



ΕΝΟΤΗΤΑ 5:

Φροντίδα και Υποστήριξη

Ελληνική έκδοση



Ένα έργο της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας



Ενότητα 5: Φροντίδα και Υποστήριξη



1 Εισαγωγή

Intro

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι μια υποστηρικτική παρουσία σε όλη την εμπειρία του ατόμου που ζει με ΣΚΠ, παρέχοντας ολοκληρωμένες, τεκμηριωμένες πληροφορίες, απαντώντας σε ερωτήσεις, διευκρινίζοντας (μεταφράζοντας) ανακοινώσεις προς και από τον ιατρό, αναζητώντας στοιχεία σε χρήσιμες πηγές, και διασφαλίζοντας ότι το άτομο με ΣΚΠ είναι ένας αυτόνομος συμμετέχων στην φροντίδα του εαυτού του. Οι πληροφορίες και η συνεχής υποστήριξη από το Νοσηλευτή είναι το κλειδί στη διευκόλυνση της ικανότητας των ατόμων να θέτουν, να μοιράζονται και να συμφωνούν με τους στόχους της διεπιστημονικής ομάδας..



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι μια υποστηρικτική παρουσία σε όλη την εμπειρία του ατόμου που ζει με ΣΚΠ, παρέχοντας ολοκληρωμένες, τεκμηριωμένες πληροφορίες, απαντώντας σε ερωτήσεις, διευκρινίζοντας (μεταφράζοντας) ανακοινώσεις προς και από τον ιατρό, αναζητώντας στοιχεία σε χρήσιμες πηγές, και διασφαλίζοντας ότι το άτομο με ΣΚΠ είναι ένας αυτόνομος συμμετέχων στην φροντίδα του εαυτού του

Η ενότητα αυτή εξετάζει τη σχέση του ατόμου με ΣΚΠ με το Νοσηλευτή του. Θα μάθετε για τις ψυχολογικές και κοινωνικές επιπτώσεις της ΣΚΠ στα άτομα και τις οικογένειές τους. Αυτό περιλαμβάνει θέματα ψυχικής υγείας, όπως η κατάθλιψη, το άγχος και η γνωστική λειτουργία, καθώς και το αντίκτυπο στην απασχόληση και τις κοινωνικές δραστηριότητες. Θα κατανοήσετε πώς ο εκπαιδευμένος Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βελτιστοποιήσει τα αποτελέσματα για κάποιον που ζει με ΣΚΠ.

2 Η σημασία της επικοινωνίας και της εμπιστοσύνης

2.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ είναι συχνά το βασικό σημείο επαφής για τα άτομα με ΣΚΠ και μια ανεκτίμητη πηγή πληροφοριών και μακροπρόθεσμης υποστήριξης. Οι καλές επικοινωνιακές δεξιότητες είναι απαραίτητες για την εκπλήρωση του ρόλου αυτού. Αυτή η ενότητα θα διερευνήσει τη σημασία της δημιουργίας μιας σχέσης εμπιστοσύνης με καλή επικοινωνία με τους ασθενείς ΣΚΠ και τις οικογένειές τους. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση να:

- Αξιολογήσετε τον καλύτερο τρόπο για να συμβουλευστείτε τους ανθρώπους με ΣΚΠ προς το να έχουν ρεαλιστικές προσδοκίες για την επίτευξη των σχεδίων δράσης
- Περιγράψετε την κοινωνική και συναισθηματική επίδραση της φροντίδας και τη σημασία της δημιουργίας μιας ισχυρής σχέσης με τον φροντιστή.

2.2 Δημιουργία σχέσης εμπιστοσύνης με το άτομο με ΣΚΠ

Η κατάλληλη επικοινωνία με το άτομο με ΣΚΠ είναι ζωτικής σημασίας για τη δημιουργία μιας σχέσης εμπιστοσύνης. Η καλή επικοινωνία μπορεί να συμβάλει στα εξής:

- Βελτίωση της ικανοποίησης και προσήλωση με τα σχέδια θεραπείας / αποφάσεις
- Βελτίωση της κατάστασης της υγείας (π.χ. μείωση της αρτηριακής πίεσης, βελτίωση της αποκατάστασης από μια λοίμωξη)
- Εξασφάλιση ότι υπάρχει ο χρόνος και η ευκαιρία να εκφραστούν και να ακουστούν οι ανησυχίες του ασθενούς.

Μια σειρά από μελέτες που εξέτασαν την εμπειρία των ανθρώπων με ΣΚΠ αναφέρουν ότι συχνά αισθάνονται ότι οι επαγγελματίες υγείας έχουν ακατάλληλη στάση απέναντί τους, και επίσης ότι στερούνται των πληροφοριών και της υποστήριξης που χρειάζονται¹. Επιπλέον, μπορεί επίσης να υπάρχουν διαφορές ως προς το τι ιατρικές ανάγκες θεωρεί ότι έχει το άτομο με ΣΚΠ σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας.^{1,2}



Ενδέχεται να υπάρχουν διαφορές ως προς το τι ιατρικές ανάγκες θεωρεί ότι έχει το άτομο με ΣΚΠ σε σχέση με τους επαγγελματίες υγείας

Η ποιότητα της αλληλεπίδρασης μεταξύ των ασθενών και των επαγγελματιών του τομέα της υγείας είναι ένας σημαντικός παράγοντας στον καθορισμό της ικανοποίησης των ασθενών. Η δυσαρέσκεια μπορεί να προκύψει ως αποτέλεσμα κακής επικοινωνίας. Η νοσηλευτική εμπειρία δείχνει ότι οι επαγγελματίες υγείας που επιδεικνύουν οξυδερκή αναγνώριση της ανάγκης των ασθενών για λεκτική και μη λεκτική επικοινωνία, και ενσυναίσθηση για τα συναισθήματα των ασθενών, διευκολύνουν την ικανοποίηση των ασθενών.

Η ανταλλαγή πληροφοριών είναι ένα δύσκολο μέρος μιας συνεδρίας, και όσο περισσότερες πληροφορίες πρέπει να δοθούν, τόσο πιο δύσκολο είναι να αξιολογήσει κανείς το αν έχουν γίνει αντιληπτές. Οι ασθενείς συνήθως συγκρατούν μόνο το 50% των πληροφοριών που δίνονται σε μια συνεδρία- ωστόσο, η αποτελεσματική και έγκαιρη επικοινωνία μπορεί να βοηθήσει να αυξηθεί ο όγκος των βασικών πληροφοριών που συγκρατεί ο ασθενής.



Οι ασθενείς συγκρατούν μόνο το 50% των πληροφοριών που περιέχονται σε μια συνεδρία- ωστόσο, η αποτελεσματική και έγκαιρη επικοινωνία μπορεί να βοηθήσει να αυξηθεί ο όγκος των βασικών πληροφοριών που συγκρατεί ο ασθενής

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει πρώτα να καταλάβει τις υπάρχουσες γνώσεις, τις πεποιθήσεις και την εμπειρία του ατόμου με ΣΚΠ. Στη συνέχεια, θα πρέπει να εξετάσει το είδος και την έκταση των πληροφοριών που το πρόσωπο επιθυμεί να λάβει και πότε. Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ θα πρέπει να εξετάσει προσεκτικά την ισορροπία μεταξύ των οφελών και των κινδύνων που συνδέονται με όλες τις πληροφορίες, αλλά και τους ατομικούς εσωτερικούς παράγοντες, όπως η γνωστική ικανότητα, και εξωτερικών παραγόντων, όπως οι πολιτιστικές και εθνικές επιρροές.¹



Πώς θα ξεκινούσατε τον προσδιορισμό της προϋπάρχουσας γνώσης ενός ατόμου που μόλις έχει διαγνωστεί με ΣΚΠ;

Ρωτώ το άτομο με ΣΚΠ πώς έμαθε τη διάγνωσή του και πώς αισθάνεται εκείνη τη στιγμή - Αυτό θα πρέπει κανονικά να έχει συμβεί σε μια κατ' ιδίαν συνάντηση με τον γιατρό, αλλά έχουν υπάρξει περιπτώσεις στις οποίες το πρόσωπο έχει λάβει τη διάγνωσή του μέσω τηλεφωνικής συνομιλίας ή μέσω e-mail. Στη συνέχεια ρωτώ το πρόσωπο τι γνωρίζει για την ΣΚΠ και από πού πήρε τις πληροφορίες. Επίσης, ρωτώ αν υπάρχει οποιαδήποτε ερώτηση που θέλει να μου κάνει. Αυτές οι ερωτήσεις είναι ένα καλό σημείο εκκίνησης για συζήτηση και μου επιτρέπουν να καταλάβω το επίπεδο και την ποιότητα των πληροφοριών που το άτομο έχει ήδη λάβει.

Οι οδηγίες αναφέρουν ότι οι πληροφορίες που παρέχει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει να είναι στο πεδίο γνώσης / εμπειρογνωμοσύνης του και πρέπει να παραπέμπει τους ασθενείς σε άλλους όταν αυτό είναι απαραίτητο. Είναι σημαντικό να διευκρινιστούν οι δυνατότητες και οι επιλογές που το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να χρειαστεί να κάνει και τα πιθανά αποτελέσματα της κάθε επιλογής, μαζί με τα οφέλη και τους κινδύνους τους. Είναι απαραίτητο να τους δοθεί γραπτό / ηχητικό υλικό, σύνδεσμοι στο Διαδίκτυο, στοιχεία επικοινωνίας, ομάδες υποστήριξης, διευθύνσεις συμβουλευτικής, σχέδια θεραπείας και τα ραντεβού παρακολούθησης.¹



Οι οδηγίες συνιστούν ότι οι πληροφορίες που παρέχει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει να είναι στο πεδίο γνώσης / εμπειρογνωμοσύνης του και πρέπει να παραπέμπει τους ασθενείς σε άλλους όταν αυτό είναι απαραίτητο. Είναι σημαντικό να διευκρινιστούν οι δυνατότητες και οι επιλογές που το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να χρειαστεί να κάνει και τα πιθανά αποτελέσματα της κάθε επιλογής, μαζί με τα οφέλη και τους κινδύνους τους .

Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ θα πρέπει επίσης να έχουν υπόψη ότι πολλά άτομα με ΣΚΠ έχουν κατάθλιψη, διαταραχή γνωστικών δεξιοτήτων και / ή προβλήματα όρασης που μπορεί να επηρεάσουν την επεξεργασία των πληροφοριών. Ως εκ τούτου, ο τρόπος παροχής των πληροφοριών είναι εξίσου σημαντικός με το περιεχόμενο. Μερικές χρήσιμες συμβουλές:

- Χρησιμοποιήστε διαφορετικούς τύπους ερωτήσεων (ανοικτή, κλειστή, στοχευμένη)
- Ενεργή ακρόαση – εξετάστε τη λεκτική και τη μη λεκτική συμπεριφορά
- Παροχή πληροφοριών σε μικρές δόσεις, αποφεύγοντας την ιατρική ορολογία
- Χρησιμοποιήστε μια λογική ακολουθία
- Χρησιμοποιήστε διαγράμματα και έντυπο υλικό για να εξηγήσετε τις πληροφορίες
- Συνοψίζετε συχνά για να διασφαλιστεί ότι τα δύο μέρη έχουν επικοινωνήσει αποτελεσματικά
- Αφήστε το άτομο να κάνει ερωτήσεις, ή ρωτήστε: ποιο είναι το κύριο θέμα στο μυαλό σας αυτή τη στιγμή;
- Δώστε σημασία στην κούραση και το άγχος όταν δίνετε νέες πληροφορίες: δεν είναι καλή ιδέα να δώσετε όλα τα υλικά κατά τη διάρκεια της πρώτης συνεδρίας
- Κλιμακώστε τις πληροφορίες προσεκτικά και πάντα να δίνετε μια ευκαιρία για σύνοψη και επανάληψη

Υπάρχουν μια σειρά από προκλήσεις για την αποτελεσματική επικοινωνία που μπορεί να συναντήσει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ:

- Τηλεφωνικές συζητήσεις: δεν υπάρχουν μη λεκτικές νύξεις, και ως εκ τούτου, είναι σημαντικό να ελέγχετε ότι το άτομο μπορεί να ακούσει και να καταλάβει. Να μιλάτε καθαρά και να αποφεύγετε τη χρήση μεγάλων προτάσεων. Συνοψίζετε τακτικά για να βεβαιωθείτε ότι έχετε ακούσει σωστά το ιστορικό του ατόμου και ότι το άτομο έχει κατανοήσει σωστά τις πληροφορίες που του έχουν δοθεί. Βεβαιωθείτε ότι έχετε αρκετό χρόνο για να ακουστούν οι πληροφορίες που πρέπει, και κάνετε τηλεφωνήματα επανελέγχου, εάν είναι απαραίτητο
- Ακούστε το αποκαλούμενο "υπο-κείμενο" το οποίο σημαίνει να καταλάβετε αυτά που άτομο δεν είναι σε θέση να πει ξεκάθαρα, αλλά θα ήθελε να είναι σε θέση να πει.
- Σε ορισμένες ατυχείς περιπτώσεις, ο ασθενής μπορεί να πάρει τη διάγνωση ακόμη και από το τηλέφωνο, το οποίο δεν θα πρέπει να συμβεί

Όταν οι ασθενείς είναι αντιμέτωποι με μια περίπλοκη σειρά από επιλογές θεραπείας, έχουν αναφερθεί έξι κοινά θέματα που αντιμετωπίζουν κατά τη διαδικασία λήψης αποφάσεων. Αυτά είναι:

- να εκτιμήσουν και να αποφασίσουν τι είναι σημαντικό
- να αναγνωρίσουν ότι η ασθένεια είναι μέρος του εαυτού τους
- να παίξουν το διανοητικό παιχνίδι
- να αναζητήσουν αξιόπιστες πηγές πληροφοριών
- να αξιολογήσουν τα συμπτώματα και να προσαρμόσουν την ποιότητα ζωής τους
- να διαχειριστούν τους ρόλους και τη συμμετοχή της οικογένειας.

Αυτά παρέχουν καλύτερη κατανόηση της εμπειρίας λήψης μιας θεραπευτικής απόφασης για τα άτομα με ΣΚΠ και προσφέρουν ιδέες στους νοσηλευτές, σχετικά με την υποστήριξη και την επικοινωνία με τους ασθενείς που είναι αντιμέτωποι με τις επιλογές θεραπείας.³

Η φροντίδα είναι το πρώτο βήμα προς την οικοδόμηση σχέσεων και την ενθάρρυνση της ανοιχτής επικοινωνίας με τους ανθρώπους με ΣΚΠ και των οικογενειών ή των φροντιστών τους. Τα στοιχεία της φροντίδας είναι:

- Χτίσιμο της εμπιστοσύνης
- Δημιουργία συμμαχίας

- Αναγνώριση των αναγκών πληροφόρησης
- Ενημέρωση
- Αξιολόγηση του δικτύου υποστήριξης του ατόμου

2.3 Δημιουργία Σχέσης με τον Φροντιστή

Περίπου το 30% των ατόμων με ΣΚΠ χρειάζονται βοήθεια στο σπίτι, και το 80% αυτής της στήριξης παρέχεται από άτυπους φροντιστές (ή την οικογένεια). Η φροντίδα ενός ατόμου με αναπηρία είναι απαιτητική και δεν είναι πάντα εύκολη. Οι φροντιστές μπορεί να χρειαστούν οικονομική, ψυχολογική και φυσική υποστήριξη για το έργο τους. Το βάρος των φροντιστών μπορεί να επιβαρύνεται από την ηλικία του ατόμου το οποίο φροντίζουν, από το απρόβλεπτο, την πολυπλοκότητα και την μεταβλητότητα της παθολογίας της ΣΚΠ, την απουσία θεραπείας, την επεισοδική φύση των νευρολογικών συμπτωμάτων και την παρουσία κατάθλιψης ή γνωστικών προβλημάτων.⁴

Τα καθήκοντα που εκτελούνται από τους φροντιστές ποικίλλουν ανάλογα με τα συμπτώματα των ασθενών, την επίπτωση της νόσου και το τι δεν μπορούν πλέον να κάνουν μόνοι τους (πίνακας 1).

Σύμπτωμα	Πιθανές Ανάγκες Φροντίδας
Κόπωση - μια συντριπτική αίσθηση κούρασης που κάνει τη σωματική ή πνευματική δραστηριότητα δύσκολη και, για μερικούς, αδύνατη	Γενική υποστήριξη στην καθημερινή διαβίωση: μπορεί να χρειαστεί να αναλάβει πολλές από τις εργασίες του ατόμου με ΣΚΠ
Προβλήματα ισορροπίας και ίλιγγοι: δυσκολία στο περπάτημα και το συντονισμό του σώματος	Βοήθεια με την κινητικότητα: Μερικοί άνθρωποι χρησιμοποιούν αναπηρική καρέκλα για να κινηθούν
Προβλήματα όρασης - θολή ή διπλή όραση, προσωρινή απώλεια της όρασης στο ένα μάτι ή και τα δύο	Γενική υποστήριξη στην καθημερινή διαβίωση: βοήθεια στην ανάγνωση και τη γενική κίνηση. Το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να μην είναι σε θέση να οδηγήσει όταν αντιμετωπίζει αυτό το σύμπτωμα
Μούδιασμα ή μυρμήγκιασμα - συνήθως στα χέρια ή στα άκρα	Γενική υποστήριξη στην καθημερινή διαβίωση, υποστήριξη στην κίνηση
Πόνος, άλλοτε ήπιος και άλλοτε ισχυρός	Βοήθεια με φαρμακευτική αγωγή και συναισθηματική υποστήριξη, εάν ο πόνος γίνει εξουθενωτικός
Απώλεια της μυϊκής δύναμης και επιδεξιότητας	Γενική υποστήριξη με την καθημερινή διαβίωση. Πολλές απλές εργασίες όπως το ντύσιμο και το πλύσιμο θα γίνουν πολύ δύσκολες. Η κινητικότητα μπορεί να επηρεαστεί
Δυσκαμψία και σπασμοί - σύσφιξη ή ακαμψία σε συγκεκριμένες μυϊκές ομάδες	Γενική υποστήριξη στην καθημερινή διαβίωση, την κινητικότητα, και τη φαρμακευτική αγωγή
Άγχος, κατάθλιψη και αλλαγές στη διάθεση	Συναισθηματική υποστήριξη, κατανόηση και υπομονή
Γνωστικά προβλήματα - δυσκολίες στη μνήμη και τη συγκέντρωση	Βοήθεια με την καθημερινή ρουτίνα, υπομονή και στήριξη, όταν τα προβλήματα γίνουν απογοητευτικά

Προβλήματα ομιλίας - Αδυναμία εξεύρεσης λέξεων, επιβράδυνση της ομιλίας, ή αλλαγές στον τόνο της φωνής	Βοήθεια στην επικοινωνία: υπομονή όταν η επικοινωνία γίνει δύσκολη
Ακράτεια - έλλειψη ελέγχου των λειτουργιών της κύστης ή του εντέρου	Βοήθεια με την τουαλέτα και την προσωπική φροντίδα, ίσως βοήθεια με τον καθετήρα και τη χρήση στομίου, εάν έχουν επιλεγεί αυτές οι μέθοδοι
Σεξουαλικά προβλήματα: έλλειψη λίμπιντο, στυτική δυσλειτουργία	Υποστήριξη για εύρεση λύσεων για τις σεξουαλικές δυσκολίες, υπομονή και κατανόηση

Πίνακας 1: Συμπτώματα ΣΚΠ και η επίδρασή τους στο Φροντιστή⁵

Τα καθήκοντα που εκτελούνται από τους φροντιστές

Μερικά από τα πιο κοινά καθήκοντα του φροντιστή περιλαμβάνουν:

- Μεταφορά σε κοινωνικές δραστηριότητες και ιατρικά ραντεβού
- Παροχή βοήθειας για τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (ντύσιμο, μπάνιο, περιποίηση, διατροφή)
- Φυσική βοήθεια και υποστήριξη στην διαχείριση της ουροδόχου κύστης και τη διαχείριση του εντέρου, το εύρος των ασκήσεων κίνησης και μεταφοράς
- Φροντίδα των παιδιών
- Άλλες καθημερινές εργασίες (προετοιμασία φαγητού, ψώνια, οικονομική διαχείριση, πλυντήριο και τυχόν ειδικές ατομικές ανάγκες)
- Ψυχολογική και κοινωνική υποστήριξη
- Οικονομική διαχείριση και λήψη αποφάσεων

Η δύσκολη εξισορρόπηση της παροχής φροντίδας με άλλες ευθύνες μπορεί να οδηγήσει σε αισθήματα μαρτυρίου, θυμό, κατάθλιψη και ενοχή. Σε ορισμένες περιπτώσεις, μπορεί να προκαλέσει **ψυχολογική επιβάρυνση του φροντιστή**. Μια συστηματική ανασκόπηση των αναγκών και των εμπειριών των φροντιστών ασθενών με ΣΚΠ έδειξαν ότι η παροχή φροντίδας σε ένα άτομο με ΣΚΠ μπορεί να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχολογική υγεία του φροντιστή.⁶ Οι φροντιστές μπορεί να βιώσουν υψηλά επίπεδα κινδύνου και χαμηλή ποιότητας ζωής. Τα ψυχιατρικά συμπτώματα και η νοητική εξασθένηση συμβάλλουν σημαντικά στην αγωνία των φροντιστών, πέρα και πάνω από την επίδραση της αναπηρίας που οφείλεται σε νευρολογικά συμπτώματα.⁷ Μια πρόσφατη μελέτη στην Καταλονία (Νότια Ευρώπη), έδειξε ότι οι φροντιστές των ατόμων με ΣΚΠ έχουν μια HRQoL πιο κοντά σε χρόνιες ασθένειες από ό, τι ο γενικός πληθυσμός.⁸ Η παροχή φροντίδας μπορεί επίσης να έχει αρνητικές επιπτώσεις στην απασχόληση του φροντιστή, αναγκάζοντας τον σε μείωση των ωρών εργασίας, αλλαγή στα χρονοδιαγράμματα των εργασιών του, σε άρνηση προαγωγών, ή την ανάγκη για άδεια. Μια πρόσφατη μελέτη διαπίστωσε ότι όσο χαμηλότερη ήταν η γνωστική ικανότητα του αποδέκτη φροντίδας για τη λήψη αποφάσεων σχετικά με τις καθημερινές εργασίες, τόσο μειωνόταν η απασχολησιμότητα του φροντιστή.⁹

Η επιβάρυνση του φροντιστή

Η επιβάρυνση των φροντιστών είναι μια πολυδιάστατη απάντηση σε σωματικούς, ψυχολογικούς, συναισθηματικούς, κοινωνικούς, και οικονομικούς στρεσογόνους παράγοντες που σχετίζονται με την εμπειρία φροντίδας. Οι φροντιστές που βιώνουν αυτό το βάρος είναι πιο πιθανό να έχουν υψηλότερο κίνδυνο κατάθλιψης και χαμηλότερη ποιότητα ζωής. Η έγκαιρη αναγνώριση του βάρους των φροντιστών είναι σημαντική για τον καθορισμό των κατάλληλων παρεμβάσεων.

Πολλοί φροντιστές συχνά νομίζουν ότι μπορούν να χειριστούν τα πάντα μόνοι τους. Μια πρόσφατη έρευνα του "Carers Week", που έγινε στο Ηνωμένο Βασίλειο, ανέφερε ότι οι δύο στους πέντε μη αμειβόμενους φροντιστές θυσιάζουν την υγεία τους αναβάλλοντας κάποια ιατρική θεραπεία για τη φροντίδα για άρρωστων, αδύναμων ή ατόμων με ειδικές ανάγκες που αγαπούν.¹⁰ Η έρευνα, που ολοκληρώθηκε σε 3.400 φροντιστές, έδειξε επίσης ότι η φροντίδα είχε αρνητικό αντίκτυπο στο 83% της σωματικής υγείας των φροντιστών, με το 36% να υπομένουν κάποιο φυσικό τραυματισμό (όπως πόνος στην πλάτη) λόγω της φροντίδας. Το 87% δήλωσε ότι η φροντίδα για ένα μέλος της οικογένειας ή φίλο είχε αρνητικές επιπτώσεις στην ψυχική τους υγεία. Υπάρχει επομένως ανάγκη για αποτελεσματικές παρεμβάσεις για να βοηθηθούν οι φροντιστές να συνεχίσουν τον ουσιαστικό ρόλο

τους, αλλά και τη υποστήριξη του εαυτού τους στη διαδικασία.

Δεδομένου του απαιτητικού ρόλου της φροντίδας ενός ατόμου με ΣΚΠ, η υποστήριξη του φροντιστή είναι απαραίτητη για την αποφυγή της επαγγελματικής εξουθένωσης. Υπάρχουν μια σειρά από πράγματα που μπορούν να προταθούν στο φροντιστή για να αποφύγει την εξουθένωση⁵. Αυτά περιλαμβάνουν:

- **Προσέγγιση για πρακτική και συναισθηματική υποστήριξη.** Το άγχος είναι λιγότερο όταν το μοιράζεσαι
- **Ύπνος.** Η φροντίδα ενός άλλου ατόμου χρειάζεται πολλή ενέργεια. Είναι σημαντικό να εξασφαλιστεί ότι ο φροντιστής ξεκουράζεται όσο πρέπει
- **Διασκέδαση.** Οι φροντιστές πρέπει να καλλιεργούν την κοινωνική τους πλευρά και να δίνουν στον εαυτό τους μια διέξοδο διασκέδασης με γέλιο και φίλους
- **Ειλικρίνεια:** Οι φροντιστές θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συζητήσουν τους φόβους και τις ανησυχίες τους ανοιχτά.
- **Χόμπι και ενδιαφέροντα.** Η έρευνα δείχνει ότι το συναισθηματικό στρες της φροντίδας σχετίζεται με το πόσο «παγιδευμένοι» αισθάνονται οι φροντιστές από την κατάστασή τους.
- **Άσκηση.** 20-30 λεπτά κάθε μέρα μπορεί να βοηθήσουν να καθαρίσει το μυαλό, απελευθερώνουν ενδορφίνες, και φροντίζουν το σώμα.
- **Διατηρήστε μια υγιεινή διατροφή.** Είναι σημαντικό για το φροντιστή να τρώει σωστά. Θα πάρει την ενέργεια, τη δύναμη, πολύτιμες βιταμίνες και τα ανόργανα συστατικά που βελτιώνουν την ευεξία του
- **Συμμετοχή σε μια ομάδα υποστήριξης φροντιστών ΣΚΠ.** Μπορούν να προσφέρουν μια διέξοδο για τα συναισθήματα και να παρέχουν πρακτικές πληροφορίες και υποστήριξη.
- **Προσοχή στη δυσαρέσκεια.** Ο θυμός είναι ένα κοινό συναίσθημα για τους φροντιστές. Η φροντίδα μπορεί να δίνει την αίσθηση (και συχνά είναι γεγονός) της αδικίας. Γι' αυτό είναι σημαντικό να διαχειριστεί την απογοήτευση με έναν υγιή τρόπο, πριν ο θυμός γίνει σωματικά και συναισθηματικά καταχρηστικός.

Οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας, συμπεριλαμβανομένου του Νοσηλευτή ΣΚΠ, πρέπει επίσης να στηρίζουν τους φροντιστές με σχετικές πληροφορίες σχετικά με τα διαθέσιμα προγράμματα ή / και πόρους από την τοπική κοινότητα ΣΚΠ, οργανώσεις Φροντιστών ή άλλες κοινότητες που βασίζονται σε ομάδες υποστήριξης, ενθαρρύνοντας τους φροντιστές να συμμετέχουν στις ομάδες υποστήριξης και ανάπαυλας, αλλά και με ενσυναίσθηση στα τεράστια ψυχοκοινωνικά ζητήματα που αντιμετωπίζουν οι φροντιστές. Οι παρεμβάσεις που σχεδιάζονται και υλοποιούνται για την προώθηση της ευεξίας των φροντιστών θα πρέπει να εξετάζουν τα δίκτυα υποστήριξης και αντιμετώπισης των διαδικασιών, καθώς αυτά έχουν θετικά και αρνητικά αποτελέσματα στον φροντιστή. Οι πληροφορίες, η εκπαίδευση και η υποστήριξη πρέπει να προσφέρεται χρησιμοποιώντας μια προδραστική προσέγγιση, πριν να ζητηθεί βοήθεια ή πριν ξεσπάσει μια κρίση¹¹



2.4 Περίληψη

- Η καλή επικοινωνία αποτελεί τη βάση για την ενδυνάμωση, την ελπίδα και καλά ενημερωμένες αποφάσεις που θα αντέξουν στο χρόνο
- Αυτό συμβάλλει στη δημιουργία μιας ισχυρής σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ Νοσηλευτή ΣΚΠ και τους ασθενείς τους.
- Η σχέση Νοσηλευτή ΣΚΠ-ασθενούς μπορεί να διαρκέσει για πολλά χρόνια με αμοιβαία εμπιστοσύνη σε όλη τη διάρκεια της πορείας της ΣΚΠ



Θέματα μάθησης:

Σχετικά με τις σχέσεις που έχετε με τους ασθενείς σας, ποιες είναι οι διαφορετικές μέθοδοι που μπορείτε να χρησιμοποιήσετε για να επικοινωνείτε μαζί τους;

Υπάρχουν νέες μέθοδοι που θα δοκιμάσετε στο εξής, προκειμένου να βελτιωθεί η υπάρχουσα επικοινωνία;

3 Εκπαίδευση & Ενδυνάμωση του Ασθενή

3.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ παίζουν κεντρικό ρόλο στην εκπαίδευση και την υποστήριξη των νεοδιαγνωσθέντων ατόμων με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους. Αυτή η υπο-ενότητα θα περιγράψει τη σημασία του Νοσηλευτή ΣΚΠ ως εκπαιδευτή και θα συζητήσουμε κάποιες προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται για την ενδυνάμωση των ανθρώπων με ΣΚΠ. Μετά την ολοκλήρωση της, θα είστε σε θέση να:

- Αξιολογήσετε τη σημασία της εκπαίδευσης τους ασθενή και της οικογένειάς του
- Αναφέρετε και να εφαρμόσετε τις στρατηγικές αποτελεσματικής εκπαίδευσης των ασθενών
- Περιγράψετε το ρόλο της διεπιστημονικής ομάδας στη φροντίδα της ΣΚΠ

3.2 Εκπαίδευση του Ασθενή

Για να αναπτύξουν θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης για τη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και τις επιπτώσεις της, οι ασθενείς και οι οικογένειές τους πρέπει να έχουν πρόσβαση σε ενημέρωση. Οι σημερινοί ασθενείς συχνά είναι πολύ ενημερωμένοι και ζητούν πληροφορίες σχετικά με πολλές πτυχές της ΣΚΠ. Παρά το γεγονός ότι οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας παραμένουν η πιο αξιόπιστη πηγή πληροφοριών για την υγεία για τους ανθρώπους με ΣΚΠ, το Διαδίκτυο είναι η πρώτη πηγή πληροφοριών για την υγεία για τους περισσότερους από αυτούς. Αυτό έχει σημαντικές επιπτώσεις για τη διάδοση των πληροφοριών για την υγεία.¹²

Η εκπαίδευση των ασθενών ήταν ανέκαθεν στο επίκεντρο του ρόλου του Νοσηλευτή ΣΚΠ, και ένα ταχέως εξελισσόμενο περιβάλλον επιτείνει την ανάγκη για πληροφόρηση και εκπαίδευση¹³⁻¹⁵. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ βρίσκονται αντιμέτωποι με ολοένα και πιο περίπλοκες αποφάσεις, και χρειάζονται τεκμηριωμένες πληροφορίες και συστήματα υποστήριξης αποφάσεων, προκειμένου να προβούν σε ενημερωμένες αποφάσεις.¹⁶



Οι άνθρωποι με ΣΚΠ βρίσκονται αντιμέτωποι με ολοένα και πιο περίπλοκες αποφάσεις, και χρειάζονται τεκμηριωμένες πληροφορίες και συστήματα υποστήριξης αποφάσεων, προκειμένου να προβούν σε ενημερωμένες αποφάσεις.

Ο ρόλος του εκπαιδευτή απαιτεί ολοκληρωμένη κατανόηση της εξέλιξης της νόσου και των επιπτώσεων της ΣΚΠ στην προσωπική υγεία και την κατάσταση ζωής. Η εκπαίδευση που παρέχουν οι Νοσηλευτές ΣΚΠ πρέπει να είναι σταθερή, αλλά δυναμική και να **ενδυναμώνει** τους ασθενείς να κατανοήσουν την ασθένειά τους και να βελτιστοποιήσουν την ποιότητα της ζωής τους^{15,17,18}. Όσα περισσότερα γνωρίζουν οι ασθενείς για τη ΣΚΠ, τόσο πιο ενδυναμωμένοι είναι να αναλάβουν τον έλεγχο της ζωής τους.

Ενδυνάμωση

Η Ενδυνάμωση είναι απαραίτητη για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας, της οικογένειες, και για τους παρόχους υγείας όσον αφορά την αντιμετώπιση της ΣΚΠ και των επιπτώσεών της¹⁹. Η Ενδυνάμωση εστιάζει σε «τι μπορεί να γίνει», και όχι στο «τι ήταν»²⁰. Η Αυτο-αποτελεσματικότητα, η αυτοπεποίθηση, η ανάπτυξη δεξιοτήτων και η αποτελεσματική επικοινωνία είναι συστατικά ζωτικής σημασίας και τα βασικά χαρακτηριστικά για την προώθηση της επιτυχούς αντιμετώπισης αυτής της χρόνιας νευρολογικής πάθησης



Πώς θα μεταφέρετε τις δεξιότητες και τις γνώσεις σας σε ένα άτομο με ΣΚΠ, έτσι ώστε να έχει θετικές στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και να αυτο-διαχειρίζεται αποτελεσματικά την ΣΚΠ του;

Προσπαθώ να προγραμματίζω τακτικά ραντεβού με το άτομο, ώστε να είμαι σε θέση να δώσω τις πληροφορίες σε μικρές, εύχρηστες δόσεις. Αυτό μου δίνει επίσης την ευκαιρία να επαναλαμβάνω τις πληροφορίες ανάλογα με τις ανάγκες του ατόμου, αλλά και επιτρέπει στον ασθενή να κάνει ερωτήσεις. Είναι επίσης σημαντικό να δίνονται τα πλήρη στοιχεία επικοινωνίας στον ασθενή - αυτό επιτρέπει στο άτομο να μπορεί να επικοινωνεί μέσω τηλεφώνου ή e-mail όταν προκύψει κάποιο πρόβλημα, χωρίς να χρειάζεται να περιμένει μέχρι την επόμενη προγραμματισμένη κατ' ιδίαν συνάντηση.



Η Ενδυνάμωση εστιάζει στο «τι μπορεί να είναι», και όχι στο «τι ήταν».

Οι ασθενείς με ΣΚΠ μπορεί να έχουν νοητική εξασθένηση, και η εκπαίδευση τους μπορεί να είναι μια δύσκολη εμπειρία για τους νοσηλευτές. Ακόμη και χωρίς νοητική εξασθένηση, οι ασθενείς συχνά κάνουν τις ίδιες ερωτήσεις επανειλημμένα ή αδυνατούν να εφαρμόσουν τις πληροφορίες σε συγκεκριμένες εργασίες ή διαδικασίες. Υποστηρικτικό υλικό που μπορούν να πάρουν στο σπίτι και να το μελετήσουν είναι χρήσιμο για τη συμμετοχή της οικογένειας ή του φροντιστή. Οι ασθενείς δεν θα πρέπει να θεωρείται ότι είναι σε θέση να εκτελέσουν μια συγκεκριμένη διαδικασία έως ότου να την κάνουν μαζί με το Νοσηλευτή ΣΚΠ.²⁰

Είναι πολύ σημαντικό για το Νοσηλευτή ΣΚΠ να επιτρέπει στο άτομο να διατηρεί ενεργό συμμετοχή στη διαχείριση της ΣΚΠ. Ο εκπαιδευμένος ασθενής θα νιώθει μια αίσθηση ενδυνάμωσης, αποδοχή και ευημερία. Ο νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει σε αυτή τη διαδικασία, παραπέμποντας τους ανθρώπους σε ένα ευρύ φάσμα πηγών, όπως ιστοσελίδες, φυλλάδια και ομάδες βοήθειας ασθενών.

Η χρήση του διαδικτύου ποικίλλει σημαντικά ανάλογα με τα προσωπικά χαρακτηριστικά, το βαθμό της υγείας (του ασθενή ΣΚΠ ή μέλους της οικογένειας του), και το χρόνο από τη διάγνωση. Μια πρόσφατη ιταλική μελέτη διαπίστωσε ότι κάποιοι ασθενείς με ΣΚΠ βρήκαν το Διαδίκτυο χρήσιμο για τη συλλογή πληροφοριών και την ενημέρωση σχετικά με τις εμπειρίες άλλων (επίσης μέσω των κοινωνικών δικτύων), ενώ άλλοι ήταν προσεκτικοί και προτίμησαν να βασιστούν στις πληροφορίες που τους δόθηκαν από το νευρολόγο τους. Οι ασθενείς με ΣΚΠ ήταν κυρίως χρήστες "on demand", ψάχνοντας το ίντερνετ πριν ή / και μετά τη συνάντηση με το νευρολόγο ή όταν τους προτάθηκε μια νέα θεραπεία ή ένας νέος παράγοντας κινδύνου.²¹



Είναι πολύ σημαντικό για το Νοσηλευτή ΣΚΠ να ενθαρρύνει το άτομο να αποφύγει τον παθητικό ρόλο και να αναλάβει μια προδραστική στάση για τη ΣΚΠ.

Είναι σημαντικό για το Νοσηλευτή ΣΚΠ να υποστηρίζει τις εύλογες προσδοκίες των προτεινόμενων θεραπειών και τις παρενέργειες, να εκπαιδεύει και να καθοδηγεί στην αυτο-φροντίδα και την προώθηση μιας καλής ποιότητας ζωής με ΣΚΠ.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει να αξιολογήσει τις μοναδικές, ιδιαίτερες ανάγκες πληροφόρησης του κάθε ατόμου, ώστε να παρέχει αποτελεσματικά τις απαιτούμενες πληροφορίες. Αυτό μπορεί να διευκολυνθεί με:

- Παροχή σαφούς και ρεαλιστικής εξήγησης των πληροφοριών

- Έλεγχο της κατανόησης και των προσδοκιών
- Υποστήριξη της κατανόησης με την παραπομπή σε κατάλληλες περαιτέρω πηγές πληροφοριών του ασθενούς, παρέχοντας στοιχεία βιβλιογραφίας ή επικοινωνίας για πρόσθετη βοήθεια
- Παροχή γραπτού και πλήρως κατανοητού σχεδίου διαχείρισης
- Διασφάλιση ότι έχει προγραμματιστεί η επόμενη συνάντηση
- Διασφάλιση ότι ο ασθενής έχει τα πλήρη στοιχεία επικοινωνίας του Νοσηλευτή ΣΚΠ (διεύθυνση ηλεκτρονικού ταχυδρομείου, αριθμό κινητού τηλεφώνου), έτσι ώστε να μπορεί να επικοινωνήσει μαζί του όταν απαιτείται
- Συμμετοχή της οικογένειας ή του φροντιστή σε κάθε εκπαίδευση

Η παροχή πληροφοριών σε άτομα με ΣΚΠ φαίνεται να αυξάνει τη γνώση σχετικά με την ασθένεια, με πιο σαφή αποτελέσματα στην λήψη αποφάσεων και την ποιότητα ζωής. Δεν υπάρχουν αρνητικές επιπτώσεις από την ενημέρωση των ασθενών σχετικά με τη νόσο τους ²². Η αποτελεσματική εκπαίδευση επιτρέπει στους ασθενείς να είναι αυτόνομοι, αποφασιστικοί και να έχουν κίνητρο για τη διαχείριση της διάγνωσης, των θεραπειών και ενός υγιεινού τρόπου ζωής. Η υποστήριξη, οι συμβουλές, η εκπαίδευση και η εμπειρία του Νοσηλευτή ΣΚΠ θα αλλάξει την εικόνα της ΣΚΠ, από εκείνη μιας ανίατης και ανεξέλεγκτης νόσου σε ένα διαχειρίσιμο πρόβλημα που είναι μέρος της ζωής του ασθενούς (εικόνα 1) .



Η αποτελεσματική εκπαίδευση επιτρέπει στους ασθενείς να είναι αυτόνομοι, να είναι αποφασιστικοί και να έχουν κίνητρο για τη διαχείριση της διάγνωσης, των θεραπειών και ενός υγιεινού τρόπου ζωής. Η υποστήριξη του Νοσηλευτή θα συμβάλει στο να ξεπεράσει ο ασθενής τις προκαταλήψεις του για την ΣΚΠ.

Στρατηγικές αποτελεσματικής εκπαίδευσης

- Αξιολόγηση πριν από την εκπαίδευση
- Παροχή σαφών πληροφοριών
- Παροχή ενός άνετου και χαλαρωτικού περιβάλλοντος μάθησης
- Χρήση ποικίλων εκπαιδευτικών μέσων (προφορικές και γραπτές πληροφορίες, κασέτες, εξάσκηση σε σύριγγες και επίδειξη)
- Ενδυνάμωση των ασθενών και αναγνώριση της επιτυχίας τους
- Συμμετοχή της οικογένειας στη εκπαίδευση (εάν ο ασθενής το επιθυμεί)

Εικόνα 1: Στρατηγικές αποτελεσματικής εκπαίδευσης των ασθενών

Οι ασθενείς με ΣΚΠ δίνουν αξία στα προγράμματα υποστήριξης ασθενών. Από την άποψη του ασθενούς, τα προγράμματα αυτά παρέχουν πραγματικό όφελος στην κατάσταση της υγείας τους, σε όλα τα στάδια της ΣΚΠ ²³. Η ενθάρρυνση της αυτοδιαχείρισης είναι σύμφωνη με πρόσφατα κινήματα σε χώρες όπως το Ηνωμένο Βασίλειο, όπου το «πρόγραμμα ενημερωμένου ασθενή», έχει ως στόχο οι ασθενείς να μεταφέρουν σε άλλους ασθενείς τις

δεξιότητες, τις γνώσεις και την αυτοπεποίθηση να συμμετέχουν ενεργά σε όλες τις πτυχές της δικής τους φροντίδας υγείας.¹

Αυτοδιαχείριση

Το μάθημα Αυτο-Διαχείρισης Χρόνιας Ασθένειας (CDSMC) είναι μια παρέμβαση αυτο-διαχείρισης που παρέχει στους συμμετέχοντες ένα ευρύ φάσμα δεξιοτήτων και στρατηγικών, που χρησιμοποιούνται αυτή τη στιγμή σε μια σειρά από χώρες (π.χ. Ηνωμένο Βασίλειο, ΗΠΑ, Αυστραλία και Καναδάς). Το μάθημα δεν γίνεται για συγκεκριμένες ασθένειες και οι συμμετέχοντες με οποιοδήποτε χρόνιο νόσημα μπορούν να το παρακολουθήσουν ταυτόχρονα. Το επίκεντρο του CDSMC είναι η προώθηση της ικανότητας ενός ατόμου να επιλέγει τα εργαλεία αυτο-διαχείρισης που θα ανταποκρίνονται στις ατομικές του ανάγκες. Το CDSMC έχει αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματικό σε τυχαίοποιημένες ελεγχόμενες δοκιμές σε συμμετέχοντες με αρθρίτιδα, ασθένεια των πνευμόνων, καρδιακές παθήσεις και εμφράγματα²⁴. Μια πρόσφατη μελέτη είχε ως στόχο να αξιολογήσει τον αντίκτυπο του CDSMC για τα άτομα με ΣΚΠ. Συνέκρινε δύο ομάδες τυχαίων ατόμων που παρακολουθούν ένα CDSMC με πρόσθετα στοιχεία που συλλέχθηκαν από μια ομάδα μη συμμετεχόντων²⁴. Τα αποτελέσματα έδειξαν ότι το CDSMC είχε στατιστικά σημαντική επίδραση στην αυτο-διαχείριση, την αυτο-αποτελεσματικότητα και τη φυσική κατάσταση MSIS, και έδειξε μια τάση προς βελτίωση της κατάθλιψης και της αυτο-αποτελεσματικότητας, με όλες τις βελτιώσεις να διατηρούνται για διάστημα 12-μηνών²⁴. Συνολικά, η μελέτη κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το CDSMC παρέχει κάποια θετικά αποτελέσματα στους ανθρώπους με ΣΚΠ, και ότι το κίνητρο να παρακολουθήσουν μια τέτοια διαδικασία μπορεί να σχετίζεται με την ψυχολογική δυσφορία του ατόμου και τη διάρκεια της νόσου του. Ειδικότερα, οι συγγραφείς θεώρησαν ότι το CDSMC θα μπορούσε να έχει αξία για άτομα με ήπιο άγχος / κατάθλιψη που χρειάζονται επιπλέον υποστήριξη, και συστήνουν έγκαιρη συμμετοχή στο μάθημα.

3.3 Ανάπτυξη Σχεδίων Φροντίδας

Πολλά κέντρα χρησιμοποιούν σχέδια φροντίδας, γνωστά επίσης και ως κλινικά μονοπάτια ή διεπιστημονικά σχέδια δράσης. Αυτά μπορεί να εφαρμοστούν σε οποιαδήποτε πτυχή της διαχείρισης της ΣΚΠ και των συμπτωμάτων της. Τα σχέδια φροντίδας είναι γνωστά στο άτομο με ΣΚΠ και στο Νοσηλευτή ΣΚΠ ως χρονοδιάγραμμα παρεμβάσεων: πότε, πού, πώς και για πόσο καιρό, και ποια θα πρέπει να είναι τα αποτελέσματα. Θα πρέπει επίσης να υπάρχει συνεργασία με άλλες υπηρεσίες ή επαγγελματίες υγείας που ενδεχομένως να χρειαστούν.



Πολλά κέντρα χρησιμοποιούν Σχέδια Φροντίδας, γνωστά στο άτομο με ΣΚΠ και το Νοσηλευτή ΣΚΠ ως χρονοδιάγραμμα παρεμβάσεων.

Ένα πρόγραμμα φροντίδας για τη ΣΚΠ είναι μια ενεργής σχέση μεταξύ του ατόμου με ΣΚΠ, την οικογένειά του, και την ομάδα ΣΚΠ. Το σχέδιο φροντίδας δημιουργείται με τον καθορισμό ρεαλιστικών στόχων, και τη συνεπή και συνεχή υποστήριξη. Κάθε σχέδιο φροντίδας πρέπει να είναι προσαρμοσμένο στις ατομικές ανάγκες του ασθενούς και της οικογένειάς του. Η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια στην οποία το «ένα μέγεθος» δεν ταιριάζει σε όλους.¹⁹ Έχει προταθεί οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας να υιοθετούν ένα ολοκληρωμένο μοντέλο που περιλαμβάνει θεραπευτική, αποκατάσταση και παρηγορητική φροντίδα: ίδια βαρύτητα πρέπει να δίνεται στο ιατρικό και ψυχοκοινωνικό μοντέλο αναπηρίας². Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ θα πρέπει επίσης να είναι σε θέση να επικοινωνούν αυτή τη γνώση αποτελεσματικά στους ανθρώπους ή / και τις οικογένειές τους.²⁵



Κάθε πλάνο φροντίδας πρέπει να είναι προσαρμοσμένο στον ασθενή και τις ανάγκες του.

3.4 Ο ρόλος της διεπιστημονικής ομάδας

Στις περισσότερες χώρες, η φροντίδα και η διαχείριση των ατόμων με ΣΚΠ περιλαμβάνει μια διεπιστημονική προσέγγιση²⁶. Αυτό εξασφαλίζει τη συνέχεια της φροντίδας σε συνέπεια με τους στόχους και την κατεύθυνση της θεραπείας. Στο κέντρο της συνολικής διεπιστημονικής ομάδας στην ΣΚΠ είναι ο ενημερωμένος ασθενής, με την υποστήριξη της οικογένειάς του, των φίλων και των

φροντιστών. Η ομάδα θεραπείας μπορεί να αποτελείται από έναν νευρολόγο και άλλους γιατρούς, καθώς και από νοσηλεύτες, κοινωνικούς λειτουργούς, φυσιοθεραπευτές, εργοθεραπευτές, λογοθεραπευτές παθολόγους, θεραπευτές αναψυχής, φαρμακοποιούς, διαιτολόγους, ψυχολόγους, νευρο-ψυχολόγους, κληρικούς, και άλλους¹⁹ (σχήμα 2). Ο πρωταρχικός στόχος είναι να μπορέσουν οι άνθρωποι με ΣΚΠ να αξιοποιήσουν πλήρως τις δυνατότητές τους να λειτουργούν αυτόνομα.¹⁸



Στις περισσότερες χώρες, η φροντίδα και η διαχείριση των ατόμων με ΣΚΠ περιλαμβάνει μια διεπιστημονική προσέγγιση. Στο κέντρο της συνολικής διεπιστημονικής ομάδας στην ΣΚΠ είναι ο ενημερωμένος ασθενής

Φυσικοθεραπευτής	Εργοθεραπευτής
 <p>Βοηθά το άτομο με ΣΚΠ για τη βελτίωση ή για τη διατήρηση της φυσικής λειτουργίας μέσω της άσκησης, όπως απαλό τέντωμα για να βοηθήσει στην ανακούφιση της σπαστικότητας</p>	 <p>Παρέχει υποστήριξη σε δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, π.χ. στρατηγικές για την ελαχιστοποίηση της κόπωσης. Μπορούν επίσης να παρέχουν βοήθεια και προσαρμοστικές τεχνικές για να μπορέσει το άτομο να διατηρήσει το μέγιστο επίπεδο της ανεξαρτησίας και της υγείας</p>
Κοινωνικός λειτουργός	Ψυχολόγος
 <p>Αξιολογεί τη συνολική κατάσταση διαβίωσης του ατόμου με ΣΚΠ και της οικογένειάς του, παρέχει καθοδήγηση όσον αφορά τις οικονομικές ρυθμίσεις και τα δικαιώματα παροχών τα ζητήματα της απασχόλησης και των εναλλακτικών καταστάσεων</p>	 <p>Αξιολογεί την ψυχολογική κατάσταση του ατόμου με ΣΚΠ και την ικανότητα προσαρμογής του, τις δεξιότητες επίλυσης προβλημάτων και τη γνωστική λειτουργία. Χρησιμοποιούν την παροχή συμβουλών για να βοηθήσουν το άτομο με ΣΚΠ να ενισχύσει την ικανότητά του να αντιμετωπίσει σε περιόδους ακραίου στρες. Μπορούν επίσης να βοηθήσουν στην προετοιμασία του ατόμου με ΣΚΠ για την ενεργή συμμετοχή του στην αποκατάσταση</p>
Σύμβουλος για την ακράτεια	
 <p>Αξιολογεί και εφαρμόζει ένα σχέδιο φροντίδας για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας που επηρεάζονται από τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης ή του έντερου</p>	
Λογοθεραπευτής	Άλλα
 <p>Αξιολογεί και αντιμετωπίζει τα άτομα με δυσκολίες στην ομιλία και στην κατάρτιση</p>	 <p>Μπορεί να περιλαμβάνει ένα διαπτολόγο, οφθαλμίατρο, ψυχίατρο, ουρολόγο, νοσοκόμα ουρολογίας</p>

Σχήμα 2: Η Διεπιστημονική Ομάδα

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ λειτουργεί ως βασικός αγωγός για την ομάδα, για την παροχή πληροφοριών και την ανατροφοδότηση στα μέλη της ομάδας για τη σωματική, συναισθηματική και γνωστική κατάσταση του ατόμου, και την ικανότητα του να συμμετέχει ενεργά στη δική του/της φροντίδα. Έχοντας εντοπίσει τις ανάγκες του ατόμου, ο Νοσηλευτής δρα για να συντονίσει τις απαραίτητες παρεμβάσεις, βοηθώντας να διασφαλιστεί ότι οι ανάγκες αυτές αντιμετωπίζονται επαρκώς²⁷. Προκειμένου να διατηρηθεί η εμπιστοσύνη των ασθενών στην ομάδα υγειονομικής περίθαλψης και στη δέσμευση κατά τη διάρκεια της θεραπείας, ο Νοσηλευτής θα πρέπει να εξασφαλίζει ότι όλα τα μέλη της ομάδας παρέχουν στους ασθενείς αξιόπιστες πληροφορίες με συνέπεια.

Έχει βρεθεί ότι μια διεπιστημονική προσέγγιση της ομάδας είναι ο πιο αποτελεσματικός και αποδοτικός τρόπος για τη θεραπεία ατόμων με ΣΚΠ^{20,28}. Η διεπιστημονική προσέγγιση στη φροντίδα της ΣΚΠ διευκολύνει τον συντονισμό των υπηρεσιών και της συνέχειας της περίθαλψης, αποφεύγοντας επικαλύψεις και τον κατακερματισμό του ασθενή και της οικογένειάς του. Περιλαμβάνει μια φιλοσοφία ενδυνάμωσης - το άτομο με ΣΚΠ είναι ενεργός συμμετοχός στο

σχεδιασμό και την εφαρμογή της υγειονομικής περίθαλψης και των δραστηριοτήτων φροντίδας. Είναι ένας σύμβουλος για την ομάδα, που είναι σημαντικό, διότι η ΣΚΠ, όπως και όλες οι χρόνιες ασθένειες, θα διαρκέσει μια ζωή.²⁰

Ιδανικά, κάθε μέλος της ομάδας θα πρέπει να είναι εξοικειωμένο με τις εξελισσόμενες ανάγκες του ασθενή, προκειμένου να δημιουργηθεί ένα ρεαλιστικό πρόγραμμα θεραπείας. Αυτό θα βοηθήσει τον ασθενή να φτάσει στις μέγιστες δυνατότητές του για ανεξάρτητη λειτουργία στο πλαίσιο της ζωής που επιλέγει να κάνει. Για να επιτευχθεί αυτό, μπορεί να χρειαστεί να γίνουν αλλαγές καθώς η ομάδα συνεργάζεται με τον ασθενή, το δίκτυο της οικογένειας, και, περιστασιακά, με τους φορείς υπεράσπισης και υποστήριξης των ασθενών, των αναγκών και των επιθυμιών τους.



3.5 Περίληψη

- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη σωστή ενημέρωση του ατόμου με ΣΚΠ
- Υπάρχουν μια σειρά από διαφορετικές στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ για την επίτευξη μιας αποτελεσματικής εκπαίδευσης.
- Τα σχέδια φροντίδας είναι ένα σημαντικό εργαλείο για να καταστεί δυνατή η φροντίδα ώστε να ανταποκριθεί στις ατομικές ανάγκες του ατόμου με ΣΚΠ.
- Η θεραπεία ενός ατόμου με ΣΚΠ συχνά περιλαμβάνει μια ομαδική διεπιστημονική προσέγγιση η οποία έχει αποδειχθεί ότι είναι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για τη θεραπεία των ασθενών.



Μάθηση και Σκέψη:

Πως εντάσσετε την εκπαίδευση του ασθενή ΣΚΠ στο ρόλο σας ως Νοσηλευτή ΣΚΠ;

4 Συναισθηματική και Ψυχολογική Υποστήριξη

4.4 Μαθησιακοί Στόχοι



Η διάγνωση της ΣΚΠ έχει συναισθηματικό αντίκτυπο που μπορεί να είναι ενεργό σε όλη τη διάρκεια της ζωής τους και πολλοί ασθενείς θα χρειαστούν συναισθηματική υποστήριξη σε διάφορα σημεία σε όλο το ταξίδι της κατάστασής τους. Σε αυτή η ενότητα θα συζητήσουμε ορισμένες από τις πιο κοινές συναισθηματικές πτυχές της σκλήρυνσης κατά πλάκας, μαζί με το πώς οι Νοσηλευτές ΣΚΠ μπορούν να βοηθήσουν τους ανθρώπους να αντιμετωπίσουν και να προσαρμοστούν στην πάθηση. Μετά την μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση να:

- Προσδιορίσετε πώς η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει την συναισθηματική ευεξία του ατόμου
- Περιγράψετε τα βασικά σημεία αντιμετώπισης και προσαρμογής των στρατηγικών που μπορούν να εφαρμοστούν για να βοηθήσουν το άτομο με ΣΚΠ

4.5 Εισαγωγή



Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική δυσφορία με πολλούς τρόπους: οι άνθρωποι μπορεί να εμφανίσουν φόβο, θυμό, άρνηση, άγχος, κατάθλιψη και απελπισία. Αυτά τα συναισθήματα μπορεί να τους αποτρέψουν από το να παίρνουν τα φάρμακά τους ή από το να εκτελούν περίπλοκες εργασίες που αποσκοπούν στη βελτίωση της ευημερίας τους.



Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει συναισθηματική δυσφορία με πολλούς τρόπους: οι άνθρωποι μπορεί να εμφανίσουν φόβο, θυμό, άρνηση, άγχος, κατάθλιψη και απελπισία

Η ΣΚΠ μπορεί να αρχίσει σε νεαρή ηλικία, σε μια εποχή που τα άτομα κάνουν όνειρα για το μέλλον τους. Επιπλέον, η πορεία της νόσου είναι απρόβλεπτη και προκαλεί μεγάλη αβεβαιότητα¹. Πολλοί άνθρωποι έχουν εσφαλμένες αντιλήψεις σχετικά με την ΣΚΠ και οι προσδοκίες τους μπορεί συχνά να είναι χειρότερες από την πραγματικότητα. Δεν υπάρχει καμία αμφιβολία ότι η ΣΚΠ μπορεί να οδηγήσει σε διάφορες σωρευτικές απώλειες μετά από πολλά χρόνια, κάτι που οδηγεί σε συναισθήματα απώλειας του ελέγχου. Επιπλέον, η ΣΚΠ επηρεάζει τα μέλη της οικογένειας, και οι μεταβαλλόμενες αλληλεπιδράσεις μεταξύ των μελών της οικογένειας μπορεί επίσης να αυξήσουν τη συναισθηματική δυσφορία.¹



Πολλοί άνθρωποι έχουν εσφαλμένες αντιλήψεις σχετικά με την ΣΚΠ και οι προσδοκίες τους μπορεί συχνά να είναι χειρότερες από την πραγματικότητα

Η Ψυχοκοινωνική υποστήριξη είναι μια σημαντική κατηγορία της θεραπείας στην ΣΚΠ και περιλαμβάνει:

- Εκπαίδευση σχετικά με την ασθένεια (πρόσφατα ονομάστηκε ψυχοεκπαίδευση - μια υποστηρικτική εκπαιδευτική διαδικασία που σχεδιάστηκε για να ενισχύσει την κατανόηση της νόσου, τις στρατηγικές προσαρμοστικής αντιμετώπισης, και τους διαθέσιμους πόρους)
- Διάγνωση / επεξεργασία των συναισθηματικών και / ή γνωστικών προβλημάτων
- Παρεμβάσεις της οικογένειας που αποσκοπούν στην υποστήριξη των προσπαθειών των μελών της οικογένειας να αντιμετωπίσουν την εισβολή της ΣΚΠ στο σπίτι τους
- Υποστήριξη των προσπαθειών των ανθρώπων να παραμείνουν παραγωγικοί εφόσον είναι σε

θέση και το επιθυμούν, καθώς και για την αποχώρηση από την εργασία, όταν, και αν, είναι απαραίτητο

- Υποστήριξη των ατόμων με ΣΚΠ και των οικογενειών τους να έχουν πρόσβαση σε διαθέσιμους πόρους

Μια μελέτη σε άτομα με ΣΚΠ για την ικανοποίησή τους ως προς τη φροντίδα έδειξε ότι η πλειοψηφία είχε ανάγκη για ψυχολογική υποστήριξη / συμβουλευτική, με τις γυναίκες να βιώνουν μεγαλύτερη ανάγκη για τέτοιου είδους υπηρεσίες από ό,τι οι άνδρες. Ωστόσο, η παροχή αυτής της ψυχοκοινωνικής στήριξης ήταν ένα από τα πράγματα με τα οποία οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν λιγότερο ικανοποιημένοι.²⁹



Μια μελέτη σε άτομα με ΣΚΠ για την ικανοποίησή τους ως προς τη φροντίδα έδειξε ότι η πλειοψηφία είχε την ανάγκη ψυχολογικής υποστήριξης / συμβουλευτικής. Ωστόσο, η παροχή αυτής της ψυχοκοινωνικής στήριξης ήταν ένα από τα πράγματα με τα οποία οι συμμετέχοντες στη μελέτη ήταν ελάχιστα ικανοποιημένοι.

Η παροχή συναισθηματικής υποστήριξης εξακολουθεί να είναι πολύ υπό συζήτηση. Η NCCCC εντόπισε περιορισμένα στοιχεία για την αποτελεσματικότητα της ψυχοθεραπείας και καμία έρευνα για τη σχέση κόστους- αποτελεσματικότητας¹. Ωστόσο, αναγνωρίζει ότι ένα άτομο με ΣΚΠ μπορεί να επωφεληθεί από τη συναισθηματική υποστήριξη, και προτείνει αυτό να εξετάζεται σε ατομική βάση.¹

4.6 Ψυχολογικές Αξιολογήσεις

Προς το παρόν, δεν υπάρχουν τυποποιημένα, επίσημα εργαλεία ψυχολογικής αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται σε όλες τις χώρες. Ωστόσο, παρόμοιες αξιολογήσεις πραγματοποιούνται σε ολόκληρο τον κόσμο από Νοσηλευτές ΣΚΠ με έντυπα και ηλεκτρονικά εργαλεία.



Προς το παρόν, δεν υπάρχουν τυποποιημένα, επίσημα εργαλεία ψυχολογικής αξιολόγησης που χρησιμοποιούνται σε όλες τις χώρες. Ωστόσο, παρόμοιες αξιολογήσεις πραγματοποιούνται σε ολόκληρο τον κόσμο από Νοσηλευτές ΣΚΠ με έντυπα και ηλεκτρονικά εργαλεία.

Η αξιολόγηση μπορεί να περιλαμβάνει τα εξής:

- Αξιολογήστε ποιοι παράγοντες επηρεάζουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης, όπως η υποστήριξη και εκπαίδευση
- Εκτιμήστε πώς το άτομο αντιμετωπίζει τη διάγνωση και προσδιορίστε σε ποιο στάδιο προσαρμογής είναι σήμερα
- Εκτιμήστε το επίπεδο εξάρτησης του ατόμου από άλλους
- Αξιολογήστε τις δεξιότητες αντιμετώπισης – εστιάζονται στο πρόβλημα ή στο συναίσθημα;
- Αξιολογήστε τις μη φαρμακολογικές συμπεριφορές συντήρησης της υγείας, όπως η άσκηση
- Αξιολογήστε κατά πόσον η απασχόληση, η αναπηρία, οικονομικά προβλήματα ή η φροντίδα των παιδιών πρέπει να αντιμετωπιστούν άμεσα
- Προσδιορίστε τις επιλογές θεραπείας και κάντε τις κατάλληλες συστάσεις.
- Αξιολογήστε την κοινωνική υποστήριξη που είναι διαθέσιμη, όπως η οικογένεια ή ο φροντιστής

Ψυχολογικά τεστ αξιολογούν μια σειρά από νοητικές ικανότητες και χαρακτηριστικά, όπως η επίτευξη και η ικανότητα, η προσωπικότητα, η νευρολογική λειτουργία. Τα ψυχολογικά τεστ, όπως η νευροψυχολογική αξιολόγηση, επιτρέπουν την αξιολόγηση των γνωστικών και συμπεριφορικών

λειτουργιών του ασθενούς και την ανάλυση των αλλαγών που σχετίζονται με την ψυχική ή σωματική ασθένεια, τον τραυματισμό ή την ανώμαλη ανάπτυξη του εγκεφάλου. Η έρευνα έχει δείξει ότι οι βαθμολογίες από τις δοκιμές αυτές μπορούν να αναπαραχθούν και να συγκριθούν με αυτές των φυσιολογικών ατόμων της ίδιας ηλικίας, φύλου και δημογραφικών στοιχείων, για να δώσουν έγκυρα συμπεράσματα.

Νευροψυχολογική αξιολόγηση

Μια νευροψυχολογική αξιολόγηση μπορεί να παρέχει λεπτομερείς πληροφορίες σχετικά με τις γνωστικές δυνατότητες και τις αδυναμίες του ασθενούς, και το πιθανό πρακτικό αντίκτυπο αυτού του προφίλ στην ικανότητα των ασθενών να λειτουργούν σε διάφορες πτυχές της καθημερινής τους ζωής. Μερικά από τα παραδείγματα του πιο «εκτελεστικού επιπέδου» θα μπορούσε να περιλαμβάνει την υποβολή εκθέσεων σχετικά με τον πιθανό αντίκτυπο της νοητικής έκπτωσης στην ικανότητα του ασθενούς να λάβει σημαντικές, πολύπλοκες αποφάσεις (π.χ., για το διορισμό πληρεξουσίου), να λάβει λογικές αποφάσεις σχετικά με τους κινδύνους και τα οφέλη από μια δράση (π.χ. τη λήψη ενός πειραματικού φαρμάκου, ή να εγκαταλείψει τη δουλειά του), ή να είναι διορατικός για την ικανότητά του να εκτελέσει ορισμένα καθήκοντα (π.χ. να αποφασίσει να μην προχωρήσει σε επιδοτούμενη στέγαση).

Αυτό το είδος της λεπτομερούς νευροψυχολογικής αξιολόγησης συνήθως οδηγεί σε συστάσεις σχετικά με τις καλύτερες πρακτικές στρατηγικές για τη διαχείριση τυχόν προβλημάτων που θα εντοπιστούν.

Η επίσημη νευροψυχολογική αξιολόγηση δεν είναι απαραίτητη για όλους, αλλά σε περιπτώσεις όπου η γνωστική δυσλειτουργία μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα του ασθενούς να λειτουργεί αποτελεσματικά στο χώρο εργασίας ή στο σπίτι, συνιστάται κάποια μορφή ελέγχου για την παροχή πληροφοριών σχετικά με τη φύση και την έκταση των γνωστικών ελλειμμάτων.

Οι Νοσηλεύτες ΣΚΠ είναι απίθανο να πραγματοποιήσουν αυτό το είδος της επίσημης αξιολόγησης αλλά μπορούν να παρατηρήσουν κάποια προειδοποιητικά σημάδια που μπορούν στη συνέχεια να παρακολουθούνται από τον αρμόδιο παροχής υγειονομικής περίθαλψης εντός της διεπιστημονικής ομάδας. Εάν υπάρχει ανάγκη για επίσημη νευροψυχολογική αξιολόγηση, αυτή πρέπει να γίνει από εμπειρογνώμονα.

4.7 Κατάθλιψη

Η κλινικά μείζων κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει έως και το 50% των ατόμων με ΣΚΠ κατά τη διάρκεια της ζωής τους^{30,31} ανεξάρτητα από τη λειτουργική ανεπάρκεια, ή τη σωματική αναπηρία. Τα στοιχεία δείχνουν επίσης ότι πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ δεν έχουν διαγνωστεί ή ακολουθούν υπο-θεραπευτική θεραπεία για την κατάθλιψή τους³². Αυτό κάνει πιο έντονη την ανάγκη για αυξημένο συστηματικό έλεγχο για κατάθλιψη στην ΣΚΠ.



Η κλινικά μείζων κατάθλιψη μπορεί να επηρεάσει έως και το 50% των ατόμων με ΣΚΠ και πολλοί δεν την αντιμετωπίζουν επαρκώς ή καθόλου. Αυτό τονίζει την ανάγκη για αυξημένο συστηματικό έλεγχο.

Οι συστάσεις για τον έλεγχο συμπεριλαμβάνουν τη χρήση κλιμάκων αυτο-έκθεσης, όπως η Απογραφή Κατάθλιψης Beck II, Ερωτηματολόγιο Υγείας Ασθενή, και το Chicago Multiscale Depression Inventory³¹. Η NICE προτείνει δύο απλές ερωτήσεις για τον εντοπισμό των ατόμων που θα μπορούσαν να είναι καταθλιπτικά και να χρειάζονται περαιτέρω αξιολόγηση³³:

- Κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα, είχατε συχνά άσχημη διάθεση, κατάθλιψη ή απελπισία;
- Κατά τη διάρκεια του τελευταίου μήνα, είχατε συχνά μικρό ενδιαφέρον ή ευχαρίστηση για να κάνετε πράγματα;

Αν ένας ασθενής με χρόνια σωματική ασθένεια απαντήσει «ναι» σε αυτά, θα πρέπει να του τεθούν τα ακόλουθα τρία ερωτήματα:

- Τον τελευταίο μήνα, νιώσατε συχνά:

- Το αίσθημα της αχρηστίας;
- Χαμηλή συγκέντρωση;
- Σκέψεις για το θάνατο;

Οι παράγοντες κινδύνου για κλινική κατάθλιψη στο γενικό πληθυσμό περιλαμβάνουν ιστορικό σημαντικής απώλειας, οικογενειακό ιστορικό ψυχικής νόσου, μείζον τραύμα, απώλεια ή σημαντικά προβλήματα υγείας. Η κατάθλιψη θεωρείται ότι είναι πιο συχνή στις γυναίκες. Επίσης, είναι πιο διαδεδομένη στις ηλικίες 20-50 και στα προχωρημένα γηρατειά. Οι παράγοντες αυτοί σχετίζονται με τα άτομα με ΣΚΠ, αλλά περιλαμβάνουν και άλλους ειδικούς παράγοντες κινδύνου. Φαίνεται να υπάρχει αυξημένος κίνδυνος για τους ανθρώπους που έχουν:

- Συντομότερη διάρκεια ασθένειας
- Ισχυρότερη ασθένεια
- Χαμηλό εκπαιδευτικό επίπεδο
- Μικρότερη ηλικία
- Μειωμένη κοινωνική στήριξη

Οι νοσηλευτές ΣΚΠ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην πρόληψη ή τον εντοπισμό της κατάθλιψης μέσω της γνώσης των παραγόντων κινδύνου. Αυτοί οι παράγοντες πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά το πρώτο μέρος της φροντίδας ενός ατόμου, να καταγραφούν και να συζητηθούν με τα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας.³⁵



Οι νοσηλευτές ΣΚΠ διαδραματίζουν σημαντικό ρόλο στην πρόληψη ή τον εντοπισμό της κατάθλιψης μέσω της γνώσης των παραγόντων κινδύνου.

Η διάγνωση της μείζονος κατάθλιψης συχνά παραλείπεται από τους επαγγελματίες υγείας. Ωστόσο, δεδομένου του ότι το ποσοστό αυτοκτονιών στα άτομα με ΣΚΠ έχει αποδειχθεί ότι είναι 7,5 έως 8,00 φορές υψηλότερο από ό, τι στα άτομα ίδιας ηλικίας του υπόλοιπου πληθυσμού, και δεδομένου του ότι η κατάθλιψη ανταποκρίνεται σε θεραπεία, η σημασία της διάγνωσης και της ενεργούς διαχείρισης δεν μπορεί να μην τονιστεί (σχήμα 3).^{36,37}

Ο παρακάτω Μνημονικός Πίνακας μπορεί να είναι χρήσιμος στην ανάδειξη των Ψυχολογικών Αναγκών των Ατόμων με ΣΚΠ

Διάγνωση	Πώς αντιμετωπίζετε συναισθηματικά τη διάγνωσή σας;
Έκφραση	Παρατηρήστε τη διάθεση και την έκφραση του προσώπου σας
Ευχαρίστηση	Τι σας ευχαριστεί περισσότερο;
Τύψεις	Αισθάνεστε ένοχοι για πράγματα που έχετε ή δεν έχετε κάνει; Αισθάνεστε βάρος για την οικογένεια / φίλους σας;?
Διερεύνηση	Υπάρχει προσωπικό ή οικογενειακό ιστορικό ή ψυχιατρικό νόσημα;
Άγχος	Έχετε άγχος ή / και στρες; Πώς το διαχειρίζεστε; Ποιες δραστηριότητες αποφεύγετε λόγω του στρες / άγχος; Έχετε μειωμένη συγκέντρωση;
Αϋπνία	Πόσο καλά κοιμάστε; Συμβαίνει να ξυπνάτε πολύ νωρίς το πρωί; Σας πιάνει ο ύπνος δύσκολα? / Έχετε αϋπνίες;
Θλίψη	Πως θα περιγράφατε την πνευματική σας κατάσταση;

Διατροφή	Έχετε όρεξη για φαγητό; Νιώθετε και εκτιμάτε το καλό φαγητό; Έχετε αδυνατίσει/ παχύνει;
Άλλα	Πως έχει δεχτεί η οικογένειά σας την ασθένειά σας; Πως δέχονται τη διάθεσή σας;

Αναπαράγεται με την άδεια του Bernie Porter MS Nurse Consultant, The National Hospital for Neurology and Neurosurgery.

Σχήμα 3Αξιολόγηση της κατάθλιψης

Τα καταθλιπτικά άτομα με ΣΚΠ μπορεί να έχουν μια σειρά από επιβαρυντικούς παράγοντες (όπως ο χρόνιος πόνος και η κοινωνική απομόνωση / στέρηση) και η ταυτοποίηση αυτών σημαίνει ότι μπορούν να ξεκινήσουν παρεμβάσεις για την επίλυση τους όπου αυτό είναι δυνατό. Ειδικά αντικαταθλιπτικά φάρμακα ή / και ψυχολογικές θεραπείες, όπως η γνωσιακή συμπεριφορική θεραπεία θα πρέπει να ληφθούν υπόψη, αλλά μόνο ως μέρος ενός συνολικού προγράμματος διαχείρισης της κατάθλιψης.¹

Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία

Η Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία ή CBT χρησιμοποιείται ευρέως για τη θεραπεία καταστάσεων όπως το άγχος και η κατάθλιψη. Βασίζεται στην πεποίθηση ότι ο τρόπος με τον οποίο σκεφτόμαστε μια κατάσταση επηρεάζει το πώς θα δράσουμε, και οι δράσεις μας στη συνέχεια επηρεάζουν τον τρόπο που σκεφτόμαστε και αισθανόμαστε. Ενθαρρύνει την υιοθέτηση του νέου τρόπου σκέψης και συμπεριφορικών τεχνικών. Ένα πρόγραμμα CBT μπορεί να υλοποιηθεί με μια σειρά από τρόπους και μπορεί να βασίζεται στην ομάδα, σε υπολογιστή ή στο τηλέφωνο. Συνήθως αποτελείται από πολλές συνεδρίες μια φορά την εβδομάδα. Οι ψυχοθεραπείες έχουν αποδειχθεί ότι έχουν θετική επίδραση στην κατάθλιψη που σχετίζεται με την ΣΚΠ, με τα αποτελέσματα των CBT να είναι ισοδύναμα με τη χορήγηση σεροτονίνης.³⁸ Μια ανασκόπηση των μελετών παρέμβασης για την κατάθλιψη σε άτομα με ΣΚΠ έδειξε ότι υπάρχει εύλογη απόδειξη ότι η CBT είναι ευεργετική για τη θεραπεία της κατάθλιψης και βοηθά τους ανθρώπους να προσαρμοστούν (και να αντιμετωπίσουν) την ασθένεια.³⁹

4.8 Άγχος

Ανεξάρτητα από συγκεκριμένα ιατρικά προβλήματα, η ζωή με ΣΚΠ μπορεί να είναι μια πηγή άγχους. Η απώλεια των λειτουργιών, οι μεταβαλλόμενες συνθήκες ζωής και το να μην ξέρει κανείς πως θα νιώθει από μέρα σε μέρα είναι σημαντικές αιτίες άγχους. Το άγχος μπορεί να περιγραφεί ως ένα αίσθημα ανησυχίας, ή φόβου που μπορεί να γίνει τόσο επίμονο που επηρεάζει την ικανότητα ενός ατόμου να λειτουργεί κανονικά. Το άγχος μπορεί να προκαλέσει μια φυσική αντίδραση που παράγει συμπτώματα όπως κόπωση, άπνεια, αδυναμία, παρόρμηση για την τουαλέτα και θόλωση της όρασης.

Το άγχος έχει μελετηθεί ελάχιστα στην ΣΚΠ, αν και είναι μια κοινή συναισθηματική δυσλειτουργία που σχετίζεται με την πάθηση. Η επικράτηση των αγχωδών διαταραχών σε άτομα με ΣΚΠ είναι 36%⁴⁰. Τα συμπτώματα άγχους σχετίζονται με την κόπωση, την κατάθλιψη, τις διαταραχές ύπνου, την ανικανότητα επίλυσης προβλημάτων, τον πόνο, και την κατάσταση της αναπηρίας.^{41,42}

Τα άτομα με ΣΚΠ με αγχώδεις διαταραχές είναι πιο πιθανό να είναι γυναίκες, και να έχουν μια διάγνωση ισόβιας καταθλιπτικής διαταραχής ή κατάχρηση αλκοόλ. Επίσης, είναι πιο πιθανό να αναφέρουν μεγαλύτερη κοινωνική πίεση, λιγότερη κοινωνική υποστήριξη και να έχουν σκεφτεί την αυτοκτονία. Σε μια μελέτη, μόνο στο 34% των ατόμων με διαταραχή άγχους είχε προηγουμένως δοθεί τεκμηριωμένη ψυχιατρική διάγνωση, και σε κανέναν δεν δόθηκε συγκεκριμένη διάγνωση της διαταραχής άγχους. Λιγότεροι από τους μισούς συμμετέχοντες λάμβαναν κάποια θεραπεία.⁴³

Κοινό είναι επίσης και το κοινωνικό άγχος. Σε μια μελέτη, το 31% κλινικών ασθενών πληρούσαν τα κριτήρια της κοινωνικής φοβίας (φόβος και αποφυγή κοινωνικών εκδηλώσεων) στην Απογραφή Κοινωνικής Φοβίας. Αυτό δεν σχετίζεται με τη βαρύτητα της αναπηρίας. Η παρουσία της κοινωνικής φοβίας σχετίστηκε με μειωμένη ποιότητα ζωής⁴⁴. Μέχρι σήμερα, δεν υπάρχουν φαρμακολογικές θεραπείες για την κοινωνική φοβία που να αναφέρονται στην βιβλιογραφία για τη ΣΚΠ.

Ένας σύμβουλος, ψυχολόγος ή Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει σε αυτά τα προβλήματα μέσω της ενθάρρυνσης του ατόμου να αναπτύξει στρατηγικές αυτοβοήθειας όπως τεχνικές χαλάρωσης, να συζητήσει τους φόβους ή τεχνικές διάσπασης. Η Γνωστική συμπεριφορική θεραπεία μπορεί επίσης να βοηθήσει στο άγχος. Σε πιο σοβαρές περιπτώσεις μπορούν να συνταγογραφηθούν φάρμακα.

4.9 Στρες

Πιστεύεται ευρέως από τους ανθρώπους με ΣΚΠ, συγγενείς και ορισμένους επαγγελματίες ότι το άγχος σχεδόν κάθε είδους μπορεί να επισπεύσει μια υποτροπή και να επιδεινώσει τα συμπτώματα της ΣΚΠ. Σε ορισμένους ασθενείς προτείνεται ακόμα και να αποφεύγουν κάποιους στρεσογόνους παράγοντες, π.χ. **συναισθηματικό στρες, τραύμα** και ορισμένες ιατρικές παρεμβάσεις. Τα αποδεικτικά στοιχεία για τη συσχέτιση είναι περιορισμένα ή / και αντικρουόμενα. Ωστόσο, μια πρόσφατη μελέτη στη Δανία παρείχε κάποια στοιχεία για μια αιτιολογική συσχέτιση μεταξύ των μεγάλων στρεσογόνων γεγονότων της ζωής (όπως το διαζύγιο ή την απώλεια ενός παιδιού ή ενός συζύγου) και των μετέπειτα κινδύνων για ΣΚΠ⁴⁵, αλλά δεν υπάρχει βεβαιότητα σχετικά με τη σχέση μεταξύ της παθολογικής απόκρισης στο στρες, του ρόλου της στο πλαίσιο του ανοσιακού συστήματος και της μετέπειτα αυτοάνοσης νόσου.

Συναισθηματικό στρες- τραύμα

Συναισθηματικό στρες – υπάρχουν αντικρουόμενες αποδείξεις αναφορικά με μια συσχέτιση μεταξύ άγχους και υποτροπών MS. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι δεν υπάρχει καμία σημαντική συσχέτιση ανάμεσα στα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής ή το ψυχολογικό στρες, και τις υποτροπές ΣΚΠ. Ωστόσο, η αύξηση των συγκρούσεων και η αναστάτωση στη ρουτίνα έχουν αναφερθεί ότι αυξάνουν τα ποσοστά υποτροπής. Υπάρχει επίσης σημαντικά αυξημένος κίνδυνος εξέλιξης της ΣΚΠ, όταν το ποσοστό των αναφερθέντων στρεσογόνων γεγονότων είναι υψηλότερο⁴⁶.

Τραύμα – Τα στοιχεία που να υποστηρίζουν σχέση μεταξύ του τραύματος και της υποτροπής ΣΚΠ είναι σπάνια και καμία συσχέτιση δεν έχει βρεθεί μεταξύ του τραυματισμού στο κεφάλι ή της χειρουργικής επέμβασης του μεσοσπονδύλιου δίσκου και της έναρξης της ΣΚΠ.¹

Παρ' όλα αυτά, σε μία κριτική μετα-ανάλυση, η πλειοψηφία των μελετών βρέθηκαν να δείχνουν ότι το άγχος συσχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο υποτροπής⁴⁶. Για παράδειγμα, μια 2-ετής προοπτική μελέτη στην RRMS διαπίστωσε ότι οι ασθενείς οι οποίοι ανέφεραν σημαντικά αρνητικά στρεσογόνα γεγονότα ζωής ήταν 3,7 φορές πιο πιθανό να έχουν υποτροπή, σε σχέση με εκείνους που δεν έχουν εκτεθεί σε στρες⁴⁷.

Υψηλότερα επίπεδα στρες φαίνεται επίσης να αυξάνουν τον κίνδυνο ανάπτυξης αλλοιώσεων μπλουτιζόμενων με γαδολίνιο. Μια πρόσφατη τυχαιοποιημένη μελέτη δείχνει ότι η μείωση του στρες μέσω της θεραπείας διαχείρισης άγχους (SMT), μια προσέγγιση γνωσιακής-συμπεριφορικής θεραπείας, οδηγεί σε στατιστικά σημαντική μείωση των νέων αλλοιώσεων σε απεικονίσεις μαγνητικού συντονισμού.⁴⁸

4.10 Στρατηγικές Αντιμετώπισης

Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ψυχολογικοί μηχανισμοί άμυνας που βοηθούν στην προσαρμογή σε διάφορα αγχωτικά προβλήματα της ζωής, συμπεριλαμβανομένης μιας χρόνιας νόσου. Υπάρχουν πολλές στρατηγικές αντιμετώπισης, συμπεριλαμβανομένων μηχανισμών όπως

η διαφυγή-αποφυγή, επίλυση προβλημάτων, επιδίωξη κοινωνικής υποστήριξης, θετική επανεκτίμηση, και άλλα. Ο τρόπος που ένα άτομο με ΣΚΠ τα αντιμετωπίζει εξαρτάται από παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι εμπειρίες του παρελθόντος, η κοινωνική υποστήριξη, η οικονομική του κατάσταση, και φυσικά η ΣΚΠ του.



Οι στρατηγικές αντιμετώπισης είναι ψυχολογικοί μηχανισμοί άμυνας που βοηθούν στην προσαρμογή σε διάφορα αγχωτικά προβλήματα της ζωής, όπως μια χρόνια νόσος. Ο τρόπος που ένα άτομο με ΣΚΠ τα αντιμετωπίζει εξαρτάται από παράγοντες όπως η προσωπικότητα, οι εμπειρίες του παρελθόντος, η κοινωνική υποστήριξη, η οικονομική του κατάσταση, και φυσικά η ΣΚΠ του.

Για πολλούς ανθρώπους με ΣΚΠ, το απρόβλεπτο των παροξύνσεων, ο βαθμός της ανάκαμψης, και ο αντίκτυπος των υπολειμματικών συμπτωμάτων στην καθημερινή ζωή μπορεί να κλονίσει τους μηχανισμούς προσαρμογής. Ο McCabe και οι συνεργάτες του αναφέρουν ότι οι άνθρωποι που χρησιμοποιούν περισσότερο συναισθηματικές μεθόδους αντιμετώπισης (ευσεβής πόθος) είχαν περισσότερες πιθανότητες να εμφανίσουν κακή ψυχολογική προσαρμογή σε σχέση με όσους χρησιμοποιούν στρατηγικές εστιασμένες στο πρόβλημα. Απέδειξαν ότι οι γυναίκες σε γενικές γραμμές, με και χωρίς ΣΚΠ, ήταν πιο πιθανό να επικεντρωθούν στα θετικά και να επιδιώξουν την κοινωνική υποστήριξη από ό, τι οι άνδρες, και ότι τα επίπεδα της κόπωσης και των επιπτώσεων της φαρμακευτικής αγωγής επηρεάζουν την ψυχολογική προσαρμογή και αντιμετώπιση.⁴⁹

Εκτός από τις μεταβλητές που σχετίζονται με τη ΣΚΠ, όπως η κόπωση, η γνωστική λειτουργία, η κατάθλιψη, και τα αποτελέσματα της φαρμακευτικής αγωγής, υπάρχουν παράγοντες που σχετίζονται με την οικογένεια, που μπορεί να επηρεάσουν τις στρατηγικές αντιμετώπισης. Ορισμένοι από αυτούς περιλαμβάνουν το πολιτιστικό, εθνικό, πνευματικό και κοινωνικοοικονομικό υπόβαθρο, καθώς και τη στήριξη της οικογένειας. Όλοι αυτοί οι παράγοντες πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη δημιουργία ενός αποτελεσματικού σχεδίου φροντίδας για τη βελτιστοποίηση της ποιότητας της ζωής στη ΣΚΠ.

Η συμμετοχή σε μια ομάδα υποστήριξης, όπου το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να μοιραστεί τις εμπειρίες και τα συναισθήματα του με άλλους ανθρώπους που είναι πιθανό να είχαν παρόμοιες εμπειρίες, μπορεί να είναι χρήσιμη. Στη Φινλανδία, το όφελος από την συνάντηση με ανθρώπους που έχουν μια παρόμοια κατάσταση στη ζωή τους έχει αναφερθεί ότι είναι το πιο σημαντικό ζήτημα ως προς την αντιμετώπιση και την προσαρμογή σε μια νέα κατάσταση ζωής. Επιπλέον, σε αυτές τις ομάδες είναι δυνατόν να εκφράσουν δύσκολα συναισθήματα που ένα άτομο μπορεί να μην θέλει να μοιραστεί με την οικογένειά του. Οι ομάδες υποστήριξης συχνά παρέχουν πληροφορίες και συμβουλές σχετικά με στρατηγικές αντιμετώπισης, καθώς και πρακτικά ζητήματα, όπως τεχνικά βοηθήματα, πολιτικά δικαιώματα και ούτω καθεξής. Η δημιουργία νέων ομάδων όπου οι Νοσηλευτές θα μπορούσαν να παρουσιάζουν τις γνωστικές αρχές συμπεριφοράς για άτομα με ΣΚΠ θα μπορούσε να είναι ένας αποτελεσματικός τρόπος ώστε τα άτομα να μάθουν νέες δεξιότητες, νέους τρόπους διαχείρισης των συναισθημάτων τους, καθώς και νέες τεχνικές συμπεριφοράς για τη βελτίωση των υφιστάμενων διαταραχών της διάθεσης και ενίσχυση της προσαρμογής στην κατάστασή τους, που θα μπορούσαν να χρησιμοποιήσουν σε όλη τους τη ζωή⁵⁰. Η ελπίδα είναι επίσης μια σημαντική πηγή αντιμετώπισης για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ και δεν πρέπει να παραμελείται.⁵¹

4.11 Πνευματικότητα

Η πνευματικότητα ορίζεται ως η αίσθηση γαλήνης ενός ατόμου, ο σκοπός και η σύνδεση με τους άλλους, καθώς και οι πεποιθήσεις ενός ατόμου σχετικά με το νόημα της ζωής. Η πνευματικότητα μπορεί να εκφραστεί σε μια οργανωμένη θρησκεία ή με άλλους τρόπους. Μερικοί άνθρωποι βρίσκουν την πνευματικότητα στη θρησκεία, άλλοι μέσα από τη μουσική, την τέχνη, ή την αγάπη για τη φύση.

Η πνευματικότητα μπορεί να έχει σημαντικό αντίκτυπο στην ευημερία των χρονίως πασχόντων. Η επίδραση της πνευματικότητας μπορεί να είναι εμφανής στην ικανότητά τους να βρίσκουν πόρους αντιμετώπισης, που μπορεί να είναι πολύτιμα εργαλεία για την προώθηση της ελπίδας και τη διαχείριση της κατάθλιψης. Η ικανότητα να αντιμετωπίσουν την ασθένεια είναι ένας σημαντικός παράγοντας για τη βελτίωση της σωματικής και ψυχικής κατάστασης της υγείας. Η επιτυχής αντιμετώπιση μπορεί επίσης να βοηθήσει στην προώθηση της οικογενειακής υγείας, ένα άλλο μέτρο της συνολικής ευημερίας.⁵²

Κάποια έρευνα δείχνει ότι η αίσθηση πνευματικότητας μπορεί να κάνει ένα άτομο που νοσεί να αισθάνεται καλύτερα. Η πνευματική και θρησκευτική ευημερία μπορεί να σχετίζεται με τη βελτίωση της ποιότητας της ζωής, με τη μείωση του άγχους και της κατάθλιψης, τη μείωση της αίσθησης απομόνωσης, και με ένα αίσθημα προσωπικής ανάπτυξης, παρά την ασθένεια.⁵³

Οι πνευματικές πρακτικές περιλαμβάνουν διαλογισμό, προσευχή και περισυλλογή. Η πνευματικότητα έχει αποδειχθεί ότι έχει κάποια αποτελεσματικότητα ως συμπτωματική θεραπεία, αλλά πρέπει ακόμη να εξεταστεί αν οι επιδράσεις αυτές υπερβαίνουν εκείνες του placebo. Μια μελέτη που εξετάζει τις επιπτώσεις του διαλογισμού σε ασθενείς με ΣΚΠ διαπίστωσε βελτιώσεις στην κόπωση, την κατάθλιψη, το άγχος και την ποιότητας ζωής, ενώ όσοι έλαβαν τη συνήθη ιατρική περίθαλψη είχαν ελαφριά μείωση στα περισσότερα από αυτά.

Όσοι έκαναν εκπαίδευση ενσυνείδησης είδαν μείωση των καταθλιπτικών συμπτωμάτων τους κατά περισσότερο από 30% από όσους συμμετέχοντες στη μελέτη που δεν έκαναν καμία εκπαίδευση.⁵⁴

Προσευχή

Υπάρχει περιορισμένη έρευνα σχετικά με το πώς η προσευχή και η πνευματικότητα επηρεάζει τους ανθρώπους με σκλήρυνση κατά πλάκας. Μια μεγάλη, επίσημη κλινική μελέτη που διεξάγεται σήμερα στις ΗΠΑ εξετάζει πώς η μεσολαβητική προσευχή επηρεάζει την αναπηρία και την ποιότητα ζωής. Πάνω από 200 άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας συμμετέχουν σε αυτή τη μελέτη, τα οποία μπήκαν τυχαία είτε σε μια ομάδα θεραπείας που κάνει προσευχές, ή σε μια ομάδα ελέγχου που δεν το κάνει. Τα ευρήματα αυτής της έρευνας δεν έχουν ακόμη δημοσιευθεί.

4.12 Προσαρμογή

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ πρέπει να ξεκινήσουν και να ανταποκριθούν σε αλλαγές στη ζωή τους για να εξασφαλιστεί η θετική ανταπόκριση. Αυτό περιλαμβάνει:

- Αναγνώριση της ανάγκης να ανταποκριθούν στην αλλαγή
- Ο εντοπισμός και η αξιολόγηση των επιλογών για την αλλαγή
- Ρύθμιση, επανααξιολόγηση και επίτευξη ευέλικτων στόχων

Σε μια μεγάλη συστηματική ανασκόπηση 72 μελετών⁵⁵, η προσαρμογή στη διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και την εξέλιξη της νόσου βρέθηκε να εξαρτάται από ένα ευρύ φάσμα παραγόντων. Οι πιο σχετικοί ήταν το άγχος και οι στρατηγικές συναισθηματικής αντιμετώπισης, ενώ η αβεβαιότητα για το μέλλον της υγείας σχετιζόταν έντονα με χειρότερη προσαρμογή στη διάγνωση. Άλλοι παράγοντες ήταν παρόμοιοι με εκείνους για άλλες σημαντικές διαγνώσεις ασθενειών, όπως η κοινωνική υποστήριξη, η αλληλεπίδραση με τους άλλους, η γνωστική ψυχοπαθολογία, η ασθένεια και τα συμπτώματα της, η αντίληψη του ελέγχου και της αυτο-αποτελεσματικότητας, η θετική ψυχολογία και οι συμπεριφορές υγείας

Οι ασθενείς μπορεί να χρειαστεί να προσαρμοστούν στις αλλαγές της ζωής τους και στην ικανότητά τους να εργάζονται, να ταξιδεύουν, και να συνεχίσουν τις ψυχαγωγικές και κοινωνικές τους δραστηριότητες. Η ικανότητα να προσαρμοστούν στην αλλαγή επιτρέπει στους ανθρώπους με ΣΚΠ να συνεχίσουν να λειτουργούν ως πολύτιμα μέλη της κοινωνίας.

Οι νοσηλευτές μπορούν να βοηθήσουν τους ασθενείς σε αυτό, με την από κοινού διερεύνηση όλων των επιλογών, και την επιβεβαίωση των καλών επιλογών. Αυτές οι επιλογές μπορεί να περιλαμβάνουν επιλογές σχετικά με τη θεραπεία και τα σχήματα θεραπείας, καθώς και την απασχόληση και τις ψυχαγωγικές δραστηριότητες.



Τι είστε σε θέση να κάνετε για να μπορέσει ένα άτομο με ΣΚΠ να κάνει θετικές προσαρμογές για να ζήσει καλά με την ΣΚΠ - ποιες είναι οι διαθέσιμες επιλογές;

Υπογραμμίζω τη σημασία των πραγμάτων που το άτομο με ΣΚΠ είναι ακόμα σε θέση να κάνει, και προσπαθώ να βεβαιωθώ ότι το πρόσωπο συνεχίζει αυτές τις δραστηριότητες. Είναι σημαντικό να βεβαιωθώ ότι το άτομο δεν επικεντρώνεται στις ζημιές μπορεί να έχουν συμβεί από τη ΣΚΠ.



4.13 Περίληψη

- Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΣΚΠ θα χρειαστούν κάποιο είδος συναισθηματικής υποστήριξης σε διάφορα στάδια κατά τη διάρκεια της κατάστασής τους.
- Το άγχος και η κατάθλιψη είναι συχνά παρόντα σε άτομα με ΣΚΠ, αλλά σπάνια είναι διαγνωσμένα και υπό θεραπεία.



5 Μη-φαρμακολογική διαχείριση των συμπτωμάτων

5.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Η ΣΚΠ συνδέεται με πολλαπλά συμπτώματα, τα οποία έχουν τεράστιο αντίκτυπο στην ευημερία των ατόμων με ΣΚΠ, τις οικογένειές τους και την ποιότητα της ζωής τους. Αυτή η ενότητα θα εξετάσει τις μη φαρμακολογικές θεραπείες που συνιστώνται για την αντιμετώπιση των συμπτωμάτων της σκλήρυνσης κατά πλάκας, με στόχο τη βελτίωση ή τη διατήρηση της λειτουργίας και της ποιότητας της ζωής του ατόμου. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση καλύτερα να:

- Εφαρμόζετε μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τη διαχείριση των κοινών συμπτωμάτων
- Περιγράψετε το ρόλο του Νοσηλευτή ΣΚΠ στη συμπτωματική διαχείριση και την αξιολόγηση

Παρακαλούμε ανατρέξτε στην ενότητα 2 για αναλυτική εξήγηση για κάθε ένα από τα συμπτώματα και στην Ενότητα 4 για λεπτομερή ανασκόπηση της φαρμακολογικής διαχείρισης ορισμένων από αυτά τα συμπτώματα.



5.2 Εισαγωγή

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να ενισχύσει την ικανότητα του ατόμου να διαχειρίζεται τον εαυτό του μέσω μιας θεραπευτικής σχέσης, μέσα στην ομάδα που έχει επίκεντρο τον ίδιο, μέσα από την εκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών, βοηθώντας την ενίσχυση του δικτύου υποστήριξης του ασθενούς, και τον καθορισμό ρεαλιστικών στόχων^{56,57}.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει στην αυτο-φροντίδα ενός ατόμου μέσω της θεραπευτικής συνεργασίας, την προώθηση της θεραπείας μέσα από τη σχέση ομάδας-ασθενών, την εκπαίδευση των ασθενών και των φροντιστών, βοηθώντας την ενίσχυση του δικτύου υποστήριξης του ασθενούς, και τον καθορισμό ρεαλιστικών στόχων.

Κατά τη διάρκεια της αρχικής συνεδρίας με το άτομο με ΣΚΠ, είναι σημαντικό ο Νοσηλευτής ΣΚΠ να ολοκληρώσει μια σύνοψη των σωματικών και συναισθηματικών συμπτωμάτων (βλέπε ενότητα 2 για λεπτομερείς ορισμούς μερικών από αυτά τα συμπτώματα). Επίσης, θα πρέπει να αναζητηθούν πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις της ΣΚΠ στην κινητικότητα, την επαγγελματική ικανότητα, την ανάγκη για βοηθήματα ή προσαρμογή και τη διαθεσιμότητα της προσωπικής υποστήριξης. Είναι σημαντικό για το Νοσηλευτή ΣΚΠ να κοιτάξει πέρα από την θεωρητική ανάγκη ενός ατόμου και να εντοπίσει τις πραγματικές ανάγκες.

5.3 Κόπωση

Η διαχείριση της κόπωσης στην ΣΚΠ μπορεί να συμβάλει στη βελτίωση της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΣΚΠ σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής τους. Άλλα συμπτώματα, όπως η κατάθλιψη, ο πόνος, οι διαταραχές του ύπνου, τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης ή οι μυικοί σπασμοί μπορούν να επιδεινώσουν την κόπωση. Η κόπωση μπορεί επίσης να είναι το αποτέλεσμα της αδράνειας, κακής διατροφής, του άγχους ή μιας λοίμωξης. Ορισμένα φάρμακα μπορούν να αυξήσουν την υπνηλία και να επιδεινώσουν την κόπωση. Αυτό ισχύει για όλους τους τύπους των

θεραπειών- συνταγές, εναλλακτικές ή όχι - ανεξάρτητα από το αν χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της ΣΚΠ ή όχι. Από τα φάρμακα για τα συμπτώματα της ΣΚΠ, οι θεραπείες για τη σπαστικότητα, τη δυσκαμψία και τον πόνο μπορεί να συνδεθούν με αύξηση της κόπωσης.

Μια εμπειρισταωμένη αξιολόγηση από το Νοσηλευτή πρέπει να περιλαμβάνει αξιολόγηση της διατροφής, φυσικής κατάστασης, του ύπνου, της δραστηριότητας, της κατάθλιψης και του άγχους, της θερμότητας, της λειτουργίας του θυρεοειδούς, των εξετάσεων αίματος και της κατάστασης ΣΚΠ (παρόξυνση ή επιδείνωση της ΣΚΠ) (Πίνακας 2).

Αξιολόγηση της Κόπωσης	
1.	Προσδιορίζεται: <ul style="list-style-type: none"> Η φύση της κόπωσης Εάν η κόπωση είναι νέο σύμπτωμα Εάν τα συμπτώματα της κόπωσης είναι συνεχή ή διαλείποντα, οξεία ή χρόνια
2.	Εντοπισμός πιθανών παραγόντων που συμβάλλουν, όπως: <ul style="list-style-type: none"> Υποτροπή Φάρμακα Ταυτόχρονη ασθένεια (π.χ. λοίμωξη) Επίπεδο δραστηριότητας Θερμότητα Τρόπος ζωής, όπως: <ul style="list-style-type: none"> Ύπνος (αποκλείει πρωτοπαθείς διαταραχές του ύπνου) Άσκηση (είδη και επίπεδα της ανοχής και της αντοχής) <ul style="list-style-type: none"> Διατροφή Ψυχοκοινωνικά θέματα Πόνος
3.	Αξιολογήστε τη σοβαρότητα της κόπωσης
4.	Εκτιμήστε τις επιπτώσεις της στην καθημερινή ζωή
5.	Διαπιστώστε την επίδρασή της σε άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ
6.	Προσδιορίστε τις υπάρχουσες στρατηγικές διαχείρισης και αντιμετώπισης

Πίνακας 2: Αξιολόγηση της Κόπωσης

Το επόμενο βήμα είναι η εφαρμογή στρατηγικών που θα βοηθήσουν στη διαχείριση των επιπτώσεων της κόπωσης (πίνακας 3). Η διαχείριση της κόπωσης και η διατήρηση της ενέργειας έχουν προταθεί ως αποτελεσματικές και μακροπρόθεσμες στρατηγικές για την ελαχιστοποίηση της κόπωσης στην ΣΚΠ^{58,59}. Και οι δύο προσεγγίσεις βασίζονται σε ένα πρόσωπο που αντανάκλα τη δική του την κούραση και τον τρόπο που επηρεάζει την καθημερινή του ζωή. Δεν παίρνει την κούραση μακριά, αλλά έχει ως στόχο να διευκολύνει τη ζωή με την παρουσία κόπωσης.

Καντε συχνές παύσεις - Το άτομο με ΣΚΠ θα πρέπει να προσπαθήσει να εξισορροπήσει τις δραστηριότητες με την ανάπαυση και να μάθει να δίνει τον απαραίτητο χρόνο για να ξεκουραστεί κατά το σχεδιασμό των δραστηριοτήτων της ημέρας. Ξεκούραση σημαίνει να μην κάνουμε τίποτα απολύτως: συχνές σύντομες παύσεις είναι προτιμότερο από μια μεγάλη. Επίσης, μερικοί άνθρωποι βρίσκουν τη χαλάρωση χρήσιμη.

Βάλτε Προτεραιότητες στις δραστηριότητες - Προτείνετε στο πρόσωπο να προσπαθεί να βάλει τις δραστηριότητες κατά σειρά προτεραιότητας, έτσι ώστε εκείνες που πρέπει να γίνουν να έχουν ολοκληρωθεί πριν το άτομο μείνει από ενέργεια. Αποφασίστε αν κάποιες δουλειές θα μπορούσαν να γίνουν από άλλους, να σκεφτείτε το ενδεχόμενο εξωτερικής βοήθειας, και να εξετάστε ποιες είναι οι δουλειές που θα μπορούσαν να βγουν από την καθημερινή ρουτίνα ή να γίνονται λιγότερο συχνά, π.χ. σιδέρωμα.

Προγραμματίστε- Το άτομο μπορεί να το βρει χρήσιμο να κάνει ένα ημερήσιο ή εβδομαδιαίο χρονοδιάγραμμα των δραστηριοτήτων που πρέπει να γίνουν. Απλώστε τις βαριές και ελαφρές εργασίες σε όλη την ημέρα. Θέστε ρεαλιστικούς στόχους και χωρίστε τα μεγάλα πολύπλοκα καθήκοντα σε μικρότερα στάδια που μπορεί να απλωθούν σε όλη την ημέρα.

Οργανώστε τα εργαλεία, τα υλικά και το χώρο εργασίας - Πρόκειται για την οργάνωση του χώρου εργασίας, για παράδειγμα της κουζίνας έτσι ώστε τα εργαλεία και τα αντικείμενα που είναι σε συνεχή χρήση, όπως το τσάι, ο καφές και τα πιατικά να τοποθετούνται σε ύψος μεταξύ του ισχίου και του ώμου και βαριά αντικείμενα και τα λιγότερο χρησιμοποιούμενα είδη να τοποθετούνται από το ισχίο προς το πάτωμα.

Υιοθετήστε μια καλή στάση σώματος - Οι δραστηριότητες πρέπει να πραγματοποιούνται με χαλαρό και αποτελεσματικό τρόπο, ελαχιστοποιώντας το σωματικό στρες, το οποίο με τη σειρά του θα εξοικονομήσει ενέργεια. Η διατήρηση μιας όρθιας και συμμετρικής στάσης σώματος κατά τη διάρκεια όλων των δραστηριοτήτων. Αποφύγετε την υπερβολική συστροφή και κάμψη.

Ακολουθήστε έναν υγιεινό τρόπο ζωής - Η άσκηση είναι απαραίτητη, αλλά θα πρέπει να εξισορροπείται με παύσεις. Ένας φυσιοθεραπευτής μπορεί να σας συμβουλευτεί σχετικά με συγκεκριμένες ασκήσεις που μπορεί να είναι κατάλληλες. Τηρήστε μια καλά ισορροπημένη διατροφή και λάβετε περαιτέρω συμβουλές από διαιτολόγους. Αποφύγετε τα βαριά γεύματα ή να σχεδιάσετε μια ελαφριά δραστηριότητα μετά το φαγητό.

Εάν χρειάζεται, συμβουλευτείτε έναν ειδικό ύπνου

Πίνακας 3: Στρατηγικές διαχείρισης της κόπωσης

Έχουν προταθεί διάφορες μη φαρμακολογικές/ όπως η φυσιοθεραπεία, η αερόβια άσκηση⁶², η yoga⁶³ ή το cooling⁶⁴. Τα παρατηρούμενα θετικά αποτελέσματα είναι μικρά, αν και αυτές οι προσεγγίσεις δεν έχουν καθόλου παρενέργειες. Πιο πρόσφατα, μια ελεγχόμενη δοκιμή έδειξε ότι η άσκηση προοδευτικής αντίστασης μπορεί να βελτιώσει τη μυϊκή δύναμη και τη λειτουργική ικανότητα στην ΣΚΠ, και αυτό συνδέεται με βελτίωση στην κόπωση, τη διάθεση και την ποιότητα ζωής⁶⁵.

Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για την κόπωση	
1.	Βοηθήστε τον ασθενή να κατανοήσει την κόπωση ΣΚΠ : <ul style="list-style-type: none">• Προσφέρετε έντυπο υλικό, εάν χρειάζεται
2.	Υλοποιήστε στρατηγικές διατήρησης ενέργειας, μέσα από: <ul style="list-style-type: none">• Παραπομπή σε ένα θεραπευτή• Προσαρμογές στο οικιακό και το εργασιακό περιβάλλον
3.	Ενθαρρύνετε κατάλληλες τροποποιήσεις του τρόπου ζωής σε σχέση με : <ul style="list-style-type: none">• Ισορροπία διατροφής- υγρών• Συνήθειες ύπνου• Συνήθειες δραστηριότητας και ύπνου• Έλεγχος της θερμοκρασίας<ul style="list-style-type: none">Τεχνικές δροσιάςέλεγχος της θερμοκρασίας δωματίου (πχ κλιματιστικό)αποφυγή ακραίων θερμοκρασιών• Παραπέμψτε τον ασθενή σε φυσιοθεραπευτή για βοηθητικές συνεδρίες

4.	Ενημερώστε τον ασθενή για τις ακόλουθες θεραπείες που μπορούν να συμβάλλουν στην κόπωση, καθώς και τις παρενέργειές τους: <ul style="list-style-type: none"> • Αντισπασμωδικά φάρμακα • Αντιεπιληπτικά • Αντικαταθλιπτικά • Εναλλακτικές θεραπείες (χαμομήλι, τζινγκσενγκ και φασκόμηλο)
5.	Συμβουλευτέ τον ασθενή να συζητήσει τη συνεχή αξιολόγηση των στρατηγικών διαχείρισης της κόπωσης με το γιατρό του

Πίνακας 4: Μη φαρμακολογικές προσεγγίσεις στη διαχείριση της κόπωσης

Εκτός από αυτές τις τεχνικές, ένα πρόγραμμα διαχείρισης της κόπωσης συχνά περιλαμβάνει προσεκτική ακρόαση, συνεργασία με θεσμικές υπηρεσίες και συμβουλές σχετικά με την πρόσβαση σε πόρους που σχετίζονται με την αναπηρία. Ένας εργοθεραπευτής μπορεί να προσφέρει εκπαίδευση σχετικά με τις αρχές διαχείρισης της κόπωσης καθώς και πρακτική επίλυση προβλημάτων για την αντιμετώπιση του κινδύνου που σχετίζεται με την κόπωση στο επίπεδο της δραστηριότητας και της συμμετοχής. Τα κατ' ιδίαν μαθήματα διαχείρισης της κόπωσης μειώνουν σημαντικά την επίδραση της κόπωσης στην καθημερινή ζωή, βελτιώνουν την ποιότητα ζωής και συμβάλλουν στην αύξηση της αυτο-αποτελεσματικότητας σε τυχαίοποιημένες δοκιμές ⁵⁹. Άλλοι τρόποι παροχής των μαθημάτων, όπως η τηλεδιάσκεψη, ήταν επίσης επιτυχείς.



Ένα πρόγραμμα διαχείρισης της κόπωσης συχνά περιλαμβάνει συμβουλευτική, συνεργασία με τις νόμιμες υπηρεσίες και συμβουλές σχετικά με την πρόσβαση σε πόρους.

Μια πρόσφατη μετα-ανάλυση έδειξε ότι οι παρεμβάσεις αποκατάστασης (άσκηση και εκπαίδευση) φαίνεται να έχουν ισχυρότερες και πιο σημαντικές επιπτώσεις στη μείωση των επιδράσεων ή της σοβαρότητας της κόπωσης που αναφέρθηκαν από ασθενείς σε σύγκριση με τα φάρμακα ⁶⁷. Ως εκ τούτου, είναι σημαντικό οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης να εξετάσουν ένα πλήρες φάσμα αποτελεσματικών παρεμβάσεων διαχείρισης της κόπωσης, από την άσκηση έως τις εκπαιδευτικές στρατηγικές σε συνδυασμό με τη φαρμακευτική αγωγή, για την επιτυχή διαχείριση της πρόκλησης.



Με ποιο τρόπο θα μπορούσατε να εργαστείτε μαζί με ένα άτομο με ΣΚΠ για να αξιολογήσετε τον αντίκτυπο της κόπωσης του;

Κατ' αρχάς, χρησιμοποιώ μια κλίμακα κόπωσης για να επιβεβαιώσω την παρουσία και τη σοβαρότητά της. Προσπαθώ να διαπιστώσω εάν είναι φυσική (που επήλθε μετά από σωματική δραστηριότητα) ή αν είναι πιο εμφανής μετά από ψυχολογική προσπάθεια (για παράδειγμα, μετά από εργασίες που απαιτούν συγκέντρωση).

Πώς θα το βοηθήσετε να μπορέσει να αυτο-διαχειριστεί αποτελεσματικά την κόπωση;- ποιες προσεγγίσεις θα προτείνατε;

Ζητώ από το άτομο να κρατήσει ένα ημερολόγιο κόπωσης για αρκετές εβδομάδες, αναφέροντας όλες τις δραστηριότητες με βαθμολογία κόπωσης (π.χ.. Βαθμολογική κλίμακα 0-10, χρησιμοποιώντας μια οπτική αναλογική κλίμακα που είναι απλή και πρακτική). Συστήνω στους ασθενείς να κάνουν ένα σαφές πλάνο της ημέρας τους, ώστε να αποφεύγουν να κάνουν πάρα πολλά πράγματα ταυτόχρονα. Τα μικρά γεύματα αρκετές φορές την ημέρα αντί για ένα μεγάλο γεύμα μπορεί να βοηθήσουν στη μείωση των επιπτώσεων της κόπωσης. Είναι επίσης σημαντικό να θυμούνται να πίνουν τακτικά υγρά, για να αποφεύγουν την αφυδάτωση.

5.4 Γνωστική λειτουργία

Ως ο επαγγελματίας υγείας με την πιο τακτική επαφή με τους ανθρώπους με ΣΚΠ, ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στην αναγνώριση των πιθανών σημείων των γνωστικών προβλημάτων, εντοπίζοντας την ανάγκη για παραπομπή για επίσημη αξιολόγηση και στην τακτική επανεξέταση των παρεμβάσεων.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει κεντρικό ρόλο στην αναγνώριση των σημείων γνωστικών προβλημάτων, εντοπίζοντας την ανάγκη για παραπομπή των ατόμων για επίσημη αξιολόγηση και παρακολούθηση της προόδου αυτών των ελλειμμάτων και την αποτελεσματικότητα των παρεμβάσεων.

Αν και η γνωστική δυσλειτουργία είναι μια ευαίσθητη περιοχή για να εντρυφήσουμε με τους ανθρώπους με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους, είναι πλέον γενικά αποδεκτό ότι η ανοιχτή αναγνώριση του προβλήματος είναι πολύ πιο χρήσιμη από το να προσποιείται κανείς ότι δεν υπάρχει. Η αναγνώριση επιτρέπει την επικοδομητική συζήτηση και την εκμάθηση των αντισταθμιστικών στρατηγικών⁶⁸.

Η γνωστική δυσλειτουργία προκαλείται από βλάβες της ΣΚΠ. Ωστόσο, δευτερεύοντες παράγοντες, όπως η κατάθλιψη, η κόπωση, οι επιδράσεις των φαρμάκων, ή η συνοσηρότητα, όπως ο θυρεοειδής, η αγγειακή νόσος του εγκεφάλου, καρδιοπνευμονική νόσος ή διαταραχές του ύπνου μπορεί επίσης να συμβάλλουν⁶⁰. Άτομα με ΣΚΠ μπορεί να παραπονούνται ότι έχουν πρόβλημα συγκέντρωσης, στο να θυμούνται τις δουλειές στο σπίτι ή στο χώρο εργασίας, και στη λήψη αποφάσεων⁶⁰. Ωστόσο, ένα άτομο μπορεί να μην αναγνωρίσει τα λεπτά γνωστικά συμπτώματα και θα πρέπει να ερωτηθεί αν έχει δυσκολία στο να θυμάται συναντήσεις ή συζητήσεις, στην κατανόηση γραπτού υλικού, ή αν αποσπάται εύκολα και έχει δυσκολία εστίασης σε εργασίες⁶⁹.

Αρκετά ερωτηματολόγια και δοκιμές έχουν προταθεί για τον έλεγχο και την αξιολόγηση των γνωστικών ελλειμμάτων σε άτομα με ΣΚΠ^{70,71}, αλλά δεν υπάρχει γενική συναίνεση για το ποια από αυτά είναι πιο χρήσιμα. Η BICAMS (Σύντομη Διεθνής Γνωστική Αξιολόγηση για την ΣΚΠ) είναι μια διεθνής πρωτοβουλία που προτείνει και υποστηρίζει μια γνωστική αξιολόγηση που είναι σύντομη, πρακτική και καθολική. Περιλαμβάνει δοκιμές ταχύτητας της διανοητικής επεξεργασίας και της μνήμης. Προκαταρκτικές μελέτες επικύρωσης είναι σε εξέλιξη σε αρκετές χώρες.

Η Γνωστική δυσλειτουργία μπορεί να βελτιωθεί με την αντιμετώπιση των δευτερογενών αιτίων και της συνοσηρότητας, με τον περιορισμό των περισπαυμών και την οργάνωση των καθηκόντων στο σπίτι ή στη δουλειά⁶⁰. Πρόσφατα στοιχεία δείχνουν ότι ένας «διανοητικά ενεργός τρόπος ζωής» θα μπορούσε δυνητικά να εμποδίσει ή να επιβραδύνει τη γνωστική δυσλειτουργία⁷². Μπορεί να είναι ευεργετικό για τους ασθενείς και τα μέλη της οικογένειάς τους να γνωρίζουν και να κατανοούν τα γνωστικά ζητήματα, να αναπτύξουν στρατηγικές αντιμετώπισης, και να αρχίσουν να επωφελοούνται από μεμονωμένες δυνάμεις που αντισταθμίζουν την αναπηρία, και να προσαρμόσουν τις προσδοκίες τους⁷³.



Τι θα παρακολουθούσατε και τι ερωτήσεις θα κάνατε κατά την αξιολόγηση της γνωστικής δυσλειτουργίας;

Υπάρχουν διάφορα πράγματα που θα παρακολουθούσα, όπως:

- Τηρεί τις οδηγίες μου σχετικά με τη λήψη των φαρμάκων;
- Απουσιάζει από τις προγραμματισμένες συνεδρίες μας;
- Του είναι δύσκολο να συμμετέχει στις συζητήσεις μας;

Έχει αναφέρει ο φροντιστής / ασθενής οποιοσδήποτε αλλαγές στη συμπεριφορά (μνήμη, συγκέντρωση, ικανότητα τήρησης οδηγιών);

Όταν συζητάμε για γνωστικά προβλήματα με τους ασθενείς μου, εξηγώ μερικά από τα πράγματα που αναφέρουν οι ασθενείς με ΣΚΠ (για παράδειγμα, προβλήματα μνήμης και συγκέντρωσης). Στη συνέχεια ρωτώ το πρόσωπο, αν έχει βιώσει κάποια από αυτά τα πράγματα. Υπό κανονικές συνθήκες, η συζήτηση θα συνεχιστεί και είμαι σε θέση να ρωτήσω, για παράδειγμα, σχετικά με τυχόν προβλήματα σε θέματα εργασίας / νοικοκυριό κλπ

Εξηγώ επίσης ότι η κούραση μπορεί μερικές φορές να προκαλέσει γνωστικά προβλήματα, αλλά ότι τα προβλήματα αυτά εξαφανίζονται μετά από ανάπαυση, όπως και η θερμότητα- για παράδειγμα, στη Φινλανδία οι άνθρωποι αγαπούν τις σάουνες και στη συνέχεια μπορεί να υπάρξει κόπωση και κάποια γνωστικά προβλήματα που θα λυθούν με το χρόνο.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους να προσαρμοστούν στα γνωστικά ελλείμματα. Το Σχήμα 4 απεικονίζει στρατηγικές που έχουν αποδειχθεί χρήσιμες στη διαχείριση των γνωστικών προβλημάτων. Ο Νοσηλευτής θα μπορούσε να προτείνει αυτές τις στρατηγικές για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και να συνεργαστεί μαζί τους για να ξεπεραστούν ορισμένα από τα προβλήματα που παρουσιάζονται από τη γνωστική δυσλειτουργία.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει τα άτομα με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους να προσαρμοστούν στα γνωστικά ελλείμματα. Ο Νοσηλευτής θα μπορούσε να προτείνει αυτές τις στρατηγικές για τους ασθενείς και τις οικογένειές τους και να συνεργαστεί μαζί τους για να ξεπεραστούν ορισμένα από τα προβλήματα που παρουσιάζονται από τη γνωστική δυσλειτουργία.

Στρατηγικές διαχείρισης της γνωστικής δυσλειτουργίας

1. Κάντε λίστες (π.χ., για ψώνια, "to do")
2. Χρησιμοποιήστε ημερολόγιο για τα ραντεβού και υπενθυμίσεις, αναπτύξτε μια συνεπή καθημερινή ρουτίνα
3. Φτιάξτε ένα σημειωματάριο για να περνάτε τα καθημερινά γεγονότα, υπενθυμίσεις, τα μηνύματα, οδηγίες οδήγησης
4. Οργανώστε το περιβάλλον έτσι ώστε τα στοιχεία που χρησιμοποιούνται τακτικά να παραμένουν σε γνωστά μέρη
5. Τροποποιήστε το εκπαιδευτικό περιβάλλον για την άνεση των ασθενών (π.χ., θερμότητα, φως, κ.λπ.)
6. Προγραμματίστε τη συνεδρία διδασκαλίας για νωρίς το πρωί, και περιορίστε τη σε σύντομη διάρκεια για την ελαχιστοποίηση της κόπωσης
7. Συνομιλήστε σε ήσυχα μέρη για να ελαχιστοποιήσετε τους περισπασμούς
8. Επαναλάβετε τις πληροφορίες, και καταγράψτε τα σημαντικά σημεία
9. Χρησιμοποιήστε απλές, βήμα-προς-βήμα οδηγίες
10. Ακολουθήστε προφορικές οδηγίες με σημειώσεις, και χρησιμοποιήστε γραφικά (δηλαδή, διαγράμματα, εικόνες), όταν είναι δυνατόν
11. Διασφαλίστε τη συμμετοχή των φροντιστών στις οδηγίες (τηλεφώνημα στο φροντιστή/ οικογένεια στο σπίτι)
12. Διδάξτε βασικές δεξιότητες οργάνωσης
13. Συζητήστε ανοιχτά την ανησυχία του για τη γνωστική δυσλειτουργία
14. Αναθέστε στο φροντιστή να παρακολουθεί τον ασθενή για ασφάλεια
15. Κρατήστε τον ασθενή ψυχικά τονωμένο (π.χ., παζλ, παιχνίδια στον υπολογιστή)
16. Καθιέρωση την αλλαγή σιγά-σιγά, με ένα βήμα τη φορά

Σχήμα 4: Στρατηγικές που συμβάλλουν στη διαχείριση της γνωστικής δυσλειτουργίας

Η διαχείριση των γνωστικής εξασθένησης είναι δύσκολη, και η γνωστική αποκατάσταση στην ΣΚΠ

είναι σε πρώιμο στάδιο, αν και μη φαρμακολογικές θεραπευτικές διαδικασίες, ιδίως η εκπαίδευση, έχουν αποδειχθεί ότι είναι τουλάχιστον εν μέρει αποτελεσματικές⁷⁵⁻⁷⁷.

5.5 Δυσλειτουργία της Ουροδόχου Κύστης

Ο ανεπαρκής έλεγχος της κύστης αποτελεί σημαντική δυσλειτουργία και πολλοί τον θεωρούν ως μία από τις χειρότερες πτυχές της ΣΚΠ⁷⁸. Η απρόβλεπτη επιτακτική ούρηση, η συχνότητα και ο κίνδυνος ακράτειας θα κάνουν ένα άτομο απρόθυμο να βγει έξω, και να μένει στο σπίτι, όταν η πρόσβαση σε τουαλέτες είναι αβέβαιη.



Ο ανεπαρκής έλεγχος της κύστης αποτελεί σημαντική δυσλειτουργία και πολλοί τον θεωρούν ως μία από τις χειρότερες πτυχές της ΣΚΠ τους.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι πιθανό να είναι σε θέση να κινήσει τη διαδικασία προσδιορισμού της ουρολογικής δυσλειτουργίας. Η αξιολόγηση μπορεί να ξεκινήσει με την εξέταση των συμπτωμάτων που καταγράφονται στα ιατρικά αρχεία του ασθενούς με το χρόνο (πίνακας 5). Μαζί με τη χρήση ενός ημερολογίου ούρησης και ελέγχου των ούρων του ασθενή κατά το χρόνο της επίσκεψης, αυτό μπορεί να βοηθήσει το Νοσηλευτή ΣΚΠ του ασθενούς στην αναγνώριση οποίας δυσλειτουργίας του ουροποιητικού θα μπορούσε να επηρεάζει τον ασθενή⁷⁹.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι πιθανό να είναι σε θέση να κινήσει τη διαδικασία προσδιορισμού της ουρολογικής δυσλειτουργίας.

Αξιολόγηση της Δυσλειτουργίας της Ουροδόχου Κύστης

- | | |
|-----------|---|
| 1. | Καθορίστε τη φύση του προβλήματος της ουροδόχου κύστης: <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Περιγράψτε τα συμπτώματα
συχνότητα
επείγον
δισταγμός
καύση και δυσφορία
ακράτεια
κατακράτηση και νυκτουρία<input type="checkbox"/> Καθορίστε την έναρξη και η διάρκεια των συμπτωμάτων |
| 2. | Κατατάξτε τη δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης σε μία από τις ακόλουθες κατηγορίες σύμφωνα με τα συμπτώματα: <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Αδυναμία να αποθηκεύσει<input type="checkbox"/> Αδυναμία να αδειάσει<input type="checkbox"/> Συνδυασμός αδυναμίας αποθήκευσης και εκκένωσης |
| 3. | Εντοπισμός πιθανών παραγόντων που συμβάλλουν, όπως: <ul style="list-style-type: none"><input type="checkbox"/> Ταυτόχρονες ιατρικές παθήσεις (π.χ. ουρολοίμωξη, άλλες λοιμώξεις, δυσκοιλιότητα)<input type="checkbox"/> Φάρμακα<input type="checkbox"/> Μειωμένη κινητικότητα<input type="checkbox"/> Διατροφή και λήψη υγρών<input type="checkbox"/> Θέματα τρόπου ζωής |

4.	Εκτιμήστε τον αντίκτυπο της δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης στις ακόλουθες πτυχές της καθημερινής ζωής: <input type="checkbox"/> Σεξουαλική δραστηριότητα <input type="checkbox"/> Ψυχαγωγία / κοινωνικές δραστηριότητες <input type="checkbox"/> Απασχόληση <input type="checkbox"/> Ποιότητα ζωής
5.	Εντοπισμός των υπάρχουσών στρατηγικών διαχείρισης και αντιμετώπισης

Πίνακας 5: Αξιολόγηση της Δυσλειτουργίας της Ουροδόχου Κύστης

Οι Μη φαρμακολογικές θεραπείες περιλαμβάνουν εκπαίδευση στη χρήση των μυών του πυελικού εδάφους (ασκήσεις Kegel), διέγερση, βιοανάδραση, κολπικά υπόθετα, επανεκπαίδευση της ουροδόχου κύστης, και μερικές φορές διαλείποντα καθετηριασμό (πίνακας 6).

Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τη Δυσλειτουργία της Ουροδόχου Κύστης	
1.	Αποκλείστε λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος, με καλλιέργεια ούρων
2.	Ζητήστε από τον ασθενή να κρατήσει ένα 24ωρο «ουρολόγιο» (δηλαδή πρόσληψη-εξόδο των υγρών)
3.	Εκτελέστε ένα τεστ PVR • Βεβαιωθείτε ότι ο ασθενής καταναλώνει 2 λίτρα υγρών την ημέρα πριν από τη δοκιμή • Ζητήστε από τον ασθενή να πει δύο ποτήρια 240 ml υγρά την ημέρα της δοκιμής • Ζητήστε από τον ασθενή να ουρήσει και μετρήστε τον όγκο των ούρων πριν από το PVR • Μετρήστε το PVR με διαλείποντα καθετηριασμό ή χρησιμοποιήστε ένα scanner ουροδόχου κύστης (υπέρηχος)
4.	Εκπαιδεύστε τον ασθενή σχετικά με το ρόλο των φαρμάκων και τον διαλείποντα καθετηριασμό για τον έλεγχο των συμπτωμάτων
5.	Ζητήστε από τον ασθενή να εκτελέσει καθαρό, διαλείποντα καθετηριασμό (αν ο ασθενής είναι πρόθυμος και ικανός και αν το PVR είναι μεγαλύτερο από 100 ml)
6.	Βοηθήσει τον ασθενή να αναπτύξει ένα πρόγραμμα πρόσληψης υγρών και ούρησης
7.	Εκπαιδεύστε τον ασθενή σχετικά με τους παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν τα συμπτώματα, όπως: • καφεΐνη • ασπαρτάμη • αλκοόλ • λοίμωξη
8.	Παραπέμψτε τον ασθενή σε ουρολόγο αν τα συμπτώματα παραμένουν ανεξέλεγκτα, ή αν υπάρχουν επιπλοκές

Πίνακας 6: Μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις για τη Δυσλειτουργία της Ουροδόχου Κύστης

Διαλείπων Καθετηριασμός

Ο Διαλείπων καθετηριασμός είναι μια τεχνική για τη διαχείριση των προβλημάτων του ουροποιητικού συστήματος που σχετίζονται με την ανεπαρκή κένωση της ουροδόχου κύστης. Οι στόχοι του διαλείποντα καθετηριασμού είναι η πρόληψη των λοιμώξεων, η αποφυγή υπολειπόμενων ούρων στην ουροδόχο κύστη, η βελτίωση της ελαστικότητας της ουροδόχου κύστης, η προώθηση της εγκράτειας και η προστασία των νεφρών⁷⁹. Ο Καθετηριασμός επιτρέπει την πλήρη εκκένωση της ουροδόχου κύστης σε προγραμματισμένα χρονικά διαστήματα, ως εκ τούτου η συχνουρία και νυκτουρία μπορεί να μειωθεί σημαντικά. Ο Νοσηλευτής έχει την πρόκληση να βοηθήσει τον ασθενή να δεχθεί τον διαλείποντα καθετηριασμό, ως μέρος της διαδικασίας αποκατάστασης, καθώς, εάν πραγματοποιείται σύμφωνα με καθορισμένο χρονοδιάγραμμα, μπορεί να προωθηθεί η βελτίωση της λειτουργίας της ουροδόχου κύστης. Η Επαρκής πληροφόρηση και η εκπαίδευση από τους νοσηλευτές θα βοηθήσει την ενδυνάμωση των ατόμων να αναλάβουν τον έλεγχο της θεραπείας, η οποία μπορεί ενδεχομένως να συμβάλει στην συμμόρφωση και τη μακροπρόθεσμη υγεία του ουροποιητικού συστήματος. Μια σημαντική προϋπόθεση για την επιτυχία με αυτήν την τεχνική είναι το κίνητρο του ασθενούς. Κατά γενικό κανόνα, εάν οι ασθενείς είναι σε θέση να γράψουν και να τραφούν, είναι πιθανό να είναι σε θέση να εκτελέσουν την τεχνική⁷⁹.

Η δήλωση συναίνεσης του Ηνωμένου Βασιλείου σχετικά με τη διαχείριση της ουροδόχου κύστης

στην ΣΚΠ ⁸⁰ αναφέρει ότι η επιτυχής διαχείριση θα μπορούσε να επιτευχθεί με βάση έναν απλό αλγόριθμο που περιλαμβάνει έλεγχο για λοίμωξη του ουροποιητικού συστήματος και μέτρηση του όγκου των υπολειπόμενων ούρων. Ένα λεπτομερές ουροποιητικό ιστορικό, συχνά σε συνδυασμό με την τήρηση ενός ημερολογίου ούρησης, μπορεί επίσης να είναι πολύτιμο για τον προσδιορισμό της φύσης της δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης. Αυτό έρχεται σε αντίθεση με τις κατευθυντήριες γραμμές από άλλες χώρες που προτείνουν κυστομετρία.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί επίσης να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση του ατόμου ΣΚΠ στις στρατηγικές συμπεριφοράς, οι οποίες ενισχύουν τόσο την αξιολόγηση όσο και τη θεραπεία της ουροποιητικής δυσλειτουργίας. Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι συχνά ο πρωταρχικός εκπαιδευτής τεχνικών που σχετίζονται με διαδικασία του διαλείποντα καθετηριασμού.

5.6 Εντερική Δυσλειτουργία

Η δυσλειτουργία του εντέρου είναι συχνή σε άτομα με ΣΚΠ. Μια online έρευνα σε 155 ανθρώπους με ΣΚΠ αναφέρει ότι μερικές στρατηγικές που χρησιμοποιούνται από τους ασθενείς είχαν ως αποτέλεσμα την επιτυχή διαχείριση του εντέρου και ότι υπήρχε ανάγκη για υψηλής ποιότητας έρευνα για όλες τις πτυχές διαχείρισης της δυσλειτουργίας του εντέρου στην ΣΚΠ, προκειμένου να βελτιωθεί η ποιότητα ζωής των ασθενών ⁸¹.

Αν και γενικές συστάσεις για τη διαχείριση της δυσλειτουργίας του εντέρου στη ΣΚΠ περιλαμβάνουν τη διατήρηση μιας δίαιτας πλούσιας σε φυτικές ίνες, υψηλή πρόσληψη υγρών, τακτική ρουτίνα του εντέρου και τη χρήση κλυσμάτων ή καθαρικών, τα στοιχεία σχετικά με την αποτελεσματικότητα αυτών των συστάσεων είναι περιορισμένα ⁸² και αντανάκλαται από την χαμηλή ικανοποίηση ⁸¹ του ασθενή. Η επανεκπαίδευση στη βιοανάδραση έχει αποδειχθεί ότι είναι αποτελεσματική θεραπεία σε μερικούς ασθενείς, ιδιαίτερα εκείνους με περιορισμένη αναπηρία και μη προοδευτική πορεία της νόσου ⁸² (πίνακας 7 και 8).

Γενικές παρεμβάσεις που μπορεί να δοκιμάσει ο Νοσηλευτής	
1.	Εκπαίδευση του ασθενή σχετικά με τα αίτια της εντερικής δυσλειτουργίας
2.	Προσαρμογή των φαρμακευτικών σχημάτων που συμβάλλουν στην εντερική δυσλειτουργία
3.	Προτρέψτε τον ασθενή να επωφεληθεί από την παρόρμηση για αφόδευση (αυτό διασφαλίζει την τακτική κένωση των εντέρων) <ul style="list-style-type: none">Ενημερώστε τον ασθενή για το γαστροκολικό αντανακλαστικό που συμβαίνει 20-30 λεπτά μετά από ένα γεύμα
4.	Καθορίστε μια τακτική ρουτίνα κένωσης, εξατομικευμένη για τον ασθενή <ul style="list-style-type: none">Βοηθήστε τον ασθενή να καθορίσει μια τακτική ώρα για κένωση
5.	Ενθαρρύνετε αλλαγές στη διατροφή, όπως: <ul style="list-style-type: none">Αυξημένη πρόσκληση φυτικών ινώνΑυξημένη πρόσκληση υγρών: 1,5- 2 λίτρα/ ημέραΤακτικά γεύματα
6.	Ενθαρρύνετε την τακτική φυσική άσκηση
Ειδικές παρεμβάσεις για τη δυσκοιλιότητα	
1.	Ενθαρρύνετε τακτικά γεύματα και αυξημένη πρόσληψη φυτικών ινών

2.	Εκπαιδεύστε τον ασθενή για τη σωστή στάση κένωσης <ul style="list-style-type: none"> Ο ασθενής θα πρέπει να λυγίσει προς τα εμπρός και να ανυψώσει τα γόνατα, έτσι ώστε να είναι ψηλότερα από τους γοφούς (ενδέχεται να απαιτείται υποπόδιο)
3.	Ενημερώστε σχετικά με τις ακόλουθες θεραπείες: <ul style="list-style-type: none"> Παράγοντες σχηματισμού μάζας Καθαρτικά Θεραπείες που μπορούν να ακολουθηθούν μόνες ή σε συνδυασμό με τα παραπάνω

Πίνακας 7: Παρεμβάσεις για τη δυσκοιλιότητα

Παρεμβάσεις για την ακράτεια κοπράνων / ακούσιες κινήσεις του εντέρου	
1.	Βεβαιωθείτε ότι υπάρχει επαρκής εκκένωση των εντέρων σε τακτική βάση
2.	Αποκλείστε πιθανή μόλυνση του εντέρου μέσω καλλιέργειας κοπράνων
3.	Αποφύγετε την μη απαραίτητη χρήση αντιβιοτικών
4.	Εκπαιδεύστε τον ασθενή: <ul style="list-style-type: none"> Να αποφεύγει στοιχεία που ερεθίζουν το έντερο, όπως: <ul style="list-style-type: none"> Αλκοόλ Καφεΐνη Πικάντικα φαγητά Άλλ διατροφικά στοιχεία που προκαλούν ερεθισμό Χρησιμοποιήστε φαρμακευτική αγωγή για τον έλεγχο της ακράτειας κοπράνων / ακούσιες κινήσεις του εντέρου
5.	Αναγνωρίστε ότι το άγχος και το στρες μπορεί να παίζουν ρόλο στο πρόβλημα
6.	Παρέχετε συνεχή αξιολόγηση της δυσλειτουργίας του εντέρου

Πίνακας 8: Παρεμβάσεις για την ακράτεια κοπράνων

Μπορεί να χρειαστούν αρκετές εβδομάδες για να είναι αποτελεσματικές οι μη φαρμακολογικές παρεμβάσεις. Το άτομο με ΣΚΠ πρέπει να καταλάβει ότι ο στόχος του προγράμματος του εντέρου είναι να έχουμε προβλέψιμες τακτικές κενώσεις, με σχηματισμένα μαλακά κόπρανα, κάτι το οποίο μειώνει τα προβλήματα της δυσκοιλιότητας ή της ακράτειας κοπράνων. Ένας άλλος στόχος του προγράμματος εκπαίδευσης του εντέρου είναι η μακροπρόθεσμη αποφυγή της ανάγκης για ισχυρή καθαρτικών και κλυσμάτων.

5.7 Ομιλία και Κατάποση

Η δυσαρθρία και η δυσφαγία μπορεί να συμβούν ταυτόχρονα, ή και όχι. Ο λογοθεραπευτής ειδικεύεται στην αξιολόγηση και τη θεραπεία του λόγου, την επικοινωνία, τη γνωστική λειτουργία και στα προβλήματα κατάποσης. Η αξιολόγηση της δυσφαγίας μπορεί να περιλαμβάνει βκντεοσκόπηση ή μελέτες κατάποσης βάριου, για την παρακολούθηση της κυκλοφορίας των τροφίμων κατά την κατάποση. Η θεραπεία είναι αποκαταστατικής φύσης και εκπαιδευτική. Η αλλαγή της θέσης της κεφαλής ή του σώματος κατά τη διάρκεια του φαγητού μπορεί να ανακουφίσει το σύμπτωμα. Η κατάποση μικρότερων ποσοτήτων ανά πάσα στιγμή μπορεί να μειώσει την κούραση και τον κίνδυνο πνιγμού.

5.8 Σπαστικότητα / Κινητικότητα

Η εκτίμηση και η διαχείριση της σπαστικότητας απαιτεί τεχνογνωσία, και τη συμμετοχή της διεπιστημονικής ομάδας. Η θεραπεία είναι κατά κύριο λόγο φυσική, και συμπληρώνεται από φαρμακολογικές θεραπείες, οι οποίες μπορεί να είναι συστημικές ή εστιακές. Οι στρατηγικές διαχείρισης πρέπει να κατευθύνονται προς το στόχο και στις ανάγκες του ασθενή.



Η εκτίμηση και η διαχείριση της σπαστικότητας απαιτεί τεχνογνωσία, και τη συμμετοχή της διεπιστημονικής ομάδας. Η θεραπεία είναι κατά κύριο λόγο φυσική, και συμπληρώνεται από φαρμακολογικές θεραπείες.

Δυο βασικές αρχές διαχείρισης της σπαστικότητας είναι:

1. Βελτιστοποίηση της στάσης και της κίνησης ενός ατόμου μέσω της χρήσης των κατάλληλων θέσεων, του τεντώματος και των προγραμμάτων άσκησης⁸³
2. Αποφυγή ή διαχείριση παραγόντων που μπορεί να αυξήσουν τη σπαστικότητα και τους σπασμούς (βλέπε παρακάτω). Οι διαδικασίες αυτές είναι υψίστης σημασίας για τη διαχείριση της σπαστικότητας, ανεξάρτητα από άλλες επιλογές θεραπειών που χρησιμοποιούνται⁸³

- **Βελτιστοποίηση της διαχείρισης της ουροδόχου κύστης και του εντέρου:** Κάθε αλλαγή, όπως η κατακράτηση ούρων ή μια λοίμωξη, η δυσκοιλιότητα ή διάρροια, μπορεί να προκαλέσει αύξηση των σπασμών. Η επίλυση αυτών των ζητημάτων είναι σημαντική πριν από την εξέταση καθώς μπορεί να αλλάξουν άλλες πτυχές της διαχείρισης της σπαστικότητας, όπως τα φαρμακευτικά σχήματα.
- **Η διατήρηση της ακεραιότητας του δέρματος:** Η πρόληψη του ερεθισμού του δέρματος, των τραυματισμών, των μολύνσεων και των ελκών από πίεση ελαχιστοποιεί τον κίνδυνο ενεργοποίησης της σπαστικότητας.
- **Μεγιστοποίηση της υγιεινής:** Η καλή υγιεινή δεν προωθεί μόνο το υγιές δέρμα, αλλά προλαμβάνει και άλλους παράγοντες σπαστικότητας, όπως η ανώμαλη ανάπτυξη των νυχιών, η εν τω βάθει φλεβική θρόμβωση (DVT) ή σφιχτά ρούχα ή ορθώσεις⁸⁴.

Οι επώδυνοι μυϊκοί σπασμοί μπορεί να αντιμετωπιστούν με stretching, διαδερμική ηλεκτρική νευρική διέγερση (TENS) και την εφαρμογή κρύων κομπρεσών⁸⁵. Ωστόσο, τα στοιχεία που να υποστηρίζουν την εφαρμογή κρύου για τη θεραπεία της σπαστικότητας είναι ασαφή. **Οι εξειδικευμένες στρατηγικές αποκατάστασης συνιστώνται τόσο για την εστιακή όσο και για την γενικευμένη σπαστικότητα.**

Οι εξειδικευμένες στρατηγικές αποκατάστασης συνιστώνται τόσο για την εστιακή αλλά και τη γενικευμένη σπαστικότητα

Η ακαμψία και το σφίξιμο των μυών μπορεί να αντιμετωπιστεί με παρατεταμένο stretching, άσκηση range-of-motion, καθώς και με αλλαγές στη στάση του σώματος και την τοποθέτηση. Η άσκηση range-of-motion μπορεί επίσης να βελτιώσει την κινητικότητα των αρθρώσεων και μειώνει τον κίνδυνο των σύσπασης των αρθρώσεων.

Η διαχείριση της αδυναμίας περιλαμβάνει ασκήσεις ενδυνάμωσης και, όπου χρειάζεται, τη χρήση βοηθημάτων, νάρθηκες, ορθωτικά, κ.α.. οι ασκήσεις πρέπει να γίνονται σε δροσερό περιβάλλον και με προσοχή για την αποφυγή κόπωσης των μυών. Η βιοανάδραση μπορεί να βοηθήσει στην ανακούφιση της υπερτονικότητας και στην ταυτόχρονη σύσπαση των αγωνιστών και ανταγωνιστών μυών. Η Χαλάρωση μπορεί να βοηθήσει στην υπερτονικότητα, και οι δραστηριότητες ισορροπίας/συντονισμού μπορεί επίσης να βοηθήσουν

Οι αρχές αυτές πρέπει να λαμβάνονται υπόψη και να επανεξετάζονται τακτικά με την πάροδο του χρόνου και να χρησιμοποιούνται σε συνδυασμό με ιατρικές θεραπείες. Ζωτικής σημασίας για την επιτυχία τους είναι η διεπιστημονική ομαδική εργασία στο νοσοκομείο και την κοινότητα που

εργάζονται σε συνεργασία με το άτομο που πάσχει από σπαστικότητα, ώστε να διαχειριστεί αποτελεσματικά τα συμπτώματά του ^{83,86}.

Ένα πρόγραμμα διαχείρισης της σπαστικότητας λειτουργεί αν το άτομο είναι σε θέση να το εφαρμόσει με επιτυχία. Ατομικές συνήθειες και προτιμήσεις, όπως η ικανότητα ή η επιθυμία του ατόμου να τεντώνεται τακτικά, μπορεί να βοηθήσουν ή να καταστρέψουν ένα πρόγραμμα. Την ίδια στιγμή, οι παράγοντες που σχετίζονται με την ΣΚΠ, όπως οι γνωστικές μεταβολές (δυσκολίες στην προσοχή, τη συγκέντρωση, την κατανόηση, και τη μνήμη), η περιορισμένη κινητικότητα, η κόπωση, ή η κατάθλιψη μπορεί να δυσκολέψουν ακόμη και ένα άτομο με υψηλό κίνητρο να δεσμευτεί σε ένα πρόγραμμα θεραπείας ⁸⁷.

Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση ενός ατόμου για τη διαχείριση των εκλυτικών παραγόντων και τις διαθέσιμες θεραπείες για τη διαχείριση της σπαστικότητας. Μπορεί να παρέχει συνεχή υποστήριξη και συμβουλές στο άτομο και την οικογένειά του, στο να ζήσουν και να προσαρμοστούν αναλόγως στη διαχείριση της σπαστικότητας και τους σπασμούς με την πάροδο του χρόνου. Στο πλαίσιο της σπαστικότητας, οι νοσηλευτές ΣΚΠ μπορούν να έχουν οποιοδήποτε από τους παρακάτω ρόλους, οι οποίοι εξαρτώνται από το εργασιακό τους περιβάλλον:

- Αναγνώριση της στιγμής που η σπαστικότητα γίνεται προβληματική, και παραπομπή σε θεραπευτές
- Εκπαίδευση για παράγοντες πρόκλησης σπαστικότητας, όπως τα στενά ρούχα
- Παροχή και ενίσχυση συμβουλών στον τομέα της διαχείρισης της σπαστικότητας
- Σε ορισμένες ομάδες, ο νοσηλευτής μπορεί να είναι σε θέση να συνταγογραφήσει συστηματικές θεραπείες
- Παροχή βοήθειας για την πρόληψη και τη διαχείριση των επιπλοκών της σπαστικότητας, ως μέρος της διεπιστημονικής ομάδας



Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση ενός ατόμου για τη διαχείριση των εκλυτικών παραγόντων και τις διαθέσιμες θεραπείες για τη διαχείριση της σπαστικότητας. Μπορούν να παρέχουν συνεχή υποστήριξη και συμβουλές στο άτομο και την οικογένειά του, στο να ζήσουν και να προσαρμοστούν αναλόγως στη διαχείριση της σπαστικότητας και τους σπασμούς.

Ένα άτομο με ΣΚΠ με μειωμένη κινητικότητα θα πρέπει να αξιολογηθεί από μια υπηρεσία αποκατάστασης. Είναι σημαντικό για τον εντοπισμό και την αντιμετώπιση τυχόν υποκείμενης ανεπάρκειας: κυρίως αδυναμία, κόπωση, σπαστικότητα, αταξία, απώλεια αισθήσεων και απώλεια της εμπιστοσύνης. Η αποκατάσταση συνήθως περιλαμβάνει πρακτική δραστηριότητα ή δραστηριότητες σχετικές με καθήκοντα, ή με ένα στόχο, (για παράδειγμα, περπάτημα, μετακίνηση με αναπηρικό αμαξίδιο, ανέβασμα σκάλας). Μπορεί να είναι δυνατή η παροχή κατάλληλου εξοπλισμού, όπως αναπηρικό αμαξίδιο, εξοπλισμός οδήγησης και υποστηρικτική τεχνολογία (με εκπαίδευση στη χρήση της). Επιπλέον, οι μεταβολές στο περιβάλλον μπορεί να είναι πιθανές, κάτι που θα βοηθήσει στη διατήρηση της ανεξαρτησίας του ατόμου. Είναι επίσης χρήσιμο να εκπαιδευτούν οι οικογενειακοί φροντιστές σχετικά με το πώς να βοηθούν (ή να αναλάβουν) με ασφάλεια τα καθήκοντα του ατόμου, για την υποστήριξη της καθημερινής διαβίωσης ⁸⁶.

5.9 Ισορροπία

Η βελτίωση της ισορροπίας και της βάδισης περιλαμβάνει πολλά θέματα όπως η αταξία, η δύναμη, η όραση, η σπαστικότητα, ο τρόμος, και η κόπωση ⁸⁸. Μια διεπιστημονική προσέγγιση είναι απαραίτητη. Κατάλληλος προσαρμοστικός εξοπλισμός μπορεί να βοηθήσει στη διατήρηση της

λειτουργικότητας όσο αυξάνεται η αναπηρία. Ωστόσο, τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να είναι απρόθυμα να χρησιμοποιήσουν βοηθητικό εξοπλισμό και συχνά χρειάζονται εκπαίδευση και ενθάρρυνση από την ομάδα ΣΚΠ, ειδικά αν η ασφάλεια είναι ζήτημα. Η χρήση βοηθητικών συσκευών μπορεί να μειώσει την κόυραση και την απογοήτευση, και οι ασθενείς θα έχουν την ενέργεια για να επιτύχουν περισσότερα όταν φτάσουν στον προορισμό τους.



Η βελτίωση της ισορροπίας και της βάδισης περιλαμβάνει πολλά θέματα όπως η αταξία, η δύναμη, η όραση, η σπαστικότητα, ο τρόμος, και η κόπωση. Μια διεπιστημονική προσέγγιση είναι απαραίτητη

Η βελτίωση της κόπωσης και του τρόμου και η αύξηση της αντοχής μπορεί να βοηθήσει στη βελτίωση της ισορροπίας. Η προθαλαμική αποκατάσταση προσπαθεί να βοηθήσει τους ασθενείς να προσαρμοστούν στην εξισορρόπηση των προβλημάτων και ο εξοπλισμός έχει σκοπό τη βελτίωση της σταθερότητας. Βοηθητικές συσκευές, κουπαστές και κατάρτιση σε θέματα ασφαλείας θεωρούνται ότι μειώνουν τον κίνδυνο πτώσης.

Ειδικές παρεμβάσεις ισορροπίας και βάδισης εξαρτώνται από τα συγκεκριμένα προβλήματα που συμβάλλουν στο πρόβλημα. Για παράδειγμα, η διατήρηση του ελέγχου της στάσης του σώματος είναι ένα σημαντικό αποτέλεσμα. Μαθήματα όπως όπως το Tai Chi, η γιόγκα, και ο υγρός στίβος μπορεί να είναι χρήσιμα για τη διατήρηση της βάδισης και της ισορροπίας.

5.10 Πόνος/ αισθητικότητα

Ο πόνος είναι ένα περίπλοκο, πολυδιάστατο φαινόμενο. Είναι μια δυσάρεστη εμπειρία, ιδίως όταν συνδυάζεται με τα άλλα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Επηρεάζει πολλές πτυχές της ψυχοκοινωνικής και πνευματικής ευεξίας ενός ατόμου και μπορεί να είναι δύσκολο για το άτομο να τον αντιμετωπίσει.



Ο πόνος είναι ένα περίπλοκο, πολυδιάστατο φαινόμενο. Είναι μια δυσάρεστη εμπειρία, ιδίως όταν συνδυάζεται με τα άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ. Επηρεάζει πολλές πτυχές της ψυχοκοινωνικής και πνευματικής ευεξίας ενός ατόμου και μπορεί να είναι δύσκολο για το άτομο να τον αντιμετωπίσει

Η μη διαγνωσμένη ή η ελλιπώς αντιμετωπιζόμενη κλινική κατάθλιψη, η απώλεια ύπνου, τα προβλήματα κινητικότητας, η οικονομική ανασφάλεια, το αίσθημα χαμηλής αυτοεκτίμησης, έχουν ως αποτέλεσμα οι άνθρωποι να μην μπορούν να διαχειριστούν τον πόνο τους. Αυτό πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά την ανάπτυξη στρατηγικών διαχείρισης του πόνου για άτομα με ΣΚΠ. Η ένταση του πόνου έχει αποδειχθεί ότι σχετίζεται με τα επίπεδα της κόπωσης και της κατάθλιψης και επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών, περιορίζοντας τόσο τις καθημερινές τους δραστηριότητες όσο και την εργασιακή ζωή τους⁸⁹. Η σημασία της ανάπτυξης στρατηγικών αντιμετώπισης είναι υψίστης σημασίας και αυτές μπορεί να περιλαμβάνουν τη χαλάρωση, την απόσπαση της προσοχής, άσκηση και τη χρήση των θεραπειών όπως TENS και μασάζ.

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ μπορούν να νιώθουν πόνο που οφείλεται σε προβλήματα άσχετα με την ΣΚΠ, επομένως και άλλοι παράγοντες, όπως η αρθρίτιδα, οι ρευματισμοί, τραυματισμοί του παρελθόντος και κάποια χειρουργική επέμβαση πρέπει επίσης να αξιολογηθούν. Η αναγνώριση ότι ο πόνος είναι πραγματικός είναι επικύρωση για μερικούς ανθρώπους με ΣΚΠ, ιδιαίτερα όταν πολλοί από αυτούς θα έχουν ακούσει, μερικές φορές από επαγγελματίες υγείας, ότι η ΣΚΠ δεν σχετίζεται με τον πόνο.

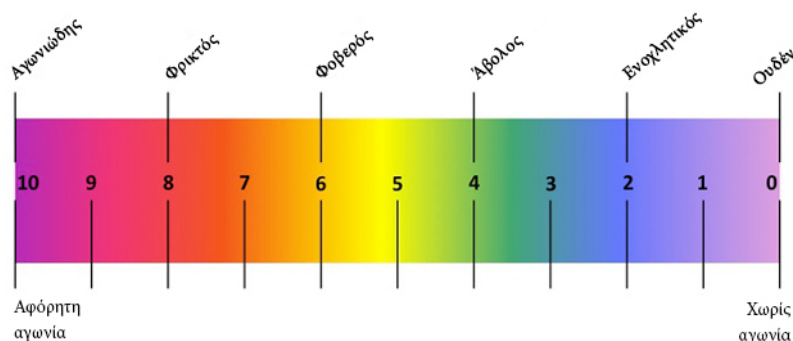
Όταν ένα άτομο με ΣΚΠ παρουσιάσει πόνο, θα πρέπει να αξιολογηθεί για να προσδιοριστεί η αιτία. Αυτό, μαζί με τις επιπτώσεις στην ποιότητα ζωής και τη λειτουργικότητα, θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη κατά το σχεδιασμό ενός πλάνου θεραπείας (πίνακας 9 και 10). Εάν ο πόνος παραμένει

άλυτος, είναι σκόπιμο να τους παραπέμψετε σε μια ειδική διεπιστημονική ομάδα πόνου, αν είναι δυνατόν⁹⁰.

Αξιολόγηση Πόνου	
1.	Αναγνωρίστε και επικυρώστε την εμπειρία πόνου του ατόμου
2.	Ενημερώστε το άτομο ότι υπάρχουν διάφορες στρατηγικές που χρησιμοποιούνται για την ανακούφιση του πόνου
3.	Προσδιορίστε τη φύση του πόνου και της έντασης της χρησιμοποιώντας τα ακόλουθα: <ul style="list-style-type: none"> • Σύντομο ερωτηματολόγιο πόνου McGill • Αναλογικές οπτικές κλίμακες • Κλίμακα πόνου με πρόσωπα
4.	Βεβαιωθείτε ότι κάθε σημείο πόνου εξετάζεται χωριστά και προσπαθήστε να προσδιορίσετε την αιτία.
5.	Λάβετε ιστορικό πόνου, συζητήστε και να επανεξετάστε τις προηγούμενες παρεμβάσεις/ φαρμακευτική αγωγή, και τη συμμόρφωση του ασθενή.
6.	Εντοπίστε πιθανούς επιβαρυντικούς παράγοντες, όπως: <ul style="list-style-type: none"> • Υποτροπή • Μειωμένη πρόσβαση σε ιατρική φροντίδα • Ακινησία • Ταυτόχρονες ασθένειες (οστεοπόρωση, ημικρανίες)
	<ul style="list-style-type: none"> • Στόχοι/ δραστηριότητα (κηπουρική, σπορ, φυσική άσκηση) • Ψυχο-κοινωνικά προβλήματα • Άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ
7.	Ερευνήστε, αξιολογήστε και αναλύστε συναισθηματικούς και/ ή πνευματικούς παράγοντες που μπορεί να συνδέονται με τον πόνο.
8.	Αξιολογήστε την επίδραση του πόνου στα εξής: <ul style="list-style-type: none"> • Καθημερινές δραστηριότητες • Σεξουαλικότητα • Εργασία • Άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ • Ψυχική κατάσταση (κατάθλιψη, άγχος, φόβος) • Ψυχο-κοινωνική ευεξία

Πίνακας 9: Αξιολόγηση του Πόνου

Απαιτείται ενδελεχής κλινική και νευρολογική εξέταση ενώ συνιστάται και η χρήση ενός ημερολογίου πόνου για την καταγραφή των ερεθισμάτων, της έντασης, των ταυτόχρονων χαρακτηριστικών, της διάρκειας και των μεθόδων ανακούφισης από τον πόνο που χρησιμοποιούνται. Αρκετές μελέτες έχουν δείξει ότι οι οπτικές αναλογικές κλίμακες είναι η πιο κατάλληλη μέθοδος για την καταγραφή της σοβαρότητας του πόνου (σχήμα 5).⁹¹⁻⁹³



Εργασία _____

Ημερομηνία _____ Εκκίνηση _____ Τέλος _____

Σχήμα 5: Παράδειγμα Οπτικής Αναλογικής Κλίμακας για την μέτρηση του πόνου

Για την αποτελεσματική διαχείριση του πόνου της ΣΚΠ, είναι απαραίτητη μια λεπτομερής αξιολόγηση (πίνακας 9 και 10). Οι πληροφορίες που απαιτούνται περιλαμβάνουν την εξερεύνηση των προηγούμενων εμπειριών πόνου, τα συμπτώματα πόνου, την έναρξή τους, τη διάρκεια, τη συχνότητα, τη θέση, τη σοβαρότητα, τα χαρακτηριστικά του, τις στρατηγικές ανακούφισης και τις επιπτώσεις στις καθημερινές δραστηριότητες. Το άγχος, ο φόβος και η κατάθλιψη δεν αυξάνουν κατ'ανάγκη την εμπειρία του πόνου, ωστόσο επηρεάζουν την αντίδραση ενός ατόμου σε αυτόν.

Διαχείριση του πόνου	
1.	Εξηγήστε και να εκπαιδεύστε το άτομο σχετικά με τη δυνατότητα άλλων συνθηκών που συμβάλλουν στην ανάπτυξη χρόνιου μυοσκελετικού πόνου: <ul style="list-style-type: none"> • Οστεπόρωση • Εκφυλιστική δισκοπάθεια
2.	Παραπέμψτε τον ασθενή σε έναν φυσιοθεραπευτή και εργοθεραπευτή για την αξιολόγηση και παρεμβάσεις αποκατάστασης, όπως: <ul style="list-style-type: none"> • Βοηθητικός εξοπλισμός • Εκπαίδευση για τη θέση καθίσματος, στάση σώματος και βάδισης • Ασκήσεις
3.	Ενθαρρύνετε το άτομο να τηρεί ημερολόγιο πόνου για να βοηθήσει στον εντοπισμό των περιόδων παραλλαγής του πόνου στη διάρκεια της ημέρας και της νύχτας
4.	Διερευνήστε στρατηγικές διαχείρισης του πόνου <ul style="list-style-type: none"> • Διαστήματα ξεκούρασης κατά τη διάρκεια της ημέρας • Περιορισμός της κινητικότητας • Τακτική λήψη φαρμάκων • Υποστηρικτικά βοηθήματα • Τεχνικές χαλάρωσης • Ζεστές/ κρύες κομπρέσες

5.

Αναγνωρίστε και συζητήστε συμπληρωματικές θεραπείες

- Βελονισμός
- Ρεφλεξολογία
- Γιόγκα
- Tai-chi
- Μασάζ
- Χαλάρωση
- Οραματισμός
- Αρωματοθεραπεία
- Ρέικι
- Διαλογισμός

Πίνακας 10: Διαχείριση του πόνου

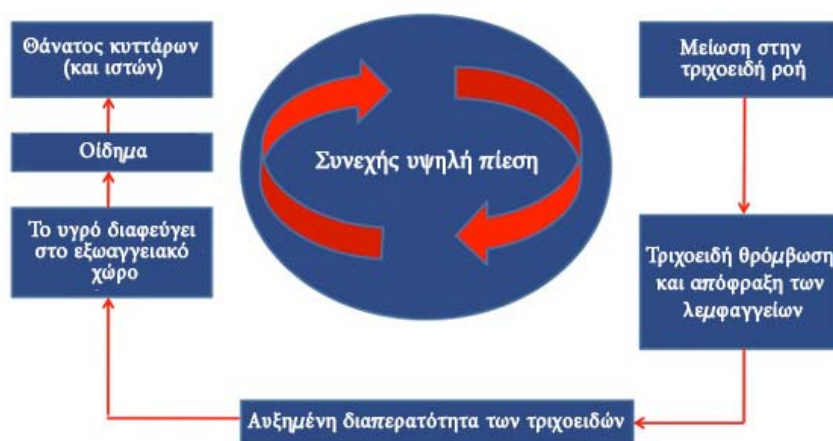
5.11 Κατακλίσεις

5.11.1 Εισαγωγή

Οι κατακλίσεις, που αναφέρονται επίσης ως έλκη πίεσης, ή έλκη κατάκλισης, είναι περιοχές εντοπισμένης βλάβης στο δέρμα, που συνήθως εμφανίζονται πάνω από οστικές προεξοχές σε οποιαδήποτε περιοχή του σώματος⁹⁴. Οι κατακλίσεις μπορεί να είναι από μικρές λύσεις της συνέχειας του δέρματος έως πολύ μεγάλες βαθιές περιοχές νεκρών ιστών που εκτείνονται σε πολλά τετραγωνικά εκατοστά. Το δέρμα μπορεί να διαβρωθεί μέχρι και το μυ, ή ακόμα μέχρι και το οστό. Μόλις εμφανιστούν, είναι δύσκολο να επουλωθούν, και μπορεί να προκαλέσουν γενικό πόνο και επιδείνωση των περισσότερων αλλοιώσεων, και ενέχουν κίνδυνο γενικευμένων ή εντοπισμένων λοιμώξεων.

5.11.2 Η παθοφυσιολογία των κατακλίσεων

Όταν η πίεση μικρής διάρκειας αίρεται, οι ιστοί δείχνουν αντιδραστική υπεραιμία, που αντανακλά την αυξημένη ροή του αίματος στην περιοχή. Ωστόσο, η παρατεταμένη υψηλή πίεση οδηγεί σε μειωμένη ροή αίματος στα τριχοειδή, απόφραξη των αιμοφόρων αγγείων και των λεμφικών αγγείων, και σε ισχαιμία των ιστών (βλέπε σχήμα 6). Αυτές οι αλλαγές είναι τελικά υπεύθυνες για τη νέκρωση των μυών, του υποδόριου ιστού, το χορίου και της επιδερμίδας, και τη συνακόλουθη δημιουργία των κατακλίσεων⁹⁵.



Σχήμα 6: Η παθοφυσιολογία των κατακλίσεων

Το σύστημα ταξινόμησης της Ευρωπαϊκής Συμβουλευτικής Επιτροπής Έλκων πίεσης (EPUAP) τονίζει ότι η βλάβη μπορεί να συμβεί ακόμη και πριν τη λύση της συνέχειας του δέρματος

Βαθμός	Ενδείξεις
1	Ερύθημα σε άθικτο δέρμα. Ο αποχρωματισμός του δέρματος, η ζέστη, το οίδημα, η σκλήρυνση ή η σκληρότητα μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθούν ως δείκτες, ιδίως στα άτομα με σκούρο δέρμα.
2	Μερική απώλεια του πάχους του δέρματος που περιλαμβάνει την επιδερμίδα, το χόριο, ή και τα δύο. Το έλκος είναι επιφανειακό και παρουσιάζεται κλινικά ως εκδορά ή φουσαλίδα.
3	Πλήρης απώλεια του πάχους του δέρματος που περιλαμβάνει βλάβη ή νέκρωση του υποδόριου ιστού που μπορεί να επεκταθεί προς τα κάτω, αλλά όχι μέσα από την υποκείμενη περιτονία.
4	Εκτεταμένη καταστροφή, νέκρωση του ιστού, ή βλάβη των μυών, των οστών, ή των υποστηρικτικών δομών με ή χωρίς την πλήρη απώλεια του πάχους δέρματος.

Πίνακας 11: Οδηγός ταξινόμησης της Ευρωπαϊκής Συμβουλευτικής Επιτροπής Έλκους πίεσης

5.11.3 Τι προκαλεί τις κατακλίσεις;

Τα έλκη πίεσης προκαλούνται από ένα συνδυασμό παραγόντων τόσο εκτός όσο και στο εσωτερικό του σώματος. Οι τρεις εξωτερικοί παράγοντες που μπορεί να προκαλέσουν έλκη πίεσης, μόνοι τους ή σε οποιονδήποτε συνδυασμό είναι η **πίεση, το γδάρισμα και η τριβή**.

Πίεση, διάτμηση και τριβή

Η πίεση είναι ο πιο σημαντικός παράγοντας στην ανάπτυξη του έλκους πίεσης. Το γδάρισμα συμβαίνει όταν το βάρος του σώματος γλιστράει πάνω σε μια επιφάνεια, για παράδειγμα, λόγω κακού καθίσματος ή γλιστρόντας από την πλάτη ενός κρεβατιού. Η τριβή προκαλείται όταν δύο επιφάνειες τρίβονται μεταξύ τους, όπως το δέρμα πάνω στο κρεβάτι ή σε μια επιφάνεια καρέκλας. Κάθε υγρασία που υπάρχει στο δέρμα, ως αποτέλεσμα της υπερβολικής εφίδρωσης ή ακράτειας θα επιδεινώσει το πρόβλημα - τα αποτελέσματα της τριβής είναι έως και πέντε φορές χειρότερο αν υπάρχει υγρασία.

Ενώ η ακινησία είναι μια κύρια αιτία, άλλοι παράγοντες αυξάνουν επίσης τον κίνδυνο κατακλίσεων. Αυτοί περιλαμβάνουν την παράλυση ή τη σπαστικότητα, που μπορεί να μειώσουν την κινητικότητα, το μούδιασμα και η απώλεια της αίσθησης, η οποία μπορεί να έχει ως αποτέλεσμα την ανικανότητα αίσθησης της τριβής ή του ερεθισμού, η προχωρημένη ηλικία, η οποία συχνά συνοδεύεται από μειωμένη κινητικότητα, η κακή διατροφή, η οποία δυσχεραίνει την επούλωση του δέρματος, και η ακράτεια, επειδή το υγρό, το βρεγμένο ή το λερωμένο δέρμα μπορεί να επιδεινώσει τον ερεθισμό.

Επιπρόσθετοι παράγοντες που θέτουν τα άτομα με ΣΚΠ σε ακόμη μεγαλύτερο κίνδυνο για έλκη πίεσης είναι:

- Νευρολογικά ελλείμματα
- Παχυσαρκία
- Κακή στάση του σώματος
- Χρήση εξοπλισμού, όπως καθίσματα ή κρεβάτια, που δεν παρέχουν κατάλληλη ανακούφιση στην πίεση⁹⁷

5.11.4 Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ στη διαχείριση των κατακλίσεων

Τα περισσότερα έλκη πίεσης μπορεί να αποφευχθούν με καλή προληπτική διαχείριση. Η

συστηματική αξιολόγηση των παραγόντων κινδύνου θα βοηθήσει στον εντοπισμό των ασθενών που διατρέχουν κίνδυνο έλκους πίεσης. Αυτοί που κινδυνεύουν πρέπει να αξιολογούνται τακτικά, και κλίμακες αξιολόγησης των κινδύνων πρέπει να χρησιμοποιούνται ως συμπλήρωμα και όχι ως υποκατάστατο της κλινικής κρίσης⁹⁸. Πολλές κλίμακες εκτίμησης κινδύνου που χρησιμοποιούνται σήμερα, όπως η Κλίμακα Norton, το σύστημα βαθμολόγησης Waterlow και το σκορ Braden, διαφέρουν ως προς τους παράγοντες κινδύνου που αξιολογούνται..

Οι ασθενείς και οι φροντιστές πρέπει να ενημερώνονται για τα προειδοποιητικά σημάδια που μπορεί να αυξήσουν τον κίνδυνο εμφάνισης ενός έλκους πίεσης. Οι ερωτήσεις που ο Νοσηλευτής πρέπει να κάνει είναι:

- Τρώτε ή πίνετε λιγότερο από ο,τι συνήθως;
- Η κίνησή σας έχει γίνει δυσκολότερη;
- Το δέρμα σας εκτίθεται συχνά στην υγρασία;
- Το δέρμα σας τείνει να κοκκινίζει, να σκάει ή να είναι ξηρό;
- Ήσασταν πρόσφατα άρρωστος;
- Χάσατε ή πήρατε σημαντικό βάρος πρόσφατα;
- Παρατηρήσατε αλλαγή στο επίπεδο των συσπάσεων σας;

Οι μυϊκές συσπάσεις μπορεί να προκαλέσουν δυνάμεις τριβής και διάτμησης στο δέρμα και μπορεί να δημιουργηθεί ένας φαύλος κύκλος όπου οι συσπάσεις κάνουν την πληγή να επιδεινώνεται και η πληγή επιδεινώνει τις συσπάσεις. Κάθε άτομο με ΣΚΠ που χρησιμοποιεί αναπηρικό καροτσάκι, πρέπει να αξιολογείται για τον κίνδυνο ανάπτυξης έλκους πίεσης⁹⁹. Το άτομο θα πρέπει να ενημερώνεται για τον κίνδυνο, και να του προσφέρονται οι κατάλληλες συμβουλές. Κάθε φορά που πηγαίνει στο νοσοκομείο (για οποιονδήποτε λόγο), πρέπει να αξιολογείται η ανάγκη του για συσκευές και διαδικασίες ανακούφισης της πίεσης. Η αξιολόγηση θα πρέπει να είναι κλινική, λαμβάνοντας ιδιαίτερα υπόψη τα χαρακτηριστικά των κινδύνων που συνδέονται με τη ΣΚΠ, και όχι απλή καταγραφή της βαθμολογίας επικινδυνότητας για έλκος πίεσης. Η αξιολόγηση θα πρέπει να οδηγήσει στην ανάπτυξη και τεκμηρίωση ενός σχεδίου δράσης για την ελαχιστοποίηση του κινδύνου (πίνακας 12)..

Μείωση της πίεσης	Όταν είναι δυνατόν, αλλαγή θέσης, έστω και λίγο, κάθε 20 λεπτά κατά τη διάρκεια της ημέρας. Αν το άτομο κάθεται, αυτό θα μπορούσε να λάβει τη μορφή ελαφράς κύλισης από το ένα μπράτσο της καρέκλας στο άλλο
Κατάλληλος εξοπλισμός: μαξιλάρια και στρώματα	Αυτό περιλαμβάνει: κρεβάτι, πολυθρόνα, αναπηρική καρέκλα, κάθισμα αυτοκινήτου, καρέκλες γραφείου, όλο τον εξοπλισμό διακοπών, νοσοκομείου ή όταν το άτομο είναι εκτός σπιτιού για οποιονδήποτε λόγο. Ζητήστε συμβουλές από ένα νοσηλεύτη ή εργοθεραπευτή. Αποφύγετε οποιαδήποτε μορφή μαξιλαριού- δαχτυλίδι, καθώς αυτό μπορεί να αποφράξει τα αιμοφόρα αγγεία και να προκαλέσει πίεση.
Διατροφή	Τηρήστε μια καλά ισορροπημένη διατροφή. Συμβουλές διατροφής και δίαιτες μπορούν να ληφθούν από έναν διαιτολόγο. Ακόμη και μια μικρή περίοδος χωρίς καλή διατροφή αυξάνει τον κίνδυνο βλάβης του δέρματος, ιδιαίτερα αν ο ασθενής δεν είναι καλά, πχ με γρίπη

Υγιεινή και φροντίδα του δέρματος	Το δέρμα θα πρέπει να διατηρείται πάντα καθαρό και φρέσκο. Μην αφήνετε το δέρμα να είναι υγρό. Έλεγχος για κόκκινες περιοχές στο δέρμα πρέπει να γίνεται μία ή δύο φορές την ημέρα. Οι κοκκινισμένες περιοχές θα πρέπει να ανακουφίζονται σε λίγα λεπτά με την ανακούφιση της πίεσης.
Μετακίνηση	Αποκτήστε καλή εκπαίδευση και υποστήριξη στις τεχνικές μεταφοράς και στη σωστή χρήση του εξοπλισμού. Αποφύγετε την ολίσθηση και το σπρώξιμο, καθώς μπορεί να οδηγήσουν σε τριβή.
Τοποθέτηση	Μάθετε τη σωστή τοποθέτηση για άνεση και ανακούφιση της πίεσης, ιδιαίτερα όταν κάθεστε.

Πίνακας 12: Απλές συμβουλές για την πρόληψη των κατακλίσεων



5.12 Περίληψη

- Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων είναι ένα σημαντικό συστατικό της θεραπείας για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής.
- Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων συχνά απαιτεί μια ομάδα διεπιστημονικής προσέγγισης, μαζί με φαρμακολογικές θεραπείες, καθώς και άλλες πιο υποστηρικτικές προσεγγίσεις.
- Είναι σημαντικό για τους Νοσηλευτές ΣΚΠ να ρωτούν και να αξιολογούν τα συμπτώματα της ΣΚΠ, ως μέρος της ολοκληρωμένης διαχείρισης του ατόμου με ΣΚΠ.



6 Έλεγχος υγείας για άτομα με ΣΚΠ

6.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Η συνολική φροντίδα ενός ατόμου είναι ένας σημαντικός τομέας για το Νοσηλευτή ΣΚΠ. Σε αυτή την ενότητα θα εξετάσουμε τη διαχείριση της πρωτοβάθμιας φροντίδας για το άτομο με ΣΚΠ και το πώς ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση να:

- Αναφέρετε τα βήματα διαχείρισης πρωτοβάθμιας φροντίδας για άνδρες και γυναίκες που θα πρέπει να γίνονται σε συνδυασμό με τη θεραπεία ΣΚΠ

6.2 Έλεγχος για άνδρες & γυναίκες

Επειδή η φροντίδα της ΣΚΠ είναι πολύ εξειδικευμένη, τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να επικεντρωθούν στην διαχείριση της νευρολογικής πάθησης, ενώ παραμελούν πολλές πτυχές της βασικής πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, όπως οι συνιστώμενοι έλεγχοι υγείας. Οι πάροχοι υγείας, καθώς και οι ασθενείς, μπορεί να παραμελούν τη βασική υγειονομική συντήρηση. Κατά τη διάρκεια μιας επίσκεψης νευρολογικής παρακολούθησης, η έμφαση συχνά δίνεται στην ανίχνευση των σημείων εξέλιξης της ΣΚΠ, στο να καθοριστεί εάν ο ασθενής λαμβάνει σωστά την τροποποιητική τη νόσο θεραπεία, καθώς και στη διαχείριση τυχόν παρενεργειών. Στο χρόνο που απομένει, μπορεί να μην υπάρχει χρόνος για τη διερεύνηση του κατά πόσον ο ασθενής έχει κάνει τις απαραίτητες γυναικολογικές εξετάσεις ή εξετάσεις για καρκίνο ⁹⁹.



Επειδή η φροντίδα της ΣΚΠ είναι πολύ εξειδικευμένη, τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να επικεντρωθούν στην διαχείριση της νευρολογικής πάθησης, ενώ παραμελούν πολλές πτυχές της βασικής πρωτοβάθμιας φροντίδας υγείας, όπως οι συνιστώμενοι έλεγχοι υγείας.

Μια πιο ολοκληρωμένη σειρά βημάτων ελέγχου εξελίσσεται, όσο αυξάνονται οι γνώσεις για την ΣΚΠ, τις θεραπείες που χρησιμοποιούνται και τις αλληλεπιδράσεις τους με τα συστήματα του σώματος ¹⁰⁰⁻¹⁰². Τα επίπεδα βιταμίνης D, η κατάσταση του ιού του έρπητα, και οι δοκιμές λειτουργίας του θυρεοειδούς έρχονται στο προσκήνιο ⁹⁹ (σχήμα 7).

Εξετάσεις που συνιστώνται για ασθενείς με ΣΚΠ

- Μαστογραφία / κλινικές εξετάσεις μαστού
- Τεστ Παπανικολάου και HPV τεστ για τον καρκίνο του τραχήλου της μήτρας
- PSA / κλινικές εξετάσεις των όρχεων και του ορθού
- Τεστ Hemoccult / κολonosκόπηση
- Εμβόλιο γρίπης (συνιστάται μη-ζωντανό εμβόλιο)
- Έλεγχος του δέρματος για έλκη πίεσης, μελάνωμα
- Οστική πυκνότητα (DEXA)
- Ακτινογραφία θώρακα
- Ηλεκτροκαρδιογράφημα
- Ολοκληρωμένο μεταβολικό προφίλ (γλυκόζη, ηπατικά ένζυμα, χοληστερόλη)
- Πλήρης αιματολογικός έλεγχος
- Δοκιμές λειτουργίας του θυρεοειδούς
- Αντισώματα του ιού έρπητα-ζωστήρα (κατά την εξέταση της φινγκολιμόδης)

Σχήμα 7: Εξετάσεις που προτείνονται για άτομα με ΣΚΠ

Είναι σημαντικό οι γυναίκες με ΣΚΠ να κάνουν όλες τις σχετικές ιατρικές εξετάσεις, όπως για παράδειγμα, για καρκίνο του τραχήλου της μήτρας και καρκίνο του μαστού¹⁰³. Οι γυναίκες θα πρέπει να ερωτούνται εάν είναι ενημερωμένες για τα προγράμματα προσυμπτωματικού ελέγχου και εάν είναι σε θέση να έχουν πρόσβαση σε τεστ, καθώς οι γυναίκες με χρόνια αναπηρία μπορεί να αντιμετωπίζουν σημαντικά εμπόδια που περιορίζουν τις δραστηριότητες προαγωγής της υγείας.

6.3 Οστεοπόρωση

Η οστεοπόρωση είναι μια πάθηση της αντοχής των οστών που οδηγεί σε αυξημένο κίνδυνο κατάγματος. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για οστεοπόρωση σε σχέση με το γενικό πληθυσμό¹⁰⁴. Οι λόγοι για αυτό τον αυξημένο κίνδυνο περιλαμβάνουν διαταραχές της κινητικότητας, μειωμένα επίπεδα δραστηριότητας με βάρη, χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D, καθώς και τη χρήση κορτικοστεροειδών για τη θεραπεία ΣΚΠ¹⁰⁵. Παρά το γεγονός ότι ο κίνδυνος οστεοπόρωσης είναι σημαντικά υψηλότερος στις γυναίκες ανεξάρτητα από συνυπάρχουσες ασθένειες, η παρουσία της σκλήρυνσης κατά πλάκας αυξάνει τον κίνδυνο οστεοπόρωσης και στους άνδρες.¹⁰⁶



Η οστεοπόρωση είναι μια πάθηση της αντοχής των οστών που οδηγεί σε αυξημένο κίνδυνο κατάγματος. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ βρίσκονται σε μεγαλύτερο κίνδυνο για οστεοπόρωση σε σχέση με το γενικό πληθυσμό.

Επειδή τα ποσοστά οστεοπόρωσης στην ΣΚΠ δεν είναι ανάλογα με την ηλικία και το επίπεδο βάδισης του ατόμου, μπορεί να υπάρξει μια παθολογική σχέση μεταξύ της ΣΚΠ και της πρόωρης απώλειας οστικής πυκνότητας¹⁰⁶. Άτομα με ΣΚΠ έχουν υψηλό κίνδυνο για **κατάγματα** από πτώσεις, και η οστεοπόρωση αυξάνει σημαντικά τον κίνδυνο αυτό.

Κατάγματα

Οι Marrie et al. χρησιμοποίησαν τη βάση δεδομένων NARCOMS για να εξετάσουν τα ποσοστά των οστεοπορωτικών καταγμάτων σε άτομα με ΣΚΠ ¹⁰⁴. Σε δείγμα 9.346 ατόμων με ΣΚΠ, το 25% δήλωσαν ότι έχουν οστεοπενία ή οστεοπόρωση, και περίπου το 16% ανέφεραν ιστορικό κατάγματος. Από αυτά, το 35% ήταν τα κατάγματα του καρπού, το 11% ήταν σπονδυλικά κατάγματα, 7% ήταν κατάγματα ισχίου, και πάνω από το 42% ανέφεραν πολλαπλά κατάγματα ¹⁰⁵. Σε ένα πανεθνικό δείγμα εισαγωγών 20ετίας στα νοσοκομεία στις ΗΠΑ, ο επιπολασμός της σκλήρυνσης κατά πλάκας στον πληθυσμό με κάταγμα ισχίου ήταν δύο φορές μεγαλύτερος από όσο είχε προβλεφθεί, και οι ασθενείς με ΣΚΠ υπέστησαν οξεία κατάγματα σε νεαρότερη ηλικία.

Ο έλεγχος της οστικής πυκνότητας και η συμπλήρωση με ασβέστιο και βιταμίνη D έχει αποδειχθεί ότι δεν είναι δημοφιλείς στα άτομα με ΣΚΠ και επομένως είναι παρεμβάσεις που θα πρέπει να αυξηθούν στα άτομα με ΣΚΠ ¹⁰⁴.

Η πρόληψη είναι πιο αποτελεσματική από την θεραπεία της οστεοπόρωσης. Για όλους τους ασθενείς, θα πρέπει να εξετάζονται μη φαρμακολογικές θεραπείες για την πρόληψη της ευθραυστότητας του σκελετού, όπως ασκήσεις με βάρη, διατροφή (πρωτεΐνες, ασβέστιο, βιταμίνη D), καθώς και αλλαγές στον τρόπο ζωής. Η αναπηρία είναι η πιο συχνή αιτία απώλειας οστικής μάζας σε ασθενείς με ΣΚΠ, και παρεμβάσεις φόρτωσης και η άσκηση μπορεί να αποτρέψουν την απόπτωση του οστεοκυττάρου και την απώλεια οστικής μάζας ^{108,109}.



Η πρόληψη είναι πιο αποτελεσματική από την θεραπεία της οστεοπόρωσης.

Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες συστάσεις για άτομα με ΣΚΠ σχετικά με τη διάγνωση της οστεοπόρωσης ή τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Ωστόσο, η ταυτοποίηση και η θεραπεία οποιασδήποτε υποκείμενης αιτίας θα πρέπει να είναι ο στόχος της θεραπευτικής διαχείρισης. Ιδανικά, τα άτομα με μεγαλύτερο κίνδυνο οστεοπόρωσης πρέπει να εντοπίζονται έγκαιρα και να ξεκινήσουν προληπτική θεραπεία για να αποφευχθεί η απώλεια οστικής μάζας και τα κατάγματα ¹¹⁰.



Δεν υπάρχουν συγκεκριμένες συστάσεις για άτομα με ΣΚΠ σχετικά με τη διάγνωση της οστεοπόρωσης ή τις θεραπευτικές παρεμβάσεις. Ωστόσο, η ταυτοποίηση και η θεραπεία οποιασδήποτε υποκείμενης αιτίας θα πρέπει να είναι ο στόχος της θεραπευτικής αντιμετώπισης.

6.4 Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρωτοβάθμια φροντίδα της ΣΚΠ μπορεί να περιλαμβάνει τα εξής: ¹⁸

- Εντοπισμό και αντιμετώπιση των αναγκών πρωτοβάθμιας φροντίδας του ασθενούς
- Αναγνώριση και αξιολόγηση (αλλά όχι απαραίτητα θεραπεία) των συμπτωμάτων του ασθενούς και των συνθηκών που δεν σχετίζονται με την ΣΚΠ
- Παραπομπή του ασθενή σε κατάλληλους φορείς υγείας
- Αξιολόγηση αποτελεσμάτων, και τήρηση των συστάσεων, στις επόμενες επισκέψεις
- Εκπαίδευση του ασθενούς και άλλων φορέων υγειονομικής περίθαλψης για τις ανάγκες της πρωτοβάθμιας περίθαλψης στο πλαίσιο της σκλήρυνσης κατά πλάκας

Ο Νοσηλευτής μπορεί να βοηθήσει στην υποστήριξη του ασθενή σχετικά με τους φορείς πρωτοβάθμιας φροντίδας, τον εντοπισμό παρόχων και εγκαταστάσεων διάγνωσης, που μπορούν να φιλοξενήσουν ασθενείς με νευρολογικές νόσους (όπως μια εγκατάσταση που μπορεί να κάνει μαστογραφία σε έναν ασθενή με σωματικές βλάβες), ή να βρουν πηγές, στα κέντρα νευρολογίας ή ΣΚΠ, προκειμένου να αντιμετωπίσει τις ανησυχίες για την υγεία του, πέρα από αυτές που συνδέονται άμεσα με τη νόσο ⁹⁹.



6.5 Περίληψη

- Η διαχείριση πρωτοβάθμιας υγειονομικής φροντίδας και η γενικής εξέταση της υγείας είναι σημαντική για το άτομο με ΣΚΠ και δεν θα πρέπει να αμελείται λόγω της παρουσίας της ΣΚΠ
- Συστήνονται εξετάσεις όπως για τα επίπεδα της βιταμίνης D, την κατάσταση του ιού του έρπητα, και τη λειτουργία του θυρεοειδούς.
- Τα άτομα με ΣΚΠ βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για οστεοπόρωση, και πρέπει να εντοπίζονται έγκαιρα και η προληπτική θεραπεία να ξεκινά για την αποφυγή της απώλειας των οστών και καταγμάτων.



Μάθηση και Σκέψη:

Πως εξασφαλίζετε ότι οι ασθενείς σας γνωρίζουν όλα τα προληπτικά προγράμματα και τους ελέγχους για την υγεία τους;

7 Η υγεία στις γυναίκες

7.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Υπάρχουν στοιχεία που δείχνουν ότι το φύλο επηρεάζει την ευαισθησία και την πορεία της ΣΚΠ με υψηλότερη επίπτωση της νόσου και συνολική καλύτερη πρόγνωση στις γυναίκες από τους άνδρες. Σε αυτή την υπο- ενότητα θα εξετάσουμε μερικά από αυτά τα γυναικολογικά θέματα με περισσότερες λεπτομέρειες, συμπεριλαμβανομένης της εγκυμοσύνης και της εμμηνόπαυσης. Μετά τη μελέτη της, θα είστε σε θέση καλύτερα να:

- Περιγράψετε τα τρέχοντα δεδομένα σε θέματα διαχείρισης σε εγκύους και θηλάζουσες γυναίκες με ΣΚΠ
- Αξιολογείτε τον αντίκτυπο του έμμηνου κύκλου και της εμμηνόπαυσης στις γυναίκες με ΣΚΠ

7.2 Εγκυμοσύνη

Η συχνότητα εμφάνισης της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι η υψηλότερη σε νεαρές γυναίκες μεταξύ των ηλικιών 20 έως 40 ετών. Αυτό συμπίπτει με την αναπαραγωγική ηλικία, ώστε οι γυναίκες που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ συχνά είναι αντιμέτωπες με ζητήματα σχετικά με την επίδραση της ΣΚΠ στην ικανότητά τους να κάνουν τα παιδιά, καθώς και τις πιθανές επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στην πορεία της ΣΚΠ τους.



Οι γυναίκες που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ συχνά είναι αντιμέτωπες με ζητήματα σχετικά με την επίδραση της ΣΚΠ στην ικανότητά τους να κάνουν τα παιδιά, καθώς και τις πιθανές επιπτώσεις της εγκυμοσύνης στην πορεία της ΣΚΠ τους.

Οι γυναίκες με ΣΚΠ που επιθυμούν να μείνουν έγκυες δεν πρέπει να αποθαρρύνονται. Μια πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι οι γυναίκες που γέννησαν μετά την έναρξη της σκλήρυνσης κατά πλάκας άργησαν περισσότερο να προχωρήσουν στη βαθμολογία EDSS 6 (βαθμολογία αναπηρίας που σημαίνει ότι οι ασθενείς χρειάζονται κάποιο είδος βοήθειας στη βάδιση. Το EDSS 6 αναφέρεται στη χρήση μπάστουνιού)¹¹¹.

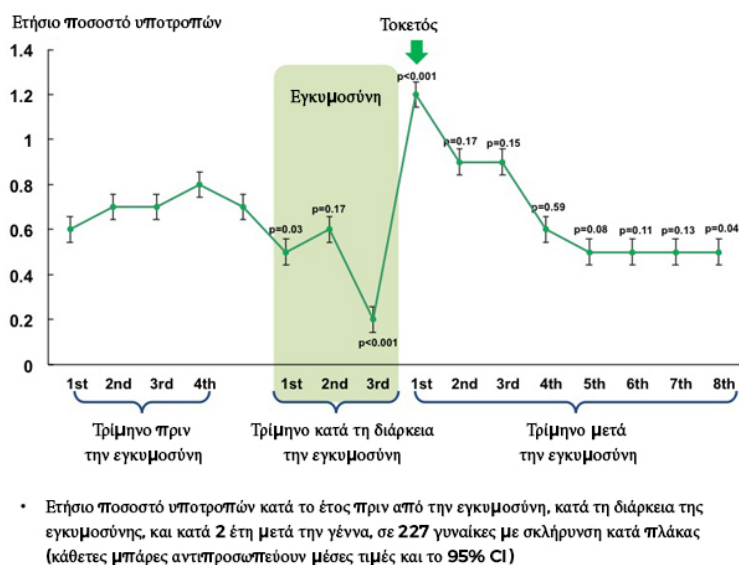
Η ΣΚΠ δεν έχει καμία φυσιολογική επίδραση στη γονιμότητα ¹¹². Εάν ο ένας γονέας έχει ΣΚΠ, ο στατιστικός κίνδυνος να αποκτήσει παιδί με ΣΚΠ είναι μεταξύ 3 και 5% (σε σύγκριση με το 0,02% του γενικού καυκάσιου πληθυσμού) ¹¹². Παρά το γεγονός ότι ο κίνδυνος αυξάνεται 30 φορές, ο πραγματικός κίνδυνος, ωστόσο, εξακολουθεί να είναι χαμηλός.

Μερικά από τα κοινά συμπτώματα της ΣΚΠ, όπως η κόπωση, η συχνουρία, η δυσκοιλιότητα, και οι αλλαγές στη διάθεση είναι παρόμοια με εκείνα της εγκυμοσύνης ¹¹³. Τα θέματα που σχετίζονται με τη νόσο(αλλά όχι συγκεκριμένα), όπως η κούραση και τα προβλήματα της ουροδόχου κύστης και του εντέρου μπορεί να απαιτούν ειδική προσέγγιση: για παράδειγμα, μια έγκυος γυναίκα με ΣΚΠ μπορεί να είναι πιο επιρρεπής στην ανάπτυξη λοιμώξεων του ουροποιητικού συστήματος συνεπεία της πίεσης του εμβρύου στη νευρογενή κύστη ¹¹⁴.

Η εγκυμοσύνη τείνει να έχει μια προστατευτική επίδραση στη ΣΚΠ: η διαδικασία της νόσου είναι γενικά λιγότερο δραστική και οι υποτροπές λιγότερο συχνές, ειδικά κατά τη διάρκεια του τρίτου τριμήνου (σχήμα 8). Αυτό το προστατευτικό αποτέλεσμα μάλλον σχετίζεται με τις ορμονικές αλλαγές και τα φυσιολογικά καταστολή του ανοσοποιητικού συστήματος κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης.

Ωστόσο, η προστασία αυτή δεν φαίνεται να ισχύει για τις γυναίκες με προοδευτική ασθένεια. Συζητώντας αυτό το θέμα με τις ασθενείς μπορεί να διευκολύνει τις ανησυχίες τους σχετικά με την (προσωρινή) παύση των φαρμάκων, εάν αυτή είναι η επιλεγμένη προσέγγιση.

Στους πρώτους 3 μήνες μετά τον τοκετό, υπάρχει αυξημένο ποσοστό υποτροπής, αν και δεν υπάρχει καμία συνολική αύξηση του δια βίου ποσοστού υποτροπής^{115,116}. Μια διετής μελέτη παρακολούθησης διαπίστωσε ότι ο κίνδυνος υποτροπής που σχετίζεται με τη γέννα είναι παρόμοιος με εκείνον κατά το έτος πριν από την εγκυμοσύνη¹¹⁷.



Σχήμα 8: Η εγκυμοσύνη στη ΣΚΠ (Μελέτη PRIMS)

Για τις γυναίκες με ΣΚΠ που λαμβάνουν τροποποιητικές τη νόσο θεραπείες, πρέπει να χρησιμοποιείται επαρκής αντισύλληψη κατά τη διάρκεια θεραπείας, καθώς πολλά από τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας δεν πρέπει να χρησιμοποιούνται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης και του θηλασμού. Τα στεροειδή μπορούν να χρησιμοποιηθούν με σχετική ασφάλεια στην εγκυμοσύνη¹¹⁸. Όλες οι μορφές ανοσοτροποποιητικής θεραπείας πρέπει ιδανικά να σταματήσουν 1-6 μήνες πριν από τη σύλληψη (δείτε ατομικές πληροφορίες του προϊόντος για συστάσεις). Ωστόσο, πληροφορίες σχετικά με συγκεκριμένες DMT στην εγκυμοσύνη είναι διαθέσιμες από τους κατασκευαστές. Όπως και σε όλες τις εγκυμοσύνες, θα πρέπει να αποφεύγονται όλα τα φάρμακα που εν δυνάμει προκαλούν τερατογένεση, όπως για παράδειγμα, η μπακλοφένη θα πρέπει να αποφεύγεται ιδιαίτερα κατά το πρώτο τρίμηνο..

Δεν υπάρχουν πολλές πληροφορίες σχετικά με τις επιπτώσεις των DMTS στην ανδρική γονιμότητα ή στα αποτελέσματα της εγκυμοσύνης, σε ότι αφορά τους πατέρες που λαμβάνουν θεραπεία. Μια πρόσφατη προοπτική, συνεργατική μελέτη που πραγματοποιήθηκε από την Ομάδα Μελέτης ΣΚΠ της Ιταλικής Νευρολογικής Εταιρείας αξιολόγησε τα αποτελέσματα των κυήσεων με πατέρα ασθενή με ΣΚΠ που υποβάλλεται σε DMT. Δεν βρήκαν καμία συσχέτιση μεταξύ της πατρικής έκθεσης σε DMT κατά τη στιγμή της σύλληψης και του κινδύνου αυτόματης αποβολής, ανεπιθύμητων ενεργειών στο έμβρυο και συγγενούς δυσπλασίας.¹¹⁹

Η ΣΚΠ έχει μικρή ή καμία επίδραση στην πορεία της εγκυμοσύνης ή του τοκετού. Αν και μερικές μελέτες δείχνουν ότι οι γυναίκες με ΣΚΠ έχουν ένα ελαφρώς αυξημένο κίνδυνο για μικρά νεογνά¹¹³, δεν υπάρχει αυξημένος κίνδυνος αποβολής, δυσπλασίας του εμβρύου, θνησιγένειας, γενετικών ανωμαλιών ή βρεφικής θνησιμότητας, όταν η μητέρα έχει ΣΚΠ.

Οι αποφάσεις σχετικά με τη διαχείριση του τοκετού θα πρέπει να αφορούν μαιευτικά θέματα και μόνο¹¹⁴. Δεν υπάρχει καμία απόδειξη ότι ο θηλασμός ή η επισκληρίδιος αναισθησία έχουν οποιαδήποτε επίδραση στο ποσοστό υποτροπής ή αναπηρίας¹¹⁷. Η εξέταση του ενδεχόμενου θηλασμού θα πρέπει να περιλαμβάνει τις φυσιολογικές και ψυχολογικές ανάγκες της μητέρας και του βρέφους. Υπάρχουν κάποιες ενδείξεις ότι ο θηλασμός μπορεί να παρατείνει την περίοδο της σχετικής προστασίας από τη δραστηριότητα της νόσου, που οφείλεται στις ορμονικές αλλαγές που σχετίζονται με την εγκυμοσύνη¹¹⁵. Μια πρόσφατη γερμανική μελέτη ανέφερε σημαντικά μειωμένη συχνότητα υποτροπών μετά τον τοκετό κατά τους πρώτους 3 μήνες μετά τη γέννηση σε μητέρες με ΣΚΠ που θηλάζουν αποκλειστικά σε σύγκριση με γυναίκες που δεν θήλαζαν αποκλειστικά ή που δεν θήλαζαν καθόλου, ($p < 0,0001$)¹²⁰. Η απόφαση για το πότε θα συνεχίσει (ή θα αρχίσει) μια ανοσοτροποποιητική θεραπεία θα εξαρτηθεί από το εάν ή όχι μια γυναίκα θηλάζει, και το επίπεδο της δραστηριότητας της νόσου μετά τον τοκετό.



Μια ανάλυση πρόσφατων μελετών έδειξε:

1. Το ποσοστό υποτροπής μειώνεται κατά τη διάρκεια του δεύτερου και τρίτου τριμήνου
2. Το ποσοστό των υποτροπών αυξάνεται κατά τη διάρκεια των πρώτων 3 μηνών μετά τον τοκετό
3. Σε γενικές γραμμές δεν υπάρχει καμία καθαρή μεταβολή στα ποσοστά υποτροπής σε όλο το χρόνο της κύησης (9 μήνες κύησης + 3 μήνες μετά τον τοκετό)
4. Ο αποκλειστικός θηλασμός έχει πρόσφατα αναφερθεί ότι μειώνει σημαντικά τον κίνδυνο μετά τον τοκετό
5. Περιορισμένα στοιχεία σχετικά με τις μακροπρόθεσμες επιπτώσεις της εγκυμοσύνης για την ΣΚΠ δείχνουν μια ευεργετική επίδραση

Κάτι που πρέπει να εξεταστεί είναι το επίπεδο της αναπηρίας της μητέρας και της ύπαρξης βοήθειας για τη φροντίδα του μωρού, εάν αυτό είναι απαραίτητο. Είναι σημαντικό η γυναίκα να κάνει ένα πλάνο τοκετού: πρέπει να δημιουργηθεί μια λίστα με την οικογένεια και τους φίλους που μπορούν να κληθούν, καθώς και τη διαθέσιμη βοήθεια από τον επισκέπτη υγείας της, τη παροχή τοπικών υπηρεσιών για τις μητέρες και τις ομάδες υποστήριξης σε τοπικό επίπεδο. Θα πρέπει επίσης να ληφθούν υπόψη τα επίπεδα της κόπωσης, έχοντας κατά νου ότι αυτό το κοινό σύμπτωμα μπορεί να επιδεινωθεί από την ίδια την εγκυμοσύνη και από τις μετέπειτα ανήσυχες νύχτες.



Η ΣΚΠ είναι απρόβλεπτη και, επομένως, οι αποφάσεις σχετικά με την απόκτηση παιδιών μπορεί να είναι δύσκολες. Το καλύτερο που μπορεί να γίνει είναι η υποστήριξη και η ενθάρρυνση της εξερεύνησης όλων των θεμάτων, πολλά από τα οποία θα είναι δυσάρεστα.

Η διαχείριση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και η λήψη αποφάσεων γύρω από την εγκυμοσύνη είναι πολύπλοκα θέματα. Για κάποιο διάστημα, θεωρούνταν ότι η εγκυμοσύνη έχει αρνητική επίδραση στην ΣΚΠ, και ενώ αυτό δεν έχει υποστηριχθεί από αποδεικτικά στοιχεία, οι γυναίκες με ΣΚΠ μπορεί να έχουν αρνητική στάση για την εγκυμοσύνη από τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Τα αποτελέσματα μιας μικρής πρόσφατης μελέτης δείχνουν ότι οι πάροχοι υγειονομικής περίθαλψης δεν αποθαρρύνουν την εγκυμοσύνη σε γυναίκες με ΣΚΠ, προτείνουν οι γυναίκες να μην χρησιμοποιούν DMT κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, και έχουν μια θετική άποψη για το θηλασμό. Τα αποτελέσματα αυτής της μελέτης τονίζουν την ανάγκη για συστάσεις που βασίζονται σε στοιχεία για την επίδραση των DMT στην εγκυμοσύνη και το θηλασμό, καθώς και την ανάγκη για καλύτερες κατευθυντήριες γραμμές για τη διαχείριση της ΣΚΠ που σχετίζονται με τον οικογενειακό προγραμματισμό, την εγκυμοσύνη και το θηλασμό.

7.3 Οι Επιπτώσεις του εμμηνορροϊκού κύκλου και της εμμηνόπαυσης στις υποτροπές / συμπτώματα ΣΚΠ

Πολλές γυναίκες έχουν αναφέρει μεταβολές στον κύκλο τους, ως ένα από τα συμπτώματα της ΣΚΠ και ότι αισθάνονται ότι τα συμπτώματά τους επιδεινώνονται δύο με τρεις ημέρες πριν από την έναρξη της περιόδου τους, και βελτιώνονται τη στιγμή της εμμηνορυσίας. Μερικές μικρές μελέτες έχουν επιβεβαιώσει αυτά τα ανεπίσημα στοιχεία¹²³⁻¹²⁵. Σε μία άλλη μικρή μελέτη, βρέθηκε ότι το 78% των γυναικών είχαν προεμμηνορροϊκή επιδείνωση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ σε έναν ή περισσότερους από τους εμμηνορροϊκούς κύκλους που αναλύθηκαν¹²⁶.



Πολλές γυναίκες έχουν αναφέρει μεταβολές στον κύκλο τους, ως ένα από τα συμπτώματα της ΣΚΠ, και ότι αισθάνονται ότι τα συμπτώματά τους επιδεινώνονται δύο με τρεις ημέρες πριν από την έναρξη της περιόδου τους, και βελτιώνονται τη στιγμή της εμμηνορυσίας.

Τα συμπτώματα που μπορεί να αυξηθούν πριν τον κύκλο είναι η αδυναμία στα άκρα, ο πόνος και η νυκτουρία. Η καλύτερη κατανόηση αυτού του «φαινομένου εμμηνορροϊκού κύκλου» θα βοηθήσει στη μείωση του άγχους που σχετίζεται με την απροσδόκητη αύξηση των συμπτωμάτων. Τα τρέχοντα δεδομένα δείχνουν ότι τα προεμμηνορροϊκά συμπτώματα από μόνα τους δεν μπορούν να εξηγήσουν την αλλαγή στα συμπτώματα ΣΚΠ και ορμονικοί παράγοντες μπορεί να είναι σημαντικοί.

Η εμμηνόπαυση δεν φαίνεται να έχει καμία θετική ή αρνητική επίδραση στη ΣΚΠ¹²⁷. Είναι δύσκολο να καθοριστεί το αν οι ορμονικές διακυμάνσεις της εμμήνου ρύσεως ή η εμμηνόπαυση σχετίζεται με εξάρσεις των συμπτωμάτων ΣΚΠ^{123,125,128,129}. Παρά το γεγονός ότι περίπου το ήμισυ των ασθενών ανέφερε επιδείνωση των συμπτωμάτων ΣΚΠ στην εμμηνόπαυση, δεν υπάρχουν οριστικά συμπεράσματα λόγω του μικρού αριθμού ασθενών που συμμετείχαν και της δυσκολίας να γίνει διάκριση μεταξύ της υποκειμενικής επιδείνωσης ως συνέπεια των ορμονικών αλλαγών και της φυσικής εξέλιξης της νόσου που συχνά συμβαίνει σε αυτή την ηλικία (υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΣΚΠ που μετατρέπεται σε μια πιο προοδευτική παθολογία). Επιπλέον, οι εξετάσεις απεικόνισης μαγνητικού συντονισμού (MRI) δεν ήταν σε θέση να δείξουν διαφορές στη δραστηριότητα της βλάβης του εγκεφάλου κατά τη διάρκεια του ωοθηκικού κύκλου¹³⁰.

Υπάρχουν ανεπίσημα στοιχεία, καθώς και μερικές μικρές μελέτες, που δείχνουν ότι τα συμπτώματα που επιδεινώνονται τη διάρκεια της εμμηνόπαυσης μπορεί να ανταποκρίνονται σε θεραπεία ορμονικής υποκατάστασης (HRT) και ότι η πλειοψηφία των γυναικών με ΣΚΠ που την έχουν χρησιμοποιήσει δηλώνουν βελτίωση και όχι επιδείνωση στην κατάστασή τους. Δεδομένου ότι η απώλεια της οστικής πυκνότητας μπορεί να είναι ένα πρόβλημα για τις γυναίκες με ΣΚΠ, η ευεργετική επίδραση των HRT στη μείωση του κινδύνου οστεοπόρωσης - ιδιαίτερα εάν είναι επιρρεπείς σε πτώσεις - θα πρέπει να λαμβάνεται υπόψη.



7.4 Περίληψη

- Η εγκυμοσύνη είναι ασφαλής στις περισσότερες γυναίκες με ΣΚΠ και δεν επηρεάζει αρνητικά τη συνολική πορεία της νόσου
- Η χρήση τροποποιητικών της νόσου θεραπειών κοντά στη σύλληψη θα πρέπει να εξετάζεται σε κάθε περίπτωση χωριστά, με αξιολόγηση των κινδύνων της έκθεσης στο φάρμακο για εμφάνιση υποτροπών.
- Δεν υπάρχει κανένας λόγος για τον οποίο μια γυναίκα με ΣΚΠ να αποτρέπεται από το να μείνει έγκυος εάν το επιθυμεί, αν και θα πρέπει να ενημερώνεται ότι ο κίνδυνος της υποτροπής μειώνεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, και αυξάνεται προσωρινά μετά τον

τοκετό.

- Κατά τον τοκετό, οι γυναίκες με ΣΚΠ θα πρέπει να κάνουν την αναισθησία που είναι πιο κατάλληλη και αποδεκτή για εκείνες, χωρίς το φόβο ότι επηρεάζουν την ΣΚΠ τους.
- Η εμμηνόπαυση δεν φαίνεται να έχει κάποια επίδραση στην ΣΚΠ, είτε θετική είτε αρνητική.



8 Σεξουαλικότητα και σεξουαλική λειτουργία

8.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Τα σεξουαλικά προβλήματα προκαλούν δυσφορία στο άτομο με ΣΚΠ και μπορεί να επηρεάσουν τους οικογενειακούς δεσμούς. Σε αυτή την υπο-ενότητα θα περιγράψουμε μερικά από τα ζητήματα που αφορούν αυτήν την περιοχή και θα αξιολογήσουμε το ρόλο που μπορεί να έχει ο Νοσηλευτής στην παροχή βοήθειας στους ασθενείς ώστε να αντιμετωπιστούν τα προβλήματα που μπορεί να έχουν. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση να:

- Συζητήσετε τα σεξουαλικά προβλήματα των ανδρών και γυναικών με ΣΚΠ
- Συζητήσετε και να εφαρμόσετε στρατηγικές για την αξιολόγηση της σεξουαλικότητας

Παρακαλούμε ανατρέξτε στην Ενότητα 2 για μια λεπτομερή συζήτηση των διαφορετικών τύπων της σεξουαλικής δυσλειτουργίας που μπορεί να έχει ένας ασθενής με ΣΚΠ.

8.2 Εισαγωγή



Ο αντίκτυπος της σκλήρυνσης κατά πλάκας στη σεξουαλική λειτουργία ενός ατόμου δεν πρέπει να υποτιμάται. Συμπτώματα όπως η σπαστικότητα, η ακράτεια ούρων, και η κόπωση παρεμβαίνουν στη σεξουαλική υγεία και ευεξία. Φάρμακα όπως τα αντιχολινεργικά, που χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, σε συνδυασμό με φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία άλλων κοινών προβλημάτων υγείας, θα επηρεάσουν τη σεξουαλική λειτουργία¹³¹. Αλλαγές στην εικόνα του σώματος θα επηρεάσουν αρνητικά την αντίληψη του ασθενούς για τον εαυτό του ως σεξουαλικό ον.

Μια πρόσφατη μελέτη διαπίστωσε ότι τα μέτρια έως σοβαρά συμπτώματα πυελικού εδάφους είναι εξαιρετικά συχνά στους ασθενείς με ΣΚΠ, με το 41% να αναφέρουν την ουροδόχο κύστη, το 30% το εντέρου, και το 42% τη σεξουαλική δυσλειτουργία. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες ερωτήθηκαν για την ουροδόχο κύστη (61%) ή το εντέρο (50%) από τους φορείς παροχής υγειονομικής περίθαλψης τους, αλλά μόνο το 20% είχε ερωτηθεί σχετικά με τη σεξουαλική δυσλειτουργία. Οι περισσότεροι ερωτηθέντες ήταν μέτρια έως πολύ ικανοποιημένοι με τη διαχείριση των διαταραχών της κύστης και του εντέρου τους, αλλά αρκετά λιγότερο ικανοποιημένοι με αυτή της σεξουαλικής δυσλειτουργίας.¹³²

Στους ασθενείς με ΣΚΠ, η σεξουαλική δυσλειτουργία έχει πολύ μεγαλύτερες αρνητικές επιπτώσεις στις πτυχές της ψυχικής υγείας από τη σοβαρότητα της σωματικής αναπηρίας.¹³³ Συνεπώς, αυτό ενισχύει την ανάγκη οι γιατροί και οι νοσηλευτές να ρωτούν τους ασθενείς με ΣΚΠ για τις σεξουαλικές τους ανησυχίες.



Ο αντίκτυπος της σκλήρυνσης κατά πλάκας στη σεξουαλική λειτουργία ενός ατόμου δεν πρέπει να υποτιμάται. Τα συμπτώματα παρεμβαίνουν σε αυτή την πτυχή της ζωής. Επιπλέον, τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη διαχείριση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, καθώς και φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία άλλων κοινών προβλημάτων υγείας, μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική λειτουργία.

Η φύση των σεξουαλικών προβλημάτων καθιστούν τη συζήτηση δύσκολη για τα άτομα με ΣΚΠ και

για τους επαγγελματίες υγείας. Τα άτομα μπορεί να μην γνωρίζουν ότι η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τη σεξουαλική λειτουργία και η αξιολόγηση αυτών των αναγκών είναι σημαντική. Οι νοσηλευτές ΣΚΠ πρέπει να έχουν επίγνωση της πολυπλοκότητας της σεξουαλικής δυσλειτουργίας, διασφαλίζοντας ότι τα προβλήματα εντοπίζονται και αξιολογούνται πλήρως, έτσι ώστε να συνιστάται η κατάλληλη θεραπεία όταν είναι αναγκαίο, διασφαλίζοντας ταυτόχρονα ότι δε δίνονται ακατάλληλες θεραπείες¹.

8.3 Αξιολόγηση

Η αξιολόγηση και η θεραπεία των σεξουαλικών προβλημάτων θα πρέπει να συνδυάζουν την ιατρική και την ψυχοσεξουαλική προσέγγιση και να αρχίζουν νωρίς. Η παρέμβαση μπορεί να γίνει με την αναγνώριση των σεξουαλικών αναγκών, την εκπαίδευση και την παροχή πληροφοριών, αφήνοντας τους ασθενείς να εκφράσουν τις δυσκολίες που έχουν, και με την παραπομπή τους σε ειδικούς και άλλες πηγές πληροφόρησης. Οι άνθρωποι θα πρέπει να λαμβάνουν πληροφορίες σχετικά με υπηρεσίες συμβουλευτικής και υποστήριξης που υπάρχουν στην περιοχή. Αν όλα τα άλλα αποτύχουν, μπορεί να εξεταστεί η ψυχοσεξουαλική συμβουλευτική¹³⁴.

Η σεξουαλική έκφραση είναι σημαντική για όλους. Συχνά, οι ανησυχίες για τη σεξουαλική λειτουργία με ένα νέο σύντροφο, ή για την έκθεση του συντρόφου στα κινητικά προβλήματα, στις δυσκολίες εγκράτειας και ούτω καθεξής, πρέπει να εκφραστούν.



Η σεξουαλική έκφραση είναι σημαντική και για όσους δεν είναι σε σχέση. Συχνά υπάρχει μεγαλύτερος βαθμός επιφυλακτικότητας στο να ζητήσουν βοήθεια.

Ένα κοινό μοντέλο για τη διευκόλυνση της συζήτησης της σεξουαλικής δυσλειτουργίας είναι γνωστό ως μοντέλο P-LISSIT. Πρόκειται για ένα ιεραρχικό μοντέλο που μπορεί να εφαρμοστεί από οποιονδήποτε επαγγελματία έως το σημείο στο οποίο αισθάνονται άνετα να λειτουργήσουν¹³⁵. Τα στοιχεία του ακρωνυμίου είναι πυραμιδικά: πολλοί άνθρωποι θα επωφεληθούν από την πρώτη παρέμβαση αλλά λίγοι από την τέταρτη. Όλοι οι επαγγελματίες του τομέα της υγείας μπορεί να κάνουν το πρώτο βήμα στο μοντέλο PLISSIT υπό την προϋπόθεση ότι είναι διατεθειμένοι να ακούσουν. Αυτό από μόνο του μπορεί να είναι τεράστιο θεραπευτικό όφελος.

Το μοντέλο P-LI-SSIT

P – Δώστε στους ανθρώπους την άδεια να συζητήσουν για το σεξ και τις ανησυχίες τους για τις σχέσεις. Οι επαγγελματίες θα πρέπει να είναι σε θέση να ρωτούν για θέματα σεξ και σχέσεων. «Η ΣΚΠ μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην πιο προσωπική πλευρά της ζωής. Αυτό σας έχει προκαλέσει κάποια ανησυχία;

LI – παρέχετε περιορισμένες πληροφορίες σχετικά με τις περιοχές ενδιαφέροντος. Αυτό μπορεί να γίνει με όποιον έχει εμπιστευθεί το άτομο με ΣΚΠ. Αν νιώθουν ότι δεν μπορούν να παράσχουν πληροφορίες, αφού ακούσουν το πρόβλημα, μπορούν να κάνουν παραπομπή σε άλλο οργανισμό, όπως μια κλινική σεξουαλικής δυσλειτουργίας κτλ. Η αναγνώριση του προβλήματος και η παρότρυνση για περαιτέρω βοήθεια είναι πολύ σημαντική

SS – κάντε συγκεκριμένες προτάσεις, όπως σχετικά με το πώς να διαχειριστούν τα προβλήματα εγκράτειας για να επιτευχθεί η σεξουαλική οικειότητα, διαχείριση της κόπωσης, τοποθέτηση για την αποφυγή σπασμού ή πόνου. Πολλές από αυτές τις προτάσεις γίνονται καλύτερα από έναν επαγγελματία με γνώση των νευρολογικών προβλημάτων και όχι μόνο ειδικό στη θεραπεία της σεξουαλικής δυσλειτουργίας

IT – εντατική θεραπεία. Εξειδικευμένη ψυχοσεξουαλική θεραπεία. Η πλειοψηφία των προβλημάτων μπορούν να αντιμετωπιστούν νωρίτερα σε αυτό το μοντέλο.



Σχήμα 9: Μοντέλο PLISSIT

8.4 Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ συνήθως δεν είναι εμπειρογνώμονας στον τομέα αυτό. Κάποιοι νοσηλευτές μπορεί να επιθυμούν να αποκτήσουν επιπλέον εξειδίκευση, αλλά για τους περισσότερους αυτό είναι ένα θέμα που θα το διαχειρίζεται ο φορέας πρωτοβάθμιας παροχής περίθαλψης ή άλλος εμπειρογνώμονας της διεπιστημονικής ομάδας. Ο Νοσηλευτής θα εντοπίσει ότι υπάρχει πρόβλημα και στη συνέχεια θα καθησυχάσει τον ασθενή και θα κάνει την κατάλληλη παραπομπή, αν είναι επιθυμητό.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ συνήθως δεν είναι ειδικός στον τομέα αυτό, αλλά θα εντοπίσει ότι υπάρχει πρόβλημα και στη συνέχεια θα καθησυχάσει τον ασθενή και θα κάνει την κατάλληλη παραπομπή, αν είναι επιθυμητό.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει να προσπαθεί να αναπτύξει μια οργανωμένη μέθοδο για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας και των ανησυχιών των ανθρώπων. Πολλά εννοιολογικά πλαίσια είναι διαθέσιμα για να βοηθήσουν το Νοσηλευτή στη συλλογή πληροφοριών υγείας, σχετικά με τη σεξουαλική αξιολόγηση. Οι ερωτήσεις θα πρέπει να είναι άμεσες και ανοιχτές, να αξιολογούν τη σεξουαλική λειτουργία και ικανοποίηση, και να έχουν ευαισθησία στα συστήματα πολιτιστικών πεποιθήσεων. Το πιο σημαντικό είναι ότι η προσεκτική διάκριση είναι ζωτικής σημασίας για τον καθορισμό του χρόνου και του πλαισίου στο οποίο αξιολογείται η σεξουαλική λειτουργία, και ο σύντροφος του ασθενούς θα πρέπει να είναι παρών όποτε είναι δυνατόν. Προτεινόμενες ερωτήσεις για τους Νοσηλευτές ΣΚΠ κατά την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας σε άτομα με ΣΚΠ παρέχονται στον πίνακα 13.

<ul style="list-style-type: none">• Πώς επηρέασε η διάγνωσή σας με ΣΚΠ τον τρόπο που βλέπετε τον εαυτό σας ως σύζυγο / σύντροφο; Πώς επηρέασε τη σεξουαλικότητά σας;
<ul style="list-style-type: none">• Πόσο σημαντική είναι για εσάς η σεξουαλικότητα;
<ul style="list-style-type: none">• Πόσο συχνά έρχεστε σε ερωτική επαφή; Είναι σύνηθες/ ασυνήθιστο για εσάς; Είστε ικανοποιημένος/η;
<ul style="list-style-type: none">• Πόσο εύκολα νιώθετε ευχαρίστηση από το σεξουαλικό ερεθισμό;
<ul style="list-style-type: none">• Είστε ικανοποιημένοι από την σεξουαλική σας απόκριση; (στύση, οργασμός κτλ)
<ul style="list-style-type: none">• Έχετε βιώσει αλλαγή στα συμπτώματα ΣΚΠ; (κόπωση, σπαστικότητα, ουροδόχος κύστη / λειτουργία του εντέρου); Είχατε οποιεσδήποτε αλλαγές στην φαρμακευτική αγωγή;
<ul style="list-style-type: none">• Τι πληροφορίες, παρεμβάσεις, ή πηγές μπορώ να σας παρέχω για να σας βοηθήσουν να εκτελέσετε τη σεξουαλική λειτουργία σας;

Πίνακας 13: Προτεινόμενες ερωτήσεις για την αξιολόγηση της σεξουαλικής λειτουργίας

Η πρόβλεψη των ανησυχιών των ασθενών και των πιθανών εμποδίων επιτρέπει στο Νοσηλευτή να παρέμβει με χρήσιμες προτάσεις που αυξάνουν την κατανόηση των ασθενών και τη μακροπρόθεσμη επιτυχία στην έκβαση της θεραπείας, όπως αυτή ορίζεται από τον γιατρό (πίνακας 14). Σε συνεργασία με τον ιατρό και μαζί με τους κατάλληλους πόρους, ο Νοσηλευτής συμμετέχει συνεχώς στο σχέδιο μακροχρόνιας φροντίδας του ασθενούς. Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ μπορούν να βλέπουν τους ασθενείς σε

επισκέψεις στο γραφείο, αλλά επίσης να τους βοηθούν στο τηλέφωνο όταν οι ασθενείς ξεχνούν τις οδηγίες, χρειάζονται θετική ενίσχυση, ή / και έχουν ερωτήσεις που σχετίζονται με σεξουαλική δυσλειτουργία. Οι νοσηλευτές πρέπει να ενισχύουν τη σημασία ενημέρωσης και συμβουλευτικής που παρέχεται από την ομάδα της υγειονομικής περίθαλψης και να παρεμβάινουν με νοσηλευτική καθοδήγηση, εάν είναι απαραίτητο.



Οι νοσηλευτές πρέπει να ενισχύουν τη σημασία ενημέρωσης και συμβουλευτικής που παρέχεται από την ομάδα της υγειονομικής περίθαλψης και να παρεμβάινουν με νοσηλευτική καθοδήγηση, εάν είναι απαραίτητο.

Πρόβλημα ή ανησυχία	Προτάσεις
Μυϊκός σπασμός από την ΣΚΠ	Δοκιμάστε διαφορετικές στάσεις
Ημιπληγία που εμποδίζει τη σεξουαλική δραστηριότητα	Στηριχτείτε στην πλάτη σας
Δυσφορία ή πόνος	Χρησιμοποιήστε λιπαντικό και να εξετάστε άλλες σεξουαλικές δραστηριότητες
Καθετήρας in situ	Στρόφιγγα του καθετήρα (οι άνδρες διπλώνουν τον καθετήρα κατά μήκος του πέους και χρησιμοποιούν προφυλακτικό. Οι γυναίκες κολλούν τον καθετήρα στην κοιλιά και αλλάζουν θέση, εάν υπάρχει υπερβολική διέγερση της κλειτορίδας)
Αλλαγμένη αντίληψη της σεξουαλικότητας	Συζητήστε τι σημαίνει αυτό για τους ασθενείς και προσδιορίστε τι ενισχύει αυτά τα συναισθήματα

Adaptat din Taylor și Davis 2006

Πίνακας 14: Προτεινόμενες λύσεις για ορισμένα σεξουαλικά προβλήματα ¹³⁶



8.5 Περίληψη

- Κάθε άτομο (ή ζευγάρι) με ΣΚΠ πρέπει να ερωτηθεί με ευαισθησία, ή να του δοθεί η ευκαιρία να αναφέρει τυχόν δυσκολίες που μπορεί να έχει για τη δημιουργία ή / και διατήρηση σεξουαλικών και προσωπικών σχέσεων.



9 Διαχείριση του Τρόπου Ζωής

9.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τη ζωή ενός ατόμου με πολλούς διαφορετικούς τρόπους, και μπορεί να έχει αντίκτυπο στην εργασία, το κοινωνικό και οικογενειακό του περιβάλλον. Αυτή η ενότητα θα αναλύσει ορισμένους από τους τρόπους που η/ο Νοσηλεύτης ΣΚΠ μπορεί να βοηθήσει το άτομο με ΣΚΠ στη διαχείριση του τρόπου ζωής του μετά τη διάγνωση της ΣΚΠ. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε καλύτερη θέση να:

- Αξιολογήσετε την οικονομική, κοινωνική και συναισθηματική επίδραση της ζωής με ΣΚΠ
- Αναφέρετε τους παράγοντες που προωθούν ή εμποδίζουν την απασχόληση των ατόμων με ΣΚΠ
- Περιγράψετε την επίδραση που μπορεί να έχει η διάγνωση της ΣΚΠ στην οικογένεια
- Συζητήσετε τις στρατηγικές για τη βελτίωση της ζωής των ατόμων με ΣΚΠ

9.2 Υιοθέτηση ενός πιο υγιεινού τρόπου ζωής

Οι δραστηριότητες προαγωγής της υγείας περιλαμβάνουν μια σειρά από συμπεριφορές υγείας που ξεκινούν από το ίδιο το άτομο και τονίζουν την ανάγκη ενίσχυσης της ευθύνης του κάθε ατόμου και δέσμευσης του για έναν υγιεινό τρόπο ζωής. Διάφορες συμπεριφορές προαγωγής της υγείας, όπως η σωματική δραστηριότητα, η διαχείριση του άγχους, η υγιεινή διατροφή, και η οικοδόμηση υποστηρικτικών διαπροσωπικών σχέσεων μπορούν να συμβάλουν σημαντικά στην αντίληψη της υγείας του ατόμου, της λειτουργικής κατάστασης και της ποιότητας ζωής¹⁰³ και αναφέρονται στον κατάλογο των κορυφαίων δεικτών υγείας που προτείνονται στο Healthy People το 2010¹³⁷. Ένας αυξανόμενος όγκος βιβλιογραφίας παρέχει επίσης υποστηρικτικά στοιχεία για την θετική επίδραση της προώθησης της υγείας / παρεμβάσεων ευεξίας για τα άτομα με χρόνιες συνθήκες αναπηρίας.¹³⁸



Οι δραστηριότητες προαγωγής της υγείας περιλαμβάνουν μια σειρά από συμπεριφορές υγείας που ξεκινούν από το ίδιο το άτομο και τονίζουν την ανάγκη ενίσχυσης της ευθύνης του κάθε ατόμου και δέσμευσης του για έναν υγιεινό τρόπο ζωής. Μια σειρά αποδείξεων υποστηρίζουν την ιδέα της θετικής επίδρασης τους στα άτομα με χρόνιες παθήσεις.

9.2.1 Διατροφή

Ο σχεδιασμός μιας καλής διατροφής είναι σημαντικός για τη διατήρηση της υγείας σε άτομα με ΣΚΠ. Ωστόσο, δεν υπάρχει κάποιο διατροφικό συμπλήρωμα ή η αποφυγή ορισμένων τροφίμων που να έχει αποδειχθεί ότι έχει επίδραση στην πορεία της νόσου, παρά τις κάποιες αξιώσεις για το αντίθετο. Η κακή διατροφή μπορεί να κάνει έναν ασθενή επιρρεπή σε λοιμώξεις ή επιπλοκές, και οι φυτικές ίνες και η πρόσληψη υγρών μπορεί να έχουν αντίκτυπο στην δυσκοιλιότητα, η οποία είναι ένα σύνηθες πρόβλημα στην ΣΚΠ. Ο έλεγχος του βάρους είναι σημαντικός για τη διαχείριση τόσο της ΣΚΠ όσο και της γενικής υγείας¹³⁷. Η πρόσληψη λιπαρών ψαριών μπορεί να μειώσει τον κίνδυνο για ΣΚΠ. Μια υποθετική εξήγηση είναι ότι η πρόσληψη λιπαρών ψαριών μπορεί να αντισταθμίσει την ανεπάρκεια της βιταμίνης D που σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο ΣΚΠ.¹³⁹

Τα αποτελέσματα από 2 πρόσφατες μελέτες ασθενών-μαρτύρων δείχνουν ότι η κατανάλωση αλκοόλ φαίνεται να έχει προστατευτική επίδραση στον κίνδυνο ανάπτυξης ΣΚΠ¹⁴⁰. Μια δοσοεξαρτώμενη αντίστροφη συσχέτιση βρέθηκε μεταξύ της κατανάλωσης αλκοόλ και του κινδύνου εκδήλωσης σκλήρυνσης κατά πλάκας, που ήταν στατιστικά σημαντική και στα δύο φύλα. Τα ευρήματα αυτά δεν παρέχουν καμία υποστήριξη για την ενθάρρυνση των ασθενών με ΣΚΠ να απέχουν πλήρως από την κατανάλωση αλκοόλ. Η προστατευτική δράση του αλκοόλ ήταν μεγαλύτερη στους καπνιστές.

9.2.2 Φυσική Άσκηση

Η φυσική άσκηση είναι επίσης ένα σημαντικό συστατικό για την ευεξία στην ΣΚΠ και θεωρείται ότι βοηθά τους ανθρώπους να ελέγξουν τον πόνο, τη δυσκαμψία, την ισορροπία, την αδυναμία, την κατάθλιψη, το άγχος, την αϋπνία και την κόπωση, όταν γίνεται σωστά. Ορισμένες δραστηριότητες, όπως η γιόγκα, Τάι τσι, το περπάτημα, το κολύμπι πιστεύεται ότι είναι ιδιαίτερα ευεργετικές¹⁴¹. Μια συστηματική ανασκόπηση διαπίστωσε ότι η προπόνηση δεν σχετίζεται με αυξημένο κίνδυνο υποτροπής, και ο κίνδυνος ανεπιθύμητων ενεργειών δεν ήταν μεγαλύτερος από ό, τι σε υγιείς πληθυσμούς. Αυτά τα στοιχεία θα πρέπει να ανακουφίσουν την αβεβαιότητα σχετικά με την ασφάλεια της άσκησης στη ΣΚΠ¹⁴².

9.2.3 Κάπνισμα

Αν και είναι γνωστό ότι το κάπνισμα είναι επιζήμιο για την υγεία όλων, έχει επίσης συσχετιστεί με αυξημένο κίνδυνο ΣΚΠ¹⁴³. Σε μια μελέτη 22.312 ανθρώπων ηλικίας 40 -47, ο κίνδυνος για την ανάπτυξη ΣΚΠ ήταν σχεδόν διπλάσιος σε άτομα που καπνίζουν ή κάπνιζαν στο παρελθόν, σε σχέση με τους μη-καπνιστές. Όταν οι άνδρες και οι γυναίκες αξιολογήθηκαν ξεχωριστά, ο κίνδυνος για την ανάπτυξη ΣΚΠ ήταν σχεδόν τρεις φορές μεγαλύτερος για τους άνδρες και μιάμιση φορά μεγαλύτερος για τις γυναίκες που κάπνιζαν σε σχέση με τους μη καπνιστές. Μια πρόσφατη μετα-ανάλυση κατέληξε στο συμπέρασμα ότι το κάπνισμα είναι ένας σημαντικός παράγοντας κινδύνου για την μετέπειτα ανάπτυξη της ΣΚΠ¹⁴⁴. Το κάπνισμα έχει βρεθεί ότι αυξάνει τον κίνδυνο της σκλήρυνσης κατά πλάκας με ένα τρόπο δόσης-απόκρισης και επηρεάζει τον κίνδυνο ΣΚΟ ανεξάρτητα από την ηλικία κατά την έκθεση.¹⁴⁵ Περαιτέρω μελέτες δείχνουν ότι το κάπνισμα μπορεί να είναι ένας παράγοντας κινδύνου για την μετατροπή μιας υποτροπιάζουσας-διαλείπουσας κλινικής πορείας σε δευτερογενώς προϊούσα πορεία¹⁴⁶⁻¹⁴⁸.

Επιπλέον, τα παιδιά που εκτίθενται στο κάπνισμα των γονέων στο σπίτι έχουν βρεθεί να έχουν υψηλότερο κίνδυνο εμφάνισης ΣΚΠ στην παιδική ηλικία¹⁴⁹. Περαιτέρω μελέτες απαιτούνται για να διερευνηθούν οι επιπτώσεις του καπνίσματος στη ΣΚΠ. Επιπλέον, η αντίστροφη αιτιότητα θα πρέπει να εξεταστεί, καθώς η εμφάνιση της ΣΚΠ ή των συμπτωμάτων της μπορεί να επηρεάσουν τις συνήθειες καπνίσματος¹⁵⁰.

9.2.4 Βιταμίνη D

Η βιταμίνη D έχει διάφορους σημαντικούς ρόλους στο σώμα, όπως η ρύθμιση των ανοσολογικών αποκρίσεων. Ο πιθανός ρόλος της στην ΣΚΠ παραμένει το επίκεντρο πολλών συζητήσεων και έρευνας. Υπάρχουν κάποια στοιχεία που συνδέουν τον κίνδυνο ανάπτυξης της νόσου και της πορείας της, με το επίπεδο της 25-υδροξυβιταμίνης D που είναι η βιολογικά ανενεργή μορφή αποθήκευσης της βιταμίνης D. Η αυξημένη έκθεση στον ήλιο κατά την παιδική ηλικία έχει αποδειχθεί ότι μειώνει τον κίνδυνο ΣΚΠ¹⁵¹. Αρκετές επιδημιολογικές μελέτες έχουν προσφέρει επίσης μια άμεση συσχέτιση μεταξύ της πρόσληψης βιταμίνης D και των επιπέδων ορού βιταμίνης D τόσο με τον κίνδυνο για την ανάπτυξη νέων ασθενειών όσο και την πορεία της ήδη υπάρχουσας ΣΚΠ^{152,153}.

Τα συμπληρώματα βιταμίνης D σε υγιή άτομα αναδύονται ως μια προσέγγιση για την πρόληψη της ΣΚΠ. Ωστόσο, τα αποδεικτικά στοιχεία που υποστηρίζουν μια θεραπευτική επίδραση της βιταμίνης D στην τροποποίηση της πορείας της ΣΚΠ είναι λιγότερο συναρπαστικά¹⁵⁴. Οι μελέτες βρίσκονται σε εξέλιξη, είτε σε στάδιο σχεδιασμού, για να εξετάσουν τη συχνότητα της ανεπάρκειας βιταμίνης D σε άτομα με ΣΚΠ, για να εδραιωθεί η ασφάλεια υψηλών δόσεων (έως και 40.000 IU / ημέρα) βιταμίνης D στην ΣΚΠ, και να αξιολογήσουν τις επιπτώσεις των συμπληρωμάτων στο ανοσοποιητικό σύστημα και στο σκελετό. Τα αποτελέσματα από μια πρόσφατη 5-ετή προοπτική μελέτη έδειξαν ότι τα άτομα με χαμηλά επίπεδα βιταμίνης D και πρώτα σημάδια της ΣΚΠ είχαν ταχύτερη επιδείνωση από ό, τι τα άτομα με υψηλότερα επίπεδα βιταμίνης D.¹⁵⁵ Ασθενείς με ΣΚΠ με υψηλά επίπεδα βιταμίνης D στο αίμα είχαν 57% χαμηλότερο ποσοστό νέων εγκεφαλικών βλαβών, 57% χαμηλότερο ποσοστό υποτροπής, και 25% χαμηλότερη ετήσια αύξηση του όγκου της βλάβης σε σύγκριση με εκείνους με τα χαμηλότερα επίπεδα βιταμίνης D. Ωστόσο, δεν είναι σαφές αν η ίδια η ανεπάρκεια βιταμίνης D προκαλεί μία πιο επιθετική πορεία της νόσου ή εάν τα χαμηλά επίπεδα της βιταμίνης D είναι απλά

ένας βιοδείκτης και όχι η αιτία.

9.3 Οικονομικά/ Επαγγελματικά Θέματα

Ο οικονομικός σχεδιασμός είναι σημαντικός σε οποιοδήποτε στάδιο της ζωής και υπό οποιοσδήποτε συνθήκες. Ωστόσο, με μια χρόνια ασθένεια γίνεται ύψιστη προτεραιότητα, όταν η βέλτιστη ποιότητα της ζωής πρέπει να είναι ο στόχος ¹⁵⁶. Η ΣΚΠ χτυπά συχνά εργαζόμενους ανθρώπους, στο ζενίθ της σταδιοδρομίας τους. Ως εκ τούτου, τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να καταστραφούν από την προοπτική και την ενδεχόμενη πραγματικότητα της ανεργίας, με επακόλουθη απώλεια εισοδήματος. Οι φροντιστές της οικογένειας ή οι φίλοι μπορούν επίσης να αντιμετωπίσουν τη μείωση της απασχόλησης λόγω της ανάγκης για αυξημένη φροντίδα. Τόσο στους ασθενείς όσο και στους φροντιστές, η παραγωγικότητα χάνεται λόγω απουσιών ή ημερών αναρρωτικής άδειας ¹⁵⁷.



Η ΣΚΠ χτυπά συχνά εργαζόμενους ανθρώπους, στο ζενίθ της σταδιοδρομίας τους. Ως εκ τούτου, τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να καταστραφούν από την προοπτική και την ενδεχόμενη πραγματικότητα της ανεργίας, με επακόλουθη απώλεια εισοδήματος.

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ μπορεί να αντιμετωπίζουν ένα περιορισμένο φάσμα ευκαιριών απασχόλησης, δυσκολιά στη μεταφορά και αρχιτεκτονικά εμπόδια στη μετακίνηση, οικονομικά αντικίνητρα, και περιορισμένες υπηρεσίες επαγγελματικής αποκατάστασης. Οι αντιλήψεις του εργοδότη και η αυτο-αξιολόγηση της ικανότητας εργασίας επηρεάζουν τις επαγγελματικές αποφάσεις των ατόμων με ΣΚΠ, συχνά αρνητικά, λόγω της ανεπαρκούς ή λανθασμένης πληροφόρησης.

Η απώλεια της εργασίας φέρνει επιζήμιες συνέπειες για τους ασθενείς και τις οικογένειες τους σε σχέση με τη βραχυπρόθεσμη και μακροπρόθεσμη οικονομική, ψυχοκοινωνική και ιατροφαρμακευτική περίθαλψη ¹⁵⁸. Από αυτούς που διαγνώστηκαν με ΣΚΠ για λιγότερο από 5 χρόνια, το 67% άλλαξε εργασία και το 45% μετακινήθηκε σε διαφορετικό τομέα ¹⁵⁹. Καθώς αυξάνεται η αναπηρία, η εύρεση μιας νέας θέσης εργασίας γίνεται όλο και πιο δύσκολη. Περίπου το 21% των ατόμων με ΣΚΠ για λιγότερο από 5 χρόνια είναι άνεργοι, έναντι του 92% των ατόμων με ΣΚΠ για τουλάχιστον 30 χρόνια ^{159,160}.

Απώλεια της θέσης εργασίας

Το Ίδρυμα εργασίας του Ηνωμένου Βασιλείου δημοσίευσε πρόσφατα μια έκθεση η οποία εξετάζει την απασχόληση των ατόμων με ΣΚΠ ¹⁶¹

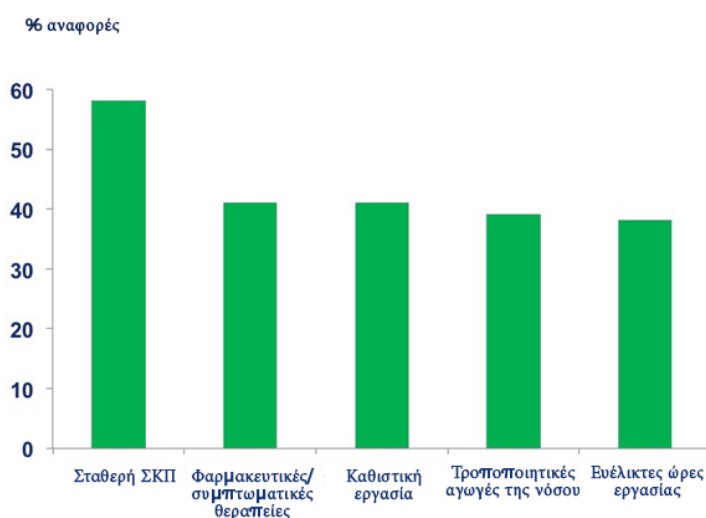
- Κατά μέσο όρο, το 37% των ατόμων με ήπια ΣΚΠ απασχολούνται, όμως, πολλοί πρέπει να αλλάξουν ή να σταματήσουν τη δουλειά τους λόγω διακυμάνσεων στη λειτουργική ικανότητα
- Πάνω από το 75% των ατόμων με ΣΚΠ αναφέρουν ότι η κατάσταση έχει επηρεάσει την απασχόληση και σταδιοδρομία τους
- Έως και 80% των ατόμων με ΣΚΠ σταμάτησαν να εργάζονται εντός 15 ετών από την έναρξη της κατάστασης
- Την ίδια στιγμή το 30% των ατόμων με σημαντικό βαθμό αναπηρίας παραμένουν στην αγορά εργασίας
- Μέχρι 44% των ατόμων με ΣΚΠ συνταξιοδοτούνται πρόωρα λόγω της κατάστασής τους - σε σύγκριση με τον ευρωπαϊκό μέσο όρο του 35%
- Τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας χάνουν κατά μέσο όρο 18 έτη εργασίας, υποθέτοντας μια ηλικία συνταξιοδότησης στα 60 έτη.

Οι ασθενείς είναι λιγότερο πιθανό να εργαστούν όταν παρουσιάζουν παγκόσμιους δείκτες σοβαρότητας της νόσου, όπως οι βαθμολογίες αναπηρίας ¹⁶². Επιπλέον, η ανεργία έχει συσχετιστεί με μειωμένη βάδιση και κινητικότητα σε σχέση με τις αλλαγές στην κατάσταση εργασίας ^{163,164}, μεγαλύτερη διάρκεια ασθένειας, και μια προοδευτική πορεία της ασθένειας. Ειδικά συμπτώματα όπως κόπωση, το επίπεδο γνωστικής δυσλειτουργίας, και χαμηλότερες

επιδόσεις στις νευροψυχολογικές δοκιμασίες έχουν επίσης συσχετιστεί με τα προβλήματα της απασχόλησης στην ΣΚΠ. Μια πρόσφατη μελέτη διαπίστωσε ότι η ικανότητα εργασίας και HRQoL μεταξύ των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με ΣΚΠ επηρεάζεται ιδιαίτερα από την κούραση, αλλά και από την ευαισθησία στη θερμότητα, τις γνωστικές δυσκολίες και τη συναισθηματική δυσφορία. Σημαντικοί προγνωστικοί παράγοντες εκτός από την κούραση ήταν η σωματική αναπηρία (EDSS), η ηλικία, το φύλο και το επίπεδο εκπαίδευσης. Η παραμονή στο χώρο εργασίας προσφέρει επίσης μια καλύτερη HRQoL.¹⁶⁵

Είναι σημαντικό να προσπαθήσουμε να ελαχιστοποιηθούν οι επιπτώσεις της διάγνωσης ΣΚΠ στην εργασία / απασχόληση, αν είναι δυνατόν. Η απασχόληση έχει πολλά οφέλη για την υγεία και, μεταξύ άλλων, επιτρέπει σε ένα άτομο να διατηρήσει την αυτοεκτίμηση, τις κοινωνικές επαφές, την οικονομική ανεξαρτησία και το κύρος του στην κοινωνία ¹.

Οι παράγοντες που συμβάλλουν στην ικανότητα ενός ατόμου να παραμείνει στην εργασία του φαίνονται στο σχήμα 10.



Σχήμα 10: Οι σημαντικότεροι 5 παράγοντες που επιτρέπουν τη συνέχιση της εργασίας για άτομα με ΣΚΠ (n=3,792)¹⁶⁶

Στο χώρο εργασίας, εύλογες προσαρμογές μπορεί να αποτρέψουν ένα άτομο από μια πρόωρη απόφαση να αφήσει τη δουλειά του, σε μια δύσκολη στιγμή. Ευέλικτο ωράριο εργασίας, προγραμματισμένα διαλείμματα για ξεκούραση, βελτίωση της ευαισθητοποίησης των συναδέλφων για τη ΣΚΠ και αυξημένη στήριξη από τους εργοδότες και τους συναδέλφους μπορεί να βοηθήσουν τα άτομα με ΣΚΠ για να παραμείνουν στην εργασία.

Ο Νοσηλευτής θα πρέπει συνήθως να ρωτήσει ένα άτομο με ΣΚΠ αν έχει προβλήματα με τις κινητικές του δεξιότητες, την κόπωση ή τη γνωστική λειτουργία που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά του να εργαστεί. Όπου είναι δυνατόν, οι δυσχέρειες αυτές πρέπει να αξιολογούνται από ειδική υπηρεσία επαγγελματικής αποκατάστασης που θα είναι σε θέση να συμβουλεύσει το άτομο σχετικά με τις στρατηγικές, τον εξοπλισμό, τις προσαρμογές και τις υπηρεσίες που είναι διαθέσιμες για να βοηθήσουν σε αυτές τις δυσκολίες. Ο εργοδότης μπορεί επίσης να επωφεληθεί από αυτές τις πληροφορίες ή συμβουλές, με την άδεια του ατόμου με ΣΚΠ. Σε ορισμένες περιπτώσεις όπου ένα άτομο δεν μπορεί να μείνει ή να βρει εναλλακτική απασχόληση, μπορεί να βρεθεί εθελοντική εργασία ως αξιόλογη εναλλακτική λύση και η παροχή πληροφοριών σχετικά με τα εν λόγω δικαιώματα μπορεί να είναι χρήσιμη¹.



Πώς ενεργείτε για τον εντοπισμό των παραγόντων που μπορεί να επηρεάζουν την ικανότητα κάποιου να εργαστεί; Τι πρέπει να παρακολουθήσετε;

Οι στατιστικές δείχνουν ότι πολλοί ασθενείς με ΣΚΠ έχουν συνταξιοδοτηθεί πρόωρα από την εργασία, με δύο από τους σημαντικότερους παράγοντες που συμβάλλουν να είναι η κόπωση και τα γνωστικά προβλήματα. Εάν εντοπιστεί πρόβλημα, είναι σημαντικό το άτομο με ΣΚΠ να συνεργαστεί με τον εργοδότη του για να προσπαθήσουν να βρουν μια λύση για να μπορέσει το άτομο να παραμείνει στην εργασία. Μερικές από αυτές τις λύσεις θα μπορούσαν να περιλαμβάνουν τη μείωση του ωραρίου εργασίας με ευέλικτο ωράριο, ο κλιματισμός θα βοηθήσει στη διατήρηση της δροσιάς, η δυνατότητα στο άτομο να εργάζεται καθιστό σε κατάλληλη καρέκλα για να αποφεύγεται η κόπωση, τροποποίηση των καθηκόντων.

Είναι πολύ σημαντικό να διασφαλιστεί το ότι ο εργοδότης είναι ενημερωμένος για την κατάσταση και ο Νοσηλευτής μπορεί συχνά να βοηθήσει σε αυτή τη διαδικασία, παρέχοντας στον εργοδότη τις απαραίτητες πληροφορίες και τα υλικά. Είναι σημαντικό αυτό να γίνεται με τη συναίνεση του ασθενούς - μερικές φορές οι ασθενείς ΣΚΠ ⁶¹ κρύβουν τη διάγνωσή τους για διαφορετικούς λόγους. Σύμφωνα με την εμπειρία μου, οι εργοδότες είναι συνήθως πολύ θετικοί, εφ' όσον έχουν πληροφορηθεί. Τα είδη των πληροφοριών που ενδεχομένως χρειάζονται είναι βασικές πληροφορίες για τη ΣΚΠ, συμπεριλαμβανομένων των συμπτωμάτων, κάποια ιδέα για το πώς μπορεί να εξελιχθεί η ΣΚΠ, και σχετικά με τη θεραπεία (ιατρική και άλλη). Είναι σημαντικό να περιγραφεί η φύση της σκλήρυνσης κατά πλάκας και πώς η κατάσταση και τα συμπτώματα μπορεί να αλλάξει από μέρα σε μέρα, ακόμη και μέσα στην ίδια ημέρα (π.χ. κόπωση).



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ θα πρέπει να ρωτήσει ένα άτομο με ΣΚΠ αν έχει προβλήματα με τις κινητικές του δεξιότητες, την κόπωση ή τη γνωστική λειτουργία, που μπορεί να επηρεάσουν την ικανότητά του να εργαστεί. Όπου είναι δυνατόν, αυτές οι δυσκολίες θα πρέπει να αξιολογούνται από τη διεπιστημονική ομάδα, και ιδιαίτερα τις υπηρεσίες ΟΤ.

9.4 Καθημερινές/ Οικιακές δραστηριότητες

Οι δραστηριότητες της καθημερινής ζωής περιλαμβάνουν εκείνες που απαιτούνται στο σπίτι για να τη διατήρηση της ζωής και της ασφάλειας και ενός λογικού επιπέδου καθαριότητας. Περιλαμβάνουν μαγείρεμα, πλύσιμο, όλες τις πτυχές της διαχείρισης των ειδών ένδυσης (π.χ. πλύσιμο, σιδέρωμα) και τη διατήρηση του σπιτιού καθαρού. Μπορούν επίσης να περιλαμβάνουν για κάποιους ανθρώπους άλλες δραστηριότητες, όπως η φροντίδα των παιδιών, και η εκτέλεση οικονομικών και άλλων εργασιών, όπως η πληρωμή λογαριασμών. Σε αντίθεση με τις προσωπικές δραστηριότητες, οι οικιακές δραστηριότητες συχνά έχουν περισσότερες απαιτήσεις σε γνωστικές δεξιότητες, και, κατά συνέπεια, μπορεί να επηρεάζονται περισσότερο από τα γνωστικά ελλείμματα.

Η ικανότητα ενός ατόμου να πραγματοποιεί τις καθημερινές δραστηριότητες έχει τεράστια επίδραση στην ικανότητά του να είναι ανεξάρτητο. Ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων με ΣΚΠ μπορεί τελικά να αντιμετωπίσει περιορισμούς στην ικανότητά του να αναλαμβάνει δραστηριότητες, όπως ψώνια, δουλειές του σπιτιού και προσωπική φροντίδα. Οι εργοθεραπευτές και οι νοσηλευτές αποκατάστασης είναι συνήθως η επαγγελματική ομάδα με την περισσότερη τεχνογνωσία που οδηγούν την αποκατάσταση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής.



Η ικανότητα ενός ατόμου να πραγματοποιεί τις καθημερινές δραστηριότητες έχει τεράστια επίδραση στην ικανότητά του να είναι ανεξάρτητο. Μεγάλο μέρος των ατόμων με ΣΚΠ αντιμετωπίζουν περιορισμούς.

Κατά την αξιολόγηση ενός ατόμου με ΣΚΠ για την ικανότητά του στις καθημερινές δραστηριότητες είναι σημαντικό να καθοριστεί η προηγούμενη και η τρέχουσα λειτουργία του ατόμου, για να κατανοήσει τους στόχους του, και να υποστηρίξει τις επιδιώξεις και προτεραιότητες των φροντιστών, καθώς και τις πραγματικές δυνατότητες του. Αξίζει επίσης να εξεταστούν τόσο οι τρέχουσες ανάγκες του, αλλά και οι μελλοντικές. Μετά από αυτήν την αξιολόγηση, θα πρέπει να αναπτυχθεί ένα πρόγραμμα παρεμβάσεων για το άτομο με ΣΚΠ, με στόχο την αύξηση και τη διατήρηση της ανεξαρτησίας του, όπου είναι δυνατόν, με το οποίο το άτομο είναι πλήρως σύμφωνο. Οι παρεμβάσεις πρέπει να προσανατολίζονται σε στόχους, και να σχεδιάζονται για να καλύψουν τις προτεραιότητες του ατόμου, τα ενδιαφέροντα και τις δυνατότητες του ¹. Θα πρέπει να υπάρχει τακτική παρακολούθηση για να ελέγχεται πόσο αποτελεσματικές είναι οι παρεμβάσεις, με στόχο την αλλαγή τους αν είναι απαραίτητο¹.

Ο εργοθεραπευτής ή/και ο νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να βοηθήσουν τους ασθενείς να βελτιώσουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καθώς και την κινητικότητά τους. Πρακτικές τεχνικές και βοηθητικές συσκευές διευκολύνουν προβλήματα, όπως το ντύσιμο, το μπάνιο, το φαγητό, οι δουλειές του σπιτιού, και η καθημερινή φροντίδα.



Ο εργοθεραπευτής ή/και ο νοσηλευτής αποκατάστασης μπορεί να βοηθήσουν τους ασθενείς να βελτιώσουν τις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής, καθώς και την κινητικότητά τους. Πρακτικές τεχνικές και βοηθητικές συσκευές διευκολύνουν προβλήματα, όπως το ντύσιμο, το μπάνιο, το φαγητό, οι δουλειές του σπιτιού, και η καθημερινή φροντίδα.

9.5 Κοινωνικές Δραστηριότητες

Η αναψυχή δίνει μια υγιή ισορροπία στη ζωή, καθώς επίσης και ευκαιρίες για κοινωνική αλληλεπίδραση. Τα προβλήματα και οι αναπηρίες που μπορούν να επηρεάσουν την εργασία συνήθως θα επηρεάσουν και τον ελεύθερο χρόνο, αλλά το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να έχει περισσότερο έλεγχο του ελεύθερου χρόνου του. Η απώλεια της ανεξάρτητης κοινωνικής δραστηριότητας είναι πολύ συχνή σε άτομα με ΣΚΠ: μία έρευνα στις ΗΠΑ έδειξε ότι το 62% των ατόμων με ΣΚΠ ήταν είτε κοινωνικά ανενεργό ή εξαρτιόταν από την πρωτοβουλία των άλλων ¹.

Όταν σ' ένα άτομο με ΣΚΠ η συμμετοχή ή η απόλαυση του ελεύθερου χρόνου ή μιας κοινωνικής δραστηριότητας περιορίζεται, θα πρέπει να παραπεμφθεί σε ειδική υπηρεσία νευρολογικής αποκατάστασης. Ωστόσο, αν αυτό δεν είναι δυνατό, ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να προσπαθήσει να προσδιορίσει κατά πόσον οι προηγούμενες δραστηριότητες εξακολουθούν να είναι εφικτές και, αν όχι, να βοηθήσει το άτομο να εξετάσει νέες δραστηριότητες. Μια υπηρεσία αποκατάστασης μπορεί να αξιολογήσει και, στη συνέχεια να δείξει τις δεξιότητες και τις τεχνικές που θα μπορούσαν να συμβάλουν στην επίτευξη των επιθυμητών δραστηριοτήτων.

9.6 Οικογένεια/ Σχέσεις/ Ανατροφή παιδιών

Από τη στιγμή της διάγνωσης, η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τον κύκλο ζωής όλης της οικογένειας, επιδεινώνοντας τις κανονικές μεταβάσεις και τα άγχη της καθημερινής ζωής. Οι ασθενείς μπορεί να βρεθούν αντιμέτωποι με σημαντικές αλλαγές στο κοινωνικό περιβάλλον τους, λόγω της ΣΚΠ. Σε ορισμένες περιπτώσεις, οι ανύπαντροι ασθενείς αναγκάζονται να επιστρέψουν στα πατρικά σπίτια τους, και τότε ασθενείς, γονείς και τα αδέρφια τους, πρέπει να προσαρμοστούν σε αυτή τη συχνά αγχωτική κατάσταση.



Η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τον κύκλο ζωής όλης της οικογένειας, επιδεινώνοντας τις κανονικές μεταβάσεις και τα άγχη της καθημερινής ζωής

Το να έχει κανείς ένα γονέα με ΣΚΠ μπορεί να έχει αρνητικές ψυχοκοινωνικές επιπτώσεις, και μακροπρόθεσμες επιπτώσεις στις μετέπειτα ευκαιρίες στη ζωή και την υγεία του, αλλά υπάρχει έλλειψη συναίνεσης ως προς αυτό (θετικές πτυχές έχουν επίσης βρεθεί)¹⁶⁷

Τα μέλη της οικογένειας (συμπεριλαμβανομένων τυχόν παιδιών) που ζουν στο ίδιο σπίτι με ένα άτομο με ΣΚΠ, και τα μέλη της οικογένειας που προσφέρουν ουσιαστική βοήθεια (έστω και αν ζουν αλλού), μπορούν να υποστηριχθούν μέσω μερικών απλών μέτρων. Πρώτον, ρωτώντας για τη σωματική και συναισθηματική υγεία και ευημερία τους, ιδιαίτερα στην περίπτωση των παιδιών ηλικίας έως 16 ετών, και τη παροχή συμβουλών και τη παραπομπή για πρόσθετη υποστήριξη εάν είναι απαραίτητο. Μπορεί επίσης να είναι χρήσιμη η παροχή γενικών τεκμηριωμένων πληροφοριών για τη ΣΚΠ, αλλά είναι σημαντικό να λάβουν άδεια από το άτομο με ΣΚΠ πριν από την παροχή πληροφοριών σχετικά με θέματα που σχετίζονται με το εν λόγω πρόσωπο. Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ πρέπει να επιβεβαιώσει ότι ο φροντιστής είναι σε θέση να παρέχει υποστήριξη για προσωπικές δραστηριότητες της καθημερινής ζωής (όπως ντύσιμο και τουαλέτα), και ότι είναι ασφαλής και ικανός για τέτοιες εργασίες, και ότι το άτομο με ΣΚΠ επιθυμεί να του παρέχουν τέτοια βοήθεια. Κατά περίπτωση, οι φροντιστές θα πρέπει να ενημερώνονται σχετικά με τις υπηρεσίες και τα οφέλη που θα μπορούσαν να έχουν στη διάθεσή τους¹.

Η αθροιστική αναπηρία μπορεί να επηρεάσει την εκτέλεση των ρόλων ενός ατόμου μέσα στην οικογένεια. Για παράδειγμα, ένας εργαζόμενος μπορεί να χρειαστεί να εγκαταλείψει την εργασία του, ένας γονέας μπορεί να χρειαστεί βοήθεια για τις δραστηριότητες φροντίδας των παιδιών, μια νοικοκυρά μπορεί να μην είναι σε θέση να διαχειριστεί τις οικιακές εργασίες. Όπως και με κάθε άλλη απώλεια που προκύπτει από τη ΣΚΠ, το άτομο και η οικογένεια πρέπει να πενήθσουν για αυτές τις μεγάλες αλλαγές, πριν να μπορέσουν να κάνουν εποικοδομητικές προσαρμογές. Είναι σημαντικό να αξιολογούμε και να αντιμετωπίζουμε τις οικογένειες ως μια δυναμική μονάδα προκειμένου να διασφαλιστούν ολοκληρωμένα σχέδια παρέμβασης.¹⁶⁸

Η αναταραχή των συναισθημάτων που μπορεί να συμβεί ως απάντηση στην εμφάνιση της αναπηρίας έχει επιπτώσεις στο σύντροφο και μπορεί να μεταβάλει την ανάγκη του για αυτονομία και οικειότητα. Μια αλλαγή στους ρόλους μέσα σε μια σχέση από μια ισότιμη συντροφική σχέση, σε σχέση «φροντιστή» και «φροντιζόμενου», μεταβάλλει ουσιαστικά τη δυναμική της σχέσης. Επιπλέον μπορεί να χρειαστεί να αντιμετωπιστούν οι συνέπειες των γνωστικών αλλαγών στη σχέση. Ορισμένα ζευγάρια μπορούν να προσαρμοστούν σε ένα νέο τύπο σχέσης ενώ άλλα μπορεί να εμφανίσουν δυσκολία. Οι παράγοντες κινδύνου μέσα στις σχέσεις είναι η παρουσία μιας προοδευτικής πάθησης, γάμους που έγιναν πριν από την έναρξη της αναπηρίας και η παρουσία σεξουαλικής δυσλειτουργίας¹⁶⁹⁻¹⁷². Η σημασία της οικειότητας και της επικοινωνίας μέσα στα ζευγάρια είναι ζωτικής σημασίας, καθώς οι άνθρωποι έχουν συχνά δυσκολία να μιλούν για τα προβλήματα τους με τους άλλους.

Για τα άτομα με ΣΚΠ που φροντίζουν τα παιδιά τους στο σπίτι, το άγχος, η ενοχή, και η κούραση που νιώθουν ενώ προσπαθούν να τα βγάλουν πέρα με τις φυσικές και συναισθηματικές απαιτήσεις

ενός μικρού παιδιού, ή παιδιών, μπορεί να είναι ιδιαίτερα δύσκολα. Η ανάπτυξη συστημάτων υποστήριξης και σχεδίων εναλλακτικών λύσεων για την περίπτωση που αυτοί οι ασθενείς μπορεί να χρειαστούν επιπλέον ανάπαυση ή βοήθεια στη φροντίδα των παιδιών μπορεί να τους βοηθήσει να διαχειριστούν τις ευθύνες που σχετίζονται με τα παιδιά τους¹⁷³.



Ποιες θα μπορούσαν να είναι οι ανάγκες της οικογένειας και των άλλων, όταν κάποιος έχει διαγνωστεί ή ζει με ΣΚΠ και τι θα κάνετε για να τους υποστηρίξετε και να τους ενημερώσετε;

Η οικογένεια έχει παρόμοιες ανάγκες με το άτομο με ΣΚΠ και συνήθως απαιτεί πληροφορίες σχετικά με την κατάσταση. Ένα παιδί μπορεί να φοβάται ότι ο γονέας του μπορεί να πεθάνει, ή να ανησυχεί ότι μπορεί να κολλήσει ΣΚΠ. Οι έφηβοι μπορεί να φοβούνται ότι οι γονείς τους θα τους φέρουν σε δύσκολη-ντροπιαστική θέση. Όλοι αυτοί οι φόβοι και οι ερωτήσεις πρέπει να αντιμετωπιστούν και να παρασχεθεί κατάλληλη υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας. Η οικογένεια έχει ανάγκη από διαβεβαίωση ότι είναι φυσιολογικό να αισθάνονται θυμωμένοι ή φοβισμένοι ή μη σίγουροι για το πώς να αντιδράσουν στην διάγνωση. Η ΣΚΠ είναι μια οικογενειακή υπόθεση. Η οικογένεια μπορεί να κάνει ειδικά μαθήματα οικογενειακής προσαρμογής, τα οποία συνήθως γίνονται μέσα σε ένα Σαββατοκύριακο ή το βράδυ, π.χ. 3-4 βράδια.

Τα προβλήματα της οικογένειας συχνά παραβλέπονται κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής αξιολόγησης, καθώς μπορεί να είναι δύσκολο οι ασθενείς να συζητήσουν αυτά τα θέματα. Πολλοί ασθενείς δεν αισθάνονται άνετα να μοιραστούν τις ανησυχίες που μπορεί να έχουν σχετικά με τις επιπτώσεις της ΣΚΠ στην κοινωνική και προσωπική τους ζωή. Οι επιπτώσεις της ΣΚΠ στην συναισθηματική κατάσταση και τις οικογενειακές σχέσεις, συνεπώς, συχνά δεν αναγνωρίζονται και μένουν χωρίς θεραπεία.



Τα προβλήματα της οικογένειας συχνά παραβλέπονται κατά τη διάρκεια της νοσηλευτικής αξιολόγησης, καθώς μπορεί να είναι δύσκολο οι ασθενείς να συζητήσουν αυτά τα θέματα

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση του ότι οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους παραμένουν θετικοί σε όλες τις εκφάνσεις του τρόπου ζωής και στις προσαρμογές που ενδέχεται να χρειαστούν καθ' όλη την πορεία της νόσου. Μπορούν να βοηθήσουν και να διευκολύνουν την ατομική και οικογενειακή προσαρμογή στην ασθένεια.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη διασφάλιση του ότι οι ασθενείς όσο και οι οικογένειές τους παραμένουν θετικοί στις προσαρμογές που ενδέχεται να χρειαστούν καθ' όλη την πορεία της νόσου

9.7 Πολιτισμικές και Εθνικές Πτυχές

Ο πληθυσμός των ασθενών δεν είναι ομοιογενής και οι Νοσηλευτές ΣΚΠ βλέπουν ανθρώπους από διάφορα πολιτισμικά υπόβαθρα. Άνθρωποι από διαφορετικές χώρες / εθνοτική καταγωγή, θα έχουν διαφορετική αντίληψη της ΣΚΠ και / ή μπορούν να τη φοβούνται. Μπορεί να είναι δύσκολο να αντιμετωπίσει κανείς την πολιτιστική πολυμορφία και τις πληροφορίες για την υγεία του, ειδικά με όσους δεν χρησιμοποιούν τη μητρική γλώσσα τους για να επικοινωνούν με το νοσηλευτή τους.

Προσπαθήστε να εμπλέξετε άλλους στο οικογενειακό δίκτυο, το δίκτυο εργασίας, ή, το θρησκευτικό

δίκτυο. Είναι σημαντικό δύο «σέτ αυτιών» να ακούσουν αυτό που λέγεται. Ζητήστε από τον ασθενή και τα άλλα σημαντικά άτομα να επαναλάβουν αυτό που μόλις είπατε, για να βεβαιωθείτε ότι κατανοούν τους όρους που έχουν χρησιμοποιηθεί και τις διαδικασίες που τους ζητάτε να κάνουν, και για να βεβαιωθείτε ότι όλα είναι αποδεκτά από την κουλτούρα τους. Ακόμη και με τους ασθενείς των οποίων οι οικογένειες έχουν έρθει εδώ για γενιές, είναι σημαντικό να είστε προσεκτικοί σχετικά με τις πολιτισμικές νόρμες.

Η κουλτούρα ορίζεται ως μια σειρά από πεποιθήσεις, αξίες, συμπεριφορές, στάσεις και έθιμα, από κοινού με μια ομάδα. Η Πολιτισμική κατάρτιση ορίζεται ως η κατανόηση των βιολογικών μεταβολών και των επιπτώσεων των φαρμάκων και των διαδικασιών της νόσου σε διαφορετικές εθνοτικές ομάδες. Ο Purnell ανέπτυξε το μοντέλο Purnell για την πολιτισμική κατάρτιση με τις ακόλουθες αξίες¹⁷⁴:

- Όλες οι κουλτούρες έχουν ομοιότητες
- Καμία κουλτούρα δεν είναι καλύτερη, είναι απλώς διαφορετική
- Οι κουλτούρες αλλάζουν αργά με την πάροδο του χρόνου
- Υπάρχουν διαφορές μέσα και μεταξύ των κουλτουρών
- Η κουλτούρα έχει ισχυρή επιρροή στις αντιδράσεις των ασθενών στην ασθένεια και τις αλληλεπιδράσεις με το σύστημα υγειονομικής περίθαλψης

Ο Easterling περιέγραψε ένα μοντέλο που αναγνωρίζει την πολιτιστική πολυμορφία στην ΣΚΠ που έχει περιγραφεί ως μοντέλο διαπολιτισμικής αξιολόγησης. Οι αρχές αυτού του μοντέλου περιλαμβάνουν ότι ο Νοσηλευτής ΣΚΠ:

- Αναγνωρίζει κάθε άτομο ως μοναδικό
- Προσδιορίζει το επίπεδο αλφαριθμητισμού και εκείνων που "κινδυνεύουν"
- Αναγνωρίζει τις πολιτιστικές πρακτικές για την υγεία και τις πεποιθήσεις
- Σχεδιάζει εμπειρίες μάθησης με βάση την κουλτούρα
- Χρησιμοποιεί υλικά που χρησιμοποιούν διαφορετικές γλώσσες ανάλογα με την περίπτωση
- Χρησιμοποιεί οπτικά βοηθήματα
- Χρησιμοποιεί συγκεκριμένες και όχι αφηρημένες λέξεις
- Επιθυμεί τις ερωτήσεις
- Αποφεύγει τη χρήση πολύπλοκης ιατρικής ορολογίας, όταν είναι δυνατόν

Οι στρατηγικές Νοσηλευτικής αναφέρουν ότι ο νοσηλευτής πρέπει να επικυρώνει σύντομες πληροφορίες εγγράφως και να χρησιμοποιεί το χιούμορ με προσοχή. Ο νοσηλευτής ΣΚΠ θα πρέπει να αποφεύγει τη χρήση λέξεων αργκό. Είναι σημαντικό να περιλαμβάνει την οικογένεια, όταν είναι δυνατόν, στο σχεδιασμό και τις συνεδρίες μάθησης¹⁷⁵.

Η επιτυχής εξατομικευμένη μεταχείριση των διαφορετικών πολιτισμικών ομάδων στην ΣΚΠ απαιτεί ο νοσηλευτής ΣΚΠ να έχει συνεχή αυτογνωσία, γνώση και ευαισθησία για τις διαφορές, αποδοχή και σεβασμό των διαφορών αυτών, να αντιστέκεται στην επικριτική στάση και να είναι ανοικτός και άνετος στις πολιτισμικές διαφορές¹⁷⁶.

9.8 Τέλος της Ζωής

Η ΣΚΠ είναι μια πολύπλοκη κατάσταση με συχνές διακυμάνσεις. Είναι αδύνατο να προβλέψουμε πώς ένα άτομο με ΣΚΠ θα επηρεαστεί με την πάροδο του χρόνου και κάθε άτομο θα έχει τη δική του εμπειρία από τη ζωή με ΣΚΠ. Η πλειοψηφία των ανθρώπων που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ μπορούν να προσβλέπουν σε πολλά χρόνια σχεδόν φυσιολογικής δραστηριότητας, αλλά είναι σημαντικό οι άνθρωποι με ΣΚΠ να έχουν την ευκαιρία να συζητήσουν τις επιθυμίες τους σχετικά με τη φροντίδα

των αναγκών τους από νωρίς στην πορεία της νόσου. Το «Θα πεθάνω από ΣΚΠ;» δεν είναι μια ασυνήθιστη ερώτηση από ένα άτομο που είναι αντιμέτωπο με αυτή τη διάγνωση.



Η πλειοψηφία των ανθρώπων που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ μπορούν να προσβλέπουν σε πολλά χρόνια σχεδόν φυσιολογικής δραστηριότητας, αλλά είναι σημαντικό οι άνθρωποι με ΣΚΠ να έχουν την ευκαιρία να συζητήσουν τις επιθυμίες τους σχετικά με τη φροντίδα των αναγκών τους από νωρίς στην πορεία της νόσου. «Θα πεθάνω από το MS;» δεν είναι μια ασυνήθιστη ερώτηση από έναν αντιμέτωπο με αυτή τη διάγνωση.

Ποια είναι τα δικά μου συναισθήματα για το τέλος της ζωής; Πώς επηρεάζουν τη συμπεριφορά μου κατά τη φροντίδα ατόμων με ΣΚΠ;

Η φροντίδα στο τέλος της ζωής δεν αναφέρεται τόσο στο τέλος της ζωής αλλά πολύ περισσότερο σε συγκεκριμένες ανάγκες κατά τη διάρκεια της παροχής φροντίδας. Η ανάγκη για υποστηρικτική και ανακουφιστική φροντίδα που συνεπάγεται θα υπάρχει κατά το τελευταίο έτος ή δύο της ζωής για κάποιους, ενώ για άλλους αυτές οι ανάγκες μπορούν να έρχονται και να φεύγουν συνεχώς.

Ο έγκαιρος σχεδιασμός της φροντίδας μπορεί να χρησιμοποιηθεί για να καθορίσει τις προτιμήσεις και επιθυμίες ενός ατόμου σε σχέση με τη μελλοντική φροντίδα του. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει οποιοδήποτε επιθυμίες που αφορούν στη φροντίδα στο τέλος της ζωής. Μπορεί επίσης να χορηγηθούν διαρκή πληρεξούσια, έτσι ώστε ένας συγγενής ή φίλος να μπορεί να λάβει αποφάσεις σχετικά με την περιουσία, τις οικονομικές υποθέσεις και την προσωπική ευημερία για λογαριασμό ενός ατόμου που έχει χάσει την ικανότητα να το πράττει το ίδιο. Μια νέα προσέγγιση για τη φροντίδα για το θάνατο ανθρώπων με βάση τις ανάγκες και τις επιθυμίες του ατόμου και των οικείων τους έχει πρόσφατα ξεκινήσει στο Ηνωμένο Βασίλειο. Παίρνει τη μορφή πέντε νέων προτεραιοτήτων για την φροντίδα. Αυτή η νέα προσέγγιση εστιάζει στην παροχή παρηγορητικής φροντίδας και είναι μια κίνηση μακριά από προηγούμενες διαδικασίες και πρωτόκολλα. Αναγνωρίζει ότι, σε πολλές περιπτώσεις, το να μπορεί ένα άτομο να κάνει διάφορους προγραμματισμούς για το θάνατο του θα πρέπει να ξεκινήσει πολύ πριν αυτό το άτομο φθάσει στο τέλος της ζωής του, και θα πρέπει να αποτελεί αναπόσπαστο μέρος της εξατομικευμένης και προληπτικής φροντίδας του.

Ο νοσηλευτής πρέπει να υποστηρίξει την αυξημένη διαφάνεια και τη συζήτηση σχετικά με τις προτιμήσεις φροντίδας στο τέλος της ζωής, έτσι ώστε οι άνθρωποι με ΣΚΠ να έχουν επίγνωση του εύρους της υποστήριξης και των υπηρεσιών που έχουν στη διάθεσή τους. Αυτό είναι ένα ιδιαίτερα σημαντικό θέμα προς εξέταση, δεδομένων των προβλημάτων γνωστικής λειτουργίας και επικοινωνίας που μπορεί να παρουσιαστούν στα τελευταία στάδια της πορείας της νόσου στα άτομα με ΣΚΠ. Μια ειλικρινής συζήτηση για την εξέλιξη και τις επιλογές για το τέλος της ζωής, σε συνδυασμό με την έγκαιρη παραπομπή και συνεργασία με ολοκληρωμένες υπηρεσίες ανακουφιστικής φροντίδας, μπορεί να δώσει στον ασθενή την αίσθηση της ελπίδας για οποιοδήποτε χρονικό διάστημα έχει απομείνει, είτε πρόκειται για μήνες ή και πολλά περισσότερα χρόνια.



9.9 Περίληψη

- Είναι σημαντικό για το άτομο με ΣΚΠ να αξιοποιεί τη σωματική και συναισθηματική ευημερία του, ώστε να μπορεί να ζει τη ζωή στο έπακρο.
- Η υγιεινή διατροφή και η άσκηση μπορούν να βοηθήσουν στη διατήρηση ενός υγιούς βάρους, στη διατήρηση της μυϊκής δύναμης και της ευελιξίας, στην ελαχιστοποίηση της κόπωσης και στη βελτίωση της διάθεσης.

- Τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να αντιμετωπίσουν περιορισμένο φάσμα ευκαιριών απασχόλησης, κάτι που μπορεί να φέρει αρνητικές συνέπειες για τους ασθενείς και τις οικογένειες.
- Η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τον κύκλο ζωής όλης της οικογένειας, επιδεινώνοντας τις κανονικές μεταβάσεις και τα άγχη της καθημερινής ζωής



10 Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ

10.1 Μαθησιακοί Στόχοι



Κατά τα τελευταία είκοσι χρόνια, οι Νοσηλευτές ΣΚΠ παίζουν όλο και πιο ενεργό ρόλο στη φροντίδα της ΣΚΠ, βοηθώντας τους ανθρώπους με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους να εφαρμόσουν στρατηγικές θεραπείας, να φροντίζουν τη δική τους και την υγεία του άλλου, και συνεργάζονται αποτελεσματικά με τους παρόχους υγειονομικής περίθαλψης. Σε αυτή την ενότητα θα εξετάσουμε το ρόλο του Νοσηλευτή ΣΚΠ και το πώς αυτός εξελίσσεται. Μετά τη μελέτη του άρθρου αυτού, θα είστε σε θέση να:

- Περιγράψετε τις ικανότητες που συνθέτουν το ρόλο του νοσηλευτή ΣΚΠ
- Ορίσετε την αξία του νοσηλευτή ΣΚΠ στη βελτιστοποίηση της υποστήριξης των ασθενών

10.2 Εισαγωγή



Η ταχεία πρόοδος της τεχνολογίας και τα φάρμακα που χρησιμοποιούνται για τη ΣΚΠ, και η αυξημένη έμφαση στη φροντίδα στο σπίτι και την αυτο-φροντίδα του ασθενή, αποτελούν πρόκληση για τους νοσηλευτές να αντιμετωπίσουν όλο και πιο ποικίλες ευθύνες στη φροντίδα των ασθενών με ΣΚΠ. Οι νοσηλευτές δεν είναι μόνο να πληρούν τις απαιτήσεις υγειονομικής περίθαλψης αυτών των ασθενών, αλλά συχνά θα πρέπει επίσης να χρησιμεύουν ως κόμβος επικοινωνίας, εκπαίδευσης, υπεράσπισης και παροχής συμβουλών για τους ασθενείς, τις οικογένειές τους, τους φροντιστές και άλλους επαγγελματίες υγείας.

Ως ο επαγγελματίας υγείας με την πιο συχνή επαφή με τους ασθενείς, ο Νοσηλευτής ΣΚΠ χρησιμεύει συχνά ως κέντρο διαχείρισης - εντοπίζοντας ιατρικά, ψυχολογικά και κοινωνικά θέματα, κάνοντας παραπομπές, ενεργώντας ως υπερασπιστής του ασθενούς ή / και του διαχειριστή φροντίδας, και προωθώντας την επικοινωνία μεταξύ των κλινικών γιατρών που εμπλέκονται, καθώς και μεταξύ των κλινικών ιατρών και του ασθενή και της οικογένειας. Ως εκ τούτου, ο νοσηλευτής έχει να παίξει κρίσιμο ρόλο σε όλη την πορεία της νόσου.



Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι:

Εγγεγραμμένος νοσηλευτής εκπαιδευμένος και ειδικευμένος στην παροχή φροντίδας υψηλής ποιότητας και υποστήριξης σε άτομα με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ θα:

Καθιερώσει μια θεραπευτική σχέση εμπιστοσύνης με συμπάθεια, συμπόνια και κατανόηση.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ είναι:

Δυναμικός, να είναι σε θέση να ανταποκριθεί στις συνεχώς μεταβαλλόμενες ανάγκες των ατόμων με ΣΚΠ και να μπορεί να προωθήσει την αυτοδιάθεση και την επιτυχή αυτο-φροντίδα.

10.3 Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ στη Διεπιστημονική Ομάδα

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ έχει αναδειχθεί ως κομβικό μέλος της διεπιστημονικής ομάδας που παρέχει

εκπαίδευση, ανάπτυξη δεξιοτήτων, και παροχή υγειονομικής περίθαλψης για τους ασθενείς με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους. Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ αντιμετωπίζουν πλέον ασθενείς σε πρωτοβάθμια και σε εξειδικευμένα κέντρα, στα επείγοντα και στα κέντρα αποκατάστασης. Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ είναι και εκπαιδευτικοί και υποστηρικτές. Μερικοί έχουν προνόμια συνταγογράφησης, και πιο στενή συνεργασία με τον ασθενή στην παρακολούθηση και την αξιολόγηση των αποτελεσμάτων της θεραπείας. Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ συχνά αρχίζουν, συντονίζουν ή να συμβάλλουν στην κλινική έρευνα.

Από πολλές απόψεις, ο Νοσηλευτής λειτουργεί ως τα μάτια και τα αυτιά της ομάδας, παρέχοντας πληροφορίες και σχόλια στα μέλη της ομάδας για την σωματική, συναισθηματική και γνωστική κατάσταση του ατόμου και την ικανότητα του να συμμετέχει ενεργά στην ατομική του φροντίδα. Έχοντας διαπιστώσει τις ανάγκες του ατόμου, ο Νοσηλευτής δρα για να συντονίσει τις απαραίτητες παρεμβάσεις, βοηθώντας έτσι στη διασφάλιση ότι οι διαπιστωθείσες ανάγκες αντιμετωπίζονται επαρκώς²⁷. Συχνά πρέπει να ενεργεί ως σύνδεσμος μεταξύ των ασθενών και των άλλων μελών της διεπιστημονικής ομάδας που συμμετέχουν στη φροντίδα των ασθενών με ΣΚΠ (νευρολόγος, οικογενειακός γιατρός, φαρμακοποιός, φυσιοθεραπευτής, κλπ). Ως εκ τούτου, προκειμένου να διατηρηθεί η εμπιστοσύνη των ασθενών στην αρμοδιότητα της ομάδας υγειονομικής περίθαλψης, αλλά και η δέσμευση στην πορεία της θεραπείας, οι Νοσηλευτές θα πρέπει να εξασφαλίζουν ότι όλα τα μέλη της ομάδας παρέχουν στους ασθενείς αξιόπιστες πληροφορίες.

10.4 Οι δεξιότητες του Νοσηλευτή ΣΚΠ

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι ένας ικανός εμπειρογνώμονας που συνεργάζεται με όσους επηρεάζονται από τη ΣΚΠ και μοιράζεται μαζί τους τη γνώση, τη δύναμη και την ελπίδα. Ένας έμπειρος Νοσηλευτής ΣΚΠ θα χρησιμοποιήσει πολλές δεξιότητες κάνοντας διαφορική διάγνωση, έλεγχο για ταυτόχρονη νόσο, ανάπτυξη προγραμμάτων διαχείρισης υγειονομικής πρόληψης, και μέσω της παραπομπής ή της ελάφρυνσης των ασθενών.

Οι Νοσηλευτές ΣΚΠ μπορούν να ενισχύσουν τις δεξιότητες προσαρμοστικότητας και αντιμετώπισης, να διευκολύνουν την ενδυνάμωση και την αίσθηση του ελέγχου, και να δώσουν ελπίδα και θετικότητα στους ανθρώπους με σκλήρυνση κατά πλάκας και τα μέλη της οικογένειάς τους ή τους συντρόφους τους. Βασικά στοιχεία του ρόλου τους είναι:

- Άμεση φροντίδα των ασθενών
- Διαχείριση συμπτωμάτων
- Προαγωγή της υγείας στην ΣΚΠ
- Παρακολούθηση και επιτήρηση των τροποποιητικών τη νόσο θεραπειών
- Ψυχοκοινωνική και οικογενειακή στήριξη

Στην Ευρώπη, η πρακτική της Νοσηλευτικής ΣΚΠ περιλαμβάνει:

10.4.1 Άμεση Φροντίδα του Ασθενή:

- Ολιστική αξιολόγηση των ατόμων, χρησιμοποιώντας μια σειρά διαφορετικών μεθόδων αξιολόγησης, για την αντιμετώπιση των τυχόν συνοδών νοσημάτων
- Προσδιορισμός των σιωπηλών και ανεπαίσθητων αλλαγών μέσα από την κατανόηση της παθολογίας και την παρουσίασης της ΣΚΠ
- Εργασία σε συνεργασία με τον ασθενή και άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας
- Παροχή άμεσης φροντίδας σε άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας σε όλη την πορεία

- της νόσου, εξασφαλίζοντας τη συνεχή παρακολούθησή τους
- Εξέταση της προαγωγής της υγείας και πρόληψης, πρόβλεψη και αξιολόγηση των παραγόντων κινδύνου για την υγεία των ασθενών, και στη συνέχεια ανάλογη δράση
- Βοήθεια στην διατήρηση της αίσθησης ευεξίας των ασθενών και ρεαλιστικών ελπίδων
- Παροχή τηλεφωνικής ή / και ηλεκτρονικής πρόσβασης, για παροχή υποστήριξης και πληροφοριών στους ασθενείς, τις οικογένειές τους, και άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας
- Σχεδιασμός ενός κατάλληλου φάσματος πολλαπλών πόρων
- Κατάλληλος καθορισμός των ορίων του ρόλου τους

10.4.2 Εκπαίδευση:

- Εκπαίδευση των ασθενών σε συγκεκριμένες φαρμακευτικές αγωγές και άλλες θεραπείες, και παροχή εξειδικευμένων συμβουλών και καθοδήγησης σχετικά με την αξιολόγηση του κινδύνου για τη μείωση ή την πρόληψη των επιπλοκών
- Εκπαίδευση των ασθενών για να χορηγούν ενέσεις στον εαυτό τους
- Εκπαίδευση και υποστήριξη των ασθενών στη διαχείριση των παρενεργειών από τα φάρμακα τους
- Παροχή εκπαιδευτικών ευκαιριών για τους ασθενείς και τα άλλα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας, και
- Παροχή εκπαίδευσης σε επίπεδο που αντιλαμβάνεται ο ασθενής.

10.4.3 Βελτίωση της ποιότητας και Ανάπτυξη της Πρακτικής:

- Δημιουργία μιας υπηρεσίας που είναι προσβάσιμη και ανταποκρίνεται στις ανάγκες των ατόμων με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους
- Αξιολόγηση και έλεγχος της φροντίδας τους, με ενεργή αναζήτηση ανατροφοδότησης από τους ασθενείς
- Συνεχής αξιολόγηση και παρακολούθηση του κινδύνου, στην δική τους αλλά και στην πρακτική των άλλων
- Αυστηρή αξιολόγηση και σύνθεση των αποτελεσμάτων της σχετικής έρευνας, των αξιολογήσεων και ελέγχων, και εφαρμογή των πληροφοριών στην προσπάθεια βελτίωσης της πρακτικής τους, και
- Ενημέρωση των ιατρών σχετικά με τα κενά στις αποδείξεις ή την πρακτική γνώση και, σε συνεργασία με άλλους, ενίσχυση της έρευνας που είναι πιθανόν να ενισχύσει την πρακτική.

10.4.4 Ανάπτυξη του εαυτού του και των άλλων:

- Βεβαιώνεται ότι η εκπαίδευση και η κατάρτιση του παραμένει επικαιροποιημένη
- Παρέχει και συμμετέχει σε δομημένα εκπαιδευτικά προγράμματα για τη ΣΚΠ
- Αναπτύσσει τη βάση γνώσεων των ασθενών και των φροντιστών τους με τρόπο κατάλληλο για την προτιμώμενη προσέγγισή τους στα κίνητρα μάθησης και το αναπτυξιακό στάδιο
- Διάδοση και ανταλλαγή πληροφοριών, εμπειρίας και έρευνας στο πλαίσιο της διεπιστημονικής ομάδας
- Διευκολύνει την ενδυνάμωση των ασθενών μέσω της προώθησης της υπεράσπισης, της διευκόλυνσης και της δικτύωσης μεταξύ των ανθρώπων με σκλήρυνση κατά πλάκας
- Επιδιώκει ενεργά να συμμετέχει στην αξιολόγηση της δικής τους πρακτικής από

συναδέφλους του

- Συνεργάζεται με τη διεπιστημονική ομάδα για το σχεδιασμό και την υλοποίηση παρεμβάσεων για την ικανοποίηση των αναγκών μάθησης και ανάπτυξης
- Έχει επικοινωνιακές δεξιότητες υψηλού επιπέδου και συμβάλλει στην ευρύτερη ανάπτυξη των ατόμων που εργάζονται στον τομέα εργασίας τους, μέσω της δημοσίευσης και διάδοσης των εργασιών τους σε συνέδρια και άρθρα στον επαγγελματικό Τύπο, και
- Δικτυώνεται με άλλους ειδικούς ΣΚΠ και συμμετέχει σε ομάδες και φορείς επαγγελματικού ενδιαφέροντος.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ έχει αλλάξει

- Η πρακτική του Νοσηλευτή ΣΚΠ έχει εξελιχθεί σε όλους τους τομείς: την εκπαίδευση, την κλινική πρακτική, την υποστήριξη, την υπεράσπιση του ασθενούς και την έρευνα
- Εργασία σε συνεργασία με το νευρολόγο και τον γενικό γιατρό
- Συνεργασία με πολλούς άλλους φορείς υγείας για την παροχή διεπιστημονικής φροντίδας
- Επικαιροποιημένες γνώσεις και εμπειρογνωμοσύνη για την ΣΚΠ, τη διαχείριση των συμπτωμάτων και όλες τις θεραπείες της
- Ανάπτυξη δικτύων με εταιρίες ΣΚΠ, περιφερειακά νοσοκομεία, κοινοτικές οργανώσεις, και παρόχους υγειονομικής περίθαλψης
- Εργασία για την παροχή υλικών για την υποστήριξη ασθενούς και νοσηλευτή, συμμετοχή σε συμβουλευτικές επιτροπές, κ.λπ.

Σχήμα 11: Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ



10.5 Περίληψη

- Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ είναι κρίσιμος για την επιτυχή μακροπρόθεσμη διαχείριση και για τα αποτελέσματα της ΣΚΠ
- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να προσφέρει θετικά αποτελέσματα σε όλους όσους επηρεάζονται από τη διάγνωση της ΣΚΠ, χρησιμοποιώντας τρόπους φροντίδας και υποστήριξης που διαφέρουν από τους άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας που μπορεί να συμμετέχουν στη φροντίδα.





Περίληψη της Ενότητας

- Η καλή επικοινωνία αποτελεί τη βάση για την ενδυνάμωση, την ελπίδα και τις καλά ενημερωμένες αποφάσεις που θα αντέξουν στο χρόνο
- Αυτό συμβάλλει στη δημιουργία μιας ισχυρής σχέσης εμπιστοσύνης μεταξύ Νοσηλευτή ΣΚΠ και τους ασθενείς τους.
- Η σχέση Νοσηλευτή ΣΚΠ-ασθενούς μπορεί να διαρκέσει για πολλά χρόνια με αμοιβαία εμπιστοσύνη σε όλη τη διάρκεια της πορείας της ΣΚΠ και ο Νοσηλευτής ΣΚΠ συχνά αναπτύσσεται προσωπικά από τα «πάνω» και τα «κάτω» στο ταξίδι του ατόμου με ΣΚΠ
- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στη σωστή ενημέρωση του ατόμου με ΣΚΠ
- Υπάρχουν μια σειρά από διαφορετικές στρατηγικές που μπορεί να χρησιμοποιήσει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ για την επίτευξη μιας αποτελεσματικής εκπαίδευσης.
- Τα σχέδια φροντίδας είναι ένα σημαντικό εργαλείο για να καταστεί δυνατή η φροντίδα ώστε να ανταποκριθεί στις ατομικές ανάγκες του ατόμου με ΣΚΠ.
- Η θεραπεία ενός ατόμου με ΣΚΠ συχνά περιλαμβάνει μια ομαδική διεπιστημονική προσέγγιση η οποία έχει αποδειχθεί ότι είναι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος για τη θεραπεία των ασθενών
- Οι περισσότεροι άνθρωποι με ΣΚΠ θα χρειαστούν κάποιο είδος συναισθηματικής

υποστήριξης σε διάφορα στάδια κατά τη διάρκεια της κατάστασής τους.

- Το άγχος και η κατάθλιψη είναι συχνά παρόντα σε άτομα με ΣΚΠ, αλλά συχνά είναι υποδιαγνωσμένα και υποθεραπευμένα.
- Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων είναι ένα σημαντικό συστατικό της θεραπείας για τη διατήρηση της ποιότητας ζωής.
- Η αποτελεσματική διαχείριση των συμπτωμάτων συχνά απαιτεί μια ομάδα διεπιστημονικής προσέγγισης, φαρμακολογικές θεραπείες, καθώς και άλλες πιο υποστηρικτικές προσεγγίσεις.
- Είναι σημαντικό για τους Νοσηλευτές ΣΚΠ να ρωτούν και να αξιολογούν τα συμπτώματα της ΣΚΠ, ως μέρος της ολοκληρωμένης διαχείρισης του ατόμου με ΣΚΠ. Η διαχείριση πρωτοβάθμιας υγειονομικής φροντίδας και η γενική εξέταση της υγείας είναι σημαντική για το άτομο με ΣΚΠ και δεν θα πρέπει να αμελείται λόγω της παρουσίας της ΣΚΠ
- Συστήνονται εξετάσεις όπως για τα επίπεδα της βιταμίνης D, την κατάσταση του ιού του έρπητα, και τη λειτουργία του θυρεοειδούς.
- Τα άτομα με ΣΚΠ βρίσκονται σε αυξημένο κίνδυνο για οστεοπόρωση, και πρέπει να εντοπίζονται έγκαιρα και η προληπτική θεραπεία να ξεκινά για την αποφυγή της οστικής απώλειας και καταγμάτων.
- Η εγκυμοσύνη είναι ασφαλής στις περισσότερες γυναίκες με ΣΚΠ και δεν επηρεάζει αρνητικά τη συνολική πορεία της νόσου
- Η χρήση τροποποιητικών της νόσου θεραπειών κοντά στη σύλληψη θα πρέπει να εξετάζεται σε κάθε περίπτωση χωριστά, με αξιολόγηση/σύγκριση των κινδύνων της έκθεσης στο φάρμακο και την εμφάνιση υποτροπών.
- Δεν υπάρχει κανένας λόγος για τον οποίο μια γυναίκα με ΣΚΠ να αποτρέπεται από το να μείνει έγκυος εάν το επιθυμεί, αν και θα πρέπει να ενημερώνεται ότι ο κίνδυνος της υποτροπής μειώνεται κατά τη διάρκεια της εγκυμοσύνης, και αυξάνεται προσωρινά μετά τον τοκετό.
- Κατά τον τοκετό, οι γυναίκες με ΣΚΠ θα πρέπει να κάνουν την αναισθησία που είναι πιο κατάλληλη και αποδεκτή για εκείνες, χωρίς το φόβο ότι επηρεάζουν τη ΣΚΠ τους.
- Η εμμηνόπαυση δεν φαίνεται να έχει κάποια επίδραση στη ΣΚΠ, είτε θετική είτε αρνητική.
- Κάθε άτομο (ή ζευγάρι) με ΣΚΠ πρέπει να ερωτηθεί με ευαισθησία, ή να του δοθεί η ευκαιρία να αναφέρει τυχόν δυσκολίες που μπορεί να έχει στη δημιουργία ή / και διατήρηση σεξουαλικών και προσωπικών σχέσεων.
- Είναι σημαντικό για το άτομο με ΣΚΠ να αξιοποιεί τη σωματική και συναισθηματική ευημερία του, ώστε να μπορεί να ζει τη ζωή στο έπακρο.
- Η υγιεινή διατροφή και η άσκηση μπορούν να βοηθήσουν στη διατήρηση ενός υγιούς βάρους, στη διατήρηση της μυϊκής δύναμης και της ευελιξίας, στην ελαχιστοποίηση της κόπωσης και στη βελτίωση της διάθεσης.
- Τα άτομα με ΣΚΠ μπορεί να αντιμετωπίσουν περιορισμένο φάσμα ευκαιριών απασχόλησης, κάτι που μπορεί να φέρει αρνητικές συνέπειες για τους ασθενείς και τις οικογένειες.
- Η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τον κύκλο ζωής όλης της οικογένειας, επιδεινώνοντας τις κανονικές μεταβάσεις και τα άγχη της καθημερινής ζωής
- Ο ρόλος του Νοσηλευτή ΣΚΠ είναι κρίσιμος για την επιτυχή μακροπρόθεσμη διαχείριση και για τα αποτελέσματα της ΣΚΠ
- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να προσφέρει θετικά αποτελέσματα σε όλους όσους επηρεάζονται από τη διάγνωση της ΣΚΠ, χρησιμοποιώντας τρόπους φροντίδας και υποστήριξης που διαφέρουν από τους άλλους επαγγελματίες υγείας και κοινωνικής φροντίδας που μπορεί να συμμετέχουν στη φροντίδα.

Βιβλιογραφία

1. National Collaboration Centre for Chronic Conditions (NCCCC). Multiple Sclerosis. Royal College of Physicians London. 2004
2. Forbes A, While, A, Taylor M. What people with multiple sclerosis perceive to be important to meeting their needs. *J Adv Nurs* 2007; 58(1): 11–22.
3. Lowden D, Lee V, Ritchie JA. Redefining self: patients' decision making about treatment for multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2014 ;46(4):E14-24.
4. Pakenham KI. Relations between coping and positive and negative outcomes in carers of persons with multiple sclerosis (MS). *J Clin Psychol Med Settings* 2005; 12(1): 25 – 38.
5. MS Society. Caring for someone with MS: a handbook for family and friends. 2nd edition, July 2009.
6. McKeown LP, Porter-Armstrong AP, Baxter GD. The needs and experiences of caregivers of individuals with multiple sclerosis: a systematic review. *Clin Rehabil* 2003; 17: 234–48.
7. Figved N, Myhr KM, Larsen JP, et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2007; 78(10): 1097–102.
8. Aymerich M, Guillaumon I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicentre study in Catalonia (southern Europe). *Patient Prefer Adherence* 2009; 3: 311–21.
9. Buchanan RJ, Huang C, Zheng Z. Factors affecting employment among informal caregivers assisting people with multiple sclerosis. *Int J MS Care* 201;15(4):203-10.
10. In Sickness and in Health, June 2012: Available at <http://carersweek.org/about-carers/in-sickness-and-in-health>
11. Nolan M. Working with family carers: towards a partnership approach. *Rev Clin Gerontol* 2001; 11(1): 91–97.
12. Marrie RA, Salter AR, Tyry T, Fox RJ, Cutter GR. Preferred sources of health information in persons with multiple sclerosis: degree of trust and information sought. *J Med Internet Res* 2013;15(4):e67
13. Saunders C, Caon C, Smrtka J, et al. Factors that influence adherence and strategies to maintain adherence to injected therapies for patients with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S10–8.
14. Plow MA, Finlayson M, Rezac M. A scoping review of self-management interventions for adults with multiple sclerosis. *PM R* 2011; 3(3): 251–62.
15. Smrtka J, Caon C, Saunders C, et al. Enhancing adherence through education. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(5 Suppl): S19–29.
16. Heesen C, Solari A, Giordano A, et al. Decisions on multiple sclerosis immunotherapy: New treatment complexities urge patient engagement. *J Neurol Sci* 2011; 306(1–2): 192–7.
17. Ben-Zacharia A, Lublin F. Talking about initiating and adhering to treatment with injectable disease modifying agents. National MS Society. 2009. Available at www.nationalmssociety.org/download.aspx?id=180 Accessed January 14, 2012.
18. Costello K and Halper J. Multiple Sclerosis: Key issues in Nursing Management – Adherence, Cognitive Function, Quality of Life. 3rd ed. Washington, DC: Expert Medical Education; 2010: 9–20.
19. Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Comprehensive Care in Multiple Sclerosis. 2010.
20. Harris C, Costello K, Halper J, et al. Consortium of Multiple Sclerosis Centers Recommendations for Care of Those Affected by Multiple Sclerosis. *Int J MS Care* 2003; 5(3): 67–78.
21. Colombo C, Mosconi P, Confalonieri P, et al. Web search behavior and information needs of people with multiple sclerosis: focus group study and analysis of online postings. *Interact J Med Res* 2014; 3(3):e12.
22. Köpke S1, Solari A, Khan F, Heesen C, Giordano A. Information provision for people with multiple sclerosis. *Cochrane Database Syst Rev* 2014; 4:CD008757.
23. Kohlmann T, Wang C, Lipinski J, et al. The impact of a patient support program for multiple sclerosis on patient satisfaction and subjective health status. *J Neurosci Nurs* 2013; 45(3): E3–E14.

24. Barlow J, Turner A, Edwards R, *et al.* A randomised controlled trial of lay-led self management for people with multiple sclerosis. *Patient Educ Couns* 2009; 77(1): 81–9
25. Johnson J. On receiving the diagnosis of MS: Managing the transition. *Mult Scler* 2003; 9: 82–8.
26. Halper J, Costello K, Harris C. Nursing Practice in Multiple Sclerosis, A Core Curriculum. Second Edition. Demos Medical Publishing 2003
27. National MS Society Professional Resource Centre. MS: Focus on Rehabilitation. 4th edition 2010.
28. Vickrey BG, Shatin D, Wolf SM, *et al.* Management of multiple sclerosis across managed care and fee-for-service systems. *Neurology* 2000; 55(9): 1341–9.
29. Ytterberg C, Johansson S, Gottberg K, Holmqvist LW, von Koch L. Perceived needs and satisfaction with care in people with multiple sclerosis: A two-year prospective study. *BMC Neurology* 2008; 8: 36.
30. Feinstein A. Multiple sclerosis and depression. *Mult Scler* 2011; 17(11): 1276–81.
31. Schiffer R, Arnett P, Benedict R, *et al.* The Goldman consensus statement on depression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11: 328–37.
32. Cetin K, Johnson KL, Ehde DM, *et al.* Antidepressant use in multiple sclerosis: epidemiologic study of a large community sample. *Mult Scler* 2007; 13(8): 1046–53.
33. National Institute for Health and Clinical Excellence (NICE). Depression in adults with a chronic physical health problem: treatment and management. NICE Clinical Guideline 91. London: NICE; 2009.
34. Bamer AM, Cetin K, Johnson KL, *et al.* Validation study of prevalence and correlates of depressive symptomatology in multiple sclerosis. *Gen Hosp Psychiatry* 2008; 30(4): 311–7.
35. Multiple Sclerosis Information for Health and Social Care Professionals. MS Trust, 4th edition; 2011
36. Feinstein A. An examination of suicide intent in patients with multiple sclerosis. *Neurology* 2002; 59(59): 674–8.
37. Giannini MJ, Bergmark B, Kreshover S, *et al.* Understanding suicide and disability through three major disabling conditions: Intellectual disability, spinal cord injury, and multiple sclerosis. *Disabil Health J* 2010; 3(2): 74–8.
38. Mohr DC, Boudewyn AC, Goodkin DE, *et al.* Comparative outcomes for individual cognitive-behavior therapy, supportive-expressive group psychotherapy, and sertraline for the treatment of depression in multiple sclerosis. *J Consult Clin Psychol* 2001; 69(6): 942–9.
39. Walker ID and Gonzalez EW. Review of intervention studies on depression in persons with multiple sclerosis. *Issues Ment Health Nurs* 2007; 28(5): 511–31.
40. Korostil M and Feinstein A. Anxiety disorders and their clinical correlates in multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2007; 13(1): 67–72.
41. Bruce JM and Arnett P. Clinical correlates of generalized worry in multiple sclerosis. *J Clin Exp Neuropsychol* 2009; 31(6): 698–705.
42. Wood B, van der Mei I, Ponsonby AL, *et al.* Prevalence and concurrence of anxiety, depression and fatigue over time in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012 Jun 22. [Epub ahead of print]
43. Chwastiak LA and Ehde DM. Psychiatric issues in multiple sclerosis. *Psychiatr Clin North Am* 2007; 30(4): 803–17.
44. Poder K, Ghatavi K, Fisk JD, *et al.* Social anxiety in a multiple sclerosis clinic population. *Mult Scler* 2009; 15(3): 393–8.
45. Nielsen NM, Bager P, Simonsen J, *et al.* Major stressful life events in adulthood and risk of multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2014
46. Artemiadis AK, Anagnostouli MC, Alexopoulos EC. Stress as a risk factor for multiple sclerosis onset or relapse: a systematic review. *Neuroepidemiology* 2011; 36(2): 109–20.
47. José Sá M. Psychological aspects of multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2008; 110(9): 868–77
48. Burns M, Nawacki E, Kwasny M, *et al.* Do positive or negative stressful events predict the development of new brain lesions in people with multiple sclerosis? *Psychol Med* 2014; 44 (2): 349–59.
49. McCabe MP, McKern S, McDonald E. Coping and psychological adjustment among people with multiple sclerosis. *J Psychosom Res* 2004; 56(3): 355–61

50. Guerra S. Management of psychosocial adjustment among people with multiple sclerosis: a critical analysis. *Br J Neuroscience Nurs* 2013
51. Madan S, Pakenham K. The stress-buffering effects of hope on adjustment to multiple sclerosis. *Int J Behav Med* 2014 Jan 17 (Epub ahead of print)
52. Mueller P. Religious involvement, spirituality and medicine: subject review and implications for clinical practice. In: Oken BS, ed. *Complementary Therapies in Neurology*. London: Parthenon Publishing, 2004, p. 189–207
53. Bowling AC. *Complementary and Alternative Medicine and Multiple Sclerosis*. New York: Demos Medical Publishing, 2007, p. 190–194.
54. Grossman P, Kappos L, Gensicke H, *et al*. MS quality of life, depression, and fatigue improve after mindfulness training: a randomized trial. *Neurology* 2010; 75(13): 1141–9.
55. Dennison L, Moss-Morris R, Chalder T. A review of psychological correlates of adjustment in patients with multiple sclerosis. *Clin Psychol Rev* 2009; 29(2): 141–53.
56. Jarrett L. Provision of education and promoting self-management. In: Stevenson VL, Jarrett L, editors. *Spasticity management: a practical multidisciplinary guide*. London: Informa Healthcare; 2006. p. 27–36.
57. Currie R. Spasticity: A common symptom of multiple sclerosis. *Nurs Stand* 2001; 15(33): 47–52.
58. Sauter C, Zebenholzer K, Hisakawa J, *et al*. A longitudinal study on effects of a six-week course for energy conservation for multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2008; 14(4): 500–5.
59. Mathiowetz VG, Finlayson ML, Matuska KM, Chen HY, Luo P. Randomized controlled trial of an energy conservation course for persons with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2005; 11(5): 592–601.
60. Cohen BA. Identification, causation, alleviation, and prevention of complications (ICAP). An approach to symptom and disability management in multiple sclerosis. *Neurology* 2008; 71(24 Suppl 3): S14–20.
61. Wiles CM, Newcombe RG, Fuller KJ, *et al*. Controlled randomised crossover trial of the effects of physiotherapy on mobility in chronic multiple sclerosis. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2001; 70(2): 174–9.
62. Mostert S and Kesseling J. Effects of a short-term exercise training program on aerobic fitness, fatigue, health perception and activity level of subjects with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2002; 8(2): 161–8.
63. Oken BS, Kishiyama S, Zajdel D, *et al*. Randomized controlled trial of yoga and exercise in multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 62(11): 2058–64.
64. Schwid SR, Petrie MD, Murray R, *et al*. A randomized controlled study of the acute and chronic effects of cooling therapy for MS. *Neurology* 2003; 60(12): 1955–60.
65. Dalgas U, Stenager E, Jakobsen J, *et al*. Fatigue, mood and quality of life improve in MS patients after progressive resistance training. *Mult Scler* 2010; 16(4): 480–90.
66. Finlayson M, Preissner K, Cho C, *et al*. [Randomized trial of a teleconference-delivered fatigue management program for people with multiple sclerosis](#). *Mult Scler* 2011; 17(9): 1130–40.
67. Asano M, Finlayson M. Meta-analysis of three different types of fatigue management interventions for people with multiple sclerosis: Exercise, education, and medication. *Mult Scler Int* 2014; 2014: 798285
68. Martin CL, Phillips BA, Kilpatrick TJ, *et al*. Gait and balance impairment in early multiple sclerosis in the absence of clinical disability. *Mult Scler* 2006; 12(5): 620–8.
69. Schiffer RB. National Multiple Sclerosis Society. Cognitive loss in multiple sclerosis. Available online at: http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcare_professionals/publications/clinical-bulletins/download.aspx?id=173 (Accessed January 25, 2012).
70. Benedict RH, Duquin JA, Jurgensen S, *et al*. Repeated assessment of neuropsychological deficits in multiple sclerosis using the Symbol Digit Modalities Test and the MS Neuropsychological Screening Questionnaire. *Mult Scler* 2008; 14(7): 940–6.
71. Parmenter BA, Weinstock-Guttman B, Garg N, *et al*. Screening for cognitive impairment in multiple sclerosis using the Symbol digit Modalities Test. *Mult Scler* 2007; 13(1): 52–7.
72. Sumowski JF, Wylie GR, Chiaravalloti N, *et al*. Intellectual enrichment lessens the effect of brain atrophy on learning and memory in multiple sclerosis. *Neurology* 2010; 75(21): 1942–5.

73. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Assessment and management of cognitive impairment in multiple sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: <http://www.nationalmssociety.org/for-professionals/healthcareprofessionals/publications/expert-opinionpapers/download.aspx?id=124>.
74. O'Brien AR, Chiaravalloti N, Goverover Y, *et al*. Evidenced-based cognitive rehabilitation for persons with multiple sclerosis: a review of the literature. *Arch Phys Med Rehabil* 2008; 89(4): 761–9.
75. Basso MR, Ghormley C, Lowery N, *et al*. Self-generated learning in people with multiple sclerosis: an extension of Chiaravalloti and DeLuca (2002). *J Clin Exp Neuropsychol* 2008; 30(1): 63–9.
76. Brenk A, Laun K, Haase CG. Short-term cognitive training improves mental efficiency and mood in patients with multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2008; 60(6): 304–9.
77. Chiaravalloti ND and DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139–51.
78. Nortvedt MW, Riise T, Myhr KM, *et al*. Reduced quality of life among multiple sclerosis patients with sexual disturbance and bladder dysfunction. *Mult Scler* 2001; 7(4): 231–5.
79. Motta R and de Carvalho ML. [Management of bladder dysfunction in multiple sclerosis patients: the nurse's point of view](#). *Neurol Sci* 2008; 29 Suppl 4: S356–9.
80. Fowler CJ, Panicker JN, Drake M, *et al*. [UK consensus on the management of the bladder in multiple sclerosis](#). *Postgrad Med J* 2009; 85(1008): 552–9.
81. Norton C and Chelvanayagam S. Bowel problems and coping strategies in people with multiple sclerosis. *Br J Nurs* 2010; 19(4): 220–6.
82. Wiesel PH, Norton C, Glickman S, *et al*. Pathophysiology and management of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(4): 441–8.
83. Stevenson V and Jarrett L. Spasticity management: A practical multidisciplinary guide. Oxford: Informa Health Care; 2006.
84. Jarrett L. The nurse's role in assessing and measuring spasticity. *Nurs Times* 2006; 102(15): 26–8.
85. Multiple Sclerosis Council for Clinical Practice Guidelines (MSCCPG) and Consortium of Multiple Sclerosis Centers (CMSC). Spasticity Management in Multiple Sclerosis. Accessed January 25, 2012 at: http://www.ms-care.org/cmssc/images/pdf/spasticityguidelines_2005.pdf.
86. Thompson AJ, Jarrett L, Lockley L. Clinical management of spasticity. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(4): 459–63.
87. Perrin Ross A. *Counseling Points: Practical approaches to spasticity management*. Summer 2009
88. Brown TR and Kraft GH. Exercise and rehabilitation for individuals with multiple sclerosis. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2005; 16(2): 513–55
89. Bermejo PE, Oreja-Guevara C, Díez-Tejedor E. Pain in multiple sclerosis: prevalence, mechanisms, types and treatment. *Rev Neurol* 2010; 50: 101–8.
90. National Institute for Clinical Excellence (NICE). Multiple Sclerosis- Management of multiple sclerosis in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 8. London: NICE; 2003.
91. Henze, T. Managing specific symptoms in people with multiple sclerosis. *Int MS J* 2005; 12(2): 60–8.
92. Pöhlmann W, Feneberg W, Steinbrecher A, *et al*. Therapy of pain syndromes in multiple sclerosis—an overview with evidence-based recommendations. *Fortschr Neurol Psychiatr* 2005; 73(5): 268–85.
93. Solaro C, Lunardi GL, Mancardi GL. Pain and MS. *Int MS J* 2003; 10(1): 14–9.
94. Allman RM. Pressure ulcer prevalence, incidence, risk factors and impact. *Clin Geriatr Med* 1997; 13(3): 421–36.
95. Grey JE, Harding KG, Enoch S. [Pressure ulcers](#). *BMJ* 2006; 332(7539): 472–5.
96. European Pressure Ulcer Advisory Panel and National Pressure Ulcer Advisory Panel. Pressure ulcer prevention: quick reference guide. Washington DC: National Pressure Ulcer Advisory; 2009.
97. National Institute for Health and Clinical Excellence. The management of pressure ulcers in primary and secondary care. NICE Clinical Guideline 29. London: NICE; 2005.
98. Rycroft-Malone J, McInnes E. Pressure ulcer risk assessment and prevention. Technical Report. London; RCN: 2000

99. Perrin Ross A. *Counseling Points: Managing comorbidities in MS*. Summer 2011
100. Cantorna MT. Vitamin D, multiple sclerosis and inflammatory bowel disease. *Arch Biochem Biophys* 2011; 523(1): 103–6.
101. Lucas RM, Ponsonby AL, Dear K, *et al*. Current and past Epstein-Barr virus infection in risk of initial CNS demyelination. *Neurology* 2011; 77(4): 371–9.
102. Weinstock-Guttman B, Zivadinov R, Qu J, *et al*. Vitamin D metabolites are associated with clinical and MRI outcomes in multiple sclerosis patients. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2011; 82(2): 189–95.
103. Stuifbergen A and Becker H. Health Promotion practices in women with multiple sclerosis: Increasing quality and years of healthy life. *Phys Med Rehabil Clin N Am* 2001; 12(1): 9–22.
104. Marrie RA, Cutter G, Tyry T, *et al*. A cross-sectional study of bone health in multiple sclerosis. *Neurology* 2009; 73(17): 1394–8.
105. Gupta S, Ahsan I, Mahfooz N, *et al*. Osteoporosis and multiple sclerosis: Risk factors, pathophysiology, and therapeutic interventions. *CNS Drugs* 2014; May 29 e-pub
106. Weinstock-Guttman B, Gallagher E, Baier M, *et al*. Risk of bone loss in men with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2004; 10(2): 170–175.
107. Bhattacharya RK, Vaishnav N, Dubinsky RM. Is there an increased risk of hip fracture in multiple sclerosis? Analysis of the Nationwide Inpatient Sample. *J Multidiscip Healthc* 2014; 7:119-22
108. Bakker A, Klein-Nulend J, Burger E. Shear stress inhibits while disuse promotes osteocyte apoptosis. *Biochem Biophys Res Commun* 2004; 320(4): 1163–8.
109. Tan SD, de Vries TJ, Kuijpers-Jagtman AM, *et al*. Osteocytes subjected to fluid flow inhibit osteoclast formation and bone resorption. *Bone* 2007; 41(5): 745–51.
110. [Zikan V](#). Bone health in patients with multiple sclerosis. *J Osteoporos* 2011; 2011: 596294.
111. Koch M, De Keyser J, Tremlett H. Timing of birth and disease progression in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(6): 793–8.
112. Dwosh E, Guimond C, Sadovnick AD. Reproductive counselling in MS: a guide for healthcare professionals. *Int MS J* 2003; 10(2): 67.
113. Stuart M and Bergstrom L. [Pregnancy and multiple sclerosis](#). *J Midwifery Womens Health* 2011; 56(1): 41–7.
114. Cook SD. Multiple Sclerosis. In: Hainline, and Devinsky (Eds). *Advances in Neurology Vol. 90. Neurological Complications of Pregnancy*, (2nd ed.) (p. 135–144) Philadelphia: Lippincott Williams and Wilkins; 2002.
115. Confavreux C, Hutchinson M, Hours MM, *et al*. Rate of pregnancy related relapse in multiple sclerosis. *N Engl J Med* 1998; 339: 285–91.
116. Weinshenker BG, Hader W, Carriere W, *et al*. The influence of pregnancy on disability from multiple sclerosis: A population based study in Middlesex County, Ontario. *Neurology* 1989; 39, 1438–40.
117. Vukusic S, Hutchinson M, Hours M, *et al*. Pregnancy and multiple sclerosis (the PRIMs study): clinical predictors of postpartum relapse. *Brain* 2004; 127(Pt 6): 1353–60.
118. Ferrero S, Pretta S, Ragni N. Multiple Sclerosis: Management issues during pregnancy. *Eur J Obstet Gynecol Reprod Biol* 2004; 115(1): 3–9.
119. Pecori C, Giannini M, Portaccio E, *et al*. Paternal therapy with disease modifying drugs in multiple sclerosis and pregnancy outcomes: a prospective observational multicentric study. *BMC Neurol* 2014; 14(1):114. Epub 2014 May 26
120. Hellwig K, Haghighi A, Rockhoff M, Gold R. Multiple sclerosis and pregnancy: experience from a nationwide database in Germany. *Ther Adv Neurol Disord* 2012;5(5):247-53.
121. Franklin GM and Tremlett H. Multiple sclerosis and pregnancy: What should we be telling our patients? *Neurology* 2009; 73(22): 1820–2.
122. Wundes A, Pebdani R, Amtmann D. What do healthcare providers advise women with multiple sclerosis regarding pregnancy? Multiple Sclerosis International Volume 2014, Article ID 819216,

123. Smith R and Studd JW. A pilot study of the effect upon multiple sclerosis of the menopause, hormone replacement therapy and the menstrual cycle. *J R Soc Med* 1992; 85(10): 612–3.
124. Zorgdrager A and De Keyser J. Menstrually related worsening symptoms in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 1997; 149(1): 95–7.
125. Houtchens MK, Gregori N, Rose JW. Understanding fluctuations of multiple sclerosis across the menstrual Cycle. *Int J MS Care* 2000; 2(4): 7–14.
126. Wilson S. Premenstrual worsening of MS symptoms. *Way Ahead* 2001; 5(3): 14.
127. Coyle PK and Halper J. Meeting the challenge of progressive multiple sclerosis. New York; Demos Medical Publishing: 2001. p93.
128. Zorgdrager A and De Keyser J. The premenstrual period and exacerbations in multiple sclerosis. *Eur Neurol* 2002; 48(4): 204–6.
129. Holmqvist P, Wallberg M, Hammar M, *et al.* Symptoms of multiple sclerosis in women in relation to sex steroid exposure. *Maturitas* 2006; 54(2): 149–53.
130. Tomassini V, Onesti E, Mainero C, *et al.* Sex hormones modulate brain damage in multiple sclerosis: MRI evidence. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2005; 76(2): 272–5.
131. Katz A. [Multiple sclerosis and sexuality](#). *Am J Nurs* 2011; 111(7): 65–8
132. Mahajan S, James R, Frasure H. Pelvic floor disorders and multiple sclerosis. *Int J MS Care* 2014; 16(1): 20–25.
133. Schairer L, Foley F, Zernon V, *et al.* The impact of sexual dysfunction on health-related quality of life in people with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (5): 610–6.
134. Bronner G, Elran E, Golomb J, *et al.* Female sexuality in multiple sclerosis: the multidimensional nature of the problem and the intervention. *Acta Neurol Scand* 2010; 121(5): 289–301.
135. Annon JS. Behavioral treatment of sexual problems. New York: Harper and Row; 1976.
136. Taylor B and Davis S. Using the Extended PLISSIT model to address healthcare needs. *Nurs Stand* 2006; 21(11): 35–40.
137. [Office of Disease Prevention and Health Promotion, U.S. Department of Health and Human Services. Healthy People 2010. Online: <http://www.healthypeople.gov/2010/>](#)
138. Stuifbergen AK, Morris M, Jung JH, *et al.* [Benefits of wellness interventions for persons with chronic and disabling conditions: a review of the evidence](#). *Disabil Health J* 2010; 3(3): 133–45.
139. Bäärnhielm M, Olsson T, Alfredsson L. Fatty fish intake is associated with decreased occurrence of multiple sclerosis. *Mult Scler* 2014; 20 (6): 726–32
140. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Alcohol as a modifiable lifestyle factor affecting multiple sclerosis risk. *JAMA Neurol* 2014; 71 (3): 300–5.
141. Karpatkin H. Exercise in multiple sclerosis: a review of the evidence. *Int J MS Care* 2005; 7: 36–41.
142. Pilutti L, Platta M, Motl R, Latimer-Cheung A. The safety of exercise training in multiple sclerosis: A systematic review. *J Neurol Sci* 2014; May 15
143. Hernán MA, Olek MJ, Ascherio A. Cigarette smoking and the incidence of multiple sclerosis. *Am J Epidemiol* 2001; 154(1): 69–74.
144. Hawkes CH. Smoking is a risk factor for multiple sclerosis: a meta analysis. *Mult Scler* 2007; 13(5): 610–5.
145. Hedstrom A, Hillert J, Olsson T, Alfredsson L. Smoking and multiple sclerosis susceptibility. *Eur J Epidemiol* 2013; 28 (11): 867–74.
146. Hernán MA, Jick SS, Logroscino G, *et al.* Cigarette smoking and the progression of multiple sclerosis. *Brain* 2005; 128(Pt 6): 1461–5.
147. Pittas F, Ponsonby AL, van der Mei IA, *et al.* Smoking is associated with progressive disease course and increased progression in clinical disability in a prospective cohort of people with multiple sclerosis. *J Neurol* 2009; 256(4): 577–85.
148. Healy BC, Ali EN, Guttmann CR, *et al.* Smoking and disease progression in multiple sclerosis. *Arch Neurol* 2009; 66(7): 858–64.

149. Mikaeloff Y, Caridade G, Tardieu M, *et al.* Parental smoking at home and the risk of childhood-onset multiple sclerosis in children. *Brain* 2007; 130(Pt 10): 2589–95.
150. Shirani A and Tremlett H. The effect of smoking on the symptoms and progression of multiple sclerosis: a review. *J Inflamm Res* 2010; 3: 115–26.
151. Dalmay F, Bhalla D, Nicoletti A, *et al.* Multiple sclerosis and solar exposure before the age of 15 years: case-control study in Cuba, Martinique and Sicily. *Mult Scler* 2010; 16(8): 899–908.
152. Munger KL, Levin LI, Hollis BW, *et al.* Serum 25-hydroxyvitamin D levels and risk of multiple sclerosis. *JAMA* 2006; 296(23): 2832–8.
153. Simpson S Jr, Taylor B, Blizzard L, *et al.* Higher 25-hydroxyvitamin D is associated with lower relapse risk in multiple sclerosis. *Ann Neurol* 2010; 68(2): 193–203.
154. Ascherio A, Munger KL, Simon KC. Vitamin D and multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2010; 9(6): 599–612.
155. Ascherio A, Munger K, White R, *et al.* Vitamin D as an early predictor of multiple sclerosis activity and progression. *JAMA Neurol* 2014 2014
156. Zwibel HL and Smrtka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: An unmet need. *Am J Man Care* 2011; 17(Suppl 5): S139–45.
157. Ivanova JI, Birnbaum HG, Samuels S, *et al.* The cost of disability and medically related absenteeism among employees with multiple sclerosis in the US. *Pharmacoeconomics* 2009; 27(8): 681–91.
158. McCabe MP and De Judicibus M. Multiple sclerosis and economic well-being: role of health, age, and duration of illness. *J Clin Psychol Med Settings* 2003; 10(3): 139–47.
159. Dennett SL, Castelli-Haley J, Oleen-Burkey MK. The impact of multiple sclerosis on patient employment: a review of the medical literature. *JHP* 2007; 2(2): 12–18.
160. Lauer K and Firnhaber W. Epidemiological investigations into multiple sclerosis in southern Hesse. V. Course and prognosis. *Acta Neurol Scand* 1987; 76(1): 12–7.
161. Bevan S, Zheltoukhova K, McGee R, *et al.* Ready to Work? Meeting the Employment and Career Aspirations of People with Multiple Sclerosis. *Work Foundation* 2011.
162. Busche KD, Fisk JD, Murray TJ, *et al.* Short term predictors of unemployment in multiple sclerosis patients. *Can J Neurol Sci* 2003; 30(2): 137–42.
163. Beatty W, Blanco C, Wilbanks S, *et al.* Demographic, clinical and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Neurorehabil Neural Repair* 1995; 9(3): 167–73.
164. Genevie L, Kallos JE, Struening EL. Job retention among people with MS. *Neurorehabil Neural Repair* 1987; 1(3): 131–5.
165. Flensner G, Landtblom A, Soderhamn O, Ek A. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 2013; 13: 224
166. Multiple Sclerosis International Foundation (MSIF). MSIF Survey on employment in MS. April 2010. Available at www.msif.org/document.rm?id=648
167. Razaz N, Nourian R, Marrie R, *et al.* Children and adolescents adjustment to parental multiple sclerosis: a systematic review. *BMC Neurol* 2014; 14 (1): 107
168. Uccelli M. The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegener Dis Manag* 2014; 4 (2): 177–85.
169. Chandler BJ and Brown S. [Sex and relationship dysfunction in neurological disability](#). *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 1998; 65(6): 877–80.
170. Halvorson JG and Metz ME. Sexual dysfunction, part 1: Classification, etiology and pathogenesis. *J Am Board Fam Pract* 1992; 5(1): 51–61.
171. Abrams KS. The impact on marriages of adult-onset paraplegia. *Paraplegia* 1981; 19(4): 253–9.
172. Woollett SL and Edelmann RJ. Marital satisfaction in individuals with multiple sclerosis and their partners; its interactive effect with life satisfaction, social networks and disability. *Sex Marital Therapy* 1988; 3(2): 191–6.
173. International Organisation of MS Nurses (IOMSN). MS: A Nursing Update. 2010

- 174. Purnell L, & Paulanka B. (1998). Transcultural health care: A culturally competent approach. Philadelphia: FA Davis.
- 175. Huber L. Making community healthcare culturally correct. *American Nurse Today* 2009; 4(5): 13–15.
- 176. Halper and Holland. Comprehensive nursing care in MS, 3rd edition 2011.