

ΑΤΕΙ: ΠΑΤΡΩΝ
ΣΧΟΛΗ: ΣΕΥΠ
ΤΜΗΜΑ: ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ



ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ
ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ
ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΙΣ

Επιβλέπων

Δρ. Παπαδημητρίου Μαρία
Καθηγήτρια

Επιμέλεια

Κριτσωτάκη Καλλιόπη
Κολιού Αργυρώ
Φοιτήτριες

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος

Εισαγωγή

Σελ.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: Ανατομία-Φυσιολογία Νευρικού Συστήματος

1.1. Ανατομική δομή του νευρικού συστήματος.....	9
1.2. Φυσιολογική δομή του νευρικού συστήματος.....	12
1.3. Απομυελίνωση.....	14

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

2.1. Γενικές έννοιες - Ορισμοί.....	17
2.2. Παθογένεια της νόσου.....	18
2.3. Μορφές της Σκλήρυνσης.....	19

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: Αίτια-Επιδημιολογία της νόσου

3.1. Αιτιολογία	21
3.2. Προδιαθεσικοί παράγοντες.....	23
3.3. Επιδημιολογία.....	25
3.3.1 Επιδημιολογία διεθνώς-Ελλάδα.....	26

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: Σκλήρυνση κατά πλάκας-Κλινική εικόνα

4.1. Κλινική εικόνα-Συμπτωματολογία.....	28
4.1.1 Σπανιότερες εκδηλώσεις Σκλήρυνσης κατά Πλάκας.....	34
4.2. Πορεία της νόσου.....	35
4.3. Πρόγνωση της νόσου.....	36

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: Διαγνωστική Προσέγγιση

5.1. Διάγνωση της νόσου.....	38
5.2. Διαφορική διάγνωση.....	39
5.3. Διαγνωστικές εξετάσεις.....	40

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: Θεραπευτική προσέγγιση

6.1. Θεραπεία.....	50
6.1.1. Επιλογές θεραπείας.....	53
6.1.2. Συμπτωματική θεραπεία.....	54
6.1.3. Υδροθεραπεία.....	55
6.2. Αντιμετώπιση.....	57
6.3. Διατροφή.....	59

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Μορφές εναλλακτικής θεραπείας

7.1 Φυσιοθεραπευτική αγωγή.....	62
7.1.1 Αρχές φυσιοθεραπείας.....	63
7.1.2 Σχέση φυσιοθεραπευτή-ασθενή.....	64
7.2 Αποκατάσταση.....	66
7.3 Εναλλακτική Ιατρική.....	68

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: Οικογενειακό περιβάλλον και Σκλήρυνση κατά Πλάκας

8.1 Η οικογένεια και η πάθηση.....	70
8.2 Οικογενειακός προγραμματισμός.....	71
8.3 Επαφή με τα παιδιά.....	72
8.4 Συμβιώνοντας με την πάθηση.....	73
8.5 Κατάθλιψη και Σκλήρυνση κατά πλάκας.....	74
8.6 Μητρότητα και Πολλαπλή Σκλήρυνση.....	74

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9: Η Νοσηλευτική παρέμβαση στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

9.1 Νοσηλευτική παρέμβαση στον ασθενή με Σκλήρυνση κατά πλάκας.....	76
9.1.1. Σκοποί της φροντίδας-Παρέμβαση.....	76
9.1.2. Γενικά προβλήματα του αρρώστου.....	77
9.2. Πλεονεκτήματα σχήματος χρόνιας φροντίδας.....	81
9.3. 10 Αρχές Οργάνωσης και Λειτουργίας της Νοσηλευτικής φροντίδας.....	83
9.4. Ολιστική και εξατομικευμένη Νοσηλευτική φροντίδα σε ασθενείς με ΣΚΠ με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας.....	85
9.4.1. 1 ⁰ Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής διεργασίας.....	85
9.4.2. 2 ⁰ Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής διεργασίας.....	89
9.4.3. 3 ⁰ Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής διεργασίας.....	94
9.4.4. 4 ⁰ Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής διεργασίας.....	99
Συμπεράσματα-Προτάσεις.....	105
Περίληψη.....	107
Βιβλιογραφία.....	108
Παράρτημα.....	111

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Κάθε άτομο σ' αυτή την ατελείωτη πορεία στην καθημερινότητα και την προέκτασή της έχει να αντιτάξει τις δικές του καταβολές, τα δικά του βιολογικά στοιχεία, τις δικές του ιδιαιτερότητες κληρονομικές και επίκτητες, τα δικά του αντανακλαστικά, τους δικούς του αμυντικούς, επιθετικούς αλλά και παθητικούς μηχανισμούς.

Ο άνθρωπος σαν άτομο βρίσκεται με όλες τις ιδιαιτερότητές του σε συνεχή εγρήγορση και καθημερινή σύγκρουση και αντιπαράθεση, αντιπαλότητα, ανταγωνισμό αλλά και ειρηνική συνύπαρξη. Η πορεία δεν είναι εύκολη. Κανείς δεν σου χαρίζεται. Περίοδος χάριτος δεν υπάρχει. Κανείς δεν μπορεί να γνωρίζει το αύριο. Τι λοιπόν μπορεί να αλλάξει τη ζωή και τα σχέδια ενός ανθρώπου; Μήπως ένα πρόβλημα υγείας, μια ασθένεια;

Ασθένειες υπάρχουν πολλές, άλλες δημιουργούν πόνο, άλλες διαρκούν λίγο και μετά θεραπεύονται και κάποιες άλλες διαρκούν πολύ, έχουν λιγότερο πόνο και θεωρούνται ιάσιμες. Άλλες πάλι έχουν "ορατά" συμπτώματα και άλλες αφανή και παρ' όλα αυτά έχουν την ικανότητα να επηρεάζουν την ψυχολογία ενός ανθρώπου.

Μια τέτοια ασθένεια είναι η Σκλήρυνση κατά Πλάκας ή Πολλαπλή Σκλήρυνση. Χαρακτηρίζεται ως "προσωπική" πάθηση, εφόσον εμφανίζονται ποικιλόμορφα συμπτώματα στον κάθε ασθενή. Ανήκει στις μη κληρονομικές ασθένειες και έτσι μπορεί να προσβάλλει τον καθένα. Εφόσον διαγνωστεί ο ασθενής καταβάλλεται από φόβο και πανικό για την πορεία της ζωής του. Με την κατάλληλη θεραπεία και ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς και το οικογενειακό του περιβάλλον ο ασθενής μπορεί να συμβιώσει με την ασθένεια.

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η εργασία που ακολουθεί έχει ως αντικείμενο μελέτης τη Σκλήρυνση κατά πλάκας που στις μέρες μας αποτελεί μια αρκετά πολύπλοκη ασθένεια. Το πρώτο πιθανό περιστατικό σκλήρυνσης εμφανίστηκε στην Ολλανδία το 1395 σε μία έφηβη 16 ετών, όπου μετά από πτώση παρουσίασε διαπεραστικό πόνο και κινητικές διαταραχές στα πόδια.

Στη συνέχεια η νόσος άρχισε να αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο. Μέχρι και το 1904 είχαν ήδη δημοσιευθεί πάνω από 1100 σχετικές αναφορές.

Στην Αγγλία η νόσος περιγράφηκε για πρώτη φορά το 1873 από τον Moxon και ονομάστηκε «νησιδική σκλήρυνση» όπως επιβεβαιώθηκε και από τον William Gowers το 1888. Στη Γερμανία, η νόσος ονομάστηκε «Πολλαπλή Σκλήρυνση»

Σήμερα, μετά από 130 χρόνια περίπου, εξακολουθούμε να μη γνωρίζουμε πολλά σχετικά με τη νόσο, γι αυτό το λόγο αποφασίσαμε να ασχοληθούμε με το συγκεκριμένο θέμα.

Στην εργασία μας λοιπόν, παραθέτουμε αρχικά κάποιες βασικές πληροφορίες για το νευρικό σύστημα.

Στη συνέχεια δίδεται ο ορισμός της Σκλήρυνσης κατά πλάκας, η παθογένεια και οι μορφές της. Συνεχίζουμε με την αιτιολογία, τους προδιαθεσικούς παράγοντες και κάποια επιδημιολογικά στοιχεία. Για την πληρέστερη περιγραφή της νόσου δίδονται πληροφορίες για την κλινική εικόνα, την πορεία τη διάγνωση και τη θεραπεία της.

Τέλος αναφέρουμε τη σημασία της νοσηλευτικής φροντίδας στον ασθενή που πάσχει από Σκλήρυνση.

Σκοπός της εργασίας μας είναι η ενημέρωση και η απόδειξη ότι, πολλά από τα συμπτώματα της πάθησης μπορούν να αντιμετωπιστούν και με την κατάλληλη θεραπεία μπορεί να επιβραδυνθεί η εξέλιξη της. Η συμβολή της Νοσηλευτικής παρέμβασης είναι σημαντική όταν αυτή εφαρμόζεται σωστά-επιστημονικά και με ανθρώπινο ενδιαφέρον.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Ανατομία-Φυσιολογία Ν.Σ

Ανατομική δομή νευρικού συστήματος

Φυσιολογική δομή νευρικού συστήματος

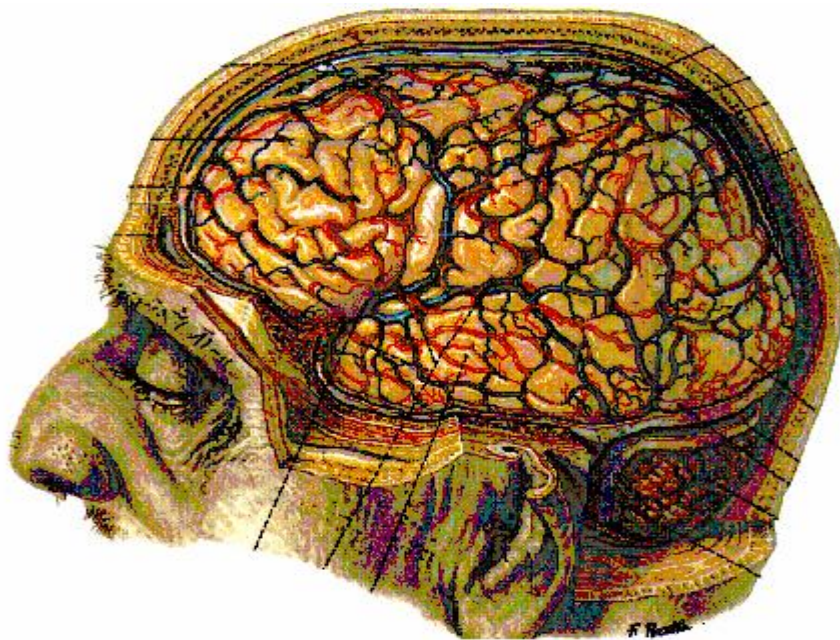
Απομυελίνωση

1.1 Ανατομική δομή νευρικού συστήματος

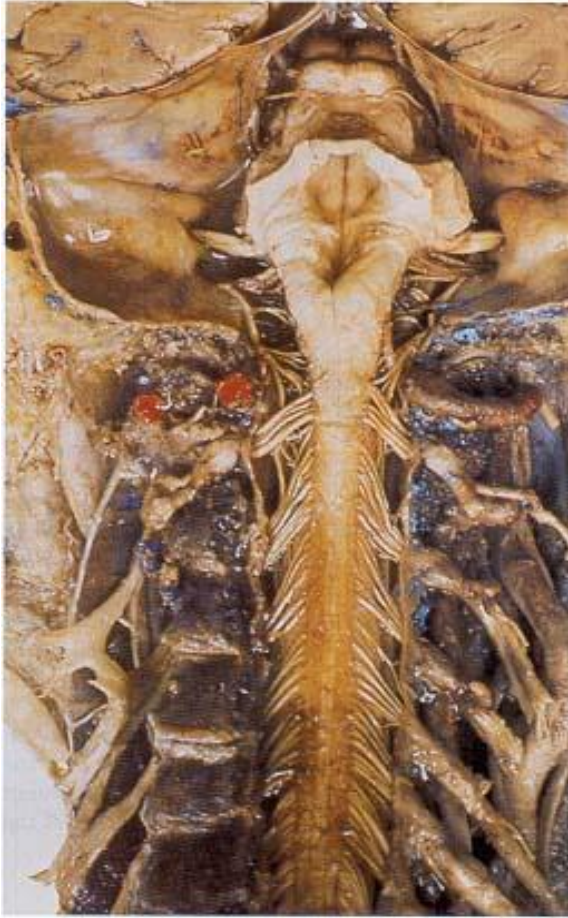
Το ανθρώπινο νευρικό σύστημα χωρίζεται στο α) **ζωικό νευρικό σύστημα** ή εγκεφαλονωτιαίο και στο β) **φυτικό νευρικό σύστημα** ή αυτόνομο.

α) **το ζωικό νευρικό σύστημα** περιλαμβάνει το κεντρικό νευρικό σύστημα και το περιφερικό νευρικό σύστημα. Το κεντρικό αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό, ενώ το περιφερικό αποτελείται από τα εγκεφαλικά και νωτιαία νεύρα καθώς και τα γάγγλια.¹

Ο **εγκέφαλος** βρίσκεται στην κρανιακή κοιλότητα και περιβάλλεται από τις μήνιγγες (σκληρά, αραχνοειδή και χοριοειδή) με τις οποίες στηρίζεται. Εξωτερικά του εγκεφάλου διακρίνουμε : α) τα δύο ημισφαίρια, που χωρίζονται με την επιμήκη σχισμή, β) το στέλεχος, που βρίσκεται κάτω από τα ημισφαίρια και γ) την παρεγκεφαλίδα που βρίσκεται στην οπίσθια επιφάνεια του στελέχους. Μέσα στο εγκέφαλο περικλείονται επίσης κοιλότητες, που ονομάζονται κοιλίες του εγκεφάλου και περιέχουν το εγκεφαλονωτιαίο υγρό (E.N.Y.)²

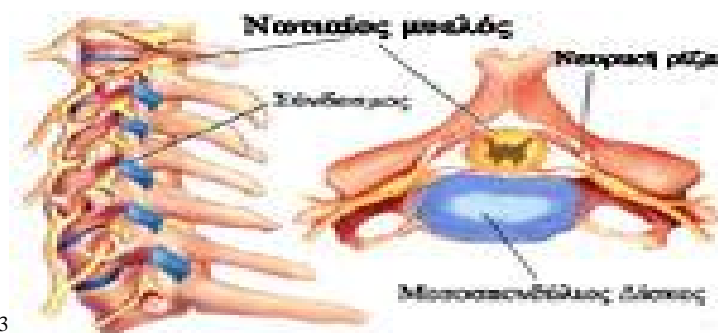


Εικόνα 1¹



Εικόνα 2¹

Ο **νωτιαίος μυελός** (N.M.) είναι συνέχεια του προμήκη μυελού και αρχίζει από τον πρώτο αυχενικό σπόνδυλο μέχρι το άνω χείλος του δεύτερου οσφυϊκού. Έχει μήκος 45 περίπου cm, σχήμα κυλινδρικό, πάχος μικρού δακτύλου και βρίσκεται μέσα στο σπονδυλικό σωλήνα, περιβαλλόμενος από ΕΝΥ. Αποτελείται από τη φαιά ουσία που καταλαμβάνει το κέντρο και μέσα σε αυτή βρίσκονται τα κύτταρα, και τη λευκή που βρίσκεται γύρω από τη φαιά. Στη λευκή προχωρούν οι νευρικές «οδοί», δηλαδή οι αποφύσεις των νευρικών κυττάρων, οι οποίες έρχονται από τον εγκέφαλο ή κατευθύνονται προς αυτόν.²



Εικόνα 3³

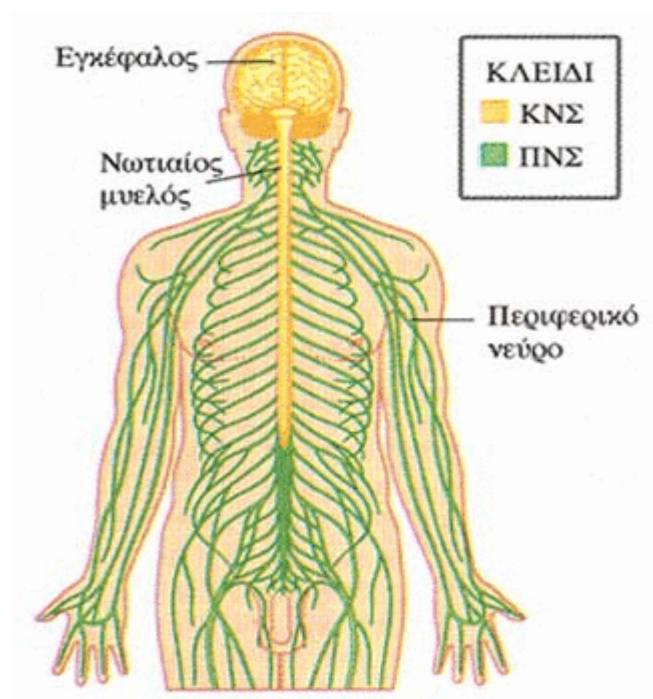
Τα **εγκεφαλικά νεύρα** είναι 12 ζεύγη από τα οποία άλλα είναι αισθητικά, άλλα κινητικά και άλλα μικτά που λειτουργούν με διαφορετικό σκοπό.

Τα **γάγγλια** είναι κυτταρικά σώματα συνήθως σε διατεταγμένες ομάδες στο ΚΝΣ. Διεκπεραιώνουν αισθητικές λειτουργίες.¹

β) το **φυτικό νευρικό σύστημα** χωρίζεται σε συμπαθητικό και παρασυμπαθητικό.

Το συμπαθητικό σύστημα διαθέτει κέντρα τα οποία βρίσκονται στη θωρακοσφυϊκή μοίρα του νωτιαίου μυελού και μάλιστα στα πλάγια κέρατα αυτού.

Το παρασυμπαθητικό σύστημα διαθέτει κέντρα τα οποία βρίσκονται σε ορισμένα σημεία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού.¹

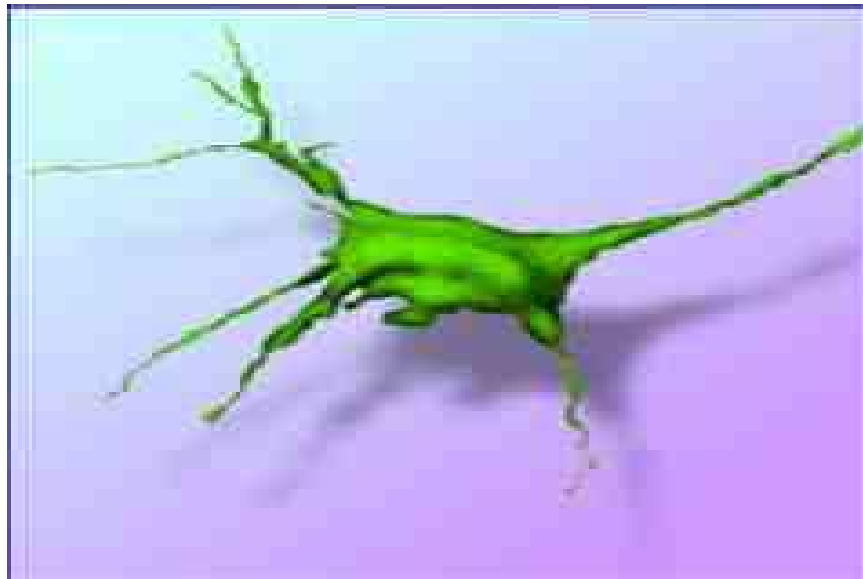


Εικόνα 4⁴

1.2 Φυσιολογική δομή νευρικού συστήματος

Το νευρικό σύστημα του ανθρώπου περιέχει περίπου 10 δισεκατομμύρια νευρώνες και τα κύτταρα της νευρογλοίας. Ένα νευρικό κύτταρο χαρακτηρίζεται από :

- i. Τους δενδρίτες που δέχονται τα ερεθίσματα (νευρικές ώσεις) από άλλα νευρικά κύτταρα
- ii. Το νευράξονα ή νευρίτη που έχει πολύ μεγάλο μήκος και μεταφέρει τις νευρικές ώσεις σε κάποιο νευρικό ή μυϊκό κύτταρο
- iii. Τα τελικά κομβία ή τελοδένδρια που περιέχουν κοκκία ή κυστίδια.⁵



Εικόνα 5³

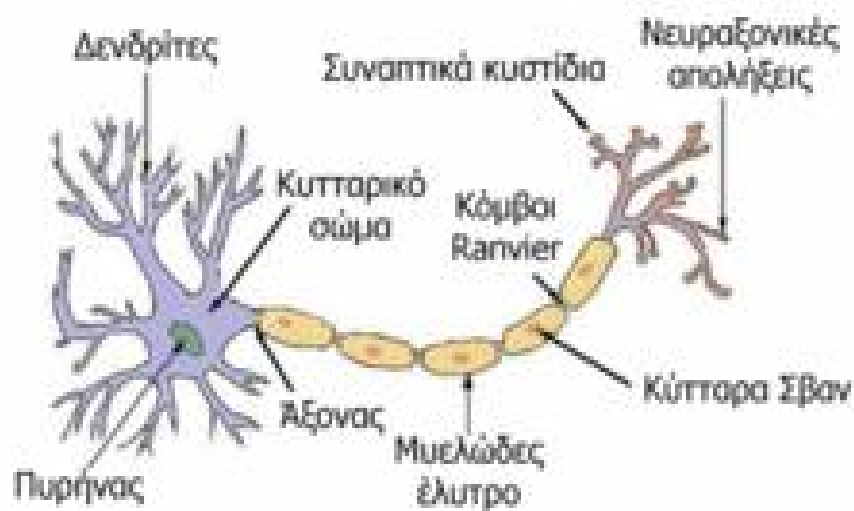
Τα κύτταρα της νευρογλοίας είναι πολυάριθμα και περίπου 10 φορές περισσότερα από τους νευρώνες και διαχωρίζονται σε τρεις τύπους :

- i. Μικρογλοία : είναι κύτταρα «σκουπιδιάρηδες» που εισέρχονται στο ΚΝΣ από την κυκλοφορία
- ii. Ολιγοδεντρογλοία : είναι κύτταρα τα οποία εμπλέκονται στην παραγωγή μυελίνης
- iii. Αστροκύτταρα : βρίσκονται στον εγκέφαλο προσκολλημένα στα αγγεία και η λειτουργία τους παραμένει αδιευκρίνιστη.⁵

Οι δενδρίτες όπως είπαμε είναι αυτοί που δέχονται τα ερεθίσματα ενώ η διαδικασία της απομάκρυνσης γίνεται από τους νευράξονες. Οι νευράξονες περιβάλλονται από 3 έλυτρα τα οποία είναι:

1. το μυελώδες έλυτρο που αποτελείται από μυελίνη ουσία
2. το έλυτρο του Shwann
3. και το περινίδιο που αποτελείται από συνδετικό ιστό

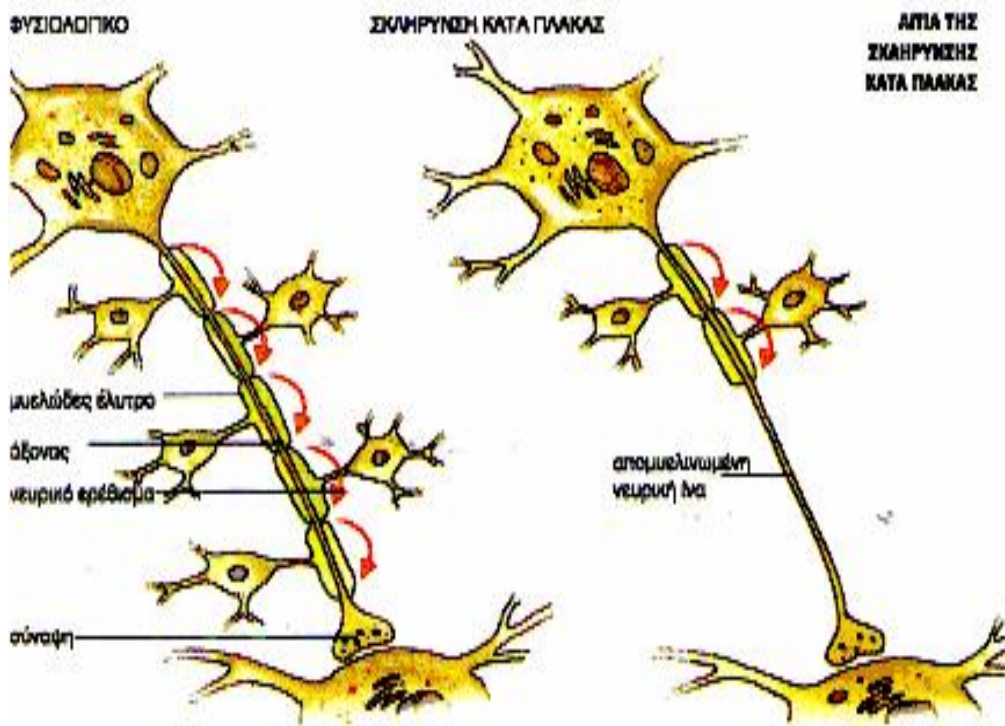
Κάθε νεύρο στον άξονα του καλύπτεται από ένα στρώμα παχιάς, λευκής ουσίας, της μυελίνης η οποία βοηθάει στη μεταφορά των μηνυμάτων από νεύρο σε νεύρο αλλά, επιπλέον, και το προστατεύει.⁶



Εικόνα 6⁷

1.3 Απομυελίνωση

Στη σκλήρυνση κατά πλάκας μέρος της μυελίνης των νεύρων προσβάλλεται και ερεθίζεται. Όταν η φλεγμονή υποχωρήσει, είναι πιθανόν να μην αφήσει καμία ουλή. Αν όμως συνεχιστεί, τότε καταστρέφεται στο σημείο εκείνο η μυελίνη αφήνοντας μια ουλή που ονομάζεται πλάκα ή σκλήρυνση. Η διαδικασία αυτή ονομάζεται απομυελίνωση. Επειδή δε οι ουλές εμφανίζονται σε διάφορα μέρη του εγκεφάλου ή και του νωτιαίου μυελού, γι' αυτό και η νόσος ονομάζεται και πολλαπλή σκλήρυνση.^{8,9}



Εικόνα 7³

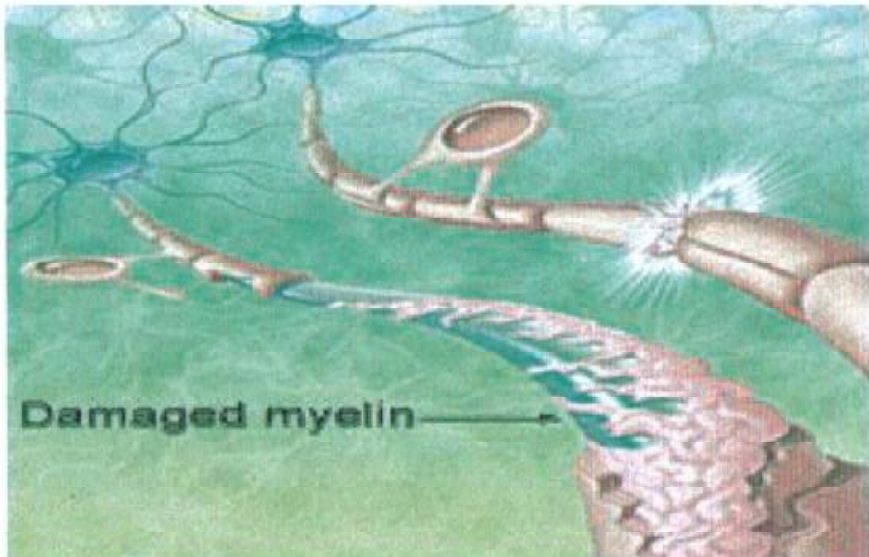
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Σκλήρυνση κατά πλάκας

Γενικές έννοιες-Ορισμοί

Παθογένεια της νόσου

Μορφές της σκλήρυνσης



Εικόνα 8⁴

2.1 Γενικές έννοιες - Ορισμοί

Τα νευρικά κύτταρα είναι ένα πολύπλοκο σύστημα επικοινωνίας από νευρικές ίνες που ξεκινούν από αυτά που βρίσκονται στον εγκέφαλο και διαμέσου του νωτιαίου μυελού απλώνεται σε όλα τα μέρη του σώματος, και νευρώνει όλα τα όργανα που βρίσκονται κάτω από τη βούλησή μας, και αποτελεί το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα.¹⁰

Υπάρχουν πολλά νοσήματα του ΚΝΣ που σαν πρωταρχικό παθολογοανατομικό εύρημα, έχουν την απομυελίνωση ή τη δυσμελίνωση. Εκτός από την ΣΚΠ, τα νοσήματα αυτά είναι σχετικά σπάνια.¹¹

Οι διάφορες κινήσεις και αντιδράσεις είναι αποτέλεσμα των ερεθισμάτων που προσλαμβάνονται με τις αισθήσεις μας επεξεργαζόμενες από τον εγκέφαλο από τον οποίο εκπέμπονται όλες οι απαιτούμενες εντολές εκτέλεσης.

Μέσω των νευρικών ιών εξασφαλίζεται η ροή των μηνυμάτων από την περιφέρεια προς το κέντρο (εγκέφαλο) και αντίθετα.

Εάν για κάποιο λόγο οι νευρικές ίνες αδυνατούν να δώσουν τις σωστές πληροφορίες, τότε έχουμε να κάνουμε με την συγκεκριμένη πάθηση, που στην ελαφρά της μορφή δημιουργεί κάποιου βαθμού δυσκολίες στην εκτέλεση κινήσεων ή στην πιστότητα της όρασης και σε μία πιο βαριά μορφή μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα μια μεγάλου βαθμού αναπηρία.¹⁰

Η ΣΚΠ είναι η συχνότερη αιτία χρόνιας νευρολογικής αναπηρίας των νεαρών ενηλίκων στη Μεγάλη Βρετανία, με επίπτωση ένα άτομο ανά 800 κατοίκους στο γενικό πληθυσμό.¹¹

Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από περιόδους υφέσεως και εξάρσεως. Κατά τη διάρκεια της υφέσεως, παρατηρείται μερική επαναμυελίνωση και ο ασθενής φαίνεται ότι βελτιώνεται. Οι επαναλαμβανόμενες προσβολές προκαλούν φλεγμονή, πάχυνση και τελικώς καταστροφή του ελύτρου της μυελίνης.¹²

Κάθε νευρική ίνα, καλύπτεται από ένα στρώμα παχιάς λευκής ουσίας τη μυελίνη.

Η μυελίνη προστατεύει τις νευρικές ίνες και επιπλέον βοηθά στη μεταφορά μηνυμάτων από κύτταρο σε κύτταρο, από κέντρο σε κέντρο.

Η πάθηση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας καταστρέφει, προσβάλλοντας, μέρος της μυελίνης.

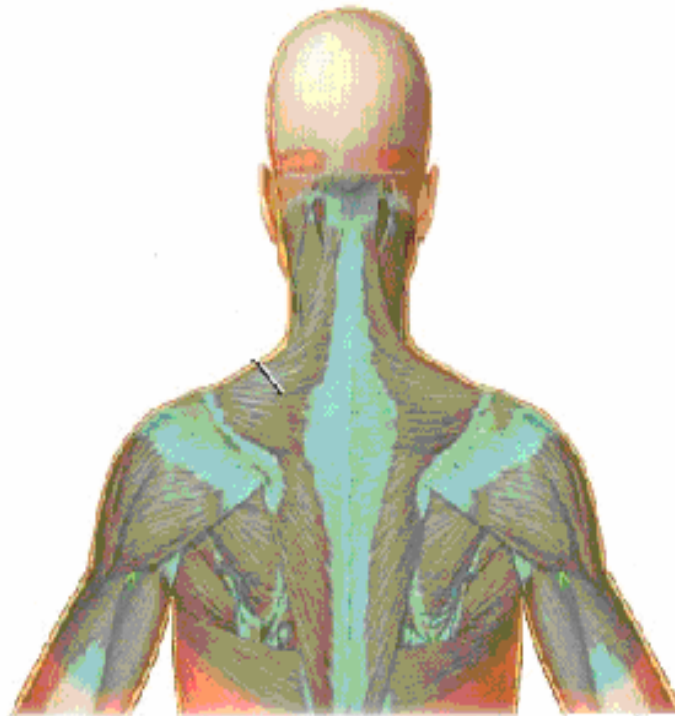
Η διαδικασία αυτή ονομάζεται απομυελίνωση και εκφράζεται με μικρές «φλεγμονές», που ουλοποιούνται τελικά δημιουργώντας μικρές σκληρές πλάκες, στην λευκή ουσία του εγκεφάλου, που απαρτίζεται από τις νευρικές ίνες.

Η έρευνα φυσικά συνεχίζεται με σκοπό τον εντοπισμό των μηχανισμών που επηρεάζουν τη λειτουργία των νεύρων.¹⁰

2.2 Παθογένεια της νόσου

Πρόκειται για μια αυτοάνοση διαταραχή που έχει σαν τελικό αποτέλεσμα την δημιουργία αντισωμάτων ενάντια στην βασική πρωτεΐνη της μυελίνης του ΚΝΣ. Τα αυτοαντισώματα αυτά δεν καταστρέφουν το σύνολο της μυελίνης του ΚΝΣ αλλά συγκεκριμένες περιοχές κάθε φορά, οι οποίες ονομάζονται εστίες ή πλάκες απομυελίνωσης.

Δεδομένου ότι η μυελίνη στο ΚΝΣ παίζει ουσιαστικό ρόλο στην μετάδοση της πληροφορίας από τον ένα νευρώνα στον άλλο, η καταστροφή της προκαλεί διακοπή της επικοινωνίας των διαφόρων τμημάτων.¹³



Εικόνα 9⁷

2.3 Μορφές της σκλήρυνσης

Γνωρίζουμε ότι η Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια προοδευτική πάθηση, η οποία είναι εντελώς διαφορετική από άνθρωπο σε άνθρωπο.

Κάποιοι ασθενείς έχουν πολλές κρίσεις και άλλοι έχουν λιγότερες. Σε άλλους τα φωτεινά διαλείμματα υγείας είναι δυνατόν να κρατήσουν πολλούς μήνες και σε άλλους λιγότερο.¹⁰

Υπάρχουν τέσσερις κύριοι τύποι της πάθησης και μια μεγάλη ποικιλία μεταξύ αυτών.

1. *Ευνοϊκή*: Ο ασθενής έχει μικρές κρίσεις τις οποίες ακολουθεί τέλεια αποκατάσταση και δεν χειροτερεύει ούτε αφήνει αναπηρίες. Μπορεί να χαρακτηριστεί έτσι εάν έχει μια πορεία ως 15 έτη από την αρχική διάγνωση. Παρ' όλα αυτά είναι δυνατόν να παρουσιαστεί μερική αναπηρία ακόμα και αρκετά χρόνια ενεργοποίησης της πάθησης. Το 20% των ασθενών έχει αυτή τη μορφή.¹⁰
2. *Υποτροπιάζουσα*: Πολλοί ασθενείς έχουν αυτή τη μορφή. Μεταξύ των κρίσεων μπορεί να υπάρχουν ελάχιστα συμπτώματα, κατά τη διάρκεια όμως της κρίσης νέα συμπτώματα μπορούν να παρουσιαστούν ή παλιά που είχαν υποχωρήσει μπορεί να επανεμφανισθούν. Η κρίση μπορεί να κρατήσει από μερικές ώρες, μέρες, εβδομάδες ή και μήνες και μπορεί να είναι ελαφριά ή βαριά. Η υποχώρηση μπορεί να κρατήσει αρκετό χρονικό διάστημα έως και χρόνια, αφού και κατά τη διάρκεια της υποχώρησης στην μαγνητική τομογραφία φαίνονται οι σκληρυντικές πλάκες. Το 25% των ασθενών έχει τη μορφή αυτή.¹⁰
3. *Δευτερευόντως προοδευτική*: Είναι όπως και ο τύπος της υποτροπιάζουσας αλλά μετά τις επαναλαμβανόμενες κρίσεις η πάθηση εξελίσσεται σε μια προοδευτική επιδείνωση. Χρειάζονται συνήθως 15 έως 20 χρόνια από την αρχική διάγνωση για να διευκρινιστεί ο τύπος. Το 40% των ασθενών έχει αυτή τη μορφή.¹⁰
4. *Πρωτευόντων προοδευτική*: Μερικοί ασθενείς εν έχουν την μορφή της κατά ώσεις εξέλιξη με περιόδους εξάρσεων και υφέσεων. Από την αρχή έχουμε μια προοδευτική επιδεινούμενη αναπηρία. Ο τύπος αυτός είναι γνωστός και ως χρόνιος εξελισσόμενος και αφορά το 15% των ασθενών.¹⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

Αίτια – Επιδημιολογία της νόσου

Αιτιολογία

Προδιαθεσικοί παράγοντες

Επιδημιολογία

Επιδημιολογία διεθνώς - Ελλάδα

3.1 Αιτιολογία

Παρόλο που η αιτιολογία της Σκλήρυνσης κατά πλάκας παραμένει μέχρι στιγμής άγνωστη, αναγνωρίζεται η συμμετοχή περιβαλλοντικών, γενετικών και ανοσολογικών παραγόντων. Κατά το παρελθόν έχουν δημοσιευτεί αρκετές υποθέσεις, καμία δεν έχει προσφέρει ικανοποιητική ή περιεκτική ερμηνεία. Η καταστροφή της μυελίνης φαίνεται ότι οφείλεται σε μια ανοσολογική διαταραχή. Το ανοσολογικό σύστημα του οργανισμού, δηλαδή το σύστημα που με ειδικά κύτταρα και αντισώματα είναι υπεύθυνο για την άμυνα εναντίον ξένων παθογόνων, λόγω κάποιου παθολογικού μηχανισμού στρέφεται εναντίον της μυελίνης του ίδιου του οργανισμού με αποτέλεσμα να την καταστρέφει. Ο αυτοάνοσος αυτός μηχανισμός μπορεί να προκαλείται από μια ανώμαλη αντίδραση του ανοσολογικού συστήματος μετά από μια λοίμωξη στην παιδική ηλικία από κάποιο ιό ή κάποιο άλλο μικροοργανισμό.^{14,15}

Σύμφωνα με τον Cruveihier (γύρω στο 1835) στην αρχική περιγραφή της νόσου, την απέδωσε σε καταστολή της εφιδρώσεως.^{16,17}

Η ασθένεια δεν είναι κληρονομική. Παρά το γεγονός αυτό φαίνεται ότι υπάρχει μια γενετική προδιάθεση διότι έχει παρατηρηθεί μια μικρή αύξηση της συχνότητας της ασθένειας σε στενούς συγγενείς.¹⁵

Ο κίνδυνος για τους μη δίδυμους αδερφούς εξ αίματος είναι επίσης περίπου 3%, που είναι 20-30 φορές μεγαλύτερος από εκείνον του γενικού πληθυσμού, ενώ η παρατήρηση σύμφωνα με την οποία η αύξηση αυτή δεν παρατηρείται σε υιοθετημένα αδέρφια καταδεικνύει ότι οι οικογενείς περιπτώσεις οφείλονται μάλλον σε κοινή γενετική ευαισθησία, παρά σε κοινό περιβαλλοντικό παράγοντα. Φαίνεται ότι υπάρχουν αρκετά ευπαθή γονίδια που παίζουν κάποιο ρόλο, αν και η φύση τους δεν έχει πλήρως διευκρινισθεί.¹¹

Ανοσολογικός μηχανισμός προκύπτει με βάση τα αυξημένα επίπεδα ενεργοποιημένων T-λεμφοκυττάρων του ENY, και την αυξημένη σύνθεση ανοσοσφαιρινών στο ΚΝΣ. Υπάρχουν αυξημένα επίπεδα αντισωμάτων σε κάποιους

ιούς περιλαμβανομένου του ιού της ιλαράς αλλά αυτό μπορεί να είναι επιφαινόμενο. Η σχετική σημασία των περιβαλλοντικών, γενετικών και ανοσολογικών παραγόντων παραμένει άλυτο θέμα. Η σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να είναι πολυπαραγοντική από πλευράς προέλευσης.¹⁸





3.2 Προδιαθεσικοί Παράγοντες

Ως προδιαθεδικούς παράγοντες όσον αφορά την σκλήρυνση κατά πλάκας μπορούμε να αναφέρουμε:

Ø Την ομάδα αίματος

Παρουσιάζει εξαιρετικό ενδιαφέρον η εξέταση της πιθανής σχέσης της ΣΚΠ με την ομάδα αίματος. Η ΣΚΠ και η νόσος του Λου Γκέριγκ (αμφιατροφική πλευρική σκλήρυνση) εμφανίζονται πιο συχνά στην ομάδα αίματος Β. Άλλωστε η ομάδα αυτή, παρουσιάζει αυξημένη τάση προσβολής από ασυνήθιστους ιούς, με νευρολογικές διαταραχές βραδείας εξέλιξης.¹⁴

Ø Το διαιτητικό λίπος

Η πρόσληψη λίπους έχει σημασία στη ΣΚΠ, γιατί το έλτρο μυελίνης των νευρών αποτελείται κυρίως από λιπίδια. Διαταραχή στο μεταβολισμό των λιπιδίων μπορεί να επηρεάσει τη ρευστότητα των μεμβρανών, τη μυελίνωση και τη σύνθεση των προγλανδινών και άλλων ανοσορρυθμιστικών παραγόντων. Αντίθετα, η μεγάλη κατανάλωση λιπών ζωικής προέλευσης και η μικρή κατανάλωση ψαριών και θαλασσινών έχουν αρνητικό ρόλο στην αιτιοπαθογένεια της ΣΚΠ.¹⁴

Πολλοί ερευνητές επισήμαναν ότι η διαίτα δυτικού τύπου πιθανόν να οδηγεί σε προδιάθεση για ΣΚΠ. Οι μεταβολές στη ρευστότητα της κυτταρικής μεμβράνης ενδέχεται να συνδέονται με αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης ιογενούς λοίμωξης, με επακόλουθο τη δευτεροπαθή απομυελίνωση.¹⁴

Τα ακριβή αίτια της νόσου της σκλήρυνσης κατά πλάκας δεν έχουν εξακριβωθεί και δεν είναι γνωστά ακόμη, υπάρχει όμως σαφής σύνδεση με κάποιους παράγοντες όπως: λοιμώξεις, αλλεργίες, διαίτα, κλίμα, τοξίνες, θρόμβωση και κληρονομικοί παράγοντες.¹⁹

- Οι **λοιμώξεις** από βραδείς ιούς και οι παθολογικές αντιδράσεις υπερευαισθησίας του νευρικού συστήματος στην παρουσία ενός ή περισσοτέρων συνηθισμένων ιών φαίνεται να παίζουν ρόλο στην εμφάνιση της νόσου. Η λοίμωξη από βραδείς ιούς έχει μεγάλο χρόνο επώασης και τα συμπτώματα εμφανίζονται πιθανά κάτω από την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων. Υπάρχει ανωμαλία στην ανοσολογική ρύθμιση με υπερβολική ανοσολογική απάντηση σε μια λοίμωξη που οφείλεται σε ιό ή σε ανεπαρκή αναστολή ανοσοαντίδρασης στη λοίμωξη.¹⁹

Η υποτροπιάζουσα αλλεργική αντίδραση του νευρικού συστήματος απέναντι σε διάφορα άλλα αλλεργιογόνα είναι μια πιθανή αιτία. Αυτή η άποψη ενισχύεται από το γεγονός ότι η ολική γ-σφαιρίνη και η IgG είναι γενικά αυξημένες στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό.

- Όσον αφορά στη **διατροφή**, η κατανάλωση μεγάλων ποσοτήτων λίπους, και ειδικά ζωικού, και σε μεγάλες συχνότητες, συνδυασμένη με ελλιπή πρόσληψη φυτικών ινών κατηγορείται ως προδιαθεσικός παράγοντας.
- Η **δηλητηρίαση με βαρέα μέταλλα** και με άλλες τοξίνες φαίνεται να είναι ένας παράγοντας.
- Επίσης ενοχοποιούνται ο **αγγειοσπασμός και η θρόμβωση μικρών φλεβών** για την εμφάνιση της νόσου.¹⁹
- Η **κληρονομικότητα** φαίνεται να υπάρχει ως παράγοντος που προδιαθέτει στην εμφάνιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ίσως υπάρχει κληρονομική ευαισθησία όσον αφορά την απομυελινωτική επεξεργασία. Μελέτες δείχνουν ότι η ευαισθησία μπορεί να σχετίζεται με την παρουσία ορισμένων ιστοσυμβατών αντιγόνων.
- Μια πολύ σπάνια συσχέτιση της έναρξης της νόσου, ή της εμφάνισης υπότροπων γίνεται με **τραυματισμούς ή συγκινησιακό στρες**.¹⁹

3.3 Επιδημιολογία

Η επιδημιολογική προσέγγιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι αρκετά δύσκολη και πολύπλοκη λόγω της διαγνωστικής δυσχέρειας και της σπανιότητας της νόσου. Η εμφάνιση της ανά τον κόσμο δεν είναι ομοιόμορφη και η συχνότητα της παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες. Έχει παρατηρηθεί ότι η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από τοπική μεταβλητότητα, δηλαδή: η νοσηρότητα της σκλήρυνσης αυξάνεται όσο μεγαλώνει το γεωγραφικό πλάτος. Αυτό σημαίνει ότι όσο πιο μακριά βρίσκεται μια χώρα, βόρεια αλλά και νότια από τον Ισημερινό, τόσο περισσότερα κρούσματα εμφάνισης της νόσου θα έχουμε. Είναι εξαιρετικά σημαντικό ότι τα κρούσματα στην περιοχή του Ισημερινού είναι μηδενικά. Η λευκή φυλή παρουσιάζει μεγαλύτερη ευαισθησία στη νόσο και μέχρι στιγμής δεν έχει διευκρινιστεί από καμία ομάδα επιστημόνων ο λόγος που συμβαίνει αυτό.²⁰

Ανάλογα με τη συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ σε δεδομένη χρονική περίοδο, σύμφωνα με τον ορισμό του Kurtzke, ο κόσμος έχει διαιρεθεί σε **3** ζώνες: α) στην **υψηλή** ζώνη (περισσότεροι από 30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους), β) στη **μέση** ζώνη (5-30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους) και γ) στη **χαμηλή** ζώνη (λιγότεροι από 5 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους).²⁰

Όσον αφορά την εμφάνιση της νόσου σε σχέση με το φύλο, από έρευνες που έχουν γίνει μέχρι τώρα, φαίνεται ότι η Σκλήρυνση κατά πλάκας προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες από ότι τους άνδρες σε αναλογία 3:2 ή και μεγαλύτερη.²⁰

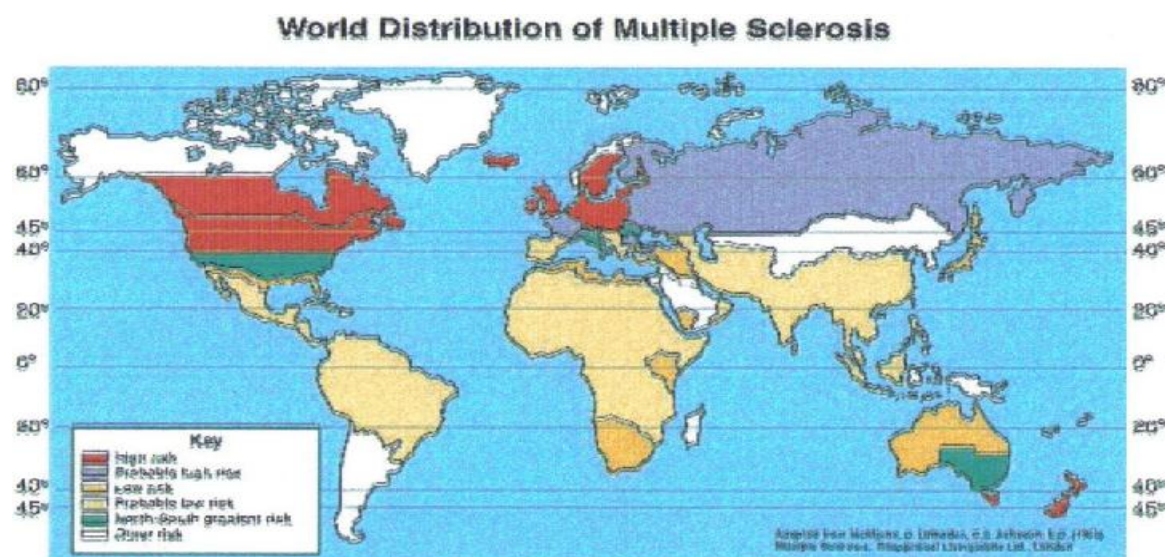
Επιπλέον η ηλικία εμφάνισης της νόσου δεν είναι απόλυτα συγκεκριμένη. Η μικρότερη μπορεί να είναι το 9^ο έτος, ενώ η μεγαλύτερη το 50^ο. Γενικά ο μέσος όρος εμφάνισης των κρουσμάτων είναι μεταξύ 20^{ου} και 40^{ου} έτους.²⁰

3.3.1 Επιδημιολογία διεθνώς – Ελλάδα

Έχει παρατηρηθεί γενικά μεγάλη αύξηση των κρουσμάτων και ιδιαίτερα στις χώρες υψηλής ζώνης. Πιο συγκεκριμένα οι χώρες αυτές είναι η Βρετανία, η Σκωτία, η Φιλανδία και οι Η.Π.Α., όπου οι άνθρωποι που πάσχουν από τη Σκλήρυνση κατά πλάκας συγκεντρώνουν ένα μεγάλο ποσοστό σε σχέση με το σύνολο του πληθυσμού της κάθε χώρας. Αξιοσημείωτο είναι επίσης το γεγονός ότι χώρες όπως η Ισπανία, η Βουλγαρία, η Σερβία και η Ρουμανία ανήκουν πλέον και αυτές στην υψηλή ζώνη μετά από έρευνες των τελευταίων 10 ετών. Επιβεβαιώνεται λοιπόν η άποψη ότι η νόσος στη νότια Ευρώπη συμπεριλαμβανομένης και της Ελλάδας, αυξάνεται με ταχείς και συγχρόνως ανησυχητικούς ρυθμούς.¹⁴

Η νόσος συναντάται πιο συχνά σε εύκρατα κλίματα, ενώ η επταπλάσια επίπτωση μεταξύ νότιας Νέας Ζηλανδίας και Τασμανίας (υψηλή επίπτωση) και βορείου Κουίνσλαντ (χαμηλή επίπτωση), που είναι περιοχές με πληθυσμό παρόμοιας εθνότητας, καταδεικνύουν με επίταση τη δράση περιβαλλοντικών παραγόντων, η φύση των οποίων παραμένει αβέβαιη.¹¹

Στην Ελλάδα, μετά από έρευνες, υπολογίζεται ο δείκτης επίπτωσης σε 1,8 ανά 100.000 κατοίκους και ο επιπολασμός σε 29,5 ανά 100,000 κατοίκους. Βέβαια τα περισσότερα στοιχεία που αφορούν στα ελληνικά δεδομένα, έχουν συγκεντρωθεί από τη Μακεδονία και τη Θράκη σε 15ετή έρευνα.(1970-1985).¹⁴



Εικόνα 10¹¹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

ΣΚΠ – Κλινική εικόνα

Κλινική εικόνα – Συμπτωματολογία

Σπανιότερες εκδηλώσεις

Πορεία της νόσου

Πρόγνωση της νόσου

4.1 Κλινική εικόνα- Συμπτωματολογία

Η συμπτωματολογία της ΣΚΠ (σκλήρυνσης κατά πλάκας) 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 αιμωδίες (μουδιάσματα), παραισθησίες (μυρμηγκιάσματα). Αν αφορά τις κινητικές οδούς τότε θα έχουμε σαν αποτέλεσμα μείωση ή κατάργηση της μυϊκής ισχύος του ασθενούς (πάρεση ή παράλυση).¹³

Βέβαια, η βλάβη μπορεί να αφορά και οποιαδήποτε άλλη ανατομική δομή του ΚΝΣ με συμπτωματολογία ανάλογη της λειτουργίας του κάθε ανατομικού σχηματισμού. Αν για παράδειγμα η βλάβη αφορά την παρεγκεφαλίδα τότε θα έχουμε δυσαρθρία, αστάθεια βάδισης, ασυνεργία κινήσεων κ.α.

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. 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).¹³

Τα πρώτα συμπτώματα εκδηλώνονται στο 70% των αρρώστων στην ηλικία μεταξύ 20 και 40 ετών. Στο 10% των πασχόντων η έναρξη της νόσου γίνεται μετά το 50ό έτος της ηλικίας και στο 0,3 πριν το 10ο έτος. Η σχέση της προτίμησης φύλου από τη νόσο είναι 2:1 υπέρ του γυναικείου. Το 90% των πασχόντων ξεκινά με τη μορφή της νόσου που χαρακτηρίζεται από εξάρσεις και υφέσεις. Τα συμπτώματα στην περίπτωση αυτή αναπτύσσονται μέσα σε λίγες μέρες, διατηρούνται για μερικές εβδομάδες και ακολούθως υφίενται αυτόματα μέσα σε μερικές εβδομάδες έως μήνες. Τα πλέον συχνά συμπτώματα σχετίζονται με βλάβες του νωτιαίου μυελού (50%), των οπτικών νεύρων (25%) ή του στελέχους και της παρεγκεφαλίδας (20%).¹¹

Γνωρίζοντας ήδη ότι η Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μια ιδίομορφη πάθηση θεωρούμε μάλλον φυσικό την πολύ μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων συχνά ασύνδετα μεταξύ τους.

Αφού η πάθηση μπορεί να προσβάλλει τις κινητικές, αισθητικές, αισθητήριες νευρικές οδούς, έχουμε πιθανά προβλήματα στην κίνηση, στην απλή αίσθηση (αφή, πόνος κ.λ.π.) ή και σε άλλες ακόμη αισθητήριες λειτουργίες (όραση, ακοή, στη λειτουργία του λόγου, την ισορροπία κ.λ.π.) ανάλογα με τις νευρικές οδούς που έχουν προσβληθεί.¹⁰

Η εύκολη κούραση, η γενική καταβολή και τυχόν ψυχοδιανοητικές διαταραχές, μπορούν να μας μπερδέψουν ή ακόμη και να μας παραπλανήσουν όσον αφορά την ορθότητα της διάγνωσης.

Δύσκολα μπορεί να θέσουμε τα ακριβή συμπτώματα διότι πολλά από αυτά συναντώνται και σε άλλες παθήσεις που δεν έχουν καμία απολύτως σχέση με την Σκλήρυνση κατά Πλάκας.¹⁰



Εικόνα 11⁸

ΠΙΝΑΚΑΣ 1. Εκδηλώσεις που προκαλούνται από απομυελινωτικές νόσους¹⁷	
Περιοχή βλάβης	Εκδηλώσεις
Νωτιαίος μυελός	Αδυναμία, αταξία, παράλυση, αισθητικές απώλειες ή διαταραχές, δυσλειτουργίες εντέρου, ουροδόχου κύστης και σεξουαλικές
Εγκεφαλικό στέλεχος	Διαταραχές κρανιακών νεύρων: διπλωπία, νυσταγμός, ζάλη, δυσαρθρία, διαταραχή στον έλεγχο των μυών του προσώπου, δυσκολία στην κατάποση και μάσηση, τρόμος, ασταθές βήδισμα
Παρεγκεφαλίδα Εγκεφαλικά ημισφαίρια	Συγκινησιακή αστάθεια, ευφορία, διαταραγμένη κρίση και κατανόηση

Παρόλα αυτά σαν κάποια γενικά συμπτώματα, που εξαρτώνται από το σημείο και μέγεθος της ‘‘πλάκας’’ μπορούν να αναφερθούν τα κάτωθι:

- Θάμπωμα στην όραση
- Διπλωπία
- Μη ελεγχόμενη κίνηση των ματιών
- Προβλήματα στην έκφραση του λόγου
- Μερική ή ολοκληρωτική παράλυση σε ένα μέλος του σώματος
- Τρέμουλο στα χέρια
- Απώλεια του ελέγχου της ούρησης
- Αδυναμία συντονισμού κινήσεων
- Ζάλη
- Διαταραχές της ισορροπίας
- Υπερβολική κούραση δυσανάλογη των δραστηριοτήτων
- Αίσθημα μούδιασματος κατά τόπους
- Αδυναμία αυτοσυγκέντρωσης
- Σπάνια μερικές νευραλγίες
- Πιθανώς ψυχικές διαταραχές^{8,10,15}

Τα συμπτώματα διαφέρουν τόσο στην ένταση όσο και στη διάρκεια.

Αν και κάθε ασθενής είναι μια ειδική διαφορετική περίπτωση, το 70% των ασθενών έχουν τη μορφή της νόσου που εξελίσσεται με περιόδους εξάρσεων που τις ακολουθούν περίοδοι υφέσεων, ενώ το 30% θα έχει μια χρόνια προοδευτική εξέλιξη.

Οι γυναίκες προσβάλλονται περισσότερο από τους άντρες και είναι σπάνιο να συναντήσουμε το πρώτο σύμπτωμα πριν την ηλικία των 15 ετών ή μετά των 50 ετών.

Γεγονός πάντως είναι ότι, συχνά περνούν μερικά χρόνια από τότε που θα παρουσιαστεί το πρώτο σύμπτωμα μέχρι να ολοκληρωθεί η διάγνωση.¹⁰

Αυτό οφείλεται στο ότι τα πρώτα συμπτώματα συχνά δεν αξιολογούνται επαρκώς εφόσον και άλλες παθήσεις του νευρικού συστήματος έχουν ορισμένα κοινά συμπτώματα με τη Σκλήρυνση.

Η διάγνωση επιβεβαιώνεται με την ποικιλία έστω και μέρους των ως άνω συμπτωμάτων τα οποία έρχονται και παρέρχονται με ποικίλη διάρκεια παραμονής των και ποικίλα χρονικά μεσοδιαστήματα ηρεμίας.¹⁰

Η θετική και ψύχραιμη προσέγγιση της νόσου είναι η δικλείδα ασφαλείας για την αντιμετώπισή της κι αυτό διότι αν και μικρός αριθμός ασθενών θα έχει βαριά εξέλιξη, οι περισσότεροι θα έχουν κάποια ήπια μορφή, που πιθανόν να μη φθάσει ποτέ σε βαριάς μορφής αναπηρία.

Έτσι η ζωή θα συνεχίσει κανονικά τους ρυθμούς της αφού και η εργασία μπορεί να προσαρμοστεί στις κινητικές δυνατότητες και οικογένεια μπορεί να αποκτήσει κάποιος αλλά και οι γυναίκες ασθενείς μπορούν άφοβα να τεκνοποιήσουν.

Γενικά η νόσος είναι απρόβλεπτη και ως προς το περιεχόμενο και τη βαρύτητα των συμπτωμάτων και ως προς το χρόνο διάρκειάς της και ως προς το χρόνο επανεμφάνισέως της και ως προς την εξέλιξή της γενικώς.¹⁰

Όμως το πιο δυσάρεστο σύμπτωμα είναι αυτό του πόνου.

Αρκετοί ασθενείς σε διάφορες φάσεις εξέλιξης της πάθησης, υποφέρουν από το δυσάρεστο συναίσθημα του πόνου, που συχνά είναι και έντονος και ανεξήγητος.

Γνωρίζοντας πως ο πόνος αποτελεί ένα σύνθετο φαινόμενο, που για τη δημιουργία του μεσολαβούν διάφοροι ψυχοσωματικοί παράγοντες, είναι δύσκολο να εντοπίσουμε τον ακριβή μηχανισμό περιορισμού του.

Η χρήση αναλγητικών φαρμάκων θα πρέπει να είναι τόσο ως προς τη δόση όσο και ως προς τη συχνότητα, ρυθμιζόμενη από το θεράποντα, και σα γενική οδηγία θα πρέπει να αποφεύγεται η κατάχρηση.¹⁰

Άλλες μέθοδοι ελέγχου του πόνου είναι οι διάφοροι τρόποι και τεχνικές χαλάρωσης, η ελαφρά παγοθεραπεία και ο περιορισμός των δραστηριοτήτων για όσο κρατά η επίπονη κρίση.

Η συνύπαρξη θυμού, φόβου ή ανασφάλειας επιδεινώνουν την αίσθηση του πόνου και θα πρέπει και σε αυτό το θέμα οι άνθρωποι του άμεσου περιβάλλοντος να δείχνουν ιδιαίτερη κατανόηση και υπομονή αποφεύγοντας τις διαρκείς παραινέσεις και τη συχνή δυσπιστία τους ως προς την πραγματική ύπαρξη του πόνου.¹⁰

Παράλληλα, εντάσεις και τυχόν διαπληκτισμοί επιβαρύνουν τον πόνο, ο οποίος κάτω από ήρεμες συνθήκες, ακόμα και αν δεν καταστεί δυνατό να αποφευχθεί, σίγουρα θα είναι λιγότερο αισθητός, λιγότερο έντονος.

Επίσης, θα πρέπει να γίνεται διαχωρισμός:

- Ø Του διάχυτου πόνου σε όλο το σώμα.
- Ø Του συγκεκριμένου πόνου σε ένα ορισμένο σημείο του σώματος.
- Ø Του πόνου σαν αποτέλεσμα μιας δύσκολης άσκησης ή κίνησης.
- Ø Του πόνου από τραυματισμό.
- Ø Του πόνου από άλλη συνυπάρχουσα πάθηση π.χ. αρθρίτιδα.
- Ø Του μετακινούμενου σε ένταση και σημείο από τον σταθερό πόνο ώστε να αντιμετωπισθεί το αίτιο για να αποδώσει η συγκεκριμένη θεραπευτική αντιμετώπιση.¹⁰

Μετά από σχετική έρευνα τα αποτελέσματα έδειξαν:

- Η συχνότητα του πόνου στους ασθενείς με ΚΠΣ δεν βρέθηκε να είναι σημαντικά συχνότερη παρά σε άτομα του γενικού πληθυσμού. Συγκεκριμένα 79,4% των ασθενών με ΚΠΣ και 74,7% των ατόμων από το γενικό πληθυσμό, δήλωσαν ότι είχαν πόνο κατά το μήνα που προηγήθηκε της έρευνας
- Η ένταση του πόνου από τον οποίο υπέφεραν οι ασθενείς με ΚΠΣ, η ανάγκη για αναλγητικά φάρμακα και οι επιπτώσεις στην καθημερινή ζωή, ήταν μεγαλύτερες παρά στους υπόλοιπους

- Ο πόνος από τον οποίο έπασχαν οι ασθενείς με ΚΠΣ ήταν σοβαρός και επηρέαζε τις καθημερινές τους δραστηριότητες. Οι ασθενείς δήλωναν ότι ο πόνος παρουσιαζόταν για όλο το χρόνο ή για τον περισσότερο χρόνο²¹
- Ο πόνος διαρκούσε για μεγάλα χρονικά διαστήματα, παρουσιαζόταν σε περισσότερα από ένα σημεία του σώματος και οι συχνότερες εστίες πόνου ήταν τα μάτια, το πρόσωπο, οι αρθρώσεις και οι μυς
- Από τους ασθενείς με ΚΠΣ, 24,4% δήλωναν ότι έπαιρναν καθημερινά φάρμακα εναντίον του πόνου ενώ από τους άλλους μόνο 9% έπαιρναν καθημερινά φάρμακα ²¹

Τέλος, δεν θα πρέπει να συγκρίνονται οι πόνοι του ασθενή με πόνους άλλων ομοιοπαθών, διότι κάθε ασθενής εκτός του ότι είναι και μια διαφορετική περίπτωση έχει και εντελώς διαφορετικές αντιδράσεις στην αίσθηση του πόνου.¹⁰



4.1.1 Σπανιότερες εκδηλώσεις σκλήρυνσης κατά πλάκας

Σπανιότερες εκδηλώσεις της ΣΚΠ είναι η βαρηκοΐα καθώς και ποικίλα εγκεφαλικά ημισφαιρικά σύνδρομα συμπεριλαμβανομένης της ημιπληγίας, ημιανοψίας, της δυσφασίας, της αγνωσίας και της επιληψίας. Τα παροξυσμικά συμπτώματα, που διαρκούν από μερικά δευτερόλεπτα μέχρι ένα λεπτό περίπου, αποτελούν σπάνια αλλά χαρακτηριστική εκδήλωση και περιλαμβάνουν τη νευραλγία του τριδύμου, τις τονικές μυϊκές συσπάσεις (ραβδωτές κρίσεις) και το συνδυασμό παροξυσμικής αταξίας και δυσαρθρίας. Τα φαινόμενα αυτά θεωρείται ότι προκαλούνται από εφασπική αγωγή σε πλάκες του στελέχους.¹¹

Σπάνια παρατηρούνται άλλου είδους εκδηλώσεις της νόσου. Παρατηρείται (σε σχέση με το γενικό πληθυσμό) ελαφρά μεγαλύτερη επίπτωση φλεγμονώδους κολίτιδας και αγκυλοποιητικής σπονδυλίτιδας στη ΣΚΠ, ενώ σπάνια υπάρχουν άρρωστοι που έχουν συγχρόνως ΣΚΠ και χρόνια απομυελινωτική πολυνευροπάθεια, η οποία θα πρέπει να θεραπεύεται με τη συνήθη αγωγή. Υψηλή συχνότητα ΣΚΠ βρέθηκε στις γυναίκες με κληρονομική οπτική νευροπάθεια του Leber.¹¹

Οι άρρωστοι με τη δευτερογενώς προϋούσα μορφή της ΣΚΠ ενδέχεται επιπρόσθετα να εκδηλώνουν και εξάρσεις. Οι άρρωστοι με την πρωτογενώς προοδευτική μορφή δεν παρουσιάζουν κατά κανόνα εξάρσεις.

Αν και σπάνια παρατηρείται σαφής άνοια, στο 50% των περιπτώσεων η νευροψυχολογική διερεύνηση αποκαλύπτει ανοϊκές διαταραχές. Τα πλέον συχνά ελλείμματα παρατηρούνται στο δείκτη νοημοσύνης, την προσοχή, τη σύλληψη εννοιών και την οπτική μνήμη. Υπάρχει μερική συσχέτιση μεταξύ της εκτάσεως της γνωσιακής εκπτώσεως και του συνολικού όγκου των βλαβών στη μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου.¹¹

4.2 Πορεία της νόσου

Η εξέλιξη εξαρτάται από το πόσο συχνά παρουσιάζει ο ασθενής επεισόδια καταστροφής της μυελίνης του και πόσο έχει πληγεί ο εγκέφαλος και ο νωτιαίος μυελός του. Η συχνότερη μορφή είναι εκείνη στην οποία οι ασθενείς έχουν επεισόδια υποτροπής και ύφεσης της ασθένειάς τους. Στις υποτροπές τα συμπτώματά τους γίνονται πολύ χειρότερα. Στις υφέσεις βελτιώνονται και τα συμπτώματά τους μπορούν να υποχωρήσουν πλήρως ή μερικώς. Το 75% των περιπτώσεων των ασθενών με ΚΠΣ αρχίζουν την ασθένειά τους με τον τρόπο αυτό. Περίπου 15% των ασθενών έχουν από την αρχή μια προοδευτική νόσο. Τα συμπτώματά τους δεν υποχωρούν και μπορεί να χειροτερεύουν. Αυτή η μορφή ονομάζεται πρωτοπαθής προοδευτική μορφή. Περίπου 6-10% των ασθενών έχουν προοδευτική εξέλιξη με οξείες κρίσεις, η οποία ονομάζεται προοδευτική υποτροπιάζουσα ΚΠΣ και είναι σχετικά σπάνια μορφή. Τελικά το 50% των ασθενών που αρχίζουν με την μορφή που παρουσιάζει υποτροπές και υφέσεις, αναπτύσσουν μετά από πάροδο 10 ετών, δευτερογενή προοδευτική ΚΠΣ. Μπορεί να συνεχίσουν να έχουν κρίσεις και να έχουν μερική βελτίωση αλλά τα συμπτώματα και οι αναπηρίες τους χειροτερεύουν σταδιακά.¹⁵

4.3 Πρόγνωση

Η βραχυπρόθεσμη πρόγνωση επιδεινώνεται από τους παράγοντες όπως

- ✓ Τα αρχικά αισθητικά συμπτώματα ή η οπτική νευρίτιδα είναι κάπως πιο ευνοϊκά, σε αντίθεση με τα κινητικά συμπτώματα
- ✓ Η συχνότητα των υποτροπών έχει μικρή προγνωστική αξία
- ✓ Η είσοδος στην προοδευτική φάση είναι δείκτης πτωχής προγνώσεως, αν και η ταχύτητα της εξέλιξεως ποικίλλει πολύ από άρρωστο σε άρρωστο
- ✓ Η απουσία αναπηρίας μετά από 5 χρόνια και άνω από την έναρξη των συμπτωμάτων, αποτελεί σχετικά καλό προγνωστικό σημείο
- ✓ Τα ευρήματα της μαγνητικής τομογραφίας εγκεφάλου κατά το πρώτο συμβατό με σκλήρυνση κατά πλάκας επεισόδιο έχουν πολύ μεγαλύτερη προγνωστική αξία από ότι τα κλινικά στοιχεία. Το 60% των αρρώστων έχουν στην μαγνητική τομογραφία βλάβες της λευκής ουσίας, που είναι κλινικά βωβές.^{22,11}

Ο συνολικός αριθμός υποτροπών στο δύο πρώτα έτη της ασθένειας δεν έχει καμία προγνωστική αξία.

Μακροπρόθεσμα, τα στοιχεία όσον αφορά 248 ασθενείς σε μια μελέτη επικράτησης στη Βόρεια Ιρλανδία (181) έδειξαν ότι 29% ήταν πλήρως ανεξάρτητα σε όλες τις βασικές δραστηριότητες, όπως του λουσίματος, του καλλωπισμού, και της σίτισης. Το 23% ήταν ανίκανα να αναρριχηθούν σε έναν αριθμό σκαλοπατιών και 42% αντιμετώπισαν προβλήματα με τη σεξουαλική λειτουργία.^{22,11}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

Διαγνωστική Προσέγγιση

Διάγνωση της νόσου

Διαφορική διάγνωση

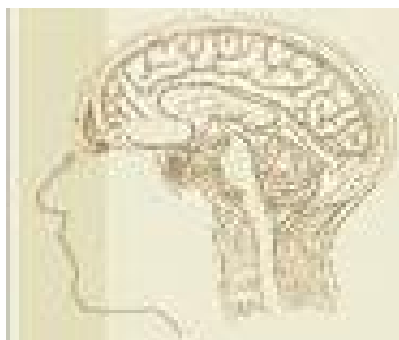
Διαγνωστικές εξετάσεις

5.1 Διάγνωση της νόσου

Η διάγνωση της κατά πλάκας σκλήρυνσης είναι κατ' αρχήν κλινική και απαιτεί την ανάδειξη διάσπαρτων βλαβών στη λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος στο χρόνο (ιστορικό) και στο χώρο (εξέταση).¹¹

Τα αρχικά συμπτώματα μπορεί να είναι ασαφή και να μπερδεύουν τόσο τους πάσχοντες όσο και το γιατρό τους. Είναι δύσκολο να εξηγήσουμε τα ακαθόριστα ή υποκειμενικά συμπτώματα, όπως για παράδειγμα την κούραση ή τις διαταραχές της όρασης και της αίσθησης. Στην αρχή, είναι πιθανόν να μη μας δώσουν μεγάλη σημασία χαρακτηρίζοντάς μας νευρωτικούς ή υποχόνδριους. Ίσως ακόμη ο γιατρός να μη μας μιλήσει για ΣΚΠ, μετά την εμφάνιση των πρώτων συμπτωμάτων. Αυτό έχει κάποια λογική, γιατί τα συμπτώματά μας μπορεί να είναι κοινά με άλλων παθήσεων ή ίσως, να μην εμφανιστούν ποτέ ξανά.²³

Η ειλικρίνεια μεταξύ γιατρού και ασθενούς είναι ο συνδετικός κρίκος μεταξύ τους. Πολλοί πάσχοντες εκφράζουν ανακούφιση την ώρα της τελικής διάγνωσης, επειδή επιτέλους έμαθαν από τι ακριβώς πάσχουν. Είναι απαραίτητο να ακολουθήσουν συχνές επισκέψεις στο γιατρό, έτσι ώστε εμείς οι πάσχοντες και οι συγγενείς μας να μπορέσουμε να ενημερωθούμε, να βρούμε απαντήσεις στα ερωτήματά μας, να πάρουμε πληροφορίες και να δουλέψουμε με τα συναισθήματά μας.²³



5.2 Διαφορική διάγνωση

Η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν πρέπει ποτέ να διαγιγνώσκεται μόνο από τον εργαστηριακό έλεγχο. Ούτε και μπορεί να διαγνωσθεί με βεβαιότητα μετά από ένα μεμονωμένο κλινικό επεισόδιο.¹¹

Στα αρχικά στάδια της νόσου με μεμονωμένες παραλύσεις, διαταραχές αισθητικότητας ή οπτικές διαταραχές στη διαφορική διάγνωση θα ληφθεί υπόψη ένα ευρύ φάσμα φλεγμονωδών, αγγειακών, τοξικών, νεοπλασματικών, μεταβολικών ή εγκεφαλικών νοσημάτων.²⁴

Σε περίπτωση αντίθετα που υπάρχει πολυεστιακή, χρόνια εξελισσόμενη ή κατά ώσεις συμπτωματολογία λαμβάνονται υπόψη κυρίως τα ακόλουθα νοσήματα:

- Κολλαγονώσεις (εδώ υπάρχουν συχνά επιπλέον συμπτώματα όπως αρθρίτιδα και διαταραχές νεφρικής λειτουργίας)
- Σύφιλη
- Σαρκοείδωση
- Αδρενολευκοδυστροφία με ανεπάρκεια επινεφριδίων
- Χρόνια μυελίτιδα
- Νόσος Αδαμαντιάδη-Bechet με άφθες στο στόμα και τη γεννητική χώρα, φλεγμονώδεις βλάβες των οφθαλμών, οζώδες ερύθημα ²⁴

5.3 Διαγνωστικές Εξετάσεις

Νευρολογική εξέταση

Μπορεί να γίνει μια συστηματική εξέταση του νευρικού συστήματος με μια σειρά εξετάσεων των αντανακλαστικών (κτύπημα με το σφυράκι στο γόνατο) και μέτρηση των αντιδράσεων σε εξωτερικούς ερεθισμούς (τσίμπημα με βελόνα). Μετά από μια εκτεταμένη νευρολογική εξέταση, ο γιατρός είναι σε θέση να παρατηρήσει όποιες ανωμαλίες υπάρχουν στο νευρικό σύστημα.

Όμως, αυτή η εξέταση μόνη της δεν μπορεί να καθορίσει την αιτία των ανωμαλιών γιατί και άλλες αρρώστιες είναι δυνατόν να προκαλέσουν παρόμοια συμπτώματα με αυτά της σκλήρυνσης και γι' αυτό θα πρέπει ν' αποκλειστεί η πιθανότητά τους.⁸

Εξετάσεις προκλητών δυναμικών όρασης και ακοής

Η απομυελίνωση μπορεί να προκαλέσει καθυστέρηση στην μετάδοση των μηνυμάτων ανάμεσα στα νεύρα. Οι εξετάσεις προκλητών δυναμικών μετράνε το χρόνο που χρειάζεται ο εγκέφαλος για να δεχτεί και μετά να μετατρέψει ένα ερέθισμα. Για το σκοπό αυτό, μικρά ηλεκτρόδια τοποθετούνται στο κεφάλι του ασθενούς. Αυτά ελέγχουν τα ηλεκτρικά κύματα του εγκεφάλου μετά από οπτικό ή ακουστικό ερέθισμα. Φυσιολογικά η αντίδραση του εγκεφάλου σε τέτοια ερεθίσματα είναι σχεδόν ακαριαία αλλά όταν υπάρχουν ουλές στο κεντρικό νευρικό σύστημα τότε μπορεί να παρουσιαστεί καθυστέρηση. Η εξέταση αυτή δεν είναι παρεμβατική ούτε πονάει και έτσι ο ασθενής δε χρειάζεται να μείνει στο νοσοκομείο. Με την εξέταση αυτή ο γιατρός μπορεί να προσδιορίσει πού υπάρχουν ουλές αλλά όχι και τα αίτια που προκαλούν τις ουλές.⁸

Προσδιορισμό βλαβών στη Πολλαπλή Σκλήρυνση

Τα προκλητά δυναμικά έχουν χρησιμοποιηθεί για να καθορίσουν και να εντοπίσουν βλάβες στο ΚΝΣ. Αυτό είναι ιδιαίτερα σημαντικό στη πολλαπλή σκλήρυνση στην οποία η διάγνωση βασίζεται στο προσδιορισμό βλαβών σε διαφορετικές περιοχές του ΚΝΣ. Όταν οι ασθενείς εμφανίζονται με κλινικές αποδείξεις βλάβης σε μια μόνο περιοχή, η ηλεκτροφυσιολογική αναγνώριση ανωμαλιών σε άλλες περιοχές βοηθά στην επιβεβαίωση της διάγνωσης. Όταν οι ασθενείς με υποψία πολλαπλής σκληρύνσεως παρουσιάζονται με άτυπα ενοχλήματα, οι ηλεκτροφυσιολογικές ανωμαλίες στις ανάλογες κεντρομόλους οδούς βοηθούν στην επιβεβαίωση της οργανικής βάσης των συμπτωμάτων. Αν και αναίμακτες μέθοδοι, όπως η MRI είναι χρήσιμες στην αναγνώριση βλαβών, αυτές πρέπει να γίνονται ως συμπληρωματικές στα προκλητά δυναμικά, παρά ως υποκατάστατό τους.²⁵

Τα προκλητά δυναμικά καταγράφουν τη λειτουργική κατάσταση, παρά την ανατομική δραστηριότητα της προσβαλλόμενης οδού και ορισμένες φορές αποκαλύπτουν ανωμαλίες που δεν ανευρίσκονται στην MRI (το αντίθετο είναι επίσης αληθές). Το κόστος τους είναι επίσης πολύ χαμηλότερο σε σύγκριση με την MRI. Σε ασθενείς με επιβεβαιωμένη πολλαπλή σκλήρυνση, τα ευρήματα από τα προκλητά δυναμικά ορισμένες φορές χρησιμοποιούνται για την παρακολούθηση της πορείας της διαταραχής ή την καταγραφή της απάντησης σε ορισμένες μορφές θεραπείας, αλλά η αξία τους σε αυτό το τομέα είναι ασαφής.²⁵



Εικόνα 12²⁵

Οσφρονωτιαία παρακέντηση

Η εξέταση αυτή δείχνει αν υπάρχουν αντισώματα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό (το υγρό που κυκλοφορεί γύρω από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό). Αντισώματα στο εγκεφαλονωτιαίο υγρό μπορεί να δημιουργηθούν από σκλήρυνση αλλά και από άλλες νευρολογικές διαταραχές. Μια μικρή ποσότητα υγρού αφαιρείται από το νωτιαίο μυελό με μια βελόνα στο ύψος της οσφυϊκής μοίρας.

Η εξέταση απαιτεί ο ασθενής να μείνει ακίνητος κάποιες ώρες και ενώ αυτό είναι κάπως άβολο, η ίδια η εξέταση δεν πονάει γιατί γίνεται τοπική αναισθησία και ο ασθενής μένει στο νοσοκομείο μια νύχτα. Τα αποτελέσματα αυτής της εξέτασης μπορεί να αποτελούν ένδειξη σκλήρυνσης κατά πλάκας αλλά δεν είναι και καθοριστικά.^{8,18}

Μυελογράφημα

Το μυελογράφημα είναι μια ακτινογραφία του νωτιαίου μυελού. Κατά την εξέταση αυτή εγχύεται χρωματισμένο υγρό στη σπονδυλική στήλη και η κίνηση του κατά μήκος του νωτιαίου μυελού φαίνεται στην ακτινογραφία. Έτσι οποιοδήποτε εμπόδιο ανάμεσα στα νεύρα θα φανεί στην ακτινογραφία και ο γιατρός θα μπορέσει να αναγνωρίσει τα συμπτώματα άλλων νόσων αλλά και την πιθανότητα σκλήρυνσης. Όπως και στην οσφυϊκή παρακέντηση, και στο μυελογράφημα ο ασθενής ίσως χρειαστεί να μείνει για λίγο στο νοσοκομείο αλλά η εξέταση δεν είναι επίπονη, μόνο άβολη.⁸



Μαγνητική τομογραφία (MRI)

Η μαγνητική τομογραφία είναι εξέταση των τελευταίων ετών. Είναι ακτινογραφίες του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού στις οποίες φαίνονται οι περιοχές που έχουν προσβληθεί από τη σκλήρυνση. Αν και αυτή είναι η μόνη εξέταση στην οποία είναι ορατή η σκλήρυνση, δεν μπορούμε να πούμε ότι είναι 100% αποφασιστικής σημασίας όσον αφορά την τελική διάγνωση γιατί ο ανιχνευτής δεν είναι σε θέση να ανιχνεύσει όλες τις περιοχές. Δεν μπορεί ν' αποδειχτεί ότι όλες οι περιοχές που εμφανίζουν σκλήρυνση είναι σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά αποτελεί ισχυρή ένδειξη μαζί με τα άλλα συμπτώματα του ιστορικού του ασθενούς και την εξέταση του γιατρού.⁸



Εικόνα 13⁸

MRI απεικονίσεις εγκεφάλου από ένα 62χρονο άντρα δείχνοντας τη φυσιολογική ανατομία. Αριστερές εικόνες: T₁ απεικονίσεις με χορήγηση γαδολινίου (το ENY μαύρο). Δεξιές εικόνες: T₂ απεικονίσεις (ENY λευκό). Οι εικόνες είναι από το επίπεδο των πλαγίων κολιών (πάνω) και του μεσεγκεφάλου (κάτω).⁸

Αντενδείξεις για την MRI

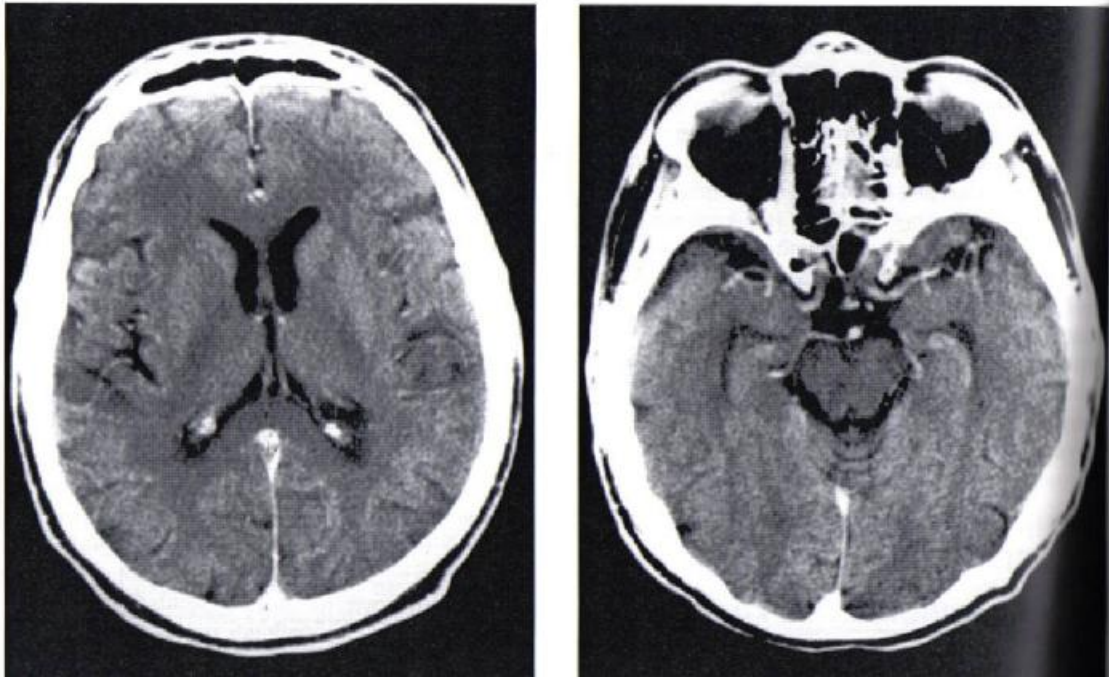
Αντενδείξεις για την MRI είναι η παρουσία ενδοκράνιων κλπ, μεταλλικών ξένων σωμάτων στον οφθαλμό ή αλλού, βηματοδότης, κοχλιακά εμφυτεύματα και καταστάσεις που απαιτούν την στενή παρακολούθηση του ασθενούς. Επίσης, η MRI είναι δύσκολη σε ασθενείς με κλειστοφοβία, μεγάλη παχυσαρκία, μη ελεγχόμενες κινητικές διαταραχές που απαιτούν υποβοήθηση της αναπνοής ή εμπεριέχουν το κίνδυνο άπνοιας. Οι πρόοδοι στην MRI με συμβατούς μηχανικούς αναπνευστήρες και υλικό στενής παρακολούθησης επιτρέπουν τώρα σε κάθε ασθενή που βρίσκεται σε κρίσιμη κατάσταση να απεικονιστεί με ασφάλεια.²⁵



Εικόνα 14²⁵

Αξονική τομογραφία (CT)

Η υπολογιστική αξονική τομογραφία (CT) είναι μια αναίμακτη μέθοδος, που βασίζεται στη βοήθεια υπολογιστή για την εξέταση των ανατομικών δομών. Επιτρέπει την αναγνώριση δομικών ενδοεγκεφαλικών ανωμαλιών με ταχύτητα, ακρίβεια και ευκρίνεια. Είναι, επομένως, πρακτικής χρησιμότητας για την εκτίμηση ασθενών με εξελισσόμενη νευρολογική διαταραχή ή εστιακό νευρολογικό έλλειμμα στο οποίο υπάρχει υπόνοια δομικής βλάβης, όπως και σε ασθενείς με άνοια ή αυξημένη ενδοκράνια πίεση. Η CT με σκιαστικό μπορεί να παρέχει περισσότερες πληροφορίες από τη CT χωρίς σκιαστικό σε ασθενείς με γνωστό ή με υποψία πρωτοπαθούς ή δευτεροπαθούς εγκεφαλικού όγκου, αρτηριοφλεβώδους δυσπλασίας, πολλαπλή σκλήρυνση, χρόνιου υποσκληρίδιου αιματώματος ή υδροκέφαλου.²⁵



Εικόνα 15²⁵

CT με σκιαστικό από έναν 62χρονο άνδρα, δείχνοντας την φυσιολογική ανατομία.

Εικόνες από το επίπεδο του μεσεγκεφάλου και απεικόνιση των πλάγιων κοιλιών²⁵

Σύγκριση MRI με CT στην πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας

Σε ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση είναι συνήθως δυνατό να αποκαλυφθούν βλάβες στη λευκή ουσία του εγκεφάλου ή στην αυχενική μοίρα του νωτιαίου μυελού με MRI, ακόμη και αν τέτοιες βλάβες δεν παρατηρούνται στη CT. Οι απομυελινωτικές βλάβες που αποκαλύπτονται στην MRI μπορεί να έχουν τα ίδια χαρακτηριστικά με τις ισχαιμικές αλλοιώσεις. Γι' αυτό το λόγο, η κλινική συσχέτιση είναι πάντα απαραίτητη. Η MRI με τη χορήγηση γαδολινίου, επιτρέπει τη διάκριση της χρονολογικής εμφάνισης των βλαβών. Αυτή η ικανότητα διευκολύνει τη διάγνωση της πολλαπλής σκλήρυνσης: η παρουσία βλαβών διαφορετικής χρονολογικής εμφάνισης υποδηλώνει διασπορά στο χρόνο και πολυφασική διαταραχή, ενώ βλάβες παρόμοιας χρονολογικής εμφάνισης υποδηλώνει μονοφασική διαταραχή, όπως στην οξεία διάσπαρτη εγκεφαλομυελίτιδα.²⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Θεραπευτική προσέγγιση

Θεραπεία

Επιλογές θεραπείας

Συμπτωματικά θεραπεία

Υδροθεραπεία

Αντιμετώπιση

Διατροφή



6.1 Θεραπεία

Η γνωστοποίηση της διαγνώσεως της ΣΚΠ απαιτεί μεγάλη επιδεξιότητα. Συχνά παρατηρείται ακατανόητη κατάρρευση στο άκουσμα της διαγνώσεως, αν και παράλληλα υπάρχει και σημαντική ανακούφιση για την εξήγηση των ανησυχητικών συμπτωμάτων. Είναι δύσκολο να εκφρασθεί το αβέβαιο της πρόγνωσης, βοηθά όμως το να τονισθεί ότι η καλοήθης πορεία δεν είναι σπάνιο γεγονός. Επίσης βοηθά το να συζητηθεί η τρέχουσα έρευνα καθώς και η προοπτική μελλοντικών θεραπευτικών πλεονεκτημάτων.¹¹

Το γεγονός ότι η ΣΚΠ έχει καταχωρηθεί στις “μη ιάσιμες” παθήσεις δεν πρέπει να μας κρατά μακριά από την τακτική ιατρική παρακολούθηση που θεωρείται απαραίτητη για την εξασφάλιση της ποιότητας της ζωής του ασθενούς.

Αν για την ώρα τουλάχιστον, δεν υπάρχει ένα συγκεκριμένο φάρμακο που να θεραπεύει αμέσως την πάθηση, οι συνεχιζόμενες έρευνες και μελέτες δημιουργούν βάσιμες ελπίδες για ένα “καλό” νέο.¹⁰

Στο μεταξύ, μια σειρά από ειδικά φάρμακα υπάρχουν στη διάθεση του πάσχοντα μετά από συνταγή του εξειδικευμένου γιατρού για να αντιμετωπίσουν τις επιμέρους συμπτωματικές αντιδράσεις της πάθησης.¹⁰

Οι φαρμακευτικές ουσίες που χρησιμοποιούνται σήμερα είναι αρκετές και αρκετά αποτελεσματικές ως προς την σταθεροποίηση της νόσου και τον έλεγχο των συμπτωμάτων. Δυστυχώς όμως δεν υπάρχει μια πλήρης και ολική θεραπεία που να αντιμετωπίζει ριζικά την σκλήρυνση κατά πλάκας και αυτό συμβαίνει λόγω της πολυπλοκότητας της νόσου.^{26,27,28}

Η θεραπευτική αγωγή βασίζεται σε σκευάσματα που δρουν στο ανοσοποιητικό σύστημα. Ακόμα, συνιστάται φυσική αποκατάσταση.²⁹



Μέχρι σήμερα οι ουσίες που χρησιμοποιούνται με καλά αποτελέσματα είναι:

- **Κορτικοστεροειδή.** Στην κατηγορία αυτή ανήκουν η αδρενοκορτικοτροπίνη , η πρεδνιζολόνη, η μεθυλπρεδνιζολόνη και η δεξαμεθαζόνη από τις οποίες άλλες χορηγούνται από το στόμα και άλλες είναι ενέσιμες. Η δοσολογία, η συχνότητα και ο χρόνος λήψης εξαρτώνται από διάφορους παράγοντες και ποικίλουν σε κάθε περίπτωση. Κυρίως χρησιμοποιείται η αδρενοκορτικοτροπίνη η οποία παρουσιάζει σημαντικά αποτελέσματα στη σταθεροποίηση και υποχώρηση των συμπτωμάτων. Στις παρενέργειες τους έχουν καταγραφεί οστεοπόρωση, διαβήτης και υπέρταση μετά όμως από μακροχρόνια χρήση.²⁶
- **Ανοσοκατασταλτικά.** Από τις διάφορες ανοσοκατασταλτικές ουσίες που έχουν μέχρι τώρα χορηγηθεί βασικές είναι η αζαθιοπρίνη, η κλαδριβίνη, η κυκλοσφαμίδη και η κυκλοσπορίνη χωρίς όμως εντυπωσιακά αποτελέσματα
- **Ανοσοσφαιρίνες.** Υπάρχουν αρκετές ενδείξεις για τη θετική επίδραση των ανοσοσφαιρινών στην σκλήρυνση κατά πλάκας χωρίς να έχουν επιβεβαιωθεί

πλήρως ακόμα από τα στατιστικά δεδομένα. Χορηγούνται για μικρα διαστήματα ενδοφλεβίως.²⁶

- **Ιντερφερόνες.** Πρόκειται για ασφαλείς ουσίες χωρίς ιδιαίτερες παρενέργειες που χορηγούνται ενδομυϊκά και υποδόρια. Μελέτες των τελευταίων ετών έδειξαν ότι οι ασθενείς που χρησιμοποίησαν ιντερφερόνες είχαν σημαντική επιβράδυνση της εξέλιξης της νευρολογικής αναπηρίας καθώς επίσης και μείωση στη συχνότητα των υποτροπών. Ο μηχανισμός δράσης τους δεν είναι ακόμα πλήρως γνωστός αλλά αναμένονται εξελίξεις στη χρήση και την αξιοποίησή τους.
- Κορτιζόνη
- Κυτταροστατικά
- Κοπαξόνη
- **Το μονοκλωνικό αντίσωμα natalizumab.** Αποτελεί την τελευταία εξέλιξη στη φαρμακευτική αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και είναι το μοναδικό που έχει εγκριθεί μέχρι τώρα. Τα τελευταία χρόνια έχουν διεκπεραιωθεί αρκετές και εκτεταμένες έρευνες που αποδεικνύουν τα πολύ σημαντικά ποσοστά αποτελεσματικότητας του φαρμάκου τόσο στην εξέλιξη της αναπηρίας (έως 54% μείωση στην πιθανότητα) όσο και στη συχνότητα των υποτροπών (κατά 68%). Το μονοκλωνικό αντίσωμα εμποδίζει τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος να καταστρέψουν τα νευρικά κύτταρα καταστέλλοντας έτσι τις φλεγμονές και εμποδίζοντας την εξέλιξη τους. Το natalizumab από τις 2 Απριλίου του 2007 κυκλοφορεί και στην Ελλάδα με τις εξής προϋποθέσεις για τη χρήση του:²⁶
 1. Τακτικός έλεγχος των και καταγραφή ασθενών που το λαμβάνουν για την έγκαιρη αναγνώριση περιπτώσεων εγκεφαλοπάθειας αν υπάρξει
 2. Πριν από την έναρξη της θεραπείας να γίνεται μαγνητική τομογραφία για μελλοντική σύγκριση της εξέλιξης της πάθησης και διαφοροποίηση της σκλήρυνσης κατά πλάκας από ενδεχόμενη πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια
 3. αξιολόγηση των ασθενών στους 3 και 6 μήνες μετά από την πρώτη ενδοφλέβια χρήση και στη συνέχεια κάθε 6 μήνες.^{26,27,28}

Καταστάσεις όπως σπαστικότητα, κατάθλιψη, προβλήματα στο ουροποιητικό, πόνοι και άλλες δυσάρεστες εκδηλώσεις μπορούν να αντιμετωπισθούν ή να υποστηριχθούν σε ικανοποιητικό βαθμό με την σύγχρονη φαρμακευτική υποστήριξη.

Η ψυχολογική συμβουλευτική φροντίδα μπορεί να λειτουργήσει ως προληπτική αγωγή για την αποφυγή κρίσεων μελαγχολίας ή απομόνωσης.

Η φυσιοθεραπευτική φροντίδα, που θα συντροφεύει στην ευρεία της μορφή τον ασθενή, αλλά και το περιβάλλον του μέσα από ένα ευρύ φάσμα θεραπευτικών ασκήσεων, θα πρέπει να ενταχθεί στο καθημερινό πρόγραμμα.²⁹

Είναι σημαντικό να κατανοήσουμε ότι αντί να αναλωνόμαστε σε σκέψεις απογοήτευσης και λύπης πρέπει να εντοπίσουμε τα πράγματα που μπορούμε να κάνουμε και αυτά είναι σίγουρα πολλά.

Οι κυρίως πάντως στόχοι της θεραπείας εστιάζονται:

1. Στην πρόληψη της ενδεχόμενης αναπηρίας με την εφαρμογή συμπτωματικής θεραπείας.
2. Στην αντιμετώπιση των οξείων καταστάσεων – κρίσεων, και
3. Στην κατά το δυνατόν επιβράδυνση της εξέλιξης της πάθησης.¹⁰

6.1.1 Επιλογές Θεραπείας

Οι θεραπείες, συμβουλές και παρεμβάσεις που προσφέρονται σε ασθενής με ΣΚΠ από τους διάφορους επιστήμονες που περιλαμβάνονται στη φροντίδα τους, εκπληρώνουν μόνο μερικές μορφές από τη συμβουλή ή τη βοήθεια που προσφέρεται για το πως θα αντιμετωπίσουν την ΠΣ. Μερικές από τις επιρροές, για παράδειγμα τα ΜΜΕ, μπορεί να πείσουν περισσότερο τον ασθενή από τη βοήθεια της επιστημονικής συμβουλής.³⁰

Είναι σημαντικό για τους επιστήμονες να αναγνωρίσουν ότι, στο πρόσωπο της προοδευτικής και αθεράπευτης ασθένειας, οι ασθενείς μπορεί να χρειάζονται να εξερευνήσουν όλες τις πιθανότητες που προσφέρονται, να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση του προβλήματός τους. Απαιτείται η κατανόηση αυτής της ανάγκης και μέρος της δουλειάς των επιστημόνων μπορεί να είναι να βοηθήσουν τον ασθενή να εκλογικεύσουν τις προσδοκίες τους από τις νέες θεραπείες. Αυτό μπορεί να αναγκάσει τον επιστήμονα στην ανεύρεση λεπτομερειών των θεραπειών, και να

εξηγήσει τα υπέρ και τα κατά στον ασθενή. Συχνά, ο ασθενής ψάχνει επιστημονική συμβουλή γύρω από τις θεραπείες. Τέτοια προσφυγή θα πρέπει να ενθαρρύνεται για να παραχθεί συζήτηση και ο επιστήμονας θα πρέπει να είναι επιφυλακτικός στο χλευασμό των νέων μεθόδων ανεξάρτητα από το πόσο απίθανες μπορεί να φαίνονται. Επίσης, οι επιστήμονες έχουν καθήκον να προειδοποιήσουν τον ασθενή για τυχόν επιβλαβείς θεραπείες ή αμφίβολους θεραπευτές. Όταν ο ασθενής έχει εμπιστοσύνη στην ικανότητα του επιστήμονα, οι συμβουλές ψάχνονται συχνότερα και οι συστάσεις ακολουθούνται ευκολότερα.³⁰

Μέρος του επιστημονικού ρόλου είναι να γίνονται κατανοητές οι θεραπείες και οι συμβουλές που δίνονται και να είναι σχετικές με τη μεμονωμένη περίπτωση και τις ανάγκες του ατόμου. Όμως δεν είναι στα καθήκοντα του επιστήμονα να ελέγχει τη ζωή του ασθενή. Στον ασθενή αφήνεται να πάρει τις αποφάσεις του που αφορούν στο χειρισμό και θεραπεία της κατάστασής του. Ίσως πάλι μέρος του επιστημονικού ρόλου να είναι να πείσει τον ασθενή να περιορίσει το δικαίωμα της αυτό-αποφασιστικότητας.

Ο ασθενής πάλι μπορεί να ασκήσει αυτό το δικαίωμα μόνο αν έχει πλήρη γνώση της ΠΣ και του πόσο τον επηρεάζει. Με σαφή γνώση και σωστές οδηγίες, ο ασθενής μπορεί να αποφασίσει τον τρόπο ζωής του με την ΠΣ.³⁰

6.1.2 Συμπτωματική θεραπεία

Η **σπαστικότητα** βελτιώνεται με τη βακλοφένη, τη δαντρολένη, τη διαζεπάμη ή την τιζανιδίνη. Η σοβαρή σπαστικότητα μπορεί να αντιμετωπισθεί με ενδορραχιαία χορήγηση βακλοφένης μέσω αντλίας. Η φυσικοθεραπεία βοηθά στην αντιμετώπιση της έκπτωσης της βάδισης, ενώ η απασχολησιοθεραπεία βοηθά στην αντιμετώπιση κινητικών προβλημάτων των άνω άκρων.¹¹

Η **επιτακτική ούρηση** και η ακράτεια ελέγχονται καλά με οξυβουτινίνη και διαλείποντες αυτοκαθετηριασμούς (αν έχει αυξηθεί το υπόλειμμα ούρων μετά την ούρηση). Η ενδορρινική χορήγηση DDAVP πριν τη νυχτερινή κατάκλιση βοηθά στη νυχτερινή ενούρηση. Η **δυσκοιλιότητα** υποχωρεί με τη χρήση διαιτητικών παραγόντων πλουσίων σε ίνες και με υπακτικά. Η **ανικανότητα** είναι συχνή. Οι στύσεις μπορούν να επιτευχθούν με ενέσεις αλπροσταδίνης στα σηραγγώδη σώματα. Αυτή η θεραπεία πρέπει να εποπτεύεται από κάποιον ουρολόγο.

Η **νευραλγία του τριδύμου** και τα άλλα παροξυσμικά συμπτώματα ανταποκρίνονται συνήθως καλά στην καρβαμαζεπίνη. Ο **χρόνιος δυσαισθητικός πόνος** ανταποκρίνεται στην αμιτριπτιλίνη ή σε διαδερμικό ηλεκτρικό ερεθισμό του νεύρου. Η **κατάθλιψη** δεν είναι σπάνια στους αρρώστους με ΣΚΠ και πρέπει να αντιμετωπίζεται με το συνήθη τρόπο. Οι τάσεις αυτοκτονίας των αρρώστων με ΣΚΠ είναι συχνότερες από ότι συμβαίνει στο γενικό πληθυσμό και πρέπει να αναζητηθεί ειδική ψυχιατρική συμβουλή, αν η κατάθλιψη γίνεται σοβαρή.¹¹

Η **κόπωση** είναι συχνή στη ΣΚΠ και μειώνεται λίγο με τη χρήση αμανταδίνης. Η 4-αμινοπυριδίνη, ένας αναστολέας των διαύλων καλίου μπορεί να βελτιώσει την αγωγιμότητα των απομυελινωμένων ινών μειώνοντας τα υπάρχοντα λειτουργικά ελλείμματα. Ο ερεθισμός του ΚΝΣ και οι επιληπτικές κρίσεις κατά την χορήγησή της δεν είναι σπάνιες παρενέργειες και χρειάζεται περισσότερη διερεύνηση της κλινικής χρησιμοποίησής της.¹¹

6.1.3 Υδροθεραπεία

Ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας χρήζουν των θεραπευτικών οφελών που προσφέρουν οι ιδιότητες του νερού. Η ευεργετική επίδραση του νερού σε συνδυασμό με τις διάφορες υδροθεραπευτικές μεθόδους, είναι γνωστή από τον πατέρα της ιατρικής, Ιπποκράτη και βοηθάει σημαντικά στην αποκατάσταση και θεραπεία διαφόρων παθήσεων και ιδιαίτερα, σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας.³¹

Οι αρχές και οι ιδιότητες του νερού όπως άνωση, η υδροστατική πίεση, η αντίσταση και η θερμοκρασία, είναι καθοριστικές για τη θεραπεία και την εξέλιξη του ασθενούς.³¹

Ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, χρήζουν των θεραπευτικών οφελών που προσφέρουν οι ιδιότητες του νερού. Στη συνέχεια αναφέρουμε επιγραμματικά, μερικά από τα θεραπευτικά οφέλη, που μπορεί να προσφέρει η υδροθεραπεία στον ασθενή:

- Μυϊκή χαλάρωση
- Μείωση της ευαισθησίας στον πόνο
- Μείωση του μυϊκού σπασμού και της σπαστικότητας
- Αύξηση της ευκολίας της κίνησης των αρθρώσεων και διατήρηση της τροχιάς των δύσκαμπτων αρθρώσεων
- Μείωση των βαρυτικών δυνάμεων
- Βελτίωση της περιφερικής και λεμφικής λειτουργίας
- Επίσπευση του χρόνου αποκατάστασης και πρόληψη επιπλοκών
- Βελτίωση της κιναισθησίας του σώματος και σταθερότητας του κορμού
- Βελτίωση της νευρομυϊκής συναρμογής διευκολύνοντας τη λειτουργική αποκατάσταση και την ανεξαρτητοποίηση του ασθενούς³¹

Βελτίωση όλων των παραπάνω οφελών που προκύπτουν από τις ιδιότητες του νερού, το νερό από μόνο του ως στοιχείο μπορεί να επιδράσει πολύ θετικά στη θεραπεία, ανεβάζοντας την ψυχολογία του ασθενούς. Έτσι η θεραπεία μέσα στο νερό γίνεται πολύ πιο ευχάριστη και ο ασθενής μπορεί να λειτουργήσει πολύ πιο άνετα. Η άψογη συνεργασία, η ανατροφοδότηση και η ανάπτυξη της κοινωνικότητας, συμβάλλουν στην επίτευξη του ιδανικού αποτελέσματος.

Εάν ένας ασθενής με σκλήρυνση κατά πλάκας, σκεφτεί μόνο κάποια από τα θεραπευτικά οφέλη του νερού όπως η μυϊκή χαλάρωση, η θετική ψυχολογία, η μείωση του σπασμού και σπαστικότητας, θα θελήσει άμεσα να βάλει την υδροθεραπεία στη ζωή του, για την κάνει όσο γίνεται καλύτερη.³¹

Αυτός είναι και ο βασικότερος στόχος ενός αξιόλογου προγράμματος αποκατάστασης και ο λόγος για να ξεκινήσει κανείς κάποιο πρόγραμμα υδροθεραπείας.

Η άσκηση στο νερό αποτελεί τον καλύτερο και πιο ασφαλή τρόπο άθλησης και ψυχαγωγίας.³¹

6.2. Αντιμετώπιση

Η αντιμετώπιση της σκληρόνσεως κατά πλάκας περιλαμβάνει την αντιμετώπιση της οξείας υποτροπής, την πρόληψη των μελλοντικών υποτροπών, την αντιμετώπιση των επιπλοκών και την αντιμετώπιση της αναπηρίας του ατόμου.¹⁸

Οξεία υποτροπή

Σε περίπτωση υποτροπής που απειλεί τη λειτουργικότητα του αρρώστου, ενδείκνυται η ενδοφλέβια χορήγηση κορτιζόνης (μεθυλ-πρεδνιζολόνη 1g την ημέρα για 3 ημέρες, που συμβάλλει στη μείωση της διάρκειας της υποτροπής, χωρίς πάντως να επηρεάζει την τελική μακρόχρονη έκβαση. Η διαλείπουσα ενδοφλέβια χορήγηση στεροειδών έχει κάποιο αποτέλεσμα στην ελάττωση της σπαστικότητας. Η χρόνια χορήγηση στεροειδών δεν μεταβάλλει την τελική έκβαση και επομένως πρέπει να αποφεύγεται. Οι ενδοφλέβιες ώσεις κορτικοειδών μπορεί να δίνονται μέχρι 3-4 φορές το χρόνο αλλά η χορήγηση τους πρέπει να περιορίζεται σε αρρώστους με σοβαρά, απειλητικά για τη λειτουργικότητα τους ελλείμματα.¹⁸

Πρόληψη των υποτροπών

Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα συμπεριλαμβανομένης της αζαθειοπρίνης, έχουν ένα οριακό αποτέλεσμα στην ελάττωση των υποτροπών και στη βελτίωση της μακροπρόθεσμης έκβασης. Στην υποτροπιάζουσα σκλήρυνση κατά πλάκας, η υποδόρια ή ενδομυϊκή χορήγηση ιντερφερόνης-βήτα ελαττώνει τον αριθμό υποτροπών κατά 30% περίπου, με μικρό αποτέλεσμα στη μακροχρόνια αναπηρία. Η δράση άλλων ανοσοτροποποιητικών θεραπειών βρίσκεται υπό μελέτη και μπορεί να αποδειχθούν χρήσιμες στο μέλλον. Ειδικές δίαιτες, όπως δίαιτα ελεύθερη γλουτένης, συμπληρώματα λινολειακού οξέος ή θεραπείες με υπερβαρικό οξυγόνο δεν έχουν αποδεδειγμένη ευεργετική δράση.¹⁸

Επιπλοκές

Η αντιμετώπιση των επιπλοκών της σκλήρυνσης κατά πλάκας παρουσιάζεται στον πίνακα :

ΠΙΝΑΚΑΣ 2. Θεραπεία των επιπλοκών της σκλήρυνσης κατά πλάκας¹⁸	
Επιπλοκές	Αγωγή
Σπαστικότητα	Φυσικοθεραπεία Τοπική ένεση αλλαντικής τοξίνης Χημική νευροτομή Ενδοραχιαία βακλοφένη
Αταξία	Ισονιαζίδη Κλοναζεπάμη
Δυσαισθησία	Καρβαμαζεπίνη Φαινυτοΐνη Αμιτριπτυλίνη

Πρωτεύουσα σημασία έχει η προσεκτική διεκκρίνιση της φύσεως της νόσου και της εκβάσεώς της και η υποστήριξη του αρρώστου και των συγγενών του όταν εμφανισθεί η αναπηρία. Μια ειλικρινής συζήτηση γύρω από τη διάγνωση και την πρόγνωση είναι απαραίτητη και μπορεί να διασκεδάσει φόβους που συχνά δεν έχουν βάση. Η κατά περιόδους φυσικοθεραπεία μπορεί να βελτιώσει τη λειτουργική ικανότητα των αρρώστων που κατέστησαν ανάπηροι. Η εκτίμηση του αρρώστου από ειδικό της απασχόλησιοθεραπείας παρέχει καθοδήγηση στη διασφάλιση βοήθειας μέσα στο σπίτι και στον περιορισμό της αναπηρίας.¹⁸

Ειδική σημασία έχει η φροντίδα για την ουροδόχο κύστη. Οι λοιμώξεις πρέπει να αντιμετωπίζονται με κατάλληλο αντιβιοτικό. Η ακράτεια των ούρων, οι επιτακτικές ουρήσεις και η συχνουρία μπορεί να αντιμετωπίζονται φαρμακολογικά με εξωτερική παροχέτευση ή με καθετηριασμό της κύστεως που μπορεί να πραγματοποιείται περιοδικά από τον ίδιο τον άρρωστο, ώστε να αποφεύγεται ο μόνιμος καθετήρας. Η επιλογή της αγωγής είναι δύσκολη και η ουροδυναμική εκτίμηση μπορεί να είναι απαραίτητη σε αρρώστους με ενοχλητικά συμπτώματα από

την κύστη. Η σεξουαλική δυσλειτουργία είναι αιτία άγχους σε πολλούς αρρώστους και μπορεί να αντιμετωπίζεται με κατάλληλη συμβουλευτική παρέμβαση και εφόσον προκύψει ανάγκη με προσθετικά βοηθήματα.¹⁸

6.3 Διατροφή

Όσον αφορά τη διατροφή στη σκλήρυνση κατά πλάκας υπάρχουν κάποιοι παράγοντες που ενοχοποιούνται για την εμφάνιση της, οι οποίοι είναι:

- ✚ Βιταμίνη D: διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στην ομοίωση τόσο του φωσφόρου, όσο και του ασβεστίου
- ✚ Σίδηρος : απαραίτητος για τη μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς, καθώς και για τη μεταφορά και αποθήκευση του στα μυϊκά κύτταρα. Επίσης γιατί συνθέτει πολλά αμινοξέα, ορμόνες και νευροδιαβιβαστές. Τροφές πλούσιες σε σίδηρο είναι το κρέας, το συκώτι και άλλα εντόσθια, τα θαλασσινά και λιγότερο τα όσπρια ¹⁴
- ✚ Βιταμίνη Β6: απαραίτητη στη λειτουργία του νευρικού συστήματος. Συμβάλλει στο μεταβολισμό των αμινοξέων και των λιπών, στη σύνθεση της αιμοσφαιρίνης και σε λειτουργίες του αμυντικού συστήματος
- ✚ Βιταμίνη Β12: απαραίτητη για τη σύνθεση της μυελίνης
- ✚ Απουσία θηλασμού: το μητρικό γάλα περιέχει ένζυμα τα οποία υπεισέρχονται στο μεταβολισμό του λίπους.¹⁴

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να προσέχουν τη διατροφή τους ώστε να αποφεύγεται η αύξηση του σωματικού βάρους αλλά και να ικανοποιούνται οι ενεργειακές απαιτήσεις του οργανισμού. Εκτός από την απαραίτητη λήψη ενέργειας και θρεπτικών συστατικών, η διατροφή πρέπει να βασίζεται στην λήψη τροφών που βοηθούν τον οργανισμό να αντιμετωπίσει τη νόσο αλλά και την αποφυγή αυτών που τον επιβαρύνουν.¹⁴

Οι γενικές διατροφικές αρχές για την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι :

- Αύξηση πρόσληψης πολυακόρεστων λιπαρών οξέων που έχει αποδειχθεί ότι βοηθούν στην πορεία της ασθένειας
- Μείωση της κατανάλωσης κορεσμένων λιπαρών που έχουν επιβαρυντικό ρόλο
- Αύξηση της θρεπτικής πυκνότητας των τροφών
- Υιοθέτηση διατροφικών συνηθειών που συμφωνούν με αυτές της Μεσογειακής δίαιτας

Είναι αναγκαία λοιπόν μια ισορροπημένη διατροφή η οποία παρέχει επαρκή αλλά όχι υψηλό αριθμό θερμίδων , περιέχει περιορισμένες ποσότητες κορεσμένων λιπαρών με υψηλή αναλογία μονοακόρεστων και πολυακόρεστων λιπαρών οξέων , φρέσκα φρούτα και λαχανικά.¹⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

ΣΚΠ και Αντιμετώπιση

Φυσικοθεραπευτική αγωγή

Αρχές φυσικοθεραπείας

Σχέση φυσιοθεραπευτή – ασθενή

Αποκατάσταση

Εναλλακτική Ιατρική

7.1 Φυσικοθεραπευτική αγωγή στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας

Εκτός από τις φαρμακευτικές μεθόδους που χρησιμοποιούνται και για την θεραπεία ή όσο το δυνατόν μεγαλύτερη εξασθένηση της νόσου με μείωση των συμπτωμάτων για την βελτίωση της γενικής κατάστασης του αρρώστου, ακολουθείται και η φυσιοθεραπεία ως συμπλήρωμα της θεραπευτικής αγωγής.¹⁰

Ο σχεδιασμός της φυσικοθεραπευτικής αγωγής πρέπει να έχει πάντα ένα μακροπρόθεσμο πλάνο, όπου θα παρακολουθεί με ηρεμία και προσοχή την εξέλιξη της πάθησης και θα προσαρμόζεται ανάλογα, αξιοποιώντας τα μεταξύ των κρίσεων (ώσεων) καλά χρονικά διαστήματα υποστηρίζοντας και προετοιμάζοντας με τον τρόπο αυτό τον ασθενή στην αντιμετώπιση των δύσκολων περιόδων των.¹⁰

Σε γενικές γραμμές θα λέγαμε ότι η φυσικοθεραπεία:

- Καθορίζεται σε συνεργασία με τον θεράποντα ιατρό και τον ασθενή με ρύθμιση των προτεραιοτήτων που υπάρχουν.
- Δυναμώνει και τονώνει το σώμα το οποίο έχει την τάση να ατροφεί και να αδρανεί.
- Συμβάλλει στην πρόληψη των επιπλοκών κατά το μέτρο του δυνατού.
- Εκπαιδεύει τον ασθενή σε διάφορες τεχνικές λειτουργίας και εξυπηρέτησης μεγεθύνοντας το βαθμό ανεξαρτησίας του, σε συνδυασμό πάντα με το πρόγραμμα εργασιοθεραπευτικής υποστήριξης.
- Επιβεβαιώνει την «θετική προσέγγιση» συνδυάζοντας τις δυνατότητες με την συγκεκριμένη εκπλήρωση των στόχων.¹⁰
- Βοηθά τον ασθενή να κατανοήσει την λειτουργία του σώματος δίχως να τον πιέζει και να τον κουράζει.
- Φροντίζει να μην εξαντλείται ο ασθενής στην προσπάθεια και να συνειδητοποιεί τα λογικά όρια στα οποία μπορεί να κινείται.
- Μαθαίνει στον ασθενή να συνεργάζεται με ενδιαφέρον αλλάζοντας συχνά το είδος και το ρυθμό των θεραπευτικών ασκήσεων για να διατηρεί έντονο το ενδιαφέρον και την προσπάθεια.
- Εκπαιδεύει τους ανθρώπους του άμεσου περιβάλλοντος του ασθενούς που επιθυμούν να βοηθήσουν στο πρόγραμμα κινησιοθεραπείας.

- 6Λειτουργεί σαν γέφυρα επικοινωνίας τόσο με την οικογένεια του ασθενούς όσο και με τα μέλη της υγειονομικής ομάδας αποκατάστασης.¹⁰

7.1.1 Αρχές φυσικοθεραπείας

Ο χειρισμός της Σκλήρυνσης κατά πλάκας από φυσικοθεραπευτές θα πρέπει να εξετάζεται και να σχεδιάζεται σε μακροχρόνια βάση. Οι πρώτες αναφορές είναι απαραίτητες για το σχεδιασμό ενός μακροχρόνιου προγράμματος χειρισμού και για την υποκίνηση προληπτικής θεραπευτικής αγωγής. Τα βραχυχρόνια προγράμματα θεραπείας είναι ανεπαρκή για τη φροντίδα αυτών των ασθενών και συχνά οδηγούν σε κάθε άλλο παρά ένα αποφασιστικό σχέδιο διατήρησης ή βελτίωσης των λειτουργικών κινήσεων.³⁰

Η συνεχιζόμενη ανάμειξη παρέχει τακτική εισροή του φυσικοθεραπευτή με την ποσότητα και το είδος της θεραπείας που παρέχεται, διαφοροποιώντας την πυκνότητα και προσαρμόζοντάς την στις διακυμάνσεις της ασθένειας.

Οι αρχές της θεραπείας είναι:

1. ενθάρρυνση της ανάπτυξης της τακτικής των κινήσεων
2. ενθάρρυνση της μάθησης των κινητικών ασκήσεων
3. βελτίωση της ποιότητας των τύπων κίνησης
4. ελαχιστοποίηση των ανωμαλιών των μυϊκών τόνων
5. έμφαση της λειτουργικής εφαρμογής της φυσικοθεραπείας
6. υποστήριξη του ασθενή ώστε να συνεχίσει την κίνηση και συνεργασία και να ενισχύσει τη θεραπεία
7. υιοθέτηση προληπτικής θεραπείας
8. να ενημερωθεί το άτομο προς καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης κατά πλάκας και πως επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.³⁰

Το κάθε άτομο με Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ξεχωριστό και αντιμετωπίζεται με 4 βασικές αρχές φυσικοθεραπείας:

1. διατήρηση και αύξηση της σειράς των κινήσεων
2. ενθάρρυνση σταθερότητας στάσης
3. παρεμπόδιση συσπάσεων
4. διατήρηση και ενθάρρυνση της ανοχής του βάρους³⁰



7.1.2 Σχέσεις φυσικοθεραπευτή και ασθενή

Μία ιδιαίτερη λεπτή σχέση αναπτύσσεται μεταξύ του φυσικοθεραπευτή και του ασθενή κατά τη διάρκεια της μακροχρόνιας διαδρομής της πάθησης.

Με δεδομένη την ψυχολογική αναστάτωση του ασθενή η οποία εκδηλώνεται κατά περιόδους, ιδιαίτερα έντονα είναι αναμενόμενο ο φυσικοθεραπευτής να θεωρείται συχνά ως ο ειδικός ο οποίος με την φροντίδα του μπορεί να επηρεάσει πολύ θετικά την εξέλιξη της πάθησης και άλλοτε πάλι ειδικά όταν αισθάνεται κουρασμένος και απογοητευμένος ο ασθενής να θεωρεί ότι ο αίτιος της αρνητικής εξέλιξης είναι πάλι ο ίδιος ο άνθρωπος.¹⁰

Υπάρχουν λοιπόν περίοδοι αρμονικής συνεργασίας που δίνουν και τα καλύτερα θεραπευτικά αποτελέσματα και περίοδοι αρνητικής επικοινωνίας όπου χρειάζεται ιδιαίτερη προσοχή κυρίως από τον φυσικοθεραπευτή ο οποίος καλείται να χειριστεί με ιδιαίτερη ευαισθησία ακόμα και τα πιθανά έντονα ψυχολογικά ξεσπάσματα του πάσχοντα.

Ο κύριος ρόλος του φυσικοθεραπευτή είναι να εκπαιδεύσει τον ασθενή αλλά και τους ανθρώπους του περιβάλλοντός του, έτσι ώστε, το πρόγραμμα κινησιοθεραπευτικής αγωγής να είναι όσον το δυνατόν πιο απλό, εύκολο και πρακτικά εφαρμοζόμενο.¹⁰

Πολύ εξειδικευμένες κινησιολογικές τεχνικές που κατά καιρούς εμφανίζονται σαν ειδικά φυσικοθεραπευτικά σχήματα, θα πρέπει να κρίνονται με μεγάλη αυστηρότητα από τον φυσικοθεραπευτή και θεωρούμε ότι θα πρέπει να γίνεται επιλογή των θεραπευτικών ασκήσεων που είναι πρακτικώς κατανοητές και παρέχουν την δυνατότητα εφαρμογής χωρίς την αγωνία και το άγχος του αν εκτελούνται ιδιαίτερα σωστά.

Πρέπει να αποφεύγεται το σύνδρομο εξάρτησης το οποίο συχνά αναπτύσσεται στον ασθενή θεωρώντας ότι ο συγκεκριμένος φυσικοθεραπευτής είναι αναντικατάστατος και θα πρέπει να γίνονται συχνά και μεγάλα χρονικά διαλείμματα φυσικοθεραπευτικής αγωγής για να υπογραμμίζεται η ανεξαρτησία την οποία οφείλει να έχει ο ασθενής και να αισθάνεται αρκετά ικανός να επιλέξει και να εφαρμόσει τις θεραπευτικές ασκήσεις που θα του φανούν χρήσιμες και οι οποίες του έχουν αναλυτικά διδαχθεί από τον φυσικοθεραπευτή του.¹⁰

Η γέφυρα επικοινωνίας που πρέπει να υπάρχει τόσο μεταξύ των μελών της οικογένειας με τον ασθενή όσο και μεταξύ της υγειονομικής υποστήριξης πρέπει να διατηρείται διαρκώς ανοικτή από τον φυσικοθεραπευτή ο οποίος θα φροντίζει όχι μόνο για την ύπαρξή της αλλά και για την εφαρμογή της.

Συχνά αναπτύσσονται ιδιαίτερα φορτισμένοι συναισθηματικά δεσμοί μεταξύ του νέου σε ηλικία ασθενή και του αντιθέτου φύλου φυσικοθεραπευτή.

Πρέπει από την αρχή, να οριοθετούνται οι σχέσεις μεταξύ θεράποντος και θεραπευμένου και για να αποφεύγονται μελλοντικές παρεξηγήσεις και στενοχώριες αλλά κυρίως για να μην επηρεάζεται η φυσικοθεραπευτική φροντίδα από συναισθήματα που συχνά πληγώνουν και απογοητεύουν και τις δύο πλευρές.¹⁰



7.2. Αποκατάσταση

Θεωρώντας ότι η αποκατάσταση, ειδικά στις χρόνιες παθήσεις, είναι μια χρόνια διαδικασία, είναι φυσικό να μην εφαρμόζεται από ένα μόνο ειδικό αλλά από ένα σύνολο εξειδικευμένων υγειονομικών οι οποίοι και απαρτίζουν την ομάδα αποκατάστασης.¹⁰

Σκοπός της διαδικασίας της αποκατάστασης είναι:

- Να ελαχιστοποιήσει τις επιπτώσεις από τα συμπτώματα της πάθησης.
- Να αυξήσει κατά το δυνατόν τη λειτουργική ικανότητα του ασθενή.
- Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του και
- Να τον εκπαιδεύσει, ώστε να αξιοποιήσει όσο το δυνατόν καλύτερα όλα τις υπάρχουσες δυνάμεις.¹⁰

Συντονιστής της ομάδας αποκατάστασης είναι ο γιατρός φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης (φυσίατρος), ο οποίος σε συνεργασία με το θεράποντα εξειδικευμένο ιατρό θα καθορίσει τις ρεαλιστικές προτεραιότητες και τους συγκεκριμένους στόχους της λειτουργικής αποκατάστασης που είναι δυνατόν να επιτευχθούν τόσο μεσοπρόθεσμα όσο και μακροπρόθεσμα.

Οι ειδικοί που απαρτίζουν την ομάδα αποκατάστασης είναι:

- **Φυσικοθεραπευτής:** θα φροντίσει με φυσικά μέσα για την κινητική βελτίωση του ασθενή όχι μόνο θα του εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή ανεξαρτησία του αλλά θα φροντίσει και για την πρόληψη των γνωστών ως δευτερογενών βλαβών που θα επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο την κατάσταση της υγείας του
- **Κοινωνικοί λειτουργοί:** θα φροντίσει για όλες τις γραφειοκρατικές διαδικασίες που είναι συχνά απαραίτητες για τον συντονισμό κοινωνικών υπηρεσιών
- **Εργοθεραπευτής:** θα αξιοποιήσει τις κατακτηθείσες κινητικές ικανότητες του ασθενή, προσαρμόζοντάς τις με διάφορες τεχνικές και βοηθήματα¹⁰
- **Λογοθεραπευτής:** φροντίζει για την πρόληψη, αλλά συχνά και για τη βελτίωση των διαταραχών στη λεκτική επικοινωνία του ασθενή με το περιβάλλον του, μέσω ειδικών τεχνικών ηχητικών ασκήσεων
- **Ψυχολόγος:** υποστηρίζει ψυχολογικά, όχι μόνο τον ασθενή, αλλά και τους ανθρώπους του περιβάλλοντός το, προετοιμάζοντάς τον να αντιμετωπίσει τις ψυχολογικές καταπτώσεις που δημιουργεί η πάθηση
- **Νοσηλεύτρια:** υπεύθυνη για την νοσηλευτική περίπτωση όταν και όπου είναι αναγκαία καλλιεργώντας την εμπιστοσύνη και την ελπίδα για ταχεία ανάρρωση
- **Διαιτολόγος:** φροντίζει για την σωστή διατροφική ισορροπία, εξασφαλίζοντας στον οργανισμό την απαιτούμενη ενέργεια¹⁰
- **Επισκέπτρια υγείας:** συνεργάζεται με την κοινωνική λειτουργό, φροντίζοντας για την υγιεινή του περιβάλλοντος
- **Τεχνίτης Ορθώσεων:** όποτε κρίνεται αναγκαίο, κατασκευάζει ειδικούς νάρθηκες- κηδεμόνες ή βοηθήματα που στηρίζοντας, τον ασθενή στις κινητικές του αδυναμίες υποστηρίζει το έργο της αποκατάστασης
- **Σύμβουλος επαγγελματικού προσανατολισμού:** φροντίζει για την επαγγελματική αποκατάσταση του ασθενή είτε προσαρμόζοντας τις δυνατότητές του στο επάγγελμά του ή φροντίζοντας για αλλαγή ειδικότητας εργασίας.

Όπως είναι φυσικό, τα μέλη της ομάδας αποκατάστασης συναντώνται ανά τακτά χρονικά διαστήματα όπου μετά από εκτιμήσεις και συζητήσεις, καθορίζεται και το πρόγραμμα προτεραιοτήτων που θα εφαρμοστεί στον ασθενή, αναλόγως με τις κατά καιρούς ανάγκες του.¹⁰

7.3. Εναλλακτική Ιατρική

Η συχνή απογοήτευση από τα αποτελέσματα της κλασικής ιατρικής και η διαρκής προσπάθεια για την ύπαρξη κάποιων θεραπευτικών αποτελεσμάτων οδηγεί συχνά τον ασθενή και στην αναζήτηση άλλων μεθόδων θεραπείας που εντάσσονται στην ξεχωριστή κατηγορία που είναι γνωστή ως «εναλλακτική ιατρική».¹⁰

Μερικές από αυτές είναι:

Η **ομοιοπαθητική** : είναι η πιο σημαντική και διαδεδομένη μέθοδος. Είναι ελληνικής προέλευσης και στηρίζεται στην αρχή ότι οι ασθενείς μπορούν να θεραπευθούν με ουσίες που προκαλούν τα ίδια συμπτώματα με τις ασθένειες αυτές.

Τα ειδικά ομοιοπαθητικά φάρμακα και η παρασκευή τους είναι το κεντρικό σημείο αναφοράς. Οι συνταγές είναι εντελώς εξατομικευμένες. Η προέλευση των φαρμάκων είναι πρωτίστως φυτικής προέλευσης και ακολουθούν της ζωικής και ορυκτής προέλευσης.

Συχνά έχουμε ένα πρώτο χρόνο επιδείνωσης των συμπτωμάτων, που όμως δεν θα πρέπει να ανησυχήσει τον ασθενή. Είναι πολύ διαδεδομένη μέθοδος και θεωρείται εναλλακτική αλλά και συμπληρωματική αγωγή.¹⁰

Η **φυτοθεραπεία – βοτανολογία** : είναι η χρήση φυτών με θεραπευτικό σκοπό. Χρησιμοποιούνται χιλιάδες φυτά για την αντιμετώπιση των ασθενειών και η επίδραση τους οφείλεται στις δραστικές ουσίες που περιέχουν ορισμένα φυτά.

Έχουν αργά θεραπευτικά αποτελέσματα και πιθανόν να χαθεί πολύτιμος χρόνος για την ουσιαστική αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου.

Ο **βελονισμός** : είναι πολύ διαδεδομένος διεθνώς και θεωρείται φιλοσοφική ιατρική προσέγγιση κινέζικου τύπου. Βασίζεται στη θεωρία ότι όλο το σώμα του ανθρώπου διασχίζεται από διόδους (μεσημβρινούς) όπου περνά αδιάκοπη ενέργεια που ελαττώνεται όμως η ροή της, μόνο κατά τη διάρκεια μιας πάθησης.

Ασθένεια λοιπόν θεωρείται η συσσωρευμένη ενέργεια, η οποία πρέπει να αποβληθεί. Αυτό γίνεται με ατσάλινες βελόνες λεπτές σαν τρίχα που βυθίζονται σε συγκεκριμένα-βυθισμένα σημεία και διατηρούνται εκεί για περίπου 20 λεπτά. Ερεθίζοντας μια ορισμένη περιοχή του σώματος, διεγείρονται οι νευρικές απολήξεις και τα ερεθίσματα μεταφέρονται με τα νεύρα και στη συνέχεια με το νωτιαίο μυελό, φτάνοντας στον εγκέφαλο και διεγείροντας εκείνη την περιοχή που ελέγχει το μέρος που ασθενεί.¹⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Οικογενειακό περιβάλλον-ΣΚΠ

Η οικογένεια και η πάθηση

Οικογενειακός προγραμματισμός

Επαφή με τα παιδιά

Συμβιώνοντας με την πάθηση

Κατάθλιψη και ΣΚΠ

Μητρότητα και Πολλαπλή Σκλήρυνση

8.1. Η οικογένεια και η πάθηση

Παραδοσιακά, η δύναμη της οικογένειας στηρίζεται στην ενότητα και αλληλοϋποστήριξη των μελών της.

Η επιτυχία ενός μέλους της, θεωρείται συχνά οικογενειακή επιτυχία και η αποτυχία επηρεάζει αρνητικά όλα τα μέλη της.

Στο λεπτό θέμα της πάθησης η οικογένεια καλείται να αναλάβει όχι μόνο υποστηρικτικό και ενθαρρυντικό ρόλο, αλλά κυρίως δυναμικό, που θα αφαιρέσει κάθε μοιρολατρική τάση του ασθενούς μέλους της.¹⁰

Με ψυχραιμία και κατανόηση, επιμονή και υπομονή η οικογένεια θα διευκολύνει τους μηχανισμούς:

- ο έγκαιρου εντοπισμού συμπτωμάτων
- ο υγειονομικής επικοινωνίας και συνεργασίας
- ο διαμόρφωσης χώρου κινησιοθεραπείας
- ο προσαρμογής των χώρων του σπιτιού στις κινητικές δυνατότητες του ασθενή
- ο αξιοποίησης των φωτεινών διαλειμμάτων υγείας
- ο διευκόλυνσης των μεταφορών του ασθενή
- ο ελάφρυνσης από τις πρακτικές υποχρεώσεις του ασθενή
- ο διαρκούς προτροπής για συνεχόμενη προσπάθεια
- ο ψυχολογικής υποστήριξης στα αρνητικά συναισθήματα του ασθενή
- ο καλλιέργειας της θετικής σκέψης¹⁰

Οι οικογένειες γίνονται συχνά αποδέκτες του εκνευρισμού του ασθενούς, συχνά δικαιολογημένα ή ακόμα και αδικαιολόγητα.

Η παρατεταμένη συναισθηματική ένταση, που πολλές φορές υπάρχει και διαρκεί, συχνά στενοχωρεί ή θεωρούμενη ως άδικη, απογοητεύει.

Σε αυτό ακριβώς το κρίσιμο σημείο χρειάζεται όλη η καλή διάθεση, η υπομονή και η κατανόηση ώστε όχι μόνο να διατηρούνται όλες οι γέφυρες επικοινωνίας αλλά να ενισχύονται διαρκώς με νέα θετικά ερεθίσματα και στόχους που θα δημιουργούν ρεαλιστικές προοπτικές και σχέδια.

Η ηθική στήριξη του ασθενούς, ο οποίος δεν επέλεξε την πάθηση και συνειδητοποιώντας ότι κάθε ένας από εμάς θα μπορούσε να είναι στη θέση του,

αποτελεί μια θετική πρόκληση για τα μέλη που πορεύονται μαζί του μέσα από τον ουσιαστικό δεσμό που δημιουργεί η στενή συγγένεια.¹⁰

8.2 Οικογενειακός Προγραμματισμός

Από την διαδικασία της οργάνωσης δεν θα πρέπει να απουσιάζει και η έννοια του οικογενειακού προγραμματισμού.

Σίγουρα πολλά πράγματα αλλάζουν από τη στιγμή που θα διαγνωστεί κάποιος σαν σκληρυντικός ασθενής και σίγουρα πολλά πράγματα θα αλλάξουν ακόμη πιο πολύ με την πάροδο του χρόνου.

Με δεδομένο την μακρόχρονη πορεία της νόσου και την κατά κάποιο τρόπο διευκρίνιση της μορφής της πάθησης μπορεί ο καθένας βάζοντας ρεαλιστικούς στόχους να πραγματοποιήσει σε μεγάλο βαθμό τη ζωή του.¹⁰

Όπως ήδη γνωρίζουμε, η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πλέον μια καινούργια κατάσταση η οποία θα επηρεάσει σε μεγάλο βαθμό τον τρόπο ζωής. Συνεπώς λαμβάνοντας υπόψη όλες τις κατά το δυνατό αρνητικές παραμέτρους μπορούμε να προγραμματίσουμε τους ρυθμούς που θα ακολουθήσει η οικογένειά μας σε μεγάλο βαθμό.

Η τυχόν εγκυμοσύνη όχι μόνο δεν αντενδείκνυται αλλά συχνά επηρεάζει θετικά την όλη κατάσταση εξάλλου είναι επιβεβαιωμένο ότι η νόσος δεν είναι κληρονομική ούτε επιβαρύνεται η συμπτωματολογία κατά τη διάρκεια της κύησης ούτε και επηρεάζεται η δυνατότητα εγκυμοσύνης, μπορεί κανείς να δει όλα τα θετικά από ένα παιδικό χαμόγελο που θα προστεθεί στην οικογένεια.

Επιπλέον γνωρίζοντας ότι ούτε στον άνδρα ασθενή επηρεάζεται η αναπαραγωγική ικανότητα θα πρέπει να δούμε με θετικό πνεύμα το μέγιστο της οικογένειας με όλη τη θετική ενέργεια που περικλείει.¹⁰

8.3. Επαφή με τα παιδιά

Το μέγλωμα ενός παιδιού ήταν και θα είναι μια εξαιρετικά λεπτή υπόθεση και ταυτόχρονα μια δημιουργική πρόκληση.

Κανείς δεν μπορεί και δεν πρέπει να ξεγελά τα παιδιά τα οποία, ειδικά κάτω από τις σημερινές συνθήκες ανάπτυξης έχουν ιδιαίτερα οξυμένη την ευαισθησία για οτιδήποτε συμβαίνει μέσα στην οικογένειά τους.¹⁰

Είναι απόλυτα κατανοητό ότι αποτελεί δικαίωμα το να γνωρίζουν με κάθε ειλικρίνεια οτιδήποτε συμβαίνει και τα αφορά.

Φυσικά, διαφέρει πάντα ο τρόπος που θα πλησιάσει και θα ενημερώσει κανείς το παιδί του για ένα λεπτό θέμα όπως είναι η υγεία του γονιού του.

Είναι σημαντικό να καταλάβει το παιδί ότι ο γονιός του παραμένει πάντα ο ίδιος, που πάντα θα ενδιαφέρεται και θα φροντίζει για αυτό, έστω και αν έχει κλονισθεί η υγεία του, γεγονός που σε καμία περίπτωση δεν θα αποτελέσει τροχοπέδη στο δεσμό γονέα-παιδιού, που όχι μόνο δεν θα φθίνει, οσοδήποτε και αν ταλαιπωρείται ο ασθενής-γονέας, αλλά αντίθετα θα δυναμώνει.

Μέσα από το διάλογο θα κατανοήσει το παιδί τις πρακτικές δυσκολίες και αντίθετα από ο, τι θεωρείται, όχι μόνο δεν θα μείνει ψυχρός παρατηρητής μιας αβέβαιης κατάστασης, αλλά αντίθετα, μπορεί κάλλιστα να συμμετάσχει και στο πρόγραμμα λειτουργικής αποκατάστασης βοηθώντας στις ελεύθερες ώρες του τον γονέα να εφαρμόσει το πρόγραμμα κινησιοθεραπείας που του έχει οριστεί.¹⁰

Το παιδί θα πρέπει να αισθάνεται πάντοτε ελεύθερο να εκμυστηρευθεί στο γονέα τις ανησυχίες του, τις αμφιβολίες του, τις στενοχώριες του και τις ανασφάλειές του.

Η πλήρη κατανόηση της ευαίσθητης παιδικής ηλικίας και των ιδιαιτεροτήτων που παρουσιάζει, θα βοηθήσουν τον γονέα να εξηγήσει στο παιδί του χωρίς δραματικές προεκτάσεις, ότι η ζωή έχει και δυσάρεστες πλευρές που όμως δεν έχουμε εμείς την ευθύνη για τη δημιουργία τους. Έτσι όλοι μαζί στην οικογένεια μέσα από μια διαρκή συνεργασία και φροντίδα ο ένας για τον άλλο θα πλαισιώσουμε τον ρόλο που μας αρμόζει από όποια θέση κι αν βρισκόμαστε για να στηρίξουμε το ασθενές μέλος της.

Η επικοινωνία με τους εκπαιδευτικούς και η διαρκή συνεργασίας μαζί τους για την κατανόηση του ευαίσθητου αυτού θέματος θα δημιουργήσει μια άλλη ασπίδα προστασίας για την ψυχική υγεία του παιδιού, για να μη διαταραχθεί η αναπτυξιακή

πορεία του και να μη επηρεαστεί αρνητικά η διάθεση για μάθηση και κοινωνικότητά του.

Η αποδοχή της κατάστασης και η συνεχής προσπάθεια για βελτίωση της θα δώσει στο παιδί επιπλέον την δυνατότητα να γνωρίσει την έννοια της θετικής αντιμετώπισης, η οποία με τις λιγότερες δυνατές συναισθηματικές εντάσεις θα δώσει ένα αισιόδοξο αποτέλεσμα.¹⁰

8.4. Συμβιώνοντας με την πάθηση

Με δεδομένο ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας έχει μια προοδευτική, αλλά μάλλον αβέβαιη μορφή, δικαιολογεί απόλυτα την αβεβαιότητα που περιβάλλει τον πάσχοντα.

Είναι δύσκολο, αλλά σίγουρα εφικτό, να κατανοηθεί πλήρως ότι η έννοια της αβεβαιότητας δεν σημαίνει απόλυτα ότι το μέλλον θα είναι απελπιστικά δύσκολο.

Υπάρχουν πάρα πολλά που μπορεί να κάνει κανείς εάν κατορθώσει να απεγκλωβιστεί από το παρελθόν και τις οποιεσδήποτε κρίσεις που τον είχαν ταλαιπωρήσει και να εστιάσει όλη του την προσπάθεια στο παρόν και μόνο.¹⁰

Ο ρόλος της οικογένειας είναι πολύ σημαντικός στο να δώσει την δυνατότητα στον ασθενή της χωρίς συναισθήματα ενοχής, απογοήτευσης και θλίψης.

Η ψύχραιμη αντιμετώπιση και κατανόηση των συμπτωμάτων της πάθησης θα αποτελέσει την βάση για την ανάπτυξη όλου του προγράμματος της φυσικοθεραπευτικής αποκατάστασης.

Η θετική προσέγγιση θα εντοπίσει τα θετικά σημεία και η προσπάθεια, που θα αναπτυχθεί με μέθοδο και υπομονή, θα δώσει την δυνατότητα στην καλύτερη λειτουργική αποκατάσταση.

Η ξεκάθαρη επιλογή των δυνατοτήτων του ασθενή για βελτίωση της κατάστασης και ο εντοπισμός των εφικτών στόχων θα δώσουν τη δυνατότητα για ποιοτική αναβάθμιση της ζωής του.

Η συμβίωση με την πάθηση είναι απόλυτα εφικτή φτάνει μόνο να απομακρυνθούν οι οποιεσδήποτε δυσάρεστες σκέψεις και να εστιάσει το ενδιαφέρον του στην καλλιέργεια της ευχάριστης πλευράς της ζωής.¹⁰

8.5 Κατάθλιψη και ΣΚΠ

Συχνά η παρατεταμένη θλίψη οδηγεί στην κατάθλιψη. Ένα σύμπτωμα που σίγουρα επιβαρύνει την όλη κατάσταση και θέτει όχι μόνο τον ασθενή, αλλά και όλη του την οικογένεια κάτω από ένα επιπλέον επιβαρυντικό πρίσμα που δημιουργεί μια διάχυτη μελαγχολία και συχνά μια έντονη απογοήτευση.

Το σύμπτωμα της θλίψης, η τάση για διαρκή απομόνωση, η αδιαφορία για τα πάντα όσο σημαντικά ή ασήμαντα κι αν είναι, πρέπει να ενεργοποιήσει τους μηχανισμούς αντίδρασης της οικογένειας διότι συχνά, είναι από τα πρώτα ενδεικτικά σημάδια μιας ακολουθούμενης καταθλιπτικής συμπεριφοράς.¹⁰

Σε συνθήκες κατάθλιψης, ο ασθενής αδυνατεί να συμμετάσχει σε οποιαδήποτε ενεργητική διαδικασία και περιορίζεται απλά στο να γίνεται παθητικός δέκτης αδιάφορος παρατηρητής εστιάζοντας το βλέμμα του συχνά επίμονα σε ένα ορισμένο αδιάφορο σημείο.

Η οικογένεια θα πρέπει να εντοπίσει έγκαιρα την αδυναμία αντίδρασης του ανθρώπου της έτσι ώστε πριν επιδεινωθεί η κατάσταση να βοηθηθεί επιπλέον ο ασθενής σε συνεργασία με το θεράποντα είτε με ψυχολογική υποστήριξη είτε με ψυχοφάρμακα ή και με συνδυασμό των δύο.¹⁰

8.6. Μητρότητα και Πολλαπλή Σκλήρυνση

Ένα από τα κυρίαρχα θέματα, που αφορούν τις γυναίκες με ΣΚΠ, είναι η επίδραση της κύησης στη νόσο. Από διάφορες μελέτες υπάρχουν ενδείξεις σημαντικής βελτίωσης της ΣΚΠ κατά τη διάρκεια της κύησης, αλλά και επιδείνωσής της μετά τον τοκετό. Η σχέση μεταξύ της πορείας της ΣΚΠ και της κύησης έχει εξεταστεί σε διάφορες επιστημονικές μελέτες, στις οποίες διαπιστώθηκε μείωση στο ποσοστό υποτροπής κατά τη διάρκεια της κύησης, με συνολικά 121 υποτροπές σε σύνολο 1119 κύσεων και δείκτη υποτροπής 0,14 ανά έτος. Μετά όμως από τον τοκετό, ο δείκτης υποτροπών ανά έτος ανήλθε στο 1,0.¹⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 9

Η νοσηλευτική παρέμβαση στη ΣΚΠ

Νοσηλευτική παρέμβαση στον ασθενή με ΣΚΠ

Σκοποί της φροντίδας – Παρέμβαση

Γενικά προβλήματα του αρρώστου

Πλεονεκτήματα σχήματος χρόνιας φροντίδας

**Οι 10 αρχές Οργάνωσης και Λειτουργίας της
Νοσηλευτικής Φροντίδας**

**Ολιστική και εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα
σε ασθενή με ΣΚΠ**

9.1. Νοσηλευτική Παρέμβαση στη Σ.Κ.Π.

Η Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι χρόνια, απρόβλεπτη και αρκετά πολύπλοκη ασθένεια που εκδηλώνεται με διάφορους τρόπους στον κάθε ασθενή.

Έναν από τους βασικότερους ρόλους κοντά στη ζωή του ασθενή έχει και ο νοσηλευτής. Είναι αυτός που θα αντιμετωπίσει τον φόβο, την ανησυχία, την ανασφάλεια και καλείται να απαντήσει στα ερωτήματα που κυριεύουν τον ασθενή καθώς επίσης να προσφέρει ψυχολογική υποστήριξη στον ίδιο και στο οικογενειακό του περιβάλλον.³⁰

Η εφαρμογή νοσηλευτικού σχεδίου παρέχει το θεωρητικό υπόστρωμα με τρόπο ώστε να φέρεται εις πέρας η εκτίμηση και ο συναφής σχεδιασμός της φροντίδας. Όλα τα σχέδια βασίζονται σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, την ιδέα της αυτουποστήριξης, την προσαρμογή του ασθενή στην κατάσταση, σκιαγραφεί τη σχέση νοσηλευτή-ασθενή, γύρω από τον άξονα του τελευταίου και όλες τις νοσηλευτικές φροντίδες με στόχο την επίτευξη των δυνατοτήτων του ασθενή, την προώθηση της υγείας, την ελαχιστοποίηση των δυσκολιών και την καταστολή των προβλημάτων.³⁰

9.1.1 Σκοποί της φροντίδας – Παρέμβαση

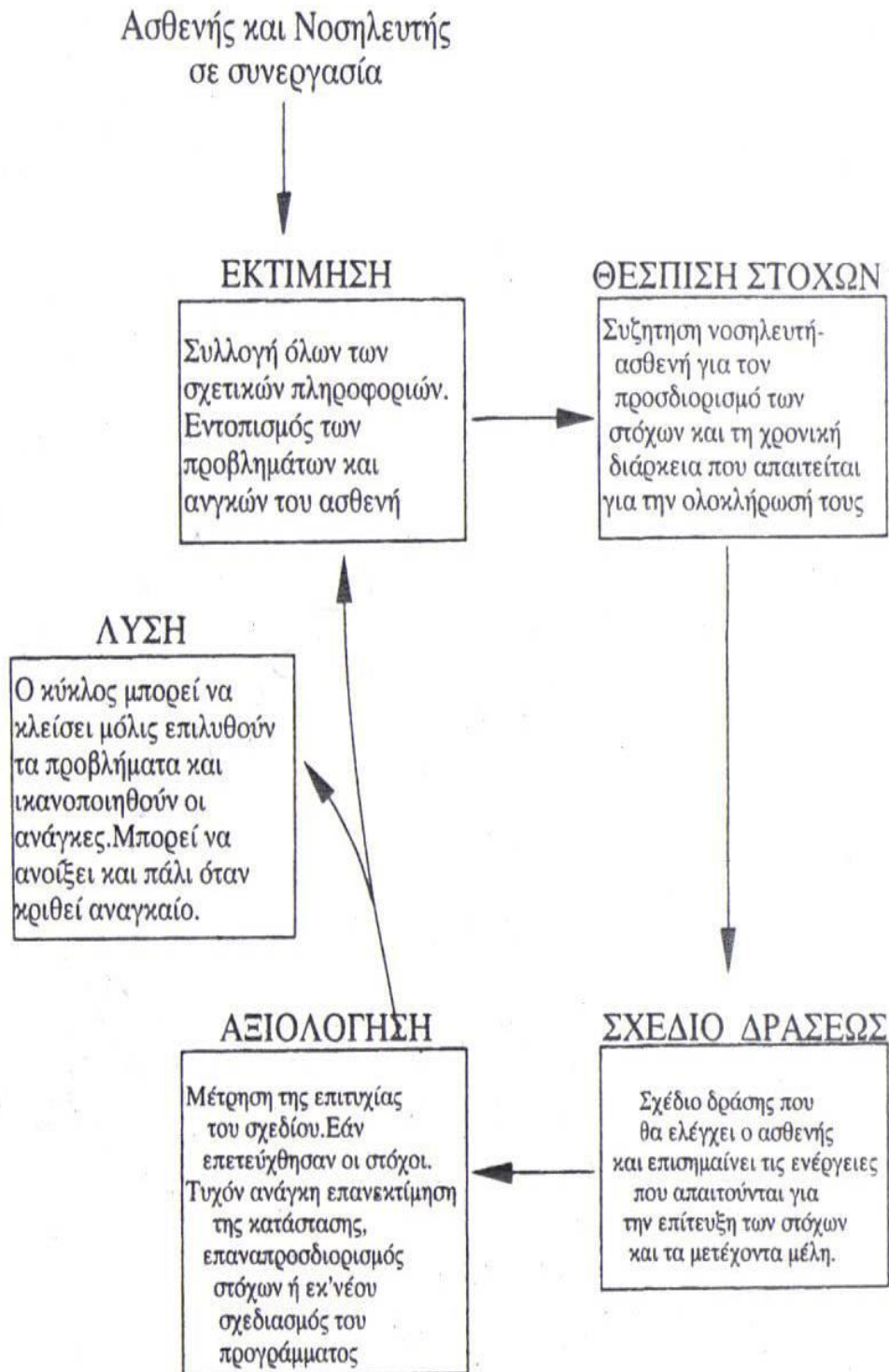
1. Ακριβής αναγνώριση της απομυελινωτικής επεξεργασίας σε άρρωστο με συμπτώματα ή σημεία νευρολογικής δυσλειτουργίας.
2. Προστασία αρρώστου από καταστάσεις που θα μπορούσαν να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μια έξαρση της νόσου.
3. Βοήθεια αρρώστου να κατανοήσει ότι η ασθένεια του είναι επεισοδιακή και ότι εμφανίζεται με κρίσεις, και διδασκαλία τρόπων αντιμετώπισής τους.
4. Χορήγηση κορτικοστεροειδών με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα.
5. Αγωγή αρρώστου με δυσκολίες έγερσης από το κρεβάτι.¹⁷
6. Αγωγή αρρώστου με διαταραχές όρασης.
7. Αγωγή δυσλειτουργίας εντέρου.

8. Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης, για αποφυγή ουρολοιμώξεων.
9. Αγωγή αρρώστου με αισθητικές διαταραχές.
10. Αγωγή αρρώστου με διαταραχές λόγου και κατάποσης.¹⁷

9.1.2 Γενικά προβλήματα του αρρώστου

1. Μεταβολές στην άνεση
2. Μεταβολές στην αντίληψη και το συντονισμό
3. Αυτοαντίληψη: μεταβολή στο σωματικό είδωλο
4. Μεταβολές στις δραστηριότητες αυτοφροντίδας
5. Μεταβολές στη θρέψη
6. Ελαττωματική κίνηση
7. Σύγχυση
8. Διεργασίες σκέψεις ελαττωματικές
9. Μεταβολές στο επίπεδο συνείδησης
10. Σεξουαλικά προβλήματα
11. Μεταβολές στη λειτουργία εσωτερικών οργάνων
12. Οικονομικά και οικογενειακά προβλήματα ¹⁷

Σχήμα 1. Η Νοσηλευτική Διαδικασία³⁰



Το στάδιο της εκτίμησης ή της συλλογής πληροφοριών είναι κρίσιμο στο ότι χωρίς αυτό είναι αδύνατο να καθοριστούν τα δευτερεύοντα στάδια. Όμως οι νοσηλευτές πρέπει να συγκεντρώνουν μόνο τις πληροφορίες που χρειάζονται για να μπορέσουν να προσχεδιάσουν την αγωγή και να μην παραβιάζουν την προσωπική τους ζωή. Η ανάγκη οποιασδήποτε πληροφορίας πρέπει να διευκρινιστεί. Υπάρχουν πολλές δραστηριότητες που περιλαμβάνονται στην επικοινωνία και όλες αποτελούν ένα ζωτικό συστατικό της σχέσης νοσηλεύτη-ασθενή. Στο στάδιο της εκτίμησης, η νοσηλεύτρια πρέπει να καταλάβει την εμπειρία του ατόμου και την άποψη του.³⁰

Η επικοινωνία της πληροφορίας θα πρέπει να είναι αποδοτική ανάμεσα στα μέλη της θεραπευτικής ομάδας, καθώς πρέπει να γίνεται σεβαστό το δικαίωμα του ασθενή στην εμπιστοσύνη και η νοσηλεύτρια θα πρέπει να βεβαιωθεί ότι ο ασθενής είναι ευτυχισμένος που μοιράζεται την πληροφορία με άλλα μέλη της ομάδας.

Ο ασθενής θα εξακριβώσει και θα αναπτύξει και άλλες τακτικές για να ζει με την ασθένεια και έτσι θα έχει μερικές από τις σπουδαιότερες πληροφορίες που θα καθορίσουν τους στόχους και το σχεδιασμό της φροντίδας του.

Ο ασθενής γνωρίζει επίσης τι είδους ζωή θέλει να κάνει και γι αυτό η θέση στόχων πρέπει να είναι πραγματική και συγκεκριμένη. Τα περισσότερα μοντέλα κινούνται γύρω από το ότι ο ασθενής έχει ορισμένους στόχους και είναι φυσικό να έχει τον έλεγχο της ζωής του.³⁰

Η νοσηλεύτης/τρια θα συναντήσει τον ασθενή σε διάφορα στάδια και η παρέμβασή έχει ως εξής:

- Ø Δημιουργεί κλίμα εμπιστοσύνης ώστε ο ασθενής να εκφράσει ότι τον απασχολεί
- Ø Συμβουλεύει για την αποφυγή συγκινησιακών καταστάσεων και παραγόντων που προκαλούν άγχος
- Ø Φέρνει τον ασθενή σε επαφή με τον κοινωνικό λειτουργό
- Ø Χορηγεί μυοχαλαρωτικά φάρμακα για την ανακούφιση του πόνου
- Ø Επισημαίνει τη σημασία της κίνησης ώστε να διατηρηθεί ο μυϊκός τόνος
- Ø Ενεργεί κατάλληλα, όσο ο ασθενής παραμένει στο κρεβάτι, για την αποφυγή κατακλίσεων³²

- Ø Ενθαρρύνει τον ασθενή για επικοινωνία με το οικογενειακό περιβάλλον ώστε να προληφθεί μια δυσάρεστη κατάσταση απομόνωσης ή ακόμη και κατάθλιψης
- Ø Ενημέρωση και επίδειξη ασκήσεων για τη βοήθεια καλύτερης θεραπευτικής αντιμετώπισης
- Ø Εναρξη φυσικοθεραπειών
- Ø Διευκρίνιση της σημασίας λήψης των φαρμάκων
- Ø διδασκαλία για αποφυγή τυχόν επιπλοκών^{32,17}
- Ø Ενημέρωση για τις κατάλληλες θέσεις στο κρεβάτι κατά την ανάπαυση
- Ø Προώθηση επαρκούς, αποτελεσματικής φροντίδας ενός μέλους της οικογένειας που ανήκει ο ασθενής
- Ø Ενδυνάμωση της σύνδεσης και της λειτουργικότητας της οικογένειας.
- Ø Ενημέρωση της οικογένειας για τυχόν αλλαγές στο σπίτι του ασθενούς ώστε να εξυπηρετεί ο ίδιος τις ανάγκες του, όσο αυτό είναι εφικτό
- Ø Ενημέρωση για την εξασφάλιση της σωματικής ασφάλειας του αρρώστου για την αποφυγή τραυματισμών: χρήση Π ή αναπηρικού αμαξιδίου
- Ø Ψυχολογική υποστήριξη από ειδικούς.^{17,30,32}

9.2 Πλεονεκτήματα σχήματος χρόνιας φροντίδας

Στο σχήμα χρόνιας θεραπείας, οι θεραπευτές μπορούν να χρησιμοποιήσουν μια μεγάλη σειρά των δραστηριοτήτων τους και των γνώσεών τους, έτσι ώστε όχι μόνο να φροντίσουν τους ασθενείς από την επιστημονική πλευρά, αλλά να εκτείνουν τη βοήθεια απευθυνόμενοι, και σε άλλους επιστήμονες όπως κρίνεται αναγκαίο. Μια μέθοδος τακτικής επανάληψης και εκτίμησης επιβεβαιώνει ότι η κατάσταση του ασθενή είναι κατευθυνόμενη. Με αυτό τον τρόπο οι θεραπευτές αποφασίζουν αν οι ικανότητες τους μεγιστοποιούνται, από τους ασθενείς και βεβαιώνονται ότι η έναρξη καινούργιων συμπτωμάτων εξακριβώνεται με την πρώτη ευκαιρία.³⁰

Οι θεράποντες γιατροί έχουν την ευκαιρία να συνεργαστούν με τους ασθενείς σε περιόδους ύφεσης της κατάστασης, όταν η κατά πλάκας σκλήρυνση είναι σταθερή και ο ασθενής νοιώθει σχετικά καλά. Κατά τη διάρκεια αυτών των περιόδων υπάρχει καλύτερη ευκαιρία θεραπείας, που μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την ανάκτηση ικανοτήτων. Η μακροχρόνια φύση της χρόνιας φροντίδας επιτρέπει στους επιστήμονες να εισάγουν σταδιακά προληπτικές θεραπευτικές αγωγές, για να ελαχιστοποιήσουν την ανάπτυξη επιπλοκών στην κατά πλάκας σκλήρυνση όπως συσπάσεις και επώδυνους ερεθισμούς.

Η τακτική επανάληψη της περίπτωσης ανοίγει δίκτυα επικοινωνίας ανάμεσα στους διάφορους επιστημονικούς κλάδους που περιλαμβάνονται στο χειρισμό της κατάστασης των ατόμων με πολλαπλή σκλήρυνση. Ισχυροποιώντας αυτούς τους δεσμούς μέσα στην ομάδα των επιστημόνων μπορεί να αναπτυχθεί μια πιο συντονισμένη προσέγγιση. Αυτό επιβεβαιώνει ότι το άτομο με πολλαπλή σκλήρυνση και η οικογένεια, δεν υπερφορτώνεται με θεραπείες και συμβουλές για κάποιο χρονικό διάστημα, ενώ μένει άδεια εντελώς σε κάποιο άλλο. Η συζήτηση πάνω στη θεραπεία και τους σκοπούς της θεραπείας από τους επιστήμονες που εμπλέκονται θα επιβεβαιώσει ότι υπάρχει κάποια συνοχή στις συμβουλές που παρέχονται στο άτομο και στην οικογένεια. Επίσης είναι σημαντικό όλα τα μέλη της ομάδας να είναι ενήμερα για τη θεραπεία που ακολουθείται σε κάποια δεδομένη στιγμή. Αυτό βεβαιώνει ότι η θεραπεία που δίνεται από έναν επιστήμονα δεν εμπλέκεται με αυτή που δίνεται από κάποιον άλλο.³⁰

Εάν επιτευχθεί ένας σωστός συντονισμός της θεραπείας, οι επιστήμονες μπορούν να υιοθετήσουν μεθόδους με τις οποίες θα ενισχύσουν ο ένας τη θεραπεία του άλλου. Αυτό το είδος προσέγγισης καλλιεργεί την εμπιστοσύνη του ασθενή, και της οικογένειας, καθώς δίνονται σε αυτούς τα ίδια μηνύματα από διάφορα μέλη της ομάδας.³⁰

Τελικά, δουλεύοντας πάνω στο σχέδιο της χρόνιας φροντίδας οι θεραπευτές και τα άλλα μέλη της ομάδας μπορούν να χρησιμοποιήσουν δραστηριότητες, που θα βοηθήσουν τον ασθενή και την οικογένεια του να προετοιμαστούν ψυχικά και συναισθηματικά για τα συμβάντα της ζωής. Ο σχεδιασμός και η προετοιμασία με επιστημονικές συμβουλές και καθοδήγηση εκ των προτέρων, θα βοηθήσει τους ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση να προετοιμαστούν για γεγονότα όπως εγκυμοσύνη και τοκετός, έναρξη εργασίας, αναπηρική καρέκλα ή ελεύθερες δραστηριότητες για όσους μείνουν άνεργοι.³⁰

9.3 Οι Δέκα Αρχές Οργάνωσης και Λειτουργίας Νοσηλευτικής Φροντίδας

Αρχή 1. Όλα τα προγράμματα νοσηλείας στο σπίτι σχεδιάζονται, οργανώνονται και διευθύνονται από κατάλληλα εκπαιδευμένο, με μεταπτυχιακό τίτλο νοσηλευτή με εμπειρία στην κοινοτική νοσηλευτική και τη διοίκηση.

Αρχή 2. Ο νοσηλευτής εφαρμόζει τις θεωρητικές έννοιες σαν βάση για τις αποφάσεις του στην πρακτική άσκηση της κατ' οίκον νοσηλείας.

Αρχή 3. Ο νοσηλευτής συνεχώς συλλέγει και καταγράφει τις πληροφορίες οι οποίες είναι κατανοητές, ακριβείς και συστηματικές.

Αρχή 4. Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τις πληροφορίες από την εκτίμηση του επιπέδου υγείας του ασθενή για την εκτίμηση των νοσηλευτικών αναγκών/ νοσηλευτική διάγνωση.³²

Αρχή 5. Ο νοσηλευτής αναπτύσσει σχέδια φροντίδας τα οποία καθορίζουν στόχους. Το σχέδιο φροντίδας είναι βασισμένο στις νοσηλευτικές διαγνώσεις και ενσωματώνει νοσηλευτικές πράξεις που σχετίζονται με τη θεραπεία, πρόληψη και αποκατάσταση.

Αρχή 6. Η νοσηλευτική παρέμβαση καθοδηγείται από λεπτομερές σχέδιο νοσηλευτικής φροντίδας και στοχεύει στην ανακούφιση, επαναφορά, βελτίωση και προαγωγή της υγείας αλλά και στην πρόληψη επιπλοκών και στην αποκατάσταση της υγείας.

Αρχή 7. Ο νοσηλευτής συνεχώς αξιολογεί τις αντιδράσεις του ατόμου και της οικογένειάς του στις παρεμβάσεις του για να καθορίζει την πρόοδό του όσον αφορά στην επίτευξη των στόχων και να αναθεωρήσει τις βάσεις δεδομένων, τις νοσηλευτικές διαγνώσεις και το σχέδιο φροντίδας.

Αρχή 8. Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για την κατάλληλη και αδιάκοπη φροντίδα μέσα στο πλαίσιο της συνεχούς φροντίδας υγείας και επομένως χρησιμοποιεί τον ανάλογο σχεδιασμό και συνεργασία με τις πηγές της κοινότητας.³²

Αρχή 9. Ο νοσηλευτής εγκαινιάζει και διατηρεί ένα σύνδεσμο με τα κατάλληλα άτομα που παρέχουν φροντίδα υγείας έτσι ώστε να εξασφαλίσει ότι όλες οι προσπάθειες αποτελεσματικά συμπληρώνουν η μια την άλλη.

Αρχή 10. Ο νοσηλευτής θεωρεί ως δεδομένο την υπευθυνότητα για την επαγγελματική εξέλιξη και συμβάλλει στην επαγγελματική ανάπτυξη των άλλων.

Αρχή 11. Ο νοσηλευτής συμμετέχει στις ερευνητικές δραστηριότητες οι οποίες συμβάλλουν στη συνεχή ανάπτυξη του επαγγέλματος όσον αφορά στη γνώση για τη φροντίδα υγείας στο σπίτι.

Αρχή 12. Ο νοσηλευτής χρησιμοποιεί τον κώδικα ηθικής και δεοντολογίας που καθιέρωσε η Αμερικάνικη Ένωση Νοσηλευτών ως οδηγό για θέματα ηθικής που αφορούν στη λήψη αποφάσεων στην πράξη.³²



9.4. Ολιστική και εξατομικευμένη νοσηλευτική φροντίδα σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά πλάκας με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας

9.4.1. 1^ο Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας

Ο ασθενής Κ.Π. που πάσχει από Σκλήρυνση κατά Πλάκας εισήλθε στην Παθολογική κλινική του Γενικού νοσοκομείου Αιγίου.

Η ηλικία του είναι 35 ετών. Κατά την εισαγωγή πραγματοποιήθηκαν λήψη ιστορικού, φυσική εξέταση, μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού, προκλητά δυναμικά, παρακέντηση ΕΝΥ και ψυχιατρική εκτίμηση.

Διαπιστώθηκε ότι ο ασθενής πάσχει από τη νόσο 2 χρόνια. Ανευρέθησαν τα εξής συμπτώματα: δυσαισθησία, διαταραχές της όρασης, διαταραγμένη κρίση και κατανόηση.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Δυσαισθησία 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγκαιρη διαπίστωση νεοεμφανιζόμενων αισθητικών διαταραχών • Προστασία από τραυματισμούς 	<ul style="list-style-type: none"> • Έλεγχος της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων • Αξιολόγηση των ευρημάτων της αισθητικής εξέτασης • Προσοχή στον ασθενή ο οποίος είναι επιρρεπής σε κακώσεις, εγκαύματα και μολύνσεις του δέρματος λόγω της μειωμένης εκτίμησης του πόνου και της θερμοκρασίας • Προστασία του δέρματος με συχνή αλλαγή θέσεως, συχνό πλύσιμο και έγκαιρη θεραπεία των ερεθισμάτων 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε έλεγχος της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων • Έγινε αξιολόγηση των ευρημάτων της αισθητικής εξέτασης, φροντίσαμε να ληφθούν μέτρα για αποφυγή κακώσεων, εγκαυμάτων και μολύνσεων του δέρματος • Φροντίσαμε να γίνεται αλλαγή θέσεως κάθε 2 ώρες για αποφυγή ασκήσεως πίεσεως στα σημεία που παρουσιάζεται ερυθρότητα 	<ul style="list-style-type: none"> • Με τη διαρκή φροντίδα ο ασθενής δεν παρουσίασε ιδιαίτερα προβλήματα που προκαλούν αισθητικές διαταραχές του δέρματος

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Διαταραχές της όρασης 	<ul style="list-style-type: none"> • Επαναφορά της όρασης όσο το δυνατό στα φυσιολογικά επίπεδα 	<ul style="list-style-type: none"> • Προγραμματισμός για οφθαλμολογική εκτίμηση • Αξιολόγηση οπτικής λειτουργίας • Ακριβής καταγραφή των ευρημάτων ώστε σε συνεργασία με το νευρολόγο να δοθεί η κατάλληλη φαρμακευτική αγωγή • Περιορισμός επισκεπτηρίου • Μοναχικότητα στο δωμάτιο • Εξασφάλιση της σωματικής ασφάλειας του αρρώστου για αποφυγή τραυματισμών • Να ενημερωθεί ο ασθενής για τις διαταραχές της όρασης ως εκδήλωση συμπτωματολογίας της νόσου. 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε η οφθαλμολογική εκτίμηση • Αξιολογήθηκε η οπτική λειτουργία του ασθενούς και καταγράφηκαν τα ευρήματα • Χορηγήσαμε στερινοειδή στον άρρωστο με οδηγία γιατρού και λάβαμε τα απαραίτητα μέτρα για την πρόληψη • Εδόθησαν γυαλιά οράσεως • Εδόθη ιδιαίτερη προσοχή και βοήθεια κατά την έγερση και κινητοποίηση του ασθενή για πρόληψη πτώσεως-τραυματισμού • Ο ασθενής ενημερώθηκε για τις διαταραχές της όρασής του 	<ul style="list-style-type: none"> • Παρατηρήθηκε βελτίωση στη διαταραχή της όρασης • Ο ασθενής αισθάνεται ικανοποίηση μετά την ενημέρωση που του έγινε όσον αφορά τις διαταραχές της όρασής του

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Διαταραγμένη κρίση και κατανόηση 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής πρέπει να κατανοήσει τη φύση της ασθένειάς του, την πορεία και την εξέλιξή της και να μάθει να ζει με αυτή 	<ul style="list-style-type: none"> • Δημιουργία κατάλληλου κλίματος ώστε ο ασθενής να εκφράσει τα συναισθήματά του • Ετοιμότητα του νοσηλευτή για να απαντήσει με ακρίβεια στις ερωτήσεις του ασθενούς • Βοήθεια του ασθενή για εξασφάλιση ενίσχυσης από την πολιτεία και τις κοινωνικές υπηρεσίες 	<ul style="list-style-type: none"> • Δημιουργήσαμε κατάλληλο κλίμα ώστε ο ασθενής να εκφράσει τα συναισθήματά του • Ο νοσηλευτής απαντά με ακρίβεια στις ερωτήσεις του ασθενούς • Φέραμε τον ασθενή σε επαφή με κοινωνικές υπηρεσίες 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής φαίνεται να κατανόησε τη φύση της ασθένειάς του και προσπαθεί να την αντιμετωπίσει με θετικό τρόπο • Φάνηκε ικανοποιημένος μετά την συζήτησή μας

9.4.2. 2^ο Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας

Ο ασθενής Σ.Κ. που πάσχει από Σκλήρυνση κατά Πλάκας εισήλθε στην Παθολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Πατρών «Ρίο».

Η ηλικία του ασθενούς είναι 40 ετών. Κατά την εισαγωγή του έγιναν λήψη ιστορικού, φυσική εξέταση, εργαστηριακός έλεγχος με: μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού, παρακέντηση ΕΝΥ και προκλητά δυναμικά.

Παρέμεινε για 4 περίπου χρόνια σε νοσοκομείο της Αθήνας για θεραπεία, με την οποία δεν παρουσιάστηκε καμία βελτίωση και τη διέκοψε. Έχει υποβληθεί σε χειρουργείο στο στομάχι κατά το οποίο τοποθετήθηκε tsip, το οποίο ελέγχει με την έκκριση βακλοφένης τη ροή του νωτιαίου μυελού στη σπονδυλική στήλη και τις κινήσεις των άκρων του.

Πάσχει 12 χρόνια από τη νόσο. Ανευρέθησαν τα εξής συμπτώματα: έντονο άγχος, διπλωπία, αστάθεια στη βάδιση και ακράτεια ούρων

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Έντονο άγχος 	<ul style="list-style-type: none"> • Να μειωθεί στο ελάχιστο το άγχος του αρρώστου • Ο ασθενής να ηρεμήσει όσο το δυνατόν γρηγορότερα • Να αποκτήσει την αυτοεκτίμησή του 	<ul style="list-style-type: none"> • Ενθάρρυνση για συμμετοχή σε ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης • Δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ νοσηλευτή-ασθενή • Αποφυγή στρεσογόνων καταστάσεων • Συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες για προσωπική ευχαρίστηση και τόνωση του ηθικού • Συνεννόηση για έναρξη συνεδριών με κοινωνικό λειτουργό • Τόνωση του ηθικού και της αυτοεκτίμησης 	<ul style="list-style-type: none"> • Δημιουργήσαμε κλίμα εμπιστοσύνης μέσω του διαλόγου • Ενημερώσαμε τον ασθενή για την σοβαρότητα της καλής ψυχολογικής κατάστασης για τη πορεία της νόσου • Φέραμε σε επικοινωνία τον ασθενή με το κοινωνικό λειτουργό 	<ul style="list-style-type: none"> • Με τη βοήθεια του κοινωνικού λειτουργού ο ασθενής αισθάνεται πολύ καλύτερα και οι συνεδρίες συνεχίζονται • Ο ασθενής έχει αποδεχθεί τη νόσο • Έχει αρχίσει να συμμετέχει σε κοινωνικές εκδηλώσεις • Φαίνεται να επανακτά την αυτοεκτίμησή του από την δραστηριοποίησή του

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Διπλωπία 	<ul style="list-style-type: none"> • Επαναφορά της όρασης στο φυσιολογικό επίπεδο όσο αυτό είναι εφικτό • Πρόληψη: <ul style="list-style-type: none"> - Πτώσης - Τραυματισμών - Ψυχολογικής διαταραχής 	<ul style="list-style-type: none"> • Αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας • Καταγραφή των ευρημάτων • Νευρολογική εκτίμηση από νευρολόγο • Οφθαλμολογική εκτίμηση • Λήψη μέτρων για την προστασία από πτώση, τραυματισμούς και γενικότερα της ακεραιότητας του ασθενή • Συζήτηση με τον ασθενή για τη θετική και αισιόδοξη συμμετοχή του στην αντιμετώπιση του προβλήματος της διπλωπίας 	<ul style="list-style-type: none"> • Αξιολογήσαμε την οπτική λειτουργία του ασθενή • Έγινε καταγραφή των ευρημάτων • Έναρξη χορήγησης κορτιζόνης με ιατρική εντολή για 3 μέρες • Συχνή παρακολούθηση του ασθενούς για αποφυγή τραυματισμών 	<ul style="list-style-type: none"> • Η κατάσταση του ασθενούς βελτιώθηκε • Η όραση του ασθενούς έχει επανέλθει σχεδόν στο φυσιολογικό επίπεδο • Ο ασθενής μετά τη συζήτηση συνεργαζόταν μαζί μας, έπαιρνε μέτρα προστασίας προς αποφυγή πτώσης και τραυματισμού • Φαινόταν ικανοποιημένος από τη συμμετοχή του στο πρόβλημά του

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Αστάθεια στη βάδιση 	<ul style="list-style-type: none"> • Να βελτιωθεί η κινητικότητα • Να μπορεί ο ασθενής να βαδίζει με όσο το δυνατόν μεγαλύτερη σταθερότητα • Πρόληψη πτώσεων και καταγμάτων • Διατήρηση της αυτοεκτίμησης 	<ul style="list-style-type: none"> • Χρήση βοηθητικού μέσου για την επαναφορά της κινητικότητας • Συνεργασία και βοήθεια από φυσιοθεραπευτή • Διδασκαλία για την εκτέλεση ενεργητικών κινήσεων • Χορήγηση φαρμάκου για τη βελτίωση της κίνησης 	<ul style="list-style-type: none"> • Εξασφαλίσαμε στον ασθενή κατάλληλα βοηθητικά μέσα για την υποβοήθηση στη βάδιση • Ο φυσιοθεραπευτής επισκέπτεται τον ασθενή για τη διδασκαλία συγκεκριμένων κινήσεων • Χορηγήθηκε κορτιζόνη 	<ul style="list-style-type: none"> • Με την χρήση των βοηθητικών μέσων σταθεροποιήθηκε η βάδισή του • Μετά τις συνεδρίες με τον φυσιοθεραπευτή μπορεί πλέον ο ασθενής να κινείται με μεγαλύτερη ευκολία • Ικανοποίηση του ασθενούς που μπορούσε να βαδίσει με μεγαλύτερη σταθερότητα και ευκολία

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> Ακράτεια ούρων λόγω χάλασης σφιγκτήρα ούρησης 	<ul style="list-style-type: none"> Να επανέλθει η διούρηση στα φυσιολογικά επίπεδα Πρόληψη επιπλοκών 	<ul style="list-style-type: none"> Ενημέρωση του ασθενή για το πρόγραμμα ούρησης που θα εφαρμοσθεί Καταρτισμός προγράμματος ούρησης σε συνεργασία με το νοσηλεύτη Λήψη μέτρων για την αποφυγή ουρολοίμωξης Λήψη μέτρων για την αποφυγή κατακλίσεων Έλεγχος ισοζυγίου υγρών Καθετηριασμός ουροδόχου κύστεως Λήψη δείγματος ούρων για καλλιέργεια Έλεγχος των ζωτικών σημείων και καταγραφή τους στο διάγραμμα 	<ul style="list-style-type: none"> Ο ασθενής ενημερώθηκε για την προσαρμογή του προγράμματος ούρησης, με σκοπό τη συνεργασία του Εφαρμόστηκε πρόγραμμα ούρησης Τοποθετήθηκε καθετήρας folley με ιδιαίτερα λεπτούς και άσηπτους χειρισμούς Έγινε τοπική και τακτική καθαριότητα για μείωση των εστιών μόλυνσης ώστε να αποφευχθεί η δημιουργία κατακλίσεων Ελέγξαμε το ισοζύγιο υγρών του ασθενούς Ελήφθη δείγμα ούρων και εστάλη για καλλιέργεια 	<ul style="list-style-type: none"> Ο ασθενής έως την έξοδο του δεν παρουσίασε κάποια επιπλοκή στο ουροποιητικό σύστημα Με την λήψη των παραπάνω μέτρων επανήλθε μερικώς η φυσιολογική λειτουργία της ουροδόχου κύστεως

9.4.3. 3^ο Περιστατικό με μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας

Ο ασθενής Α. Χ. που πάσχει από Σκλήρυνση κατά Πλάκας εισήλθε στην Παθολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Πατρών «Ρίο».

Η ηλικία του είναι 32 ετών. Κατά την εισαγωγή του στο νοσοκομείο πραγματοποιήθηκαν λήψη ιστορικού, φυσική εξέταση, προκλητά δυναμικά, ψυχιατρική εκτίμηση, μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και παρακέντηση ΕΝΥ, οι οποίες έγιναν στο Αιγινήτειο νοσοκομείο.

Πάσχει από τη νόσο εδώ και 5 χρόνια. Ανευρέθησαν λοιπόν τα εξής συμπτώματα: συναισθηματικές διαταραχές: έντονο άγχος για το μέλλον, θυμό, άρνηση, δυσαισθησία, αιφνίδια πληγία κάτω άκρων, δυσκολία στην ομιλία-άρθρωση.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>Συναισθηματικές διαταραχές:</p> <ul style="list-style-type: none"> • Έντονο άγχος για το μέλλον • Θυμός • Άρνηση 	<ul style="list-style-type: none"> • Να επανέλθει η αυτοεκτίμησή του αρρώστου • Να μειωθεί στο ελάχιστο το άγχος, ο θυμός και η άρνηση • Ο ασθενής να ηρεμήσει όσο γίνεται γρηγορότερα 	<ul style="list-style-type: none"> • Ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή για την αποδοχή της νόσου • Ενημέρωση της φύσης της ασθένειας για το μέλλον και την εξέλιξη της νόσου • Ενθάρρυνση για συμμετοχή σε ομάδα ψυχολογικής υποστήριξης • Δημιουργία κλίματος εμπιστοσύνης μεταξύ νοσηλευτή-ασθενή • Τόνωση του ηθικού και της αυτοεκτίμησης • Περιορισμός της άρνησης του ασθενή για την αποδοχή της ασθένειας • Αποφυγή στρεσογόνων καταστάσεων 	<ul style="list-style-type: none"> • Συζητήσαμε με τον ασθενή για τη νόσο και προσπαθήσαμε να τον ηρεμήσουμε όσον αφορά τις ανησυχίες του • Δημιουργήσαμε κλίμα εμπιστοσύνης μέσω του διαλόγου • Εξηγήσαμε στον ασθενή τη σοβαρότητα της καλής ψυχολογικής κατάστασης για την πορεία της νόσου • Βοηθήσαμε τον ασθενή μέσω του διαλόγου να επανακτήσει την αυτοεκτίμησή του και να αποδεχθεί την ασθένειά του 	<ul style="list-style-type: none"> • Ο ασθενής κατανοεί τα προβλήματα της νόσου και πορεύεται με αυτά • Αρνείται κατηγορηματικά την ασθένεια του • Συνεχίζει να παρουσιάζει έντονο άγχος και θυμό • Αντιδρά έντονα σε οποιαδήποτε συμβουλή • Εξακολουθεί να στρεσάρεται • Παρουσιάζει κάποιες φορές αδιαφορία για σοβαρά γεγονότα που αφορούν τον ίδιο ή συγγενικό του πρόσωπο

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Δυσαισθησία 	<ul style="list-style-type: none"> • Να διαπιστωθούν έγκαιρα οι νεοεμφανιζόμενες αισθητικές διαταραχές • Προστασία από τραυματισμούς 	<ul style="list-style-type: none"> • Έλεγχος της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων • Αξιολόγηση των ευρημάτων της αισθητικής εξέτασης • Προσοχή στον ασθενή ο οποίος είναι επιρρεπής σε κακώσεις, εγκαύματα και μολύνσεις του δέρματος λόγω της μειωμένης εκτίμησης του πόνου και της θερμοκρασίας • Προστασία του δέρματος με συχνή αλλαγή θέσεως, συχνό πλύσιμο και έγκαιρη θεραπεία των ερεθισμάτων 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε έλεγχος της αυξημένης ή ελαττωμένης αίσθησης των ερεθισμάτων • Έγινε αξιολόγηση των ευρημάτων της αισθητικής εξέτασης • Φροντίσαμε να ληφθούν μέτρα για την αποφυγή κακώσεων, εγκαυμάτων και μολύνσεων του δέρματος • Φροντίσαμε να γίνεται αλλαγή θέσεως κάθε 2 ώρες για αποφυγή ασκήσεως στα σημεία που παρουσιάζεται ερυθρότητα 	<ul style="list-style-type: none"> • Με τη διαρκή φροντίδα και διδασκαλία δεν παρουσιάστηκαν τα προβλήματα που προκαλούν οι αισθητικές διαταραχές του δέρματος και εντοπίζονται έγκαιρα οι νεοεμφανιζόμενες διαταραχές όπως : <ul style="list-style-type: none"> - αλλαγές της θερμοκρασίας - αντίδραση στον πόνο

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> Αιφνίδια πληγία κάτω άκρων 	<ul style="list-style-type: none"> Βελτίωση της κινητικότητας των κάτω άκρων και αποφυγή της επιδείνωσής της 	<ul style="list-style-type: none"> Εφαρμογή φυσικοθεραπείας Διδασκαλία για τη διατήρηση της κινητικότητας Λήψη μέτρων για μείωση του πόνου Τόνωση του ηθικού Συζήτηση με τον ασθενή για εκτόνωση και λύση αποριών 	<ul style="list-style-type: none"> Άρχισε φυσικοθεραπεία με εκτέλεση ενεργητικών και παθητικών κινήσεων Έγινε ενημέρωση και επίδειξη ασκήσεων στον ασθενή ώστε να εξασφαλιστεί η συνέχεια της θεραπείας με την εκτέλεση ενεργητικών κινήσεων Χορήγηση αναλγητικών φαρμάκων ώστε να μειωθεί ο πόνος για την εκτέλεση των ασκήσεων 	<ul style="list-style-type: none"> Μετά τη λήψη των παραπάνω μέτρων ο ασθενής εκτελεί το πρόγραμμα φυσικοθεραπείας και παρουσιάζει βελτίωση στην κινητικότητα των κάτω άκρων

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΡΡΩΣΤΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στην ομιλία-άρθρωση 	<ul style="list-style-type: none"> • Να επανέλθει η ομιλία του αρρώστου στα φυσιολογικά επίπεδα όσο αυτό είναι εφικτό 	<ul style="list-style-type: none"> • Συνεννόηση του νοσηλευτή με το λογοθεραπευτή για έναρξη λογοθεραπείας • Ενθάρρυνση του ασθενούς να προσπαθεί να ολοκληρώνει τις εκφράσεις του • Συχνή επικοινωνία ασθενή-νοσηλευτή • Ενημέρωση των συγγενών του ασθενή για συνεχή επικοινωνία μαζί του και ψυχολογική υποστήριξη 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε έναρξη προγράμματος λογοθεραπείας • Ενθαρρύνθηκε ο ασθενής να προσπαθεί να επικοινωνεί περισσότερο 	<ul style="list-style-type: none"> • Μετά την έναρξη της λογοθεραπείας ο ασθενής εμφανίζει βελτίωση

9.4.4. 4^ο Περιστατικό με τη μέθοδο της Νοσηλευτικής Διεργασίας

Ο ασθενής Κ.Φ. που πάσχει από Σκλήρυνση κατά Πλάκας εισήλθε στην Παθολογική κλινική του Γενικού Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Πατρών «Ρίο».

Η ηλικία του ασθενή είναι 39 ετών. Κατά την εισαγωγή του πραγματοποιήθηκαν λήψη ιστορικού, φυσική εξέταση, προκλητά δυναμικά και μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και παρακέντηση ΕΝΥ, οι οποίες έγιναν στο Αιγινήτειο νοσοκομείο.

Διαπιστώθηκε ότι πάσχει από τη νόσο εδώ και 1 χρόνο. Ανευρέθησαν τα έξης συμπτώματα: διπλωπία, δυσκολία στην ομιλία και πάρεση της στοματικής κοιλότητας, μούδιασμα σε όλο το σώμα και δυσκολία στην κίνηση, αστάθεια στο βάδισμα κόπωση στα κάτω άκρα.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Διπλωπία 	<ul style="list-style-type: none"> • Να επανέλθει η όραση στο φυσιολογικό επίπεδο όσο αυτό είναι δυνατό • Πρόληψη πτώσεων - τραυματισμών 	<ul style="list-style-type: none"> • Αξιολόγηση της οπτικής λειτουργίας • Καταγραφή των ευρημάτων • Νευρολογική εκτίμηση από νευρολόγο • Οφθαλμολογική εκτίμηση • Λήψη μέτρων για την προστασία της ακεραιότητας του ασθενή 	<ul style="list-style-type: none"> • Αξιολογήσαμε την οπτική λειτουργία του ασθενή • Έγινε καταγραφή των ευρημάτων • Έναρξη χορήγησης κορτιζόνης με ιατρική εντολή για 3 μέρες • Συχνή παρακολούθηση του ασθενούς για αποφυγή τραυματισμών • Τοποθετήσαμε περιορισμούς στην κλίνη του ασθενούς για την αποφυγή πτώσεων • Δώσαμε βοήθεια – στήριξη κατά την έγερση και βάδιση του αρρώστου 	<ul style="list-style-type: none"> • Η κατάσταση του ασθενούς βελτιώθηκε • Ο ασθενής δε έπεσε και δεν τραυματίστηκε έως την έξοδο του από το νοσοκομείο

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Δυσκολία στην ομιλία • Πάρεση στοματικής κοιλότητας 	<ul style="list-style-type: none"> • Να επανέλθει η ομιλία όσο το δυνατόν σε φυσιολογικά επίπεδα 	<ul style="list-style-type: none"> • Ενθάρρυνση του ασθενούς να επικοινωνεί όσο το δυνατόν περισσότερο με το περιβάλλον του • Προτροπή του ασθενούς να ολοκληρώνει τις εκφράσεις του • Συνεννόηση για έναρξη λογοθεραπείας 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε έναρξη λογοθεραπείας • Ενθαρρύνθηκε ο ασθενής να επικοινωνεί περισσότερο 	<ul style="list-style-type: none"> • Η κατάσταση του ασθενούς βελτιώθηκε • Επανήλθε στη φυσιολογική θέση η στοματική κοιλότητα του ασθενούς και διορθώθηκε η ομιλία και η άρθρωση

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Μούδιασμα σε όλο το σώμα • Δυσκολία στην κίνηση 	<ul style="list-style-type: none"> • Να επανέλθει η κινητικότητα του σώματος στα φυσιολογικά επίπεδα όσο αυτό είναι εφικτό • Πρόληψη επιπλοκών 	<ul style="list-style-type: none"> • Εξασφάλιση κατάλληλων μηχανικών μέσων για την υποβοήθηση και διατήρηση της κινητικότητας του • Προτροπή για έναρξη φυσικοθεραπείας • Ενθάρρυνση για πραγματοποίηση ενεργητικών κινήσεων • Χορήγηση φαρμακευτικής αγωγής σύμφωνα με ιατρική οδηγία 	<ul style="list-style-type: none"> • Εξασφαλίσαμε στον ασθενή τα κατάλληλα μηχανικά μέσα για την υποβοήθηση της κίνησης του • Εξηγήσαμε στον ασθενή τη σημασία της κίνησης για τη διατήρηση του μυϊκού τόνου • Έγινε χορήγηση κορτιζόνης σύμφωνα με ιατρική οδηγία για 5 ημέρες 	<ul style="list-style-type: none"> • Προλήφθηκαν επιπλοκές • Με τη χρήση των κατάλληλων μέσων βελτιώθηκε η κίνηση του ασθενούς

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΤΟΜΟΥ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΣ ΣΚΟΠΟΣ	ΠΡΟΓΡΑΜΜΑΤΙΣΜΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<ul style="list-style-type: none"> • Αστάθεια στο βάδισμα • Κόπωση στα κάτω άκρα 	<ul style="list-style-type: none"> • Να ανακουφισθεί ο ασθενής από την κόπωση των κάτω άκρων • Να επανέλθει το σταθερό βάδισμα • Πρόληψη πτώσης - τραυματισμών 	<ul style="list-style-type: none"> • Προτροπή για ξεκούραση και μείωση της εργασίας • Ενημέρωση του συγγενικού περιβάλλοντος για υποβοήθηση κατά την βάδιση • Ενθάρρυνση για χρήση βοηθητικών μέσων κατά την βάδιση 	<ul style="list-style-type: none"> • Έγινε χρήση βοηθητικών μέσων κατά την βάδιση • Χορηγήσαμε κορτιζόνη για βελτίωση της αστάθειας για 5 μέρες με ιατρική εντολή • Διαμορφώσαμε το χώρο για αποφυγή τραυματισμών λόγω αστάθειας 	<ul style="list-style-type: none"> • Μετά την χορήγηση κορτιζόνης επανήλθε η σταθερότητα του βαδίσματος • Με τη χρήση βοηθητικών μέσων ο ασθενής κινείται με περισσότερη ευκολία • Με τη μείωση της εργασίας έχει μειωθεί η κούραση στα πόδια



**ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ -
ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ**

ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Τελειώνοντας την εργασία μας είμαστε σε θέση να βγάλουμε κάποια συμπεράσματα σχετικά με την Σκλήρυνση κατά πλάκας και κατ' επέκταση να κάνουμε κάποιες προτάσεις.

Συμπεράσματα

Η νόσος αυτή είναι χρόνια και αρκετά ιδιόμορφη. Η αιτιολογία της παραμένει αδιευκρίνιστη με αποτέλεσμα η πλήρης θεραπεία της να μην έχει ακόμα βρεθεί.

Επίσης, η πάθηση δεν επηρεάζει μόνο τον ασθενή αλλά και το περιβάλλον γύρω του. Ο πάσχων χρειάζεται να δείξει υπομονή, επιμονή και θέληση ώστε να επιβραδυνθεί η εξέλιξη της νόσου.

Βασικό παράγοντα στην ενίσχυση της πίστης του ασθενούς ώστε να μπορεί να αποδεχθεί την κατάσταση και να ανταποκριθεί στην θεραπευτική αγωγή αποτελεί ο τρόπος με τον οποίο αντιδρά το περιβάλλον και οι θεραπευτές του.

Προτάσεις

Πρέπει να γίνει κατανοητό σε όλους ότι η πορεία της ασθένειας και η κατάσταση του ασθενή είναι μη αναστρέψιμη ώστε να μπορεί να προσαρμοστεί στην καινούργια κατάσταση.

Οι φορείς υγείας πρέπει να είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν την κατάσταση του πάσχοντα όσον αφορά το οικονομικό μέρος για να διευκολύνεται η ποιότητα της ζωής του.

Οι οικογένειες που έχουν κάποιο μέλος που πάσχει από σκλήρυνση οφείλουν να είναι κοντά στον ασθενή όσο δύσκολο και αν είναι αυτό, και να είναι έτοιμοι να αντιμετωπίσουν οποιαδήποτε συμπεριφορά από τον ασθενή.

Επειδή η ΣΚΠ διαφέρει από ασθενή σε ασθενή, θα πρέπει η προσέγγιση σε κάθε περίπτωση ξεχωριστά να γίνεται όχι μόνο με επιστημονική συνείδηση, αλλά και με μεγαλύτερο ενδιαφέρον και κατανόηση για το συνάνθρωπο.



ΠΕΡΙΛΗΨΗ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Λαμβάνοντας υπ' όψιν τη φράση «η γνώση είναι δύναμη» πραγματοποιήσαμε την εργασία μας με θέμα την Σκλήρυνση κατά Πλάκας, μια χρόνια νευρολογική πάθηση. **Στόχος** μας είναι η πληροφορία αλλά και η απόδειξη ότι ο πάσχων μπορεί να επιβιώσει με την πάθηση για πολλά χρόνια με την κατάλληλη θεραπεία, τη σωστή ολιστική και εξατομικευμένη Νοσηλευτική φροντίδα, την ψυχολογική υποστήριξη και φροντίδα από το οικογενειακό του περιβάλλον.

Η Σκλήρυνση είναι πολύπλοκη και απρόβλεπτη μερικές φορές, δεν έχει αποδειχθεί η πλήρης αιτιολογία της και η θεραπευτική της αντιμετώπιση παρουσιάζει ελλείψεις.

Τα επιδημιολογικά στοιχεία μας βεβαιώνουν για αύξηση των κρουσμάτων τα τελευταία χρόνια σε όλο τον κόσμο. Η κλινική εικόνα σε κάθε ασθενή εξατομικεύεται. Η ενημέρωση και η γνώση του νοσηλευτή για την καλύτερη θεραπευτική και νοσηλευτική προσέγγιση του πάσχοντος ανθρώπου είναι δεδομένη και επιβεβλημένη όσο αυτό χρειάζεται για την συμβολή του στην ποιότητα ζωής.

Συμπερασματικά η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι μια ιδιόμορφη χρόνια ασθένεια. Ο ασθενής θα πρέπει να ευαισθητοποιηθεί και να αποδεχθεί την ασθένειά του, να συνεργάζεται με την υγειονομική ομάδα και τους φροντιστές κατ' οίκον νοσηλείας, ώστε ο ίδιος να βοηθήσει θετικά στην καλή πορεία της νόσου του, θα ζει με την ασθένειά του αλλά θα προσφέρει στον εαυτό του και μια ποιότητα ζωής.

Η συμβολή της Νοσηλευτικής Παρέμβασης είναι σημαντική όταν αυτή εφαρμόζεται σωστά, επιστημονικά και ανθρώπινα.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Lippert H., Ανατομική, Μετάφραση: Νηφόρος Ν., 5^η έκδοση, Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα 1993, σ. 426, 434, 436
2. Ζήσης Θ.: Ανατομία ΙΙ, Σημειώσεις για τους σπουδαστές του Β' εξαμήνου του τμήματος Νοσηλευτικής, Εκδόσεις Α.Τ.Ε.Ι Πάτρας, Πάτρα 1999, σ. 57-59, 78-84,92,99
3. www.msnews.org, 15-12-2007
4. www.nmss.org, 8-10-2007
5. Κίτρου Μ., Φυσιολογία ΙΙ, Σημειώσεις για τους σπουδαστές του Β' εξαμήνου του τμήματος Νοσηλευτικής Πάτρας, Πάτρα 1998, σ. 1,8
6. Desporoulos, Silbernagl: Εγχειρίδιο Φυσιολογίας, Μετάφραση-Επιμέλεια: Κωστόπουλος Γ., 3^η έκδοση, ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1989, σ. 22, 288
7. www.myelin.gr, 2-12-2007
8. www.disabled.gr, Παπαδοπούλου Χ., Ιανουάριος 2007
9. Cassan A., Χρυσή Υγεία της 3^{ης} χιλιετίας, μετάφραση: Αθανασοπούλου Γ., Ανδρουλάκη Ε., Ματσανίνας Γ., Φωτοπούλου Μ., εκδόσεις ΔΟΜΙΚΗ, Αθήνα 2002, σ. 100-101
10. Κεκάτος Ε., Σκλήρυνση κατά πλάκας-Φυσικοθεραπευτική φροντίδα, 1^η έκδοση, εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα 2001, σ. 17-28, 73-76, 84-85, 275-276
11. Marsden D., Fowler T., Κλινική Νευρολογία, Μετάφραση: Πασχάλης Χ., Μαραζιώτης Θ., Παπαθανασόπουλος Π., Πολυχρονόπουλος Π., Χρόνη Ε., 2^η έκδοση, ιατρικές εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 2001, σ. 457-466
12. Engram B., Νοσηλευτική φροντίδα στην παθολογία και χειρουργική. Επιμέλεια: Καραχάλιος Γ., εκδόσεις Έλλην, Αθήνα 1997
13. www.iatrotek.gr, Καραμπέτσος Α, Τσίκα Ο., 2000
14. Γρηγοράκης Δ., Διατροφή και Σκλήρυνση κατά πλάκας, 1^η έκδοση, εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2003, σ. 2-3, 5, 20-32, 35-40
15. www.solution medical care.gr, Α.Σ.Τ., 2004

16. Victor M., Ropper A., : Πολλαπλή σκλήρυνση και συγγενείς απομυελινωτικές νόσοι, Neurology, επιμέλεια Βασιλόπουλος Δ., τόμος 11, 2^η έκδοση, εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2003, σ. 45
17. Σαχίνη-Καρδάση Α., Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική, 3^{ος} τόμος, 2^η έκδοση, εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 1997, σ. 310-314, 317
18. Haslett C., Chilvers E., Hunter J., Boon N., Παθολογία, Γενικές αρχές και κλινική πράξη της ιατρικής, Επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα 2003
19. Walton Z., Απομυελινωτικές νόσοι, Νευρολογία, μετάφραση-επιμέλεια: Παπαπετρόπουλος Θ., Πασχάλης Χ., Τζεμπελίκος Ε., 5^η έκδοση, εκδόσεις Λίτσα, Πάτρα 1984, σ. 328-331
20. Μυλωνά Ι., :Επιδημιολογία Σκλήρυνσης κατά πλάκας, πρακτικά 5^{ης} ετήσιας μετεκπαιδευτικής ημερίδας Νευρολογικής Κλινικής Πανεπιστημίου Πατρών, 1^η έκδοση, επιμέλεια Παπαπετρόπουλος Θ., Πάτρα 1996, σ. 10-11
21. www.medlook.gr, 25-3-2007
22. Cook S., Handbook of Multiple Sclerosis, 4th edition, edited by Taylor and Francis group, New York 2006, p.
23. www.disabled.gr, Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά πλάκας, 11^ο τεύχος, Ιούνιος 1998
24. Classen, Diehl, Koch, Kochsiek, Pongratz, Scriba, Διαφορική διαγνωστική στην εσωτερική παθολογία, Μετάφραση: Μενενάκος Χ., 1^{ος} τόμος, ιατρικές εκδόσεις Πασχαλίδης Π., Αθήνα 2004
25. Greenberg D., Aminoff M., Simon R., Κλινική Νευρολογία, μετάφραση: Ρίζος Γ., Τσάλαμας Χ., 5^η έκδοση, επιστημονικές εκδόσεις Παρισιάνου, Αθήνα 2004
26. www.disabled.gr, Νέο φάρμακο εναντίον της σκλήρυνσης κατά πλάκας, Ντάνι Βέργου, Ελευθεροτυπία, 24-4-2007, σ. 57
27. www.disabled.gr, Κατά πλάκα σκλήρυνση: Πως πρέπει να χρησιμοποιείται φάρμακο για υποτροπές, 16-6-2006
28. Χρήστου Γ., Υγείαν έχετε..... Σκλήρυνση κατά πλάκας, εφημερίδα «Η ΓΝΩΜΗ», 7-5-2007

29. Αναστασόπουλος Δ., Ελλουλ Ι., Παπαπετρόπουλος Θ.,Χαρμούση Σ., Τάσεις στη θεραπεία των νευρολογικών παθήσεων, πρακτικά 8^{ης} μετεκπαιδευτικής ημερίδας, Ιατρική βιβλιοθήκη πανεπιστημίου Πατρών, Πάτρα 1999, σ. 54-56
30. Lorraine de Souza, Θεραπευτική προσέγγιση στη σκλήρυνση κατά πλάκας, εκδόσεις Παρίκος Γ., Αθήνα 1997
31. www.aquaway.gr, Υδροθεραπεία σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, 17-12-2006
32. www.disabled.gr, Η νοσηλευτική φροντίδα στο σπίτι, Κωνσταντινίδης Θ., Τζαγκαράκη Ε, 2007

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΠΕΡΙΣΤΑΤΙΚΟ:

ΟΙ ΕΜΠΕΙΡΙΕΣ ΤΗΣ BRIGID JONES ΚΑΙ ΤΟΥ MARTIN JONES

(Η Brigit και ο Martin Jones είναι ένα ζευγάρι Ιρλανδών που μίλησαν ενώπιον όλων των αντιπροσώπων των 29 Ευρωπαϊκών χωρών - 175 άτομα) - για τις προσωπικές τους εμπειρίες. Αυτά που μοιράστηκαν μαζί μας είχαν τόση αμεσότητα και ήταν τόσο γνώριμα που, στην ασφάλεια του περιβάλλοντος κατανόησης που νιώθαμε εκεί μέσα, δεν ήταν λίγοι αυτοί που έκλαψαν).

«Με λένε Brigit. Είμαι 44 χρονών και παντρεμένη με τον Martin 22 χρόνια. Έχουμε 4 παιδιά, 3 αγόρια και ένα κορίτσι ηλικίας από 11-20 χρονών. Σας μιλάω σήμερα γιατί το συνέδριο είναι αφιερωμένο στους ανθρώπους που φροντίζουν τους ανθρώπους με ΣΚΠ και εγώ είμαι ο φροντιστής του Martin, δουλειά πλήρους ωραρίου. Πώς λοιπόν έγινε αυτό και πως απέκτησα μια τέτοια «καριέρα»;

Τα πρώτα 17 χρόνια του γάμου μας είμαστε ο κύριος και η κυρία συνηθισμένοι με τα συνηθισμένα πράγματα του μεγαλώματος των παιδιών, τις οικονομικές σκοτούρες του δανείου του σπιτιού και των εξόδων της οικογένειας ή τις συζητήσεις για το που θα πάμε διακοπές το καλοκαίρι.

Είμαστε συνέχεια έξω σε βόλτες στη θάλασσα ή την εξοχή, σε μακρινούς περιπάτους και ταξιδάκια. Ο Martin είχε τρέλα με τα σπορ και έτρεχε καθημερινά για την προετοιμασία του για τους μαραθώνιους. Κάθε Οκτώβριο, ελάβαινε μέρος στον μαραθώνιο του Δουβλίνου, έτρεχα και εγώ από πόστο σε πόστο για να τον ενθαρρύνω, να προσφέρω πρώτες βοήθειες, νερό και τέλος να συγχαρώ τον δικό μου ολυμπιονίκη.

Πριν λοιπόν πω οτιδήποτε άλλο, θέλω να δηλώσω ότι ποτέ δεν τέθηκε σε αμφισβήτηση την αγάπη μου για τον Martin και τον αγαπάω ακόμη περισσότερο σήμερα.

Τον Ιούνιο 1997 έγινε η διάγνωση του Martin για ΣΚΠ, αλλά είχε ταλαιπωρηθεί έναν ολόκληρο χρόνο πριν. Με τη διάγνωση άλλαξε και ο ίδιος και η ζωή του και ξέρω πολύ καλά ότι αισθάνεται διαφορετικά για τον εαυτό του τώρα και ότι από τότε, δεν είναι ο ίδιος άνθρωπος. Μερικές φορές απολογείται ακόμη και για την ύπαρξή του. Αλλά δεν άλλαξε μόνο η δική του ζωή αλλά και η δική μου και των παιδιών μας. Τι έγινε μέσα στα επόμενα λίγα χρόνια;

Στους 9 μήνες μετά τη διάγνωση ο Martin πέρασε από μια μικρή κινητική δυσκολία, στη βακτηρία, στο Π, και τελικά στο αναπηρικό αμαξίδιο. Ακόμη θυμάμαι καθαρά την ημέρα που διασχίζαμε ένα δρόμο και ο Martin που τότε χρησιμοποιούσε το Π, και μου είπε ότι δεν μπορούσε να φτάσει το απέναντι πεζοδρόμιο. Με πόνεσε το στήθος μου, είχα στενοχωρηθεί αφάνταστα και φοβόμουν.

Δεν υπήρχε τίποτα άλλο να κάνουμε παρά να αγοράσουμε ένα αναπηρικό αμαξίδιο. Μπορώ ποτέ να ξεχάσω τα κλάματα του μεγάλου μας γιου όταν έφτασε το αμαξίδιο σπίτι; Πώς να ξεχάσω πόσο πολύ έκλαιγε γιατί δεν ήθελε να βλέπει τον πατέρα του στο αναπηρικό αμαξίδιο ή την αποξένωση τους τους μήνες που ακολούθησαν.

Και καθώς οι αλλαγές ήταν τόσο γρήγορες δεν είχα τον χρόνο να σταθώ και να καταλάβω τι γίνεται. Έπρεπε να αντιμετωπιστούν οι επιδράσεις τους και να σκεφτούμε το μέλλον της οικογένειας. Είχα τη δουλειά μου και έπρεπε να ξεκινήσουμε να κάνουμε προσαρμογές στο σπίτι για να είμαστε έτοιμοι στην περίπτωση που η κατάσταση του Martin χειροτέρευε.

Και πραγματικά η κατάστασή του χειροτέρευε τόσο γρήγορα που δεν προλαβαίναμε όλες τις αλλαγές και τις προσαρμογές που χρειαζότανε να κάνουμε. Όταν σκέφτομαι εκείνη την περίοδο, τα πάντα είναι μερδεμένα στο μυαλό μου, έπρεπε να δουλεύω για να πληρώνουμε τους λογαριασμούς και μετά να γυρίζω σπίτι για τις δουλειές του σπιτιού και το στήριγμα της οικογένειας. Συγχρόνως έπρεπε να οργανώσω και τα συνεργεία των εργατών για τις προσαρμογές του σπιτιού.

Συναντήσεις με αρχιτέκτονες, οικοδόμους, προσφορές όλα είναι τόσο συγκεχυμένα στο μυαλό μου. Ήταν σαν να ήμουν πάνω στη ρόδα ενός λούνα παρκ που γύριζε χωρίς να μπορώ να κατέβω. Η επόμενη σκοτούρα ήταν που να βρω τα χρήματα για αυτές τις αλλαγές. Οι φίλοι μας, οι γείτονές μας και η ενορία μας βοήθησαν πολύ

και θα τους είμαστε πάντοτε ευγνώμονες.. Συχνά αναρωτιόμουν πως είχαμε φτάσει μέχρι εκεί.

Έτσι 4 χρόνια αργότερα το σπίτι είχε προσαρμοστεί και εξυπηρετούσε όλες τις ανάγκες του Martin. Η κατάσταση του Martin παραμένει σταθερή από τότε που άρχισε να παίρνει Betaferon. Πέρασε από πολύ άσχημες καταστάσεις, που ήθελε να πεθάνει, αλλά ευτυχώς κατάλαβε ότι δεν θα πεθάνει και τόσο εύκολα και έτσι τώρα ζει το σήμερα και έχει θετική στάση απέναντι στη ζωή.

Σ' αυτό βοήθησε και η επιστροφή στη δουλειά του που τόσο αγαπάει μετά από τόσο καιρό.

Δουλεύει λιγότερες ώρες και κάθε δεύτερη εβδομάδα δουλεύει από το σπίτι. Ούτε εγώ ούτε αυτός έχουμε αγωνία για το μέλλον πιά.

Αν αφήσουμε κατά μέρος τα πρακτικά πράγματα που έπρεπε να γίνουν, ποιες ήταν οι επιδράσεις της διάγνωσης για μένα; Τι συναισθήματα χρειάστηκε να αντιμετωπίσω; Πριν να χτυπήσει η ΣΚΠ την πόρτα μας, μοιραζόμαστε όλες τις ευθύνες και τις δουλειές είμαστε μια πολύ καλή ομάδα. Αλλά με τη διάγνωση οι ρόλοι άλλαξαν αρχικά έπρεπε να καθησυχάσω, να φροντίσω και να στηρίξω μόνη μου την οικογένεια μας και την οικογένεια του. Η ζωή συνεχιζότανε και εγώ έπρεπε να δουλεύω, τα παιδιά να πάνε σχολείο, να μαγειρέψω, να ψωνίσω. Για χάρη των παιδιών έπρεπε να συνεχίσει η ζωή μας ανεπηρέαστη αλλά το μυαλό μου ήταν σε απόγνωση και ήθελα να φωνάξω αλλά δεν είχα αυτή την πολυτέλεια γιατί τόσοι πολλοί άνθρωποι εξαρτιόνταν από μένα. Ήμουν συνεχεία βουτηγμένη στη στενοχώρια και πολλές μέρες ξύπναγα γεμάτη απελπισία για το τι με περίμενε όλη την άλλη μέρα. Η στέρηση της προσωπικής μου ελευθερίας ήταν κάτι που σχεδόν δεν άντεχα, η κάθε μου απόφαση για τη διάθεση του χρόνου μου εξαρτιόταν από τα παιδιά και τον Martin. Είμαι σαν ένας γονέας που αναθρέφει μόνος τα παιδιά του με την επιπλέον υπευθυνότητα του Martin.

Περάσαμε από το κύριος και κυρία Συνηθισμένοι, στο «ένα ζευγάρι σε κρίση» με πολλούς ανθρώπους να μαινοβγαίνουν στη ζωή μας. Ανάμεσα σε γιατρούς, νοσοκόμους, φυσικοθεραπευτές, γείτονες, συνάδελφους και άλλους ειδικούς είχα την εντύπωση ότι δεν είχα τον έλεγχο της ζωής μου πια. Όλοι είχαν την ελευθερία να κάνουν σχόλια για τη ζωή μας και να μας συμβουλεύουν τι να κάνουμε. Κανένας δεν

με άκουγε, δεν με βλέπανε καν. Κατάλαβα ότι όταν μια αρρώστια μπαίνει σε ένα σπίτι φέρνει μαζί της και ένα προβολέα που είναι στραμμένος στον ασθενή και κανένας έξω από αυτή την ακτίδα φωτός δεν φαίνεται, ούτε όταν αυτός ο κάποιος αρρωστήσει και ο ίδιος. Αυτό το κατάλαβα πριν δύο χρόνια όταν χρειάστηκε να κάνω μια σοβαρή εγχείρηση η ίδια, που για τις περισσότερες γυναίκες σημαίνει 8 εβδομάδες πλήρους ανάπαυσης. Στην περίπτωση μου το πρόβλημα ήταν «τι θα γίνει με τον Martin;» Έτσι οργανώσαμε να πάει ο Martin σε κλειστή μονάδα προστασίας για δύο εβδομάδες μετά την εγχείρησή μου και όλοι ανακουφίστηκαν που το πρόβλημα λύθηκε.

Όμως με μένα τι θα γινόταν; Ποιος θα κοίταζε εμένα; Ποιος θα φρόντιζε τα παιδιά μου όταν εγώ δεν μπορούσα ούτε να μιλήσω; Ποιος νοιαζότανε για μένα όταν αποκοιμιόμουν με κλάματα, μόνη μου, με πόνους και δυσκολίες μετά την εγχείρησή μου; Κανένας, ήμουν μόνη. Είχα συμπαράσταση από φίλους αλλά η ευρύτερη οικογένεια ήταν εξαφανισμένη. Και αυτό είναι ένα από τα δυσκολότερα πράγματα μιας μακροχρόνιας νόσου. Όταν σπας το πόδι σου, όλοι τρέχουν να βοηθήσουν γιατί είναι κάτι που διαρκεί λίγο χρόνο. Όταν όμως πρόκειται για κάποιο μακροχρόνιο πρόβλημα, φεύγουν. Είσαι μόνος σου.

Και με αυτό έρχεται ο περιορισμός του ανθρώπου που φροντίζει ένας περιορισμός της ελευθερίας του που είναι δύσκολο να τον αντέξεις. Κατάλαβα ότι η βοήθεια της ευρύτερης οικογένειας είναι περιορισμένη ή ανύπαρκτη. Οι συνηθισμένες δικαιολογίες « Έχω τα παιδιά», «πολύ δουλειά στο γραφείο». Ξέρω ότι τις περισσότερες φορές αυτά είναι δικαιολογίες. Είναι σαν να φοβούνται μην κολλήσουν και οι ίδιοι. Καμιά βοήθεια δεν προσφέρεται αλλά πρέπει να την ζητήσεις και τότε δίνεται με τους δικούς τους όρους πως και πότε αυτοί μπορούν Δεν νομίζω ότι θα τα κατάφερα χωρίς τους φίλους μας που είναι εκεί για μένα, που μπορεί και να μη ρωτήσουν τι κάνει ο Martin, γιατί ξέρουν ότι αν κάτι συμβεί θα τους το πω.

Στην αρχή μισούσα τις αλλαγές στο σπίτι μας και την εμφάνισή του ενώ πριν παιχνίδια ήταν πεταμένα παντού τώρα έπρεπε να είναι όλα μαζεμένα για να μην εμποδίζεται η μετακίνηση του Martin. Σε κάθε δωμάτιο σχεδόν υπάρχει κάποιο βοήθημα ποδήλατο γυμναστικής, scala mobile, αμαξίδιο. Το υπνοδωμάτιό μας είναι σαν σταθμός τρένου γιατί επειδή ο Martin περνάει πολύ καιρό στο κρεβάτι γίνεται

κέντρο διερχομένων. Τώρα το έχω συνηθίσει και ούτε καν βλέπω τα βοηθήματα πια. Πάντως πρέπει να έχω τα μάτια μου δεκατέσσερα μη αφήσω κανένα μικροεσώρουχο πουθενά και βρεθώ σε δύσκολη θέση!

Και όλο αυτό το διάστημα τι γίνεται με τον Martin; Ο πόνος που αισθανόμουνα ήταν πραγματικός, σωματικός. Το πένθος για όλα όσα χάσαμε από τη ζωή μας, όλες τις αλλαγές που έγιναν.

Το μέλλον ήταν αβέβαιο και δεν ξέραμε τι μας περίμενε. Μου έλειπαν μικρά πράγματα όπως μια αγκαλιά, ένας περίπατος χέρι με χέρι_ Οι αυθόρμητες αποφάσεις εξόδων αντικαταστάθηκαν με προγραμματισμό, έλεγχο της προσπελασιμότητας των χώρων που επιλέγουμε και στο τέλος να μην μπορούμε να πάμε έτσι κι αλλιώς. Αυτοί οι χαμοί έπρεπε να αναγνωριστούν και να θρηνήσουμε γι αυτούς.

Όπως σας ξαναείπα, αγαπάω τον Martin πάρα πολύ και θέλω να βρίσκομαι πλάι του και πουθενά αλλού. Είμαι εκεί που θέλω, δεν κοιτάω αλλού. Παρόλα αυτά όμως, η ζωή μερικές φορές δεν είναι εύκολη. Υπάρχει μοναξιά. Μερικές φορές θυμώνω, εξαγριώνομαι γι αυτά που μας έχουν συμβεί. Ζηλεύω τους ανθρώπους που φαίνεται σαν να μην έχουν καμία έγνοια. Αγωνιώ μήπως κουραστώ τόσο που να μην μπορώ να συνεχίσω. Και η σχέση μας;

Τα σχέδιά μας και οι προσδοκίες μας έχουν τελείως αλλάξει. Ο γάμος μας έχει δοκιμαστεί ασύλληπτα.. Δεν προσκαλέσαμε τη ΣΚΠ στο σπίτι μας και την υποδεχόμαστε σαν τον ανεπιθύμητο επισκέπτη. Μερικές φορές είναι δύσκολο να ξεχωρίσω τον Martin από τη ΣΚΠ και να θυμάμαι ότι αντιμετωπίζει δυσκολίες σε καθημερινή βάση όχι γιατί το επέλεξε αλλά γιατί τον επισκέφτηκε η ΣΚΠ. Πρέπει να υπενθυμίζω στον εαυτό μου να μην νευριάζω με τον Martin αλλά με τη σκλήρυνση. Λόγω των προβλημάτων μνήμης που έχει, χρειάστηκε πολλές φορές να περιμένω στο σταθμό για να με πάρει και αυτός να έχει πάει κάπου αλλού. Ή να του έχω ζητήσει να κάνει ένα πράγμα και μόνο όσο εγώ θα ήμουνα στη δουλειά και να γυρίζω πτώμα στο σπίτι και να βλέπω ότι δεν έχει γίνει γιατί το ξέχασε. Μερικές φορές τέτοια πράγματα είναι μεγάλη απογοήτευση. Είναι πολύ απαιτητικό να δουλεύεις, να προσφέρεις βοήθεια και να στηρίζεις. Είναι γεγονός ότι μερικές φορές ο Martin με

θεωρεί επέκταση του δικού του εαυτού δεν χρειάζεται να πει «σε παρακαλώ» ούτε «σε ευχαριστώ» ή «με συγχωρείς». Με φτάνει στα όρια μου την ώρα που προσπαθώ να κάνω ότι καλύτερο μπορώ. Και τότε χρειάζεται να τον «επιαναφέρω στην τάξη» για τη συμπεριφορά του.

Όταν μαθεύτηκαν τα νέα της διάγνωση του Martin, οι άνθρωποι αγνοούσαν τον ίδιον και απευθυνόντουσαν σε μένα για να μάθουν πως πάει από φόβο μην τον ενοχλήσουν και τον πονέσουν.

Το γεγονός ότι με ρωτούσαν «τι κάνει ο Martin;» χωρίς να ρωτάνε για μένα με πλήγωνε μήπως ήμουν αόρατη ή δούλος χωρίς συναισθήματα και δικαιώματα; Για κάμποσο διάστημα μετά τη διάγνωση αν τολμούσα να πω «Ο Martin με έχει τρελάνει, δεν κάνω τίποτα σωστά», η απάντηση ήταν «Πως μιλάς έτσι τη στιγμή που αυτός είναι τόσο άρρωστος». Έτσι έμαθα να απαντάω στην ερώτηση αυτή «Καλά». Σκέτα. Μόνο σε ελάχιστους μιλάω ανοιχτά. Όλα αυτά σε εξαντλούν.

Μερικές φορές νομίζω ότι έχω χάσει την αξιοπρέπειά μου ότι είμαι ασήμαντη και ότι η μόνη αξία που έχω είναι σαν φροντιστής του Martin. Ρωτάω τον εαυτό μου συχνά «Ποια είναι η αληθινή Brigid τώρα;».

Οι γιατροί δεν καταλαβαίνουν ότι η καλή κατάσταση του ασθενή με ΣΚΠ εξαρτάται από την καλή κατάσταση του φροντιστή του και μόνον. Είναι ανάγκη να συμβουλευόνται τον φροντιστή γιατί είναι γεγονός ότι όλα τα φάρμακα, οι ενέσεις, η ψυχολογική στήριξη, η φυσικοθεραπεία παρέχονται από μας. Πρέπει να υπάρχει στήριξη για μας γιατί είμαστε άνθρωποι και εμείς. Οι άνθρωποι μας πέρνουν σαν κάτι δεδομένο. Όμως υπάρχουμε με όλα μας τα ελαττώματα αλλά και τις ελπίδες, τις χαρές, τα συναισθήματα και τις αναμονές μας από τη ζωή, όπως όλοι οι άλλοι άνθρωποι. Οι άνθρωποι που φροντίζουν με τέτοια αφοσίωση και αγάπη θα πρέπει να τυγχάνουν μεταχείρισης VIP και Ηρώων.

Κατάλαβα ότι για να επιβιώσω έπρεπε να γίνω εγωίστρια και να αναλάβω τον εαυτό μου. Δηλαδή να προσπαθώ να ευχαριστήσω και τον εαυτό μου. Τόσοι άνθρωποι εξαρτώνται από μένα και εγώ όμως έχω τον εαυτό μου και μόνον. Έτσι πήγα σε μια ομάδα στήριξης φροντιστών που άλλαξε τη ζωή μου. Είναι τόσο ευεργετικό και ξεκούραστο να μπορείς να εκφράζεις τα συναισθήματά σου χωρίς να χρειάζεται να

δίνεις εξηγήσεις και να ακούς από άλλους «και εγώ έτσι αισθάνομαι». Μου δίνει κουράγιο να συνεχίσω. Είναι τόσο θεραπευτικό να σε ακούν με προσοχή και να καταλαβαίνουν. Συναντιόμαστε μια φορά το μήνα και συμμετέχουμε και σε ένα πρόγραμμα διαχείρισης του στρες. Αυτό που βλέπουν οι «απέξω» είναι ότι η κατάσταση του Martin είναι στάσιμη, το σπιτικό μας μια χαρά και θεωρούν ότι η ζωή μας πάει πολύ καλά.

Είμαστε μέλη μιας ιδιαίτερης λέσχης. Όμως με τα σκαμπανεβάσματα οποιασδήποτε ασθένειας το στρες είναι αναπόφευκτο στον φροντιστή επειδή χρειάζεται να κρατάει τόσες ισορροπίες.

Το μυστικό της επιβίωσης του φροντιστή είναι «χρόνος όλος δικός του» - ακόμη και αν αυτό σημαίνει μόνον ένα καφέ με μια φίλη για ένα δεκάλεπτο. Μια επίσκεψη σε κάποιους φίλους μακριά από τις καθημερινές έγνοιες είναι κάτι που μας δίνει κουράγιο να συνεχίσουμε. Ή αν είσαι τυχερός ένα σαββατοκύριακο όλο δικό σου ή με φίλους. Είναι ανάγκη να υπάρχει χρόνος να είσαι ο εαυτός σου για να επιβιώσεις. Ακόμη καλύτερο θα ήταν να μπορείς να φύγεις για μεγαλύτερο διάστημα αφήνοντας τον άνθρωπό σου σε προσωρινή φροντίδα και τότε θα έχεις χρόνο να συνέλθεις, να φορτώσεις τις μπαταρίες σου για να ξαναρχίσεις.

Κοιτάζοντας τη ζωή μας τώρα βλέπω ότι είναι σημαντικό ότι ο Martin είναι τόσο καλά. Τα παιδιά μας είναι σπουδαία πλάσματα και πραγματικά χαίρομαι να τα ακούω να μιλάνε και να αστειεύονται. Τα συχνά γέλια που ακούγονται στο σπίτι μας με κάνουν να θαυμάζω τον τρόπο με τον οποίο επιβιώσαμε και επιβιώνουμε αλλά και το ότι μπορούμε να ξεπερνάμε ότι έρχεται στο διάβα μας. Έχω αποδεχτεί την κατάσταση και είμαι ευτυχισμένη. Η αρχική μαυρίλα έχει αντικατασταθεί με την ελπίδα και τη χαρά της ζωής. Δεν θα αντάλλασσα τίποτα από τη ζωή μας.

Σας μίλησα με μεγάλη ειλικρίνεια σήμερα, απευθύνομαι σε ανθρώπους που καταλαβαίνουν.

Πρέπει όμως να τονίσω το γεγονός ότι έχουμε και οι δύο «κακές» μέρες. Ζούμε τη ζωή μας όσο καλύτερα μπορούμε και ο στόχος μας είναι να παραμείνουμε μαζί και να μοιραζόμαστε τα καλά και τα κακά. Η πραγματική αγάπη και το νοιάξιμο είναι

σίγουρο ότι θα βρούνε καινούργιους δρόμους μόνο που χρειάζεται να περάσουμε από τις συμπληγάδες πρώτα.

Martin Jones

Ονομάζομαι Martin Jones και είμαι από το Δουβλίνο. Είμαι παντρεμένος με την Brigit 22 χρόνια και έχουμε 4 παιδιά. Διαγνώστηκα με ΣΚΠ στις 13 Ιουνίου 1997. Ήμουνα 42 χρονών και δεν είχα ιδέα για τη ΣΚΠ ούτε για την προοδευτική της μορφή.

Πράγματι είχα πλήρη άγνοια για το ρόλο που θα έπαιζε στην ζωή μου και στη ζωή της οικογένειάς μου από εκεί και πέρα.

Δύο χρόνια πριν τη διάγνωση, ήμουνα μαραθωνοδρόμος. Είχα λάβει μέρος σε 6 μαραθώνιους και σε όλους τελείωσα σε λιγότερο από 3 ώρες. Δεν έπινα ούτε κάπνιζα. Ήμουνα υγιέστατος.

Την πρώτη φορά που σημείωσα κάποιο πρόβλημα ήταν όταν έτρεχα με μερικούς φίλους. Προετοιμαζόμαστε για τον μαραθώνιο του Δουβλίνου. Ένοιωσα κάποια μουδιάσματα στο αριστερό μου πόδι. Σταμάτησα να χαλαρώσω λίγο τα κορδόνια μου για να ελαφρύνω την πίεση.

Όμως τους επόμενους μήνες η κατάστασή μου χειροτέρευε. Οι αποστάσεις που μπορούσα να διανύσω γινόντουσαν όλο και μικρότερες. Αποφάσισα να αρχίσω πετόσφαιρα και περπάτημα.

Όμως έσπασα τον αστράγαλό μου δύο φορές, τα κινητικά μου προβλήματα μεγάλωναν και θεώρησα ότι αυτά προέρχονταν από υπερβολική δραστηριότητα στα σπορ. Πήγα λοιπόν σε μια ειδική κλινική. Μόλις άρχισα να εξηγώ σε κάποιον ειδικό τα συμπτώματά μου αυτός με παρέπεμψε αμέσως σε ένα νευρολόγο.

Η διάγνωση ήταν δύσκολη και γι αυτό τα δύο επόμενα χρόνια περάσανε πηγαίνοντας από γιατρό σε γιατρό για μια διάγνωση. Στην αρχή είπαν για σκλήρυνση, μετά για

compartment syndrome, για το οποίο εγχειρίστηκα και στα δύο πόδια. Μετά είπαν ότι ίσως έλειπε το χρωμόσωμα 17 ακόμη και λύκος είχε αναφερθεί. Τελικά στο Νοσοκομείο St. Vincet, όπου έμεινα για 2 εβδομάδες και μετά από παρακέντηση του νωτιαίου μυελού ήρθε η τελική διάγνωση : Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Θυμάμαι σαν και τώρα την ημέρα που ο νευρολόγος μου είπε τα νέα. Θυμάμαι να μου λέει ότι σε είκοσι χρόνια πιθανόν να χρειαστώ αναπηρικό αμαξίδιο.

Και είχε δίκιο, γιατί 9 μήνες αργότερα το Μάιο 1998, έφτασε σπίτι μας το αναπηρικό αμαξίδιο μου, το οποίο είχα ανάγκη. Και το χρησιμοποιώ από τότε.

Εξαιτίας της γρήγορης πορείας της νόσου μου, έπρεπε να δράσουμε και μάλιστα γρήγορα. Μπήκα σε πρόγραμμα Betaferon σαν την τελευταία ελπίδα αναχαίτισης της νόσου. Μετά από αυτό η πρόοδος της ΣΚΠ άρχισε να καθυστερεί.

Με την άφιξη της ΣΚΠ, πολλές ζωές άλλαξαν για πάντα και σ' αυτές συμπεριλαμβάνονται η οικογένειά μου, οι φίλοι μας, η ευρύτερη οικογένεια, οι συνάδελφοι κτλ.

Ήταν σαν να πετάς μια πέτρα στο νερό και να παρακολουθείς τους κύκλους που σχηματίζονται να απλώνουν και να απλώνουν.

Μόλις κάθισα στο αναπηρικό αμαξίδιο, εξεπλάγην από το πόσο αόρατος είχα γίνει. Οι καλοί άνθρωποι που ήξερα, ακόμη και οι ειλικρινείς φίλοι μου, σταμάτησαν να μου μιλάνε. Όλοι οι φίλοι μου με τους οποίους προπονιόμουν, και μιλάω όλοι, δεν ήθελαν ούτε να με ξέρουν. Έτσι απλά σταμάτησαν να είναι φίλοι μου διέσχισαν το δρόμο ή ακόμη έκαναν χαζά πράγματα όπως να μπαίνουν σε ξένους κήπους για να με αποφύγουν. Ακόμη γίνεται αυτό. Με θλίβει.

Έχουν πρόβλημα στο να αποδεχτούν την νόσο μου. Το αποτέλεσμα είναι να σπρώχνομαι σε μεγαλύτερη αποξένωση, κάτι που δεν χρειάζεσαι όταν έχεις ΣΚΠ.

Όσοι από σας κάνουν κάποιο σπορ, ακόμη και αν αυτό είναι μόνο βόδισμα, έχουν κάποιους φίλους με τους οποίους μοιράζονται τη χαρά αυτή. Φανταστείτε μια μέρα να αποφάσιζαν να μην σαν ξαναμιλήσουν. Δύσκολο να το καταπιείς, έτσι δεν είναι; Και αυτό με φέρνει στο θέμα της οικογένειας. Είναι απίστευτο πόση λίγη βοήθεια προσφέρεται από αυτόν τον κύκλο. Οι άνθρωποι που περιμένεις να σε στηρίξουν τις δύσκολες ώρες όταν τους χρειάζεσαι περισσότερο, δεν υπάρχουν. Κάνουν εθιμοτυπικές επισκέψεις όταν μπορούν. Θα ήθελα να μπορούν να προσφέρουν αυθόρμητα να πάρουν τα παιδιά μου ένα Σαββατοκύριακο ή να τα βγάλουν έξω. Με τη μαγεία του αναπηρικού αμαξιδίου γινόμαστε αόρατοι και πάλι.

Όλα αυτά επηρεάζουν την αυτοεκτίμησή μου. Η Brigid μου το επαναλαμβάνει συχνά. Φαίνεται πως επιβάλλω στον εαυτό μου αυτήν την έλλειψη. Συνέχεια απολογούμαι στους άλλους και προσπαθώ να βγω από το δρόμο τους. Αν και χρησιμοποιώ το αναπηρικό αμαξίδιο 4 χρόνια, ακόμη ντρέπομαι μερικές φορές.

Ελληνική Εταιρεία για την Σκλήρυνση κατά πλάκας Τεύχος 11 Ιούνιος 1998 ,
Σελίδα 6

Νέο φάρμακο εναντίον της σκλήρυνσης κατά πλάκας

Το πρώτο μονοκλωνικό αντίσωμα, natalizumab, που εγκρίθηκε παγκοσμίως για την αντιμετώπιση της πολλαπλής σκλήρυνσης (σκλήρυνση κατά πλάκας), κυκλοφορεί και στην Ελλάδα από τις 2 Απριλίου 2007, αλλάζοντας τα δεδομένα για τους ασθενείς στη χώρα μας, που στο σύνολό τους υπολογίζονται σε 10.000 περίπου. Το νέο φάρμακο υποδέχθηκε με πολύ μεγάλο ενδιαφέρον η ελληνική κοινότητα νευρολόγων στο 2^ο τετραήμερο Πανελλήνιο Συνέδριο Ελλήνων Νευρολόγων, που ολοκληρώθηκε χθες. Οι συμμετέχοντες ιατροί υποδέχθηκαν την κυκλοφορία του σκευάσματος ως μια εξέλιξη που αλλάζει τα δεδομένα της αντιμετώπισης μιας δύσκολης νόσου –μιας νόσου που τα αίτιά της δεν είναι γνωστά, παρά τις συνεχείς έρευνες. Η πολλαπλή σκλήρυνση (Π.Σ.) έχει ιδιαίτερα ασταθή και απρόβλεπτη εξέλιξη και πλήττει κυρίως άτομα μεταξύ 20-30 ετών, στην πλέον παραγωγική και δημιουργική στιγμή της ζωής τους.

«Τα τελευταία πέντε χρόνια έχουν πραγματοποιηθεί οι πιο εκτεταμένες και πολυπληθείς έρευνες που έχουν γίνει ποτέ για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, με τη συμμετοχή 2.000 ασθενών παγκοσμίως. Οι έρευνες αυτές κατέδειξαν τα πολύ σημαντικά ποσοστά αποτελεσματικότητας του φαρμάκου τόσο στην εξέλιξη της αναπηρίας, όσο και στις υποτροπές», επισήμανε ο δρ Ludwig Kappos, καθηγητής Νευρολογίας.

«Είναι μια δυναμική θεραπεία που βασίζεται σε έναν νέο μηχανισμό δράσης ενάντια στην πολλαπλή σκλήρυνση. Πρόκειται για ένα ανασυνδυασμένο μονοκλωνικό αντίσωμα, που εμποδίζει τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος να μεταναστεύσουν και να καταστρέψουν τα νευρικά κύτταρα, καταστέλλοντας την υπάρχουσα φλεγμονή και εμποδίζοντας την εξέλιξή της», εξήγησε ο καθηγητής Νευρολογίας Ιωάννης Μυλωνάς, πρόεδρος της Ευρωπαϊκής Νευρολογικής Εταιρείας και πρόσθεσε: «Οι μελέτες που έχουν γίνει δείχνουν ότι το αντίσωμα μειώνει την πιθανότητα επιδείνωσης της αναπηρίας έως 54% και την ετήσια συχνότητα υποτροπών κατά 68% στα δύο χρόνια».

«Η κυκλοφορία του νέου φαρμάκου για τον Έλληνα ασθενή είναι πολύ σημαντική, διότι η δράση του είναι εξαιρετική, η αποτελεσματικότητά του τεράστια, η ασφάλειά του πολύ καλή –γεγονός που επιβεβαιώνεται από την έγκρισή του από τους κορυφαίους ελεγκτικούς οργανισμούς FDA, EMEA και ΕΟΦ- ενώ καλύπτεται και από τα ασφαλιστικά ταμεία», είπε η δρ Κλημεντίνη Καραγεωργίου, διευθύντρια της Νευρολογικής Κλινικής και υπεύθυνη του Ειδικού Ιατρείου Απομεινωτικών Νοσημάτων του ΓΝΑ «Γ. Γεννηματάς».

ΝΤΑΝΙ ΡΕΡΓΟΥ