

Τ.Ε.Ι. ΠΑΤΡΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΑΓΓΕΛΜΑΤΩΝ ΥΓΕΙΑΣ ΚΑΙ ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΔΙΕΡΕΥΝΗΣΗ ΤΗΣ ΠΑΡΕΧΟΜΕΝΗΣ
ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΣΕ ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ
ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ



(Multiple Sclerosis, MS)

ΕΠΙΒΛΕΠΩΝ:
Dr Παπαδημητρίου Μαρία
Καθηγήτρια

ΕΠΙΜΕΛΕΙΑ:
Ανδρούτσου Ευαγγελία
Αρβανίτη Σοφία
Σπουδάστριες

ΠΑΤΡΑ 2009

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

| ΚΕΦΑΛΑΙΑ | ΣΕΛΙΔΕΣ |
|--|-----------|
| ΕΠΕΞΗΓΗΣΕΙΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ..... | 5 |
| ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ..... | 6 |
| ΓΕΝΙΚΟ ΜΕΡΟΣ..... | 7 |
| ΕΙΣΑΓΩΓΗ..... | 8 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1: ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΣΚΠ..... | 12 |
| 1.1 Ανατομία νευρικού συστήματος..... | 13 |
| 1.1.1 Γενικά για το νευρικό ιστό..... | 13 |
| 1.1.1.1 Νευρώνας γενικά..... | 14 |
| 1.1.2 Νεύρο..... | 14 |
| 1.1.3 Μυελίνη..... | 14 |
| 1.1.4 Παθολογοανατομικά ευρήματα..... | 15 |
| 1.2 Φυσιολογία κεντρικού νευρικού συστήματος..... | 16 |
| 1.2.1 Αντανακλαστικά..... | 16 |
| 1.2.2 Νευρώνας, επικοινωνία, μυελίνη, νευράξονας..... | 17 |
| 1.2.3 Ηλεκτρική δραστηριότητα νευρών..... | 17 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2: ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ-ΕΡΕΥΝΕΣ . | 19 |
| 2.1 Επιδημιολογικά στοιχεία για τη ΣΚΠ..... | 20 |
| 2.1.1 Επιδημιολογική κατανομή της ΣΚΠ παγκόσμια..... | 20 |
| 2.1.2 Η ΣΚΠ στις ανθρώπινες φυλές, στα δυο φύλα και ανά ηλικίες..... | 22 |
| 2.1.3 Η ΣΚΠ στη Ν. Ευρώπη και τη Μεσόγειο..... | 22 |
| 2.1.4 Επιδημιολογικά δεδομένα της ΣΚΠ στην Ελλάδα..... | 23 |
| 2.2 Έρευνες..... | 24 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3: ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ & ΔΙΑΓΝΩΣΗ – ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΤΗ ΣΚΠ..... | 32 |
| 3.1 Συμπτώματα και σημεία..... | 33 |
| 3.1.1 Παθοφυσιολογία των συμπτωμάτων..... | 33 |
| 3.1.2 Πως ξεκινούν συνήθως τα συμπτώματα..... | 34 |
| 3.1.3 Παράγοντες που προκαλούν υποτροπή..... | 37 |
| 3.2 Διάγνωση εξετάσεις..... | 37 |
| 3.2.1 Προβλήματα με τη διάγνωση..... | 43 |
| 3.2.2 Νέα διαγνωστικά κριτήρια για τη ΣΚΠ..... | 44 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΦΑΡΜΑΚΑ – ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ..... | 45 |
| 4.1 Φάρμακα και θεραπείες..... | 46 |
| 4.1.1 Θεραπεία για την αποφυγή νέων επεισοδίων..... | 49 |
| 4.1.2 Τα βλαστοκύτταρα στη θεραπεία..... | 53 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΣΚΠ..... | 56 |
| 5.1 Η διατροφή ως αιτιολογικός παράγοντας..... | 57 |
| 5.2 Η διατροφή στην αντιμετώπιση..... | 59 |
| 5.2.1 Διατροφική παρέμβαση..... | 61 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΣΚΠ, ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ..... | 63 |
| 6.1 ΣΚΠ και άλλες παθήσεις..... | 64 |
| 6.1.1 ΣΚΠ και ερυθρηματώδης λύκος..... | 64 |
| 6.1.2 Ένας κοινός ιός σχετίζεται με τη ΣΚΠ..... | 64 |

| | | |
|--|--|------------|
| 6.1.3 | Λοιμώδη μονοπυρήνωση και ΣΚΠ | 66 |
| 6.1.4 | Νοσήματα γαστρεντερικού σωλήνα | 66 |
| 6.1.5 | Σχέση ΣΚΠ με ΣΔ τύπου Ι | 66 |
| 6.2 | ΣΚΠ και φυσιολογική εξέλιξη του ανθρώπου | 67 |
| 6.2.1 | Επίδραση της εγκυμοσύνης | 67 |
| 6.2.2 | Εμμηνόπαυση και ΣΚΠ | 69 |
| 6.2.2.1 | Η επίδραση των οιστρογόνων στο ανοσοποιητικό σύστημα | 70 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ ΚΑΙ Η ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ | | 71 |
| 7.1 | Γενικές συναισθηματικές αντιδράσεις | 72 |
| 7.2 | Ασθενείς με ΣΚΠ και η οικογένειά τους | 74 |
| 7.2.1 | Γονείς και παιδιά | 75 |
| 7.2.2 | Κληρονομικότητα | 76 |
| 7.2.3 | ΣΚΠ και δημιουργία οικογένειας | 77 |
| 7.2.4 | Συγγενείς και φίλοι | 78 |
| 7.3 | Κατάθλιψη και κυττοκίνες στη ΣΚΠ | 79 |
| 7.4 | Ο ρόλος του νοσηλευτή | 80 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8: Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗ ΣΚΠ | | 81 |
| 8.1 | Η νοσηλευτική διαδικασία στη ΣΚΠ | 82 |
| 8.1.1 | Η ουρολοίμωξη στη ΣΚΠ | 84 |
| 8.1.1.1 | Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ουρολοίμωξη | 90 |
| 8.1.2 | Η κατάκλιση στη ΣΚΠ | 91 |
| 8.1.2.1 | Ο ρόλος του νοσηλευτή στην κατάκλιση | 93 |
| 8.2 | Φυσική αποκατάσταση | 95 |
| 8.2.1 | Η φυσιολογία της άσκησης | 96 |
| 8.2.1.1 | Αρχές της φυσιοθεραπείας | 97 |
| 8.2.1.2 | Φυσιοθεραπεία στην πισίνα | 99 |
| ΕΙΔΙΚΟ ΜΕΡΟΣ | | 101 |
| ΥΛΙΚΟ ΚΑΙ ΜΕΘΟΔΟΣ | | 102 |
| ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ | | 106 |
| ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ – ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ | | 141 |
| ΣΥΖΗΤΗΣΗ | | 159 |
| ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ | | 163 |
| ΠΕΡΙΛΗΨΗ | | 165 |
| SUMMARY | | 166 |
| ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ | | 167 |
| ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ | | 171 |

*Θα θέλαμε να ευχαριστήσουμε για τη πολύτιμη βοήθεια τους,
Τη κυρία Παπαδημητρίου
Τον κύριο Κουτελέκο
Το κύριο Σπέγγο
Τη κυρία Χρυσοβιτσάνου
Τη κυρία Βλασίου
Τη κυρία Ανδρούτσου
Την κυρία Κυρίτση
Τη κυρία Παλαιολόγου*

ΕΠΕΞΗΓΗΣΕΙΣ ΣΥΝΤΟΜΟΓΡΑΦΙΩΝ

ΣΚΠ = Σκλήρυνση Κατά Πλάκας
Κ.Ν.Σ. = Κεντρικό Νευρικό Σύστημα
Π.Ν.Σ = Περιφερικό Νευρικό Σύστημα
Ζ.Ν.Σ = Ζωικό Νευρικό Σύστημα
Α.Ν.Σ.= Αυτόνομο Νευρικό Σύστημα
Ν.Μ. = Νωτιαίος Μυελός
ΠΣ = Πολλαπλή Σκλήρυνση
Ν.Σ. = Νευρικό Σύστημα
Α.Λ.Ο. = Απαραίτητα Λιπαρά Οξέα
IU = International Units
Σ.Δ.= Σακχαρώδης Διαβήτης



ΕΙΚΟΝΑ 1

ΑΝΤΙ ΠΡΟΛΟΓΟΥ

*Αγάπη είναι να κλαις να γελάς, αγάπη είναι φίλε μου αγάπη να σκορπάς
Και όποτε μπορείς τους άλλους να βοηθάς
Και όσους σε βοήθησαν ποτέ να μην ξεχνάς
Αγάπη είναι...*

*Τα φαγητά της γιαγιάς
Κι αυτή η γεύση χωριού που παντού θα κουβαλάς*

*Αγάπη είναι η ίδια η ζωή θα το καταλάβει μόνο αυτός που θα τη σεβαστεί
Αγάπη νιώθει κάποιος που μπορεί και συγχωρεί
Κάποιον που τον πλήγωσε να μην τον τιμωρεί
Η αγάπη είναι αλήθεια κι η αλήθεια είναι ανάγκη
Δεν είναι μια παραίσθηση δεν παίρνεται σε χάπι
Μην τα παρατάς, πίστεψε σε κάτι*

*Παντού αυτή υπάρχει από μόνη της θα 'ρθει η αγάπη είναι:
Η ελπίδα κι η πίστη μαζί είναι να ζεις τη ζωή για την κάθε στιγμή
Αγάπη είναι...*

*Το φως που χαρίζει ο ουρανός του πόνου καρπός
Αγάπη είναι θεός*

*Αγάπη είναι μια ηλιόλουστη μέρα, ευτυχία στον αέρα, να θέλω να γίνω καλύτερος μόνο
για σένα*

*Αγάπη είναι το να δίνουμε αίμα γιατί στην τελική μπορεί να χρειαστεί σε σένα
Σε κάποιον δικό σου ή ακόμη σε μένα*

*Είναι το χάδι και τα άγγιγμα της μαμάς μόνο αυτή θα σ' αγαπάει ότι κάνεις, κι όπου
πας*

*Είναι οι συμβουλές το κήρυγμα του μπαμπά τίμημα μικρό να ξεχωρίζεις λάθος απ 'τα
σωστά*

*Είναι καρδιά μου για άλλους να 'μαι δειλός
Αλλά στα μάτια σου να 'μαι σαν ήρωας ο πιο δυνατός
Αγάπη είναι να είμαι πάντα σωστός και πιστός
Όποιος και να είναι ο πειρασμός*

*Αγάπη είναι να κάνεις το πιο απλό κι αυτό να χαρίσει χαμόγελο στον διπλανό
Γιατί είναι αρκετό σαν μια προσευχή πριν κοιμηθώ δεν χρειάζομαι ένα θαύμα για να
πειστώ για κάτι ανώτερο*

*Αγάπη είναι να πιστεύω κι εγώ πως το αύριο θα ναι λίγο καλύτερο, πιο όμορφο
Αγάπη είναι το συγγνώμη να εννοείς κι όχι επειδή δεν μπορείς με τύψεις να ζεις
Είναι να βρίσκεις λόγους να ζεις παρά τους χίλιους πόνους που πρέπει τώρα να
υποστείς.*



**ΓΕΝΙΚΟ
ΜΕΡΟΣ**

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια του Κ.Ν.Σ. που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στη Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 8.000. Είναι πιο συχνή στα ψυχρά κλίματα : όσο πιο μακριά είναι κάποια χώρα από τον Ισημερινό, τόσο μεγαλύτερη είναι και η συχνότητα εμφάνισης της νόσου. Τα συμπτώματά της αναγνωρίστηκαν για πρώτη φορά το 1868 από τον Γάλλο νευρολόγο Charcot. Από τότε γίνονται παγκοσμίως πολλές και εκτεταμένες έρευνες, αλλά η αιτία που προκαλεί τη ΣΚΠ παραμένει προς το παρόν άγνωστη,¹ αλλά πιστεύεται ότι έχει σχέση με ιογενείς παράγοντες και αυτοάνοσους μηχανισμούς. Ωστόσο καθοριστικό ρόλο παίζουν οι κλιματολογικές συνθήκες, το άγχος και το στρες.² Παρ' όλο που, με την κλασσική έννοια, δεν θεωρείται κληρονομική πάθηση, πιθανολογείται ότι οι πάσχοντες έχουν κάποια γενετική προδιάθεση.¹

Παγκόσμιος χάρτης ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας

(19/Σεπτεμβρίου/2008)



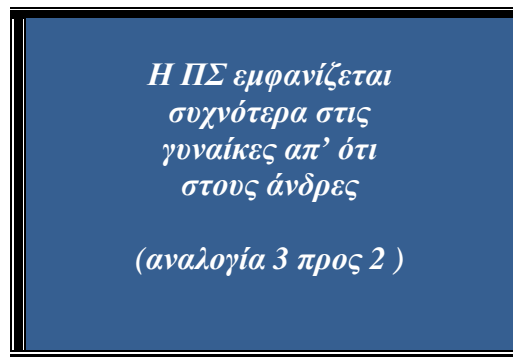
ΕΙΚΟΝΑ 2

Ο αριθμός ασθενών που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας παγκοσμίως εκτιμάται γύρω στα 1.3 εκατ., ένας αριθμός που αμφισβητείτε έντονα από ερευνητές που πιστεύουν ότι ο πραγματικός αριθμός είναι πολύ μεγαλύτερος. Οι επιπτώσεις της μεγάλης έξαρσης της ασθένειας ωθούν τις κυβερνήσεις και τις εταιρείες να

επενδύσουν όλο και περισσότερο στην έρευνα, εκπαίδευση και τις υπηρεσίες για την θεραπεία αλλά και βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών.³

- Η ΣΚΠ είναι μια χρόνια ασθένεια του κεντρικού νευρικού συστήματος, το οποίο αποτελείται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό.
- Το πρώτο σύμπτωμα εμφανίζεται συνήθως γύρω στην ηλικία των 20 και μέχρι τα 50, σπανιότερα δε πριν από τα 12 ή μετά τα 50.
- Προσβάλλει συχνότερα τη λευκή φυλή.¹
- Προσβάλλει περισσότερο τις γυναίκες από τους άνδρες

Πρωτοεμφανίζεται συνήθως σε άτομα ηλικίας μεταξύ 20 και 40 ετών.²



ΕΙΚΟΝΑ 3

Είναι λοιπόν νευρολογική πάθηση (απομυελινωτική νόσος), που χαρακτηρίζεται από επαναλαμβανόμενες εστιακές ή πολυεστιακές προσβολές του κεντρικού νευρικού συστήματος. Είναι μία χρόνια αυτοάνοση διαταραχή με υποτροπιάζοντα επεισόδια απομυελίνωσης, δηλαδή καταστροφής της μυελίνης των νευρικών ινών, που γενικώς αρχίζει από το οπτικό νεύρο, το νωτιαίο μυελό ή την παρεγκεφαλίδα,⁴ με αποτέλεσμα τη δημιουργία πολλών πλακών, όπως αυτές απεικονίζονται στη Μαγνητική τομογραφία, που θα σας παρουσιάσουμε στην συνέχεια της εργασίας μας.⁵

Μπορούμε δηλαδή να φανταστούμε ένα ηλεκτρικό σύρμα που είναι μονωμένο με τη μορφή καλωδίου. Το καλώδιο όμως αυτό, που λειτουργεί ως μονωτικό υλικό (η μυελίνη), σταδιακά φθείρεται με αποτέλεσμα να αποκαλύπτεται σιγά-σιγά το γυμνό σύρμα. Είναι πολύ φυσικό ότι το ηλεκτρικό σύρμα του παραδείγματός μας στη νέα του κατάσταση να λειτουργεί προβληματικά. Το ίδιο ακριβώς συμβαίνει και με το

νευρικό ιστό. Η απώλεια ελύτρου μυελίνης, που είναι μίγμα λιποειδών-λευκωμάτων, εμποδίζει τη φυσιολογική μετάδοση των νευρικών ώσεων.⁵

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. Οι πλάκες αυτές παρεμποδίζουν τη μεταβίβαση της φυσιολογικής νευρικής ώσεως με αποτέλεσμα να προκαλείται μη αναστρέψιμη νευρολογική βλάβη.¹

Παρά την παλαιά αντίληψη, τα τελευταία χρόνια ολοένα και συχνότερα διατροφικοί παράγοντες ερευνώνται και συσχετίζονται τόσο με την αιτιολογία, όσο και με την αντιμετώπιση της.⁵

Είναι γνωστό ότι τα άτομα που έχουν προσβληθεί από την ΣΚΠ, τους έχουν δημιουργηθεί συναισθηματικές και ψυχολογικές δυσκολίες εξαιτίας της ποικιλίας των σωματικών προβλημάτων εξαρτώμενα από τη νευρική οδό. Οι μορφές αναπηρίας της ασθένειας μπορεί να προξενήσουν απογοήτευση και κατάθλιψη. Οι κοινωνικές επιπτώσεις της ασθένειας κυμαίνονται γύρω από την ικανότητα να διατηρεί σχέσεις και λειτουργικούς ρόλους.

Η ασθένεια αυτή με τις τόσες διακυμάνσεις της μπορεί να κάνει μια δουλειά δύσκολο να συνεχιστεί, αλλά πολλοί εξακολουθούν να εργάζονται.

Πόσο διαρκεί αυτή η πάθηση;

Δυστυχώς καθ' όλη τη διάρκεια της ζωής, αλλά πρέπει να πούμε ότι πολλοί ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι καλά χωρίς καμιά αγωγή.⁶

Πολλές από τις μελέτες-έρευνες καθώς και δημοσιεύσεις που συναντήσαμε μας βοήθησαν να καταλάβουμε σε βάθος την ασθένεια που έχει αυξητικές τάσεις σε όλο τον κόσμο.

Οι πιο πολλοί έχουμε ακούσει για σκλήρυνση, αλλά αυτό που ξέρουμε συνήθως βασίζονται σε ότι έχουμε ακούσει από τα μέσα μαζικής ενημέρωσης ή έχουμε

διαβάσει κατά καιρούς στον τύπο ή ακόμη βασίζονται και σε αόριστη πληροφόρηση από κάποιον άλλο άνθρωπο που έχει σκλήρυνση, καθώς επίσης και στις πληροφορίες που έχουμε αποκομίσει κατά την διάρκεια των σπουδών μας μέσα από τα βιβλία (νευρολογίας ,ψυχιατρικής) και την κλινική μας άσκηση.

Σκοπός μας είναι αρχικά να καλύψουμε πλήρως αυτή τη σύγχρονη και ακόμα μη θεραπεύσιμη ασθένεια, πρώτα για τις δικές μας ανησυχίες και αγωνίες για αγαπημένα μας πρόσωπα που πάσχουν από τη ΣΚΠ και μετά για την ενημέρωση όλων γι αυτήν την ασθένεια που αν και είναι πολύ συχνή, ακόμα υπάρχουν αρκετοί άνθρωποι που δε γνωρίζουν καν τι είναι. Επίσης θέλαμε να εξετάσουμε την άποψη που έχουν οι ασθενείς με ΣΚΠ για τους νοσηλευτές. Συγκεκριμένα για τη φροντίδα που τους παρέχουν και κατά πόσο είναι ευχαριστημένοι από αυτήν, διότι θεωρούμε πολύ σημαντικό το επάγγελμα μας και θα θέλαμε μέσα απ' την ερεύνα, που πραγματοποιήσαμε και εκθέτουμε παρακάτω, να βελτιωθούμε όλοι και κυρίως οι νέοι στο επάγγελμα, γιατί αυτοί είναι το μέλλον, βλέποντας τις απόψεις των ασθενών και μαθαίνοντας από τα λάθη μας. Τέλος ελπίζουμε έστω και μακροπρόθεσμα να επιτευχθεί ο στόχος μας και να ανταμειφτούμε συναισθηματικά βλέποντας πλήρως ικανοποιημένους ασθενείς και να ακούμε μόνο επαίνους για το κλάδο μας.



EIKONA 4

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

**ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ
ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΣΚΠ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

ΠΑΘΟΛΟΓΟΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

ΝΕΥΡΩΝΑΣ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΜΥΕΛΙΝΗ, ΝΕΥΑΡΑΞΟΝΑΣ

ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ ΚΑΙ ΣΚΠ

1.1 ΑΝΑΤΟΜΙΑ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Το νευρικό σύστημα μοιάζει μ' ένα πολύπλοκο δίκτυο και αποτελείται από ειδικά νευρικά κύτταρα, τους νευρώνες.⁷ Το νευρικό σύστημα διαιρείται ανάλογα με: **α.** την τομογραφία στο Κ.Ν.Σ., αποτελούμενο από τον εγκέφαλο και τον Νωτιαίο Μυελό, και στο Π.Ν.Σ., αποτελούμενο από τις ομάδες νευρώνων που ονομάζονται γάγγλια και από τα περιφερικά νεύρα, που βρίσκονται έξω από τον εγκέφαλο και τον νωτιαίο μυελό και **β.** ανάλογα με τη λειτουργία στο Ζ.Ν.Σ., που εξυπηρετεί την αντιπαράθεση με το περιβάλλον, και στο Α.Ν.Σ., που νευρώνει κυρίως τα σπλάγχνα.^{1,8,9,10} Τα δύο συστήματα, το Π.Ν.Σ. και το Κ.Ν.Σ., διαχωρίζονται ανατομικά αλλά συνδέονται λειτουργικά. Το Π.Ν.Σ. έχει ένα σωματικό και ένα αυτόνομο τμήμα. Το σωματικό τμήμα παρέχει στο Κ.Ν.Σ πληροφορίες για τη θέση των μυών και των άκρων και για το εξωτερικό περιβάλλον του σώματος. Το τμήμα αυτό περιλαμβάνει αισθητικούς νευρώνες των νωτιαίων και των εγκεφαλικών γαγγλίων οι οποίοι νευρώνουν το δέρμα, τους μύες και τις αρθρώσεις. Οι σωματοκινητικοί νευρώνες, οι οποίοι νευρώνουν τους σκελετικούς μυς, έχουν νευράξονες οι οποίοι οδεύουν στην περιφέρεια, οι νευράξονες αυτοί θεωρούνται συχνά μέρος του σωματικού τμήματος.^{8,11} Στο Α.Ν.Σ. τα συμβαίνοντα εκτυλίσσονται σε μεγάλο βαθμό ασυνείδητα και σε γενικές γραμμές δεν μπορούν να επηρεαστούν από τη βούληση, ενώ στο Ζ.Ν.Σ. οι διαδικασίες, τουλάχιστον εν μέρει, είναι συνειδητές και υποτάσσονται στη βούληση.¹⁰

1.1.1 ΓΕΝΙΚΑ ΓΙΑ ΤΟΝ ΝΕΥΡΙΚΟ ΙΣΤΟ

Ο νευρικός ιστός αποτελείται από τα νευρικά κύτταρα ή νευρώνες, τις αποφυάδες των νευρικών κυττάρων και τα νευρογλοιακά κύτταρα. Να σημειωθεί ότι τα αιμοφόρα αγγεία και οι μήνιγγες δεν υπάγονται στο νευρικό ιστό. Τα νευρικά κύτταρα με τις αποφυάδες τους μεταβιβάζουν διεγέρσεις, ενώ τα νευρογλοιακά κύτταρα χρησιμεύουν για τη στήριξη, τη διατροφή και την απομόνωση των νευρικών κυττάρων.¹²

1.1.1.1 ΝΕΥΡΩΝΑΣ ΓΕΝΙΚΑ

Οι νευρώνες εντοπίζονται στον εγκέφαλο, στο νωτιαίο μυελό και στα γάγγλια. Ο νευρώνας αποτελείται από το κυτταρικό σώμα ή περικάρυο, από πολυάριθμες και πολύσχιστες αποφυάδες, τους δενδρίτες και από μια επιμήκη αποφυάδα, το νευρίτη ή άξονα.¹² Ο νευράξονας με τις διακλαδώσεις του, καταλήγει στις συνάψεις, είναι τα σημεία επαφής του νευράξονα με τους δενδρίτες των άλλων νευρώνων, κάθε νευρώνας εμφανίζει ένα νευρίτη και έναν ή περισσότερους δενδρίτες. Οι δενδρίτες είναι κοντές, διακλαδιζόμενες, κυτταρικές εξογκώσεις των νευρώνων. Οι νευράξονες σπανιότερα, έχουν συνάψεις με άλλους νευράξονες ή απευθείας με το κυτταρικό σώμα άλλων νευρώνων.¹³ Ο νευρίτης λειτουργικά διαφέρει από τους δενδρίτες γιατί μεταφέρει το ερέθισμα από το κύτταρο στην περιφέρεια.¹² Κάθε νευρίτης περιλαμβάνεται από έλυτρα, δηλαδή μεμβράνες, με τις μεμβράνες του αποτελεί μια νευρική ίνα, πολλές νευρικές ίνες μαζί αποτελούν ένα νευρο.⁷ Οι δενδρίτες μεταφέρουν τις διεργασίες από την περιφέρεια προς το νευρικό κύτταρο.^{9,12}

1.1.2 ΝΕΥΡΟ

Κάθε νεύρο μπορεί να παρομοιαστεί με ένα καλώδιο ηλεκτρικού ρεύματος.¹ Τα νεύρα διακρίνονται σε εγκεφαλικά και νωτιαία, σε αισθητικά, κινητικά και μεικτά.⁵ Το εσωτερικό του μέρος, ο άξονας, είναι φτιαγμένος από ένα είδος ιστού που επιτρέπει την επικοινωνία και μεταφέρει τα μηνύματα ή τις διεγέρσεις σε όλο το σώμα, όπως ακριβώς και τα σύρματα του ηλεκτρικού καλωδίου. Ο άξονας κάθε νεύρου καλύπτεται από ένα στρώμα παχιάς, λευκής ουσίας, τη μυελίνη, όπως ακριβώς και το πλαστικό επικάλυμμα του ηλεκτρικού καλωδίου.¹

1.1.3 ΜΥΕΛΙΝΗ

Η κινητική και η αισθητική οδός αποτελούνται από νευρικές ίνες οι οποίες καλύπτονται από ένα έλυτρο, το «έλυτρο της μυελίνης».⁸ Στο γυμνό μάτι, η μυελίνη έχει άσπρο χρώμα. Για το λόγο αυτό, τα μέρη του εγκεφάλου που αποτελούνται από νευράξονες επικαλυμμένους με τη μυελίνη τους, αποκαλούνται λευκή ουσία.¹³



EIKONA 5

Η μυελίνη χρησιμεύει ως ένα είδος μονωτικής κάλυψης που επιτρέπει στα μηνύματα ή ηλεκτρικά σήματα, να διέρχονται γρήγορα και αποτελεσματικά από τον εγκέφαλο ή το νωτιαίο μυελό στο υπόλοιπο σώμα – για παράδειγμα στο χέρι ή το πόδι, που στη συνέχεια αντιδρά στο μήνυμα κάνοντας μια κίνηση.^{8,14}

1.1.4 ΠΑΘΟΛΟΓΟΑΝΑΤΟΜΙΚΑ ΕΥΡΗΜΑΤΑ

Η Π.Σ. είναι μια πάθηση που προκύπτει από βλάβη της μυελίνης, το λιπώδες στοιχείο που προστατεύει τα κύτταρα του νευρικού συστήματος.^{15,16,17} Μέρος της μυελίνης των νευρών προσβάλλεται και ερεθίζεται. Όταν ο ερεθισμός υποχωρήσει μπορεί και να μην αφήσει καμία ουλή.^{1,18} Το έλυτρο της μυελίνης βλάπτεται λόγω φλεγμονής σε διάφορα σημεία, με αποτέλεσμα να μην έχει πλέον φυσιολογική λειτουργικότητα.⁸ Το παθολογοανατομικό χαρακτηριστικό της ΣΚΠ είναι η παρουσία πολλαπλών εστιών απομυελίνωσης στη λευκή ουσία του Κ.Ν.Σ..¹⁹ Αν όμως η διαδικασία της απομυελίνωσης συνεχιστεί τότε καταστρέφεται η μυελίνη στο σημείο εκείνο, αφήνοντας μία ουλή που ονομάζεται πλάκα ή σκλήρυνση.^{1,18} Οι συμπαγείς βλάβες οφείλονται σε καταστροφή του μονωτικού ελύτρου της μυελίνης. Οι πλάκες αυτές συνήθως είναι μικρές και αν και μπορεί να εντοπίζονται κυριολεκτικά οπουδήποτε, προτιμούν χαρακτηριστικά ορισμένες περιοχές, κυρίως τις περικοιλιακές, τα οπτικά νεύρα, το στέλεχος και το Ν.Μ.. Όταν η μυελίνη βλάπτεται, τα μηνύματα ή σήματα που ξεκινούν από το Κ.Ν.Σ. επιβραδύνονται ή, μερικές φορές, είναι δυνατό να παρεμποδίζεται εντελώς η διέλευση τους.⁸ Οι πρόσφατες πλάκες παρουσιάζουν περιαγγειακή συσσώρευση λεμφοκυττάρων και εκτεταμένη διήθηση από μακροφάγα, που συσσωρεύουν λίπος από τη φαγοκυττάρωση της μυελίνης. Οι υποξίες πλάκες

παρουσιάζουν εκτεταμένη επαναμυελίνωση. Οι παλαιές πλάκες χαρακτηρίζονται από την παντελή έλλειψη κυττάρων και την ινώδη γλοιώση. Η κλασική άποψη είναι ότι υπάρχει επαρκής διατήρηση των αξόνων, πράγμα που συμβαίνει συχνά, τα τελευταία όμως χρόνια διαπιστώνεται ολοένα και περισσότερο και σημαντικού βαθμού απώλεια αξόνων, κυρίως σε χρόνιες βλάβες.¹⁹

1.2 ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΚΕΝΤΡΙΚΟΥ ΝΕΥΡΙΚΟΥ ΣΥΣΤΗΜΑΤΟΣ

Το Π.Ν.Σ., δηλαδή το σωματικό και το αυτόνομο νευρικό σύστημα, μεταφέρουν πληροφορίες και τις εισάγουν στο Κ.Ν.Σ. και διαβιβάζουν πληροφορίες από αυτό στη περιφέρεια. Ο ρόλος του Κ.Ν.Σ. είναι να εξετάζει, να αξιολογεί και να επεξεργάζεται τις πληροφορίες που δέχεται, και να απαντά με φυγόκεντρες ώσεις.²⁰

Ο εγκέφαλός μας μεταφράζει τα ερεθίσματα που προσλαμβάνουμε με τις αισθήσεις μας, δίνει εντολές για να κάνουμε τις διάφορες κινήσεις και για να αντιδρούμε στα ερεθίσματα των αισθητηρίων οργάνων. Αυτή η δραστηριότητα του εγκεφάλου αποτελείται από μια σειρά πολύπλοκων συστημάτων επικοινωνίας των νεύρων, που ξεκινάει από τον εγκέφαλο και διά μέσου του νωτιαίου μυελού απλώνεται σε όλα τα μέρη του σώματος.^{1,18} Το εσωτερικό μέρος του νεύρου, ο άξονας, είναι φτιαγμένος από ένα είδος ιστού που επιτρέπει την επικοινωνία και μεταφέρει τα μηνύματα ή τις διεγέρσεις σε όλο το σώμα.¹⁸ Η μυελίνη βοηθάει στη μεταφορά των μηνυμάτων από νεύρο σε νεύρο αλλά και μονώνει και προστατεύει το νεύρο.^{1,18} Στον εγκέφαλο και στο νωτιαίο μυελό, τα κυτταρικά σώματα συγκεντρώνονται οργανωμένα σε ομάδες.¹³

1.2.1 ΑΝΤΑΝΑΚΛΑΣΤΙΚΑ

Ένα καταπληκτικό χαρακτηριστικό του νωτιαίου μυελού είναι η ικανότητα του, ακόμη και όταν είναι αποχωρισμένος από τον εγκέφαλο, να ελέγχει τη μορφή της αντίδρασης που είναι γνωστή ως αντανακλαστικό. Το αντανακλαστικό είναι μια αυτόματη απόκριση, που σχεδόν πάντα περιλαμβάνει ένα συγκεκριμένο μέρος του σώματος, αντί για το σύνολο.

Οι μηχανισμοί του φαινομένου έχουν ως εξής: Η νευρική ώθηση πηγαίνει από το αισθητήριο όργανο, κατά μήκος ενός αισθητηρίου νεύρου, στο Κ.Ν.Σ., όπου αντανακλάται και ταξιδεύει κατά μήκος ενός κινητήριου νεύρου, που καθοδηγεί την

απόκριση. Η όλη διαδρομή από το αισθητήριο όργανο στο νευρικό σύστημα και στην απόκριση είναι γνωστή ως αντανακλαστικό τόξο.⁹ Όλες οι νευρικές ώσεις από το νωτιαίο μυελό προς τους μυς περνούν από τις πρόσθιες ρίζες, όλες οι αισθήσεις από το δέρμα ή από το βάθος του σώματος περνούν από τις οπίσθιες ρίζες.¹⁰ Τυπικά αντανακλαστικά είναι το γνώριμο αντανακλαστικό του τινάγματος του γονάτου, το αντανακλαστικό του ξυσίματος, το αντανακλαστικό της ισορροπίας και το αντανακλαστικό του βαδίσματος, το οποίο αποτελεί το μεγαλύτερο μέρος της σχεδόν ασυνείδητης διαδικασίας του βαδίσματος.⁹

1.2.2 ΝΕΥΡΩΝΑΣ, ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ, ΝΕΥΡΑΞΟΝΑΣ, ΜΥΕΛΙΝΗ

Νευρώνας αποκαλείται το νευρικό κύτταρο με όλες τις αποφυάδες του. Τα νευρικά κύτταρα που αποτελούν τη δομική και λειτουργική μονάδα του νευρικού συστήματος χαρακτηρίζονται τόσο για τη διεγερτικότητα τους, όσο και για την ικανότητα τους να παραλαμβάνουν ερεθίσματα και να μεταβιβάζουν τις νευρικές ώσεις.^{9,12}

Η επικοινωνία μεταξύ των νευρικών κυττάρων γίνεται με τη βοήθεια ηλεκτρικών και χημικών σημάτων. Η ταχύτητα της επικοινωνίας αυτής πρέπει να είναι πολύ μεγάλη. Για το λόγο αυτό, οι νευρώνες είναι ενωμένοι μεταξύ τους με τη βοήθεια των αξόνων.^{14,21}

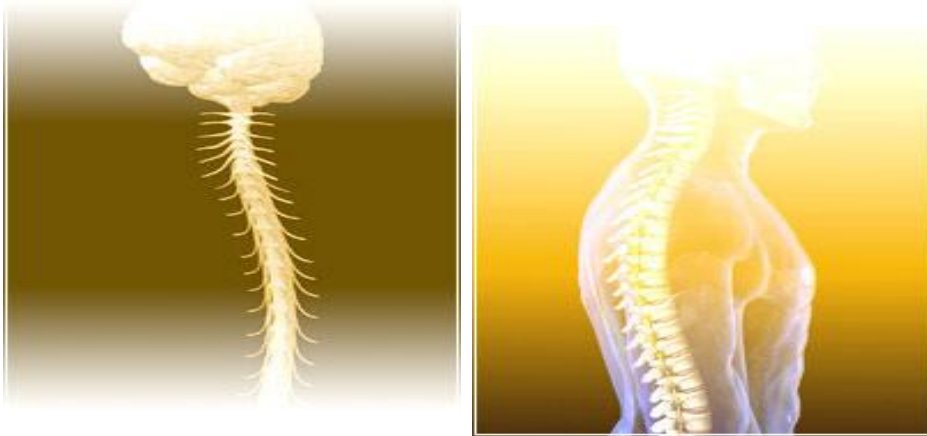
Ο νευράξονας με τις διακλαδώσεις του, καταλήγει στις συνάψεις²². Στις συνάψεις γίνεται η ταχύτερη απελευθέρωση των νευροδιαβιβαστών. Προκαλείται από την ηλεκτρική διέγερση που μεταφέρεται από το νευράξονα. Οι νευροδιαβιβαστές είναι χημικές ουσίες που μπορούν να προκαλέσουν ή να εμποδίσουν τη διέγερση του κυττάρου στόχου.

Η μόνωση της μυελίνης επιτρέπει μια πολύ μεγαλύτερη ταχύτητα και αποτρέπει τα βραχυκυκλώματα λόγω επαφής των νευραξόνων. Όπως τα κυτταρικά σώματα των νευρώνων, έτσι και οι νευράξονες συγκεντρώνονται σε οργανωμένες ομάδες.¹³

1.2.3 ΗΛΕΚΤΡΙΚΗ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΑ ΝΕΥΡΩΝ

Καθένα από τα χιλιάδες εκατομμύρια νευρικά κύτταρα στο ανθρώπινο σώμα λειτουργεί ως ένα είδος μπαταρίας. Η ηλεκτρική παραγωγή της μικροσκοπικής αυτής

μπαταρίας είναι γνώστη ως το στατικό δυναμικό του κυττάρου. Ο νευρίτης είναι σε θέση να εκπέμψει το ηλεκτρικό αυτό ερέθισμα σε οποιαδήποτε κατεύθυνση, προς ή μακριά από τον εγκέφαλο. Η φυσική διαδρομή του ερεθίσματος είναι από τους δενδρίτες μέσω του νευρίτη προς τα τελοδένδρια. Στη σύναψη, εκπομπή αναλαμβάνεται από αυτό που είναι γνωστό ως χημικός εκπομπέας, μια πολύπλοκη χημική ουσία, που είναι αποθηκευμένη στην κορυφή του νευρίτη. Αυτός εκπέμπει το ερέθισμα στους δενδρίτες του επόμενου νευρώνα και ούτω καθεξής, μέχρις ότου ολοκληρωθεί η εκπομπή από τον εγκέφαλο προς ένα απομακρυσμένο μυ ή αδένα, ή από τους αισθητήριους υποδοχείς.⁹



EIKONA 6

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

**ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ - ΕΡΕΥΝΕΣ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

- ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΗΣ ΣΚΠ ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ**
- Η ΣΚΠ ΣΤΙΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΕΣ ΦΥΛΕΣ, ΣΤΑ ΔΥΟ ΦΥΛΑ ΚΑΙ ΑΝΑ ΗΛΙΚΙΕΣ**
- Η ΣΚΠ ΣΤΗ Ν. ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΟ**
- ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΣΚΠ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ**
- ΕΡΕΥΝΕΣ**

ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

2.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΣΤΟΙΧΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

2.1.1 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ ΤΗΣ Σ.Κ.Π. ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ

Ο ρυθμός εμφάνισης της ΣΚΠ είναι διαρκώς αυξανόμενος. Ο συνολικός αριθμός των πασχόντων από ΣΚΠ σε όλο το κόσμο υπολογίζεται σε 2,5 εκατομμύρια.²³ Η συχνότητα σκλήρυνσης στην Ουάσιγκτον είναι από τις υψηλότερες στη χώρα.²⁴ Έχουν προσβληθεί περίπου 80.000 άτομα στη Βρετανία, η οποία παρουσιάζει επιπολασμό 40/100.000 κατοίκους. Στις Η.Π.Α. υπολογίζεται ότι μέχρι σήμερα έχει γίνει διάγνωση της νόσου σε 350.000 άτομα. Στη Φιλανδία το χρονικό διάστημα 1983 -1993 αυξήθηκε ο επιπολασμός της ΣΚΠ σε σχέση με προηγούμενη μελέτη κατά τη δεκαετία 1968 – 1978. Έχει αναφερθεί ότι η ΣΚΠ στη περιοχή του Ισημερινού είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη και αυξάνεται γεωμετρικά όσο αυξάνεται η απόσταση από τον Ισημερινό. Η ΣΚΠ εμφανίζεται πιο συχνά μεταξύ 40° και 60° του βόρειου και νότιου γεωγραφικού πλάτους.²³

Χώρες με πολύ υψηλά ποσοστά εμφάνισης της νόσου στο βόρειο ημισφαίριο είναι οι Βόρειες Πολιτείες της Αμερικής και του Καναδά. Στο νότιο ημισφαίριο, χώρες με πολύ υψηλά ποσοστά εμφάνισης είναι η Νέα Ζηλανδία και η Αυστραλία, ιδιαίτερα στις νότιες περιοχές της. Χώρες με μέτρια ποσοστά εμφάνισης εντοπίζονται στη Ν. Ευρώπη, στις Ν. Πολιτείες της Αμερικής και στο βόρειο τμήμα της Αυστραλίας. Ήπειροι με χαμηλά ποσοστά εμφάνισης της νόσου είναι η Ασία και η Αφρική, με εξαίρεση τη Ν. Αφρική και ειδικά τις περιοχές όπου καταγράφονται αυξημένα ποσοστά διαμονής λευκού πληθυσμού. Η μελέτη του γεωγραφικού μοντέλου κατανομής της ΣΚΠ είναι ιδιαίτερα ελκυστική και παρέχει πολύτιμες πληροφορίες, οι οποίες διαφωτίζουν σε κάποιο βαθμό την πολύπλοκη αυτή νόσο. Ωστόσο, πολλές φορές η παραπάνω μελέτη τίθεται υπό κριτική αμφισβήτηση για διάφορους λόγους. Πρωταρχικό επιχείρημα των ερευνητών που θέτουν ενστάσεις είναι ότι η μελέτη βασίζεται σε απλές συγκρίσεις μεταξύ αριθμών. Οι αριθμοί αυτοί όμως προέρχονται από πολύ διαφορετικές περιοχές, χώρες και κοινωνίες, που συγκρίνονται μεταξύ τους σε διαφορετικές χρονικές περιόδους, όπου φυσικά τα δημογραφικά δεδομένα είναι τροποποιημένα. Αλλά τώρα ας δούμε έναν πίνακα για την επίπτωση της ΣΚΠ σε παγκόσμιο επίπεδο ανά φύλο.²³

| ΕΠΙΠΤΩΣΗ ΤΗΣ Σ.Κ.Π. ΑΝΑ ΦΥΛΟ | | |
|------------------------------|----------|--------|
| ΧΩΡΑ | ΓΥΝΑΙΚΕΣ | ΑΝΤΡΕΣ |
| ΚΟΥΒΑ | 8 | 3,8 |
| ΧΟΝΓΚ ΚΟΓΚ | 0,4 | 0,2 |
| ΑΥΣΤΡΑΛΙΑ | 13,5 | 7,7 |
| ΑΥΣΤΡΙΑ | 24,2 | 14 |
| Ν. ΖΗΛΑΝΔΙΑ | 24,5 | 14,6 |
| ΙΡΛΑΝΔΙΑ | 40,6 | 25,8 |
| Μ. ΒΡΕΤΑΝΙΑ | 45,9 | 29,6 |
| ΓΑΛΛΙΑ | 18,9 | 12,7 |
| ΣΟΥΗΔΙΑ | 25,2 | 16,9 |
| Η.Π.Α. | 19,6 | 13,5 |
| ΟΥΓΓΑΡΙΑ | 30,4 | 21,4 |
| ΙΑΠΩΝΙΑ | 1,4 | 1 |
| Α. ΓΕΡΜΑΝΙΑ | 30,3 | 21,9 |
| ΟΛΛΑΝΔΙΑ | 30,1 | 23,7 |
| ΤΣΕΧΟΣΛΟΒΑΚΙΑ | 36,8 | 28,9 |
| ΓΙΟΥΓΚΟΣΛΑΒΙΑ | 14,3 | 11,8 |
| ΙΣΛΑΝΔΙΑ | 18,2 | 15,4 |
| ΔΑΝΙΑ | 48,6 | 43 |
| ΝΟΡΒΗΓΙΑ | 32,8 | 29,7 |
| ΕΛΛΑΔΑ | 9,7 | 9 |
| ΠΩΛΩΝΙΑ | 37,3 | 34,8 |
| ΙΤΑΛΙΑ | 13,2 | 9,8 |
| ΕΛΒΕΤΙΑ | 39,7 | 29,6 |
| ΚΑΝΑΔΑΣ | 22,6 | 16,9 |
| ΙΣΡΑΗΛ | 7 | 5,4 |
| Δ. ΓΕΡΜΑΝΙΑ | 29,1 | 22,7 |

Πίνακας 1

Επίπτωση της ΣΚΠ σε παγκόσμιο επίπεδο²⁵

2.1.2 Η ΣΚΠ ΣΤΙΣ ΑΝΘΡΩΠΙΝΕΣ ΦΥΛΕΣ, ΣΤΑ ΔΥΟ ΦΥΛΑ ΚΑΙ ΑΝΑ ΗΛΙΚΙΕΣ

Η ΣΚΠ προσβάλλει συχνότερα τη λευκή φυλή. Πρέπει να σημειωθεί ότι ακόμα και σε περιοχές με αυξημένο κίνδυνο νόσησης, στις Η.Π.Α., οι διάφορες μη λευκές μειονότητες εμφανίζουν ανθεκτικότητα στη νόσο. Η ΣΚΠ φαίνεται να κάνει «διακρίσεις» μεταξύ των δύο φύλων, αφού η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι υψηλότερη στις γυναίκες απ' ότι στους άντρες, σε αναλογία 3:2 ή και μεγαλύτερη. Η ηλικία εμφάνισης της ΣΚΠ δεν είναι συγκεκριμένη. Η μικρότερη ηλικία προσβολής μπορεί να είναι το 9^ο έτος, ενώ η μεγαλύτερη το 50^ο. Ο μέσος όρος εμφάνισης της νόσου και οι ηλικίες στις οποίες παρουσιάζονται τα περισσότερα κρούσματα κυμαίνονται μεταξύ του 30^{ου} και 40^{ου} έτους.²³

2.1.3 Η ΣΚΠ ΣΤΗ Ν. ΕΥΡΩΠΗ ΚΑΙ ΤΗ ΜΕΣΟΓΕΙΟ

Ο ρυθμός εμφάνισης της ΣΚΠ στη Ν. Ευρώπη και ιδίως στην Ιταλία είναι αυξημένος. Οι τελευταίες έρευνες στις νότιες χώρες της Ευρώπης τις κατατάσσουν στις περιοχές με αυξημένο κίνδυνο. Χώρες όπως η Ισπανία, η Βουλγαρία, η Ρουμανία και η Σερβία ανήκουν στη ζώνη υψηλού κινδύνου, αφού μετά από αναλυτικές μεθοδολογικά έρευνες επίπτωσης, που διεξήχθησαν την τελευταία δεκαετία, προσδιορίστηκαν τιμές που ξεπερνούν τα 35 κρούσματα ανά 100.000 κατοίκους και επιβεβαιώνουν την άποψη ότι η ΣΚΠ αυξάνεται με ταχείς ρυθμούς στη γεωγραφική περιοχή της Ν. Ευρώπης. Σε δύο διαφορετικές χρονικά μελέτες, στην ίδια γεωγραφική περιοχή των Καναρίων νήσων και στη Ν. Ισπανία, αποδείχθηκε η αύξηση των κρουσμάτων της νόσου. Από την προηγούμενη ζώνη μετρίου κινδύνου, στην οποία είχαν καταταχθεί, οι περιοχές αυτές «προβιβάστηκαν» στη ζώνη υψηλού κινδύνου. Αντίθετα, σύμφωνα με καταγεγραμμένα στοιχεία ερευνών σε συγκεκριμένες περιοχές της Βουλγαρίας, Ιταλίας, Ισπανίας και Ελλάδας, βρέθηκαν λιγότερα από 30 κρούσματα ανά 100.000 κατοίκους και κατ' επέκταση οι χώρες αυτές κατατάχθηκαν στη ζώνη μετρίου κινδύνου.²³

2.1.4 ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΚΑ ΔΕΔΟΜΕΝΑ ΤΗΣ ΣΚΠ ΣΤΗΝ ΕΛΛΑΔΑ

| ΕΤΟΣ | Ν. ΚΡΟΥΣΜΑΤΑ | ΕΠΙΠΤΩΣΗ / 100.000 κατοίκους |
|------|--------------|------------------------------|
| 1970 | 8 | 0,36 |
| 1971 | 40 | 1,8 |
| 1972 | 41 | 1,84 |
| 1973 | 39 | 1,75 |
| 1974 | 41 | 1,84 |
| 1975 | 29 | 1,23 |
| 1976 | 29 | 1,23 |
| 1977 | 40 | 1,8 |
| 1978 | 51 | 2,17 |
| 1979 | 47 | 2 |
| 1980 | 49 | 1,98 |
| 1981 | 61 | 2,47 |
| 1982 | 60 | 2,34 |
| 1983 | 44 | 1,78 |
| 1984 | 59 | 2,29 |

Πίνακας 2

Περιπτώσεις προσβολής από ΣΚΠ ανά έτος και επίπτωση της νόσου στη Β. Ελλάδα²⁶

Αν και τα διαθέσιμα στοιχεία είναι ιδιαίτερα ελλιπή, η Ελλάδα ανήκει στη ζώνη μετρίου κινδύνου. Τα περισσότερα στοιχεία που αφορούν τα Ελληνικά δεδομένα επίπτωσης της ΣΚΠ έχουν συγκεντρωθεί από τη Μακεδονία και τη Θράκη από το 1970 – 1985. Οι περιοχές αυτές καλύπτουν μια έκταση πάνω από 42.000 km². Κατά τη χρονική διάρκεια της έρευνας, ο πληθυσμός των περιοχών αυτών αυξήθηκε από το 1971 – 1981 κατά 250.000 περίπου κατοίκους. Στο ίδιο χρονικό διάστημα, σε όλη γενικότερα την Ελλάδα υπήρξε άμεση βελτίωση του επιπέδου ζωής και διαβίωσης,

καθώς και της ποιότητας παροχής ιατρικών υπηρεσιών. Στην Ελλάδα, παρά τις αρχικές προσδοκίες των ερευνητών, υπάρχουν μέσοι δείκτες επίπτωσης και επιπολασμού οι οποίοι έχουν αυξητική τάση και υπολογίζονται σε 1,8/100.000 κατοίκους και 29,5/100.000, αντίστοιχα. Η συχνότητα της ΣΚΠ σε περίοδο ορισμένης χρονικής διάρκειας αυξήθηκε από 1,4 κατά μέσο όρο την πρώτη πενταετία σε 2,1 την τελευταία πενταετία. Το γεγονός της αυξανόμενης εμφάνισης νέων κρουσμάτων στην Ελλάδα οφείλεται τόσο στη διερεύνηση των πιθανών περιβαλλοντικών μολυσματικών παραγόντων, όσο και στη βελτίωση των δημόσιων υποδομών υγείας, αλλά και στη τελειοποίηση των μεθόδων εκτίμησης και διάγνωσης της ΣΚΠ. Τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να εφαρμόζεται συστηματικά η διαγνωστική μέθοδος των προκλητών δυναμικών. Η Β. Ελλάδα ανήκει στη πρώτη θέση των περιοχών όπου καταγράφονται τα περισσότερα περιστατικά προσβολής από ΣΚΠ. Οι αρκετά υψηλοί ρυθμοί προσβολής σε όλη την Ελλάδα μπορεί να συνδέονται με την προοδευτική στροφή της χώρας προς τα δυτικά πρότυπα, που σχετίζονται με τον τρόπο ζωής, με τις διεθνείς κοινωνικές επαφές, αλλά και με τις μεταβολές στη διατροφή. Ας δούμε τώρα σε έναν πίνακα τις περιπτώσεις προσβολής από ΣΚΠ ανά έτος και την επίπτωση της νόσου στη Β. Ελλάδα.^{23,26}

2.2 ΕΡΕΥΝΕΣ

Η κάνναβη ως φάρμακο στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

"Ναι στη χρήση καννάβεως από ασθενείς" (Καθημερινή 11-11-98),

"Νόμιμη η κάνναβη για θεραπευτικούς σκοπούς" (Βραδινή της Κυριακής 22-1-98)

Ήταν μερικοί από τους τίτλους των εφημερίδων που περιείχαν την είδηση της απόφασης της Βουλής των Λόρδων στη Μ. Βρετανία να συστήσει τη νόμιμη χρήση της κάνναβης για την αντιμετώπιση των μυϊκών σπασμών στη ΣΚΠ, καθώς και άλλων επώδυνων καταστάσεων. Η πρώτη αναφορά ήταν πριν 10 χρόνια (6-9-98) από τον εποπτεύοντα δικαστή της Αμερικανικής DEA Francis L. Young που στην πρότασή του για μεταφορά της κάνναβης στις συνταγογραφούμενες ουσίες είπε: *"Η κάνναβη στη φυσική της μορφή είναι μια από τις ασφαλέστερες θεραπευτικά δρώσες ουσίες που είναι γνωστές στον άνθρωπο. Ο καθένας πρέπει λογικά να αποδεχθεί ότι υπάρχει ασφάλεια στη χρήση της με ιατρική επίβλεψη. Το αντίθετο θα ήταν παράλογο, αυθαίρετο και περίεργο"*. Επιστημονικές έρευνες πρωτοδημοσιεύτηκαν το 1980 και

ήδη από τότε αναφέρεται ότι *"η χρήση κάνναβης είναι διαδεδομένη σε νευρολογικούς ασθενείς με σπαστικότητα ως εναλλακτική στη συμβατική θεραπεία"*. Σε εργασίες που δημοσιεύτηκαν από το 1980 έως το 1990 από 42 ασθενείς με χρήση κάνναβης βελτιώθηκαν οι 38 σημαντικά. Μια συγκινητική περιγραφή αναφέρεται στο βιβλίο του Καθηγητή Ψυχιατρικής του Harvard L. Grinspoon: *"Μαριχουάνα : το απαγορευμένο γιατρικό"*.²⁷

Πολλές έρευνες έχουν δείξει ότι η μακροχρόνια χρήση κάνναβης δημιουργεί προβλήματα στη μνήμη, στη συγκέντρωση και στην οξύνοια. Άλλες έχουν δείξει ότι δεν εντοπίζονται μεγάλες διαφορές στις ικανότητες αυτών που κάνουν χρήση και εκείνων που δεν κάνουν. Αυτή την διαφορά την βλέπουμε στην παρακάτω έρευνα.

Επιβαρύνει τις γνωστικές διαταραχές η θεραπεία με χρήση κάνναβης Το συμπέρασμα αυτό προκύπτει από μελέτη που διεξήγαγαν σε 40 χρήστες οι επιστήμονες της Νευρολογικής Κλινικής του Πανεπιστημιακού Νοσοκομείου Πάτρας Παναγιώτης Παπαθανασόπουλος και Λάμπρος Μεσσήνης, σε συνεργασία με την λογοθεραπεύτρια Α. Κυπριανίδου και την στατιστικολόγο Σ. Μαλεφάκη.

Μελετήθηκαν 20 μακροχρόνιοι χρήστες, 20 βραχυχρόνιοι και 24 άνθρωποι οι οποίοι δεν είχαν καπνίσει ποτέ στη ζωή τους κάνναβη. Οι χρήστες εντοπίστηκαν σε θεραπευτικά προγράμματα απεξάρτησης ή ήταν φίλοι τους οι οποίοι έκαναν κι αυτοί χρήση. Βασική προϋπόθεση για να μετάσχουν στη μελέτη ήταν να μείνουν "καθαροί" τουλάχιστον επί 24 ώρες. Για να αξιολογηθεί η επίδραση της κάνναβης στη νοητική τους λειτουργία, υποβλήθηκαν σε ειδικές νευροψυχολογικές δοκιμασίες. Πρόκειται για τεστ, τα οποία έχουν σταθμιστεί, λαμβάνοντας υπόψη τις ιδιαιτερότητες και τα χαρακτηριστικά του ελληνικού πληθυσμού, το επίπεδο εκπαίδευσης και την ηλικία των συμμετεχόντων. Οι συμμετέχοντες στη μελέτη υποβλήθηκαν σε δοκιμασίες λεκτικής μάθησης, λεκτικής ροής, συγκέντρωσης και προσοχής. Διαπιστώθηκε ότι οι χρήστες κάνναβης είχαν ήπια ελλείμματα στη λεκτική μνήμη τους, άσχετα αν κάπνιζαν επί μεγάλο ή μικρό διάστημα, (με μεγαλύτερα ελλείμματα να συσχετίζονται με μεγαλύτερη διάρκεια χρήσεως).

"Η προοπτική χρήσης της κάνναβης στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας έδωσε το ερέθισμα στους Έλληνες ερευνητές". Τη δήλωση

αυτή έκανε ο επικεφαλής της ερευνητικής ομάδας, Διευθυντής της Νευρολογικής κλινικής του Πανεπιστημίου της Πάτρας, Αναπλ. Καθηγητής κ. Παναγιώτης Παπαθανασόπουλος.

"Θεωρήσαμε πολύ ενδιαφέρουσες μελέτες που κάνουν ξένοι επιστήμονες, οι οποίοι χορηγούν πειραματικά κάνναβη σε σταγόνες σε πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας, προκειμένου να αντιμετωπιστούν τα νευρολογικά τους συμπτώματα", αναφέρει ο κ. Παπαθανασόπουλος, για να εξηγήσει: "Οι ασθενείς αυτοί έχουν, λόγω της πάθησής τους, γνωστικές διαταραχές. Θέλουμε λοιπόν, στο μέλλον να δούμε αν η θεραπευτική χορήγηση της κάνναβης μπορεί να επιβαρύνει αυτές, αν δηλαδή προκαλεί περαιτέρω προβλήματα αφομοίωσης της πληροφορίας ή εκτέλεση της πράξης". Τα αποτελέσματα της έρευνας έδειξαν ότι η κάνναβη επιβαρύνει, έστω και ήπια, τις συγκεκριμένες λειτουργίες σε μακροχρόνιους χρήστες κάνναβης. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με την αντίληψη ορισμένων ότι δεν βλάπτει και είναι παντελώς "αθώα".²⁸

Προλακτίνη

Μια ορμόνη που παράγεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, η προλακτίνη, η οποία προάγει την ανάπτυξη των μαστών και την παραγωγή γάλακτος, μπορεί να προστατεύσει αλλά και ίσως να αναστρέψει τη νευρολογική βλάβη που σχετίζεται με τη ΣΚΠ. Ερευνητές του Πανεπιστημίου του Κάλγκαρι στον Καναδά, υποστηρίζουν ότι αυτό θα μπορέσει να βοηθήσει να καταλάβουν γιατί οι γυναίκες με ΣΚΠ έχουν λιγότερα συμπτώματα κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Παλαιότερες μελέτες είχαν δείξει ότι οι ορμόνες του φύλου, όπως τα οιστρογόνα, μπορεί να συντελούν στην προστασία από την απώλεια μυελίνης. Η προλακτίνη όμως, είναι ειδική περίπτωση καθώς ενισχύει ουσιαστικά την παραγωγή νέας μυελίνης, παρά προλαμβάνει την περαιτέρω απώλεια της. Ωστόσο, η χρήση της μπορεί να έχει παρενέργειες, όπως παραγωγή γάλακτος σε άνδρες και γυναίκες που δεν κυοφορούν καθώς επίσης ότι μπορεί να διεγείρει το ανοσοποιητικό σύστημα, κάτι που είναι επικίνδυνο για τους ανθρώπους με ΣΚΠ, καθώς η νόσος είναι αυτοάνοση.²⁹

Ο ρόλος των γονιδίων

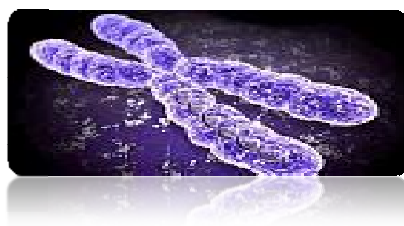
Είναι πιθανόν ότι τα γονίδια ενός ανθρώπου, παίζουν ρόλο στη γένεση της κατά πλάκας σκλήρυνσης. Σε ταυτόσημους δίδυμους (έχουν ακριβώς το ίδιο γενετικό,

κληρονομικό υλικό DNA) όταν ο ένας παρουσιάσει κατά πλάκας σκλήρυνση, οι πιθανότητες και ο άλλος να παρουσιάσει τη νόσο είναι της τάξης του 25%. Αντίθετα σε μη ταυτόσημους δίδυμους, μόνο 2% αναπτύσσουν τη νόσο. Οι συγγενείς πρώτου βαθμού ασθενών με κατά πλάκας σκλήρυνση (γονείς, αδέρφια, παιδιά), έχουν περισσότερες πιθανότητες να παρουσιάσουν τη νόσο από ότι οι πιο μακρινοί συγγενείς ή άλλα άτομα. Οι προσπάθειες στο γενετικό τομέα, επικεντρώνονται στην ανακάλυψη των χαρακτηριστικών εκείνων του γενετικού κώδικα που καθιστούν το ανοσολογικό σύστημα των ασθενών πιο επιρρεπές στο να συγχύζεται, να θεωρεί ως ξένη τη δική τους μυελίνη και να επιτίθεται ανώμαλα εναντίον της, προκαλώντας έτσι την καταστροφή της.³⁰

Ελαττωματικά γονίδια προδιαθέτουν για σκλήρυνση κατά πλάκας

Λονδίνο

Δύο γονίδια που προδιαθέτουν για την ανίατη σκλήρυνση κατά πλάκας αναγνωρίστηκαν σχεδόν τρεις δεκαετίες μετά την προηγούμενη σχετική ανακάλυψη. Μέχρι σήμερα, ο μόνος γενετικός παράγοντας που είχε συνδεθεί με την ασθένεια ήταν μεταλλάξεις στα γονίδια του Μείζονος Συμπλόκου Ιστοσυμβατότητας (MHC), τα οποία ρυθμίζουν το ανοσοποιητικό σύστημα. Οι νέες έρευνες επιβεβαιώνουν ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας συνδέεται με ελαττωματικά γονίδια του ανοσοποιητικού συστήματος, τα οποία κανονικά εμποδίζουν τον οργανισμό να επιτεθεί στον εαυτό του. Οι μεταλλάξεις που εντοπίστηκαν αυξάνουν τον κίνδυνο κατά 20% έως 30%.



ΕΙΚΟΝΑ 7
Συνημμένα Thumbnails
(πηγή Newsroom ΔΟΛ)

ΣΚΠ : Το 2010 το πρώτο χάπι

ΘΕΣΣΑΛΟΝΙΚΗ

Το 2010 αναμένεται να κυκλοφορήσει το πρώτο χάπι κατά της σκλήρυνσης κατά

πλάκας. Το χάπι θα αναστέλλει την εξέλιξη της νόσου, όπως κάνουν και οι εννέα ουσίες που κυκλοφορούν σήμερα, οι οποίες όμως είναι όλες σε ενέσιμη μορφή. Αυτό ανακοινώθηκε σε ημερίδα για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, που οργάνωσε το περασμένο Σάββατο η Νευρολογική Κλινική του νοσοκομείου «Παπαγεωργίου» της Θεσσαλονίκης, με θέμα «Μελλοντικές θεραπείες στη σκλήρυνση κατά πλάκας» και ομιλητές τον επίκουρο καθηγητή Νευρολογίας στο ΑΠΘ, Νίκο Γρηγοριάδη, και τους αναπληρωτές διευθυντές της κλινικής Ευάγγελο Κούτλα και Γεωργία Δερετζή. Οι ομιλητές υπογράμμισαν ότι ήδη γίνονται έρευνες πάνω στη θεραπεία της νόσου με τη χρήση βλαστοκυττάρων, αλλά, όπως είπαν, η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων είναι ακόμη μία πειραματική μέθοδος και θα απαιτηθούν αρκετά χρόνια μέχρι να υπάρξουν αποτελέσματα ότι μπορεί να χρησιμοποιηθεί για τη θεραπεία της νόσου. Υστέρα από αυτό θα πρέπει να ακολουθήσουν οι κλινικές έρευνες. Ήδη γίνονται πειράματα σε ποντίκια και τα αποτελέσματα είναι πολύ θετικά. Πολύ θετικά κρίνονται τα αποτελέσματα των ερευνών του διακεκριμένου Έλληνα ερευνητή, καθηγητή Νευρολογίας στο Πανεπιστήμιο Χαντέσα της Ιερουσαλήμ, Δημήτρη Καρούση. Ενθαρρυντικά είναι και τα αποτελέσματα της έρευνας που διεξάγεται εδώ και τέσσερα χρόνια στη Β' Νευρολογική Κλινική του νοσοκομείου ΑΧΕΠΑ της Θεσσαλονίκης, σε συνεργασία με τη Νευρολογική Κλινική του «Παπαγεωργίου» και ερευνητικά κέντρα του εξωτερικού.³¹

Για κάτι παρόμοιο μας μίλησε και μια ασθενής, όπου κάνει τώρα μια θεραπεία που βρίσκεται σε πειραματικό στάδιο ακόμα. Δυστυχώς, πάνω σ' αυτό δε μπορέσαμε να βρούμε κάτι βιβλιογραφικά τεκμηριωμένο, έτσι θα σας αναφέρουμε ότι πληροφορίες μας έδωσε αυτή η ασθενής. Αυτή η θεραπεία λοιπόν, πρόκειται για ένα χάπι το οποίο λειτουργεί σα χημειοθεραπεία, δηλαδή ρίχνει τα λεμφοκύτταρα και το ανοσοποιητικό σύστημα, ώστε να μην επιτίθενται τα κύτταρα στον μυελό των οστών. Βρίσκετε ακόμα σε πειραματικό στάδιο. Στην Αμερική το 1^ο στάδιο του πειράματος είχε έως και 70% θεραπευτικά αποτελέσματα, το 2^ο στάδιο, δοκιμάζεται στην Ευρωπαϊκή Ένωση και δείχνει πολύ θετικά στοιχεία και το 3^ο στάδιο βρίσκεται τώρα υπό δοκιμή. Κατά τα λεγόμενα των υπευθύνων τα αποτελέσματα μέχρι στιγμής είναι πολύ ενθαρρυντικά και θα κυκλοφορήσει στο τέλος του 2010.

Νέο όπλο κατά της σκλήρυνσης κατά πλάκας

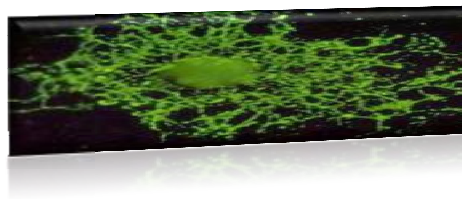
Ελπίδες δίνει γνωστό φάρμακο για τη λευχαιμία

The Guardian

Σταματάει την εξέλιξη της νόσου και αποκαθιστά τις βλάβες στον εγκεφαλικό ιστό που προκαλεί η σκλήρυνση κατά πλάκας, φαρμακευτικό σκεύασμα που ήδη χρησιμοποιείται κατά της λευχαιμίας. Σε αυτό το συμπέρασμα κατέληξαν επιστήμονες του Πανεπιστημίου του Κέμπριτζ έπειτα από κλινική έρευνα. Σύμφωνα με τους Βρετανούς γιατρούς, η διαπίστωσή τους είναι ίσως η πιο σημαντική και ελπιδοφόρα των τελευταίων ετών όσον αφορά στη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Οι ειδικοί του Πανεπιστημίου του Κέμπριτζ πραγματοποίησαν επί τρία χρόνια κλινική μελέτη χρησιμοποιώντας το φάρμακο alemtuzumab και συνέκριναν την αποτελεσματικότητά του με τη βήτα ιντερφερόνη. Στην έρευνα συμμετείχαν 334 πάσχοντες από τη νόσο που είχαν εμφανίσει μεν συμπτώματα το πολύ τρία χρόνια πριν από την έναρξη της έρευνας. Η μελέτη, τα συμπεράσματα της οποίας δημοσιεύονται στο *New England Journal of Medicine*, εστιάστηκε σε ασθενείς στο πρώτο στάδιο της νόσου.³²

Οι ειδικοί θεωρούν ότι χρειάζεται ακόμα πολύ δουλειά για να επιβεβαιωθούν τα ευρήματα της έρευνας. Από την άλλη σημειώνουν ότι το 20% των ασθενών που έλαβαν τη συγκεκριμένη ουσία εμφάνισαν προβλήματα στο θυρεοειδή τους και άλλες επιπλοκές από τις οποίες ένας ασθενής αποβίωσε. Εντούτοις η επιστημονική κοινότητα αναμένει με ανυπομονησία τα αποτελέσματα της 3ης φάσης της έρευνας καθώς πρόκειται για μια από τις πλέον σημαντικές εξελίξεις που αφορούν στη ΣΚΠ τα τελευταία χρόνια.³³

Δοκιμές σε ανθρώπους



EIKONA 8

Επόμενο βήμα των επιστημόνων, ήταν να εξετάσουν τον εντοπισμό του γονιδίου Olig 1 σε ασθενείς, που έπασχαν από σκλήρυνση κατά πλάκας. Παρατηρήθηκε, ότι στις υγιείς περιοχές του εγκεφάλου τους το γονίδιο εμφανίστηκε ανενεργό, αλλά στις κατεστραμμένες περιοχές λειτουργούσε πλήρως. Ο ερευνητής Ρόμπιν Φράνκλιν δήλωσε, πως "η έρευνα δείχνει, ότι η λειτουργία του Olig 1, ρυθμίστηκε με τέτοιο

τρόπο, ώστε να επιδιορθώσει τον εγκέφαλο σε περιοχές, όπου το μονωτικό στρώμα της μυελίνης είχε διαλυθεί πλήρως λόγω της ασθένειας".

Αισιόδοξα νέα

Ο επιστημονικός κόσμος "υποδέχθηκε" θετικά την έρευνα. Ο Δρ Τσαρλς Σταιλς, από το ινστιτούτο Ντάνα-Φάρμπερ δήλωσε, πως "μολονότι αυτά τα ευρήματα δε θα χρησιμοποιηθούν για την άμεση δημιουργία θεραπείας της ασθένειας, εν τούτοις είμαστε πεπεισμένοι, ότι θα δώσουν μια νέα κατεύθυνση στις περαιτέρω έρευνες". Από την πλευρά του, ο Μάικ Οντόνοβαν, διευθυντής της "Κοινωνίας Με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας", επεσήμανε, ότι "υπάρχει μια σταδιακά αυξανόμενη αισιοδοξία, πως μπορεί να βρεθεί ο δρόμος για να αποκατασταθούν τα κατεστραμμένα νεύρα από τη συγκεκριμένη ασθένεια". Ο Κρις Τζουονς, υπεύθυνος της "Ένωσης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας", συμφώνησε, ότι η συγκεκριμένη μελέτη αποτελεί ένα βήμα πιο κοντά "στο να εκτιμήσουμε τη διαδικασία της παραγωγής της μυελίνης και να κατανοήσουμε την αιτία, που οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας δε μπορούν να την αναπαράγουν" τονίζοντας, ότι "οι ενδείξεις είναι θετικές". Στην ίδια γραμμή πλευσης κινήθηκε και η Κριστίν Πέρντι, από τη Διεθνή Ομοσπονδία Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, υπογραμμίζοντας πως "για τους ανθρώπους, που πάσχουν από την ασθένεια, η έρευνα δίνει πολλές ελπίδες, ότι μπορεί να συνεισφέρει σημαντικά στην παρασκευή θεραπευτικών φαρμάκων, που τόσο πολύ επιθυμούν".³⁴

Χάπι VS Ένεση

Νέες ελπίδες για τους ασθενείς της σκλήρυνσης κατά πλάκας, προσφέρει ένα νέο μικρό χάπι αντικαθιστώντας τις ενέσεις και τους ορούς. Η έρευνα του χαπιού fingolimod που βρίσκεται στη φάση II της έρευνας, δημοσιεύεται στην ιατρική επιθεώρηση New England Journal of Medicine, δείχνοντας ενθαρρυντικά αποτελέσματα για ασθενείς που μπορούν να δαμάσουν τα συμπτώματα της ασθένειας με το νέο θαυματουργό χάπι.



EIKONA 9

Αυτά μπορεί να είναι σπουδαία νέα για 2,5 εκατομμύρια ασθενείς ανά τον κόσμο, που υφίστανται θεραπείες επώδυνες με ενέσεις και ορούς. Η ΣΚΠ είναι μια τρομερή ασθένεια που προσβάλλει τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό προκαλώντας τεράστια κινητικά προβλήματα στους ασθενείς, οδηγώντας τους τελικά στην παράλυση και το θάνατο. Δεν υπάρχει θεραπεία, αλλά ορισμένα φάρμακα βοηθούν στην επιβράδυνση και την εν μέρει καταστολή των συμπτωμάτων της.

Η έρευνα έδειξε ότι σε ασθενείς που έπαιρναν το fingolimod οι επιθέσεις της κατά πλάκας σκλήρυνσης μειώθηκαν κατά 50%. Μετά από 12 μήνες θεραπεία οι νέες κακώσεις του νευρικού συστήματος είχαν πέσει κατά 80%. Οι σημερινές θεραπείες με ενέσεις ή ορούς μειώνουν τις επιθέσεις της ασθένειας κατά 30%. Ο Δρ. Paul OConnor του Νοσοκομείου St. Michaels στο Τορόντο, μέλος της ερευνητικής ομάδας, δηλώνει αισιόδοξος για το νέο χάπι αν και παραδέχεται ότι χρειάζεται ακόμη μεγαλύτερη περίοδος πειραματισμού σε ασθενείς καθώς δεν έχει αποδειχθεί αν τελικά μειώνει την πρόοδο της ασθένειας συνολικά. Πάντως το fingolimod στοχεύει στα κύτταρα T-cells (που καταστρέφουν τη μυελίνη, δηλαδή την προστατευτική ουσία των νεύρων του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού) παγιδεύοντάς τα στους λεμφαδένες με αποτέλεσμα να μη μπορούν να διαφύγουν μέσω του αίματος για να επιτεθούν στο νευρικό σύστημα.³⁵

Συνοπτικά βλέπουμε ότι δημιουργούνται βάσιμες και αξιόλογες ελπίδες για μια μελλοντική αποκατάσταση και ίαση των ασθενών που πάσχουν από την κατά πλάκας σκλήρυνση.¹²

Ο καθορισμός του τι αποτελεί μια θεραπεία είναι συχνά απροσδιόριστος. Η θεραπεία πρέπει να είναι ελαστική, ανταποκρινόμενη στις καθημερινές ανάγκες του ασθενή.³⁶

Τέλος, η θεραπεία των συμπτωμάτων της νόσου αποσκοπεί στην όσο το δυνατόν καλλίτερη ανακούφιση του ασθενούς και για τον λόγο αυτό χρησιμοποιούνται αναλγητικά, σπασμολυτικά κ.α. φάρμακα ανάλογα με την περίπτωση.³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

**ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΚΑΙ
ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΤΗΣ ΣΚΠ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

**ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ
ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ**

**ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝ ΥΠΟΤΡΟΠΗ
ΔΙΑΓΝΩΣΗ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ**

ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ – ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ ΚΑΙ ΔΙΑΓΝΩΣΗ – ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΣΤΗ ΣΚΠ

3.1 ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ ΚΑΙ ΚΛΙΝΙΚΗ ΕΙΚΟΝΑ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (MS από το multiple sclerosis) είναι από τις πιο συχνές παθήσεις του κεντρικού νευρικού συστήματος (εγκέφαλος και νωτιαίος μυελός) με την οποία απασχολείται το παθολογικό ιατρείο στα πρώτα συμπτώματα της νόσου, τα οποία ποικίλλουν ανάλογα με το σημείο προσβολής, ενώ κάθε ασθενής μπορεί να παρουσιάζει και διαφορετική εικόνα στο χρόνο.⁶

Η ασθένεια ακολουθεί ένα συγκεκριμένο, κυκλικό μοτίβο εξέλιξης, που χαρακτηρίζεται από περιόδους ύφεσης και επιδείνωσης. Μάλιστα, κατά τη διάρκεια της ύφεσης της νόσου, τα κατεστραμμένα νεύρα του εγκεφάλου και ο νωτιαίος μυελός ανακτούν τις ιδιότητές τους από τη μυελίνη. Όσο ο φαύλος κύκλος της καταστροφής και επιδιόρθωσης της βλάβης συνεχίζεται σε μακροχρόνια βάση, τόσο η ασθένεια εξελίσσεται με σταδιακά λιγότερες υφέσεις και περισσότερες επιδεινώσεις, μέχρι να καταβληθεί πλήρως ο ανθρώπινος οργανισμός.³⁸

3.1.1 ΠΑΘΟΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΩΝ

Η απομυελίνωση προκαλεί κώλυμα αγωγιμότητας που ερμηνεύει μερικά οξέα νευρολογικά ελλείμματα τα οποία χαρακτηρίζουν τα πρώτα χρόνια της νόσου. Η φλεγμονή από μόνη της συμβάλλει επίσης στο οξύ μπλοκ αγωγιμότητας. Η ανάκαμψη από τις υποτροπές επέρχεται πιθανότατα με διάφορους μηχανισμούς όπως εκείνον της εξουδετερώσεως του οιδήματος και της φλεγμονής, της επαναμυελίνωσης, της αποκατάστασης της αγωγιμότητας των ιών με μόνιμη απομυελίνωση με την πρόσφυση διαύλων ασβεστίου στη μεσοκομβική μεμβράνη, καθώς και της φλοιώδους αναπροσαρμογής. Τα μη αναστρέψιμα ελλείμματα οφείλονται στην αποτυχία των απομυελινωμένων ιών να αποκαταστήσουν την αγωγιμότητα τους ή στην καταστροφή των αξόνων, η οποία θεωρείται υπεύθυνη για την προοδευτική αύξηση της αναπηρίας που χαρακτηρίζει τα προχωρημένα στάδια της νόσου πολλών αρρώστων.¹⁹

3.1.2 ΠΩΣ ΞΕΚΙΝΟΥΝ ΣΥΝΗΘΩΣ ΤΑ ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΑ

Αρχικά, τα συμπτώματα είναι συνήθως πολύ ελαφριάς μορφής και εξαφανίζονται χωρίς θεραπεία. Το τυπικό πρότυπο είναι μία σύντομη περίοδος έντονων συμπτωμάτων που ακολουθείται από μία μείωση ή εξαφάνισή τους για εβδομάδες, μήνες, ακόμα και χρόνια.³⁹

Η συμπτωματολογία της ΣΚΠ είναι φλεγμονώδης ασθένεια, που προκαλεί μια σειρά συμπτωμάτων²⁷ και 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 αιμοδίες (μουδιάσματα), παραισθησίες (*μυρμηγκιάσματα*). Αν αφορά τις κινητικές οδούς τότε θα έχουμε σαν αποτέλεσμα μείωση ή κατάργηση της μυϊκής ισχύος του ασθενούς (*πάρεση ή παράλυση*). Βέβαια, η βλάβη μπορεί να αφορά και οποιαδήποτε άλλη ανατομική δομή του Κ.Ν.Σ. με συμπτωματολογία ανάλογη της λειτουργίας του κάθε ανατομικού σχηματισμού. Αν για παράδειγμα η βλάβη αφορά την παρεγκεφαλίδα τότε θα έχουμε δυσαρθρία, αστάθεια βάδισης, ασυνέργια κινήσεων κ.α..⁴⁰

Η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να πάρει πολλές μορφές, με τα καινούρια συμπτώματα να εμφανίζονται σε ξεχωριστά επεισόδια ή να αναπτύσσονται αργά όπως, αλλαγές στην αφή, μυϊκή ατροφία, μυϊκούς σπασμούς, προβλήματα στον προσανατολισμό και την ισορροπία (*αταξία*), προβλήματα στην ομιλία (*δυσαρθρία*), δυσφαγία, προβλήματα στην όραση (*διπλωπία, οπτική νευρίτιδα, νυσταγμός*), εξάντληση καθώς και χρόνιο πόνο, προβλήματα στο έντερο και την ουροδόχο κύστη, νοητική βλάβη, διαταραχές της διάθεσης (*κυρίως κατάθλιψη*).³⁹ Ανάμεσα στα επεισόδια τα συμπτώματα μπορεί να υποχωρήσουν εντελώς, αλλά μόνιμα νευρολογικά προβλήματα πάντα θα παραμένουν. Η πολλαπλή σκλήρυνση αυτή την στιγμή δεν θεραπεύεται, αλλά υπάρχουν πολλές θεραπείες που καθυστερούν την εμφάνιση των συμπτωμάτων.⁴¹

Τα αρχικά επεισόδια είναι συνήθως παροδικά, ήπια και ασυμπτωματικά. Συνήθως δεν παρακινούν κάποιον να επισκεφθεί τον ιατρό του και αναγνωρίζονται μόνο όταν θα έχει γίνει τελικά η διάγνωση με βάση περισσότερα επεισόδια. Τα πιο συνηθισμένα αρχικά συμπτώματα είναι: αλλαγές στην αίσθηση των χεριών, ποδιών ή του

προσώπου (33%), ολική ή μερική απώλεια της όρασης (16%), αδυναμία (13%), διπλωπία (7%), αταξία στο περπάτημα (5%) και προβλήματα ισορροπίας (3%), αλλά σπάνια αρχικά συμπτώματα έχουν αναφερθεί, όπως αφασία και ψύχωση. Το 15% των ανθρώπων έχουν πολλαπλά συμπτώματα όταν αναζητούν ιατρική βοήθεια.³⁹

Πριν προχωρήσουμε αναλυτικά στα συμπτώματα και την περιγραφή τους, πρέπει να διευκρινίσουμε ότι αυτά ποικίλλουν από άτομο σε άτομο (ακόμα και στο ίδιο άτομο σε διαφορετικές φάσεις της ασθένειας) και από χρόνο σε χρόνο καθώς μπορεί και να αλλάξουν σε σοβαρότητα και διάρκεια. Πρέπει να αναφέρουμε όμως, πως υπάρχουν και συμπτώματα κοινά σε πολλούς ανθρώπους, αλλά κανένα άτομο δεν έχει όλα εκείνα.

Τα πιο κοινά συμπτώματα περιλαμβάνουν:

Οπτικές Διαταραχές

- Θαμπή όραση
- Διπλή όραση (διπλωπία)
- Οπτική νευρίτιδα
- Ακούσια απότομη κίνηση ματιού
- Σπάνια, ολική απώλεια της όρασης

Προβλήματα ισορροπίας και συντονισμού

- Απώλεια ισορροπίας
- Τρόμος
- Ασταθές βάδισμα (αταξία)
- Ίλιγγος
- Αδεξιότητα των άκρων
- Απώλεια συντονισμού
- Αδυναμία: μπορεί να επηρεάσει τα πόδια και την βάρδιση.

Σπαστικότητα

- Εναλλαγή μυϊκού τόνου και μυϊκή δυσκαμψία μπορεί να επηρεάσουν την κινητικότητα και την βάρδιση
- Σπασμοί

Μετατροπές στην αισθητικότητα (δυσαισθησίες)

- Μυρμηγκιάσματα
- Μουδιάσματα
- Αίσθημα καψίματος

- Πόνος που συνδέεται με την ΣΚΠ π.χ. πόνοι προσώπου (όπως νευραλγία τρίδαμου) και μυϊκοί πόνοι.

Διαταραχές στην ομιλία

- Επιβράδυνση του λόγου
- Αδυναμία εξεύρεσης λέξεων
- Αλλαγές στον ρυθμό του λόγου
- Δυσκολίες στην κατάποση (δυσφαγία)

Κόπωση

- Ένα εξουθενωτικό είδος κοινής κόπωσης το οποίο είναι απρόβλεπτο ή δυσανάλογο προς την δραστηριότητα. Η κόπωση είναι από τα πιο συχνά συμπτώματα της ΣΚΠ

Προβλήματα κύστης και εντέρου

- Τα προβλήματα κύστης εμπεριέχουν την ανάγκη για συχνή και/ή επιτακτική ούρηση, ατελές άδειασμα της ουροδόχου κύστης ή άδειασμα σε ακατάλληλες στιγμές.
- Τα προβλήματα του εντέρου εμπεριέχουν δυσκοιλιότητα και σπάνια απώλεια του εντερικού ελέγχου.

Σεξουαλικότητα και σεξουαλικές σχέσεις

- Ανικανότητα
- Ελαττωμένη διέγερση
- Απώλεια της αίσθησης

Ευαισθησία στη ζέστη

- Συνήθως τα συμπτώματα χειροτερεύουν με την ζέστη

Γνωστικές και συναισθηματικές διαταραχές

- Απώλεια της βραχυπρόθεσμης μνήμης
- Διάσπαση προσοχής, και διαταραχή της κρίσης, της σκέψης και του συναισθήματος.

Ενώ κάποια από τα συμπτώματα είναι εμφανή, κάποια άλλα όπως η κόπωση, απώλεια της αισθητικότητας, προβλήματα μνήμης και συγκέντρωσης, δεν είναι καθόλου εμφανή. Αυτά μπορεί να είναι δύσκολα στην περιγραφή τους, και ορισμένες φορές οι συγγενείς και οι υπεύθυνοι για τη φροντίδα τους δεν αντιλαμβάνονται την

επίδραση που μπορεί να έχουν στα άτομα με ΣΚΠ και την εργασία τους, τις κοινωνικές δραστηριότητες και την ποιότητα ζωής τους.⁴²

3.1.3 ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ ΠΟΥ ΠΡΟΚΑΛΟΥΝ ΥΠΟΤΡΟΠΗ

Υποτροπή της ΣΚΠ είναι συνήθως απρόβλεπτη και μπορεί να συμβεί χωρίς προειδοποίηση. Γενικά υποτροπή συμβαίνει πιο συχνά κατά την άνοιξη και το καλοκαίρι παρά το φθινόπωρο και τον χειμώνα. Διάφορες λοιμώξεις όπως, γρίπη, κρυολόγημα, γαστρεντερίτιδα, αυξάνουν τις πιθανότητες της υποτροπής της νόσου. Σωματική και ψυχολογική πίεση μπορούν να προκαλέσουν κάποιο επεισόδιο. Στατιστικά δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι η εγχείρηση ή κάποιο τραύμα μπορούν να προκαλέσουν υποτροπή. Άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση μπορούν να συμμετάσχουν σε αθλητικές δραστηριότητες, παρόλα αυτά θα πρέπει να αποφεύγουν τα σπορ τα οποία θα επιφέρουν έντονη σωματική κούραση, όπως ο μαραθώνιος. Η ζέστη μπορεί να αυξήσει τα συμπτώματα, για αυτό τον λόγο μερικά άτομα με πολλαπλή σκλήρυνση θα πρέπει να αποφύγουν τις σάουνες και τα ζεστά μπάνια. Η εγκυμοσύνη μπορεί να προκαλέσει υποτροπή, στους τελευταίους τρεις μήνες της εγκυμοσύνης υπάρχει μια φυσική προστασία ενάντια στην υποτροπή της νόσου, ωστόσο κατά την διάρκεια των πρώτων μηνών μετά τον τοκετό η πιθανότητα για υποτροπή αυξάνεται κατά 20% με 40%.⁴¹

3.2 ΔΙΑΓΝΩΣΗ - ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

Οι ασθενείς που παρουσιάζονται στο γιατρό με νευρολογικά συμπτώματα, ανησυχούν για την ανικανότητά τους, για την αιτία του προβλήματος τους και τις προεκτάσεις του, και αναζητούν θεραπεία.³⁶

Προς το παρόν δεν υπάρχει ένα μοναδικό τεστ για να διαγνωστεί ή να αποκλειστεί η νόσος, ενώ απαιτούνται διάφορες εξετάσεις που περιλαμβάνουν το καλό ιστορικό, την νευρολογική εξέταση (αντανακλαστικά, ισορροπία, συγχρονισμός, όραση, υπαισθησία περιοχών του σώματος), την μαγνητική τομογραφία, τα προκλητά δυναμικά που μετρούν γρήγορα και με ακρίβεια την αντίδραση του νευρικού συστήματος σε συγκεκριμένα ερεθίσματα, την οσφουονωτιαία παρακέντηση για λήψη υγρού με σημεία της νόσου.⁶

Οι εξετάσεις γίνονται για να αποκλείσουν την πιθανότητα άλλων ασθενειών και με την «εις άτοπον απαγωγή» να οδηγηθούμε στην πιθανή διάγνωση για σκλήρυνση. Αυτή η μακροχρόνια αβεβαιότητα της διαδικασίας διάγνωσης προκαλεί, άγχος.²⁹

Για να επιβεβαιωθεί η νόσος απαιτούνται δύο βασικά σημεία:

- παρουσία σημείων της νόσου σε διαφορετικά σημεία του νευρικού συστήματος.
- ύπαρξη τουλάχιστον δύο ξεχωριστών εξάρσεων της νόσου (flare ups, relapses).

Αναζητούμε για την αιφνίδια εμφάνιση των συμπτωμάτων που υποδεικνύουν τη βλάβη του νευρικού συστήματος σε άτομα νεότερα των 40 ετών κυρίως, αλλά και σε μεγαλύτερης ηλικίας (ακόμη και μέχρι τα 60).⁶

Βέβαια, ένας ασθενής που περιγράφει ένα ή περισσότερα από τα ανωτέρω συμπτώματα δεν πάσχει αναγκαστικά από σκλήρυνση κατά πλάκας. Η συμπτωματολογία εστιακής βλάβης του Κ.Ν.Σ. μπορεί να οφείλεται σε διάφορες άλλες αιτίες που προκαλούν βλάβη σε κάποιο σημείο του Κ.Ν.Σ. Μερικά από αυτά τα αίτια είναι : όγκοι, αγγειακά επεισόδια, αποστήματα, φλεγμονώδεις παθήσεις και απομυελινώσεις άλλης αιτιολογίας.

Επίσης, μπορεί το αναφερόμενο σύμπτωμα να οφείλεται σε άλλου είδους διαταραχή και όχι σε εστιακή βλάβη, π.χ. ένας ασθενής που αναφέρει αιμοδιές άνω άκρων μπορεί να πάσχει από νευροφυτικές διαταραχές, σύνδρομο καρπιαίου σωλήνα, περιφερική νευροπάθεια κ.α.

Για το λόγο αυτό η διάγνωση της ΣΚΠ τίθεται από ειδικούς γιατρούς (Νευρολόγους) με βάση συγκεκριμένα κριτήρια τα οποία είναι κατ' εξοχήν κλινικά (χρησιμοποιούνται ευρέως τα κριτήρια του Poser) αλλά και εργαστηριακά.³⁸

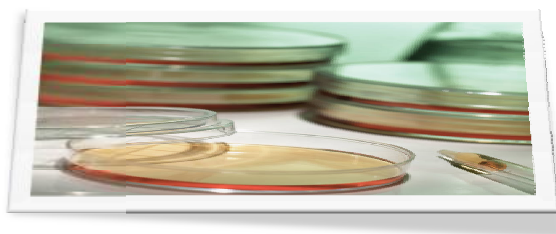
Επειδή τα συμπτώματα της ΣΚΠ μιμούνται άλλες νευρολογικές νόσους, η διάγνωση μπορεί να τεθεί μετά από αρκετούς μήνες οπότε ο ασθενής έχει υποβληθεί σε πληθώρα εξετάσεων και αποκλεισμό άλλων νόσων.¹

Ιατρικό Ιστορικό

Ο γιατρός θα ρωτήσει τον ασθενή για το αναλυτικό ιατρικό ιστορικό το οποίο θα περιλαμβάνει παλαιότερες καταγραφές σημείων και συμπτωμάτων και την τωρινή κατάσταση της υγείας του . Όταν τα συμπτώματα που αντιμετωπίζει, πιθανόν για μεγάλο χρονικό διάστημα, εξετάζονται στην βάση τους μπορεί να υποκρύπτεται η ΣΚΠ. Ωστόσο, θα χρειαστεί μία ολοκληρωμένη εξέταση και ιατρικά τεστ για να επιβεβαιωθεί η διάγνωση.⁴¹

Αιματολογικές – Βιοχημικές

Οι αιματολογικές και οι βιοχημικές είναι απαραίτητες για να εξαιρεθεί η αναιμία, η πολυκυτταραιμία, οι μεταβολικές δυσλειτουργίες και οι δυσλειτουργίες του (κολλαγόνου) συστήματος. Επίσης απαραίτητες είναι και οι Ακτίνες θώρακος για να εξαιρεθεί η νεοπλασία, η φυματίωση και η σαρκοοίδηση. Τέλος, Ηλεκτρικά τεστ είναι απαραίτητα για να ελέγξουμε την αρτιότητα των αγωγίων οδών του Κ.Ν.Σ..³⁶



EIKONA 10

Νευρολογική εξέταση

Η νευρολογική εξέταση δείχνει το πόσο καλά λειτουργεί το νευρικό σύστημα. Ο νευρολόγος ψάχνει για ανωμαλίες που τυχόν να εμφανίζονται στα νεύρα που μεταφέρουν μηνύματα από τον εγκέφαλο στα άλλα μέρη του σώματος. Επίσης ψάχνει για αλλαγές στην κίνηση των ματιών, στον συντονισμό των άκρων, μυϊκή αδυναμία, ισορροπία, αισθητικότητα, λόγος και αντανακλαστικά. Αυτή η εξέταση μπορεί επίσης να αποκαλύψει συμπτώματα που να υποδεικνύουν ΣΚΠ, αλλά δεν μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να προσδιορίσει την αιτιολογία των προϋπάρχοντα προβλημάτων. Θα πρέπει να αποκλειστούν άλλες καταστάσεις που πιθανόν παρουσιάζουν παρόμοια συμπτώματα με την ΣΚΠ.⁴²

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 που υπάρχουν ουλές αλλά όχι και τα αίτια που προκαλούν τις ουλές.²⁹

Μαγνητική Τομογραφία

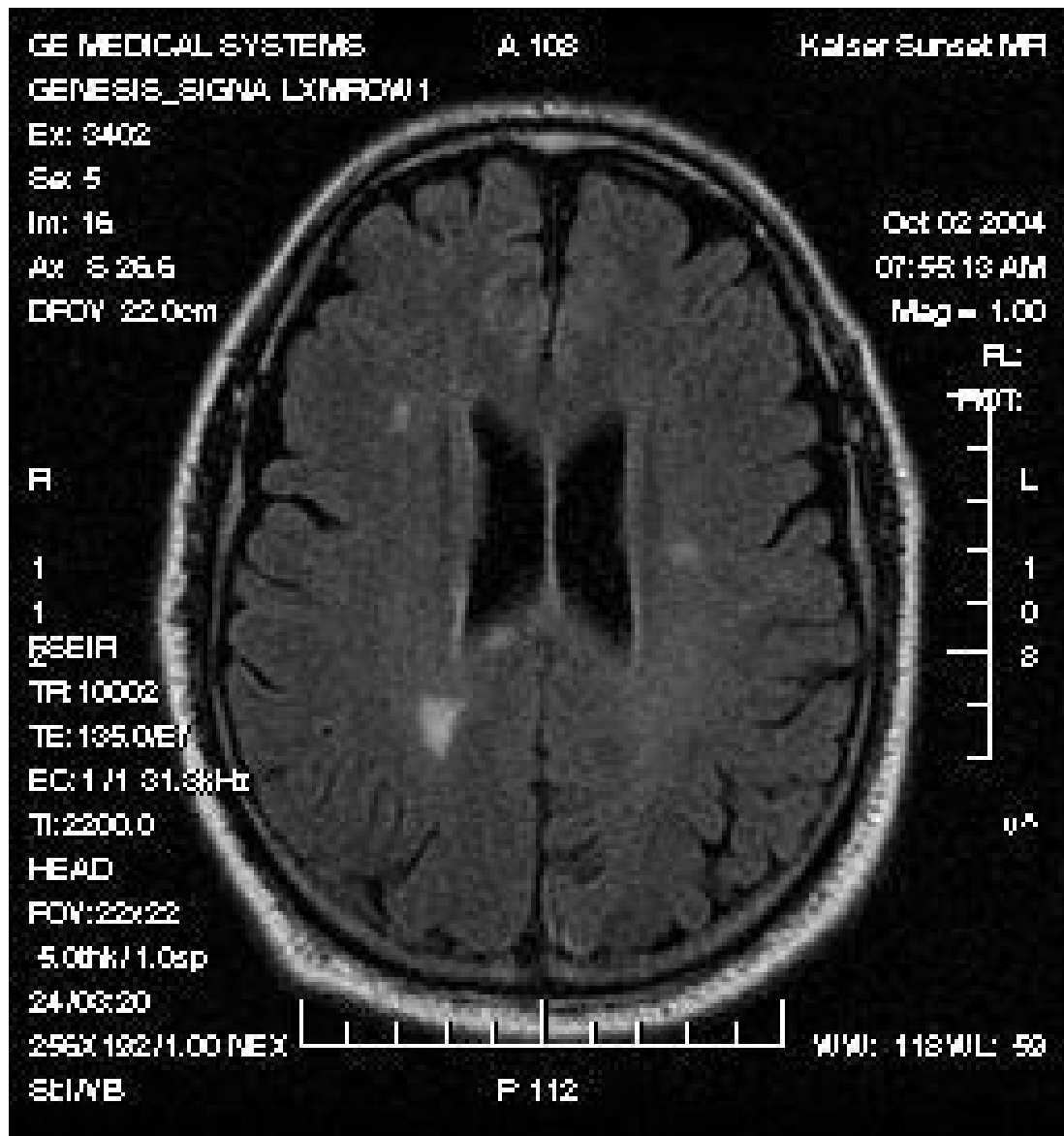


EIKONA 11

Οι σύγχρονες απεικονιστικές μέθοδοι όπως η μαγνητική τομογραφία, επιτρέπουν τη μελέτη με μεγάλη λεπτομέρεια των εγκεφαλικών δομών, της φαιάς και λευκής ουσίας. Η λειτουργική μαγνητική τομογραφία επιτρέπει την αναγνώριση των δομών του εγκεφάλου που ενεργοποιούνται κατά τη διάρκεια διαφόρων λειτουργιών του εγκεφάλου όπως η μνήμη, ο φόβος, ο θυμός, το διάβασμα και άλλες νοητικές, γνωστικές ή συναισθηματικές διεργασίες.

Σε ένα υγιές άτομο, κατά τη λειτουργική μαγνητική τομογραφία ενεργοποιούνται περισσότερες λειτουργικές δομές του εγκεφάλου από ότι σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας (γίνεται και μαγνητική τομογραφία σπονδύλου για σημάδια πολλαπλής σκλήρυνσης). Στους ασθενείς αυτούς, η εξέταση δείχνει ποιες περιοχές της φαιάς

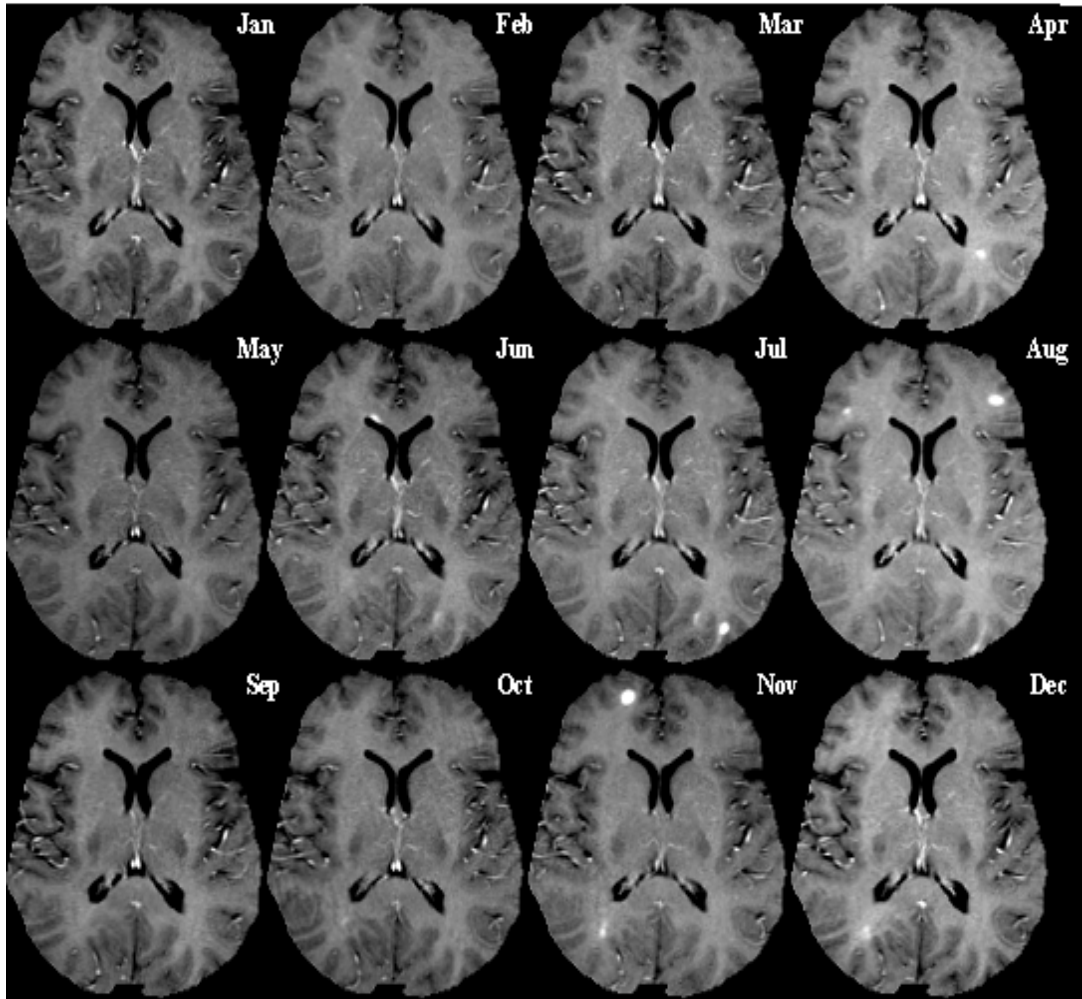
ουσίας έχει προσβάλει η νόσος.³⁰ Επίσης, χρησιμοποιούμε χρωστικό υλικό στον ασθενή (IV) για να δείξουμε καλύτερα τις ενεργές πλάκες.



EIKONA 12

Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου που δείχνει τέσσερα φωτεινά σημεία, (δυσπλασίες) εκεί που η πολλαπλή σκλήρυνση έχει καταστρέψει την μυελίνη του εγκεφάλου⁴¹

Η μαγνητική τομογραφία δείχνει το μέγεθος, την ποσότητα και την κατανομή των ελλειμμάτων και, μαζί με τα πορίσματα από το ιατρικό ιστορικό και την νευρολογική εξέταση, είναι πολύ σημαντικός δείκτης για την επιβεβαίωση της διάγνωσης για Σ.Κ.Π. Είναι θετικό για το 95% των ατόμων με οριστική κλινική διάγνωση. Η μαγνητική τομογραφία είναι ένα πολύ χρήσιμο εργαλείο στις κλινικές δοκιμασίες όπου εκτιμάτε η αξία νέων θεραπειών, που οφείλονται στην εμφάνιση μεταβολών κατά την δραστηριότητα της νόσου.⁴²



EIKONA 13

Μαγνητική τομογραφία του ίδιου σημείου στον εγκέφαλο ανά ένα μήνα που δείχνει πολλαπλή σκλήρυνση. Τα φωτεινά σημεία είναι εκεί που η μυελίνη έχει καταστραφεί⁴¹

Είναι καλό να θυμόμαστε ότι το άτομο το οποίο εκτελεί την μαγνητική τομογραφία δεν είναι συνήθως ικανό για να δώσει άμεση απάντηση και τα αποτελέσματα στέλνονται στον γιατρό για ανάλυση.⁴²

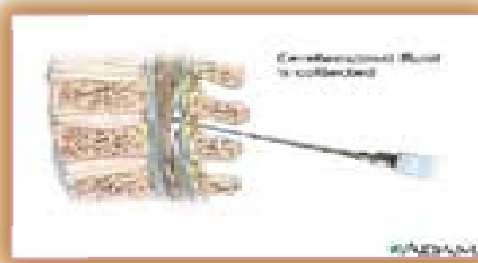
Μυελογράφημα

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, έτσι και στο μυελογράφημα ο ασθενής ίσως

χρειαστεί να μείνει για λίγο στο νοσοκομείο αλλά η εξέταση δεν είναι επίπονη, μόνο άβολη.²⁹

Οσφυϊκή 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.²⁹



EIKONA 14

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 ΣΚΠ αλλά δεν είναι και καθοριστικά.²⁹

Τα σημεία και τα συμπτώματα της πολλαπλής σκλήρυνσης μπορεί να υπάρχουν και σε άλλες ασθένειες όπως σε εγκεφαλικό επεισόδιο, σε κάποια λοίμωξη του εγκεφάλου, σε ασθένειες όπως η μωρρελίωση, σε κάποιον εγκεφαλικό όγκο και σε μερικές αυτοάνοσες ασθένειες σαν τον λύκο. Περαιτέρω εξετάσεις μπορεί να χρειαστούν για να αποκλείσουν τις παραπάνω ασθένειες.⁴¹

3.2.1 ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΜΕ ΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Δυστυχώς για μία σημαντική μειοψηφία ανθρώπων (10-15%) μία οριστική διάγνωση μπορεί να μην είναι πιθανή ακόμη και μετά από την ολοκλήρωση όλων των διαθέσιμων εξετάσεων. Εντούτοις, είναι πολύ πιθανό να αποκλειστούν άλλες πολύ σοβαρές αιτίες με τα συμπτώματα της Σ.Κ.Π., και με το πέρασμα του χρόνου με

περιοδικές εξετάσεις και την καταγραφή των αλλαγών στην κατάσταση του ασθενή, η διάγνωση είναι πιθανή στις περισσότερες περιπτώσεις. Όταν όμως γίνει η διάγνωση για σκλήρυνση, το πιθανότερο είναι να σοκαριστούμε και να μπερδευτούμε. Έχουμε τόσα πολλά ερωτήματα που χρειάζονται απαντήσεις.²⁹

3.2.2 ΝΕΑ ΔΙΑΓΝΩΣΤΙΚΑ ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ

Η Διεθνής Ιατρική και Επιστημονική Επιτροπή της Διεθνούς Ομοσπονδίας για την ΣΚΠ (MSIF) ανακάλυψε νέα διαγνωστικά κριτήρια έτσι ώστε να βοηθήσει τους ειδικούς να ξεχωρίζουν την ΣΚΠ από άλλες καταστάσεις που μπορεί να παρουσιάζουν παρόμοια συμπτώματα. Τα νέα κριτήρια επιτρέπουν στα αποτελέσματα της μαγνητικής τομογραφίας (MRI) να συμπεριληφθούν, έτσι είναι πιθανό να γίνει διάγνωση όταν κάποιος είχε μόνο μία κλινική εκδήλωση. Όταν χρησιμοποιούνται τα νέα κριτήρια, ένα άτομο μπορεί να χαρακτηριστεί ως ασθενής με ΣΚΠ, πιθανή ΣΚΠ ή και όχι ΣΚΠ.⁴²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

**ΦΑΡΜΑΚΑ- ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ
ΓΙΑ ΤΗΝ ΣΚΠ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

ΦΑΡΜΑΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

ΦΑΡΜΑΚΑ ΚΑΙ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

4.1 ΦΑΡΜΑΚΑ – ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Είναι σημαντικό για τους ασθενείς να αναγνωρίζουν μια επικείμενη έξαρση της νόσου τους- συχνές ενδείξεις είναι η κόπωση και μια αυξημένη αίσθηση ότι κάτι θα συμβεί - ώστε να λαμβάνουν εγκαίρως τα μέτρα τους (λ.χ. να μην εργαστούν όσο καιρό βρίσκονται σε αυτή την κατάσταση). Όταν αρχίζουν τα συμπτώματα των εξάρσεων, μπορεί να χορηγηθούν στους ασθενείς κορτικοστεροειδή. Εξίσου σημαντικό τμήμα της θεραπείας, όμως, είναι ο έλεγχος των συμπτωμάτων της νόσου τα οποία, αναλόγως με το στάδιο και τη σοβαρότητά της, κυμαίνονται από κόπωση και ζάλη έως δυσκολίες στην ομιλία, τρόμο (τρέμουλο), μούδιασμα και προβλήματα ισορροπίας. Αναλόγως με την περίπτωση, ο έλεγχός τους μπορεί να συμπεριλαμβάνει εργοθεραπεία, λογοθεραπεία, φυσικοθεραπεία, αποφυγή της ζέστης και ανάπαυση.^{43,44,45,46}

Οι μελέτες έχουν οδηγήσει έως τώρα σε ορισμένα φάρμακα, τα οποία έχουν λάβει έγκριση από την αρμόδια Υπηρεσία Τροφίμων και Φαρμάκων (FDA) των ΗΠΑ ως νοσοτροποποιητικές θεραπείες . Αυτά είναι η ιντερφερόνη βήτα - 1a, η ιντερφερόνη βήτα - 1b, η γλατιραμέρη και η μιτοξαντρόνη.

Στο βιβλίο της «Multiple Sclerosis : An Essential Guide for the Newly Diagnosed» (Σκλήρυνση κατά Πλάκας : Οδηγός για τους νεοδιαγνωσθέντες) , η Μάργκαρετ Μπλάκστοουν, συγγραφέας ιατρικών βιβλίων που πάσχει από τη νόσο, εξηγεί ότι οι ιντερφερόνες χορηγούνται με έγχυση για να καταπραΰνουν το υπερδραστήριο ανοσοποιητικό σύστημα. Η γλατιραμέρη, που επίσης χορηγείται με έγχυση, είναι ένα αντιγόνο που ξεγελά τον οργανισμό και τον κάνει να νομίζει ότι αυτό είναι η πρωτεΐνη που υπάρχει στην μυελίνη ουσία, με αποτέλεσμα να επιτίθεται σε αυτό και όχι στα νεύρα. Η μιτοξαντρόνη είναι ένα ανοσοκατασταλτικό φάρμακο που χορηγείται και σε περιπτώσεις καρκίνου και χρησιμοποιείται για την εξελισσόμενη Σ.Κ.Π.. Υπάρχει επίσης ένα μονοκλωνικό αντίσωμα που εμποδίζει τα κύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος να μπουκνουν στον εγκέφαλο. Αυτό λέγεται ναταλιζουμάμπη και χορηγείται ενδοφλεβίως κάθε τέσσερις εβδομάδες.^{45,47}

Τα φάρμακα αυτά φαίνεται να μειώνουν τη συχνότητα των ώσεων στην υποτροπιάζουσα μορφή της ΣΚΠ, καθώς και να ελαττώνουν τον αριθμό και το μέγεθος των νέων πλακών που εμφανίζονται στη μαγνητική τομογραφία.

Οι οξείες ώσεις μπορούν να αντιμετωπιστούν με κορτικοειδή σε χάπια, ενέσεις ή ενδοφλεβίως, επειδή έχουν αντιφλεγμονώδη και ανοσοκατασταλτική δράση (πάντα με την καθοδήγηση του γιατρού). Άλλες φαρμακευτικές αγωγές στοχεύουν στην τροποποίηση της πορείας της πάθησης καταστέλλοντας το ανοσοποιητικό σύστημα. Αυτό κατορθώνεται με φαρμακευτικές ουσίες που έχουν ως βάση την αζαθιοπρίνη ή την κυκλοφωσφαμίδα και ενδείκνυνται για τις πιο βαριές μορφές της νόσου.¹

Συγκεκριμένα, Φάρμακα ιντερφερόνης βήτα- 1α επιβραδύνουν την εξέλιξη της ΣΚΠ, μπορούν να περιορίσουν την απώλεια του εγκεφαλικού ιστού και να επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου. Η ΣΚΠ, μια διαταραχή του κεντρικού νευρικού συστήματος, μπορεί να προκαλέσει τη συρρίκνωση του εγκεφάλου στα πρώτα στάδια της ασθένειας. Ωστόσο ιταλοί ερευνητές βρήκαν ότι η ταχεία θεραπεία με φάρμακα ιντερφερόνης βήτα- 1α μειώνουν τη συρρίκνωση. Ο Δρ. Μάσιμο Φιλίπι του πανεπιστημίου Ospedale San Raffaele του Μιλάνου, είπε ότι η έρευνά του δείχνει ότι " η ιντερφερόνη βήτα- 1α που χορηγείται υποδερμικά μια φορά την εβδομάδα, μπορεί ν' αλλάξει αυτή τη διαδικασία σημαντικά " (29.08.07). Το Avonex της αμερικανικής φαρμακευτικής εταιρίας Biogen και το Rebif της ελβετικής φαρμακοβιομηχανίας Serono είναι τα φάρμακα της ιντερφερόνης βήτα- 1α .^{48,49}

Όπως όλα τα φάρμακα, έτσι και το AVONEX μπορεί να έχει παρενέργειες. Οι πλέον συχνές ανεπιθύμητες ενέργειες είναι συμπτώματα που προσομοιάζουν με γρίπη. Τα συμπτώματα αυτά είναι συνηθέστερα κατά την έναρξη της αγωγής και μειώνονται με τη συνεχιζόμενη χρήση. Ο ασθενής λαμβάνει ένα αντιπυρετικό αναλγητικό.⁵⁰

Οι ιταλοί ερευνητές είπαν ότι ύστερα από δύο χρόνια συνεχούς παρακολούθησης, η νόσος εξελίχθηκε σχεδόν στο 1/3 των ασθενών που χορηγήθηκε το φάρμακο, σε σχέση με το ήμισυ των αρρώστων που λάμβαναν ψευδοφάρμακο. Η απεικόνιση του εγκεφάλου έδειξε ότι η απώλεια του εγκεφαλικού ιστού ήταν επίσης μεγαλύτερη στους ασθενείς που λάμβαναν ψευδοφάρμακο.⁴⁸

Μια νέα βιολογική θεραπεία για τη ΣΚΠ έχουν πλέον στη διάθεσή τους και οι Έλληνες ασθενείς: πρόκειται για το ανασυνδυασμένο μονοκλωνικό αντίσωμα *natalizumab*, το οποίο εμποδίζει τις «μετακινήσεις» των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος, που καταστρέφουν τα νευρικά κύτταρα. Με τη

διαδικασία αυτή καταστέλλεται η υπάρχουσα φλεγμονή και εμποδίζεται η περαιτέρω εξέλιξή της.

Το νέο φάρμακο κυκλοφορεί στη χώρα μας από τον Απρίλιο του 2007. Η Δρ. Κλημεντίνη Καραγεωργίου, διευθύντρια της Νευρολογικής Κλινικής και υπεύθυνη του Ειδικού Ιατρείου Απομυελινωτικών Νοσημάτων του Γενικού Κρατικού Νοσοκομείου Αθηνών, ανέφερε ότι « η κυκλοφορία του νέου φαρμάκου για τον Έλληνα ασθενή είναι πολύ σημαντική, διότι η δράση του είναι εξαιρετική και η αποτελεσματικότητά του τεράστια. Επίσης, είναι ασφαλές - γεγονός που επιβεβαιώνεται από την έγκρισή του από τους κορυφαίους ελεγκτικούς οργανισμούς FDA, EMEA και ΕΟΦ - και παράλληλα καλύπτεται από τα ασφαλιστικά ταμεία». Σύμφωνα με τις έως σήμερα κλινικές μελέτες, σε ορισμένες από τις οποίες συμμετείχαν και Έλληνες ασθενείς, το *natalizumab* μειώνει έως και 81% τις υποτροπές της νόσου σε ετήσια βάση, κυρίως σε ασθενείς που πάσχουν από ταχέως εξελισσόμενη σκλήρυνση. Επιπλέον, η συγκεκριμένη θεραπεία μειώνει στο μισό τον κίνδυνο επιδείνωσης της εμμένουσας αναπηρίας. Το φάρμακο χορηγείται με ενδοφλέβια έγχυση μία φορά κάθε 4 εβδομάδες, περιορίζοντας σημαντικά την ταλαιπωρία των ασθενών.⁴⁵

Μία άλλη θεραπεία, είναι αυτή με το γνωστό φάρμακο σιμβαστατίνη που χαμηλώνει τη χοληστερόλη στο αίμα, ασθενείς που το λάμβαναν καθημερινά παρουσίασαν μεγάλη μείωση του αριθμού και του μεγέθους των βλαβών του εγκεφάλου τους. Για πρώτη φορά η θεραπεία με τη σιμβαστατίνη που ανήκει στην οικογένεια των στατινών, δοκιμάστηκε προοδευτικά για έξι μήνες σε ασθενείς με υποτροπιάζουσα μορφή της ΣΚΠ. Συνολικά ο αριθμός των βλαβών του εγκεφάλου μειώθηκε κατά 44% ενώ το μέγεθος τους κατά 41%. Δεν παρατηρήθηκαν κατά τη διάρκεια της εν λόγω θεραπείας αξιολογες παρενέργειες.¹³

Η Οξική Γλατιραμέρη (χρησιμοποιείται στην διαλείπουσα υποτροπιάζουσα σκλήρυνση κατά πλάκας)

Είναι ένα πολυπεπίδιο που αποτελείται από τέσσερα αμινοξέα, που έχει αντιγονικές ομοιότητες με την βασική πρωτεΐνη της μυελίνης. Θεωρείται ότι δρα σαν δόλωμα, ώστε το ανοσοποιητικό σύστημα να επιτίθεται στην οξική γλατιραμέρη αντί για την μυελίνη και με αυτό τον τρόπο, μειώνει τις ανοσοποιητικές αντιδράσεις που εμφανίζονται στην απομυελίνωση.⁴⁸

4.1.1 ΘΕΡΑΠΕΙΑ ΓΙΑ ΤΗΝ ΑΠΟΦΥΓΗ ΝΕΩΝ ΕΠΕΙΣΟΔΙΩΝ

Ιντερφερόνη : Betaferon, Avonex , Rebif και CinnoVex. Η ιντερφερόνη είναι το πιο γνωστό φάρμακο κατά των κρίσεων από την πολλαπλή σκλήρυνση.⁴⁷ Οι ιντερφερόνες (α, β και γ) είναι γλυκοπρωτεΐνες που παράγονται από κύτταρα θηλαστικών μετά από μολύνσεις από ιούς και αποτελούν μέρος του φυσιολογικού αμυντικού συστήματος του οργανισμού, ειδικά κατά των ιικών λοιμώξεων. Όχι μόνο αναστέλλουν την ανάπτυξη ιών στα μολυσματικά κύτταρα, αλλά επίσης προστατεύουν γειτονικά κύτταρα από προσβολή. Έχουν τροποποιητική επίδραση στο ανοσοποιητικό σύστημα, αλλά ο τρόπος δράσης τους είναι σαφής. Οι ιντερφερόνες είναι ειδικές για κάθε ζωικό είδος και μόνο η ανθρώπινη ιντερφερόνη έχει δυνατότητα θεραπευτικής αξίας, η προμήθεια της όμως είναι εξαιρετικά περιορισμένη. Το πρόβλημα της προμήθευσης ανθρώπινης ιντερφερόνης έχει ξεπεραστεί με την τεχνολογία ανασυνδυασμένου DNA, χρησιμοποιώντας ανθρώπινα λεμφοβλαστικά κύτταρα που καλλιεργούνται μαζί με *Escherichia – coli*. Μια τυπική δόση είναι 2 εκατομμύρια μονάδες / m², με υποδόρια ένεση, τρεις φορές τη βδομάδα. Οι παρενέργειες της α – ιντερφερόνης περιλαμβάνουν συμπτώματα γρίπης, ανορεξία και λήθαργο. Μυελοκαταστολή μπορεί επίσης να συμβεί και χρειάζεται προσοχή σε νεφρική, ηπατική, ή καρδιαγγειακή δυσλειτουργία.⁴⁹ Ακόμα μερικά φάρμακα είναι τα παρακάτω:

- Copaxone
- Novantrone
- Tysabri⁴¹



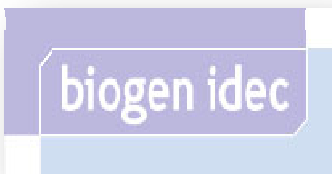
ΕΙΚΟΝΑ 15

Το φάρμακο *natalizumab (Tysabri)* είχε βρεθεί ότι ήταν σε θέση να μειώνει σχεδόν μέχρι 70% τις υποτροπές και την προοδευτική επιδείνωση σε ασθενείς με κατά πλάκας σκλήρυνση. Το *natalizumab* είναι μονοκλωνικό αντίσωμα, χορηγείται ενδοφλέβια, προσκολλάται στα λευκά αιμοσφαίρια και τα εμποδίζει από του να

εισέρχονται δια μέσου του αιματοεγκεφαλικού φραγμού στον εγκέφαλο. Η παρεμπόδιση των λεμφοκυττάρων τύπου T να εισέρχονται στον εγκέφαλο, συμβάλλει στη μείωση των χαρακτηριστικών βλαβών της μυελίνης των νευρώνων του κεντρικού νευρικού συστήματος που παρατηρούνται στην κατά πλάκας σκλήρυνση.⁵⁰

Πριν από την έναρξη χορήγησης του φαρμάκου, θα πρέπει οι γιατροί να κάνουν μαγνητική τομογραφία (MRI) στους ασθενείς τους για να μπορούν να συγκρίνουν μελλοντικά την εξέλιξη της πάθησης και να διαφοροποιούν την εξέλιξη της κατά πλάκας σκλήρυνσης από μια ενδεχόμενη προοδευτική πολυεστιακή λευκοεγκεφαλοπάθεια. Οι ασθενείς που θα λαμβάνουν το natalizumab θα πρέπει να αξιολογούνται στους 3 και 6 μήνες μετά από την πρώτη ενδοφλέβια έγχυση του φαρμάκου και στη συνέχεια κάθε 6 μήνες. Η κατάσταση τους θα αναφέρεται κεντρικά στην κατασκευάστρια εταιρεία (Biogen Idec).⁵⁰

Σημαντική μείωση της δραστηριότητας της νόσου από το υπό δοκιμή φάρμακο BG-12



Η Biogen Idec δημοσίευσε στοιχεία (26 Οκτωβρίου 2008) από την δεύτερη φάση (IIb) της κλινικής δοκιμής του φαρμάκου BG-12 που δείχνουν ότι οι τρεις φορές την ημέρα 240 mg δόση του χαπιού BG-12 (BG00012, dimethyl fumarate) από το στόμα,

EIKONA 16

μείωσε τον αριθμό των φλεγμονών κατά 69% στους ασθενείς με ΣΚΠ σε σύγκριση με το ψευδοφάρμακο.

Το BG-12 είναι το πρώτο σκεύασμα που έχει αποδειχθεί να ενεργοποιεί συγκεκριμένες διαβάσεις του εγκεφάλου υπερασπίζοντας τον ενάντια στην οξείδωση και στους νευρωνικούς θανάτους, προστατεύοντας την ακεραιότητα της μυελίνης στο κεντρικό νευρικό σύστημα. “Τα αποτελέσματα του BG-12 στις φλεγμονές του εγκεφάλου, μαζί με τις αντίστοιχες ενδείξεις προστασίας του, οδηγούν στις περαιτέρω κλινικές μελέτες τρίτης φάσης (III) για να καθοριστεί η θέση του στο μέλλον των θεραπειών για την σκλήρυνση κατά πλάκας”, μας λέει ο Professor Ludwig Kappos,

ηγέτης της ερευνητικής ομάδας του τμήματος βιοιατρικής στο πανεπιστημιακό νοσοκομείο της Βασιλείας στην Ελβετία. Ο μηχανισμός δράσης του φαρμάκου BG-12, και το ότι η χορήγησή του γίνεται από το στόμα το καθιστά μια σημαντική θεραπεία για τους ασθενείς με σκλήρυνση και όχι μόνο για εκείνους που προτιμούν να μην αρχίσουν τις υπάρχουσες ενέσιμες και ενδοφλέβιες θεραπείες.³

Η θεραπεία με Campath, μεγάλη ελπίδα για τους ασθενείς με ΣΚΠ

Η Genzyme Corporation και Bayer HealthCare Pharmaceuticals ανακοίνωσαν (24 Οκτωβρίου 2008) τα αποτελέσματα μελέτης που δείχνουν ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ υφέσεων/εξάρσεων (RRMS) στους οποίους χορηγήθηκε το φάρμακο alemtuzumab (Campath), μειώθηκε ο κίνδυνος υποτροπής κατά 74% και ο κίνδυνος προόδου της αναπηρίας κατά 71% έναντι των ασθενών που χορηγήθηκαν με τον φάρμακο Rebif® (ιντερφερόνη βήτα-1α).



Η μέση ανικανότητα των ασθενών στην κατηγορία του alemtuzumab βελτιώθηκε

EIKONA 17

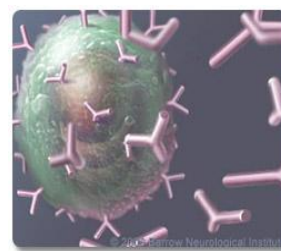
σημαντικά, ενώ η κατάσταση εκείνων με Rebif επιδεινώθηκε. Τα οφέλη της θεραπείας του alemtuzumab είχαν διάρκεια τουλάχιστον 3 χρόνια, ακόμα κι αν η πλειοψηφία των alemtuzumab- ασθενών έλαβαν την τελευταία τους δόση δύο χρόνια νωρίτερα. Αυτά τα αποτελέσματα προέρχονται από την τελική τρίχρονη ανάλυση μιας φάσης 2 κλινικής μελέτης (CAMMS223) η οποία περιέλαβε 334 ασθενείς που δεν είχαν προηγουμένως λάβει θεραπεία για την ασθένειά του

Συνολικά έξι alemtuzumab- ασθενείς σε αυτήν την μελέτη ανέπτυξαν σοβαρή παρενέργεια, την immune thrombocytopenic purpura (ITP). Η ITP είναι μια αναταραχή που χαρακτηρίζεται από μια χαμηλή αρίθμηση αιμοπεταλίων και έναν αντίστοιχο αυξανόμενο κίνδυνο ανεξέλεγκτης αιμορραγίας. Στον έναν από τους έξι ασθενείς η παρενέργεια αυτή ήταν μοιραία ,λόγω της καθυστέρησης στην αντιμετώπιση της παρενέργειας ενώ στους άλλους πέντε, με την κατάλληλη θεραπεία υπήρχε πλήρης αποθεραπεία της νόσο. Σε γενικές γραμμές, και μετά την καθιέρωση ενός ειδικού προγράμματος στενής παρακολούθησης των ασθενών στην κλινική

δοκιμή CAMMS223 δεν υπήρξε καμία καινούργια περίπτωση ITP για τουλάχιστον δύο χρόνια. Το επόμενο βήμα της Genzyme Corporation και Bayer HealthCare Pharmaceuticals είναι η κλινική δοκιμή φάσης 3 (CARE-MS I) στην οποία οι εγγραφές έχουν είδη αρχίσει. Η κλινική δοκιμή και πάλι θα στηριχτεί στην σύγκριση του φαρμάκου alemtuzumab με το Rebif σε ασθενείς που δεν έχουν λάβει ακόμα θεραπεία για την νόσο.³

Το Fampridine βελτιώνει σημαντικά την κινητικότητα ασθενών με σκλήρυνση

Ένα πειραματικό φάρμακο που ονομάζεται Fampridine βελτιώνει την ικανότητα στο περπάτημα σε ορισμένους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας (MS). Οι γιατροί δοκίμασαν το φάρμακο σε 301 ενήλικες με σκλήρυνση στις Ηνωμένες Πολιτείες και τον Καναδά, με 229 ασθενείς να λαμβάνουν το πραγματικό φάρμακο και άλλοι 72 να



EIKONA 18

λαμβάνουν ένα εικονικό χάπι placebo. Από αυτούς που έλαβαν το φάρμακο, λίγο πάνω από το ένα τρίτο των ασθενών αύξησαν την ταχύτητα με την οποία μπορούσαν να περπατήσουν απόσταση 8 μέτρων. Η βελτίωση στην ταχύτητα βάδισης ήταν γύρω στο 25%. Από αυτούς που έλαβαν το εικονικό φάρμακο, περίπου 8% είχαν αύξηση στην ταχύτητας βάδισης. Το φάρμακο ήταν καλά ανεκτό. Μόνο 11 άτομα, ή λιγότερο από 5% από αυτούς που τους δόθηκε το φάρμακο Fampridine εγκατέλειψαν μετά από της 14 εβδομάδες της κλινικής μελέτης, λόγω των παρενεργειών.

«Αυτή η μελέτη δείχνει ότι το φάρμακο Fampridine θα μπορούσε να αποτελέσει μια σημαντική θεραπεία για τη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας και ίσως γίνει το πρώτο φάρμακο για τη βελτίωση ορισμένων συμπτωμάτων της νόσου» δήλωσε σε ένα δελτίο τύπου ο επικεφαλής ερευνητής Andrew Goodman, νευρολόγος του Πανεπιστημίου του Rochester Medical Center στη Νέα Υόρκη. «Τα στοιχεία δείχνουν ότι, για ένα υποσύνολο ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, πολλές λειτουργίες του νευρικού συστήματος μπορούν να αποκατασταθούν εν μέρει με αυτό το φάρμακο». Μέσα στο Φεβρουάριο η Acorda Therapeutics, Inc., κατασκευάστρια

του φαρμάκου υπέβαλε αίτηση έκδοσης πιστοποιητικού για το Fampridine στον Οργανισμό Τροφίμων και Φαρμάκων της Αμερικής.⁵¹

Θεραπείες για Αλτσχάιμερ και λευχαιμία πολεμούν παχυσαρκία και σκλήρυνση κατά πλάκας

Το ένα φάρμακο, η τεζοφενσίνη, δοκιμαζόταν για την αντιμετώπιση του Αλτσχάιμερ και του Πάρκινσον. Το άλλο, η αλεμτουζουμάμπη, χρησιμοποιείτο για χρόνια κατά της λευχαιμίας. Η πραγματική αποστολή τους, ωστόσο, αποδείχθηκε άλλη: Η τεζοφενσίνη δείχνει να κάνει θαύματα κόντρα στην παχυσαρκία και η αλεμτουζουμάμπη να πολεμά με πρωτοφανή αποτελέσματα τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Η τεζοφενσίνη παρασκευάστηκε από μια δανική εταιρεία βιοτεχνολογίας, τη Neurosearch.

Σε δοκιμή που έγινε σε 334 ασθενείς με υποτροπιάζουσα- διαλείπουσα πολλαπλή σκλήρυνση, σε διάστημα τριών ετών, η αλεμτουζουμάμπη μείωσε τον αριθμό των επιθέσεων της νόσου κατά 74% περισσότερο και την πρόοδο της νόσου κατά 71% περισσότερο, σε σύγκριση με τη συμβατική θεραπεία της β-ιντερφερόνης. Οι εθελοντές, μάλιστα, ανέκτησαν μέρος της λειτουργικότητας που είχαν απολέσει. Δεν πρόκειται ωστόσο για ένα φάρμακο χωρίς παρενέργειες: Το 20% των εθελοντών ανέπτυξαν είτε υπό- είτε υπερθυρεοειδισμό και τρεις εμφάνισαν χαμηλό αριθμό αιμοπεταλίων- ένας ασθενής μάλιστα υπέκυψε έπειτα από εγκεφαλική αιμορραγία. Οι ερευνητές, ωστόσο, δηλώνουν πως οι ανεπιθύμητες αυτές ενέργειες μπορεί να αντιμετωπιστούν εφ' όσον εντοπιστούν έγκαιρα- και άλλωστε, όπως και στην περίπτωση της τεζοφενσίνης, έτσι και στην περίπτωση της αλεμτουζουμάμπης θα πρέπει πρώτα να γίνουν και άλλες έρευνες προτού δοθεί άδεια χορήγησής της σε ασθενείς.³⁹

4.1.2 ΤΑ ΒΛΑΣΤΟΚΥΤΤΑΡΑ ΣΤΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Θεραπεία με βλαστοκύτταρα για τη σκλήρυνση κατά πλάκας

Ελπίδες όμως για τη μελλοντική θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας γεννά η χρήση βλαστοκυττάρων. Ωστόσο, όπως επισημαίνουν οι επιστήμονες, η μεταμόσχευση βλαστοκυττάρων βρίσκεται ακόμη σε πειραματικό στάδιο και θα χρειαστούν αρκετά χρόνια, ώστε να αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματική ως μέθοδος θεραπείας, για να μπορέσει να περάσει και στην κλινική εφαρμογή.⁵²

Το όνομα του καθηγητή Νευρολογίας και Διευθυντή του Κέντρου Σκλήρυνσης κατά Πλάκας του Νοσοκομείου Hadassah της Ιερουσαλήμ ακούγεται συχνά τον τελευταίο καιρό και όχι άδικα: ο Δημήτριος Καρούσης ανακάλυψε μια πρωτοποριακή μέθοδο θεραπείας με βλαστοκύτταρα κατά της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ήδη, τα αποτελέσματα στα πειραματόζωα ήταν θεαματικά. Σε συνέντευξή του στην «Ελευθεροτυπία» του Σαββάτου (4/8/2007), ο κ. Καρούσης αναφέρει ότι έχει αρχίσει μια σημαντική επιστημονική συνεργασία μεταξύ της Ελλάδας και του Ισραήλ και αφορά την εφαρμογή μιας καινούργιας και πρωτοποριακής θεραπείας σε ασθενείς με Σ.Κ.Π. (και άλλες νευροεκφυλιστικές παθήσεις) με τη χρήση βλαστοκυττάρων.⁵³

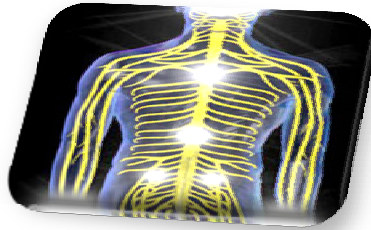
Τι είναι τα βλαστοκύτταρα

Είναι πολυδύναμα κύτταρα τα οποία, κάτω από κατάλληλες συνθήκες, έχουν τη δυνατότητα να διαφοροποιηθούν σε κύτταρα όλων των ιστών του σώματος συμπεριλαμβανομένων και των κυττάρων του νευρικού συστήματος. Τα βλαστοκύτταρα, στην κλασική τους μορφή, λαμβάνονται συνήθως από εμβρυϊκούς ιστούς, όμως, τα τελευταία χρόνια έχει γίνει δυνατόν να απομονωθούν βλαστοκύτταρα και από τους ιστούς οποιουδήποτε ενήλικα. Η πιο αποτελεσματική και εύκολη μέθοδος να παραχθούν μεγάλες ποσότητες τέτοιων βλαστοκυττάρων είναι από τον μυελό των οστών.⁵⁴

Η μεταμόσχευση αυτού του είδους των βλαστοκυττάρων ξεκίνησε το 2002 σε πειραματικά μοντέλα (Καρούσης, διευθυντής στο Κέντρο Σκλήρυνσης κατά Πλάκας του νοσοκομείου Hadassah της Ιερουσαλήμ, Αμερικανική Ακαδημία Νευρολογίας, 2004-5) και έδειξε ότι στο μοντέλο των ποντικών της ΣΚΠ μπορούν τα κύτταρα αυτά να αναπλάσουν μυελίνη και νευρικό ιστό, ενώ παράλληλα προστατεύουν τα νευρικά κύτταρα από τη χρόνια φλεγμονή. Παράλληλα, δοκιμάστηκε και από μία ομάδα επιστημόνων στην Ιταλία.⁵³

Σημειώνεται ότι για πρώτη φορά σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας εφαρμόστηκε η μέθοδος σε συνεργασία με το Γενικό Κρατικό, πριν από 3 μήνες και μόνο σε δύο περιπτώσεις, και οι ειδικοί θεωρούν ότι είναι ακόμα πολύ νωρίς για να υπάρχουν ενδείξεις αποτελεσματικότητας. «Οι πιθανές παρενέργειες περιλαμβάνουν τον κίνδυνο επιμόλυνσης, τον οποίο φυσικά προσπαθούμε να μειώσουμε στο

ελάχιστο, όπως και κάποιον θεωρητικό κίνδυνο τα εγχυόμενα βλαστοκύτταρα να πολλαπλασιαστούν υπερβολικά και να δημιουργήσουν νεοπλασία. Τέτοιος κίνδυνος υπάρχει κυρίως με τα βλαστοκύτταρα εμβρυϊκού τύπου και όχι του μυελού των οστών. Στους επόμενους μήνες», καταλήγει ο κ. Καρούσης, «η συνεργασία αυτή με τα ελληνικά νοσοκομεία θα επεκταθεί και ελπίζουμε να υπάρξουν αντίστοιχα με τα θεαματικά αποτελέσματα που υπήρχαν στα πειραματόζωα».⁵³



EIKONA 19

"Κλειδί" για την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας τα βλαστοκύτταρα σύμφωνα με επιστήμονες

Στις μεταμοσχεύσεις βλαστοκυττάρων φαίνεται ότι βρίσκεται το "κλειδί" για την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας καθώς για πρώτη φορά επιστήμονες κάνουν λόγο για αποκατάσταση των ασθενών.²

Μη- παραδοσιακές θεραπείες

Οι μη παραδοσιακές θεραπείες που είναι συνήθως αβλαβείς και πιθανότατα βοηθητικές για την ΣΚΠ είναι οι τεχνικές χαλάρωσης και ο διαλογισμός. Αυτές οι τεχνικές περιλαμβάνουν βίο- ρύθμιση, μουσικοθεραπεία, γιόγκα, Thai chi, βελονισμό και μασάζ.⁵⁵

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

Η ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΩΣ ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ

Η ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΚΑΙ ΣΚΠ



5.1 Η ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΩΣ ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΣ ΠΑΡΑΓΟΝΤΑΣ

Στα συστατικά των τροφίμων αρχίζουν οι επιστήμονες να υποψιάζονται πως θα μπορούσε να βρίσκεται η αιτία πολλών αυτοάνοσων ασθενειών όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας.

ΕΙΚΟΝΑ 20

Συστατικά όπως αμινοξέα και τοξίνες που διεγείρουν το νευρικό σύστημα και μπορούν να προκαλέσουν νευρολογικές βλάβες ίσως συχνά να αποτελούν ένα κρυμμένο συστατικό στα τρόφιμα που τρώμε.

Πολλοί ερευνητές όπως ο νευροχειρουργός Russell Blaylock έχουν υποψιαστεί σοβαρά τα τοξικοδιεγερτικά των φαγητών μας ως ύποπτα για τις αυτοάνοσες ασθένειες, και οι ανησυχίες τους έχουν υποστηριχθεί πρόσφατα από μια μελέτη από το κολέγιο του Άλμπερτ Αϊνστάιν της ιατρικής στη Νέα Υόρκη.³

Σίδηρος

Ο σίδηρος είναι απαραίτητος για τη μεταφορά οξυγόνου από τους πνεύμονες στους ιστούς, καθώς και για τη μεταφορά και αποθήκευση του οξυγόνου στα μυϊκά κύτταρα. Επιπλέον, είναι απαραίτητο στοιχείο για τη σύνθεση πολλών αμινοξέων, ορμονών και νευροδιαβιβαστών. Σε ορισμένες νευροεκφυλιστικές παθήσεις, υπάρχει παθολογική συσσώρευση του σιδήρου σε περιοχές του εγκεφάλου.^{5,23,56}

Βιταμίνη D

Η βιταμίνη D διαδραματίζει ουσιαστικό ρόλο στην ομοιόσταση τόσο του φωσφόρου, όσο και του ασβεστίου. Ενώ είναι γνωστό ότι γενετικά χαρακτηριστικά συμβάλλουν σημαντικά στην προδιάθεση για τη νόσο, έχει διατυπωθεί και η άποψη της παρουσίας ενός περιβαλλοντικού παράγοντα, ο οποίος έχει προδιάθεση επίσης να νοσήσει από ΣΚΠ. Ο κρίσιμος αυτός περιβαλλοντικός παράγοντας είναι ο βαθμός έκθεσης στο ηλιακό φως, που λειτουργεί καταλυτικά στην παραγωγή της D₃ στον

ανθρώπινο οργανισμό. Συνεπώς, η δραστική μορφή της βιταμίνης αυτής είναι εκλεκτικός ρυθμιστής του ανοσοποιητικού συστήματος, προστατεύοντας έτσι από αυτοάνοσες παθήσεις. Παρά το γεγονός ότι η θεωρία που υποστηρίζει τον προστατευτικό ρόλο της D₃ στη ΣΚΠ δεν έχει επιβεβαιωθεί, εντούτοις ο παράγοντας αυτός είναι απαραίτητος.^{5,23,56,57}

B₆

Η B₆ είναι απαραίτητη στη λειτουργία του Ν.Σ. και ο ρόλος της στη διατροφή μελετάται σε συνδυασμό με υποκλινικές μακροχρόνιες ελλείψεις της, που δεν έχουν ακόμα ανιχνευτεί. Για ορισμένα φωτοευαίσθητα και θερμοευαίσθητα μονομερή της B₆ υπάρχει η άποψη ότι σοβαροί κίνδυνοι για την υγεία συσχετίζονται με μη ανιχνεύσιμες παρατεταμένες υποκλινικές ελλείψεις αυτών, οι οποίες προδιαθέτουν σε ποικίλες παθήσεις, όπως αρτηριοσκλήρυνση και ΣΚΠ. Η B₆ βοηθάει στην ενεργειακή μετατροπή της διατροφής και στην ορθή προσαρμογή του εγκεφάλου και του νευρικού ιστού.^{5,23}

B₁₂

Η B₁₂ είναι απαραίτητη για τη σύνθεση της μυελίνης. Επίκτητες ελλείψεις της B₁₂, καθώς και συγγενείς διαταραχές του μεταβολισμού της, αποτελούν γνωστές αιτίες απομυελίνωσης των νευρικών ινών του Κ.Ν.Σ.. Η B₁₂ βρίσκεται σε χαμηλά επίπεδα στο πλάσμα του αίματος, στα ερυθρά αιμοσφαίρια και στο Κ.Ν.Σ. ασθενών με ΣΚΠ. Η έλλειψη της B₁₂ μπορεί να επιδεινώσει τη νόσο ή να ευνοήσει κάποια άλλη αιτία προαγωγής της απομυελίνωσης.^{5,23} Πηγές πλούσιες σε βιταμίνη B₁₂ είναι το ήπαρ, οι νεφροί και νωπά κρέατα.⁵⁶

Πρόσληψη θρεπτικών συστατικών κατά την προγεννητική και βρεφική περίοδο

Τα λιπίδια της διατροφής επηρεάζουν την ανάπτυξη της μυελίνης και στην προγεννητική περίοδο. Η διατροφή μετά τη γέννηση και ο θηλασμός καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό την πρόιμη εγκεφαλική εμυέλωση και κατά συνέπεια τη δια βίου ευαισθησία στην απομυελίνωση. Το ανθρώπινο γάλα περιέχει εικοσαπενταενοϊκό και δυκοσαεξαενοϊκό οξύ. Η συμβολή αυτών των λιπαρών οξέων εξετάζεται εκτενώς στην ανάλυση της σχέσης των λιπαρών οξέων με την αιτιολογία της ΣΚΠ. Ανεξάρτητα από το αν ο θηλασμός αποτελεί πρωτογενή προδιαθεσικό παράγοντα για την εμφάνιση της ΣΚΠ, σίγουρα έχει άμεση σχέση με τη διαμόρφωση

μεταγενέστερων ορθών συνηθειών διατροφής, οι οποίες μειώνουν τον κίνδυνο της πρώιμης διατροφικής στέρησης.^{5,23}

Κατανάλωση αγελαδινού γάλακτος και προϊόντων

Επιδημιολογικές μελέτες που διεξήχθησαν στη δεκαετία του 90' υποστήριξαν ότι πιθανά συσχετίζεται με τη προδιάθεση για εμφάνιση ΣΚΠ. Υποστηρίζεται ότι μια ειδική τροφική τοξίνη που περιλαμβάνεται στα γαλακτοκομικά συνδυάζεται με το γενετικό υπόβαθρο και με παράγοντες κινδύνου που προέρχονται από το περιβάλλον. Οι υποψίες στρέφονται προς το βουτυρικό οξύ, το οποίο θα μπορούσε να επανενεργοποιήσει ένα λανθάνοντα ιό που προϋπάρχει στα άτομα αυτά.^{5,23}

Απαραίτητα λιπαρά οξέα

- Σύνθεση προσταγλανδίνης: η σύνθεση της προσταγλανδίνης παίζει σημαντικό ρόλο στη λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος και κατ' επέκταση στη ΣΚΠ. Οι αυτοάνοσοι μηχανισμοί συμμετέχουν στην εξέλιξη της νόσου, μέσω του σχηματισμού των προσταγλανδινών. Αυξημένη κολλώδη υφή των αιμοπεταλίων, μειωμένα επίπεδα λινελαϊκού οξέος και μυϊκές διαταραχές έχουν αναφερθεί στη ΣΚΠ.
- Μυελινογένεση: η ΣΚΠ οφείλεται στην προοδευτική καταστροφή της μυελίνης. Η μυελινογένεση είναι μια προγραμματισμένη διαδικασία, που εξαρτάται από εξωκυτταρικές διαβιβάσεις, αλλά και από αυτές που προέρχονται από τις φυσικές ικανότητες των κυττάρων. Η διατροφή παίζει σημαντικό ρόλο στη σύνθεση της μυελίνης, καθώς ελλειμματική διατροφή κατά τη βρεφική ηλικία και έλλειψη σε Α.Λ.Ο. προκαλεί υποεμυέλωση.^{5,23}

5.2 Η ΔΙΑΤΡΟΦΗ ΣΤΗΝ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Η ισορροπημένη διαίτα εξασφαλίζει τη λήψη όλων των βιταμινών και των μετάλλων που είναι απαραίτητα στον οργανισμό μας, πράγμα που μας δίνει υγεία και ευεξία. Συνίσταται μια διαίτα με χαμηλά ζωικά λίπη γιατί μόνο τα πολυακόρεστα λίπη τρέφουν το νευρικό σύστημα.¹⁸

Αρχές της διαιτητικής παρέμβασης

Οι διατροφικοί παράγοντες παίζουν ιδιαίτερο ρόλο στη ΣΚΠ, συνεισφέροντας στην αποκατάσταση των ελλείψεων σε ανοσιακούς καταστολείς. Έτσι, η διατροφική

παρέμβαση που χρησιμοποιείται στην αντιμετώπιση της ΣΚΠ βασίζεται στην: **α.** αύξηση της λήψης διατροφικών παραγόντων που βοηθούν τον οργανισμό να καταστέλλει αυτοάνοσες αντιδράσεις και **β.** αποφυγή των τροφίμων που ενεργοποιούν αυτοάνοσες αντιδράσεις.^{5,23}

Θρεπτικά συστατικά

Λινελαϊκό οξύ: Η αποτελεσματικότητα της συμπληρωματικής χορήγησης λινελαϊκού οξέος στους πάσχοντες από ΣΚΠ αποδίδεται στην ενίσχυση του αμυντικού συστήματος. Υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία ότι οι ευεργετικές επιδράσεις της συμπληρωματικής χορήγησης του λινελαϊκού οξέος ασκούνται μέσω της ενίσχυσης της δράσης των προσταγλανδινών και ενός παράγοντα που εκκρίνεται από το σπλήνα. Η χρήση μη στεροειδών αντιφλεγμονωδών φαρμάκων, όπως π.χ. η ασπιρίνη, θα πρέπει να απαγορεύεται στους ασθενείς με ΣΚΠ. Αναλύσεις ερυθρών αιμοσφαιρίων σε ασθενείς με ΣΚΠ έδειξαν ότι η χορήγηση λινελαϊκού οξέος θα πρέπει να συνεχίζεται για τουλάχιστον 2 χρόνια, ώσπου οι ασθενείς να επανακτήσουν φυσιολογική αντιδραστικότητα.^{5,23}

Αντιοξειδωτικά μέταλλα και βιταμίνες

- Σελήνιο και βιταμίνη E: παρά το γεγονός ότι η συμπληρωματική χορήγηση σεληνίου δεν μπορεί να αυξήσει τη δραστηριότητα της υπεροξειδάσης της γλουταθειόνης στην πλειοψηφία των ασθενών με ΣΚΠ, μπορεί όμως να την επανενεργοποιήσει όταν αυτή βρίσκεται σε ανενεργό μορφή, σε περίπτωση ανεπάρκειας σεληνίου.^{5,23} Η πλουσιότερη πηγή βιταμίνης E είναι τα φυτικά έλαια και κυρίως του σίτου. Άλλες πηγές τα αβγά, το γάλα, τα δημητριακά, το κρέας και τα λαχανικά.⁵⁶
- Βιταμίνη C και καροτινοειδή: όλα τα αντιοξειδωτικά στοιχεία μπορούν να μειώνουν τον κίνδυνο για ΣΚΠ. Τα συμπτώματα της έλλειψης καροτινοειδών είναι η ανεπαρκής ανάπτυξη και η καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος, με επακόλουθο τον κίνδυνο προσβολής από λοιμώξεις, κάτι που είναι ιδιαίτερα συνηθισμένο στην περίπτωση ΣΚΠ.^{5,23} Η πλουσιότερη πηγή βιταμίνης C είναι τα εσπεριδοειδή. Άλλες πηγές είναι τα λάχανα, το σπανάκι, οι πιπεριές, οι ντομάτες, οι φράουλες. Πλούσιες σε βιταμίνη C είναι και οι πατάτες.⁵⁶

Τροφές και προϊόντα χρήσιμα στην αντιμετώπιση

- Έλαιο σπερμάτων λίνου, ιχθυελαίου και λάδι από νυχτολούλουδο: το λάδι από σπέρμα λίνου αποτελεί εξαιρετική πηγή ω – 3 και ω – 6 λιπαρών οξέων και φαίνεται να ασκεί θετική επίδραση στη φυσιολογική σύνθεση της μυελίνης. Το λάδι από νυχτολούλουδο είναι πολύ καλή πηγή λινολενικού οξέος και χορηγείται συμπληρωματικά στη ΣΚΠ.
- Βασιλικός πολτός: η συμπληρωματική διατροφική αγωγή με βασιλικό πολτό υποστηρίζεται ότι καταστέλλει την πρόοδο της ΣΚΠ και των συμπτωμάτων της, όταν συνδυάζεται με τη θεραπευτική αγωγή των ασθενών.^{5,23}

5.2.1 ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Οι στόχοι του καθημερινού διαιτολογίου για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ θα πρέπει να είναι οι εξής:

- Διατήρηση επιθυμητού σωματικού βάρους
- Διατροφική ισορροπία
- Διατροφική αντιμετώπιση συμπτωμάτων όπως δυσφαγία, υπερβολική εφίδρωση, ακράτεια ούρων, διάρροια και δυσκοιλιότητα
- Εξισορρόπηση των λειτουργικών δυσχερειών του πάσχοντος
- Επίτευξη ισοζυγίου μεταξύ αποβολής και λήψης υγρών
- Εντοπισμός πιθανών περιορισμών και αλληλεπιδράσεων μεταξύ φαρμακευτικής και διαιτητικής αγωγής
- Διαιτολογική παρέμβαση σύμφωνα με τις ευρύτερες ατομικές ιδιαιτερότητες του κάθε ασθενούς.^{5,23}

Θέματα διατροφής σε σχέση με τη φαρμακευτική παρέμβαση

- Χρήση κορτιζόνης και διατροφικοί περιορισμοί: η κορτιζόνη χορηγείται στους ασθενείς με ΣΚΠ, από την πλειοψηφία των νευρολόγων, στην περίοδο έξαρσης των συμπτωμάτων της νόσου. Σκόπιμο θεωρείται η λήψη κορτιζόνης να συνοδεύεται από διαιτητικό περιορισμό του νατρίου. Τα γεύματα είναι χρήσιμο να αποδίδουν μικρή ποσότητα ενέργειας, ενώ θα πρέπει να καταναλώνεται ελάχιστη ποσότητα ζάχαρης.⁵⁶
- Χρήση ιντερφερόνης και τροφικές αλληλεπιδράσεις: με τη χορήγηση της φαίνεται ότι σχετίζονται χαμηλά επίπεδα ασβεστίου. Το γεγονός αυτό σε συνδυασμό με

έναν πιθανό περιορισμό της κατανάλωσης γαλακτοκομικών προϊόντων, καθιστά αναγκαία τη συμπληρωματική χορήγηση ασβεστίου για την αποφυγή του κινδύνου της οστεοπόρωσης. Τέλος, με τη χορήγηση της σχετίζονται υψηλά επίπεδα ουρικού οξέος στον ορό. Το διαιτολόγιο, θα πρέπει να περιλαμβάνει περιορισμό των τροφίμων με αυξημένη περιεκτικότητα πουρινών. Αντίθετα θα πρέπει να λαμβάνονται αρκετά υγρά καθημερινά για την απέκκριση του ουρικού οξέος και τη μείωση του κινδύνου νεφρολιθίασης.⁵⁷

- Χρήση ιντερφερόνης κατά το θηλασμό: λόγω της πιθανότητας σοβαρών ανεπιθύμητων αντιδράσεων στα βρέφη που θηλάζουν, θα πρέπει να λαμβάνεται απόφαση διακοπής του θηλασμού.⁵⁷
- Χρήση ιντερφερόνης στην προεμμηνοπαυσιακή περίοδο: είναι δυνατόν να επισυμβούν εμμηνορρυσιακές διαταραχές. Σε ορισμένες περιπτώσεις μπορεί να παρατηρηθούν ναυτία και εμετοί που αντιμετωπίζονται με προσεγμένη και περιοδική κατανάλωση ενέργειας και με αυξημένη πρόσληψη θρεπτικών συστατικών.^{5,23}

Αύξηση της θρεπτικής πυκνότητας τροφίμων

Για τους ασθενείς με ΣΚΠ είναι πολύ σημαντικό να επιλέγονται τα κατάλληλα τρόφιμα, ώστε να εξασφαλίζεται η επαρκής πρόσληψη των θρεπτικών συστατικών από τροφές υψηλής βιολογικής αξίας.^{5,25,33}

Γενικές συμβουλές

- Υδατάνθρακες: ημερήσια πρόσληψη τους θα πρέπει να ξεπερνά το 50% της προσλαμβανόμενης ενέργειας.
- Πρωτεΐνες: θα πρέπει να είναι υψηλής βιολογικής αξίας και να προέρχονται από άπαχα κρέατα.
- Λιπαρά: δεν πρέπει να προσλαμβάνονται πάνω από 20g κορεσμένου λίπους την ημέρα.^{3,23,32,56}

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

**ΣΚΠ, ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ
ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ
ΑΝΘΡΩΠΟΥ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

ΣΚΠ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

ΣΚΠ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ

**Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΟΙΣΤΡΟΓΟΝΩΝ ΣΤΟ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ
ΣΥΣΤΗΜΑ**

ΣΚΠ, ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

6.1 ΣΚΠ ΚΑΙ ΑΛΛΕΣ ΠΑΘΗΣΕΙΣ

Τα τελευταία χρόνια τα αυτοάνοσα νοσήματα είναι οι πιο πολυσυζητημένες αρρώστιες. Οι σύγχρονες έρευνες για την άμυνα του οργανισμού (ανοσοποιητικό) τράβηξαν την κουρτίνα μυστηρίου και τα τελευταία 5 χρόνια έχουμε ένα καταίγισμο νέων πληροφοριών για αυτού του είδους τα νοσήματα. Αυτοάνοσα λέγονται τα νοσήματα αυτά γιατί προκαλούνται από τον ίδιο τον οργανισμό του ασθενούς λόγω διαταραχής του ανοσοποιητικού συστήματος. Κάποια στιγμή το σύστημα άμυνας του οργανισμού "τρελαίνεται" και μπερδεύει τους φίλους με τους εχθρούς. Έτσι, λοιπόν, δημιουργεί αντισώματα για αόρατους εχθρούς τα οποία επιτίθενται στους ιστούς του ίδιου σώματος και τους καταστρέφει. Για αυτό το λόγο και ο χαρακτηρισμός "αυτοάνοσα". Τελευταίες έρευνες έδειξαν ότι στα νοσήματα αυτά κατά κανόνα έχουμε ένα μπουκέτο από τέτοια. Η έρευνα των αντισωμάτων που έγινε σε μεγάλη κλινική της Γαλλίας έδειξε π.χ. ότι έχουμε μια υπερπαραγωγή τους σε όλα τα αυτοάνοσα νοσήματα σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό.⁵⁸

6.1.1 ΣΚΠ ΚΑΙ ΕΡΥΘΗΜΑΤΩΔΗΣ ΛΥΚΟΣ

Ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας εμφανίζουν ταυτόχρονα υψηλούς τίτλους αντισωμάτων τόσο για τον ερυθματώδη λύκο όσο και για τη θυρεοειδίτιδα hashimoto. Σε αυτές τις περιπτώσεις δεν πρέπει να μιλάμε για ένα αυτοάνοσο νόσημα αλλά για μια εκτεταμένη διαταραχή του ανοσοποιητικού που παράγει πολλά ταυτόχρονα τέτοια νοσήματα ή δημιουργεί σειρά το ένα μετά το άλλο. Αξιοσημείωτο είναι ότι και συγκεκριμένη θεραπεία για το ένα έχει άμεση επίδραση για τα υπόλοιπα. Ανάλογα με τη βαρύτητα του κάθε νοσήματος είναι και η εμφάνιση συσσώρευσης των αντισωμάτων των άλλων αυτοάνοσων ασθενειών. Κλινικά αυτό δημιουργεί την υποχρέωση όταν έχουμε ένδειξη για την ύπαρξη αυτοάνοσου νοσήματος να ψάχνουμε εκτενέστερα για την παρουσία και άλλων. Όσο πιο γρήγορα ανιχνευθεί η παρουσία τους, τόσο πιο αποτελεσματική θα είναι και η θεραπεία τους.⁵⁸

6.1.2 ΕΝΑΣ ΚΟΙΝΟΣ ΙΟΣ ΣΧΕΤΙΖΕΤΑΙ ΜΕ ΤΗ ΣΚΠ

Ένας κοινός ιός πιθανόν να σχετίζεται με τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Οι νεαροί ενήλικες που το ανοσοποιητικό σύστημα αντιδρά έντονα όταν εκτίθεται σε έναν

κοινό ιό, μπορεί να διατρέχουν αυξημένο κίνδυνο εκδηλώσεως σκλήρυνσεως κατά πλάκας αργότερα στη ζωή, σύμφωνα με μία νέα μελέτη. Η μελέτη έδειξε ότι τα επίπεδα των αντισωμάτων του ιού Έπσταϊν-Μπαρ (EBV) είναι αυξημένα στο αίμα των ασθενών που παρουσιάζουν σκλήρυνση κατά πλάκας, δεκαετίες πριν εκδηλώσουν τη νόσο. Η μελέτη αυτή απλώς επιβεβαιώνει τη συσχέτιση μεταξύ της μόλυνσης από τον κοινό ιό με τη σκλήρυνση κατά πλάκας. Αυτό που την καθιστά πρωτοποριακή είναι η χρονική περίοδος που μεσολαβεί από τη στιγμή τη μόλυνσης μέχρι την διάγνωση της σκλήρυνσεως, περίοδος που φτάνει τα 30 χρόνια σε ορισμένες περιπτώσεις. «Σε παλαιότερες μελέτες είχαμε αποδείξει ότι η λοίμωξη με τον ιό EBV συνιστά έναν ισχυρό παράγοντα κινδύνου για ανάπτυξη της νόσου», δήλωσε ο επικεφαλής ερευνητής δρ Αλμπέρτο Ασέριο, καθηγητής Επιδημιολογίας στη Σχολή Δημόσιας Υγείας του Χάρβαρντ. «Η παρούσα μελέτη, ωστόσο, καθίσταται μοναδική στο είδος της επειδή έχει μακράν την μεγαλύτερη περίοδο κλινικής παρακολούθησης των ασθενών από όλες τις άλλες», πρόσθεσε. Στη νέα μελέτη συμμετείχαν 42 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας και 70 υγιείς εθελοντές, των οποίων οι ερευνητές είχαν αποθηκεύσει δείγματα αίματος που έλαβαν την περίοδο 1965-1974. Η σκλήρυνση κατά πλάκας διαγνώσθηκε στους πάσχοντες μεταξύ 1995 και 1999. Όπως έδειξε ο έλεγχος των αποθηκευμένων δειγμάτων αίματος, οι ασθενείς είχαν σημαντικά υψηλότερα επίπεδα αντισωμάτων στον EBV σε σχέση με τους υγιείς εθελοντές. Επιπλέον, κάθε τετραπλασιασμός στα επίπεδα των αντισωμάτων ισοδυναμούσε με διπλασιασμό του κινδύνου εκδηλώσεως σκλήρυνσης κατά πλάκας. «Τα επίπεδα των αντισωμάτων στον ιό EBV αυξήθηκαν 15 έως 20 χρόνια πριν από την εκδήλωση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης και παρέμειναν έκτοτε υψηλά», έγραψαν οι ερευνητές στην επιθεώρηση «Αρχαία Νευρολογία». «Τα ευρήματα αυτά έχουν σημαντικές εφαρμογές για όσους κάνουν έρευνα για τη συγκεκριμένη ασθένεια. Παρέχουν σταθερή ένδειξη ότι ο EBV πρέπει να είναι στον πυρήνα της έρευνας και θα μπορούσε να χρησιμεύσει ως ένας στόχος πρόληψης και θεραπείας», πρόσθεσε ο δρ Ασέριο. «Συνολικά, τα αποτελέσματα της νέας μελέτης και των παλαιότερων παρέχουν ενδείξεις ότι η λοίμωξη με τον EBV είναι ένας παράγοντας κινδύνου στην ανάπτυξη της σκλήρυνσης. Η ανακάλυψη ισχυρών παραγόντων κινδύνου είναι ένα σημαντικό αρχικό βήμα στην εύρεση τρόπων διάγνωσης, θεραπείας και πρόληψης της σκλήρυνσης κατά πλάκας», είπε ο δρ Ασέριο.⁵⁹

6.1.3 ΛΟΙΜΩΔΗ ΜΟΝΟΠΥΡΗΝΩΣΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

Νέα Υόρκη Τα άτομα που έχουν νοσήσει με λοιμώδη μονοπυρήνωση έχουν αυξημένο κίνδυνο να εκδηλώσουν σκλήρυνση κατά πλάκας, ακόμα και 30 χρόνια μετά τη λοίμωξη, σύμφωνα με νέα στοιχεία που δημοσιεύονται στο επιστημονικό έντυπο Archives of Neurology. Ερευνητές του Ινστιτούτου Statens Serum της Κοπεγχάγης παρακολούθησαν μια ομάδα 25.234 Δανών ασθενών που είχαν εκδηλώσει μονοπυρήνωση αναφορικά με την εκδήλωση σκλήρυνσης κατά πλάκας ξεκινώντας από τον Απρίλιο του 1968 ή τον Ιανουάριο του επόμενου έτους από τη διάγνωση της μονοπυρήνωσης. Το κύριο μετρήσιμο αποτέλεσμα ήταν η αναλογία που παρατηρήθηκε με τις αναμενόμενες περιπτώσεις σκλήρυνσης κατά πλάκας. Καταγράφηκαν 104 περιπτώσεις σκλήρυνσης έναντι 54,91 αναμενόμενων περιπτώσεων ή 58 περισσότερες περιπτώσεις από το φυσιολογικό. Αυτό αντικατοπτρίζει μια αναλογία συχνότητας 2.27 ή περισσότερο από διπλάσιο κίνδυνο εκδήλωσης σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο αυξημένος κίνδυνος σκλήρυνσης συνέχισε να υφίσταται ακόμα και μετά από 30 χρόνια από τη λοιμώδη μονοπυρήνωση. Δεν παρατηρήθηκαν διαφορές αναφορικά με το φύλο ή την ηλικία και τη σοβαρότητα της μονοπυρήνωσης ως προς τον κίνδυνο εκδήλωσης σκλήρυνσης κατά πλάκας.⁶⁰

6.1.4 ΝΟΣΗΜΑΤΑ ΓΑΣΤΡΕΝΤΕΡΙΚΟΥ ΣΩΛΗΝΑ

Σε πρόσφατη μελέτη ασθενείς με ελκώδη κολίτιδα έχουν αυξημένη επίπτωση ΣΚΠ. Οι παρατηρήσεις των ερευνητών υποδεικνύουν οικογενή σύμπτωση της ΣΚΠ και της φλεγμονώδους νόσου του εντέρου, οφειλόμενη σε κοινά γενετικά αίτια, περιβαλλοντικά ή συνδυασμό τους. Μια γενικευμένη διαταραχή του ανοσοποιητικού συστήματος, γενετική προκαθορισμένη, προκαλεί αυξημένη εμφάνιση μιας ομάδας νοσημάτων, όπως ΣΚΠ, Σ.Δ. τύπου I και ελκώδης κολίτιδα. Φαίνεται ότι η σχέση τους οφείλεται σε αντίστοιχα αίτια ή παθολογικούς μηχανισμούς.²³

6.1.5 ΣΧΕΣΗ ΣΚΠ ΜΕ Σ.Δ. ΤΥΠΟΥ I

Οι ερευνητές του Hospital for Sick Children υποστηρίζουν τη στενή σχέση της ΣΚΠ και του Σ.Δ. τύπου I. Η ΣΚΠ και ο Σ.Δ. τύπου I αποτελούν δυσλειτουργίες του ανοσοποιητικού συστήματος, το οποίο επιτίθεται στους δικούς του ιστούς. Εργαστηριακές μελέτες αποκάλυψαν ότι υπάρχει υψηλός βαθμός ομοιότητας στο ανοσοποιητικό σύστημα των ασθενών με ΣΚΠ και πασχόντων από Σ.Δ. τύπου I. Ενώ

στο παρελθόν θεωρούσαν ότι στη περίπτωση της ΣΚΠ επηρεαζόταν το ανοσοποιητικό σύστημα μέσω του Κ.Ν.Σ. και στη περίπτωση του διαβήτη μόνο το πάγκρεας, ερευνητική ομάδα βρήκε ότι και οι δυο ιστοί είχαν προσβληθεί από την κάθε νόσο.²³

6.2 ΣΚΠ ΚΑΙ ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΚΗ ΕΞΕΛΙΞΗ ΤΟΥ ΑΝΘΡΩΠΟΥ

6.2.1 ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΗΣ ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗΣ

Η πολλαπλή σκλήρυνση είναι μία από τις ασθένειες που προσβάλλουν τα νέα άτομα πάνω στην πιο παραγωγική ηλικία της ζωής τους, μετατρέποντάς τα σε θύματα μίας συνεχούς εκφυλιστικής νόσου του Κ.Ν.Σ..^{23,61}

Τη δεκαετία του 1940 στις Ηνωμένες Πολιτείες οι ιατροί συμβούλευαν τις ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση να αποφεύγουν την εγκυμοσύνη και να καταφεύγουν στη διακοπή της και τη στείρωση. Ο Tillman πρώτος το 1950 αμφισβήτησε με μία εργασία του αυτή τη δοξασία και ακολούθησαν πολλές εργασίες που κατέδειξαν τον προστατευτικό ρόλο της κύησης στην πολλαπλή σκλήρυνση αλλά και την επιδείνωση τους πρώτους μήνες μετά τον τοκετό.^{61,62}

Από διάφορες μελέτες υπάρχουν ενδείξεις σημαντικής βελτίωσης της ΣΚΠ κατά τη διάρκεια της κύησης, αλλά και επιδείνωσης της μετά τον τοκετό. Το γεγονός αυτό οφείλεται στην ανοσοκατασταλτική δραστηριότητα που υφίσταται στη διάρκεια της κύησης και αποσκοπεί στη μη αποβολή του κηύματος. Η δραστηριότητα αυτή αφορά την κυτταρική ανοσία, ενώ μία μικρή πτώση της IgG οφείλεται μάλλον στην αιμοαραίωση.⁶⁰

Σε περίπτωση εξάρσεων της νόσου στη διάρκεια της κύησης μπορούν να δοθούν πολυβιταμινούχα, κορτικοστεροειδή ακόμη και αζαθιοπρίνη. Σε τελευταίες μελέτες αναφέρεται ασφαλής χορήγηση αζαθειοπρίνης κατά τη διάρκεια της κύησης σε ασθενείς που χρειάζονταν συνεχή καταστολή όπως σε περιπτώσεις με νεφρικό ή ηπατικό μόσχευμα ή ασυμβατότητα Rh.⁶¹

- Χρήση ιντερφερόνης κατά την κύηση: οι ιντερφερόνες αντενδεικνύεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και οι γυναίκες που βρίσκονται σε αναπαραγωγική ηλικία πρέπει να λαμβάνουν τα κατάλληλα αντισυλληπτικά μέτρα. Σε κάθε

περίπτωση όμως μετά το τοκετό θα πρέπει γίνει επανεξέταση της φαρμακευτικής αγωγής με την ιντερφερόνη – β όσο το δυνατόν γρηγορότερα, για να μειωθεί ο κίνδυνος της «υποτροπής μετά τον τοκετό».

- ΣΚΠ και εγκυμοσύνη – Συμπεράσματα:

Û το ποσοστό των υποτροπών ΣΚΠ μειώνεται κατά την εγκυμοσύνη και αυξάνεται τους πρώτους μήνες μετά τον τοκετό, για να μειωθεί στη συνέχεια στα προ εγκυμοσύνης επίπεδα.

Û παρότι η εγκυμοσύνη και ο τοκετός προκαλούν μεταβολές στα ποσοστά υποτροπής, δεν παρουσιάζεται καμία επίδραση στη μακροπρόθεσμη πρόγνωση της ανικανότητας.

Û ο θηλασμός δε φαίνεται να έχει επιβλαβείς συνέπειες στη πορεία της νόσου.

Û η ΣΚΠ δεν φαίνεται να επηρεάζει τις συνθήκες εγκυμοσύνης και του τοκετού, καθώς και την υγεία του βρέφους.

Û είναι σαφές ότι τα διαθέσιμα δεδομένα δείχνουν ότι οι γυναίκες με ΣΚΠ δεν πρέπει να αποθαρρύνονται να μείνουν έγκυες.²³

Ο τοκετός δεν χρειάζεται κάποια αλλαγή στην τεχνική λόγω νόσου. Αναλγησία με παρεντερική χορήγηση ναρκωτικών όταν χρειάζεται, μπορεί να χρησιμοποιηθεί. Όταν η μητέρα είναι πολύ εξαντλημένη μπορούν να χρησιμοποιηθούν επεμβάσεις όπως η εμβρυουλκία. Στην καισαρική τομή θα καταφεύγουμε μόνο όταν μαιευτικοί λόγοι το επιβάλλουν. Πρέπει να σημειωθεί ότι νωτιαία, ενδοραχιαία και κυρίως γενική αναισθησία πρέπει να αποφεύγονται λόγω αναφερόμενης αύξησης του κινδύνου επιδείνωσης.⁶¹

Μπορούν λοιπόν οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση να αποκτήσουν παιδιά; Η απάντηση είναι ΝΑΙ! Πρέπει όμως να ενημερωθούν για την αυξημένη πιθανότητα επιδείνωσης στους πρώτους μήνες μετά το τοκετό, καθώς και σε περίπτωση λήψης γενικής αναισθησίας. Αυτό που έχει πάνω απ' όλα σημασία είναι η επιθυμία της ασθενούς να αποκτήσει παιδιά, καθώς και το αν η κατάστασή της επιτρέπει να το μεγαλώσει.. Η ανατροφή των παιδιών βέβαια αποτελεί μία έντονα στρεσογόνα κατάσταση και σαν τέτοια πρέπει να αποφεύγεται από τις σκληρυντικές ασθενείς. Αυτό όμως που κυριαρχεί σε μία μητέρα είναι η ατελείωτη ευτυχία που χαρίζει η μητρότητα. Η ασθενής λοιπόν με πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί και πρέπει να γευθεί

αυτήν την ευτυχία και οι αναπτυσσόμενοι αμυντικοί μηχανισμοί θα επιτρέψουν την εξέλιξη της ασθένειάς της και θα συμβάλουν στη σταθεροποίηση της περαιτέρω πορείας της.⁶¹

6.2.2 ΕΜΜΗΝΟΠΑΥΣΗ ΚΑΙ ΣΚΠ

Σύμφωνα με πληροφορίες από την Κλινική Εμμηνόπαυσης του Γενικού Νοσοκομείου της Οτάβα του Καναδά, το 85% του γυναικείου πληθυσμού έχει κάποιες ενοχλήσεις αλλά μόνο το 25% έχει τέτοιες ενοχλήσεις που να καταφύγει στο γιατρό. Οι εξάψεις είναι η κυριότερη αιτία για την οποία οι γυναίκες συμβουλευονται το γιατρό τους. Την ίδια δυσκολία, κατά κύριο λόγο, επεσήμαναν κι οι 30 γυναίκες με ΣΚΠ που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο της εφημερίδας MS Canada. Οι γυναίκες αυτές ανέφεραν ότι, με τις εξάψεις, αισθάνονται όπως ακριβώς μετά από πυρετό ή όταν κάνει ζεστή κι έχει υγρασία. Εξαντλούνται δηλαδή και ακινητοποιούνται. Μια άλλη δυσκολία είναι η διαταραχή του ύπνου, τη στιγμή μάλιστα που ο ύπνος χωρίς διακοπή είναι κάτι απαραίτητο για τη ΣΚΠ. Οι περισσότερες γυναίκες που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο ήταν πραγματικά απογοητευμένες από την έλλειψη έρευνας στον τομέα της εμμηνόπαυσης, γιατί βρίσκονται σε αδιέξοδο μιας και τα συμπτώματα της ΣΚΠ και αυτά της εμμηνόπαυσης συμπίπτουν και δεν μπορούν να διαχωριστούν. Μερικές γυναίκες που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο πίστευαν ότι τα συμπτώματα της ΣΚΠ αυξήθηκαν κατά τη διάρκεια της εμμηνόπαυσης και μόνο ένα πολύ μικρό ποσοστό είπε ότι δεν κατάλαβε καμία διαφορά. Σε δύο γυναίκες επίσης απαγορεύτηκε να κάνουν ορμονοθεραπεία λόγω ΣΚΠ. Αυτό όμως δεν υποστηρίζεται από μια μικρή έρευνα που έγινε σε μια κλινική εμμηνόπαυσης του Λονδίνου. Στη συγκεκριμένη έρευνα έλαβαν μέρος 19 γυναίκες και, με μικρή πλειοψηφία, όσες δεν έκαναν ορμονοθεραπεία δήλωσαν ότι τα συμπτώματα της ΣΚΠ χειρότερεψαν με την έναρξη της εμμηνόπαυσης. Το 25% των γυναικών που έκαναν ορμονοθεραπεία βρήκαν ότι τα συμπτώματα σταθεροποιήθηκαν ή και καλύτερεψαν (75%). Η μελέτη έδειξε ακόμη ότι οι γυναίκες με ΣΚΠ έχουν μεγαλύτερες πιθανότητες να πάθουν οστεοπόρωση, αν παίρνουν κορτικοειδή φάρμακα χωρίς να κάνουν ασκήσεις γυμναστικής με βάρακια. Πολλές από τις γυναίκες που απάντησαν στο ερωτηματολόγιο δεν έκαναν ορμονοθεραπεία είτε γιατί δεν τους τη σύστησε ο γιατρός είτε γιατί πίστευαν ότι δεν τη χρειάζονται ή ακόμη γιατί νόμιζαν ότι χειρότερε την κατάστασή τους. Οι γυναίκες αυτές, εκτός από την ορμονοθεραπεία, υπέδειξαν και τρόπους αντιμετώπισης των συμπτωμάτων της εμμηνόπαυσης, όπως

την άσκηση, τη δίαιτα, τη χαρά για ζωή, την αυτοσυγκέντρωση, τα δροσερά ντους, το βελονισμό και τις βιταμίνες.

Δυστυχώς υπάρχει ελάχιστη πληροφόρηση στο θέμα αυτό κι οι γυναίκες θα συνεχίσουν να μάχονται “με την εμμηνόπαυση, τη ΣΚΠ και τον εαυτό μου και όλα αυτά ανακατεμένα”, όπως ανέφεραν μερικές.⁵⁷

6.2.2.1 Η ΕΠΙΔΡΑΣΗ ΤΩΝ ΟΙΣΤΡΟΓΟΝΩΝ ΣΤΟ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

Οι ερευνητές άρχισαν να εξετάζουν την επίδραση των ορμονών στη ΣΚΠ και το ανοσοποιητικό σύστημα. Μια μικρή έρευνα-πιλότος στην Καλιφόρνια, την οποία χρηματοδότησε η MS Society των ΗΠΑ, έδειξε ότι τα ανοσοκατασταλτικά κύτταρα των γυναικών με ΣΚΠ αποδεσμεύουν χημικές ουσίες - που εξαρτώνται από το ποσοστό μιας οιστρογόνου ορμόνης - που είναι ικανές να αλλάξουν την αντίδραση του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα προκαταρκτικά αποτελέσματα μας βοήθησαν να εξηγήσουμε τον τρόπο με τον οποίο οι ορμόνες ρυθμίζουν τη δράση του ανοσοποιητικού και το πως επηρεάζουν την πορεία της ΣΚΠ κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, όπου οι ώσεις είναι σπάνιες. Πολλές ερωτήσεις μένουν αναπάντητες ακόμη, όπως το γιατί το ποσοστό των γυναικών που παθαίνουν ΣΚΠ είναι μεγαλύτερο από αυτό των ανδρών ή το πως επιδρά, αν επιδρά, στη ΣΚΠ η μείωση του επιπέδου των οιστρογόνων μετά την εμμηνόπαυση. Τέλος, το γιατί κι οι άνδρες βιώνουν αλλαγές με την πάροδο του χρόνου.⁵⁷

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

**Η ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΤΩΝ ΑΣΘΕΝΩΝ, Η
ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ
ΚΑΙ Η ΠΣ**

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

**ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ
ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΚΠ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ
ΚΑΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ
Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ**

ΨΥΧΟΛΟΓΙΑ ΑΣΘΕΝΩΝ, Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ ΚΑΙ Η ΣΚΠ

7.1 ΓΕΝΙΚΕΣ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΑΝΤΙΔΡΑΣΕΙΣ

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση επηρεάζει τους ανθρώπους συναισθηματικά, καθώς επίσης και σωματικά. Οι υπάρχουσες δυσκολίες με τις σχέσεις, το κοινωνικό σύστημα και οι σκέψεις και τα συναισθήματα μπορεί να επιδεινωθούν κατά την ΠΣ. Ακόμη και πριν η ΠΣ προκαλέσει πρακτικά προβλήματα μπορεί να προξενήσει τεράστιο συναισθηματικό κλονισμό. Οι σύμβουλοι μπορεί να βοηθήσουν τα άτομα να βρουν το δικό τους τρόπο για να αλλάξουν πολλές πλευρές της ζωής τους, με συνεπή βελτίωση της σκέψης τους, των συναισθημάτων τους και των κοινωνικών τους σχέσεων.⁴⁷

Δυσπιστία / σοκ

Όταν γίνουν αντιληπτά τα πρώτα συμπτώματα της νόσου, η πρώτη αντίδραση των ασθενών, είναι η προσπάθεια να τα αγνοήσουν. Δεν ξέρουν τι να σκεφτούν. Μετά την διάγνωση της ΠΣ από τον γιατρό, ορισμένοι ασθενείς αισθάνονται πολύ μεγάλη ανακούφιση, ενώ άλλοι τρομερό σοκ. Η ανακούφιση προέρχεται από το γεγονός ότι τερματίζεται μία μεγάλη περίοδος αβεβαιότητας, στη διάρκεια της οποίας δεν προέκυπτε σαφής αιτία για τα συμπτώματά τους παρά τις επισκέψεις στο γιατρό και τις εργαστηριακές εξετάσεις. Το πρώτο στάδιο των αισθημάτων ανακούφισης συνήθως ακολουθείται από φόβο, κατάθλιψη και θυμό. Το σοκ οφείλεται στο ότι έχουν ακούσει για την ΠΣ και τις επιπτώσεις της και αυτό τους τρομοκρατεί.⁸

Θυμός / Απογοήτευση / Ζήλεια

Όταν κανείς έχει προσβληθεί από μία χρόνια νόσο, σαν την ΣΚΠ, υπάρχει η αίσθηση της αδικίας. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε θυμό εναντίον της μοίρας του ("Γιατί σε μένα;"), θυμό εναντίον της αδικίας του όλου ζητήματος, ενώ είναι δυνατόν και να γεννήσει αισθήματα ζήλειας απέναντι στους υγιείς ανθρώπους. Αυτό μπορεί να οδηγήσει και σε κοινωνικά προβλήματα. Συχνά οι ασθενείς στρέφουν τον θυμό τους στα πρόσωπα του περιβάλλοντός τους ή στους ανθρώπους που τους παρέχουν βοήθεια. Για παράδειγμα, ενδέχεται να αισθάνεται θυμό για τον γιατρό του επειδή δεν μπορεί να τον θεραπεύσει ή όπως πιστεύει, κάνει πολύ λίγα για να τον βοηθήσει. Παρ' όλα αυτά είναι, πάντως είναι καλό να εκφράζει ο ασθενής τον θυμό, την

απογοήτευση ή οποιοδήποτε άλλο σχετικό συναίσθημα, καθώς αυτό θα τον βοηθήσει να μάθει βήμα προς βήμα πώς να ζει με την ΠΣ.^{8,63,64}

Κοινωνική συμμετοχή

Η σχέση που αναπτύσσουν οι πάσχοντες με το κοινωνικό σύνολο στο οποίο ανήκουν, αλλά και γενικότερα με την κοινωνία, είναι σχέση αλληλεπίδρασης. Το κοινωνικό πλαίσιο και οι παράγοντες δεν περιορίζουν μόνο τις επιλογές των πασχόντων, αλλά επηρεάζουν και τον τρόπο που οι ίδιοι οι ασθενείς βλέπουν τον εαυτό τους. Το κοινωνικό στίγμα που συνοδεύει τη διάγνωση, συχνά οδηγεί σε απόσυρση από την εργασία, αλλά και αποξένωση από τις υπόλοιπες κοινωνικές δραστηριότητες. Η άγνοια, η προκατάληψη, αλλά και η έλλειψη κοινωνικής μέριμνας και φροντίδας, δυσκολεύουν την κοινωνική προσαρμογή και την επανένταξη.^{65,66}

Σε έρευνες που έχουν γίνει στο παρελθόν, σε ασθενείς και τις οικογένειές τους, εξετάστηκαν για να διαπιστωθούν οι συνέπειες της νόσου στις κοινωνικές δραστηριότητές τους, βρέθηκε ότι όσο αυξάνεται η αναπηρία, μειώνονται οι κοινωνικές δραστηριότητες ασθενούς και οικογένειας. Σε κάποιες άλλες έδειξαν ότι διατηρούνται επαφές με άτομα με το ίδιο πρόβλημα, ενώ μειώνονται οι επαφές με υγιή άτομα. Πολλές φορές αναγκάζονται και οι φροντιστές να χάνουν τις κοινωνικές συναναστροφές που διατηρούσαν πριν τον ερχομό της νόσου για να μην κάνουν τον ασθενή τους να αισθάνεται άσχημα.⁶³

Είναι σημαντικό να ενθαρρύνεται ο πάσχων και οι οικείοι του να διατηρούν κοινωνικές επαφές που ενισχύουν τη συντροφικότητα και ενδυναμώνουν το άτομο.

Οι ασθενείς θα πρέπει να αναζητούν ευκαιρίες, μεγάλες ή μικρές, για να συνεχίσουν τη συμμετοχή τους στην κοινωνία και να πραγματοποιήσουν τα σχέδια τους. Θα πρέπει να βγαίνουν συχνά από το σπίτι, με οποιονδήποτε τρόπο και αν γίνεται αυτό. Πολλή σημαντική μπορεί να αποδειχτεί η επαφή με μία ομάδα ανθρώπων που έχουν το ίδιο πρόβλημα, με τους οποίους θα μπορούν να ανταλλάσουν εμπειρίες. Καλό θα ήταν να γίνουν μέλος μίας Εταιρίας για την ΠΣ. Σε πολλές χώρες, η Εταιρεία ΠΣ έχει μεγάλη δραστηριότητα ως προς την οργάνωση διαφόρων συναντήσεων γνωριμίας και

άλλων εκδηλώσεων και παίζει βασικό ρόλο στην αντιπροσώπευση των συμφερόντων των μελών της.⁸

7.2 ΑΣΘΕΝΕΙΣ ΜΕ ΣΚΠ ΚΑΙ Η ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΤΟΥΣ

Η ΣΚΠ έχει χαρακτηριστεί ως «οικογενειακή ασθένεια» και αυτό γιατί μαζί με τον ασθενή νοσούν όλα τα μέλη της οικογένειας. Παρομοιάζεται συχνά με τον απρόσκλητο επισκέπτη που μετακομίζει μέσα στην οικογένεια και όλοι πρέπει να αναπροσαρμόσουν τη ζωή τους για να κάνουν χώρο να τον δεχτούν.^{66,67}

Η διάγνωση της ΣΚΠ μπορεί να φέρει αναστάτωση στην οικογενειακή ζωή του ασθενούς και στις σχέσεις τους. Όμως, αν μπορέσουν να μιλήσουν ανοιχτά και ειλικρινά με το/τη σύντροφό τους ίσως μπορέσουν να βρεθούν ακόμη πιο κοντά ο ένας στον άλλο και να βοηθηθούν στις δύσκολες αυτές ώρες. Ακόμη μπορεί να τους είναι δύσκολο να δεχτούν βοήθεια από τους άλλους, που και αυτοί μπορεί να αντιδράσουν με ένα είδος αδιαφορίας νομίζοντας ότι δεν μπορούν να τους βοηθήσουν ή στη προσπάθειά τους να τους βοηθήσουν να γίνουν υπερπροστατευτικοί. Είναι όμως όλες αυτές οι αντιδράσεις ανθρώπινες και είναι στο χέρι του ασθενούς να διατηρήσουν τις επαφές τους και την επικοινωνία με τους άλλους. Είναι δύσκολο να συνεχιστεί η ζωή τους σαν να μην έγινε τίποτα. Η κατανόηση από τη μεριά του ασθενούς, τη μεριά του συντρόφου τους και της οικογένειάς τους είναι συχνά η καλύτερη απάντηση και το μεγαλύτερο δέσιμο.¹⁸

Για τις οικογένειες, η πρόβλεψη της μελλοντικής πορείας της ασθένειας είναι κρίσιμη για τη λήψη αποφάσεων για πολλές πλευρές της ζωής. Δυστυχώς, η ικανότητα να προβλέψουμε την πορεία της ασθένειας είναι περιορισμένη και σε μικρό και σε ευρύ χρονικό όριο.

Ο τρόπος με τον οποίο επιδρά η νόσος στο κάθε μέλος της οικογένειας είναι πολύπλοκος και μοναδικός. Συχνά οδηγεί σε αλλαγή ρόλων. Αν ο πάσχων είναι ο σύζυγος που κέρδιζε το μεγαλύτερο μέρος του εισοδήματος και η σύζυγος είχε αναλάβει τη φροντίδα του σπιτιού και των παιδιών, ίσως να πρέπει να αλλάξουν οι ρόλοι.^{63,66,67}

7.2.1 ΓΟΝΕΙΣ ΚΑΙ ΠΑΙΔΙΑ

Η σχέση ανάμεσα σε γονείς και παιδιά έχει ιδιαίτερη σημασία στην ΠΣ. Αυτό δεν οφείλεται μόνο στο γεγονός ότι η ασθένεια μπορεί να εμφανιστεί όταν έχει ήδη ληφθεί η απόφαση της απόκτησης παιδιών αλλά και η στιγμή που αρχίζει η ανατροφή τους και η ένταξή τους στην κοινωνία. Μερικά από αυτά μπορεί να εμπλέξουν τον εαυτό τους σε έναν ιδιαίτερο προστατευτικό ρόλο για το γονιό ή άλλο μέλος της οικογένειας σε οποιαδήποτε ηλικία ή να νιώσουν υπεύθυνα για τη φροντίδα γονέα αργότερα στη ζωή.³⁶ Καλούνται πολλές φορές λοιπόν να αναλάβουν τον ρόλο του φροντιστή και να βοηθήσουν στις δουλειές του σπιτιού.⁶⁶ Από την άλλη πλευρά υπάρχουν πολλές περιπτώσεις όπου μεγάλοι σε ηλικία γονείς, έχουν παιδιά που υποφέρουν από την ασθένεια στην πρώτη τους ενηλικίωση. Σε κάθε μία από τις περιπτώσεις είναι πιθανό να δημιουργηθούν συγκεκριμένα προβλήματα και θέματα που προέρχονται από την επίδραση της φύσης και του προϊόντος της οικογενειακής σχέσης. Νοσηλευτές, γιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να είναι όλοι σε θέση να ακούσουν προσεκτικά τα προβλήματα τέτοιων παιδιών και όποιες ανησυχίες, πρακτικές και συναισθηματικές, μπορεί να έχουν.³⁶

Παλαιότερες έρευνες έδειξαν κάποιου βαθμού συναισθηματική και κοινωνική δυσκολία στα παιδιά αυτά. Οι πιο πρόσφατες έρευνες για την επίδραση της νόσου πάνω στα παιδιά είχαν διαφοροποιημένο αποτέλεσμα. Σε μία μελέτη που συγκρίθηκαν παιδιά με υγιείς γονείς, με παιδιά με γονέα με ΣΚΠ τα δεύτερα βρέθηκε να είναι πιο ευαίσθητα στις ανάγκες των άλλων, πιο υπεύθυνα για τη φροντίδα του εαυτού τους και χωρίς να θεωρούν τη ζωή δεδομένη. Παρ' όλα αυτά βρέθηκε να ανησυχούν πιο πολύ για την υγεία των γονιών τους.^{64,66}

Πόσα και τι ακριβώς πρέπει να πούνε στα παιδιά τους ;

Στα μικρά παιδιά δε χρειάζεται να πούνε πολλά και θα πρέπει να απαντήσουν στις ερωτήσεις τους όταν τους ρωτήσουν τα ίδια. Τα παιδιά καταλαβαίνουν από ένστικτο πότε κάτι δεν πάει καλά ή πότε είναι οι γονείς τους στενοχωρημένοι. Αυτό πρέπει να το ξέρουνε, για να καταλάβουνε και να δικαιολογήσουνε την παράξενη και ενοχλητική συμπεριφορά τους όταν αυτά έχουν καταλάβει κάτι και οι γονείς δεν τους λένε τίποτε. Η αλήθεια σπάνια είναι τόσο τρομακτική όσο οι φόβοι των γονιών.¹⁸ Σε γενικά πλαίσια, πρέπει η επεξήγηση για τη νόσο στα παιδιά να γίνει με απλά

κατανοητά λόγια και με τη χρήση βοηθημάτων (βιβλία, βίντεο κ.α.).⁶³ Νοσηλευτές, γιατροί, κοινωνικοί λειτουργοί μπορεί να είναι όλοι σε θέση να ακούσουν προσεκτικά τα προβλήματα τέτοιων παιδιών και όποιες ανησυχίες, πρακτικές και συναισθηματικές, μπορεί να έχουν.

7.2.2 ΚΛΗΡΟΝΟΜΙΚΟΤΗΤΑ

Η βασανιστική ερώτηση για κάθε ασθενή ή και συγγενή ή σύντροφο ασθενούς είναι το θέμα της κληρονομικότητας. Η κληρονομική λοιπόν επιβάρυνση είναι ουσιαστικά σχετικά μεγάλη σε ότι αφορά το κυρίως νόσημα, δηλαδή τη σκλήρυνση κατά πλάκας και πολύ μεγαλύτερη σε ότι αφορά τα αυτοάνοσα νοσήματα που αποτελούν και τον κορμό.⁶⁹

Ενώ η κληρονομικότητα στην ΣΚΠ δεν είναι απόλυτα ξεκαθαρισμένη, κοντινοί συγγενείς ασθενών με ΣΚΠ έχουν αυξημένο ρίσκο παρουσίασης ΣΚΠ, συγκρινόμενοι με τον γενικό πληθυσμό. Αποτελέσματα από έρευνες που σχετίζονται με την οικογένεια και την ΣΚΠ έδειξαν ότι ένα παιδί, με γονιό με ΣΚΠ κυμαίνεται να εμφανίσει ΣΚΠ στο 3-5%, εάν ο γονιός είναι το μόνο μέλος της οικογένειας που νοσεί. Οι πιθανότητες αυξάνονται εάν υπάρχουν και άλλα μέλη της οικογένειας, καθώς και εάν υπάρχουν ασθενείς και από τις δύο οικογένειες των γονιών.^{63,70}

Μπορούμε να πούμε ότι η ασθένεια δεν μεταδίδεται γενετικά σε άλλους με τις ίδιες συνθήκες που μεταδίδεται η αιμοφιλία και η μυϊκή δυστροφία όπου συγκεκριμένα μητρικά γονίδια σε συνδυασμό με την παρουσία πατρικών γονιδίων συνιστούν μεγάλο κίνδυνο για ένα προβληματικό παιδί. Η ΠΣ δεν είναι ασθένεια που κληρονομείται με έναν απλό και ξεκάθαρο τρόπο.³⁶

Ψάχνοντας το στενότερο ή και ευρύτερο περιβάλλον του ασθενούς, καταγράφοντας παθήσεις και προδιαθέσεις σε μεγάλο βαθμό παίρνουμε ουσιαστικές πληροφορίες για τη μελλοντική εξέλιξη της πάθησης της σκλήρυνσης. Το αποτέλεσμα των επεξεργασμένων αυτών πληροφοριών είναι μια καλύτερη τροποποίηση της φαρμακευτικής αυτής αγωγής και κυρίως της προφύλαξης του ασθενούς. Αξίζει, λοιπόν, ο ασθενής από την πρώτη στιγμή μαζί με το θεράποντα ιατρό να ελέγξει το οικογενειακό του περιβάλλον έτσι που μπορεί να φτάσουμε σε ήδη ουσιαστικά αποτελέσματα και να γίνει πρόληψη π.χ. σε θέματα διατροφής.^{64,69}

7.2.3 ΣΚΠ ΚΑΙ Η ΔΗΜΙΟΥΡΓΙΑ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΣ

Η απόφαση να δημιουργηθεί οικογένεια θα πρέπει να ληφθεί πολύ προσεκτικά όταν ένας από τους δύο συντρόφους έχει ΣΚΠ. Πολλά ζευγάρια ανησυχούν για την πιθανότητα τα παιδιά τους να παρουσιάσουν ΣΚΠ. Είναι σημαντικό να πούμε ότι ενώ υπάρχει ένα μικρό αυξημένο ρίσκο παρουσίασης ΣΚΠ σε παιδιά που ένας γονιός ήδη έχει συγκρινόμενο με τον γενικό πληθυσμό, αυτό το ρίσκο είναι πολύ μικρό.⁷⁰

Οι μακροχρόνιες επιπτώσεις για τη δημιουργία οικογένειας, θα πρέπει να ληφθούν πολύ σοβαρά υπ' όψιν. Παράγοντες όπως το τωρινό ή μελλοντικό επίπεδο αναπηρίας, η ικανότητα των γονέων να συνεισφέρουν στη φροντίδα και το μέγεθος του παιδιού, η δυνατότητα υποστήριξης από φίλους και συγγενείς και η οικονομική ασφάλεια, θα πρέπει να αξιολογηθούν ανάλογα.⁷⁰

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης δε φαίνεται να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος υποτροπής, ούτε υπάρχουν επιπτώσεις στην εγκυμοσύνη ή στον τοκετό. Υπάρχει πολύ μικρός κίνδυνος υποτροπής κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, και ακολουθεί μια περίοδος με αυξημένο κίνδυνο υποτροπής για τους επόμενους έξι μήνες μετά τη γέννηση του μωρού. Δεν υπάρχουν αναφορές πως η ΣΚΠ μειώνει τη γονιμότητα, ή ότι συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο αποβολών, ή με ανωμαλίες στη γέννηση, ή με γεννήσεις νεκρών μωρών ή με άλλες επιπλοκές. Όπως πρέπει να αναφέρουμε ότι δεν υπάρχουν συγκεκριμένα φάρμακα τα οποία να χρησιμοποιούνται από όλα τα άτομα με ΣΚΠ, διάφορα φάρμακα χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των υποτροπών και των συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Μερικά από αυτά, (ή συνδυασμός τους) μπορεί να είναι επιβλαβή για την ανάπτυξη του εμβρύου. Επί πλέον μερικοί άνθρωποι που ακολουθούν ειδικές δίαιτες ή διάφορες εναλλακτικές θεραπείες, (υπό την ιατρική επίβλεψη, ή και χωρίς αυτήν) αναφέρουν πως είναι αποτελεσματικές όσον αφορά τη ΣΚΠ. Οι μελλοντικοί γονείς θα πρέπει πάντα να συζητούν όλες τις θεραπείες και τα φάρμακα με το γιατρό τους, πριν από τη σύλληψη και να εκτιμήσουν αν αυτές μπορεί να είναι επιβλαβείς για την ανάπτυξη του εμβρύου. Η εγκυμοσύνη φαίνεται πως δε θα έχει μακροχρόνια επίδραση στην εξέλιξη της ΣΚΠ. Ο θηλασμός δε σχετίζεται με τον αυξημένο κίνδυνο υποτροπών μετά τον τοκετό, αλλά σχετίζεται με αξιοσημείωτη

κόπωση, η οποία μπορεί να επηρεάσει την απόφαση για τη χρήση βοήθειας για την παιδική φροντίδα.⁷⁰

Η απόφαση λοιπόν για τεκνοποίηση, δε θα πρέπει να ληφθεί χωρίς να συνυπολογιστούν όλοι οι παράγοντες. Η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τη λειτουργικότητα της οικογένειας και το υψηλό επίπεδο ποιότητας ζωής των παιδιών. Η ανατροφή των παιδιών είναι μια μακροχρόνια δέσμευση και τα ζευγάρια θα πρέπει να σκεφτούν σοβαρά τις επιπτώσεις της ΣΚΠ για τα επόμενα 18 χρόνια, κατά τη διάρκεια των οποίων θα εμπλακούν ενεργά στην ανατροφή του παιδιού, και όχι μόνο για την περίοδο της εγκυμοσύνης ή της λοχείας. Για παράδειγμα, ένα σύστημα υποστήριξης και βοήθειας είναι απαραίτητο σε μακροχρόνια έκταση. Η απόφαση να γίνει κάποιος γονέας θα πρέπει να βασίζεται πρωταρχικά στη επιθυμία να έχει οικογένεια, και ενώ η ΣΚΠ υπαγορεύει ειδικούς περιορισμούς, δε θα πρέπει να αποτελεί τροχοπέδη.^{64,70}

7.2.4 ΣΥΓΓΕΝΕΙΣ ΚΑΙ ΦΙΛΟΙ

Όταν μαθαίνουν ασθενείς ότι έχουν σκλήρυνση, στη αρχή ίσως θελήσουν να μιλήσουν στην ευρύτερη οικογένειά τους αλλά αργότερα να προτιμούν να μείνει μια προσωπική τους υπόθεση. Αλλά δημιουργείται το ερώτημα «τι να κάνουμε, να το πούμε στους πιο έξω, στους γείτονες, στους συναδέλφους μας;» Η επιφυλακτικότητα είναι κάτι φυσικό και κανείς δε θέλει να καταντήσει να μιλάει για την αρρώστια του μονάχα! Όμως και η περιέργεια και το ενδιαφέρον είναι επίσης κάτι φυσικό και οι φίλοι θέλουν να βοηθήσουν. Αν μπορούν να είναι ειλικρινείς με τους φίλους τους, να τους ενημερώνουν και να τους πούνε ότι θα τους ζητήσουν τη βοήθειά τους όποτε χρειαστεί, τότε θα τους έχουνε συμπαραστάτες τους και πιθανότατα θα τους στηρίξουν στις δύσκολες στιγμές. Δεν υπάρχει λόγος να αισθάνονται υποχρέωση για την προσφορά των φίλων τους και ίσως μπορέσουν να ανταποδώσουν τη βοήθειά τους αλλιώς και με τρόπους που δεν έχουνε φανταστεί μέχρι τώρα.¹⁸

Οι ηλικιωμένοι γονείς πιθανόν να πρέπει να αναλάβουν και πάλι τη φροντίδα του ενήλικου παιδιού τους, το οποίο ίσως αναγκαστεί να επιστρέψει στην οικογενειακή εστία, αν δεν έχει δημιουργήσει τη δική του οικογένεια ή υπάρχει κάποιο διαζύγιο. Όλα τα μέλη της οικογένειας, βιώνουν συναισθήματα άγχους, ενοχών, απελπισίας, λύπης, ανασφάλειας και θρηνούν για τις απώλειες που έχουν υποστεί.

Επιπρόσθετα, εμφανίζονται οικονομικά προβλήματα που με τη σειρά τους επιδεινώνουν την κατάσταση, ενώ οι οικογενειακοί φροντιστές στην προσπάθειά τους να ανταπεξέλθουν, οδηγούνται στην εξουθένωση.⁶⁶ Γι' αυτό και οι οικογένειες των ατόμων με ΠΣ είναι δυνατόν να συμπεριληφθούν στις θεραπευτικές τακτικές αγωγές για το χειρισμό της ασθένειας και προσδοκούν το επιστημονικό ενδιαφέρον για το ρόλο τους καθώς και στην επιστημονική καθοδήγηση και υποστήριξη.³⁶

7.3 ΚΑΤΑΘΛΙΨΗ ΚΑΙ ΚΥΤΤΟΚΙΝΕΣ ΣΤΗ ΣΚΠ

Στη διάρκεια της τελευταίας δεκαετίας η μελέτη των κυττοκινών έχει καταλάβει κεντρική θέση στην έρευνα που γίνεται πάνω στην αιτιοπαθογένεια και θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας (Α' Νευρολογική Κλινική, ΑΠΘ, ΑΧΕΠΑ Διευθυντής: Σ.Ι. Μπαλογιάννης). Υπάρχουν πολλές ενδείξεις που υποδεικνύουν θεμελιώδη ρόλο αυτών των μορίων στη παθοφυσιολογία της νόσου ρυθμίζοντας τόσο την αυτοάνοση αντίδραση όσο και την καταστροφή της μυελίνης. . Εξετάσανε 40 ασθενείς πάσχοντες από βεβαία Σ.Κ.Π. τη μορφή των υφέσεων και εξάρσεων, 27 γυναίκες / 13 άνδρες, ηλικίας από 22 έως 50 ετών, με μέση λειτουργική ανικανότητα σύμφωνα με την κλίμακα EDSS του Kurtzke 3.5, και 20 υγιείς μάρτυρες ανάλογου φύλου, ηλικίας και μορφώσεως. Έγινε έλεγχος για την παρουσία κατάθλιψης μέσω προφορικής συνέντευξης και χρησιμοποιώντας την κλίμακα Hamilton και δύο ερωτηματολόγια που συμπληρώθηκαν από τους ίδιους τους ασθενείς, το Beck Depression Inventory και το General Health Questionnaire-20. Την ίδια μέρα που έγινε ο έλεγχος για την κατάθλιψη διενεργήθηκε αιμοληψία για να εξετάσουνε τις τιμές της ιντερλευκίνης 2 και των υποδοχέων της (IL-2, sIL-2R) καθώς και της ιντερλευκίνης 6 και των υποδοχέων της (IL-6, sIL-6R). Η ιντερλευκίνη 2 ήταν αυξημένη σε πέντε ασθενείς (12.5%), οι υποδοχείς αυτής σε τέσσερις ασθενείς (10%), η ιντερλευκίνη 6 σε έντεκα ασθενείς, (27.5%) και οι υποδοχείς αυτής σε είκοσι ασθενείς (50%). Από τους τελευταίους οι δεκατέσσερις (70%) παρουσίαζαν κατάθλιψη Μόνο έντεκα ασθενείς (27.5%) είχαν φυσιολογικές τιμές σε όλες τις κυττοκίνες και αυτοί δεν παρουσίαζαν κατάθλιψη, αντίθετα όλοι οι καταθλιπτικοί ασθενείς παρουσίαζαν αύξηση σε τουλάχιστον μία από τις κυττοκίνες. Τα αποτελέσματά τους καταδεικνύουν πιθανή βιολογική σχέση μεταξύ ΣΚΠ και κατάθλιψης μέσω της ιντερλευκίνης έξι και των υποδοχέων αυτής. Περισσότερες μελέτες πρέπει να γίνουν εξετάζοντας περισσότερες

κυττοκίνες και πώς αυτές μεταβάλλονται στην ΣΚΠ ιδιαίτερα όταν αυτή συνδυάζεται με κατάθλιψη.⁷¹

7.4 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Η αντιμετώπιση της ΣΚΠ δεν αποτελεί όπως είδαμε έργο ενός και μόνο ατόμου. Η ομαδική αντιμετώπιση από ομάδα ειδικών αποτελεί βασική προτεραιότητα. Κεντρικό μέλος της ομάδας αποτελεί ο ίδιος ο ασθενής. Ο ρόλος του ειδικευόμενου νοσηλευτή είναι πρωταρχικής σημασίας, καθώς αποτελεί το πρώιμο σύστημα αντίχενωσης νέων ή επιδεινούμενων συμπτωμάτων, γέφυρα ανάμεσα στον ασθενή και την οικογένειά του με τους λοιπούς επαγγελματίες υγείας. Επίσης ο νοσηλευτής είναι και αυτός που έχει τον ρόλο του συνεχιστή του έργου των άλλων θεραπειών σε όλη τη διάρκεια του 24ωρου.^{63,66}

Η φύση της νόσου είναι τέτοια που η επιτυχής αντιμετώπισή της προϋποθέτει την ομαδική αντιμετώπιση και την ομαλή συνεργασία μεταξύ των μελών της θεραπευτικής ομάδας. Γιατί είναι χρέος κάθε επαγγελματία υγείας, νευρολόγου, νοσηλευτή, κοινωνικού λειτουργού, καθώς και των άλλων που θα χρειαστεί να συμμετέχουν στην ομάδα, να βοηθήσουν τους ασθενείς να διατηρήσουν καλή ποιότητα για αυτούς και την οικογένειά τους, όσο αυτό είναι εφικτό, και να διατηρήσουν καλή ποιότητα για αυτούς και την οικογένειά τους.⁶⁶

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς, ενθαρρύνοντάς τους να ψάξουν για πιθανές λύσεις και να αναπροσαρμόσουν τις επιδιώξεις τους. Οι νοσηλευτές οφείλουν να αναπτύξουν σχέσεις εμπιστοσύνης μαζί τους, συμβουλευοντάς τους, όταν κρίνεται απαραίτητο να απευθυνθούν σε ειδικούς όπως νευροψυχολόγο, οικογενειακό σύμβουλο ή άλλον ειδικό επιστήμονα.⁶⁶



EIKONA 21

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 8

Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΣΤΗ ΣΚΠ

ΕΝΟΤΗΤΕΣ:

Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΤΗ ΣΚΠ

Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΙΣ

ΟΥΡΟΛΟΙΜΩΞΕΙΣ

Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΙΣ

ΚΑΤΑΚΛΙΣΕΙΣ

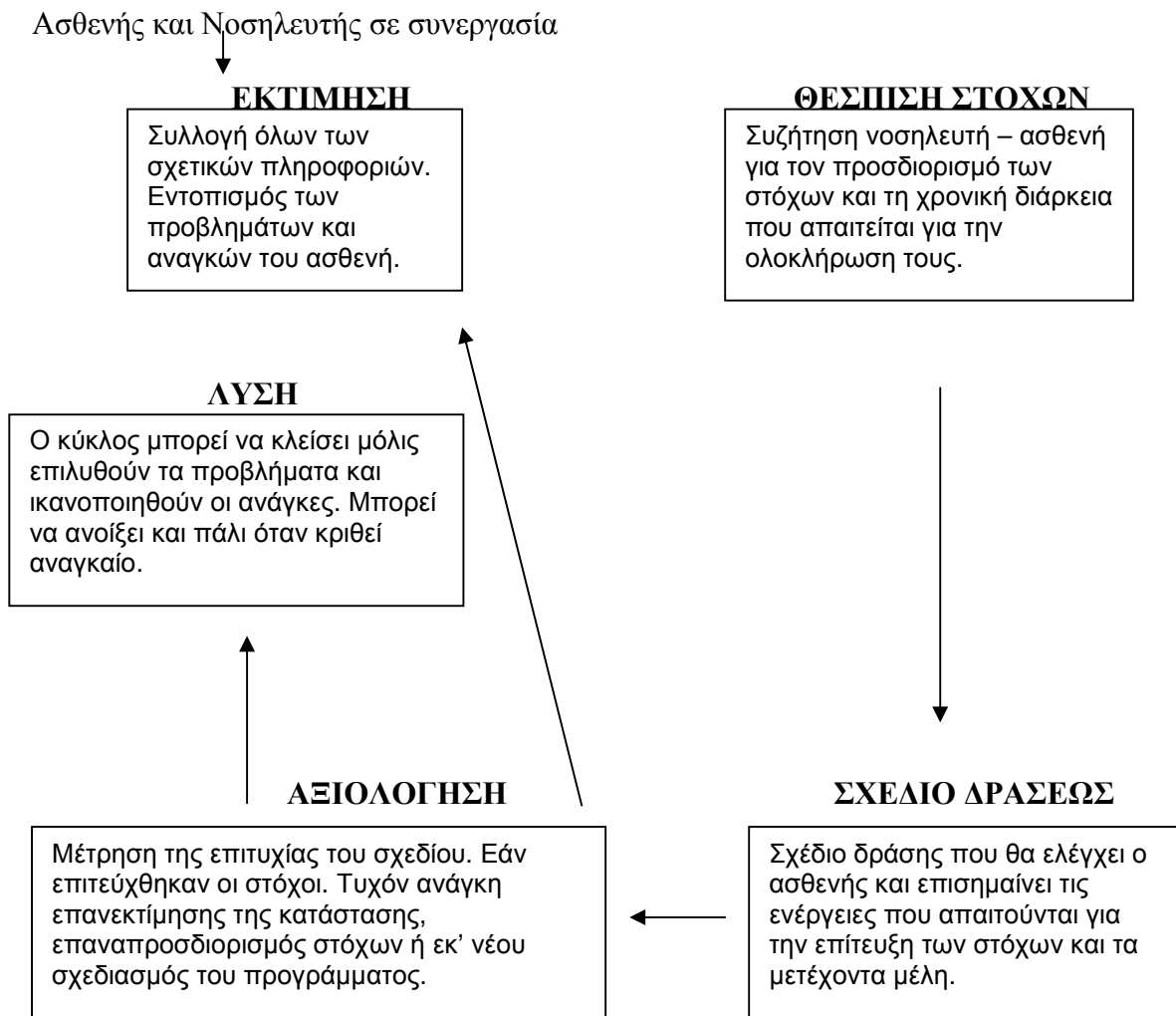
ΦΥΣΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΚΗΣΗΣ

ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

8.1 Η ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ ΣΤΗ ΣΚΠ

Η νοσηλευτική πρόοδος παρέχει συστηματικό πλαίσιο για την εκτίμηση καταστάσεων και σχεδιασμό ενεργειών. Η μέθοδος της επίλυσης προβλημάτων μπορεί να χρησιμοποιηθεί με οποιοδήποτε νοσηλευτικό πρόγραμμα. Χρησιμοποιήθηκε επί σειρά ετών στις Η.Π.Α. και υιοθετήθηκε επίσημα από τη Μ. Βρετανία και βρίσκεται σε διάφορα στάδια εφαρμογής.



EIKONA 22

Η νοσηλευτική διαδικασία³⁶

Όπως γίνεται φανερό, αυτά τα στάδια έχουν κυκλική σχέση και αποτελούν χρήσιμη αντίληψη στην αντιμετώπιση των αναγκών κάποιου με μια ασθένεια ποικιλόμορφη όπως η ΠΣ. Το κυκλικό σχέδιο σημαίνει ότι η κατάσταση του ασθενή είναι μόνιμη, έχει επανεκτιμηθεί και η φροντίδα που του παρέχεται έχει αξιολογηθεί ως προς την

αποτελεσματικότητα της. Αυτό επιτρέπει διακυμάνσεις στην ΠΣ και τα αποτελέσματα της, καθώς και στο σχεδιασμό των συναφών ρυθμίσεων.³⁶

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 αυτοϋποστήριξης, την προσαρμογή του ασθενή στην κατάσταση, σκιαγραφεί τη σχέση νοσηλευτή – ασθενή, γύρω από τον άξονα του τελευταίου και όλες τις νοσηλευτικές φροντίδες με στόχο την επίτευξη των δυνατοτήτων του ασθενή, την προώθηση της υγείας του, την ελαχιστοποίηση των δυσκολιών και την καταστολή των προβλημάτων.^{36,71}

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 παραβιάσουν την προσωπική τους ζωή. Η ανάγκη οποιασδήποτε πληροφορίας πρέπει να διευκρινιστεί.^{36,72}

| ΣΩΜΑΤΙΚΕΣ ΔΡΑΣΤΗΡΙΟΤΗΤΕΣ | ΣΩΜΑΤΙΚΟ ΠΡΟΒΛΗΜΑ |
|---|-----------------------------|
| κίνηση – μειωμένη - εξασθενημένη | Πόνος |
| Διατροφή | απώλεια αίσθησης |
| ισορροπία τροφών/υγρών | απώλεια ισορροπίας |
| μαγείρεμα/ψώνια | απώλεια αρτιότητας δέρματος |
| Πλύσιμο/ντύσιμο | Κόπωση |
| Απέκκριση – οπτική παρενόχληση – δυσκολία λόγου | ακράτεια δυσκοιλιότητα |
| Σεξουαλική δραστηριότητα προσωπική ασφάλεια | αντίδραση θερμοκρασίας |
| ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΑ/ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΑ | ΚΟΙΝΩΝΙΚΑ |
| έλλειψη γνώσεων | Απομόνωση |
| ανάγκη επικοινωνίας | διατήρησης σχέσεων |
| αλλαγή διάθεσης | Απασχόληση |
| άγχος/φόβος | Οικονομικά |
| απογοήτευση διεξαγωγή | φυσικών ρόλων |
| απώλεια συγκέντρωσης | γονιός, σύντροφός κ.λπ. |
| αντιμετώπιση χρόνιας ασθένειας | έλεγχος της ζωής |
| Κατάθλιψη | Απέκκριση |

ΠΙΝΑΚΑΣ 3

Περιοχές ανησυχίας που λαμβάνονται υπόψη σε εκτίμηση ασθενή με ΠΣ³⁶

8.1.1 Η ΟΥΡΟΛΟΙΜΩΞΗ ΣΤΗ ΣΚΠ

Φυσιολογική κύστη

Το ουροποιητικό σύστημα σκοπό έχει να συλλέγει και να αποβάλλει με την μορφή των ούρων άχρηστες για τον οργανισμό ουσίες.⁶⁵ Τα ούρα παράγονται στα νεφρά μετά από φιλτράρισμα του αίματος και αποτελούν τις άχρηστες ουσίες που ο οργανισμός αποβάλλει. Από τα νεφρά κατεβαίνουν στη κύστη δια μέσου των ουρητήρων (δύο σωληνάκια που συνδέουν τα νεφρά με τη κύστη), και εκεί αποθηκεύονται. Ο κυστικός μυς (που ιατρικά λέγεται εξωστήρας), χαλαρώνει όσο η κύστη γεμίζει με ούρα, μέχρι περίπου τα 500 cm., ενώ η βαλβίδα -ή σφιγκτήρας- της κύστης παραμένει κλειστή, έτσι ώστε δεν χάνουμε ούρα. Όταν λοιπόν η κύστη γεμίσει με ούρα τότε στέλνονται μηνύματα στον εγκέφαλο, που φθάνουν εκεί δια μέσου της σπονδυλικής στήλης. Ο εγκέφαλος εάν θεωρήσει ότι είναι βολικό γι' αυτόν (εάν δηλ. βρισκόμαστε κοντά σε κάποια τουαλέτα) αδειάζει την κύστη, εάν όχι δίνει εντολή στην κύστη να περιμένει και η κύστη συνεχίζει να αποθηκεύει ούρα, ενώ η βαλβίδα της κύστης (σφιγκτήρας) συνεχίζει να είναι κλειστή. Όταν υπάρξουν οι ικανοποιητικές συνθήκες τότε ο εγκέφαλος δίνει εντολή και ανοίγει ο σφιγκτήρας της κύστης, η κύστη συσπάται και τα ούρα βγαίνουν δια μέσου της ουρήθρας.⁷⁴

Ουρολοιμώξη

Οι λοιμώξεις του ουροποιητικού οφείλονται σε παθογόνους οργανισμούς που προσβάλλουν τα ούρα, την ουροδόχο κύστη, την ουρήθρα, τον προστάτη, τον νεφρό. Οι ουρολοιμώξεις μπορεί να έχουν συμπτώματα με τσούξιμο κατά την ούρηση, συχνουρία, πυρετό, δέκατα, ναυτία, κοιλιακό πόνο, εμετό (συμπτωματικές ουρολοιμώξεις) ενδέχεται όμως να μην έχουν κανένα σύμπτωμα και να αποκαλύπτονται μόνο μετά από εξέταση ούρων (ασυμπτωματικές ουρολοιμώξεις).⁷⁴

Διαταραχές της ούρησης σε ασθενείς με ΣΚΠ

Τα προβλήματα ούρησης στη ΣΚΠ οφείλονται κατά κύριο λόγο, στη προσβολή της σπονδυλικής στήλης από την πάθηση.⁷⁴

Οι οξείες φλεγμονώδεις απομυελινωτικές περιοχές αλλά και η απώλεια του νευράξονα που εμφανίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ, επηρεάζουν τα κέντρα της ούρησης

με αποτέλεσμα την δυσλειτουργία της κύστης και απώλεια του ελέγχου της αποθήκευσης αλλά και της αποβολής των ούρων. Το ευρύ φάσμα των νευρολογικών διαταραχών έχει ως αποτέλεσμα την εμφάνιση ποικίλων συμπτωμάτων από το κατώτερο ουροποιητικό όπως επιτακτικότητα, ακράτεια, δυσκολία ή αδυναμία κένωσης. Η δυσλειτουργία του κατώτερου ουροποιητικού αποτελεί μια δυσάρεστη και ενοχλητική διαταραχή, καθώς περίπου το 84% των ασθενών με ΣΚΠ θα εμφανίσουν συμπτώματα από το κατώτερο ουροποιητικό σε κάποιο σημείο κατά την πρόοδο της νόσου, ενώ σε μεγάλο ποσοστό οι ασθενείς υποβαθμίζουν τα συμπτώματά τους και ευαισθητοποιούνται μόνο όταν αυτά επιδεινωθούν σημαντικά με αποτέλεσμα να διαταράξουν την κοινωνική και οικογενειακή τους ζωή.

Παρόλο που ένα αρκετό μεγάλο ποσοστό ασθενών με ΣΚΠ θα παρουσιάσει συμπτώματα από το κατώτερο ουροποιητικό, μόνο περίπου το 2-10% των ασθενών θα εμφανίσει στα πρώτα στάδια της νόσου διαταραχές της ούρησης. Η πλειοψηφία των ασθενών παρουσιάζει ερεθιστικά συμπτώματα (συχνουρία με ή χωρίς ακράτεια ούρων), ενώ στον ουροδυναμικό έλεγχο το συνηθέστερο εύρημα είναι υπερδραστηριότητα του εξωστήρα.

Η ύπαρξη υπερδραστήριου εξωστήρα με ταυτόχρονη παρουσία δυσσυνέργιας εξωστήρα-έξω σφιγκτήρα, αποτελεί επικίνδυνη κατάσταση για το ανώτερο ουροποιητικό σύστημα, καθώς μπορεί να οδηγήσει σε κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση, υδρονέφρωση, έως και νεφρική ανεπάρκεια. Λόγω της φύσης της νόσου η οποία χαρακτηρίζεται από υφέσεις, εξάρσεις και άλλοτε αλλού βαθμού πρόοδο, μπορεί να υπάρξει επιδείνωση ή διαφοροποίηση των συμπτωμάτων από το κατώτερο ουροποιητικό. Τέλος, όσο η νευρολογική κατάσταση του ασθενούς επιδεινώνεται, μεγαλύτερες δυσκολίες παρουσιάζονται στην θεραπεία των διαταραχών της ούρησης. Αυτό μπορεί να οφείλεται στην επιδείνωση της υπάρχουσας συμπτωματολογίας ή στην αιφνίδια εμφάνιση ενός νέου συνδυασμού συμπτωμάτων.⁷⁵ Συγκεκριμένα, μπορούμε να δούμε αναλυτικά τα συμπτώματα των ασθενών με ΣΚΠ :

1. *Αυξημένη συχνότητα:* Μερικές φορές ο ασθενής ουρεί κάθε 1-20 λεπτά της ώρας, συνήθως αποβάλλοντας μικρές ποσότητες ούρων κάθε φορά. Η συχνότητα εξαρτάται από τον ρυθμό της παραγωγής ούρων και από την ικανότητα της κύστης για κατακράτηση αυτών.

2. *Επιτακτική ούρηση*: Συχνά οι ασθενείς νοιώθουν την ανάγκη να πάνε επειγόντως στην τουαλέτα παραπονούμενοι παράλληλα για αδυναμία να αναστείλουν την διούρηση σε αντίθετη περίπτωση.
3. *Σταγονοειδής διαφυγή ούρων*: Αυτό συνήθως συμβαίνει στα πλαίσια κατεπείγουσας ούρησης και αδυναμίας συγκράτησης των ούρων. Μερικές φορές απλά μόνο φοβάται ο ασθενής ότι του συμβαίνει κάτι τέτοιο όταν παρατηρήσει υγρασία στο εσώρουχό του.
4. *Επίσχεση*: Αναφέρεται σαν δυσκολία έναρξης της ούρησης. Ο ασθενής δεν μπορεί να ουρήσει παρά του ότι συνεχίζει να παρουσιάζει αίσθημα επιτακτικής ούρησης.
5. *Ακράτεια*: Αναφέρεται σαν αδυναμία συγκράτησης των ούρων και μπορεί να οφείλεται σε αδυναμία του ασθενή να φτάσει γρήγορα στην τουαλέτα ή σε απομυελίνωση στις οδούς που συνδέουν τα κέντρα του εγκεφάλου με το ιερό τμήμα του νωτιαίου μυελού. Η κύστη διατηρεί την ικανότητα να διατείνεται καθώς πληρούται ξεπερνώντας όμως ένα μέγιστο όριο πλήρωσης αδειάζει αυτόματα.

Ο πιο συχνός τύπος νευρογενούς κύστης στην ΣΚΠ είναι η μικρή, σπαστική κύστη που μερικές φορές αναφέρεται και σαν αδυναμία της κύστης να κατακρατήσει ούρα και οφείλεται στην διαταραχή των συνδέσεων εγκεφάλου- νωτιαίου μυελού. Τέτοιος τύπος διαταραχής παρουσιάζει συμπτώματα αυξημένης συχνότητας, επιτακτικής ούρησης, σταγονοειδούς διαφυγής και/ή ακράτειας.⁶⁹

Ουροδυναμικός έλεγχος

Βασικό και αναπόσπαστο κομμάτι της εκτίμησης των ασθενών με ΣΚΠ είναι ο ουροδυναμικός έλεγχος, ο οποίος θα τεκμηριώσει την διάγνωση και θα οδηγήσει με μεγαλύτερη ασφάλεια στην χορήγηση της κατάλληλης θεραπείας. Μεγάλο ποσοστό των ασθενών με ΣΚΠ παρουσιάζουν επιδείνωση ή στασιμότητα της κλινικής τους κατάστασης παρά την χορηγούμενη θεραπεία. Εάν λοιπόν από την αρχική εκτίμηση λείπει το αποτέλεσμα του ουροδυναμικού ελέγχου δεν μπορεί να εκτιμηθεί αν η αποτυχία της αρχικής θεραπείας οφείλεται στην ανεπαρκή δόση των φαρμάκων, στην μη χορήγηση των κατάλληλων φαρμάκων ή εντέλει στην γενική επιδείνωση του ασθενούς. Ο σκοπός της εξέτασης είναι να επιβεβαιώσει την κλινική διάγνωση, να ανακαλύψει τυχόν αλλαγές στην φυσιολογία της ούρησης, και να προβλέψει αν είναι

δυνατόν την εξέλιξή της. Θα πρέπει να ληφθεί υπόψη, ότι υπάρχουν ασθενείς που μπορεί να μην καταλαβαίνουν ότι πάσχουν από διαταραχές ούρησης. Στους ασθενείς με ΣΚΠ τα πιθανά ευρήματα από τον ουροδυναμικό έλεγχο είναι τα εξής:

- υπερλειτουργικός εξωστήρας χωρίς απόφραξη
- υπερλειτουργικός εξωστήρας με λειτουργική απόφραξη (δυσσυνέργια εξωστήρα-έξω σφιγκτήρα)
- υπερλειτουργικός εξωστήρας με μειωμένη συσταλτικότητα
- ασυστολία του εξωστήρα

Το πλέον κοινό εύρημα του ουροδυναμικού ελέγχου σε ασθενείς με ΣΚΠ είναι ο νευρογενής υπερδραστήριος εξωστήρας με ή χωρίς δυσσυνέργια εξωστήρα – έξω σφιγκτήρα. Το ποσοστό της δυσσυνέργιας εξωστήρα - έξω σφιγκτήρα μπορεί να φτάσει και τα $\frac{2}{3}$ των εξεταζόμενων ασθενών. Η ταυτόχρονη ακούσια σύσπαση και των δυο έχει ως αποτέλεσμα την μη σωστή κένωση της ουροδόχου κύστης. Οι ενδοκυστικές πιέσεις που αναπτύσσονται είναι πολύ υψηλές έτσι ώστε παρά την σύσπαση του έξω σφιγκτήρα, σταγόνες ή και μεγαλύτερη ποσότητα ούρων να αποβάλλονται με αποτέλεσμα την επιτακτική τύπου ακράτεια. Η κένωση σε συνθήκες υψηλών πιέσεων μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα κυστεοουρητηρική παλινδρόμηση, υπόλειμμα ούρων, δημιουργία λίθων, υποτροπιάζουσες λοιμώξεις και τέλος την νεφρική ανεπάρκεια.⁷⁶

Διάγνωση

Η διάγνωση των ουρολοιμώξεων γίνεται με ειδικές εξετάσεις ούρων. Είναι πολύ σημαντικό να έχει προηγηθεί σωστός καθαρισμός της περιοχής και των χεριών και να έχει γίνει ορθή συλλογή ούρων. Τα ούρα πρέπει να έχουν συλλεχθεί σε ειδικό αποστειρωμένο δοχείο. Το άτομο πρέπει να αρχίσει να ουρεί πρώτα στην τουαλέτα και στη συνέχεια, ενώ ουρεί να συλλεχθεί μέρος από τα ούρα στο ειδικό αποστειρωμένο δοχείο, το οποίο παρεμβάλλεται ακριβώς στη θέση της τροχιάς του ούρου, χωρίς να διακοπεί η ούρηση και πριν ολοκληρωθεί. Το δείγμα πρέπει να αποσταλεί άμεσα προς εξέταση.

Θεραπεία

Σήμερα υπάρχει αποτελεσματική θεραπεία για τις ουρολοιμώξεις. Αποτελεσματική θεραπεία δεν σημαίνει μόνο υποχώρηση της συμπτωματολογίας, αλλά πλήρης αποκατάσταση των διαταραχών από τα ούρα. Η κακή θεραπεία και οι υποτροπιάζουσες ουρολοιμώξεις, μπορεί να οδηγήσουν σε νεφρική βλάβη ή θάνατο. Ο εντοπισμός τυχόν συνυπάρχουσας αιτίας που έδρασε προδιαθεσικώς, είναι επιβαλλόμενος, τόσο για την πρόληψη υποτροπών όσο και για την πρόληψη γενικότερων παθολογικών διαταραχών που σχετίζονται με την υποκείμενη βλάβη.⁷⁵

Αντιμετώπιση των κυστικών διαταραχών

Οι κυστικές διαταραχές μπορούν να αντιμετωπιστούν φαρμακευτικά ή με άλλες προσπελάσεις. Για να καθορίσουμε την πιο αποτελεσματική αντιμετώπιση πρέπει αρχικά να διαγνώσουμε αν πρόκειται για σπαστική ή χαλαρή ή δυσυνεργική κύστη. Αυτό είναι εύκολα εφικτό καταγράφοντας προσεχτικά την συχνότητα των κενώσεων της κύστης, την ποσότητα των ούρων 48ώρου καθώς και την ποσότητα των κατακρατούμενων ούρων. Το ποσό των υπολειπόμενων ούρων καταγράφεται τοποθετώντας ένα καθετήρα στην κύστη μετά την ούρηση. Ποσό μικρότερο των 150 cc είναι ενδεικτικό φυσιολογικής ή μικρής σπαστικής κύστης, ενώ μεγαλύτερο ποσό καταδεικνύει χαλαρή κύστη. Η μικρή σπαστική κύστη αντιμετωπίζεται φαρμακευτικά επιβραδύνοντας την μετάδοση ώσεων από το κέντρο του νωτιαίου μυελού προς την κύστη. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται συνήθως είναι τα Ditropan (οξυβουτυνίνη) , Probanthine (προπανθίνη) Urikrat (εμπερόνιο) ή τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά με αντιχολινεργική δράση όπως η αμιτρυπτιλίνη (Satoten) ή ιμπραμίνη (Tofranil). Η οξυβουτυνίνη μπορεί να δοθεί σε δόσεις που κυμαίνονται μεταξύ 5 και 10 mg και τα τρικυκλικά μπορούν να αρχίσουν με 25-30 πριν τον βραδινό ύπνο και να αυξηθούν σταδιακά ανάλογα με τα αποτελέσματα. Ένας επίσης αντιχολινεργικός παράγοντας που δεν κυκλοφορεί στην Ελλάδα είναι η ιοσκιαμίνη σουλφιδική (Levsin, Levsinex) αλκαλοειδές της μελλαντόνα, και μπορεί να δίνεται σε δόσεις των 0.125 mg κάθε τέσσερις ώρες ή 0.375 mg κάθε δώδεκα ώρες. Επιμηκύνουν τα μεσοδιαστήματα και ελαττώνουν την επιτακτικότητα της ούρησης και έτσι ο ασθενής έχει περισσότερο χρόνο για να φτάσει στην τουαλέτα αποφεύγοντας έτσι την σταγονοειδή διαφυγή ούρων και την ακράτεια. Μία επιπλέον εναλλακτική λύση στο πρόβλημα της ακράτειας είναι η βαζοπρεσσίνη ή

δεσμοπρεσσίνη (Defirin), η αντιδιουρητική ορμόνη, σε ρινικό σπρέι, μία φορά την ημέρα.

Η θεραπεία της μεγάλης χαλαρής κύστης δεν είναι το ίδιο απλή και συνήθως βασίζεται σε εναλλακτικές λύσεις για την κένωση της κύστης παρά σε φάρμακα. Μία κοινή μέθοδος που βοηθάει στην πληρέστερη κένωση της κύστης είναι η τεχνική Crede. Πρόκειται για ένα είδος μασάζ της κύστης όπου ο ασθενής πιέζει προς τα κάτω την κάτω κοιλία με τα δυο του χέρια αφού προηγουμένως έχει αποβάλλει εκουσίως όσα περισσότερα ούρα μπορεί. Οι άνδρες είναι απαραίτητο να κάθονται στην διάρκεια της ούρησης. Εάν δεν έχουμε ικανοποιητικό αποτέλεσμα με την παραπάνω μέθοδο προχωρούμε στους διαλείποντες αυτοκαθετηριασμούς χρησιμοποιώντας μικρούς εύκαμπτους καθετήρες μίας χρήσεως που εισέρχονται μέσω της ουρήθρας στην κύστη και έτσι αποβάλλονται τα ούρα που βρίσκονται μέσα σ' αυτήν. Με τον τρόπο αυτόν καθορίζει ο ασθενής τα χρονικά διαστήματα της κένωσης της κύστης και αποφεύγονται τα επεισόδια απώλειας ούρων. Η συχνότητα των καθετηριασμών διαφέρει από άτομο σε άτομο αλλά δεν χρειάζεται να γίνεται συχνότερα από κάθε 4-6 ώρες.

Αν οι παραπάνω μέθοδοι δεν αποδώσουν σημαίνει ότι δεν υπάρχει συγχρονισμός στην λειτουργία της κύστης και της ουρήθρας δηλαδή πρόκειται για δυσυνεργική κύστη. Σ' αυτήν την περίπτωση μπορεί να βοηθήσουν οι α-αδρενεργικοί ανταγωνιστές που οδηγούν στη χάλαση του σφιγκτήρα. Τέτοιοι παράγοντες είναι η τεραζοσίνη (Hytrin), η φαινοξυβενζαμίνη και η κλονιδίνη (Catapressan).

Εάν οι κυστικές διαταραχές δεν αντιμετωπίζονται ούτε φαρμακευτικά ούτε με τους διαλείποντες αυτοκαθετηριασμούς τότε σαν τελευταία λύση ακολουθεί ο συνεχόμενος χρόνιος καθετηριασμός της κύστης που όμως εγκυμονεί τον μεγάλο κίνδυνο των χρόνιων λοιμώξεων του ουροποιητικού.^{74,77}

Γενικά σημεία που πρέπει να γνωρίζει ο ασθενής με ΣΚΠ

1. Να αποδεχθεί το πρόβλημα με τη κύστη του ή την ακράτεια και να αναζητήσει την συμβουλή του Νευρολόγου του ή του Ουρολόγου
2. Πριν αρχίσει οποιαδήποτε θεραπεία θα πρέπει να έχει γίνει αξιολόγηση των συμπτωμάτων του από τον Ουρολόγο

3. Πρέπει να υιοθετήσει ορισμένους κανόνες (π.χ. να αδειάζει τη κύστη του σε συγκεκριμένα χρονικά διαστήματα, πριν τη σεξουαλική επαφή κλπ.), ώστε να του γίνουν τρόπος ζωής
4. Εάν αλλάξει η καθημερινή του ρουτίνα για κάποιο λόγο (π.χ. ταξίδι), να φροντίσει να σχεδιάσει την αντιμετώπιση των δυσκολιών. Πρέπει να γνωρίζει ότι το 67% των ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας αντιμετωπίζουν κάποιου βαθμού προβλήματα ακράτειας. Δεν είναι λοιπόν ο μόνος με αυτού του είδους το πρόβλημα. Τα κοινωνικά ταμπού της ακράτειας έχουν πλέον ξεπεραστεί.⁷⁴

8.1.1.1 Η ΣΥΜΒΟΛΗ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΣΤΙΣ ΟΥΡΟΛΟΙΜΩΞΕΙΣ

Η πρόληψη είναι το κλειδί για την αποφυγή ουρολοιμώξεων

1. Η κένωση της κύστης πρέπει να είναι συχνή και πλήρης. Διατήρηση των ούρων μέσα στην κύστη για μεγάλο διάστημα πρέπει να αποφεύγεται.
2. Οι γυναίκες πρέπει να μαθαίνουν να καθαρίζουν την περιοχή με κινήσεις από εμπρός προς τα πίσω ιδιαίτερα μετά την κένωση του εντέρου ώστε να μην μεταφέρονται, σε αντίθετη περίπτωση, μικρόβια από τον πρωκτικό δακτύλιο προς τον κόλπο και την ουρήθρα. Επίσης πρέπει να αποφεύγουν να φορούν συνθετικά εσώρουχα τα οποία κατακρατούν πιο εύκολα την υγρασία και βοηθούν την ανάπτυξη μικροβίων.
3. Πρέπει ο ασθενής να προσλαμβάνει ικανοποιητικές ποσότητες υγρών, περίπου 6-8 ποτήρια νερό την μέρα.
4. Τα άτομα που παρουσιάζουν συχνές ουρολοιμώξεις πρέπει να λαμβάνουν 1 γραμμάριο βιταμίνης C τέσσερις φορές την μέρα για να οξινοποιηθούν τα ούρα.
5. Τα άτομα που έχουν μόνιμο καθετήρα πρέπει να προσπαθούν να διατηρούν τον καθετήρα και τον ουροσυλλέκτη όσο το δυνατό πιο καθαρά, ο καθετήρας να αλλάζει τουλάχιστον μία φορά τον μήνα (αν είναι από τους συνηθισμένους καθετήρες) και η αλλαγή να γίνεται κάθε φορά με, όσο το δυνατόν, άσηπτες συνθήκες. Οι καινούριοι καθετήρες σιλικόνης μπορούν να παραμείνουν για μεγάλο διάστημα που ξεπερνά και τις 45 μέρες και αντικαθίστανται επί ενδείξεων όπως δυσουρία, ίζημα στον συλλέκτη, ή απόφραξη του καθετήρα.

6. Δεν συνιστάται η χρήση αντιβιοτικών πριν και μετά τον καθετηριασμό όπως και δεν θεραπεύουμε ποτέ την ασυμπτωματική βακτηριουρία. Δηλαδή αν η γενική ούρων έχει πυοσφαίρια ακόμη και επί θετικής καλλιέργειας, αν δεν υπάρχουν συνωδά συμπτώματα δεν πρέπει να δίνεται αντιβίωση. Με βάση τα ανωτέρω συνιστάται γενική ούρων και καλλιέργεια ούρων μόνο επί συμπτωματολογίας.
7. Όταν ο ασθενής χρειαστεί να πάρει αντιβιοτικό πρέπει να είναι μόνο κατόπιν οδηγιών του γιατρού και δεν πρέπει να διακόπτεται η θεραπεία νωρίτερα του προγραμματισμένου επειδή έχουν υποχωρήσει τα συμπτώματα. Η ορθολογική αντιμετώπιση επιβάλλει την χορήγηση αντιβιοτικού μόνο κατόπιν αντιβιογράμματος. Αν για οποιονδήποτε λόγο αυτό δεν είναι εφικτό η εμπειρική χορήγηση συνιστά την χρήση κινιλονών ή/και αμινογλυκοσιδών. Σε μικρότερες ηλικίες χορηγούνται κεφαλοσπορίνες σαν μονοθεραπεία ή σε συνδυασμό αμινογλυκοσίδες (Briklin, Netromysin) εξ αιτίας των ανεπιθύμητων παρενεργειών των κινονών.⁶⁷

Συμπερασματικά λοιπόν μπορούμε να πούμε ότι οι διαταραχές της ούρησης είναι πολύ συχνές στους ασθενείς με ΣΚΠ ακόμα και αν η συμπτωματολογία δεν είναι πάντοτε ανάλογη. Όλοι οι πάσχοντες θα πρέπει να υποβάλλονται σε έλεγχο ουροποιητικού που θα πρέπει να εμπεριέχει και τον ουροδυναμικό έλεγχο. Η τακτική παρακολούθηση και συχνή αξιολόγηση του ουροποιητικού - που περιλαμβάνει και επανάληψη του ουροδυναμικού ελέγχου - αποτελούν ουσιαστικούς παράγοντες για την πρόληψη επιπλοκών που θα επιδινώσουν την ήδη επιβαρημένη κατάσταση του ασθενούς. Οι ασθενείς με ΠΣ αποτελούν μια πραγματική πρόκληση για τον ουρολόγο καθώς μπορεί να εκφράσουν σχεδόν ολόκληρο το εύρος της νευροουρολογίας και η κατάλληλη θεραπευτική προσέγγιση παραμένει τόσο πολύπλοκη όσο και επιβεβλημένη.

8.1.2 Η ΚΑΤΑΚΛΙΣΗ ΣΤΗ ΣΚΠ

Πρόληψη και αντιμετώπιση κατακλίσεων

Η κατάκλιση ορίζεται ως η εξέλκωση του δέρματος εξαιτίας πίεσης σε διάφορες περιοχές του σώματος υπερκείμενες οστικών προεξοχών. Παρατηρείται συνήθως σε ασθενείς παραπληγικούς, με νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος, με

εγκεφαλικό επεισόδιο ή με κάποια άλλη χρόνια νόσο όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας που τους καθιλώνει στο κρεβάτι για μεγάλο χρονικό διάστημα.



EIKONA 22

Οι κατακλίσεις εμφανίζονται στη μεγάλη πλειοψηφία τους στο κάτω μισό του σώματος, σε ποσοστό 90% και εξ αυτών τα 2/3 στη περιοχή των γλουτών και των ισχύων και το 1/3 στα κάτω άκρα (30% στις πτέρνες). Εξωγενείς και ενδογενείς παράγοντες συντελούν στη ανάπτυξη κατακλίσεων σύμφωνα με τον αποδεκτό σήμερα μηχανισμό δημιουργίας τους. Στους εξωγενείς παράγοντες περιλαμβάνονται:

- Ø η πίεση
- Ø η τριβή
- Ø η αποκόλληση

Η πίεση είναι ίσως ο κυριότερος παράγοντας. Οι ιστολογικές αλλαγές που οδηγούν στην κατάκλιση, είναι ανάλογες της ασκούμενης πίεσης (όταν υπερβαίνει το όριο των 40mmHg) και του χρόνου εφαρμογής της. Η πίεση πλήρωσης των τριχοειδών είναι περί τα 32 mmHg). Η συμπίεση των μαλακών μορίων μεταξύ μιας εξωτερικής επιφάνειας και μιας υποκείμενης οστικής προεκβολής προκαλεί αρχικά ισχαιμία, δευτερογενή επιμόλυνση και τελικά νέκρωση. Οι συμπιεσμένοι ιστοί έχουν διαφορετικές μεταβολικές ανάγκες και ανέχονται διαφορετικούς χρόνους ισχαιμίας. Το δέρμα νεκρώνεται μετά από 12 ώρες συνεχούς πίεσης, ενώ οι μύες μετά από 4 ώρες ισχαιμίας. Δια της τριβής προκαλείται βλάβη της επιδερμίδας, επιμόλυνση του τραύματος, απώλεια υγρών, αποκόλληση της επιδερμίδας αλλά και του δέρματος και επίταση των βλαβών.^{74,76}

Στους ενδογενείς παράγοντες, που μπορεί να συμβάλλουν στην ανάπτυξη κατακλίσεων, περιλαμβάνονται:

- Ø η έλλειψη αισθητικότητας
- Ø η κακή θρεπτική κατάσταση
- Ø η αναιμία
- Ø η προχωρημένη ηλικία
- Ø η ακράτεια ούρων και κοπράνων
- Ø και η τοπική κατάσταση των ιστών (τραύμα, ίνωση από προηγούμενες βλάβες κλπ.)

Διάφορα στάδια έχουν περιγραφεί για τις κατακλίσεις. Η πλέον επικρατούσα σήμερα είναι εκείνη του Εθνικού Συμβουλίου για τις κατακλίσεις των Ηνωμένων Πολιτειών. Περιγράφονται 4 στάδια:

- 1) ερύθημα στο δέρμα που δεν ασπρίζει με την πίεση
- 2) μερικού πάχους απώλεια δέρματος, που αφορά την επιδερμίδα και το χόριο. Το έλκος είναι επιφανειακό και ο κρατήρας αβαθής
- 3) ολικού πάχους απώλεια δέρματος, που αφορά και το υποδόριο λίπος έως την υποκείμενη περιτονία. Το έλκος έχει βαθύ κρατήρα και οι παρακείμενοι ιστοί μπορεί να παρουσιάζουν υποσκαφή
- 4) ολικού πάχους απώλεια δέρματος με εκτεταμένη καταστροφή των υποκείμενων μυών, περιτονίων, συνδέσμων, αρθρώσεων και οστών.⁷⁶

Σε γενικές γραμμές πρέπει να γίνει αντιληπτό, ότι στις κατακλίσεις η ορατή βλάβη μικρό μόνο μέρος της ολικής βλάβης αντιπροσωπεύει, καθόσον το δέρμα έχει μεγαλύτερη ανοχή στην προκαλούσα τη βλάβη πίεση.⁷⁴

8.1.2.1 Ο ΡΟΛΟΣ ΤΟΥ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ

Πρόληψη

Σημαντική πρόοδος έχει επιτευχθεί τα τελευταία χρόνια στην αντιμετώπιση και θεραπεία ασθενών με κατακλίσεις. Η θεραπεία όμως αυτή είναι δαπανηρή, προϋποθέτει μακρύ χρόνο νοσηλείας, τη συμμετοχή πολλών ειδικών και έχει υψηλό

ποσοστό υποτροπών. Γι' αυτό πρωταρχικός σκοπός πρέπει να είναι η πρόληψη των κατακλίσεων. Έτσι ασθενείς που βρίσκονται σε υψηλό κίνδυνο ανάπτυξης κατακλίσεων, πρέπει να αντιμετωπίζονται από την αρχή της νοσηλείας τους, με προφυλακτικό πρωτόκολλο.^{74,76,77}

Πρωτόκολλο για την πρόληψη των κατακλίσεων:

- ✓ Βασική φροντίδα του δέρματος
- ✓ Ελάττωση της πίεσης στα μαλακά μέρια με ειδικά κρεβάτια
- ✓ Ισότιμη εκ περιτροπής κατανομή του σωματικού βάρους
- ✓ Αποφυγή συνεχούς δερματικής πίεσης με συχνή αλλαγή θέσης.⁷⁸

Η βασική φροντίδα του δέρματος έχει ως σκοπό την ελάττωση της τοπικής υγρασίας, τη βελτίωση της κυκλοφορίας με τοπικό μασάζ και την αποφυγή ερεθισμού του δέρματος από ούρα και ιδρώτα. Με συχνές αλλαγές θέσης ελαττώνεται η τριβή του δέρματος πάνω στα κλινοσκεπάσματα και η πολύωρη συνεχής πίεση σε ορισμένα μόνο σημεία του σώματος, ενώ το βάρος του σώματος κατανέμεται εκ περιτροπής. Πολλά ειδικά στρώματα και κλίνες έχουν περιγραφεί για την ελάττωση της πίεσης που εξασκείται στο δέρμα.^{79,80} Ανάμεσά τους συγκαταλέγονται απλά στρώματα γεμισμένα με νερό, αλλά και πολύπλοκα κρεβάτια, τα οποία αποτελούνται από μια τουρμπίνα παροχής θερμαινόμενου αέρα, σταθερής θερμοκρασίας, που διέρχεται μέσω ενός στρώματος μικροσφαιριδίων σιλικόνης η ανάδευση των οποίων παρέχει συνθήκες αληθινής επίπλευσης, περιορίζοντας την πίεση που εξασκείται στο δέρμα κοντά στην τελική τριχοειδική πίεση. Έτσι οι συχνές μετακινήσεις των ασθενών δεν είναι πια αναγκαίες, ενώ παράλληλα παρέχεται η δυνατότητα για ρύθμιση και διατήρηση της θερμοκρασίας σε σταθερά επίπεδα. Συντηρητική αντιμετώπιση. Κάθε κατάκλιση είναι μολυσμένη.⁸¹ Η τοπική χρήση αντιβιοτικών ή ο συνδυασμός με συστηματική χορήγηση αντιβιοτικών δεν έχει αποτέλεσμα εάν δεν προηγηθεί χειρουργικός καθαρισμός όλων των νεκρωμένων ιστών που είναι και ο κύριος στόχος της θεραπείας. Ταυτόχρονα πρέπει να αντιμετωπίζονται συνυπάρχουσες φλεγμονές όπως του ουροποιητικού κλπ. Διάφορα πρωτόκολλα έχουν περιγραφεί για την τοπική θεραπεία και επούλωση των κατακλίσεων και ποικίλουν από τη χρήση τοπικών αντιβιοτικών σκευασμάτων, υδροκολλοειδών επιθεμάτων, μέχρι τη χρήση αυτόλογων

αυξητικών παραγόντων. Κανένα όμως από τα προαναφερόμενα πρωτόκολλα δεν έχει αποτέλεσμα εάν δεν προηγηθεί ο τοπικός χειρουργικός καθαρισμός.^{74,75,82}

Σε ποσοστό που ποικίλει από 30-80% τα έλκη από κατακλίσεις επουλώνονται κατά δεύτερο σκοπό, χωρίς να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση. Η χειρουργική αποκατάσταση εφαρμόζεται σε ασθενείς με σχετικά καλή γενική κατάσταση και έλκη που δεν ανταποκρίνονται στη συντηρητική αγωγή ή σε έλκη που υποτροπιάζουν. Οι ασθενείς που θα οδηγηθούν στο χειρουργείο, θα πρέπει να είναι βελτιωμένοι όσον αφορά το επίπεδο θρέψης τους και να έχουν αντιμετωπισθεί οι πιθανές λοιμώξεις άλλων συστημάτων όπως ουροποιητικό, αναπνευστικό. Την τελευταία 15ετία με την βελτίωση των γνώσεων μας στην κυκλοφορία του δέρματος και των μυών και την περιγραφή μυϊκών και μυοδερματικών κρημών, άλλαξε σημαντικά η χειρουργική τεχνική των κατακλίσεων. Μυοδερματικοί κρημοί με πλούσια αιμάτωση μεταφέρονται στην περιοχή του έλκους, καλύπτουν την κοιλότητα, εξαλείφουν τον κενό χώρο και βοηθούν στην αντιμετώπιση της τοπικής φλεγμονής και στην ταχύτερη επούλωση του τραύματος. Διάφοροι κρημοί, μυϊκοί ή μυοδερματικοί με πολλές παραλλαγές έχουν περιγραφεί για τη χειρουργική θεραπεία των κατακλίσεων. Δερματικά μοσχεύματα συνήθως αποφεύγονται μιας και δεν παρέχουν μακρόχρονη σταθερή κάλυψη.^{75,83}

Συμπερασματικά βλέπουμε ότι τα έλκη από κατακλίσεις συνεχίζουν να αποτελούν σημαντικό πρόβλημα για τους ασθενείς, τους θεράποντες γιατρούς και το συγγενικό περιβάλλον. Η καλύτερη αντιμετώπιση είναι η προφύλαξη, όταν όμως αυτά εμφανιστούν πρέπει να αντιμετωπίζονται σωστά και όσο πιο σύντομα γίνεται.

8.2 ΦΥΣΙΚΗ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

Η φυσική αποκατάσταση στην ΣΚΠ είναι σαν μία μακροπρόθεσμη καριέρα. Το πιο σημαντικό είναι να είσαι πειθαρχημένος και συνεπής, αφού είναι προτιμότερο να κάνεις λίγη αλλά συνεχόμενη εξάσκηση, παρά να προσπαθείς να επιτύχεις μεγάλη πρόοδο σε μικρό χρονικό διάστημα. Στις μέρες μας έχει δειχθεί και θεωρηθεί ότι μία ελαφριά και συνεπής φυσική δραστηριότητα είναι απαραίτητη τόσο για την αποφυγή των επιπλοκών που μπορεί να προκαλέσει η ΣΚΠ, όσο και για την διατήρηση και βελτίωση των λειτουργιών που έχουν επηρεαστεί από την ασθένεια. Ανάλογα με τα συμπτώματα μπορεί να απαιτηθεί η εμπλοκή διαφόρων επιστημόνων: γιατρών,

νοσοκόμων, φυσιοθεραπευτών, ψυχολόγων, κοινωνικών λειτουργών, λογοθεραπευτών, εργοθεραπευτών.^{55,84}

Είναι πολύ σημαντικό για την αποκατάσταση του ασθενούς, να γίνει μια προσέγγιση για το περιβάλλον και τον χώρο κίνησής του. (οικογένεια, χώρος εργασίας, φυσικός κόσμος). Για όλα αυτά υπήρχε, σε κάθε ασθενή, η γνώση των αισθήσεων και των κινήσεων, και χάρις στη μνήμη μπορούσε να είναι σε αρμονία με τον εξωτερικό χώρο. Στόχος κάθε θεραπευτικού προγράμματος είναι η «απόκτηση» αυτής της αρμονίας και ισορροπίας με τον εξωτερικό χώρο, ώστε να επιτευχθεί ο επανέλεγχος της κίνησης.⁷⁸

Υπάρχουν 4 βασικά σημεία που θεωρούνται απαραίτητα για την διατήρηση του ενδιαφέροντος και την καλύτερη απόκριση του ασθενούς στην εφαρμογή οποιουδήποτε προγράμματος: *Εμπιστοσύνη - Πειθαρχία - Ενεργητική συμμετοχή - Νοητική συμμετοχή*:

- 1) *Εμπιστοσύνη* στην μεθοδολογία που προτείνεται για την οποία ο ασθενής γνωρίζει την κατεύθυνσή της.
- 2) *Πειθαρχία* και μεγάλη προσοχή κατά την διάρκεια των ασκήσεων.
- 3) *Ενεργητική συμμετοχή* με καθημερινή ανταμοιβή.
- 4) *Νοητική συμμετοχή* δηλαδή χρήση της μνήμης με ασκήσεις που βοηθούν την ικανότητα της αντίληψης.⁸⁵

Αυτά τα 4 σημεία οδηγούν στη συνεχή ανταλλαγή πληροφοριών από το κεντρικό νευρικό σύστημα προς το περιβάλλον και αντίστροφα. Η διαχείριση των πληροφοριών (ερεθισμάτων) και η μνημόνευσή τους είναι το μέτρο της αποκατάστασης που καλούμαστε να επιτύχουμε. Όσο δηλαδή περισσότερα ερεθίσματα και πληροφορίες (κινήσεις- αισθήσεις) επεξεργαζόμαστε, τόσο μεγαλύτερος είναι και ο έλεγχος που ασκούμε στο σώμα μας.^{78,87}

8.2.1 Η ΦΥΣΙΟΛΟΓΙΑ ΤΗΣ ΑΣΚΗΣΗΣ

Χρειάζεται να γνωρίζει ο ασθενής ορισμένα βασικά ζητήματα που αφορούν στην πορεία της νόσου, την αποκατάσταση, καθώς επίσης και τους μηχανισμούς στους

οποίους βασίζεται η μεθοδολογία που έχει προταθεί. Έτσι ο ασθενής θα σταθεί υπεύθυνα απέναντι στο πρόβλημά του. Ο τρόπος θεραπείας που έχει προταθεί τώρα ή όποιος θα αναπτυχθεί στο μέλλον έχει στόχο την βελτίωση της κινητικής συμπεριφοράς – εκτός της συντήρησης- και βασίζεται αποκλειστικά σε μια ιδιότητα που παρουσιάζει το κεντρικό νευρικό σύστημα : στην αποκαλούμενη «πλαστικότητα» και στην ικανότητά του να προσαρμόζεται στα εξωτερικά ερεθίσματα. Το Κ.Ν.Σ. μπορεί να μεταβάλλει ή να προσαρμόσει τις σχέσεις του με τον εξωτερικό κόσμο με διάφορους τρόπους. Ένας από αυτούς, είναι το να μην χρησιμοποιεί ο ασθενής τους «αυτοματισμούς κίνησης» που αναφέραμε αλλά να δημιουργεί «καθ' οδόν» την κίνηση.

Πρέπει καθημερινά να ο ασθενής να θυμάται ότι ο στόχος του είναι:

- ✓ ΔΕΝ ΕΙΝΑΙ ΤΟ ΠΟΣΟ ΔΥΝΑΤΟΣ ΕΙΝΑΙ ΕΝΑΣ ΜΥΣ (άρθρωση- σώμα)
- ✓ ΑΛΛΑ ΤΟ ΠΟΣΟ ΑΥΤΟΣ ΕΛΕΓΧΕΤΑΙ ΑΠΟ ΤΟΝ ΙΔΙΟ
- ✓ ΔΙΟΤΙ ΜΟΝΟΝ ΜΕΣΩ ΤΟΥ ΕΛΕΓΧΟΥ ΔΙΑΤΗΡΕΙΤΑΙ Η ΔΥΝΑΜΗ ΤΟΥ.^{79,86}

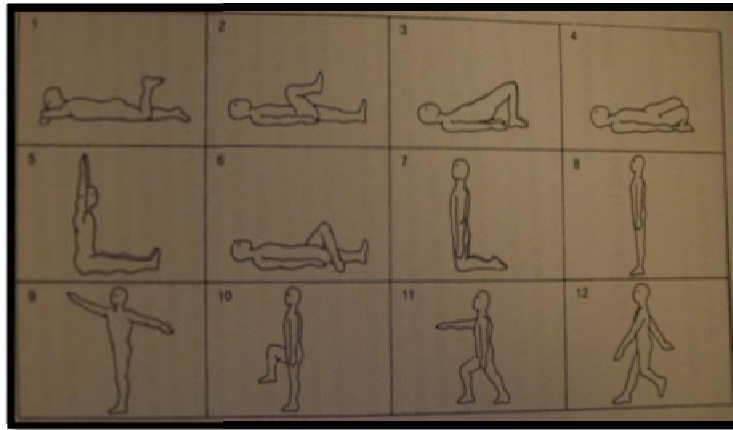
Η φυσιοθεραπεία και οι θεραπείες που βελτιώνουν το χειρισμό των συμπτωμάτων μπορεί να έχουν σαν αποτέλεσμα τη βελτιωμένη ικανότητα της λειτουργίας ή των καθημερινών δραστηριοτήτων. Ακόμη και όταν δεν υπάρχει αλλαγή στην πορεία της ασθένειας το λειτουργικό κέρδος βελτιώνει την ποιότητα ζωής και είναι σημαντικό για τον ασθενή.³⁶

8.2.1.1 ΑΡΧΕΣ ΤΗΣ ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑΣ

- 1) Ενθάρρυνση της ανάπτυξης της τακτικής των κινήσεων
- 2) Ενθάρρυνση της μάθησης των κινητικών ασκήσεων
- 3) Βελτίωση της ποιότητας των τύπων κίνησης
- 4) Ελαχιστοποίηση των ανωμαλιών των μυϊκών τόνων
- 5) Έμφαση της λειτουργικής εφαρμογής της φυσιοθεραπείας
- 6) Υποστήριξη του ασθενή ώστε να συνεχίσει την κίνηση και συνεργασία και να ενισχύσει την θεραπεία
- 7) Υιοθέτηση προληπτικής θεραπείας
- 8) Να ενημερωθεί το άτομο προς καλύτερη κατανόηση των συμπτωμάτων της ΠΣ και πώς επηρεάζουν τις καθημερινές δραστηριότητες.^{80,87}

4 Βασικές αρχές φυσιοθεραπείας

- i. Διατήρηση και αύξηση της σειράς των κινήσεων
- ii. Ενθάρρυνση σταθερότητας στάσης
- iii. Παρεμπόδιση συσπάσεων
- iv. Διατήρηση και ενθάρρυνση της ανοχής του βάρους.⁸⁹



EIKONA 23

Πρόγραμμα ασκήσεων

Πρόγραμμα ασκήσεων:

- 1) Κάμψη του γονάτου σε πρηνή θέση
- 2) Κάμψη του μηρού και γονάτου σε ύπτια θέση
- 3) Γέφυρα
- 4) Δίπλωμα γονάτου
- 5) Κάθισμα με τα πόδια τεντωμένα και τα χέρια σε ανάταση
- 6) Κάμψη γονάτου με περιστροφή του κορμού
- 7) Γονάτισμα σε όρθια στάση
- 8) Όρθια στάση
- 9) Περιστροφή του κορμού σε όρθια στάση
- 10) Κάμψη μηρού
- 11) Μετατόπιση βάρους σε στάση βηματισμού
- 12) Βάδην³⁶

8.2.1.2 ΦΥΣΙΟΘΕΡΑΠΕΙΑ ΣΤΗΝ ΠΙΣΙΝΑ



EIKONA 24

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

Ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, χρρίζουν 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:

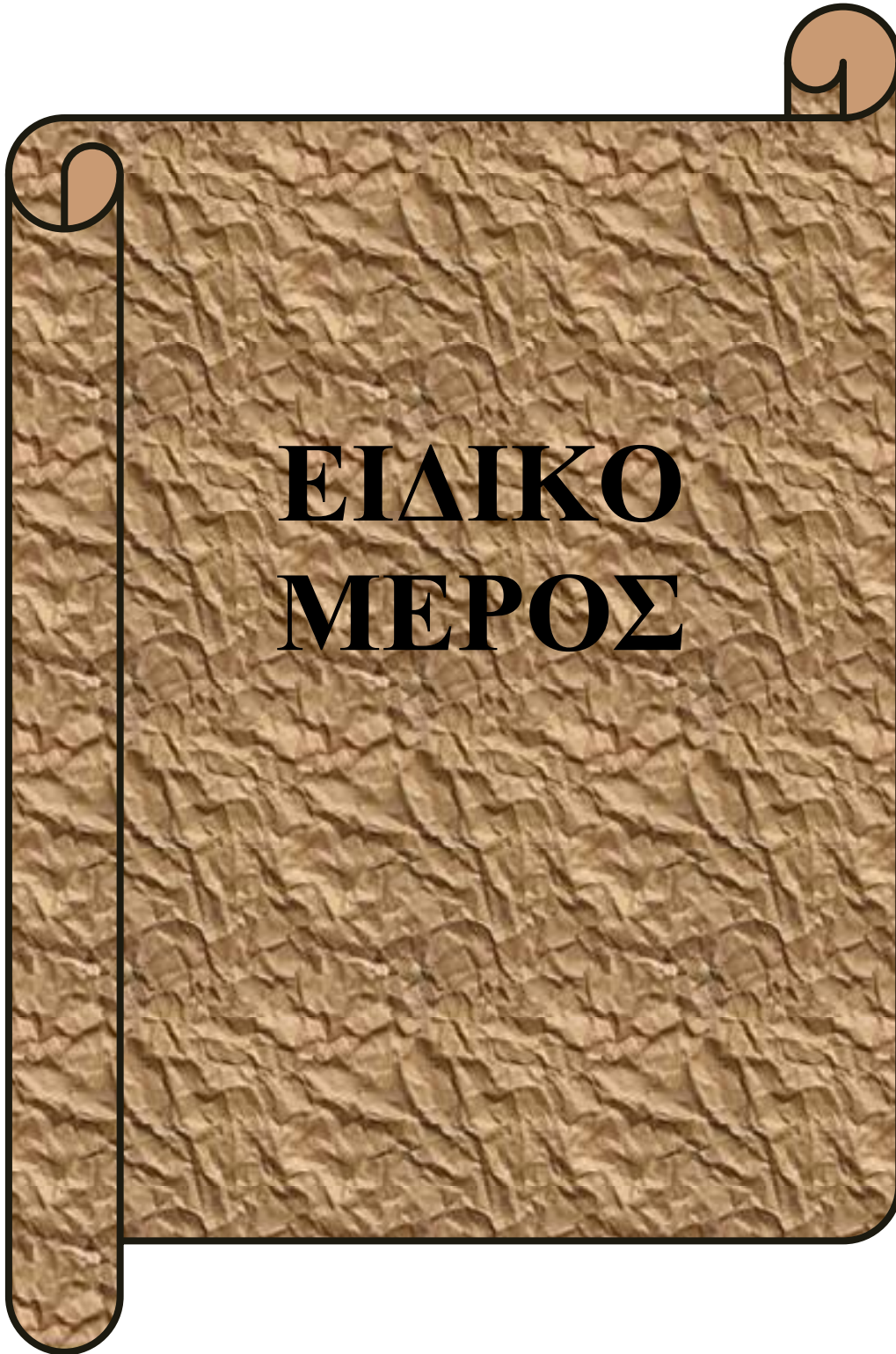
- Μυϊκή χαλάρωση.
- Μείωση της ευαισθησίας στον πόνο.
- Μείωση του μυϊκού σπασμού και της σπαστικότητας.
- Αύξηση της ευκολίας της κίνησης των αρθρώσεων και διατήρηση της τροχιάς των δύσκαμπτων αρθρώσεων.
- Μείωση των βαρυτικών δυνάμεων.
- Βελτίωση της περιφερικής και λεμφικής λειτουργίας.
- Επίσπευση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

Πέραν 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 τη ψυχολογία του ασθενούς. Έτσι η θεραπεία μέσα στο νερό γίνεται πολύ πιο ευχάριστα 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 να την κάνει όσο γίνεται καλύτερη. Αυτός είναι και ο βασικότερος στόχος ενός αξιόλογου προγράμματος αποκατάστασης και ο λόγος για να ξεκινήσει κανείς κάποιο πρόγραμμα υδροθεραπείας.^{80,90}



EIKONA 25

Θα ήταν ιδανικό αν η θεραπεία περιελάμβανε ένα ολοκληρωτικό πλάνο της διαχείρισης της ασθένειας που ο κάθε ασθενής θα ενσωματώσει στη ζωή του.⁹¹



**ΕΙΔΙΚΟ
ΜΕΡΟΣ**

ΥΛΙΚΟ - ΜΕΘΟΔΟΣ

A. ΣΧΕΔΙΑΣΜΟΣ ΤΗΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Η μέθοδός μας στηρίχθηκε στο περιγραφικό μοντέλο έρευνας με βάση το οποίο περιγράφονται μεταβλητές και συγκρίνονται ομάδες ατόμων για κάποια μεταβλητή.⁸¹

B. ΠΛΗΘΥΣΜΟΣ – ΔΕΙΓΜΑ

Για την συλλογή των στοιχείων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε ερωτηματολόγιο κατάλληλα σχεδιασμένο από την ομάδα με την καθοδήγηση της υπεύθυνης καθηγήτριας το οποίο και απευθυνόταν σε 81 ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

Ως όργανο μέτρησης χρησιμοποιήθηκε γραπτό ερωτηματολόγιο, αποτελούμενο από 41 ερωτήσεις εκ των οποίων 5 ήταν ανοικτού τύπου και οι υπόλοιπες κλειστού τύπου. Από αυτές 7 είναι διχοτομικές (ΝΑΙ-ΟΧΙ) και οι υπόλοιπες εναλλακτικών απαντήσεων.

Γ. ΤΟΠΟΣ ΚΑΙ ΧΡΟΝΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ

Τα στοιχεία συλλέχθηκαν από το Φεβρουάριο έως και τον Ιούλιο του 2009 σε Αθήνα, Πάτρα και Ιωάννινα.

Δ. ΣΥΛΛΟΓΗ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

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

Η συμπλήρωση του ερωτηματολογίου διαρκούσε περίπου 10 λεπτά της ώρας.

Ε. ΚΡΙΤΗΡΙΑ ΕΙΣΑΓΩΓΗΣ ΚΑΙ ΑΠΟΚΛΕΙΣΜΟΥ ΔΕΔΟΜΕΝΩΝ

Κριτήρια εισαγωγής στην έρευνά μας ήταν:

- Οι πάσχοντες ασθενείς από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

και κριτήρια αποκλεισμού ήταν:

- μη πλήρως συμπληρωμένα ερωτηματολόγια.

Τελικά από τα 98 ερωτηματολόγια που διανεμήθηκαν χρησιμοποιήθηκαν τα 81.

ΣΤ. ΖΗΤΗΜΑΤΑ ΒΙΟΗΘΙΚΗΣ

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

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

Ζ. ΚΩΔΙΚΟΠΟΙΗΣΗ ΚΑΙ ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΗ ΑΝΑΛΥΣΗ

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

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

1. ΠΕΡΙΓΡΑΦΙΚΗ ΚΑΤΑΝΟΜΗ:

Τα αποτελέσματα που προέκυψαν συντάχθηκαν σε πίνακες στους οποίους αναφέρεται το όνομα της μεταβλητής καθώς και η αντίστοιχη ερώτηση στην οποία

αναφέρεται. Επίσης αναφέρονται οι εξεταζόμενες ομάδες καθώς και τα σύνολα των απαντήσεων.

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

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

2. ΣΤΑΤΙΣΤΙΚΕΣ ΣΥΓΚΡΙΣΕΙΣ:

Για να διαπιστωθεί αν ορισμένες κατηγορίες ερωτηθέντων έδωσαν διαφοροποιημένες απαντήσεις σε σχέση με κάποιο χαρακτηριστικό, χρησιμοποιήθηκαν πίνακες με τους οποίους συνδυάζονται οι απαντήσεις των 2 ερωτήσεων (πίνακες διπλής εισόδου) που μας ενδιαφέρουν. Κάθε κελί δίνει τον αριθμό και το επόμενο το ποσοστό επί του συνόλου των ερωτηθέντων.

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

Για τον έλεγχο των συσχετίσεων μεταξύ των διαφόρων παραμέτρων χρησιμοποιήθηκε ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman (R), ο οποίος είναι συντελεστής συσχέτισης για μη παραμετρικές μεταβλητές. Οι τιμές που μπορεί να λάβει ο συντελεστής συσχέτισης του Spearman ανήκουν στο διάστημα [-1, +1]. Η τιμή +1 ή -1 αντιστοιχεί σε τέλεια συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών (θετική ή αρνητική), ενώ η τιμή 0 αντιστοιχεί σε πλήρη έλλειψη συσχέτισης μεταξύ των δύο υπό εξέταση μεταβλητών. Θετικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως οι δύο μεταβλητές αυξάνονται ή μειώνονται με τον ίδιο τρόπο (ταυτόχρονα), ενώ

αρνητικές τιμές του συντελεστή συσχέτισης δηλώνουν πως όταν η μία μεταβλητή αυξάνει η άλλη ελαττώνεται.

Κατά τη στατιστική ανάλυση και επεξεργασία των δεδομένων οι διαφορές και συσχετίσεις που προκύπτουν θεωρούνται στατιστικά σημαντικές αν και μόνο αν αντιστοιχούν σε πιθανότητα $p < 0,05$ (όπως αυτή προκύπτει από τον αντίστοιχο κάθε φορά στατιστικό έλεγχο).

Για τη στατιστική επεξεργασία των δεδομένων της έρευνάς μας χρησιμοποιήθηκε το στατιστικό πακέτο SPSS για Windows.

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

ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 81 ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

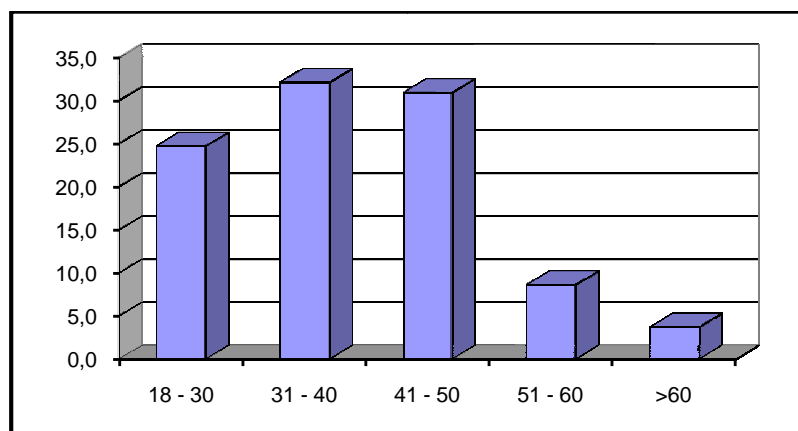
Από την ανάλυση και στατιστική επεξεργασία των δεδομένων μας προέκυψαν τα ακόλουθα:

Η ηλικία του μεγαλύτερου ποσοστού των ερωτηθέντων ασθενών (26 άτομα – ποσοστό 32,1%) ήταν 31 – 40 ετών, άλλα 25 άτομα (ποσοστό 30,9%) ήταν μεταξύ 41 – 50 ετών, 20 άτομα (ποσοστό 24,7%) ήταν μεταξύ 18 – 30 ετών, 7 άτομα (ποσοστό 8,6%) ήταν μεταξύ 51 – 60 και 3 άτομα (ποσοστό 3,7%) ήταν >60 (Πίνακας 1, Σχήμα 1).

Πίνακας 4: Ηλικία ερωτηθέντων ασθενών

| ΗΛΙΚΙΑ | N=81 | Percent (%) |
|---------|------|-------------|
| 18 – 30 | 20 | 24,7 |
| 31 – 40 | 26 | 32,1 |
| 41 – 50 | 25 | 30,9 |
| 51 – 60 | 7 | 8,6 |
| >60 | 3 | 3,7 |

Σχήμα 1: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ηλικία

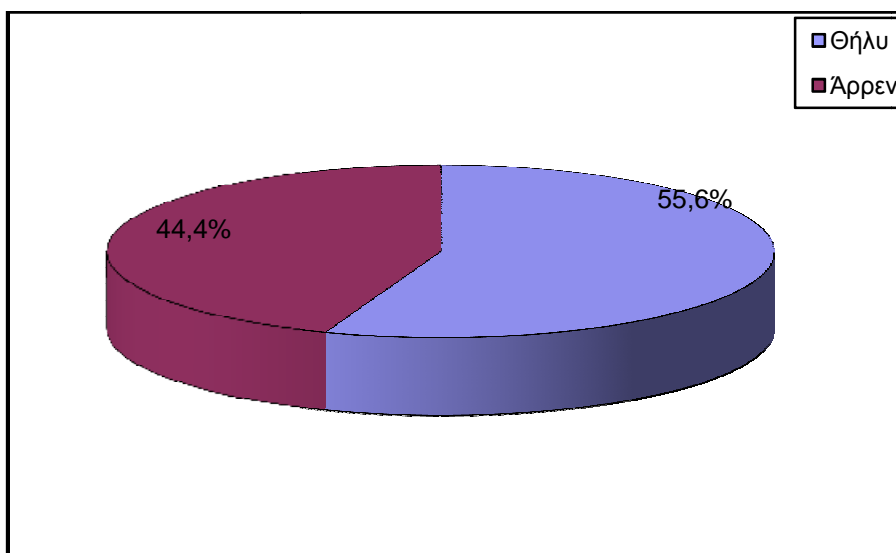


Το 55,6% των ερωτηθέντων (45 άτομα) στην παρούσα έρευνα ήταν γυναίκες και το υπόλοιπο 44,4% (36 άτομα) άνδρες (Πίνακας 2, Σχήμα 2).

Πίνακας 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

| ΦΥΛΟ | N=81 | Percent (%) |
|-------------|-------------|--------------------|
| Άρρεν | 36 | 44,4 |
| Θήλυ | 45 | 55,6 |

Σχήμα 2: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το φύλο.

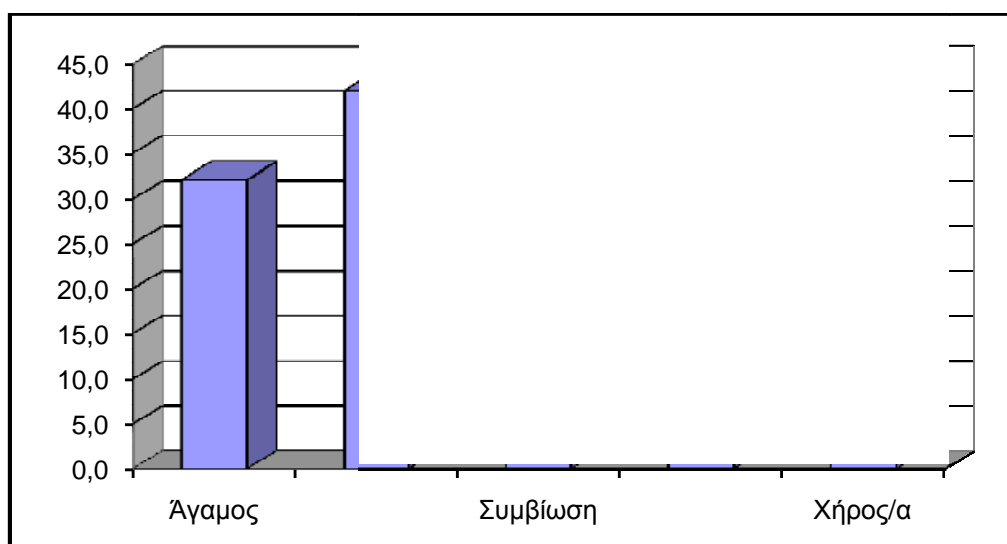


Το 42,0% των ερωτηθέντων (34 άτομα) ήταν έγγαμοι, άλλα 26 (ποσοστό 32,1%) άγαμοι, 9 άτομα (ποσοστό 11,1%) ήταν διαζευγμένοι, 8 άτομα (ποσοστό 9,9%) συμβίωναν και τα υπόλοιπα (4 άτομα – ποσοστό 4,9%) ήταν χήροι (Πίνακας 3, Σχήμα 3).

Πίνακας 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την οικογενειακή κατάσταση.

| ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑΚΗ ΚΑΤΑΣΤΑΣΗ | N=81 | Percent (%) |
|-------------------------------|-------------|--------------------|
| Άγαμος | 26 | 32,1 |
| Έγγαμος | 34 | 42,0 |
| Συμβίωση | 8 | 9,9 |
| Διαζευγμένος | 9 | 11,1 |
| Χήρος/α | 4 | 4,9 |

Σχήμα 3: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την οικογενειακή κατάσταση.

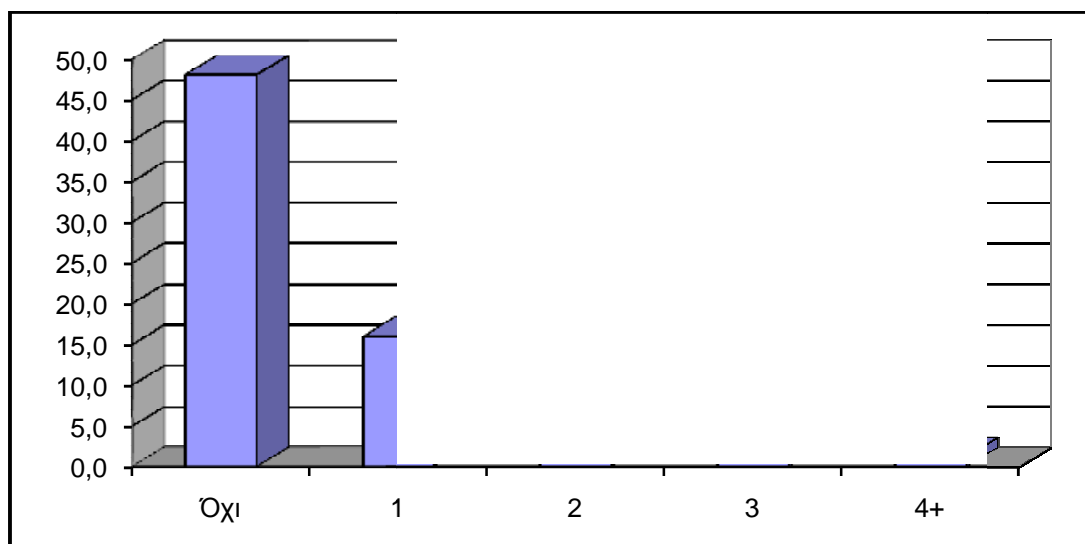


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (39 άτομα – ποσοστό 48,1%) δεν είχαν παιδιά, άλλα 26 άτομα (ποσοστό 32,1%) είχαν 2 παιδιά, 13 άτομα (ποσοστό 16,0%) είχαν 1 παιδί, 2 άτομα (ποσοστό 2,5%) είχαν 3 παιδιά ενώ μόνο το 1,2% (1 άτομο) είχε 4 παιδιά και άνω.

Πίνακας 7 : Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τα παιδιά

| ΠΑΙΔΙΑ | N=81 | Percent (%) |
|--------|------|-------------|
| Όχι | 39 | 48,1 |
| 1 | 13 | 16,0 |
| 2 | 26 | 32,1 |
| 3 | 2 | 2,5 |
| 4+ | 1 | 1,2 |

Σχήμα 4 : Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τα παιδιά

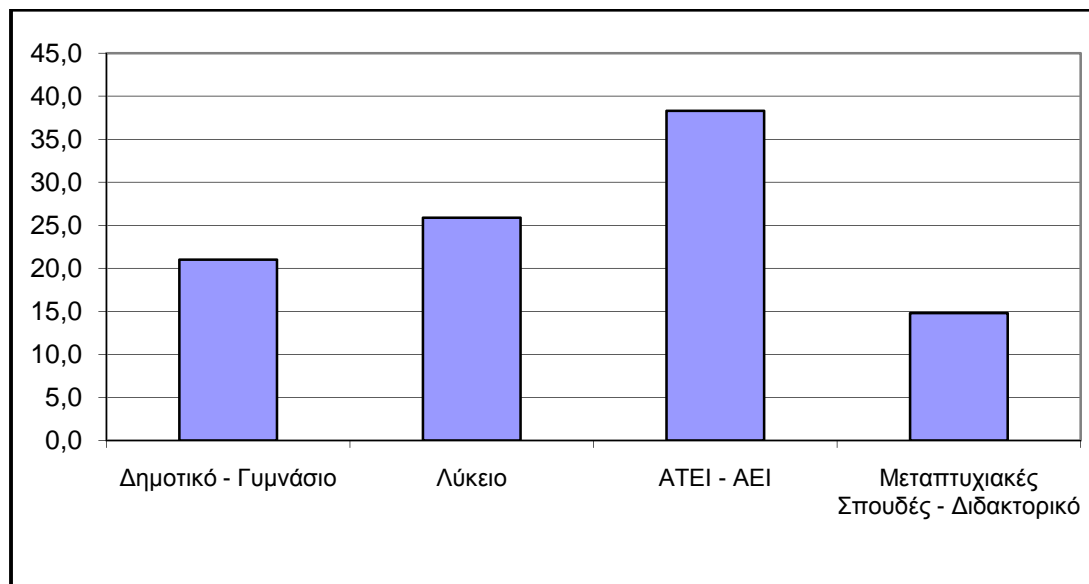


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (31 άτομα – ποσοστό 38,3%) ήταν κάτοχοι πτυχίου ΑΤΕΙ - ΑΕΙ, και μόλις 12 (ποσοστό 14,8%) κατείχαν μεταπτυχιακό – διδακτορικό τίτλο σπουδών. Επίσης, 21 άτομα (ποσοστό 25,9%) ήταν απόφοιτοι Λυκείου, και 17 ακόμα (ποσοστό 21,0%) είχαν μόνο την βασική εκπαίδευση (Δημοτικό – Γυμνάσιο) (Πίνακας 5, Σχήμα 5).

Πίνακας 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

| ΕΠΙΠΕΔΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗΣ | N=81 | Percent (%) |
|-------------------------------------|-------------|--------------------|
| Δημοτικό - Γυμνάσιο | 17 | 21,0 |
| Λύκειο | 21 | 25,9 |
| ΑΤΕΙ - ΑΕΙ | 31 | 38,3 |
| Μεταπτυχιακές σπουδές - Διδακτορικό | 12 | 14,8 |

Σχήμα 5: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το επίπεδο εκπαίδευσης.

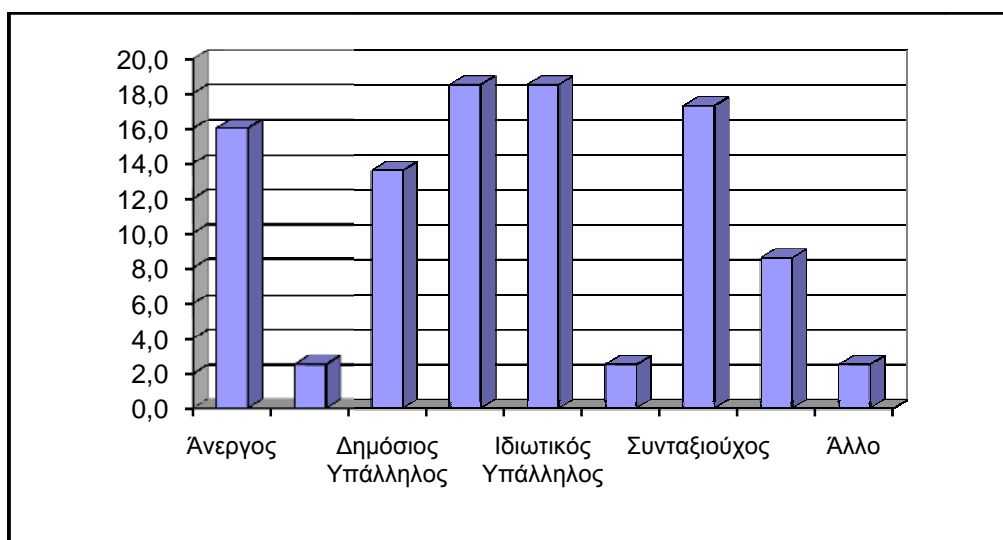


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων ήταν Ελεύθεροι Επαγγελματίες και Ιδιωτικοί Υπάλληλοι (15 άτομα – ποσοστό 18,5%), αμέσως μετά ακολουθούν οι Συνταξιούχοι (14 άτομα – ποσοστό 17,3%), 13 ήταν οι Άνεργοι (ποσοστό 16,0%) και άλλα 11 άτομα (ποσοστό 13,6%) Δημόσιοι Υπάλληλοι. Επίσης, άλλα 7 άτομα (ποσοστό 8,6%) ήταν φοιτητές και από 2 ακόμα (ποσοστό 2,5%) ήταν Αγρότες, Νοικοκυρές και άλλα επαγγέλματα. (Πίνακας 6, Σχήμα 6).

Πίνακας 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ιδιότητά τους.

| ΙΔΙΩΤΗΤΑ ΕΡΩΤΗΘΕΝΤΩΝ | N=81 | Percent (%) |
|-------------------------|------|-------------|
| Άνεργος | 13 | 16,0 |
| Αγρότης | 2 | 2,5 |
| Δημόσιος Υπάλληλος | 11 | 13,6 |
| Ελεύθερος Επαγγελματίας | 15 | 18,5 |
| Ιδιωτικός Υπάλληλος | 15 | 18,5 |
| Οικιακά | 2 | 2,5 |
| Συνταξιούχος | 14 | 17,3 |
| Φοιτητής | 7 | 8,6 |
| Άλλο | 2 | 2,5 |

Σχήμα 6: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την ιδιότητά τους.

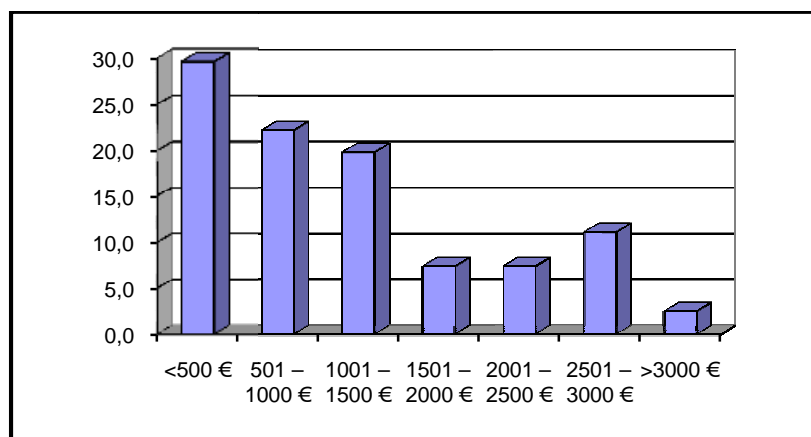


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (24 άτομα – ποσοστό 29,6%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα <500 €, άλλα 18 άτομα (ποσοστό 22,2%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα 501 - 1000 €, 16 άτομα (ποσοστό 19,8%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα 1001 – 1500 €, από 6 άτομα (ποσοστό 7,4%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα 1501 – 2000 € και 2001 - 2500 € και 9 άτομα (ποσοστό 11,1%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα 2501 – 3000 €. Οι υπόλοιποι (2 άτομα – ποσοστό 2,5%) δήλωσαν μηνιαίο εισόδημα μεγαλύτερο από 3000 € (Πίνακας 7, Σχήμα 7).

Πίνακας 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το μηνιαίο εισόδημα.

| ΜΗΝΙΑΙΟ ΕΙΣΟΔΗΜΑ | N=81 | Percent (%) |
|------------------|------|-------------|
| <500 € | 24 | 26,6 |
| 501 – 1000 € | 18 | 22,2 |
| 1001 – 1500 € | 16 | 19,8 |
| 1501 – 2000 € | 6 | 7,4 |
| 2001 – 2500 € | 6 | 7,4 |
| 2501 – 3000 € | 9 | 11,1 |
| >3000 € | 2 | 2,5 |

Σχήμα 7: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το μηνιαίο εισόδημα.

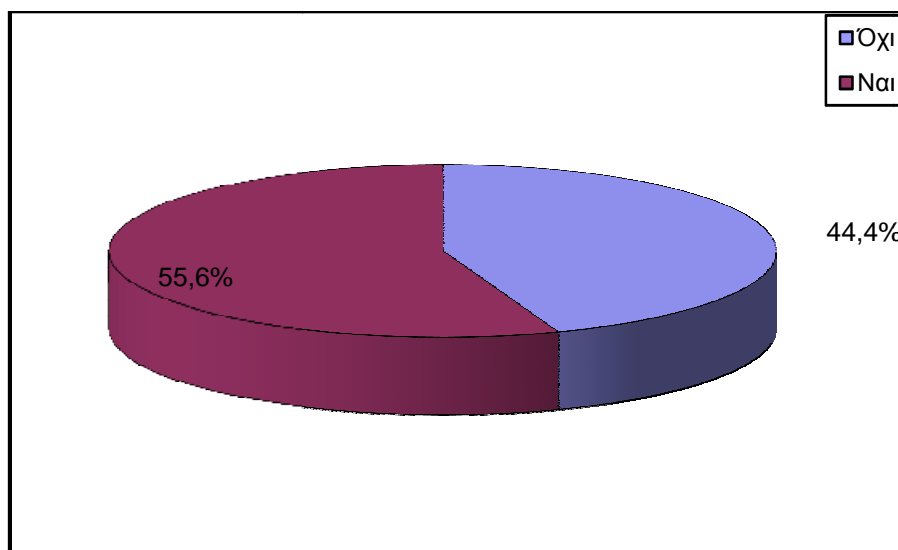


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (45 άτομα – ποσοστό 55,6%) δήλωσε ότι καπνίζει, ενώ το υπόλοιπο 44,6% (36 άτομα) ότι δεν καπνίζει (Πίνακας 8, Σχήμα 8).

Πίνακας 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το κάπνισμα.

| ΚΑΠΝΙΣΜΑ | N=81 | Percent (%) |
|-----------------|-------------|--------------------|
| Όχι | 36 | 44,4 |
| Ναι | 45 | 55,6 |

Σχήμα 8: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το κάπνισμα.



Τα έτη διάγνωσης της νόσου στους ερωτηθέντες κυμάνθηκαν μεταξύ 1 και 37 ετών με μέσο όρο τα 11,77 έτη και τυπική απόκλιση τα 9,247 έτη (Πίνακας 9).

Πίνακας 12 : Έτη διάγνωσης της νόσου των ερωτηθέντων ασθενών.

| ΕΤΗ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ | N=81 |
|----------------------|-------------|
| Mean | 11,77 |
| Std. Dev | 9,247 |
| Minimum | 1 |
| Maximum | 37 |

Η ηλικία διάγνωσης της νόσου των ερωτηθέντων κυμάνθηκε μεταξύ 17 και 49 ετών με μέσο όρο τα 26,91 έτη και τυπική απόκλιση τα 6,707 έτη (Πίνακας 10).

Πίνακας 13 : Ηλικία διάγνωσης της νόσου των ερωτηθέντων ασθενών.

| ΗΛΙΚΙΑ ΔΙΑΓΝΩΣΗΣ | N=81 |
|-------------------------|-------------|
| Mean | 26,91 |
| Std. Dev | 6,707 |
| Minimum | 17 |
| Maximum | 49 |

Οι υποτροπές που έχουν παρουσιάσει μέχρι σήμερα οι ερωτηθέντες ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας κυμάνθηκαν μεταξύ καμίας και 18 υποτροπών με μέσο όρο τις 4,72 υποτροπές και τυπική απόκλιση τις 4,196 υποτροπές (Πίνακας 11).

Πίνακας 14 : Υποτροπές των ερωτηθέντων ασθενών.

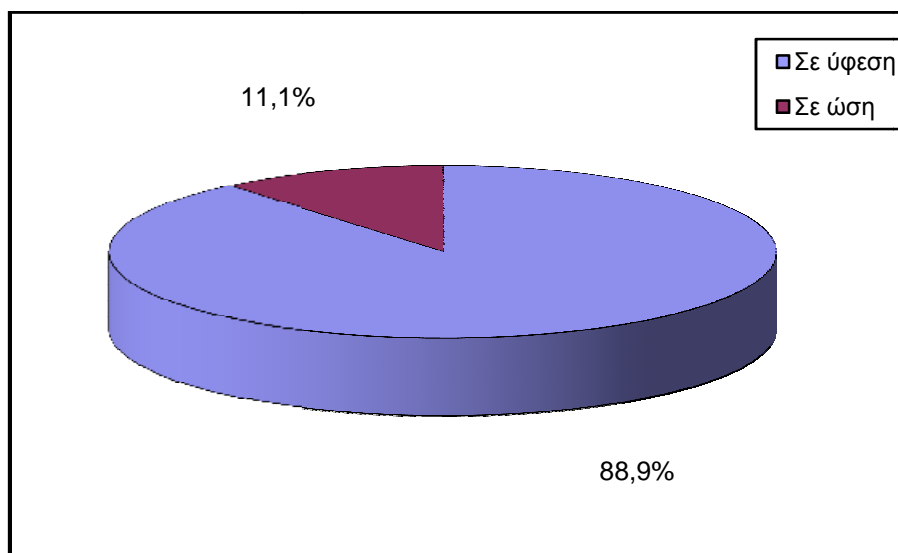
| ΥΠΟΤΡΟΠΕΣ | N=81 |
|------------------|-------------|
| Mean | 4,72 |
| Std. Dev | 4,196 |
| Minimum | 0 |
| Maximum | 18 |

Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (72 άτομα – ποσοστό 88,9%) δήλωσε πως αυτή τη περίοδο η νόσος βρίσκεται σε ύφεση, ενώ μόνο το υπόλοιπο 11,1% (9 άτομα) ότι βρίσκεται σε ώση (Πίνακας 12, Σχήμα 9).

Πίνακας 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τη παρούσα φάση της νόσου.

| ΠΑΡΟΥΣΑ ΦΑΣΗ | N=81 | Percent (%) |
|--------------|------|-------------|
| Σε ύφεση | 72 | 88,9 |
| Σε ώση | 9 | 11,1 |

Σχήμα 9: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς τη παρούσα φάση της νόσου.

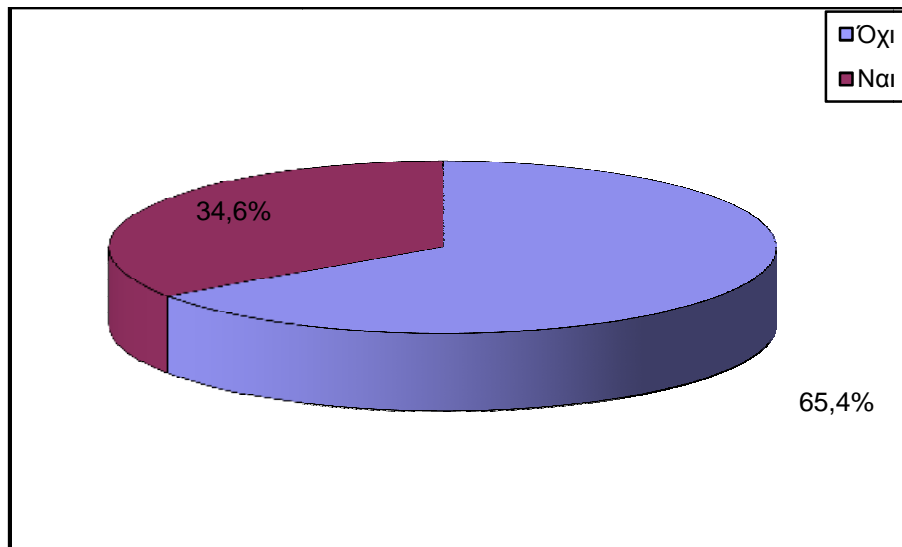


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (53 άτομα – ποσοστό 65,4%) δήλωσε πως δεν του παρουσιάζεται κινητική αναπηρία ενώ το υπόλοιπο 34,6% (28 άτομα) ότι παρουσιάζει κινητική αναπηρία (Πίνακας 13, Σχήμα 10).

Πίνακας 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν παρουσιάζουν κινητική αναπηρία.

| ΚΙΝΗΤΙΚΗ ΑΝΑΠΗΡΙΑ | N=81 | Percent (%) |
|--------------------------|-------------|--------------------|
| Όχι | 53 | 65,4 |
| Ναι | 28 | 34,6 |

Σχήμα 10: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν εμφανίζουν κινητική αναπηρία .

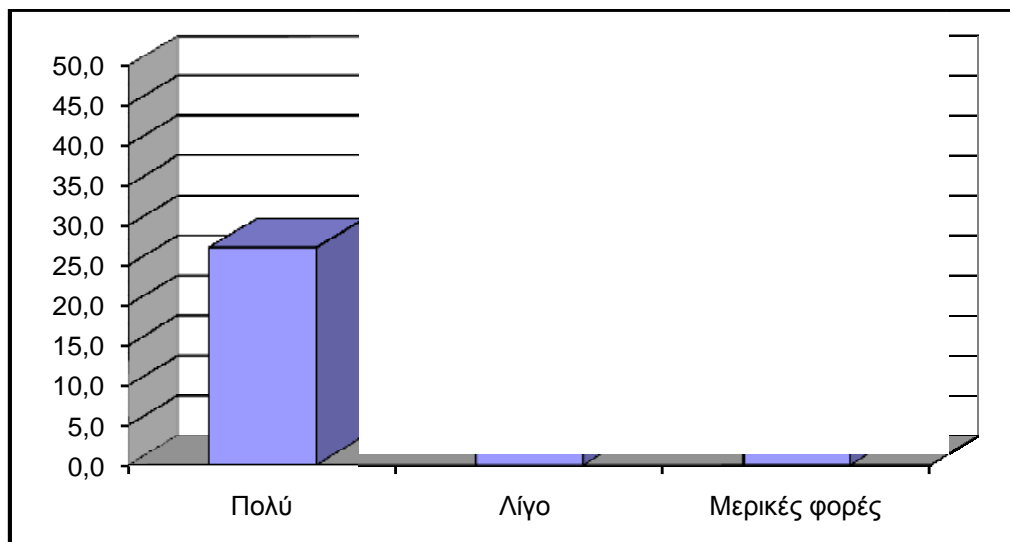


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (40 άτομα – ποσοστό 49,4%) δήλωσε ότι παρουσιάζει λίγες ψυχολογικές επιπτώσεις, άλλα 22 άτομα (ποσοστό 27,2%) ότι παρουσιάζει πολλές ψυχολογικές επιπτώσεις ενώ το υπόλοιπο 23,5% (19 άτομα) ότι παρουσιάζουν μερικές φορές ψυχολογικές επιπτώσεις. (Πίνακας 14, Σχήμα 11).

Πίνακας 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν παρουσιάζουν ψυχολογικές επιπτώσεις.

| ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΕΠΙΠΤΩΣΕΙΣ | N=81 | Percent (%) |
|-------------------------------|-------------|--------------------|
| Πολύ | 22 | 27,2 |
| Λίγο | 40 | 49,4 |
| Μερικές φορές | 19 | 23,5 |

Σχήμα 11: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν παρουσιάζουν ψυχολογικές επιπτώσεις.

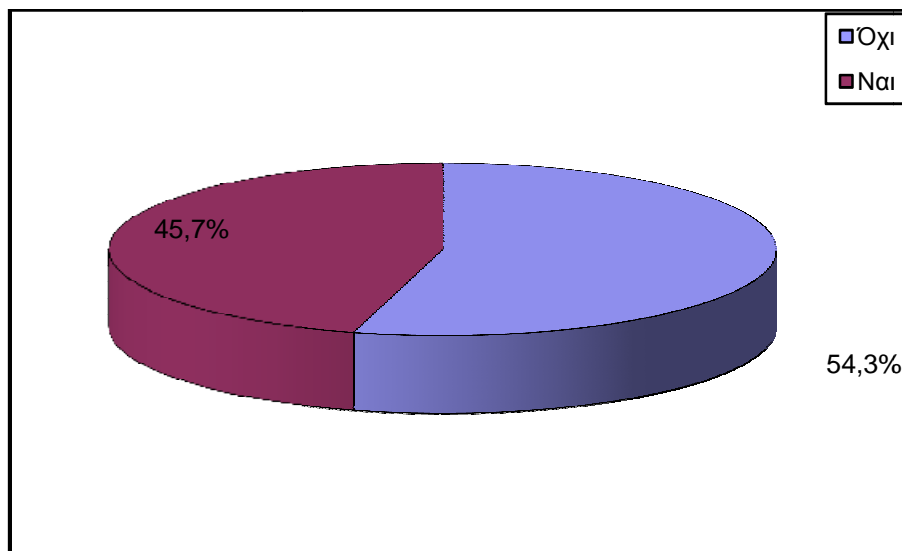


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (44 άτομα – ποσοστό 54,3%) δήλωσε ότι δεν έχει ζητήσει ψυχολογική βοήθεια ενώ το υπόλοιπο 45,7% (37 άτομα) ότι έχει ζητήσει ψυχολογική βοήθεια (Πίνακας 15, Σχήμα 12).

Πίνακας 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν ζητήσει ψυχολογική βοήθεια.

| ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΒΟΗΘΕΙΑ | N=81 | Percent (%) |
|---------------------------|-------------|--------------------|
| Όχι | 44 | 54,3 |
| Ναι | 37 | 45,7 |

Σχήμα 12: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν ζητήσει ψυχολογική βοήθεια.

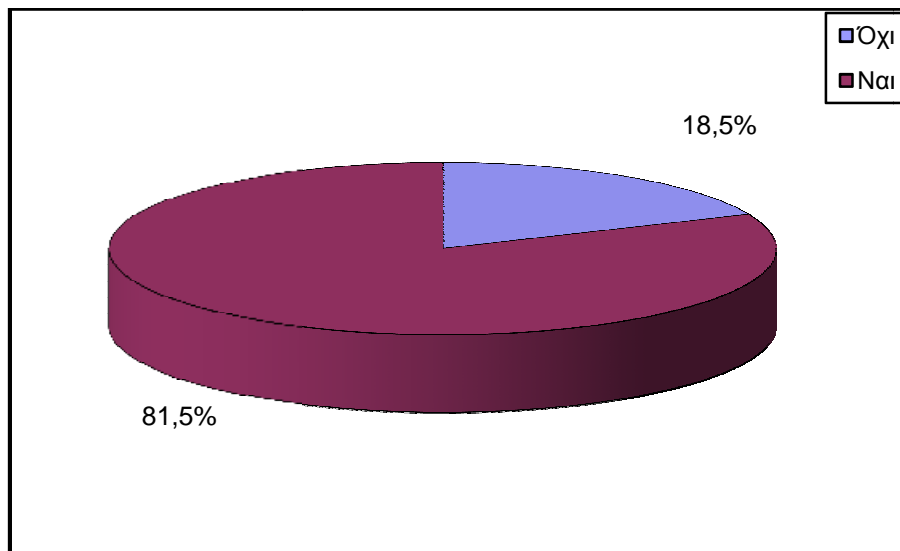


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (66 άτομα – ποσοστό 81,5%) δήλωσε ότι αυτή τη στιγμή λαμβάνει φαρμακευτική αγωγή ενώ το υπόλοιπο 18,5% (15 άτομα) ότι δεν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή αυτή τη στιγμή (Πίνακας 16, Σχήμα 13).

Πίνακας 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή αυτή τη στιγμή.

| ΛΑΜΒΑΝΕΤΑΙ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ ΑΥΤΗ ΤΗ ΣΤΙΓΜΗ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Όχι | 15 | 18,5 |
| Ναι | 66 | 81,5 |

Σχήμα 13: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν λαμβάνουν φαρμακευτική αγωγή αυτή τη στιγμή.

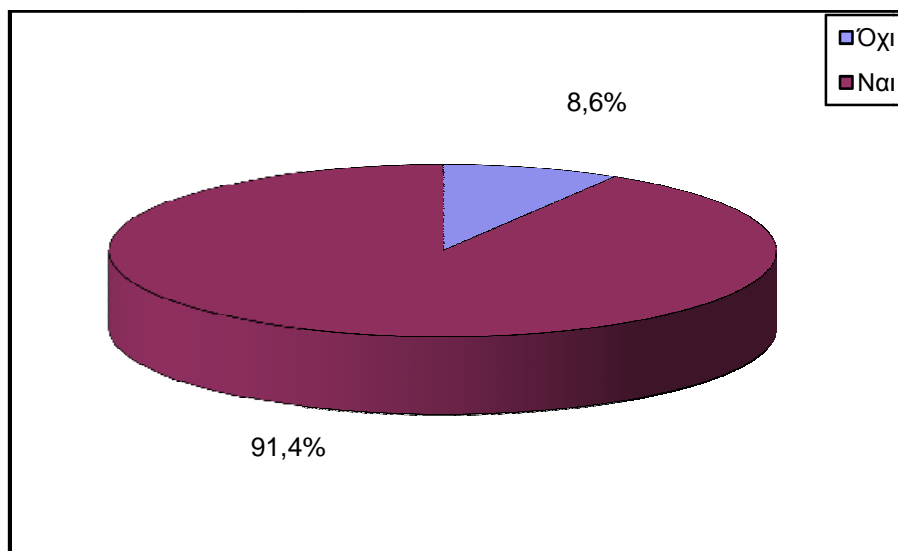


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (74 άτομα – ποσοστό 91,4%) δήλωσε ότι έχει ακολουθήσει μέχρι τώρα φαρμακευτική αγωγή ενώ μόνο το υπόλοιπο 8,6% (7 άτομα) ότι δεν έχει ακολουθήσει (Πίνακας 17, Σχήμα 14).

Πίνακας 20: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν ακολουθήσει μέχρι τώρα κάποια φαρμακευτική αγωγή.

| ΕΧΕΤΕ ΑΚΟΛΟΥΘΗΣΕΙ ΜΕΧΡΙ ΤΩΡΑ ΚΑΠΟΙΑ ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΑΓΩΓΗ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Όχι | 7 | 8,6 |
| Ναι | 74 | 91,4 |

Σχήμα 14: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν ακολουθήσει μέχρι τώρα κάποια φαρμακευτική αγωγή.

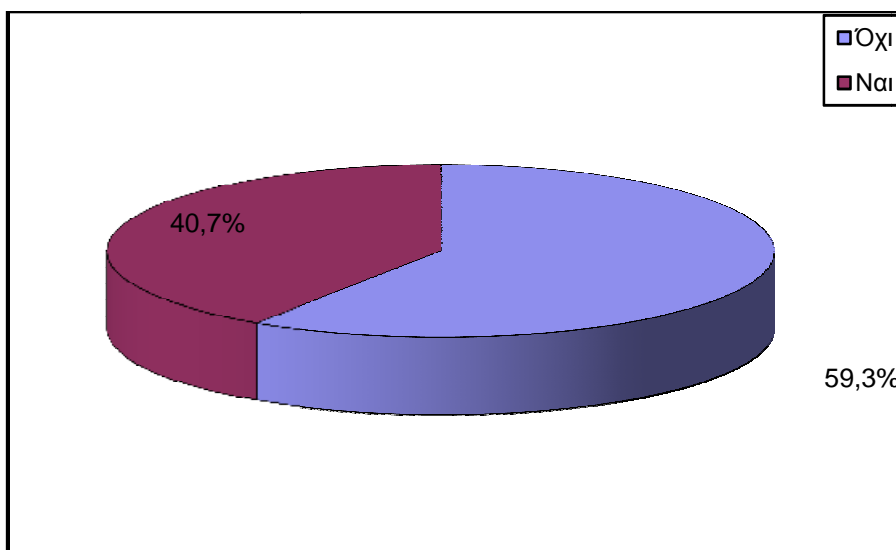


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (48 άτομα – ποσοστό 59,3%) δήλωσε ότι δεν έχει παρουσιάσει ουρολοίμωξη ενώ το υπόλοιπο 40,7% (33 άτομα) ότι έχει παρουσιάσει (Πίνακας 18, Σχήμα 15).

Πίνακας 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν εμφανίσει ουρολοίμωξη.

| ΕΧΕΤΕ ΕΜΦΑΝΙΣΕΙ ΟΥΡΟΛΟΙΜΩΞΗ; | N=81 | Percent (%) |
|-------------------------------------|-------------|--------------------|
| Όχι | 48 | 59,3 |
| Ναι | 33 | 40,7 |

Σχήμα 15: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έχουν εμφανίσει ουρολοίμωξη.

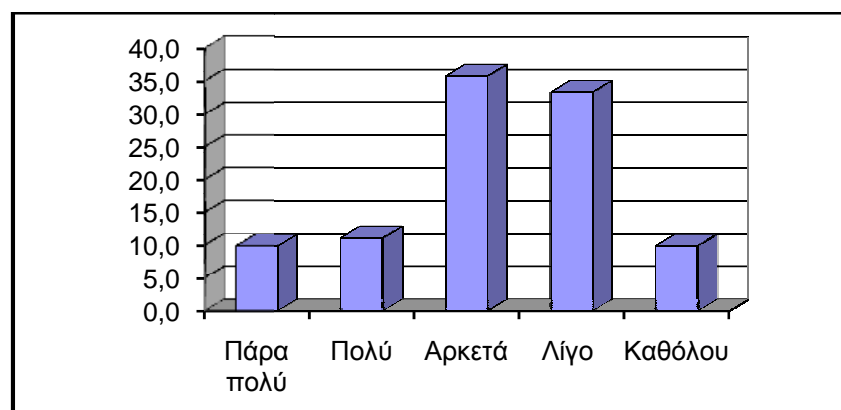


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (29 άτομα – ποσοστό 35,8%) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι ως προς τις σαφείς πληροφορίες που έλαβαν από τους νοσηλευτές που τους παρείχαν φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους, άλλα 27 άτομα (ποσοστό 33,3%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, από 8 άτομα (ποσοστό 9,9%) ήταν παρά πολύ και καθόλου ικανοποιημένα και το 11,1% (9 άτομα) ήταν πολύ ικανοποιημένα (Πίνακας 19, Σχήμα 16).

Πίνακας 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έλαβαν σαφείς πληροφορίες από τους νοσηλευτές που τους παρείχαν φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.

| ΛΑΒΑΤΕ ΣΑΦΕΙΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ/ΟΔΗΓΙΕΣ ΑΠΟ ΚΑΘΕ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΠΟΥ ΣΑΣ ΠΑΡΕΙΧΕ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΣΑΣ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 8 | 9,9 |
| Πολύ | 9 | 11,1 |
| Αρκετά | 29 | 35,8 |
| Λίγο | 27 | 33,3 |
| Καθόλου | 8 | 9,9 |

Σχήμα 16: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έλαβαν σαφείς πληροφορίες από τους νοσηλευτές που τους παρείχαν φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.

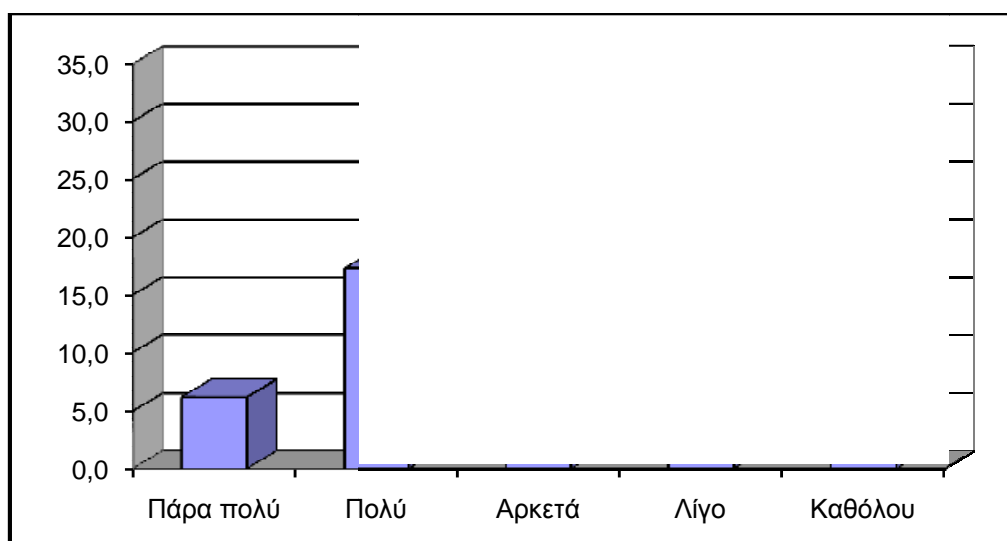


Στην ερώτηση σας δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για το τμήμα νοσηλείας σας το 34,6% (28 άτομα) των ερωτηθέντων απάντησαν πως ήταν λίγο ικανοποιημένοι, από 17 άτομα (ποσοστό 21,0%) ήταν αρκετά και καθόλου ικανοποιημένα, άλλα 14 άτομα (ποσοστό 17,3%) ήταν πολύ ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 6,2% (5 άτομα) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα (Πίνακας 20, Σχήμα 17).

Πίνακας 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για το τμήμα της νοσηλείας σας.

| ΣΑΣ ΔΟΘΗΚΑΝ ΕΠΑΡΚΕΙΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΟ ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΣΑΣ; | N=81 | Percent (%) |
|---|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 5 | 6,2 |
| Πολύ | 14 | 17,3 |
| Αρκετά | 17 | 21,0 |
| Λίγο | 28 | 34,6 |
| Καθόλου | 17 | 21,0 |

Σχήμα 17: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για το τμήμα της νοσηλείας σας.

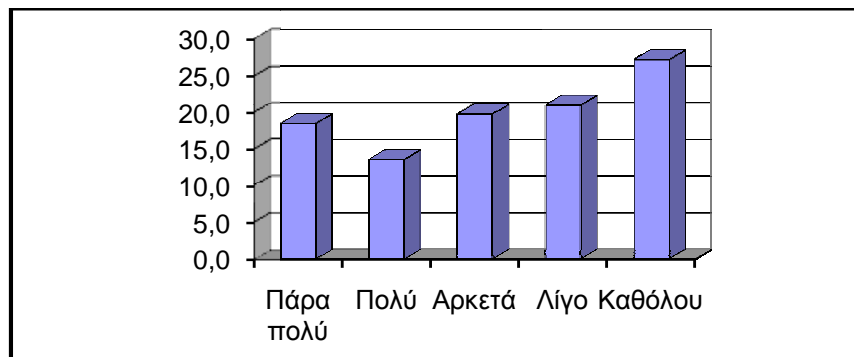


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (22 άτομα – ποσοστό 27,2%) δήλωσε ότι δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι ως προς το εάν έλαβαν κάποιες πληροφορίες σχετικά με τους κανόνες του νοσοκομείου και τις διαδικασίες που εφαρμόστηκαν σε αυτούς, άλλα 17 άτομα (ποσοστό 21,0%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, 16 άτομα (ποσοστό 19,8%) ήταν αρκετά ικανοποιημένα, άλλα 15 άτομα (ποσοστό 18,5%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 13,6% (11 άτομα) ήταν πολύ ικανοποιημένα (Πίνακας 21, Σχήμα 18).

Πίνακας 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έλαβαν κάποιες πληροφορίες σχετικά με τους κανόνες του νοσοκομείου και τις διαδικασίες που εφαρμόστηκαν σε αυτούς.

| ΛΑΒΑΤΕ ΚΑΠΟΙΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΣΧΕΤΙΚΑ ΜΕ ΤΟΥΣ ΚΑΝΟΝΕΣ ΤΟΥ ΝΟΣΟΚΟΜΕΙΟΥ – ΚΕΝΤΡΟΥ – ΙΑΤΡΕΙΟΥ ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ, ΠΟΥ ΙΣΩΣ ΕΦΑΡΜΟΣΤΗΚΑΝ ΣΕ ΕΣΑΣ; | N=81 | Percent(%) |
|--|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 15 | 18,5 |
| Πολύ | 11 | 13,6 |
| Αρκετά | 16 | 19,8 |
| Λίγο | 17 | 21,0 |
| Καθόλου | 22 | 27,2 |

Σχήμα 18: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έλαβαν κάποιες πληροφορίες σχετικά με τους κανόνες του νοσοκομείου και τις διαδικασίες που εφαρμόστηκαν σε αυτούς.

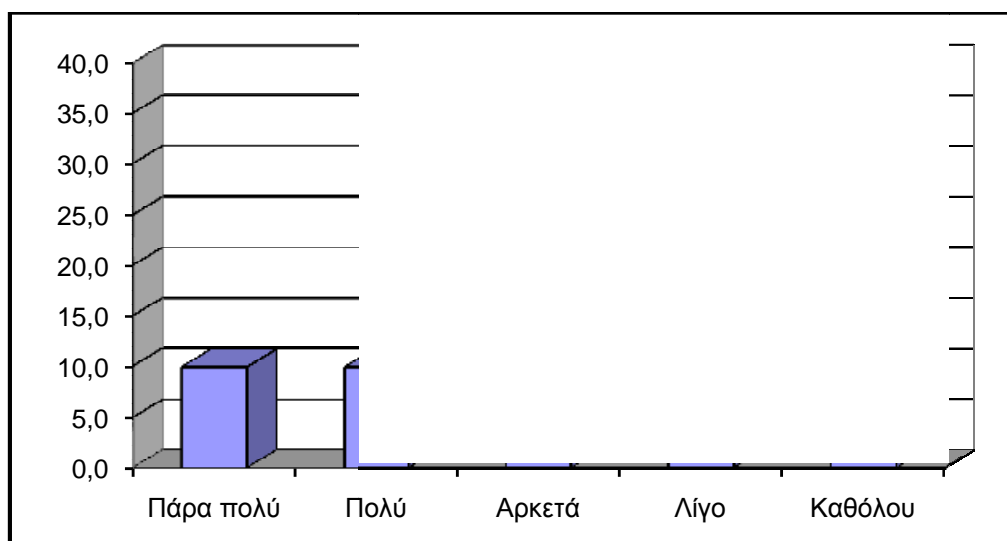


Στην ερώτηση το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσατε πρόθυμα από τους ερωτηθέντες το 38,3% (31 άτομα) ήταν λίγο ικανοποιημένοι, το 34,6% (28 άτομα) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι, από 8 άτομα (ποσοστό 9,9%) ήταν πάρα πολύ και πολύ ικανοποιημένα και τα υπόλοιπα 6 άτομα (ποσοστό 7,4%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένα (Πίνακας 22, Σχήμα 19).

Πίνακας 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς εάν το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΑΝΤΑΠΟΚΡΙΝΟΤΑΝ ΣΕ ΟΤΙ ΖΗΤΟΥΣΑΝ ΠΡΟΘΥΜΑ; | N=81 | Percent(%) |
|---|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 8 | 9,9 |
| Πολύ | 8 | 9,9 |
| Αρκετά | 28 | 34,6 |
| Λίγο | 31 | 38,3 |
| Καθόλου | 6 | 7,4 |

Σχήμα 19: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς εάν το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

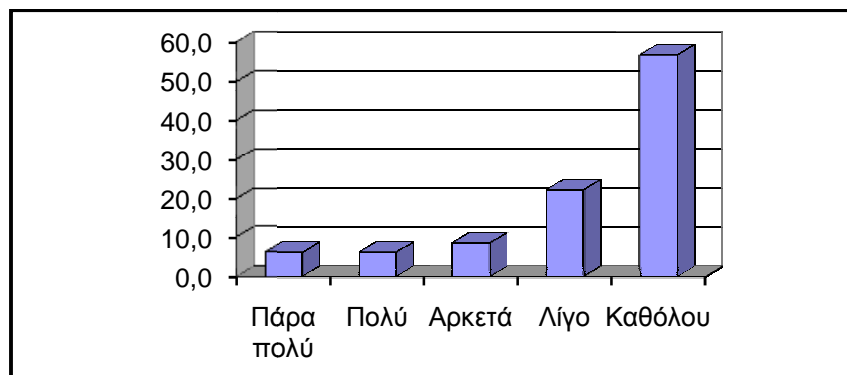


Στην ερώτηση το νοσηλευτικό προσωπικό και εσείς, συζητήσατε με ποιο τρόπο η ασθένειά σας ή η νοσηλεία σας θα επηρέαζε εσάς και την οικογένειά σας το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (46 άτομα – ποσοστό 56,8) δήλωσε ότι δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι, άλλα 18 άτομα (ποσοστό 22,2%) λίγο ικανοποιημένοι, άλλα 7 άτομα (ποσοστό 8,6%) αρκετά ικανοποιημένοι ενώ από 5 άτομα (ποσοστό 6,2%) πάρα πολύ και πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 23, Σχήμα 20).

Πίνακας 26: Κατανομή ερωτηθέντων για το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό και εσείς, συζητήσατε με ποιο τρόπο η ασθένειά σας ή η νοσηλεία σας θα επηρέαζε εσάς και την οικογένειά σας.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΚΑΙ ΕΣΕΙΣ, ΣΥΖΗΤΗΣΑΤΕ ΜΕ ΠΟΙΟ ΤΡΟΠΟ Η ΑΣΘΕΝΕΙΑ ΣΑΣ Ή Η ΝΟΣΗΛΕΙΑ ΣΑΣ ΘΑ ΕΠΗΡΕΑΖΕ ΕΣΑΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΣΑΣ; | N=81 | Percent(%) |
|--|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 5 | 6,2 |
| Πολύ | 5 | 6,2 |
| Αρκετά | 7 | 8,6 |
| Λίγο | 18 | 22,2 |
| Καθόλου | 46 | 56,8 |

Σχήμα 20: Κατανομή ερωτηθέντων για το νοσηλευτικό προσωπικό και εσείς, συζητήσατε με ποιο τρόπο η ασθένειά σας ή η νοσηλεία σας θα επηρέαζε εσάς και την οικογένειά σας.

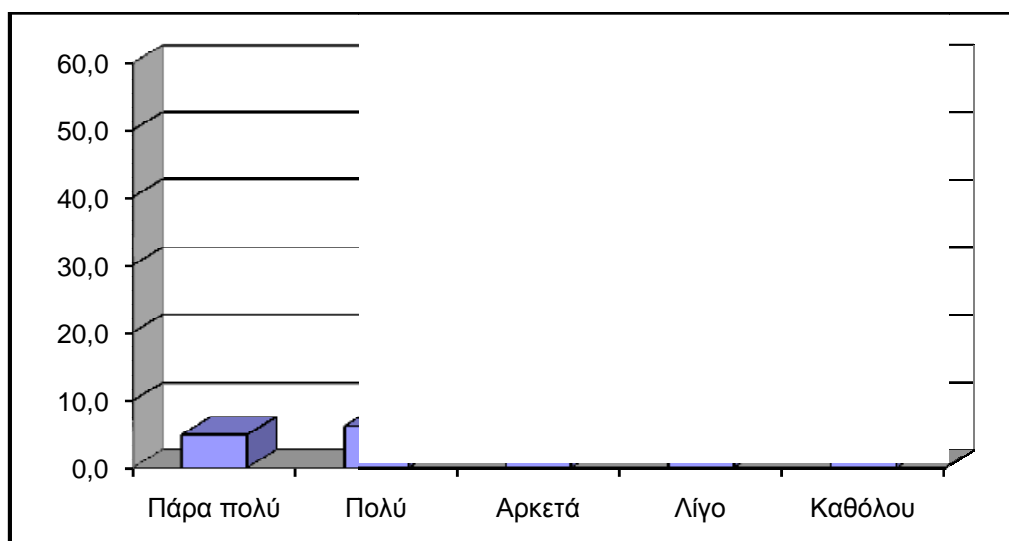


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (42 άτομα – ποσοστό 51,9%) δήλωσε ότι δεν είναι καθόλου ικανοποιημένοι ως προς εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε εάν κατάλαβαν ότι τους είπε ο γιατρός, άλλα 27 άτομα (ποσοστό 33,3%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, 5 άτομα (ποσοστό 6,2%) πολύ ικανοποιημένα, 4 άτομα (ποσοστό 4,9%) πάρα πολύ ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 3,7% (3 άτομα) δήλωσε ότι ήταν αρκετά ικανοποιημένα (Πίνακας 24, Σχήμα 21).

Πίνακας 27: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό, σας ρωτούσε εάν καταλάβατε ότι σας είπε ο γιατρός.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ, ΣΑΣ ΡΩΤΟΥΣΕ ΕΑΝ ΚΑΤΑΛΑΒΑΤΕ ΟΤΙ ΣΑΣ ΕΙΠΕ Ο ΓΙΑΤΡΟΣ; | N=81 | Percent(%) |
|---|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 4 | 4,9 |
| Πολύ | 5 | 6,2 |
| Αρκετά | 3 | 3,7 |
| Λίγο | 27 | 33,3 |
| Καθόλου | 42 | 51,9 |

Σχήμα 21: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό, σας ρωτούσε εάν καταλάβατε ότι σας είπε ο γιατρός.

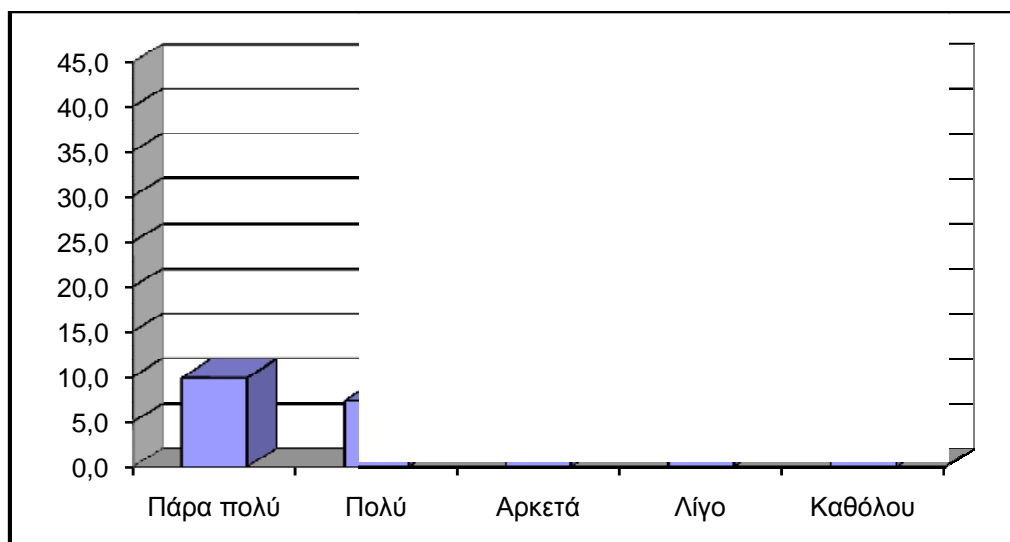


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (33 άτομα – ποσοστό 40,7%) ήταν λίγο ικανοποιημένοι ως προς το εάν έβρισκαν εύκολα ένα νοσηλευτή, άλλα 28 άτομα (ποσοστό 34,6%) ήταν αρκετά ικανοποιημένα, 8 άτομα (ποσοστό 9,9%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα, ενώ από 7,4% (6 άτομα) ήταν πολύ και καθόλου ικανοποιημένα (Πίνακας 25, Σχήμα 22).

Πίνακας 28: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έβρισκαν εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόντουσαν.

| ΒΡΙΣΚΑΤΕ ΕΥΚΟΛΑ ΕΝΑΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΗ ΟΤΑΝ ΤΟΝ ΧΡΕΙΑΖΟΣΑΣΤΑΝ; | N=81 | Percent (%) |
|---|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 8 | 9,9 |
| Πολύ | 6 | 7,4 |
| Αρκετά | 28 | 34,6 |
| Λίγο | 33 | 40,7 |
| Καθόλου | 6 | 7,4 |

Σχήμα 22: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν έβρισκαν εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόντουσαν.

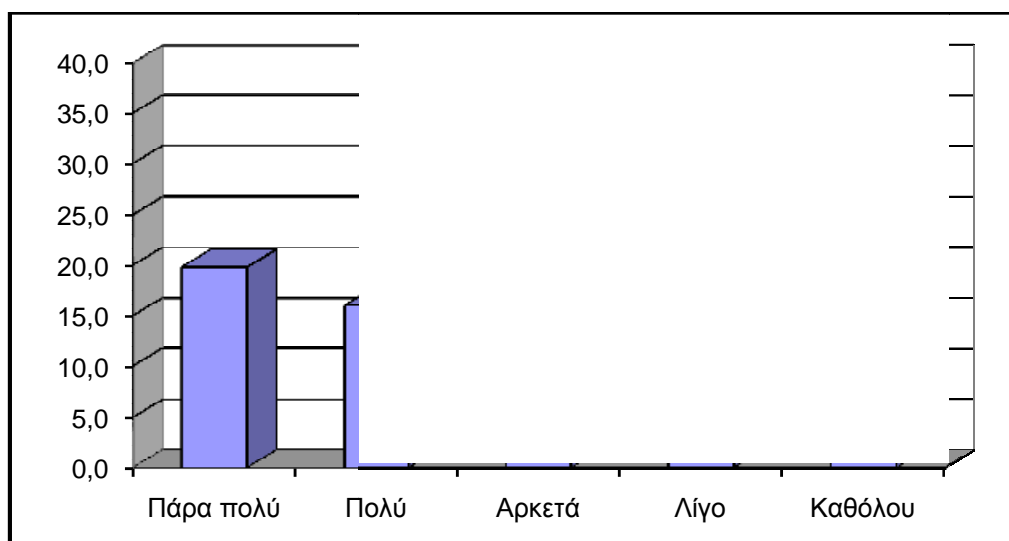


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (32 άτομα – ποσοστό 39,5%) ήταν αρκετά ικανοποιημένο ως προς την εμπιστοσύνη που ένιωθε απέναντι στο νοσηλευτικό προσωπικό, άλλα 19 άτομα (ποσοστό 23,5%) ήταν λίγο ικανοποιημένοι, 16 άτομα (ποσοστό 19,8%) πάρα πολύ ικανοποιημένα, 13 άτομα (ποσοστό 16,0%) πολύ ικανοποιημένα ενώ μόνο το υπόλοιπο 1,2% (1 άτομα) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι (Πίνακας 26, Σχήμα 23).

Πίνακας 29: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την εμπιστοσύνη που ένιωθαν απέναντι στο νοσηλευτικό προσωπικό.

| ΝΟΙΩΘΕΤΕ ΕΜΠΙΣΤΟΣΥΝΗ ΠΡΟΣ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΠΟΥ ΣΑΣ ΦΡΟΝΤΙΣΕ; | N=81 | Percent (%) |
|---|-------------|------------------------|
| Πάρα πολύ | 16 | 19,8 |
| Πολύ | 13 | 16,0 |
| Αρκετά | 32 | 39,5 |
| Λίγο | 19 | 23,5 |
| Καθόλου | 1 | 1,2 |

Σχήμα 23: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς την εμπιστοσύνη που ένιωθαν απέναντι στο νοσηλευτικό προσωπικό.

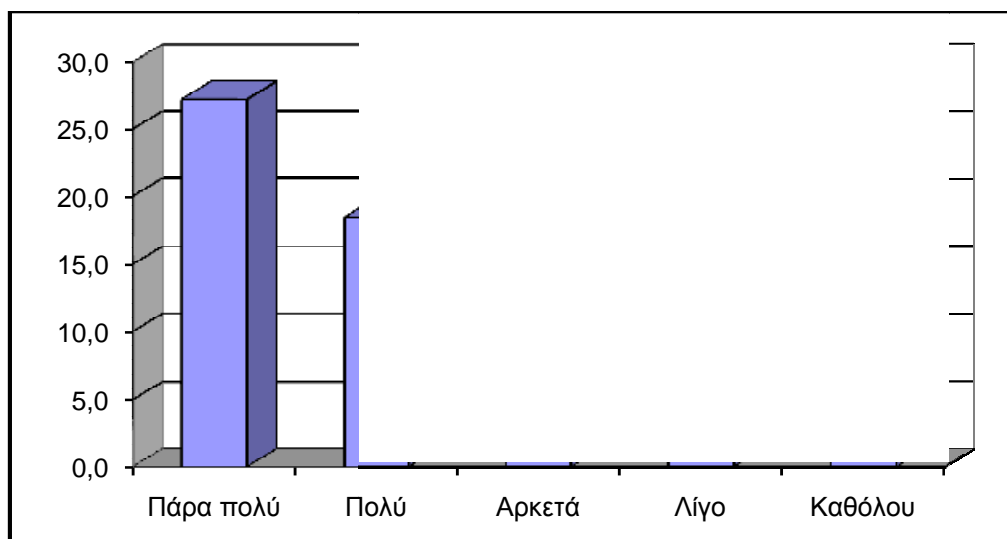


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (22 άτομα – ποσοστό 27,2%) δήλωσε ότι ήταν πάρα πολύ και λίγο ικανοποιημένοι ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό προστάτευε τα δικαιώματά τους ως προσωπικότητα, άλλα 16 άτομα (ποσοστό 19,8%) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι, άλλα 15 άτομα (ποσοστό 18,5%) ήταν πολύ ικανοποιημένοι ενώ το υπόλοιπο 7,4% (6 άτομα) δήλωσε ότι δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι (Πίνακας 27, Σχήμα 24).

Πίνακας 30: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό προστάτευε τα δικαιώματά τους ως προσωπικότητα.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΠΡΟΣΤΑΤΕΥΕ ΤΑ ΔΙΚΑΙΩΜΑΤΑ ΣΑΣ ΩΣ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟΤΗΤΑ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 22 | 27,2 |
| Πολύ | 15 | 18,5 |
| Αρκετά | 16 | 19,8 |
| Λίγο | 22 | 27,2 |
| Καθόλου | 6 | 7,4 |

Σχήμα 24: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό προστάτευε τα δικαιώματά τους ως προσωπικότητα.

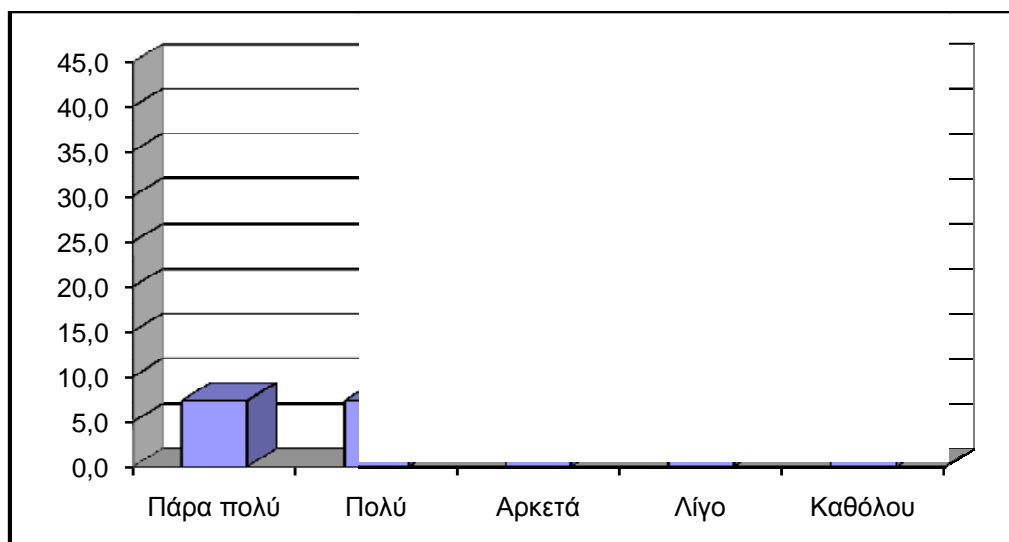


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (34 άτομα – ποσοστό 42,0%) δήλωσε ότι είναι λίγο ικανοποιημένοι ως προς το εάν γνώριζε όλο το νοσηλευτικό προσωπικό την φροντίδα που είχαν ανάγκη, άλλα 24 άτομα (ποσοστό 29,6%) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι, 11 άτομα (ποσοστό 13,6%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένα ενώ από 7,4% (6 άτομα) δήλωσε ότι ήταν πάρα πολύ και πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 28, Σχήμα 25).

Πίνακας 31: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν γνώριζε όλο το νοσηλευτικό προσωπικό την φροντίδα που είχαν ανάγκη.

| ΓΝΩΡΙΖΕ ΟΛΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΤΗΝ ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΠΟΥ ΕΙΧΑΤΕ ΑΝΑΓΚΗ; | N=81 | Percent(%) |
|---|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 6 | 7,4 |
| Πολύ | 6 | 7,4 |
| Αρκετά | 24 | 29,6 |
| Λίγο | 34 | 42,0 |
| Καθόλου | 11 | 13,6 |

Σχήμα 25: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν γνώριζε όλο το νοσηλευτικό προσωπικό την φροντίδα που είχαν ανάγκη.

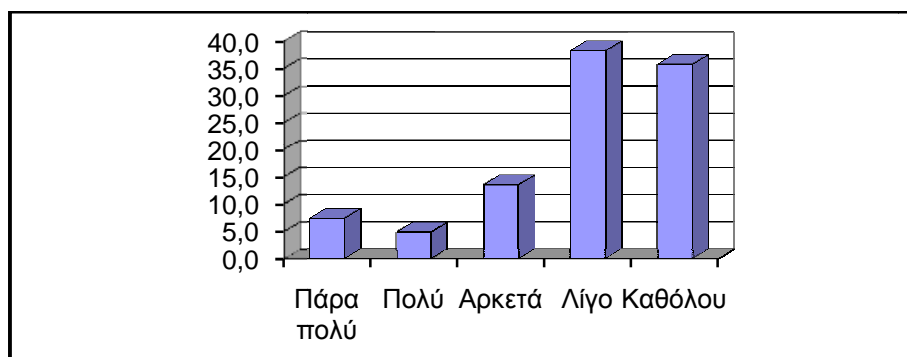


Στην ερώτηση το νοσηλευτικό προσωπικό σας επέτρεπε να συμμετέχετε και να αποφασίζετε για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε εσάς το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (31 άτομα – ποσοστό 38,3%) ήταν λίγο ικανοποιημένοι, άλλα 29 άτομα (ποσοστό 35,8%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι, 11 άτομα (ποσοστό 13,6%) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι, 6 άτομα (ποσοστό 7,4%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένοι ενώ το 4,9% (4 άτομα) ήταν πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 29, Σχήμα 26).

Πίνακας 32: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΣΑΣ ΕΠΕΤΡΕΠΕ ΝΑ ΣΥΜΜΕΤΕΧΕΤΕ ΚΑΙ ΝΑ ΑΠΟΦΑΣΙΖΕΤΕ ΓΙΑ ΟΛΕΣ ΤΙΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΕΣ ΠΡΑΞΕΙΣ ΠΟΥ ΓΙΝΟΝΤΑΝ ΣΕ ΕΣΑΣ; | N=81 | Percent(%) |
|--|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 6 | 7,4 |
| Πολύ | 4 | 4,9 |
| Αρκετά | 11 | 13,6 |
| Λίγο | 31 | 38,3 |
| Καθόλου | 29 | 35,8 |

Σχήμα 26: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

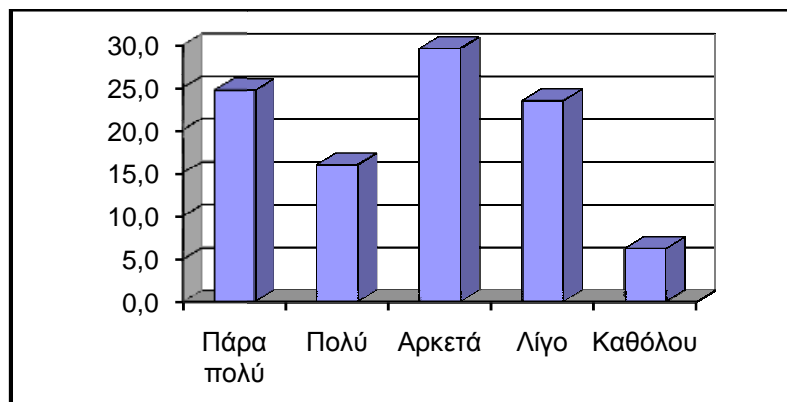


Στην ερώτηση όταν νιώθατε φόβο ή ανησυχία κατά τη διάρκεια κάποιων διαδικασιών, το νοσηλευτικό προσωπικό προσπάθησε να σας διαβεβαιώσει, να σας καθησυχάσει, να σας παρηγορήσει το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (24 άτομα – ποσοστό 29,6) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι, άλλα 20 άτομα (ποσοστό 24,7%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα, 19 άτομα (ποσοστό 23,5%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, 13 άτομα (ποσοστό 16,0%) ήταν πολύ ικανοποιημένα ενώ το 6,2% (5 άτομα) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένα (Πίνακας 30, Σχήμα 27).

Πίνακας 33: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν όταν ένιωθαν φόβο ή ανησυχία κατά τη διάρκεια κάποιων διαδικασιών, το νοσηλευτικό προσωπικό προσπάθησε να τους διαβεβαιώσει, να τους καθησυχάσει, να τους παρηγορήσει.

| ΌΤΑΝ ΝΙΩΘΑΤΕ ΦΟΒΟ Η ΑΝΗΣΥΧΙΑ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΚΑΠΟΙΩΝ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΩΝ, ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΠΡΟΣΠΑΘΗΣΕ ΝΑ ΣΑΣ ΔΙΑΒΕΒΑΙΩΣΕΙ, ΝΑ ΣΑΣ ΚΑΘΗΣΥΧΑΣΕΙ, ΝΑ ΣΑΣ ΠΑΡΗΓΟΡΗΣΕΙ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 20 | 24,7 |
| Πολύ | 13 | 16,0 |
| Αρκετά | 24 | 29,6 |
| Λίγο | 19 | 23,5 |
| Καθόλου | 5 | 6,2 |

Σχήμα 27: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν όταν ένιωθαν φόβο ή ανησυχία κατά τη διάρκεια κάποιων διαδικασιών, το νοσηλευτικό προσωπικό προσπάθησε να τους διαβεβαιώσει, να τους καθησυχάσει, να τους παρηγορήσει.

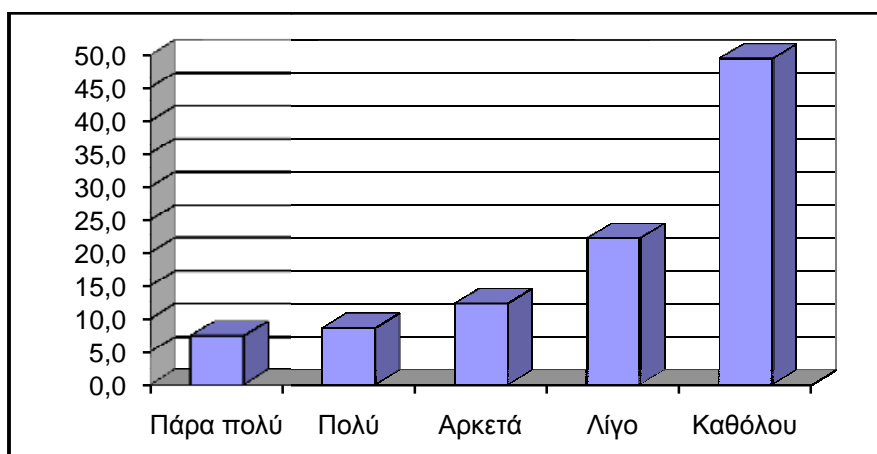


Στην ερώτηση το νοσηλευτικό προσωπικό μιλούσε σε εσάς και την οικογένειά σας για το τι θα μπορούσε να συμβεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας το μεγαλύτερο ποσοστό (40 άτομα – ποσοστό 49,4%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι, άλλα 18 άτομα (ποσοστό 22,2%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, 10 άτομα ήταν αρκετά ικανοποιημένα, 7 άτομα (ποσοστό 8,6%) ήταν πολύ ικανοποιημένα ενώ το 7,4% (6 άτομα) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα (Πίνακας 31, Σχήμα 28).

Πίνακας 34: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό μιλούσε σε αυτούς και την οικογένειά τους για το τι θα μπορούσε να συμβεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΜΙΛΟΥΣΕ ΣΕ ΕΣΑΣ ΚΑΙ ΤΗΝ ΟΙΚΟΓΕΝΕΙΑ ΣΑΣ ΓΙΑ ΤΟ ΤΙ ΘΑ ΜΠΟΡΟΥΣΕ ΝΑ ΣΥΜΒΕΙ ΚΑΤΑ ΤΗ ΔΙΑΡΚΕΙΑ ΤΗΣ ΝΟΣΗΛΕΙΑΣ ΣΑΣ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 6 | 7,4 |
| Πολύ | 7 | 8,6 |
| Αρκετά | 10 | 12,3 |
| Λίγο | 18 | 22,2 |
| Καθόλου | 40 | 49,4 |

Σχήμα 28: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό μιλούσε σε αυτούς και την οικογένειά τους για το τι θα μπορούσε να συμβεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας τους.

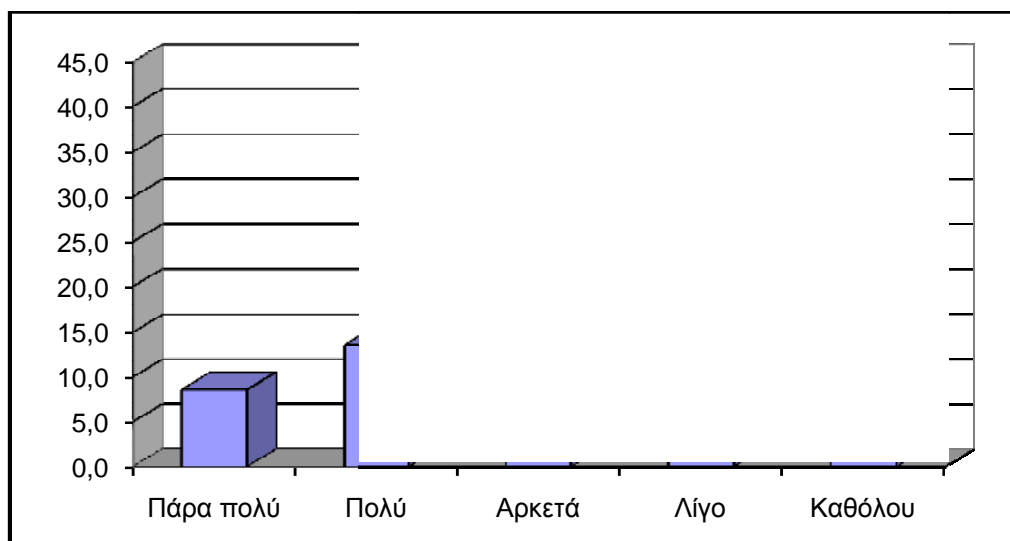


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (34 άτομα – ποσοστό 42,0%) δήλωσε πως είναι λίγο ικανοποιημένοι ως προς τις κατάλληλες πληροφορίες που τους δόθηκαν για τις εξετάσεις και τις διαδικασίες, που θα ακολουθούνταν, από το νοσηλευτικό προσωπικό, άλλα 19 άτομα (ποσοστό 23,5%) ήταν αρκετά ικανοποιημένα, 11 άτομα (ποσοστό 13,6%) ήταν πολύ ικανοποιημένα, 10 άτομα (ποσοστό 12,3%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 8,6% (7 άτομα) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 32, Σχήμα 29).

Πίνακας 35: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τις κατάλληλες πληροφορίες που τους δόθηκαν για τις εξετάσεις και τις διαδικασίες, που θα ακολουθούνταν, από το νοσηλευτικό προσωπικό.

| ΣΑΣ ΔΟΘΗΚΑΝ ΚΑΤΑΛΛΗΛΕΣ ΠΛΗΡΟΦΟΡΙΕΣ ΓΙΑ ΤΙΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ ΚΑΙ ΤΙΣ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΕΣ, ΠΟΥ ΘΑ ΑΚΟΛΟΥΘΟΥΝΤΑΝ, ΑΠΟ ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ; | N=81 | Percent(%) |
|--|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 7 | 8,6 |
| Πολύ | 11 | 13,6 |
| Αρκετά | 19 | 23,5 |
| Λίγο | 34 | 42,0 |
| Καθόλου | 10 | 12,3 |

Σχήμα 29: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το τις κατάλληλες πληροφορίες που τους δόθηκαν για τις εξετάσεις και τις διαδικασίες, που θα ακολουθούνταν, από το νοσηλευτικό προσωπικό.

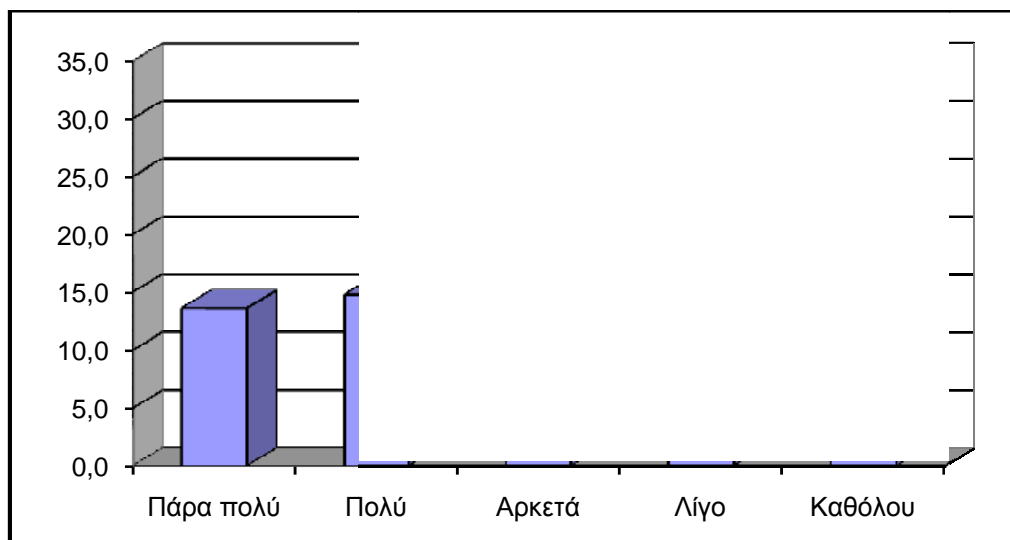


Το 33,3% των ερωτηθέντων (27 άτομα) ήταν λίγο ικανοποιημένοι ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδινε εξηγήσεις σε αυτούς πριν από κάποια διαδικασία, άλλα 19 άτομα (ποσοστό 23,5%) ήταν αρκετά ικανοποιημένα, από 12 άτομα (ποσοστό 14,8%) ήταν πολύ και καθόλου ικανοποιημένοι ενώ το υπόλοιπο 13,6% (11 άτομα) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 33, Σχήμα 30).

Πίνακας 36: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδινε εξηγήσεις σε αυτούς πριν από κάποια διαδικασία

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΕΔΙΝΕ ΕΞΗΓΗΣΕΙΣ ΣΕ ΕΣΑΣ ΠΡΙΝ ΑΠΟ ΚΑΠΟΙΑ ΔΙΑΔΙΚΑΣΙΑ; | N=81 | Percent(%) |
|---|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 11 | 13,6 |
| Πολύ | 12 | 14,8 |
| Αρκετά | 19 | 23,5 |
| Λίγο | 27 | 33,3 |
| Καθόλου | 12 | 14,8 |

Σχήμα 30: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδινε εξηγήσεις σε αυτούς πριν από κάποια διαδικασία

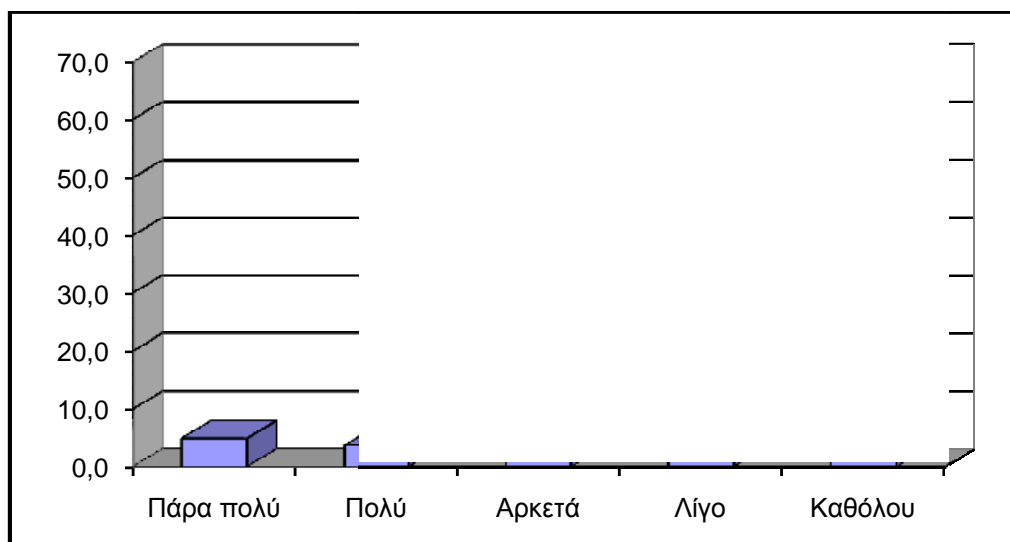


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (50 άτομα – ποσοστό 61,7%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους, άλλα 20 άτομα (ποσοστό 24,7%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, από 4 άτομα (ποσοστό 4,9%) ήταν πάρα πολύ και αρκετά ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 3,7% (3 άτομα) ήταν πολύ ικανοποιημένα (Πίνακας 34, Σχήμα 31).

Πίνακας 37: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΣΑΣ ΡΩΤΟΥΣΕ ΠΩΣ ΘΑ ΠΡΟΤΙΜΟΥΣΑΤΕ ΝΑ ΓΙΝΕΤΑΙ Η ΦΡΟΝΤΙΔΑ ΣΑΣ; | N=81 | Percent(%) |
|--|-------------|-------------------|
| Πάρα πολύ | 4 | 4,9 |
| Πολύ | 3 | 3,7 |
| Αρκετά | 4 | 4,9 |
| Λίγο | 20 | 24,7 |
| Καθόλου | 50 | 61,7 |

Σχήμα 31: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

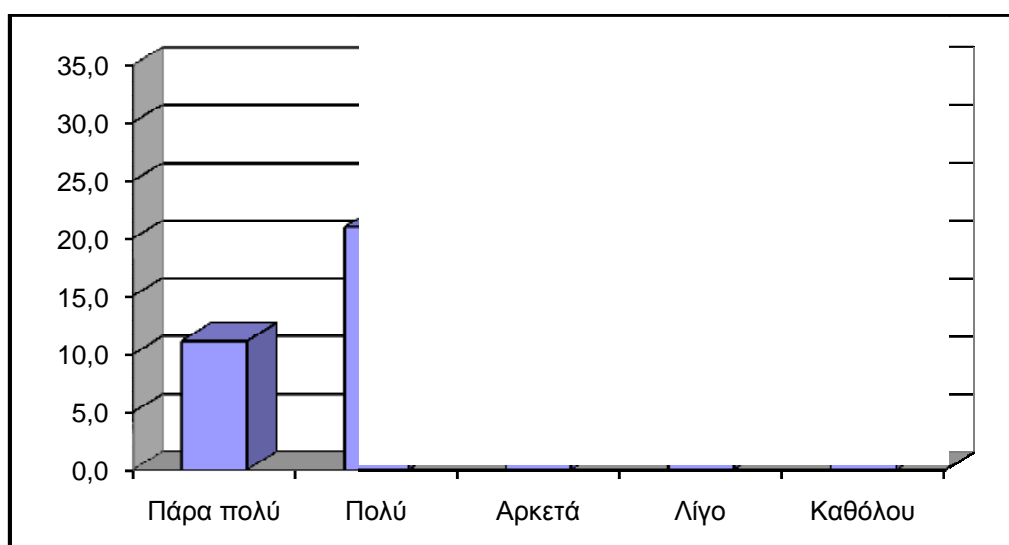


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (28 άτομα – ποσοστό 34,6%) δήλωσε ότι ήταν λίγο ικανοποιημένοι ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε, άλλα 22 άτομα (ποσοστό 27,2%) ήταν αρκετά ικανοποιημένα, 17 άτομα (ποσοστό 21,0%) ήταν πολύ ικανοποιημένα, 9 άτομα (ποσοστό 11,1%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 6,2% (5 άτομα) δήλωσε ότι δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι (Πίνακας 35, Σχήμα 32).

Πίνακας 38: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΣΕΒΑΣΤΗΚΕ ΤΙΣ ΕΠΙΘΥΜΙΕΣ ΣΑΣ ΟΣΟ ΚΑΛΥΤΕΡΑ ΜΠΟΡΟΥΣΕ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 9 | 11,1 |
| Πολύ | 17 | 21,0 |
| Αρκετά | 22 | 27,2 |
| Λίγο | 28 | 34,6 |
| Καθόλου | 5 | 6,2 |

Σχήμα 32: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε

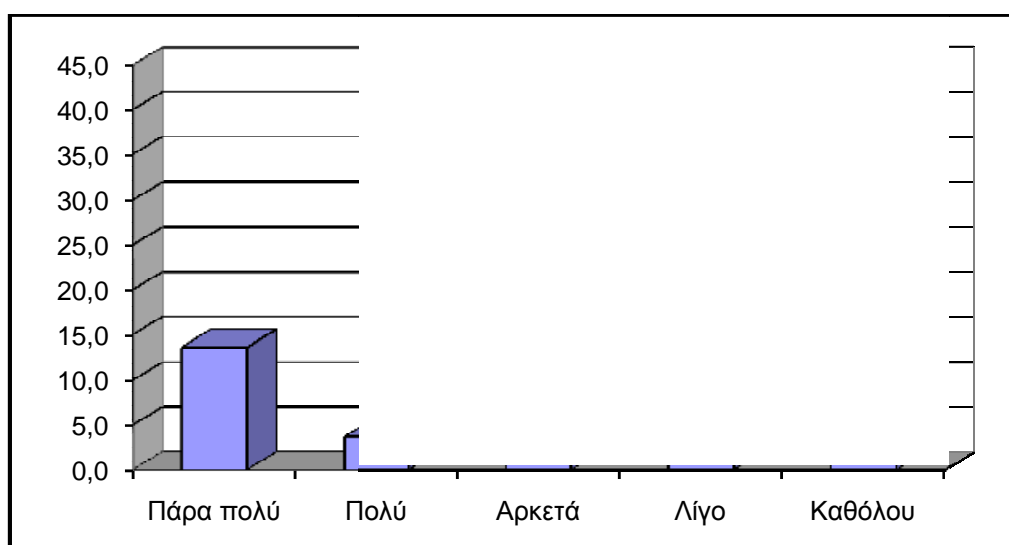


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (35 άτομα – ποσοστό 43,2%) ήταν αρκετά ικανοποιημένοι ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε αυτούς, άλλα 28 άτομα (ποσοστό 34,6%) ήταν λίγο ικανοποιημένα, 11 άτομα (ποσοστό 13,6%) ήταν πάρα πολύ ικανοποιημένα, 4 άτομα (ποσοστό 4,9%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένα ενώ το υπόλοιπο 3,7% (3 άτομα) ήταν πολύ ικανοποιημένοι (Πίνακας 36, Σχήμα 33).

Πίνακας 39: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε αυτούς

| ΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ ΕΔΕΙΞΕ ΠΡΑΓΜΑΤΙΚΟ ΕΝΔΙΑΦΕΡΟΝ ΚΑΙ ΠΡΟΣΟΧΗ ΣΕ ΕΣΑΣ; | N=81 | Percent (%) |
|---|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 11 | 13,6 |
| Πολύ | 3 | 3,7 |
| Αρκετά | 35 | 43,2 |
| Λίγο | 28 | 34,6 |
| Καθόλου | 4 | 6,2 |

Σχήμα 33: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε αυτούς

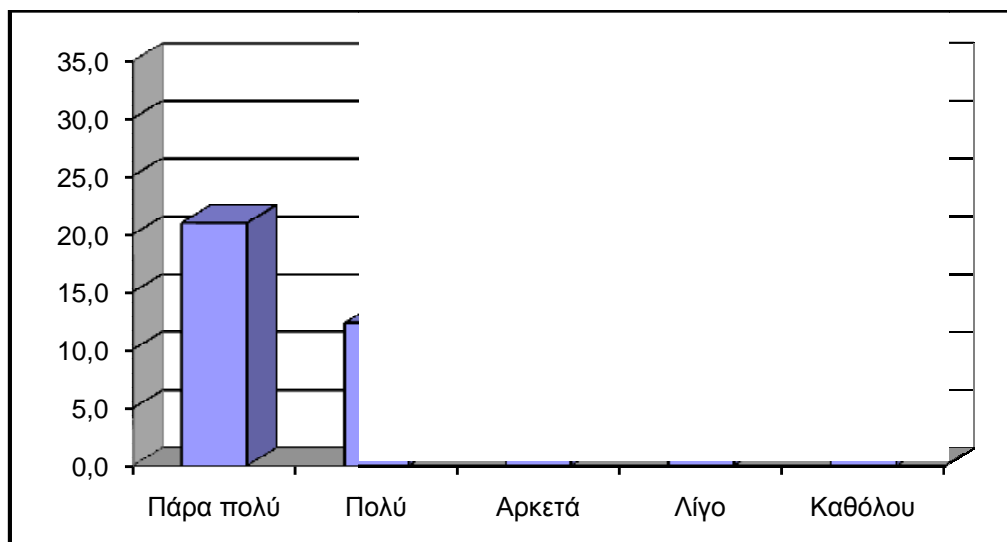


Το μεγαλύτερο ποσοστό των ερωτηθέντων (26 άτομα – ποσοστό 32,1%) δήλωσε ότι ένιωθε αρκετά άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό, άλλα 25 άτομα (ποσοστό 30,9%) ένιωθαν λίγο άνετα, τα 17 άτομα (ποσοστό 21,0) ένιωθαν πάρα πολύ άνετα, 10 άτομα (ποσοστό 12,3%) ένιωθαν πολύ άνετα ενώ μόλις το υπόλοιπο 3,7% (3 άτομα) δήλωσε δεν ένιωθε καθόλου άνετα (Πίνακας 37, Σχήμα 34).

Πίνακας 40: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό

| ΝΙΩΘΑΤΕ ΑΝΕΤΑ ΚΑΝΟΝΤΑΣ ΟΠΟΙΑΔΗΠΟΤΕ ΕΡΩΤΗΣΗ ΣΤΟ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΟ ΠΡΟΣΩΠΙΚΟ; | N=81 | Percent (%) |
|--|-------------|--------------------|
| Πάρα πολύ | 17 | 21,0 |
| Πολύ | 10 | 12,3 |
| Αρκετά | 26 | 32,1 |
| Λίγο | 25 | 30,9 |
| Καθόλου | 3 | 3,7 |

Σχήμα 34: Κατανομή ερωτηθέντων ως προς το εάν ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό



ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ - ΣΥΣΧΕΤΙΣΕΙΣ

Στην έρευνα έλαβαν μέρος 81 πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας. Η επιλογή του δείγματος έγινε ανεξάρτητα από καταγωγή, οικογενειακή και κοινωνικοοικονομική κατάσταση.

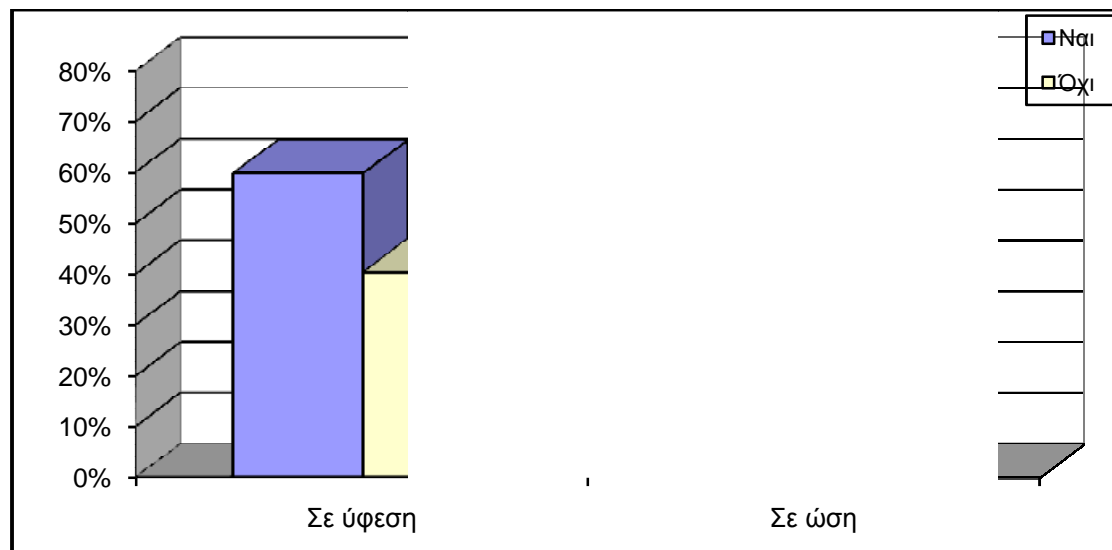
Σε υψηλότερο ποσοστό 59,7% οι ερωτηθέντες που καπνίζουν δήλωσαν ότι η νόσος τους βρίσκεται σε ύφεση έναντι αυτών που η νόσος τους βρίσκεται σε ώση οι οποίοι δήλωσαν ότι καπνίζουν σε ποσοστό 22,2% (Πίνακας 1, Σχήμα 1). Η διαφορά που παρατηρείται είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 4,556$, $df = 1$, $p < 0,05$).

Πίνακας 41: Συσχέτιση του καπνίσματος με την παρούσα φάση της νόσου.

| | | Καπνίζετε; | | |
|-------------------------------|----------|-------------|-------------|--------------|
| | | Ναι | Όχι | |
| Παρούσα φάση της νόσου | Σε ύφεση | 43 59,7% | 29 40,3% | 72 100,0% |
| | Σε ώση | 2 22,2% | 7 77,8% | 9 100,0% |
| | | 45 | 36 | 81 |

$$\chi^2 = 4,556, df = 1, p < 0,05$$

Σχήμα 35: Συσχέτιση του καπνίσματος με την παρούσα φάση της νόσου.



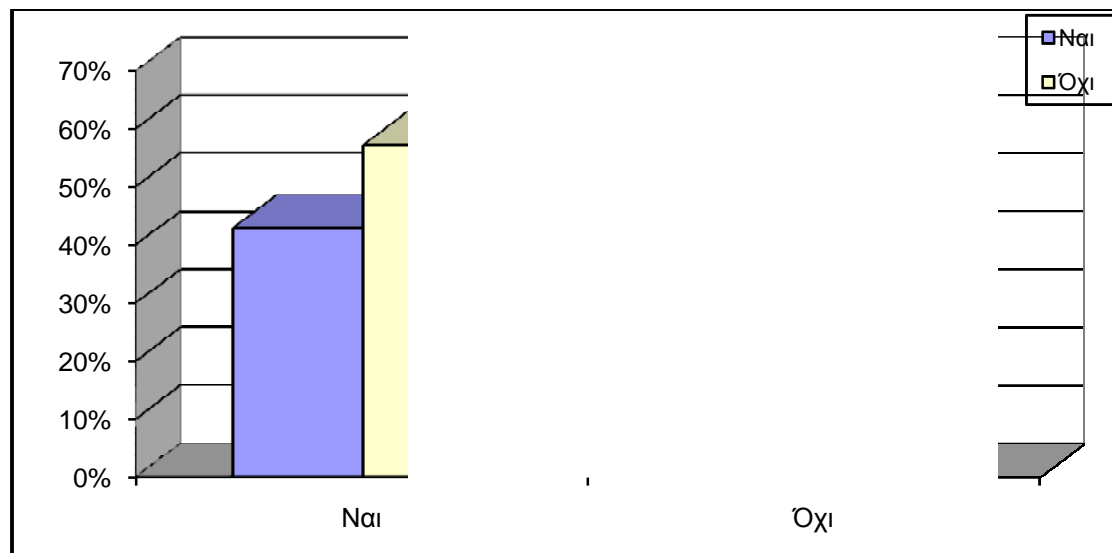
Σε υψηλότερο ποσοστό 62,3% οι ερωτηθέντες που καπνίζουν δήλωσαν ότι δεν παρουσιάζουν κινητική αναπηρία έναντι αυτών που παρουσιάζουν κινητική αναπηρία οι οποίοι δήλωσαν ότι καπνίζουν σε ποσοστό 42,9% (Πίνακας 2, Σχήμα 2). Η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2,795$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 42: Συσχέτιση του καπνίσματος με τη συνύπαρξη κινητικής αναπηρίας.

| | | Καπνίζετε; | | |
|-------------------|-----|-------------|-------------|--------------|
| | | Ναι | Όχι | |
| Κινητική Αναπηρία | Ναι | 12 42,9% | 16 57,1% | 28 100,0% |
| | Όχι | 33 62,3% | 20 37,7% | 53 100,0% |
| | | 45 | 36 | 81 |

$$\chi^2 = 2,795, df = 1, NS$$

Σχήμα 36: Συσχέτιση του καπνίσματος με τη συνύπαρξη κινητικής αναπηρίας.



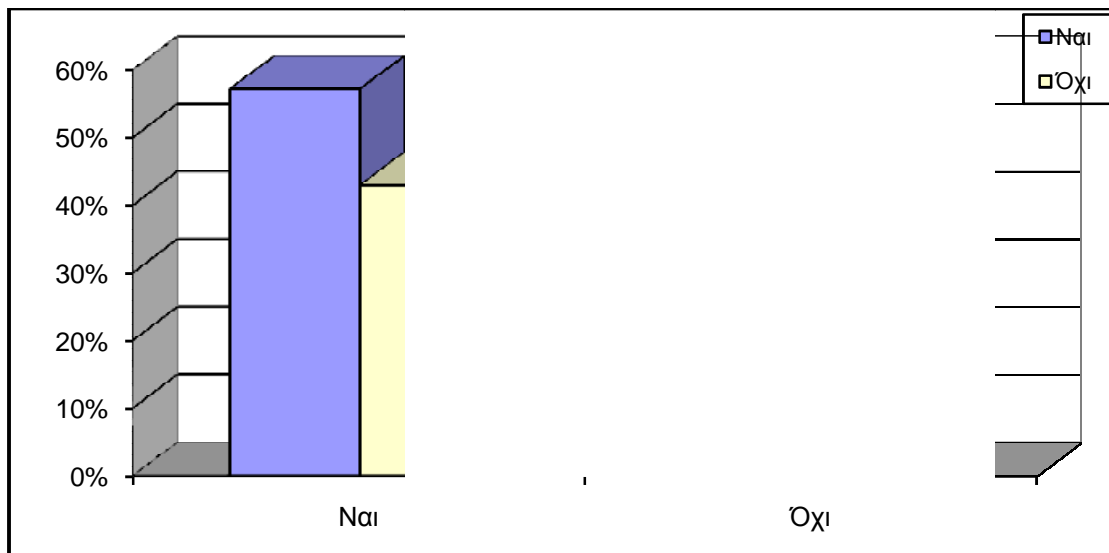
Σε υψηλότερο ποσοστό 57,1% οι ερωτηθέντες που καπνίζουν δήλωσαν ότι παρουσιάζουν παρενέργειες έναντι αυτών που δεν παρουσιάζουν παρενέργειες οι οποίοι δήλωσαν ότι καπνίζουν σε ποσοστό 54,7% (Πίνακας 3, Σχήμα 3). Η (πολύ μικρή) διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 0,044$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 43: Συσχέτιση του καπνίσματος με την ύπαρξη παρενεργειών.

| | | Καπνίζετε; | | |
|--------------|-----|-------------|-------------|--------------|
| | | Ναι | Όχι | |
| Παρενέργειες | Ναι | 16 57,1% | 12 42,9% | 28 100,0% |
| | Όχι | 29 54,7% | 24 45,3% | 53 100,0% |
| | | 45 | 36 | 81 |

$\chi^2 = 0,044$, $df = 1$, NS

Σχήμα 37: Συσχέτιση του καπνίσματος με την ύπαρξη παρενεργειών.



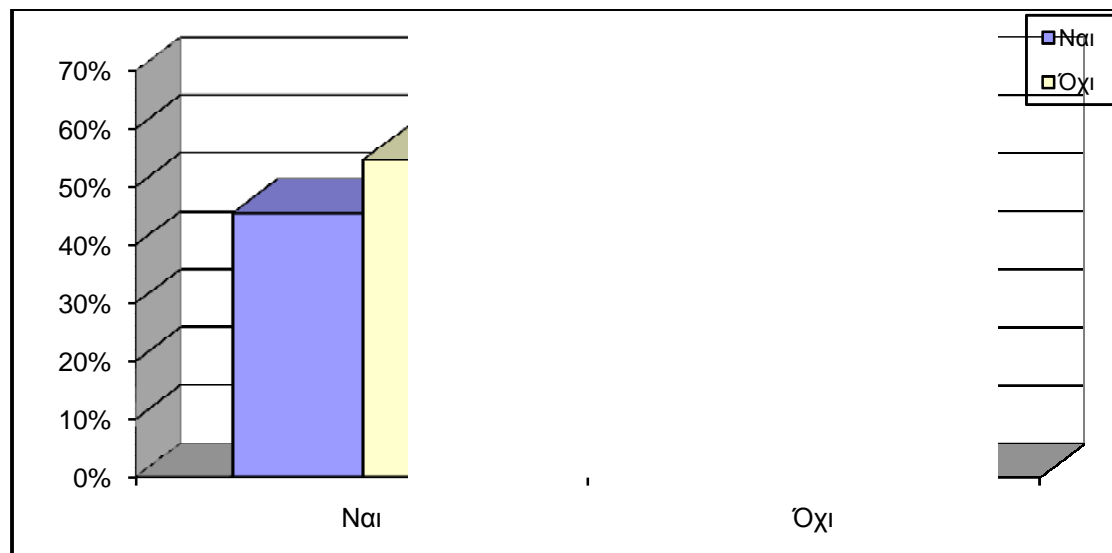
Σε υψηλότερο ποσοστό 62,5% οι ερωτηθέντες που καπνίζουν δήλωσαν ότι δεν έχουν εμφανίσει ουρολοίμωξη έναντι αυτών που έχουν οι οποίοι δήλωσαν ότι καπνίζουν σε ποσοστό 45,5% (Πίνακας 4, Σχήμα 4). Η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2,301$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 44: Συσχέτιση του καπνίσματος με την εμφάνιση ουρολοίμωξης.

| | | Καπνίζετε; | | |
|------------------------------|-----|-------------|-------------|--------------|
| | | Ναι | Όχι | |
| Έχετε εμφανίσει ουρολοίμωξη; | Ναι | 15 45,5% | 18 54,5% | 33 100,0% |
| | Όχι | 30 62,5% | 18 37,5% | 48 100,0% |
| | | 45 | 36 | 81 |

$$\chi^2 = 2,301, df = 1, NS$$

Σχήμα 38: Συσχέτιση του καπνίσματος με την εμφάνιση ουρολοίμωξης.



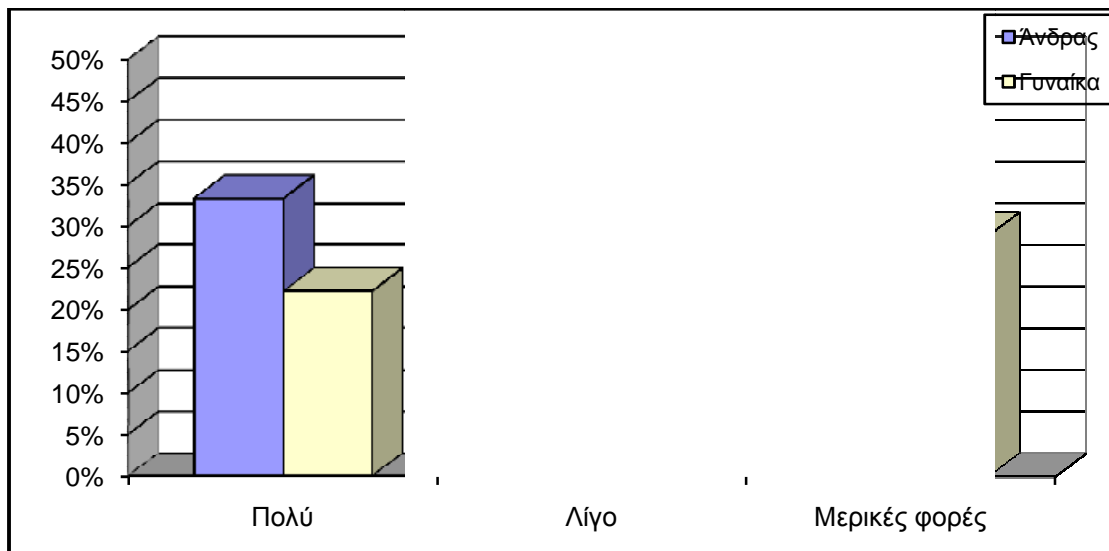
Σε υψηλότερο ποσοστό 33,3% οι άνδρες ερωτηθέντες δήλωσαν ότι παρουσίασαν ή παρουσιάζουν ψυχολογικές επιπτώσεις από τη νόσο έναντι των γυναικών που δήλωσαν ότι παρουσίασαν ή παρουσιάζουν ψυχολογικές επιπτώσεις σε ποσοστό 22,2% (Πίνακας 5, Σχήμα 5). Η διαφορά που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2,188$, $df = 2$, NS).

Πίνακας 45: Συσχέτιση του φύλου με την παρουσία ψυχολογικών επιπτώσεων από τη νόσο.

| | | Φύλο | | |
|--|---------------|-------------|-------------|-------------|
| | | Άνδρας | Γυναίκα | |
| Παρουσιάσατε ή παρουσιάζετε ψυχολογικές επιπτώσεις από τη νόσο; | Πολύ | 12 33,3% | 10 22,2% | 22 27,2% |
| | Λίγο | 18 50,0% | 22 48,9% | 40 49,4% |
| | Μερικές φορές | 6 16,7% | 13 28,9% | 19 23,5% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$$\chi^2 = 2,188, df = 2, NS$$

Σχήμα 39: Συσχέτιση του φύλου με την παρουσία ψυχολογικών επιπτώσεων από τη νόσο.



Αντίθετα, πολύ ισχυρά θετική είναι η συσχέτιση του αριθμού των υποτροπών που παρουσίασαν οι ερωτηθέντες με την παρουσία ψυχολογικών επιπτώσεων από τη νόσο (Πίνακας 6) που σημαίνει ότι όσο περισσότερες είναι οι υποτροπές τόσο οι ερωτηθέντες δηλώνουν ότι παρουσιάζουν περισσότερες ψυχολογικές επιπτώσεις από τη νόσο ($r = 0,500$, $df = 71$, $p < 0,0001$).

Πίνακας 46: Συσχέτιση του αριθμού των υποτροπών με την παρουσία ψυχολογικών επιπτώσεων από τη νόσο.

| Spearman rank order correlation coefficient | r | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Υποτροπές | | | |
| Παρουσιάσατε ή παρουσιάζετε ψυχολογικές επιπτώσεις από τη νόσο; | 0,500 | 71 | $p < 0,0001$ |

Παντελής έλλειψη συσχέτισης παρουσιάζεται ανάμεσα στον αριθμό των υποτροπών που παρουσίασαν οι ερωτηθέντες με το εάν έβρισκαν εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόντουσαν (Πίνακας 8) που σημαίνει ότι ανεξάρτητα αριθμού υποτροπών ο νοσηλευτής ήταν πάντα δίπλα στον άρρωστο ($r = 0,010$, $df = 71$, NS).

Πίνακας 47: Συσχέτιση του αριθμού των υποτροπών με το αν έβρισκαν εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόντουσαν.

| Spearman rank order correlation coefficient | r | df | p-level |
|---|----------|-----------|----------------|
| Υποτροπές | | | |
| Βρίσκατε εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόσασταν; | 0,010 | 71 | NS |

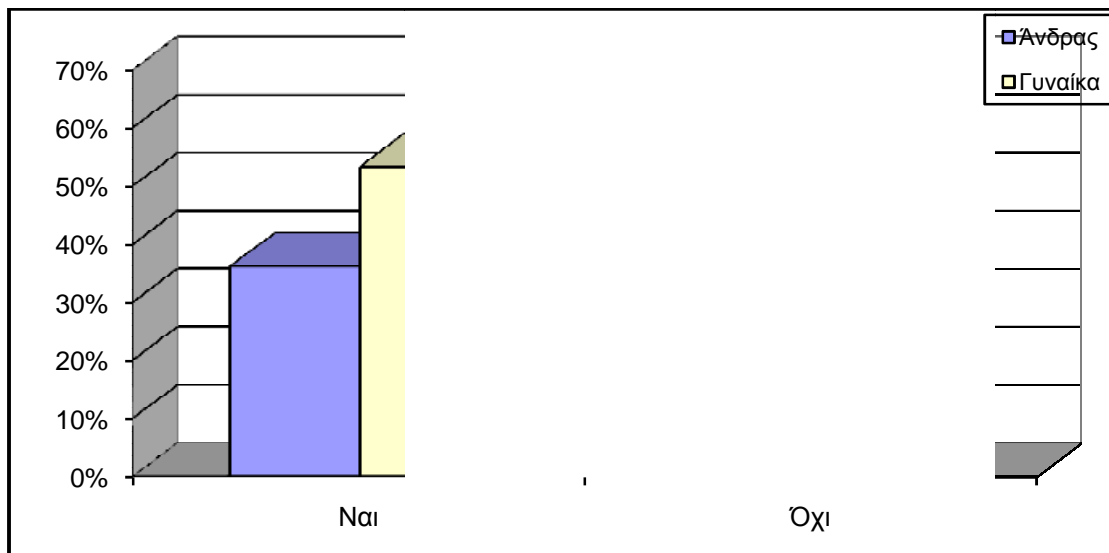
Σε υψηλότερο ποσοστό 53,3% οι γυναίκες ερωτηθείσες δήλωσαν ότι έχουν ζητήσει στο παρελθόν ή βρίσκονται τώρα υπό ψυχολογική βοήθεια έναντι των ανδρών που δήλωσαν ότι έχουν ζητήσει στο παρελθόν ή βρίσκονται τώρα υπό ψυχολογική βοήθεια σε ποσοστό 36,1% (Πίνακας 7, Σχήμα 6). Η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($\chi^2 = 2,391$, $df = 1$, NS).

Πίνακας 48: Συσχέτιση του φύλου με την ανάγκη για ψυχολογική βοήθεια.

| | | Φύλο | | |
|---|-----|-------------|-------------|-------------|
| | | Ανδρας | Γυναίκα | |
| Έχετε ζητήσει στο παρελθόν ή βρίσκεστε τώρα υπό ψυχολογική βοήθεια; | Ναι | 13 36,1% | 24 53,3% | 37 45,7% |
| | Όχι | 23 63,9% | 21 46,7% | 44 54,3% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$$\chi^2 = 2,391, df = 1, NS$$

Σχήμα 40: Συσχέτιση του φύλου με την ανάγκη για ψυχολογική βοήθεια.



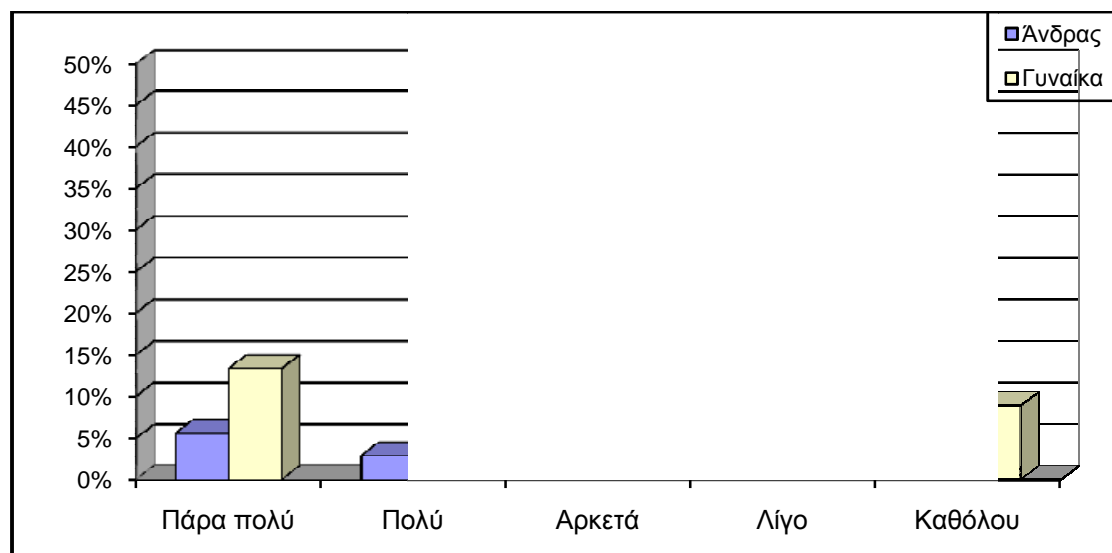
Σε υψηλότερο ποσοστό (28,9%) το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν «πολύ» και «πάρα πολύ» στις ερωτηθείσες γυναίκες σε ότι ζητούσαν πρόθυμα έναντι των ερωτηθέντων αντρών στους οποίους ανταποκρινόταν «πολύ» και «πάρα πολύ» σε ποσοστό 8,6% (Πίνακας 9, Σχήμα 7). Οι διαφορές που παρατηρούνται είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 9,805$, $df = 4$, $p < 0,05$).

Πίνακας 49: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

| | | Φύλο | | |
|--|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Ανδρας | Γυναίκα | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσατε πρόθυμα; | Πάρα πολύ | 2 5,6% | 6 13,3% | 8 9,9% |
| | Πολύ | 1 2,8% | 7 15,6% | 8 9,9% |
| | Αρκετά | 13 36,1% | 15 33,3% | 28 34,6% |
| | Λίγο | 18 50,0% | 13 28,9% | 31 38,3% |
| | Καθόλου | 2 5,6% | 4 8,9% | 6 7,4% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$\chi^2 = 9,805$, $df = 4$, $p < 0,05$

Σχήμα 41: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.



Το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα (Πίνακας 10) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = 0,158$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι θετική που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

Πίνακας 50: Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Μορφωτικό επίπεδο | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσατε πρόθυμα; | 0,158 | 81 | NS |

Η ηλικία των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα (Πίνακας 11) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = -0,133$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι αρνητική που σημαίνει ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία των ερωτηθέντων τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

Πίνακας 51: Συσχέτιση της ηλικίας και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσαν πρόθυμα.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Ηλικία | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσατε πρόθυμα; | -0,133 | 81 | NS |

Ισχυρά θετική είναι η συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου των ερωτηθέντων με την ύπαρξη εμπιστοσύνης προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε (Πίνακας 12) που σημαίνει ότι όσο υψηλότερο το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων τόσο μεγαλύτερη εμπιστοσύνη αυτοί ένοιωθαν προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε ($r = 0,199$, $df = 71$, $p < 0,05$).

Πίνακας 52: Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου με το εάν ένοιωθαν εμπιστοσύνη προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε.

| Spearman rank order correlation coefficient | r | df | p-level |
|---|----------|-----------|----------------|
| Μορφωτικό επίπεδο | | | |
| Νοιώθετε εμπιστοσύνη προς το νοσηλευτικό προσωπικό που σας φρόντισε; | 0,199 | 81 | $p < 0,05$ |

Η ηλικία των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με την ύπαρξη εμπιστοσύνης προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε (Πίνακας 13) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = -0,127$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι αρνητική που σημαίνει ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία των ερωτηθέντων τόσο μεγαλύτερη εμπιστοσύνη αυτοί ένοιωθαν προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε.

Πίνακας 53: Συσχέτιση της ηλικίας με το εάν ένοιωθαν εμπιστοσύνη προς το νοσηλευτικό προσωπικό που τους φρόντισε.

| Spearman rank order correlation coefficient | r | df | p-level |
|---|----------|-----------|----------------|
| Ηλικία | | | |
| Νοιώθετε εμπιστοσύνη προς το νοσηλευτικό προσωπικό που σας φρόντισε; | -0,127 | 81 | NS |

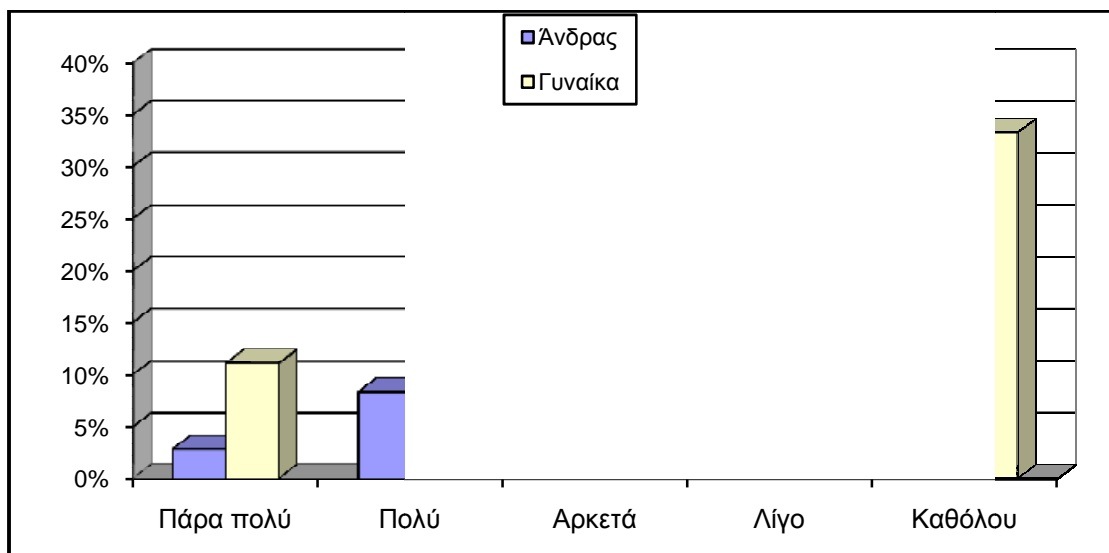
Σε μικρά ποσοστά το νοσηλευτικό προσωπικό επέτρεπε «πολύ» και «πάρα πολύ» τόσο στους ερωτηθέντες άνδρες (11,1%) όσο και στις ερωτηθείσες γυναίκες (13,3%) να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς (Πίνακας 14, Σχήμα 8). Οι μικρές διαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 3,643$, $df = 4$, NS).

Πίνακας 54: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

| | | Φύλο | | |
|--|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Άνδρας | Γυναίκα | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας επέτρεπε να συμμετέχετε και να αποφασίζετε για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε εσάς; | Πάρα πολύ | 1 2,8% | 5 11,1% | 6 7,4% |
| | Πολύ | 3 8,3% | 1 2,2% | 4 4,9% |
| | Αρκετά | 5 13,9% | 6 13,3% | 11 13,6% |
| | Λίγο | 13 36,1% | 18 40,0% | 31 38,3% |
| | Καθόλου | 14 38,9% | 15 33,3% | 29 35,8% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$$\chi^2 = 3,643, df = 4, NS$$

Σχήμα 42: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.



Το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς (Πίνακας 15) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = 0,077$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι θετική που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

Πίνακας 55: Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Μορφωτικό επίπεδο | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας επέτρεπε να συμμετέχετε και να αποφασίζετε για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε εσάς; | 0,077 | 81 | NS |

Η ηλικία των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς (Πίνακας 16) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = -0,016$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι αρνητική που σημαίνει ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία των ερωτηθέντων τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

Πίνακας 56: Συσχέτιση της ηλικίας και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους επέτρεπε να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Ηλικία | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας επέτρεπε να συμμετέχετε και να αποφασίζετε για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε εσάς; | -0,016 | 81 | NS |

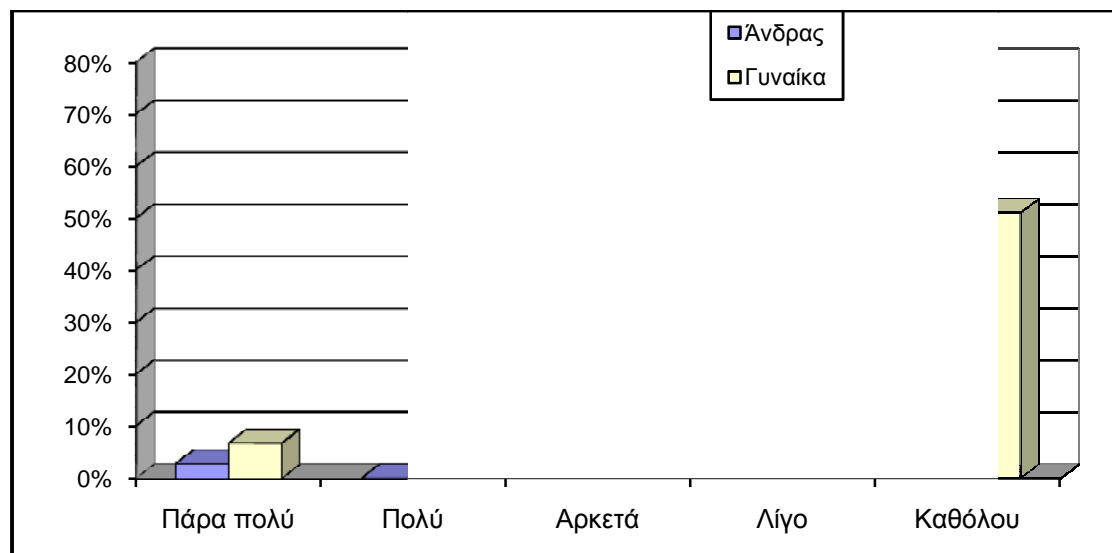
Σε υψηλότερο ποσοστό (13,4%) το νοσηλευτικό προσωπικό ρωτούσε «πολύ» και «πάρα πολύ» τις ερωτηθείσες γυναίκες πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους έναντι των ερωτηθέντων αντρών που τους ρωτούσε «πολύ» και «πάρα πολύ» σε ποσοστό 2,8% (Πίνακας 17, Σχήμα 9). Οι διαφορές που παρατηρούνται είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 10,202$, $df = 4$, $p < 0,05$).

Πίνακας 57: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

| | | Φύλο | | |
|--|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Ανδρας | Γυναίκα | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας ρωτούσε πώς θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας; | Πάρα πολύ | 1 2,8% | 3 6,7% | 4 4,9% |
| | Πολύ | 0 0,0% | 3 6,7% | 3 3,7% |
| | Αρκετά | 2 5,6% | 2 4,4% | 4 4,9% |
| | Λίγο | 6 16,7% | 14 31,1% | 20 24,7% |
| | Καθόλου | 27 75,0% | 23 51,1% | 50 61,7% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$$\chi^2 = 10,202, df = 4, p < 0,05$$

Σχήμα 43: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.



Το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους (Πίνακας 18) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = -0,013$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι αρνητική που σημαίνει ότι όσο μικρότερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

Πίνακας 58: Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Μορφωτικό επίπεδο | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας ρωτούσε πώς θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας; | -0,013 | 81 | NS |

Η ηλικία των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους (Πίνακας 19) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = 0,044$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι θετική που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερη είναι η ηλικία των ερωτηθέντων τόσο περισσότερο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

Πίνακας 59: Συσχέτιση της ηλικίας και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους ρωτούσε πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Ηλικία | | | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σας ρωτούσε πώς θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας; | 0,044 | 81 | NS |

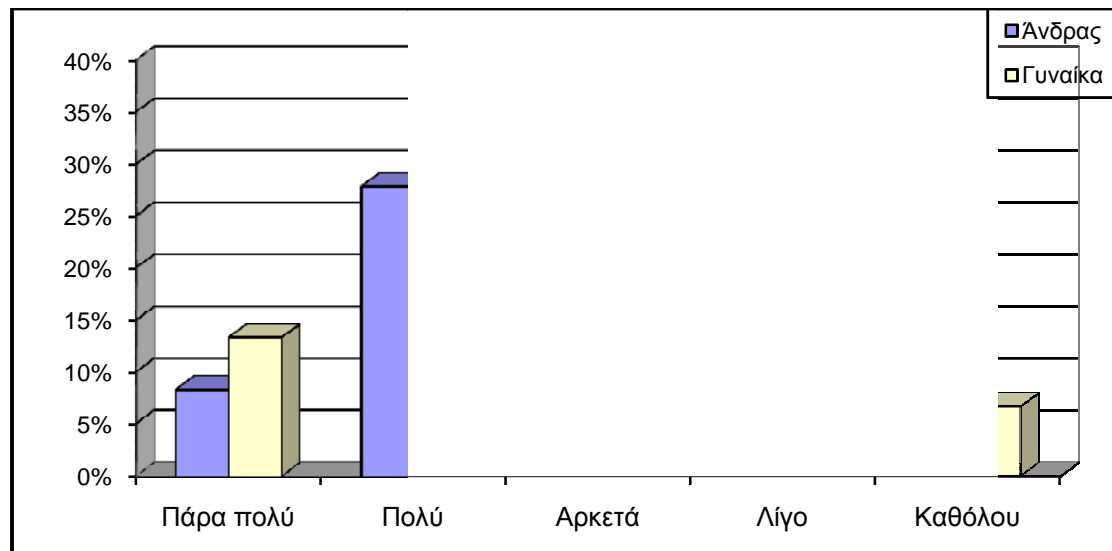
Σε παρόμοια ποσοστά το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε «πολύ» και «πάρα πολύ» τόσο στους ερωτηθέντες άνδρες (36,1%) όσο και στις ερωτηθείσες γυναίκες (28,9%) τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε (Πίνακας 20, Σχήμα 10). Οι μικρές διαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 3,684$, $df = 4$, NS).

Πίνακας 60: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε.

| | | Φύλο | | |
|--|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Άνδρας | Γυναίκα | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες σας όσο καλύτερα μπορούσε; | Πάρα πολύ | 3 8,3% | 6 13,3% | 9 11,1% |
| | Πολύ | 10 27,8% | 7 15,6% | 17 21,0% |
| | Αρκετά | 7 19,4% | 15 33,3% | 22 27,2% |
| | Λίγο | 14 38,9% | 14 31,1% | 28 34,6% |
| | Καθόλου | 2 5,6% | 3 6,7% | 5 6,2% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$\chi^2 = 3,684$, $df = 4$, NS

Σχήμα 44: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες τους όσο καλύτερα μπορούσε.



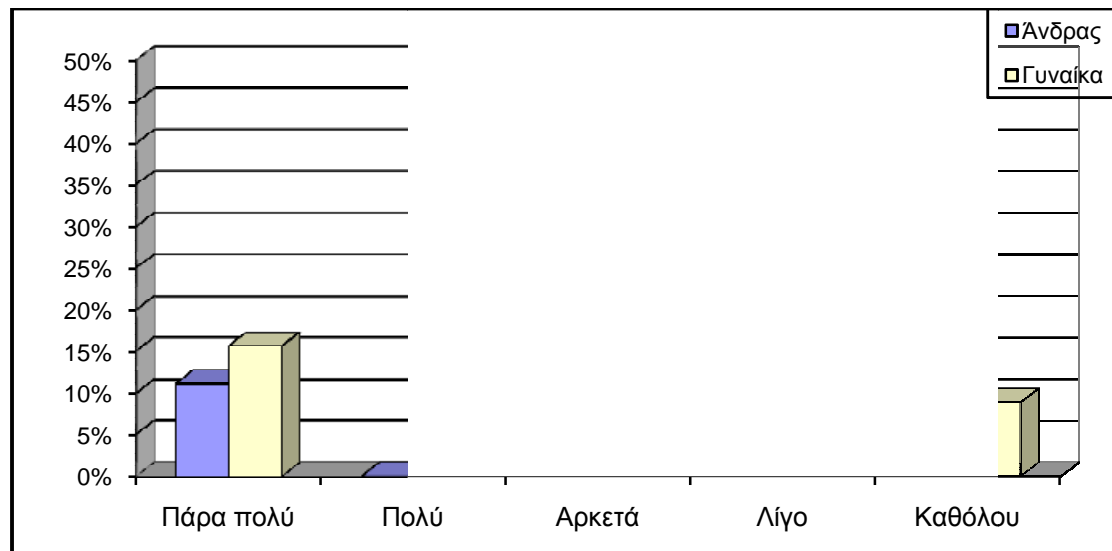
Σε υψηλότερο ποσοστό (22,3%) το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε «πολύ» και «πάρα πολύ» στις ερωτηθείσες γυναίκες πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή έναντι των ερωτηθέντων αντρών που τους έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή «πολύ» και «πάρα πολύ» σε ποσοστό 11,1% (Πίνακας 21, Σχήμα 11). Οι διαφορές που παρατηρούνται είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 9,702$, $df = 4$, $p < 0,05$).

Πίνακας 61: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή.

| | | Φύλο | | |
|---|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Ανδρας | Γυναίκα | |
| Το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε εσάς; | Πάρα πολύ | 4 11,1% | 7 15,6% | 11 13,6% |
| | Πολύ | 0 0,0% | 3 6,7% | 3 3,7% |
| | Αρκετά | 17 47,2% | 18 40,0% | 35 43,2% |
| | Λίγο | 15 41,7% | 13 28,9% | 28 34,6% |
| | Καθόλου | 0 0,0% | 4 8,9% | 4 4,9% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$\chi^2 = 9,702$, $df = 4$, $p < 0,05$

Σχήμα 45: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο το νοσηλευτικό προσωπικό τους έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή.



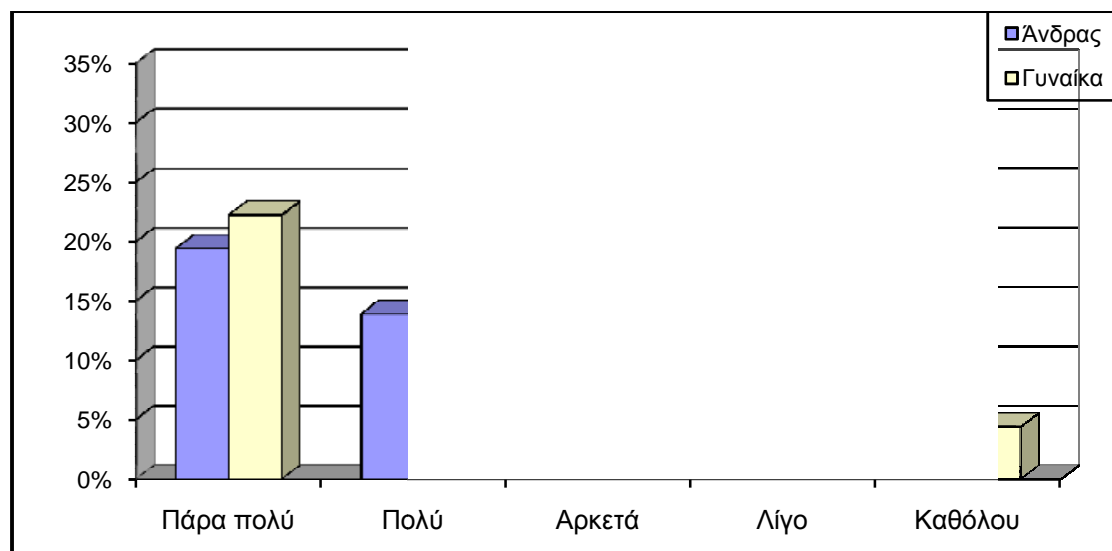
Σε παρόμοια ποσοστά ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση «πολύ» και «πάρα πολύ» τόσο οι ερωτηθέντες άνδρες (33,3%) όσο και οι ερωτηθείσες γυναίκες (33,3%) στο νοσηλευτικό προσωπικό (Πίνακας 22, Σχήμα 12). Οι μικρές διαφορές που παρατηρούνται δεν είναι στατιστικά σημαντικές ($\chi^2 = 0,525$, $df = 4$, NS).

Πίνακας 62: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

| | | Φύλο | | |
|--|-----------|-------------|-------------|-------------|
| | | Άνδρας | Γυναίκα | |
| Νιώθατε άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό; | Πάρα πολύ | 7 19,4% | 10 22,2% | 17 21,0% |
| | Πολύ | 5 13,9% | 5 11,1% | 10 12,3% |
| | Άρκετά | 11 30,6% | 15 33,3% | 26 32,1% |
| | Λίγο | 12 33,3% | 13 28,9% | 25 30,9% |
| | Καθόλου | 1 2,8% | 2 4,4% | 3 3,7% |
| | | 36 | 45 | 81 |

$\chi^2 = 0,525$, $df = 4$, NS

Σχήμα 46: Συσχέτιση του φύλου και του κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.



Το μορφωτικό επίπεδο των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό (Πίνακας 23) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = 0,087$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι θετική που σημαίνει ότι όσο μεγαλύτερο είναι το μορφωτικό επίπεδο τόσο περισσότερο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Πίνακας 63: Συσχέτιση του μορφωτικού επιπέδου και του κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Μορφωτικό επίπεδο | | | |
| Νιώθατε άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό; | 0,087 | 81 | NS |

Η ηλικία των ερωτηθέντων δεν βρέθηκε να σχετίζεται με το κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό (Πίνακας 24) αφού η διαφορά που παρατηρείται δεν είναι στατιστικά σημαντική ($r = -0,184$, $df = 81$, NS). Παρόλα αυτά η τάση είναι αρνητική που σημαίνει ότι όσο μικρότερη είναι η ηλικία των ερωτηθέντων τόσο περισσότερο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

Πίνακας 64: Συσχέτιση της ηλικίας και του κατά πόσο κατά πόσο ένιωθαν άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό.

| Spearman rank order correlation coefficient | R | df | p-level |
|--|----------|-----------|----------------|
| Ηλικία | | | |
| Νιώθατε άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό; | -0,184 | 81 | NS |

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Στην έρευνα που πραγματοποιήσαμε στο διάστημα του Φεβρουαρίου και του Ιουλίου του 2009 οι πάσχοντες από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που συμμετείχαν ήταν στον αριθμό 81. Τους επιλέξαμε ανεξαρτήτως καταγωγής, οικογενειακής και κοινωνικοοικονομικής κατάστασης. Στην πλειοψηφία τους ήταν γυναίκες και ανήκαν στην ηλικιακή ομάδα 31 – 40.

Οι ασθενείς με ΣΚΠ από την έρευνα φάνηκε ότι σε ποσοστό 48,1% δεν είχαν παιδιά, παρόμοιες έρευνες έδειξαν ότι δύσκολα παντρεύονται αυτοί οι ασθενείς όταν πάσχουν από κάποιο χρόνιο πρόβλημα και αν παντρευτούν αντιμετωπίζουν ψυχολογικά προβλήματα και οικογενειακές δυσκολίες.²⁹

Το μορφωτικό επίπεδο του μεγαλύτερου ποσοστού ήταν τριτοβάθμιας εκπαίδευσης (38,3%). Η επαγγελματική δραστηριότητα τους ήταν κυρίως στον ιδιωτικό τομέα, και το εισόδημα της πλειοψηφίας ανήκε στη κατηγορία <500€

Η μέση ηλικία διάγνωσης του δείγματος ήταν τα 26,91 έτη, και ο μέσος αριθμός των υποτροπών που έχουν παρουσιάσει 4,72. Στο χρονικό διάστημα που ήρθαμε σε επαφή με το δείγμα μας στο 88,9% η νόσος βρισκόταν σε ύφεση. Το μεγαλύτερο ποσοστό δεν παρουσιάζει κινητική αναπηρία, όπως επίσης δεν έχει ζητήσει και ψυχολογική βοήθεια, μιας και η πλειοψηφία (49,4%) έχει λίγες ψυχολογικές επιπτώσεις. Στο δείγμα μας παρατηρήθηκε ότι ένα μικρό ποσοστό πασχόντων (8,6%) που δεν έχει λάβει ποτέ φαρμακευτική αγωγή για τη συγκεκριμένη νόσο.

Όσον αφορά την ικανοποίηση των ασθενών από τους νοσηλευτές βλέπουμε ότι σε ποσοστό (34,6%) δεν δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για τη νοσηλευτική μονάδα της νοσηλείας τους, ενώ όσον αφορά τις πληροφορίες σχετικά με τη λειτουργία του νοσοκομείου που δόθηκαν οι διαφορές των ποσοστών σε όλες τις απαντήσεις ήταν μικρές και περίπου κυμαίνονταν στα ίδια επίπεδα. Απογοητευτικές ήταν οι απαντήσεις στην ερώτηση «το νοσηλευτικό προσωπικό και εσείς, συζητήσατε με ποιο τρόπο η ασθένεια σας ή η νοσηλεία σας θα επηρέαζε εσάς και την οικογένεια σας;» περισσότεροι απ' τους μισούς (56,8%) δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένοι και

το 22,2% ήταν λίγο ικανοποιημένοι, στην ερώτηση «το νοσηλευτικό προσωπικό μιλούσε σε εσάς και την οικογένεια σας για το τι θα μπορούσε να συμβεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας;» το 49,2% απαντά ότι δεν είναι καθόλου ικανοποιημένο. Παρόμοια έρευνα για να μπορέσουμε να συγκρίνουμε τα δικά μας αποτελέσματα στις συγκεκριμένες ερωτήσεις δυστυχώς δε βρήκαμε. Παρόμοια αποτελέσματα έχουμε και στην ερώτηση «το νοσηλευτικό προσωπικό, σας ρωτούσε εάν καταλάβατε ότι σας είπε ο γιατρός;», ενώ αισιόδοξα αποτελέσματα είχαμε στην ερώτηση που απευθυνόταν στην εμπιστοσύνη που είχαν οι ασθενείς απέναντι στους νοσηλευτές, τα μεγαλύτερα ποσοστά συγκέντρωσαν οι απαντήσεις «αρκετά, πολύ, και πάρα πολύ». Το μεγαλύτερο ποσοστό (38,3%) ήταν λίγο ικανοποιημένοι ως προς το βαθμό που προστάτευαν τα δικαιώματά τους οι νοσηλευτές. Στην ερώτηση « το νοσηλευτικό προσωπικό σας ρωτούσε πως θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας; » το 61,7% δεν ήταν καθόλου ικανοποιημένο, ενώ ικανοποιημένο ήταν μόνο το 8,6%. Εδώ μπορούμε να συμπεράνουμε ότι κατά την άποψη των ασθενών οι νοσηλευτές υστερούν ως προς την ενημέρωση που θα θέλανε οι ασθενείς από αυτούς, σε αυτούς και την οικογένειά τους.

Στις συσχετίσεις των μεταβλητών που έγιναν παρατηρείτε ότι το κάπνισμα επηρεάζει την πορεία της νόσου, ενώ δεν συνδέεται με τις παρενέργειες που μπορεί να εμφανίσει κάποιος, την κινητική αναπηρία και τις ψυχολογικές επιπτώσεις. Στο παράρτημα μας έχουμε ένα σχετικό άρθρο που συνδέει το κάπνισμα με τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Παρατηρήσαμε ακόμη ότι οι ψυχολογικές επιπτώσεις δεν συνδέονται με το φύλο, αν και υπάρχει μια τάση προς τους άνδρες, όπου και διαφαίνεται ότι είναι περισσότερο ευάλωτοι. Πολύ μεγάλο ρόλο παίζουν οι υποτροπές στις ψυχολογικές επιπτώσεις, το οποίο είναι και απόλυτα φυσιολογικό. Οι γυναίκες φάνηκαν να ζητούν πιο εύκολα ψυχολογική υποστήριξη από ειδικό σε ποσοστό 53,3% έναντι των ανδρών 36,1%.

Απόλυτη έλλειψη σύνδεσης υπήρχε μεταξύ των υποτροπών της νόσου και της εύκολης ανεύρεσης και ανταπόκρισης των νοσηλευτών, αυτό σημαίνει πως ανεξάρτητα απ' τον αριθμό των υποτροπών οι νοσηλευτές ήταν διαθέσιμοι και τους έβρισκαν το ίδιο εύκολα.

Διακρίναμε ακόμη μια μικρή διάκριση υπέρ των γυναικών ως προς τη προθυμία του νοσηλευτικού προσωπικού σε ότι ζητούσαν μιας και 15,6% των ασθενών γυναικών ήταν πολύ ικανοποιημένες έναντι των ανδρών που ήταν ικανοποιημένοι σε πολύ μικρό ποσοστό (2,8%).

Διαπιστώθηκε, ότι υπήρχε μια μικρή τάση οι νοσηλευτές να ανταποκρίνονται πιο πρόθυμα όσο μικρότερη ήταν η ηλικία. Κάτι πολύ θετικό που βγήκε από την ανάλυση των αποτελεσμάτων ήταν πώς όσο ανέβαινε το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών τόσο μεγαλύτερη εμπιστοσύνη έδειχναν στο νοσηλευτικό προσωπικό. Αυτό βέβαια είναι απόλυτα λογικό μιας και οι πιο μορφωμένοι ξέρουν ότι έχουν να κάνουν επίσης με μορφωμένους ανθρώπους και δεν έχουν προκαταλήψεις. Βρέθηκε δε ότι όσο νεότεροι ήταν οι ασθενείς τόσο μεγαλύτερη ήταν η εμπιστοσύνη τους προς τους νοσηλευτές.

Βρέθηκε επίσης πως οι νοσηλευτές, ανεξαρτήτως μορφωτικού επιπέδου, επέτρεπαν στον ίδιο βαθμό στους ασθενείς να συμμετέχουν και να αποφασίζουν για τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε αυτούς. Βέβαια πάνω σ' αυτό το θέμα υπήρχε μια μικρή τάση οι νοσηλευτές, τα παραπάνω να τα επιτρέπουν όλο και περισσότερο στις πιο μικρές ηλικίες.

Ακόμα σε μια ερώτηση που παρατηρήθηκε διαφορά ανάμεσα στα δύο φύλα ήταν «το νοσηλευτικό προσωπικό σάς ρωτούσε πώς θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας;», μιας και σε υψηλότερο ποσοστό (13,4%) το νοσηλευτικό προσωπικό ρωτούσε «πολύ» και «πάρα πολύ» τις ερωτηθείσες γυναίκες πώς θα προτιμούσαν να γίνεται η φροντίδα τους έναντι των ερωτηθέντων αντρών που τους ρωτούσε «πολύ» και «πάρα πολύ» σε ποσοστό 2,8%.

Αμελητέα θεωρείται η διαφορά που είχαν τα δύο φύλα στην ερώτηση «το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες σας όσο καλύτερα μπορούσε;», ενώ στην ερώτηση «το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε εσάς;» το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε μεγαλύτερη προσοχή στο γυναικείο φύλο (22,3%), έναντι του ανδρικού (11,1%). Επίσης σε παρόμοια ποσοστά οι γυναίκες ένιωθαν πιο άνετα απ' ότι οι άνδρες κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στους νοσηλευτές.

Τελειώνοντας, τα αποτελέσματα και οι συσχετίσεις μας, μας έδειξαν ότι η νοσηλευτική εικόνα προς τα έξω σιγά – σιγά αλλάζει, πράγμα που όλοι θέλανε αλλά κανείς δε πίστευε, καθώς το μορφωτικό επίπεδο σιγά – σιγά βελτιώνεται.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ

Από την επεξεργασία των απαντήσεων των ασθενών με ΣΚΠ που συμμετείχαν στην έρευνα με ερωτηματολόγιο προέκυψαν ότι το νοσηλευτικό προσωπικό αν και καταβάλλει προσπάθειες, υστερεί σε γνώσεις και εμπειρίες για την ορθή αντιμετώπιση ασθενών με ΣΚΠ.

Συμπερασματικά, μπορούμε να πούμε ότι η έρευνα εκπλήρωσε σε ικανοποιητικό βαθμό τους αρχικούς στόχους της. Θα μπορούσε μελλοντικά να πραγματοποιηθεί μια πιο διευρυμένη έρευνα με μεγαλύτερο δείγμα, που θα μας έδινε πληρέστερη εικόνα σε ζητήματα στάσεων έναντι των ατόμων με ΣΚΠ.

Όσον αφορά τους νοσηλευτές σαν συμπεριφορά και ανάδειξη των ικανοτήτων τους σε αυτούς τους ασθενείς είναι ένα θέμα πολυδιάστατο και σύνθετο, που απαιτεί τη διευθέτηση μιας σειράς ζητημάτων όπως :

- Εκπαίδευση και κατάρτιση για την καλλιέργεια και ανάπτυξη των γνώσεων γύρω από την σκλήρυνση κατά πλάκας προς τους ασθενείς και το εμπλεκόμενο προσωπικό φροντίδας
- Ενημερωτικές ημερίδες και συνέδρια με το θέμα της ΣΚΠ, καθώς και προβολή της νόσου μέσω της τηλεόρασης, ώστε να ευαισθητοποιηθεί το κοινωνικό σύνολο.
- Δημιουργία πρωτοκόλλων που να εστιάζονται εξατομικευμένα στη νόσο ΣΚΠ
- Καταγραφή σε εθνικό επίπεδο των ασθενών με ΣΚΠ, ώστε να δημιουργηθεί ένα μητρώο που να αναφέρει τα πιθανά προβλήματα τους.
- Δημιουργία ιατρείου εξειδικευμένου με αντίστοιχο προσωπικό
- Δημιουργία εκπαιδευτηρίων εντός και εκτός Νοσοκομείου για τη δια βίου εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού σε αναπτυσσόμενες ασθένειες, όπως είναι και η σκλήρυνση κατά πλάκας
- Δημιουργία αποτελεσματικών πληροφοριακών εργαλείων, όπως το διαδίκτυο κ.α
- Εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού σε θέματα επικοινωνία που να διασφαλίζουν τα ανθρώπινα δικαιώματα των ασθενών.

- Διερεύνηση μέσω παρατήρησης της συμπεριφοράς του νοσηλευτικού προσωπικού έναντι των ασθενών και ενημέρωση αυτού για οποιαδήποτε ιατρική και νοσηλευτική εξέλιξη
- Εκσυγχρονισμός του εργασιακού περιβάλλοντος με νέα πρότυπα οργάνωσης, ώστε και το νοσηλευτικό προσωπικό να μπορεί εύρυθμα να λειτουργεί.
- Διεπιστημονική συνεργασία με άλλες ειδικότητες ή επαγγελματίες υγείας, προκειμένου να υπάρχει ολιστική φροντίδα των ασθενών με ΣΚΠ.
- Εκπόνηση ερευνών με το συγκεκριμένο θέμα ή παρόμοιο, ώστε να καταφανούν οι πραγματικές ανάγκες των ασθενών και των νοσηλευτών που ασχολούνται με το συγκεκριμένο νόσημα.
- Δημιουργία συστηματικού έντυπου υλικού ενημέρωσης που να διανέμεται στους ασθενείς και στο νοσηλευτικό προσωπικό, σύμφωνα με τις σύγχρονες εξελίξεις
- Δημιουργία ομάδων υποστήριξης, ώστε να υπάρχει συμβουλευτική παρέμβαση στους ασθενείς, ακόμα και με τηλεφωνική παρέμβαση.
- Νομοθετική κατοχύρωση στους ασθενείς με ΣΚΠ, ώστε να μπορούν να τους παρέχονται ευνοϊκές ρυθμίσεις.
- Επέκταση του θεσμού των Κέντρων ΣΠ στα κέντρα πόλεων όλης της Ελλάδας, ώστε να αποκεντρωθούν οι υπηρεσίες και να αποκτήσει η επαρχία γνώση στην αντιμετώπιση της νόσου.
- Σύνδεση του νοσοκομείου με την κοινότητα, ώστε ο ασθενής με ΣΚΠ να μπορεί να απευθύνεται σε αντίστοιχες μονάδες υποστήριξης.

Ευελπιστούμε ότι τα αποτελέσματα της έρευνάς μας θα βοηθήσουν στην εξαγωγή χρήσιμων συμπερασμάτων και θα συμβάλλουν στην ανάπτυξη προβληματισμού και συζήτησης.

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια χρόνια νόσος του Κ.Ν.Σ. που με το πέρασμα του χρόνου αυξάνεται με ταχύτατους ρυθμούς σε όλο τον κόσμο, με εξάρσεις και υφέσεις. Σαν νόσος κατέχει μεγάλο ενδιαφέρον, αφού προσβάλλει νεαρά άτομα, κυρίως γυναίκες σε αναλογία 3/2 και απασχολεί όχι μόνο ένα ειδικό επιστημονικό φάσμα, αλλά όλους τους κλάδους, καθότι αναφέρει πολλά αναπάντητα ερωτήματα, χωρίς να περιορίζεται από συννοσηρά όρια και φυλετικές διακρίσεις.

Σκοπός της έρευνας είναι η διερεύνηση της παρεχόμενης Νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με ΣΚΠ, προκειμένου εξεταστούν οι απόψεις που έχουν οι ασθενείς με ΣΚΠ σε σχέση για τους νοσηλευτές.

Υλικό και Μέθοδος: Τον πληθυσμό της μελέτης αποτέλεσαν 81 ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Τα στοιχεία συλλέχθηκαν με τη συμπλήρωση ενός ειδικά διαμορφωμένου ερωτηματολογίου για τις ανάγκες της έρευνας, το οποίο εκτός από τα δημογραφικά στοιχεία, περιελάμβανε και ερωτήσεις που αφορούσαν τη διερεύνηση της παρεχόμενης νοσηλευτικής φροντίδας από τους ασθενείς για το νοσηλευτικό προσωπικό.

Αποτελέσματα: Οι ηλικίες σύμφωνα με το δείγμα της μελέτης, όπου φαίνεται ότι εμφανίζονται περισσότερο με τη ΣΚΠ είναι η ηλικία από 31-40 με ποσοστό 32,1%. Το μορφωτικό επίπεδο των ασθενών σύμφωνα με το δείγμα είναι απόφοιτοι τριτοβάθμιας εκπαίδευσης με ποσοστό 38,3%. Οι ασθενείς με ΣΚΠ ένιωθαν αρκετή εμπιστοσύνη στο νοσηλευτικό προσωπικό που τους παρείχε φροντίδα, σε ποσοστό 39,5%. Η εμπιστοσύνη που έδειχναν προς τους νοσηλευτές επηρεαζόταν από το μορφωτικό επίπεδο ($p < 0,05$). Οι ψυχολογικές επιπτώσεις επηρεάζονται θετικά από τον αριθμό των υποτροπών ($p < 0,0001$).

Συμπεράσματα: Οι ασθενείς με ΣΚΠ έχουν ανάγκη πληρέστερης πληροφόρησης. Το νοσηλευτικό προσωπικό που ασχολείται με αυτή την ειδική ομάδα ασθενών είναι ανάγκη να εκπαιδευτεί και να εξειδικευτεί ώστε ευαισθητοποιημένοι να παρέχουν ποιοτική νοσηλευτική φροντίδα βάση της δεοντολογίας και των αρχών της επικοινωνίας.

SUMMERY

Multiple Sclerosis is a long – lasting disease of Central Neurologic System, that over the time has rapidly increased, all over the world, showing a variation of flare and recession. This disease is showing great interest to the scientific community, since it affects young people, mostly women in a rate of 3/2 and it concerns every scientific sectors, since there are numerous unanswered, questions, without being reduced by bordering lines and racial discrimination.

The purpose of the research is to investigate the nursing care provided to patients with Multiple Sclerosis, in order to test the patients opinion for the nursing staff.

Objective and methology of research: The population of the research is consisted of 81 patients with M.S.. The data were collected by filling a special designed questionnaire based on the needs of the research, which included various questions about the provided care to the patients, along with other demographic details.

Results: According to the sample of the research, M.S. seems to affect mostly ages between 31 – 40, with 32,1% percentage. In addition, the 38,3% percentage of them are people with high educational level and the 39,5% percentage felt that the nursing stuff was quite trustworthy, which is also affected by the educational level of each patient($p < 0,05$). The psychological effects are affected by the patients deterioration positively ($p < 0,0001$).

Conclusions: Patients suffering from M.S. have a grave need of a full, well – rounded and substantial information. The nursing staff that is designated to this special group of patients is obligated to be highly skilled and well – trained, in order to be sensitive and supply their patients with quality care based on the morality, the ethics and the principles of communication.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Σωτηρόπουλος Α., Πολλαπλή Σκλήρυνση, (29/10/2008), <http://el.science.wikia.com/wiki/>
2. Φυτά Ο., Βλαστοκύτταρα για Σκλήρυνση κατά πλάκας, (28/2/2007), www.skai.gr/master_story.php?id=40879
3. Μούτσιος Δ., Παγκόσμιος χάρτης ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (19/9/2008), www.msscociety.gr/blog/
4. Snell R., Κλινική Νευροανατομική, Επιμέλεια – Μετάφραση Παπαδόπουλος Ν., Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 2008
5. Γρηγοράκης Δ., Πολλαπλή ΣΚΠ – Διατροφή, Genesis pharma SA
6. Αδαμίδης Σ., Οι τελευταίες θετικές εξελίξεις στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (11/11/2003), www.health.in.gr/news/article.asp?IngArticleID=74886
7. Ελλαδική Εγκυκλοπαίδεια, Εκδόσεις Ρίζου Γ., 10:54-56, Αθήνα 1993
8. Κάζη Ε., Πολλαπλή ΣΚΠ – Ψυχολογικές επιπτώσεις, Genesis pharma SA
9. Επιστημονική και Τεχνολογική Εγκυκλοπαίδεια, Εκδόσεις Κουμουδουρέας, 9:2062-2065, Αθήνα 1992
10. Lippert H., Ανατομική, Μετάφραση Νήφορος Ν., Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Παρισιανός Γρ., Αθήνα 1993
11. Kandel E., Jschwarts J., Jessell T., Νευροεπιστήμη και Συμπεριφορά, Επιμέλεια – Μετάφραση Καραμανλίδης Α., Πανεπιστημιακές Εκδόσεις Κρήτης, Ηράκλειο 2005
12. Γίγης Π., Παρασκευάς Γ., Νευροανατομία Κεντρικού Νευρικού Συστήματος, Έκδοση 1^η, Εκδόσεις University studio press, Θεσσαλονίκη 1999
13. Αναστασίου Κ., Κατά πλάκας Σκλήρυνση: Ελπίδες για ίαση, (30/5/2004), www.medlook.net/article.asp?item_id=1335,
14. Παπαδοπούλου Β., Συριγού - Παπαβασιλείου Α., Μεταλοιμώδης Εγκεφαλίτιδα με Πολυεστιακές Απομυελινωτικές Βλάβες της Λευκής Ουσίας, Νευρολογία, 2(1), 20-24, 93
15. Παπαθανασίου Ε., Νέα ελπίδα για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (5/5/2009), www.inout.gr/showtheard.php?t=15158
16. Παπαχρηστόπουλος Ν., Το Tysabri προωθεί την επιδιόρθωση της μυελίνης;, (29/4/2009), <http://www.mssociety.gr/blog/?p=207>
17. Παπακωνσταντίνου Τ., Η επιδιόρθωση της μυελίνης, στόχος ερευνών από την Biogen, (14/1/2009), <http://www.mssociety.gr/blog/?p=187>
18. Αναστασίου Κ., Παθολογοανατομία της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, (07/11/2008), www.creatamedica.gr/health.gr/foq.php?t=sq&unin=138,
19. Marsden D., Fowler T., Κλινική Νευρολογία, Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Έκδοση 2^η, Επιμέλεια Παπαπετρόπουλος Θ., Αθήνα 2001
20. Desporoulos A., Silbernagl S., Εγχειρίδιο Φυσιολογίας, Μετάφραση – Επιμέλεια Κωστόπουλος Γ., Ιατρικές Εκδόσεις Λίτσας, Αθήνα 1989
21. Σταυρίδης Ι., Φυσιολογία του Ανθρώπου, Τόμος II, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 1997
22. Boulraep E., Borow W., Ιατρική Φυσιολογία, Επιμέλεια Κουτσιλιάρης Μ., Τόμος II, Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα 2006
23. Γρηγοράκης Δ., Διατροφή και ΣΚΠ, Εκδόσεις Βήτα, Αθήνα 2003
24. Στρατή Ε., Σκλήρυνση κατά πλάκας, (8/2/2005), www.specialeducation.gr,
25. Γρηγοράκης Δ., Γλυκαντικές ουσίες, Ιατρική Συνεργασία 1992, 6:8 -10
26. Milonas I., Tsounis S., Logothetis I., Epidemiology of multiple sclerosis in North Greece, Acta Neurol Scand 1990, 81:43-47

27. Παπαθανασόπουλος Π., Η κάνναβη σαν φάρμακο στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (07/11/2008), www.nights-flights.pblogs.gr
28. Νέτα Σ., ΣΚΠ: Το 2010 το πρώτο χάπι, Ελευθεροτυπία, (26/3/2008)
29. Ανδρίτσος Ε., Νέα έρευνα για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (7/3/2007), www.disabled.gr/lib/?p=12320,
30. Παπανικολάου Κ., Νέο όπλο κατά ΣΚΠ, (24/10/2008), www.news.kathimerini.gr
31. Παπαγεωργίου Γ., Το 2010 το πρώτο χάπι, (20/10/2008), www.fatsimare.net
32. Αλεξάνδρου Γ., Νέο όπλο κατά της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, (07/11/2008), www.homepage.pathfinder.gr/mssociety/tefchos2.pdf
33. Καραντώνης Χ., Έρευνες: Σκλήρυνση κατά πλάκας, (24/10/2008), www.ant1online.gr
34. Καπαρός Γ., Σκλήρυνση κατά Πλάκας, (7/9/2005), www.sakopetra.com/forum/viewtopic.php?f=36&t=6483
35. Πλέσσας Σ., Διαιτητική του ανθρώπου, Έκδοση 3^η, Εκδόσεις Φάρμακον, Αθήνα 1998
36. Lorraine D., Θεραπευτική Προσέγγιση στη ΣΚΠ, Εκδόσεις Ελλην, Αθήνα 1997
37. Αντωνίου Θ., Χάπι VS Ένεση, (24/10/2008), www.gmss.gr/pagers/?page_id=48
38. Στεριώτης Δ., Άλλα προβλήματα υγείας μπορούν να καθυστερήσουν τη διάγνωση της ΣΚΠ, (2/11/2008), <http://www.mssociety.gr/blog/?p=175>
39. Μίχος Ν., Συμπτωματολογία της ΣΚΠ, (07/11/2008), www.ygeia.tanea.gr,
40. Καπαρός Γ., Νέα διαγνωστικά κριτήρια, (24/10/2008), www.ert.gr
41. Σωτηρόπουλος Σ., Εξετάσεις για τη ΣΚΠ, (29/10/2008), www.el.wikipedia.org/wiki/Πολλαπλή_σκλήρυνση
42. Μαυρόχαννα Β., Προβλήματα με τη διάγνωση της ΣΚΠ, (29/10/2008), www.greekmssociety.gr,
43. Καρνέση Κ., Φάρμακα ιντερφερόνης βήτα-1^α επιβραδύνουν την εξέλιξη της ΣΚΠ, (29/8/2007), www.medreview.gr/content/view/13/104
44. Bioger idex, Avonex Γενικές Πληροφορίες Πρόγραμμα Υποστήριξης Ασθενών, 2005
45. Καραγεωργίου Κ., Νέο φάρμακο για τη ΣΚΠ, (20/10/2008), www.ta-nea.dolnet.gr
46. Χρυσοβιτσάνου Χ., Patient education on disease modifying therapies in multiple sclerosis, European Journal of Neurology, Volume 2, Supplement 2, Blackwell, September 2005
47. Καρνέση Κ., Θεραπεία για αποφυγή νέων επεισοδίων, (07/11/2008), www.esclerosismultiple.com
48. Αντωνίου Θ., Διαλείπουσα υποτροπιάζουσα σκλήρυνση κατά πλάκας, (07/11/2008), www.chrisxx.com/forum/view/258/50/
49. Harkins S., Φάρμακα και φαρμακολογία για νοσηλευτές, Επιμέλεια – Μετάφραση Αβραάμ Χ., Σπανός Ν., Εκδόσεις Πέργαμος, Λευκωσία 1995
50. Μπούκα Ν., Μακεδονία, 21/3/2008
51. Καρνέση Κ., Το Fampridine βελτιώνει σημαντικά την κινητικότητα ασθενών με σκλήρυνση, (27/2/2009), <http://www.mssociety.gr/blog/?p=199>
52. Νέτα Σ., Θεραπεία Ελπίδας για ΣΚΠ, Ελευθεροτυπία, 4/8/2007
53. Καρούσης Κ., Τι είναι τα βλαστοκύτταρα, (31/10/2008), www.news.contra
54. Καρούσης Κ., Βλαστοκύτταρα στη θεραπεία της ΣΚΠ, (07/11/2008), www.blogs.myspace.com
55. Καραπάνου Ν., Μη παραδοσιακές θεραπείες, (29/10/2008), www.gowest.gr
56. Mysek J., Harvey A., Champe C., Φαρμακολογία, Εκδόσεις Παρισιανός Γ., Αθήνα 1997
57. Δημόπουλος Κ., Μαθήματα Βιοχημείας, Εκδόσεις Τεχνόγραμμα, Αθήνα 1993

58. Βούλγαρης Χ., ΣκΠ, Απομυελινωτική νόσος, (29/10/2008), www.aboutsclerosis.blogspot.com/2008/04/blog_post_2093.html
59. Χουλιάρης Κ., Ένας κοινός ιός σχετίζεται με τη ΣΚΠ, (24/10/2008), www.paidiatros.gr
60. Κουντούρης Δ., Ύπνος και ΣΚΠ, (3/7/2007), www.bioneurologics.gr/index.php?option=com_content&task=view&id=71&temid=1
61. Εγκέφαλος – Αρχεία Νευρολογίας και Ψυχιατρικής, Έκδοση Συλλόγου Εγκέφαλος, Αθήνα 1994, Τα 31 Νο 1
62. Στρικής Γ., Ζαφειρόπουλος Α., Τσικνά Ε., Σιαμούλης Κ., Φέκας Α., Μπαλογιάννης Σ., Επιδημιολογικές παρατηρήσεις επί της πολλαπλής σκλήρυνσης στο υλικό ενός ειδικού εξωτερικού ιατρείου, Νευρολογικά Θέματα 1991, 119 – 126
63. Χρυσοβιτσάνου Χ., Εκπαίδευση ασθενή στις ενέσιμες θεραπείες, Γραφείο Αττικής, Τεύχος 5, Νοέμβριος 2006
64. Χρυσοβιτσάνου Χ., Ειδικός νοσηλευτής στη ΣΚΠ, Νοσηλευτική, Οκτώβριος – Δεκέμβριος 2001
65. Χρυσοβιτσάνου Χ., Κοινωνική προσαρμογή ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, Σκελετική υγεία, Πρακτικά, 7^ο Διεθνές Σεμινάριο ΕΛ.Ι.ΟΣ., Αθήνα 2002, Τόμος 1, Τεύχος 3: 120 – 21
66. Χρυσοβιτσάνου Χ., Κοινωνική προσαρμογή ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση – Ο ρόλος του νοσηλευτή, Νοσηλευτική, Αθήνα 2004, Τόμος 43, Τεύχος 1: 69 – 75
67. Μετεκπαιδευτικό διήμερο Ελληνικής Ιατρικής Εταιρείας μελέτης ψυχοσωματικών προβλημάτων, Η οικογένεια στη δίνη της χρόνιας νόσου, Πρακτικά, Αθήνα 1998, 42 - 44
68. Κουτσουράτη Ε., Η συμβίωση με τη ΣΚΠ επιπτώσεις στην οικογένεια, Γραφείο Αττικής, Τεύχος 5, Νοέμβριος 2006
69. Χρυσοβιτσάνου Χ., Ζώντας με τη ΣΚΠ, Γραφείο Αττικής, Τεύχος 6, Δεκέμβριος 2006 – Ιανουάριος 2007
70. Μαυροφρύδη Β., ΣΚΠ και οικογένεια, (31/3/2009), http://www.msif.org/el/ms_the_disease/ms_and_parenting.html
71. Χρυσοβιτσάνου Χ., Η φροντίδα ατόμου με ΣΚΠ, Γραφείο Αττικής, Τεύχος 4, Ιούλιος – Αύγουστος - Σεπτέμβριος 2006
72. Χρυσοβιτσάνου Χ., Ποιος φροντίζει αυτούς που μας φροντίζουν, Επικοινωνούμε, Τεύχος 5, Ιανουάριος – Φεβρουάριος - Μάρτιος 2008
73. Σφαργός Κ., Σκλήρυνση κατά πλάκας, Τριανταφύλλου Ν., Αθήνα 2001
74. Μερτζιώτης Ν., ΣΚΠ και διαταραχές ούρησης, (2/5/2009), <http://www.disabled.gr/lib/?p=7174>
75. Κωνσταντινίδης Χ., Διαταραχές ούρησης σε ασθενείς με ΣΚΠ, (15/2/2009), <http://www.pasipka.gr/frontoffice/portal.asp?page=RESOURCE&cresrc=137&cnode=41>
76. Μοσχοβάκη Μ., Κολοβακτηρίδιο Escherichia coli και ουρολοίμωξη, (12/5/2008), http://www.iatronet.gr/article.asp?art_id=4865
77. Χρυσοβιτσάνου Χ., Διαλείποντες καθετηριασμοί στη ΣΚΠ, Γραφείο Αττικής, Τεύχος 8, Απρίλιος – Μάιος 2007
78. Ράπτης Θ., Πολλαπλή Σκλήρυνση Ειδικές Ασκήσεις Φυσιοθεραπείας και η θεωρία τους, Genesis pharma SA
79. Καραπλή Π., Φυσιολογία της άσκησης, (24/10/2008), www.neagenia.gr

80. *Αντωνίου Θ.*, Φυσιοθεραπεία στη πισίνα, (07/11/2008), www.bbc_co.uk/greek/news/031028_ms.shtml
81. *Σαχίνη – Καρδάση Α.*, Μεθοδολογία Έρευνας Εφαρμογές στο χώρο της υγείας, Εκδόσεις Βήτα, Έκδοση 3η, Αθήνα 2004
82. *Σαρρής Ι.*, Θεραπευτική Ιππασία, (29/5/2009), <http://dimotikoiatreioverias.blogspot.com/2008/10/blog-post.html>
83. Smoking is a risk factor for multiple sclerosis, *Neurology* 2003; 61:1122-1124, 28 Οκτωβρίου 2003
84. Environmental risk factors in multiple sclerosis: Causes, triggers, and patient autonomy, *Neurology* 2003;61:1032-1034, 28 Οκτωβρίου 2003
85. *Σαρρής Ι.*, (30/8/2009), <http://www.specialeducation.gr/modules.php?op=modload&name=News&file=article&sid=206>
86. *Κοτσοπούλου Β.*, Η επίδραση της χρόνιας αιμοκάθαρσης στην προσωπικότητα των ασθενών με χρόνια νεφρική ανεπάρκεια, (3/9/2009), http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/issues/2009/issue_1/issue_01_09_fp.htm
87. *Κουλούρη Α., Ρούπα Ζ., Σωτηροπούλου Π.*, Διαταραχές της διάθεσης και διαχείριση της καθημερινότητας σε ασθενείς με σακχαρώδη διαβήτη τύπου II, (3/9/2009), http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/issues/2009/issue_3/issue_03_09.htm#E5
88. *Παπαγεωργίου Δ.*, Σύγκριση απόψεων ασθενών με ΣΚΠ, *Νοσηλευτική*, 2006, 45(4):527-535
89. *Δημητριάδου Α., Λαβδανίτη Μ., Μησανίδου Ε.*, Οι συνθήκες εργασίας του νοσηλευτικού προσωπικού και οι επιπτώσεις τους σε ασθενείς και προσωπικό, http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/issues/2009/issue_3/issue_03_09_fp.htm#ORIGINAL%20PAPERS
90. *Παπαζήσης Η.*, Έλκη από πίεση, (29/5/2009), <http://hospitalathome.gr/PagesGreek/Iatrika/ArthraG/KataklyseisG.htm>
91. *Αθανάτου Ε.*, Κλινική Νοσηλευτική Βασικές και Ειδικές Νοσηλείες, Έκδοση ΙΕ Αναθεωρημένη, Αθήνα 2004
92. *Αντωνίου Θ.*, Καφεΐνη Vs ΣΚΠ, (18/7/2008) www.kalimera.gr/NEA/cat_news?preview_news_KALIMERA.
93. Προβληματισμοί ασθενών με ΣΚΠ, (29/10/2008), www.e-steki.gr
94. *Μαυρομάτης Μ.*, Στήριξη των ατόμων που πάσχουν από ΣΚΠ, (2/3/2005), www.nd.gr
95. *Τζαμπάζη Ε.*, Πολιτικές της Ε.Ε., (29/10/2008), www.pasok.gr/portal/gr/eu_parl/5000743/25721/3/1/showdoc.html





ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Σύνδεση καπνίσματος-σκλήρυνσης κατά πλάκας



Η σκλήρυνση κατά πλάκας συμπεριλαμβάνεται στη λίστα των ασθενειών που συνδέονται με το κάπνισμα. Το κάπνισμα αυξάνει τις πιθανότητες να εμφανίσει κανείς σκλήρυνση κατά πλάκας, σύμφωνα με πρόσφατη μελέτη.

Τα αποτελέσματα έρευνας που πραγματοποιήθηκε σε 22.000 άτομα στη Νορβηγία αποκαλύπτουν ότι οι άνδρες καπνιστές έχουν τρεις φορές περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν σκλήρυνση κατά πλάκας από τους μη καπνιστές. Οι γυναίκες που καπνίζουν έχουν περίπου δύο φορές περισσότερες πιθανότητες να πάθουν το ίδιο από τις μη καπνίστριες. Τα αποτελέσματα της έρευνας δημοσιεύθηκαν στην αμερικανική ιατρική επιθεώρηση «Νιουρόλοτζι» (Neurology). Οι επιστήμονες από τη Νορβηγία αισιοδοξούν ότι τα αποτελέσματα θα τους βοηθήσουν να βρουν τρόπους για την αντιμετώπιση της ασθένειας, η οποία μπορεί να προκαλέσει τύφλωση ή ακόμη και παράλυση. Η συντάκτρια επιστημονικών θεμάτων του BBC σημειώνει ότι τα αίτια που προκαλούν σκλήρυνση κατά πλάκας δεν είναι γνωστά και δεν έχει διευκρινιστεί εάν είναι κληρονομικά ή επίκτητα. Σύμφωνα με αυτή την έρευνα, πάντως, γίνεται εμφανές ότι το κάπνισμα μπορεί να συμβάλει στην εμφάνιση της ασθένειας. Πλέον η σκλήρυνση κατά πλάκας συμπεριλαμβάνεται στη λίστα των ασθενειών, όπως ο καρκίνος και οι καρδιακές παθήσεις, που συνδέονται με το κάπνισμα⁸²



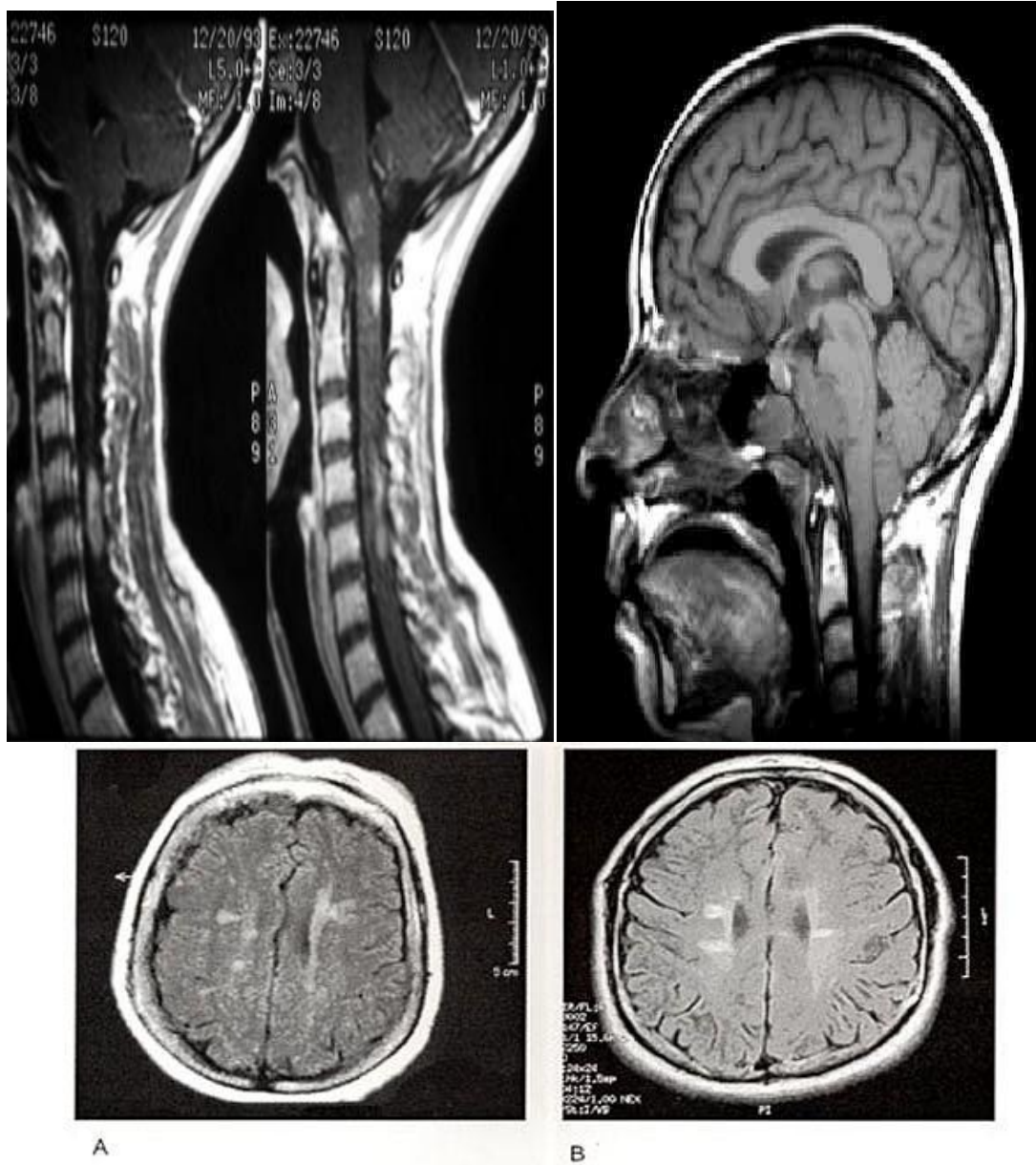
Καφεΐνη Vs σκλήρυνσης κατά πλάκας!



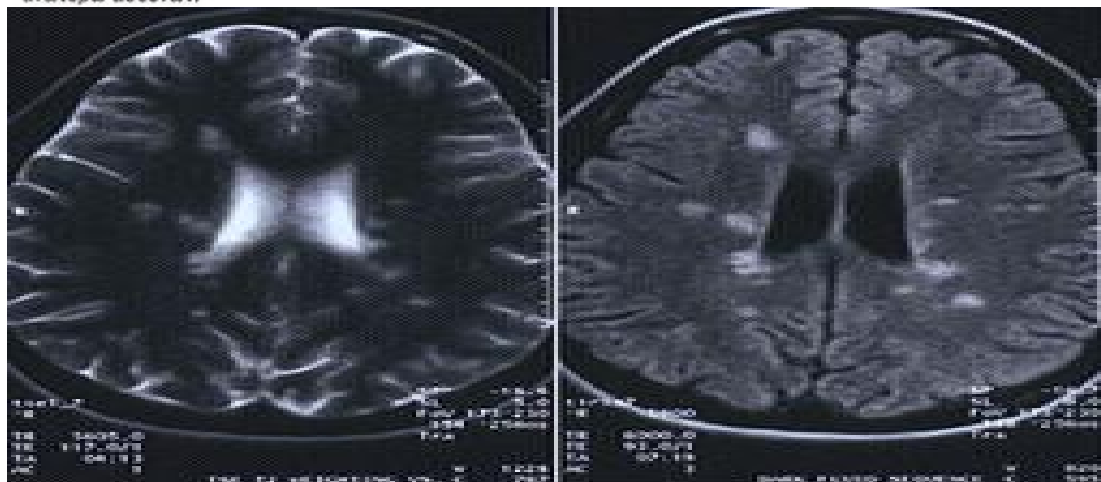
Σύμφωνα με τους ερευνητές των Πανεπιστημίου Κορνέλ των ΗΠΑ και Τούρκου στην Φιλανδία, χορηγήθηκε σε ποντίκια ποσότητα ανάλογη με έξι έως οκτώ φλιτζάνια καφέ ημερησίως και ήταν λιγότερο πιθανό να εκδηλώσουν ασθένεια όμοια με την σκλήρυνση κατά πλάκας.

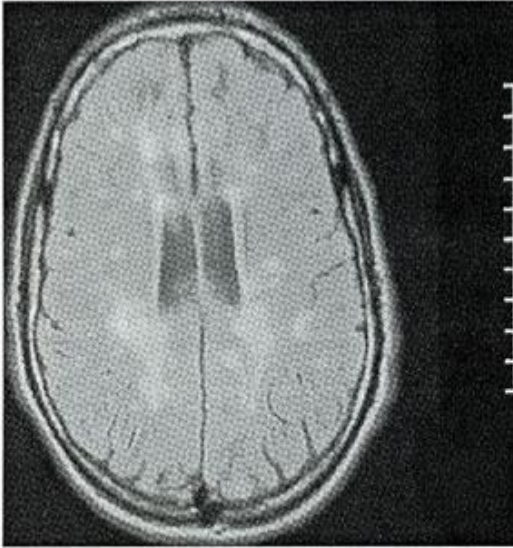
Οι ερευνητές που διενήργησαν το πείραμα, ελπίζουν ότι η παραπάνω παρατήρηση θα οδηγήσει σε νέους τρόπους πρόληψης της πάθησης στους ανθρώπους. Η καφεΐνη φάνηκε να προλαμβάνει την βλάβη του νευρολογικού συστήματος, αλλά οι ειδικοί δεν συστήνουν την κατανάλωση περισσότερων από πέντε φλιτζανιών καφέ την ημέρα, καθώς υπάρχουν επιστημονικές αποδείξεις ότι η υπερκατανάλωση καφεΐνης επιδεινώνει τον διαβήτη.^{83,84,85,92}



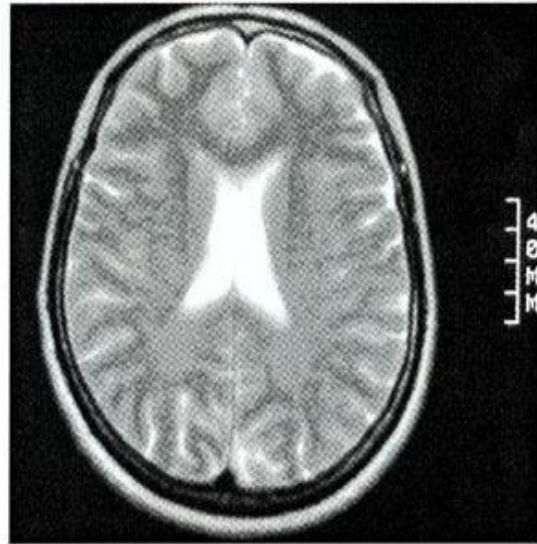


Εικόνα 1: Το κλινικο-ακτινολογικό παράδοξο στη ΣΚΠ: Μαγνητικές τομογραφίες εγκεφάλου, ακολουθίας FLAIR, με παρόμοιο φορτίο βλαβών. Η εικόνα Α αντιστοιχεί σε άνδρα, 36 ετών με διαλείπουσα ΣΚΠ και βαθμό 3,0 στην κλίμακα αναπηρίας EDSS. Η εικόνα Β αντιστοιχεί σε γυναίκα 57 ετών με δευτεροπαθώς προϋούσα ΣΚΠ και βαθμό 8,0 στην κλίμακα αναπηρίας EDSS. Σημειώνεται η απουσία μελικών βλαβών στις απεικονίσεις του ωτιαίου μυελού των ανωτέρω ασθενών.





Εικόνα 2: Το κλινικο-ακτινολογικό παράδοξο στη ΣΚΠ: Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, ακολουθίας FLAIR, άνδρα 27 ετών με διαλείπουσα ΣΚΠ και βαθμό αναπηρίας στην κλίμακα EDSS 2,5. Μολονότι ανευρέθησαν συνολικά περισσότερες από 50 T2 εστίες στην απεικόνιση εγκεφάλου, τα νευρολογικά ελλείμματα ήταν ιδιαίτερος περιορισμένα.



Εικόνα 3: Το κλινικο-ακτινολογικό παράδοξο στην πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ: Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου, ακολουθίας T2, γυναίκας 57 ετών με πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ και βαθμό αναπηρίας 4,0 στην κλίμακα EDSS. Είναι χαρακτηριστικό το ιδιαίτερα χαμηλό φορτίο T2 βλαβών, παρά την ύπαρξη σημαντικών νευρολογικών ελλειμμάτων.



crazyhelen

01/11/06, 16:29

Συνέβει το καλοκαίρι, εντελώς ξαφνικά, σε μια φίλη της αδελφής μου, ετών 21. Εγώ μέχρι εκείνη τη στιγμή ήξερα ότι ΣΚΠ έχουν μεγάλη πιθανότητα να πάθουν οι γυναίκες μετά την εγκυμοσύνη τους και όχι στα καλά καθούμενα και μάλιστα σε τόσο μικρή ηλικία. Τι γνωρίζετε για την ΣΚΠ? Κατά πόσο επιτρέπει στον ασθενή να έχει μία φυσιολογική ζωή? Η εγκυμοσύνη σε γυναίκα με ΣΚΠ επιβαρύνει την κατάσταση?

underwater

01/11/06, 16:35

Ένας φίλος μου έχει σκλήρυνση από τα 25 του. Αν εξαιρέσουμε μερικές υποτροπές η ζωή του είναι φυσιολογική, αν και κουράζεται εύκολα και πρέπει να προσέχει να κάνει υγιεινά πράγματα. Το άσχημο με αυτή την ασθένεια είναι ότι είναι απρόβλεπτη. Μπορεί κάποιος να ζήσει φυσιολογικά, με μερικά βέβαια προβλήματα, είναι πιθανώς όμως να αποκτήσει πολλά κινητικά προβλήματα ή ακόμα και να παραλύσει. Γ*** τα. Σημαντικό είναι να γυμνάζεται, βοηθάει πάρα πολύ, αν και δεν ξέρω αν όλες οι μορφές άσκησης είναι κατάλληλες.

Resident Evil

01/11/06, 16:41

Η εγκυμοσύνη σε γυναίκα με ΣΚΠ επιβαρύνει την κατάσταση? Δεν γνωρίζω πολλά για το θέμα. Μια φίλη φίλης το έπαθε σε ηλικία 27 ετών και ο γιατρός της της έχει πει ότι καλό θα ήταν [η κοπέλα το έμαθε λίγους μήνες μετά τον αρραβώνα της-->ετοιμάζεται να παντρευτεί σε λίγο 2 χρόνια μετά] ότι κ αυτή και ο σύζυγός της θα πρέπει να αρχίσουν να συνηθίζουν την ιδέα της υιοθεσίας γιατί εμπεριέχει πολύ μεγάλους κινδύνους και για την ίδια [μόνιμη παράλυση] και για το παιδί [αν καταφέρει να γεννηθεί και δεν πεθάνει] και εγκυμοσύνη.

faithplus1

01/11/06, 17:11

Η συχνότερη ηλικία εμφάνισης της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι η 4η δεκαετία. Σπάνια εμφανίζεται πριν την εφηβεία ή μετά τα 60. Άρα είναι σχετικά συχνή σε όχι και τόσο μεγάλα άτομα και κυρίως στις γυναίκες. Είναι νόσος που εξελίσσεται με το χρόνο και παρουσιάζει υποτροπές (περίπου 1-2 ανά 2 χρόνια) και σε 10 χρόνια από την εμφάνισή της το 1/3 των ασθενών χρειάζεται βοήθεια ακόμα και για να περπατήσει. Η θεραπεία που υπάρχει έχει στόχο να αντιμετωπίσει οξείες υποτροπές και μελλοντικές υποτροπές και να καθυστερήσει την πρόοδο της νόσου. Γίνεται και φυσικοθεραπεία που βοηθάει με τα κινητικά προβλήματα. Γενικά ο κόσμος είναι τρομοκρατημένος με το θέμα, ενώ καμιά φορά μπορεί να μην είναι τόσο τραγικά τα πράγματα.

Resident Evil

01/11/06, 18:03

και σε 10 χρόνια από την εμφάνισή της το 1/3 των ασθενών χρειάζεται βοήθεια ακόμα και για να περπατήσει. <...> Γενικά ο κόσμος είναι τρομοκρατημένος με το θέμα, ενώ καμιά φορά μπορεί να μην είναι τόσο τραγικά τα πράγματα. εμένα πάντως ΑΥΤΑ αρκούν για να με τρομοκρατήσουν ομολογώ...^{88,93}

ΔΕΛΤΙΟ ΤΥΠΟΥ

Βρυξέλλες, 2 Μαρτίου 2005

Στήριξη των ατόμων που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας ζητά με γραπτή ερώτηση του ο Ευρωβουλευτής της Νέας Δημοκρατίας Μανώλης Μαυρομμάτης.

500.000 άτομα στην ΕΕ πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας

Η παρέμβαση του Έλληνα Ευρωβουλευτή έγινε με αφορμή την εξάπλωση της ασθένειας και ύστερα από συζήτηση που είχε ο Ευρωβουλευτής με εκπροσώπους της Ελληνικής Εταιρείας για τη Σκλήρυνση κατά πλάκας.

Αξίζει να σημειωθεί ότι η ασθένεια προσβάλλει περίπου 500.000 άτομα στην ΕΕ και ότι 2 στους 3 ασθενείς είναι γυναίκες.

Ο Ευρωβουλευτής κ. Μανώλης Μαυρομμάτης ρωτά συγκεκριμένα την Κομισιόν: "Λαμβάνοντας υπόψη την έκθεση INI 2003/2173 του Ευρωπαϊκού Κοινοβουλίου της 18ης Δεκεμβρίου 2003, σχετική με την αναφορά αριθ. 842/2001 για τις συνέπειες της διακριτικής μεταχείρισης ατόμων στην ΕΕ που πάσχουν από σκλήρυνση κατά πλάκας, θα μπορούσε η Επιτροπή να με ενημερώσει για τα μέτρα που ελήφθησαν για την αντιμετώπιση της ασθένειας καθώς και για τα αποτελέσματά τους;"

Η εν λόγω έκθεση ζητούσε από την Κομισιόν μεταξύ άλλων να διοργανώσει μια συζήτηση ειδικά για την αντιμετώπιση του προβλήματος κατά την προσεχή συνεδρίαση των Υπουργών Υγείας της ΕΕ με στόχο την καθιέρωση ενός "Κώδικα Ορθότερων πρακτικών" που θα εφαρμόζουν όλα τα κράτη μέλη ενώ ιδιαίτερη μνεία γίνεται στη έννοια της "εύλογης προσαρμογής" στις ανάγκες των αναπήρων η οποία περιέχεται στην Οδηγία 2000/78/ΕΚ περί ίσης μεταχείρισης στην απασχόληση.

Σύμφωνα με τον Μανώλη Μαυρομμάτη, οι ασθενείς πρέπει να έχουν ίση πρόσβαση στη φαρμακευτική αγωγή αλλά και στην αποκατάσταση με τη δημιουργία αντίστοιχων κέντρων. Η στήριξη των Εθνικών Εταιρειών για τη ΣΚΠ είναι επίσης ιδιαίτερα σημαντική δεδομένου ότι οι Εταιρείες αυτές παρέχουν ουσιαστικό κοινωνικό έργο.

Ο Έλληνας Ευρωβουλευτής ζητά παράλληλα πληροφορίες σχετικά με "τα κοινοτικά κονδύλια που αφορούν στον τομέα αυτό και ποια είναι η απορρόφηση τους. Εάν η Επιτροπή προτίθεται να στηρίξει τις Πανεπιστημιακές έρευνες στον τομέα αυτό και αν σκοπεύει να αναλάβει δράσεις και ποιες είναι αυτές, για την κινητοποίηση όλων των αρμόδιων φορέων. Τέλος θέλει να πληροφορηθεί εάν η προώθηση σε εργασία, ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ικανοποιητική, ποιες είναι οι προοπτικές προόδου και ποιος είναι ο απολογισμός των μέχρι σήμερα προσπαθειών."⁹⁴

Χαιρετισμό, στην επίσημη έναρξη του Επιστημονικού Συμποσίου της Διεθνούς Ομοσπονδίας Εταιριών για τη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που διοργανώθηκε για πρώτη φορά στην Ελλάδα, και πραγματοποιήθηκε στην Θεσσαλονίκη την Κυριακή 25 Σεπτεμβρίου, απηύθυνε η **Ευρωβουλευτής κυρία Ευαγγελία Τζαμπάζη**.

Η Ευρωβουλευτής αναφέρθηκε στις πολιτικές της Ευρωπαϊκής Ένωσης για τις νευροεκφυλιστικές, νευροαναπτυξιακές και μη ψυχιατρικές ασθένειες και χαιρέτισε ιδιαίτερα το γεγονός, πως ένας από τους κύριους στόχους προτεραιότητας του Συμποσίου αποτελεί η αξιολόγηση και εφαρμογή των στρατηγικών για τη διατήρηση της αυτονομίας των πασχόντων και την βελτίωση του επιπέδου ζωής τους.

Το ενδιαφέρον και η συμπαράστασή της ΕΕ δεν εξαντλούνται στην ιατρική θεραπεία, τόνισε η κ. Τζαμπάζη, αλλά προχωρούν στην ολιστική προσέγγιση της νόσου και αναφέρθηκε στο σχέδιο εργασίας για τον τομέα της Δημόσιας Υγείας 2003-2008, όπου ιδιαίτερη έμφαση δίνεται στην ανάγκη για πληροφόρηση και στον ορισμό των δεικτών για τις νευροεκφυλιστικές, νευροαναπτυξιακές και τις μη ψυχιατρικές παθήσεις

του εγκεφάλου, αναφορικά με τη συχνότητα εμφάνισης, τους παράγοντες κινδύνου και τις στρατηγικές για τη μείωσή τους, το κόστος των παθήσεων αλλά και αυτό, της κοινωνικής υποστήριξης .

Για αυτό η βασική και κλινική έρευνα για τις Νευροεκφυλιστικές διαταραχές και παθήσεις αποτελεί σημαντικό τομέα που θα υποστηρίζεται από το 6ο Πρόγραμμα Πλαίσιο. Αναμένεται η χρηματοδότηση από Κοινοτικούς Πόρους για τη μελέτη των γενετικών και περιβαλλοντικών παραγόντων που συμβάλλουν στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αλλά και για τις καινοτόμες θεραπείες. Οι συμμετέχοντες στην έρευνα αυτή, σημείωσε η Ευρωβουλευτής, είναι ομάδες εργασίας πανεπιστημίων και επιχειρήσεων στη λογική της σύμπραξης και συνεργασίας, γιατί καίριος στόχος είναι η ανάπτυξη και η στήριξη εξειδικευμένων ιατρικών κέντρων, που θα παρέχουν υψηλής ποιότητας περίθαλψη, αλλά και πληροφόρηση, που με τη σειρά της θα διαχέεται κάθετα και οριζόντια, τόσο στις ιατρικές και νοσηλευτικές μονάδες, όσο και στις ενώσεις ασθενών και συγγενών, αλλά και στις μη κυβερνητικές οργανώσεις, αυξάνοντας την υφιστάμενη δυναμική των δικτύων στήριξης και επιταχύνοντας τη διάδοση σωστών και εγκεκριμένων πρακτικών πρόληψης, διάγνωσης και φροντίδας.

Ολοκληρώνοντας τον χαιρετισμό της η κ. Τζαμπάζη επεσήμανε «Από την Συνθήκη ΕΚ προβλέπονται σαφείς τρόποι διαχείρισης των θεμάτων, που περιγράφονται με την οδηγία 2000/78/ΕΚ, ώστε να καταπολεμηθούν οι διακρίσεις που υφίστανται οι πάσχοντες από σκλήρυνση κατά πλάκας ,και συνολικά τα άτομα με αναπηρία στην εύρεση και διατήρηση της θέσης εργασίας τους, τη διατήρηση του αυτοσεβασμού και του θεμελιώδους δικαιώματος, κάθε ανθρώπου για ίση μεταχείριση και αντιμετώπιση στην εργασία την εκπαίδευση τις ευκαιρίες ζωής και δράσης »⁹⁵

Αγαπητή Κυρία / Αγαπητέ Κύριε,

Στα πλαίσια της πτυχιακής μας εργασίας για την απόκτηση του Διπλώματος Νοσηλευτικής του ΤΕΙ Πάτρας, διεξάγουμε μια έρευνα σχετικά με τη γνώμη των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από τις παρεχόμενες από το νοσηλευτικό προσωπικό υπηρεσίες.

Θα συμβάλλετε σημαντικά στην έρευνα αν συμπληρώσετε το ερωτηματολόγιο που σας χορηγήθηκε. Για κάθε πληροφορία-πρόταση που σας ζητάμε, παρακαλούμε επιλέξτε την απάντηση που σας εκφράζει βάζοντας ένα (0) στο αντίστοιχο τετραγωνάκι. Αν έχετε αμφιβολίες για την απάντηση, επιλέξτε αυτή που σας ταιριάζει περισσότερο από τις άλλες.

Το ερωτηματολόγιο είναι ανώνυμο και συνεπώς δεν απαιτείται το όνομά σας.

Η συνεργασία σας είναι πολύτιμη και σας ευχαριστούμε εκ των προτέρων θερμά για το χρόνο που θα διαθέσετε για τη συμπλήρωσή του, για την οποία δεν θα απαιτηθούν περισσότερα από **10'**.

Για οποιαδήποτε πληροφορία παρακαλούμε μη διστάσετε να επικοινωνήσετε με τους υπευθύνους της έρευνας.

Εύη Ανδρούτσου,
Τηλ.: **697 48 76 479**

Σοφία Αρβανίτη
Τηλ.: **697 20 07 829**

ΕΡΩΤΗΜΑΤΟΛΟΓΙΟ

1. Φύλο: Άνδρας Γυναίκα
2. Ηλικία: < 18 18 - 30 31 - 40 41 - 50 51 - 60 > 60
3. Οικογενειακή κατάσταση: Άγαμος/η Έγγαμος/η Συμβίωση
 Διαζευγμένος/η Χήρος/α
4. Παιδιά: ΟΧΙ 1 2 3 4+
5. Ηλικία παιδιών: < 3 3 - 5 5 - 10 10 - 15 15 - 18 > 18
6. Μορφωτικό επίπεδο: Δημοτικό - Γυμνάσιο
 Λύκειο - Μεταλυκειακές σπουδές
 ΤΕΙ - ΑΕΙ
 Μεταπτυχιακές Σπουδές - Διδακτορικό
7. Κατηγορία: Άνεργος
 Αγρότης
 Δημόσιος Υπάλληλος
 Ελεύθερος Επαγγελματίας
 Ιδιωτικός Υπάλληλος
 Μαθητής
 Οικιακά
 Περιστασιακά Εργαζόμενος
 Συνταξιούχος
 Φοιτητής
 Άλλο _____
8. Μηνιαίο Εισόδημα: < 500 €
 501 - 1000 €
 1001 - 1500 €
 1501 - 2000 €
 2001 - 2500 €
 2501 - 3000 €
 > 3000 €
9. Καπνίζετε ΝΑΙ ΟΧΙ
10. Πριν πόσα έτη τέθηκε η διάγνωση _____
11. Πόσων ετών ήσασταν όταν τέθηκε η διάγνωση _____
12. Πόσες υποτροπές παρουσιάσατε μέχρι τώρα _____
13. Παρούσα φάση της νόσου Σε ύφεση Σε ώση
14. Υπάρχει κινητική αναπηρία ΝΑΙ ΟΧΙ
15. Παρουσιάσατε ή παρουσιάζετε ψυχολογικές επιπτώσεις από την νόσο Πολύ
 Λίγο
 Μερικές φορές
16. Έχετε ζητήσει στο παρελθόν ή βρίσκεστε τώρα υπό ψυχολογική βοήθεια ΝΑΙ ΟΧΙ
17. Ποια είναι η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνετε αυτό το διάστημα Avonex
 Betaferon
 CinnoVex
 Rebif
 Copaxone
 Novantrone
 Tysabri
 Άλλη _____
 Καμία θεραπεία
18. Ποια φαρμακευτική αγωγή έχετε ακολουθήσει μέχρι τώρα Avonex

- Betaferon
- CinnoVex
- Rebif
- Copaxone
- Novantrone
- Tysabri
- Άλλο _____
- Δεν έχω λάβει φαρμακευτική αγωγή

19. Ποιο φάρμακο έχετε πάρει για μεγαλύτερη _____
περίοδο

20. Έχετε παρουσιάσει παρενέργειες σε κάποιο φάρμακο ΝΑΙ ΟΧΙ

21. Αν ΝΑΙ, σε ποιο _____

22. Έχετε εμφανίσει ουρολοιμώση ΝΑΙ ΟΧΙ

| | | Πάρα πολύ | Πολύ | Αρκετά | Λίγο | Καθόλου |
|----|--|-----------|------|--------|------|---------|
| 23 | Λάβατε σαφείς πληροφορίες/οδηγίες από κάθε νοσηλευτή που σας παρείχε φροντίδα κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας | | | | | |
| 24 | Σας δόθηκαν επαρκείς πληροφορίες για το τμήμα νοσηλείας σας | | | | | |
| 25 | Λάβατε κάποιες πληροφορίες σχετικά με τους κανόνες του νοσοκομείου - κέντρου - ιατρείου και τις διαδικασίες, που ίσως εφαρμόστηκαν σε εσάς | | | | | |
| 26 | Το νοσηλευτικό προσωπικό ανταποκρινόταν σε ότι ζητούσατε πρόθυμα | | | | | |
| 27 | Το νοσηλευτικό προσωπικό και εσείς, συζητήσατε με ποιο τρόπο η ασθένειά σας ή η νοσηλεία σας θα επηρέαζε εσάς και την οικογένειά σας | | | | | |
| 28 | Το νοσηλευτικό προσωπικό, σας ρωτούσε εάν καταλάβατε ότι σας είπε ο γιατρός | | | | | |
| 29 | Βρίσκατε εύκολα έναν νοσηλευτή όταν τον χρειαζόσασταν | | | | | |
| 30 | Νοιώθατε εμπιστοσύνη προς το νοσηλευτικό προσωπικό που σας φρόντιζε | | | | | |
| 31 | Το νοσηλευτικό προσωπικό προστάτευε τα δικαιώματά σας ως προσωπικότητα | | | | | |
| 32 | Γνώριζε όλο το νοσηλευτικό προσωπικό την φροντίδα που είχατε ανάγκη | | | | | |
| 33 | Το νοσηλευτικό προσωπικό σας επέτρεπε να συμμετέχετε και να αποφασίζετε για όλες τις νοσηλευτικές πράξεις που γίνονταν σε εσάς | | | | | |
| 34 | Όταν νιώθατε φόβο ή ανησυχία κατά τη διάρκεια κάποιων διαδικασιών, το νοσηλευτικό προσωπικό προσπάθησε να σας διαβεβαιώσει, να σας καθησυχάσει, να σας παρηγορήσει | | | | | |
| 35 | Το νοσηλευτικό προσωπικό μιλούσε σε εσάς και την οικογένειά σας για το τι θα μπορούσε να συμβεί κατά τη διάρκεια της νοσηλείας σας | | | | | |
| 36 | Σας δόθηκαν κατάλληλες πληροφορίες για τις εξετάσεις και τις διαδικασίες, που θα ακολουθούσαν, από το νοσηλευτικό προσωπικό | | | | | |
| 37 | Το νοσηλευτικό προσωπικό έδινε εξηγήσεις σε εσάς πριν από κάποια διαδικασία | | | | | |
| 38 | Το νοσηλευτικό προσωπικό σας ρωτούσε πώς θα προτιμούσατε να γίνεται η φροντίδα σας | | | | | |
| 39 | Το νοσηλευτικό προσωπικό σεβάστηκε τις επιθυμίες σας όσο καλύτερα μπορούσε | | | | | |
| 40 | Το νοσηλευτικό προσωπικό έδειξε πραγματικό ενδιαφέρον και προσοχή σε εσάς | | | | | |
| 41 | Νιώθατε άνετα κάνοντας οποιαδήποτε ερώτηση στο νοσηλευτικό προσωπικό | | | | | |

