

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

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ ΚΑΙ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ



ΣΠΟΥΔΑΣΤΗΣ:
ΔΟΥΡΟΣ ΠΑΝΑΓΙΩΤΗΣ

ΕΙΣΗΓΗΤΗΣ:
ΜΑΡΝΕΡΑΣ ΧΡΗΣΤΟΣ, MSc.

ΠΑΤΡΑ 2011

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

Πρόλογος	3
Εισαγωγή	4
Κεφάλαιο 1	
1.1. Ορισμός της σκλήρυνσης κατά πλακάς	6
1.1.1. Μορφές	7
1.2. Νευρικό σύστημα	8
1.2.1. Απομυελίνωση	9
1.2.2. Ανοσοποιητικό σύστημα	10
Κεφάλαιο 2	
2.1. Ιστορική αναδρομή	12
2.2. Επιδημιολογία	13
Κεφάλαιο 3	
3.1. Το νομικό πλαίσιο	18
Κεφάλαιο 4	
4.1. Διατροφή	22
4.1.1. Αιτιολογικοί διατροφικοί παράγοντες	22
4.1.2. Διατροφικές συστάσεις	23
4.2. Εγκυμοσύνη	27
4.3. Άσκηση	33
Κεφάλαιο 5	
5.1. Πρόγνωση	38
5.1.1. Αιτίες θανάτου	39
5.2. Ψυχολογική και κοινωνική επίδραση	40
Κεφάλαιο 6	
6.1. Αιτιολογία	44
6.2. Συμπτωματολογία	44
6.3. Διάγνωση	47
6.3.1. Εργαστηριακές εξετάσεις	47
Κεφάλαιο 7	
7.1. Θεραπευτική αντιμετώπιση	52
7.1.1. Φαρμακευτική αγωγή	53
7.1.2. Νέες θεραπείες	55

7.1.3. Αποκατάσταση	58
7.1.4. Ανεξάρτητη διαβίωση	61
7.2. Νοσηλευτική παρέμβαση	63
7.3. Νοσηλευτική διεργασία	69
Συμπεράσματα-Προτάσεις	74
Παράρτημα	75
Περίληψη	72
Βιβλιογραφία	81

ΠΡΟΛΟΓΟΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) ή πολλαπλή σκλήρυνση είναι η πιο συχνή πρωτοπαθής νευρολογική διαταραχή των νεαρών ενηλίκων, ιδιαίτερα στην Ευρώπη και τη βόρεια Αμερική. Η νόσος μπορεί να προσβάλλει διάφορα τμήματα του κεντρικού νευρικού συστήματος (ΚΝΣ) στα οποία συμπεριλαμβάνονται ο νωτιαίος μυελός, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια και τα οπτικά νεύρα. Τα περιφερικά νεύρα ωστόσο δεν επηρεάζονται. Η νόσος χαρακτηρίζεται σε όλη την έκταση της λευκής ουσίας του ΚΝΣ.

Το βασικό χαρακτηριστικό αυτών των βλαβών είναι η απώλεια του ελύτρου της μυελίνης με διατήρηση του άξονα. Η παρουσία αυτών των αλλοιώσεων προκαλεί πολλαπλά και ποικίλα συμπτώματα και σημεία νευρολογικής δυσλειτουργίας. Ένα συχνό αρχικό σύμπτωμα είναι η οπτική νευρίτιδα μια παροδική διαταραχή του οπτικού νεύρου, η οποία συχνά προκαλεί θολή όραση ή τύφλωση βραχείας διάρκειας. Άλλα αισθητικά συμπτώματα μπορεί να περιλαμβάνουν αιμωδίες, μυρμηγκιάσματα στα δάκτυλα των χεριών και των ποδιών, παραισθητικά άλγη συνοδευόμενα από αίσθημα ψυχρού ή θερμού και ζάλη. Στα κινητικά συμπτώματα μπορούν να συμπεριληφθούν διαταραχές στους μηχανισμούς συνέργειας, διαταραχές ισορροπίας, αδυναμία, τρόμος τελικού σκοπού και σπαστικότητα.

Στην πλειοψηφία των ασθενών, τα συμπτώματα εγκαθίστανται και αποδράμουν απρόβλεπτα κατά τα αρχικά στάδια, δημιουργώντας έτσι ένα πρότυπο νόσου με εξάρσεις και υφέσεις. Ωστόσο, με την πάροδο του χρόνου τα συμπτώματα μπορεί να γίνονται πιο σοβαρά, με λιγότερο συχνή την πλήρη λειτουργική αποκατάσταση ύστερα από κάθε υποτροπή. Οι ασθενείς τότε μπορεί να εισέλθουν σε μια χρόνια προϊούσα φάση, που χαρακτηρίζεται από μια πορεία συνεχούς έκπτωσης με διακριτά στάδια επιδείνωσης.

Αν και μερικοί ασθενείς επιβαρύνονται με μικρή αναπηρία σε όλη την διάρκεια της ζωής τους, ένα ποσοστό μέχρι και 60% δεν είναι εντελώς κινητικά αυτόνομοι. Μια τέτοια λειτουργική έκπτωση συχνά περιορίζει τις δυνατότητες των ασθενών στην εκτέλεση των συνηθισμένων δραστηριοτήτων τους. Για παράδειγμα, η φυσική αναπηρία μαζί με κόπωση, κατάθλιψη, πιθανώς και με έκπτωση των γνωστικών λειτουργιών συμμετέχει στη διαμόρφωση ενός ποσοστού ανεργίας μέχρι και 70% μεταξύ των ασθενών με ΣΚΠ. Ακόμα και αν οι ασθενείς συνεχίζουν να εργάζονται, η αστάθεια των συμπτωμάτων τους πολλές φορές έχει ως αποτέλεσμα τη συχνή απουσία τους από την εργασία.

Επειδή η έναρξη της πολλαπλής σκλήρυνσης συμβαίνει συνήθως στην ηλικία των 30 ετών, οι απώλειες των ασθενών στον τομέα της παραγωγικότητας μπορεί να είναι ουσιώδεις και το οικονομικό κόστος που επιβαρύνει την κοινωνία επίσης μεγάλο.¹

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στην Βρετανία και 250.000 στις ΗΠΑ. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 5.000.

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

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

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

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

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

Μέχρι τώρα δεν υπάρχει αιτιολογική θεραπεία για την σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά πολλές φορές έρχονται στη δημοσιότητα θαυματουργές θεραπείες που οι περισσότερες δεν έχουν ιατρική ή ερευνητική βάση.²

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

1.1. ΟΡΙΣΜΟΣ ΤΗΣ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι η πιο κοινή νευρολογική πάθηση που διαγιγνώσκεται σε νεαρούς ενήλικες. Είναι μία πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος που ανήκει στην κατηγορία των απομυελινωτικών νοσημάτων. Στην σκλήρυνση κατά πλάκας καταστρέφεται το προστατευτικό κάλυμμα που περιβάλλει τα νεύρα και είναι γνωστό σαν μυελίνη.

Η μυελίνη είναι κάτι ανάλογο του πλαστικού καλύμματος που έχουν τα ηλεκτροφόρα καλώδια. Η καταστροφή της έχει σαν αποτέλεσμα διαταραχή της επικοινωνίας ανάμεσα στις διάφορες περιοχές του εγκεφάλου και στις διαδρομές των νεύρων που μεταφέρουν τις πληροφορίες για την κίνηση ή την αίσθηση σε όλο το σώμα.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας δεν είναι μεταδοτική και δεν είναι μία θανατηφόρος νόσος. Οι ερευνητές συνεχίζουν την προσπάθεια να βρουν μία οριστική απάντηση σχετικά με το ποιο είναι το αίτιο της καθώς και τη θεραπεία της. Οι ασθενείς που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να παρουσιάζουν συμπτώματα που περιλαμβάνουν διαταραχές της όρασης, κούραση, διαταραχές στην ούρηση ή την αφόδευση, μούδιασμα στα άκρα ή τον κορμό, ναυτία, δυσκολίες με την κίνηση καθώς και συναισθηματικές ή νοητικές διαταραχές.

Είναι σημαντικό να τονίσουμε ότι απομυελινωτικό νόσημα δεν σημαίνει κατ' ανάγκη σκλήρυνση κατά πλάκας. Υπάρχουν απομυελινωτικά νοσήματα τα οποία μπορούν να προσβάλλουν το κεντρικό νευρικό σύστημα χωρίς ο ασθενής να πάσχει από σκλήρυνση κατά πλάκας.

Η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας μπαίνει μετά από συνεκτίμηση τόσο των συμπτωμάτων του ασθενούς και της κλινικής του εικόνας σε βάθος χρόνου, αλλά και από τα εργαστηριακά ευρήματα όπως τα αποτελέσματα μαγνητικής τομογραφίας ή εξετάσεων αίματος και αφού αποκλειστούν όλες οι άλλες παθήσεις που μπορεί να εκδηλωθούν με παρόμοια συμπτωματολογία.

Οι πιο πολλοί ερευνητές σήμερα, πιστεύουν ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι μία αυτοάνοση πάθηση. Τα λευκά αιμοσφαίρια του αίματος τα οποία κατά κανόνα αντιμετωπίζουν τις λοιμώξεις, από λάθος στοχεύουν και επιτίθενται στα κύτταρα του οργανισμού. Η επίθεση αυτή προκαλεί φλεγμονή στο κεντρικό νευρικό σύστημα με αποτέλεσμα την καταστροφή της μυελίνης και τελικά και την καταστροφή των ίδιων των νευρικών κυττάρων. Το αποτέλεσμα αυτής της καταστροφής είναι ο σχηματισμός «πλακών» στο κεντρικό νευρικό σύστημα, η χαρακτηριστική εικόνα των οποίων δίνει και το όνομα στην νόσο.³

Ο ειδικός που θέτει τη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι ο ειδικός νευρολόγος, που έχει ειδικευτεί στην αξιολόγηση και εκτίμηση των κλινικών συμπτωμάτων που θέτουν την υποψία για τη νόσο. Η αρχική επίσκεψη στο νευρολόγο πρέπει να περιλαμβάνει μία σειρά από ερωτήσεις σχετικά με το ιατρικό ιστορικό του ασθενούς, πλήρη κλινική και νευρολογική εξέταση καθώς και μία σειρά εργαστηριακών εξετάσεων, ώστε να αποκλειστούν άλλες

παθήσεις που μπορεί να έχουν παρόμοια κλινική εικόνα αλλά και άλλα απομυελινωτικά νοσήματα.

Η διάγνωση γίνεται κλινικά, και υποστηρίζεται με τη βοήθεια εξετάσεων όπως η μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και περιοχών του νωτιαίου μυελού, η ανάλυση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού που λαμβάνεται μετά από οσφυονωτιαία παρακέντηση αλλά και άλλες εξετάσεις όπως τα οπτικά προκλητά δυναμικά. Η μαγνητική τομογραφία με τη χρήση παραμαγνητικής ουσίας είναι η πιο χρήσιμη εξέταση για τη διάγνωση, μιας και αποκαλύπτει στις περισσότερες περιπτώσεις τις χαρακτηριστικές «απομυελινωτικές εστίες» που αποτελούν τα σημεία της βλάβης που προκαλεί η νόσος στο κεντρικό νευρικό σύστημα. Παράλληλα η εξέταση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού μπορεί να αποκαλύψει τις χαρακτηριστικές «ολιγοκλωνικές ζώνες ανοσοσφαιρινών» που αποτελούν σημαντικό στοιχείο για τη διάγνωση της νόσου. Τέλος, τα οπτικά προκλητά δυναμικά εφόσον είναι παθολογικά αντικατοπτρίζουν βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα που έχουν σαν αποτέλεσμα καθυστέρηση στη μετάδοση των νευρικών ερεθισμάτων.⁴

1.1.2 ΜΟΡΦΕΣ

Ανάλογα με την εξέλιξη της νόσου, διακρίνονται τέσσερις κατηγορίες:

Με εξάρσεις και υφέσεις:

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

Η δευτεροπαθής προϊούσα μορφή:

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

Η πρωτοπαθής προϊούσα μορφή:

Είναι σπάνια και προσβάλλει περίπου το 10% του συνόλου των πασχόντων από την νόσο. Οι ασθενείς με πρωτοπαθούς μορφή ΣΚΠ, βιώνουν εξ αρχής μια διαρκώς φθίνουσα πορεία. Τα συμπτώματα δεν υποχωρούν, αντίθετα χειροτερεύουν και η αναπηρία, που αναπόφευκτα υπάρχει, διαρκώς αυξάνεται. Δεν υπάρχουν ιώσεις και προφανώς ούτε περίοδοι υφέσεων, όπως συμβαίνει στις προηγούμενες δυο μορφές, παρά μόνον περιστασιακή σταθεροποίηση και προσωρινή μικρή βελτίωση των συμπτωμάτων.

Η καλοήθης μορφή:

Χαρακτηρίζεται όπως άλλωστε φανερώνει και το όνομα της, από μια αρχική προσβολή, με πλήρη όμως αποκατάσταση και μεσοδιάστημα τελείως ελεύθερο συμπτωμάτων. Μπορεί να περάσουν και 20 χρόνια μέχρι να συμβεί η δεύτερη ώση οπότε μόνο μικρή επιδείνωση της κατάστασης αναμένεται.⁵

1.2. ΝΕΥΡΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ

Το νευρικό σύστημα αποτελεί το σύστημα επικοινωνίας του σώματός μας. Εξυπηρετεί τη μεταφορά ερεθισμάτων από τα αισθητικά όργανα στα εκτελεστικά όργανα, δηλαδή τους μυς και τους αδένες. Το Ν.Σ. επιτελεί επίσης τη λειτουργία της επεξεργασίας των πληροφοριών που παίρνει από τα αισθητικά όργανα, και τη λειτουργία της επιλογής των ειδικών εκτελεστικών οργάνων που εξασφαλίζουν την κατάλληλη για κάθε περίπτωση απάντηση.

Το Ν.Σ. διαιρείται σε δύο μεγάλα τμήματα: το εγκεφαλονωτιαίο νευρικό σύστημα και αυτόνομο νευρικό σύστημα. Το εγκεφαλονωτιαίο με τη σειρά του διαιρείται σε: κεντρικό και περιφερικό. Και το αυτόνομο διαιρείται σε συμπαθητικό και παρασυμπαθητικό. Το Ν.Σ. εποπτεύει τις λειτουργίες που μπορούν να προσδιορίζονται από τη βούληση μας και κυρίως τις κινήσεις των εγκάρσια γραμμωτών σκελετικών μυών. Το Α.Ν.Σ. με τη συμπαθητική και παρασυμπαθητική του μοίρα, εποπτεύει τις λειτουργίες που δεν εξαρτώνται από τη βούληση μας και πραγματοποιούνται με αυτόνομο τρόπο. Τέτοιες λειτουργίες επιτελούνται από το μυοκάρδιο, από τις λείες μυϊκές ίνες των διαφόρων οργάνων (γαστρεντερικό σωλήνα, μήτρα κλπ) και από αδένες.

Το Α.Ν.Σ. δεν είναι εντελώς αυτόνομο γιατί οι λειτουργίες του επηρεάζονται από ψυχικές αντιδράσεις, που προκαλούνται από δική μας συνειδητή συμμετοχή.

Στη διάκριση του Ε.Ν.Σ. από το Α.Ν.Σ. συμβάλλουν και γνωρίσματα τις προσαγωγού αισθητικής, κυρίως όμως της εκτελεστικής τους οδούς, καθώς και φαρμακολογικά γνωρίσματα. Τόσο στο περιφερικό, όσο και στο κεντρικό συμμετέχουν και το εγκεφαλονωτιαίο και το αυτόνομο τμήμα αυτού. Πιο συγκεκριμένα, το περιφερικό νευρικό σύστημα, περιλαμβάνει νεύρα ή νευρικά

πλέγματα (με προσαγωγούς και απαγωγούς νευρικές οδούς) και γάγγλια, που αποτελούν περιφερικό σταθμό στη διαβίβαση του νευρικού ερεθίσματος. Στο Α.Ν.Σ. και το Ε.Ν.Σ. γάγγλια παρεμβάλλονται στην προσαγωγό-αισθητική οδό και είναι τα γνωστά γάγγλια στα νωτιαία και στα εγκεφαλικά νεύρα. Στο αυτόνομο νευρικό σύστημα γάγγλια παρεμβάλλονται και στην εκτελεστική οδό, ενώ στην απαγωγό-εκτελεστική οδό του Ε.Ν.Σ. μέχρι το εκτελεστικό όργανο (εγκάρσια-γραμμωτοί σκελετική μύες) δεν παρεμβάλλονται γάγγλια.

Το Κ.Ν.Σ. περιλαμβάνει το νωτιαίο μυελό και τον εγκέφαλο. Ο τελευταίος βάρους 1400 γραμμαρίων περίπου, υποδιαιρείται στα εγκεφαλικά ημισφαίρια, το στέλεχος και την παρεγκεφαλίδα.

Το Κ.Ν.Σ. γενικότερα, η λευκή και φαιά ουσία διασταυρώνονται με προσαγωγούς και απαγωγούς οδούς και παράλληλα συνυπάρχουν οδοί που δεν βγαίνουν έξω από το Κ.Ν.Σ. και συνδέουν διάφορες περιοχές του. Η φαιά ουσία μέσα στο Κ.Ν.Σ. είναι κεντρική ή περιφερική και η κεντρική φαιά ουσία απαντάει αποκλειστικά στο νωτιαίο μυελό, στους πυρήνες του προμήκους, του μέσου εγκεφάλου καθώς και στους πυρήνες της παρεγκεφαλίδας, του διάμεσου και του τελικού εγκεφάλου. Ο τελικός εγκέφαλος και η παρεγκεφαλίδα παρουσιάζουν πρόσθετα φαιά ουσία που ονομάζεται φλοιός. Με το φλοιό της και τους διάφορους πυρήνες, απαρτίζει τα διάφορα κέντρα του Κ.Ν.Σ. που είναι άλλης ιεράρχησης (ανώτερα και κατώτερα από άνω προς τα κάτω στο εγκεφαλονωτιαίο σύστημα) και μπορεί να είναι αισθητικά προσαγωγοί είτε εκτελεστικά κέντρα.^{6,7}

1.2.1. ΑΠΟΜΥΕΛΙΝΩΣΗ

Το μυελώδες έλυτρο μεταφέρει τα σήματα μεταξύ των νευρώνων. Ως απομυελίνωση ορίζεται η απώλεια ή καταστροφή του μυελώδους ελύτρου από τον άξονα των νευρικών κυττάρων. Το μυελώδες έλυτρο αποτελείται από την ουσία μυελίνη και περιβάλλει το νευρικό κύτταρο κατά μήκος του άξονά του. Με την απομυελίνωση συμβαίνει σταδιακή καταστροφή της μυελίνης, που έχει ως αποτέλεσμα την μείωση της ταχύτητας μέχρι και την εξάλειψη της μεταφοράς των ηλεκτρικών διεγέρσεων (νευρικών σημάτων) από τον ένα νευρώνα στον άλλο.

Η απομυελίνωση είναι και η αιτία των συμπτωμάτων που βιώνουν όσοι έχουν σκλήρυνση κατά πλάκας. Στην σκλήρυνση κατά πλάκας συμβαίνει καταστροφή της μυελίνης και, στη θέση της, δημιουργούνται πλάκες. Δεν είναι, όμως, δυνατό να ταυτιστεί η απομυελίνωση με την σκλήρυνση κατά πλάκας, καθώς δεν προέρχεται μόνο από αυτήν. Είναι δυνατόν να συμβεί προσωρινή απομυελίνωση, δηλαδή απώλεια της μυελίνης, και σύντομη αναδημιουργία της.⁸

1.2.2. ΤΟ ΑΝΟΣΟΠΟΙΗΤΙΚΟ ΣΥΣΤΗΜΑ ΣΤΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ ΚΑΤΑ ΠΛΑΚΑΣ

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

Τα λευκά αιμοσφαίρια στα οποία περιλαμβάνονται τα ειδικά ανοσοκύτταρα και τα ενεργοποιημένα ανοσοκύτταρα, τα μακροφάγα κινητοποιούνται, ενεργώντας ως “στρατιώτες πρώτης γραμμής” για το ανοσοποιητικό μας σύστημα. Είναι γενικά αποδεκτό ότι ο συντονισμός των αμυντικών ενεργειών κατά των ξένων μικροοργανισμών-εισβολέων, έχει ανατεθεί σε κύτταρα-κλειδιά του ανοσοποιητικού μας συστήματος τα οποία ονομάζονται T-κύτταρα. Μερικές φορές ωστόσο, το ανοσοποιητικό μας σύστημα από κακή πληροφόρηση, εκλαμβάνει κάποια φυσιολογικά κύτταρα του οργανισμού μας ως ξένα και εισβολείς. Δηλαδή, για άγνωστους μέχρι στιγμής λόγους, λάθος πληροφορημένα T-κύτταρα ενεργοποιούνται και στοχεύουν την μυελίνη των νευρών Πιο συγκεκριμένα, όταν διασπασθεί ο αιματολογικός φραγμός κατι που συμβαίνει στην οξεία φάση της ΣΚΠ, οι φρουροί του ανοσοποιητικού μας συστήματος, που κυκλοφορούν στο αίμα, εισέρχονται στον εγκέφαλο και από λάθος πληροφορίες που έχουν πάρει όπως άλλωστε συμβαίνει και στα άλλα αυτοάνοσα νοσήματα, επιτίθενται σε δικούς μας ιστούς. Οι “καλοί” δηλαδή στρατιώτες ξαφνικά γίνονται “κακοί” επειδή λανθασμένα θεωρούν τους “φίλους” τους ως “εχθρούς” και τους επιτίθενται για να τους εξουδετερώσουν.

Η επίθεση των μακροφάγων στην μυελίνη αποτελεί έναν από τους διάφορους μηχανισμούς πρόκλησης βλάβης σε αυτήν. Τα μακροφάγα κύτταρα καταστρέφουν τις στιβάδες της μυελίνης η οποία ως σημειωθεί ότι στην ΣΚΠ αποτελεί τον υπ’ αριθμό έναν στόχο. Αρχικά καταστρέφεται η μυελίνη και στην συνέχεια καταστρέφεται και ο απογυμνωμένος πια νευράξονας. Από την στιγμή που η μυελίνη έχει υποστεί βλάβη, τα ηλεκτρικά σήματα μεταφέρονται κατά μήκος της νευρικής ίνας με ταχύτητα βραδύτερη από την κανονική. Τότε αρχίζουν να εμφανίζονται τα συμπτώματα της ΣΚΠ.⁹

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

2.1. ΙΣΤΟΡΙΚΗ ΑΝΑΔΡΟΜΗ

Το πρώτο πιθανό περιστατικό ΣΚΠ εμφανίζεται στην Ολλανδία το 1395 σε μια έφηβη 16 ετών, η οποία, μετά από μια πτώση στον πάγο κάνοντας πατινάζ, παρουσίασε διαπεραστικό πόνο και κινητικές διαταραχές στα πόδια. Μετά από μερικά χρόνια η αναπηρία αυξήθηκε, με επιδείνωση της κινητικής λειτουργίας, αισθητηριακές διαταραχές και διαλείπουσα τύφλωση στο ένα μάτι. Η ασθενής πέθανε το 1433.

Η επόμενος γνωστή περιγραφή της ΣΚΠ χρονολογείται το 19^ο αιώνα, όταν δίνεται η πρώτη προσωπική μαρτυρία ασθενούς για τη νόσο, μέσω του ημερολογίου του Sir Augustus d' Este, ο οποίος περιέγραψε την πορεία μιας νόσου που είχε διάρκεια 26 έτη και διαγνώστηκε αναδρομικά ως ΣΚΠ. Τα συμπτώματα που κατέγραψε ήταν αταξία, μούδιασμα από τη μέση και κάτω, σπασμούς στη διάρκεια της νύχτας, μείωση της όρασης, βαδίσματος και γενικευμένη μυϊκή αδυναμία.

Σ' έναν από τους διάσημους νευρολόγους του δευτέρου μισού του 19^{ου} αιώνα, τον Jean-Martin Charcot, αποδίδεται η πρώτη σαφής περιγραφή των κλινικών εκδηλώσεων της ΣΚΠ και η συσχέτιση της κλινικής συμπτωματολογίας με τις παθολογοανατομικές αλλοιώσεις. Ο Charcot περιέγραψε λεπτομερώς την πλήρη συμπτωματολογία της νόσου και τη διαφοροποίησε οριστικά από την τρομώδη παράλυση. Υποστήριξε ότι η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από σπαστική παραπληγία, αταξία, τρόμο κατά τις εκούσιες κινήσεις, διαταραχές του λόγου, οφθαλμολογικές ανωμαλίες και νυσταγμό. Οι διαλέξεις του με θέμα «νευρικές παθήσεις» ήταν πολύ γνωστές και άσκησαν μεγάλη επιρροή σε πολλούς επιστήμονες. Ένας από αυτούς ήταν και ο Βιεννέζος νευρολόγος Sigmund Freud, ο οποίος, με αφορμή μια διάλεξη του Charcot στο Παρίσι, άρχισε να ενδιαφέρεται για την υστερία.

Στη συνέχεια, η νόσος άρχισε να αναγνωρίζεται όλο και περισσότερο. Μέχρι και το 1904 είχαν ήδη δημοσιευτεί πάνω από 1100 σχετικές εργασίες. Το 1885, ο νευρολόγος Joseph Francois Felix Babinski παρουσιάζει τη διδακτορική του διατριβή με θέμα διατριβής «Μελέτη ανατομική και κλινική πάνω στη σκλήρυνση κατά πλάκας». Το όνομά του όμως έγινε γνωστό το 1896, όταν παρουσίασε μια εργασία πάνω στο «φαινόμενο των δακτύλων του ποδιού», στο οποίο αργότερα δόθηκε η ονομασία «αντανακλαστικό Babinski».

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

Την εποχή στην οποία έζησαν και εργάστηκαν οι Charcot και Babinski, από τα μέσα του 19ου αιώνα ως τις αρχές του 20ού, η Κλινική νευρολογική ήκμασε και ανακαλύφθηκαν πολλές από τις γνωστικές νευρολογικές παθήσεις. Σημεία και συμπτώματα έγιναν οδηγός για διαλεύκανση των μυστηρίων του ΚΝΣ. Χάρη στη βοήθεια των ευρημάτων από το εγκεφαλονωτιαίο υγρό, των

προκλητών δυναμικών και της μαγνητικής τομογραφίας, η Παθολογική Ανατομία διαδραμάτισε έναν πολύ σπουδαίο ρόλο στην τεκμηρίωση της κλινικής διάγνωσης.

Σήμερα, μετά από 130 χρόνια περίπου, εξακολουθούμε να μην γνωρίζουμε ακριβώς την αιτία που προκαλεί τις σκληρυντικές βλάβες, οι οποίες είναι διάσπαρτες στον εγκέφαλο των ασθενών που εμφανίζουν ΣΚΠ.¹⁰

2.2. ΕΠΙΔΗΜΙΟΛΟΓΙΑ

Η επιδημιολογική προσέγγιση είναι αρκετά πολύπλοκη και δύσκολη, λόγω της διαγνωστικής δυσχέρειας και της σπανιότητας της νόσου. Η εμφάνιση της ΣΚΠ ανά τον κόσμο δεν είναι ομοιόμορφη και η συχνότητά της παρουσιάζει πολλές ιδιομορφίες. Για την καλύτερη μελέτη της νόσου, εξωγενείς παράμετροι (περιβάλλον, κλιματολογικές συνθήκες, διατροφή, τρόπος ζωής και διαβίωσης, γεωγραφικό μήκος και πλάτος, ηλιοφάνεια της κάθε περιοχής) συσχετίστηκαν με ποικίλους ενδογενείς συμπληρωματικούς παράγοντες (γενετικούς, ανοσολογικούς, ομάδα αίματος κ.α.).

Το γεωγραφικό μοντέλο κατανομής της ΣΚΠ αποτελεί στόχο συνεχώς αυξανόμενου ερευνητικού ενδιαφέροντος τα τελευταία χρόνια. Ολοένα και πιο θερμά υποστηρίζεται η άποψη ότι η νοσηρότητα από ΣΚΠ αυξάνεται όσο μεγαλώνει η απόσταση από τον ισημερινό. Η συχνότητα εμφάνισης της νόσου ποικίλλει από 5-10 κρούσματα ανά 100.000 κατοίκους στις τροπικές ζώνες και από 50-100/100.000 στα εύκρατα κλίματα. Υπάρχει δηλαδή τοπική μεταβλητότητα και η ΣΚΠ είναι πιο συχνή στα ψυχρά κλίματα. Όσο πιο μακριά βρίσκεται μια χώρα από τον ισημερινό, τόσο μεγαλύτερη είναι και η συχνότητα εμφάνισης της νόσου. Όσο δηλαδή αυξάνεται το γεωγραφικό πλάτος προς το βόρειο αλλά και προς το νότιο ημισφαίριο, τόσο αυξάνεται και η συχνότητα της νόσου. Αξιοσημείωτο είναι ότι τα κρούσματα ΣΚΠ στην περιοχή του ισημερινού είναι μηδαμινά. Οι ενήλικες ταξιδιώτες διατηρούν σταθερό ποσοστό κινδύνου, ενώ τα παιδιά αποκτούν το βαθμό κινδύνου των κατοίκων της περιοχής όπου ζουν.

Ανάλογα με τη συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ σε δεδομένη χρονική περίοδο, σύμφωνα με τον ορισμό του Kurtzke, ο κόσμος σήμερα έχει διαιρεθεί σε 3 ζώνες: σε ζώνες υψηλής (περισσότεροι από 30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους), μέσης (5-30 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους) και χαμηλής συχνότητας-επίπτωσης της νόσου (λιγότεροι από 5 πάσχοντες ανά 100.000 κατοίκους).¹¹

Επιδημιολογική κατανομή της σκλήρυνσης κατά πλάκας σε παγκόσμιο επίπεδο.

Ο αριθμός εμφάνισης της ΣΚΠ είναι διαρκώς αυξανόμενος. Έχει αναφερθεί ότι η ΣΚΠ στην περιοχή του ισημερινού είναι ουσιαστικά ανύπαρκτη και

αυξάνεται γεωμετρικά όσο αυξάνεται η απόσταση από τον ισημερινό. 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 (υψηλή συχνότητα επέλευσης) είναι η Νέα Ζηλανδία και η Αυστραλία, ιδιαίτερα στις νότιες περιοχές της. Χώρες με μέτρια ποσοστά εμφάνισης (μέση συχνότητα επέλευσης) εντοπίζονται στη Νότιο Ευρώπη, στις νότιες πολιτείες της Αμερικής και στο βόρειο τμήμα της Αυστραλίας. Ήπειροι με χαμηλά ποσοστά εμφάνισης της νόσου (χαμηλή συχνότητα) είναι η Ασία και η Αφρική, με εξαίρεση τη Νότια Αφρική και ειδικά τις περιοχές όπου καταγράφονται αυξημένα ποσοστά διαμονής λευκού πληθυσμού.

Ο προβληματισμός ξεκινάει πολύ πιο πριν, στη βασική θεωρία της επιστήμης της επιδημιολογίας και στον ορισμό του όρου επιπολασμός, ο οποίος εκφράζει τη συχνότητα μιας κατάστασης (νόσημα, παθολογικό φαινόμενο, αναπηρία ή νοσηλεία σε νοσοκομείο) σε μια ορισμένη χρονική στιγμή. Το ερώτημα είναι αν ο επιπολασμός αποτελεί αξιόπιστο μέτρο συχνότητας επέλευσης μιας κατάστασης και ειδικά όταν πρόκειται για τη ΣΚΠ.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας στις ανθρώπινες φυλές, στα δύο φύλα και ανά ηλικίες

Η ΣΚΠ προσβάλλει συχνότερα τη λευκή φυλή. Χαρακτηριστικό είναι πως στη φυλή Bantu της Αφρικής τα κρούσματα προσβολής από ΣΚΠ είναι ανύπαρκτα. Δεν μπορεί να θεωρηθεί τυχαία το γεγονός ότι όλες οι περιοχές με αυξημένη ή μέσο επιπολασμό της νόσου κατοικούνται από λευκούς. Επιπλέον, πρέπει να σημειωθεί ότι ακόμα και σε περιοχές με αυξημένο κίνδυνο νόσησης στις ΗΠΑ, οι διάφορες μη λευκές μειονότητες (Εσκιμώοι, Ιάπωνες, Βιετναμέζοι) εμφανίζουν ανθεκτικότητα στη νόσο.

Η ΣΚΠ φαίνεται να κάνει «διακρίσεις» μεταξύ των δύο φυλών, αφού η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι υψηλότερη στις γυναίκες απ' ό τι στους άνδρες, σε αναλογία 3:2 ή και μεγαλύτερη.

Η ηλικία εμφάνισης της ΣΚΠ δεν είναι συγκεκριμένη. Η μικρότερη ηλικία προσβολής μπορεί να είναι το 9ο έτος, ενώ η μεγαλύτερη το 50ο. Ο προσδιορισμός των παραπάνω ηλικιών δεν είναι απόλυτος, αφού στο χρονικό καταγραφής της νόσου έχουν σημειωθεί περιστατικά που εμφανίστηκαν τόσο σε μικρότερη όσο και σε μεγαλύτερη ηλικία. Ο μέσος όρος ηλικιών εμφάνισης της νόσου και οι ηλικίες στις οποίες παρουσιάζονται τα περισσότερα κρούσματα κυμαίνονται μεταξύ του 30ού και 40ού έτους.¹²

Επιδημιολογικά δεδομένα της σκλήρυνσης κατά πλάκας στην Ελλάδα

Αν και τα διαθέσιμα στοιχεία είναι ιδιαίτερα ελλιπή, η Ελλάδα ανήκει στη ζώνη μέτριου κινδύνου. Τα περισσότερα στοιχεία που αφορούν τα Ελληνικά δεδομένα επίπτωσης της ΣΚΠ έχουν συγκεντρωθεί από τη Μακεδονία και τη Θράκη, από το 1970-1985.

Αναλυτικά, μεταξύ των ετών 1970-1974 εμφανίστηκαν 170 νέες περιπτώσεις. Στη χρονική περίοδο των 1975-1979 καταγράφηκαν 191 νέες περιπτώσεις, ενώ τα νέα κρούσματα στη χρονική περίοδο 1980-1984 ήταν 273. Παρατηρείται ότι ενώ υπήρχε μια σταθερή συχνότητα εμφάνισης νέων περιστατικών στο διάστημα της δεκαετίας του '70, στη δεκαετία του '80 σημειώθηκε σημαντική αύξηση τους. Επιπλέον, ο αριθμός των νέων περιπτώσεων που αναμένονταν για τη δεκαετία του '90 ήταν σημαντικά μεγαλύτερος. Ταυτόχρονα, εκτός από τα τεκμηριωμένα ως αληθή περιστατικά, υπάρχουν ασθενείς που πιθανολογείται ότι πάσχουν από ΣΚΠ, αλλά δεν πληρούν μέχρι στιγμής τα διαγνωστικά κριτήρια, ώστε να ολοκληρωθεί το πόρισμα προσβολής τους από τη νόσο. Η τελική διάγνωση αυτών των ατόμων αναμένεται να οριστικοποιηθεί μετά από ένα ή δύο χρόνια.

Το γεγονός της αυξανόμενης εμφάνισης νέων κρουσμάτων στην Ελλάδα οφείλεται τόσο στη διεύρυνση των πιθανών περιβαλλοντικών μολυσματικών παραγόντων, όσο και στη βελτίωση των δημόσιων υποδομών υγείας, αλλά και στην τελειοποίηση των μεθόδων εκτίμησης και διάγνωσης της ΣΚΠ. Τα τελευταία χρόνια έχει αρχίσει να εφαρμόζεται συστηματικά η διαγνωστική μέθοδος των προκλητών δυναμικών.

Η Βόρεια Ελλάδα ανήκει στην 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 (απομάκρυνση από τις υγιεινές παραδοσιακές συνήθειες της Μεσογειακής δίαιτας).

Το γεγονός ότι η ΣΚΠ είναι περισσότερο συχνή στις γυναίκες παρά στους άνδρες επιβεβαιώνεται και από τα Ελληνικά δεδομένα. Στη μελέτη των Μυλωνά, η αναλογία που βρέθηκε ήταν 1,3 γυναίκες προς 1 άνδρα. Στο συσχετισμό μεταξύ ηλικίας και φύλου, η μεγαλύτερη αναλογία (1,7 γυναίκες προς 1 άνδρα) παρατηρήθηκε στις περιπτώσεις έναρξης της νόσου κατά τη δεύτερη δεκαετία της ζωής. Αυτό το στοιχείο συμφωνεί με την ισχύουσα άποψη ότι η ΣΚΠ αρχίζει κατά μέσο όρο ελαφρώς νωρίτερα στις γυναίκες απ' ότι στους άνδρες. Ο μέσος όρος ηλικίας έναρξης της νόσου ήταν τα 30,9 έτη. Στις περισσότερες περιπτώσεις, η έναρξη των συμπτωμάτων εντοπίζεται στις ηλικίες μεταξύ 21-40. Η υψηλότερη συχνότητα έναρξης της νόσου, τόσο στο κάθε φύλο ξεχωριστά όσο και συνολικά, βρέθηκε στην τρίτη δεκαετία της ζωής, ακολουθούμενη κατά σειρά από τις δεκαετίες τέταρτη, Πέμπτη και δεύτερη.

Ως προς το ερώτημα αν τα κρούσματα είναι περισσότερα στα αστικά απ' ότι στις αγροτικές περιοχές, δεν παρατηρήθηκε καμία διαφορά. Παρά το γεγονός ότι τα νευρολογικά κέντρα βρίσκονται κυρίως στις μεγάλες πόλεις, φαίνεται ότι σχεδόν όλοι οι νέοι πάσχοντες παρακολουθούνται σ' ένα εξειδικευμένο κέντρο, τουλάχιστον μέχρι την επιβεβαίωση της διάγνωσης και στην συνέχεια επιστρέφουν σπίτι τους, δηλαδή στον τόπο της αρχικής καταγραφής τους.

Στην Αθήνα , τα περισσότερα νευρολογικά τμήματα των νοσοκομείων έχουν τη δυνατότητα διάγνωσης της ΣΚΠ. Στη Θεσσαλονίκη υπάρχουν τέσσερα νευρολογικά τμήματα σε γενικά νοσοκομεία, με εξειδίκευση στη διάγνωση και αντιμετώπιση της ΣΚΠ. Επιπλέον, σε μικρότερες πόλεις κατά τόπους υπάρχουν νευρολογικά τμήματα που εξειδικεύονται στη μελέτη της νόσου, αλλά φυσικά, κάθε Ελληνική περιοχή διαθέτει νευρολόγους που μπορούν να διακρίνουν τις διαταραχές της νόσου και να τη διαγνώσουν.

Στην Ελλάδα, σύμφωνα με τα στοιχεία της Ελληνικής Εταιρείας για την σκλήρυνση κατά πλάκας ο συνολικός αριθμός πασχόντων υπολογίζεται περίπου σε 7.000-10.000.¹³

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1. ΤΟ ΝΟΜΙΚΟ ΠΛΑΙΣΙΟ

Η κρατική μέριμνα για τους ασθενείς με ΣΚΠ τίθεται μέσα από ένα νομικό πλαίσιο που επικεντρώνεται κυρίως στον τομέα της εργασίας, σε προγράμματα επιδότησης μέσω των ασφαλιστικών ταμείων, στην εκπαίδευση, στην παροχή ιατρικής υποστηρικτικής φροντίδας και σε μέτρα πρόσβασης στους δημόσιους χώρους.

Στον ελληνικό χώρο οι κοινωνικοί φορείς, ανέλαβαν να πραγματοποιήσουν την παροχή φροντίδας σύμφωνα με τις επιταγές της Ευρωπαϊκής Ένωσης και των ανθρωπίνων δικαιωμάτων ώστε να υπάρχει κρατική μέριμνα για τα άτομα που ανήκουν σε ευαίσθητες πληθυσμιακές ομάδες. Παρ' όλη την αργή και μετ' εμποδίων προσπάθεια ανάπτυξης όλων των τομέων, το ενδιαφέρον των ειδικών επικεντρώθηκε στην ασφαλιστική κάλυψη, στην εργασία, στην προσβασιμότητα -μετακίνηση αυτών των ανθρώπων στους καθημερινούς χώρους διαβίωσης. Η λήψη μέτρων που οριοθετείται βάσει νόμου σκοπό έχει τη βελτίωση της ποιότητας ζωής ατόμων που ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες.

Παρ' όλο που έχουν γίνει σημαντικές απόπειρες δημιουργίας ενός νομοθετικού πλαισίου που να καλύπτει τις ανάγκες των ατόμων που πάσχουν από ΣΚΠ το πλαίσιο αυτό παρουσιάζει αρκετές ελλείψεις. Πράγματι ο ΟΑΕΔ τα τελευταία χρόνια υλοποιεί προγράμματα τα οποία ενθαρρύνουν επιχειρήσεις να προσλαμβάνουν ασθενείς με ΣΚΠ δίνοντάς τους μια σημαντική επιχορήγηση. Στην Ελλάδα όμως το δικαίωμα στην εργασία ελάχιστα διασφαλίζεται στην πράξη, αν και το σύνταγμα με το άρθρο 22 που αναφέρεται στην εργασία, την αναγορεύει σε κοινωνικό δικαίωμα κάθε πολίτη και επιτάσσει την πολιτεία να μεριμνά για την δημιουργία συνθηκών απασχόλησης όλων των πολιτών.

Υπάρχει ο νόμος 2643/98 που εντάσσει τα άτομα με ΣΚΠ στα άτομα με ειδικές ανάγκες (ΑΜΕΑ) και υποχρεώνει τόσο τις μεγάλες ιδιωτικές εταιρίες όσο και τους δημόσιους οργανισμούς να προσλαμβάνουν άτομα με ειδικές ανάγκες σε ποσοστό 5-8%. Η πρόσληψη είναι υποχρεωτική για τον εργοδότη και το κράτος επιδοτεί τις επιχειρήσεις που προσλαμβάνουν ΑΜΕΑ τόσο για μέρος των αποδοχών που καταβάλλουν όσο και για την εργονομική διαμόρφωση του όρου εργασίας του.

Ο νόμος αυτός παρουσιάζει αρκετές ατέλειες όπως για παράδειγμα, ο εργοδότης δεν ενημερώνεται για τα συμπτώματα και τις ιδιαιτερότητες της νόσου ώστε όταν θα προσλάβει το άτομο να γνωρίζει σε ποιο τομέα και υπό ποιές συνθήκες θα μπορούσε να αποδώσει καλύτερα. Πρέπει να τονίζεται στον εργοδότη το είδος της ασθένειας αυτού που θα προσλάβει και όχι μόνο της επιχορήγησης και πρέπει να ελέγχεται το καθεστώς εργασίας κάθε φορά πιο συστηματικά.

Επίσης, η έννοια του εξαναγκασμού της επιχείρησης να προσλαμβάνει άτομα ανεξάρτητα από την επιθυμία και τις πραγματικές ανάγκες της καθώς και η προκατάληψη ότι τα άτομα με αναπηρίες είναι αδύναμοι, εξαρτημένοι και

παθητικοί δημιουργούν πολλές φορές μια αρνητική στάση των εργοδοτών απέναντι στα άτομα αυτά κάνοντας τους να αισθάνονται ως επαίτες που ζητούν εργασία και να νιώθουν παρείσακτοι στο χώρο εργασίας. Καλό θα ήταν να ελεγχθεί αν ο εργοδότης θα κρατήσει τον εργαζόμενο ή αν θα τον αναγκάσει να παραιτηθεί μόλις τελειώσει η περίοδος της επιδότησης. Θα ήταν ενδιαφέρον να ερευνηθεί πανελληνίως πόσοι από αυτούς που χρησιμοποίησαν το πρόγραμμα μονιμοποιήθηκαν τελικά.

Ένα άλλο σημαντικό στοιχείο είναι η κατάρριψη του μύθου ότι όποιος έχει χρόνια πάθηση είναι ικανός μόνο για βοηθητικές εργασίες και όχι για να αναλάβει μεγάλα επαγγελματικά πλάνα. Δεκάδες ασθενείς ανά τον κόσμο έχουν όχι απλώς μια φυσιολογική ζωή αλλά και μια αξιοζήλευτη καριέρα. Θα ήταν άδικο για έναν εργοδότη να στερήσει το μέλλον αυτό σε κάποιον ασθενή νε ΣΚΠ για κάποιες χρονικές ή χωρικές διευθετήσεις προκειμένου να κερδίσει έναν καλό εργαζόμενο.

Ακόμα ελάχιστο ενδιαφέρον δείχνουν οι επιχειρήσεις στο να εκπαιδεύσουν τα άτομα στη νέα τεχνολογία και σε άλλες πρωτοποριακές μεθόδους ώστε όχι μόνο να διατηρούν την εργασία τους αλλά και προσδοκούν μισθολογική και ιεραρχική εξέλιξη από αυτή που υπάρχει ριζωμένη. Δυστυχώς όταν μιλάμε σήμερα για εκπαίδευση ΑΜΕΑ το μυαλό όλων μας πηγαίνει στην εκπαίδευση ατόμων με νοητική υστέρηση για να απασχοληθούν σε χειρωνακτικές εργασίες ή ως βοηθοί. Χωρίς να υπάρχει προσπάθεια υποτίμησης της υπηρεσίας αυτής ο χώρος των ατόμων με ΣΚΠ χρειάζεται ανώτερη εκπαίδευση, καθώς οι περισσότεροι ασθενείς έχουν απόλυτήριο Λυκείου μέχρι Διδακτορικό.

Πουθενά δεν φαίνεται να δίνεται έμφαση στην επαγγελματική επανεκπαίδευση των ασθενών και στην ανάπτυξη νέων δεξιοτήτων καθώς τις περισσότερες φορές ο ασθενής με ΣΚΠ δεν είναι σε θέση να εξασκήσει το επάγγελμα το οποίο σπούδασε ή εκπαιδεύτηκε πριν τη διάγνωση της νόσου. Επιτακτική είναι και η ανάγκη υλοποίησης εκμάθησης Η/Υ.

Η πληροφορική και η διαδικτύωση αποτελεί την πλέον απελευθερωτική δύναμη για τους ανθρώπους με κινητικά προβλήματα τη στιγμή που επιτρέπουν την εργασία από το σπίτι, όταν πολλά κτίρια παραμένουν απροσπέλαστα σε ασθενείς που έχουν σημαντική αταξία στα κάτω άκρα και έχουν χάσει την ικανότητα τους να γράφουν με τρόπο κατανοητό από τρίτους.

Προσθέτοντας στις ελλείψεις του νομοθετικού πλαισίου το σημείο που αναφέρεται στην εισαγωγή στη τριτοβάθμια εκπαίδευση χωρίς εξετάσεις των ατόμων με ΣΚΠ, θα ήταν μεγάλη παράλειψη να μη τονιστεί η ατέλεια του νόμου που επικεντρώνεται στη προσπελασιμότητα των πανεπιστημιακών κτιρίων, τη διαμονή σε εστίες, την εκπαίδευση των καθηγητών, τους εναλλακτικούς τρόπους εξέτασης, αφαιρώντας από τους υποψηφίους τη δυνατότητα να παρακολουθήσουν κύκλους Πανεπιστημιακής εκπαίδευσης.

Από την άλλη πλευρά, η διατήρηση της καλής φυσικής κατάστασης και ακεραιότητας των ατόμων με ΣΚΠ σαφώς και πρέπει να αποτελεί βασική προτεραιότητα της πολιτείας και όλων των φορέων υγείας. Ελάχιστα είναι τα

οργανωμένα κέντρα που προσφέρουν εξειδικευμένη κινητική αποκατάσταση ή βελτίωση της κινητικής λειτουργικότητας με εξειδικευμένο προσωπικό και σύγχρονα μηχανήματα ή προγράμματα. Όσα υπάρχουν είναι συνήθως συγκεντρωμένα στα μεγάλα αστικά κέντρα ή όσα υπάρχουν είναι ιδιωτικά και δεν καλύπτουν όλα τα ασφαλιστικά ταμεία. Έτσι ο ασθενής που δεν ανήκει στους συγκεκριμένους ασφαλιστικούς φορείς δεν μπορεί να έχει πρόσβαση δωρεάν στη περίθαλψη.

Επισημαίνοντας όλα τα παραπάνω είναι κατανοητό στον καθένα ότι ο νομοθέτης και η πολιτεία έχουν στοιχειοθετήσει με σοβαρές ελλείψεις το νομικό πλαίσιο για την υπεράσπιση των δικαιωμάτων των ατόμων που ανήκουν σε ευπαθείς πληθυσμιακές ομάδες.¹⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

4.1.ΔΙΑΤΡΟΦΗ

Στη σύγχρονη εποχή, η σκλήρυνση κατά πλάκας παρουσιάζει αυξημένο ποσοστό εμφάνισης και ιδιαίτερα στις αναπτυγμένες χώρες. Οι βασικότεροι πιθανοί επιβαρυντικοί παράγοντες είναι η μόλυνση του περιβάλλοντος, το άγχος και η κακή διατροφή. Η τελευταία είναι μείζονος σημασίας γιατί εξαρτάται αποκλειστικά από εμάς. Πρόκειται δηλαδή για έναν παράγοντα που καθοδηγείται και ελέγχεται από εμάς σε αντίθεση με τους άλλους δύο. Είναι το μόνο που μπορούμε να κάνουμε χωρίς κίνδυνο, κατόπιν βέβαια των εξατομικευμένων οδηγιών. Υποστηρίζεται τέλος από κάποιους ότι είναι πιο μεγάλη η προδιάθεση στις γυναίκες λόγω έλλειψης κάποιων θρεπτικών συστατικών ή επικίνδυνης συσσώρευσης κάποιων άλλων.¹⁵

4.1.1. ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΚΟΙ ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΟΙ ΠΑΡΑΓΟΝΤΕΣ:

- 1.** Οι τροφικές δυσανεξίες στη γλουτένη-πρωτεΐνη που βρίσκεται στα δημητριακά και στα όσπρια και στην λακτόζη-πρωτεΐνη του γάλακτος εμφανίζονται είτε λόγω των μολυσματικών στοιχείων του περιβάλλοντος είτε λόγω υπερκατανάλωσης και μειωμένης επεξεργασίας. Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι ιδιαίτερα επίφοβο είναι το αγελαδινό γάλα λόγω ιογενών παραγόντων που ίσως όμως εξαλείφονται με την σύγχρονη μέθοδο υψηλής παστερίωσης. Οι πρωτεΐνες αυτές έχουν σαν αποτέλεσμα να μιμούνται τις πρωτεΐνες του οργανισμού με αποτέλεσμα να ενεργοποιείται το αμυντικό σύστημα ενάντια στον εαυτό του.
- 2.** Κάποιες ουσίες που καταστέλλουν την άμυνα του οργανισμού μας λόγω μειωμένης πρόσληψης μερικών θρεπτικών συστατικών, καθιστούν τον οργανισμό πολύ ευάλωτο. Αναφερόμαστε στην μικρή συγκέντρωση λόγω μειωμένης ενδογενούς παραγωγής και εξωγενούς πρόσληψης. Πρόκειται για τη βιταμίνη D, τα Ω3 λιπαρά οξέα, ψευδάργυρο, B2,μαγνήσιο.
- 3.** Οι ελλείψεις στις ενδογενείς βιταμίνες B6, B12 προκαλούν την μη ομαλή λειτουργία του νευρικού συστήματος.
- 4.** Η ανεπαρκής σύνθεση ενζύμων δημιουργεί την μη ομαλή λειτουργία και διεκπεραίωση όλων των χημικών αντιδράσεων του οργανισμού όπως η πέψη των τροφών.
- 5.** Ο περιορισμός του μητρικού θηλασμού που παρέχει διατροφικά στοιχεία που εξοπλίζουν τον οργανισμό με ένα υγιές ανοσοποιητικό σύστημα.
- 6.** Η μόλυνση του περιβάλλοντος επιπροσθέτως επιβαρύνει εκτός των άλλων και τις διάφορες τροφές. Έτσι επιβαρύνονται με ελεύθερες ρίζες αλλά και βαρέα μέταλλα. Δυστυχώς, δεν υπάρχει κάποιο τρόφιμο που μπορούμε άφοβα να

καταναλώσουμε. Ακόμα και το νερό, περιέχει πολύ περισσότερο αλουμίνιο, μεταλλικό στοιχείο, από την ανεκτή για τον οργανισμό ποσότητα το οποίο συγκεντρώνεται στον αιματοεγκεφαλικό φραγμό προκαλώντας διάφορες βλάβες. Επιπροσθέτως, επιδημιολογικές μελέτες δείχνουν ότι οι πάσχοντες έχουν ελλιπή δράση και λήψη ενζύμων και αντιοξειδωτικών που σκοπό έχουν την αποτοξίνωση του οργανισμού από τα παραπάνω. Έτσι τα τοξικά στοιχεία συγκεντρώνονται στον εγκέφαλο και περνούν στη μυελίνη.

7. Ο σύγχρονος τρόπος διατροφής έχει εισάγει τροφές πλούσιες σε κορεσμένα (ζωικά ή τηγανητά) λιπαρά που έχει σαν αποτέλεσμα την μεταβολή στη σύνθεση της μυελίνης. Το γεγονός αυτό επιβαρύνεται και από την ελλιπή πρόσληψη των απαραίτητων λιπαρών οξέων (Ω3-Ω6).

8. Τέλος, η αυξημένη διαπερατότητα του εντερικού χιτώνα, όπως στην ελκώδη κολίτιδα, επιτρέπει σε διάφορους μικροοργανισμούς να εισβάλουν στο κυκλοφορικό σύστημα και να προκαλούν διάφορες ανώμαλες αντιδράσεις του ανοσοποιητικού.

4.1.2. ΔΙΑΤΡΟΦΙΚΕΣ ΣΥΣΤΑΣΕΙΣ

Κατά καιρούς έχουν διατυπωθεί διάφορες θεωρίες για την διατροφική συμβολή στην νόσο βασισμένες πάντα σε έρευνες και επιδημιολογικές μελέτες. Δεν πρόκειται για θεραπείες αλλά βοηθούν στην καλύτερη διαβίωση. Οι διατροφικές λοιπόν συστάσεις είναι οι ακόλουθες:

1) Πρόσληψη αντιοξειδωτικών στοιχείων

Τα αντιοξειδωτικά στοιχεία υποστηρίζουν την άμυνα των κυττάρων απομακρύνοντας τις ελεύθερες ρίζες, μειώνουν τις λανθασμένες κυτταρικές αντιδράσεις που σχετίζονται με την γονιδιακή αντιγραφή, την πρωτεϊνική έκφραση και την δραστηριότητα των ενζύμων ενώ εμποδίζουν την απορρόφηση των βαρέων μετάλλων. Παραδείγματα αυτών είναι:

- **Βιταμίνη Α:** ντομάτες, καρότα, σκουροπράσινα φυλλώδη λαχανικά, παντζάρια, κολοκυθάκια.
- **Βιταμίνη C:** πορτοκάλια, λεμόνια, ακτινίδια, πράσινα λαχανικά, μπρόκολο, κουνουπίδι.
- **Βιταμίνη E:** ξηροί καρποί, λινέλαιο, ηλιέλαιο.
- **Ψευδάργυρος:** αλεύρι ολικής άλεσης, καρύδια, σόγια, όσπρια, μαϊντανός.
- **Σελήνιο:** κρέας ψάρι, δημητριακά.
- Αντιοξειδωτικό ένζυμο **υπεροξειδάση της γλουταθειόνης.**

- **Βιοφλαβανοειδή** (ή βιταμίνη P): φλούδες εσπεριδοειδών.
- **Πυκογενόλη**: μίγμα βιοφλαβανοειδών είναι ισχυρό αντιοξειδωτικό :ανανάς, φλοιός σταφυλιού.
- **Προανθοκυανιδίνες** με παράδειγμα τα κουκούτσια σταφυλιού, κεράσια, βατόμουρα.
- **Πολυφενόλες** με παράδειγμα τα κόκκινα σταφύλια και το κρασί.
- **Κουερσιτίνη**: μήλα, κρεμμύδια.

2) Πρόσληψη βιταμίνης D

Η βιταμίνη αυτή προάγει τον μεταβολισμό του ασβεστίου και του φωσφόρου ενώ επηρεάζει χημικά στοιχεία που επιδρούν στο ανοσοποιητικό σύστημα. Η μοναδικότητα αυτής είναι ότι συντίθεται στο σώμα, μέσω προβιταμίνης στο δέρμα και με την συμβολή του ήλιου, αλλά και παρέχεται μέσω τροφής όπως παχιά ψάρια.

3) Πρόσληψη βιταμινών του συμπλέγματος B

Αυτές ευθύνονται για την ομαλή λειτουργία του νευρικού συστήματος και του εγκεφάλου αλλά και για την καλή κατάσταση της μυελίνης και του μυελού των οστών ενώ συνήθως είναι ελλιπής στους πάσχοντες, ιδιαίτερα κάποιες όπως η B12. Καλές πηγές αυτών είναι τα δημητριακά και μάλιστα αναποφλοιώτα ή ολικής άλεσης και όσπρια ενώ για την B12 συκώτι και άλλα όργανα. Τα τελευταία βέβαια αποφεύγονται και έτσι, εκτός των πρόσθετων αναγκών, προσλαμβάνονται διατροφικά συμπληρώματα.

4) Πρόσληψη απαραίτητων λιπαρών οξέων

Αυτά αποτελούνται από τα Ω3, Ω6 και Ω9 λιπαρά οξέα. Λέγονται απαραίτητα γιατί δεν τα συνθέτει ο οργανισμός. Συγκεκριμένα τα Ω3 μαζί και η βιταμίνη D αποτελούν καταστολείς του ελλατωματικού αμυντικού συστήματος. Πλούσια πηγή είναι τα λιπαρά ψάρια, το μουρουνέλαιο αλλά και το λινέλαιο. Το τελευταίο είναι φυτικό και έτσι αποκλείει την πιθανή αλλεργία στα ψάρια αλλά και την πρόσληψη υδραργύρου που δυστυχώς υπάρχει λόγω μόλυνσης της θάλασσας. Τα Ω6 και Ω9 προσλαμβάνονται από τις τροφές όπως παράδειγμα το ηλιέλαιο και έτσι δεν χρειαζόμαστε επιπλέον.

5) Πρόσληψη παγκρεατικών ενζύμων

Το μεγαλύτερο μέρος των προσλαμβανόμενων τροφών πέπτεται με την βοήθεια των παγκρεατικών ενζύμων. Έτσι στη συνέχεια απορροφώνται τα θρεπτικά συστατικά. Στην περίπτωση της πάθησης έχει βρεθεί ελλιπής ποσότητα αυτών. Παραδείγματα είναι η βρομελίνη που τη βρίσκουμε στον ανανά και η παπαΐνη στην παπάγια.

6) Παράλληλα με τα ανωτέρω, είναι απαραίτητη η χρήση και άλλων διατροφικών στοιχείων όπως **ασβέστιο και μαγνήσιο** για την σωστή λειτουργία του μυοσκελετικού συστήματος. Συγκεκριμένα το ασβέστιο εκτός των άλλων, συμβάλει στην μυϊκή σύσπαση και χάλαση και την μεταβίβαση του νευρικού ερεθίσματος. Το μαγνήσιο εκτός των ανωτέρω συντελεί στον μεταβολισμό των βιταμινών Β αλλά και των απαραίτητων λιπαρών οξέων. Θαυμάσια πηγή αυτών αποτελεί το σουσάμι.

7) **Υπάρχουν και άλλα θρεπτικά συστατικά που θεωρούνται χρήσιμα. Κάποια από αυτά είναι:**

- **Χολίνη:** δομικό συστατικό του νευρικού ιστού, καλή πηγή είναι το αυγό.
- **Ινοσιτόλη:** λιποτροπική δράση, πρόδρομος ουσιών (φωσφοϊνοσιτών) για την ανάπτυξη του εγκεφάλου, καλή πηγή είναι συκώτι, εσπεριδοειδή.
- **Βιοτίνη:** λειτουργεί ως συνένζυμο στον μεταβολισμό των θρεπτικών συστατικών, πηγές είναι ρύζι, κρέας, σαρδέλες, κουνουπίδι, δημητριακά.
- **Μαγγάνιο:** πολύτιμο για τον σχηματισμό οστών, συνδετικού ιστού, δράση της ινσουλίνης, παραγωγή καλής χοληστερόλης, διεγέρτης ενζύμων στο μεταβολισμό των θρεπτικών συστατικών και των νουκλεϊκών οξέων DNA-RNA. Πηγές είναι το ρύζι, το σιτάρι, το μαρούλι, φασόλια, ξηροί καρποί.
- **Φώσφορος:** εμπλέκεται με όλες τις ζωτικές λειτουργίες ενώ συνδέεται με το ασβέστιο και τη βιταμίνη D, καλή πηγή είναι το ψάρι.

8) **B13-βιταμίνη** που χρησιμοποιείται στον μεταβολισμό των βιταμινών B9 και B12 και στην αναπαραγωγή των κυττάρων δείχνει να είναι ευεργετική στη νόσο. Πηγές της είναι το τυρόγαλα και οι βολβοί όπως καρότα.

9) **Οι πρωτεΐνες του τυρογάλακτος** επίσης έχουν αντιμικροβιακές και αντιοξειδωτικές ιδιότητες και είναι ευεργετικές για το ανοσοποιητικό σύστημα.

10) **Ο βασιλικός πολτός** λόγω της περιεκτικότητας του σε απαμίνη παράγει μια ισχυρή αντίδραση ενάντια στις λοιμώξεις. Παράλληλα λόγω της υψηλής περιεκτικότητάς του σε αμινοξέα (πρωτεΐνη) προσδίδει ενέργεια.

11) **Η μελατονίνη** είναι μια ορμόνη που εκκρίνεται από τον οργανισμό όταν βραδιάζει. Έχει αντιοξειδωτική δράση αλλά και ηρεμιστική. Η ποσότητά της μειώνεται με την πάροδο των χρόνων. Μια τροφή που βοηθά στον εμπλουτισμό της είναι το μέλι.

12) **Το μαλικό οξύ** μειώνει την συγκέντρωση αλουμινίου στον εγκέφαλο. Αυτό προέρχεται από το μήλο.

13) Υποστηρίζεται ότι η παραγωγή κορτικοστεροειδών στον οργανισμό διευκολύνεται με την πρόσληψη φυτικών τροφών (φυτικές στερόλες).

14) Ο **κουρκουμάς**, βότανο και μπαχαρικό, θεωρείται ένα καλό αντιφλεγμονώδες, και προστατευτικό του ανοσοποιητικού συστήματος.

15) Τα **προβιοτικά** είναι ζωντανοί μικροοργανισμοί που ωφελούν τον οργανισμό στην πέψη αλλά και την λειτουργία του εντέρου. Επίσης έχουν αντιμικροβιακές, αντιοξειδωτικές, αντιαλλεργικές και άλλες ιδιότητες. Πηγές αυτών είναι τα εμπλουτισμένα γαλακτοκομικά προϊόντα.

Η σωστή διατροφή λοιπόν, επιτυγχάνει την βελτίωση της υγείας μέσω της απορρόφησης των θρεπτικών συστατικών των τροφών. Έτσι δυναμώνει το ανοσοποιητικό σύστημα, μειώνονται οι φλεγμονές, ενδυναμώνεται ο εγκέφαλος και βελτιώνονται τα νευρικά ερεθίσματα. Παράλληλα, δίνοντας έμφαση σε κάποια θρεπτικά συστατικά-τρόφιμα επιτυγχάνεται ή ενισχύεται η θεραπεία συμπτωμάτων όπως η κόπωση αλλά και επιπρόσθετων προβλημάτων όπως η παχυσαρκία, η δυσκοιλιότητα, η ουρολοίμωξη, η οστεοπόρωση, πρόβλημα στα νεφρά, στο συκώτι και άλλα που μπορεί να οφείλονται και σε παρενέργειες φαρμάκων και έτσι έχουμε αυξημένη χοληστερίνη, σάκχαρο, υπέρταση μέχρι και προβλήματα στην καρδιά. Έτσι μερικά παραδείγματα είναι:

- Η **κόπωση** επιβαρύνεται από την προβληματική λειτουργία του θυρεοειδή, την έλλειψη ενέργειας μέσω τροφών καθώς και τον μεταβολισμό τους, τις τοξίνες, την δυσκοιλιότητα, την κατάθλιψη, την υπογλυκαιμία και άλλα. Οι βιταμίνες A,C,B καθώς και το κάλιο, νάτριο, φώσφορος, ιώδιο, σίδηρος, ψευδάργυρος, χρώμιο βοηθούν στην αντιμετώπισή της. Επίσης ο βασιλικός πολτός δίνει ενέργεια, ενώ πρέπει γενικά να αποφεύγονται τα μεγάλα γεύματα και τα βαριά τρόφιμα.

- Στην ασθένεια αυτή υπάρχουν οργανικοί λόγοι, φαρμακευτικές ουσίες αλλά και έλλειψη άσκησης που επηρεάζουν την εμφάνιση της **δυσκοιλιότητας**. Όσον αφορά τα οργανικά αίτια είναι απώλεια ή δυσκολία ελέγχου του εντέρου, δύσκολη λειτουργία των κοιλιακών και θωρακικών μυών και γενικά δυσλειτουργία του νευρικού συστήματος. Κάποιες απλές λύσεις, εκτός από το νερό, είναι ο λιναρόσπορος-μια κουταλιά της σούπας το πρωί με νερό βρύσης, πίτουρο σταριού και κουάκερ ωμά το πρωί, μέλι ωμό, φρούτα με τη φλούδα, ωμά λαχανικά, συμπληρώματα Mg-K που διεγείρουν τα νευρικά κύτταρα για την μυϊκή σύσπαση, προβιοτικά συμπληρώματα που διατηρούν την εντερική χλωρίδα, προστατεύουν από τις διαταραχές, μειώνουν τις τοξικές ουσίες και ενισχύουν την άμυνα του οργανισμού.

- Γενικότερα αίτια της **ουρολοίμωξης** αποτελούν τα βακτήρια που βρίσκονται στο γαστρεντερικό σύστημα αλλά και σε σεξουαλικά μεταδιδόμενους μικροοργανισμούς. Επίσης λόγω ακράτειας, προβληματικής κύστης και άλλων

προβλημάτων με τα νεφρά όπως πέτρα, ή και κατακράτησης όπως στην πρόσληψη κορτιζόνης, όπου αποφεύγεται αλάτι και ζάχαρη, επιβαρύνεται περισσότερο ο οργανισμός. Πρώτα από όλα πρέπει να καταναλώνεται αρκετό νερό για την απομάκρυνση των βακτηριδίων. Οι χυμοί cranberry και blueberry βοηθούν στην πρόληψη λόγω των αντιβιοτικών ιδιοτήτων τους. Επίσης το σκόρδο, κανέλα, γιαούρτι με προβιοτικά, μήλα, κεράσια, καρπούζι, κολοκύθια, φράουλες, ανανά, αγγούρι, μπάμιες, Οι βιταμίνες C, B, Αα, δημητριακά), φωσφορικό σίδηρο, φωσφορικό κάλιο, φωσφορικό μαγνήσιο. Όχι πολύ ασβέστιο, καφέ, αναψυκτικά και άλλα.

- Προβλήματα όπως αυξημένη **χοληστερίνη και σάκχαρο** απαιτούν εκτός των αντιοξειδωτικών βιταμινών και τα απαραίτητα λιπαρά οξέα που μπορούν να προσληφθούν από τα ψάρια και το λινέλαιο. Επίσης συνιστώνται τροφές πλούσιες σε φυτικές ίνες.

- Για την αποφυγή **οστεοπόρωσης** καταναλώστε γάλα με χαμηλά λιπαρά αλλά και ταχίνι. Ο κίνδυνος υφίσταται λόγω μειωμένης κίνησης αλλά και φαρμάκων. Συνιστώνται ασβέστιο, βιταμίνη D και μαγνήσιο.

Πέρα λοιπόν από τις γενικές συμβουλές πρέπει να τονιστεί ότι ο κάθε οργανισμός είναι διαφορετικός και έτσι είναι απαραίτητη η συμβολή του διαιτολόγου που θα σχεδιάσει ένα εξατομικευμένο διαιτολόγιο. Έτσι συμπεριλαμβάνονται και το διατροφικό ιστορικό του ασθενή αλλά και τυχόν αλληλεπιδράσεις με φάρμακα καθώς και ιδιαίτερες ανάγκες. Εδώ πρέπει να τονιστεί ότι τα συμπληρώματα διατροφής δεν αντικαθιστούν τις τροφές απλά τις ενισχύουν.^{16,17}

4.2. ΕΓΚΥΜΟΣΥΝΗ

Εγκυμοσύνη και σκλήρυνση κατά πλάκας. Η έναρξη της νόσου σημειώνεται μεταξύ της 3^{ης} και 5^{ης} δεκαετίας της ζωής του ανθρώπου. Υπάρχει υπεροχή των γυναικών έναντι των αντρών, σε αναλογία 1,5-2/1, αναλογία που είναι συχνή όσον αφορά στις αυτοάνοσες παθήσεις. Από την άλλη πλευρά, οι γυναίκες έχουν συνήθως πιο ήπια συμπτωματολογία και κατά μέσο όρο καλύτερη πορεία από αυτή των αντρών. Συνεπώς, η νόσος επηρεάζει τις γυναίκες στη γόνιμη ηλικία τους. Για αυτό και το ερώτημα αν η εγκυμοσύνη επηρεάζει την πορεία της νόσου είναι σημαντικό.

Στο πρώτο μισό του περασμένου αιώνα, υπήρχε μια ευρέως διαδεδομένη άποψη ότι η εγκυμοσύνη επηρεάζει αρνητικά την πορεία της νόσου. Οι ιατροί συμβούλευαν τις ασθενείς να μην προχωρήσουν σε μια εγκυμοσύνη και πολύ συχνά πρότειναν την θεραπευτική άμβλωση. Τις τελευταίες δεκαετίες, έχει επικρατήσει η άποψη πως κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης ο κίνδυνος των υποτροπών είναι μικρότερος, ενώ αυξάνεται κατά τη λοχεία.

Το ίδιο συμβαίνει και με άλλες αυτοάνοσες νόσους, όπως ο συστηματικός ερυθηματώδης λύκος, η μυασθένεια Gravis, η θυρεοειδίτιδα και η ρευματοειδής αρθρίτιδα, που δείχνουν να έχουν σταθεροποιημένη πορεία κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, ενώ επιδεινώνονται την περίοδο μετά τη γέννηση. Ο μηχανισμός της επίδρασης της εγκυμοσύνης στις ασθένειες αυτές αποτελεί ίσως την πιθανή πηγή για την ανακάλυψη θεραπειάς.

Η πρώτη εμφάνιση της νόσου στη διάρκεια της εγκυμοσύνης είναι ασυνήθιστη και έχει σημειωθεί σε λιγότερο από 10% των ασθενών που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση. Η συχνότητα της ατεκνίας στον πληθυσμό των πασχόντων είναι σημαντικά μεγαλύτερη από αυτή στο γενικό πληθυσμό, γεγονός το οποίο αποδίδεται στην αντίληψη όσον αφορά την κύηση. Πολλοί ιατροί συμβουλεύουν κατά της εγκυμοσύνης. Επίσης, πολλοί είναι και οι ασθενείς των οποίων η προϊούσα πορεία της νόσου καθώς και μια πορεία χαρακτηριζόμενη από συχνές υποτροπές τους έκανε να αποφεύγουν την εγκυμοσύνη από προσωπική πρωτοβουλία. Η έλλειψη ζωτικότητας, το αίσθημα κόπωσης είναι συμπτώματα τα οποία αποτρέπουν τις γυναίκες από το να γίνουν μητέρες.

Για αυτό το λόγο οι γυναίκες που έχουν μικρότερο βαθμό ανικανότητας είναι πιθανότερο να επιλέξουν την εγκυμοσύνη από τις υπόλοιπες ασθενείς. Άλλοι παράγοντες οι οποίοι επηρεάζουν την απόφαση των ασθενών είναι κατά πόσο η φαρμακευτική αγωγή μπορεί να συνεχιστεί κατά τη διάρκεια της κύησης, αν έχει συνέπειες στο έμβρυο, αν η ασθενής θα είναι σε θέση να φροντίσει το βρέφος κ.ο.κ.

Δυσκολίες κατά την έρευνα.

Υπάρχουν σαφείς δυσκολίες στη μελέτη των επιπτώσεων της εγκυμοσύνης στη νόσο. Υπάρχουν αλληλεπιδρούσες προκαταλήψεις όσον αφορά τη πολλαπλή σκλήρυνση και την κύηση. Οι ασθενείς με προϊούσα πορεία ή με μεγάλη συχνότητα υποτροπών δείχνουν να αποφεύγουν την εγκυμοσύνη, ενώ μέχρι τα μέσα του περασμένου αιώνα οι γιατροί όχι μόνο απέφευγαν να συστήσουν την έναρξη μιας κύησης, αλλά συνιστούσαν ακόμα και τη διακοπή της. Επίσης, επειδή οι περισσότερες έρευνες είναι έρευνες ανασκόπησης υπάρχει δυσκολία στον ακριβή εντοπισμό των συμπτωμάτων και των υποτροπών. Τέλος, εντοπίζεται δυσκολία και στον συσχετισμό της κύησης και της ανικανότητας που επιφέρει η νόσος, αφού η συχνότητα των υποτροπών δεν είναι σε καμία περίπτωση ανάλογη της ανικανότητας που επιφέρουν.

Βραχυπρόθεσμες επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στην ΣΚΠ.

Στις περισσότερες έρευνες που έχουν γίνει έως σήμερα, εξετάζεται η συχνότητα των υποτροπών κατά τη διάρκεια της κύησης και της επιλόχειας περιόδου σε σύγκριση με τη συχνότητα των υποτροπών των ίδιων ατόμων σε περίοδο όταν αυτά δεν εγκυμονούσαν ή ατόμων του δείγματος ελέγχου.

Σε γενικές γραμμές, συμπεραίνεται πως ο αριθμός των υποτροπών μειώνεται αισθητά κατά την κύηση και ιδιαίτερα το τελευταίο τρίμηνο αυτής, ενώ αυξάνεται σημαντικά το πρώτο εξάμηνο μετά τον τοκετό και ιδιαίτερα τους πρώτους 3 μήνες. Ο κίνδυνος υποτροπής το πρώτο εξάμηνο μετά τον τοκετό είναι διπλάσιος έως τριπλάσιος αυτού πριν την εγκυμοσύνη. Συνολικά, η συχνότητα των υποτροπών δεν αυξάνεται για το διάστημα της κύησης και της επιλόχειας περιόδου.

Παράλληλα, η ένταση των υποτροπών κατά τη διάρκεια της κύησης είναι ηπιότερη και τα υπολειπόμενα ελλείμματα είναι από ελάχιστα έως ανύπαρκτα¹⁵. Αντίθετα, οι υποτροπές κατά τη διάρκεια της επιλόχειας περιόδου είναι πιο σοβαρές.

Μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στην ΣΚΠ.

Οι μακροπρόθεσμες επιδράσεις της εγκυμοσύνης στην πορεία της πολλαπλής σκλήρυνσης εκτιμάται με δύο τρόπους: (1) η επίδραση της εγκυμοσύνης στην ανικανότητα που προκαλείται από την πάθηση και (2) η επίδραση της εγκυμοσύνης στον κίνδυνο ανάπτυξης πολλαπλής σκλήρυνσης.

Από τα αποτελέσματα των ερευνών δε διαπιστώθηκε αύξηση των επιπέδων ανικανότητας εξαιτίας της εγκυμοσύνης. Αντιθέτως, η εγκυμοσύνη φαίνεται να επιδρά θετικά. Η εγκυμοσύνη μειώνει τον κίνδυνο της μετάπτωσης από υποτροπιάζουσα σε δευτεροπαθή χρόνια προϊούσα μορφή, για μεγάλο χρονικό διάστημα μετά την εγκυμοσύνη. Επίσης, το χρονικό διάστημα που μεσολαβεί μέχρι ο ασθενής να χρήζει αναπηρικού αμαξιδίου είναι 50% μεγαλύτερο στις γυναίκες που είχαν στο παρελθόν καταστεί έγκυες.

Όσον αφορά τον κίνδυνο εμφάνισης πολλαπλής σκλήρυνσης, διαπιστώθηκε ότι κατά την περίοδο της κύησης η πιθανότητα είναι μικρότερη από αυτή στην επιλόχεια περίοδο, ή σε περίοδο που η γυναίκα δεν εγκυμονεί. Παράλληλα, οι άτεκνες γυναίκες εμφανίζουν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν πολλαπλή σκλήρυνση από αυτές που έχουν μείνει έγκυες κάποια στιγμή στη ζωή τους. Μάλιστα, οι γυναίκες που έχουν παραπάνω από δύο παιδιά έχουν ακόμα λιγότερες πιθανότητες από αυτές με ένα ή δύο.

Τα σύγχρονα δεδομένα αδυνατούν να δείξουν ότι η εγκυμοσύνη επιδρά αρνητικά στην πολλαπλή σκλήρυνση. Αντιθέτως, οι γυναίκες που απέκτησαν παιδιά τόσο πριν όσο και μετά την εμφάνιση της νόσου έχουν αλλάξει την πορεία της νόσου σε ηπιότερη μορφή.

Διαγνωστική απεικόνιση.

Η μαγνητική απεικόνιση (MRI) αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα διαγνωστικά και προγνωστικά μέσα στην πολλαπλή σκλήρυνση. Σε απεικονίσεις που έχουν ληφθεί στη διάρκεια κύησης, διαπιστώνεται δραματική μείωση των ενεργών αλλοιώσεων. Σε μια έρευνα πάνω σε δύο ασθενείς διαπιστώθηκε πως οι αλλοιώσεις είχαν μηδενιστεί στο δεύτερο τρίμηνο της

κύησης σε μία από τις δύο, ενώ και στις δύο παρέμειναν μηδενικές κατά το τρίτο τρίμηνο.

Στην επιλόχειο περίοδο, οι αλλοιώσεις επανεμφανίστηκαν. Βεβαίως, οφείλουμε να σημειώσουμε πως η εξαφάνιση των αλλοιώσεων δεν συνοδεύονταν με αλλαγές στην κλινική εικόνα των ασθενών.

Πρέπει να σημειωθεί πως δεν υπάρχουν δεδομένα που να αφορούν την ασφάλεια της μαγνητικής απεικόνισης κατά την κύηση, αν και δεν έχουν αναφερθεί ανωμαλίες στο έμβρυο.

Ανοσολογία της εγκυμοσύνης.

Το έμβρυο εκφράζει τα πατρικά αντιγόνα ιστοσυμβατότητας, τα οποία είναι ξένα στον οργανισμό της μητέρας. Έτσι, πρέπει να υπάρχει κάποιος μηχανισμός ο οποίος εμποδίζει την απόρριψη του εμβρύου από τον οργανισμό της αυτής. Η κύηση προκαλεί πολύπλοκες αλλαγές στο ανοσοποιητικό σύστημα, μερικές από τις οποίες σχετίζονται με την ανοσοκαταστολή και την ανεκτικότητα του μητρικού οργανισμού.

Οι κύριοι προστατευτικοί μηχανισμοί του εμβρυϊκού αλλομοσχεύματος περιλαμβάνουν την ελεγχόμενη έκφραση του μεγαλύτερου ιστοσυμβατικού συμπλέγματος (MHC) στα τροφοβλαστικά κύτταρα του πλακούντα και τη δημιουργία ανοσοκατασταλτικού περιβάλλοντος στη μήτρα, το οποίο επιτυγχάνεται με τη μεσολάβηση των μητρικών και πλακουντικών πολυπεπτιδικών αναπτυξιακών παραγόντων. Οι παράγοντες και οι ρυθμιστικοί μηχανισμοί του συστήματος αυτού σε μοριακό επίπεδο δεν είναι πλήρως κατανοητοί.

Ανοσολογικοί μηχανισμοί κατά την εγκυμοσύνη.

Η πολλαπλή σκλήρυνση πιστεύεται ότι είναι μια αυτοάνοση νόσος που σχετίζεται με τα T- λεμφοκύτταρα. Πολλοί είναι οι μηχανισμοί κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης που μπορεί να τροποποιήσουν τη λειτουργία των T-κυττάρων και να υπάρχουν και οι συνακόλουθες συνέπειες. Η εγκυμοσύνη πιθανά επηρεάζει τον ανοσοποιητικό «χειμαρρο» σε επίπεδο αντιγονικών μηχανισμών και παρουσίας μακροφάγων, δενδριτών ή άλλων αντιγονικών κυττάρων ή σε επίπεδο T-λεμφοκυτταρικών ρυθμιστών, όπως τα φυσικά κύτταρα φονιάδες (NKC), τα μονοκύτταρα και τα μακροφάγα. Εναλλακτικά, επιλύσιμοι παράγοντες στον μητρικό ορό μπορεί να επηρεάζουν τη λειτουργία των T-λεμφοκυττάρων είτε άμεσα είτε έμμεσα.

Η κυτταροδιαμεσολαβητική ανοσία των T-λεμφοκυττάρων στηρίζεται στο MCH – κατηγορία μορίων II – στην επιφάνεια των αντιπροσωπευτικών αντιγονικών κυττάρων. Η ελλιπής αναγνώριση των πεπτιδίων που αναφέρθηκαν προηγούμενα από τα μόρια MCH είναι η πιθανή αιτιολόγηση των αυτοάνοσων παθήσεων. Αντιπροσωπευτικές αυτών των παθήσεων είναι η ρευματοειδής αρθρίτιδα, ο συστηματικός ερυθρηματώδης λύκος και ο υπερθυρεοειδισμός. Αυτές οι ασθένειες δείχνουν φυλετικό προδιάθεση στο γυναικείο φύλο.

Κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, το ανοσοποιητικό σύστημα της μητέρας εκτίθεται στα ΜHC αντιγόνα του εμβρύου, τα οποία έχει κληρονομήσει από τον πατέρα. Υποθέεται ότι η εμφάνιση πεπτιδίων από τα ΜHC μόρια II του εμβρύου πιθανά συναγωνίζεται ή αντικαθιστά τα πεπτίδια της μητέρας που εμπλέκονται στην παθογένεση των αυτοάνοσων παθήσεων. Τα οιστρογόνα και η προγεστερόνη φέρονται ως πιθανοί παράγοντες βελτίωσης της νόσου κατά τη διάρκεια της κύησης, και οι δύο έχουν ρυθμιστικές ιδιότητες στο ανοσοποιητικό σύστημα, αφού αποκτούν πολύ υψηλές τιμές. Η κορτιζόλη, επίσης είναι άλλη μια ορμόνη που βρίσκεται στον ορό της εγκύου σε πολύ υψηλές τιμές.

Οι μηχανισμοί του ανοσοποιητικού που ανταποκρίνονται στην αύξηση των εισβολών της νόσου κατά την επιλόχεια περίοδο, είναι λιγότερο κατανοητοί από αυτούς στην εγκυμοσύνη. Ψυχολογικοί παράγοντες μπορεί να συμμετέχουν στη απόκριση του ανοσοποιητικού συστήματος, πιθανά διαμέσου στεροειδικών και γλυκοκορτικοειδικών μεσολαβητικών μηχανισμών. Το stress μπορεί να πυροδοτεί εξάρσεις της πολλαπλής σκλήρυνσης, αλλά οι προσπάθειες που έχουν γίνει προκειμένου να σχετίσουν την υψηλή συχνότητα των εξάρσεων στην επιλόχεια περίοδο με φυσικούς και συναισθηματικούς παράγοντες stress, όσον αφορά την φροντίδα του νεογέννητου βρέφους, έχουν αποτύχει.

Επίδραση της εγκυμοσύνης στην ΑΕΑ.

Η ΕΑΕ είναι ένα μοντέλο ζώου που πάσχει από απομυελινωτική νόσο (Experimental Allergic Encephalomyelitis). Αρκετές πειραματικές μελέτες στα ζώα αυτά έχουν αποδείξει πως κατά την διάρκεια της εγκυμοσύνης ή όταν σε ζώα που δεν κυοφορούν χορηγείται ορός ζώων που κυοφορούν, η πορεία της νόσου έχει βελτιωθεί. Ο ορός των εγκύων γυναικών έχει αυξημένα επίπεδα α-εμβρυοπρωτεΐνης. Όταν χορηγήθηκε η ίδια ουσία σε ινδικά χοιρίδια, η ανάπτυξη ΕΑΕ αποτράπηκε στο 66% των χοιριδίων .

Επιπρόσθετα, τα αντισυλληπτικά δισκία, ιδίως αυτά με υψηλές συγκεντρώσεις οιστρογόνων, φαίνεται να αναστέλλουν την ΕΑΕ στα ποντίκια. Οι συγκεντρώσεις οιστρογόνων στον ορό αυτών των ζώων είναι συγκρίσιμες με αυτές των γυναικών στην τελευταία φάση της εγκυμοσύνης τους.

Προδιάθεση των απογόνων στη ΣΚΠ.

Ο γενετικός παράγοντας όσον αφορά την προδιάθεση στην πολλαπλή σκλήρυνση είναι αμφιλεγόμενος. Ενισχυτικές ενδείξεις αποτελούν η παρατήρηση στο ευρύτερο οικογενειακό περιβάλλον, σε διδύμους, και η συσχέτιση ανάμεσα στην πολλαπλή σκλήρυνση και σε εξειδικευμένα ανθρώπινα λεμφοκυτταρικά αντιγόνα. Παρόλα αυτά έχει παρατηρηθεί πως η συχνότητα ήταν μεγαλύτερη στα κορίτσια από ότι στα αγόρια. Ο κίνδυνος, μάλιστα, να αναπτύξει η κόρη μιας ασθενούς πολλαπλή σκλήρυνση είναι 50 φορές μεγαλύτερη από ότι στον γενικό πληθυσμό. Ο κίνδυνος παραμένει σταθερός έως το 28 έτος της ηλικίας της, από όπου αρχίζει και ελαττώνεται.

Αναισθησία κατά τον τοκετό.

Από μέχρι τώρα έρευνες, έχει εξαχθεί το συμπέρασμα ότι η συχνότητα των υποτροπών στην επιλόχεια περίοδο συνδέεται με τον τύπο του αναισθητικού που χρησιμοποιείται. Αυξημένη συχνότητα παρατηρείται σε ασθενείς που έλαβαν συγκεντρώσεις bupivacaine μεγαλύτερες των 0.25%, ενώ καμία διαφορά δεν είχε διαπιστωθεί σε ασθενείς που έλαβαν τοπική αντί επισκληρίδιου αναισθησίας.

Παρόλα αυτά δεν έχουν γίνει επαρκείς έρευνες για να εξαχθούν γενικά συμπεράσματα σε αυτό το πεδίο έρευνας. Εξάλλου τα πλεονεκτήματα των αναισθητικών μεθόδων, οι τεχνικές και τα αναισθητικά φάρμακα εξελίσσονται ταχύτατα³. Περαιτέρω πληροφορίες είναι απαραίτητες για να γίνει μια πληρέστερη αναφορά όσον αναφορά την ανακούφιση από τον πόνο του τοκετού στις γυναίκες με πολλαπλή σκλήρυνση.

Επίπτωση της ΣΚΠ στην πορεία της εγκυμοσύνης και στο έμβρυο.

Η πολλαπλή σκλήρυνση δεν έχει ευαπόδεικτη επίδραση στην πορεία και στο αποτέλεσμα της κύησης. Από έρευνες που έχουν γίνει δεν φαίνεται να συμβάλλει στις αυτόματες αποβολές, στους πρόωρους τοκετούς, στη γονιμότητα ή ακόμα και στις περιπτώσεις τοξιναιμίας. Η περιφέρεια της κεφαλής και το βάρος του βρέφους είναι φυσιολογικά. Επίσης, η συχνότητα της παιδικής θνησιμότητας, αλλά και των συγγενών ανωμαλιών δεν διαφέρει από τις αντίστοιχες στον γενικό πληθυσμό. Επομένως καμία ένδειξη δεν φανερώνει πως τα παιδιά που φέρουν τον κόσμο οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας υπολείπονται νοητικά και σωματικά από τα παιδιά υγιών γυναικών.

Θηλασμός και ΣΚΠ.

Από τις έρευνες που έχουν κατά καιρούς διεξαχθεί, έχει διαπιστωθεί πως καμία συσχέτιση υπάρχει μεταξύ της έναρξης του θηλασμού, της συχνότητας των υποτροπών και της εμφάνισης συμπτωμάτων. Σε μια από τις έρευνες σημειώθηκε πως το 50% του δείγματος θήλαζαν κατά μέσο όρο για 6.3 μήνες. Η συχνότητα υποτροπών στο δείγμα που θήλαζε ήταν 37.5% έναντι 30.5% ήταν σε αυτές που απείχαν του θηλασμού (μη σημαντική διαφορά). Ο θηλασμός δεν έδειξε να καθυστερεί την εμφάνιση υποτροπής (3.0 ν 3.1 μήνες). Ενώ 69% των υποτροπών συνέβησαν πριν την παύση του θηλασμού.

Φαρμακευτική παρέμβαση κατά τη διάρκεια της κύησης

Η φαρμακευτική παρέμβαση κατά την περίοδο της εγκυμοσύνης μπορεί να περιλαμβάνει ανοσοκατασταλτικούς παράγοντες, μακκλοφένη, αμανταδίνη, πρεδνιζόνη, β – ιντερφερόνη, κ.α. Πολλά από αυτά τα σκευάσματα είναι γνωστό ότι προκαλούν τερατογενέσεις ή έχουν αδιευκρίνιστες επιδράσεις στο έμβρυο. Ο οργανισμός φαρμάκων και τροφίμων έχει κατατάξει τις φαρμακευτικές ουσίες που χορηγούνται στην πολλαπλή σκλήρυνση σε τέσσερις κατηγορίες.

Στην κατηγορία Β κατατάσσονται τα φάρμακα που έχουν δοκιμαστεί πάνω σε ζώα, αλλά όχι σε ανθρώπους, και δεν είχαν καμιά επίδραση στο έμβρυο. Στην κατηγορία C ανήκουν οι ουσίες που ύστερα από πειράματα πάλι σε ζώα και όχι σε ανθρώπους, έχουν δυσμενή επίδραση στο έμβρυο. Στην κατηγορία D οι φαρμακευτικές ουσίες έχουν δυσμενή επίδραση στο έμβρυο γυναικών και δεν πρέπει να χορηγούνται παρά μόνο όταν έχουν εξετασθεί προσεκτικά οι αρνητικές συνέπειες έναντι των θετικών. Οι ουσίες της κατηγορίας X αντενδείκνυνται στη διάρκεια της κύησης.

Αν και σε πολλές παθήσεις, όπως ο συστηματικός ερυθματώδης λύκος, το άσθμα, η νόσος του Crohn, που θέτουν σε κίνδυνο τη ζωή της εγκύου και του εμβρύου η λήψη κορτικοστεροειδών είναι αναπόφευκτη, στην περίπτωση της πολλαπλής σκλήρυνσης θα πρέπει να κρίνεται πιο αυστηρά η χρήση τους, μια και δεν υπάρχει καμιά ένδειξη για μακροπρόθεσμο όφελος.

Συμπερασματικά η εγκυμοσύνη δεν φαίνεται να έχει αρνητική επίδραση στην πορεία της πολλαπλής σκλήρυνσης. Αντιθέτως, από τις μέχρι τώρα έρευνες συμπεραίνεται πως η έχει ευεργετική επίδραση.

Η δράση των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων, καθώς και η χρήση αναισθητικών ουσιών κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης δεν έχουν πλήρως διερευνηθεί. Παρόλα αυτά η αναισθησία ενδέχεται να συνδέεται με αυξημένο κίνδυνο υποτροπών στην επιλόχεια περίοδο. Η μαγνητική διαγνωστική απεικόνιση συνεισφέρει στην κατανόηση της επίδρασης της εγκυμοσύνης στη νόσο.

Οι γυναίκες με πολλαπλή σκλήρυνση πρέπει να γνωρίζουν τους κινδύνους που ελλοχεύουν σε μια ενδεχόμενη εγκυμοσύνη. Παραπάνω βάρος πρέπει να δίνεται εκ των προτέρων, στην επιλόχεια περίοδο. Δεν υπάρχουν στοιχεία που να αποδεικνύουν ότι οι γυναίκες που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση δεν πρέπει να μένουν έγκυες, όπως υποστηρίζονταν παλιότερα.¹⁸

4.3. ΑΣΚΗΣΗ

Για δεκαετίες, οι άνθρωποι με σκλήρυνση κατά πλάκας αποθαρρύνονταν στην ιδέα της σωματικής άσκησης για να αποφύγουν την εξάντληση, την απώλεια όρασης και προβλήματα ισορροπίας που συχνά προκαλούνται από την αυξημένη θερμοκρασία του σώματος. Αλλά ειδικοί τώρα λένε ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ μπορούν και θα πρέπει να είναι δραστήριοι, αρκεί μόνο η θερμοκρασία του σώματός τους να παραμένει σε χαμηλά επίπεδα.

Τριάντα χρόνια πριν υπήρχαν γιατροί που έλεγαν ότι είναι καλύτερα για τους ανθρώπους με ΣΚΠ να αποφεύγουν τη σωματική άσκηση, αυτό έχει αλλάξει ριζικά. Η υπερθέρμανση του σώματος και η ΣΚΠ μπορεί να είναι ένα τοξικό δίδυμο. Για περισσότερο από έναν αιώνα, οι γιατροί έχουν καταγράψει

καινούρια συμπτώματα στους ασθενείς τους σε ζεστές μέρες ή μετά από κουραστική δουλειά.

Η συσχέτιση μεταξύ αυτών των ξεσπασμάτων και της ανεβασμένης θερμοκρασίας του σώματος ήταν τόσο καθαρή, που μέχρι τη δεκαετία του 80, οι γιατροί χρησιμοποιούσαν ως μέθοδο διάγνωσης της ΣΚΠ τις αντιδράσεις των ασθενών σε μπάνιο με ζεστό νερό. Τα συμπτώματα που σχετίζονται με την ευαισθησία στη ζέστη τυπικά υποχωρούν και εξαφανίζονται ολοκληρωτικά μετά από λίγες ώρες, αλλά μερικοί άνθρωποι που εξετάστηκαν σε μπάνιο με ζεστό νερό είχαν μόνιμα προβλήματα, οδηγώντας τους γιατρούς στην απόρριψη αυτής της διαγνωστικής τεχνικής. .

Η άσκηση μπορεί να βοηθήσει ώστε να μειωθούν τα συμπτώματα των ατόμου με σκλήρυνση κατά πλάκας και ανάλογα με τον βαθμό κινητικότητας ή αναπηρίας του, μπορεί να κάνει αρκετές από τις ασκήσεις ενός υγιή ανθρώπου αλλά είναι σημαντικό να ληφθούν ορισμένα μέτρα ασφάλειας και να εξεταστούν διάφοροι παράγοντες εάν θέλουμε το πρόγραμμα άσκησης να είναι επιτυχές.

Η άσκηση κυρίως βοηθάει στην κούραση που είναι ένα κοινό και βλαβερό σύμπτωμα. Δεν υπάρχει καμία αποτελεσματική φαρμακευτική θεραπεία για την κούραση, αν και πολλές εκθέσεις παρουσιάζουν τα ευεργετικά αποτελέσματα της σωματικής δραστηριότητας για τους ασθενείς με σκλήρυνση που πάσχουν από το σύμπτωμα της κούρασης. Επίσης βοηθάει στην ακαμψία, στα μούδιασμα και στον πόνο. Βοηθά επίσης στην αύξηση της ευελιξίας, ενισχύει τη διάθεση, βελτιώνει τη λειτουργία των εντέρων όπως και άλλες ανεξάρτητες λειτουργίες του σώματος.

Η σωματική δραστηριότητα δυναμώνει τους αποδυναμωμένους μυς και αυξάνει την αντοχή των ασθενών. Μπορεί επίσης να περιορίσει ή να θεραπεύσει την κατάθλιψη. Η συχνότητα της κατάθλιψης είναι περίπου τρεις φορές υψηλότερη σε ανθρώπους με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας από ότι στο γενικό πληθυσμό. Αλλά οι ασθενείς με Σκλήρυνση δεν ανταποκρίνονται το ίδιο καλά σε αντικαταθλιπτικά.

Η ΣΚΠ προκαλεί την καταστροφή της μυελίνης, που είναι μονωτικό κάλυμμα για τα νευρικά κύτταρα και βοηθάει στη μετάδοση σημάτων από το κεντρικό νευρικό σύστημα. Χωρίς τη μυελίνη, τα σήματα εμποδίζονται, αφήνοντας κάποιες περιοχές του σώματος μη λειτουργικές. Οι ειδικοί πιστεύουν ότι η αυξημένη θερμοκρασία του σώματος επιδεινώνει το μπλοκάρισμα αυτών των σημάτων. Δεν είναι όμως ξεκάθαρο το γιατί η ζέστη προκαλεί συμπτώματα στο 90% των πασχόντων

Παρόλα αυτά, λένε, ότι σωματική άσκηση είναι υπερβολικά πολύτιμη για να αποφεύγεται και απλές θεραπείες, όπως το να πεις κρύο νερό, το να φας παγωτό, το να φοράς ελαφριά ρούχα και το να κάνεις ένα δροσερό μπάνιο πριν την σωματική άσκηση μπορεί να ελαχιστοποιήσουν ή να εμποδίσουν την ευαισθησία στη ζέστη, λένε οι γιατροί.

Το σημαντικότερο πράγμα που δεν πρέπει να ξεχνάει ο ασθενής όσον αφορά την άσκηση είναι πως δεν πρέπει να το παρακάνει. Εάν το παρακάνει θα καταλήξει να έχει ένα καταπονημένο μυϊκό σύστημα, θα αυξήσει τον πόνο και θα καταστήσει το σώμα και το μυαλό του, εξαντλημένο, καταπονημένο, και υπερβολικά κουρασμένο. Τέλος, σε περίπτωση υποτροπής, καλό είναι να επιβραδύνει ή να διακόψει ο ασθενής την άσκηση. Και να ζητάει την γνωμάτευση ενός ειδικού γιατρού πριν αρχίζει οποιοδήποτε πρόγραμμα άσκησης.

Ο έλεγχος από τον γιατρό σας πριν αρχίσετε οποιοδήποτε πρόγραμμα άσκησης είναι σημαντικός. Θα πρέπει να δοθούν οι εξής οδηγίες:

- Ο τύπος της άσκησης που είναι καταλληλότερος για σας και εκείνος που πρέπει να αποφύγετε.
- Η ένταση της άσκησης.
- Η διάρκεια της άσκησης και οποιοσδήποτε περιορισμός φυσικής δραστηριότητας.

Άλλοι επαγγελματίες εκπαιδευτές, όπως ένας φυσιοθεραπευτής, μπορεί να βοηθήσει ώστε να δημιουργήσει ένα προσωπικό πρόγραμμα άσκησης που να ικανοποιεί τις ανάγκες αυτών των ατόμων. Ο τύπος της άσκησης που λειτουργεί καλύτερα για αυτά τα άτομα εξαρτάται από τα συμπτώματα, το επίπεδο ικανότητας, και τη γενική υγεία τους.¹⁹

Συμβουλές για ασφαλή άσκηση.

- Πριν την έναρξη ενός προγράμματος άσκησης απαραίτητη είναι η προθέρμανση, ενώ στο τέλος απαραίτητη είναι η αποθεραπεία.
- Εάν προγραμματίζετε ένα πρόγραμμα για 30 λεπτά, αρχίστε με ένα δεκάλεπτο πρόγραμμα άσκησης όπου θα είναι και η καθημερινή σας ρουτίνα άσκησης μέσα σε ένα ασφαλές περιβάλλον.
- Αποφύγετε τα ολισθηρά πατώματα, τον χώρο με μη επαρκή φωτισμό, και οτιδήποτε θέτει σε κίνδυνο το άτομό σας.
- Εάν έχετε δυσκολία στην ισορροπία, μπορείτε να κάνετε την άσκηση προσιτή σε εσάς πιάνοντας μια μπάρα για να σταθείτε ή κάποιο άλλο αντικείμενο.
- Εάν οποιαδήποτε στιγμή αισθάνεστε άρρωστοι ή αρχίζετε να πονάτε, σταματήστε!
- Επιλέξτε μια δραστηριότητα που απολαμβάνετε και διασκεδάστε με αυτή! Το aqua αερόμπικ, η κολύμβηση, tai chi και η γιόγκα είναι παραδείγματα ασκήσεων που λειτουργούν πολύ καλά σε ανθρώπους με ΣΚΠ.

Υπερθερμία.

Επειδή οι υψηλές θερμοκρασίες μπορούν να χειροτερέψουν τα συμπτώματα της σκλήρυνσης, προτείνει ένα δροσερό περιβάλλον. Είναι καλό επίσης να γίνεται η άσκηση νωρίς το πρωί και με μέτρο επειδή η κούραση είναι ένα συχνό

σύμπτωμα της σκλήρυνσης, όπως είναι και η ισορροπία και ο συντονισμός. Για παράδειγμα, για ένα ασθενή με προβλήματα ισορροπίας θα ήταν καλύτερα να ασκείτε πάνω σε ένα ποδήλατο του γυμναστηρίου παρά σε ένα διάδρομο τρεξίματος. Μερικοί άνθρωποι με ΣΚΠ είναι ευαίσθητοι στη θερμότητα, πράγμα που σημαίνει ότι τα συμπτώματά τους είτε επανεμφανίζονται είτε γίνονται χειρότερα όταν αυξάνεται η θερμοκρασία του σώματος τους.

Παρακάτω παρατίθενται κάποια σημεία για να αποφευχθεί η υπερθερμία:

- Μην ασκήσετε κατά τη διάρκεια των πιο ζεστών διαστημάτων της ημέρας (10 π.μ. έως 2 μ.μ.).
- Προσπαθήστε να ασκείστε το πρωί ή το βράδυ εάν ασκείστε έξω.
- Πιείτε άφθονα δροσερά υγρά.
- Ενημερωθείτε για το σώμα σας και τη συγκεκριμένη νόσο.
- Εάν παρατηρείτε οποιαδήποτε συμπτώματα που δεν είχατε πριν ξεκινήσετε την άσκηση, τότε μειώστε ή σταματήστε την άσκηση μέχρι να ηρεμήσετε.
- Η κολύμβηση και το aqua aerόμπικ είναι καλές επιλογές άσκησης ώστε να διατηρηθούν οι ασκούμενοι σε ένα ικανοποιητικό επίπεδο θερμοκρασίας.
- Επίσης, σιγουρευτείτε ότι υπάρχουν αντιολισθητικά πατώματα γύρω από το χώρο που ασκείστε (πισίνα).

Συμβουλές για να παραμένετε δροσεροί.

- Να πίνετε κρύο νερό πριν, κατά τη διάρκεια, και μετά την προπόνηση.
- Να ασκείστε νωρίς το πρωί ή το βράδυ.
- Να φοράτε μια δροσερή μπλούζα, μια παγοκύστη ή ένα βρεγμένο κοντομάνικο.
- Να διαλέγετε ασκήσεις όπως το κολύμπι, που διατηρούν το σώμα δροσερό.
- Να χρησιμοποιείτε ανεμιστήρα και να ασκείστε σε κλιματιζόμενο δωμάτιο.
- Να φοράτε φαρδιά ρούχα.²⁰

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1. ΠΡΟΓΝΩΣΗ

Η πρόγνωση εξαρτάται από διάφορους παράγοντες: τη μορφή της ασθένειας, το φύλο, την ηλικία, τη φυλή, τα αρχικά συμπτώματα, και το βαθμό αναπηρίας που το άτομο βιώνει. Το προσδόκιμο επιβίωσης των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας είναι σχεδόν το ίδιο με το υγιή γενικό πληθυσμό. Αυτό οφείλεται κυρίως στις βελτιωμένες μεθόδους που καταπολεμούν την αναπηρία, όπως φυσιοθεραπεία και λογοθεραπεία, καθώς και στην επιτυχή αντιμετώπιση των συχνών επιπλοκών της αναπηρίας, όπως η πνευμονία και οι ουρολοιμώξεις. Παρόλο αυτά, οι μισοί θάνατοι των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση οφείλονται άμεσα στις επιπλοκές της ασθένειας, ενώ 15% αυτών οφείλονται στις αυτοκτονίες. Σε όσο νεαρότερη ηλικία εμφανίζεται η σκλήρυνση κατά πλάκας, τόσο πιο πολύ καθυστερεί η εξέλιξη της ασθένειας. Οι ασθενείς που είναι μεγαλύτεροι των 50 ετών όταν γίνεται η διάγνωση είναι πιθανότερο ότι θα έχουν μια χρόνια προοδευτική πορεία της ασθένειας, με πιο γρήγορη εξέλιξη της αναπηρίας. Οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται πριν την ηλικία των 35, έχουν την καλύτερη πρόγνωση. Οι γυναίκες γενικά έχουν καλύτερη πρόγνωση από τους άντρες.

Γενικά, υπάρχουν κάποια σχετικά αξιόπιστα κριτήρια που επιτρέπουν μια αδρή εκτίμηση της πρόγνωσης της νόσου. Καλά προγνωστικά σημεία θεωρούνται όταν υπάρχει ελαφρά αναπηρία 5 χρόνια μετά την έναρξη της νόσου, όταν αυτή αρχίζει σε ηλικία άνω των 35 ετών, όταν αναπτυχθεί μόνο ένα σύμπτωμα κατά τη διάρκεια του πρώτου χρόνου, όταν υπάρχει πλήρης υποχώρηση των συμπτωμάτων μετά από το πρώτο οξύ επεισόδιο. Αντίθετα, όταν η πάθηση εμφανίζεται με πολλά συμπτώματα, ιδιαίτερα με παρεγκεφαλιδικά, αταξία, τρόμο ή πυραμιδικά σημεία, η πορεία είναι πιο δύσκολη. Η εκτεταμένη απομυελίνωση στο στέλεχος συνοδεύεται από χειρότερη πρόγνωση.

Ο βαθμός της αναπηρίας διαφέρει ανάμεσα στους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. Γενικά, ένας στους τρεις ασθενείς θα μπορεί ακόμα να εργάζεται μετά από 15-20 χρόνια. 15% των ασθενών δεν περνούν ποτέ μια δεύτερη υποτροπή, και αυτοί έχουν πολύ μικρή ή καμία αναπηρία μετά από 15 χρόνια. Ο βαθμός της αναπηρίας μετά από πέντε χρόνια, έχει καλή συσχέτιση με την αναπηρία μετά από 15 χρόνια. Αυτό σημαίνει ότι τα δύο τρίτα των ασθενών με ΣΚΠ με χαμηλή αναπηρία μετά από πέντε χρόνια από τη διάγνωση, δεν θα επιδεινωθούν πολύ τα επόμενα δέκα χρόνια. Προς το παρόν δεν υπάρχει κάποιος εργαστηριακός δείκτης που μπορεί να χρησιμοποιηθεί ως προγνωστικός παράγοντας, ή δείκτης ανταπόκρισης στη θεραπεία.

Λιγότερο από 5% των ασθενών με Σκλήρυνση κατά πλάκας έχουν την σοβαρή εξελισσόμενη μορφή, που οδηγεί στο θάνατο μέσα σε 5 χρόνια. Από την άλλη πλευρά, ένα 10-20% των ασθενών έχουν την καλοήγη μορφή της ΣΚΠ, με πολύ αργή ή καμία εξέλιξη της παθολογίας. Οι πιο σύγχρονες μελέτες δείχνουν ότι 7 στους 10 ασθενείς με ΣΚΠ είναι ακόμα ζωντανοί μετά από 25 χρόνια από τη

στιγμή της διάγνωσης, συγκρινόμενοι με 9 στα 10 υγιή άτομα παρόμοιας ηλικίας. Γενικά, η ΣΚΠ μικραίνει το προσδόκιμο ζωής κατά 6 χρόνια στις γυναίκες, και κατά 11 χρόνια στους άνδρες. Η αυτοκτονίες είναι ένα σημαντικό παράγοντας θανάτων στην ΣΚΠ, ιδίως σε νεαρούς ασθενείς.

Ο βαθμός της αναπηρίας που θα έχει ένα άτομο μετά από 5 χρόνια από τη στιγμή της διάγνωσης, σε γενικές γραμμές είναι περίπου το 75% της αναμενόμενης αναπηρίας που θα έχει μετά από 10-15 χρόνια. Μια καλοήθης πορεία τα πρώτα 5 χρόνια της ασθένειας, συνήθως υποδηλώνει ότι η ασθένεια δεν θα προκαλέσει μεγάλη αναπηρία.²¹

5.1.1. ΑΙΤΙΕΣ ΘΑΝΑΤΟΥ ΣΤΗ ΣΚΠ

Η ΣΚΠ επηρεάζει περισσότερο την ποιότητα ζωής και λιγότερο τη διάρκεια ζωής των ασθενών. Η νόσος αυτή καθ' αυτή δεν επιφέρει το θάνατο. Αυτό μπορεί να συμβεί σε ορισμένες πολύ σπάνιες περιπτώσεις, όπου ο θάνατος οφείλεται είτε σε μια πλάκα στην περιοχή του αναπνευστικού κέντρου, ή στην ανώτερη μοίρα του αυχενικού μυελού με συνέπεια την παράλυση του διαφράγματος, είτε εξαιρετικά σπάνια σε εγκολεασμό. Συνήθως περισσότεροι από τους μισούς ασθενείς που πάσχουν θα καταλήξουν συνήθως από λοίμωξη, κυρίως του αναπνευστικού, η οποία οφείλεται είτε σε εισρόφηση είτε σε αναπνευστική ανεπάρκεια.

Άλλες αιτίες θανάτου είναι η σηψαιμία, σε ποσοστό 11%, συνήθως από λοίμωξη του ουροποιητικού, η πνευμονική εμβολή σε ποσοστό 4%, τα έλκη λόγω κατακλίσεων, η αφυδάτωση, το έμφραγμα μυοκαρδίου και άλλα. Άλλη μια αιτία η οποία πρέπει να αναφερθεί ξεχωριστά είναι η αυτοκτονία, η οποία στους πάσχοντες από ΣΚΠ, είναι 7 φορές συχνότερη σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Έχει επίσης βρεθεί ότι ο κίνδυνος αυτοκτονίας είναι μεγαλύτερος μέσα στην πρώτη πενταετία από την έναρξη της νόσου και είναι υψηλότερος στους άνδρες και τους ασθενείς που έχουν ηλικία μικρότερη των 30 ετών κατά την έναρξη της νόσου.

Έχουν ακόμη καθιερωθεί ορισμένα εμπειρικά κριτήρια για μια αδρή αρχική εκτίμηση.

- Η ΣΚΠ ακολουθεί πιο καλοήθη πορεία στις γυναίκες απ' ότι στους άνδρες.
- Η έναρξη της νόσου πριν το 29^ο έτος της ηλικίας θεωρείται ευνοϊκός παράγοντας για την εξέλιξη της νόσου. Κυρίως σε ασθενείς ηλικίας κάτω από 25 ετών και αυξάνεται σε ασθενείς άνω των 40 ετών.
- Η διαλείπουσα μορφή της νόσου συνδυάζεται με καλύτερη πρόγνωση σε σχέση με τη χρόνια προοδευτική.
- Η έναρξη της νόσου της νόσου με αισθητικές διαταραχές ή οπτική νευρίτιδα έχει καλύτερη πρόγνωση ενώ αντίθετα, η πρόγνωση θεωρείται δυσμενής, όταν υπάρχουν από την αρχή πυραμιδικού τύπου συμπτώματα, παρεγκεφαλιδικές διαταραχές ή συμπτώματα από το εγκεφαλικό στέλεχος.

- Η μονοσυμπτωματική προσβολή της νόσου, έχει καλύτερη πρόγνωση σε σχέση με πολυσυμπτωματική προσβολή.
- Η πλήρης και ταχεία αποδρομή της ώσης αποτελεί καλό προγνωστικό παράγοντα για την πορεία της νόσου.
- Χρονικό διάστημα μεταξύ των δύο πρώτων ώσεων μεγαλύτερο από 6 μήνες.
- Κακό προγνωστικό σημείο αποτελεί η πλημμελής από μια ώση και ύπαρξη ψυχιατρικής συμπτωματολογίας από την έναρξη της νόσου.
- Ακόμα το μεγάλο φορτίο βλαβών στη μαγνητική τομογραφία του εγκεφάλου κατά την έναρξη της νόσου αποτελεί κακό προγνωστικό παράγοντα.²²

5.2. ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΗ ΚΑΙ ΚΟΙΝΩΝΙΚΗ ΕΠΙΔΡΑΣΗ

Η συμβίωση με τη νόσο αρχίζει από την εμφάνιση του πρώτου κιόλας συμπτώματος. Η πρώτη σκέψη του ατόμου είναι να αρνηθεί το πρόβλημα και να το αγνοήσει. Αν το σύμπτωμα επιμένει ο φόβος κυριαρχεί της άρνησης, πολλές φορές συνοδευόμενος από θυμό εναντίον του εαυτού του. Ο κυρίαρχος φόβος είναι ότι τρελαίνεται, ότι τίποτα δεν συμβαίνει πραγματικά αλλά απλώς όλα είναι στο μυαλό του. Όταν οι γιατροί βγάζουν τη διάγνωση "σκλήρυνση κατά πλάκας", το άγχος και ο φόβος υποχωρούν και ένα αίσθημα ανακούφισης κυριαρχεί αφού βεβαιώνεται ότι το πρόβλημα είναι οργανικό και όχι ψυχολογικό. Γρήγορα η ανακούφιση υποχωρεί και έρχεται ο θυμός και το αίσθημα ότι είχε μετωπική σύγκρουση πάνω σε κάτι που δεν ξέρει. Ο θυμός μερικές φορές είναι προς την οικογένεια, τους φίλους ή το γιατρό επειδή τους θεωρεί υπεύθυνους για την ασθένεια. Στα αρχικά στάδια η θλίψη καταλήγει σε κατάθλιψη που συνοδεύεται από διαταραχές του ύπνου, ανορεξία και το αίσθημα της παραίτησης. Η αυτοεκτίμησή του πέφτει, η εικόνα για τον ίδιο του τον εαυτό αλλάζει, οι στόχοι του, τα σχέδια του για το μέλλον και στο τέλος έρχεται ο φόβος της εγκατάλειψης από το σύντροφο και τους φίλους του.

Όλα αυτά καταλήγουν σε ένα θυμωμένο και αποθαρρυσμένο άτομο. Ο θυμός είναι αυτό που φαίνεται εξωτερικά ενώ η κατάθλιψη είναι το βαθύ εσωτερικό αίσθημα. Ο ασθενής νιώθει προδομένος από το ίδιο του το σώμα. Ο θυμός διώχνει τους άλλους τότε που περισσότερο χρειάζεται τη συμπαράστασή τους και το συνεχές εξοντωτικό άγχος είναι μόνιμη κατάσταση. Αυτός ο κύκλος συναισθημάτων οδήγησε στην αντίληψη ότι υφίσταται συγκεκριμένη προσωπικότητα στη ΣΚΠ, κάτι που είναι αναληθές. Η λειτουργικότητα του ατόμου ελαττώνεται, υπάρχουν ένα σωρό πράγματα που παλιότερα μπορούσε να κάνει ενώ τώρα όχι, όλη η ζωή του πρέπει να αλλάξει σαν να μην είναι πια ο ίδιος άνθρωπος. Υπάρχουν πολλά συμπτώματα που δεν είναι ορατά στους άλλους και ο ασθενής κινδυνεύει να κατηγορηθεί ότι τα φαντάζεται ή ότι επιδεινώνεται για να τραβήξει την προσοχή. Το περισσότερο παρεξηγημένο σύμπτωμα είναι η κόπωση που διακυμαίνεται όπως και τα άλλα υποκειμενικά συμπτώματα της νόσου σε πολύ μικρό χρονικό διάστημα, κυριολεκτικά από

λεπτό σε λεπτό. Τη μια στιγμή ο ασθενής είναι ενεργητικός και χαρούμενος και την επόμενη στιγμή δεν μπορεί να κάνει ούτε λίγα βήματα. Διαταραχές της μνήμης, πόνοι, διαταραχές στο συναίσθημα και κόπωση προκαλούν έντονο άγχος στους ασθενείς που συχνά ονομάζονται από τους επαγγελματίες και την οικογένειά τους νευρωτικοί ή καταθλιπτικοί. Η διαδικασία της αποδοχής και της συμβίωσης με τη νόσο μπορεί να ολοκληρωθεί ή όχι. Κάποιοι δεν τα καταφέρνουν να συμβιβαστούν με την πραγματικότητα και να δημιουργήσουν καινούριες συνθήκες και προοπτικές με βάση τα καινούρια δεδομένα και έτσι εγκλωβίζονται σε μία μυθική κατάσταση, αποζητώντας ένα όνειρο, μία φαντασίωση που μπορεί να τους οδηγήσει μέχρι την πλήρη απομόνωση από τους γύρω τους.²³

Πώς αντιμετωπίζουν τη νόσο οι σύντροφοι και τα παιδιά των ασθενών.

Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει αισθήματα δυστυχίας μέσα στην οικογένεια του ασθενή. Οι σύντροφοι βρίσκουν δύσκολο να αντιμετωπίσουν την καινούρια κατάσταση και πολλές φορές παρουσιάζουν περισσότερο άγχος από τον ασθενή αφού πολλές φορές σκέφτονται ότι έχουν την επιλογή του να μείνουν ή να φύγουν. Εάν η σχέση δεν έχει βάθος η νόσος χρησιμοποιείται σαν μία καλή δικαιολογία για όλα τα προβλήματα που παρουσιάζονται και αφορούν την αγάπη και το δεσμό. Συχνά η κατάληξη είναι απομάκρυνση ή διαζύγιο ιδιαίτερα όταν ο ασθενής είναι γυναίκα.

Ο θυμός συχνά εμφανίζεται στις σχέσεις που δημιουργούν οι ασθενείς με ΣΚΠ και εκφράζεται είτε άμεσα είτε έμμεσα. Συχνά βρίσκουν δύσκολο να τον εκφράσουν ιδιαίτερα όταν εξαρτώνται από το σύντροφο τους και φοβούνται την απόρριψη ή όταν ο σύντροφος νιώθει ένοχος. Όταν τα παραπάνω αισθήματα κρύβονται οι σχέσεις γίνονται ανειλικρινείς και ακολουθούν συμπεριφορές που μοιάζουν περισσότερο με ένα παιχνίδι που παίζουν μεταξύ τους οι σύντροφοι. Ένας ανασφαλής ασθενής υιοθετεί μη απαραίτητα το ρόλο του εξαρτημένου δημιουργώντας μέσα του θυμό και ένα υπερπροστατευτικός σύντροφος μπορεί μ' αυτό τον τρόπο να εξιλεώνεται στον εαυτό του για τις σκέψεις απομάκρυνσης που έχει δημιουργώντας κι αυτός μέσα του θυμό.

Τα παιδιά συχνά νιώθουν παραγκωνισμένα, σαν να μην δίνει κανένας σημασία στις ανάγκες τους. Πρέπει να ενημερωθούν για τη νόσο με τρόπο κατάλληλο για την ηλικία τους. Θα νιώσουν ιδιαίτερα άσχημα αν καταλάβουν ότι τους απομακρύνουν ή ότι υπάρχει ένα φοβερό οικογενειακό μυστικό. Μερικά παιδιά νιώθουν ένοχα επειδή πιστεύουν ότι είναι υπεύθυνα για την εμφάνιση της νόσου ή ότι αποτελούν ένα επιπλέον ανεπιθύμητο βάρος. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη ή σε διαταραχές συμπεριφοράς στο σχολείο ή στο σπίτι. Άλλα παιδιά αποφασίζουν να συμβάλλουν στην αντιμετώπιση της νόσου προσφέροντας ό,τι μπορούν στον ασθενή γονέα. Αυτό τις περισσότερες φορές δημιουργεί ώριμους ενήλικες γεμάτους κατανόηση όμως μερικές φορές οδηγεί σε παιδιά που μεγαλώνουν πολύ γρήγορα, χάνοντας την παιδική ηλικία, γίνονται υπερευπεύθυνοι "μικροί ενήλικες" και αργότερα δημιουργούν σχέσεις

που παρουσιάζουν έντονες δυσκολίες σαν να επιζητούν να συνεχίσουν στην ενήλικη ζωή τα δύσκολα παιδικά τους χρόνια, χωρίς χαμόγελο, χωρίς ανεμελιά.

Η ΣΚΠ είναι νόσος που επηρεάζει όλη την οικογένεια και οι επαγγελματίες του χώρου πρέπει έτσι να την αντιμετωπίζουν.²⁴

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

6.1 ΑΙΤΙΟΛΟΓΙΑ

Παρόλο που πολλοί παράγοντες έχουν αναγνωρισθεί, καμία συγκεκριμένη αιτία δεν έχει βρεθεί. Η πολλαπλή σκλήρυνση μάλλον συμβαίνει ως αποτέλεσμα συνδυασμού περιβαλλοντολογικών και γενετικών παραγόντων.

Περιβαλλοντολογικοί παράγοντες

Διάφορες θεωρίες υπάρχουν, μερικές από αυτές είναι:

- Μόλυνση από κάποιον ιό ή ρετροϊό μπορεί να μπερδέψει το ανοσοποιητικό σύστημα και στην πορεία να προκαλέσει ΣΚΠ.
- Έλλειψη βιταμίνης D μπορεί να προκαλέσει ΣΚΠ, καθώς η βιταμίνη D λειτουργεί ως ρυθμιστής του ανοσοποιητικού συστήματος.
- Η ΣΚΠ φαίνεται να συμβαίνει περισσότερο σε ανθρώπους που ζουν μακριά από τον ισημερινό, αυτό πιστεύουν μερικοί επιστήμονες ότι συμβαίνει επειδή η έλλειψη ηλιακού φωτός σε συνδυασμό με έλλειψη βιταμίνης D μπορούν να προκαλέσουν τη νόσο.
- Μερικές έρευνες έχουν δείξει πως η ΣΚΠ συμβαίνει περισσότερο σε παιδιά που δεν έχουν αδέρφια, αυτό αφήνει πολλούς επιστήμονες να πιστεύουν πως επειδή το ανοσοποιητικό σύστημα στην παιδική ηλικία δεν είχε να πολεμήσει πολλές ασθένειες, άρχισε να επιτίθεται στο σώμα.
- Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως η χρόνια μόλυνση μπορεί να είναι ένας σημαντικός παράγοντας.
- Το άγχος και το κάπνισμα επίσης είναι αρκετά σημαντικοί παράγοντες ανάπτυξης ΣΚΠ.

Γενετικοί παράγοντες

Πολλές έρευνες έχουν δείξει πως στα δίδυμα αδέρφια, όταν αναπτύσσει το ένα πολλαπλή σκλήρυνση τότε το άλλο έχει έως και 40% πιθανότητες να αναπτύξει και αυτό.

Άλλες έρευνες έχουν δείξει πως η πολλαπλή σκλήρυνση ίσως να έχει να κάνει με μια περιοχή στο χρωμόσωμα 5 καθώς και στα χρωμοσώματα 2, 3, 7, 11, 17, 19, και X.^{9 25}

6.2. ΣΥΜΠΤΩΜΑΤΟΛΟΓΙΑ

Η πολλαπλή σκλήρυνση προκαλεί αρκετά συμπτώματα όπως, πάρεση-παραπάρεση, αλλαγές στην αφή, μυϊκή ατροφία, σπαστικότητα, τρόμο, προβλήματα στον προσανατολισμό και την ισορροπία (αταξία), προβλήματα στην ομιλία (δυσαρθρία), δυσφαγία, προβλήματα στην όραση (διπλωπία, οπτική νευρίτιδα, νυσταγμός) ή και θόλωμα, εξάντληση καθώς και χρόνια πόνο,

προβλήματα στο έντερο και την ουροδόχο κύστη, στυτικές δυσλειτουργίες, νοητική βλάβη, διαταραχές της διάθεσης (κυρίως κατάθλιψη).

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.

- **Οφθαλμολογικές διαταραχές**

Οι οπτικές διαταραχές είναι συνηθισμένες στη ΣΚΠ. Περιλαμβάνουν θάμβος όρασης, μείωση ή πλήρη απώλεια της οπτικής οξύτητας και διαταραχές των οπτικών πεδίων.

- **Δυσφαγία – Δυσκαταποσία**

Πρόκειται για μια αρκετά συνηθισμένη κατάσταση στις νευρολογικές νόσους και κατά συνέπεια στη ΣΚΠ. Λόγω της αδυναμίας της μαλθακής υπερώας, των μυών του φάρυγγα, του λάρυγγα και του οισοφάγου, η κατάποση καταλήγει να είναι προβληματική για τους ασθενείς, δημιουργώντας προβλήματα δυσφαγίας και δυσκαταποσίας.

- **Δυσκοιλιότητα**

Η δυσκοιλιότητα είναι ένα συχνό σύμπτωμα στα άτομα που πάσχουν από ΣΚΠ. Αναφέρεται σε ποσοστό μεγαλύτερο του 40% των ασθενών. Αιτιολογικοί παράγοντες πιθανόν να είναι η μυϊκή αδυναμία, η έλλειψη κινητικότητας και η χρήση φαρμάκων που προκαλούν δυσκοιλιότητα (ατροπίνη, μορφίνη, τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά).

- **Διαταραχές του ουροποιητικού συστήματος**

Εκδηλώνονται με τη μορφή επιτακτικών ουρήσεων και απώλεια ούρων. Είναι το αποτέλεσμα ανεπαρκούς ή ανύπαρκτου ελέγχου στη λειτουργία της κύστης και πρέπει να διαχωρίζονται έγκαιρα από ανάλογα συμπτώματα που οφείλονται σε ουρολοιμώξεις.

- **Κόπωση–Μυϊκή ατονία**

Πρόκειται για ένα από τα συνηθέστερα συμπτώματα. Εάν είναι χρόνια, μπορεί να έχει σοβαρότερη επίδραση στο βαθμό της λειτουργικότητας του ασθενούς, γι' αυτό και η αντιμετώπιση της είναι πολύ σημαντική.

- **Δυσαρθρία**

Πρόκειται για συνηθισμένη κινητική δυσλειτουργία των ασθενών με ΣΚΠ, η οποία συνίσταται σε δυσκολία άρθρωσης και φώνησης. Οφείλεται σε απομυελινωτικές βλάβες του εγκεφάλου.

- **Σπαστικότητα**

Αποτελεί ένα συχνό, πολύπλοκο και ανεπαρκώς αντιμετωπιζόμενο πρόβλημα. Στο προχωρημένο στάδιο της νόσου είναι δυνατό να επέλθει σοβαρή σπαστικότητα, με αποτέλεσμα επώδυνους σπασμούς των καμπτήρων και των εκτεινόντων μυών των άκρων, για τους οποίους απαιτείται σωστή αντιμετώπιση με συστολές.

- **Τρόμος**

Ο βασανιστικός τρόμος του κεφαλιού και ο τρόμος κίνησης των άνω άκρων ανταποκρίνονται συχνά αποτελεσματικά στη θεραπεία με κλοναζεπάμη, προπανολόλη ή ισονιαζίδη (μαζί με βιταμίνη Β6).

- **Πόνος**

Η συχνότητα εμφάνισης των παροξυσμικών αλγών συχνά θεωρείται ότι είναι μικρότερη από 10%, αν και μπορεί να είναι πολύ υψηλότερη. Από τα σύνδρομα οξέως πόνου, το γνωστότερο είναι η νευραλγία του τριδύμου νεύρου. Η οπτική νευρίτιδα μπορεί να προκαλεί πόνο με την κίνηση του ματιού και τονικές επιληπτικές κρίσεις. Ο ανθεκτικός και οξύς πόνος των άκρων, που χαρακτηρίζεται από αίσθημα καύσου, μπορεί να γίνει χρόνιος στους ασθενείς που πάσχουν από προχωρημένη ΣΚΠ. Είναι πολύ πιθανό να εμφανιστεί χρόνιος πόνος στη ράχη, καθώς η σπαστικότητα προκαλεί την ανάπτυξη ανώμαλων τάσεων στο παρασπονδυλικό μυϊκό σύστημα. Ο σοβαρότερος πόνος που έχουν ασθενείς με προχωρημένου βαθμού αναπηρία προκαλείται από τη σπαστικότητα των κάτω άκρων, συχνά κατά τη διάρκεια υποτροπών.

- **Υπερβολική εφίδρωση**

Ένα πολύ συχνό φαινόμενο στους ασθενείς με ΣΚΠ είναι η δυσανεξία στη ζέστη, που έχει ως αποτέλεσμα τη σημαντική επιδείνωση της λειτουργικότητάς τους, με συμπτώματα όπως η αδυναμία και το θάμβος της όρασης.

- **Δερματίτιδα**

Το δέρμα αποτελεί τον εξωτερικό προφυλακτικό φλοιό του σώματος. Είναι αναγκαία η διατήρηση σε άριστη κατάσταση του δέρματος των ασθενών με ΣΚΠ και ιδιαίτερα εκείνων που παρουσιάζουν κινητικές δυσκολίες ή έχουν χάσει την αίσθηση των άκρων.

- **Παχυσαρκία**

Ο ασθενείς με ΣΚΠ συχνά παρουσιάζει μεγάλη αύξηση του σωματικού βάρους, λόγω της μείωσης των φυσικών δραστηριοτήτων τους. Η αντιμετώπιση της παχυσαρκίας κρίνεται αναγκαία στα άτομα αυτά, για την αποφυγή και άλλων επικίνδυνων για την υγεία καταστάσεων, με τις οποίες σχετίζεται άμεσα,

όπως είναι η αύξηση της αρτηριακής πίεσης, η αύξηση του κινδύνου στεφανιαίας νόσου, ο διαβήτης, τα εγκεφαλικά επεισόδια, η στηθάγχη, παθήσεις των νεφρών και της χοληδόχου κύστης και ορισμένα είδη καρκίνου.

- **Ανορεξία**

Η εμφάνιση ανορεξίας σε ασθενείς με ΣΚΠ συνδέεται άμεσα με τη δυσφαγία, η οποία δημιουργεί αρνητικά συναισθήματα και μπορεί να οδηγήσει τον ασθενή στον περιορισμό ή την άρνηση λήψης τροφής. Σε ανορεξία, επίσης, μπορεί να οδηγήσει και η ανησυχία του ασθενούς για απόκτηση βάρους, η οποία θα καταστεί πρόβλημα τόσο για τον ίδιο, όσο και για τους ανθρώπους που τον φροντίζουν. Η ανεπαρκής λήψη φαγητού οδηγεί συχνά σε υποσιτισμό και χαμηλή πρόσληψη απαραίτητων θρεπτικών συστατικών.

- **Ψυχικές διαταραχές**

Με την πάροδο του χρόνου επέρχονται αλλαγές του συναισθήματος και διαταραχές των ανώτερων νοητικών λειτουργιών (μνήμης, προσοχής, συγκέντρωσης), που οδηγούν σε νοητική έκπτωση (άνοια). Οι ψυχικές διαταραχές κυμαίνονται από μια ασήμαντη απόκλιση από το φυσιολογικό, μέχρι την ψύχωση.²⁶

6.3. ΔΙΑΓΝΩΣΗ

Η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι ως επί το πλείστον κλινική. Η νόσος προκαλεί χαρακτηριστικές βλάβες στο κεντρικό νευρικό σύστημα και χαρακτηριστικά σημεία και συμπτώματα. Από το ιστορικό των ασθενών αντλούνται πληροφορίες για παρελθόντα σημεία και συμπτώματα που πιθανόν να αγνοήθηκαν, αλλά θα μπορούσαν να αποτελούν εισαγωγικές εκδηλώσεις της νόσου. Η ασφαλής διάγνωση περιλαμβάνει το συνδυασμό του ιστορικού, της αντικειμενικής νευρολογικής εξέτασης και των εργαστηριακών εξετάσεων. Πιο συγκεκριμένα η διάγνωση της νόσου στηρίζεται στη ανάδειξη διάσπαρτων βλαβών στη λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος. Η διάγνωση της νόσου επιβεβαιώνεται με παρακλινικές εξετάσεις.²⁷

6.3.1. ΕΡΓΑΣΤΗΡΙΑΚΕΣ ΕΞΕΤΑΣΕΙΣ

A. Εγκεφαλονωτιαίο υγρό (E.N.Y.)

Χιλιάδες μελέτες έχουν γίνει στον ορό και το εγκεφαλονωτιαίο υγρό, προκειμένου να βοηθήσουν στη διάγνωση και στη θεραπεία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Αυτές αφορούν σε τυχόν διαταραχές των υδατανθράκων, λιπών, πρωτεϊνών, ενζύμων, ορμονών, ιχνοστοιχείων. Επιπλέον ελέγχονται τα κύτταρα, το λεύκωμα, η γ-σφαιρίνη (IgG) και οι ολιγοκλινικές ζώνες. Οι διαταραχές που

αφορούν τις πρωτεΐνες του E.N.Y. και συγκεκριμένα η αλβουμίνη είναι ο αιματοεγκεφαλικός φραγμός ελάχιστα επηρεάζεται στη ΣΚΠ.

Η αύξηση των ανοσοσφαιρινών του εγκεφαλονωτιαίου υγρού οφείλεται σε ενδογενή παραγωγή τους μέσα στον εγκέφαλο ή σε αυξημένη διαπερατότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού. Στη ΣΚΠ ο δείκτης IgG (γ-σφαιρίνη) είναι αυξημένος μέχρι και 76%.

B. Προκλητά δυναμικά

Τα προκλητά δυναμικά σαν νευρολογικές εξετάσεις είναι αναπόσπαστα συνδεδεμένα με τη διερεύνηση, επιβεβαίωση και παρακολούθηση της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η καταγραφή και μέτρηση της ηλεκτρικής αγωγιμότητας των βασικών νευρικών συστημάτων (οπτικό, σωματοαισθητικό, ακουστικό) παρέχει ανεκτίμητη πληροφορία ως προς την αρτιότητα τους. Στη ΣΚΠ κατά μείζονα λόγο προσβάλλεται η λευκή ουσία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, για το λόγο αυτό η πλέον ενδεδειγμένη ηλεκτροφυσιολογική διερεύνηση της νόσου γίνεται με προκλητά δυναμικά.

B.1. Οπτικά προκλητά δυναμικά

Τα οπτικά προκλητά δυναμικά καταγράφονται από την ινιακή περιοχή του τριχωτού της κεφαλής, πάνω από τον οπτικό φλοιό. Ο λανθάνων χρόνος είναι εξαιρετικά χρήσιμος στην κλινική αξιολόγηση. Η πιο σημαντική παθολογία του οπτικού προκλητού δυναμικού ανάγεται στην παράταση του λανθάνοντα χρόνου και σχετίζεται με απομυελίνωση του οπτικού νεύρου. Σε ενδεικτικές μελέτες η παράταση του λανθάνοντα χρόνου γύρω στα 10 msec πέραν του φυσιολογικού είναι ενδεικτικό πιθανής σκλήρυνσης κατά πλάκας, ενώ παράσταση γύρω στα 30 msec είναι ενδεικτική βέβαια νόσου. Τα οπτικά προκλητά δυναμικά είναι ένα τεστ που μας δείχνει μεγαλύτερα ποσοστά παθολογίας στο οπτικό σύστημα

B.2. Ακουστικά προκλητά δυναμικά

Τα ακουστικά προκλητά δυναμικά καταγράφονται από το σημείο Cz (σύστημα 10 έως 20) με αναφορά της ομόπλευρης, προς το αυτί που ερεθίζεται, μαστοειδή απόφυση. Η κυματομορφή που παράγεται παρουσιάζει πέντε θετικές αποκλίσεις στα πρώτα 10 msec από το ερέθισμα και οι αποκλίσεις αυτές χαρακτηρίζονται με το κύμα 1 που αποδίδει στο ακουστικό νεύρο, το κύμα 2 στην περιοχή του ακουστικού πυρήνα, το κύμα 3 στην περιοχή της άνω ελαιάς και τα κύματα 4 και 5 που μπορούν να εμφανίζονται σαν ένα σύμπλεγμα που αποδίδεται στα κάτω διδύμια. Η κλινική χρησιμότητα των ακουστικών προκλητών δυναμικών ανάγεται στη στενή σχέση των επιρμάτων τους με τις παραπάνω ανατομικές περιοχές. Η εξειδίκευση αυτή επιτρέπει εντόπιση των διαταραχών αγωγιμότητας μέσα στο στέλεχος σε αποστάσεις ενός περίπου εκατοστού.

Συμπερασματικά λοιπόν τα ακουστικά προκλητά δυναμικά είναι ευαίσθητη μέθοδος στη διερεύνηση της ακουστικής οδού μέσα στο στέλεχος και τις πλησίον δομές.

B.3. Σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά

Τα σωματοαισθητικά προκλητά δυναμικά καταγράφονται σε διάφορα σημεία κατά μήκος της αισθητικής οδού αφού εφαρμόσουμε ηλεκτρικό ερεθισμό συχνότητας 2-5 Hz ώστε διαδερμικά να ερεθίζονται το μέσο νεύρο ή κνημιαίο ή σπανιότερα και άλλα. Όταν ερεθίζουμε το μέσο νεύρο καταγράφουμε από το βραχιόνιο πλέγμα, από τις οδούς του νωτιαίου μυελού και από τον σωματοαισθητικό φλοιό. Η κλινική χρησιμότητα του ανάγεται στους ίδιους λόγους ανατομικής εξειδίκευσης και σταθερότητας στα ακουστικά προκλητά δυναμικά. Τα σωματοαισθητικά δυναμικά παρέχουν πληροφορίες για την αγωγιμότητα στο νωτιαίο μυελό και το στέλεχος. Όπως σε όλα τα προκλητά δυναμικά, έτσι και σε αυτά μετρώνται και αξιολογούνται οι λανθάνοντες χρόνοι των επαρμάτων, το πλάτος και οι διακυματικοί χρόνοι.

Η κλινική χρησιμότητα των προκλητών δυναμικών στην σκλήρυνση κατά πλάκας ανάγεται στην ικανότητα τους:

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

Γ. Ηλεκροεγκεφαλογράφημα (HEF)

Καταγράφεται η ηλεκτρική δραστηριότητα του εγκεφάλου διαμέσου του άθικτου κρανίου. Στην περίπτωση της συγκεκριμένης νόσου, μπορεί να αναδειχθούν ευρήματα σε μικρό ποσοστό που δεν θεωρούνται ειδικά.

Δ. Αξονική Τομογραφία Εγκεφάλου (CT)

Η πρώτη απεικονιστική μέθοδος που συνέβαλε στην διάγνωση της ΣΚΠ ήταν η αξονική τομογραφία εγκεφάλου. Η αξονική τομογραφία εγκεφάλου βοήθησε ιδιαίτερα σε περιπτώσεις διάσπαρτων υποπυκνωτικών περιοχών στην λευκή ουσία αλλά μειονεκτεί σε περιπτώσεις εστιών μικρού μεγέθους. Οι υπόπυκνες αυτές περιοχές μετά τη χορήγηση σκιαγραφικού ενδοφλεβίως, είτε δεν παρουσιάζουν σκιαγραφική ενίσχυση, είτε παρουσιάζουν ομοιογενή ή

δακτυλιοειδή ή ανομοιογενή ενίσχυση. Σήμερα η αξονική τομογραφία έχει παραχωρήσει την θέση της στην μαγνητική τομογραφία.

Ε. Μαγνητική Τομογραφία (M.R.I)

Είναι πλέον κοινά αποδεκτό ότι η μαγνητική τομογραφία είναι η πιο χρήσιμη επικουρική εξέταση για την διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας λόγω της ικανότητας της να αποκαλύπτει ασυπωματικές πλάκες στον εγκέφαλο, το στέλεχος, τα οπτικά νεύρα και τον νωτιαίο μυελό. Αναδεικνύει πολυεστιακές εγκεφαλικές βλάβες της λευκής ουσίας σε περισσότερο από το 95% των αρρώστων με κλινικά βέβαιη ΣΚΠ.

Συμπερασματικά μπορούμε να πούμε ότι η μαγνητική τομογραφία είναι σε θέση να διαφοροδιαγνώσει ενεργό από μη ενεργό βλάβη ιδιαίτερα μετά από ενδοφλέβια παραμαγνητικού σκιαγραφικού.

ΣΤ. Ηλεκτρονυσταγμογράφημα

Είναι εξέταση η οποία γίνεται για την καλύτερη μελέτη διαπυρηνικής οφθαλμολογίας(διχαστικός νυσταγμός).²⁸

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7

7.1. ΘΕΡΑΠΕΥΤΙΚΗ ΑΝΤΙΜΕΤΩΠΙΣΗ

Δεν μπορούμε να προτείνουμε μονοδιάστατη θεραπεία για τη σκλήρυνση κατά πλάκας, γιατί είναι μια πολυπαραγοντική νόσος.

Κατά καιρούς, άπειρες φορές τα τελευταία χρόνια έχουν ανακοινωθεί μαγικά φάρμακα, τα οποία «γιατρεύουν» τη σκλήρυνση κατά πλάκας μέσα σε κάποιο χρονικό διάστημα. Κατά καιρούς προπαγανδίζεται η μία ή η άλλη ουσία ή και ο συνδυασμός τους, σαν πανάκεια για την θεραπεία της σκλήρυνσης. Στο τέλος καταλήγουν σε μια ηχηρή αποτυχία και κυρίως οι κλινικοί γιατροί βλέπουν ότι αυτό που μένει να αντιμετωπίσουν είναι οι παρενέργειες του ενός ή του άλλου φαρμάκου.

Βέβαια, κάποια στιγμή ασθενείς, γιατροί, συγγενείς και όσοι άλλοι ασχολούνται με αυτήν την νόσο πρέπει να καταλάβουν ότι είναι αγνώστου αιτιολογίας, όπου με φάρμακα αγνώστου δραστηριότητας και αγνώστων παρενεργειών προσπαθούμε να φτάσουμε σε ένα άγνωστο τέλος. Άρα, η σκλήρυνση κατά πλάκας προκειμένου να καταπολεμηθεί στο δυνατόν μεγαλύτερο μέτρο, τώρα που υπάρχει και η επάρκεια φαρμάκων για τις παραμέτρους της καθώς και για τις δευτερογενείς βλάβες που προκαλεί, θα πρέπει καταρχήν να είναι γνωστή η έκτασή της. Πρέπει να ξέρουμε σε ποια συστήματα έχει χτυπήσει, ποιες λειτουργικές ικανότητες έχει βλάψει, πόσο καιρό έχουν διαρκέσει αυτά και τι ψυχική δύναμη έχει ο ασθενής ή του εναπομένει προκειμένου να τα αντιμετωπίσει.

Το δεύτερο που πρέπει να γίνει απόλυτα κατανοητό είναι ότι στη σκλήρυνση κατά πλάκας η θεραπεία, όπως και σε όλα τα άλλα νοσήματα, είναι εξατομικευμένη. Αυτό σημαίνει ότι δεν υπάρχει ένα αποκλειστικό φάρμακο προκειμένου να αποτελέσει την βασική θεραπεία για κάτι τέτοιο. Πρόκειται για μια σειρά συμπτωμάτων που εμφανίζονται με διαφορετικό σχήμα, άλλο τρόπο και άλλη μορφή από ασθενή σε ασθενή. Συνεπώς, η προσωπικότητα του ασθενούς, το οικογενειακό και κοινωνικό του περιβάλλον παίζει έναν μείζονα ρόλο στην όλη εξέλιξη της νόσου. Μεγάλο ρόλο παίζει επίσης η διάρκεια και το πώς κατά καιρούς αντιμετωπιστήκαν οι διάφορες ώσεις της νόσου.

Δυστυχώς, η όλη προσπάθεια για θεραπεία, και μιλάμε για θεραπεία, όχι αποθεραπεία, χρειάζεται χρόνο να γνωρίσει ο ασθενής τον γιατρό, τις αντιδράσεις του, χρειάζεται χρόνο ο γιατρός να καταλάβει όλες αυτές τις παραμέτρους της νόσου, όπως παρουσιάζονται στον ασθενή, άρα, λοιπόν η αμοιβαία κατανόηση και εμπιστοσύνη είναι απαραίτητη.

Αυτό αφορά το ψυχολογικό μέρος. Τώρα στο τεχνικό μέρος, οφείλει ο καθένας να εξετάζει μέχρι το ακέραιο, όλα τα συμπτώματα, παρασυμπτώματα και υπολειπόμενα της νόσου πριν αρχίσει μια ουσιαστική θεραπεία.

Για να έχει επιτυχία αυτή η θεραπεία, και όχι αποθεραπεία, επαναλαμβάνω και πάλι, χρειάζεται χρόνος και αμοιβαία δουλειά.²⁹

7.1.1. ΦΑΡΜΑΚΕΥΤΙΚΗ ΘΕΡΑΠΕΙΑ

Το πρώτο βήμα για την αποτελεσματική αντιμετώπιση της ΣΚΠ είναι να μάθετε όσο το δυνατό περισσότερα για τη νόσο. Με αυτόν τον τρόπο μπορείτε να σχηματίσετε μια ρεαλιστική εικόνα για τις βραχυπρόθεσμες και τις μακροπρόθεσμες αλλαγές που ενδεχομένως λάβουν χώρα στον τρόπο ζωής στο παρόν και στο μέλλον. Οι ειδικοί γενικά συμφωνούν ότι είναι σημαντική η αντιμετώπιση της ΣΚΠ με την πιο αποτελεσματική θεραπεία αμέσως μόλις διαγνωσθεί και επιβεβαιωθεί η νόσος.

Οι στόχοι της φαρμακευτικής θεραπείας με τα τρέχοντα διαθέσιμα μέσα είναι: Η ταχεία ύφεση των συμπτωμάτων οξείας μορφής της νόσου και παράταση του χρονικού διαστήματος χωρίς διαταραχές πριν από το επόμενο επεισόδιο. Επιπλέον, πρέπει να επιβραδυνθεί η εξέλιξη της νόσου και τυχόν βλάβες και να περιοριστεί η συχνότητα και η βαρύτητα των υποτροπών. Άλλος ένας στόχος είναι η αντιμετώπιση των ειδικών συμπτωμάτων ανεξάρτητα από την εξέλιξη της νόσου.

Η σπουδαιότητα της πρώιμης αντιμετώπισης, πολλά άτομα με ΣΚΠ ρωτούν γιατί πρέπει να ξεκινήσουν αμέσως θεραπεία, κυρίως όταν τα συμπτώματά τους είναι υπό έλεγχο και γενικά αισθάνονται καλά και υγιή. Αυτό είναι κατανοητό και υπό αυτές τις συνθήκες δεν είναι περίεργο ότι πολλοί πάσχοντες διστάζουν να πάρουν φάρμακα, εξάλλου η θεραπεία είναι μια μακροχρόνια δέσμευση, η οποία πρέπει να επιβλέπεται και να υποστηρίζεται από επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, υπάρχουν αποδεικτικά στοιχεία που υποστηρίζουν την αναγκαιότητα για πρώιμη αντιμετώπιση της νόσου. Για παράδειγμα, οι ειδικοί γνωρίζουν πλέον ότι οι βλάβες στα νεύρα και στον εγκέφαλο λαμβάνουν χώρα πολύ νωρίς στη διαδικασία της νόσου. Καθώς οι βλάβες είναι συχνά "σιωπηρές", τα συμπτώματα μπορεί να εκδηλωθούν πλήρως μετά από χρόνια, άρα η πρώιμη θεραπεία ενδεχομένως ελαχιστοποιεί τις βλάβες στα νεύρα και στον εγκέφαλο και καθυστερεί την εξέλιξη της νόσου. Οι ειδικοί γενικά συμφωνούν ότι είναι σημαντική η αντιμετώπιση της ΣΚΠ με νοσοτροποποιητικά φάρμακα αμέσως μόλις διαγνωσθεί και επιβεβαιωθεί η νόσος, για τους εξής λόγους: Η θεραπεία βοηθά στην εξουδετέρωση των συμπτωμάτων οξείας μορφής της νόσου ή για να επιτευχθεί ύφεση. Η θεραπεία μπορεί να παρατείνει τα χρονικά διαστήματα χωρίς διαταραχές πριν από μία άλλη πιθανή υποτροπή και η αποτελεσματική θεραπεία μπορεί να μεταβάλει την πορεία της νόσου, επιβραδύνοντας την εξέλιξη της, τις βλάβες και περιορίζοντας τη συχνότητα και τη σοβαρότητα των υποτροπών.

Ο θεραπευτικός στόχος πρέπει να είναι η επιβράδυνση των μη αναστρέψιμων βλαβών σε ολιγοδενδροκύτταρα και σε νευράξονες, επιβραδύνοντας κατ'επέκταση και την εξέλιξη της νόσου σε δευτεροπαθή προϊούσα μορφή. Η θεραπεία με παράγοντες τροποποιητικούς της νόσου, όπως είναι η ιντερφερόνη βήτα που λαμβάνονται στην αρχή της νόσου, προλαμβάνουν τις φλεγμονώδεις

διεργασίες που ενδεχομένως προκαλούν απομυελίνωση και καταστροφή του νευράξονα.

Παρότι δεν υπάρχει ακόμη θεραπεία για τη ΣΚΠ, υπάρχουν αποτελεσματικές φαρμακευτικές αγωγές. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της χωρίζονται σε τρεις κατηγορίες:

- Τα κορτικοστεροειδή, μια μορφή στεροειδών, που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση μίας οξείας υποτροπής και ανακουφίζουν από τα συμπτώματα, αλλά δεν μεταβάλλουν ούτε τους μηχανισμούς της ούτε την πορεία της νόσου.
- Φάρμακα που μεταβάλλουν την πορεία της νόσου ανακουφίζοντας τα αποτελέσματα διαταραγμένων ανοσολογικών διαδικασιών.
- Τα ανοσορρυθμιστικά και ανοσοκατασταλτικά φάρμακα είναι γνωστά και ως νοσοτροποποιητικά φάρμακα. Αυτά δρουν περιορίζοντας τη δραστηριότητα των κυττάρων του ανοσοποιητικού συστήματος που ευθύνονται για την επίθεση του οργανισμού στο κεντρικό νευρικό σύστημα και Φάρμακα για την αντιμετώπιση ειδικών συμπτωμάτων, κάτι που είναι γνωστό ως συμπτωματική θεραπεία.

Τι είναι τα ανοσορρυθμιστικά φάρμακα; Τα ανοσορρυθμιστικά φάρμακα είναι νοσοτροποποιητικά φάρμακα, τα οποία μεταβάλλουν την πορεία της ασθένειας. Οι θεραπείες για τη ΣΚΠ έχουν προαχθεί σημαντικά με τη διαθεσιμότητα των νοσοτροποποιητικών φαρμάκων. Έχουν παρατηρηθεί θετικές εκβάσεις σε άτομα με υποτροπιάζουσες μορφές της νόσου, όπως: περιορισμός της συχνότητας και της βαρύτητας των υποτροπών και περιορισμός της ανάπτυξης εγκεφαλικών αλλοιώσεων, όπως αποδεικνύεται από μαγνητική τομογραφία και (για ορισμένα νοσοτροποποιητικά φάρμακα) της πιθανότητας μελλοντικής αναπηρίας. Όπως υποδηλώνει η ονομασία τους, τα ανοσορρυθμιστικά φάρμακα ρυθμίζουν, δηλαδή μεταβάλλουν τις διαταραγμένες ανοσολογικές διεργασίες της ΣΚΠ και έχουν βελτιωτικό αποτέλεσμα στο ανοσοποιητικό σύστημα. Σε αυτήν την κατηγορία φαρμάκων ανήκουν οι ιντερφερόνες και το glatiramer acetate. Οι ιντερφερόνες είναι μικρές διαλυτές πρωτεΐνες ή γλυκοπρωτεΐνες οι οποίες, ως "αγγελιοφόροι ουσίες", ρυθμίζουν τις ανοσοαπαντήσεις. Υπάρχουν ποικίλες ιντερφερόνες με διαφορετική δράση στη φλεγμονώδη διεργασία της ΣΚΠ. Η δράση της ιντερφερόνης βήτα συνιστάται στον περιορισμό των ανοσοαπαντήσεων και κατ' επέκταση στον περιορισμό της δραστηριότητας της νόσου. Το glatiramer acetate είναι ένα συνθετικό φάρμακο που δεν παράγεται με φυσικό τρόπο στον οργανισμό. Η δράση του επεξηγείται από την ομοιότητα των συστατικών του, με εκείνα του έλυτρου της μυελίνης. Έτσι τείνει να ρυθμίσει την αυτοάνοση αντίδραση. Πρόσφατα αποτελέσματα από κλινικές μελέτες υποδεικνύουν ότι η θεραπεία πρέπει να ξεκινά το συντομότερο δυνατό μετά τη διάγνωση.

Τι είναι τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα; Έρευνες υποδεικνύουν ότι η ΣΚΠ είναι μια αυτοάνοση νόσος. Καθώς τα ανοσοκατασταλτικά έχει αποδειχθεί ότι είναι ευεργετικά σε άλλες αυτοάνοσες νόσους, π.χ. ρευματοειδής αρθρίτιδα και ψωρίαση, τα φάρμακα με ανοσοκατασταλτική δράση είναι δυνητικά ευεργετικά και για τον έλεγχο της εξέλιξης της νόσου σε ασθενείς με ΣΚΠ. Τα

ανοσοκατασταλτικά φάρμακα δρουν καταστέλλοντας την ανοσοαντίδραση του οργανισμού και αποτρέπουν τις επιθέσεις από τα "καλά" λευκοκύτταρα.

Φυσιολογικά, τα λευκοκύτταρα βοηθούν στη ρύθμιση του ανοσοποιητικού συστήματος. Τα ανοσοκατασταλτικά φάρμακα προσφέρουν άλλον έναν τρόπο για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ, ωστόσο χρησιμοποιούνται κατά κανόνα εάν η νόσος εξελίσσεται παρά την ανοσορρυθμιστική αγωγή. Υπάρχουν πολλά ανοσοκατασταλτικά φάρμακα που έχουν χρησιμοποιηθεί για την αντιμετώπιση του καρκίνου και έχουν αποδειχθεί αποτελεσματικά για τη θεραπεία προχωρημένης ΣΚΠ.

Κορτικοστεροειδή, η αντιμετώπιση μιας υποτροπής στη ΣΚΠ πραγματοποιείται με ισχυρά αντιφλεγμονώδη φάρμακα που είναι γνωστά ως κορτικοστεροειδή (στεροειδείς ορμόνες που περιέχουν κορτιζόνη). Τα κορτικοστεροειδή χορηγούνται από το στόμα ή ενδοφλεβίως (με ένεση). Συμπτωματική θεραπεία

Η συμπτωματική θεραπεία πρέπει να είναι όσο το δυνατόν πιο αποτελεσματική και να βελτιώνει ή να εξουδετερώνει τις τυπικές διαταραχές του ασθενούς. Η θεραπεία των συμπτωμάτων (συνοδά συμπτώματα) δεν μπορεί να επηρεάσει την πορεία της νόσου.³⁰

7.1.2. ΝΕΕΣ ΘΕΡΑΠΕΙΕΣ

Πώς βοηθούν τα βλαστοκύτταρα στη βελτίωση της κατάστασης της υγείας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και πώς οι έρευνες οδηγούν στην αναπλαστική ιατρική.

Οι αιτίες και οι μορφές της σκλήρυνσης κατά πλάκας διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή και γύρω από αυτό το δεδομένο γίνονται έρευνες στο διαγνωστικό τομέα, οι οποίες θα μπορέσουν να ταυτοποιήσουν το είδος της φλεγμονής σε κάθε ασθενή. Είναι γνωστό ότι η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι ανομοιογενής στους διάφορους ασθενείς. Δεν είναι το ίδιο δηλαδή σε όλους, ούτε ο μηχανισμός δημιουργίας της ασθένειας, αλλά ούτε και ο ρυθμός εξέλιξης και πρόγνωσης.

Έτσι γίνονται προσπάθειες με τις εξετάσεις να ταυτοποιηθεί η συγκεκριμένη μορφή της ασθένειας στον κάθε ασθενή, να εντοπιστεί ποια είναι τα στοιχεία που δημιουργούν την καταστροφή της μυελίνης και απ' εκεί και πέρα να δοθεί και η συγκεκριμένη θεραπεία στον κάθε ασθενή. Δηλαδή, δεν δίνεται μια κλασική θεραπεία, αλλά ταυτοποίηση του κάθε ασθενή ανάλογα με το νοσολογικό του προφίλ και να του δοθεί συγκεκριμένη αγωγή. Εξετάζονται, λοιπόν, διαφόρων ειδών αντισώματα και τα είδη των φλεγμονωδών κυττάρων του αίματος, τα οποία δημιουργούν την απομυελίνωση και τη φλεγμονή, και με βάση αυτό είναι δυνατόν να κατευθύνουν και οι θεραπείες στον κάθε ασθενή».

Θεραπεία με βλαστοκύτταρα

Οι έρευνες στον τομέα των βλαστοκυττάρων προχωρούν με γοργό ρυθμό. Αν πριν από λίγο καιρό μιλούσαμε για εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα, τώρα ερχόμαστε να εξοικειωθούμε και με άλλους όρους. Η χρήση και οι έρευνες των βλαστοκυττάρων και όχι μόνο ενός είδους, μίας μορφής, αλλά διαφορετικών μορφών. Έχουν χρησιμοποιηθεί νευρωνικά βλαστοκύτταρα, εμβρυϊκά βλαστοκύτταρα, και τελευταία τα βλαστοκύτταρα μεσεγχυματικού τύπου του μυελού των οστών.

Η αρχική έρευνα στο μυελό των οστών, ο οποίος περιλαμβάνει δυο υποπληθυσμούς βλαστοκυττάρων, τα αιματοποιητικά βλαστοκύτταρα και τα μεσεγχυματικά βλαστοκύτταρα, ξεκίνησε εδώ και 15 χρόνια. Στην πρώτη φάση χρησιμοποιήθηκαν τα αιματοποιητικά βλαστοκύτταρα, σε μια προσπάθεια να αναπλαστεί και να αναδημιουργηθεί το αμυντικό σύστημα με αυτό που λέγεται αυτόλογη μεταμόσχευση. Οι πρώτες μελέτες που είχαν γίνει ήταν το 1991. Από εκεί και πέρα, μετά το 2000 οι μελέτες επικεντρώθηκαν σε κάποια θεραπεία η οποία θα μπορέσει να δώσει και στοιχεία όχι μόνο ανοσοτροποποίησης, αλλά και στοιχεία δημιουργίας καινούργιας μυελίνης. Γιατί όταν στη σκλήρυνση κατά πλάκας προχωρεί η ασθένεια, το πρόβλημα δεν είναι μόνο η απομυελίνωση και η φλεγμονή, αλλά η χρόνια εκφύλιση των νευρώνων. Και αυτή δεν αναπληρώνεται.

Ξέρουμε ότι ο οργανισμός έχει 200 εκατομμύρια νευρώνες, έτσι γεννιέται, δεν μπορεί να δημιουργήσει άλλους. Ο μόνος τρόπος είναι να δώσουμε εξωγενώς κάποια κύτταρα, που θα μπορούν να δημιουργήσουν ξανά μυελίνη ή νευρώνες. Αυτά τα κύτταρα τα μεσεγχυματικά του μυελού των οστών είναι βλαστοκύτταρα τα οποία τα έχουν ερευνηθεί τα τελευταία χρόνια και παρατηρήθηκε ότι σε επίπεδο καλλιέργειών ή σε επίπεδο πειραματοζώων μπορούν να δημιουργήσουν νευρικά κύτταρα, να δημιουργήσουν νευρικό ιστό και επίσης μυελίνη. Σε πειραματόζωα για παράδειγμα, που έχουν ένα τραύμα και έχουν καταστροφή του κεντρικού νευρικού συστήματος σε μια περιοχή ή έχουν φλεγμονή όπως τη σκλήρυνση κατά πλάκας, δίνονται τα κύτταρα αυτά για να προστατεύσουν τους νευρώνες και να κτίσουν καινούργια μυελίνη και νευρώνες. Έχει αποδειχθεί σε πολλά εργαστήρια διεθνώς, και επομένως υπάρχει αυτή η αναπλαστική δυνατότητα. Αυτό είναι το πρώτο βήμα εισόδου στον κύκλο της αναπλαστικής ιατρικής.³¹

Πλασμαφαίρεση

Με την πλασμαφαίρεση φιλτράρεται το αίμα μηχανικά προκειμένου να απαλλαγεί από ορισμένες τοξικές ουσίες που δημιουργούν προβλήματα στον οργανισμό. Συγκεκριμένα η πλασμαφαίρεση περιλαμβάνει λήψη του ολικού αίματος από τον ασθενή. Το πλάσμα απομακρύνεται από το αίμα και να αντικατασταθεί με νέο πλάσμα. Στη συνέχεια, το αίμα, με όλα τα κόκκινα και

λευκά κύτταρα του αίματος μεταγγίζονται πίσω στον ασθενή. Αυτή η διαδικασία είναι αποτελεσματική στη θεραπεία ασθενών με αυτοάνοσα νοσήματα επειδή παίρνει τα αντισώματα στο αίμα που επιτίθενται τα μέρη του σώματος τους ασθενείς δεν πρέπει να επιτίθεται.

Με την ίδια λογική αρκετά κέντρα εφαρμόζουν την μέθοδο της πλασμαφαίρεσης με ειδικά φίλτρα και στην ΣΚΠ. Συγκεκριμένα έχει αποδειχθεί ότι στην σκλήρυνση κατά πλάκας στις πρώτες μέρες έχουμε μια συγκέντρωση στους ιστούς και στο αίμα από αντισώματα τα οποία είναι πρωτεϊνούχα κομμάτια που προκαλούνε την αρρώστια. Η συσσώρευση αυτών των αντισωμάτων σε διάφορα σημεία προκαλεί και τις βλάβες των νευρικών κυττάρων και δυστυχώς πολλές φορές δεν τα αντιμετωπίζει καλά η κορτιζόνη. Για αυτό κάποιοι επιστήμονες πίστεψαν ότι με την πλασμαφαίρεση δηλαδή αφαιρώντας τα με το «πλύσιμο» από το αίμα θα έχουμε μια καλύτερευση της κλινικής εικόνας της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Ο στόχος είναι η αφαίρεση ουσιών και πρωτεϊνών που δημιουργούν πιθανά προβλήματα στην εξέλιξη της νόσου και με την απομάκρυνση τους αναμένεται κάποια ίαση.

Σε αρκετές κλινικές στον κόσμο καθιερώθηκε αυτό σαν ρουτίνα και δοκιμάζεται τα τελευταία χρόνια. Σημαντικοί είναι και οι κίνδυνοι αυτής της μεθόδου διότι πολλές φορές φιλτράρονται και απαραίτητες ουσίες για τον οργανισμό με αποτέλεσμα να επιπλέκεται η κατάσταση, επίσης υπάρχει και μια αρκετά μεγάλη επικινδυνότητα μετάδοσης άλλων ασθενειών κατά την διαδικασία κυρίως λοιμογόνων.

Δυστυχώς μέχρι στιγμής η μέθοδος αυτή δεν έχει αποφέρει σημαντικά αποτελέσματα πιθανόν λόγω του ότι δεν είναι επακριβής όλη η διαδικασία σε σχέση με την νοσολογική κατάσταση της ΣΚΠ.³²

Αναπλαστική ιατρική - Η νέα εποχή

Η προσπάθεια ανάπλασης κατεστραμμένου ιστού ανοίγει ένα νέο κεφάλαιο στην ιατρική όπως την ξέραμε. Υπάρχουν βάσιμα στοιχεία που οδηγούν στη ελπίδα ότι το ίδιο μας το σώμα θα μπορεί να μας σώζει από επικίνδυνες ασθένειες. Μέχρι τώρα είχαμε την απλή θεραπεία, η ιατρική δούλευε ώστε να προλάβει να θεραπεύσει με τα αντιβιοτικά, με τις διάφορες ουσίες τα υπάρχοντα συμπτώματα, από 'κεί και πέρα προχωρήσαμε στην προληπτική ιατρική και αυτό εφαρμόζεται και στη σκλήρυνση κατά πλάκας.

Τώρα εμφανίζεται η αναπλαστική ιατρική. Είναι ένα πάρα πάνω βήμα, για να είναι δυνατή η διόρθωση των βλαβών που δημιουργούν τα χρόνια προβλήματα ανικανότητας. Υπάρχει μια πρώτη εμπειρία με την έρευνα στα βλαστοκύτταρα. Έχουν γίνει δοκιμές σε ασθενείς, στους οποίους έχει γίνει έκχυση βλαστοκυττάρων. Ασθενείς όχι μόνο με σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά και με μιαν άλλη εκφυλιστική νόσο του κεντρικού νευρικού συστήματος, την αμυοτροφική πλάγια σκλήρυνση, που είναι ακόμα πιο δύσκολες περιπτώσεις, γιατί η εξέλιξη της εκφύλισης είναι και απόλυτη και γρήγορη. Τα αποτελέσματα

είναι όμως ενθαρρυντικά. Βασικός στόχος είναι να γίνει το πρώτο βήμα στην αναπλαστική ιατρική, το πρώτο βήμα στη χρήση βλαστοκυττάρων, και πρώτα απ' όλα η εγγύηση ότι μπορεί να γίνει με σιγουριά, χωρίς κινδύνους, δεύτερον να βρεθεί ο τρόπος ούτως ώστε τα κύτταρα αυτά να μπορέσουν να μεταναστεύσουν στις περιοχές των βλαβών. Όταν μεταναστεύσουν στις περιοχές των βλαβών, ξέρουν να κάνουν τη δουλειά τους εκεί. Κι αυτό έχει αποδειχθεί σε πολλές έρευνες.

Επομένως, ένας από τους στόχους είναι να βρεθεί ο κατάλληλος τρόπος χορήγησης των αριθμών των κυττάρων, τον αριθμό των χορηγήσεων, των δόσεων που θα χρειαστούν, ώστε να φτάσουν τα κύτταρα στις εστίες που έχουν προσβληθεί. Κι υπάρχουν αυτές τις ενδείξεις. Σε πολλούς ασθενείς έχει γίνει σήμανση των βλαστοκυττάρων με κάποια ουσία, για να είναι ορατά στη μαγνητική τομογραφία. Και έχει εντοπιστεί ότι αν γίνει έγχυσή τους με οσφινωτιαία παρακέντηση, μπορούν να προχωρήσουν και να φτάσουν στις περιοχές του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. Είναι οι πρώτες ενδείξεις που μας δείχνουν ότι τα κύτταρα αυτά μπορούν να μεταναστεύσουν στις περιοχές των βλαβών. Παίρνουν τα σήματα της βλάβης και μπορούν να πάνε εκεί επειδή δαισθάνονται και καταλαβαίνουν με τους υποδοχείς τους ότι εκεί υπάρχει βλάβη.

Κλινικά αυτό που παρατηρήθηκε στους ασθενείς είναι ότι δεν υπήρχε αντίδραση ομοιογενή σε όλους. Ακόμα και ασθενείς με πάρα πολύ προχωρημένες μορφές ΣΚΠ και με μορφές που δεν αντιδρούσαν σε καμιά άλλη θεραπεία, δηλαδή τις πιο δύσκολες περιπτώσεις, εμφάνισαν σταθεροποίηση, η οποία στην αρχή μπορεί να χρειάστηκε από μερικές εβδομάδες μέχρι μερικούς μήνες, αλλά αυτή η βελτίωση που εκφράστηκε κατά μέσον όρο σε σχεδόν ένα βαθμό της κλίμακας ανικανότητας του (EDSS) που είναι πολύ σημαντική βελτίωση.

Δεν υπάρχουν αποδείξεις αυτή τη στιγμή ότι η θεραπεία αυτή θα λύσει όλα τα προβλήματα, αλλά είναι ένα πρώτο βήμα σε μια καινούργια εποχή της ιατρικής. Με παγκόσμια πολυκεντρική μελέτη, και με τη συμμετοχή πολλών ασθενών από διάφορα κέντρα, θα υπάρξουν πιο καλά αποτελέσματα και πιο αντικειμενική γνώση για το πώς θα προχωρήσουμε στη συνέχεια.³³

7.1.3. ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ

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

Σκοπός της διαδικασίας αποκατάστασης είναι:

- Να ελαχιστοποιήσει τις επιπτώσεις από τα συμπτώματα της πάθησης.

- Να αυξήσει κατά το δυνατόν τη λειτουργική ικανότητα του ασθενή.
- Να βελτιώσει την ποιότητα ζωής του.
- Να τον εκπαιδεύσει, ώστε να αξιοποιήσει όσο το δυνατόν καλύτερα όλες τις υπάρχουσες δυνάμεις.

Συντονιστής της ομάδας αποκατάστασης είναι ο ιατρός φυσικής ιατρικής και αποκατάστασης, φυσίατρος, ο οποίος σε συνεργασία με το θεράποντα εξειδικευμένο ιατρό θα καθορίσει τις ρεαλιστικές προτεραιότητες και τους συγκεκριμένους στόχους τις λειτουργικής αποκατάστασης που είναι δυνατό να επιτευχθούν τόσο μεσοπρόθεσμα, όσο και μακροπρόθεσμα. Οι ειδικοί που απαρτίζουν την ομάδα αποκατάστασης είναι:

Ο φυσιοθεραπευτής, ο οποίος φροντίζει με φυσικά μέσα για την κινητική βελτίωση του ασθενή που όχι μόνο θα του εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή ανεξαρτησία του αλλά θα φροντίσει και για την πρόληψη των γνωστών βλαβών που θα επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο την κατάσταση της υγείας του.

Ο κοινωνικός λειτουργός, ο οποίος φροντίζει για όλες τις γραφειοκρατικές διαδικασίες που είναι συχνά απαραίτητες για το συντονισμό κοινωνικών υπηρεσιών, ενημερώνει την οικογένεια του πάσχοντα για όλες τις πηγές πρόνοιας και να ενθαρρύνει τον ασθενή για συνεργασία.

Ο εργοθεραπευτής, ο οποίος αξιοποιεί τις κατακτηθείσες κινητικές ικανότητες του ασθενή προσαρμόζοντας τις με διάφορες τεχνικές και βοηθήματα στις λειτουργικές προσωπικές και εργασιακές του ανάγκες.

Ο λογοθεραπευτής, ο οποίος φροντίζει για την πρόληψη αλλά και συχνά τη βελτίωση των διαταραχών στη λεκτική επικοινωνία του ασθενή με το περιβάλλον του, μέσω ειδικών τεχνικών ηχητικών ασκήσεων.

Ο ψυχολόγος, ο οποίος στηρίζει ψυχολογικά όχι μόνο τον άρρωστο αλλά και τους ανθρώπους του περιβάλλοντος του, προετοιμάζοντας τον να αντιμετωπίσει τις ψυχολογικές καταπτώσεις που δημιουργεί η ΣΚΠ, λειτουργεί συχνά προληπτικά ως προς την αποφυγή μεγαλύτερων ψυχολογικών διαταραχών.

Ο νοσηλευτής, ο οποίος είναι υπεύθυνος για την παροχή νοσηλευτικής φροντίδας στο πάσχοντα και καλλιεργεί ένα κλίμα εμπιστοσύνης, αισιοδοξίας και ελπίδας για ταχεία ανάρρωση.

Ο διαιτολόγος, ο οποίος φροντίζει για την σωστή διατροφική ισορροπία, εξασφαλίζοντας στον οργανισμό την απαιτούμενη ενέργεια μέσω της υγιεινής διατροφής και ελέγχοντας το βάρος του ασθενή.

Ο επικέπτης υγείας, ο οποίος συνεργάζεται με τον κοινωνικο λειτουργό , φροντίζοντας για την υγιεινή του περιβάλλοντος και παρακολουθώντας την πορεία και εξέλιξη της υγείας του ασθενή.

Ο τεχνίτης ορθώσεων, όποτε κρίνεται αναγκαίο, κατασκευάζει ειδικούς νάρθηκες κηδεμόνες ή βοηθήματα που στηρίζουν, τον ασθενή στις κινητικές του αδυναμίες και υποστηρίζει το έργο της αποκατάστασης.

Ο σύμβουλος επαγγελματικού προσανατολισμού, ο οποίος φροντίζει για την επαγγελματική αποκατάσταση του ασθενή που πάσχει από ΣΚΠ είτε προσαρμόζοντας τις δυνατότητες του στο επάγγελμα του ή φροντίζοντας για αλλαγή ειδικότητας εργασίας.

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

Η φυσιοθεραπεία στη ΣΚΠ

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

Η απώλεια φυσιολογικών κινητικών δραστηριοτήτων δεν έχει μόνο σωματική επίδραση στον ασθενή, αλλά και ψυχική. Ενώ κατά τη διάρκεια του πρώτου σταδίου της ασθένειας το άτομο μπορεί να είναι σχετικά υγιές, και με φυσιολογική εμφάνιση, τα πρώτα σημάδια σωματικής εξασθένησης θα σκιαγραφήσουν τη σωματική και συναισθηματική ευπάθεια του ασθενή. Η ενέργεια αναζήτησης βοήθειας από φυσιοθεραπευτή είναι παραδοχή ότι απαιτείται σωματική άσκηση. Ο φυσιοθεραπευτής πρέπει να μπορεί να αλλάζει αλλάζει θέση και προσέγγιση στη θεραπεία όταν αλλάζουν οι συνθήκες, και παρουσιάζονται διακυμάνσεις κατά την πρόοδο της νόσου.

Ο χειρισμός της ΣΚΠ από φυσικοθεραπευτές θα πρέπει να εξετάζεται και να σχεδιάζεται σε μακροχρόνια βάση. Οι πρώτες αναφορές είναι απαραίτητες για το σχεδιασμό ενός μακροχρόνιου προγράμματος χειρισμού και για την υποκίνηση προληπτικής θεραπευτικής αγωγής. Τα βραχύχρονα προγράμματα θεραπείας είναι ανεπαρκή για τη φροντίδα αυτών των ασθενών και συχνά οδηγούν σε κάθε άλλο παρά ένα αποφασιστικό σχέδιο διατήρησης ή βελτίωσης των λειτουργικών κινήσεων. Η συνεχιζόμενη ανάμειξη παρέχει τακτική εισροή του φυσιοθεραπευτή με την ποσότητα και το είδος της θεραπείας που παρέχεται διαφοροποιώντας την πυκνότητα και προσαρμόζοντας την στις διακυμάνσεις της ασθένειας.

Οι αρχές της φυσιοθεραπείας είναι:

- Ενθάρρυνση της ανάπτυξης της τακτικής των κινήσεων.
- Ενθάρρυνση της μάθησης των κινητικών ασκήσεων.
- Βελτίωση της ποιότητας των τύπων άσκησης.
- Ελαχιστοποίηση των ανωμαλιών των μυικών τόνων.
- Υποστήριξη του ασθενή ώστε να συνεχίσει την κίνηση και συνεργασία και να ενισχύσει την θεραπεία.
- Διατήρηση και αύξηση της σειράς των κινήσεων
- Ενθάρρυνση σταθερότητας στάσης.
- Παρεμπόδιση συσπάσεων.
- Διατήρηση και ενθάρρυνση της ανοχής του βάρους

Ο φυσικοθεραπευτής θα φροντίσει με φυσικά μέσα για την κινητική βελτίωση του ασθενή που όχι μόνο θα του εξασφαλίσει την καλύτερη δυνατή ανεξαρτησία του αλλά θα φροντίσει και για πρόληψη των γνωστών ως δευτερογενών βλαβών που θα επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο τη κατάσταση της υγείας του.

Εκτίμηση και σχεδιασμός της φυσιοθεραπείας

Το θεραπευτικό πρόγραμμα της φυσιοθεραπείας πρέπει να βγει στα μέτρα του κάθε ασθενή με βάση την ακριβή και λεπτομερή εκτίμηση. Βαθμιαία αντικειμενική εκτίμηση της αισθητικοκινητικής λειτουργίας των άνω και κάτω άκρων, λειτουργικές κινήσεις και καθημερινές ασκήσεις πρέπει να καταγράφονται σαν στοιχεία προόδου του ασθενή και ανταπόκρισης του στη θεραπεία. Οι κινητικές λειτουργίες που συντελούν στην αλλοιωμένη λειτουργία θα πρέπει να εξακριβωθούν και να χρησιμοποιηθούν για να τονίσουν τις προτεραιότητες της θεραπείας. Τα προγράμματα θεραπείας πρέπει να αποφασίζονται με βάση την εκτίμηση. Οι κυρίως βλάβες του κινητικού ελέγχου που προκαλούν ανωμαλίες στάσης, ισορροπίας, τόνου των μυών και συντονισμό των κινήσεων απαιτούν αναθεώρηση κατά την διάρκεια των φυσικοθεραπευτικών προγραμμάτων. Όμως όλες οι αγωγές που απαιτούν ενεργό άσκηση θα πρέπει να λαμβάνουν υπόψη το επίπεδο κόπωσης του ασθενή.

Επανεκτίμηση σε τακτά χρονικά διαστήματα επιβεβαιώνει ότι τα διαφορετικά συμπτώματα, οι στόχοι επιτυγχάνονται και η πρόοδος της ασθένειας είναι προσαρμοσμένα στο πρόγραμμα θεραπείας. Μέρος της εκτίμησης θα πρέπει να περιλαμβάνει αξιολόγηση του εαυτού του από τον κάθε ασθενή μία τέτοια άσκηση εξυπηρετεί ποικίλους σκοπούς. Ο φυσικοθεραπευτής αποκτά πολύτιμες πληροφορίες για το πώς βλέπει ο ασθενής τις ικανότητες ή ανικανότητες του και ζητώντας από τον ασθενή να θέσει προτεραιότητες, ο φυσικοθεραπευτής ενημερώνεται για το ποιές περιοχές θεωρούνται πιο σημαντικές από άλλες. Συχνά οι προτεραιότητες του ασθενή είναι διαφορετικές με αυτές του φυσιοθεραπευτή και απαιτούνται περισσότερες συζητήσεις έτσι ώστε οι δύο,

ασθενής και θεραπευτής να συμφωνήσουν σε ένα πρόγραμμα θεραπείας, στο οποίο θα δουλέψουν και οι δύο για να πετύχουν τους ίδιους στόχους.

Οι θεραπευτές μπορούν να εξακριβώσουν τις προσδοκίες των ασθενών από τη θεραπεία και όπου χρειάζεται, να μετριάσουν αυτές τις προσδοκίες με συζήτηση και εξήγηση. Μέσα από αυτή τη διαδικασία οι ασθενείς κερδίζουν κάποια επίγνωση της επίδρασης της ΣΚΠ στην αισθητικόκινητική λειτουργία και μπορεί να ενθαρρύνει από το φυσιοθεραπευτή να αναλύσει αυτές τις επιδράσεις ανάλογα με τον τρόπο ζωής του. Οι ασθενείς κερδίζουν κάποιες γνώσεις για το τι μπορεί η φυσιοθεραπεία να τους προσφέρει και έτσι γνωρίζουν πότε να αναζητήσουν συμβουλές και θεραπεία από το φυσιοθεραπευτή. Οι φυσιοθεραπευτικές εκτιμήσεις όμως δεν παρέχουν λύσεις στο πρόβλημα θεραπείας του ασθενή με ΣΚΠ.³⁴

7.1.4. ΑΝΕΞΑΡΤΗΤΗ ΔΙΑΒΙΩΣΗ

Για πολλούς ασθενείς που γίνονται ανάκανοι εξαιτίας της προόδου της νόσου η χρήση βοηθημάτων μπορεί να είναι το μόνο μέσο της ανάκτησης της ανεξαρτησίας στις καθημερινές δραστηριότητες. Ιδιαίτερη προσοχή πρέπει να δοθεί στις ακόλουθες περιοχές όπου τα προβλήματα μπορεί να επηρεάσουν στο είδος της βοήθειας που προτείνεται:

- Επιδεξιότητα χειρισμού
- Σωματική ικανότητα
- Οπτική διάκριση
- Βραχυχρόνια και μακροχρόνια μνήμη

Αν και τα βοηθήματα δίνονται για να αναπληρώσουν κάποιες σωματικές ανικανότητες, συγκεκριμένες σωματικές ικανότητες θα χρειαστούν ώστε να χρησιμοποιηθούν σωστά. Μια αποτυχία μπορεί να έχει σαν αποτέλεσμα την απόρριψη του βοηθήματος από τον ασθενή, να αποθαρρυνθεί και ο ίδιος να υποπτεύεται τα βοηθήματα που θα χρησιμοποιήσει στο μέλλον. Η χρήση βοηθήματος δεν θα πρέπει να είναι εξαναγκαστική για τον ασθενή, ανεξάρτητα από το πόσο απαραίτητη μπορεί να είναι χρειάζεται υπομονή για τα άτομα με ΣΚΠ που βλέπουν την αναγκαιότητα του βοηθήματος σαν σημάδι ότι η ασθένεια χειροτέρευσε.

Για πολλούς ασθενείς η χρήση βοηθήματος είναι μόνο η αρχή της δουλειάς του εργασιοθεραπευτή. Κάποιοι θα χρειαστούν μόνο μια απλή εξήγηση και ένδειξη της χρήσης του βοηθήματος. Άλλη χρειάζονται περισσότερες οδηγίες. Όσοι έχουν πτώχή όραση χρειάζονται να παρατήσουν πολλές φορές τον τρόπο που θα χρησιμοποιήσουν ένα βοήθημα και ίσως πολλές φορές τον τρόπο που θα χρησιμοποιήσουν ένα βοήθημα και ίσως πολλές φορές τον τρόπο που θα χρησιμοποιήσουν ένα βοήθημα και ίσως πολλές οδηγίες και δοκιμές υπό επιτήρηση. Όμοια και ασθενείς με μνημονική δυσλειτουργία. Συχνά είναι

χρήσιμο να δοθούν γραπτές οδηγίες συνοδευόμενες με εικόνες, σαν σημείο αναφοράς του ασθενή.

Σε ένα μακροχρόνιο σχεδιασμό χειρισμού είναι απαραίτητο να αναθεωρήσουμε τα βοηθήματα που χρησιμοποιούνται σε τακτά χρονικά διαστήματα. Καθώς η ασθένεια προχωράει κάποια βοηθήματα μπορεί να είναι ανεπαρκή ή περιττά και θα έπρεπε να αντικατασταθούν από άλλα πιο απαραίτητα. Όλα τα βοηθήματα τα οποία είναι πλέον μη λειτουργικά πρέπει να αποσυρθούν, καθώς μπορεί να αποβούν επιβλαβή για τον ασθενή αν εξακολουθήσει να τα χρησιμοποιεί ή αναξιόπιστα.

Οικιακή διαβίωση

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ που καθίστανται ανίκανοι θα απαιτήσουν κάποιες εφαρμογές στο σπίτι. Αυτές θα ξεκινήσουν από κάποιες εφαρμογές στο σπίτι. Αυτές θα ξεκινήσουν από κάποιες απλές μετατροπές έως και την αναδιοργάνωση των δωματίων για την χρήση αναπηρικής καρέκλας. Όλες οι προσαρμογές στο σπίτι θα έχουν πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα, πολλά από τα οποία δεν θα είναι εμφανή. Συζητήσεις με τον ασθενή και την οικογένεια του θα αποκαλύψουν τα υπέρ και τα κατά της κάθε εφαρμογής σύμφωνα με την άποψη του κάθε ατόμου. Επειδή το σπίτι δεν είναι μόνο φτιαγμένο από τούβλα, αλλά έχει και συναισθηματική, ψυχολογική και κοινωνική αξία για τους ενοίκους θα πρέπει ο εργασιοθεραπευτής να αγωνιστεί για τις αποφάσεις της οικογένειας σε όλες τις προτεινόμενες αλλαγές. Θα πρέπει να επιτρέψει στο άτομο και τη οικογένειά του να επιλέξουν αυτοί το στυλ, το σχέδιο και τα χρώματα που θα έχει το σπίτι τους. Η καλύτερη συμβουλή και βοήθεια που μπορεί ο εργασιοθεραπευτής μπορεί να δώσει είναι να παράσχει τις απαραίτητες γνώσεις και συμβουλές που θα βοηθήσουν τον ασθενή και την οικογένεια του να πάρει τις πιο σωστές αποφάσεις.

Η αυτόνομη διακίνηση αποτελεί βασική προτεραιότητα για όλους και πολύ περισσότερο για τα άτομα που βρίσκονται σε κατάσταση ειδικής κινητικής συμπεριφοράς όπως είναι αυτοί που πάσχουν από ΣΚΠ. Η απώλεια της αυτονομίας επιβαρύνει ψυχολογικά, αλλά και λειτουργικά τον άρρωστο, ο οποίος αισθάνεται να περιθωριοποιείται πλήρως. Η δυνατότητα του να συμμετέχει ισότιμα σε όλες τις δραστηριότητες της ζωής πρέπει να διευκολύνεται γιατί έτσι μειώνεται η σχέση εξάρτησης του, που επιβαρύνει την όλη κατάσταση. Συμμετέχοντας πλήρως στις καθημερινές δραστηριότητες ο ασθενής αισθάνεται παραγωγικός και ανεξάρτητος χωρίς να έχει την αίσθηση ότι επιβαρύνει τους άλλους.

Το σπίτι του ατόμου που πάσχει από ΣΚΠ έτσι ώστε να περιορίζονται οι πιθανές δυσκολίες στις μετακινήσεις του, αλλά και να διευκολύνεται γενικότερα. Αυτό βέβαια δε θα πρέπει να γίνει σε βάρος των άλλων μελών της οικογένειας, αλλά διακριτικά με απλούς πρακτικούς τρόπους και παράλληλα θα

ληφθούν μέτρα που είναι απαραίτητα ώστε η ζωή με τις νέες πλέον συνθήκες να κυλά με τους ίδιους γνώριμους ρυθμούς ώστε όλοι να αισθάνονται άνετα.

Οι κύριες οικιακές αλλαγές αφορούν:

- Την γενικότερη ασφάλεια του χώρου.
- Τον ηλεκτρικό εξοπλισμό.
- Της πόρτες και τις εισόδους.
- Την τουαλέτα.
- Το υπνοδωμάτιο.
- Την διευκόλυνση της ατομικής υγιεινής.³⁵

7.2. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΠΑΡΕΜΒΑΣΗ

Η νευρολογική νοσηλευτική είναι ένας από τους πιο ενδιαφέροντες τομείς της νοσηλευτικής επιστήμης. Όσον αφορά τους ασθενείς που πάσχουν από ΣΚΠ σπουδαίο ρόλο παίζει η παρατηρητικότητα, αφού ο άρρωστος μπορεί να παρουσιάσει μεγάλη ποικιλία κλινικών εκδηλώσεων και επιπλοκών, λόγω της διαφορετικής εντόπισης των απομυελινωτικών πλακών. Ο νοσηλευτής με τις σωστές του παρατηρήσεις αποτελεί πηγή πληροφοριών για τη διάγνωση και τη θεραπεία του πάσχοντα, αλλά και τη διαπίστωση των νοσηλευτικών του προβλημάτων, καθώς και την αντιμετώπιση τους με τη βοήθεια της νοσηλευτικής διεργασίας.

Οι οργανικές βλάβες, πολλές φορές δεν αποκαθίστανται πλήρως λειτουργικά. Έτσι η αποκατάσταση των ατόμων που πάσχουν από ΣΚΠ είναι μια διεργασία που χρειάζεται καθοδήγηση, απασχόληση, φυσιοθεραπεία, εργοθεραπεία, ψυχαγωγία, επανεκπαίδευση και πολλή υπομονή. Επειδή οι οργανικές βλάβες του εγκεφάλου επηρεάζουν την προσωπικότητα και τη συμπεριφορά του ατόμου, οι άρρωστοι έχουν ανάγκη από πλήρη κατανόηση, προκειμένου να τους δοθεί θετική βοήθεια.

Οι ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν διαταραχές στις γνωστικές λειτουργίες, την κινητικότητα, στην όραση στην διάθεση, ανοσοανεπάρκεια και γενικά αντιμετωπίζουν προβλήματα σε όλα τα επίπεδα λειτουργικότητας στην καθημερινότητα τους με άμεσες επιπτώσεις στην προσωπική, επαγγελματική και κοινωνική ζωή. Κατά συνέπεια η φροντίδα πρέπει να αξιολογείται σύμφωνα με το επίπεδο διατήρησης και βελτίωσης της ποιότητας ζωής.

Νοσηλευτική φροντίδα κατά τη διενέργεια των διαγνωστικών εξετάσεων.

Πολλές από τις διαγνωστικές εξετάσεις και με επικίνδυνες επιπλοκές για τον άρρωστο. Για αυτό το λόγο ο ρόλος του νοσηλευτή στην προετοιμασία του άρρωστου και στην πρόληψη και αντιμετώπιση των επιπλοκών, είναι εξαιρετικής σημασίας για την πορεία της υγείας του πάσχοντα από ΣΚΠ.

Σκοποί της νοσηλευτικής φροντίδας.

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

- Λήψη πλήρους ιστορικού του παρόντος προβλήματος καθώς και προηγούμενων επεισοδίων δυσλειτουργίας.
- Ενημέρωση του αρρώστου για τη διενέργεια των εξετάσεων που πρέπει να γίνουν ώστε να τεθεί σωστά η διάγνωση.
- Βοήθεια του αρρώστου και διδασκαλία του για κατά τη διενέργεια των απαραίτητων εξετάσεων για τι πρέπει να κάνει.
- Εκτέλεση προσεκτικής νευρολογικής εξέτασης.
- Πλήρης και σωστή καταγραφή των ευρημάτων των εξετάσεων
- Προβλήματα συγκινησιακής απόκρισης του πάσχοντα από ΣΚΠ
- Επανεκτίμηση, σε τακτά χρονικά διαστήματα, της νευρολογικής κατάστασης του αρρώστου και σύγκριση της με εκείνη της βασικής γραμμής

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

Αναγνώριση των παραγόντων που μπορεί να προκαλέσουν ή να επιδεινώσουν μια έξαρση της νόσου.

- Αύξηση θερμοκρασίας με εμβάπτιση σε ζεστό νερό ή κατά τη διάρκεια ζεστού υγρού καιρού
- Ενέσεις
- Κόπωση
- Παραμπίπτουσες λοιμώξεις
- Ορμονικές διαταραχές

Νοσηλευτική παρέμβαση για πρόληψη της εμφάνισης καταστάσεων που μπορούν να επιδεινώσουν την κατάσταση του αρρώστου.

- Χλιαρά ή κρύα μπάνια.
- Αποφυγή της χορήγησης φαρμάκου με ένεση εκτός και αν είναι απολύτως απαραίτητη.
- Ανάπτυξη προγράμματος με κανονική ανάπαυση και δραστηριότητα, με αύξηση των περιόδων ανάπαυσης κατά τα συμπτωματικά επεισόδια ή κατά τη διάρκεια που ο ασθενής πάσχει και από κάποια άλλη νόσο.
- Έγκαιρη διαπίστωση και σωστή θεραπεία άλλων νόσων.

Βοήθεια του αρρώστου να κατανοήσει ότι ασθένεια του είναι επεισοδιακή και ότι εμφανίζεται με κρίσεις, και διδασκαλία τρόπων αντιμετώπισης τους.

Με την κάθε απώλεια μιας νέας λειτουργίας θα υπάρχει και το ερώτημα πόση από αυτή τη λειτουργία θα επανέλθει. Επομένως κάθε απώλεια συνοδεύεται από

μια διεργασία λύπης, στην οποία παλιές και καινούργες αγωγές έρχονται στην επιφάνεια και μπορεί για αυτό, να συνοδεύεται από κατάθλιψη.

- Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι έτοιμος να απαντήσει με ακρίβεια και σαφήνεια στις ερωτήσεις που θέτει ο άρρωστος.
- Πρέπει να παρέχει ενθάρρυνση στους πάσχοντες από ΣΚΠ στηριγμένη πάνω σε ρεαλιστικές βάσεις.
- Ο νοσηλευτής οφείλει να παρέχει στον άρρωστο αλλά και στην οικογένεια του ευκαιρίες ώστε αυτοί να εκφράσουν τα συναισθήματα τους.
- Βοήθεια του αρρώστου από το κράτος και τις κοινωνικές υπηρεσίες, για να εξασφαλίσει κατοικία, οικονομική ενίσχυση, ιατρική φροντίδα και εκπαιδευτική και επαγγελματική βοήθεια.

Η επίτευξη μιας καλής σχέσης ανάμεσα στον άρρωστο και το νοσηλευτή είναι ένα πολύπλοκο αλλά αναπόσπαστο μέρος της φροντίδας. Με κάθε νέο επεισόδιο ο άρρωστος πρέπει να αναπτύσει νέα κατανόηση και προσαρμογή. Ένας από τους λίγους σταθερούς παράγοντες στη ζωή του αρρώστου θα είναι μια αξιόπιστη πηγή της φροντίδας του. Η ακριβή και συχνή επανεκτίμηση της φυσικής και συγκινησιακής κατάστασης του αρρώστου είναι επιβεβλημένη.

Χορήγηση κορτικοστεροειδών με ασφάλεια και αποτελεσματικότητα.

- Προσεκτική εξήγηση του θεραπευτικού σχήματος στον πάσχοντα
- Διδασκαλία του αρρώστου πώς να αναγνωρίζει ανεπιθύμητες ενέργειες όπως είναι το έλκος στομάχου, η παχυσαρκία, και οι μεταβολές στην ψυχική του διάθεση.
- Διδασκαλία του αρρώστου πώς να αποφεύγει τις ανεπιθύμητες ενέργειες με τη χρησιμοποίηση αντιόξινων και ειδικής διαίτας.
- Παρέχει διδασκαλία στον άρρωστο ώστε αυτός να αναφέρει οποιαδήποτε σημεία ιογενούς ή μικροβιακής λοίμωξης κατά τη διάρκεια της θεραπείας με ανοσοκατασταλτικά φάρμακα.
- Επανεκτίμηση της νευρολογικής κατάστασης του πάσχοντα και σύγκριση της με εκείνη της βασικής γραμμής, σε κανονικά τακτά χρονικά διαστήματα και με ακρίβεια.
- Παρακολούθηση του αρρώστου για βελτίωση της λειτουργίας όταν βρίσκεται υπό θεραπεία με κορτικοστεροειδή, ώστε να προσδιοριστεί εάν η χρησιμοποίησή τους θα είναι χρήσιμη κατά τη διάρκεια νέων επεισοδίων.

Πρόληψη της εμφάνισης αναπνευστικών επιπλοκών.

Σε ασθενείς που καθίστανται ακίνητοι λόγω της ΣΚΠ, είναι πολύ βασική η πρόληψη της εμφάνισης επιπλοκών που προέρχονται από το αναπνευστικό σύστημα, όπως είναι μολύνσεις του θώρακα, μερική πτώση του πνεύμονα, συσσώρευση πτυέλων ή κυάνωση. Πρέπει να καθιεωθεί μια κατάλληλη αναπνευστική τακτική με ασκήσεις βαθιάς αναπνοής σε θέσεις κατακεκλιμένες

ή καθίσματος και οι έλεγχοι να επιβεβαιώσουν την εισπνοή αέρα σε όλες τις περιοχές των πνευμόνων.

Προαγωγή της κυκλοφορίας.

Βασική μέριμνα του νοσηλευτή αποτελεί η πρόληψη της εμφάνισης επιπλοκών από το κυκλοφορικό σύστημα. Η κυκλοφορική στάση ιδιαίτερα των κάτω άκρων πρέπει να αποφεύγεται καθώς αυτό αυξάνει τον κίνδυνο της εμφάνισης φλεβικής θρόμβωσης. Για την πρόληψη είναι απαραίτητο να γίνονται διάφορες ασκήσεις που προάγουν την κυκλοφορία του αίματος.

- Ενεργητικές ασκήσεις ή ρυθμικές συσπάσεις και χαλάρωση δημιουργεί το μυϊκό μηχανισμό άντλησης για να βοηθήσει στην επιστροφή των φλεβών.
- Εάν η ενεργητική σύσπαση δεν είναι δυνατή, ο παθητικός χειρισμός και το μασάζ μπορεί να απαιτούνται, διαφορετικά θα πρέπει να καταφεύγουμε σε μηχανικά βοηθήματα.
- Φροντίδα για την πρόληψη της εμφάνισης κατακλίσεων με συχνή αλλαγή της θέσης του αρρώστου, καθώς και με τακτικό μασάζ σε σημεία του σώματος που πιέζονται.

Αγωγή δυσλειτουργίας εντέρου.

Η βλάβη της σπονδυλικής στήλης από τη ΣΚΠ μπορεί να διαταράξει την κανονική κένωση του εντέρου, προκαλώντας κατακράτηση κοπράνων ή απώλειες. Η κατάσταση του αρρώστου επιδεινώνεται και εξαιτίας της ακινησίας. Απαιτείται διαπαιδαγώγηση του εντέρου. Αυτή μπορεί να επιτευχθεί με τη διδασκαλία του αρρώστου από το νοσηλευτή ώστε αυτός να αποκτήσει συνήθειες που θα βοηθήσουν στη λειτουργικότητα του εντέρου. Αυτές οι συνήθειες είναι:

- Λήψη υγρών
- Λήψη τροφής πλούσιας σε φυτικές ίνες, οι οποίες αφήνουν υπόλειμμα.
- Ενθάρρυνση του αρρώστου να κινείται όσο βέβαια το επιτρέπει η κατάστασή του και ο βαθμός αναπηρίας του. Στην κινητοποίηση του πάσχοντα μπορεί να βοηθήσει ο φυσιοθεραπευτής με ειδικό πρόγραμμα ασκήσεων.
- Χορήγηση υπακτικών και άλλων φαρμάκων σύμφωνα με ιατρική οδηγία.

Διατήρηση της καλύτερης δυνατής λειτουργίας της κύστης για αποφυγή ουρολοιμώξεων.

Οι βλάβες στο νωτιαίο μυελό μπορεί να διαταράξουν τη φυσιολογική λειτουργία της κύστης προκαλώντας είτε κατακράτηση, είτε ακράτεια ούρων. Η ακινησία αυξάνει τον κίνδυνο ανάπτυξης ουρολοιμώξεων.

- Κατάρτιση σε συνεργασία με τον άρρωστο προγράμματος ούρησης

- Για τη λήψη ούρων για καλλιέργεια, χρησιμοποιείται καθαρό δείγμα ή αποστειρωμένο δείγμα κατευθείαν από τον καθετήρα.
- Έγκαιρη θεραπεία και λήψη ούρων για νέα καλλιέργεια μετά από το πέρας της θεραπείας
- Καθετηριασμός της κύστης τόσο συχνά όσο χρειάζεται
- Ενθάρρυνση του αρρώστου για την έκφραση των συναισθημάτων του

Συζήτηση του νοσηλευτή με τον άρρωστο για διαπίστωση εάν αυτός έχει από τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης έχει και σεξουαλικές διαταραχές, καθώς ο ασθενής είναι δύσκολο να το εκφράσει από μόνος του. Εάν έχει σεξουαλική δυσλειτουργία, τον ενημερώνουμε για τον τρόπο με τον οποίο μπορεί να αντιμετωπίσει τα προβλήματα αυτά.³⁶

7.3. ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ ΔΙΕΡΓΑΣΙΑ

Σενάριο 1^ο

Ο ασθενής Κ.Δ. που πάσχει από σκλήρυνση κατά πλάκας εισήλθε στην παθολογική κλινική του Πανεπιστημιακού γενικού νοσοκομείου Πατρών (Ρίο). Η ηλικία του ασθενούς είναι 35 ετών. Κατά την εισαγωγή πραγματοποιήθηκαν λήψη ιστορικού, φυσική εξέταση, μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου και νωτιαίου μυελού, προκλητά δυναμικά, παρακέντηση ΕΝΥ και ψυχιατρική εκτίμηση. Διαπιστώθηκε ότι ο ασθενής πάσχει από τη νόσο 2 χρόνια. Ανευρέθησαν τα εξής συμπτώματα: διαταραχές στην όραση και αστάθεια κατά τη βάδιση.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
Ο ασθενής παρουσίασε διαταραχές στην όραση.	<ul style="list-style-type: none">-Ακριβής εντόπιση του προβλήματος. -Αποφυγή αναστάτωσης του ασθενούς -Επαναφορά της όρασης σε όσο το δυνατόν φυσιολογικά επίπεδα γίνεται. -Εξασφάλιση σωματικής ασφάλειας του ασθενούς.	<ul style="list-style-type: none">-Προγραμματισμός για οφθαλμολογική εκτίμηση και καταγραφή των ευρημάτων -Ενημέρωση του ασθενούς για την διαταραχή της όρασης ως εκδήλωση συμπτωματολογίας της νόσου. -Χορήγηση στερινοειδών με οδηγία ιατρού και χρήση γυαλιών οράσεως. -Βοήθεια κατά την έγερση και την μετακίνηση του ασθενούς.	Παρατηρήθηκε βελτίωση στην όραση του ασθενούς και ικανοποίηση μετά την ενημέρωση όσον αφορά την προέλευση της διαταραχής.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΝ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>Αστάθεια κατά τη βάδιση.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Βελτίωση της κινητικότητας. -Σταθερότητα κατά τη βάδιση. -Πρόληψη πτώσεων και τραυματισμών. 	<ul style="list-style-type: none"> -Εξασφάλιση των κατάλληλων βοηθητικών μέσων και χορήγηση κορτιζόνης. -Συνεργασία με φυσιοθεραπευτή. -Διδασκαλία για την εκτέλεση ενεργητικών κινήσεων. 	<p>Με την χρήση βοηθητικών μέσων σταθεροποιήθηκε η βάδισή του. Μετά τις συνεδρίες με τον φυσιοθεραπευτή μπορεί πλέον ο ασθενής να κινείται με μεγαλύτερη ευκολία. Και ικανοποίηση του ασθενούς για την βελτίωση της κατάστασής του.</p>

Σενάριο 2^ο

Ο ασθενής Ν.Π. εισήχθει στο Πανεπιστημιακό γενικό νοσοκομείο Πατρών (Ρίο) μετά από ξαφνική έξαρση των συμπτωμάτων, κρίθηκε αναγκαία η παραμονή του. Ο ασθενής πάσχει από σκλήρυνση κατά πλάκας οκτώ χρόνια τα συμπτώματα του είναι έντονα ωστόσο ελεγχόμενα με φαρμακευτική αγωγή. Σημαντικά είναι η μειωμένη κινητικότητα και η μειωμένη αίσθηση του πόνου διότι με την μακρά παραμονή υπάρχει μεγάλη πιθανότητα δημιουργίας κατακλίσεων.

ΑΞΙΟΛΟΓΗΣΗ ΑΣΘΕΝΟΥΣ	ΑΝΤΙΚΕΙΜΕΝΙΚΟΙ ΣΚΟΠΟΙ	ΕΦΑΡΜΟΓΗ ΤΩΝ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΩΝ ΠΑΡΕΜΒΑΣΕΩΣ	ΕΚΤΙΜΗΣΗ ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΟΣ
<p>Κίνδυνος δημιουργίας κατακλίσεων λόγω μειωμένης αίσθησης του πόνου και μειωμένης κινητικότητας.</p>	<ul style="list-style-type: none"> -Άρση της πίεσης. -Τοπική αντισηψία του δέρματος. -Αποφυγή ερυθρότητας και ερεθισμού του δέρματος. -Ενίσχυση της κυκλοφορίας του αίματος στα σημεία πίεσης. 	<ul style="list-style-type: none"> -Τοποθέτηση ειδικού στρώματος με εναλλασσόμενη πίεση και αλλαγή θέσης του ασθενούς κάθε 2 ώρες. -Εκτέλεση λουτρού καθαριότητας με χλιαρό νερό και ουδέτερο σαπούνι, ύστερα καλό στέγνωμα του δέρματος με καθαρή πετσέτα. -Προσεκτικός έλεγχος του δέρματος κατά την πλύση και τοποθέτηση προστατευτικής αλοιφής.Επίσης άμεση αλλαγή του ιματισμού σε περιπτώσεις ακράτειας. -Συχνές εντριβές στα σημεία πίεσης με αποστειρωμένο διάλυμα και τοποθέτηση του ιματισμού του ασθενούς έτσι ώστε να αποφεύγονται οι πτυχές. 	<p>Επιτυχημένη εφαρμογή των νοσηλευτικών παρεμβάσεων και επίτευξη αποφυγής κατακλίσεων</p>

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πάθηση του κεντρικού νευρικού συστήματος που ανήκει στην κατηγορία των απομυελινωτικών νοσημάτων. Στην σκλήρυνση κατά πλάκας καταστρέφεται το προστατευτικό κάλυμμα που περιβάλλει τα νεύρα και είναι γνωστό σαν μυελίνη.

Επιδημιολογικά η νόσος προσβάλλει συχνότερα τη λευκή φυλή. Επίσης η συχνότητα εμφάνισης της νόσου είναι υψηλότερη στις γυναίκες απ' ότι στους άνδρες. Και τα περισσότερα κρούσματα κυμαίνονται μεταξύ του 30ού και 40ού έτους.

Η πρόγνωση εξαρτάται από διάφορους παράγοντες: τη μορφή της ασθένειας, το φύλο, την ηλικία, τη φυλή, τα αρχικά συμπτώματα, και το βαθμό αναπηρίας που το άτομο βιώνει.

Παρόλο που πολλοί παράγοντες έχουν αναγνωρισθεί, καμία συγκεκριμένη αιτία δεν έχει βρεθεί. Η πολλαπλή σκλήρυνση μάλλον συμβαίνει ως αποτέλεσμα συνδυασμού περιβαλλοντολογικών και γενετικών παραγόντων.

Η πολλαπλή σκλήρυνση προκαλεί αρκετά συμπτώματα όπως, μυϊκή ατροφία, σπαστικότητα, τρόμο, αταξία, προβλήματα στην ομιλία, χρόνιο πόνο, προβλήματα στο έντερο και την ουροδόχο κύστη, νοητική βλάβη, κατάθλιψη κ.α.

Η διάγνωση της νόσου επιβεβαιώνεται με κλινικές εξετάσεις οι οποίες είναι: η μελέτη εγκεφαλονωτιαίου υγρού, τα προκλητά δυναμικά, το ηλεκτροεγκεφαλογράφημα, η αξονική τομογραφία, η μαγνητική τομογραφία και το ηλεκτρονυσταγμογράφημα.

Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση της είναι κυρίως τα κορτικοστεροειδή και οι ιντερφερόνες. Επίσης χρησιμοποιείται και η πλασμαφαίρεση.

Οι νέες θεραπείες προσανατολίζονται κυρίως στη χρήση βλαστοκυττάρων για τη βελτίωση της κατάστασης της υγείας των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και οι έρευνες οδηγούν στην αναπλαστική ιατρική.

Η αποκατάσταση στη ΣΚΠ εφαρμόζεται από έναν σύνολο εξειδικευμένων υγειονομικών οι οποίοι και απαρτίζουν την ομάδα αποκατάστασης. Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος για τη διαπίστωση των νοσηλευτικών προβλημάτων του ασθενή, καθώς και την αντιμετώπιση τους με τη βοήθεια της νοσηλευτικής διεργασίας.

SUMMARY

Multiple sclerosis is a disease of the central nervous system that belongs to the category demyelinating diseases. In multiple sclerosis destroyed the shield that surrounds nerves and is known as myelin.

Epidemic disease most often affects the white race. Also, the incidence of disease is higher in women than in men. And most cases are between the 30th and 40th year.

The prognosis depends on several factors: the form of the disease, sex, age, race, initial symptoms and the degree of disability the person experiences.

Although many factors have been identified, no specific cause has been found. Multiple sclerosis is probably a result of a combination of environmental and genetic factors.

MS causes many symptoms such as muscle atrophy, spasticity, tremor, ataxia, speech problems, chronic pain, problems with bowel and bladder, cognitive impairment, depression, etc.

The diagnosis is confirmed by clinical trials which are: the study of cerebrospinal fluid, evoked potentials, EEG, CT, MRI and electronistagmografia.

The drugs used to treat mainly corticosteroids and interferons. Also used plasmapheresis.

New treatments are geared to use stem cells to improve the health status of patients with multiple sclerosis investigations leading to regenerative medicine.

Rehabilitation in MS is applied by a set of specialized health and who make up the rehabilitation team. The nurse is responsible for establishing the patient's nursing problems and address them with help of the nursing process.

ΠΡΟΤΑΣΕΙΣ-ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Μέσα από την εργασία μας καταλήξαμε σε μερικά βασικά συμπεράσματα όσον αφορά την σκλήρυνση κατά πλάκας αλλά και τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις στα διάφορα προβλήματα των ασθενών.

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

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

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

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

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

Γ) Χορήγηση κάρτας μειωμένου εισιτηρίου για τη διακίνηση των ασθενών με τα μέσα μαζικής μεταφοράς

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

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

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

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

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

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΕΤΑΙΡΙΑ ΓΙΑ ΤΗ ΣΚΠ

Είναι ο εθνικός φορέας με εκπροσώπηση στην Ευρώπη. Είναι μη κερδοσκοπικό, μη κυβερνητικό σωματείο, με έδρα τη Θεσσαλονίκη, που αριθμεί πάνω από 6.000 μέλη πανελλαδικά. Δραστηριοποιείται εδώ και 19 χρόνια με στόχο την υποστήριξη των ανθρώπων με σκλήρυνση κατά πλάκας, ώστε να πετύχουν την αυτονομία, τη βελτίωση της καθημερινότητάς τους, την επανένταξή τους μέσω της επαγγελματικής ενασχόλησης στο κοινωνικό σύνολο, την ευαισθητοποίηση της κοινωνίας στα προβλήματα, που δημιουργεί η νόσος, τη συμβολή στη σωστή χρήση της υπάρχουσας θεραπείας, την έγκυρη ενημέρωση όλων των ενδιαφερομένων (ασθενών, θεραπειών, συγγενών κ.α.) σε θέματα γύρω από τη νόσο.

Έχει γραφεία σε Αθήνα, Θεσσαλονίκη, Αλεξανδρούπολη, Λάρισα, Καβάλα, Ηράκλειο Κρήτης, Σύρο, Ρόδο, Κέρκυρα και Πάτρα, που λειτουργούν κυρίως από εθελοντές-πάσχοντες.

Διοργανώνει συναντήσεις για γνωριμία και ανταλλαγή απόψεων μεταξύ των μελών, εκδρομές, καθώς και ψυχαγωγικές εκδηλώσεις. Έχει εθελοντικές ομάδες αυτοβοήθειας για κατ' οίκον επισκέψεις σε όσους είναι σε βαριά κατάσταση. Παρέχει τηλεφωνική πληροφόρηση και ψυχολογική υποστήριξη και διατηρεί τηλεφωνικό δίκτυο επικοινωνίας και ενημέρωσης με τα μέλη για τα δικαιώματά τους.

Τα μέλη επίσης συμμετέχουν σε ομάδες διαφόρων δραστηριοτήτων (φυσικοθεραπείας, γυμναστικής σε πισίνα, αερόβιας γυμναστικής, ψυχολογικής υποστήριξης, ρεφλεξολογίας, δραματοθεραπείας, χοροθεραπείας) που προσφέρονται από ειδικούς εθελοντικά.

Εικόνα 1. Λογότυπο ελληνικής εταιρίας για την σκλήρυση κατά πλάκας.



ΣΥΛΛΟΓΟΣ ΑΤΟΜΩΝ ΜΕ ΣΚΠ

Είναι μη κερδοσκοπικός οργανισμός και έχει ιδρυθεί αποκλειστικά από ασθενείς με σκοπό την εξυπηρέτηση, ενημέρωση και υποστήριξη των ασθενών σε όλο το φάσμα των αναγκών τους καθώς και την ενημέρωση του ευρύτερου κοινού για την ασθένεια. Αποτελεί ιδρυτικό μέλος της Πανελλήνιας Ομοσπονδίας Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας.

Εικόνα 2. Λογότυπο συλλόγου ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας.

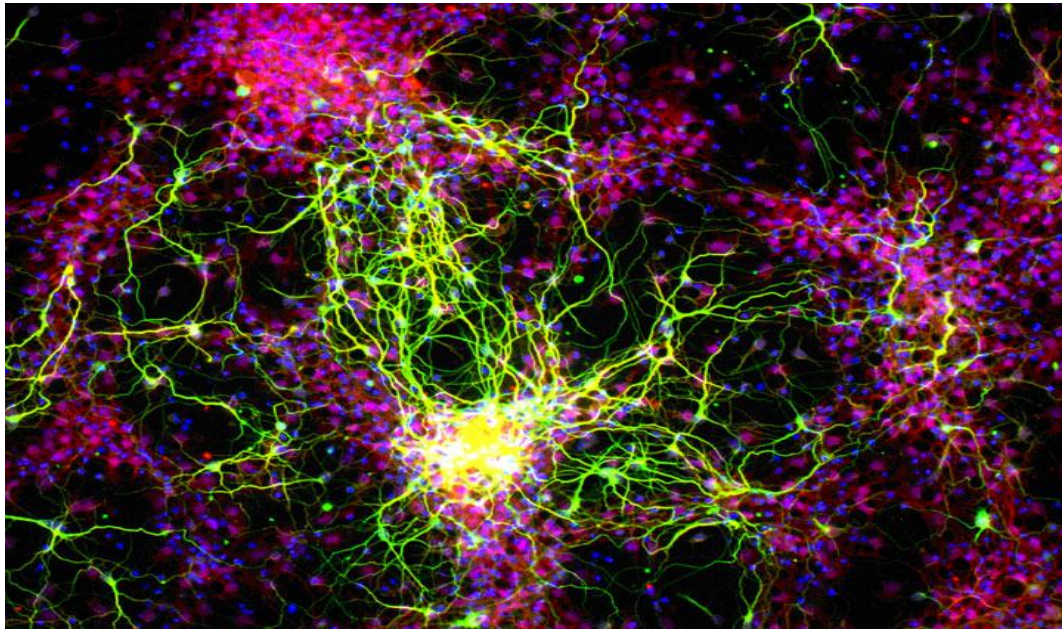


ΠΑΓΚΟΣΜΙΑ ΗΜΕΡΑ ΚΑΤΑ ΤΗΣ ΣΚΠ

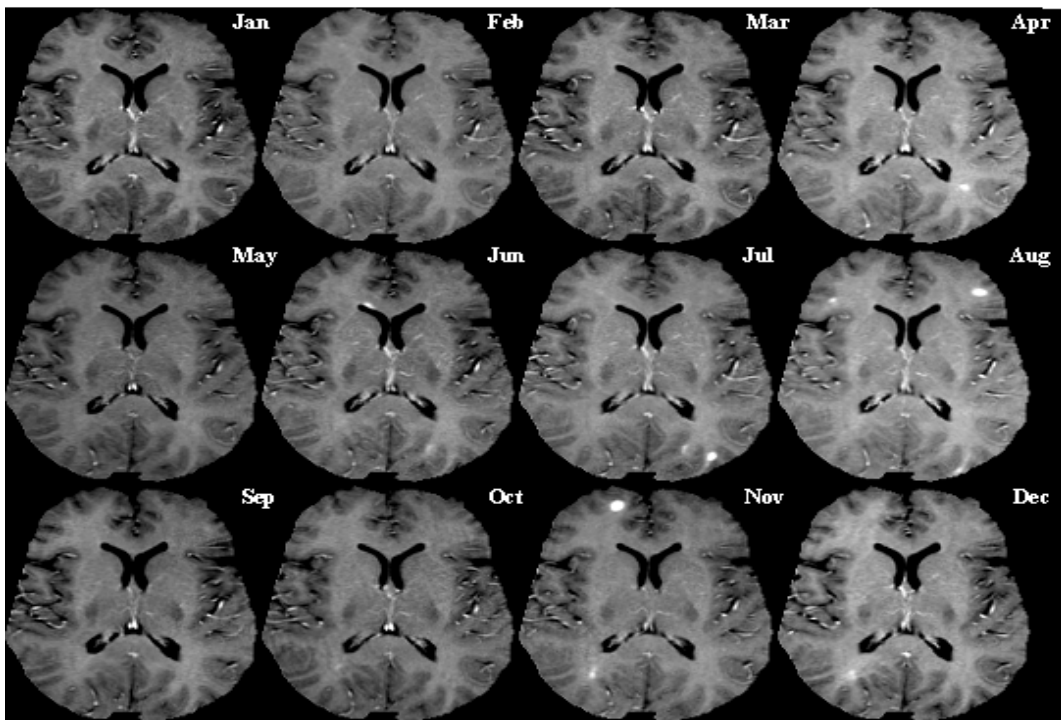
Η τελευταία Τετάρτη του Μαΐου θεσπίστηκε από τη Διεθνή Ομοσπονδία Multiple Sclerosis International Federation (MSIF) ως Παγκόσμια Ημέρα για τη σκλήρυνση κατά πλάκας και γιορτάζεται με συντονισμένες εκδηλώσεις σε όλο τον κόσμο από το 2009. Στόχος είναι η ευαισθητοποίηση του ευρύτερου κοινού και της Πολιτείας, η επίτευξη της μεγαλύτερης κατανόησης μέσω της σωστής ενημέρωσης γι' αυτή τη χρόνια πάθηση, καθώς και τις επιπτώσεις στην καθημερινότητα των πασχόντων αλλά και των οικογενειών τους.

Εικόνα 3. Λογότυπο παγκόσμιας ημέρας κατά της σκλήρυνσης κατά πλάκας.

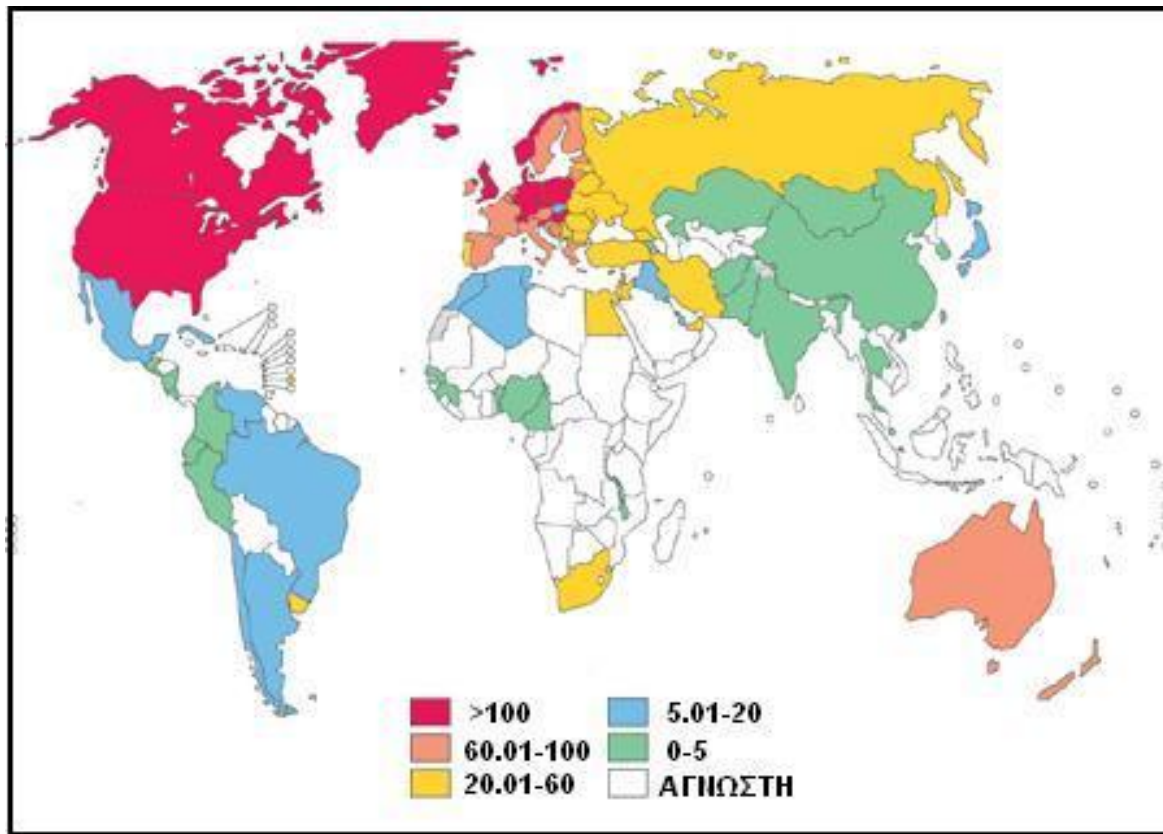




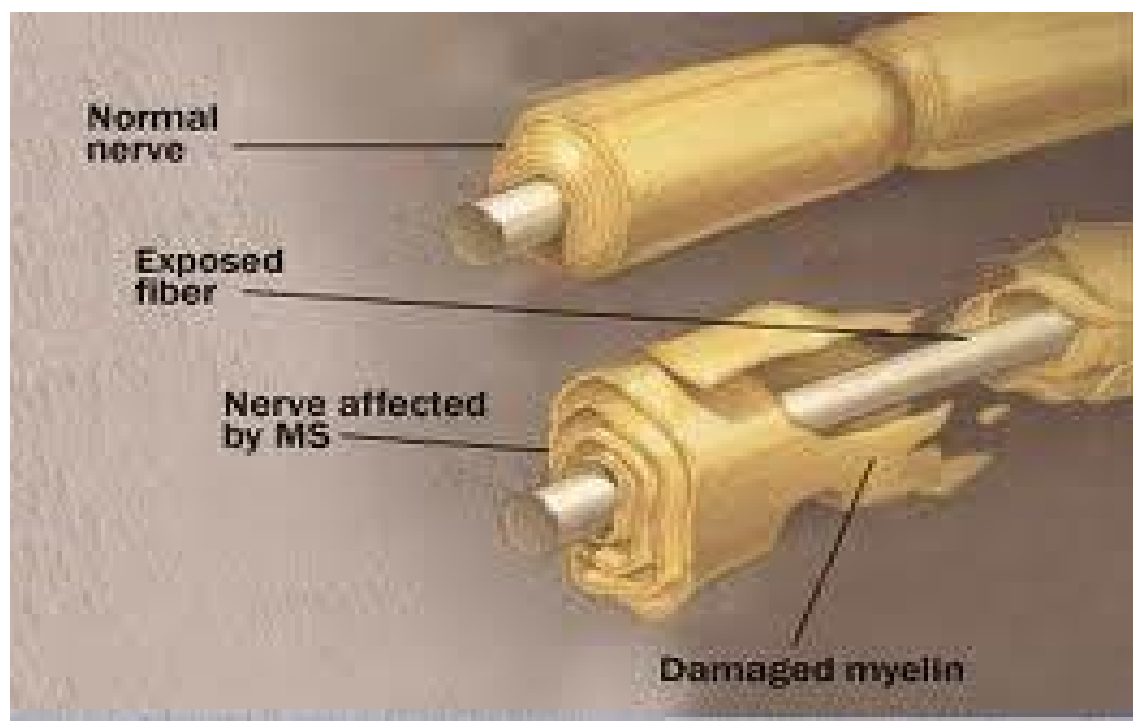
Εικόνα 4. Εμβρυικά βλαστοκύτταρα.



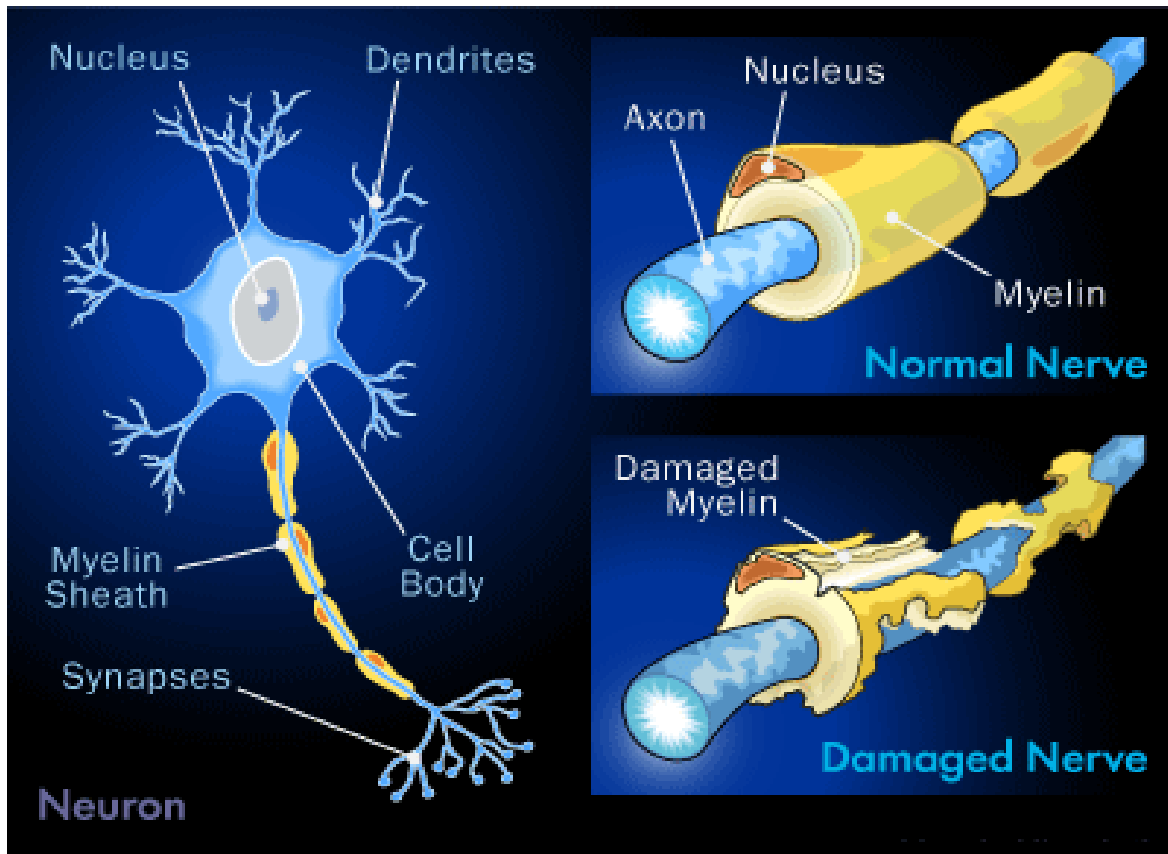
Εικόνα 5. Μαγνητική τομογραφία εγκεφάλου όπου με οι λευκές κηλίδες αντιστοιχούν στα σημεία προσβολής της σκλήρυνσης κατά πλάκας ανά μήνα στη διάρκεια ενός έτους.



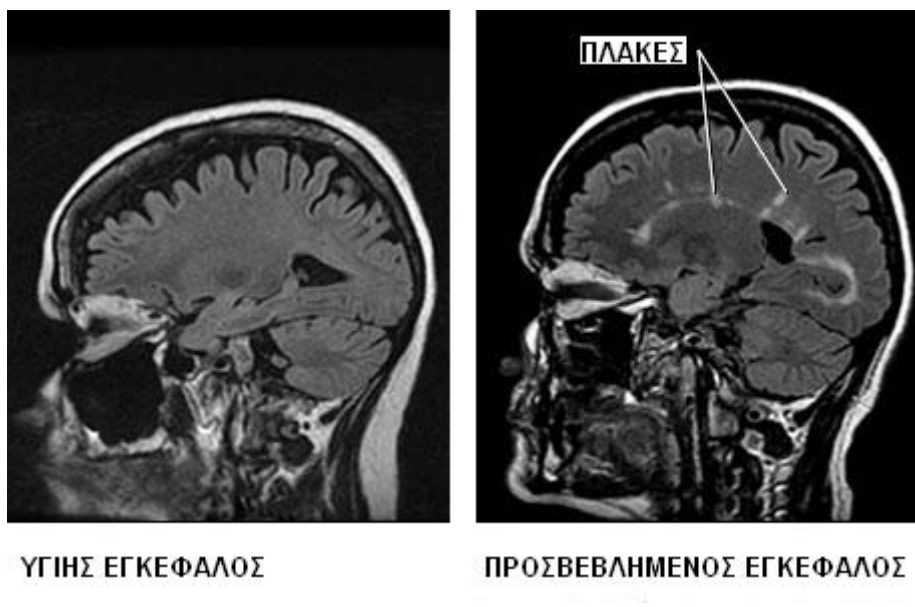
Εικόνα 6. Εξάπλωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας ανά 100.000 πληθυσμό.



Εικόνα 7. Φυσιολογική και κατεστραμμένη μυελίνη.



Εικόνα 8. Δεξιά νευρώνας, αριστερά φυσιολογική και κατεστραμμένη μυελίνη



Εικόνα 8. Μαγνητική τομογραφία

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Cook S, Handbook of multiple sclerosis, 4th edition, edited by Taylor and Francis group, New York, 2006
2. iatronet.gr/article.asp?art_id=554
3. ameagreek.gr/
4. webmd.com
5. Kappos L, Kuhle J, Gass A και Achtnichts EW, Alternatives to current disease-modifying treatment in MS, 2004
6. aboutsclerosis.blogspot.com/blog-spot_7495.html
7. Chadas D, Fontaine B, Lyon-Caen O. Multiple Sclerosis, Orphanet Encyclopedia, 2004
8. sciencedaily.gr
9. medicinenet.com
10. healthierworld.gr/portal/cc
11. medlook.net/article.asp?item_id
12. emedicinehealth.com
13. ygeianet.gov.gr/treatment.aspx
14. Fabiola G, What is Multiple Sclerosis and how can we fight against it, 2007
15. homeopathy.gr/homeopathy.php?
16. Patten ST, Francis και Metz, Depression with MS, 2005
17. health.in.gr/news/scienceprogress/
18. aboutsclerosis.blogspot.com/blog-spot_8007.html
19. yesanswer.de/med/el/5317.html
20. lifeinbalance.gr/.../index.php?...
21. iasophysio.gr/content/.../lang.greek/
22. medfit.gr/KATA%20PLAKAS.html
23. Hemmet M, Holmes M, Barnes M and Russel N, What drives quality of life in MS, 2004

24. [relax-now.gr/.../sklirynsi_kata_plaka...](#)
25. [disabled.gr/lib](#)
26. [e-ygeia.pblogs.gr/...sklirynsi-kata-plakas-](#)
27. [fitstudio.gr/index.php?c_id=145](#)
28. [iridology.gr/indexgr.html](#)
29. [mssociety.gr/](#)
30. [linkinghub.elsevier.com](#)
31. [mymultiplesclerosis.gr/.../nutrition_...](#)
32. [novartis.gr/ΘέματαΥγείας/Παθήσεις/ΣκλήρυνσηΚατάπλακας/tabid/275/default.aspx](#)
33. Stefuna L, The role of the nurse in a MS patient, 2007
34. [dromostherapeia.gr/diatrofi/](#)
35. [msrc.co.uk](#)
36. [pathfinder.gr/.../multiple_sclerosis.ht](#)