μέλλον φαίνεται αβέβαιο επειδή η πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη. Για μερικούς ασθενείς ο μεγαλύτερος φόβος είναι ότι θα χάσουν τον έλεγχο του

εαυτού τους ή της ίδιας τους της ζωής (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999). Η άρνηση παρέχει στους ασθενείς μια ανάπαυλα, στην διάρκεια της οποίας οι ασθενείς δεν στεναχωριούνται για το μέλλον. Η προσαρμογή στην νόσο γίνεται οπωσδήποτε πιο δύσκολη αν ο ασθενής επιμένει να αρνείται την πραγματικότητα (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999).

Επίσης, πολλοί ασθενείς νιώθουν αμηχανία, γιατί διαπιστώνουν ότι έχουν πρόβλημα ακράτειας . Οι ασθενείς με ΣΚΠ πολύ συχνά νιώθουν στεναχωρημένοι και αυτό είναι αναμενόμενο, νιώθουν ότι την ΣΚΠ την αντιμετωπίζουν μόνοι τους, νιώθουν ένα αίσθημα απώλειας της ανεξαρτησίας τους, και ως είναι δοπλά τους η οικογενεια τους (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999). Σε αυτήν την ασθένεια συναντάμε πάρα πολύ συχνά από τους ασθενείς απώλεια της αυτοεκτιμής τους και το απώλεια εμπιστοσύνης (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999).

Αρκετές φορές ο φόβος υποχωρεί και έρχεται ένα αίσθημα ανακούφισης ότι το πρόβλημα είναι οργανικό και όχι ψυχολογικό (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999). Γρήγορα η ανακούφιση υποχωρεί και έρχεται ο θυμός και το αίσθημα ότι έχουν μετωπική σύγκρουση πάνω σε κάτι που δεν γνωρίζουν. Ο θυμός μερικές φορές είναι προς την οικογένεια, τους φίλους, τους νοσηλευτές ή το γιατρό επειδή οι ασθενείς μπορεί και να τους θεωρήσουν υπεύθυνους (Kalb 1998, Gonzales και Steinglass, 1999).

Όλα αυτά λοιπόν καταλήγουν σε ένα αποθαρρυσμένο άτομο (Foley 1998, Kalb 2000). Ο θυμός είναι αυτός που φαίνεται εξωτερικά ενώ η κατάθλιψη είναι το βαθύ εσωτερικό συναίσθημα, και είναι αυτό το συναίσθημα το οποίο μπορεί να διώξει τους άλλους από γύρω τους, τότε που περισσότερο από ποτέ χρειάζονται την συμπαράστασή τους (Foley 1998, Kalb).

Από τα παραπάνω καταλαβαίνουμε λοιπόν ότι υπάρχει ένας περίεργος κύκλος συναισθημάτων, και κάποιοι ίσως από εαυτούς δεν θα συμβιβαστούν ποτέ με την πραγματικότητα και δεν θα δημιουργήσουν καινούργιες συνθήκες και προοπτικές με βάση τα νέα δεδομένα και κατά την γνώμη μου εγκλωβίζονται σε μια ‘μυθική’ κατάσταση, αποζητώντας ένα όνειρο, μια φαντασιώδη, που κατά μεγάλη πιθανότητα θα τους οδηγήσει στην λυπηρή αποξένωση από τον πιο σημαντικό πυρήνα που ονομάζεται οικογένειας.

Η οικογένεια είναι εκείνη που επωμίζεται τις ευθύνες και τις ακραίες αντιδράσεις και ψυχολογικές διακυμάνσεις του ασθενή. Η νόσος είναι χρόνια και αχρεί δύσκολη πορεία. Τα μέλη της οικογένειας του ασθενή με ΣΚΠ και ο ίδιος ο ασθενής αναθεωρούν την πορεία και τον προγραμματισμό της οικογένειας, γίνεται αναπροσαρμογή των ρόλων, στην αρχή τα μέλη της οικογένειας βάζουν τον εαυτό τους στην άκρη και αφιερώνουν πολύ χρόνο στον ασθενή, κουράζονται κάνοντας πολλές φορές παραπάνω πράγματα από όσα μπορούν, με αποτέλεσμα να νιώθουν τα μέλη της οικογένειας έντονη ψυχολογική πίεση που καταλήγει σε θυμό.

Κάθε χρόνια ασθένεια δημιουργεί ένταση στις οικογενειακές σχέσεις, ειδικά αν πρόκειται για την ΣΚΠ που ίσως επιφέρει και κάποια αναπηρία. Η αναπροσαρμογή μπορεί να φέρει και κάποια βελτίωση είναι δύσκολο όμως να συνεχίσουν τα μέλη μιας οικογένειας με ασθενή που έχει ΣΚΠ την ζωή τους σαν να μην συμβαίνει τίποτα. Σύμφωνα με τον Burnfield (2000) η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει αισθήματα δυστυχίας στην οικογένεια του ασθενή. Οι σύντροφοι βρίσκουν δύσκολο να αντιμετωπίσουν την καινούργια κατάσταση και πολλές φορές παρουσιάζουν περισσότερο άγχος και από τον ασθενή αφού πολλές φορές σκέφτονται ότι έχουν την επιλογή του να μείνουν ή να φύγουν (Burnfield, 2000). Εάν η σχέση δεν έχει βάθος η νόσος χρησιμοποιείται σαν μια καλή δικαιολογία για όλα τα προβλήματα που παρουσιάζονται και αφορούν την

αγάπη και τον δεσμό. Συχνά η κατάληξη είναι απομάκρυνση ή διαζύγιο ιδιαίτερα όταν ο ασθενής είναι γυναίκα (Burnfield, 2000).

Ο θυμός συχνά εμφανίζεται στις σχέσεις που δημιουργούν οι ασθενείς με ΣΚΠ και εκφράζεται είτε άμεσα είτε έμμεσα (Lovatt, 1998). Όταν τα παραπάνω αισθήματα κρύβονται οι σχέσεις γίνονται ανειλικρινείς και ακολουθούν συμπεριφορές που μοιάζουν περισσότερο με ένα παιχνίδι που παίζουν μεταξύ τους οι σύντροφοι (Lovatt, 1998). Ένας ανασφαλής ασθενής υιοθετεί μη απαραίτητα τον ρόλο του εξαρτημένου δημιουργώντας μέσα του θυμό, και ένας υπερπροστατευτικός σύντροφος μπορεί με αυτό τον τρόπο να εξιλεώνεται στον εαυτό του για τις σκέψεις απομάκρυνσης που έχει, δημιουργώντας και αυτός μέσα του θυμό (Lovatt, 1998).

Όλοι μας, στις καλές αλλά κυρίως στις δύσκολες στιγμές μας τα πρώτα άτομα που σκεφτόμαστε να μοιραστούμε το πρόβλημα μας είναι η οικογένεια μας. Πολλοί από μας θεωρούμε δεδομένη την βοήθεια και υποστήριξη τους κάτι βέβαιο που δεν είναι σωστό, γιατί όταν κάνουν κάτι για μας το κάνουν επειδή μας αγαπούν. Η ΣΚΠ όπως έχει αναφερθεί είναι μια χρόνια ασθένεια, όπου τα μέλη της οικογένειας θα πρέπει να δείξουν γιγάντια υπομονή και απέραντη αγάπη στον ασθενή. Μπορεί πολλοί ασθενείς να μην είναι εκδηλωτικοί και να δείχνουν φαινομενικά δυνατοί για να μην επιβαρύνουν τους δικούς τους ανθρώπους .

Η ΣΚΠ αλλάζει τις ζωές της οικογένειας του ασθενούς, των φίλων και του συντρόφου χωρίς την συγκατάθεση τους. Το πρόβλημα της νόσου μπορεί να αντιμετωπιστεί αποτελεσματικά μόνο αν το αντιμετωπίσει όλη η οικογένεια μαζί. Εξάλλου οι άνθρωποι έρχονται πιο κοντά όταν μαθαίνουν να αντιμετωπίζουν τα προβλήματα τους μαζί. Θα πρέπει και οι δυο σύντροφοι να έχουν την δυνατότητα να πληροφορούνται αμοιβαία σχετικά με τα

συναισθήματα και τις ανάγκες τους. Η συζήτηση λύνει τις παρεξηγήσεις και πολλές φορές προλαμβάνει πριν αναπτυχθούν. Και οι δυο σύντροφοι θα πρέπει να καταλάβουν ότι δεν θα μπορέσουν να λύνουν όλα τα προβλήματα, και στην περίπτωση αυτή θα μπορούν να ζητήσουν βοήθεια σε έναν ειδικό.

Θα πρέπει ο σύντροφος να μιλάει ανοικτά στον ασθενή για τις ανησυχίες του, κρατώντας ζωντανή την σχέση, τον αμοιβαίο σεβασμό και την τρυφερότητα. Είναι εξίσου σημαντικό ο σύντροφος να μαθαίνει την 'τέχνη' της επικοινωνίας, ακούγοντας χωρίς να διακόπτει τον σύντροφο της. Επίσης, κάτι που θα κάνει κακό στην ψυχολογία και των δυο συντρόφων και κυρίως του ασθενή είναι η 'προσποιητή' ηρεμία και η σιωπή, επειδή φοβάται την επίδραση των λόγων στο άτομο με ΣΚΠ. Ο σύντροφος αν δεν ζητούσε την συμβουλή του συντρόφου πριν από την ΣΚΠ, μπορεί να το κάνει τώρα ώστε να τον ενθαρρύνει και να συνεχίσει αν συμμετέχει στα κοινά της οικογένειας.

Πρωταρχική αρχή σε κάθε σχέση και πόσο μάλλον όταν υπάρχει και ασθενής με ΣΚΠ είναι το 'δίνω και παίρνω'. Όταν δεν ξέρουμε πως ακριβώς αισθάνεται ο άλλος, προσπαθούμε να μαντεύουμε και τότε κάνουμε λάθος, γιατί αποδίδουμε σε αυτόν συναισθήματα που βασικά είναι η δική μας ερμηνεία για το πώς εκείνος αισθάνεται. Μπορεί να νοιώθουν μοναξιά, επειδή δεν μπορούν να παρηγορήσουν ο ένας τον άλλον ή να τα κρατάνε μέσα τους.

Από την άλλη μεριά σύμφωνα με τον Miller (1999) τα παιδιά συχνά νιώθουν παραγκωνισμένα, σαν μην τους δίνει κανένας σημασία στις ανάγκες τους. Πρέπει να ενημερώνονται για την νόσο με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους. Θα νιώσουν ιδιαίτερα αν καταλάβουν ότι τους απομακρύνουν ή ότι υπάρχει ένα φοβερό οικογενειακό μυστικό (Miller, 1999). Μερικά παιδιά νιώθουν ένοχα επειδή πιστεύουν ότι είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της νόσου. Άλλα παιδιά

αποφασίζουν να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της νόσου προσφέροντας ότι μπορούν στον ασθενή γονέα (Miller 1999).

Αυτό τις περισσότερες φορές, δημιουργεί ώριμους ενήλικες γεμάτους κατανόηση. Μερικές φορές οδηγεί σε παιδιά που μεγαλώνουν πολύ γρήγορα, χάνοντας την παιδική τους ηλικία, γίνονται 'μικροί ενήλικες' και αργότερα συνηθώς θα δημιουργήσουν σχέσεις που παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες σαν να επιζητούν να συνεχίσουν στην ενήλικη ζωή, τα δύσκολα παιδικά τους χρόνια, χωρίς χαμόγελο, χωρίς ανεμελιά. Τέλος, η συμβολή του νοσηλευτή είναι πολύ σημαντική έτσι ώστε να βοηθήσει σημαντικά την οικογένεια και τον ασθενή στο να εκφράσουν πιο ανοικτά τα συναισθήματα.

2.2.5 Διανοητικά προβλήματα

Η συχνότητα εμφάνισης των νοητικών διαταραχών με βάση τη βιβλιογραφία κυμαίνεται από 13 έως 72% (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999). Οι διαφορές στις μελέτες που έχουν γίνει οφείλονται στις διαφορετικές νευροψυχολογικές μεθόδους και στατιστικές αναλύσεις που χρησιμοποιήθηκαν, καθώς και στα χαρακτηριστικά των ασθενών που έλαβαν μέρος όπως και στην παρουσία ή όχι υγιών μαρτύρων (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999).

Η συχνότητα των νοητικών διαταραχών στο σύνολο των ασθενών με ΣΚΠ είναι δύσκολο να εκτιμηθεί (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999). Οι μελέτες που έγιναν με τη χρήση νευροψυχολογικών δοκιμασιών και οι οποίες αφορούσαν μεγάλο αριθμό ασθενών σε σύγκριση με υγιείς μάρτυρες αναφέρουν ότι οι νοητικές διαταραχές στους σκληρυντικούς ασθενείς ανέρχονται σε ποσοστό 43-59%. Το ποσοστό των ασθενών παρουσιάζουν διαταραχή στην αυθόρμητη ανάκληση λεκτικών και οπτικών στοιχείων 20-42% (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999).

Σημαντική έκπτωση έχει παρατηρηθεί σε δοκιμασίες που ελέγχουν την άμεση και όψιμη ανάκληση από τη μακροπρόθεσμη μνήμη ενώ η πρόσφατη μνήμη φαίνεται να μην επηρεάζεται. Πολλοί των ασθενών παρουσιάζουν διαταραχή στην προσοχή, ιδιαίτερα σε πολύπλοκα θέματα, καθώς και πιο αργή επεξεργασία των πληροφοριών που τους δίνονται (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999). Μερικοί μελετητές πιστεύουν ότι αυτό οφείλεται σε μη καλή λειτουργική μνήμη, άλλοι το αποδίδουν σε γενικότερη δυσλειτουργία των νοητικών διεργασιών και μερικοί σε καθαρά κινητικά ελλείμματα (Κουτσοιράκη και άλλοι, 1999).

Πρόσφατες μελέτες κατέδειξαν ελαττωμένη ικανότητα επίλυσης προβλημάτων, σχεδιασμού, κωδικοποίησης κατά σειρά προτεραιότητας και ταξινόμησης κατά ιεράρχηση. Ένα ποσοστό 13-19% των ασθενών παρουσιάζουν τέτοιου είδους διαταραχές. Αυτές αποδίδονται σε δυσλειτουργία των προμετωπιαίων νευρωνικών συστημάτων (Comi, Filippi και Marinelli 1997).

Διαταραχές της οπτικής αντίληψης του χώρου και της ομιλίας έχουν μελετηθεί λιγότερο καθώς αυτές επηρεάζονται από τα κινητικά, αισθητηριακά και οπτικά ελλείμματα που συχνά παρουσιάζουν οι ασθενείς καθώς και λόγω του ότι εξαρτώνται από τη γενικότερη επιβράδυνση που παρουσιάζεται στη νόσο και επιπλέον από μη νοητικές διεργασίες (Comi, Filippi και Marinelli, 1997). Μελέτες επίσης κατέδειξαν ότι στην ΣΚΠ παρουσιάζονται :σοβαρή οπτική αγνωσία και αφασία. Οι σκληρυντικοί ασθενείς παρουσιάζουν επιβράδυνση στις δοκιμασίες της ομιλίας και περισσότερα λάθη από τους υγιείς μάρτυρες στις δοκιμασίες κατονομασίας και ανάγνωσης (Comi, Filippi και Marinelli, 1997).

Άλλες όμως μελέτες δεν καταδεικνύουν συσχέτιση των νοητικών διαταραχών με τη διάρκεια της νόσου, την φυσική ανικανότητα και την πορεία της νόσου

(Comi, Filippi και Marinelli, 1997). Ορισμένες αναφέρουν ότι είναι συχνότερες στην χρονίως προϊούσα μορφή απ' ότι στη μορφή των υφέσεων/εξάρσεων (Comi, Filippi και Marinelli, 1997). Εντούτοις, νοητικές διαταραχές αναφέρονται ακόμη και σε ασθενείς με ελάχιστη ανικανότητα και πρόσφατη διάγνωση της νόσου. Όλα τα στοιχεία που έχουμε καταδεικνύουν ότι δεν έχει διευκρινιστεί το βιολογικό υπόβαθρο των νοητικών διαταραχών στη ΣΚΠ οπότε και δεν μπορούμε να προβλέψουμε ποιοι ασθενείς και πότε θα παρουσιάσουν αυτές (Comi, Filippi και Marinelli, 1997).

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι άνοια σπάνια μπορεί να παρουσιασθεί στους ασθενείς με ΣΚΠ. Συνήθως παρουσιάζεται μετρίου βαθμού έκπτωση των ανωτέρων νοητικών λειτουργιών που δεν επηρεάζει την ποιότητα ζωής των πασχόντων (Paivni και Juhani, 1999).

2.2.6 Προβλήματα στην επικοινωνία

Το πιο σημαντικό πρόβλημα στην επικοινωνία είναι η δυσαρθρία. Όταν ο λόγος γίνεται αργός και συρτός, μερικές φορές δυσνόητος (Janardhan και Bakshi, 2002). Ένα άλλο πιθανό πρόβλημα αλλά το οποίο εμφανίζεται πιο σπάνια είναι η δυσφρασία, όπου οι ασθενείς βρίσκουν με δυσκολία λέξεις. Τέλος, αρκετά σπάνια, εμφανίζονται η αλαλία και η κώφωση (Janardham και Bakshi 2002).

2.2.7 Οικονομικά προβλήματα

Η ΣΚΠ είναι μια χρόνια νόσος, η οποία προκαλεί ανικανότητα για εργασία, ενώ είναι και αρκετά δαπανηρή για το άτομο, την οικογένεια και την κοινωνία. Η πρόωμη έναρξη, η μακρά διάρκεια και οι επιπτώσεις στην εργασία ευθύνονται

για τις υπέρογκες δαπάνες που σχετίζονται με την νόσο (Hemmet 2004, Holmes 2004, Brnes 2004, Russell 2004).

Μελέτες που έχουν γίνει στις αναπτυσσόμενες χώρες έδειξαν ότι τα έξοδα της θεραπείας και των ιατρικών επισκέψεων είναι πολύ χαμηλότερες σε σχέση με το κόστος από την απώλεια της εργασίας, που φθάνει μέχρι το 75% του συνολικού κόστους. Επιπρόσθετα, η φροντίδα του ασθενούς που απαιτείται από τα μέλη της οικογένειας αποτελεί ένα βαρύ φορτίο και λίγα είναι γνωστά για αυτά τα απροσδιόριστα έξοδα που σχετίζονται με την επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής (Hemmett και άλλοι, 2004).

Μια πρόσφατη μελέτη, που πραγματοποιήθηκε στην Αυστρία με σκοπό την εκτίμηση του άμεσου και έμμεσου κόστους που σχετίζεται με την ΣΚΠ, έδειξε ότι τα άμεσα έξοδα από δημόσιες πηγές ήταν περίπου 15.684€ ανά ασθενή ετησίως. Τα συνολικά κοινωνικά έξοδα αυξάνονται αναλογικά με την εξέλιξη της νόσου, από 12.690€ ετησίως για ασθενείς με μικρή ανικανότητα σε 69.554€ για ασθενείς με βαριάς μορφής ανικανότητα (Hemmett και άλλοι, 2004).

Η αυξανόμενη ανικανότητα αντικατοπτρίζει σημαντική μείωση της ποιότητας υγείας. Μια άλλη μελέτη έδειξε ότι η ποιότητα ζωής μειώθηκε ουσιαστικά και οι δαπάνες αυξήθηκαν σημαντικά με την αυξανόμενη ανικανότητα που παρατηρείται κατά την διάρκεια της νόσου (Hemmett και άλλοι, 2004).

2.3 Ανάγκες των ασθενών με ΣΚΠ

Η ΣΚΠ είναι μια σύνθετη και πολύπλοκη νόσο. Εξαιτίας της φύσης της επηρεάζει πολλούς τομείς της ζωής των ασθενών και κατά την εξέλιξη της νόσου οι ασθενείς έχουν όλο ένα και πιο αυξημένες ανάγκες. Οι ανάγκες αυτές θα μπορέσουν να καλυφθούν με μια σωστή συνεργασία διάφορων ειδικοτήτων

και βέβαια ενεργό ρόλο θα παίξει και ο νοσηλευτής όπου ο ρόλος του είναι πολλαπλός, και θα αναφερθεί στο επόμενο κεφάλαιο.

2.3.1 Φυσικοθεραπεία

Ανωμαλίες στην κίνηση είναι το πρώτο σημάδι ότι το άτομο έχει ΣΚΠ, και η απώλεια των κινητικών δραστηριοτήτων ή η ικανότητα να παρουσιάσει λειτουργική δράση, μπορεί να είναι η πρώτη ένδειξη για τον ασθενή ή τον επιστήμονα ότι η ΣΚΠ είναι μια προοδευτική αναπηρική ασθένεια (Ράπτης, 2002).

Σε αυτό το στάδιο, η ασθένεια έχει καταστρέψει το ΚΝΣ, οι σωματικές δυσλειτουργίες θα έχουν δημιουργήσει ένα επίπεδο λειτουργικής εξασθένησης, και οι ανικανότητες που υπόκεινται στην ΣΚΠ μπορεί να έχουν αναπτυχθεί (Ράπτης, 2002) Έτσι λοιπόν, κατανοούμε πόσο αναγκαίος είναι ο φυσιοθεραπευτής. Η απώλεια φυσιολογικών κινητικών δραστηριοτήτων δεν έχει μόνο σωματική επίδραση στον ασθενή αλλά κυρίως ψυχική (Ράπτης, 2002).

Ο φυσιοθεραπευτής μπορεί να αντιμετωπιστεί σαν φίλος που θα βοηθήσει τον ασθενή να ξεπεράσει τις σωματικές ανικανότητες. Έτσι λοιπόν οι φυσιοθεραπευτές θα πρέπει να γνωρίζουν ότι οι ίδιες επιστημονικές δραστηριότητες που μπορεί να βοηθήσουν τον ασθενή μπορεί να μειώσουν την αυτοπεποίθηση τους, και θα πρέπει να προσεγγίσουν τον ασθενή με ευσπλαχνία, πολύ θετική διάθεση και υπομονή. Οι ικανότητες του φυσιοθεραπευτή στα όρια της ωριμότητας και της εμπειρίας, καθώς και της κλινικής επιδεξιότητας παίζουν τον μεγαλύτερο ρόλο στην αποφασιστική επιτυχία ή αποτυχία της θεραπείας (Rizzo, Hadjimichael και Preiningerova 2004). Άτομα συχνά με ΣΚΠ αναζητούν συμβουλές από τον φυσιοθεραπευτή σε πολλά θέματα, ενώ οι φυσιοθεραπευτές συμβουλεύουν τον ασθενή

αντιμετωπίζοντάς τον καταρχήν σαν άνθρωπο (Rizzo, Hadjimichael και Preiningerova 2004).

Σύμφωνα με τον Ράπτη (2002) τα τέσσερα σημεία-κλειδιά στην φυσικοθεραπεία των ασθενών με ΣΚΠ είναι τα εξής :

- Εμπιστοσύνη στην μεθοδολογία που προτείνει ο φυσιοθεραπευτής και βέβαια ο ασθενής γνωρίζει την κατεύθυνση της .
- Πειθαρχία και μεγάλη προσοχή κατά την διάρκεια των ασκήσεων.
- Ενεργητική συμμετοχή με καθημερινή ανταμοιβή.
- Νοητική συμμετοχή δηλαδή χρήση της μνήμης με ασκήσεις που βοηθούν την ικανότητα της αντίληψης .

Τα προγράμματα θεραπείας πρέπει να ξεκινούν με κάποιο στόχο και να αποφασίζονται με βάση την εκτίμηση. Λαμβάνεται υπόψη και το επίπεδο κόπωσης του ασθενή, χρειάζεται επανεκτίμηση σε τακτά χρονικά διαστήματα χρειάζεται επίσημη τεκμηρίωση στα ιατρικά στοιχεία για όλες τις φυσιοθεραπευτικές εκτιμήσεις (Rizzo, Hadjimichael και Preiningerova 2004). Ο φυσιοθεραπευτής με αυτόν τον τρόπο αποκτά πολύτιμες πληροφορίες για το πώς ο ασθενής βλέπει τις ικανότητες ή τις ανικανότητες του, και ζητώντας από τον ασθενή να θέσει προτεραιότητες (Rizzo 2004, Hadjimichael 2004, Preiningerova 2004). Συχνά οι προτεραιότητες του θεραπευτή είναι διαφορετικές από αυτές του ασθενή και απαιτούνται περισσότερες συζητήσεις έτσι ώστε και οι δυο να δουλεύουν και οι δυο για τον ίδιο στόχο. Μέσα από αυτήν την διαδικασία ο φυσικοθεραπευτής εξακριβώνει τις προσδοκίες του ασθενή, και οι ασθενείς αντίστοιχα κερδίζει κάποια επίγνωση για το τι μπορεί να τους προσφέρει η φυσικοθεραπεία (Rizzo, Hadjimichael και Preiningerova 2004).

2.3.2 Ανάγκη από ψυχολόγο

Η συμβουλευτική υποστήριξη από ένα ψυχολόγο, έχει σκοπό να υποστηρίξει τις προσπάθειες του ασθενούς να ζήσει και να επεξεργαστεί το στρες, να τον βοηθήσει να καταπολεμήσει τις απότομες εναλλαγές συμπεριφοράς και κυρίως την κατάθλιψη και γενικότερα να τον βοηθήσει να αντιμετωπίσει την αναστάτωση που προκαλεί η ΣΚΠ (Cooper, 1998). Πρωταρχικό μέλημα του ψυχολόγου είναι να ανοίξει την καρδιά του ο ασθενής, να πει αυτά που νιώθει και αυτά που πιθανώς ντρέπεται να πει στους δικούς του ανθρώπους (Cooper, 1998). Δυστυχώς όμως οι περισσότεροι θεωρούν ότι όταν πηγαίνεις σε ψυχολόγο δεν είσαι ισορροπημένο άτομο και ότι 'είσαι τρελός'.

Σύμφωνα με την Κάζη (2004) οι ασθενείς με ΣΚΠ θα πρέπει να αναζητούν ευκαιρίες μεγάλες ή μικρές, να συνεχίσετε την συμμετοχή σας στην κοινωνία και να πραγματοποιήσετε τα σχέδια σας. Να βγαίνουν έξω με οποιοδήποτε τρόπο και αν γίνεται αυτό. Πολλή σημαντική μπορεί να αποδειχτεί η επαφή με μια ομάδα ανθρώπων που έχουν το ίδιο πρόβλημα με εκείνους, με τους οποίους θα μπορούν να ανταλλάσσουν εμπειρίες .

Οι ψυχολόγοι συμβουλεύουν τους ασθενείς να μην επιτρέψουν στην ΣΚΠ να καθορίσει την ζωή τους. Φυσικά, η ΣΚΠ είναι σημαντική, αλλά δεν είναι το μόνο σημαντικό πράγμα στη ζωή, ούτε της δικής τους ούτε του συντρόφου τους (Murray, 1999). Θα πρέπει να μιλούν και για άλλα πράγματα και να συνεχίσουν να κάνουν πράγματα που έκαναν πάντοτε, ακόμη και αν χρειάζεται περισσότερη προσπάθεια. Θα πρέπει να χρησιμοποιούν τις περιόδους που νιώθουν καλύτερα για να κάνουν ευχάριστα πράγματα , με κάποιον άλλο ή και μόνοι τους (Murray, 1999).

Οι ασθενείς θα πρέπει να σκέφτονται θετικά, και αυτά τα θετικά ερεθίσματα τους τα δίνουν οι ψυχολόγοι. Τους καθοδηγούν ώστε οι ασθενείς να επικεντρώνουν τις σκέψεις τους στις θετικές πλευρές της ζωής, δεν σημαίνει ότι οι αρνητικές μειώνονται, αλλά ότι η αντιμετώπιση τους γίνεται πιο εύκολη (Murray, 1999). Το γέλιο, ακόμη και για την ΣΚΠ, μπορεί να αποδειχθεί μια τεραστία ανακούφιση και συχνά τους βοηθά να δουν τις στεναχώριες στην πραγματική τους διάσταση (Murray, 1999).

Στις συναντήσεις με τον ψυχολόγο ο ασθενής μαθαίνει να αποφεύγει το φαύλο κύκλο. Η ένταση και το στρες συνήθως θεωρούνται ως κάτι που θα πρέπει να αποφεύγεται, κάτι αρνητικό. Κάποιος βαθμός στρες, όμως, είναι επιθυμητό, επειδή μπορεί να σας δώσει κίνητρο και να σας κινητοποιήσει (Murray, 1999). Η αρνητική ένταση ή το στρες, μπορεί να τους αναγκάσει να αποσυρθούν από τις κοινωνικές δραστηριότητες και να έχουν λιγότερες επαφές με τους φίλους και την οικογένειά σας (Murray, 1999).

Αυτό το αποδεικνύει και μια έρευνα που διεξήγαγαν οι Stenager, Knudsen και Jensen (1997), στην οποία 116 ασθενείς και οι οικογένειές τους, που εξετάστηκαν για να διαπιστωθούν οι συνέπειες της νόσου στις κοινωνικές τους δραστηριότητες τους, βρέθηκε ότι όσο αυξάνεται η αναπηρία τόσο μειώνονται οι κοινωνικές δραστηριότητες της οικογένειας και του ασθενούς.

2.3.3 Ανάγκη από εργασιοθεραπευτή

Ο ρόλος του εργασιοθεραπευτή είναι εξίσου σημαντικός και στόχος του είναι να επιτύχουν το καλύτερο δυνατό επίπεδο ανεξάρτητης διαβίωσης σε όσο το δυνατόν μεγαλύτερο βαθμό. Η πλειονότητα των ασθενών είναι άτομα με μόνιμη και συχνά σοβαρή ανικανότητα ή αναπηρία (Battaglia, Messmer και Uccelli, 2000).

Πριν φθάσουμε σε αυτό το στάδιο ανικανότητας, υπάρχουν πολλές περιοχές φροντίδας και χειρισμού όπου η εργασιοθεραπεία έχει πολλά να προσφέρει. Η κατάλληλη εργασιοθεραπεία μπορεί να αυξήσει την λειτουργική ικανότητα και να ανοίξει ευκαιρίες στα άτομα με ΣΚΠ να κάνουν τις επιλογές για την ζωή τους και τον τρόπο που θέλουν να ζήσουν (Battaglia, Meesmer και Uccelli, 2000). Ο εργασιοθεραπευτής θα πρέπει να συνεργαστεί με τον ασθενή για να βρουν τακτικές αυτοποστηρίξης . Ο κύριος στόχος της θεραπείας είναι να διοργανώσει δραστηριότητες ανεξάρτητης καθημερινής ζωής σε επίπεδα όσο το δυνατόν πιο κοντά σε αυτά που είχε πριν την επιδείνωση (Battaglia, Messmer και Uccelli, 2000).

Ο κύριος σκοπός επίσκεψης του εργασιοθεραπευτή στο σπίτι είναι να παρατηρήσει και να εκτιμήσει τις ικανότητες του ασθενή να εξακριβώσει περιοχές δυσκολιών ή προβλημάτων με τις δραστηριότητες και τέλος αποφασίζει αν τα βοηθήματα και η εφαρμογή τους στο σπίτι είναι απαραίτητα (Battaglia, Messmer και Uccelli, 2000).Ο εργασιοθεραπευτής χρειάζεται να αποφασίσει τους περιορισμούς στις δραστηριότητες που προκαλούνται από την ίδια την ασθένεια. Επίσης, μπορεί να βοηθήσει τους ασθενείς να κάνουν τις σωστές επιλογές δουλεύοντας μαζί τους και προάγοντας ένα καλό σχεδιασμό της καθημερινής ζωής (Battaglia, Messmer και Uccelli, 2000).

Κατά την γνώμη μου σε όλα τα προβλήματα και τις ανάγκες που προανέφερα η συμβολή της νοσηλευτικής θεωρώ ότι είναι αναπόσπαστο κομμάτι της θεραπείας του ασθενή και αντιμετώπισης των παραπάνω. Αυτό προκύπτει από τον ρόλο του νοσηλευτή όπου είναι πολυπαραγοντικός. Η στηρικτική θέση της νοσηλευτικής μέριμνας είναι ζωτικής σημασίας αλλά είναι η δύσκολο να αξιολογηθεί η αξία της .Άτομα με ΣΚΠ λένε ότι θα ήθελαν να μιλάνε με άτομα που θα ακούσουν τους φόβους τους, τις ελπίδες τους, τις στεναχώριες τους και

τις αποφάσεις τους .Αυτό το άτομο θα πρέπει να είναι εκτός οικογένειας ή της ομάδας υποστήριξης έτσι ώστε έτσι να ακούν τις σκέψεις τους χωρίς τον φόβο του να πληγώσουν ή να προσβάλλουν κάποιον. Οι νοσηλευτές είναι σε θέση να αναπτύξουν μια τέτοια μακροχρόνια σχέση εντός και εκτός νοσοκομείου.

Οι περισσότεροι ασθενείς που καθίστανται ανίκανοι από την ΣΚΠ θα απαιτήσουν κάποιες εφαρμογές στο σπίτι. Μια άλλη πολύ σημαντική συμβολή του εργασιοθεραπευτή είναι μετά από κάποιες εκτιμήσεις και αναφορές στην ομάδα υγείας και το γενικό παθολόγο, και να αναμένεται να έρθει σε επαφή με άτομα υπεύθυνα για την μετατροπή του σπιτιού. Θα πρέπει να κάνει συζητήσεις με τον ασθενή και την οικογένεια όπου θα αποκαλύψουν τα υπέρ και κατά της κάθε μετατροπής σύμφωνα με την άποψη του κάθε ατόμου. Καθώς πολλές από τις μετατροπές είναι ακριβές και αμφίπλευρες, ο εργασιοθεραπευτής θα πρέπει να αποφασίσει αυτές που είναι απαραίτητες (Battaglia, Messmer και Uccelli, 2000)

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Εισαγωγή

Η νοσηλευτική παρέμβαση στον ασθενή με ΣΚΠ είναι μια ποικιλόμορφη δραστηριότητα που εκδηλώνεται σε οποιοδήποτε χώρο και περιλαμβάνει την αντιμετώπιση των αναγκών υγείας ακόμα και στα πλαίσια της οικογένειας και του συστήματος στήριξης. Οι κυρίως νοσηλευτικές φροντίδες μιας νοσηλεύτριας περιγράφονται σαν μορφωτικές, υποστηρικτές, συμβουλευτικές, και πρακτικά παρεμβατικές. Η υποστηρικτική θέση της νοσηλευτικής μέριμνας είναι ζωτικής σημασίας. Ο νοσηλευτής θα συναντήσει τον ασθενή σε διάφορα στάδια της νόσου (Burgess, 2002).

Έναν αρκετά σπουδαίο ρόλο στη νοσηλευτική φροντίδα αρρώστου με ΣΚΠ, αλλά και γενικότερα κάθε νευρολογικής ασθένειας, είναι η παρατηρητικότητα που θα πρέπει να διαθέτει ο νοσηλευτής, αφού ο άρρωστος μπορεί να παρουσιάσει ποικιλία κλινικών εκδηλώσεων και επιπλοκών (Burgess, 2002). Το νοσηλευτικό προσωπικό με τις σωστές παρατηρήσεις θα είναι η πηγή πληροφοριών για τη διάγνωση και θεραπεία του ασθενή αλλά και για τη διαπίστωση των νοσηλευτικών προβλημάτων (Burgess, 2002).

3.2 Εκπαίδευση – ενημέρωση του ασθενή με ΣΚΠ

Σύμφωνα με τους Champion και Cole (1999) το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να φροντίζει με επιμέλεια για τη διατήρηση της γενικής υγείας του ασθενούς και κατά συνέπεια της άμυνας του οργανισμού του, έτσι ώστε ο ασθενής να φτάσει στα ανώτερα δυνατά επίπεδα υγείας. Η ενημέρωση και η εκπαίδευση του ασθενούς αποτελούν προτεραιότητες για τους νοσηλευτές. Πιο

συγκεκριμένα:

- Να αναπαύεται επαρκώς. Να μη συνεχίζει ένα έργο μέχρι σημείου κοπώσεως. Να το σταματήσει μέχρι να ξεκουραστεί και να το αρχίζει εκ νέου.
- Να αποφεύγει τις μολύνσεις.
- Να αποφεύγει άτομα τα οποία έχουν κάποια λοίμωξη.
- Να παίρνει τακτικά γεύματα. Η διαίτα του να περιλαμβάνει άφθονο κρέας, γάλα, αυγά και ωμά φρούτα και λαχανικά.
- Να αποφεύγει όσο είναι δυνατό τις περιστάσεις οι οποίες τον εκνευρίζουν και τον στεναχωρούν.
- Να απασχολείται με ευχάριστα πράγματα, χωρίς να κουράζεται, για παράδειγμα μπορεί να κάνει περιπάτους ή να περιποιείται τον κήπο του, αλλά να μην κουράζεται.
- Να προφυλάσσεται από ατυχήματα και άλλα νοσήματα. Ο ασθενής με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ιδιαίτερα επιρρεπής προς τα ατυχήματα, (όταν έχει διπλωπία και οδηγεί αυτοκίνητο ή όταν έχει αταξικό βάδισμα και πρέπει να περάσει μια διάβαση) (Campion και Cole, 1999). Επίσης, η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν προκαλεί ανοσία προς άλλα νοσήματα. Ο ασθενής μπορεί να πεθάνει από καρδιοπάθεια ή ένα εγκεφαλικό επεισόδιο μάλλον, παρά από την σκλήρυνση κατά πλάκας (Campion και Cole, 1999).

3.3 Η Νοσηλευτική διεργασία στη ΣΚΠ

Πολύ σημαντικό ρόλο για την σωστή και ολοκληρωμένη παροχή της νοσηλευτικής φροντίδας είναι η νοσηλευτική διεργασία. Το πρώτο στάδιο της νοσηλευτικής διεργασίας είναι η συλλογή πληροφοριών. Αποτελεί το πιο σημαντικό μέρος για να κάνουν οι νοσηλευτές πιο σωστά την δουλειά τους. Με άλλα λόγια, όσες πιο πολλές πληροφορίες έχουν οι νοσηλευτές τόσο πιο εύκολα και ασφαλή μπορούν να προγραμματίσουν την νοσηλευτική τους φροντίδα.

Ο νοσηλευτής λοιπόν στον ασθενή με ΣΚΠ λαμβάνει πλήρες νοσηλευτικό ιστορικό των παρόντων προβλημάτων και προηγούμενων επεισοδίων δυσλειτουργίας. Εκτελεί προσεκτική νευρολογική εξέταση και κάνει πλήρη και σωστή αναγραφή των ευρημάτων (Morgante, 1998). Εντοπίζει τα προβλήματα της συγκινησιακής απόκρισης του αρρώστου(τεταμένος, θλιμμένος, με ευεξία, συνεργάσιμος, απρεπής συμπεριφορά). Επανεκτιμά σε τακτικά χρονικά διαστήματα τη νευρολογική εξέταση ασθενούς (Morgante, 2000).

Πιο συγκεκριμένα, εξετάζει προηγούμενα νευρολογικά προβλήματα, αξιοσημείωτο τραύμα ή νόσος. Επίσης, λαμβάνει το οικογενειακό ιστορικό για τυχόν κληρονομικές ανωμαλίες και τέλος το κοινωνικό ιστορικό δίνοντας μεγάλη προσοχή σε κάθε μεταβολή στις διαπροσωπικές σχέσεις του ασθενή με ΣΚΠ. Εξετάζει την κατάσταση της διανοητικής του λειτουργίας δηλαδή τον προσανατολισμό του στο χώρο, χρόνο και πρόσωπα την δυνατότητα υπολογισμών, μνήμη πρόσφατων γεγονότων (ο άρρωστος να ανακαλέσει τρία γεγονότα μέσα στο χρόνο της εξέτασης του), μνήμη μακρινών γεγονότων κρίση και ικανότητα επίλυσης προβλήματος (Kemp 1998, Richards 1999).

Επίσης εξετάζει την κατάσταση στην οποία βρίσκεται η ομιλία του καθώς επίσης και την ακουστική αντίληψη, την ικανότητα δηλαδή να αναγνωρίζει,

και να κατανοεί αυτό που ακούει. Η ακουστική έκφραση: να μπορεί να μιλά και να εκφράζει τις διεργασίες σκέψης του με λόγια, και την οπτική αντίληψη, την ικανότητα να αναγνωρίζει, διατηρεί και κατανοεί το γραπτό λόγο. Τέλος η γραπτή έκφραση, η ικανότητα έκφρασης των σκέψεων γραπτά (όταν δεν υπάρχουν κινητικές διαταραχές) (Kemp 1998, Richards 1999).

Το νοσηλευτικό προσωπικό αξιολογεί την αισθητική λειτουργία δηλαδή τις δερμοτομίες για το αν ανταποκρίνονται σε πόνο (καρφίτσα ασφαλείας), ελαφρά αφή (βαμβάκι), θερμοκρασία-λειτουργία παρεγκεφαλίδας. Η παρέμβαση και εδώ του νοσηλευτικού προσωπικού είναι αναγκαία, και αφορά τα εξής σημεία:

- Διδασκαλία του ασθενή για τη σπουδαιότητα της αυτοεξέτασης και αφορά κάθε αλλαγή που διαπιστώνεται στο δέρμα.
- Εξασφάλιση τρόπου ελέγχου μερών που είναι δύσκολη η επισκόπηση τους (Paty, 2000).
- Προστασία δέρματος με αλλαγή θέσης και έγκαιρη θεραπεία των μολύνσεων ή ερεθισμών (κατακλίσεις).
- Σχολαστική καθαριότητα του δέρματος. Σε αυτό το σημείο θα πρέπει να τονίσουμε ότι δεν υπάρχει ειδική θεραπεία της νόσου, η οποία εμφανίζεται και υποχωρεί το ίδιο ξαφνικά (Paty, 2000).

Τέλος, αξιολογεί την ισορροπία και τον συντονισμό: μάτι - χέρι (δοκιμασία δακτύλου στη μύτη). Γρήγορες εναλλασσόμενες κινήσεις χεριών και δακτύλων, βάδιση στα δάχτυλα, Test Romberg (Kemp 1998, Richards 1999).

3.4 Νοσηλευτική φροντίδα στα ψυχολογικά προβλήματα του ασθενή με ΣΚΠ

Το νοσηλευτικό προσωπικό πρέπει να έχει υπόψη τις ορμονικές μεταβολές που μπορεί να προέλθουν στον ασθενή (Χρυσοβιτσάνου και άλλοι, 2002). Επειδή η ασθένεια αυτή είναι επεισοδιακή, είναι φυσικό κάθε απώλεια μίας νέας λειτουργίας να συνοδεύεται από ένα αίσθημα λύπης στην οποία παλιές και καινούργιες αγωνίες έρχονται στην επιφάνεια και μπορεί γι' αυτό να συνοδεύεται από κατάθλιψη (Χρυσοβιτσάνου και άλλοι, 2002).

Η αποκατάσταση αρρώστου με ΣΚΠ είναι μια διεργασία που χρειάζεται καθοδήγηση, απασχόληση, φυσικοθεραπεία, ψυχαγωγία, επανεκπαίδευση και πολλή υπομονή (Morgante, 2000). Επειδή οι οργανικές βλάβες του εγκεφάλου επηρεάζουν την προσωπικότητα και τη συμπεριφορά, οι άρρωστοι αυτοί έχουν ανάγκη από πλήρη κατανόηση προκειμένου να τους δοθεί θετική βοήθεια.

Γι' αυτό η νοσηλεύτρια πρέπει να είναι έτοιμη να απαντήσει στις ερωτήσεις του ασθενή με ακρίβεια, να τον ενθαρρύνει με λόγια στηριγμένα πάνω σε ρεαλιστικές βάσεις (O'Connor και Feinstein 2002). Να του δοθεί η δυνατότητα να εκφράσει αυτός και η οικογένεια του τους φόβους και την αγωνία που τους διακατέχει. Εκτός από τις συμβουλές που μπορεί να παρέχει η νοσηλεύτρια στον ασθενή και στην οικογένεια του ζητάει βοήθεια και από την υπόλοιπη ιατρική ομάδα (κοινωνικούς λειτουργούς επισκέπτρια) (Feinstein και O'Connor 2002).

Συνήθως, οι δραστηριότητες του ασθενούς σιγά-σιγά τροποποιούνται, καθώς επιτείνονται τα συμπτώματα και ο ασθενής γίνεται ολοένα και περισσότερο ανάκανος για εργασία και αυτοεξυπηρέτηση (Campion και Cole, 1999). Δεν ωφελεί η παραμονή του στο κρεβάτι πριν να του το επιβάλλουν τα συμπτώματα

της νόσου γιατί αυτή σε οδηγεί σε κατάθλιψη πλήξη και επιπλοκές (Campriον και Cole, 1999).

Επίσης, δεν υπάρχει λόγος να μην εργάζεται ο ασθενής, αρκεί η εργασία του να είναι μέσα στα πλαίσια των δυνατοτήτων του. Παράλληλα, ενθαρρύνεται στην ανάπτυξη διαφόρων χόμπι, τα οποία συνεχίζει και όταν δεν είναι ικανός πλέον για εργασία (Campriον και Cole, 1999). Η συναισθηματική ευαισθησία και αστάθεια είναι συνηθισμένα στον ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας. Ο ασθενής μπορεί να αισθάνεται ενθουσιασμό και αισιοδοξία και κατόπιν να είναι μελαγχολικός (Campriον και Cole, 1999).

Η εναλλαγή της ευφορίας και καταθλίψεως μπορεί να οφείλεται σε βλάβη του νευρικού συστήματος ή στο άγχος γύρω από την ασθένεια του και την εξέλιξη της. Ο ασθενής μπορεί να αρχίσει να κλαίει ξαφνικά χωρίς αιτία (Patten, Francis και Metz, 2005). Όταν συμβαίνει ένα τέτοιο επεισόδιο οι νοσηλευτές το αποδέχονται ως εκδήλωση της νόσου και διδάσκει την οικογένεια να μην εκφράζουν έκπληξη γι' αυτό, αλλά να περιμένουν να σταματήσει ο ασθενής και να συνεχίσουν την εργασία ή τη συζήτηση την οποία είχαν διακόψει (Patten, Francis και Metz, 2005).

Βέβαια, αυτή η προσέγγιση δεν ενδείκνυται όταν το κλάμα αντανακλά μελαγχολία ή απογοήτευση παρά σύμπτωμα νευρολογικής διαταραχής (Patten, Francis και Metz, 2005). Αν ο ασθενής είναι εκνευρισμένος, όπως κάθε άλλος άνθρωπος, χρειάζεται μια ευκαιρία να κλάψει και να συζητήσει με κάποιον για το πρόβλημα του (Patten, Francis και Metz, 2005).

3.5 Νοσηλευτική φροντίδα κατά την διάρκεια των εργαστηριακών εξετάσεων και της και της θεραπευτικής αγωγής

Καλλιέργεια ούρων: Η νοσηλεύτρια πρέπει να γνωρίζει ότι βασική προϋπόθεση για την επιτυχία της καλλιέργειας αποτελεί η άσηπτη λήψη των ούρων. Πρέπει να αποφεύγεται, όσο το δυνατό, ο καθετηριασμός της ουροδόχου κύστεως, επειδή εγκυμονεί κινδύνους εγκατάστασης μόλυνσης ή ακόμη και προκλήσεως μικροβιαμίας. Η καταλληλότερη μέθοδος είναι η συγκέντρωση δείγματος ούρων κατά τη διάρκεια της ουρήσεως και κυρίως στη μέση της ουρήσεως (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Ο τρόπος αυτός συγκεντρώσεως άσηπτων ούρων προϋποθέτει προσεκτικό πλύσιμο της περιοχής των έξω γεννητικών οργάνων με απλό σαπούνι και νερό (όπως και στην απλή εξέταση των ούρων). Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί ώστε τα ούρα να μην έλθουν σε επαφή με το δέρμα της ακροπισθίας περιοχής ή των χειλιών του αιδοίου, απ' όπου είναι δυνατόν να πάρουν μικρόβια (Χρυσοβιτσάνου, 2005). Εάν ο καθετηριασμός είναι αναγκαίος θα πρέπει να γίνει με άσηπτες συνθήκες. Το δείγμα των ούρων που συγκεντρώθηκε μ' αυτό τον τρόπο αποστέλλεται στο μικροβιολογικό εργαστήριο για καλλιέργεια (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Οσφυονωτιαία Παρακέντηση: Η λήψη του υγρού γίνεται για μικροβιακή ή χημική εξέταση προς διάγνωση της ασθένειας. Η οσφυονωτιαία παρακέντηση εκτελείται από έμπειρο ιατρό. Η τήρηση, κατά το δυνατό, απόλυτης ασηψίας αποτελεί βασική προϋπόθεση για την ασφαλή εκτέλεση της νοσηλείας. Για την εκτέλεση αυτής της παρακεντήσεως είναι απαραίτητα η συγκατάθεση του πάσχοντα (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να γνωρίζουν τι θα πρέπει να κάνουν πριν την παρακέντηση όσο και μετά από αυτήν. Οι κινήσεις τους θα πρέπει να είναι σταθερές και σίγουρες. Ακόμα θα πρέπει να γνωρίζουν ότι οι κίνδυνοι που αντιμετωπίζει ο ασθενής κατά και μετά την εκτέλεση αυτής της παρακεντήσεως είναι μεγάλοι και πολλοί όπως πόνοι και διαταραχές της αισθητικότητας των κάτω άκρων, συμπτώματα μηνιγγισμού, μόλυνση του εγκεφαλονωτιαίου σωλήνα, σπάσιμο της βελόνας μέσα στο νωτιαίο σωλήνα (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Σε όλη τη διάρκεια της παρακέντησης η νοσηλεύτρια θα πρέπει να μιλάει στον ασθενή και να του δίνει κουράγιο. Έτσι θα νιώσει πιο άνετα και θα συνεργάζεται, ταυτόχρονα θα ξεχνάει τις δυσάρεστες εμπειρίες που περνάει (Χρυσοβιτσάνου, 2005). Μετά την παρακέντηση τοποθετεί τον ασθενή σε πρηνή θέση για ορισμένες ώρες, ώστε να προληφθεί η ροή του εγκεφαλονωτιαίου υγρού επισκληρίδιο χώρο από τη δημιουργηθείσα ροπή. Η κατάκλιση βοηθά και στη μη εμφάνιση κεφαλαλγίας, η οποία είναι συνήθης μετά την οσφυονωτιαία παρακέντηση και οφείλεται πιθανό στη μικρή απώλεια του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Επίσης, γίνεται σύγκριση των νοσηλευτικών ευρημάτων με τα ιατρικά ευρήματα ώστε να τεθεί ακριβής αναγνώριση της απομυελινωτικής επεξεργασίας και να δοθεί μια βασική γραμμή φαρμακευτικής και θεραπευτικής αντιμετώπισης (Morgante,1998). Αυτό αναμφίβολα είναι έργο του ιατρού. Η γνώση όμως της κλινικής σημασίας των εργαστηριακών εξετάσεων από την νοσηλεύτρια την εμπλουτίζει με πολύτιμες πληροφορίες που την κάνουν ικανή (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Για ασφαλή και ακίνδυνη άσκηση των καθηκόντων της, δηλαδή, την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στον άνθρωπο που πάσχει και για την εκπλήρωση του

πολυδιάστατου ρόλου της, δηλαδή, την πρόληψη, τη θεραπεία, αποκατάσταση υγείας και την ανακούφιση του πάσχοντα ανθρώπου (Χρυσοβιτσάνου, 2005).

Σύμφωνα με την Elsie (2000) για να έχουμε τα καλύτερα αναμενόμενα αποτελέσματα κατά την φαρμακευτική αγωγή πρέπει να εφαρμόζεται από τον νοσηλευτή με απόλυτη ακρίβεια η δόση και ο χρόνος χορήγησης των φαρμάκων:

- Προσεκτική εξήγηση του θεραπευτικού σχήματος στον ασθενή με γραπτές οδηγίες.
- Διδασκαλία του ασθενή πως να αναγνωρίζει τις παρενέργειες για παράδειγμα έλκος στομάχου, παχυσαρκία, μεταβολές της ψυχικής διάθεσης.
- Διδασκαλία του ασθενή πως να αποφεύγει τις παρενέργειες με τη χρησιμοποίηση αντιόξινων και ειδικής δίαιτας.
- Διδασκαλία του ασθενή να αναφέρει όποια σημεία ιογενούς ή μικροβιακής μόλυνσης ενώ θα θεραπεύεται με ανασοκατασταλτικό. Όλα τα παραπάνω έχουν σαν σκοπό την μη εμφάνιση ή την μείωση στο ελάχιστο των παρενεργειών (Rousseaux και Perennou, 2004).

Ο νοσηλευτής πρέπει να δίνει προσεκτικές εξηγήσεις για τη λήψη των φαρμάκων στον άρρωστο και στην οικογένεια του με προφορικές και γραπτές οδηγίες. Πρέπει να διδάσκει τον άρρωστο πώς να αναγνωρίζει τυχόν ανεπιθύμητες ενέργειες (όξινες ερυγές, παχυσαρκία, έντονη τριχοφυα ή τριχόπτωση, μεταβολές στην ψυχική του διάθεση, ανορεξία, τάση για εμετό) ώστε να σταματήσει την αγωγή και να αναθεωρηθεί το φαρμακευτικό σχήμα (Morgante, 2000). Όταν το φαρμακευτικό σχήμα είναι το πλέον ενδεδειγμένο, διδασκαλία του αρρώστου έχει στόχο να καταπολεμά τις ανεπιθύμητες

ενέργειες με χρησιμοποίηση: ειδικής διαίτας και αντιόξινων (Morgante, 2000).

Σύμφωνα με τους Johnson και Crowe (2000) η καλή νοσηλευτική φροντίδα για την αντιμετώπιση της αύξησης της θερμοκρασίας επιτυγχάνεται με τα εξής:

- Γίνεται συχνή λήψη της θερμοκρασίας.
- Συστηματική περιποίηση των χειλιών για την αντιμετώπιση της ξηρότητας από τον πυρετό.
- Καλός και συχνός καθαρισμός του δέρματος από τον ιδρώτα και αλλαγή νυχτικού.
- Σε υψηλό πυρετό κάνουμε λουτρό σε θερμοκρασία του σώματος αν η κατάσταση του ασθενή το επιτρέπει.
- Τέλος χορηγούμε αντιπυρετικά κατόπιν εντολής του ιατρού για την αποφυγή σπασμών.

3.6 Νοσηλευτική παρέμβαση στην αντιμετώπιση των προβλημάτων

3.6.1 Κόπωση

Η "κόπωση" είναι μια πολυπαραγοντική διαταραχή άρα και η νοσηλευτική παρέμβαση θα πρέπει να στρέφεται σε όλους του παράγοντες που επηρεάζουν την εκδήλωσή της. Η πρώτη φροντίδα του νοσηλευτή θα πρέπει να είναι η επιμόρφωση και η υποστήριξη των ασθενών καθώς επίσης και του άμεσου περιβάλλοντος τους (Morgante, 2000). Οι ασθενείς δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν "εύθραυστοι", αντίθετα θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συνεχίσουν την καθημερινή τους δραστηριότητα. Διαπιστώνουν έτσι ότι όσο προσπαθούν και δοκιμάζουν μια συγκεκριμένη δραστηριότητα γίνεται πιο εύκολη, γεγονός που βοηθά στην άνοδο του ηθικού και στην αίσθηση ότι αποκτούν έλεγχο της κατάστασής τους (Morgante, 2000).

Το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να ενθαρύνει τους ασθενείς να είναι ενεργητικοί και απασχολημένοι καθόλη την διάρκεια της ημέρας όσο γίνεται περισσότερο. Να μην κοιμούνται πάρα πολύ αλλά να προγραμματίζουν περιόδους ξεκούρασης κατά την διάρκεια της ημέρας. Όταν χρειάζεται ξεκούραση να προτιμάται η καθιστική στάση και όχι η κλινήρης εφόσον είναι δυνατό.

Σύμφωνα με τους Rousseaux και Perrennou (2004) το νοσηλευτικό προσωπικό θα πρέπει να προτρέπει τον ασθενή με ΣΚΠ να κάνει τα εξής πράγματα:

- Να κοιμούνται κανονικές ώρες και να αποφεύγουν το ξενύχτι μέχρι αργά την νύχτα.
- Να προγραμματίζουν ημερήσιες ή εβδομαδιαίες δραστηριότητες.
- Να αναγνωρίζουν τα όριά τους που μπορεί να διαφέρουν από μέρα σε μέρα και να έχουν ελαστικότητα στο πρόγραμμα τους ώστε να μπορεί να διαμορφωθεί ανάλογα.
- Να προγραμματίζουν ήρεμη δραστηριότητα, σταδιακή, με περιόδους ξεκούρασης.

Μια ιδιαίτερα δύσκολη δραστηριότητα θα πρέπει να γίνεται τμηματικά ή να ζητείται η βοήθεια κάποιου άλλου. Θα πρέπει να οριστούν προτεραιότητες που οφείλουν να πραγματοποιηθούν ενώ άλλες να ακυρωθούν. Ο προγραμματισμός των δραστηριοτήτων να γίνεται νωρίς το πρωί, όταν η ενεργητικότητα είναι υψηλή. Σε σοβαρότερες περιπτώσεις πρέπει ο προγραμματισμός να γίνεται με τη βοήθεια ειδικού (εργοθεραπευτή) έτσι ώστε ο ασθενής να παραμένει λειτουργικός και αυτόνομος κατά την διάρκεια της ημέρας. Εκτός από αυτά τα γενικά μέτρα που θα ήταν σκόπιμο να εφαρμόζονται σε κάθε ασθενή με ΣΚΠ ακόμη και με ήπια "κόπωση" (Halper και Holland, 2001).

3.6.2 Κινητικά προβλήματα

Ένα από τα άμεσα προβλήματα που αφορά ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι και η δυσκολία έγερσης από το κρεβάτι, που οφείλεται στις κινητικές και αισθητικές διαταραχές οι οποίες προκαλούνται από τις αλλοιώσεις του νωτιαίου μυελού και του εγκεφάλου (Rousseaux και Perrennou, 2004).

Οι διαταραχές αυτές μπορεί να είναι παροδικές ή να αφήσουν υπόλειμμα. Η συμβολή του νοσηλευτή σ' αυτό το πρόβλημα είναι η χρησιμοποίηση μηχανικών μέσων για την εξασφάλιση και διατήρηση της έγερσης καθώς και η επιβεβαίωση ότι ο ασθενής ξέρει και μπορεί να τα χρησιμοποιήσει (Rousseaux και Perrennou, 2004). Επίσης, η ανάπτυξη θεραπευτικού σχήματος ανάπαυσης και δραστηριότητας για τη διατήρηση του τόνου και της μάζας των μυών. Για την απαλλαγή της σπαστικότητας οι νοσηλευτές κάνουν μασάζ στον ασθενή (Rousseaux και Perrennou, 2004).

Λόγω της μη δυνατότητας έγερσης του ασθενή από το κρεβάτι η νοσηλεύτρια πρέπει να υποβάλλει τον ασθενή σε συστηματική προληπτική αγωγή η οποία συνίσταται μεταξύ άλλων στην συχνή αλλαγή θέσεως εφόσον αυτό δεν επηρεάζει την κατάσταση του ασθενή, στην προσοχή κατά την τοποθέτηση και αφαίρεση της σκωραμίδας, διατήρηση των κλινοσκεπασμάτων καθαρών και τεντομένων (Rousseaux και Perrennou, 2004). Ένας ακόμη παράγοντας που βοηθάει στην γρήγορη έγερση του ασθενή από το κρεβάτι είναι η φυσιοθεραπεία που εξασφαλίζει ασκήσεις εκτάσεως (Rousseaux και Perrennou, 2004).

3.6.3 Προβλήματα όρασης

Ανάμεσα στα προβλήματα του ασθενή με σκλήρυνση κατά πλάκας συγκαταλέγονται και οι διαταραχές της όρασεως. Γι' αυτό πρέπει να γίνεται αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας του ασθενή και να αναγράφονται με ακρίβεια τα ευρήματα (Halper και Holland, 2001). Οι σκοποί της φροντίδας της νοσηλεύτριας όταν υπάρχει διαταραχή της όρασεως είναι η απαλλαγή από σημεία και συμπτώματα, η πρόληψη υποτροπής, η θεραπεία της υποκείμενης αιτίας και η πρόληψη μόνιμης απώλειας της όρασης (Halper και Holland, 2001). Αυτό επιτυγχάνεται με τη χρησιμοποίηση στερινοειδών και λήψη μέτρων για πρόληψη παρενεργειών και προστασία από δευτεροπαθή βλάβη της διαταραχής της όρασης (Halper και Holland, 2001).

Η νοσηλεύτρια γνωρίζοντας την πιθανότητα ατυχήματος λόγω της διαταραχής της όρασεως συμβουλεύει τους οικείους του ασθενή να μην τον αφήνουν μόνο όταν σηκώνεται από το κρεβάτι και παρακολουθεί και η ίδια αν εκτελούνται οι οδηγίες της (Halper και Holland, 2001). Αν ο ασθενής είναι μόνος του τον συμβουλεύει πως όταν χρειάζεται κάτι ή είναι ανάγκη να σηκωθεί από το κρεβάτι να την ειδοποιεί (Halper και Holland, 2001).

3.6.4 Προβλήματα εντέρου και κύστεως

Η βλάβη της σπονδυλικής στήλης μπορεί να διαταράξει την κανονική κένωση του εντέρου, προκαλώντας κατακράτηση κοπράνων ή απώλεια. Η κατάσταση επιδεινώνεται εξ αιτίας της ακινησίας, Η απώλεια και η ανάγκη βοήθειας για κένωση είναι “ταπεινωτική” εμπειρία (Halper και Holland, 2001).

Η νοσηλεύτρια γνωρίζοντας το μεταχειρίζεται τον ασθενή με λεπτότητα. Στην αρχή δίνοντας συμβουλές που θα βοηθήσουν στην κανονική κένωση σχετικές με τη διαίτα και τη δραστηριότητα του. Με την κατάλληλη διαπαιδαγώγηση της

νοσηλεύτριας εξασφαλίζεται η καλή λειτουργία του εντέρου, και ο άρρωστος παύει να ταλαιπωρείται (Halper και Holland, 2001).

Αν δεν υπάρχει αποτέλεσμα στο πρόβλημα τότε το αντιμετωπίζουμε λαμβάνοντας τα εξής νοσηλευτικά μέτρα όπως εφαρμογή υπόθετου και υποκλυσμός (Halper και Holland, 2002). Όταν υπάρξει κάποιο αποτέλεσμα μετά την εφαρμογή των μέτρων πρέπει να γίνεται καλή περιγραφή των κενώσεων και να γράφεται στο διάγραμμα καθώς και ο αριθμός αυτών (Halper και Holland, 2002).

Οι αλλοιώσεις του νωτιαίου μυελού μπορεί να διαταράξουν τη φυσιολογική λειτουργία της κύστης προκαλώντας κατακράτηση ούρων. Ο ασθενής με το πρόβλημα κατακρατήσεως μπορεί να εμφανίσει μολύνσεις και επιβάρυνση της νεφρικής λειτουργίας (Halper και Holland, 2002).

Η νοσηλεύτρια οφείλει να διακρίνει συμπτώματα κατακρατήσεως όπως είναι η ανάγκη προσπάθειας για ούρηση, οι μικρές και συχνές ουρήσεις (Halper και Holland, 2002). Οι ενέργειες της νοσηλεύτριας για την αντιμετώπιση της κατακρατήσεως στην αρχή είναι: η τοποθέτηση του αρρώστου σε κατάλληλη θέση, η χορήγηση υγρών και η προσπάθεια να ουρήσει με φυσικά μέσα όπως το άνοιγμα της βρύσης (Halper και Holland, 2002).

Τέλος, αν δεν έχουμε κάποια αποτελέσματα τότε γίνεται καθετηριασμός ουροδόχου κύστεως, ο οποίος πρέπει να γίνεται τόσο συχνά όσο χρειάζεται. Ακόμα πρέπει να γίνεται μία ακριβή μέτρηση των ούρων όταν ζητείται από το γιατρό. Για τη λήψη άσηπτων ούρων για καλλιέργεια παίρνουμε δείγμα από τον καθετήρα (Halper και Holland, 2002).

Ο καθετήρας πρέπει να αλλάζεται αμέσως μόλις γεμίσει, και να τοποθετείται προσεκτικά έτσι ώστε να μη δημιουργούνται τραυματισμοί. Παρόλα αυτά η νοσηλεύτρια δεν ξεχνάει την ψυχολογική υποστήριξη που έχει ανάγκη ο ασθενής και τον ενθαρρύνει συνεχώς να εκφράσει τα αισθήματά του (Halper και Holland, 2002).

3.7 Ο συμβουλευτικός ρόλος του νοσηλευτή – Ο ειδικός νοσηλευτής

Ο νοσηλευτής έχει επίσης και συμβουλευτικό ρόλο δηλαδή θα πρέπει να διασφαλίζει αρκετό χρόνο με τον ασθενή. Ξεκινάει ο νοσηλευτής τις συναντήσεις ρωτώντας τον τι τον απασχολεί και τι θέλει να ρωτήσει ο ίδιος. Θα πρέπει να υπάρχει ειλικρινής συζήτηση και ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει την αυτοπεποίθηση του ασθενή και το πιο σημαντικό από όλα είναι διατήρηση της ελπίδας (Barron και Calb, 2000).

Οι νοσηλευτές θα πρέπει να συμβουλεύουν τον ασθενή πώς να αξιοποιήσει όλες τις διαθέσιμες πηγές υποστήριξης, να εκτιμήσει τις ανάγκες για παροχή βοήθειας. Σκοπός του νοσηλευτή ως σύμβουλο είναι να βοηθήσει στην επίλυση των προβλημάτων και όχι να υποδείξει λύσεις. Παρέχει οδηγό με προληπτικά μέτρα και καθορίζει τα όρια και τις ευθύνες του ασθενούς και της οικογένειας.

Ο νοσηλευτής είναι ο επαγγελματίας υγείας που βοηθά τον ασθενή και την οικογένειά του να επανακτήσει και να δυναμώσει την ελπίδα ακόμη και σε μια χρόνια και βαριά νόσο όπως είναι η ΣΚΠ. Η δυνατότητα της ομαλής κοινωνικής προσαρμογής και η προαγωγή της ποιότητας των ατόμων αυτών, πρέπει να αποτελέσει πρωταρχικό μέλημα της Πολιτείας και των εμπλεκόμενων επαγγελματιών υγείας. Στην Ελλάδα, το κράτος προνοίας και στήριξης για αυτούς τους ασθενείς χαρακτηρίζεται ελλιπές και αναποτελεσματικό (Παπαλιού, 2003).

Η αντιμετώπιση της νόσου είναι έργο της θεραπευτικής ομάδας. Κεντρικό πρόσωπο αποτελεί και πρέπει να αποτελεί το ίδιο το άτομο με ΣΚΠ. Ο ειδικός νοσηλευτής αποτελεί μέρος της ομάδας αυτής που θα έρθει πρώτος σε επαφή με το άτομο και την οικογένεια του και ο ρόλος του είναι πολύ σημαντικός καθώς καλείται να εκπονήσει σχέδιο φροντίδας, το οποίο βελτιώνει την υγεία του, την ψυχοκοινωνική ισορροπία και την ποιότητα ζωής του και της οικογένεια του (Χρυσοβιτσάνου, 2007).

Ο ειδικός νοσηλευτής είναι νοσηλευτής με εμπειρία πάνω στην συγκεκριμένη νόσο, ο οποίος έχει λάβει ειδική μεταπτυχιακή εκπαίδευση πάνω στο αντικείμενο αυτό. Δυστυχώς δεν υπάρχει στην Ελλάδα τρόπος για την απόκτηση αντίστοιχης ειδικότητας παρά μόνο σε πανεπιστήμια του εξωτερικού (Χρυσοβιτσάνου, 2007).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1 Προβληματισμοί που απορρέουν για την νοσηλευτική επιστήμη

Όπως αναφέραμε στα προηγούμενα κεφάλαια, η ΣΚΠ είναι μια χρόνια νευρολογική ασθένεια που προκαλεί αναπηρίες μεγάλου βαθμού. Είναι μια από τις συνηθέστερες ασθένειες της νεαρής και παραγωγικής ενήλικης ζωής, με καταστροφικές συνέπειες. Η νόσος χαρακτηρίζεται από χρονιότητα, πολλαπλότητα και διακύμανση της έντασης των συμπτωμάτων, αδυναμία πρόβλεψη της εξέλιξης, με συμπτωματική και όχι αιτιολογική αντιμετώπιση.

Η ΣΚΠ προσβάλλει κατά μέσο όρο ενήλικες 20-40. Η νόσος μπορεί να εμφανιστεί και μετά τα 40 αλλά και σε 10χρονα παιδιά (Καραγεωργίου 2007, Πλαιτακης 2004). Στην Ελλάδα προσβάλλει κυρίως γυναίκες παρά άνδρες σε αναλογία 3 προς 2 (Jacombs, 2001). Ανησυχία προκαλεί το γεγονός ότι ενώ το 2001 οι ασθενείς στην Ελλάδα ήταν 6000 σήμερα ανέρχονται στους 15000.

Από την αυξητική τάση της ασθένειας προκύπτει επιτακτική ανάγκη ότι οι νοσηλευτές που φροντίζουν τους ασθενείς με ΣΚΠ θα πρέπει να διαθέτουν ειδικές γνώσεις και εμπειρία. Έτσι λοιπόν εύλογα προκύπτει ο προβληματισμός για το αν η εκπαίδευση στην τριτοβάθμια βαθμίδα (ΑΕΙ, ΑΤΕΙ) όπου ο στόχος είναι οι φοιτητές να βγαίνουν γενικοί νοσηλευτές παρέχονται επαρκείς, βασικές και ειδικές νοσηλευτικές γνώσεις, σε έναν κλάδο που είναι ο μοναδικός που παρέχει στον ασθενή 24ωρη φροντίδα 365 μέρες τον χρόνο.

Στην τριτοβάθμια εκπαίδευση, και πιο συγκεκριμένα στα ΑΤΕΙ υπάρχει μόνο ένα μάθημα Νευρολογίας στο 6^ο εξάμηνο, όπου διδάσκονται βασικά και γενικά στοιχεία νευρολογίας χωρίς να υπάρχει περαιτέρω ανάλυση σε πολύπλοκες ασθένειες όπως η ΣΚΠ. Θα μπορούσαν οι φοιτητές της νοσηλευτικής να έχουν και σε άλλα εξάμηνα φοίτησης υποχρεωτικά μαθήματα παρακολούθησης

νευρολογίας, και για να είναι πιο ενδιαφέρον και ελκυστικά τα μαθήματα θα μπορούσαν να παρουσιάζονται με μορφή slides.

Επιπροσθέτως, θα μπορούσαν οι φοιτητές για να γίνουν πιο κατανοητά αυτά που μαθαίνουν, να πηγαίνουν πιο συχνά σε νευρολογικές κλινικές για κλινική άσκηση, έτσι ώστε να αποκτήσουν βασικές γνώσεις και να δουν πρακτικά το πώς παρεμβαίνει αποτελεσματικά ο νοσηλευτής στα προβλήματα και τις ανάγκες των ασθενών με ΣΚΠ.

Σε μεταπτυχιακό επίπεδο, σε ότι αφορά δηλαδή την εξειδίκευση, δεν έχουν θέμα μεταπτυχιακών σχετικά με την νευροχειρουργική. Για παράδειγμα τον Οκτώβριο του 2007 στο Πανεπιστήμιο νοσηλευτικής Αθηνών τμήμα νοσηλευτικής έβγαλε προκήρυξη για 86 θέσεις στις εξής ειδικεύσεις: δημόσιας υγείας, κοινοτικής νοσηλευτικής, ψυχικής υγείας, κλινικής νοσηλευτικής, γαστρεντερολογικής νοσηλευτικής, εντατική και επείγουσα και ογκολογική ανακουφιστική φροντίδα, παιδιατρική, πρόληψη και έλεγχος λοιμώξεων. Φαίνεται η έλλειψη μεταπτυχιακής ειδικότητας νευροχειρουργικής, που ενώ είναι ένας σημαντικός τομέας συχνά παραλείπεται. Θα μπορούσαν να την συμπεριλάβουν σε ορισμένες προκηρύξεις μιας και πολλές φορές επαναλαμβάνονται τα ίδια θέματα (www.proslipsies.gr).

Στην Ελλάδα, από το 1985 υπάρχουν τέσσερις ειδικότητες η ψυχιατρική, η παιδιατρική, η παθολογική, και η χειρουργική. Κάλο θα ήταν να δημιουργήσουν άλλη μια ειδικότητα την νευροχειρουργική, έτσι ώστε να δινόταν και μια συνέχεια και κίνητρο στους φοιτητές μαζί με τα παραπάνω μαθήματα νευρολογίας στην σχολή να πάρουν αργότερα ως ειδικότητα την νευροχειρουργική, με αποτέλεσμα να υπάρχουν όλο και περισσότερα άτομα εξειδικευμένα στην παροχή ολοκληρωμένων υπηρεσιών στους ασθενείς με νευρολογικές παθήσεις και συγκεκριμένα με ΣΚΠ.

Από τα παραπάνω απορρέει ο εξής προβληματισμός: αν υποθέσουμε ότι η εκπαίδευση είναι ανεπαρκής, πως θα καταφέρει ο νοσηλευτής να προσφέρει ολοκληρωμένη κλινική φροντίδα στους ασθενείς με ΣΚΠ? Οι επιδράσεις της νόσου δεν αφορούν μόνο τον σωματικό τομέα, όπου οι διαταραχές στην αισθητικότητα και κινητικότητα είναι έντονες, αλλά και τον επαγγελματικό χώρο όπου κινείται ο ασθενής και πρέπει τις περισσότερες φορές να δεχτεί αλλαγές οι οποίες αφορούν στις δραστηριότητες και στα καθήκοντα, αλλά ίσως και στην αλλαγή εργασίας.

Οι επιδράσεις της νόσου στην οικογενειακή και κοινωνική ζωή του ασθενούς είναι έντονες, καθώς αλλάζουν οι ρόλοι και διαλύονται οι ισορροπίες. Η οικογένεια αναλαμβάνει τον ρόλο του φροντιστή και οι κοινωνικές σχέσεις και επαφές αναπροσαρμόζονται (Armstrong, 1999). Η αιφνίδια έναρξη της νόσου, τα συμπτώματα που ποικίλουν, η ανάγκη εκπαίδευσης του ασθενή και της οικογένειάς του, καθώς και ο χρόνιος χαρακτήρας της νόσου προσδίδουν σε αυτήν ιδιαίτερα χαρακτηριστικά και απαιτούν εξειδικευμένους χειρισμούς από όλους τους επαγγελματίες υγείας που θα προσεγγίσουν τον ασθενή (Armstrong, 1999).

Ο νοσηλευτής έχει εκπαιδευτικό ρόλο και συνηγορεί υπέρ του ασθενή. Είναι ένα πολύ σημαντικό κομμάτι και για να μπορέσει ο νοσηλευτής να εκπαιδεύσει τον ασθενή και συγκεκριμένα τον ασθενή με ΣΚΠ πρέπει να έχει και ο ίδιος μια συγκεκριμένη εκπαίδευση (Armstrong 1999, Thompson 1999). Πρέπει να διαπραγματεύεται με το υπάρχον σύστημα υγείας, να προωθεί την αυτοφροντίδα του ασθενή και να εξετάζει τα αποτελέσματα της νοσηλευτικής πρακτικής. Επίσης πρέπει να εκπαιδεύσει και την οικογένεια και να προσπαθήσει να τους κρατήσει ζωντανή την ελπίδα αλλά και να τους γεμίζει κουράγιο και δύναμη (Armstrong 1999, Thompson 1999).

Για να μπορέσει ο νοσηλευτής να αντεπεξέλθει στις αυξημένες απαιτήσεις των ασθενών με ΣΚΠ, χρειάζεται εφόδια και γνώσεις στους παρακάτω τομείς:

- Βασικές γνώσεις της νόσου
- Γνώση φαρμακολογία της νόσου
- Χρήση κλιμάκων αξιολόγησης
- Βασικές γνώσεις αποκατάστασης.
- Γνώση κοινωνικών δομών υποστήριξης
- Ψυχολογικές και κοινωνιολογικές προσεγγίσεις.
- Επαγγελματική κατάρτιση (μοντέλα φροντίδας, τεχνογνωσία, νοσηλευτικά πρωτόκολλα) (Markan, 1998, Thompson 1999).

Ο ειδικός νοσηλευτής θα αναπτύξει πεδία δράσης που αφορούν :

- Στη δημιουργία θεραπευτικής σχέσης με τον ασθενή, την οικογένεια και τα άλλα μέλη της θεραπευτικής ομάδας.
- Στη συνάντηση σε τακτικές συνεδρίες με σκοπό την εκτίμηση της λειτουργικής του κατάστασης, τον προσδιορισμό των αναγκών, την κατανόηση του τρόπου ζωής και την γνωριμία με την οικογένεια.
- Στην παρακολούθηση του θεραπευτικού αποτελέσματος εκτιμώντας την συμμόρφωση, την αυτοεξυπηρέτηση, την αυτονομία τις πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων, τις αλλαγές στον τρόπο ζωής (Markan 1998, www.iatronet.gr).

Είναι εμφανής η σχέση των απαιτούμενων γνώσεων με την ανάπτυξη των νοσηλευτικών δραστηριοτήτων και παρεμβάσεων. Επίσης, ο νοσηλευτής θα πρέπει να παρέχει οδηγό με προληπτικά μέτρα, να καθορίζει τα όρια και τις ευθύνες του ασθενούς, της οικογένειας και των νοσηλευτών (Markan, 1998). Το σημαντικότερο όμως από όλα είναι να δώσει ελπίδα στον ασθενή και να

καταφέρει να τον κάνει να πιστέψει ότι δεν τελείωσε η ζωή αλλά απλά ότι θα πρέπει προσαρμοστεί σε νέα δεδομένα (Markan, 1998).

Έτσι λοιπόν καταλήγουμε ότι προκύπτουν πολλοί λόγοι γιατί είναι απαραίτητος να αναπτυχθεί και στην Ελλάδα ο ρόλος του ειδικού κλινικού νοσηλευτή. Ο κυριότερος είναι η έλλειψη ειδικευμένων νοσηλευτών δίπλα στο κρεβάτι του ασθενή, καθώς και ότι έμπειροι και ικανοί νοσηλευτές μετακινούνται σε διοικητικές θέσεις. Ο ρόλος του ειδικού νοσηλευτή επικεντρώνεται στο να παρακολουθεί και να βελτιώνει τα δεδομένα της νοσηλευτικής φροντίδας μέσα από την παρατήρηση και την ακρόαση, τον έλεγχο και την ανάπτυξη της πρακτικής με την ερευνά, την διδασκαλία και την υποστήριξη των συναδέλφων (Thompson και Polman C, 1999).

Κάτι άλλο που θα μπορούσε να δημιουργηθεί μιας και η τεχνολογία συνεχώς εξελίσσεται και θα ήταν πολύ χρήσιμο για τους νοσηλευτές θα ήταν να οργανώνουν τα ΑΤΕΙ νοσηλευτικής ή το ΑΕΙ νοσηλευτικής e-learning μαθήματα ή προγράμματα με θέμα την ΣΚΠ. Να κάνουν μαθήματα μέσω υπολογιστή όπως έχουν δημιουργηθεί τέτοια προγράμματα στο εξωτερικό και πιο συγκεκριμένα στα WESTERN GOVERNORS UNIVERSITY (CHICAGO), LIBERTY UNIVERSITY και το UNIVERSITY OF PHOENIX. Θα μπορούσαν τα ελληνικά πανεπιστήμια να συνεργάζονται με τα πανεπιστήμια του εξωτερικού για την επιτευξη αυτών των μαθημάτων (www.medlook.gr).

Ένας γενικός και πολύ σημαντικός ρόλος του νοσηλευτή είναι και ο ερευνητικός. Κατά την βιβλιογραφική έρευνα που έκανα για την πτυχιακή μου εργασία μια από τις πρώτες μου ενέργειες ήταν να ψάξω στο περιοδικό "ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ", το μόνο επίσημο νοσηλευτικό περιοδικό στην Ελλάδα και ψάχνοντας να βρω υλικό κοίταξα τα άρθρα της τελευταίας δεκαετίας (1995-

2007) και βρήκα ελάχιστα άρθρα για την ΣΚΠ. Από αυτό συμπεράνα ότι η νοσηλευτική έρευνα πάνω στην ΣΚΠ είναι ελλιπής.

Πιθανόν οι νοσηλευτές δεν έχουν χρόνο και κατάλληλα κίνητρα ώστε να ασχοληθούν με τέτοιου είδους έρευνες. Μια πολύ καλή σκέψη, και μακάρι κάποια στιγμή να γίνει πραγματικότητα είναι το κράτος να δώσει χρήματα και να βγάλει κονδύλια ώστε να γίνουν έρευνες στην Ελλάδα για την ΣΚΠ.

Σήμερα, πέρα από την ουσιαστική συμβολή της ιατρικής ομάδας, βλέπουμε ότι και η προσπάθεια του νοσηλευτικού προσωπικού αναγνωρίζεται, όπως και η συμβολή του στην εξελικτική πορεία του αρρώστου. Συμβολή που ξεκινά με τον αγώνα του νοσηλευτή στο πλευρό του αρρώστου, με στόχο όχι την στείρα, απρόσωπη επαγγελματική προσφορά εργασίας, αλλά την εξατομικευμένη, προσεκτική και με αγάπη για αυτόν συμβολή της ασθένειας.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Armstrong P (1999), The role of the clinical nurse specialist. Nursing standard, 13 (16): 40-42.

Barron A (2000) The clinical nurse as consultant. Grune and Stratton Orlando.

Battaglia MA, Messmer M και Ucceli (2000) Σκλήρυνση κατά πλάκας. Επικοινωνια, 5: 3-9.

Burgess M (2000) Multiple sclerosis. Theory and practice for nurses. Whurr publishers, London.

Burnfield A (2000) Multiple sclerosis: A personal exploration. Souvenir Press, London.

Campion C και Cole A (1999) Multiple sclerosis: The role of the nurse. Nursing times, 93: 59-62.

Comi G, Filippi M και Marinelli V et al (1997) correlates of cognitive impairment in primary and secondary progressive MS. Neurology Science, 132:222-227.

Cooper L(1998) Life planning . A guide for families. Demos medical publishing, New York 131-169.

Crowe M (2000) The nurse-patient relationship. Journal of advanced nursing, 31(4): 962-967.

Γεωργόπουλος Χ (2005) Σκλήρυνση κατά πλάκας . Ενημερωτικό φυλλάδιο από την ελληνική εταιρεία σκλήρυνση κατά πλάκας.

Γρηγοράκης Δ (2006) ΣΚΠ και διατροφή. GENESIS, Αθήνα.

Elsie E (2000) Research priorities for nurses caring for persons with MS. Journal of neuroscience nursing, 28(5) 3:14-32.

Feinstein A, O' Connor P και Feinstein K (2002) Multiple sclerosis, interferon beta 1b and depression. Journal of Neurology, 249:815-820.

Folley F (1998) Sexuality and intimacy in MS. A guide for families. Demos publishing ,New York, 1-35.

Golnd P (2006) www.health.gr.

Gonsales S, Steinglass P και Reiss (1999) Putting the illness in its place. Family Process, 28:69-87.

Halper J, Holland NJ (2001) Comprehensive nursing care in MS. Demos vermande, USA.

Halper J, Holland NJ (2002) Comprehensive nursing care in MS. Demos vermande, USA.

Hemmet M, Holmes M, Barnes M και Russell N (2004) What drives quality of life in MS ? Multiple sclerosis 97:671 -676 .

Janardhan V, Bakshi R (2002) Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of fatigue and depression *Neurology Science*, 205:51-58.

Johnson J (1999) What can nurse offer in caring for people with MS. *Multiple sclerosis* 31 (4) :962-967.

Kalb RC (1998) A guide for families. Demos medical publishing, New York.

Kalb RC (2000) The impact of multiple sclerosis on the family. *The international multiple sclerosis journal*, (3):65-72.

Kappos L, Kuhle J, Gass A και Achtnichts EW (2004) Alternatives to current disease-modifying treatment in MS: What do we need and what can we expect in the future? *Journal of Neurology*, 251: V/ 57 – V/64.

Κάζη Ε (2004) Ψυχολογικές επιπτώσεις στην ΣΚΠ. www.iatronet.gr

Κάπαρος Γ (2001) Ειδική Νευροφυσιολογία. ΤΕΙ Αθηνών 2001.

Κουτσοράκη Ε, Αργυροπούλου Μ, Μπαλογιάννη Γ και Αγγέλου Δ (1999) Νευρολογικές διαταραχές στους ασθενείς με ΣΚΠ. *Εγκέφαλος*, 36:63-68.

Κουτσοράκη Ε (2004) MS and emotions. *International journal of neurology* 54:66-67.

Lovatt (1998) Disorders of personality in MS patients. *European journal of neurology*, 11(2): 165-166.

Μαριακού Μ (2007) [www.medllok .gr](http://www.medllok.gr).

Markan G (1998) Special case. A broad look at the developing role of clinical nurse specialists. *Nursing Times*, 84 :29-30.

Miller DM (1999) Health related quality of life. *Multiple sclerosis*, 8:269-270.

Miller DH, Khan OA, Sheremata WA, Blunhardt LD, Rice GP, Hulme AJ και Dalton CM (2003) International Natalizumab for relapsing MS, *Journal of neurology*, 384: 15-23.

Minden SL (2001) Memory impairment in MS. *Neuropsychology*, 12:56-586.

Morgante LA (1998) Unifying concept for nursing care in MS. *Demos vermande USA* 189-199.

Μπαιρακτάρης Χ (2004) Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας: κοπωση και οι επιπτώσεις της . Ενημερωτικό φυλλάδιο της ελληνικής σκλήρυνσης κατά πλάκας. GENESIS, Αθήνα.

Μπότσιος Σ (2001) Λεξικό δημοτικής (ορθογραφικό, ερμηνευτικό, ετυμολογικό) εκδόσεις 'δομική', Αθήνα.

Murray TJ (1999) The psychosocial aspects of multiple sclerosis. *Neurologic clinics* 1:97- 218.

Nicholl C, Lincol B και Francis V (2001). Assessing quality of life in with MS. *Disabled Rehabilitation* 23:597-603.

Paivi H, Juhani R (1999) cognitive decline in MS, Multiple sclerosis (6) 12:51-57.

Patten SB, Francis και Metz LM (2005) Depression in patients with MS. Multiple Sclerosis, 11: 175-181.

Paty DW (2000) Management relapsing remitting MS. European journal of neurology, 6: S1- S35.

Polman CH και Vitdehaag BMJ (2003) New and emerging threatment options for MS. The Lancet, 2:563- 566.

Παπαλιού Ο (2003) Ελλείψεις στην παροχή κοινωνικής προστασίας. Μετεκπαιδευτικό διήμερο ελληνικής εταιρείας ΣΚΠ, η οικογένεια στην δίνη της χρόνιας νόσου. Πρακτικά 42-44, Αθήνα.

Πήτα Ρ, Κιοσέλογλου Γ (2002) Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας και ποιοτητα. Πρακτικά 6^{ου} πανελλήνιου συνεδρίου ελληνικής εταιρείας ΣΚΠ, Θεσσαλονίκη.

Πιπερίδου Χ (2003) Επιδημιολογική μελέτη της ΣΚΠ, Αναπηρία, 56:89-92.

Πλαιτάκης Α (2004) Μελέτη της ΣΚΠ: προγνωστικοί και αιτιολογικοί παραγοντες. Εγκέφαλος, 5:69-73.

Πολυκανδριώτη Μ, Κυρίτση Ε (2006) Ποιοτητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ Νοσηλευτική, 45(2):207-214.

Raymond A, Maurice V και Allan R (2003) Νευρολογία II 2^η έκδοση. Εκδοσεις Πασχαλίδη, Αθήνα.

Rizzo MA, Hadjimichael OC και Preiningerova J (2004) Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients, *Multiple sclerosis* 10:589-595.

Rousseaux M και Perennou D (2004) Comfort care in severely disabled MS. *Journal of neurology*, 222: 39-48.

Ράπτης Χ (2002) Ασκήσεις φυσικοθεραπείας στην ΣΚΠ. Ενημερωτικό φυλλάδιο της ελληνικής εταιρείας GENESIS, Αθήνα.

Somerset M, Peters T και Sharp D (2003) Factors that contribute to quality of Life outcomes prioritized by people with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis* 12:21-29.

Stefuna L (2007) The role of the nurse in a MS patient. *Multiple sclerosis nov* 82:95.

Stenager E, Knudsen L και Jensen K (1997) Multiple Sclerosis. The impact of physical impairment and cognitive dysfunction on social activities *Psychoter Psychosom* , 56:123-128.

Σφάγγος ΚΑ και Τριανταφύλλου ΝΙ (2001) Σκλήρυνση κατά πλάκας. Ιδία έκδοση. Αθήνα.

Talarska D, Brzozowska E (2003) Quality of life in multiple sclerosis. *Neurology* 37:561-571.

Thompson AJ και Polman C (1999) Multiple sclerosis: clinical challenges and controversies Nursing Times, 28(5): 314-320.

Τσολάκη Μ (2002) Νοσητικές διαταραχές στη ΣΚΠ. Πρακτικά 6^{ου} πανελλήνιου συνεδρίου εταιρείας ΣΚΠ, Θεσσαλονίκη.

www.proslipsies.gr (2001) Προκήρυξη της νοσηλευτικής Αθηνών για μεταπτυχιακή εκπαίδευση

www.iatronet.gr (2002) Πεδία δράσης των ειδικών νοσηλευτών

www.medlook.gr (2002) Προγράμματα εκπαίδευσης στο εξωτερικό των ειδικών νοσηλευτών

Wolinsky JS (2003) Rational therapy for relapsing MS. The Lancet, 2: 271-272.

Χρυσοβιτσάνου Χ (2005) Νοσηλευτική παρέμβαση στις εργαστηριακές εξετάσεις. Ενημερωτικό φυλλάδιο της ελληνικής εταιρείας ΣΚΠ, Αθήνας.

Χρυσοβιτσάνου Χ (2007) Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ΣΚΠ ενημερωτικό φυλλάδιο της εταιρείας ΣΚΠ, Αθήνα.