



**ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ ΙΔΡΥΜΑ
ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ-
ΠΡΟΝΟΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
ΣΤΗΝ «ΨΥΧΙΚΗ ΥΓΕΙΑ»**



**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ ΣΤΑ ΠΛΑΙΣΙΑ ΤΟΥ ΠΜΣ ΨΥΧΙΚΗΣ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑΤΟΣ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΤΕΙ ΛΑΡΙΣΑΣ**

**ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ
«Τα Ψυχο-κοινωνικά χαρακτηριστικά των ασθενών με Πολλαπλή
Σκλήρυνση»**

Μακαντάση Ελένη
Κοινωνική Λειτουργός

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

Δρ. *Κοτρώτσιου Ευαγγελία* Καθηγήτρια, Πρόεδρος Τμήματος Νοσηλευτικής,
ΤΕΙ Λάρισας

Δρ. *Γκούβα Μαρία* Αναπληρώτρια Καθηγήτρια Τμήματος Νοσηλευτικής, ΤΕΙ Ηπείρου

Δρ. *Τσάρας Κωνσταντίνος* Επίκουρος Καθηγητής Τμήματος Νοσηλευτικής ΤΕΙ Θεσσαλίας

Λάρισα, 2015

Psychosocial Characteristics in Patients with Multiple Sclerosis

	Περιεχόμενα
Πρόλογος	6
1. Εισαγωγή	7
1.1. Γενικά	7
1.2. Ιστορική Αναδρομή	8
2. Πολλαπλή Σκλήρυνση	11
2.1. Επιδημιολογία	12
2.2. Διαταραχές	12
3. Ψυχολογική Προσέγγιση Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση	13
3.1. Γνωστικές διαταραχές	14
3.2 Συναισθηματικές Διαταραχές στην Πολλαπλή Σκλήρυνση	16
3.2.1. Το Άγχος	16
3.2.2. Κατάθλιψη και Πολλαπλή Σκλήρυνση	18
3.3. Αιτιολογία Γνωστικών και Συναισθηματικών διαταραχών στην Πολλαπλή Σκλήρυνση	20
4. Κοινωνική Προσέγγιση Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση	22
4.1. Ποιότητα Ζωής Ασθενών	22
4.2. Αυτοσυμπόνια- Αυτοφροντίδα, Αγάπη για τον Εαυτό ασθενών που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση	23
4.3. Οικογενειακές Σχέσεις: πως εξελίσσονται στην πορεία της νόσου. Φροντίδα από την οικογένεια	24
4.4. Ο πρώτος φροντιστής μετά την οικογένεια: Ο γιατρός	27
4.5. Ο Νοσηλευτής Φροντιστής σε μονάδα υγείας ή στο σπίτι	28
4.6. «Φροντιστές» με κοινό παρανομαστή και κοινό στόχο του «ανήκειν»: Οι σύλλογοι Ασθενών με ΣκΠ	29
5. Κοινωνία και Πολλαπλή Σκλήρυνση	30
5.1. Κοινωνικός Στιγματισμός η επίκτητη κοινωνική ταυτότητα μετά τη διάγνωση.	30
5.2. Ψυχοκοινωνική προσαρμογή ασθενών με ΣκΠ: Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή	31
6. Επίλογος	34
Βιβλιογραφία	36

Περίληψη

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας αποτελεί μία από τις πιο διαδεδομένες χρόνιες ασθένειες και μία από τις πιο σημαντικές, εξαιτίας της χρονιότητάς της, των διαταραχών της αλλά και των κοινωνικών συνεπειών της. Επιφέρει σοβαρές διαταραχές στις βιολογικές λειτουργίες των ασθενών, με αποτέλεσμα ο ασθενής να μην μπορεί συχνά να ζήσει μια φυσιολογική ζωή. Ωστόσο, σημαντικές είναι και οι συναισθηματικές, ψυχικές διαταραχές οι οποίες συχνά οφείλονται στον φόβο και το άγχος που βιώνουν οι ασθενείς αλλά και λόγω των κοινωνικών προβλημάτων που αναδύονται εξαιτίας της ασθένειας, όπως οι σχέσεις με το οικογενειακό περιβάλλον ή ο κοινωνικός στιγματισμός. Η λύση στα προβλήματα αυτά μπορεί να δοθεί από την οικογένεια, από τους συλλόγους ασθενών με ΣκΠ αλλά και από την προσπάθεια που θα καταβάλει ο ίδιος ο ασθενής για την επαναπροσαρμογή του σε μια νέα, διαφορετική καθημερινότητα. Αρωγοί στην προσπάθεια αυτή μπορούν να είναι οι γιατροί που επιβλέπουν τον ασθενή και την πορεία της νόσου καθώς και οι νοσηλευτές – φροντιστές. Αυτοί με την κατάλληλη εκπαίδευση και την καλλιέργεια των απαιτούμενων δεξιοτήτων θα βοηθήσουν τον ασθενή να επανέλθει στην «κανονικότητα» και θα τον στηρίξουν, ώστε να βελτιωθεί ποιοτικά η ζωή του.

Λέξεις Κλειδιά: άγχος, Κατάθλιψη, ποιότητα ζωής, φροντιστής, Οικογενειακές Σχέσεις πως εξελίσσονται στην πορεία της νόσου, Φόβος του Πόνου, locus of control, αυτοφροντίδα, επαγγελματίας υγείας..

Abstract

Multiple sclerosis is one of the most prevalent chronic diseases and one of the most important because of the chronicity of disorders and social consequences. Serious disturbances in the biological functions of patients, so the patient often can not live a normal life. However, important are the emotional, mental disorders often due to fear and anxiety experienced by patients, but also because of social problems emerge due to disease, such as relationships with family or social stigmatization. The solution to these problems can be given by the family, the clubs of people with MS but the effort will pay the patient himself to readapt to a new, different everyday. Patrons to this effort may be the doctors who supervise the patient and the disease course and nurses - caregivers. Those with proper training and cultivation of the required skills will help the patient to return to "normality" and will support him in order to improve quality of life.

Πρόλογος

...γιατί εγώ έχω μια διαφορετική υγεία... (λόγια ασθενούς με πολλαπλή σκλήρυνση, 24 χρονών, πάσχει από τα 16 της)

**«Ένας άνθρωπος μπορεί να συνηθίσει στο οτιδήποτε, μόνο μη ρωτάς πώς»
Ντοστογιέφσκι**

Η παρούσα εργασία εκπονήθηκε στα πλαίσια της ολοκλήρωσης των σπουδών στο Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα του Τμήματος Νοσηλευτικής Τεχνολογικού Εκπαιδευτικού Ιδρύματος Λάρισας στην Ψυχική Υγεία,.

Το εν λόγω θέμα επιλέχθηκε υπό το πρίσμα των σύγχρονων δεδομένων στον τομέα της υγείας του ελληνικού αλλά και του παγκόσμιου πληθυσμού και του εκπαιδευτικού ενδιαφέροντος που το αντικείμενο παρουσιάζει όσον αφορά την κατάρτιση των επαγγελματιών που απασχολούνται στα πλαίσια του σχεδιασμού, της οργάνωσης και της στελέχωσης των υπηρεσιών υγείας στην Ελλάδα. Η επιλογή του συγκεκριμένου αντικειμένου προς μελέτη αποτέλεσε πρόκληση, για τη γράφουσα λόγω της πολύχρονης ενασχόλησής της με πάσχοντες Πολλαπλής Σκλήρυνσης. Στην άρση αυτών των δυσκολιών βοήθησαν αξιόλογοι άνθρωποι μία εκ των οποίων η Υπεύθυνη του Προγράμματος Μεταπτυχιακών Σπουδών κυρία Ε. Κοτρώτσιου η οποία εκτός από βοήθεια πρακτική προσέφερε και συναισθηματική βοήθεια, εμπύχωση, ενδυνάμωση και Ψυχολογική Υποστήριξη, αποτέλεσε ένα δρόμο για την ψυχική θεραπεία της συγγραφέως κατά τη διάρκεια συγγραφής της εργασίας και Φάρο για την αγάπη προς τον εαυτό... γιατί όταν μπορείς και αγαπάς τον εαυτό σου, μπορείς να αγαπάς και τους άλλους και έχεις πολλές πιθανότητες να γίνεις ένας καλός επαγγελματίας Ψυχικής Υγείας.

Θεωρείται λοιπόν χρέος της συντάκτριας να ευχαριστήσει θερμά την Υπεύθυνη καθηγήτρια της όπως επίσης όλους τους καθηγητές του προγράμματος μεταπτυχιακών σπουδών, διότι της άνοιξαν μια διαφορετική οπτική και ένα δρόμο προς καλυτέρευση της Ψυχικής Υγείας, καθώς συνέβαλαν με τις γνώσεις τους στη βελτιστοποίησή της πρώτα ως άνθρωπο και έπειτα ως Επαγγελματία Ψυχικής Υγείας.

1. Εισαγωγή

1.1. Γενικά

Η πολλαπλή σκλήρυνση (Multiple Sclerosis) ή όπως είναι περισσότερο γνωστή Σκλήρυνση κατά Πλάκας (στο εξής ΣκΠ) είναι η πιο συνήθης, μη τραυματική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος, το οποίο απαρτίζεται από τον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Πρόκειται για μια πολύ σημαντική νευρολογική νόσο, καθώς παρουσιάζεται συχνά, είναι χρόνια και έχει την τάση να εμφανίζεται σε νέους ενήλικες και κυρίως γυναίκες (Adams, Victor, Ropper, 2003).

Η ΣκΠ εκδηλώνεται, όταν το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού επιτίθεται και καταστρέφει τη μυελίνη, το προστατευτικό περίβλημα των νευρικών ινών. Συμπεριφέρεται ως αυτοάνοση πάθηση, με την έννοια ότι ο οργανισμός δεν αναγνωρίζει κάποιους ιστούς ως δικούς του και τους επιτίθεται προκαλώντας σε αυτούς βλάβες. Έτσι και στη ΣκΠ ο οργανισμός καταπολεμά την μυελίνη σαν να ήταν κάποιος παθογόνος εισβολέας, όπως λόγω χάρη ένας ιός ή ένα βακτήριο.

Τα στοιχεία αποδεικνύουν ότι πρόκειται για την πιο κοινή νευρολογική ασθένεια που προσβάλλει περίπου 80.000 ανθρώπους στη Βρετανία και 250.000 στις Η.Π.Α. Στην Ελλάδα οι πάσχοντες υπολογίζονται γύρω στους 8.000. Είναι πιο συχνή στα ψυχρά κλίματα: όσο πιο μακριά είναι κάποια χώρα από τον Ισημερινό, τόσο μεγαλύτερη είναι και η συχνότητα εμφάνισης της νόσου (πηγή: <http://www.greekmssociety.gr>). Πλήττει κυρίως άτομα νεαρής ηλικίας. Το πρώτο σύμπτωμα εμφανίζεται συνήθως μεταξύ 20 και 50 ετών. Ιδιαίτερα ευάλωτες στη ασθένεια είναι οι γυναίκες και τα άτομα της λευκής φυλής. Η νόσος δεν είναι κληρονομική, ενώ στον γενικό πληθυσμό η πιθανότητα να πάσχει κανείς είναι μικρότερη από 1%.

Η νόσος εμφανίζεται απρόβλεπτα και χαρακτηρίζεται από επεισοδιακή εμφάνιση νευρολογικών συμπτωμάτων με εξάρσεις και υφέσεις. Τα στοιχεία που χαρακτηρίζουν την πολλαπλή σκλήρυνση είναι η ετερογένεια των βλαβών, ενώ δεν είναι δυνατόν να καθορισθεί

πότε η νόσος θα υποτροπιάσει και δεν είναι σαφές ποιοι παράγοντες θα οδηγήσουν στην υποτροπή.

Δεν είναι γνωστά τα αίτια που στρέφουν το ανοσοποιητικό σύστημα εναντίον του ίδιου του εαυτού. Η συνύπαρξη με άλλα νοσήματα όπως ραγοειδίτιδα, θυρεοειδοπάθεια και άλλα αυτοάνοσα νοσήματα είναι συχνή καθώς και με ψυχιατρικά νοσήματα, όπως κατάθλιψη, διπολική διαταραχή κ.ά. που θα παρουσιαστούν παρακάτω.

Σε όλες τις αυτοάνοσες παθήσεις έτσι και στη ΣκΠ υπάρχει σημαντική συμμετοχή της ψυχολογίας στην αντίδραση και την κινητοποίηση του ανοσοποιητικού συστήματος, αφού σύμφωνα με έρευνες ύστερα από μεγάλο στρες υπάρχουν μεγαλύτερες πιθανότητες υποτροπής.

Όλα τα παραπάνω στοιχεία αποδεικνύουν τη σημασία της νόσου και την ανάγκη να διερευνηθεί περαιτέρω η επίδραση του ψυχολογικού παράγοντα, καθώς υπάρχει έλλειψη στον τομέα μελέτης των ψυχοκοινωνικών χαρακτηριστικών σε αντίθεση με τις επιδημιολογικές έρευνες οι οποίες είναι εμφανώς περισσότερες.. Στην παρούσα ερευνητική εργασία, λοιπόν, επιχειρείται μια προσέγγιση των υπαρχουσών ερευνών οι οποίες έχουν γίνει σε παγκόσμιο επίπεδο από το 2000 μέχρι σήμερα. Γίνονται αναφορές, βεβαίως, και σε παλαιότερων ετών έρευνες λόγω του ότι η υπάρχουσα βιβλιογραφία έχει επηρεαστεί άμεσα από αυτές και επίσης

1.2. Ιστορική αναδρομή

Η πρώτη καταγραφή της ΣκΠ εμφανίζεται στο ημερολόγιο του Sir Augustu D' Este, νόθου εγγονού του Γεωργίου του Γ'. Το Δεκέμβριο του 1822, από ό,τι έχει γράψει στο ημερολόγιό του, παρακολούθησε μια κηδεία, κατά τη διάρκεια της οποίας δεν μπορούσε να συγκρατήσει τα δάκρυά του. Όταν τελείωσε η τελετή, τα μάτια του ήταν τόσο θαμπά, με αποτέλεσμα να μην μπορεί να διαβάσει ή να γράψει. Η όρασή του επέστρεψε αλλά, αργότερα, παρουσιάστηκαν άλλα συμπτώματα, όπως προοδευτική αδυναμία, μούδιασμα, δυσκολία στο περπάτημα, σπασμοί και κατάθλιψη. Πέθανε σε ηλικία 54 χρόνων, ψάχνοντας μάταια για μια θεραπεία της ασθένειάς του επί 26 χρόνια (<http://www.greekmssociety.gr>).

Στα 1883, ενώ ο D' Este ταξίδευε στην Ευρώπη ψάχνοντας για θεραπεία, ο Σκοτσέζος παθολόγος Sir Robert Carswell, ένας από τους μεγαλύτερους ιατρικούς εικονογράφους εκείνων των εποχών, απεικόνισε την υδατογραφία μιας παράξενης σπονδυλικής στήλης, που είχε δει κατά τη διάρκεια μιας αυτοψίας. Από τη μια πλευρά της, στον υγρή μυελό, υπήρχαν διασκορπισμένες κηλίδες σκληρυντικού και αποχρωματισμένου ιστού. Δεν δόθηκαν όμως κλινικές λεπτομέρειες αυτής της περίπτωσης, εκτός από το γεγονός ότι ο ασθενής ήταν παράλυτος (<http://www.greekmssociety.gr>).

Περίπου την ίδια εποχή, ο Γάλλος γιατρός Jean Cruveilhier δημοσίευσε μια εικόνα με βλάβες στη σπονδυλική στήλη και στον εγκέφαλο 4 ασθενών. Η μια περίπτωση αφορούσε μια γυναίκα 31 χρόνων, που έπασχε από προοδευτική παραπληγία. Ο παραπάνω γιατρός ονόμασε τις βλάβες sclerosis, από την ελληνική λέξη, και υπέθεσε ότι ίσως είχαν βρει την ασθένεια. Είναι πιθανόν όλα αυτά τα συμπτώματα και οι βλάβες να ήταν παραδείγματα πολλαπλής σκλήρυνσης. (<http://www.greekmssociety.gr>).

Ο νευρολόγος που έκανε γνωστή την ασθένεια, το 1868, διευκρινίζοντας με λεπτομέρεια τα κλινικά και παθολογικά χαρακτηριστικά της και δίνοντας όνομα στην ασθένεια ήταν ο Jean Martin Charcot, στο Hôpital Salpêtrière στο Παρίσι. Ο Charcot ανακάλυψε ότι πολλοί ασθενείς του υπέφεραν από τρόμο και παράλυση, όχι όμως στον ίδιο βαθμό όλοι· κάποιοι υπέφεραν από τρομώδη παράλυση (που είχε περιγραφεί στην Αγγλία το 1817 ως Πάρκινσον). Αντιλήφθηκε όμως ότι δεν επρόκειτο για την ίδια ασθένεια, αν και χαρακτηριζόταν και αυτή από τρόμο και σπασμωδικές κινήσεις των άκρων και του σώματος γενικότερα. Στην αυτοψία, οι ασθενείς παρουσίασαν στο κεντρικό νευρικό σύστημα πλάκες ή ομαλές επιφάνειες οι οποίες είχαν σκληρύνει (Holland , Murray , Reingold , 2006).

Το πρώτο βιβλίο για τη ΣκΠ δημοσιεύτηκε την επόμενη χρονιά. Από τότε άρχισαν να αυξάνουν ραγδαία τα άρθρα για τη ΣκΠ. Στις αρχές του 1904, υπήρχαν περίπου 1000 αναφορές. Ταυτόχρονα οι γιατροί άρχισαν να πειραματίζονται με διάφορες θεραπείες (<http://www.greekmssociety.gr>).

Οι πρώτες θεωρίες για την αιτιολογία της ΣκΠ αναφέρονται σε μόλυνση, φλεγμονή, εκφύλιση των κυττάρων οφειλόμενη σε γενετικούς παράγοντες ή, γενικά, σε διαταραχές

μεταβολισμού ή σε τοξικές αιτίες. Πιο πρόσφατες θεωρίες, μέχρι το 1950, περιλαμβάνουν αιτίες, όπως έλλειψη ιχνοστοιχείων, δυσλειτουργία αιμοφόρων αγγείων, μολύνσεις από ιό και φλεγμονές αλλεργικής αιτιολογίας (<http://www.greekmssociety.gr>).

Από τότε άρχισαν οι διάφορες αντιφλεγμονώδεις θεραπείες, καθώς και η χορήγηση βιταμινών, τονωτικών και γενικών συμπληρωμάτων διατροφής. Χρησιμοποιήθηκαν πολλές ουσίες και χειρουργικές τεχνικές, χωρίς κάποια σαφή εξήγηση (<http://www.greekmssociety.gr>).

Με το πέρασμα του χρόνου όλες αυτές οι θεραπευτικές αγωγές σταμάτησαν, γιατί δεν έφεραν κάποιο αποτέλεσμα στον προσδιορισμό της πορείας της ΣκΠ. Πολλοί επιστήμονες και γιατροί ανέφεραν ότι οι θεραπείες τους ήταν αποτελεσματικές. Ερευνητές μάλιστα πριν το 1935 αναφέρουν βελτίωση στο 48% των ασθενών. Τώρα όμως γνωρίζουμε ότι οι παρατηρήσεις που γίνονται σε μικρή ομάδα ασθενών δεν είναι δυνατόν να ερμηνευτούν επιστημονικά εξαιτίας της απρόβλεπτης πορείας και της φύσης της ΣκΠ (<http://www.greekmssociety.gr>).

Μεγαλύτερης αξίας ήταν το ενδιαφέρον που άρχισε να αναπτύσσεται ανάμεσα στα 1930 και 1940 γύρω από την κλινική αγωγή ανθρώπων με ΣκΠ. Επικεντρώνεται στη διατροφή και υγιεινή, στην αποκατάσταση, στη χορήγηση φαρμάκων καθώς και στην Ψυχολογική Υποστήριξη, με σκοπό τη μείωση της σοβαρότητας μερικών συμπτωμάτων (<http://www.greekmssociety.gr>).

Οι τεχνικές που προσφέρουν βελτιωμένες προοπτικές σε ανθρώπους με ΣκΠ έχουν αναπτυχθεί περισσότερο από οτιδήποτε άλλο. Τα τελευταία 50 χρόνια, η αναμενόμενη βιωσιμότητα των πασχόντων από ΣκΠ έγινε κάτι περισσότερο από διπλάσια, ενώ μειώθηκαν οι πιθανότητες ανικανότητας (πίνακας 1).

Ένα άλλο σοβαρό όφελος ήταν η δημιουργία εταιριών και ΜΚΟ για τη ΣκΠ σε όλο τον κόσμο. Η ίδρυσή τους ξεκίνησε στη δεκαετία του 1940. Οι εταιρίες αυτές είναι υπεύθυνες για την ενημέρωση, τη διευκόλυνση, την προσφορά υπηρεσιών στους πάσχοντες αλλά και σε όσους ενδιαφέρονται για τη ΣκΠ. Η Διεθνής Ομοσπονδία των Εταιριών για τη ΣκΠ

δημιουργήθηκε το 1967, με σκοπό τον παγκόσμιο συντονισμό της έρευνας και της πληροφόρησης.

Πίνακας 1: Ιστορική Αναδρομή ΣκΠ

Σκλήρυνση το έτος...	1890	1910	1940	1960	1996
Η αιτία θεωρείτο ότι ήταν...	...καταστολή του ιδρώτα	...άγνωστη τοξική ουσία στο αίμα	...πληκτικότητα αίματος και κακή κυκλοφορία	...αλλεργική αντίδραση	...αυτοάνοση αντίδραση που πιθανώς οφείλεται σε κάποιο ιό
Πιθανότερη θεραπεία επιλογής...	...βότανα και ξεκούραση στο κρεβάτι	...καθαρτικά και διεγερτικά	...φάρμακα για την κυκλοφορία του αίματος	...βιταμίνες και αντισταμινικά	...στεροειδή, ρυθμιστές του ανοσοποιητικού
Αναμενόμενη βιωσιμότητα	5 έτη	10 έτη	18 έτη	25 έτη	Φυσιολογική για τους περισσότερους

Πηγή: <http://www.greekmssociety.gr>

2. Πολλαπλή Σκλήρυνση

Η πολλαπλή σκλήρυνση (MS), επίσης γνωστή ως σκλήρυνση κατά πλάκας ή διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα, είναι μία φλεγμονώδης ασθένεια στην οποία τα μονωτικά καλύμματα των νευρικών κυττάρων στον εγκέφαλο και τη σπονδυλική στήλη καταστρέφονται. Αυτή η καταστροφή διαταράσσει την ικανότητα τμημάτων του νευρικού συστήματος να επικοινωνούν, με αποτέλεσμα ένα ευρύ φάσμα ενδείξεων και συμπτωμάτων, που συμπεριλαμβάνουν σωματικά, πνευματικά και -μερικές φορές- ψυχιατρικά προβλήματα. Η πολλαπλή σκλήρυνση παίρνει αρκετές μορφές, με τα νέα συμπτώματα είτε να λαμβάνουν χώρα με μεμονωμένες κρίσεις (υποτροπιάζουσες μορφές) είτε να δημιουργούνται με την πάροδο του χρόνου (προοδευτικές μορφές). Μεταξύ των κρίσεων, τα συμπτώματα μπορεί να εξαφανίζονται τελείως, ωστόσο συχνά εμφανίζονται μόνιμα νευρολογικά προβλήματα, ειδικά καθώς προχωράει η ασθένεια. Η πολλαπλή σκλήρυνση δεν θεωρείται κληρονομική ασθένεια και δεν είναι θανατηφόρα. Θεραπεία, η οποία να καταπολεμά την Πολλαπλή Σκλήρυνση δεν έχει βρεθεί ακόμη. Ωστόσο υπάρχουν πολλές προφυλακτικές αγωγές και υπάρχει ραγδαία ανάπτυξη της επιστήμης της ιατρικής και της φαρμακευτικής πάνω στη Νόσο. Σε πολλές περιπτώσεις μπορεί να επιφέρει αναπηρία κινητική, πολλαπλή, νοητική κ.τ.λ., με συνέπεια να επηρεάζει άμεσα το κοινωνικό περιβάλλον, τις σχέσεις με την οικογένεια, με την εργασία του

ασθενούς καθώς και την ψυχολογική του κατάσταση, με γενικότερο αποτέλεσμα να επηρεάζεται η ποιότητα ζωής του. Με την διάγνωση ο ασθενής βιώνει τη διεργασία του πένθους, της απώλειας του υγιούς του "εαυτού". Οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση, εκτός από τα διάφορα σωματικά προβλήματα που παρουσιάζουν, συχνά βιώνουν έντονο άγχος και κατάθλιψη (<http://www.greekmssociety.gr>).

2.1. Επιδημιολογία

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι το συνηθέστερο νευρολογικό νόσημα που καταλήγει στην αναπηρία νέων ενηλίκων (σε ποσοστό <40) και επηρεάζει κατά προσέγγιση με συχνότητα 29,5 ανά 100.000 στην Βόρεια Ελλάδα (Milonas, Tsounis & Logothetis, 1990). Η διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας γίνεται τυπικά στην ηλικία μεταξύ 20 και 50. Η μέση ηλικία έναρξης είναι τα 30 χρόνια. Η πολλαπλή σκλήρυνση είναι πιο συνηθισμένη στις γυναίκες παρά στους άνδρες με αναλογία 2 προς 3. Η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι πιο διαδεδομένη στις εύκρατες περιοχές και σχετικά σπάνια στις τροπικές περιοχές κοντά στον ισημερινό (Ωρολογάς, 2006). Διακόσιες περίπου έρευνες έχουν διεξαχθεί και δημοσιεύθηκαν στην Ευρώπη σχετικά με την επιδημιολογία στη Σκλήρυνση κατά πλάκας. Σύμφωνα με αυτές τις μελέτες, το συνολικό ποσοστό επιπολασμού της σκλήρυνσης κατά πλάκας ήταν 83 / 100.000 με υψηλότερα ποσοστά στη Βόρεια Ευρώπη. Μάλιστα τα ποσοστά επικράτησης ήταν υψηλότερα για τις γυναίκες για όλες τις χώρες (Σφάγγος, Τριανταφύλλου 2001).

2.2. Διαταραχές

Οι ασθενείς με ΣκΠ είναι δυνατό να παρουσιάσουν ευρύ φάσμα συμπτωμάτων που επηρεάζουν τις φυσιολογικές και άλλες λειτουργίες τους. Για τον λόγο αυτόν άλλα λόγω της μεγάλης συχνότητάς τους χαρακτηρίζονται ως *τυπικά* και άλλα ως *άτυπα* λόγω της μικρής συχνότητας ή ακόμα και της σπανιότητάς τους. Για την ποικιλία αυτή των συμπτωμάτων και των σημείων υπεύθυνη είναι η διασπορά μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα των βλαβών που είναι υπεύθυνες για τα συμπτώματα αυτά. Και ενώ οι βλάβες είναι εύκολο να εντοπιστούν με μια μαγνητική τομογραφία, ωστόσο τα συμπτώματα είναι δύσκολο να συσχετιστούν με αυτές (Σφάγγος, Τριανταφύλλου, 2001).

Ως εναρκτήρια συμπτώματα –χωρίς αυτά να είναι πάντα τα ίδια σε όλους– αναφέρονται κάποιο «μούδιασμα» σε ένα από τα άνω άκρα, η κόπωση, κινητικές ή άλλου τύπου

διαταραχές και σε ορισμένες περιπτώσεις η νόσος παρουσιάζεται με παροξυσμική μορφή (παροδικά ισχαιμικά επεισόδια κυρίως του στελέχους, νευραλγία τριδύμου, εκκρίσεις, διαταραχές σφικτήρων, δυστονία) (Adams, Victor, Ropper, 2003; Σφάγγος ., Τριανταφύλλου , 2001; Robinson . Neilson,. Clifford , 2000; Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική Πατρών, 1996). Οι κλινικές εκδηλώσεις της ΣκΠ εξαρτώνται από τη θέση, τον αριθμό και τη βαρύτητα των παθολογανατομικών βλαβών. Μία μεμονωμένη βλάβη θα προκαλέσει συμπτώματα που εξαρτώνται από τη θέση της βλάβης. Οι περιπτώσεις με πολλαπλές ταυτόχρονες βλάβες δημιουργούν πιο πολύπλοκα κλινικά σύνδρομα. Το χαρακτηριστικό της νόσου είναι η ανατομική και χρονική διασπορά των βλαβών (Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική Πατρών, 1996).

Εν συντομία αναφέρουμε μια σειρά από φυσιολογικά διαταραχές που παρουσιάζουν οι ασθενείς με ΣκΠ. (Adams., Victor , Ropper, 2003, Σφάγγος , Τριανταφύλλου., 2001, Robinson . Neilson . Clifford , 2000, Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική Πατρών. 1996):

- α) Οπτικές διαταραχές (π.χ. απώλεια κεντρικής όρασης, βλάβες οπτικών νεύρων, μείωση οπτικής οξύτητας, διπλωπία, περιοφθαλμικό άλγος, ίλιγγος, οπτική νευρίτιδα, κ.ά.).
- β) Αισθητικές διαταραχές (π.χ. παραισθησίες, δυσαισθίες, αιμωδίες ψυχρού στον κορμό ή τα άκρα, παθητική κάμψη του αυχένα, κ.ά.).
- γ) Κινητικές διαταραχές (π.χ. αταξία άνω ή και κάτω άκρων, τρόμος σκοπού και κορμική αταξία, παραπάρεση, κ.ά.).
- δ) Ορθοκυστικές διαταραχές (π.χ. συχνοουρία, επιτακτική ανάγκη ούρησης, ακράτεια, επίσχεση, κ.ά.).
- ε) άλλες διαταραχές (π.χ. ναρκοληψία, καταπληξία, οιδήματα, διαταραχές στην αρτηριακή πίεση, κ.ά.)

Ωστόσο υπάρχουν και ψυχολογικές και άλλες διαταραχές που αφορούν την ψυχική και νοητική κατάσταση των νοσούντων οι οποίες θα αναφερθούν στην επόμενη ενότητα.

3. Ψυχολογική Προσέγγιση Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση

Οι ασθενείς με ΣκΠ εκτός από τις διαταραχές στις σωματικές λειτουργίες, οι οποίες αναφέρθηκαν προηγουμένως, παρουσιάζουν και ψυχολογικές διαταραχές. Πιο συγκεκριμένα γνωστικές διαταραχές και συναισθηματικές. Οι κυριότερες συναισθηματικές διαταραχές είναι το άγχος και η κατάθλιψη και θα τις αναλύσουμε στη συνέχεια.

3.1. Γνωστικές διαταραχές

Οι γνωστικές διαταραχές στην Πολλαπλή Σκλήρυνση είναι γνωστές από το 1982, όταν θεωρούνταν αρκετά σπάνιες και η εμφάνισή τους συσχετιζόταν με αυξημένο αριθμό σωματικών δυσλειτουργιών. Πρόσφατες έρευνες δείχνουν ότι είναι πολύ συχνότερες, καθώς ποσοστό που κυμαίνεται μεταξύ 40% και 65% των ασθενών με ΠΣ. θα εκδηλώσει κάποια γνωστική διαταραχή. Τα αδρά τεστ νοητικής κατάστασης, όπως το Mini Mental State Exam, ή τα τεστ εκτίμησης της νευρολογικής κατάστασης, όπως το Expanded Disability Status Scale, δεν χρησιμεύουν για την αξιολόγηση των γνωστικών διαταραχών και για αυτό τον λόγο χρησιμοποιούνται πιο ειδικά τεστ εκτίμησης της μνήμης, της ανάκλησης, της ταχύτητας επεξεργασίας των πληροφοριών, της προσοχής, της οπτικής και χωρικής αντίληψης, της νοημοσύνης συνολικά ή ανώτερων λειτουργιών, όπως η γλώσσα, οι οποίες επηρεάζονται κατά την πορεία της νόσου .

Η εμφάνιση των γνωστικών διαταραχών σύμφωνα με τον Ginsberg L (2003) φαίνεται να συσχετίζεται με τον αριθμό των εστιών της νόσου στον εγκέφαλο, την έκταση των βλαβών, το βαθμό ατροφίας, τη διεύρυνση των κοιλιών καθώς και το μέγεθος του μεσολοβίου, ενώ συχνά μιμούνται τις γνωστικές διαταραχές που εμφανίζονται στις υποφλοιώδεις άνοιες. Τέλος, σύμφωνα με τους Haase και συν. (2003:) τις περισσότερες φορές παρατηρείται συσχέτιση μεταξύ των σωματικών και των γνωστικών διαταραχών. Πιο συγκεκριμένα οι γνωστικές λειτουργίες που μπορεί η νόσος να επηρεάσει είναι οι εξής:

- Νοημοσύνη: Η νοημοσύνη δε φαίνεται να επηρεάζεται στη ΣκΠ, καθώς η πλειοψηφία των ασθενών επιτυγχάνει σκορ εντός των φυσιολογικών ορίων. Παρόλα αυτά, φαίνεται να έχουν χαμηλότερες βαθμολογίες σε σχέση με τον υγιή πληθυσμό σε τεστ που απαιτούν συνδυασμό ακρίβειας και ταχύτητας.
- Γλώσσα: Η γλωσσική ικανότητα φαίνεται να διατηρείται αρκετά καλά στους ασθενείς με ΣκΠ. Η αφασία, η αλεξία και η αγραφία είναι καταστάσεις αρκετά σπάνιες, με μοναδική δυσκολία την εύρεση συγκεκριμένων, εξειδικευμένων λέξεων κατά τον προφορικό λόγο, όταν αυτές ζητηθούν από τον εξεταστή.

- Προσοχή και ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών: Οι ασθενείς με ΣκΠ. φαίνεται να εκτελούν χωρίς ιδιαίτερο πρόβλημα τα απλά τεστ προσοχής, ενώ παρουσιάζουν ελαφρώς χαμηλότερα σκορ στα πιο σύνθετα τεστ που απαιτούν συγκέντρωση της μνήμης για μακρύ χρονικό διάστημα. Ακόμη, παρουσιάζουν χειρότερες βαθμολογίες σε τεστ που απαιτούν συγκέντρωση σε περισσότερα του ενός ερεθισμάτων ταυτόχρονα. Όσον αφορά την ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών, αυτή φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα στη σκλήρυνση και αποτελεί, ίσως, τη πιο συχνά παρατηρούμενη γνωστική δυσλειτουργία. Έτσι, συγκρινόμενοι με τον υγιή πληθυσμό, οι ασθενείς με σκλήρυνση αργούν περισσότερο να επεξεργαστούν τις πληροφορίες, ενώ όταν τους δοθεί ο απαραίτητος χρόνος, αποδίδουν το ίδιο με τους υγιείς, γεγονός που δείχνει πως δεν υστερούν στη ακρίβεια επεξεργασίας της πληροφορίας.

- Μνήμη: Οι διαταραχές μνήμης έχουν μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη γνωστική διαταραχή στη Πολλαπλή Σκλήρυνση και η βαρύτητά τους καθορίζει συχνά τη βαρύτητα του συνόλου της γνωστικής δυσλειτουργίας ενός ασθενούς. Οι διάφορες μορφές μνήμης επηρεάζονται σε διαφορετικό βαθμό στη ΣκΠ. Έτσι η άμεση μνήμη, η οποία εξαρτάται από την προσοχή και τη συγκέντρωση, επηρεάζεται σε μικρό βαθμό από τη νόσο, με την εμφάνιση ελαφρών ελλειμμάτων κατά τα νευρογνωστικά τεστ. Πιο εμφανή είναι τα ελλείμματα στη βραχυπρόθεσμη μνήμη, η οποία αφορά την ανάκληση πληροφοριών που αποκτήθηκαν τα τελευταία λεπτά, ώρες ή μέρες. Αντίθετα με αυτές τις μορφές μνήμης, δε φαίνεται να επηρεάζεται ιδιαίτερα η μακρόχρονη μνήμη, η μνήμη δηλαδή που αφορά πληροφορίες που αποκτήθηκαν παλαιότερα, πριν την εμφάνιση της νόσου. Ενδιαφέρον έχει το κατά πόσο οι ασθενείς έχουν επίγνωση των ελλειμμάτων αυτών της μνήμης και αναπτύσσουν στρατηγικές αντιμετώπισης, ώστε να ελαττωθεί η επίπτωσή τους στην καθημερινότητά τους ή το κατά πόσο τις αγνοούν ή τις αρνούνται. Πάντως, μελέτες που έγιναν σε ασθενείς με διαταραχές της μνήμης που αφορά πληροφορίες που ανακτήθηκαν μετά την εμφάνιση της νόσου, έδειξαν πως το 50% αυτών των ασθενών υπερεκτιμούν την κατάσταση της μνήμης τους και δείχνουν να αγνοούν τα ελλείμματά της. Τα αίτια των διαταραχών της μνήμης σχετίζονται είτε με τη δυσκολία των ασθενών να ανακτήσουν τις πληροφορίες που έχουν ήδη κωδικοποιηθεί και αποθηκευτεί, είτε με τη δυσκολία να αποθηκεύσουν εξ' αρχής τις πληροφορίες, ώστε να μπορούν αργότερα να τις ανακαλέσουν.

Οι γνωστικές αυτές διαταραχές είναι αρκετά σοβαρές, διότι τα προβλήματα που προκαλούν εκτείνονται πέρα από τις γνωστικές λειτουργίες. Οι γνωστικές διαταραχές και ιδιαίτερα τα

ελλείμματα της βραχυπρόθεσμης μνήμης και η καθυστέρηση στην επεξεργασία των πληροφοριών, αποτελούν από τα σημαντικότερα αίτια πρόωρης συνταξιοδότησης των ασθενών με ΣκΠ και με μεγάλες επιπτώσεις στη ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή αλλά και στην οικονομία των ίδιων και της κοινωνίας. Ακόμη, αυτές οι δυσλειτουργίες σε αντίθεση με τις σωματικές συχνά δεν μπορούν να κατανοηθούν από τις οικογένειες των ασθενών ως αποτέλεσμα της νόσου, με αποτέλεσμα αφενός να τις παρεξηγούν και αφετέρου να μην τους δίνουν την πρέπουσα σημασία.

Όλα τα παραπάνω καταδεικνύουν τη σημασία έγκαιρης διάγνωσης των διαταραχών αυτών, ώστε να γίνει προσπάθεια θεραπείας τους ή ανάπτυξης μηχανισμών προσαρμογής τέτοιων, ώστε οι διαταραχές αυτές να μην αποτελούν βάρος στην καθημερινότητα των ασθενών και των συγγενών τους

3.2 Συναισθηματικές Διαταραχές στην Πολλαπλή Σκλήρυνση

Οι συναισθηματικές διαταραχές στη ΣκΠ είναι ένα χαρακτηριστικό στοιχείο αυτής της νόσου και μπορεί να αποτελεί και σύμπτωμα. Έχουν παρατηρηθεί από έρευνες συνυπάρχουσες διαταραχές και μετά τη διάγνωση και κατά την πορεία της νόσου, όπως για παράδειγμα η κατάθλιψη, το άγχος, η αδυναμία χαλιναγώγησης του συναισθήματος οι οποίες πολλές φορές μπορεί να οδηγήσουν τον ασθενή ακόμη και σε ψυχιατρική νόσο, όπως η μανία ή μανιοκατάθλιψη. Ήδη από τότε που πρωτοπεριγράφηκε η νόσος από τον Σαρκώ πριν από εκατό και πλέον χρόνια, είχαν επιστήσει την προσοχή στις συναισθηματικές διαταραχές που παρουσίαζαν οι ασθενείς με ΣκΠ, αναφέροντας την ευφορία σαν χαρακτηριστική διαταραχή, την οποία συχνά τη συναντάμε στην προϊούσα μορφή της νόσου και συνοδεύεται συνήθως από βαριά κινητική αναπηρία.

3.2.1. Το Άγχος

Το άγχος που βιώνουν γενικότερα οι ασθενείς με πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζεται από διάφορους παράγοντες, όπως είναι η μορφή της σκλήρυνσης και την αναπηρία την οποία επιφέρει, το στάδιο και η κλινική πορεία της νόσου, τα χαρακτηριστικά της προσωπικότητας του ασθενούς. Επίσης και η ύπαρξη όχι υποστηρικτικού περιβάλλοντος φαίνεται να αποτελεί

παράγοντα που επηρεάζει σημαντικά το άγχος του ασθενή. Στην περίπτωση των ασθενών με πρωτοπαθή προϊούσα σκλήρυνση, οι εκδηλώσεις άγχους είναι περισσότερο έντονες και σε σημαντικό βαθμό οφείλονται στο φόβο της απώλειας της κινητικότητας και, επομένως, της καθήλωσης σε αναπηρικό αμαξίδιο.

Ακόμη και το είδος της θεραπευτικής- φαρμακευτικής παρέμβασης φαίνεται να σχετίζεται με την εμφάνιση άγχους. Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣκΠ χρειάζεται αρκετά συχνά να επισκέπτονται το νοσοκομείο, για να τους δοθεί κορτιζόνη και για να κάνουν λήψη ενδονοσοκομειακού φαρμάκου. Επίσης πολύ μεγάλο ποσοστό ασθενών λαμβάνει φάρμακο σε ενέσιμη μορφή και αυτό φαίνεται να τους επιφέρει αρκετό άγχος. Το άγχος τους επίσης μπορεί να οφείλεται στην αδυναμία διαχείρισης των ανεπιθύμητων ενεργειών των θεραπειών (π.χ. πόνος, ναυτία, έμετος).

Το άγχος φαίνεται να σχετίζεται, και με το φόβο της αλλαγής του σωματικού ειδώλου των ασθενών, λόγω της δυσμορφίας κάποιες φορές των άκρων, αλλά και με την απώλεια της λεκτικής και μη λεκτικής επικοινωνίας λόγω πάρεσης διαφόρων σημείων του σώματος (άνω και κάτω άκρα, πρόσωπο, λεκτική επικοινωνία), η οποία συχνά τους οδηγεί σε απομόνωση από το κοινωνικό τους περιβάλλον.

Συχνά επίσης καταλαμβάνει τους ασθενείς με ΣκΠ άγχος για την εργασία και τον τρόπο βιοπορισμού, καθώς οι καθημερινές ανάγκες αυξάνονται με την παρουσία της νόσου. Για τον λόγο αυτόν χρειάζονται επιπλέον χρήματα για φυσικοθεραπεία, εργοθεραπεία, αναλώσιμα υλικά κ.τ.λ.

Παρόλες τις παρατηρήσεις που έγιναν πιο πάνω, αν και η σχέση του άγχους με την εμφάνιση ή την επιδείνωση της ΣκΠ δεν είναι ξεκάθαρη, αρκετοί ασθενείς αναφέρουν ότι ένα στρεσογόνο γεγονός προηγήθηκε της έναρξης της νόσου ή των εξάρσεων αυτής. Παραδείγματα ψυχοπιεστικών/στρεσογόνων γεγονότων είναι η απώλεια συγγενικού προσώπου, ένα διαζύγιο, η απόλυση από την εργασία, τα οικονομικά προβλήματα αλλά ακόμα και “θετικά” γεγονότα, όπως ο γάμος, η απόκτηση παιδιού κτλ, δηλαδή καταστάσεις που απαιτούν προσαρμογή σε νέες συνθήκες. Αυτό βέβαια, δεν σημαίνει ότι αιτία της ΣκΠ είναι το άγχος, καθώς οι αιτιολογικοί μηχανισμοί πρόκλησης της νόσου είναι πολύπλοκοι.

Ωστόσο, το άγχος επηρεάζει το ανοσοποιητικό σύστημα, και δεδομένου ότι η ΣκΠ θεωρείται αυτοάνοσο νόσημα, κάποιος βαθμός συσχέτισης φαίνεται πιθανός, όχι τόσο στη γένεση, αλλά στη μετέπειτα πορεία της νόσου. Από την άλλη πλευρά, ο ασθενής μπορεί να αναπτύξει άγχος ως αντίδραση στην συνειδητοποίηση μιας ασθένειας που είναι χρόνια, απρόβλεπτη, ανίατη και μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε αναπηρία.

Αν και δεν είναι δυνατή η εξάλειψη των στρεσογόνων γεγονότων, ή των περιορισμών που μπορεί να προκαλεί η νόσος σε σωματικό επίπεδο, εκείνο που είναι δυνατό είναι η σωστή διαχείριση του άγχους, ενέργεια που θα έχει θετικό αντίκτυπο και στην πορεία της νόσου.

3.2.2. Κατάθλιψη και Πολλαπλή Σκλήρυνση

Παράλληλα με το άγχος, οι ασθενείς με ΣκΠ συχνά εμφανίζουν καταθλιπτική συμπτωματολογία. Ένα μεγάλο ερώτημα που απασχόλησε πολλούς ερευνητές είναι κατά πόσο η κατάθλιψη είναι αντιδραστική ή έχει οργανική βάση, δηλαδή κατά πόσο αποτελεί ένα ακόμη σύμπτωμα της νόσου, όπως είναι η διπλωματία, η θολή όραση και τα υπόλοιπα σωματικά προβλήματα.

Αναμφίβολα ένας ασθενής που έχει να αντιμετωπίσει μια χρόνια νόσο, έχει μεγαλύτερη πιθανότητα να παρουσιάσει κατάθλιψη απ' ό,τι ένας υγιής. Όμως είναι βέβαιο και έχει πλέον αποδειχτεί ότι υπάρχει και οργανικότητα στην κατάθλιψη των ασθενών με ΣκΠ.

Συμφωνά με έρευνες η Γνωστική δυσλειτουργία θα μπορούσε να επηρεάσει την ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, όπως επίσης μπορεί να συσχετίζεται με διάφορους παράγοντες, περιβαλλοντικούς- κοινωνικούς. την κούραση και την κινητική αναπηρία.

Η κατάθλιψη είναι ένα από τα μείζονα προβλήματα που συνδέονται με τη ΣκΠ. Πολλοί σωματικοί και ψυχολογικοί παράγοντες τείνουν να αλληλεπιδρούν και καθιστούν δύσκολο να εντοπιστούν οι προγνωστικοί παράγοντες της κατάθλιψης. Φάνηκε ιδιαίτερα σημαντικό να εξετάσουμε πώς το άγχος επηρεάζει την εξέλιξη της ασθένειας, καθώς την επηρεάζει άμεσα με την εμφάνιση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης. Αποτελέσματα ερευνών δείχνουν ότι η λειτουργική κατάσταση (EDSS), το χαρακτηριστικό άγχος, η αλεξυθυμία και η μη

ικανοποίηση με το σύστημα κοινωνικής στήριξης είναι οι παράγοντες που ενισχύουν ή οδηγούν τον ασθενή να δημιουργήσει κατάθλιψη. Το άγχος και η λειτουργική κατάσταση είναι δύο παράγοντες πρόβλεψης που ανεξάρτητα και ταυτόχρονα μπορεί να οδηγήσουν στην εμφάνιση των συμπτωμάτων της κατάθλιψης, με το άγχος να παίζει κυρίαρχο ρόλο (Gay, Vrignaud, Garitte & Meunier, 2010)

Η αλληλεπίδραση ψυχολογικών και βιολογικών παραγόντων στη γένεση, αλλά και στην πορεία μιας νόσου είναι αδιαμφισβήτητη, και τα τελευταία χρόνια μελετάται όλο και περισσότερο. Αυτή η ενδιαφέρουσα συσχέτιση επεκτάθηκε από τα κλασικά ψυχοσωματικά νοσήματα, που ήταν γνωστά από παλιά, όπως, το πεπτικό έλκος, το σύνδρομο ευερέθιστου εντέρου, η αρτηριακή υπέρταση, η νευροδερματίτιδα κλπ, σε παθήσεις όπως ο καρκίνος ή αυτοάνοσα νοσήματα, όπως η ΣκΠ.

Ένα άλλο εξίσου σημαντικό ρόλο στη ΣκΠ διαδραματίζει και η κατάθλιψη, που αποτελεί και την συχνότερη ψυχική διαταραχή στους πάσχοντες. Έχει βρεθεί ότι η δια βίου επίπτωση της κατάθλιψης στους πάσχοντες είναι πολύ υψηλότερη από τον γενικό πληθυσμό ή ακόμα και από άλλες χρόνιες σωματικές νόσους και αγγίζει ή ξεπερνά το 50%.

Η αιτιολογία της κατάθλιψης στην ΣκΠ είναι πολύπλοκη και μπορεί να οφείλεται σε απομυελινωτικές βλάβες σε συγκεκριμένες περιοχές του εγκεφάλου, σε φάρμακα που χορηγούνται θεραπευτικά, όπως οι ιντερφερόνες, ως αντίδραση στην αρρώστια ή ακόμα και ανεξάρτητα από αυτή.

Αυτό που είναι ενδιαφέρον είναι ότι πολλά από τα συμπτώματα της ΣκΠ, μοιάζουν με αυτά της κατάθλιψης, όπως η κόπωση, η ελάττωση της ενεργητικότητας, η δυσκολία στην προσοχή και στη συγκέντρωση κ.τ.λ., με αποτέλεσμα σε κάποιες περιπτώσεις οι δυο αυτές νοσολογικές οντότητες να συγχέονται, και να μην γίνεται σωστή διάγνωση. Οι κλινικοί ιατροί πρέπει να είναι ευαισθητοποιημένοι στη διαφορική διάγνωση και να προβαίνουν σε ενδελεχή κλινικό εργαστηριακό έλεγχο, προτού θέσουν τη διάγνωση ψυχικής διαταραχής σε πρωτοεμφανιζόμενο ασθενή, με “περίεργη” κλινική εικόνα και συνδυασμό καταθλιπτικών και άτυπων σωματικών ή νευρολογικών συμπτωμάτων, ώστε να μην διαφύγει η διάγνωση της ΣκΠ. Από την άλλη, οι νευρολόγοι, πρέπει να ελέγχουν τους ασθενείς τους για την

συνύπαρξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων, δεδομένου ότι συχνά δεν τυγχάνουν προσοχής και θεραπείας.

Ένας άλλος τομέας που επιφέρει κατάθλιψη είναι η σεξουαλική δυσλειτουργία ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση. Οργανικά σύμφωνα με την βιβλιογραφία οι δυσλειτουργική σεξουαλικότητα στον άνδρα παρουσιάζεται με πρόβλημα στύσης και εκσπερμάτωσης, διαταραχές στην αίσθηση της γενετικής περιοχής και διαταραχές στον οργασμό ενώ οι γυναίκες κουράζονται εύκολα και εμφανίζουν διαταραχές στην αίσθηση της γενετικής περιοχής και στον οργασμό.

Παράλληλα, έχει εκτιμηθεί η σεξουαλική λειτουργικότητα των δυο φύλων και έχει καταγραφεί ότι επηρεάζεται και στα δυο φύλα. Εκτός των οργανικών συμπτωμάτων σε ένα μεγάλο βαθμό επηρεάζεται και από την ψυχοπαθολογία του ασθενούς και σημαντικό ρόλο παίζει το ψυχολογικό προφίλ των πασχόντων όπως επίσης διαφαίνεται ότι εξίσου σημαντικό ρόλο παίζει και το κοινωνικό τους προφίλ.

3.3. Αιτιολογία Γνωστικών και Συναισθηματικών διαταραχών στην Πολλαπλή Σκλήρυνση

• Η οργανικότητα και εντόπιση της νόσου στο Κ.Ν.Σ.: Η αιτιοπαθογένεια της κατάθλιψης και γενικότερα των ψυχικών διαταραχών στη ΣκΠ δεν έχει ξεκαθαριστεί πλήρως. Η κατάθλιψη θεωρείται συνήθως ότι αποτελεί είτε μια πρόιμη εκδήλωση της νόσου που οφείλεται στη προσβολή του εγκεφάλου από τη νόσο, είτε μια ψυχολογική αντίδραση του ασθενούς στο γεγονός ότι πρέπει να ζήσει με μία χρόνια, σοβαρή νόσο που συχνά οδηγεί σε αναπηρία . Πάντως δεν έχει αποδειχθεί ότι υπάρχει γενετική προδιάθεση των ασθενών για κατάθλιψη, ενώ φαίνεται να υπάρχει γενετικό υπόβαθρο στην περίπτωση των ασθενών με ΣκΠ και διπολική διαταραχή. Πολλά στοιχεία, πάντως, συνηγορούν στο ότι η κατάθλιψη στη ΣκΠ οφείλεται στις απομυελυνωτικές βλάβες του εγκεφάλου. Αρχικά, οι ασθενείς με σκλήρυνση έχουν υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης συγκρινόμενοι με ασθενείς που πάσχουν από κάποια άλλη χρόνια σωματική νόσο. Ακόμη, η εντόπιση εστιών της νόσου στον εγκέφαλο σχετίζεται περισσότερο με την εκδήλωση κατάθλιψης από ό,τι η εντόπιση στο νωτιαίο μυελό. Τέλος, η κατάθλιψη δε φαίνεται να συσχετίζεται με στοιχεία της νόσου, όπως η διάρκεια νόσησης ή ο

βαθμός δυσλειτουργικότητας, γεγονός που σημαίνει πως άλλοι παράγοντες επιδρούν στην εμφάνισή της .

Όσον αφορά το άγχος, αυτό δε φάνηκε να σχετίζεται με τον αριθμό των εστιών στον εγκέφαλο, με το βαθμό ατροφίας ή τον όγκο σε οποιαδήποτε περιοχή του εγκεφάλου, γεγονός που συνηγορεί υπέρ της άποψης ότι το άγχος αποτελεί ένα μηχανισμό αντίδρασης στη ψυχοκοινωνική πίεση που βιώνουν οι ασθενείς εξαιτίας της νόσου . Ενδιαφέροντα ευρήματα έχουν προκύψει από μελέτες που έγιναν με τη χρήση αξονικής ή μαγνητικής τομογραφίας σε ασθενείς με ΣκΠ και κατάθλιψη. Έτσι μελετήθηκαν οι αξονικές τομογραφίες ασθενών με ΣκΠ που παρουσίασαν ψυχικά συμπτώματα κατά τη διάρκεια διεξαγωγής της μελέτης. Αποδείχθηκε πως οι ασθενείς με εντόπιση της νόσου στον εγκέφαλο ήταν περισσότερο καταθλιπτικοί από ό,τι αυτοί στους οποίους η νόσος εντοπιζόταν στο νωτιαίο μυελό, ενώ η κατάθλιψη συσχετίστηκε θετικά και με την έκταση της νευρολογικής βλάβης στον εγκέφαλο. Άλλη μελέτη των Zorzon και άλλων (2002) που έγινε σε 90 ασθενείς με σκλήρυνση με τη χρήση μαγνητικής τομογραφίας, έδειξε πως η βαρύτητα της κατάθλιψης σχετίζεται με τον αριθμό των εστιών της νόσου στο δεξί μετωπιαίο λοβό, με τον όγκο του δεξιού κροταφικού λοβού, καθώς και με το συνολικό όγκο του δεξιού ημισφαιρίου. Τέλος, πρόσφατη μελέτη των Feinstein και άλλων (2001) έδειξε πως οι καταθλιπτικοί ασθενείς με Σ.Κ.Π. είχαν στατιστικώς σημαντικά μεγαλύτερο αριθμό εστιών στο μέσο-κατώτερο τμήμα του αριστερού μετωπιαίου λοβού και σημαντικά μεγαλύτερο βαθμό εγκεφαλικής ατροφίας στο πρόσθιο τμήμα του αριστερού κροταφικού λοβού. Τα ευρήματα αυτά στη μαγνητική τομογραφία αποδείχθηκε- με τη χρήση του μοντέλου πολλαπλής παλινδρόμησης- ότι ευθύνονται κατά 42% για την εμφάνιση της κατάθλιψης.

- Η νόσος ως ψυχοπνευστική κατάσταση: Όπως αναφέρθηκε εκτενέστερα παραπάνω στο κεφάλαιο «Τρόποι προσαρμογής στη νόσο», η κατάθλιψη και το άγχος μπορεί να αποτελούν δύο στάδια που περνά ο ασθενής προκειμένου να προσαρμοστεί σ' αυτήν την καινούρια ψυχοπνευστική κατάσταση. Οι ασθενείς στους οποίους γίνεται η διάγνωση της σκλήρυνσης έρχονται αντιμέτωποι με μία μη αναστρέψιμη κατάσταση, της οποίας η πορεία δεν μπορεί να προβλεφθεί και στην οποία οι ίδιοι δεν μπορούν να ασκήσουν έλεγχο. Εξαιτίας, λοιπόν, της έλλειψης ελέγχου και της απρόβλεπτης επιρροής της νόσου στις σωματικές και γνωστικές λειτουργίες των ασθενών, και κατ' επέκταση στην καθημερινότητά τους, η κατάθλιψη μπορεί

να εξηγηθεί ως ένας μηχανισμός αντίδρασης στην άγνωστη κατάσταση που έχουν να αντιμετωπίσουν. Αυτή η άποψη ενισχύεται από το γεγονός, ότι οι ασθενείς με καλή ψυχοκοινωνική υποστήριξη φαίνεται να έχουν και καλύτερη ψυχική υγεία .

- Οι θεραπείες αντιμετώπισης της νόσου: Η χρήση των ιντερφερονών για τη θεραπεία της ΣκΠ συχνά ενοχοποιήθηκε για την πρόκληση κατάθλιψης ή την επιδείνωσή της. Βιβλιογραφική ανασκόπηση που έγινε το 2000 από τον Feinstein και άλλοι (2001) έβγαλε το συμπέρασμα ότι δεν μπορεί να ενοχοποιούνται τα τροποποιητικά φάρμακα της νόσου (οι ιντερφερόνες) για την εμφάνιση της κατάθλιψης. Αντίθετα, σύμφωνα με τους Loftis & Hauser (2004), οι ιντερφερόνες επηρεάζουν τις νευροχημικές οδούς που εμπλέκονται στην αιτιοπαθογένεια της κατάθλιψης και μπορεί να προκαλέσουν την εμφάνισή της με συμπτώματα τα οποία συνήθως υποχωρούν μετά τη λήξη της θεραπείας με ιντερφερόνες. Πάντως, επιρρεπείς στην εμφάνιση κατάθλιψης μετά τη χρήση ιντερφερόνης- B-1a φαίνεται να είναι κυρίως οι ασθενείς που είχαν ιστορικό κατάθλιψης πριν την εμφάνιση της ΣκΠ ή πριν την έναρξη της θεραπείας με ιντερφερόνες, ενώ σύμφωνα με άλλες έρευνες, 1 έτος θεραπείας με ιντερφερόνη-B-1a δε φαίνεται να προκαλεί αλλαγές στη διάθεση των ασθενών. Το συμπέρασμα, λοιπόν, είναι ότι όλοι οι ασθενείς με ΣκΠ πρέπει να παρακολουθούνται για την εμφάνιση κατάθλιψης, ενώ ιδιαίτερη προσοχή οφείλουν να δίνουν οι θεράποντες κυρίως στους ασθενείς που λαμβάνουν ιντερφερόνη και έχουν παρουσιάσει καταθλιπτική συμπτωματολογία στο παρελθόν, καθώς αυτή θεωρείται συχνά υπεύθυνη για την αναζωπύρωση ή επιδείνωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων.

4. Κοινωνική Προσέγγιση Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση

4.1. Ποιότητα Ζωής Ασθενών

Η ποιότητα ζωής των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζεται άμεσα από τα συμπτώματα της νόσου και όσα αυτά επιφέρουν. Τα συμπτώματα αυτά συμβάλλουν στην απώλεια της ανεξαρτησίας, περιορίζουν τη συμμετοχή σε κοινωνικές δραστηριότητες και συχνά είναι υπεύθυνα για τη συνεχή μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών αυτών. Σκοπός της εργασίας ήταν η διερεύνηση των προβλημάτων που απορρέουν από τη νόσο και

επηρεάζουν την ψυχοκοινωνική κατάσταση των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση και επομένως επηρεάζουν αρνητικά την ποιότητα ζωής.

Οι περισσότερες μελέτες εστιάζονται στις ψυχοπαθολογικές εκδηλώσεις των ασθενών και αναφέρουν ότι οι κυριότεροι παράγοντες που ευθύνονται για τη φτωχή ποιότητα ζωής των ασθενών αυτών είναι η μείωση των γνωστικών λειτουργιών, η κατάθλιψη, η μείωση της κινητικότητας, το άγχος της διάγνωσης, η ανικανότητα για εργασία, το κόστος της θεραπείας, η επιβαλλόμενη από τη νόσο απομόνωση, η μη στήριξη και κατανόηση από το περιβάλλον καθώς και η αδυναμία ελέγχου της ουροδόχου κύστης. Επίσης, την ποιότητα ζωής επηρεάζει αρνητικά και η σεξουαλική δυσλειτουργία, η οποία μπορεί να είναι αποτέλεσμα τόσο οργανικών όσο και συναισθηματικών διαταραχών.

Οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας πρέπει να αντιμετωπίζονται συστηματικά και με συνεργασία όλης της διεπιστημονικής ομάδας, ώστε να αναγνωρίζονται και να αντιμετωπίζονται εγκαίρως τα αναφεύμενα σωματικά, συναισθηματικά και κοινωνικά τους προβλήματα, με σκοπό τη διατήρηση και προαγωγή της ποιότητας της ζωής τους.

4.2. Αυτοσυμπόνια- Αυτοφροντίδα, Αγάπη για τον Εαυτό ασθενών που πάσχουν από Πολλαπλή Σκλήρυνση

Ως αυτοφροντίδα ορίζεται η διεργασία διατήρησης της υγείας μέσω υγιεινών πρακτικών και η διαχείριση της ασθένειας και των ποικίλων προβλημάτων που απορρέουν από αυτή. Η ενίσχυση της αυτοφροντίδας απαιτεί στρατηγικές που κινητοποιούν, ενδυναμώνουν και ενθαρρύνουν τους ασθενείς να αναλάβουν οι ίδιοι τη φροντίδα τους, με απώτερο σκοπό τη μεγιστοποίηση του θεραπευτικού αποτελέσματος. Αποτελεί μια συνεχή, εξελικτική διαδικασία που είναι ανάλογη των αναγκών των ασθενών σε κάθε στάδιο της νόσου.

Πράγματι, πρόκληση στη θεραπευτική αντιμετώπιση της πολλαπλής σκλήρυνσης αποτελεί η ανάπτυξη της ικανότητας των ασθενών να φροντίζουν οι ίδιοι τον εαυτό τους, να παρακολουθούν και να διαχειρίζονται σημεία και συμπτώματα δυσκαμψίας (ουροκυστικές διαταραχές, βάρος, ψυχολογικές μεταπτώσεις κ.ά.), να συμμορφώνονται στην πολυσύνθετη

θεραπευτική αγωγή και να τροποποιούν παρούσες συμπεριφορές ή να εφαρμόζουν καινούργιες για τη βελτίωση της υγείας τους και την πρόληψη των επιπλοκών.

Η φύση και η χρονιότητα της νόσου όπως επίσης και η πολύπλοκη θεραπευτική αγωγή απαιτούν συνδυασμό γνώσεων και μεθοδικής συνεργασίας με τους επαγγελματίες υγείας. Πολλές φορές, οι ασθενείς δείχνουν απροθυμία ενεργού συμμετοχής λόγω του ελλείμματος γνώσεων, της απώλειας ενδιαφέροντος για την πορεία της νόσου και της αμφισβήτησης της θεραπείας και της αποτελεσματικότητάς της.

Στη σημερινή εποχή, η ενεργός συμμετοχή των πασχόντων στη θεραπεία ενισχύεται μέσω της λεπτομερούς πληροφόρησης και της αποτελεσματικής εκπαίδευσης. Ωστόσο, για το σκοπό αυτό απαιτείται εκτίμηση των ικανοτήτων και μαθησιακών δυνατοτήτων των ασθενών και επανατροφοδότηση.

Η παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας προϋποθέτει την ενίσχυση της αυτοφροντίδας των ασθενών με απώτερο σκοπό τη βελτίωση της πρόγνωσης και της ποιότητας ζωής τους.

4.3. Οικογενειακές Σχέσεις: πως εξελίσσονται στην πορεία της νόσου. Φροντίδα από την οικογένεια

Οποιαδήποτε αλλαγή, έχει αντίκτυπο στην οικογενειακή συνοχή και θα αλλάξει τις ισορροπίες. Αυτό φαίνεται εύκολα, όταν υπάρξει ένα διαζύγιο, μια γέννηση, ένας θάνατος πόσο μάλλον σε μια χρόνια νόσο. Η περιπλοκότητα αυξάνεται στους ΑΜΣΚΠ, διότι μπορεί το άτομο αυτό να είναι το παιδί -μέλος ασθενής ή ένας από τους δύο γονείς.

Στην εργασία των Kouzouris και άλλων (2010) αναφέρονται μερικά από τα θέματα που αφορούν την οικογένεια στην οποία ένα μέλος της πάσχει από σκλήρυνση κατά πλάκας, οι επιπτώσεις που προκύπτουν καθώς και οι πιθανές θεραπευτικές παρεμβάσεις. Η οικογένεια παίζει τον κυριότερο ρόλο ο οποίος μπορεί να γίνει αντιληπτός καλύτερα από ψυχοκοινωνική άποψη, κυρίως σε μια συστημική προσέγγιση. Από την άποψη αυτή, οι ασθενείς μπορούν να ταξινομηθούν και να διερευνηθούν σύμφωνα με την ηλικία κατά την έναρξη και την πορεία. Επιπλέον, οι ασθενείς δυσκολεύονται να αναλάβουν τους ρόλους τους, και έτσι περιπλέκονται οι ανάγκες τους με τους ρόλους τους δικούς τους καθώς και όλων των μελών

της οικογένειας, με αποτέλεσμα να προκύπτει μια εύθραυστη ισορροπία στις σχέσεις, η οποία θα πρέπει να επαναφέρεται θεραπευτικά.

Η συμβίωση με τη ΣκΠ οδηγεί σε ψυχικές διεργασίες τέτοιες, ώστε ο ασθενής καλείται να αντιμετωπίσει την καινούρια πραγματικότητα χωρίς θυμό προς τον εαυτό του ή προς τους οικείους του, συναίσθημα που συχνά παρουσιάζεται. Καθώς οι πρώτες ψυχολογικές αντιδράσεις είναι ο θυμός, η κατάθλιψη, η χαμηλή αυτοεκτίμηση και ο φόβος της εγκατάλειψης. Ο ασθενής καλείται να αλλάξει τον τρόπο της ζωής του ακόμη και στις μικρές της λεπτομέρειες προσπαθώντας να διασφαλίσει την όσο το δυνατόν καλύτερη κατάσταση της υγείας του και να αναθεωρήσει κάποιες αρχές που είχε όταν ένιωθε υγιής και ικανός να πράξει τα πάντα. Όλο το δημιούργημα της μέχρι τότε ζωής του κλονίζεται συθέμελα. Η σχέση με τον/την σύζυγο επίσης πρέπει να επαναπροσδιοριστεί χωρίς να ζητάει τον οίκτο αλλά μία σχέση ειλικρινούς αγάπης. Η σχέση αυτή είναι το μόνο που χρειάζεται και το μόνο που μπορεί να τον βοηθήσει να προχωρήσει, ακόμη κι αν παρουσιάσει κινητικά προβλήματα. Τα παιδιά της οικογένειας επίσης πρέπει να αντιμετωπίσουν την καινούρια πραγματικότητα όχι σαν ένα μεγάλο μυστικό ή σαν μια μεγάλη ευθύνη αλλά σαν μια άλλη εκδήλωση της ζωής με τρόπο φυσικό και απλό και ανάλογο με την ηλικία τους. Η ΣκΠ είναι μία νόσος που επηρεάζει όλη την οικογένεια δημιουργώντας καινούριες ψυχοδυναμικές που μπορούν να οδηγήσουν σε πιο υγιείς και ειλικρινείς σχέσεις μεταξύ των μελών αυτής.

Η πρώτη σκέψη του ασθενούς 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.

Η ΣκΠ μπορεί να προκαλέσει αισθήματα δυστυχίας και 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.

Και 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 τον 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 υπερευθύντοι "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.

Οι αυξημένες απαιτήσεις φροντίδας των ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση, επιδρούν στην υγεία των φροντιστών, επηρεάζουν τη συμμετοχή τους σε κοινωνικές και επαγγελματικές δραστηριότητες, περιορίζουν τον ελεύθερο χρόνο τους, κλονίζουν την κοινωνική τους θέση και απειλούν την οικονομική τους ασφάλεια. Η επιβάρυνση από τη φροντίδα του ατόμου με ΣκΠ μπορεί να είναι ψυχική, σωματική και οικονομική. Η ψυχική είναι σαφώς η σημαντικότερη και πιο εξατομικευμένη. Πρακτικά διαπιστώθηκε ότι οι φροντιστές των πασχόντων εμφανίζουν υψηλές βαθμολογίες σε κλίμακες άγχους-κατάθλιψης, κάνουν αυξημένη χρήση ψυχοτρόπων, ενώ διατρέχουν σοβαρό κίνδυνο νόσησης από κατάθλιψη.

Σε επίπεδο κοινωνικών σχέσεων η θέση των φροντιστών επιβαρύνεται επίσης. Φιλίες και κοινωνικοί δεσμοί χαλαρώνουν, περιορίζονται οι ευκαιρίες ψυχαγωγίας εξαιτίας κυρίως του δραστικού περιορισμού του ελεύθερου χρόνου τους. Τέλος, σε ό,τι αφορά την οικονομική διάσταση, τα βάρη είναι εμφανώς μεγάλα. Ιδιαίτερα όταν δεν υπάρχουν επαρκείς εξειδικευμένες δομές και υπηρεσίες πρόνοιας και περίθαλψης, όπως συμβαίνει στη χώρα μας. Οι φροντιστές υποχρεώνονται να συμμετέχουν στις δαπάνες για φαρμακευτική, ιατρική και νοσοκομειακή περίθαλψη των ασθενών.

4.4. Ο πρώτος φροντιστής μετά την οικογένεια: Ο γιατρός

Ο ρόλος του γιατρού, ειδικά στις χρόνιες ασθένειες, όπως στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, δεν περιορίζεται στη στεγνή εφαρμογή των ιατρικών γνώσεων αλλά απαιτεί ποικίλες δεξιότητες, με σκοπό την παροχή ουσιαστικής και πολύπλευρης βοήθειας στον ασθενή. Έτσι, εκτός από τις εξειδικευμένες γνώσεις στην ιατρική που πρέπει να διακατέχει ο γιατρός, για την αντιμετώπιση της ασθένειας και του ασθενή θα πρέπει να έχει και ανεπτυγμένες τις δεξιότητες της συμπεριφοράς και επικοινωνίας, με στόχο την αποτελεσματικότερη διαμόρφωση μιας σωστής, θεραπευτικής σχέσης γιατρού-ασθενή. Οι τρεις τύποι επικοινωνιακών δεξιοτήτων που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους και πρέπει να λαμβάνονται υπόψη από το γιατρό και να εφαρμόζονται συλλογικά στα πλαίσια της επικοινωνιακής διαδικασίας με τον ασθενή είναι οι Δεξιότητες Περιεχομένου, οι Δεξιότητες Διαδικασίας και οι Αντιληπτικές Δεξιότητες. (Βραΐλα, 2008) Επιπλέον, ο εκάστοτε γιατρός, θα πρέπει να «ακούει» τον ασθενή με ανοιχτό μυαλό, με ενσυναίσθηση και κατανόηση, δηλαδή να έχει ανεπτυγμένες τις δεξιότητες ενεργητικής ακρόασης. Οι δεξιότητες ενεργητικής ακρόασης περιλαμβάνουν: α) τις δεξιότητες πρόκλησης και ενθάρρυνσης έκφρασης του ασθενή (διακρίνονται σε δεξιότητες μη-λεκτικής και λεκτικής επικοινωνίας), β) τις δεξιότητες που δίνουν την αίσθηση της κατανόησης και της αποδοχής (περιλαμβάνουν την επανάληψη μιας λέξης ή φράσης ιδιαίτερα κρίσιμης ή συναισθηματικά φορτισμένης στα πλαίσια της αφήγησης του ασθενούς, την παράφραση, την αντανάκλαση του συναισθήματος και τη σύνοψη του περιεχομένου) και γ) τις δεξιότητες προσδιορισμού προβλήματος/αναγκών (αφορούν στον προσδιορισμό των πράξεων, των συναισθημάτων και των προσδοκιών σχετικά με την έκβαση ενός συγκεκριμένου γεγονότος ή κατάστασης) (Ιωσηφίδου, 2010).

Τέλος, οι γιατροί μπορούν να κατανοήσουν, να εξοικειωθούν και να αναπτύξουν αυτές τις δεξιότητες μέσω μιας σειράς μαθημάτων που περιλαμβάνονται είτε στο πρόγραμμα σπουδών της ιατρικής σχολής είτε σε προγράμματα σπουδών μεταπτυχιακής εκπαίδευσης - εξειδίκευσης είτε σε προγράμματα συνεχιζόμενης δια βίου εκπαίδευσης, μέσω της παρακολούθησης συγκεκριμένων σεμιναρίων και συνεδρίων και τέλος μέσω της εμπειρίας.

4.5. Ο Νοσηλευτής Φροντιστής σε μονάδα υγείας ή στο σπίτι

Ο ρόλος του ιατρονοσηλευτικού προσωπικού που φροντίζει το άτομο που πάσχει από μια χρόνια νόσο είναι πρωταρχικά υποστηρικτικός ενώ παράλληλα συνοδεύει τον ασθενή στην πορεία του της νοσηλείας του και του παρέχει την απαιτούμενη ασφάλεια, ενώ το σημαντικό που μπορεί να του προσφέρει είναι να τον βοηθήσει να ζήσει εξασφαλίζοντας το απαραίτητο κλίμα αξιοπρέπειας και την ποιότητα στις συνθήκες διαβίωσης του. Το προσωπικό υγείας παρέχει ουσιαστική στήριξη, όταν αποδέχεται τόσο την οργανική όσο και την ψυχική κατάσταση στην οποία βρίσκεται ο ασθενής σε μια δεδομένη στιγμή. Την αποδοχή του την εκφράζει, όταν προσφέρεται να συνοδεύσει τον ασθενή στην πορεία του, αφήνοντας τον ίδιο να καθοδηγήσει τον επαγγελματία υγείας. Με τη διακριτική του παρουσία του, το προσωπικό προσφέρει βοήθεια στον ασθενή και παράλληλα προκύπτει επαγγελματικό όφελος στους νοσηλευτές. Επιπλέον ο ρόλος του νοσηλευτή ως μέλος διεπιστημονικής ομάδας είναι σημαντικός, διότι συμβάλλει στην υποστήριξη και εκπαίδευση του ασθενούς και τελικά στην απόκτηση δεξιοτήτων αυτοφροντίδας. Ολοκληρωμένα προγράμματα αυτοδιαχείρισης της νόσου με συμμετοχή των νοσηλευτών στο σχεδιασμό, την εφαρμογή και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, θα προσφέρουν σημαντικό όφελος

Επίσης έρευνες σχετικά με το εάν και σε ποίο βαθμό η εκπαίδευση του ασθενούς είναι ενσωματωμένη στην καθημερινή πρακτική ή αποτελεί πρόγραμμα προετοιμασίας εξόδου του ασθενούς, θα πρόσφερε περισσότερη γνώση για την τρέχουσα κατάσταση. Επιπλέον χρήσιμη θα ήταν και η διεξαγωγή ποιοτικής έρευνας η οποία θα συνέβαλλε σημαντικά στην κατανόηση της εμπειρίας του ασθενούς από την αυτοδιαχείριση της νόσου ως τη μέτρηση της αποτελεσματικότητας προγράμματος αυτοδιαχείρισης. Με τον τρόπο αυτό θα μπορούσαμε να αποκτήσουμε περισσότερη γνώση για την αυτοδιαχείριση της νόσου

4.6. «Φροντιστές» με κοινό παρανομαστή και κοινό στόχο του «ανήκειν»: Οι σύλλογοι Ασθενών με ΣκΠ

Η κοινωνική στήριξη ως όρος αναφέρεται στη φροντίδα και τη βοήθεια που δέχεται το άτομο από άλλους ανθρώπους ή ομάδες. Πιο συγκεκριμένα, έχει οριστεί ως η ψυχολογική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη στο άτομο από τους κοινωνικούς δεσμούς με άλλα άτομα. Η βελτίωση της κοινωνικής στήριξης τόσο σε επίπεδο σχέσεων με τους οικείους όσο και σε συνάρτηση με την παροχή βοήθειας από τα κοινωνικά και ιατρικά δίκτυα υποστήριξης σχετίζεται με καλύτερη ποιότητα ζωής, μεγαλύτερη αυτονομία, χαμηλότερα επίπεδα άγχους και κατάθλιψης και στρατηγικές για την αντιμετώπιση του άγχους που επικεντρώνονται στην επίλυση του προβλήματος και όχι σε ρύθμιση των συναισθηματικών αντιδράσεων (Μητσώνης και άλλοι., 2006). Όλα τα παραπάνω αποτελούν βασικούς παράγοντες που επιδρούν στη θετικότερη έκβαση μιας χρόνιας ασθένειας, όπως η πολλαπλή σκλήρυνση.

Αναμφισβήτητα, έναν από τους ισχυρότερους -εάν όχι τον ισχυρότερο- κοινωνικούς δεσμούς αποτελεί η οικογένεια, ο ρόλος της οποίας για την έκβαση της αποκατάστασης του ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι ζωτικής σημασίας. Ο υποστηρικτικός της ρόλος αναφέρεται κυρίως σε ψυχολογικό και κοινωνικό επίπεδο, σε επίπεδο υγειονομικής φροντίδας και σε οικονομικό επίπεδο (Πανίδου, 2011). Ακόμη, οι φίλοι και το κοντινό συγγενικό περιβάλλον αποτελούν μια σημαντική δευτερεύουσα πηγή στήριξης, εάν βέβαια δεν απομακρυνθούν από τον ασθενή λόγω φόβου ή αδυναμίας. Έτσι και αυτοί με τη σειρά τους προωθούν την ατομική ανάπτυξη του ασθενή, παρέχοντας μια αίσθηση ασφάλειας, δεκτικότητας, ταυτότητας και υποστήριξης.

Ο ρόλος των συλλόγων ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας αντικατοπτρίζει μια οργανωμένη προσπάθεια διαχείρισης του κοινωνικού στίγματος, επίλυσης πρακτικών προβλημάτων και διεκδίκησης δικαιωμάτων, αποφυγής του στίγματος, επίλυσης πρακτικών προβλημάτων και διεκδίκησης δικαιωμάτων. Αξίζει να αναφερθεί η σημασία της συναισθηματικής υποστήριξης, η οποία μπορεί να αποδειχτεί ανεκτίμητη στα πρώτα στάδια της ασθένειας ενός ατόμου, προκειμένου να ξεπεραστούν η κοινωνική απομόνωση και η μοναξιά η οποία διευκολύνεται εξαιτίας της ασθένειας.

5. Κοινωνία και Πολλαπλή Σκλήρυνση

5.1. Κοινωνικός Στιγματισμός η επίκτητη κοινωνική ταυτότητα μετά τη διάγνωση.

Σύμφωνα με τους Tajfel και Turner (1986), η κοινωνική ταυτότητα αποτελείται από εκείνες τις όψεις της αυτοεικόνας ενός ατόμου που προέρχονται από τις κοινωνικές κατηγορίες ή ομάδες στις οποίες θεωρεί το άτομο ότι ανήκει.

Η θεωρία στηρίζεται σε τρεις βασικές αρχές: Τα άτομα επιδιώκουν να αποκτήσουν και να διατηρήσουν μια θετική κοινωνική ταυτότητα η οποία συμβάλει θετικά στην αυτοεκτίμησή τους. Η κοινωνική ταυτότητα στηρίζεται σε συγκρίσεις που γίνονται ανάμεσα στην ομάδα που ανήκει κάποιος και σε άλλες ομάδες. Το αποτέλεσμα της σύγκρισης καθορίζει αν η ταυτότητα είναι θετική ή όχι. Η εύνοια των μελών της ομάδας κάποιου είναι μια διαδικασία μέσω της οποίας επιτυγχάνεται η εξύψωση της κοινωνικής ταυτότητας κάποιου. Τα μέλη μιας ομάδας που βιώνουν αρνητική ταυτότητα θα επιδιώξουν να φύγουν από την ομάδα, κι αν αυτό δεν είναι εφικτό να επιδιώξουν αλλιώς τη θετική διάκριση. Στην περίπτωση των ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση μεταβήκαν από μια κατάσταση υγείας σε μια χρόνια νόσο και αντιμετωπίζονται έτσι από την κοινωνία, την οικογένεια και τον εαυτό τους πολλές φορές, όποτε μιλούμε για μια επίκτητη ειδική κοινωνική ταυτότητα.

Η λέξη «στίγμα» είναι ελληνική και σημαίνει «τρύπημα» ή «σημάδι». Το στίγμα, λοιπόν, είναι το σημάδι που διακρίνει ένα σωματικά ή ψυχικά υγιές άτομο από τα άλλα άτομα και προσδίδει σε αυτό ανεπιθύμητα χαρακτηριστικά με επακόλουθη την απόρριψη και την απομόνωση του. Το στίγμα θεωρείται ως μια ανεπιθύμητη, δυσφημιστική ιδιότητα που στερεί από κάποιον το δικαίωμα της πλήρους κοινωνικής συμμετοχής. Πιο συγκεκριμένα, το κοινωνικό στίγμα είναι αυτό που υφίσταται το άτομο από τον κοινωνικό του περίγυρο (Πανίδου, 2011). Παρά τις προσπάθειες για δημιουργία βαθιάς συνειδητοποίησης της αρνητικής επίδρασης της προκατάληψης και των στερεοτύπων και παρά τις αλλαγές στην κοινωνική και δημόσια πολιτική, το στίγμα που σχετίζεται με τη χρόνια ασθένεια και την ανικανότητα συνεχίζει να υπάρχει. Έτσι, έχει ως αποτέλεσμα τη διαφοροποίηση, την κοινωνική απομόνωση, την περιφρόνηση, την απαξίωση, την υποτίμηση, ενώ παράλληλα επιδρά έντονα στην ικανότητα του ατόμου να ανακτήσει και να διατηρήσει την

λειτουργικότητά του και στην αποδοχή της ασθένειας του καθώς και στην αυτοεκτίμηση και στην εικόνα του εαυτού του (Τσαντάκη, 2007). Οι στιγματισμένοι μοιράζονται το ίδιο σύστημα αξιών με τους γύρω τους και γι' αυτό και αισθάνονται ντροπή. Κατά συνέπεια, τείνουν να χρησιμοποιούν στρατηγικές, προκειμένου να ξεπεράσουν την ντροπή τους και προσπαθούν να παρουσιάζουν τον εαυτό τους ως «φυσιολογικό». Έτσι, σύμφωνα με τον Goffman, οι στρατηγικές που χρησιμοποιεί ο στιγματισμένος, για να αντιμετωπίσει τις εντάσεις που παρουσιάζονται κατά τις συναντήσεις του με τους «φυσιολογικούς ανθρώπους», είναι τρεις: α) το άτομο αποκρύπτει το απαξιωτικό χαρακτηριστικό, ώστε να γίνεται αποδεκτός ως φυσιολογικός, β) προσπαθεί να μειώσει τον χαρακτηρισμό του στιγματισμένου αντί να αρνηθεί την ύπαρξή του και γ) αποφασίζει αντίθετα να αποσυρθεί από την κοινωνική ζωή και να μη συμμετέχει πλέον στις δραστηριότητες που ενέχουν επαφή με «φυσιολογικούς ανθρώπους» (Μάντη, Τσελέπη, 2000).

Υπάρχουν πολλές παρανοήσεις στην κοινωνία σχετικά με τη ΣκΠ. Οι κοινοτικές πληροφοριακές συνεδριάσεις είναι ένας καλός τρόπος να μάθει κανείς. Είναι σπουδαίο επίσης η οικογένειά σας και οι φίλοι σας να κατανοούν τι είναι η ΣκΠ. Για αυτό η οικογένεια και οι φίλοι είναι καλό να συμμετέχουν στις πληροφοριακές συνεδριάσεις.

«Είναι τόσο σπουδαίο για μας....ο κόσμος δεν καταλαβαίνει. Ούτε οι γονείς μου δεν καταλαβαίνουν την ασθένεια. – Εγώ φροντίζω τον κήπο μας, εγώ μαγειρεύω, εγώ καθαρίζω, πλένω για αυτούς...δεν καταλαβαίνουν γιατί κουράζομαι» λόγια ενός ασθενή.

5.2. Ψυχοκοινωνική προσαρμογή ασθενών με ΣκΠ. Παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή.

Ένα ευρύ φάσμα παραγόντων επηρεάζει την ψυχοκοινωνική προσαρμογή ασθενών με ΣκΠ. Ίσως οι πιο σημαντικοί απ' αυτούς αφορούν τα προσωπικά εφόδια που διαθέτει ο καθένας, ώστε να αντιμετωπίσει τη νόσο, δηλαδή την προσωπικότητά του, τους μηχανισμούς άμυνας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης και αποτελούν ουσιαστικά τους «εσωτερικούς», ψυχολογικούς παράγοντες του ασθενούς. Κάποιοι άλλοι που θα μπορούσαν να χαρακτηριστούν «εξωτερικοί» παράγοντες αφορούν αφενός τη μορφή της νόσου, τα συμπτώματα με τα οποία εμφανίζεται, την ανικανότητα που προκαλεί και τις θεραπείες που

εφαρμόζονται (ιατρικοί παράγοντες) και αφετέρου την περιβαλλοντική στήριξη που λαμβάνει ο ασθενής, η οποία μπορεί να είναι υλική, συναισθηματική ή να αφορά την πληροφόρηση που έχει γύρω από την πάθησή του (κοινωνικοί παράγοντες) (Ιακωβίδης και Ιακωβίδης, 2001).

Επιπλέον, υπάρχουν και παράγοντες προσωπικοί: Στρεσογόνος ή ψυχοπιεστική είναι η κατάσταση εκείνη που χαρακτηρίζεται από ασυμφωνία μεταξύ των απαιτήσεων που δημιουργούνται σε ένα άτομο και της ικανότητάς του να αντιδράσει (Caplan, 1981). Η διάγνωση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκας, μιας νόσου που μπορεί σε σύντομο χρονικό διάστημα να οδηγήσει σε σοβαρή αναπηρία, σίγουρα αποτελεί μια στρεσογόνο κατάσταση για το άτομο, το οποίο καλείται να κινητοποιήσει τους μηχανισμούς άμυνας και τις στρατηγικές αντιμετώπισης που διαθέτει. Ακόμη, η χρονιότητα της νόσου και η αναπηρία που αυτή προκαλεί, έστρεψε το ενδιαφέρον των ερευνητών στη μελέτη των αποτελεσματικότερων τρόπων αντιμετώπισης και προσαρμογής στη νόσο, ώστε να βελτιωθεί όσο το δυνατόν περισσότερο η ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣκΠ. Ο κάθε άνθρωπος που βρίσκεται αντιμέτωπος με μία ψυχοπιεστική κατάσταση «επιστρατεύει» μηχανισμούς άμυνας, ώστε να εξασφαλίζει ψυχική οικονομία και να μην βιώσει το πιο δυσάρεστο συναίσθημα, το άγχος. Οι εσωτερικοί αυτοί μηχανισμοί επιλέγονται και δρουν υποσυνείδητα, ώστε να διαφοροποιηθεί ή να παραμεριστεί η σύγκρουση και να μη βρει κατευθείαν έκφραση στο συνειδητό. Μερικοί απ' αυτούς χρησιμοποιούνται συχνότερα στην καθημερινή ζωή από τα φυσιολογικά άτομα και θεωρούνται πιο ώριμοι μηχανισμοί. Τέτοιοι μηχανισμοί είναι: α) η απώθηση, μηχανισμός ο οποίος δεν αφήνει την ανάδυση στο συνειδητό ανεπίτρεπτων επιθυμιών, τάσεων, σκέψεων και ωθεί τη σύγκρουση να μείνει στο υποσυνείδητο β) η συνταύτιση, όπου μιμείται κανείς ιδιότητες συμπεριφοράς από κάποιο – κατά την κρίση του – ικανότερο άτομο γ) η αναπλήρωση, όπου σε ορισμένες αδυναμίες αντιπαρατάσσει κανείς άλλες ικανότητές του δ) η εξαύλωση, όπου μια ενστικτώδης ορμή διοχετεύεται σε κοινωνικά αποδεκτή συμπεριφορά ε) η υποκατάσταση, όπου ένας ανεκπλήρωτος στόχος εκπληρώνεται με έναν παραπλήσιο (Ιεροδιακόνου, 1988). Πιο ανώριμοι μηχανισμοί άμυνας οδηγούν συχνά σε νοσηρές λύσεις και ψυχικές καταστάσεις, που δρουν αρνητικά στην ποιότητα ζωής των ασθενών και συχνά επιβαρύνουν και αυτήν την ίδια την πρόγνωση της νόσου. Πρόκειται για καταστάσεις στις οποίες θα αναφερθούμε στη συνέχεια.

Σημαντικά ευρήματα προκύπτουν και από έρευνες που έγιναν σε ασθενείς με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και μελέτησαν τη σχέση του φύλου και των χαρακτηριστικών της προσωπικότητας με τη ψυχοκοινωνική προσαρμογή στη νόσο. Σε έρευνα των McCabe και συν. (2004) ,φάνηκε πως οι ασθενείς με ΣκΠ -και ιδιαίτερα οι άνδρες- προσαρμόζονται δύσκολα στη νόσο και αναπτύσσουν ανεπαρκείς τεχνικές αντιμετώπισης των προβλημάτων καθώς και μηχανισμούς προσαρμογής. Ανάλογα ευρήματα προκύπτουν και από τον Buchi και συν. (1989), με τις γυναίκες να αντιδρούν πιο θετικά στην εμφάνιση της νόσου, με περισσότερη αισιοδοξία, λιγότερο άγχος και κατάθλιψη και περισσότερη διάθεση να παραμείνουν στην εργασία τους από τους άνδρες ασθενείς. Σύμφωνα πάλι με τους Ratsep και συν. (2000) η προσωπικότητα φαίνεται να παίζει σημαντικό ρόλο στους μηχανισμούς προσαρμογής που θα αναπτύξει ένας ασθενής με ΣκΠ. Οι Lasar και συν. (1997) βρήκαν ότι η δυσπροσαρμοστική αντίδραση στη νόσο συσχετίστηκε με χειρότερη πρόγνωση, σε αντίθεση με την αποδοχή της χρόνιας νόσου που οδηγεί σε πιο εύκολη προσαρμογή σ' αυτή και διατήρηση της λειτουργικότητας των ασθενών στην καθημερινή ζωή (Brooks & Matson, 1982)). Ως προς τα επί μέρους στοιχεία της προσωπικότητας που έχουν μελετηθεί από τους Merkelbach και συν (2003) υψηλά επίπεδα νευρωτισμού επηρεάζουν ακόμη και συμπτώματα της νόσου, όπως είναι η αύξηση της κόπωσης, ενώ η εξωστρέφεια έχει αντίθετη δράση στο αίσθημα της κόπωσης. Η επίδραση των χαρακτηρολογικών αυτών παραμέτρων στην κόπωση φάνηκε να είναι μεγαλύτερη απ' ό,τι η επίδραση της σωματικής δυσλειτουργικότητας των ασθενών.

Περιβαλλοντικοί – Κοινωνικοί παράγοντες: Αξίες και πιστεύω επηρεάζουν την προσαρμογή και την αντιμετώπιση κάθε ψυχοπνευστικής κατάστασης. Σύμφωνα με τον Vitali (2004) οι κοινωνικοί παράγοντες που επηρεάζουν την προσαρμογή του ατόμου στη ΣκΠ είναι οι γνώσεις του ασθενούς γύρω από τη νόσο, οι εμπειρίες που έχει από δική του νόσηση ή από την νόσηση κοντινών του ανθρώπων, ο τρόπος που έχει αντιμετωπίσει στο παρελθόν άλλες ψυχοπνευστικές καταστάσεις, το οικογενειακό υποστηρικτικό περιβάλλον που έχει, καθώς και η οικονομική, επαγγελματική και κοινωνική του θέση. Ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης των ασθενών με ΣκΠ είναι να βοηθηθούν να ξεπεράσουν τους φόβους και τις αγωνίες τους. Κυριότερος φόβος των ασθενών είναι η απώλεια της αυτονομίας τους (Somerset και συν., 2002: 151-9) και γι' αυτό το λόγο η κοινωνική στήριξη θα πρέπει να κατευθύνεται προς αυτόν το στόχο, βοηθώντας τους ασθενείς να αντιμετωπίσουν πιο αισιόδοξα τη νόσο τους (Wineman, 1990). Η πολιτεία και η κοινωνία θα πρέπει να τους παρέχει την απαραίτητη

στήριξη, χωρίς όμως να τους θεωρεί ως πολίτες ανάκανους να προσφέρουν. Σύμφωνα με του Buchi και συν. (1989) η πρόωμη κρατική αναγνώριση αναπηρίας και η χορήγηση αναπηρικής σύνταξης μπορεί να δίνει κάποια πρακτικά προνόμια στους ασθενείς, αλλά έχει αρνητική επίδραση στην προσαρμογή στη νόσο. Η ανακοίνωση της διάγνωσης της ΣκΠ διεγείρει αρνητικά συναισθήματα άγχους, κατάθλιψης, αβεβαιότητας, εγκατάλειψης και απομόνωσης (Strasser-Fuchs και συν., 1997; Miller, 1997; Johnson, 2003). Παρόλα αυτά οι περισσότεροι ασθενείς φαίνεται να επιθυμούν να μάθουν όσο νωρίτερα γίνεται την τελική διάγνωση, καθώς δηλώνουν ότι νιώθουν ανακούφιση επειδή πλέον γνωρίζουν τι έχουν να αντιμετωπίσουν και φεύγει ο φόβος τους ότι πάσχουν από κάποια καταληκτική νόσο (π.χ. καρκίνο) (Strasser-Fuchs και συν., 1997; Miller, 1997). Πολύ σημαντική θεωρούν την έγκαιρη και έγκυρη πληροφόρηση και τη συνεχιζόμενη υποστήριξη από τους επαγγελματίες υγείας, αλλά και την επαφή με άτομα που πάσχουν απ' την ίδια νόσο, καθώς έτσι διαλύονται οι φόβοι εγκατάλειψης και απομόνωσης (Johnson, 2003; Paris, 1990). Σύμφωνα με τους Levine (1983) και τους Elian & Dean (1985), πολλοί γιατροί καθυστερούν την ανακοίνωση της διάγνωσης φοβούμενοι υποτροπή της νόσου ή ακραίων αρνητικών αντιδράσεων του ασθενούς. Μελέτες, πάντως, που έγιναν σε ασθενείς με ΣκΠ, έδειξαν πως το 66%-91% επιθυμεί να γνωρίζει όσο νωρίτερα γίνεται τη διάγνωση και να τους παρέχονται όσο το δυνατό περισσότερες πληροφορίες σχετικά με τη φύση της νόσου, καθώς και με τις θεραπευτικές επιλογές που υπάρχουν. Τέλος, όπως έδειξε μελέτη των Rothwell και συν. (1997), οι ασθενείς με ΣκΠ ουσιαστικά επιθυμούν ανθρωποκεντρική προσέγγιση της νόσου τους και από κοινού απόφαση με το γιατρό τους για την κατάλληλη θεραπεία που θα επιλεγεί, ώστε να επηρεαστεί όσο το δυνατό λιγότερο η ποιότητα ζωής τους.

6. Επίλογος

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας είναι νόσος που προσβάλλει το κεντρικό νευρικό σύστημα. Χωρίς να είναι θανατηφόρα είναι σοβαρή νόσος, καθώς προκαλεί μια σειρά από σωματικές διαταραχές που δυσχεραίνουν τη ζωή των ασθενών αλλά και της οικογένειάς τους.

Ιδιαίτερα χρειάζεται να προσεχθούν οι ψυχολογικές διαταραχές, οι διαταραχές στη γνωστική λειτουργία αλλά και στον ψυχισμό του ασθενή. Συχνά διαταραχές που εντάσσονται στον τομέα αυτό δεν προκαλούνται άμεσα από τη νόσο αλλά είναι αποτέλεσμα του φόβου του ασθενούς και των σχέσεων που έχει ή δημιουργεί με το περιβάλλον που τον φροντίζει.

Ωστόσο ο ασθενής με ΣκΠ μπορεί να ζήσει ανώδυνα και χωρίς πληγές, εφόσον το οικογενειακό περιβάλλον, το ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό που τον φροντίζει αλλά και οι σύλλογοι στήριξης ασθενών μπορέσουν να βοηθήσουν τον ασθενή, ώστε να μπορεί να φροντίζει μόνος του τον εαυτό του και να αντιμετωπίσει με αισιοδοξία και χωρίς φόβο το μέλλον. Για να επιτευχθεί αυτό είναι σημαντική η εκπαίδευση των μελών της οικογένειας και του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού που ασχολούνται με τον ασθενή.

Όπως προαναφέρθηκε, έρευνες σχετικά με τη φροντίδα που προέρχεται εξειδικευμένο προσωπικό αποδεικνύουν τη σημασία του ρόλου των ιατρών και κυρίως του νοσηλευτικού προσωπικού στη φροντίδα και τη στήριξη των ασθενών με ΣκΠ, ώστε αυτοί να καταστούν ικανοί να φροντίζουν μόνοι τους τον εαυτό τους. Περαιτέρω έρευνες σχετικά με το θέμα αυτό θα συμβάλουν σε σημαντικό βαθμό στη μεγαλύτερη κατανόηση αυτού του ρόλου αλλά και θα βοηθήσουν να βελτιωθεί η εκπαίδευση του ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με την ΣκΠ.

Γίνεται, λοιπόν, φανερό πως η ΣκΠ και οι ψυχολογικές της διαταραχές μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά, εφόσον, βέβαια γίνουν συντονισμένη αλλά και συλλογική προσπάθεια. Με τη βοήθεια όλων η ζωή των ασθενών θα αναβαθμιστεί ποιοτικά.

Βιβλιογραφία

Ackerman K, Heyman R, Rabin B et al. (2002), *Stressful life events precede exacerbations of multiple sclerosis. Psychosomatic Medicine* 64: 916-920.

Adams R., Victor M., Ropper A.(2003) *Νευρολογία II. Επιμέλεια –Πρόλογος* Βασιλόπουλος Δ., Ιατρικές Εκδόσεις Πασχαλίδης, Αθήνα

Amato MP, Ponziani G, Rossi F, Liedl CL, Stefanile C, Rossi L.(2001), *Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and disability. Mult Scler*, 7: 340-4.

Arias Bal MA, Vasquez-Barquero JL, Pena C, Miro J, Berciano JA.(1991), *Psychiatric aspects of multiple sclerosis. Acta Psychiatr Scand* 83: 292-6.

Arnett PA, Higginson CI, Voss WD, Rndolph JJ, Grandey AA. (2002) *Relationship between coping, cognitive dysfunction and depression in multiple sclerosis. Clin Neuropsychol* 16: 341-55.

Beatty WW, Paul RH. Chapter 2.7:Neuropsychiatric aspects of multiple sclerosis and other demyelinating disorders. In: Sadock BJ, Sadock VA, eds. (2000), *Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 708-725.

Benedict RH, Wahlig E, Bakshi R et al.(2005), *Predicting quality of life in multiple sclerosis: accounting for physical disability, fatigue, cognition, mood disorder, personality and behavior change. J Neurol Sci* 231: 29-34.

Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J, Mitchell A. (2003), *A review about the impact of multiple sclerosis on health-related quality of life. Disabil Rehabil* 25: 1291-303.

Benito-Leon J, Morales JM, Rivera-Navarro J. (2002), *Health-related quality of life and its relationship to cognitive and emotional functioning in multiple sclerosis patients. Eur J Neurol* 9: 497-502.

Brooks NA, Matson RR. (1982), *Social-psychological adjustment to multiple sclerosis. A longitudinal study. Soc Sci Med* 16: 2129-35.

Buchi S, Buddenberg C, Sieber M. (1989), *The significance of somatic and psychosocial factors for coping with illness by patients with multiple sclerosis. Nervenarzt* 60: 641-6.

Buljevac D, Hop WCJ, Reedeker W et al. (2003) *Self reported stressful life events and exacerbations in multiple sclerosis: prospective study. BMJ* 327: 646.

Caplan G. Mastery of stress (1981), *psychosocial aspects. Am J Psychiatry* 138:413-20.

Celik DB, Poyraz EÇ, Bingöl A, Idiman E, Ozakbaş S, Kaya D. J Neurol και το άρθρο «Σεξουαλική δυσλειτουργία στην πολλαπλή σκλήρυνση: διαφορές των δύο φύλων»

Chalfant AM, Bryant RA, Fulcher G. (2004) *Posttraumatic stress disorder following diagnosis of multiple sclerosis. J Trauma Stress* 17: 423-8.

Chwastiak L, Ehde D, Gibbons L, Sullivan M, Bowen J, Kraft G. (2002), *Depressive symptoms and severity of illness in multiple sclerosis: Epidemiologic study of a large community sample. Am J Psychiatry* 159: 1862-1868.

Elian M, Dean G. (1985), *To tell or not to tell the diagnosis of multiple sclerosis. Lancet* 2: 27-8.

Feinstein A, du Boulay G, Ron MA. (1991), *Psychotic illness in multiple sclerosis. A clinical and magnetic resonance imaging study. Br J Psychiatry* 161: 680-5.

Feinstein A, Feinstein K. (2001), *Depression associated with multiple sclerosis. Looking beyond diagnosis to symptom expression. J Affect Disord* 66: 193-8.

Feinstein A, Youl B, Ron M. (1992), *Acute optic neuritis. A cognitive and magnetic resonance imaging study. Brain* 115: 1403-15.

Foong J, Rosenwicz L, Quaghebeur G et al. (1997), *Executive function in multiple sclerosis. The role of frontal lobe pathology. Brain* 120: 15-26.

Fountoulakis KN, Tsolaki M, Chantzi H, Kazis A. (2000), *Mini Mental State Examination (MMSE): A validation study in Greece*. *Am J Alzheimers Dis Other Demen* 15: 342-345.

Fountoulakis KN, Papadopoulou M, Kleantous S et al. (2006), *Reliability and psychometric properties of the Greek translation of the State-Trait Anxiety Inventory form Y* : Preliminary data. *Annals of General Psychiatry* 5: 2.

Galeazzi GM, Ferrari S, Giaroli G et al. (2005), *Psychiatric disorders and depression in multiple sclerosis outpatients: impact of disability and interferon beta therapy*. *Neurol Sci* 26: 255-62.

Gay MC1, Vrignaud P, Garitte C, Meunier C. (2010), Mar;121(3):161-70.

Ginsberg L. (2003), *Νευρολογία*. Μετάφραση – Επιμέλεια Μαρία Αναγνωστούλη. 7^η έκδοση, Επιστημονικές Εκδόσεις Παρισιάνου,

Guillem-Mesado A, de Andres C, Lopez-Longo J, Gimenez-Roldan S. (1998), *Information about the diagnosis: a subjective experience of patients with multiple sclerosis and rheumatoid arthritis*. *Rev Neurol* 26: 25-8

Haase CG, Tinnefeld M, Lienemann M, Ganz RE, Faustmann PM.(2003), *Depression and cognitive impairment in disability-free multiple sclerosis*. *Behavioural Neurology* 14:39-45.

Hakim EA, Bakheit MO, Bryant TN et al. (2000), *The social impact of multiple sclerosis: a study of 305 patients and their relatives*. *Disabil Rehabil* 22: 288-293.

Heesen C, Kolbeck J, Gold SM, Schulz H, Schulz KH. (2003) *Delivering the diagnosis of MS-results of a survey among patients and neurologists*. *Acta Neurol Scand* 107: 363-8.

Hirschmann J, Zimmermann CW. (1987), *Multiple sclerosis-disclosing the diagnosis. Attitude of patients: when? How? Disclose at all?* *Fortschr Neurol Psychiatr* 55: 263-72.

Holland N., Murray T.J., Reingold C. (2006), *Multiple Sclerosis*. Demos Medical Publishing LLC, 3rd edition.

Janssens AC, de Boer JB, Kalkers NF, Passchier J, van Doorn PA, Hintzen RQ. (2004), *Patients with multiple sclerosis prefer early diagnosis*. *Eur J Neurol* 11: 335-7.

Janssens AC, van Doorn PA, de Boer JB et al. (2003), *Anxiety and depression influence the relation between disability status and quality of life in multiple sclerosis*. 9: 397-403.

Joffe RT. (2005), *Depression and multiple sclerosis: a potential way to understand the biology of major depressive illness*. *J Psychiatry Neurosci* 30: 9-10.

Johnson J. (2003), *On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition*. *Mult Scler* 9: 82-8.

Kanner AM, Barry JJ. (2003), *The impact of mood disorders in neurological diseases: should neurologists be concerned?* *Epilepsy Behav* 4: S3-13.

Kubler-Ross E. (1988), **Θάνατος, Το τελικό στάδιο της εξέλιξης**. Αθήνα: Δίοδος.

Landro NI, Celius EG, Sletvold H. (2004), *Depressive symptoms account for deficient information processing speed but not for impaired working memory in early phase multiple sclerosis (MS)*. *J Neurol Sci* 217: 211-6.

Larsen PD. (1990), *Psychosocial adjustment in multiple sclerosis*. *Rehabil Nurs* 15: 242-6.

Lasar M, Kotterba S. (1997), *Coping style and cognitive attitude in patients with multiple sclerosis*. *Wien Klin Wochenschr* 109: 954-9.

Levine C. (1983), *Delaying the diagnosis: truth-telling and multiple sclerosis*. *Hastings Cent Rep* 13: 2-3.

Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K et al. (2004), *Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality*. *Acta Neurol Scand* 110: 6-13.

Lobentanz IS, Asenbaum S, Vass K et al. (2004), *Factors influencing quality of life in multiple sclerosis patients: disability, depressive mood, fatigue and sleep quality*. *Acta Neurol Scand* 110: 6-13.

Loftis J & Hauser P. (2004), *The phenomenology and treatment of interferon – induced depression*. *Jad Journal*. 82 (2): 175-190.

Marrie RA, Cutter G, Tyry T, Vollmer T, Campagnolo D. (2006), *Does multiple sclerosis associated disability differ between races?*. *Neurology* 66: 1235-40.

Maybury CP, Brewin CR. (1984), *Social relationships, knowledge and adjustment to multiple sclerosis*. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 47: 372-6.

McCabe MP, McKern S, McDonald E. (2004), *Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis*. *J Psychosom Res* 56: 355-61.

McCabe MP. (2005), *Mood and self-esteem of persons with multiple sclerosis following an exacerbation*. *J Psychosom Res* 59: 161-6.

Mendes MF, Tilbery CP, Balsimelli S, Moreira MA, Barao-C

Merikangas KR. (2005), *Anxiety disorders: Epidemiology*. In: *Sadock BJ, Sadock VA, eds. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 8th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1720-1728.

Merkehl bach S, Konig J, Sittinger H. (2003), *Personality traits in multiple sclerosis (MS) patients with and without fatigue experience*. *Acta Neurol Scand* 107:195-201.

Miller CM. (1997), *The lived experience of relapsing multiple sclerosis: a phenomenological study*. *J Neurosci Nurs* 29: 294-304.

Milonas I, Tsounis S., Logothetis I. (1990), *Epidemiology of multiple sclerosis in northern Greece*. *Acta Neurol Scand*. 81(1): 43-7.

Mitchell AJ, Benito-Leon J, Gonzalez JM, Rivera-Navarro J. (2005), *Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing*. *Lancet Neurol* 4: 556-66.

Mohr DC, Goodkin DE, Bacchetti P et al. (2000), *Psychological stress and the subsequent appearance of new brain MRI lesions in MS*. *Neurology* 55: 55-61.

Mohr DC, Hart SL, Julian L, Cox D, Pelletier D. (2004), *Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis*. *BMJ* 328: 731.

Nassar Junior AP, Pignataro DS, Fuzaro MM, Tilbery CP. (2005), *Ethical issues in multiple sclerosis under physicians and patients point of view*. *Arq Neuropsiquiatr* 63: 133-9.

Newcorn JH, Strain JJ, Mezzich JE. (2000), *Chapter 23: Adjustment disorders*. In: *Sadock BJ, Sadock VA, eds. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 7th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 3528-3546.

Pallant J. (2004), *SPSS Survival Manual*. United Kingdom: Open University Press.

Papathanasopoulos PG, Nikolakopoulou A, Scolding NJ. (2005), *Disclosing the diagnosis of multiple sclerosis*. *J Neurol* 252: 1307-9.

Paris C. (1991), *Experiences with psychosocial management of patients with multiple sclerosis in a discussion group*. *Psychiatr Neurol Med Psychol (Leipzig)* 42:426- 9.

Patten SB, Beck CA, Williams JV, Barbui C, (2003), *Metz LM. Major depression in multiple sclerosis: a population-based perspective*. *Neurology* 61: 1524-7.

Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernandin L, Unverzagt F. (1991), *Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning*. *Neurology* 41: 692-6.

Ratsep T, Kallasmaa T, Pulver A, Gross-Paju K. (2000), *Personality as a predictor of coping efforts in patients with multiple sclerosis*. *Mult Scler* 6: 397-402.

Rihmer Z, Angst J. (2005), *Mood disorders: Epidemiology*. In: *Sadock BJ, Sadock VA, eds. Kaplan & Sadock's Comprehensive Textbook of Psychiatry*. 8th edition. Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins, 1575-1582.

Ritter G.(1985), *Psychological aspects of multiple sclerosis-course and coping with a chronic disease*. *Wien Med Wochenschr* 135: 48-52.

Robinson I, Neilson S, Clifford R. F. (2000), *Multiple Sclerosis: The “At the Fingertips Guide”*. Class Publishing

Ron M. (2003), *Psychiatric aspects of neurological disease. In: Gelder G, Lopez-Ibor J, Andreasen N, eds. New Oxford Textbook of Psychiatry*. Oxford: Oxford Univ PR, 1147-1151.

Rothwell PM, McDowell Z, Wong CK, Dorman PJ. (1997) *Doctors and patients don't agree: cross sectional study of patients' and doctors' perceptions and assessments of disability in multiple sclerosis*. BMJ 314: 1580-3.

Sadovnick AD, Eisen K, Ebers GC, Paty DW. (1991), *Cause of death in patients attending multiple sclerosis clinics*. Neurology 41: 1193-6.

Sadovnick AD, Remick RA, Allen J et al. (1996), *Depression and multiple sclerosis*. Neurology 46: 628-32.

Schwartz CE, Foley FW, Rao SM, Bernandin LJ, Lee H, Genderson MW. (1999), *Stress and course of disease in multiple sclerosis*. Behav Med 25: 110-6.

Siegert RJ, Abernethy DA. (2005), *Depression in multiple sclerosis: a review*. J Neurol Neurosurg Psychiatry 76: 469-475.

Smith SJ, Young CA. (2000) *The role of affect on the perception of disability in multiple sclerosis*. Clin Rehabil 14: 50-4.

Somerset M, Sharp D, Campbell R. (2002), *Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation*. J Health Serv Res Policy 7: 151-9.

Stenager E, Knudsen L, Jensen K. (1991), *Multiple sclerosis: the impact on physical impairment and cognitive dysfunction on social and sparetime activities*. Psychother Psychosom 56:123-8.

Strasser-Fuchs S, Fazekas F, Flooh E, Kapeller P, Poltrum B, Offenbacher H. (1997), *Attitude of patients with multiple sclerosis to illness information*. Nervenarzt 68: 963-6.

Streng H. (2001), *The relationship between psychological stress and the clinical course of multiple sclerosis*. An update. *Psychother Psychosom Med Psychol* 51: 166- 75.

Tajfel, H. and Turner, J. C. (1986), *The social identity theory of inter-group behavior*. In S. Worchel and L. W. Austin (eds.), *Psychology of Intergroup Relations*. Chigago: Nelson-Hall.

Vitali S. (2004), *Paraclinical support of the person diagnosed with multiple sclerosis*. *The International MS Journal* 11: 2-9.

Warren S, Warren KG, Cockerill R. (1991), *Emotional stress and coping in multiple sclerosis (MS) exacerbations*. *J Psychosom Res* 35: 37-47.

Wineman NM. (1990), *Adaptation to multiple sclerosis: the role of social support, functional disability and perceived uncertainty*. *Nurs Res* 39: 294-9.

Zeldow PB, Pavlou M. (19984), *Physical disability, life stress and psychosocial adjustment in multiple sclerosis*. *J Nerv Ment Dis* 172: 80-4.

Zorzon M, Zivadinov R, Nasuelli D, Ukmar M, Bratina A, Tommasi MA, Mucelli RP, Brnabic- Razmilic O, Grop A, Bonfigli L, Cazzato G. (2002), *Depressive symptoms and MRI changes in multiple sclerosis*. *Eur J Neurol*.9(5): 491-6

Βραϊλα, Ε.(2008), **Η σχέση γιατρού – ασθενούς στο πλαίσιο της παρηγορητικής φροντίδας**. Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία. Ε.Α.Π. Πάτρα.

Ελληνική Εταιρεία για τη Σκλήρυνση κατά Πλάκας: <http://www.greekmssociety.gr>

Ιακωβίδης Β, Ιακωβίδης Α. (2001), **Αρχές Ψυχοογκολογίας: Ψυχοσωματική και Σωματοψυχική θεώρηση του Καρκίνου**. Θεσσαλονίκη: Μαστορίδης, 35.

Ιακωβίδης ΒΙ. (1995), *Διερεύνηση της ψυχικής και ψυχοκοινωνικής προσαρμογής ασθενών με κακοήθεις νεοπλασίες του γεννητικού συστήματος*. Διδακτορική διατριβή. Τμήμα Ιατρικής της σχολής επιστημών υγείας, Αριστοτελείου Πανεπιστημίου Θεσσαλονίκης.

Ιεροδιακόνου Χ. (1988), *Διαμόρφωση ψυχικών συμπτωμάτων και μηχανισμοί άμυνας*. Στο: Ιεροδιακόνου Χ, Φωτιάδης Χ, Δημητρίου Ε. *Ψυχιατρική*. Θεσσαλονίκη: Μαστορίδης, 176-79.

Ιωσηφίδου, Σ. (2010), *Η σχέση του ιατρού με τον ασθενή και η σύγχρονη τάση στην προσέγγιση της ιατρικής πληροφορίας για τον ασθενή*. Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία. Ε.Α.Π. Θεσσαλονίκη. .

Kouzouris AB, Paparrigopoulos T, Soldatos M, Papadimitriou GN.(2010), *Η οικογένεια σε ασθενείς με ΣκΠ.: ψυχοκοινωνική προοπτική*. Int Rev Psychiatry.

Λογοθέτης Ι, Μυλωνάς Ι. (1996), *Πολλαπλή σκλήρυνση και άλλες απομυελωνωτικές νόσοι του ΚΝΣ*. Στο: Λογοθέτης Ι, Μυλωνάς Ι. *Νευρολογία*. Θεσσαλονίκη: University studio press, 579-586.

Μάντη Π, Τσελέπη Χ. (2000), *Κοινωνιολογική και Ψυχολογική Προσέγγιση των Νοσοκομείων/Υπηρεσιών Υγείας*. Τόμος Α'. Ε.Α.Π. Πάτρα .

Μητσώνης Χ, Ζέρβας Ι, Πόταγας Κ, Μαντέλλος Δ, Κούτσης Γ, Σφάγγος Κ. (2006), *Ο ρόλος του stress στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας: τρεις περιπτώσεις και βιβλιογραφική ανασκόπηση*. *Ψυχιατρική*.17 (4): 325-342.

Πανεπιστημιακή Νευρολογική Κλινική Πατρών. (1996), *Σκλήρυνση κατά πλάκας: αιτιοπαθογένεια – διάγνωση – θεραπεία*. Πρακτικά 5^{ης} Μετεκπαιδευτικής Ημερίδος.

Πανίδου Μ. Κ. (2011), *Το στίγμα και η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας*. *Ενημέρωση MS*: 83: 8-10

Σφάγγος Κ., Τριανταφύλλου Ν. (2001), *Σκλήρυνση κατά Πλάκας*. Η γωνία του βιβλίου, Αθήνα.

Τσαντάκη Ε. (2007), *Λειτουργικότητα και Ανικανότητα ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και ασθενών με Ρευματοειδή Αρθρίτιδα. Ποιότητα ζωής και ψυχοκοινωνικότητα*. Αδημοσίευτη Διπλωματική Εργασία. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης. Τμήμα Ιατρικής. Θεσσαλονίκη

Φουντουλάκης ΚΝ, Ιακωβίδης Α, Καπρίνης Γ. *Η Στάθμιση του Trail Making Test των Reitan και συν στον Ελληνικό πληθυσμό.* (Προς δημοσίευση).

Ωρολογάς Α. (2005), *Σκλήρυνση κατά πλάκας.* Θεσσαλονίκη.

ΠΑΡΑΡΤΗΜΑ

Βιοματικό Μέρος... από ψυχής!

Στη διαδικασία συγγραφής της Διπλωματικής Εργασίας στα πλαίσια του ΠΜΣ στην Ψυχική Υγεία δόθηκε στην συγγράφουσα η ευκαιρία να μελετήσει και να καταγράψει ορισμένα ήδη μελετηθέντα θέματα σχετικά με την ψυχική υγεία των ατόμων που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση. Η επιστημονική αρθρογραφία είναι μιας μορφής φροντίδα γιατί μπορεί να βοηθήσει στην πρόληψη, στην βελτίωση ακόμα και στην εξάλειψη των ψυχικών και κοινωνικών διαταραχών που μπορεί να επιφέρει μια χρόνια νόσος. Υπάρχει όμως και η πρακτική φροντίδα που είναι δύσκολο να αποτυπωθεί στο χαρτί και είναι εξίσου σημαντική. Σε αυτό το παράρτημα γίνεται μια από ψυχής ανασκόπηση για το τι είναι σκλήρυνση, πως την αντιμετωπίζει ο φροντιστής – ειδικός αλλά και με βαθιά ενσυναίσθηση πως την αντιμετωπίζει ο ίδιος ο ασθενής...

Η πολλαπλή σκλήρυνση στα μάτια των ίδιων των ασθενών φαντάζει κάπως έτσι...



Σαν δυο γυναίκες ... μια γυναίκα που παίζει βιολί με ένα κόκκινο φόρεμα, με ζωή, που εκτίθεται στα χρώματα και λίγο πιο πίσω στο βάθος μια γυναίκα πιο απρόσωπη που απλώς κρατάει το όργανο μουσικής κι έχει σταματήσει να παίζει...(Για την παρούσα παρομοίωση έχουν ερωτηθεί 8 ασθενείς που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση και το έργο τέχνης είναι

ένα δημιούργημα μέλους της ομάδας ζωγραφικής του Συλλόγου Ατόμων με ΣΚΠ της Θεσσαλίας)

Για τους φροντιστές ειδικούς και μη η Πολλαπλή Σκλήρυνση θα παρομοιάζετε κάπως έτσι...



Σαν μια γυναίκα μοναχική σε ένα δάσος που 'χει χάσει το δρόμο της! (Το δείγμα εδώ είναι ακόμη πιο ελάχιστο οι φροντιστές που ερωτήθηκαν ήταν μόνο 3 αλλά συμφώνησαν στην μοναχικότητα που εμπεριέχει η χρόνια νόσος, η φροντίδα και η αυτοφροντίδα, η ψυχική ισορροπία).

* * * * *

Παραπάνω έγινε λόγος για το ανήκειν των ατόμων που πάσχουν από πολλαπλή σκλήρυνση για το οικογενειακό περιβάλλον, τον κοινωνικό περίγυρο, τους φροντιστές ειδικούς αλλά είναι μόνο αυτοί αρκετοί; Στο παράδειγμα που αναφέρεται παρακάτω αποδεικνύει πως όχι, το παράδειγμα αυτό είναι η δημιουργία, σύσταση ενός συλλόγου, κινήματος, παρέας ατόμων με κοινό παρανομαστή την όσο, η Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με σκλήρυνση κατά πλάκας ο Σύλλογος Ατόμων με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και άλλοι όμοιοι φορείς!

Ποια είναι η Πανθεσσαλική Ένωση Ατόμων με Σκλήρυνση κατά πλάκας;

Είναι μια μη κυβερνητική, κοινωνική πρωτοβάθμια οργάνωση (Μ.Κ.Κ.Ο) η (Π.Ε.Α.μ.Σ.Κ.Π) που την αποτελούν άτομα που έχουν διαγνωσθεί και πάσχουν από τη νόσο Σκλήρυνση κατά πλάκας. Άτομα των οικογενειών αυτών και γενικά Άτομα που επηρεάζονται από την Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Επίσης από εκπροσώπους Ενώσεων, Οργανώσεων φίλων, Υποστηρικτές, ενδιαφερόμενους,.

Έδρα του Συλλόγου (Ένωσης) είναι η πόλη της Λάρισας. και περιφέρεια ολόκληρη η διοικητική περιφέρεια της Θεσσαλίας (Ν. Λάρισας , Ν. Μαγνησίας , Σποράδες , Ν. Τρικάλων , Ν. Καρδίτσας , με σχέδιο δράσης ώστε με την ευαισθητοποίηση και την ενημέρωση των τοπικών φορέων Ο.Τ.Α και άλλων, να παραχωρηθεί κάποιος χώρος ώστε σε κάθε πρωτεύουσα νομού να υπάρχει κι ένα γραφείο ενημέρωσης,

Στην ουσία είναι άτομα που έχουν ανάγκη φροντίδας και αποδοχής και ψάχνουν να το βρουν αυτό μέσα από άτομα όμοιούς τους να τους φροντίσουν και να φροντιστούν να τους αποδεχτούν και να αποδεχτούν...!