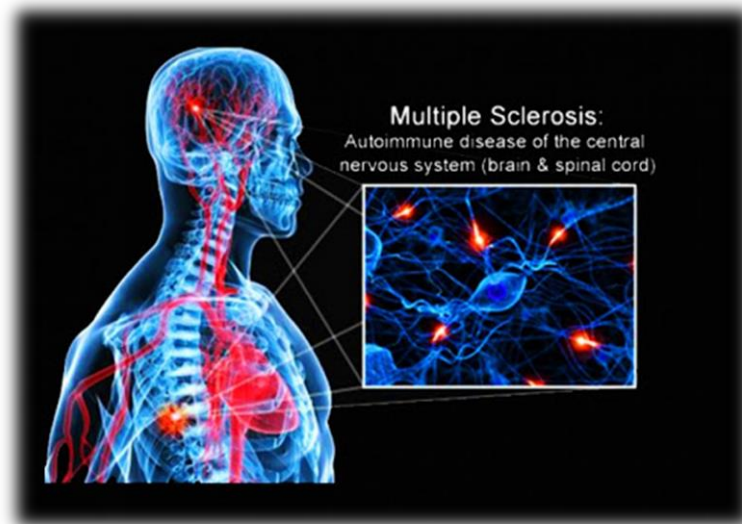




ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΔΗΜΟΚΡΑΤΙΑ
ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΙΩΑΝΝΙΝΩΝ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και ο ρόλος του νοσηλευτή.



Φοιτήτριες :

Γιαννακούλα Χριστίνα (Α.Μ.: 17799 / 639)

Χριστοδούλου Βενετία (Α.Μ.: 17883 / 799)

Εισηγήτρια : Ζαμπίρα Ίρις

ΙΩΑΝΝΙΝΑ 2021

Ευχαριστίες

Θα θέλαμε να εκφράσουμε τις ευχαριστίες μας για την επιβλέπουσα της πτυχιακής μας εργασίας κα. Ζαμπίρα Ίρις για την ευκαιρία που μας έδωσε να την υλοποιήσουμε και για την πολύτιμη βοήθεια που μας προσέφερε καθ' όλη τη διάρκεια.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΠΕΡΙΛΗΨΗ.....	6
ABSTRACT.....	8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	9
Εισαγωγή.....	9
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	10
Σκοποί και Στόχοι της εργασίας.....	10
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	11
3.1 Ορισμός.....	11
3.2 Μορφές-τύποι Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.....	11
3.3 Επιδημιολογία.....	12
3.4 Πρόγνωση.....	12
3.5 Παθοφυσιολογία της ΣΚΠ.....	13
3.5.1 Κλινική εικόνα-Συμπτώματα.....	14
3.5.2. Επιπτώσεις.....	15
3.6 Πρόληψη.....	17
3.7 Διάγνωση.....	20
3.8 Θεραπεία.....	21
3.9 Νοσηλευτικοί ρόλοι.....	24
3.9.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.....	24
3.9.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την εισαγωγή στην κλινική του ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.....	25

3.9.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την παραμονή στην κλινική του ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.	26
3.9.4 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα της ψυχοκοινωνικής υγείας ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.	28
3.9.5 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη μετανοσοκομειακή φροντίδα ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.	30
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4	32
Μεθοδολογία	32
4.1 Το είδος της έρευνας	32
4.2 Περιγραφή Δείγματος	32
4.3 Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων	32
4.4 Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων	32
4.5. Επιλογή Μελετών και Σύνθεση Δεδομένων	33
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5	35
5.1 Η εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας.	35
5.2 Η κατ' οίκον παροχή παρηγορητικής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας.....	35
5.3 Η ικανοποίηση των ασθενών από την παρηγορητική φροντίδα που λαμβάνουν από τους νοσηλευτές.....	36
5.4 Η εναλλακτική μέθοδος παρηγορητικής φροντίδας μέσω τηλεφώνου.....	36
5.5 Η συμβολή της νοσηλευτικής παρηγορητικής φροντίδας στην διαδικασία «Εθελοντική διακοπή φαγητού και πότου»	37
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6	38

Συμπεράσματα.....38

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ39

Περίληψη

Εισαγωγή: Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) αντιπροσωπεύει μια πάθηση που αφορά τη σύγχρονη κοινωνία. Παρά το γεγονός ότι υπάρχουν αρκετές μελέτες σχετικές με την ΣΚΠ, δεν έχουν αποσαφηνιστεί πλήρως τα αίτια της νόσου. Ο ρόλος και οι διεργασίες του νοσηλευτή στην φροντίδα του ατόμου που νοσεί, αφορούν την αυτό-φροντίδα, διότι ο ασθενής θα πρέπει να είναι σε θέση να διεξάγει τις καθημερινές Δραστηριότητες Διαβίωσης.

Σκοπός: Σκοπός της παρούσας εργασίας είναι η διερεύνηση της νόσου, καθώς και η περιγραφή των νοσηλευτικών διεργασιών στην διεπιστημονική φροντίδα του ατόμου, τόσο σε επίπεδο θεραπευτικό όσο και σε επίπεδο αποκατάστασης έχοντας ως στόχο την βελτίωση της ποιότητας ζωής αυτών των ασθενών.

Υλικό και Μέθοδος: Πραγματοποιήθηκε ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας στην ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων Google Scholar και Pubmed και σε επιστημονικά συγγράμματα, δημοσιευμένα στην αγγλική και ελληνική γλώσσα.

Αποτελέσματα: Η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια, της οποίας τα συμπτώματα δυσχεραίνουν σε μεγάλο βαθμό την καθημερινότητα των ατόμων που νοσούν από αυτή, διότι μειώνονται οι λειτουργικές τους ικανότητες. Η αυτοάνοση φύση της ΣΚΠ, απαιτεί συνεχή αντιμετώπιση και διαχείριση των συμπτωμάτων της από τους ασθενείς, μέσω της βοήθειας που λαμβάνουν από το νοσηλευτικό προσωπικό. Εκτός από την φαρμακολογική θεραπεία που λαμβάνουν οι ασθενείς, εξίσου σημαντικές είναι και εναλλακτικές μορφές θεραπείας, οι οποίες μέσω των νοσηλευτικών παρεμβάσεων, στοχεύουν στο να έχουν οι ασθενείς μια λειτουργική καθημερινότητα

Συμπεράσματα: Οι επαγγελματίες υγείας, και κυρίως το νοσηλευτικό προσωπικό, πρέπει να είναι ικανοί να προσφέρουν εξατομικευμένη φροντίδα στα άτομα τα οποία νοσούν από ΣΚΠ, έχοντας ως στόχο την βέλτιστη ποιότητα ζωής του κάθε ασθενή ξεχωριστά. Το νοσηλευτικό προσωπικό, μέσω των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, προσφέρει την απαραίτητη φροντίδα στους ασθενείς με ΣΚΠ, με στόχο να είναι ικανοί να φροντίσουν οι ίδιοι τον εαυτό τους και να διεκπεραιώσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες.

Λέξεις κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας, ποιότητα ζωής, νοσηλευτική φροντίδα, νοσηλευτικός ρόλος, νοσηλευτής.

Abstract

Introduction: Multiple Sclerosis (MS) represents a condition related to modern society. Although there are several studies related to MS, the causes of the disease have not been fully elucidated. The role and actions of the nurse in the care of the person who is ill, concerning self-care, because the patient should be able to perform the daily Living Activities.

Purpose: The purpose of this thesis is to investigate the disease, as well as to describe the nursing processes in the interdisciplinary care of the individual suffering from MS, both at therapeutic and rehabilitation level aiming at improving the quality of life of these patients.

Methodology: The international literature was reviewed in the Google Scholar and Pubmed online databases as well as in scientific books published in English and Greek.

Results: MS is a disease, the symptoms of which greatly complicate the daily life of the patients, because their functional abilities are reduced. The autoimmune nature of MS requires constant treatment and management of its symptoms by patients, through the help they receive from the nursing staff. In addition to the pharmacological treatment, alternative forms of treatment are equally important, which through nursing interventions aim to make patients have a functional daily life.

Conclusions: Health professionals and especially nurses must be able to offer personalized care to patients with MS, aiming for the optimal quality of life of each patient individually. The nursing staff, through appropriate nursing interventions, offers the necessary care to the MS patients, in order for them to be able to take care of themselves and to carry out their daily activities.

Keywords: Multiple sclerosis, quality of life of patients, nursing care, nursing role, nurse.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Εισαγωγή

Η παρούσα εργασία με τίτλο «Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και ο ρόλος του νοσηλευτή» απαρτίζεται από έξι (6) κεφάλαια. Το πρώτο κεφάλαιο εισάγει τον αναγνώστη στο θέμα της εργασίας, επεξηγώντας τα μέρη του κάθε κεφαλαίου. Στο δεύτερο κεφάλαιο περιγράφονται οι στόχοι και οι σκοποί της παρούσας εργασίας. Το τρίτο κεφάλαιο απαρτίζεται από τη βιβλιογραφική ανασκόπηση. Συγκεκριμένα, σε αυτό περιγράφονται, ο ορισμός και η επιδημιολογία της νόσου, αναλύεται η παθοφυσιολογία της, οι τρόποι πρόληψης, τα μέσα που χρησιμοποιούνται για τη διάγνυσή της καθώς και οι θεραπευτικές μορφές αντιμετώπισης της νόσου, μέσω του πολύπλευρου ρόλου των νοσηλευτών. Επιπλέον, στο τέταρτο κεφάλαιο περιγράφεται το είδος της έρευνας, η μέθοδος και η διαδικασία συλλογής των νεότερων ερευνητικών δεδομένων που αφορούν την νοσηλευτική φροντίδα των ασθενών αυτών. Στο πέμπτο κεφάλαιο παρουσιάζονται τα ευρήματα που προέκυψαν από το τέταρτο κεφάλαιο. Στην συνέχεια, στο έκτο κεφάλαιο παρατίθενται τα συμπεράσματα της παρούσας εργασίας και τέλος, η εργασία ολοκληρώνεται με την παράθεση της ξένης και της ελληνικής βιβλιογραφίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Σκοποί και Στόχοι της εργασίας

Σκοπός της παρούσας εργασίας αποτελεί η διερεύνηση της πολυπλοκότητας της νόσου, μέσω κατάλληλης και αξιόπιστης βιβλιογραφικής ανασκόπησης, καθώς και η περιγραφή των νοσηλευτικών διεργασιών, τόσο σε επίπεδο θεραπευτικό όσο και σε επίπεδο αποκατάστασης. Ο στόχος της εργασίας είναι να αναλύσει το έργο των νοσηλευτών σε ασθενείς με ΣΚΠ, έτσι ώστε να διευκολυνθεί η λειτουργικότητα των ασθενών στην καθημερινότητα και να επιτευχθεί η βέλτιστη ποιότητα ζωής.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Ορισμός

«Η Πολλλαπλή Σκλήρυνση ή Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) είναι μια χρόνια απομυελινωτική νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος (που περιλαμβάνει τον εγκέφαλο, τον νωτιαίο μυελό και τα οπτικά νεύρα)». Πρόκειται για αυτοάνοση νόσο, η οποία δεν είναι μεταδοτική και κατά την οποία παρατηρείται διάβρωση του ελύτρου της μυελίνης, γεγονός που οδηγεί σε διάφορα κινητικά προβλήματα καθώς και σε αναπηρία (Χαρατσή - Γιωτάκη, 2014).

3.2 Μορφές-τύποι Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει κατηγοριοποιηθεί σε τέσσερις κλινικές μορφές, οι οποίες είναι:

- Προοδευτική υποτροπιάζουσα: Η πρώτη κλινική εκδήλωση της νόσου προτού εμφανιστεί οποιοδήποτε άλλο νευρολογικό σύμπτωμα που να αφορά την ΣΚΠ (Jordana & Montalban, 2017). Χαρακτηρίζεται από περιόδους εξάρσεων των νευρολογικών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, οι οποίες μετά από κάποιο χρονικό διάστημα υποχωρούν και επακολουθεί μια περίοδος ύφεσης με απουσία κλινικών εκδηλώσεων της νόσου (LeMone et al., 2014).
- Πρωτογενής προϊούσα: Σταδιακή νευρολογική επιδείνωση από την εμφάνιση της νόσου. Παρουσιάζονται συμπτώματα όπως αταξία βάδισης, κορμού ή άκρων, αδυναμία, ίλιγγος, μυϊκή ατροφία. Στο στάδιο αυτό τα συμπτώματα δεν υποχωρούν με την πάροδο του χρόνου (Jordana & Montalban, 2017).
- Δευτερογενής προϊούσα: Η νευρολογική επιδείνωση εξελίσσεται με την πάροδο του χρόνου, καθ' όλη την διάρκεια της νόσου (Jordana & Montalban, 2017).
- Υποτροπιάζουσα διαλείπουσα: Σφοδρή έναρξη των νευρολογικών συμπτωμάτων με διάρκεια 24 ωρών, χωρίς την παρουσία λοίμωξης ή πυρετού (Jordana & Montalban, 2017).

3.3 Επιδημιολογία

Τις τελευταίες δεκαετίες η πιο συχνά εμφανιζόμενη νευρολογική πάθηση που παρατηρείται σε διάφορες χώρες στον πληθυσμό, είναι η Σκλήρυνση κατά πλάκας, με επιπολασμό 33 ανά 100.000 άτομα. Η νόσος εμφανίζεται σε άτομα νεαρής ηλικίας, συνήθως μεταξύ 20 και 40 ετών, έχοντας ως υπόβαθρο την ευαισθησία των ατόμων σε διάφορους περιβαλλοντικούς παράγοντες, όταν τα άτομα εκτίθενται σε αυτούς. Οι κυριότεροι περιβαλλοντικοί παράγοντες που σχετίζονται με την νόσο είναι τα επίπεδα της βιταμίνης D, το κάπνισμα και ο ιός Epstein – Barr. Η εμφάνιση της νόσου είναι μεγαλύτερη στο γυναικείο φύλο, ενώ η έναρξη της συμπτωματολογίας της φαίνεται να ξεκινά πολύ νωρίς, από τα αρχικά στάδια της νόσου και στους άντρες και στις γυναίκες. Επιπρόσθετα η εικόνα σχετικά με την εξέλιξη των συμπτωμάτων της ΣΚΠ σχετίζεται με διαφορετικούς φαινοτύπους. Το 15% των ατόμων με ΣΚΠ θα παρουσιάσει μια πρωτογενή προϊούσα μορφή και το 85% θα παρουσιάσει προοδευτική υποτροπιάζουσα. Η υψηλότερη συχνότητα εμφάνισης της ΣΚΠ παρατηρείται στις χώρες της Ευρώπης και της Βόρειας Αμερικής με επιπολασμό 140 ανά 100.000 άτομα, ενώ χαμηλότερη είναι η συχνότητα της νόσου σε χώρες της Ασίας και της Αφρικής με τον επιπολασμό να είναι στα 2.2 και 2.1 ανά 100.000 άτομα, αντίστοιχα (Jordana & Montalban, 2017).

3.4 Πρόγνωση

Η πρόγνωση της ΣΚΠ βασίζεται στα αποτελέσματα των απεικονιστικών, κλινικών και εργαστηριακών εξετάσεων του κάθε ασθενούς σε συνδυασμό με άλλους παράγοντες όπως είναι η κλινική εικόνα και η ηλικία του ασθενούς (Oh et al., 2018). Από την στιγμή που θα διαγνωστεί ο ασθενής με την νόσο, υπολογίζεται ότι το μέσο προσδόκιμο ζωής μειώνεται κατά επτά χρόνια. Ο βαθμός θνησιμότητας της νόσου είναι συχνότερος στο ανδρικό φύλο, συγκριτικά με το γυναικείο, και στο 40% των περιπτώσεων, η συμπτωματολογία της νόσου μπορεί να αντιμετωπιστεί από τους ασθενείς, μέσω της βοήθειας της διεπιστημονικής ομάδας. Καλύτερη πρόγνωση παρατηρείται σε άτομα μικρής ηλικίας, όταν επικρατούν αισθητηριακά και οπτικά συμπτώματα και δεν συμμετέχουν σε αυτά η σπονδυλική στήλη, η ουροδόχος κύστη και το γυναικείο φύλο. Αντίστοιχα, κακή πρόγνωση παρατηρείται όταν προσβάλλονται άτομα ηλικίας άνω των 35 ετών, όταν οι κινητικές βλάβες ξεκινούν από τα πρώτα στάδια της νόσου, στο αρσενικό φύλο, στη χρόνια προϊούσα μορφή,

καθώς και όταν προσβάλλεται η παρεγκεφαλίδα και ο νωτιαίος μυελός (Mann & Gaylord, 2009).

3.5 Παθοφυσιολογία της ΣΚΠ

Η ΣΚΠ είναι μια αυτοάνοση νόσος η οποία δεν μεταδίδεται και το κύριο χαρακτηριστικό της είναι μία φλεγμονώδης αντίδραση, η οποία οδηγεί στην ανάπτυξη πλακών κατά περιοχές στην λευκή ουσία του κεντρικού νευρικού συστήματος, με αποτέλεσμα να διαβρώνεται το έλυτρο της μυελίνης και να μειώνεται το πάχος του. Μέσω της μυελίνης μεταδίδονται τα νευρικά ερεθίσματα μεταξύ του εγκεφάλου, του νωτιαίου μυελού και των υπόλοιπων νευρών. Οι συνέπειες της φλεγμονώδους αντίδρασης είναι ορατές στην λειτουργία της κινητική οδού, των οπτικών νεύρων, της οπίσθιας αισθητικής οδού και των πυρήνων του εγκεφάλου (Χαρατσή - Γιωτάκη, 2014).

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια νόσος, της οποίας η αιτιολογία δεν έχει διευκρινιστεί πλήρως, ωστόσο σχετίζεται κατά κύριο λόγο με το ανοσοποιητικό σύστημα και την ανοσοαπόκριση του ξενιστή. Λόγω της αδυναμίας του ανοσοποιητικού συστήματος να αναγνωρίσει την μυελίνη ως δικό του στοιχείο, τα T-λεμφοκύτταρα επιτίθενται σε αυτήν καταστρέφοντας τους. Για τον λόγο αυτό η νόσος χαρακτηρίζεται ως αυτοάνοση (Adamczyk - Sowa et al., 2017). Επίσης, η εμφάνιση της σχετίζεται με την γενετική προδιάθεση των ατόμων συνδυαστικά με την επίδραση περιβαλλοντικών παραγόντων. Οι σημαντικότεροι και πιο συχνοί περιβαλλοντικοί παράγοντες για την εμφάνιση της ΣΚΠ είναι τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D, η έκθεση στον ήλιο, το κάπνισμα, οι εκθέσεις του οργανισμού σε ιούς, όπως και η παχυσαρκία, κυρίως κατά την εφηβεία. Επίσης, οι διατροφικοί παράγοντες φαίνεται να είναι εξίσου σημαντικοί για την εμφάνιση της νόσου, διότι η διατροφή καταλαμβάνει κύριο ρόλο στην υγιή λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος (Sand, 2018).

Ο κίνδυνος να εμφανιστεί η νόσος αυξάνεται όταν νοσεί συγγενής 1^{ου} βαθμού και ακόμη περισσότερο όταν εμφανιστεί σε ένα από τα 2 μονοζυγωτικά αδέρφια (Porth & Matfin, 2009). Σύμφωνα με τους Porth και Matfin (2009), τα άτομα με το ανθρώπινο λευκοκυτταρικό αντιγόνο HLA-DR2 εμφανίζουν, για άγνωστο λόγο ιδιαίτερα υψηλό κίνδυνο. Η λευκή ουσία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού είναι αυτή που επηρεάζεται όταν πρωτοεμφανιστεί η νόσος, με αποτέλεσμα να προκαλείται

απομυελίνωση ορισμένων περιοχών, δηλαδή αποδομείται το έλυτρο της μυελίνης που περιβάλλει τις νευρικές ίνες και τους νευράξονες, και έτσι δεν άγονται σωστά οι νευρικές ώσεις (Nair & Preate, 2012). Στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας προκαλούνται εστιακές αλλοιώσεις στη γκρίζα και στη λευκή ουσία και διάχυση του νευροεκφυλισμού σε ολόκληρο τον εγκέφαλο. Η παθολογία υποδηλώνει ότι η φλεγμονή οδηγεί σε τραυματισμό ιστού σε όλα τα στάδια της νόσου. Οι εστιακές φλεγμονώδεις διηθήσεις στα μηνίγγια και στους περιαγγειακούς χώρους φαίνεται να παράγουν διαλυτούς παράγοντες οι οποίοι προκαλούν απομυελίνωση ή νευροεκφυλισμό είτε άμεσα είτε έμμεσα μέσω ενεργοποίησης μικρογλοίας (Lassmann, 2018).

3.5.1 Κλινική εικόνα-Συμπτώματα

Η αποσύνθεση του χιτώνα της μυελίνης λόγω της ΣΚΠ προκαλεί γνωστικές διαταραχές, σπασμούς, κατάθλιψη, πόνο και κόπωση. Λόγω του ότι πρόκειται για μια χρόνια νόσο, η οποία δεν έχει πλήρη ίαση και η εμφάνισή της γίνεται και σε μικρά ηλικιακά άτομα, είναι δυνατόν να προκαλέσει διάφορες ψυχικές ασθένειες στους ασθενείς (Bozji et al., 2018).

Τα συμπτώματα στην ΣΚΠ ποικίλουν και είναι ικανά να προκαλέσουν αλλαγές στην ζωή των ατόμων που νοσούν. Οι αλλαγές αυτές αφορούν τόσο τις ικανότητες των ατόμων να φέρουν εις πέρας τις αρμοδιότητες στον εργασιακό τους χώρο, όσο και τις προσωπικές και κοινωνικές συναναστροφές τους. Συγκεκριμένα οι ασθενείς θα έρθουν αντιμέτωποι με την κινητική και την γνωστική δυσλειτουργία που προκαλεί η νόσος, ο καθένας σε διαφορετικό βαθμό, ανάλογα με το πώς θα εξελιχθεί η νόσος. Οι χρόνιοι ασθενείς είναι σύνηθες να εμφανίσουν διαταραχές στην ψυχική τους υγεία, όπως είναι το μόνιμο άγχος, η κατάθλιψη και άλλες διάφορες αλλαγές που έχουν να κάνουν με τα συναισθήματα των ασθενών (Mann & Gaylord, 2009).

Σύμφωνα με τους Mann και Gaylord (2009) τα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι:

- Ύλιγγος
- Απώλεια Όρασης από τον έναν οφθαλμό
- Διπλωπία
- Παραισθησίες
- Αιμωδία

- Ακανόνιστες κινήσεις
- Τρόμος τελικού σταδίου
- Εστιακή αδυναμία (π.χ. δυσφαγία)
- Δυσκοιλιότητα και Δυσλειτουργία κύστης
- Χρόνια κόπωση
- Πόνος κατά την κλινική εξέταση
- Σπάνιες επιληπτικές κρίσεις

Επιπλέον, σύμφωνα με την Χαρατσή – Γιωτάκη (2014) παρουσιάζεται μυϊκή εξάντληση και δυσκινησία, κυρίως των κάτω άκρων, εξαιτίας των σπασμών των καμπτήριων μυών και κατά την κλινική εξέταση διαπιστώνονται νευρολογικές διαταραχές, όπως είναι το σημείο Babinski και αυξημένα τενόντια αντανακλαστικά. Οι εμβοές και η απώλεια της ακοής, είναι επίσης συχνά συμπτώματα. Η ομιλία διαταράσσεται και γίνεται διακεκομμένη, ενώ διαταραχές στην μνήμη και στην συγκέντρωση της προσοχής θα συμβούν σε προχωρημένα στάδια της νόσου.

3.5.2. Επιπτώσεις

Οι ασθενείς, οι οποίοι πονάνε καθώς εξελίσσεται η νόσος, δυσκολεύονται να ελέγξουν τον πόνο και έτσι επηρεάζεται τόσο η ποιότητα ζωής τους όσο και η ψυχολογική τους διάθεση και συνεπώς η αντοχή τους. Σύμφωνα με τους Aboud και Schuster (2019) υπάρχουν διάφοροι τύποι πόνου που μπορεί να εμφανιστούν στην ΣΚΠ, με τις ακόλουθες συχνότητες: δισαιθητικός πόνος 18,1%, πόνος στην πλάτη 16,4%, οδοντορροϊ σπασμοί 11%, σημάδι Lhermitte 9%, σπλαχνικός πόνος 2,9% και νευραλγία του τριδύμου 2%. Οι ασθενείς που έπασχαν από πόνο ήταν ιδιαίτερα μεγαλύτεροι σε ηλικία (μέση ηλικία 41,7 ετών έναντι της ηλικίας των 37,6 ετών), είχαν υψηλότερη αναπτυγμένη αναπηρική κατάσταση, σύμφωνα με την κλίμακα αξιολόγησης του βαθμού αναπηρίας (Expanded Disability Status Scale - EDSS) και μεγαλύτερη διάρκεια της ασθένειας. Δεν υπήρχε σημαντική διαφορά μεταξύ ανδρών και γυναικών όσον αφορά τον τύπο του πόνου, εκτός από τη νευραλγία του τριδύμου και τον σπλαχνικό πόνο, που ήταν συχνότερα σε γυναίκες ασθενείς.

Η κόπωση χαρακτηρίζεται από απώλεια ενέργειας και αίσθημα αδυναμίας που καταβάλλει τον ασθενή με αποτέλεσμα να δυσκολεύει τον βαθμό αναπηρίας (Kratz et al., 2020). Σύμφωνα με τους Golan et al., (2018) η κόπωση είναι ένα σύνθηρες

σύμπτωμα στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, το οποίο επηρεάζει αρνητικά την ποιότητα ζωής και περιγράφεται από πολλούς ασθενείς ως το χειρότερο σύμπτωμα.

Σύμφωνα με τα άτομα που νοσούν, η κόπωση κατά τη διάρκεια της ΣΚΠ δεν είναι ίδια με την κόπωση που νιώθουν τα υγιή άτομα, καθώς η κόπωση που προκαλείται από την νόσο δεν επιτρέπει στους ασθενείς να εκτελέσουν με επιτυχία τις δραστηριότητες διαβίωσης. Έχει αποδειχθεί, ότι υπάρχουν τρία είδη κόπωσης στην ΣΚΠ: σωματική κόπωση, ψυχοκοινωνική κόπωση και γνωστική κόπωση (Ayache & Chalac, 2019).

Η κόπωση αναφέρεται ως μια υποκειμενική αίσθηση εξάντλησης ή ως τα συναισθήματα μιας συντριπτικής έλλειψης σωματικής ή διανοητικής ενέργειας και συνήθως αξιολογείται από ερωτηματολόγια αυτοελέγχου, στα οποία οι ασθενείς αναδρομικά βαθμολογούν διάφορα υποκειμενικά στοιχεία. Η γνωστική κόπωση είναι το υποκειμενικό αίσθημα δυσκολίας της συγκέντρωσης και της ξεκάθαρης σκέψης (Golan et al., 2018).

Οι κύριες αιτίες της κόπωσης διακρίνονται σε πρωτογενείς και δευτερογενείς, όπου αφορούν τις βλάβες που προκαλούνται στο κεντρικό νευρικό σύστημα (ΚΝΣ) κατά την πορεία της νόσου και οι δευτερογενείς αφορούν τις ψυχολογικές διαταραχές, τις ανεπιθύμητες ενέργειες των φαρμάκων και διάφορες λοιμώξεις αντίστοιχα. Η κόπωση είναι ένα σύμπτωμα που δυσκολεύει τους περισσότερους ασθενείς στο να ανταπεξέλθουν στις εξωτερικές δουλειές και τις καθημερινές υποχρεώσεις εκτός και εντός του σπιτιού (Bozji et al., 2018).

Οι συναισθηματικές και ψυχολογικές διαταραχές είναι ιδιαίτερα συχνές σε άτομα που νοσούν από ΣΚΠ. Σύμφωνα με τους Kouropoulos et al., (2020) η απομυελίνωση και η φλεγμονή σε ορισμένα μέρη του εγκεφάλου και οι συναφείς νευρολογικές μεταβολές έχουν βρεθεί ότι παίζουν ρόλο στην ανάπτυξη καταθλιπτικών συμπτωμάτων. Η κατάθλιψη σε άτομα με ΣΚΠ έχει συσχετιστεί με κακές ψυχοκοινωνικές και θεραπευτικές εκβάσεις όπως άγχος, κόπωση, πόνο, διαταραχές ύπνου, κακή ποιότητα ζωής, περιορισμένες κοινωνικές και οικονομικές ευκαιρίες, μειωμένη πρόσληψη φαρμάκων και παρόξυνση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ. Επιπλέον, εάν η κατάθλιψη παραμείνει χωρίς αντιμετώπιση, θα επιδεινωθεί και θα συμβάλλει στην περαιτέρω υποβάθμιση, επηρεάζοντας την πορεία της ΣΚΠ, με

αποτέλεσμα την επιδείνωση υποτροπών, υψηλότερων ποσοστών αυτοκτονίας και χαμηλότερης προσκόλλησης.

Η κατάθλιψη εμφανίζεται περίπου στο 25% των ατόμων με ΣΚΠ σε αντίθεση με άτομα που δεν νοσούν, όπου το ποσοστό ανέρχεται στο 5%. Έως και το 50% των ασθενών της ΣΚΠ μπορεί να πάσχει από κατάθλιψη, η οποία μπορεί να παρουσιαστεί οποιασδήποτε στιγμή στην πορεία της ασθένειας (Tauil et al., 2018).

Η γνωστική διαταραχή είναι μία κατάσταση που επηρεάζει τα μισά άτομα που νοσούν με ΣΚΠ και επιδρά αρνητικά στην ποιότητα ζωής τους. Στη γνωστική λειτουργία του ασθενούς, επιδρούν και οι παθολογικές διεργασίες, εκτός από την σωματική αναπηρία, φέροντας αρνητικές επιπτώσεις στην γενική αναπηρία του ατόμου. Επίσης, η ΣΚΠ επιδρά στους γνωστικούς τομείς, δηλαδή, στην μνήμη των ασθενών, στην νοητική τους ικανότητα και στις γνωστικές τους δεξιότητες. Πέρα από την αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, επηρεάζεται αρνητικά και η ικανότητα εργασίας τους καθώς και η ικανότητα τους να κοινωνικοποιηθούν. Συνεπώς, οι γνωστικές διαταραχές είναι αποτέλεσμα των νευροεκφυλιστικών διαδικασιών της ΣΚΠ. Πιο συγκεκριμένα, οι γνωστικές διαταραχές ευθύνονται στην ατροφία του εγκεφάλου και στην διάχυτη νευροεκφυλιστική βλάβη. Αποτέλεσμα αυτών, είναι η αδυναμία των ατόμων να ανταπεξέλθουν στις καθημερινές δραστηριότητες, ειδικά όταν χρειάζεται να καταβάλλουν πολύ γνωστική προσπάθεια και όταν πρέπει να εκτελεστούν πολλά καθήκοντα μαζί (Bakirtzis et al., 2018).

Το τρίτο σύμπτωμα που αναφέρεται πολύ από τους ασθενείς της ΣΚΠ είναι η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου αντίστοιχα, και η συχνότητα εμφάνισης αυτών των συμπτωμάτων, δηλαδή της δυσκοιλιότητας και/ ή της ακράτειας κοπράνων, κυμαίνεται από 50% έως 80%. Χαρακτηριστικό της δυσκοιλιότητας είναι το φούσκωμα, το κοιλιακό άλγος, η διέγερση, αλλοιώσεις στην μορφή των κοπράνων καθώς και στην συχνότητα των εκκενώσεων, και μπορεί να οδηγήσει στην μείωση της ποιότητας ζωής των ασθενών. Ένα μεγάλο ποσοστό ασθενών με ΣΚΠ, σχεδόν το 85%, έχει ανάγκη τις δαπανηρές ιατρικές παρεμβάσεις (Sajadi et al., 2020).

3.6 Πρόληψη

Ο κίνδυνος εμφάνισης της ΣΚΠ καθορίζεται από την συμπεριφορά διάφορων περιβαλλοντικών επιδράσεων στο άτομο σε συνδυασμό με την προϋπάρχουσα

γενετική ευαισθησία. Η σχέση αλληλεπίδρασης μεταξύ αυτών των δυο παραγόντων που συμβάλλουν στο να αναπτυχθεί η νόσος, είναι ιδιαίτερα σημαντική όσο αφορά την πρόληψη της ΣΚΠ. Οι σημαντικότεροι περιβαλλοντικοί παράγοντες φαίνεται να είναι η λοίμωξη από τον ιό Epstein-Barr (EBV), το κάπνισμα, τα χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D, η παχυσαρκία και οι συννοσηρότητες (Amato et al., 2019). Αυτοί είναι ικανοί να οδηγήσουν σε κυτταρικό θάνατο των νευρώνων ύστερα από τις αλλαγές που θα επιφέρει η επίδραση τους στο ανοσοποιητικό σύστημα, ο οποίος συνοδεύεται από απομυελίνωση και δυσλειτουργία των νευρών (Ghasemi et al., 2017). Οι περισσότεροι από τους παραπάνω παράγοντες αφορούν τον τρόπο ζωής των ατόμων, επομένως σχετίζονται σε μεγάλο βαθμό με την πρωτογενή πρόληψη της νόσου (Olsson et al., 2017).

Σωματική Άσκηση:

Η ενσωμάτωση της σωματικής άσκησης στην καθημερινότητα των ατόμων με ΣΚΠ και η υιοθέτηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής είναι εξαιρετικά σημαντικοί παράγοντες διότι είναι αυτοί που θα καθορίσουν τον βαθμό ευεξίας, ο οποίος αποτελεί προτεραιότητα για άτομα που νοσούν (Kalb et al., 2020). Σύμφωνα με τους Jakimovski et al., (2019) για την προώθηση της ευεξίας και τη βελτίωση της ποιότητας ζωής, η σωματική άσκηση έχει υιοθετηθεί ως ένα αποτελεσματικό μέτρο αποκατάστασης που αντιμετωπίζει πολλαπλές πτυχές της σκλήρυνσης κατά πλάκας, όπως αναπηρία στο βάδισμα, βάδισμα και ισορροπία, γνωστική απόδοση, κόπωση και συμπτώματα κατάθλιψης. Αποτελέσματα διάφορων ερευνών πάνω στο θέμα της άσκησης στην ΣΚΠ, έδειξαν πως η σωματική δραστηριότητα ασκεί θετική επίδραση στην λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος, και βοηθάει στο να επιτευχθεί δευτερογενής ή ακόμη και πρωτογενής πρόληψη (Kalb et al., 2020).

Διατροφή και Υγιεινός τρόπος ζωής:

Εκτός από την άσκηση, ένας υγιεινός τρόπος ζωής φαίνεται επίσης να συνδέεται με την πρόληψη στην ΣΚΠ. Δεδομένα από πρόσφατες έρευνες έχουν δείξει πως ένα διαιτολόγιο πλούσιο σε φυτικές ίνες και λιγότερα ζωικά λιπαρά σχετίζεται με μια καλύτερη εξέλιξη της νόσου και επομένως καλύτερη ποιότητα της συμπτωματολογίας της (Kerley, 2017). Οι Διατροφικές Οδηγίες 2015-2020 από το Υπουργείο Γεωργίας των ΗΠΑ περιέχουν διατροφικές συστάσεις, που έχουν ως στόχο την προαγωγή της υγείας και την μείωση της εμφάνισης χρόνιων νοσημάτων. Πιο συγκεκριμένα, στις

οδηγίες αυτές συνίσταται η κατανάλωση τροφών πλούσιων σε φυτικές ίνες, πρωτεΐνες και γαλακτοκομικά προϊόντα με χαμηλά ή και καθόλου λιπαρά ενώ μειώνεται η κατανάλωση πρόσθετης ζάχαρης και αλατιού, επεξεργασμένων τροφίμων και περιορίζεται το λίπος και τα κορεσμένα λιπαρά (Moss et al., 2017).

Επομένως η γνώση πάνω στο κομμάτι της σωστής διατροφής που αφορά την ΣΚΠ και η αποφυγή ενός ανθυγιεινού και πιθανά βλαβερού για την νόσο διαιτολογίου, θα βοηθούσε σημαντικά το να επιτευχθεί θετική πορεία της νόσου χωρίς ενδεχόμενα επιδείνωσης της. Τέλος, οι σωστές διατροφικές συνήθειες αφορούν έως έναν βαθμό το κομμάτι της θεραπευτικής αντιμετώπισης της νόσου και των χρόνιων φλεγμονών που αυτή προκαλεί (Bagur et al., 2017).

Βιταμίνη D:

Όταν η βιταμίνη D υπάρχει σε επαρκή ποσότητα στον οργανισμό ελαττώνεται η πιθανότητα εμφάνισης της ΣΚΠ. Αντίστοιχα, στην ήδη υπάρχουσα νόσο κατέχει σημαντικό ρόλο στο να ελαχιστοποιηθεί η πιθανότητα επιδείνωσης των συμπτωμάτων της. Όταν η βιταμίνη D βρίσκεται στην ενεργή της μορφή είναι ικανή να προκαλέσει διάφορες ενέργειες στην φυσιολογική λειτουργία του ανοσοποιητικού συστήματος. Συγκεκριμένα, ενεργοποιεί και βοηθά στο να πολλαπλασιαστούν τα λεμφοκύτταρα του ανοσοποιητικού συστήματος, συμμετέχει στην διαφοροποίηση των T-βοηθητικών κυττάρων και στον διαχωρισμό των λεμφοκυττάρων για την τέλεση διαφορετικών λειτουργιών και επίσης συμβάλλει στην ρύθμιση της ανοσοαπόκρισης και στην παραγωγή ειδικών τύπων αντισωμάτων (Sintzel et al., 2018).

Οι Ascherio και Munger (2016) πραγματοποιώντας μια μελέτη κατέληξαν πως η επάρκεια σε βιταμίνη D στον οργανισμό πριν από την ηλικία των 20, μπορεί να μειώσει μελλοντικά την εμφάνιση της ΣΚΠ. Αντίστοιχα η λήψη συμπληρωμάτων βιταμίνης D συνδυαστικά με την έκθεση του ατόμου στον ήλιο καθώς και η κατανάλωση τροφίμων πλούσιων σε βιταμίνη D όπως τα λιπαρά ψάρια μπορούν να συμβάλλουν στο να μειωθεί ο κίνδυνος ανάπτυξης της νόσου.

Κάπνισμα:

Διάφορες μελέτες που πραγματοποιήθηκαν τις τελευταίες 2 δεκαετίες σχετικά με το κάπνισμα και την ΣΚΠ, πιστοποίησαν πως το κάπνισμα αυξάνει την ευαισθησία για την εμφάνιση της νόσου. Ο κίνδυνος ανάπτυξης ΣΚΠ λόγω της επίδρασης του καπνίσματος αφορά κυρίως άτομα μικρής ηλικίας, κάτω των 26 ετών, όπου έχει αποδειχθεί ότι τα επίπεδα ενός μεταβολίτη της νικοτίνης (κοτινίνης) στο αίμα, σχετίζονται με αυξημένη πιθανότητα εμφάνισης της νόσου (Jakimovski et al., 2019)

Ιός Epstein-Barr (EBV):

Η μόλυνση από τον ιό EBV συνδέεται με την πιθανότητα αύξησης του κινδύνου εμφάνισης της νόσου, χωρίς όμως να έχει διευκρινιστεί ακόμη η αιτιώδης σχέση μεταξύ του ιού και της νόσου. Η συσχέτιση αυτή αφορά την προσβολή από τον ιό κυρίως κατά την εφηβεία ή και μετά από αυτή. Ο εμβολιασμός κατά του EBV θα ήταν αποτελεσματικός όσο αφορά την πρόληψη της ΣΚΠ, για το λόγο αυτό έχει προταθεί μαζικός εμβολιασμός κυρίως στην παιδική ηλικία έως και την εφηβεία, όπου είναι μια ηλικιακή περίοδος η οποία καθορίζει κατά πόσο θα επηρεαστεί το άτομο από τους παράγοντες κινδύνου της νόσου (περιβαλλοντικούς παράγοντες, διάφορες λοιμώξεις, τρόπος ζωής κλπ), οι οποίοι θα συμβάλλουν μετέπειτα και στην πρόληψη της νόσου (Olsson et al., 2017).

3.7 Διάγνωση

Η διάγνωση της ΣΚΠ πραγματοποιείται με την αξιολόγηση του ατόμου, τόσο ως προς τα κλινικά, όσο και ως προς τα νευρολογικά συμπτώματα, που υποδηλώνουν βλάβη στο ΚΝΣ. Η αξιολόγηση αυτών των νευρολογικών συμπτωμάτων αποτελεί σημαντικό παράγοντα για τον προσδιορισμό, τη διάγνωση αλλά και για την εξέλιξη της νόσου. Οι βλάβες που έχει υποστεί το ΚΝΣ, σε συνδυασμό με τα νευρολογικά συμπτώματα καλύπτουν ένα μέρος της διάγνωσης (Brownlee et al., 2017).

Το υπόλοιπο μέρος της διάγνωσης καλύπτει η μαγνητική τομογραφία (MT) του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, η οποία αναγνωρίζει τις βλάβες στο ΚΝΣ. Οι περιοχές όπου εμφανίζονται οι βλάβες και έχουν σχήμα ωοειδές, είναι το στέλεχος του εγκεφάλου, η αυχενική μοίρα του νωτιαίου μυελού, το μεσολόβιο και οι υποφλοιώδεις περιοχές. Η MT αποτελεί μία σημαντική εξέταση για την πρόωρη διάγνωση της ΣΚΠ, την πρόβλεψη της πορείας της νόσου αλλά και για την

αναγνώριση των σταδίων της, ώστε να δοθεί η κατάλληλη θεραπεία στον ασθενή (Karussis, 2014). Η μαγνητική τομογραφία, μέσω της ενίσχυσής της με γαδολίνιο, έχει την ικανότητα να αναγνωρίσει την φλεγμονή στο ΚΝΣ αλλά και να μειώσει τον κίνδυνο εμφάνισης επιπλέον ανεπιθύμητων ενεργειών (Baecher-Allan et al., 2018).

Επίσης, στα άτομα με ΣΚΠ διεξάγεται η ανοσοηλεκτροφόρηση του εγκεφαλονωτιαίου υγρού (ENY) (Χαρατσή – Γιωτάκη, 2014). Κατά την εξέταση του, τα εργαστηριακά αποτελέσματα του υποδηλώνουν μία αυξημένη συγκέντρωση αντισωμάτων IgG και IgM στο ENY καθώς και των IgG στον νωτιαίο μυελό αντίστοιχα. Η ακεραιότητα του αιματοεγκεφαλικού φραγμού ορίζεται από τον δείκτη IgG και στα άτομα αυτά έχει παρατηρηθεί ότι κατά την διάρκεια των υποτροπών της νόσου, διαταράσσονται οι τιμές των λευκών αιμοσφαιρίων στο ENY (Bonder & Rongers, 2018).

Η τομογραφία οπτικής συνοχής (Optical Coherence Tomography - OCT) αποτελεί μια μέθοδο διάγνωσης της οπτικής νευρίτιδας, η οποία αποτελεί ένδειξη της νόσου. Μέσω της OCT γίνεται η απεικόνιση του αμφιβληστροειδούς έτσι ώστε, να εντοπιστούν στοιχεία παρελθούσης οπτικής νευρίτιδας. Μέσω ασφαλούς υπέρυθρου φωτός που χρησιμοποιεί η OCT, παράγει εικόνες των στιβάδων του αμφιβληστροειδούς, μαζί με τις στοιβάδες νευρικών ινών του αμφιβληστροειδούς (Retinal Nerve Fiber Layer - RNFL). Η RNFL περιέχει τους άξονες που σχηματίζουν το οπτικό νεύρο και το πάχος της αφορά τις νευροεκφυλιστικές πλευρές της ΣΚΠ (Bonder & Rongers, 2018).

Τέλος, η διάγνωση έχει διευκολυνθεί από την χρήση των κριτηρίων McDonald, διότι αναγνωρίζουν την ΣΚΠ από την εμφάνιση βλαβών στην μαγνητική τομογραφία, μετά από ένα κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο (Karussis, 2014). Οι απομυελινωτικές βλάβες, οι οποίες υποδηλώνουν διάδοση στο χρόνο, και οι αλλοιώσεις στις περιοχές του ΚΝΣ, που υποδηλώνουν διάδοση στο χώρο, αποτελούν μία κλινική εικόνα της ΣΚΠ και ικανοποιούν τα κριτήρια αυτά. Μέσω των κριτηρίων McDonald, έχει βελτιστοποιηθεί ο χρόνος της διάγνωσης της νόσου, έχει μειωθεί ο χρόνος αναμονής και έχουν απλοποιηθεί οι διαγνωστικοί κανόνες (Fox et al., 2018).

3.8 Θεραπεία

Η σκλήρυνση κατά πλάκα έχει διάφορες θεραπευτικές μορφές αντιμετώπισης. Αυτές διακρίνονται στην α) φαρμακολογική θεραπεία, β) την μη φαρμακολογική θεραπεία,

γ) την ψυχοθεραπευτική και δ) την φυσιοθεραπεία. Η θεραπευτική αντιμετώπιση της ΣΚΠ στοχεύει στην ποιότητα ζωής των ατόμων τα οποία νοσούν και στο πως αυτά τα άτομα θα μάθουν να διαχειρίζονται την καθημερινότητα, έτσι ώστε, να είναι ικανά να αντιμετωπίζουν τα συμπτώματα της νόσου. Υπάρχουν τρία δεδομένα τα οποία καθορίζουν την επιλογή της θεραπείας για την ΣΚΠ και αυτά είναι, οι υποτροπές της νόσου, η πορεία της, καθώς και η συμπτωματολογία της (Bonder & Rongers, 2018).

Η αντιμετώπιση των υποτροπών της νόσου γίνεται με την χορήγηση κορτικοστεροειδών. Η παρουσία υποτροπών κατά την πορεία της ΣΚΠ είναι ικανή να δυσκολέψει τον βαθμό λειτουργικότητας των ατόμων και να προκαλέσει πόνο. Σε περιπτώσεις σοβαρών υποτροπών της νόσου χορηγείται στον ασθενή ενδοφλεβίως μεθυλπρεδνιζολόνη. Επίσης στην υποτροπιάζουσα ΣΚΠ οι Β ιντερφερόνες (BIFNs) και η οξική γλατιραμέρη έχουν εγκριθεί ως θεραπείες για την αντιμετώπιση αυτής της μορφής ΣΚΠ (Bonder & Rongers, 2018).

Όταν πρόκειται για την πορεία της νόσου και τον τρόπο με τον οποίο το άτομο θα συνεχίσει την ζωή του με ένα χρόνιο νόσημα, ο στόχος της θεραπείας είναι να διευκολύνει την ζωή του ασθενούς και να μάθει το άτομο να αντιμετωπίζει τα συμπτώματα της ΣΚΠ σε όλα τα στάδια της (Aboud & Schuster, 2019).

Α) Φαρμακολογική Θεραπεία

Η φαρμακολογική θεραπεία αποτελεί το σημαντικότερο παράγοντα για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ, για την τροποποίησή της ή για την θεραπεία των συμπτωμάτων της. Τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για την διαχείριση της νόσου είναι (Aboud & Schuster, 2019):

- Μυοχαλαρωτικά φάρμακα για την αντιμετώπιση της σπαστικότητας όπως είναι η τιζανιδίνη, η βακλοφαίνη και το δαντρολένιο.
- Αντιεπιληπτικά φάρμακα όπως είναι οι βενζοδιαζεπίνες που στοχεύουν στην αντιμετώπιση της σπαστικότητας κατά την διάρκεια της νύχτας, η γκαβαπεντίνη και η πρεγκαβαλίνη, η καρβαμαζεπίνη για την αντιμετώπιση των τονωτικών σπασμών και η λαμοτριγίνη.

- Αντικαταθλιπτικά φάρμακα όπως είναι η ντουλοξετίνη, νορτριπυλίνη και άλλα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά, τα οποία είναι αναστολείς της επαναπρόσληψης της σεροτονίνης – νορεπινεφρίνης.
- Αλλαντοτοξίνη, η οποία χρησιμοποιείται ως θεραπεία για τον στραβισμό, την σπαστικότητα, την χρόνια ημικρανία και για την αντιμετώπιση του πόνου που προκαλεί η ΣΚΠ.

B) Μη Φαρμακολογικές Θεραπείες

Για την αντιμετώπιση της κόπωσης στην ΣΚΠ πιο αποτελεσματικές φαίνεται να είναι οι μη φαρμακολογικές θεραπείες, οι οποίες περιλαμβάνουν διάφορες θεραπευτικές ασκήσεις, προσαρμοσμένες στις ικανότητες του κάθε ασθενή. Το χαλαρό περπάτημα, η ποδηλασία ή μια μικτή προπόνηση η οποία θα περιλαμβάνει συνδυαστικές ασκήσεις δύναμης και αντοχής, βοηθούν στο να μειωθεί το αίσθημα της κόπωσης δίνοντας στο σώμα την ενέργεια που χρειάζεται (Kratz et al., 2020).

Τα άτομα με ΣΚΠ, για την αντιμετώπιση του πόνου, προτιμούν τις μη φαρμακευτικές θεραπείες όπως είναι η αερόβια άσκηση, η υδατική άσκηση, η γιόγκα, η ψυχολογική θεραπεία, η μέθοδος της αυτό-ύπνωσης, η ρεφλεξολογία και ο βελονισμός. Σε περίπτωση που τα συμπτώματα συνεχίσουν να εμφανίζονται και να είναι εντονότερα, τότε χρησιμοποιείται η επεμβατική μέθοδος αντιμετώπισης, η οποία περιλαμβάνει την διαδερμική διέγερση ηλεκτρικού νεύρου (Transcutaneous Electrical Nerve Stimulation - TENS), την διακρανιακή διέγερση συνεχούς ρεύματος (Transcranial Direct Current Stimulation - TDCS) ή την διέγερση του νωτιαίου μυελού (Spinal Cord Stimulation SCS) (Aboud & Schuster, 2019).

Γ) Ψυχοθεραπευτική Θεραπεία

Τα τελευταία χρόνια η ψυχοθεραπεία έχει βοηθήσει σημαντικά στην αντιμετώπιση διάφορων ψυχικών διαταραχών που εμφανίζονται σε ασθενείς με χρόνια αυτοάνοσα νοσήματα, όπως είναι ΣΚΠ. Αυτή η μορφή θεραπείας θεωρείται το ίδιο ή και ίσως περισσότερο αποτελεσματική από την χορήγηση αντικαταθλιπτικών και αγχολυτικών φαρμάκων. Διάφορες ψυχοθεραπευτικές παρεμβάσεις, όπως είναι η γνωστική συμπεριφορική θεραπεία (Cognitive Behavioural Therapy - CBT), έχουν αναδειχθεί ως ιδιαίτερα ωφέλιμες στα άτομα με ΣΚΠ, τα οποία εμφανίζουν συμπτώματα λύπης, απαισιοδοξίας και αγχώδης συμπεριφοράς. Με βάση την CBT, ο ψυχικός κόσμος

ενός ατόμου, δηλαδή ο τρόπος με τον οποίο διαμορφώνει και εκφράζει τις σκέψεις του, επηρεάζεται και τελειοποιείται από την αντίληψη του ίδιου για τον κόσμο. Δεδομένου αυτού, οι θεραπευτές χρησιμοποιώντας ένα πλαίσιο CBT, παρέχουν βοήθεια στους ασθενείς προτρέποντας τους να φιλτράρουν τα αρνητικά για αυτούς ερεθίσματα που δέχονται από το περιβάλλον γύρω τους, εστιάζοντας στη θετική πλευρά των δεδομένων, έτσι ώστε, να μπορούν να προσαρμοστούν σε καταστάσεις και να ανταπεξέλθουν στα προβλήματα που καλούνται να αντιμετωπίσουν (Ratajska et al., 2019).

Δ) Φυσικοθεραπεία

Η φυσικοθεραπεία είναι μια μορφή θεραπείας η οποία είναι χρήσιμη για την αντιμετώπιση συμπτωμάτων που προκαλούνται από χρόνιες ασθένειες, οι οποίες ταλαιπωρούν τον ασθενή, όπως είναι η ΣΚΠ. Σε ασθενείς με ΣΚΠ, η φυσιοθεραπεία βοηθά στην βελτίωση της ισορροπίας και του βαδίσματος καθώς και στην αντιμετώπιση άλλων νευρολογικών συμπτωμάτων, διότι όσο η νόσος εξελίσσεται, τόσο μεγαλώνει και η δυσκολία της κίνησης και της στάσης του σώματος των ασθενών. (Alphonsus & D'Arcy 2019). Ο φυσικοθεραπευτής εφαρμόζει διάφορες μορφές ασκήσεων στα άτομα με ΣΚΠ, όπως είναι η λειτουργική ηλεκτρική διέγερση (Functional Electrical Stimulation – FES), ο διαδερματικός ηλεκτρικός νευρικός ερεθισμός και η νευρομυϊκή μηχανική διέγερση, δηλαδή πρόκληση δόνησης σε ολόκληρο το σώμα ή σε έναν μυ. Έτσι, ανάλογα με τις μυϊκές αδυναμίες του ασθενή, επιλέγεται και η κατάλληλη θεραπεία από τον φυσικοθεραπευτή, με σκοπό να διευκολυνθεί η καθημερινότητα του και να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής του για την διεκπεραίωση βασικών αναγκών (Etoom et al., 2018).

3.9 Νοσηλευτικοί ρόλοι

3.9.1 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.

Η ΣΚΠ είναι μια αυτοάνοση νόσος, της οποίας η θεραπεία δεν έχει βρεθεί ακόμη και είναι ικανή να προκαλέσει μόνιμη αναπηρία στο άτομο που νοσεί. Τα άτομα με ΣΚΠ εμφανίζουν δυσκολία στην διεκπεραίωση των καθημερινών δραστηριοτήτων, λόγω της επίδρασης των συμπτωμάτων της νόσου. Η προαγωγή της υγείας του ασθενούς θα γίνει μέσω της σχέσης εμπιστοσύνης που θα αναπτύξει ο νοσηλευτής με τον ίδιο τον ασθενή και την οικογένεια του, καθώς και μέσω της φροντίδας που θα του παρέχουν με σκοπό την βελτίωση της ποιότητας ζωής (Ahmadi & Sadeghi, 2017). Ο ρόλος του

νοσηλευτή στην πρόληψη της ΣΚΠ, στοχεύει στην στενή παρακολούθηση του ασθενή κατά τα πρώτα στάδια της νόσου, με σκοπό να προληφθούν οι ανεπιθύμητες ενέργειες (LeMone et al., 2014).

Δεδομένα πρόσφατων ερευνών έδειξαν πως η σωματική δραστηριότητα και η άσκηση σχετίζονται με την πρωτογενή πρόληψη της ΣΚΠ και βοηθούν στην μειωμένη εμφάνιση της, σε ομάδες ατόμων υψηλού κινδύνου, όπως άτομα με ιστορικό της νόσου στο οικογενειακό τους περιβάλλον. Σε αυτά τα άτομα καλό θα ήταν να δίνονται ειδικές οδηγίες από τους νοσηλευτές, σχετικά με τον τρόπο ζωής που θα πρέπει να υιοθετήσουν προκειμένου να αποφευχθεί η εμφάνιση της νόσου. Επιπρόσθετα άτομα τα οποία νοσούν ήδη, θα πρέπει να παροτρύνονται από ιατρικό και νοσηλευτικό προσωπικό, να ακολουθούν έναν εξίσου υγιεινό και δραστήριο τρόπο ζωής από τα πρώιμα στάδια της νόσου, ο οποίος φαίνεται να ανακουφίζει τους ασθενείς από την ένταση των συμπτωμάτων της νόσου. Εν κατακλείδι, ο ρόλος του νοσηλευτή στον τομέα της πρόληψης εστιάζει, κυρίως, στην ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας του σχετικά με την πρόωρη αντιμετώπιση των κινητικών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, στοχεύοντας στο να μην υπάρξουν σοβαρά προβλήματα αναπηρίας κατά την πορεία της νόσου (Dalgas et al., 2019).

3.9.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την εισαγωγή στην κλινική του ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Η ενημέρωση των ασθενών σχετικά με την νόσο, τα συμπτώματα της, τις ανεπιθύμητες ενέργειες και την πορεία της, μπορεί να φέρει θετικά οφέλη τόσο στον ίδιο τον ασθενή, όσο και στο νοσηλευτικό προσωπικό. Ο νοσηλευτικός ρόλος κατά την εισαγωγή του ασθενή στην κλινική ασχολείται με την εκτίμηση και την αναγνώριση των διαφορετικών σταδίων της ΣΚΠ και με την συνεχή ενημέρωση του ασθενή και της οικογένειας του για την κατάσταση της υγείας του και την πορεία της νόσου. Ο νοσηλευτής έχοντας πλήρη επίγνωση για την νόσο, είναι σε θέση να ενημερώσει τον ασθενή από το πρώτο στάδιο της νόσου, με ειλικρίνεια και χωρίς φόβο για την κατάσταση της υγείας του, ώστε ο ίδιος ο ασθενής να είναι ικανός να αντιλαμβάνεται και να συνεισφέρει όσο μπορεί στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων και των ανεπιθύμητων ενεργειών για την βελτίωση της ποιότητας ζωής του. Αυτό θα έχει ως αποτέλεσμα την μειωμένη παροχή υγειονομικών υπηρεσιών περίθαλψης, την μείωση των διαγνωστικών εξετάσεων και συνεπώς την λιγότερη σωματική και ψυχική φθορά του ασθενή. Σκοπός της έγκαιρης και ακριβής ενημέρωσης του ασθενή

και της οικογένειάς του είναι η αποφυγή της παραπληροφόρησης από μη έγκυρες πηγές του Διαδικτύου, καθώς από πολλούς θεωρείται ο ευκολότερος και γρηγορότερος τρόπος ενημέρωσης για θέματα υγείας. Η ελλιπής και η μη έγκυρη ενημέρωση έχει επίδραση στο ψυχολογικό άγχος του ασθενή, το οποίο μπορεί να φέρει αρνητικές επιπτώσεις στην πορεία της νόσου (Meehan & Doody, 2020).

3.9.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή κατά την παραμονή στην κλινική του ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Καθώς η νόσος εξελίσσεται, η εμφάνιση του πόνου, που αποτελεί ένα από τα πιο συχνά και δυσάρεστα συμπτώματα που φέρει αρνητικές επιπτώσεις στην σωματική λειτουργικότητα και στην ποιότητα ζωής του ατόμου, συνεχώς αυξάνεται. Οι νοσηλευτές καλούνται να παρέχουν πρωτοβάθμια φροντίδα για την ανακούφιση από τα συμπτώματα που τους προκαλεί η νόσος, αλλά και για την ανακούφιση από το πόνο. Η φροντίδα που παρέχεται στους ασθενείς πρέπει να είναι αποτελεσματική, αποδοτική και ασφαλής. Δηλαδή, να προλαμβάνονται ή εάν αυτό δεν είναι εφικτό, να αντιμετωπίζονται εγκαίρως οι πιθανές ανεπιθύμητες ενέργειες με σκοπό την ανακούφιση του ασθενούς από την επίπονη συμπτωματολογία της ΣΚΠ, καθώς και την ικανοποίηση του από την φροντίδα που του παρέχει το νοσηλευτικό προσωπικό (Paice et al., 2018)

Ο νοσηλευτικός ρόλος στοχεύει στον έλεγχο των συμπτωμάτων, στην πρόληψη της εξέλιξης της νόσου και στην συνεχή προσαρμογή του ασθενή στην καθημερινότητα του. Η βοήθεια των νοσηλευτών στοχεύει στο να διεξάγουν μόνοι τους οι ασθενείς ή με ελάχιστη βοήθεια, τις καθημερινές δραστηριότητες που συνήθιζαν να έχουν και πριν την εμφάνιση της νόσου (Ahmadi & Sadeghi, 2017). Πιο συγκεκριμένα, ο νοσηλευτής προτρέπει τον ασθενή να κινητοποιηθεί, έτσι ώστε να γίνει μια σωστή εκτίμηση της βάρδισης, με σκοπό την χρήση βοηθητικού εξοπλισμού εάν χρειαστεί. Ο νοσηλευτής μένει δίπλα στον ασθενή κατά την διάρκεια μιας αδυναμίας ή ζάλης για να αποτρέψει οποιοδήποτε κίνδυνο τραυματισμού. Παράλληλα παρέχει στον ασθενή την βοήθεια ενός φυσιοθεραπευτή για τη σωστή χρήση των βοηθημάτων κινητικότητας και του προγραμματίζει ραντεβού με τον εργοθεραπευτή, ο οποίος τον εκπαιδεύει στην εξισορρόπηση της αισθητικής απώλειας κατά την προσπάθεια του να εκτελέσει τις καθημερινές του δραστηριότητες (Osborn et al., 2016).

Επίσης, προσπαθεί να τον συμβουλέψει να διατηρεί έναν υγιεινό τρόπο διατροφής, αποφεύγοντας τα ανθυγιεινά φαγητά. Επιπλέον, τον ενθαρρύνει να καταναλώνει τροφές που περιέχουν φυτικές ίνες και να καταναλώνει πολλά υγρά για να βελτιωθεί η κινητικότητα του εντέρου ώστε να απαλλαγεί από την δυσκοιλιότητα (Ahmadi & Sadeghi, 2017).

Η ποιότητα του ύπνου η οποία έχει καθοριστικό ρόλο όσο αφορά την ξεκούραση του ασθενή, επηρεάζεται από τους πονοκεφάλους και βελτιώνεται με την αποτροπή της κατανάλωση ποτών που περιέχουν καφεΐνη. Επιπρόσθετα, εξαιτίας της διαταραχής της όρασης, ο ασθενής υποφέρει από ιλίγγους και για τον λόγο αυτό ο νοσηλευτής του μαθαίνει τρόπους ξεκούρασης των οφθαλμών (όπως είναι η αποφυγή του έντονου φωτός). Αρκετές φορές τα συμπτώματα της ΣΚΠ επηρεάζουν το δέρμα του ασθενή, προκαλώντας εξανθήματα και ερεθισμούς. Έτσι το νοσηλευτικό προσωπικό προσπαθεί να διατηρήσει την ακεραιότητα του δέρματος σταθερή, ενημερώνοντας τον ασθενή για τους τρόπους με τους οποίους μπορεί να προστατέψει την επιδερμίδα του αλλά και συμβουλεύοντας τον να αποφεύγει την χρήση προϊόντων που περιέχουν χημικά συστατικά (Ahmadi & Sadeghi, 2017).

Επιπλέον, όσο αφορά τις ψυχολογικές ανάγκες του ασθενή με ΣΚΠ τις στιγμές που αισθάνεται αδυναμία, τόσο ψυχολογική όσο και σωματική, ο νοσηλευτής θα είναι δίπλα του για να τον υποστηρίξει. Ο ρόλος του νοσηλευτή σε μια κατάσταση σωματικής αδυναμίας είναι να τον εμπνεύσει για την διατήρηση της φυσικής κατάστασης, μέσω της μυϊκής ενδυνάμωσης (Ahmadi & Sadeghi, 2017). Η φυσική άσκηση πρέπει να εκτελείται με μέτρο από τους ασθενείς και οπωσδήποτε θα πρέπει να υπάρχουν περίοδοι ανάπαυσης για την μείωση της κόπωσης και τη διατήρηση της ενέργειας του ασθενή (Osborn et al., 2016). Για την αποτροπή της σωματικής αδυναμίας, ο νοσηλευτής ενημερώνει τον ασθενή πως πρέπει να αποφεύγει τα ντους με ζεστό νερό και την έκθεσή του στον ήλιο ή σε περιβάλλον με υψηλή θερμοκρασία και του προγραμματίζει συνεδρίες τόσο με τον εργοθεραπευτή, όσο και με τον φυσιοθεραπευτή. Ο εργοθεραπευτής σχεδιάζει ένα πρόγραμμα για την διατήρηση της ενέργειας του ασθενή και του χορηγεί ειδικό εξοπλισμό για την εκτέλεση καθημερινών δραστηριοτήτων έχοντας πάντα ως στόχο την μείωση της κόπωσης. Αντίστοιχα, ο φυσιοθεραπευτής σχεδιάζει ένα πρόγραμμα με ασκήσεις προσαρμοσμένο στις ανάγκες του ασθενή, μειώνοντας την κόπωση αντίστοιχα (Osborn et al., 2016).

Επιπρόσθετα, ρόλος του νοσηλευτή είναι να εκπαιδεύσει τον ασθενή σε τεχνικές χαλάρωσης, οι οποίες στοχεύουν στην ψυχική του ηρεμία, την αποβολή των αρνητικών σκέψεων καθώς και στο να αποκτήσει και πάλι ο ασθενής διάθεση συντροφικότητας, έτσι ώστε να έρθει πιο κοντά στο οικογενειακό και φιλικό του περιβάλλον. Ο ασθενής δεν θα νιώθει πια μόνος του και θα παίρνει δυνάμεις από τους δικούς του ανθρώπους. Η αδυναμία που αισθάνονται τα άτομα με ΣΚΠ, οδηγεί στην κόπωση και έπειτα στην εμφάνιση καταθλιπτικών συμπεριφορών, επηρεάζοντας την σχέση τους με τον σύντροφο τους αλλά και την πορεία της νόσου. Σε αυτό το στάδιο ο νοσηλευτής μπορεί να επέμβει προτείνοντάς και ενθαρρύνοντας τον ασθενή να συζητάει με την/τον σύζυγο του για τα συναισθήματά και τις ανησυχίες του/της (Ahmadi & Sadeghi, 2017).

Τέλος, ένας από τους νοσηλευτικούς ρόλους κατά την παραμονή του ασθενούς στο νοσοκομείο, είναι η αξιολόγηση του ίδιου αλλά και της οικογένειάς του. Η αξιολόγηση αφορά την συμπεριφορά του ασθενή και της οικογένειας ως προς την αντιμετώπιση του πόνου, τις ανησυχίες τους για τον πόνο αλλά και τις γνώσεις που έχουν για την διαχείριση των συμπτωμάτων, χρησιμοποιώντας επεμβατικές ή μη επεμβατικές μεθόδους. Με την αξιολόγηση οι νοσηλευτές είναι σε θέση να διαχειριστούν οποιαδήποτε κατάσταση που αφορά την υγεία του ασθενούς και να εκπαιδεύσουν τους ασθενείς και τις οικογένειες τους κατά την διάρκεια της φροντίδας του ατόμου που νοσεί (Paice et al., 2018).

Παράλληλα, το νοσηλευτικό προσωπικό σχεδιάζει ένα σχέδιο φροντίδας, πρόληψης ή διαχείρισης των ανεπιθύμητων ενεργειών τόσο κατά την παραμονή του ασθενή στο νοσοκομείο, όσο και κατά την έξοδο του από αυτό, το οποίο αφορά την σωστή διαχείριση των φαρμακευτικών ουσιών για την αντιμετώπιση του πόνου. Εν κατακλείδι, το επάγγελμα του νοσηλευτή αποτελεί ένα από τα πιο αξιόπιστα επαγγέλματα, διότι οι νοσηλευτές αποκτούν μια σχέση επικοινωνίας και εμπιστοσύνης με τον ασθενή και με αυτόν τρόπο ελέγχουν τον πόνο και προλαμβάνουν περεταίρω συμπτώματα (Paice et al., 2018).

3.9.4 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη φροντίδα της ψυχοκοινωνικής υγείας ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Δεδομένου του ότι η ΣΚΠ πρόκειται για ένα χρόνια νόσημα, αλλάζοντας τον τρόπο ζωής του ασθενούς από την αρχή της εμφάνισης της καθώς και κατά την μετέπειτα

εξέλιξή της, θεωρείται αναπόφευκτο να μην επηρεάζει και τον ψυχικό κόσμο του ατόμου το οποίο νοσεί. Προκειμένου να διατηρηθεί η ισορροπία στα συναισθήματα και τη διάθεση του ασθενούς, ο νοσηλευτής καλείται να παρέχει την κατάλληλη φροντίδα και υποστήριξη για να μπορέσει να επιτευχθεί η βέλτιστη ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ. Για να καταφέρει ο νοσηλευτής να αναγνωρίσει την οποιαδήποτε αλλαγή στην διάθεση του ασθενούς και να συμβάλει στην ψυχολογική υποστήριξη του, θα πρέπει πρωτίστως να διαθέσει χρόνο για να γνωρίσει τον ασθενή ως προσωπικότητα κερδίζοντας την εμπιστοσύνη του, με στόχο να δημιουργηθεί μια θεραπευτική σχέση μεταξύ τους και μέσω της οποίας θα καταφέρει ο νοσηλευτής να παρέχει την κατάλληλη νοσηλευτική αντιμετώπιση (Taylor et al., 2010).

Τα στοιχεία τα οποία δομούν αυτή τη σχέση και αποτελούν τα εφόδια του νοσηλευτή για να καταφέρει να υλοποιήσει το σχέδιο φροντίδας είναι η αξιοπιστία, η συμπεριφορά φροντίδας, η ενσυναίσθηση, η γνησιότητα, ο σεβασμός και ο συγκεκριμένος λόγος. Μέσω αυτών ο νοσηλευτής θα καταφέρει να θέσει το θεμέλιο της σχέσης, το οποίο είναι η εμπιστοσύνη, έτσι ώστε ο ασθενής να νιώσει έτοιμος να εκφράσει χωρίς δισταγμό τις ανησυχίες του, συζητώντας μαζί του για τα θέματα που τον απασχολούν. Σε αυτό το στάδιο ο ρόλος του νοσηλευτή είναι να ακούσει με σεβασμό και χωρίς κριτική τους προβληματισμούς του ασθενή, δείχνοντας κατανόηση και συμπόνια. Στόχος όλων αυτών είναι το να νιώσει ο ασθενής ότι υπάρχει κάποιος που είναι σε θέση να τον καταλάβει και να του προσφέρει βοήθεια δίχως να τον κρίνει (Eby & Brown, 2010). Έτσι ο νοσηλευτής θα είναι ικανός να αναγνωρίσει συναισθηματικές αλλαγές όπως είναι το άγχος και η κατάθλιψη που ενδέχεται να προκύψουν λόγω των αλλαγών που προκαλεί η ασθένεια στην καθημερινότητα του ατόμου, προκειμένου να προσφέρει βοήθεια στο άτομο η να προτρέψει τον ασθενή να απευθυνθεί σε κάποιον ειδικό ψυχολόγο. Επιπλέον οι συναισθηματικές αλλαγές του ατόμου κατά την πορεία της νόσου δυσχεραίνουν την ενεργητικότητα του ασθενούς και κατά συνέπεια την εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων (Costa et al., 2016).

Το άτομο νιώθοντας αισθήματα όπως είναι η θλίψη ή η απαισιοδοξία δεν μπορεί να βρει κίνητρο για κοινωνικές ασχολίες και χόμπι. Ακόμη συχνό είναι το φαινόμενο της απομόνωσης από την κοινωνία λόγω της αναπηρίας και των αλλαγών που προκαλούν τα συμπτώματα της ΣΚΠ στην ζωή των ασθενών (Aghaei et al., 2016). Σύμφωνα με

τους Aghaei et al., (2016) οι ψυχολογικές αλλαγές και οι φυσιολογικοί περιορισμοί κατά τη διάρκεια της σκλήρυνσης κατά πλάκας μειώνουν τις κοινωνικές σχέσεις.

Ομοίως, τα αποτελέσματα της μελέτης των Simpson et al., (2010) δείχνουν ότι η λιγότερη ικανοποίηση με την κοινωνική υποστήριξη οδηγεί σε υψηλότερα ποσοστά κατάθλιψης, άγχους και δυστυχίας σε ασθενείς. Το υποστηρικτικό περιβάλλον του ατόμου με ΣΚΠ αποτελεί την κοινωνική υποστήριξη, την οποία θα χρειαστεί ο ασθενής προκειμένου να αντιμετωπίσει την νέα διαφορετική καθημερινότητα. Οι νοσηλευτές αποτελώντας κομμάτι της ζωής των ασθενών με μια χρόνια αυτοάνοση πάθηση όπως η ΣΚΠ, συμβάλλουν σημαντικά στο να συνειδητοποιήσει ο ασθενής πως η κοινωνική συναναστροφή έχει θετική επίδραση στην σωματική και ψυχική του υγεία (Majernikova et al., 2019). Μελέτη των Zamanzadeh et al., (2007) διαπίστωσε ότι η κοινωνική υποστήριξη μπορεί να μειώσει τις παρενέργειες των χρόνιων παθήσεων και αυξάνει την προσαρμογή του ασθενούς με ασθένειες. Ο νοσηλευτής έχοντας αναπτύξει μια σχέση εμπιστοσύνης και οικειότητας με τον ασθενή, αναλαμβάνει να τον προτρέψει να ενταχθεί στη δομή της οικογένειας και του φιλικού και κοινωνικού του περιβάλλοντος, αντιμετωπίζοντας τον εαυτό του ως ίσο, χωρίς να αισθάνεται μειονεκτικά μέσα στο υπόλοιπο σύνολο. Η οικογένεια, οι φίλοι του ατόμου και οι νοσηλευτές που παρέχουν φροντίδα στα άτομα με ΣΚΠ παίζουν καθοριστικό ρόλο στην ψυχολογική υγεία τους, διότι είναι οι πλησιέστεροι υποστηρικτικοί πόροι των ασθενών. Η δική τους φροντίδα στοχεύει στο να αποκτήσουν οι ασθενείς αυτοεκτίμηση και σεβασμό προς τους αυτούς τους, έτσι ώστε να αποκτήσουν τη θέληση να ενταχθούν και πάλι σε ένα κοινωνικό σύνολο νιώθοντας κοινωνικά ίσοι και αποδεκτοί (Ghodusi et al., 2016).

3.9.5 Ο ρόλος του νοσηλευτή στη μετανοσοκομειακή φροντίδα ασθενούς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας.

Λόγω του πολύπλοκου χαρακτήρα της νόσου ο νοσηλευτής καλείται να κατευθύνει την νοσηλευτική φροντίδα εξατομικευμένα για κάθε άτομο με ΣΚΠ, διευκολύνοντας με αυτόν τον τρόπο και την καθημερινότητα του ατόμου αλλά και τον ρόλο της οικογένειας του στην προσπάθεια αυτή. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να οργανώσει ένα πλάνο φροντίδας εκτιμώντας τις ανάγκες του ασθενή στην καθημερινότητα, σκεπτόμενος το πώς θα αντιμετωπίσει ο ασθενής την συμπτωματολογία της ΣΚΠ, με τη δική του βοήθεια αλλά και με την υποστήριξη της οικογένειας του και μετέπειτα πως θα καταφέρει να φτάσει στην αυτοφροντίδα του εαυτού του (Costa et al., 2016).

Η διαδικασία αυτή η οποία αφορά την διαχείριση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ μετά την έξοδο του ασθενούς από το νοσοκομείο, απαιτεί η νοσηλευτική φροντίδα να επικεντρώνεται στην μη φαρμακολογική αντιμετώπιση της ΣΚΠ και στην εκπαίδευση του ασθενούς για να καταφέρει να φέρει εις πέρας τις βιολογικές του ανάγκες. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να δώσει τις απαραίτητες οδηγίες στον ασθενή και την οικογένεια σχετικά με την λήψη της φαρμακευτικής αγωγής στο σπίτι, όπως είναι η δοσολογία, η ώρες χορήγησης καθώς και η σωστή οδός και τεχνική χορήγησης και επιπλέον να ενημερώσει για πιθανές παρενέργειες των φαρμάκων και για τις πρώτες ενέργειες που θα πρέπει να πραγματοποιηθούν σε περίπτωση που υπάρξουν (Osborn et al., 2016).

Επιπρόσθετα σε ασθενείς που αντιμετωπίζουν δυσκολία με την στάση και την κίνηση τους ή έχουν προχωρημένο επίπεδο αναπηρίας, ο νοσηλευτής καλείται να εκπαιδεύσει αυτά τα άτομα σχετικά με την ορθή χρήση των βοηθημάτων κίνησης καθώς και να τους δείξει τις τεχνικές βάδισης και μεταφοράς. Στο κομμάτι αυτό απαιτείται εκπαίδευση και ενημέρωση και της οικογένειας, η οποία θα αναλάβει να βοηθήσει τον ασθενή στα ζητήματα της κίνησης, στις περιπτώσεις όπου ο ίδιος δεν θα είναι σε θέση να εκτελέσει μόνος του τις παραπάνω ενέργειες. Επίσης, καλό θα είναι να ενημερωθεί ο ασθενής για τα οφέλη που έχει η ήπια άσκηση στην ΣΚΠ, όπως είναι το περπάτημα και οι ήπιες ασκήσεις ενδυνάμωσης, καθώς και να του δοθεί ένα ειδικό διαιτολόγιο πλούσιο σε φυτικές ίνες και χαμηλό σε λιπαρά σε συνδυασμό με την επαρκή ενυδάτωση του, το οποίο θα βοηθούσε σε μια καλύτερη εξέλιξη της νόσου και συνεπώς και σε μια καλύτερη ποιότητας ζωής (Osborn et al., 2016).

Ακόμη, είναι σημαντικό να ενημερωθούν ο ασθενής και το οικογενειακό του περιβάλλον για θέματα που θα συμβάλλουν στο να μην υπάρξει επιδείνωση των συμπτωμάτων της ασθένειας. Αυτά είναι η σωστή υγιεινή των χεριών και η τήρηση των κανόνων υγιεινής με σκοπό την πρόληψη των λοιμώξεων, η άμεση αντιμετώπιση ακόμη και του ήπιου πυρετού διότι επιδεινώνει την κατάσταση του ασθενή, η αποφυγή του άγχους και της κόπωσης χωρίς λόγο καθώς και η αποφυγή των θερμών χώρων και της πολύωρης έκθεσης στον ήλιο και την ζέστη. Τέλος, θα πρέπει να γίνεται πάντα αναφορά στον νοσηλευτή, είτε από τον ίδιο τον ασθενή είτε από την οικογένεια, για τυχόν νέα ή επιδεινούμενα συμπτώματα, έτσι ώστε να αντιμετωπιστούν έγκαιρα αποφεύγοντας τις υποτροπές της νόσου (Osborn et al., 2016).

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4

Μεθοδολογία

4.1 Το είδος της έρευνας

Η έρευνα που χρησιμοποιήθηκε για την ολοκλήρωση της εργασίας είναι δευτερογενής και στηρίχθηκε σε βιβλιογραφική ανασκόπηση της διεθνούς βιβλιογραφίας με στόχο να συλλεχθούν νεότερα δεδομένα αναφορικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τον ρόλο του νοσηλευτή στην παρηγορητική φροντίδα για την βέλτιστη ποιότητας ζωής, των ατόμων που νοσούν, βασισμένα σε έγκυρα επιστημονικά άρθρα.

4.2 Περιγραφή Δείγματος

Το δείγμα της έρευνας που πραγματοποιήθηκε αποτελείται από έξι επιστημονικά άρθρα στην αγγλική γλώσσα, τα οποία είναι δημοσιευμένα τα πέντε τελευταία χρόνια στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Pubmed.

4.3 Μέθοδος Συλλογής Δεδομένων

Για την συλλογή των νεότερων ερευνητικών δεδομένων πραγματοποιήθηκε βιβλιογραφική ανασκόπηση στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Pubmed. Οι τίτλοι και οι περιλήψεις των άρθρων που εντοπίστηκαν από την ηλεκτρονική αναζήτηση ελέγχθηκαν σε αντιπαραβολή με τα κριτήρια επιλεξιμότητας.

4.4 Διαδικασία Συλλογής Δεδομένων

Πραγματοποιήθηκε αναζήτηση στην ηλεκτρονική βάση δεδομένων Pubmed προκειμένου να βρεθούν οι νεότερες πληροφορίες σχετικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τον ρόλο των νοσηλευτών. Οι λέξεις - κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν κατά την προηγμένη αναζήτηση χρησιμοποιώντας τον τελεστή AND είναι multiple sclerosis, palliative care, nurs. Η αναζήτηση ((“multiple sclerosis”) AND (“palliative care)) AND (nurs*) έδωσε 60 άρθρα. Με την χρήση των φίλτρων abstract, χρονικό εύρος 2016-2021 (5ετία) και γλώσσα αγγλική, προέκυψαν 20 άρθρα, όπου από αυτά επιλέχθηκαν και εντάχθηκαν τα 6 που αφορούσαν τον ρόλο των νοσηλευτών στην ΣΚΠ μέσω της παροχής παρηγορητικής φροντίδας στους ασθενείς.

Τα κριτήρια επιλεξιμότητας και ένταξης των άρθρων ήταν η χρονολογία δημοσίευσης τους την τελευταία 5ετία (2016-2021), η γλώσσα δημοσίευσης να είναι η αγγλική, καθώς και η θεματολογία τους, η οποία έπρεπε να είναι επικεντρωμένη στον ρόλο του νοσηλευτή και την παροχή παρηγορητικής φροντίδας στα άτομα που νοσούν με ΣΚΠ, καθώς και στις οικογένειές τους. Οι λόγοι αποκλεισμού διάφορων ερευνών, από το σύνολο των αποτελεσμάτων, βασίστηκαν στο ότι δεν παρείχαν πληροφορίες σχετικά με τον νοσηλευτικό ρόλο στην ΣΚΠ και συγκεκριμένα, αναφορικά με την παρηγορητική παροχή φροντίδας στον ασθενή και την οικογένεια, καθώς και οι ελλείψεις πληροφορίες σχετικά με εναλλακτικές και πιο σύγχρονες μεθόδους αντιμετώπισης της συμπτωματολογίας της ΣΚΠ. Επομένως, το δείγμα της συγκεκριμένης έρευνας αποτελούν έξι επιστημονικά άρθρα τα κύρια χαρακτηριστικά των οποίων εμπεριέχονται στον πίνακα 1 που ακολουθεί.

Στη συνέχεια πραγματοποιήθηκε αφηγηματική σύνθεση των αποτελεσμάτων των μελετών που πληρούσαν τα κριτήρια ένταξης μετά από ανάλυση του περιεχομένου τους.

4.5. Επιλογή Μελετών και Σύνθεση Δεδομένων

α/α	Συγγραφέας (και συν.), έτος δημοσίευσης	Είδος μελέτης	Σκοπός μελέτης	Κύρια ευρήματα
1	(Ben Zacharia et al., 2020)	Ποιοτική μελέτη σε 414 ειδικούς νοσηλευτές της ΣΚΠ.	Σκοπός της μελέτης είναι να αξιολογηθεί το επίπεδο των γνώσεων του ιατρικού και του νοσηλευτικού προσωπικού σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα, σε ασθενείς με ΣΚΠ στα τελευταία στάδια της ζωής τους.	Τα κύρια ευρήματα της μελέτης απέδειξαν ότι, το νοσηλευτικό προσωπικό είχε λάβει την απαραίτητη εκπαίδευση, έτσι ώστε να είναι ικανό να προσφέρει παρηγορητική φροντίδα σε ασθενείς τελικού σταδίου με ΣΚΠ .
2	(Buzgova et al., 2020)	Ποσοτική μελέτη σε 103 ασθενείς με ΣΚΠ με την χρήση ερωτηματολογίου, συμμετέχοντας σε αυτήν 97	Σκοπός της μελέτης είναι να προσδιοριστεί η ικανοποίηση που νιώθουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους μέσω της παρηγορητικής φροντίδας.	Κύρια ευρήματα έδειξαν ότι η παρηγορητική φροντίδα έφερε θετικά αποτελέσματα ως προς την ικανοποίηση των ασθενών και των οικογενειών, καθώς μέσω αυτής βελτιωνόταν η λειτουργική ικανότητα των ασθενών

		φροντιστές.		
3	(Leclerc-Loiselle & Legault, 2018)	Ποιοτική μελέτη με δείγμα 13 επαγγελματίες υγείας για την ΣΚΠ.	Σκοπός της μελέτης είναι να παρουσιάσει τις αντιλήψεις των επαγγελματιών υγείας, αναφορικά με την κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα που παρέχουν σε ασθενείς με ΣΚΠ.	Τα κύρια ευρήματα της μελέτης, ανέδειξαν την αποδοχή προς την παροχή παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι με τη μόνη δυσκολία να αναφέρεται στην συστηματική ένταξη της στο πρόγραμμα των νοσηλευτών και των υπόλοιπων ειδικών στην ΣΚΠ.
4	(Saladin et al., 2018)	Ποιοτική μελέτη για την παρηγορητική φροντίδα στην μέθοδο VSED.	Στόχος της έρευνας είναι η διερεύνηση της εφαρμογής της διαδικασίας (Voluntary Stopping of Eating and Drinking-VSED) σε μια ασθενή με ΣΚΠ και ο ρόλος των νοσηλευτών σε αυτή.	Τα κύρια ευρήματα της έρευνας ανέδειξαν την ιδιαιτερότητα της μεθόδου VSED, καθώς και τον αναγκαίο ρόλο της νοσηλευτικής παρηγορητικής φροντίδας στα άτομα που την επιλέγουν.
5	(Solarì et al., 2020)	Ποιοτική μελέτη σε ασθενείς με προοδευτική ΣΚΠ, φροντιστές και επαγγελματίες υγείας.	Σκοπός της έρευνας είναι να δημιουργηθούν ορθές οδηγίες που να στοχεύουν στην αποτελεσματικότητα των κλινικών πράξεων των επαγγελματιών υγείας, αναφορικά με την παροχή παρηγορητική φροντίδας σε ασθενείς με προοδευτική ΣΚΠ.	Κύρια ευρήματα της έρευνας προτείνουν την κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα στους ασθενείς που νοσούν και βρίσκονται στο προοδευτικό στάδιο της νόσου.
6	(Strupp et al., 2017)	Ποσοτική μελέτη με διάρκεια 27 μηνών που πραγματοποιήθηκε σε χρόνιους ασθενείς με ΣΚΠ με μέση ηλικία τα 51,12 έτη.	Σκοπός της μελέτης είναι να αξιολογηθεί ο βαθμός επιτυχίας μιας ανοιχτής τηλεφωνικής γραμμής ,μεταξύ των φροντιστών και των ασθενών, με στόχο την πιο εύκολη παροχή παρηγορητικής φροντίδας.	Κυρία ευρήματα έδειξαν ότι η τηλεφωνική γραμμή είναι εύκολα προσβάσιμη από όλους τους ασθενείς με ΣΚΠ και κυρίως από τους ασθενείς με κινητικά προβλήματα.

Πίνακας 1.Κύρια χαρακτηριστικά των άρθρων που συμπεριελήφθησαν στην ανασκόπηση.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5

5.1 Η εκπαίδευση του νοσηλευτικού προσωπικού στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας.

Οι Ben – Zacharia et al., (2020) στην μελέτη τους, εστιάζουν στην παρηγορητική φροντίδα και στην σωστή εκπαίδευση του υγειονομικού προσωπικού. Συγκεκριμένα, τονίζουν την αναγκαιότητα της εκπαίδευσης των νοσηλευτών για την παροχή της παρηγορητικής φροντίδας σε χρόνιους ασθενείς με ΣΚΠ, σε περιπτώσεις όπου η νόσος έχει επηρεάσει πολύ την ποιότητα ζωής τους. Γεγονός που απαιτεί την κατάλληλη νοσηλευτική φροντίδα, λόγω των νευρολογικών συμπτωμάτων, των γνωστικών και συναισθηματικών διαταραχών, τα οποία φέρουν τους ασθενείς αντιμετώπους με τη διαχείριση μιας δύσκολης καθημερινότητας. Οι ερευνητές καταλήγουν στο ότι οι εξειδικευμένοι νοσηλευτές και ιατροί στην ΣΚΠ, έχοντας πλήρη γνώση για την παρηγορητική φροντίδα και σχεδιάζοντας τις ιατρικές και τις νοσηλευτικές διεργασίες, διαχειρίζονται με μεγαλύτερη ψυχραιμία κι ορθότητα τέτοιου είδους καταστάσεις.

5.2 Η κατ' οίκον παροχή παρηγορητικής φροντίδας από τους επαγγελματίες υγείας.

Οι Leclerc - Loisele & Legault (2018), αναφέρουν, πως λόγω του ότι η ΣΚΠ πρόκειται για μια χρόνια νόσο με πολύπλοκη και πολύπλευρη συμπτωματολογία, οι ασθενείς καθώς και οι φροντιστές τους, επιζητούν συχνά την βοήθεια των επαγγελματιών υγείας στο σπίτι. Ο ρόλος των νοσηλευτών σύμφωνα με τους ερευνητές στην κατ' οίκον φροντίδα των ατόμων με ΣΚΠ, εστιάζει κυρίως στην διαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου σε καθημερινή βάση και στην ψυχοκοινωνική υποστήριξη ασθενών και φροντιστών. Έτσι, ο σκοπός της μελέτης ήταν να αναλύσει και να παρουσιάσει τις απόψεις των επαγγελματιών υγείας σχετικά με την παροχή παρηγορητικής φροντίδας στο σπίτι. Η έρευνα πραγματοποιήθηκε μέσω ατομικών συνεντεύξεων με 13 συμμετέχοντες επαγγελματίες υγείας (6 νοσηλευτές, 5 εργοθεραπευτές και 2 κοινωνικούς λειτουργούς). Από το περιεχόμενο των απαντήσεων, τα ευρήματα της μελέτης παρουσίασαν την θετική και υποστηρικτική στάση των επαγγελματιών υγείας, ως προς την κατ' οίκον παροχή παρηγορητικής φροντίδας, ωστόσο επισημάνθηκε η δυσκολία του να εντάσσεται συστηματικά στα καθήκοντα τους.

Αντίστοιχα, οι Solari et al., (2020) στην έρευνα τους, χαρακτήρισαν αναγκαία την κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα στα άτομα που νοσούν και που βρίσκονται στη προοδευτική κλινική μορφή της ΣΚΠ. Οι επαγγελματίες υγείας, δηλαδή οι εξειδικευμένοι ιατροί και νοσηλευτές στην ΣΚΠ, προσφέροντας παρηγορητική φροντίδα στοχεύουν στην βελτίωση της ποιότητας ζωής των ασθενών και στην έγκαιρη αντιμετώπιση του πόνου, της κόπωσης και των ψυχοσωματικών προβλημάτων. Επίσης η κατάλληλη διεπιστημονική ομάδα αναλαμβάνει να βοηθήσει και να καθοδηγήσει κάθε ασθενή, με σκοπό την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου. Επιπρόσθετα, οι επαγγελματίες υγείας σχεδιάζουν την φροντίδα των ασθενών και συζητούν θέματα σχετικά με τις σοβαρές επιπτώσεις της ασθένειας, όπως είναι ο θάνατος. Αν και η έρευνα χρειάζεται επιπλέον μελέτη, διότι ορισμένα στοιχεία, όπως είναι οι παρεμβάσεις του εξειδικευμένου ιατρού σε αυτήν την ομάδα ασθενών, είναι ελλιπής, η κατ' οίκον παρηγορητική φροντίδα θεωρείται 'υποχρεωτική'.

5.3 Η ικανοποίηση των ασθενών από την παρηγορητική φροντίδα που λαμβάνουν από τους νοσηλευτές.

Οι Radka et al., (2020) στην μελέτη τους, επικεντρώθηκαν στην ικανοποίηση που λαμβάνουν οι ασθενείς με προοδευτική ΣΚΠ όπως και οι οικογένειές τους, μέσω της παρηγορητικής φροντίδας. Με αφορμή την αξιολόγηση της ικανοποίησης των ασθενών, πραγματοποιείται παράλληλα και μία έρευνα εκτίμησης που αφορά την ποιότητα της περίθαλψης που τους προσφέρεται. Οι τομείς που εκτιμήθηκαν, αναφορικά με την ικανοποίηση που νιώθουν οι ασθενείς και οι οικογένειές τους, αναφέρονται στην θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης μεταξύ ασθενών και ιατρικού και νοσηλευτικού προσωπικού, στον τρόπο διαχείρισης της νόσου και στην επικοινωνία μεταξύ των ειδικών και των ασθενών για την λήψη αποφάσεων που αφορούν την ΣΚΠ. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης έδειξαν ότι η παροχή παρηγορητικής φροντίδας από τους νοσηλευτές, πρόσφερε σε μεγάλο βαθμό το αίσθημα της ικανοποίησης στους ασθενείς με ΣΚΠ και στις οικογένειές τους αντίστοιχα.

5.4 Η εναλλακτική μέθοδος παρηγορητικής φροντίδας μέσω τηλεφώνου.

Η έρευνα των Strupp et al. (2017), εξέτασε το ενδεχόμενο της τηλεφωνικής παρηγορητικής φροντίδας για τους ασθενείς που πάσχουν σοβαρά από ΣΚΠ. Σκοπός της έρευνας είναι να διευκολυνθεί η πρόσβαση των ασθενών στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας μέσω του τηλεφώνου. Η παρηγορητική φροντίδα μέσω της

τηλεφωνικής επικοινωνίας αναφερόταν σε θέματα όπως είναι, η περίθαλψη των ασθενών, η αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της νόσου και επιπλέον παρείχε και ψυχολογική υποστήριξη στους ασθενείς. Παρατηρήθηκε ότι η συγκεκριμένη μέθοδος παροχής παρηγορητικής φροντίδας ήταν εύκολα προσβάσιμη από τους ασθενείς με ΣΚΠ και αποτελεσματική στα άτομα που αντιμετώπιζαν κινητικά προβλήματα λόγω της νόσου.

5.5 Η συμβολή της νοσηλευτικής παρηγορητικής φροντίδας στην διαδικασία «Εθελοντική διακοπή φαγητού και πότου» .

Οι Saladin et al., (2018), πραγματοποίησαν μια μελέτη σχετικά με την παρηγορητική φροντίδα που παρέχουν οι νοσηλευτές σε περιπτώσεις χρόνιων ασθενών, οι οποίοι επιλέγουν μια διαδικασία πρόωρου θανάτου, την «Εθελοντική διακοπή φαγητού και πότου-VSED (Voluntary Stopping of Eating and Drinking)». Το δείγμα της έρευνας αποτέλεσε μια γυναίκα 49 ετών με ΣΚΠ, η οποία επέλεξε την μέθοδο VSED, εξαιτίας της πολύ χαμηλής ποιότητας ζωής που είχε καθώς η νόσος εξελισσόταν. Η συλλογή των δεδομένων για την διεκπεραίωση της μελέτης έγινε μέσω συνεντεύξεων των νοσηλευτών που ανέλαβαν την φροντίδα της ασθενούς, από την αρχική εκτέλεση VSED μέχρι και τον θάνατο, καθώς και με συνεντεύξεις μέσω τηλεφώνου με την οικογένεια της. Τα ευρήματα τα οποία προέκυψαν από την καταγραφή των πληροφοριών που λήφθηκαν μέσω των συνεντεύξεων, αφορούσαν την στάση των νοσηλευτών προς την μέθοδο VSED, καθώς και την πολυπλοκότητα αυτής της μεθόδου. Τα αποτελέσματα έδειξαν πως η διαδικασία πρόωρου θανάτου μέσω του VSED είναι πολύπλοκη και ιδιαίτερη και πως από τα πρώτα στάδια της εφαρμογής της, είναι απαραίτητο να υπάρξει παροχή παρηγορητικής φροντίδας από τους νοσηλευτές. Τέλος καταγράφηκε η θέση των νοσηλευτών και της οικογένειας της 49χρονης ασθενούς προς τη μέθοδο VSED, η οποία, παρά τον ηθικό δισταγμό και των δύο πλευρών, έδειξε να είναι αποδεκτή καθώς έβλεπαν ευχαριστημένη την ίδια την ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6

Συμπεράσματα

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια αυτοάνοση νόσος, της οποίας τα αίτια δεν έχουν αποσαφηνιστεί πλήρως και η συμπτωματολογία της ποικίλει και προκαλεί σημαντικές δυσκολίες στην καθημερινότητα των ασθενών. Τα συμπτώματα της νόσου δυσχεραίνουν τόσο την ζωή των ασθενών όσο και των οικογενειών τους, διότι οι ασθενείς δεν μπορούν να πραγματοποιήσουν βασικές καθημερινές δραστηριότητες. Οι επαγγελματίες υγείας, και κυρίως το νοσηλευτικό προσωπικό, πρέπει να είναι ικανοί να προσφέρουν εξατομικευμένη φροντίδα στα άτομα τα οποία νοσούν, έχοντας ως στόχο την βέλτιστη ποιότητα ζωής του κάθε ασθενή ξεχωριστά.

Το νοσηλευτικό προσωπικό, μέσω των κατάλληλων νοσηλευτικών παρεμβάσεων, προσφέρει την απαραίτητη φροντίδα στους ασθενείς, με στόχο να είναι ικανοί να φροντίσουν οι ίδιοι τον εαυτό τους και να διεκπεραιώσουν καθημερινές δραστηριότητες. Μια ακόμη πρόκληση των νοσηλευτών είναι να καταφέρουν να αναπτύξουν μια σχέση εμπιστοσύνης με τον κάθε ασθενή ξεχωριστά, όπου μέσα από αυτή ο ασθενής θα προβάλλει τα συναισθήματά, τις ανησυχίες του καθώς και τις δυσκολίες που καλείται να αντιμετωπίσει σε όλους τους τομείς της καθημερινότητας, χωρίς φόβο ή δισταγμό. Επιπλέον, η σχέση αυτή θα βοηθήσει σημαντικά και τον νοσηλευτή, ο οποίος έχοντας πλήρη γνώση για την σωματική αλλά και την ψυχική κατάσταση του ασθενή, θα παρέχει την κατάλληλη αντιμετώπιση και συμπαράσταση σε αυτόν.

Τέλος, σε ένα χρόνιο νόσημα όπως είναι η Σκλήρυνση κατά πλάκας, η συμβολή του νοσηλευτή, είναι απαραίτητη σε κάθε στάδιο της νόσου, τόσο για τους ασθενείς όσο και για τους φροντιστές. Με τον τρόπο αυτό, θα είναι δυνατή η έγκαιρη αντιμετώπιση της συμπτωματολογίας, αποφεύγοντας το ενδεχόμενο υποτροπής της νόσου καθώς και επιδείνωσης της κατάστασης του ασθενούς.

BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- **Aboud, T. & Schuster, N. M.**, 2019. Pain Management in Multiple Sclerosis: a Review of Available Treatment Options. *Current treatment options in neurology*, 21(12), p. 1-15.
- **Adamczyk-Sowa et al.**, 2017. Does the gut microbiota influence immunity and inflammation in multiple sclerosis pathophysiology? *Journal of immunology research*, 2017, p. 14.
- **Aghaei, N. et al.**, 2016. Social support in relation to fatigue symptoms among patients with multiple sclerosis. *Indian Journal of Palliative Care*, 22(2), p. 163 – 167.
- **Ahmadi, Z. & Sadeghi, T.**, 2017. Application of the Betty Neuman systems model in the nursing care of patients/clients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal – Experimental, Translational and Clinical*, 3(3).
- **Alphonsus, K. B., Su, Y. & D’Arcy, C.**, 2019. The effect of exercise, yoga and physiotherapy on the quality of life of people with multiple sclerosis: Systematic review and meta-analysis. *Complementary therapies in medicine*, 43, p. 188-195.
- **Amato, M. P. et al.**, 2019. Cognitive impairment in multiple sclerosis: An exploratory analysis of environmental and lifestyle risk factors. *PloS one*, 43, p. 188-195.
- **Ascherio, A. & Munger, K. L.**, 2016. Epidemiology of multiple sclerosis: from risk factors to prevention—an update. *In Seminars in neurology*, (Vol. 36, No. 02, pp. 103-114). *Thieme Medical Publishers*. [internet] 26 April. Available at: <https://www.thieme-connect.com/products/ejournals/abstract/10.1055/s-0036-1579693> .
- **Ayache, S. S. & Chalah, M. A.**, 2020. Fatigue and Affective Manifestations in Multiple Sclerosis — A Cluster Approach. *Brain Sciences*. [internet] 22 December. Available at: <https://doi.org/10.3390/brainsci10010010> .
- **Baecher-Allan, C., Kaskow, B. J. & Weiner, H. L.**, 2018. Multiple sclerosis: mechanisms and immunotherapy. *Neuron*, 97(4), p. 742-768
- **Bagur, M. J. et al.**, 2017. Influence of diet in multiple sclerosis: a systematic review. *Advances in nutrition*, 8(3), p. 463-472.

- **Bakirtzis, C. et al.,** 2018. The Rationale for monitoring cognitive function in multiple sclerosis: practical issues for clinicians. *The open neurology journal*, 12, 31.
- **Ben-Zacharia, A. B., Bethoux, F. A. & Volandes, A.,** 2020. Self-Perceived Knowledge and Comfort Discussing Palliative Care and End-of-Life Issues among Professionals Managing Neuroinflammatory Diseases. *Journal of palliative medicine*. [internet] 16 October. Available at: <https://doi.org/10.1089/jpm.2020.0268> .
- **Bonder, B.J. & Rogers, L.R.,** (2018). *Απομυελινωτικές και Φλεγμονώδεις Διαταραχές*. Στην: Γ. Βαϊόπουλος & Γ. Μπαλτόπουλος, έκδοση 2018. *Cecil Βασική Παθολογία*. Νικοσία: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης. Σελ. 974- 990.
- **Borji, M., Taghinejad, H. & Salimi, A. H.,** 2018. The effect of motivational interviewing on fatigue in patients with multiple sclerosis. *Archives of Neuroscience*, 5(3).
- **Brownlee, W. J., Hardy, T. A., Fazekas, F. & Miller, D. H.,** 2017. Diagnosis of multiple sclerosis: progress and challenges. *The Lancet*, 389(10076), p. 1336-1346.
- **Bužgová, R., Kozáková, R. & Bar, M.,** 2021. Satisfaction of Patients With Severe Multiple Sclerosis and Their Family Members With Palliative Care: Interventional Study, *American Journal of Hospice and Palliative Medicine*. [internet] 30 December. Available at: <https://doi.org/10.1177/1049909120985422>
- **Dalgas, U. et al.,** 2019. Exercise as Medicine in Multiple Sclerosis—Time for a Paradigm Shift: Preventive, Symptomatic, and Disease-Modifying Aspects and Perspectives. *Current neurology and neuroscience reports*, 19(11), p.1-12.
- **de Souza Costa, T. M. et al.,** 2016. A profile of nursing diagnoses in patients with multiple sclerosis: a cross-sectional study. *Online Brazilian Journal of Nursing*, 15(3), p .433-442. [internet] September. Available at: <https://doi.org/10.17665/1676-4285.20165383> .
- **Disanto, G. et al.,** 2018. Prodromal symptoms of multiple sclerosis in primary care. *Annals of neurology*, 83(6), p. 1162–1173.
- **Eby, L. & Brown, N. J.,** 2010. *Η Νοσηλευτική στην Ψυχική Υγεία*. Αθήνα: ΛΑΓΟΣ ΔΗΜΗΤΡΙΟΣ.

- **Etoom, M. et.,** 2018. Effectiveness of physiotherapy interventions on spasticity in people with multiple sclerosis: A systematic review and meta-analysis. *American journal of physical medicine & rehabilitation*, 97(11), p. 793-807.
- **Fox, R. J., Rae-Grant, A. D. & Béthoux, F. (Eds.),** 2018. *Multiple sclerosis and related disorders: clinical guide to diagnosis, medical management, and rehabilitation*. Springer Publishing Company.
- **Ghodusi, M., Heidari, M., Sheikhi, R. A. & Shirvani, M.,** 2016. The Relation Between Body Esteem With Self Esteem And Perceived Social Support In Multiple Sclerosis Patients – Assessment. *Natl J Integr Res Med [Internet]*, 7(1), p. 7-11.
- **Golan, D. et al.,** 2018. The impact of subjective cognitive fatigue and depression on cognitive function in patients with multiple sclerosis. *Multiple Sclerosis Journal*, 24(2), p. 196-204.
- **Jakimovski, D. et al.,** 2019. Lifestyle-based modifiable risk factors in multiple sclerosis: review of experimental and clinical findings. *Neurodegenerative Disease Management*, 9(3), p. 149-172
- **Kalb, R. et al.,** 2020. Exercise and lifestyle physical activity recommendations for people with multiple sclerosis throughout the disease course. *Multiple Sclerosis Journal*, 26(12), p. 1459-1469.
- **Kandel, E., Schwartz, J. & Thomas, J.,** 2006. *Βασικές Αρχές Νευροεπιστημών*. Νικοσία: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- **Karussis, D.,** (2014). The diagnosis of multiple sclerosis and the various related demyelinating syndromes: a critical review. *Journal of autoimmunity*, 48, p. 134-142.
- **Kerley, C.,** 2017. Multiple Sclerosis and Plant-Based Nutrition. *Ithaca, NY: T. Colin Campbell Center for Nutrition Studies*. [internet] 25 October. Available at: <https://nutritionstudies.org/multiple-sclerosis-and-plant-based-nutrition/>
- **Kiropoulos, L. et.,** 2020. Comparison of the effectiveness of a tailored cognitive behavioural therapy with a supportive listening intervention for depression in those newly diagnosed with multiple sclerosis (the ACTION-MS trial): protocol of an assessor-blinded, active comparator, randomised controlled trial. *Trials*, 21(1), p. 1-10.

- **Kratz, A. L. et al.,** 2020. Calling out MS fatigue: feasibility and preliminary effects of a pilot randomized telephone-delivered exercise intervention for multiple sclerosis fatigue. *Journal of Neurologic Physical Therapy*, 44(1), p. 23-31.
- **Lassmann, H.,** 2018. Multiple sclerosis pathology. *Cold Spring Harbor perspectives in medicine*, 8(3), a028936.
- **Leclerc-Loiselle, J. & Legault, A.,** 2018. Introduction of a palliative approach in the care trajectory among people living with advanced MS: perceptions of home-based health professionals. *International journal of palliative nursing*, 24(6), p. 264–270.
- **LeMone, P., Burke, K. & Bauldoff, G.,** (2014). *Παθολογική – Χειρουργική Νοσηλευτική : Κριτική Σκέψη κατά τη Φροντίδα του Ασθενούς* Αθήνα: Ιατρικές Εκδόσεις Λαγός Δημήτριος.
- **Majernikova, L., Magurova, D. & Galdunova, H.,** 2019. Self-Help Groups and Social Support of Patients with Multiple Sclerosis. *Clinical Social Work and Health Intervention*, 10(1), p. 28-34.
- **Mann, J.D. & Gaylord, S.A.,** 2009. *Σκλήρυνση Κατά Πλάκα*. Γ. Βαϊόπουλος, έκδοση 2009. Παθολογία Βασικές Αρχές. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης. Σελ. 773- 781.
- **Meehan, M. & Doody, O.,** 2020. The role of the clinical nurse specialist multiple sclerosis, the patients', and families' and carers' perspective: An integrative review. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*, 39, 101918.
- **Moss, B. P., Rensel, M. R. & Hersh, C. M.,** 2017. Wellness and the role of comorbidities in multiple sclerosis. *Neurotherapeutics*, 14(4), p. 999-1017.
- **Nair, M. & Preate, I.,** 2012. *Παθοφυσιολογία : Βασικές Αρχές Εφαρμοσμένης Παθολογικής Φυσιολογίας*. Μεταφρασμένο από Αγγλικά από Γιαννόπουλος Β. & Καραχρήστου Χ. & Μπουλάς Π. & Παπανικολάου Α. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ. Πασχαλίδης.
- **Oh, J., Vidal-Jordana, A. & Montalban, X.,** 2018. Multiple sclerosis: clinical aspects. *Current Opinion in Neurology*, 31(6), p. 752-759.
- **Olsson, T., Barcellos, L. F. & Alfredsson, L.,** 2017. Interactions between genetic, lifestyle and environmental risk factors for multiple sclerosis. *Nature Reviews Neurology*, 13(1), p. 25.

- **Osborn, K. S. et al.,** 2016. *Παθολογική - Χειρουργική Νοσηλευτική: Προετοιμασία για τη Νοσηλευτική Πρακτική*. Κύπρος: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- **Paice, J. A., Battista, V., Drick, C. A. & Schreiner, E.,** 2018. Palliative Nursing Summit: Nurses Leading Change and Transforming Primary Palliative Care Nursing's Role in Providing Pain and Symptom Management. *Journal of Hospice & Palliative Nursing*, 20(1), p. 30-35
- **Porth, C. M. & Matfin, G.,** 2009. *Pathophysiology: Concepts of altered health states* (8th edition). Philadelphia: Lippincott Williams & Wilkins.
- **Ratajska, A., Zurawski, J., Healy, B. & Glanz, B. I.,** 2019. Computerized Cognitive Behavioral Therapy for Treatment of Depression in Multiple Sclerosis: A Narrative Review of Current Findings and Future Directions. *International journal of MS care*, 21(3), p. 113-123.
- **Sajadi, M., et al.,** 2020. The effect of foot reflexology on constipation and quality of life in patients with multiple sclerosis. A randomized controlled trial. *Complementary Therapies in Medicine*, 48, 102270.
- **Saladin, N., Schnepf, W. & Fringer, A.,** 2018. Voluntary stopping of eating and drinking (VSED) as an unknown challenge in a long-term care institution: an embedded single case study. *BMC nursing*, 17, 39.
- **Sand, I. K.,** 2018. The role of diet in multiple sclerosis: Mechanistic connections and current evidence. *Current nutrition reports*, 7(3), p. 150-160.
- **Simpson, J. et al.,** 2010. Social support and psychological outcome in people with Parkinson's disease: Evidence for a specific pattern of associations. *Br J Clin Psychol*, 45(4), p. 585-590.
- **Sintzel, M. B., Rametta, M. & Reder, A. T.,** 2018. Vitamin D and multiple sclerosis: a comprehensive review. *Neurology and therapy*, 7(1), p. 59-85
- **Solari, A., et al.,** 2020. EAN Guideline on Palliative Care of People with Severe, Progressive Multiple Sclerosis. *Journal of palliative medicine*, 23(11), p. 1426–1443.
- **Strupp, J., et al.,** 2017. Evaluation of a palliative and hospice care telephone hotline for patients severely affected by multiple sclerosis and their caregivers. *European journal of neurology*, 24(12), p. 1518–1524.
- **Tauil, C. B., et al.,** 2018. Suicidal ideation, anxiety, and depression in patients with multiple sclerosis. *Arquivos de neuro - psiquiatria*, 76(5), p. 296-301.

- **Taylor, C., Lillis, C. & LeMone, P.,** 2010. *Θεμελιώδης Αρχές της Νοσηλευτικής: Η Επιστήμη και η Τεχνητής Νοσηλευτικής Φροντίδας*. 3^η έκδοση. Αθήνα: Εκδόσεις Π.Χ Πασχαλίδης.
- **Vidal-Jordana, A, & Montalban, X.,** (2017). *Multiple sclerosis: epidemiologic, clinical, and therapeutic aspects*. [internet] Neuroimaging Clinics. Available at: <https://doi.org/10.1016/j.nic.2016.12.001>
- **Zamanzadeh, V., Heidarzadeh, M., Ashvandi, K. H., & Lakdizji, S.** (2007). *The relationship between perceived social support and quality of life of diabetic patients*. *Med J Tabriz Univ Med Sci*, 29(1), p. 49-54.
- **Χαρατσή-Γιωτάκη, Ε.,** 2014. *Σύγχρονη Εσωτερική Παθολογία*. Ιωάννινα.