



ΕΝΟΤΗΤΑ 2 ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ

Έκδοση στην Ελληνική γλώσσα



Ένα έργο της Ευρωπαϊκής Πλατφόρμας για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας



ΕΝΟΤΗΤΑ 2: ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ



1.0 Εισαγωγή στην ενότητα

Intro

Η ΚΛΙΝΙΚΗ ΠΑΡΟΥΣΙΑΣΗ της ΣΚΠ περιλαμβάνει πολλαπλές διαγνωστικές προκλήσεις. Δεν υπάρχει κανένα μοναδικό σημάδι ή σύμπτωμα που να είναι χαρακτηριστικό για τη ΣΚΠ, και για να περιπλακούν περαιτέρω τα πράγματα, υπάρχει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων που μπορούν να εμφανιστούν. Στα αρχικά στάδια της νόσου, τα σημεία και τα συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας είναι συχνά μικρής διάρκειας και ως εκ τούτου δεν μπορούν να ανιχνευθούν εύκολα. Σε αυτή την ενότητα παρουσιάζονται οι διάφοροι τύποι της ΣΚΠ και τα κλινικά χαρακτηριστικά τους, συμπεριλαμβανομένης της άτυπης παρουσίασης της νόσου. Επίσης θα συζητηθούν και θα καθοριστούν τα πιο κοινά συμπτώματα, καθώς και η πρόγνωση για τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας.

2.0 Τύποι της ΣΚΠ και τα κλινικά χαρακτηριστικά τους



2.1 Μαθησιακοί στόχοι

Αυτή η ενότητα περιγράφει τους διάφορους τύπους της ΣΚΠ και τα διακριτικά κλινικά χαρακτηριστικά τους. Μετά από την ολοκλήρωση της ενότητας, θα είσαστε σε θέση:

- Να εξηγήσετε τι σημαίνει ο όρος «κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο»
- Να προσδιορίζετε τους διάφορους τύπους της ΣΚΠ καθώς και το ιστορικό και την φυσική τους εξέλιξη.
- Να περιγράψετε την μεταβλητότητα της κλινικής πορείας της ΣΚΠ και την αναπηρία που προκαλεί.

Intro

2.2 Εισαγωγή

Η κλινική πορεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας διαφέρει σημαντικά μεταξύ διαφορετικών ατόμων. Αυτό μπορεί να δημιουργήσει δυσκολίες στην αναγνώριση του τύπου της ΣΚΠ, επειδή είναι σπάνιο για ένα άτομο να ταιριάζει απόλυτα σε σαφώς καθορισμένες κατηγορίες, και επιπλέον αυτό έχει επιπτώσεις για τα ίδια τα άτομα που πάσχουν από την ΣΚΠ. Για παράδειγμα, ακόμα και αν διαγνωστεί σε ένα άτομο ένας συγκεκριμένος τύπος της ΣΚΠ, δεν υπάρχει καμία εγγύηση ότι η ασθένεια θα έχει την ίδια πορεία όπως και στην περίπτωση ενός άλλου ατόμου με τον ίδιο τύπο: μπορεί να υπάρχουν μεγάλες διαφορές από άτομο σε άτομο από την άποψη της αναπηρίας και των λειτουργικών δυσκολιών

2.3 Πρώιμα στάδια της ΣΚΠ / Κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο

Η πλειοψηφία (85%) των ατόμων που αναπτύσσουν ΣΚΠ αρχίζουν με ένα επεισόδιο νευρολογικής διαταραχής, το οποίο διαρκεί συνήθως λίγες ημέρες ή εβδομάδες². Αυτό το επεισόδιο ονομάζεται «κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο» (Clinical Isolated Syndrome- CIS) ή «το πρώτο απομυελινωτικό συμβάν». Είναι ένα οξύ ή υποξύ νευρολογικό επεισόδιο, που διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες, που προκαλείται από την φλεγμονή / την απομυελίνωση μίας ή περισσότερων περιοχών του ΚΝΣ. Ένα άτομο με CIS μπορεί να εμφανίσει μόνο ένα νευρολογικό σημείο ή σύμπτωμα - για παράδειγμα, ένα επεισόδιο οπτικής νευρίτιδας, το οποίο προκαλείται από μία μόνο βλάβη (μονοεστιακή), ή περισσότερα σημεία ή συμπτώματα - όπως ένα επεισόδιο οπτικής νευρίτιδας που συνοδεύεται από αδυναμία σε μια πλευρά λόγω των βλαβών σε διάφορα σημεία (πολυεστιακή)³.



Η πλειοψηφία (85%) των ατόμων που αναπτύσσουν ΣΚΠ αρχίζουν με ένα επεισόδιο που ονομάζεται «κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο» (CIS) ή «το πρώτο απομυελινωτικό συμβάν».

Τα αποτελέσματα μίας ανάλυσης σχετικά με τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας έδειξε ότι το 21% εξ αυτών έχουν αρχίσει με ένα CSI οπτικής νευρίτιδας, το 46% με συμπτώματα και σημεία που σχετίζονται με το νωτιαίο μυελό (κινητικά και αισθητικά ελλείμματα), το 10% με σύνδρομο του στελέχους και το 23% με πολυεστιακές ανωμαλίες⁴⁻⁶.

Τα άτομα που παρουσιάζουν κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο μπορεί να αναπτύξουν ή να μην αναπτύξουν αργότερα ΣΚΠ. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι ένα άτομο με CSI δεν πληρεί τα διαγνωστικά κριτήρια για την ΣΚΠ. Ωστόσο, οι μελέτες έχουν δείξει ότι όταν το CSI συνοδεύεται από ανιχνεύσιμες με MRI εγκεφαλικές αλλοιώσεις που αντιστοιχούν σε εκείνες που συναντώνται σε ΣΚΠ, υπάρχει υψηλός κίνδυνος εμφάνισης μίας δεύτερης νευρολογικής εκδήλωσης. Τα άτομα που δεν εμφανίζουν βλάβες ανιχνεύσιμες με την μαγνητική τομογραφία έχουν ένα σχετικά χαμηλό ρίσκο να αναπτύξουν ΣΚΠ στην ίδια περίοδο³.



Τα άτομα που παρουσιάζουν κλινικά μεμονωμένο σύνδρομο μπορεί να αναπτύξουν ή να μην αναπτύξουν αργότερα ΣΚΠ. Οι μελέτες έδειξαν ότι όταν το CSI συνοδεύεται από ανιχνεύσιμες με MRI εγκεφαλικές αλλοιώσεις, υπάρχει υψηλός κίνδυνος εμφάνισης μίας δεύτερης εκδήλωσης.

2.4 Ακτινολογικά μεμονωμένο σύνδρομο (RIS)

Κατά την τελευταία δεκαετία, η ευρεία χρήση της μαγνητικής τομογραφίας (MRI) στη διάγνωση παθολογικών καταστάσεων είχε σημαντική συμβολή στην ανίχνευση ασυμπτωματικών εγκεφαλικών παθήσεων^{7,8}. Ο όρος «ακτινολογικά μεμονωμένο σύνδρομο» (RIS) έχει προταθεί πρόσφατα, για να περιγράψει τα ασυμπτωματικά άτομα που παρουσιάζουν ακτινολογικές ανωμαλίες που σχετίζονται με τη ΣΚΠ⁹, για παράδειγμα το RIS ανιχνεύεται στην MRI εγκεφάλου στην οποία παρατηρούνται αλλοιώσεις παρόμοιες με την ΣΚΠ, αλλά χωρίς σημάδια, συμπτώματα ή υποτροπές που να δείχνουν CIS.

Έγιναν αρκετές μελέτες κοόρτης σε ασθενείς με RIS, κυρίως αναδρομικές, και μερικούς από αυτούς φτάνουν πραγματικά να αναπτύσσουν κλινικά συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Η διαπίστωση αυτή προκάλεσε μια κλινική πρόκληση, δηλαδή το δίλημμα για την έναρξη θεραπείας ή όχι σε ασθενείς με βλάβες MRI που υποδηλώνουν ΣΚΠ, γνωρίζοντας ότι στην περίπτωση της ΣΚΠ οι τροποποιητικές θεραπείες έχουν τα καλύτερα αποτελέσματα σε πρώιμα στάδια της νόσου¹⁰.



Μάθηση και σκέψη

Έχοντας υπόψη το ακτινολογικά μεμονωμένο σύνδρομο (RIS), το κλινικό μεμονωμένο σύνδρομο (CIS) και τη σκλήρυνση κατά πλάκας, πώς νομίζετε ότι θα αντιδράσει ένα άτομο που ενημερώνετε ότι πάσχει από μία από αυτές τις διαφορετικές διαγνώσεις; Ποιές είναι οι πιο σημαντικές πληροφορίες που πρέπει να λάβει το συγκεκριμένο άτομο σε κάθε περίπτωση;

2.5 Τύποι της ΣΚΠ

Σύμφωνα με τη διεθνώς αναγνωρισμένη ορολογία, οι κλινικές μορφές της ΣΚΠ κατατάσσονται στην υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (RRMS), δευτεροπαθώς προϊούσα (SPMS), πρωτοπαθώς προϊούσα (PPMS) και προοδευτική υποτροπιάζουσα (PRMS) ¹¹. Μια υποτροπή ορίζεται ως ένα οξύ επεισόδιο νευρολογικών συμπτωμάτων που επιδεινώνονται για μερικές ημέρες και, στη συνέχεια, βελτιώνονται ή υποχωρούν εντελώς με την πάροδο του χρόνου. Θα πρέπει να περάσουν 30 ημέρες που να διαχωρίζουν την έναρξη δύο τέτοιων εκδηλώσεων, για να θεωρούνται δύο ξεχωριστά συμβάντα ¹².



Οι κλινικές μορφές της ΣΚΠ κατατάσσονται στην υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (RRMS), δευτεροπαθώς προϊούσα (SPMS), πρωτοπαθώς προϊούσα (PPMS) και προοδευτική υποτροπιάζουσα (PRMS) ¹¹.

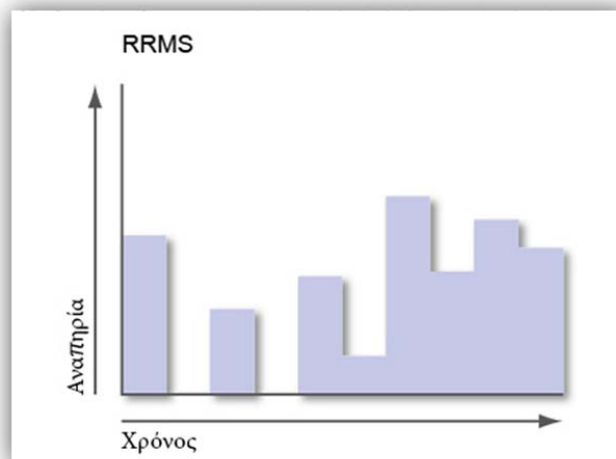
2.5.1 Υποτροπιάζουσα- διαλείπουσα ΣΚΠ (RRMS)

Η πιο συχνή μορφή της ΣΚΠ είναι η υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (RRMS). Σε περίπου 85% των ατόμων που πάσχουν από ΣΚΠ, η νόσος ακολουθεί ένα μοτίβο υποτροπών- υφέσεων από την αρχή, με υποτροπές που συμβαίνουν τυχαία για πολλά χρόνια και με μικρή συσσώρευση της αναπηρίας ή αλλαγή στην εξέλιξη της νόσου ¹³.



Σε περίπου 85% των ατόμων που πάσχουν από την ΣΚΠ, η νόσος ακολουθεί ένα μοτίβο των υποτροπών- ανάκαμψης από την αρχή.

Η RRMS χαρακτηρίζεται από οξείες «ώσεις» νευρολογικής δυσλειτουργίας που διαρκούν γενικά για μερικές ημέρες ή εβδομάδες, ακολουθούμενες από μια πλήρη ή μερική ανάρρωση ¹¹ (βλέπε σχήμα 1). Όσοι εμφανίζουν μερική ανάρρωση παρουσιάζουν την λεγόμενη «προοδευτική επιδείνωση». Αυτό που είναι σημαντικό να θυμάστε σχετικά με την RRMS είναι η απουσία σαφών ενδείξεων τροποποίησης της νόσου μεταξύ των υποτροπών. Με άλλα λόγια, ανεξάρτητα από το λειτουργικό επίπεδο στο τέλος μίας υποτροπής, αυτό θα παραμένει αμετάβλητο μέχρι την επόμενη ώση ¹⁴.



Σχήμα 1. Γραφική αναπαράσταση της RRMS

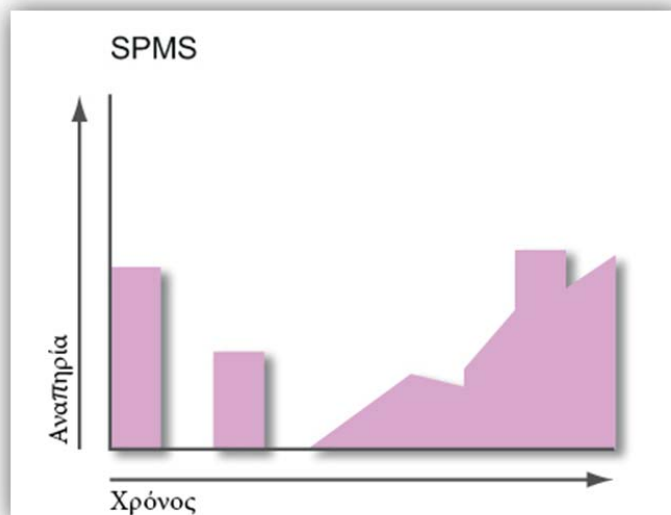
Η σοβαρότητα της RRMS διαφέρει σημαντικά από ένα άτομο σε άλλο. Ο ετήσιος αριθμός υποτροπών σε μη θεραπευόμενους ασθενείς είναι αρχικά κατά μέσο όρο 2 έως 2,5¹⁵, που μειώνεται σταδιακά με την πάροδο του χρόνου. Εάν ένα άτομο παρουσιάζει συχνές υποτροπές θεωρείται κακό προγνωστικό σημάδι, ιδιαίτερα κατά την έναρξη της νόσου¹⁶.



Ο ετήσιος αριθμός υποτροπών σε μη θεραπευόμενους ασθενείς είναι αρχικά κατά μέσο όρο 2 έως 2,5.

2.5.2 Δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (SPMS)

Η δευτεροπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (SPMS) ορίζεται ως η εξέλιξη της κλινικής αναπηρίας (με ή χωρίς υποτροπές και μικρές διακυμάνσεις) μετά από μια έναρξη τύπου υποτροπιάζουσα- διαλείπουσα¹⁷. Το άτομο με ΣΚΠ δεν ανακάμπτει πλήρως μετά από τις υποτροπές/ώσεις και η αναπηρία εξελίσσεται ακόμη και μεταξύ των υποτροπών¹⁸ (βλέπε σχήμα 2). Ένας ασθενής μπορεί να εκδηλώσει επανειλημμένες υποτροπές, αλλά το κύριο χαρακτηριστικό είναι η λειτουργική επιδείνωση μεταξύ των ώσεων.



Σχήμα 2.. Γραφική αναπαράσταση της SPMS

Ένα σημαντικό ποσοστό των ατόμων με RRMS θα αναπτύξουν αργότερα SPMS. Για ένα άτομο με RRMS, ο κίνδυνος εμφάνισης της SPMS είναι ~2,5% κάθε χρόνο, δηλαδή, οι περισσότερες μορφές της RRMS μετατρέπονται τελικά σε SPMS σε ένα μέσο χρονικό διάστημα των 19 χρονών¹⁹. Σε 50-70% των ατόμων που διαγιγνώσκονται με RRMS, η εξέλιξη της νόσου θα αποκτήσει με το πέρασμα του χρόνου ένα πιο προοδευτικό χαρακτήρα. Αυτό το πρότυπο μπορεί να περιλαμβάνει περιστασιακές υποτροπές, σταθερότητα και υφέσεις.



Τα περισσότερα περιστατικά με RRMS εξελίσσονται τελικά σε SPMS σε ένα μέσο χρονικό διάστημα 19 ετών.

Στην αξιολόγηση των ατόμων με ΣΚΠ, μπορεί να είναι δύσκολο να προσδιορίζεται η μετατροπή από RRMS σε SPMS. Η Διευρυμένη Κλίμακα Κατάστασης Αναπηρίας Kurtzke (EDSS) μπορεί να προσφέρει στο Νευρολόγο μια ένδειξη του κατά πόσον ο ασθενής εισέρχεται στην δευτεροπαθώς-προϊούσα φάση της νόσου. Οι ασθενείς με EDSS 4,0-5,5 έχουν μεγαλύτερο ρίσκο να αναπτύξουν SPMS²⁰.

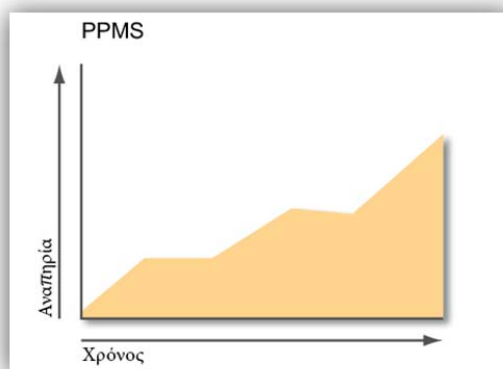
2.5.3 Πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (PPMS)

Η πρωτοπαθώς προϊούσα ΣΚΠ (PPMS) χαρακτηρίζεται από μια εξέλιξη της νόσου που επιδεινώνεται συνεχώς από την αρχή, όπου παρουσιάζονται μόνο περιστασιακά προσωρινές βελτιώσεις ή φάσεις οροπεδίου-σταθεροποίησης (βλέπε σχήμα 3). Σε αυτή τη μορφή τα συμπτώματα της ΣΚΠ αναπτύσσονται ταχέως και η νόσος έχει προοδευτικό χαρακτήρα από την έναρξη της, χωρίς διακριτές φάσεις υποτροπής ή υφέσης^{13,21}.

Η PPMS εμφανίζεται σε 10-15% των ατόμων με ΣΚΠ, και σε αντίθεση με άλλες μορφές της ΣΚΠ δεν υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα για τις γυναίκες να αναπτύξουν αυτή τη μορφή της νόσου²². Λόγω των μοναδικών χαρακτηριστικών αυτής της μορφής, η διάγνωσή της είναι δύσκολη και μακρά²³.



Η PPMS εμφανίζεται σε 10-15% των ατόμων με ΣΚΠ, και σε αντίθεση με άλλες μορφές της ΣΚΠ δεν υπάρχει μεγαλύτερη πιθανότητα για τις γυναίκες να αναπτύξουν αυτή τη μορφή της νόσου.



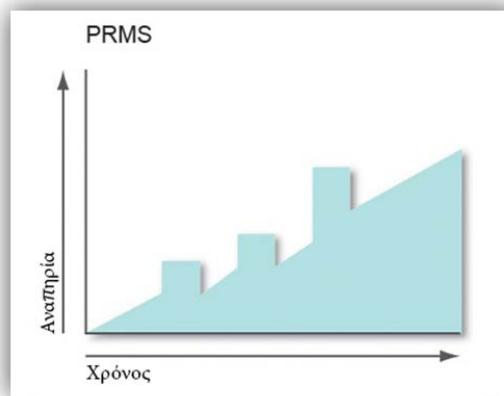
Σχήμα 3. Γραφική αναπαράσταση της SMPP

Η PPMS εμφανίζεται συνήθως σε μεγαλύτερες ηλικίες (από RRMS) (μέση ηλικία ~ 40 έτη), αλλά σε σπάνιες περιπτώσεις μπορεί να εμφανιστεί και σε νεαρότερη ηλικία. Συνήθως παρουσιάζεται όλο και πιο σπαστική βάδιση, που επηρεάζει την ικανότητα βάδισης. Η πρόγνωση είναι χειρότερη από τις άλλες μορφές. Για την επιτευξη του EDSS 6,0 χρειάζονται περίπου έξι χρόνια²⁴. Τα οριστικά διαγνωστικά

κριτήρια για την PPMS περιλαμβάνουν την κλινική εξέλιξη για τουλάχιστον ένα χρόνο²⁴. Στην PPMS η MRI εγκεφάλου μπορεί να είναι φυσιολογική, καθώς οι πλάκες σχηματίζονται χαρακτηριστικά στο νωτιαίο μυελό. Κατά συνέπεια, για τη διάγνωση της PPMS είναι απαραίτητο για έναν ασθενή να κάνει και MRI του νωτιαίου μυελού.

2.5.4 Προϊούσα Υποτροπιάζουσα ΣΚΠ (PRMS)

Η PRSM είναι η πιο σπάνια μορφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας, που εμφανίζεται σε ένα ποσοστό μόλις 5% των ασθενών, και παρουσιάζει μια συνεχή εξέλιξη από την έναρξη της νόσου, με επανειλημμένες υποτροπές²⁵ (Σχήμα 4). Υπάρχει μια σημαντική ανάκαμψη αμέσως μετά από μια υποτροπή αλλά μεταξύ των υποτροπών υπάρχει μια σταδιακή επιδείνωση των συμπτωμάτων¹. Ο προσδιορισμός του τύπου της ΣΚΠ έχει σημαντικές συνέπειες για τη θεραπεία.



Σχήμα 4. Γραφική αναπαράσταση της SMPP



Η PRSM είναι η πιο σπάνια μορφή της σκλήρυνσης κατά πλάκας, που εμφανίζεται σε ένα ποσοστό μόλις 5% των ασθενών.



Μάθηση και σκέψη

Έχοντας υπόψη τις κύριες μορφές της ΣΚΠ, παρουσιάστε περιληπτικά τις βασικές διαφορές μεταξύ αυτών και το πώς θα προχωρήσετε για να εντοπίσετε αυτές τις μορφές στην καθημερινή σας πρακτική.



2.6 Περίληψη

- Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) ξεκινά συνήθως με ένα οξύ επεισόδιο νευρολογικών διαταραχών.
- Υπάρχουν τέσσερις τύποι της φυσικής εξέλιξης της νόσου, που ορίζονται ως υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (RRMS), δευτεροπαθώς προϊούσα (SPMS), πρωτοπαθώς προϊούσα (PPMS) και προοδευτική υποτροπιάζουσα (PRMS)
- Το ένα τέταρτο όλων των ατόμων με ΣΚΠ μπορούν να τα καταφέρνουν καλά χωρίς βοήθεια.

3.0 Τυπικά σημεία και συμπτώματα



3.1 Μαθησιακοί στόχοι

Η ΣΚΠ είναι μια πολύπλοκη ασθένεια και μπορεί να προκαλέσει μια μεγάλη ποικιλία συμπτωμάτων. Σε αυτήν την ενότητα θα περιγραφούν τα πιο συχνά συμπτώματα της ΣΚΠ, μαζί με τα κοινά τους γνωρίσματα και τις διακριτές διαφορές τους.

Μετά την ολοκλήρωση της ενότητας, θα είσαστε στη θέση:

- Να καθορίσετε τη φύση και τις επιπτώσεις μερικών από τα πιο κοινά συμπτώματα των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας.
- Να παρουσιάσετε τις προσεγγίσεις που χρησιμοποιούνται για τον εντοπισμό κάποιων από αυτά τα συμπτώματα.



Μάθηση και σκέψη

Ποια είναι η σημασία της κατανόησης των διαφορετικών συμπτωμάτων που μπορεί να αντιμετωπίζει ένα άτομο με ΣΚΠ, στο ρόλο σας ως Νοσηλεύτης ΣΚΠ

Intro

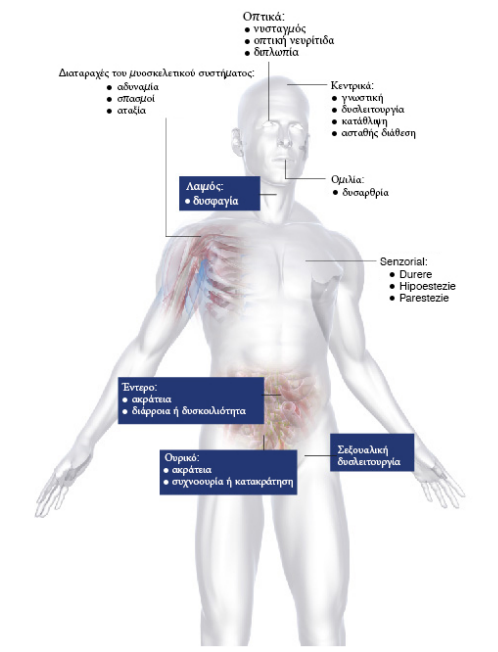
3.2 Εισαγωγή

Η ΣΚΠ μπορεί να προκαλέσει ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων (συνοψίζονται στο Σχήμα 5). Κατά την έναρξη των συμπτωμάτων της ΣΚΠ συχνά εμφανίζονται διαταραχές όρασης. Αργότερα, καθώς η νόσος εξελίσσεται, μπορεί να εμφανιστεί αδυναμία, μερική απώλεια της κινητικότητας και σπαστικότητα (μεταξύ άλλων).



Κατά την έναρξη των συμπτωμάτων της ΣΚΠ συχνά εμφανίζονται διαταραχές όρασης. Αργότερα, καθώς η νόσος εξελίσσεται, μπορεί να εμφανιστεί αδυναμία, μερική απώλεια της κινητικότητας και σπαστικότητα (μεταξύ άλλων).

Αυτά τα συμπτώματα μπορούν να αυξήσουν σημαντικά το βαθμό της αναπηρίας και να χειροτερέψουν την ποιότητα ζωής (QOL) των ασθενών με ΣΚΠ.



Σχήμα 5 -Μια εικόνα του ανθρώπινου σώματος που απεικονίζει τη θέση των συχνών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, συμπεριλαμβανομένων του εντέρου, του ουροποιητικού, μυοσκελετικά και οπτικά

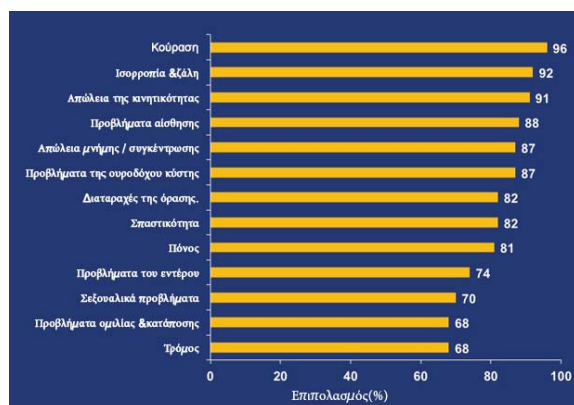
Τα συμπτώματα της ΣΚΠ είναι απρόβλεπτα και μπορεί να είναι ήπια, μέτρια ή σοβαρά. Κάθε άτομο με ΣΚΠ είναι διαφορετικό σε σχέση με το είδος και την ένταση των συμπτωμάτων που παρουσιάζει, ανάλογα με τις πληγείσες περιοχές στο ΚΝΣ (βλέπε Πίνακα 1). Τα συμπτώματα μπορούν να παρουσιάζονται σε πολλούς διαφορετικούς συνδυασμούς, και μπορεί να έχουν διάφορους βαθμούς σοβαρότητας. Τα άτομα με ΣΚΠ δεν ακολουθούν μια γραμμική πορεία και δεν υπάρχουν δύο άτομα με ΣΚΠ που έχουν ακριβώς τα ίδια συμπτώματα. Οι μελέτες που έγιναν μετά θάνατο απέδειξαν

ότι μερικά άτομα είχαν ΣΚΠ ολόκληρη τη ζωή τους, αλλά τα συμπτώματα ήταν ήπια και δεν αναγνωρίστηκαν ως ΣΚΠ, ενώ άλλα άτομα με ΣΚΠ αναπτύσσουν ραγδαία μια σημαντική αναπηρία μετά την έναρξη της νόσου. Ωστόσο, για τους περισσότερους ασθενείς, η αναπηρία που συνδέεται με τη ΣΚΠ βρίσκεται κάπου μεταξύ αυτών των δύο άκρων²⁶

Αρχικά σημεία και συμπτώματα	Εκδήλωση
Αδυναμία άκρων	Απώλεια δύναμης
Σπαστικότητα	που προκαλείται από την κίνηση, επώδυνες μυϊκές συσπάσεις
Σεξουαλική δυσλειτουργία	Μειωμένη λίμπιντο, ανικανότητα στους άνδρες, μειωμένη κολπική λίπανση
Αισθητήριακα	Παραίσθησία (η αίσθηση του μουδιάσματος και τσιμπημάτων), υπαίσθησία (μειωμένη αίσθηση, μούδιασμα), πόνος (οπουδήποτε στο σώμα, μπορεί να μετακινείται σε διαφορετικά μέρη)
Γνωστική δυσλειτουργία	Απώλεια μνήμης, διαταραχές της προσοχής, δυσκολία στην απορρόφηση πληροφοριών και την επίλυση προβλημάτων
Διαταραχές της διάθεσης	Κατάθλιψη, συναισθηματική διαταραχή, σπάνια ευφορία
Προβλήματα όρασης	Μειωμένη οπτική οξύτητα, διπλωπία, χαμηλή αντίληψη των χρωμάτων. Μπορεί να εξελιχθεί σε σοβαρή απώλεια όρασης
Δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης	Συχνουρία και επιτακτική ανάγκη για ούρηση, νυκτουρία, ανεξέλεγκτη κένωση της ουροδόχου κύστης, κατακράτηση, δισταγμός
Εντερική δυσλειτουργία	Δυσκοιλιότητα, ακράτεια κοπράνων

Πίνακας 1. Δείκτες συχνών συμπτωμάτων της ΣΚΠ

Μια μελέτη που περιελάμβανε 2.265 άτομα με ΣΚΠ κατέγραψε τα ποσοστά των πιο συχνών συμπτωμάτων στη ΣΚΠ²⁷. Τα αποτελέσματα παρουσιάζονται στο Σχήμα 6.



Σχήμα 6 - Ένα ιστόγραμμα που δείχνει την επικράτηση των πιο συχνών συμπτωμάτων της ΣΚΠ

Η συζήτηση και η ταυτοποίηση των συμπτωμάτων ενός ατόμου ενδέχεται κατά καιρούς να ενέχει προκλήσεις για το Νοσηλευτή ΣΚΠ για αρκετούς λόγους:

- Ενώ κάποιες αλλαγές είναι εμφανείς – όπως προβλήματα στην κίνηση και στην ομιλία ή ο τρόμος – άλλες είναι λιγότερο εμφανείς στον παρατηρητή, όπως η κόπωση, οι αλλαγές της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, και οι γνωστικές και συναισθηματικές αλλαγές.
- Ενώ κάποια συμπτώματα είναι σχετικά εύκολα προς συζήτηση – για παράδειγμα η κόπωση, η διπλωπία, η δυσκαμψία ή ο πόνος – άλλα είναι πιο «ντροπιαστικά», όπως τα γνωστικά συμπτώματα, η δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, η σεξουαλική δυσλειτουργία, ακόμη και η κατάθλιψη.
- Ενώ κάποια συμπτώματα είναι πιο εύκολο για τους ανθρώπους να τα συνδυάσουν με μία νόσο που επηρεάζει το νευρικό σύστημα – πχ αισθητικά προβλήματα, αδυναμία, απώλεια της ισορροπίας, ή οπτικά προβλήματα – μπορεί να παραλείψουν να αναφέρουν άλλα προβλήματα που υποθέτουν ότι είναι άσχετα με τη ΣΚΠ (π.χ. κόπωση, αλλαγές της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, σεξουαλική δυσλειτουργία, γνωστικές αλλαγές ή πόνος).

Γι' αυτούς τους λόγους, είναι σημαντικό ο Νοσηλευτής να πραγματοποιεί μία πλήρη αξιολόγηση σε κάθε επίσκεψη, ρωτώντας για τα συμπτώματα ή τις αλλαγές, ακόμη και αν ένα άτομο δεν έχει αναφέρει κάποια δυσκολία. Είναι επίσης πολύ σημαντικό, να βεβαιωθείτε ότι οι άνθρωποι που ζουν με ΣΚΠ έχουν πρόσβαση σε ακριβείς και κατανοητές πληροφορίες, έτσι ώστε να γνωρίζουν καλά ποιός μπορεί να διαχειριστεί την κατάστασή τους.



Από πού θα ξεκινήσετε την αξιολόγηση τυχόν προβλημάτων ή συμπτωμάτων που μπορεί να βιώνει ένα άτομο με ΣΚΠ – την προσέγγιση που θα ακολουθήσετε, τις ερωτήσεις που θα κάνετε κτλ;

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ μπορεί να παρουσιαστούν με διαφορετικούς τρόπους. Στα αρχικά στάδια της νόσου, δεν είναι χρήσιμο να ρωτάτε «Έχετε κάποια συμπτώματα ΣΚΠ;» επειδή μπορεί να μην μπορούν να αναγνωρίσουν ποια είναι τα συμπτώματα της ΣΚΠ. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να ξεκινήσει με μία ανασκόπηση των συστημάτων, ρωτώντας συγκεκριμένες ερωτήσεις σχετικά με τη σκέψη, τη μνήμη, την όραση, την αντοχή, το περπάτημα, τη λειτουργία του εντέρου και της ουροδόχου κύστης. Οι

στοχευμένες ερωτήσεις, όπως «Έχετε προβλήματα της ουροδόχου κύστης, όπως να πηγαίνετε τουαλέτα πολύ συχνά, να αισθάνεστε άμεση ανάγκη για τουαλέτα ή να αισθάνεστε ότι δεν έχει αδειάσει τελείως η ουροδόχος κύστη σας;», είναι οι πιο χρήσιμες.



Είναι σημαντικό ο Νοσηλευτής να πραγματοποιεί μία πλήρη αξιολόγηση σε κάθε επίσκεψη, ρωτώντας για τα συμπτώματα ή τις αλλαγές, ακόμη και αν ένα άτομο δεν έχει αναφέρει κάποια δυσκολία.



Μάθηση και σκέψη

Λαμβάνοντας υπόψη όλα τα συμπτώματα που έχουν συζητηθεί, ποια πιστεύετε ότι είναι τα πιο σημαντικά σημεία που πρέπει να προσέξετε όταν θα συναντηθείτε με τους ασθενείς σας;

3.3 Κοινά συμπτώματα

Κάποια από τα πιο κοινά συμπτώματα της ΣΚΠ θα καθοριστούν και περιγραφούν τώρα με περισσότερες λεπτομέρειες. Οι διάφορες στρατηγικές που ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να χρησιμοποιήσει στη διαχείριση αυτών των συμπτωμάτων θα συζητηθούν στην Ενότητα 4 και Ενότητας 5.

[Κάντε κλικ εδώ για να λάβετε όλες τις πληροφορίες που περιέχονται στο εκπαιδευτικό πρόγραμμα σχετικά με τα συμπτώματα της ΣΚΠ](#)

3.3.1 Κόπωση

Η κόπωση είναι κάτι περισσότερο από την κούραση. Τα Κέντρα Ελέγχου και Πρόληψης Νοσημάτων καθορίζουν την «παθολογική κόπωση» ως κόπωση που «δε βελτιώνεται με ξεκούραση και μπορεί να επιδεινωθεί με σωματική ή πνευματική δραστηριότητα».

Η κόπωση είναι το πιο κοινό σύμπτωμα της ΣΚΠ, που εμφανίζεται περίπου στο 75-95% των ασθενών σε όλες τις ηλικιακές ομάδες και σε όλους τους τύπους της ΣΚΠ²⁹⁻³¹. Το 50% με 60% των ασθενών με ΣΚΠ αναφέρουν την κόπωση ως το χειρότερό τους πρόβλημα, άσχετα με τη σοβαρότητα της νόσου ή την ανικανότητα και το 69% των ασθενών τη θεωρούν ως ένα από τα πιο σοβαρά χαρακτηριστικά αναπηρίας της ΣΚΠ^{32,33}. Η κόπωση είναι μία από τις δύο πιο σημαντικές αιτίες ανεργίας στα άτομα με ΣΚΠ³⁴.

χαρακτηριστικά αναπηρίας

Σε μία έρευνα με 2.265 άτομα με ΣΚΠ, το 94% βίωσε κόπωση, με το 87% να αναφέρει ένα αντίκτυπο που βαθμολόγησε από μέτριο έως υψηλό στις δραστηριότητές τους στην καθημερινή ζωή.



Η κόπωση είναι το πιο κοινό σύμπτωμα της ΣΚΠ, που εμφανίζεται περίπου στο 75-95% των ασθενών σε όλες τις ηλικιακές ομάδες και σε όλους τους τύπους της ΣΚΠ.

Η κόπωση είναι ένας βασικός καθοριστικός παράγοντας της κακής ποιότητας ζωής (ΠΖ) στη ΣΚΠ³⁵, επηρεάζοντας σωματικά και πνευματικά στοιχεία, άσχετα με το επίπεδο ανικανότητας³². Η κόπωση έχει επίσης αρνητικά αποτελέσματα στη γνωστική λειτουργία³⁶. Συχνά, περιγράφεται ως αόρατο σύμπτωμα, καθώς δεν υπάρχει κανένα εξωτερικό αποδεικτικό στοιχείο ή εσωτερική βλάβη. Αυτό μπορεί να οδηγήσει στην έλλειψη κατανόησης και την απογοήτευση από τους άλλους, καθώς μπορεί να πιστεύουν ότι το άτομο τεμπελιάζει, προκαλώντας συχνά κοινωνική απομόνωση³¹ και διαλυμένες σχέσεις. Αυτές τις απόψεις μπορεί τα άτομα με ΣΚΠ να τις μοιραστούν μαζί σας, καθώς προσπαθούν να πείσουν τους εαυτούς τους να αρνηθούν το γεγονός ότι η κόπωση τους επηρεάζει. Συνεπώς, μπορεί να έχει σοβαρό αντίκτυπο στην ψυχική ευεξία του ατόμου με ΣΚΠ.

Η κόπωση είναι αποτέλεσμα ενός συνδυασμού παραγόντων, που προκαλούνται εν μέρει από την ίδια τη ΣΚΠ (γνωστή ως πρωτογενής κόπωση) και εν μέρει από άλλους παράγοντες (δευτερογενής κόπωση) που επηρεάζουν τα άτομα με ΣΚΠ περισσότερο από αυτά που δεν είναι σε αυτή την κατάσταση. Η κόπωση που σχετίζεται με τη ΣΚΠ μπορεί να εμφανιστεί ξαφνικά, ακόμη και το πρωί, μετά από ένα πλήρες νυχτερινό ύπνο. Η κόπωση που σχετίζεται με τη ΣΚΠ είναι γενικά πιο σοβαρή και είναι πιο πιθανό να εμπλέκεται στις καθημερινές δραστηριότητες, από ότι η φυσιολογική κόπωση. Οι ασθενείς μπορεί να παραπονιούνται για κόπωση, κακή αντοχή, αδυναμία, δυσκολία συγκέντρωσης ή ψυχική νωθρότητα³⁷.

Πολλοί άλλοι παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν στην κόπωση στη ΣΚΠ, όπως ο διαταραγμένος ή μειωμένος ύπνος, οι επιπτώσεις των φαρμάκων, η αυξημένη μυϊκή προσπάθεια για την ολοκλήρωση καθημερινών εργασιών, η κατάθλιψη, οι συνυπάρχουσες παθήσεις, οι λοιμώξεις και οι υποτροπές³⁶.

Την κόπωση μπορεί να τη διακρίνει κανείς από την αδυναμία στα άκρα και από την κατάθλιψη, αν και μπορεί να υπάρχει μία αλληλοεξαρτώμενη σχέση μεταξύ της κατάθλιψης και της κόπωσης. Η κόπωση μπορεί να έχει τρομακτικά αποτελέσματα, ιδιαίτερα σε σχέση με τις γνωστικές δυσκολίες, που μπορεί να είναι πιο ευδιάκριτες όταν το άτομο βιώνει την κόπωση. Παρομοίως, μπορεί να είναι ένα τρομακτικό πρόβλημα για τους φροντιστές που μπορεί να φοβούνται ότι αναπτύσσονται ψυχολογικά προβλήματα ή ότι η αδράνεια οφείλεται στην τεμπελιά^{38,39}.

Η Θερμοευαίσθητη κόπωση αναγνωρίζεται επίσης στη ΣΚΠ και έχει από καιρό θεωρηθεί μία μοναδική διάσταση της κόπωσης της ΣΚΠ διαφοροποιώντας την από την κόπωση στις άλλες καταστάσεις. Οι αλλαγές της θερμοκρασίας μπορεί να κάνουν κάποιους ασθενείς με ΣΚΠ να αισθάνονται κουρασμένοι. Αυτό μπορεί να προκληθεί από τον καιρό, το καυτό μπάνιο ή ντους, τα ζεστά ροφήματα ή γεύματα, ή τον πυρετό ως αποτέλεσμα λοιμώξεων. Αυτές οι αντιδράσεις συνήθως υποχωρούν γρήγορα, όταν λαμβάνονται μέτρα για να δροσιστούν ή όταν πέφτει η θερμοκρασία⁴⁰.

Η Θερμοευαίσθητη κόπωση

Πολλά άτομα με ΣΚΠ βιώνουν μία προσωρινή επιδείνωση των συμπτωμάτων τους όταν ο καιρός είναι πολύ ζεστός ή έχει υγρασία, όταν έχουν πυρετό, όταν κάνουν ηλιοθεραπεία, όταν υπερθερμαίνονται από κάποια δραστηριότητα ή κάνουν καυτό μπάνιο ή ντους. Ένα τυπικό σύμπτωμα της «θερμικής κόπωσης» είναι όταν η όραση γίνεται θολή, όταν το άτομο με ΣΚΠ υπερθερμανθεί· αυτό το φαινόμενο είναι γνωστό ως φαινόμενο του Uhthoff. Αυτές οι προσωρινές αλλαγές μπορούν να προκύψουν ακόμη και από μία πολύ μικρή αύξηση θερμοκρασίας του πυρήνα του σώματος, τόσο μικρή όσο 0,5°C. Η αυξημένη θερμοκρασία μειώνει περαιτέρω την ικανότητα ενός απομυελινωμένου νευρώνα να άγει ηλεκτρικά ερεθίσματα. Για πολλά χρόνια, το τεστ «Καυτού Μπάνιου» χρησιμοποιούνταν για να διαγνωστεί η ΣΚΠ. Το άτομο που πιθανώς να είχε ΣΚΠ, έμπαινε σε μία μπανιέρα με καυτό νερό και η εμφάνιση νευρολογικών συμπτωμάτων ή η επιδείνωσή τους ήταν το αποδεικτικό στοιχείο ότι το άτομο αυτό είχε ΣΚΠ.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η ζέστη γενικά παράγει μόνο προσωρινή επιδείνωση των συμπτωμάτων και δεν προκαλεί πραγματική βλάβη των ιστών (απομυελίνωση ή βλάβη στους ίδιους του άξονες), ωστόσο η χρήση του τεστ «Ζεστού Μπάνιου» έχει λανθασμένα συνδεθεί με τη μόνιμη βλάβη των ιστών. Τα συμπτώματα που συνδέονται με τη ζέστη, σε γενικές γραμμές ανατρέπονται γρήγορα, όταν η πηγή αύξησης της θερμοκρασίας αφαιρεθεί⁴¹. Όπως συμβαίνει και με τα άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ, η κόπωση μπορεί να επιδεινωθεί από, ή αντιστρόφως να επιδεινώσει τα γνωστικά/ συναισθηματικά συμπτώματα, τη σπαστικότητα, αντοχή στην άσκηση και αδυναμία, φτωχή διατροφή, προβλήματα λόγου και κατάποσης.

3.3.2 Διαταραχές ύπνου

Οι διαταραχές ύπνου είναι πολύ συχνές στα άτομα με ΣΚΠ, με περίπου 50% των ασθενών να αναφέρουν προβλήματα ύπνου⁴². Η θεραπεία στις διαταραχές ύπνου στα άτομα με ΣΚΠ είναι πολύ σημαντική, διότι η φτωχή ποιότητα και ποσότητα ύπνου μπορεί να επηρεάσουν την καθημερινή ζωή, προκαλώντας υπνηλία κατά τη διάρκεια της ημέρας, μειωμένη συγκέντρωση και μνήμη, χειτερεύοντας την κατάθλιψη και την ανικανότητα για αποτελεσματική εργασία⁴³. Η δυσλειτουργία του ύπνου μπορεί ενδεχομένως να επιδεινώσει άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ (π.χ. προβλήματα ψυχικής υγείας, κόπωση)⁴⁴, και πρόσφατα έχει αποδειχθεί ότι είναι ένας ανεξάρτητος προγνωστικός παράγοντας της ποιότητας ζωής των ατόμων με ΣΚΠ^{45,46}.



Οι διαταραχές ύπνου είναι συχνές σε άτομα με ΣΚΠ, με περίπου το 50% των ατόμων να αναφέρουν προβλήματα ύπνου

Οι πιο συχνές διαταραχές ύπνου που εμφανίζονται σε ασθενείς με ΣΚΠ είναι η αϋπνία, οι κινητικές διαταραχές του ύπνου, οι διαταραχές αναπνοής στον ύπνο, η ναρκοληψία, το σύνδρομο ανήσυχων ποδιών και η διαταραχή της συμπεριφοράς κατά τον ύπνο REM (ταχείες οφθαλμικές κινήσεις)⁴⁷. Ερωτηματολόγια ύπνου στάλθηκαν σε μία ομάδα 473 ατόμων με ΣΚΠ⁴⁸. Πάνω από 46% είχε μέτρια έως σοβαρά προβλήματα ύπνου, αλλά οι περισσότεροι δεν χρησιμοποίησαν τα ελεύθερα ή συνταγογραφούμενα βοηθήματα ύπνου. Οι παράγοντες που βρέθηκαν ότι συμβάλλουν στα προβλήματα ύπνου είναι το άγχος, κράμπες στα πόδια κατά τη διάρκεια της νύχτας, κόπωση και νυκτουρία.

Ένας καλός βραδυνός ύπνος βοηθάει στην ανακούφιση πολλών κοινών συμπτωμάτων της ΣΚΠ, όπως τη χρόνια κόπωση και τα προβλήματα διάθεσης και μνήμης. Η ποιότητα ύπνου μπορεί να βελτιωθεί καθιερώνοντας τακτικές συνήθειες ή καλή «υγιεινή ύπνου». Κάποιες συστάσεις υγιεινής ύπνου που μπορεί να προτείνονται στο άτομο με ΣΚΠ, είναι οι εξής:

- Να είστε όσο περισσότερο δραστήριοι μπορείτε κατά τη διάρκεια της ημέρας, αλλά και να έχετε άφθονο χρόνο να χαλαρώσετε πριν πάτε για ύπνο.
- Αποφεύγετε να κουράζεστε κάνοντας πολλά πράγματα, καθώς αν είστε πολύ κουρασμένοι θα είναι δύσκολο να σας πάρει ο ύπνος.
- Εξασφαλίστε την καθημερινή έκθεσή σας στον ήλιο και αποφύγετε τα έντονα φώτα το βράδυ.
- Αποφύγετε το περιττό άγχος ή τα διεγερτικά (π.χ. καφεΐνη, σοκολάτα, αλκοόλ) αργά το απόγευμα και το βράδυ.
- Καθιερώστε μία ρουτίνα ύπνου που μπορεί να περιλαμβάνει για παράδειγμα, χαλάρωση, ένα ζεστό «γαλακτοειδές» ρόφημα, κάνοντας ένα ζεστό μπάνιο.
- Διατηρήστε την ίδια διαδικασία ύπνου κάθε βράδυ καθόλη τη διάρκεια της εβδομάδας.
- Χρησιμοποιείτε το κρεβάτι μόνο για ύπνο και όχι για άλλες δραστηριότητες, όπως είναι να βλέπετε τηλεόραση.
- Αντί να είστε ξαπλωμένοι στο κρεβάτι ξύπνιοι, αφού περάσουν 15 λεπτά και δεν έχετε κοιμηθεί, σηκωθείτε από το κρεβάτι και κάντε κάτι χαλαρωτικό ή βαρετό και επιστρέψτε στο κρεβάτι μετά από μικρό χρονικό διάστημα.
- Αποφύγετε τις υψηλές θερμοκρασίες, διατηρήστε το υπνοδωμάτιο σε μία άνετη θερμοκρασία.

Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ θα πρέπει να ρωτάει τους ασθενείς σχετικά με την ποιότητα ύπνου και να παραπέμπει για περαιτέρω βοήθεια τους ασθενείς με προβλήματα ύπνου, όταν ενδείκνυται. Αντιμετωπίζοντας τα αίτια της φτωχής ποιότητας ύπνου και καθιερώνοντας καλές καθημερινές συνήθειες ύπνου και υγιεινή ύπνου, τα άτομα με ΣΚΠ μπορούν να βελτιώσουν σημαντικά τα επίπεδα ενέργειας και την ποιότητα ζωής.

3.3.3 Οπτική Διαταραχή

Η οπτική διαταραχή είναι ένα από τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα στη ΣΚΠ, με τους αριθμούς να φτάνουν μέχρι το 80%⁴⁹, και να αποτελεί το αντιπροσωπευτικό σύμπτωμα στο 25-50% των περιπτώσεων⁵⁰. Οι ανωμαλίες στην όραση οφείλονται συνήθως στο σχηματισμό πλάκας κατά μήκος του οπτικού νεύρου. Μπορεί να υπάρξει απώλεια της οπτικής οξύτητας, διπλωπία ή σωληνοειδής όραση (μονόφθαλμη ή διόφθαλμη, ανάλογα με ποια νεύρα έχουν επηρεαστεί) και φωτοφοβία⁵¹.



Η οπτική διαταραχή είναι ένα από πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα στη ΣΚΠ, με τους αριθμούς να φτάνουν μέχρι το 80% και να αποτελεί το αντιπροσωπευτικό σύμπτωμα στο 25-50% των περιπτώσεων.

Η οπτική νευρίτιδα είναι η πιο κοινή οφθαλμική διαταραχή στη ΣΚΠ. Τα αποτελέσματα της οπτικής νευρίτιδας είναι η οπτική ενόχληση και ο οφθαλμικός πόνος. Το 70% των ανθρώπων με ΣΚΠ θα βιώσουν οπτική νευρίτιδα κατά τη διάρκεια της νόσου τους. Όπως και η ίδια η ΣΚΠ, συνήθως προσβάλλει άτομα μεταξύ 20 και 40 ετών, περισσότερο τις γυναίκες σε σχέση με τους άνδρες και συνήθως συμβαίνει στο ένα μάτι, παρά και στα δύο⁵². Δεν αναπτύσσουν όλοι οι ασθενείς που έχουν βιώσει οπτική νευρίτιδα επιπλέον συμπτώματα της ΣΚΠ, αλλά συμβαίνει σε ένα μεγάλο ποσοστό⁵³.

Η οπτική νευρίτιδα χαρακτηρίζεται από αχνή όραση με οξύ πόνο στην κίνηση του ματιού, μία συνέπεια της οποίας είναι η θολή, ελλιπής ή τρεμουλιαστή όραση. Μπορεί να συνοδεύεται με νυσταγμό (ταχείες κινήσεις ματιού). Αυτός εκδηλώνεται συνήθως οριζόντια, αλλά μπορεί να εκδηλωθεί και περιστροφικά, προς τα πάνω και προς τα κάτω.

Η οπτική νευρίτιδα είναι συνήθως παροδική και με καλή ανάρρωση. Συμβαίνει ξαφνικά, είναι επιθετική και συνήθως φτάνει στο αποκορύφωμά της σε περίπου δύο εβδομάδες. Η ανάρρωση παίρνει από 4 έως 6 εβδομάδες, αλλά η έγχρωμη όραση μπορεί να διαταραχθεί σοβαρά με άλλα μικρότερα ελλείμματα να είναι πιο επίμονα. Πάνω απ' όλα, η απώλεια της έγχρωμης όρασης είναι μία τυπική ένδειξη της ΣΚΠ• αναπτύσσεται, αν το οπτικό νεύρο έχει φλεγμονή στην περιοχή του κεντρικού αμφιβληστροειδή, η οποία είναι υπεύθυνη για την έγχρωμη όραση¹.

3.3.4 Τρόμος (τρέμουλο)

Περίπου το ένα τρίτο των ανθρώπων με ΣΚΠ έχουν τρόμο. Είναι ένα από τα συμπτώματα αναπηρίας της ΣΚΠ, που ωθεί το άτομο να γίνει εξαρτώμενο, καθώς πολλές καθημερινές δραστηριότητες γίνονται δύσκολο να πραγματοποιηθούν, π.χ. γράψιμο, φαγητό, ντύσιμο και προσωπική υγιεινή. Τα άτομα με έντονο τρόμο έχουν υψηλό επίπεδο ανικανότητας και απώλειας της ανεξαρτησίας σε δραστηριότητες στην καθημερινή ζωή. Μία έρευνα που πραγματοποιήθηκε ως μέρος της ευρωπαϊκής μελέτης TREMOR, διαπίστωσε ότι τα άτομα με ΣΚΠ που έχουν μέτριο έως έντονο τρόμο δεν μπορούσαν να συνεχίζουν την εργασία τους και θα έπρεπε είτε να παραιτηθούν ή να τροποποιήσουν σημαντικά τις ψυχαγωγικές τους δραστηριότητες. Συνήθως, ένα άτομο προσπαθεί να αντιμετωπίσει τον τρόμο ή με αποφυγή κινήσεων, με στρατηγικές αντιστάθμισης ή με προσαρμογή του εξωτερικού του περιβάλλοντος.



Περίπου το ένα τρίτο των ανθρώπων με ΣΚΠ έχουν τρόμο. Τα άτομα με έντονο τρόμο έχουν υψηλό επίπεδο ανικανότητας και απώλειας ανεξαρτησίας στις δραστηριότητες της καθημερινής ζωής.

Αποφυγή κινήσεων: Αποφυγή κινήσεων: Ο τρόμος μπορεί να προκαλέσει κοινωνικό αποκλεισμό. Το άτομο με τρόμο συχνά θα αποφεύγει κινήσεις που φανερώνουν τις δυσκολίες του. Για παράδειγμα, πολλοί θα αποφεύγουν να τρώνε ή να πίνουν δημοσίως.

Στρατηγικές αντιστάθμισης: Στρατηγικές αντιστάθμισης: Χρησιμοποιώντας στρατηγικές, όπως το να πιέσεις σταθερά τον αγκώνα προς την πλευρά του κορμού, μπορεί ένα άτομο να βρει ότι ο περιφερικός τρόμος έχει μειωθεί και μπορεί να πραγματοποιήσει κινήσεις του χεριού του καλύτερα, ακόμη και αν αυτό έχει ως αποτέλεσμα να χρησιμοποιεί ένα πιο κοντό βραχίονα για να φτάσει πράγματα. Αυτοί που έχουν τρόμο κεφαλιού (ταλάντευση) μπορεί να επιχειρήσουν να σταθεροποιήσουν το κεφάλι στους ώμους, σε μία προσπάθεια να μειώσουν τον τρόμο. Ανασηκώνοντας την ωμική ζώνη και πιέζοντάς την προς την πλάτη της καρέκλας ή βάζοντας τον αγκώνα σε ευθεία θέση κλειδωμένο, μπορεί να βελτιώσετε τον περιφερικό έλεγχο.

Ο τρόμος στη ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τα άκρα, τον κορμό, την όραση και το λόγο. Έχει περιγραφεί ως το πιο δύσκολο σύμπτωμα της ΣΚΠ στη θεραπεία⁵⁴. Το στρες και το άγχος μπορεί να επιδεινώσουν τον τρόμο.

Στη ΣΚΠ οι πιο διαδεδομένες μορφές τρόμου είναι ο στατικός τρόμος θέσης και ο τρόμος ενεργείας.

- Ο τρόμος θέσης παρουσιάζεται όταν η στάση που κρατάει ο ασθενής είναι ενάντια στη βαρύτητα. Αυτός ο τύπος τρόμου είναι συχνός στους ανθρώπους με ΣΚΠ και μπορεί να περιλαμβάνει και ταλάντευση του κεφαλιού ή του λαιμού.

- Ο τρόμος ενεργείας είναι εμφανής όταν η κίνηση έχει συγκεκριμένο στόχο με ένα αυξημένο πλάτος κατά τη διάρκεια οπτικά καθοδηγούμενων κινήσεων προς το στόχο. Αυτό μπορεί να παρατηρηθεί κατά τη διάρκεια του τεστ δάκτυλο-στη-μύτη, όταν ζητηθεί από το άτομο να σηκώσει το χέρι του από πλάγια και στη συνέχεια να λυγίσει τον αγκώνα και να αγγίξει τη μύτη του με το δείκτη⁵⁵. Καθώς το δάκτυλο πλησιάζει τη μύτη το πλάτος του τρόμου αυξάνεται. Ο τρόμος κίνησης συνδέεται με τις αλλοιώσεις στην παρεγκεφαλίδα και/ή στις συνδεδεμένες οδούς του εγκεφαλικού στελέχους και ο όρος αυτό συχνά χρησιμοποιείται ως “παρεγκεφαλιδικός τρόμος”⁵⁶.

Ο τρόμος ηρεμίας, ο οποίος παρατηρείται όταν ένα μέρος του σώματος είναι σε ηρεμία, χωρίς να ενεργοποιείται βουλητικά ή να υποστηρίζεται ενάντια στη βαρύτητα, δεν είναι συνηθισμένος στη ΣΚΠ⁵⁷.

3.3.5 Λειτουργική διαταραχή (δυσλειτουργία) της ουροδόχου κύστης

Περίπου το 75% των ανθρώπων με ΣΚΠ βιώνουν κάποιον τύπο λειτουργικής διαταραχής της ουροδόχου κύστης κατά τη διάρκεια της νόσου τους. Το γεγονός αυτό μπορεί να είναι δύσκολο για το άτομο, δεδομένου ότι ο έλεγχος της κύστης ενδέχεται να επιδεινωθεί και ταυτόχρονα να επιδεινωθεί και η κινητικότητα, καθιστώντας έτσι όλο και πιο δύσκολη την ανταπόκριση της ουροδόχου κύστης σε επείγουσες καταστάσεις, όπως να σπεύσει γρήγορα στην τουαλέτα.



Περίπου το 75% των ανθρώπων με ΣΚΠ βιώνουν κάποιον τύπο δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης κατά τη διάρκεια της νόσου τους.

Υπάρχουν τρεις τύποι δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης που συνδέονται πιο συχνά με τη ΣΚΠ⁵⁸. Αυτοί συνοψίζονται στον Πίνακα 2.

Τύπος της δυσλειτουργίας	Αιτία	Κοινά συμπτώματα
Δυσλειτουργία κατακράτησης	Αύξηση των αντανεκλαστικών του εξωστήρα	Επιτακτική ανάγκη, συχνουρία, νυκτουρία, ακράτεια
Δυσλειτουργία εκκένωσης	Μειωμένη συσταλτικότητα του εξωστήρα Υπέρτονος σφιγκτήρα	Επιτακτική ανάγκη, διαρροή, συχνουρία, διστακτικότητα, ακράτεια, λοιμώξεις
Συνδυασμένη δυσλειτουργία κατακράτησης και εκκένωσης	Δυσυνέργεια εξωστήρα-σφιγκτήρα	Επιτακτική ανάγκη, δισταγμός, συχνουρία, διαρροή, ακράτεια, λοιμώξεις

Πίνακας 2. Τύποι δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης

3.3.5.1 Αποτυχία αποθήκευσης (υπερδραστηριότητα της ουροδόχου κύστης)

Η υπερδραστηριότητα της ουροδόχου κύστης είναι το πιο γνωστό πρόβλημα της ΣΚΠ που γνωρίζουν οι περισσότεροι. Είναι ο πιο κοινός τύπος δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης στη ΣΚΠ, με τη συχνότητα να κυμαίνεται από 26-50%. Τα συμπτώματα αυτής της δυσλειτουργίας περιλαμβάνουν την επιτακτική ανάγκη, τη συχνουρία, επιτακτική ακράτεια και νυκτουρία⁵⁹.

Αυτό έχει ως αποτέλεσμα η ουροδόχος κύστη να έχει την τάση να συσπάται πολύ και μερικές φορές ανεξέλεγκτα. Στη χειρότερη περίπτωση, η ουροδόχος κύστη μοιάζει σαν να έχει “μία δική της ζωή”.

Έπειτα από μερική μόνο πληρότητα της κύστης, το άτομο αισθάνεται την ανάγκη για επιτακτική ούρηση. Η ακράτεια μπορεί να συμβεί αν οι πιέσεις συστολής είναι πολύ υψηλές και το πρόβλημα γίνεται χειρότερο αν η κινητικότητα έχει επηρεαστεί και είναι δύσκολο να φτάσει στην τουαλέτα εγκαίρως.

Ένα ακόμη χαρακτηριστικό της διταραγμένης εννεύρωσης της ουροδόχου κύστης είναι ότι η φυσιολογική χωρητικότητά της έχει μειωθεί, προκαλώντας έτσι συχνουρία. Αυτό αυξάνει τη συχνότητα του ούρησης κάθε 3-5 ώρες (ανάλογα με το πόσο υγρά πίνει) , κάθε ώρα ή ακόμα και συχνότερα.

3.3.5.2 Αποτυχία εκκένωσης

Αυτός ο τύπος δυσλειτουργίας της ουροδόχου κύστης είναι λιγότερο συχνός (συχνότητα 19-40%), αλλά μπορεί να έχει πιο σοβαρές επιπλοκές από την αποτυχία αποθήκευσης. Τα συμπτώματα της αποτυχίας εκκένωσης περιλαμβάνουν τη συχνουρία, τη νυκτουρία, κατακράτηση, ακράτεια από υπερπλήρωση και λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος.

Αν και πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ γνωρίζουν ότι η ουροδόχος κύστη τους δεν αδειάζει σωστά, κάποιοι άλλοι με το ίδιο πρόβλημα δεν το γνωρίζουν. Για πολλούς, η ανάγκη για άδειαση της ουροδόχου κύστης αμέσως μετά την ούρηση είναι η ένδειξη ότι η εκκένωση της ουροδόχου κύστης είναι ανεπαρκής. Έρευνες έχουν δείξει ότι αν οι άνθρωποι με ΣΚΠ πιστεύουν ότι η ουροδόχος κύστη τους δεν αδειάζει σωστά, τότε συνήθως έχουν δίκιο. Ωστόσο, από αυτούς που νόμιζαν ότι επιτυγχάνουν την πλήρη εκκένωση, περίπου οι μισοί είχαν άδικο και ξεπλάγην με το πόσα ούρα βρισκόταν ακόμη μέσα στην κύστη⁶⁰.

Το ατελές άδειασμα της ουροδόχου κύστης είναι το αποτέλεσμα δύο πραγμάτων που δεν λειτουργούν σωστά, που και τα δύο οφείλονται στη δυσλειτουργία του νωτιαίου μυελού⁶¹:

- **δυσυνέργεια εξωστήρα-σφιγκτήρα:** ο μυς που περιβάλλει το σωλήνα εξόδου της ουροδόχου κύστης (σφιγκτήρας ουρήθρας) δεν χαλαρώνει όταν ο μυς της ουροδόχου κύστης συστέλλεται, αλλά αντίθετα συσπάται, προκαλώντας έτσι μία διακεκομμένη ροή.
- αύξηση αντανakλαστικών του εξωστήρα μυ με ελάχιστα σταθερές συσπάσεις: τα νευρικά ερεθίσματα που φυσιολογικά διατηρούν τις συσπάσεις του μυ της ουροδόχου κύστης μέχρι να αδειάσει τελείως, δεν κατεβαίνουν από το νωτιαίο μυελό.

3.3.5.3 Συνδυασμός Αποτυχίας Αποθήκευσης και Αποτυχίας Εκκένωσης

Αυτό συμβαίνει στο 24-26% των ανθρώπων με δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης στη ΣΚΠ. Συχνά συνδέεται με δυσυνέργεια εξωστήρα-σφιγκτήρα. Τα συμπτώματα αυτού του τύπου της δυσλειτουργίας

της ουροδόχου κύστης περιλαμβάνουν αυτά της αποτυχίας αποθήκευσης και της αποτυχίας εκκένωσης⁶². Αν δεν αντιμετωπιστεί κατάλληλα, αυτή η κατάσταση μπορεί να οδηγήσει σε υποτροπιάζουσες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, ουρητηρική παλινδρόμηση, υδρονέφρωση και σε ακραίες περιπτώσεις νεφρική ανεπάρκεια

3.3.6 Δυσλειτουργία Εντέρου

Η δυσλειτουργία του εντέρου δεν φαίνεται να συνδέεται με το βαθμό ανικανότητας• ωστόσο, συνδέεται με τη διάρκεια της ΣΚΠ⁶⁴. Είναι μία πηγή σημαντικής συνεχούς δυσφορίας σε πολλούς ανθρώπους με ΣΚΠ⁶³.

Για να ελέγξει κανείς τις δράσεις του εντέρου, είναι απαραίτητο να αναγνωρίζει την ανάγκη ή το **«αίσθημα για αφόδευση»**.

Ωστόσο, στη ΣΚΠ τα μηνύματα συχνά χάνονται ή δεν είναι ολοκληρωμένα, δημιουργώντας έτσι μία κατάσταση στην οποία μπορεί να είναι δύσκολη η διαφοροποίηση μεταξύ των αισθημάτων.

Οι δύο κύριοι τύποι δυσλειτουργίας του εντέρου στη ΣΚΠ είναι η δυσκοιλιότητα και η ακράτεια κοπράνων, οι οποίοι μπορεί να συνυπάρχουν:

Η επίγνωση του «αισθήματος για αφόδευση» συμβαίνει όταν τα κόπρανα κινούνται μέσα στο ορθό προκαλώντας το να διασταθεί και να στείλει μηνύματα μέσω των αισθητηριακών οδών της ανάγκης για κένωση. Σε αυτό το σημείο, οι λεπτές νευρικές απολήξεις του ορθού μπορούν να ξεχωρίσουν αν η αφόδευση είναι στερεή, υγρή ή αέρια

3.3.6.1 Δυσκοιλιότητα

Η Δυσκοιλιότητα ορίζεται ως δύο ή λιγότερες κινήσεις του εντέρου ανά εβδομάδα και/ή χρήση υπόθετων, καθαρτικών ή κλυσμάτων περισσότερο από μία φορά την εβδομάδα για την προώθηση της κινητικότητας του εντέρου. Εκτιμάται ότι στο γενικό πληθυσμό της Ευρώπης η μέση τιμή των αναφερόμενων ποσοστών δυσκοιλιότητας είναι 17,1%⁶⁵. Η δυσκοιλιότητα εμφανίζεται περίπου στο 36-53% των ατόμων με ΣΚΠ.

Οι παράγοντες που οδηγούν στη δυσκοιλιότητα περιλαμβάνουν⁶⁴:

- νευρολογικές αλλαγές
- έλλειψη αίσθησης στην περιοχή του ορθού
- αποδυνάμωση κοιλιακών μυών
- έλλειψη κινητικότητας και άσκηση
- ανεπαρκής πρόσληψη υγρών
- φαρμακευτικές αγωγές, ειδικά αυτές που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία των συμπτωμάτων του ουροποιητικού συστήματος
- ανεπαρκής ρουτίνα εντέρου, ειδικά η έλλειψη μιας τακτικής και χαλαρωτικής ώρας για εκκένωση

3.3.6.2 Ακράτεια κοπράνων

Η ακράτεια κοπράνων ορίζεται ως η ακούσια αποβολή των κοπράνων. Στα άτομα με ΣΚΠ, στο 25% συμβαίνει μία φορά την εβδομάδα και στο 51% λιγότερο από μία φορά το μήνα. Οι παράγοντες που συμβάλλουν στην ακράτεια κοπράνων συμπεριλαμβάνουν τη δυσκοιλιότητα που προκαλεί πρωκτική

διάταση και υπερχειλίση, μειωμένη πρωκτική αίσθηση, δυσλειτουργία του σφιγκτήρα, συγκεκριμένες φαρμακευτικές αγωγές και διατροφή⁶⁴.

3.3.7 Σεξουαλικά προβλήματα

Η ιδιωτική και προσωπική φύση των θεμάτων που σχετίζονται με τη σεξουαλικότητα αποτελεί πρόκληση και για τους ανθρώπους με ΣΚΠ αλλά και για τους επαγγελματίες υγείας που τους φροντίζουν. Οι ασθενείς που παρουσιάζουν σεξουαλικά προβλήματα μπορεί να μη γνωρίζουν το μέγεθος στο οποίο αυτά μπορεί να οφείλονται στη ΣΚΠ• ενώ άλλοι μπορεί να ανησυχούν σχετικά με το πιθανό αντίκτυπο της ΣΚΠ στη σεξουαλικότητά τους.

Έτσι, είναι σημαντικό για τους νοσηλευτές που δουλεύουν με άτομα που έχουν ΣΚΠ να μπορούν να είναι ενήμεροι για τις διάφορες ανάγκες των ασθενών για εκτίμηση, πληροφόρηση και διαβεβαίωση σχετικά με τη σεξουαλικότητά και τα σεξουαλικά ζητήματα.

Η συχνότητα της σεξουαλικής δυσλειτουργίας σε ανθρώπους με ΣΚΠ ποικίλει σημαντικά μεταξύ των διαφόρων αναφορών. Μία έρευνα το 2009 αναφέρει ότι επηρεάζεται το 50% με 90% των ανδρών και το 40% με 80% των γυναικών⁶⁶. Τα πιο συχνά αναφερόμενα συμπτώματα στις γυναίκες είναι η ανοργασμία ή υποοργασμία, μειωμένη κολπική λίπανση και μειωμένη λίμπιντο και οι άνδρες πιο συχνά βιώνουν ανικανότητα ή στυτική δυσλειτουργία (ΣΔ), διαταραχές εκσπερμάτισης και/ή οργασμική δυσλειτουργία και μειωμένη λίμπιντο^{67,68}.

Το ποσοστό της σεξουαλικής δυσλειτουργίας είναι υψηλότερο στη ΣΚΠ από ότι σε άλλες χρόνιες ασθένειες και περίπου πέντε φορές υψηλότερο από ότι του γενικού πληθυσμού^{69,70}. Τέτοιες έρευνες συνήθως τείνουν να επικεντρώνονται στα φυσικά προβλήματα και το συνολικό αντίκτυπο μιας αλλαγής στη σεξουαλικότητα του ατόμου συχνά παραβλέπεται.



Πολλές μελέτες δείχνουν ότι περίπου το 70% των ανθρώπων με ΣΚΠ βιώνουν αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία.

Η σεξουαλική δυσλειτουργία σχετίζεται με την παρουσία άλλων αναπηριών, ειδικά τα συμπτώματα της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, αισθητηριακές διαταραχές των γεννητικών οργάνων, αδυναμία πυελικού εδάφους και σπαστικότητα⁶⁷. Οι παράγοντες που σχετίζονται μπορούν να αναγνωριστούν ως “παράγοντες κινδύνου” και να προειδοποιήσουν το νοσηλευτή για την πιθανότητα της σεξουαλικής δυσλειτουργίας. Όπως και με τα άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ, αυτά της σεξουαλικής δυσλειτουργίας μπορούν να υποτροπιάζουν και να υποχωρούν.

Τα σεξουαλικά προβλήματα μπορούν να περιγραφούν ως πρωτογενή, δευτερογενή και τριτογενή⁷¹. Οι άνθρωποι με ΣΚΠ μπορεί να βιώνουν δυσλειτουργίες σε οποιαδήποτε από αυτές τις φάσεις.

3.3.7.1 Πρωτογενής Σεξουαλική Δυσλειτουργία

Η πρωτογενής σεξουαλική δυσλειτουργία εμφανίζεται ως αποτέλεσμα των απομυελινωτικών αλλοιώσεων στο νωτιαίο μυελό και στον εγκέφαλο που επηρεάζει άμεσα το σεξουαλικό συναίσθημα και/ή την ανταπόκριση. Τα παραδείγματα περιλαμβάνουν:

- μειωμένη ή απύσχα λίμπιντο.
- αλλαγμένες αισθήσεις γεννητικών οργάνων ή παραισθησίες.
- μειωμένες ή απύσχα αισθήσεις γεννητικών οργάνων.
- μειωμένη συχνότητα ή ένταση των οργασμών.
- στυτική δυσλειτουργία.
- μειωμένη κολπική λίπανση ή υπεραιμία κλειτορίδας.
- μειωμένος κολπικός μυϊκός τόνος.

3.3.7.2 Δευτερογενής Σεξουαλική Δυσλειτουργία

Η δευτερογενής σεξουαλική δυσλειτουργία σχετίζεται με τις αλλαγές στη σεξουαλική λειτουργία που είναι άμεσο αποτέλεσμα των άλλων συμπτωμάτων της ΣΚΠ ή των ιατρικών/ φαρμακολογικών παρεμβάσεων.

Τα ακόλουθα συμπτώματα μπορεί να εμπλέκονται με τη σεξουαλική έκφραση:

- κόπωση – παρεμβαίνει στο επίπεδο ενδιαφέροντος και δραστηριότητας και στην αυθορμητικότητα.
- σπαστικότητα – επηρεάζει την άνεση και την τοποθέτηση.
- αισθητηριακές παραισθησίες μη γεννητικών οργάνων – μειώνουν την άνεση και την ευχαρίστηση.
- αδυναμία – παρεμβαίνει στη σεξουαλική δραστηριότητα.
- πόνος – μειώνει τη σεξουαλική δραστηριότητα και την ευχαρίστηση.
- δυσλειτουργία ουροδόχου κύστης/εντέρου – προκαλεί άγχος και δυσφορία.
- τρόμος – παρεμβαίνει στη σεξουαλική δραστηριότητα.
- γνωστική δυσλειτουργία – επηρεάζει την προσοχή και τη ψυχογενή διέγερση.

Οι ακόλουθες φαρμακευτικές αλλαγές μπορεί να σχετίζονται με τη σεξουαλική ανταπόκριση:

- Τα τρικυκλικά αντικαταθλιπτικά και οι εκλεκτικοί αναστολείς επαναπρόσληψης σεροτονίνης (SSRI's) για την κατάθλιψη – μπορούν να αναστείλουν τη λίμπιντο και τον οργασμό.
- αντιχολινεργικές και αντιμουσκαρινικές φαρμακευτικές αγωγές – μειώνουν τη λίπανση του κόλπου.
- φαρμακευτικές αγωγές για τη σπαστικότητα – προκαλούν σημαντική κόπωση.
- Αντιεπιληπτικά φάρμακα που χρησιμοποιούνται για να μειώσουν τον πόνο ή τον τρόμο – προκαλούν σημαντική κόπωση.

3.3.7.3 Τριτογενής Σεξουαλική Δυσλειτουργία

Η τριτογενής σεξουαλική δυσλειτουργία σχετίζεται με ψυχολογικά, κοινωνικά και πολιτιστικά θέματα που εμπλέκονται με τα σεξουαλικά αισθήματα και/ή την ανταπόκριση. Για παράδειγμα:

- «Οι άνθρωποι με αναπηρίες δεν είναι σεξουαλικά ελκυστικοί.»
- «Δεν μπορώ να είναι ταυτόχρονα και φροντιστής και εραστής.»
- «Αν δεν μου αρέσει πια ο εαυτός μου, πως να περιμένω από κάποιον να με βρει ελκυστικό/ή;»
- «Αυτό δεν είναι το ίδιο άτομο που παντρεύτηκα.»
- «Δεν με βρίσκει πια ελκυστικό/ή τώρα που είμαι βάρος.»
- «Με όλα αυτά που συμβαίνουν, το σεξ είναι το τελευταίο πράγμα που με νοιάζει.»

Είναι σημαντικό να καθορίσουμε σε ποιον από αυτούς τους τομείς παρουσιάζεται το σεξουαλικό πρόβλημα. Η κλίμακα των πιθανών επεμβάσεων περιλαμβάνει (χωρίς να περιορίζει) αυτές που εμπλουτίζουν άμεσα τη σεξουαλική δραστηριότητα, τη φαρμακολογική διαχείριση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ και την άμεση συμβουλευτική στην αυτοεικόνα ή στη βελτίωση των ικανοτήτων επικοινωνίας.

Είναι επίσης σημαντικό να θυμόμαστε ότι η ΣΚΠ είναι μία κατάσταση νέων ανθρώπων που μπορεί να επιθυμούν να παραμείνουν σεξουαλικά πολύ ενεργοί. Είναι σημαντικό να σκεφτούμε ότι το επίπεδο της φυσικής λειτουργίας ή σχέσης δεν σχετίζεται με την επιθυμία για σεξουαλική ολοκλήρωση.



Ποιός θα ήταν ο σωστός τρόπος για να ξεκινήσει η συζήτηση σχετικά με δύσκολα/προσωπικά προβλήματα, όπως σεξουαλικά προβλήματα και προβλήματα της ουροδόχου κύστης, με ένα άτομο με ΣΚΠ;

Κάνοντας έναν άνθρωπο με ΣΚΠ να καταλάβει ότι τα προβλήματα με το έντερο, την ουροδόχο κύστη και τη σεξουαλική λειτουργία είναι μέρος της ΣΚΠ, είναι συχνά ένας ασφαλής τρόπος για να ξεκινήσει η συζήτηση. Βοηθάει πολύ να συζητήσετε το ρόλο που παίζει το νευρικό σύστημα σε κάθε μία από τις παραπάνω αναφερόμενες λειτουργίες και, αν είναι εφικτό, να παρουσιάσετε διαγράμματα για απεικόνιση. Κάνοντάς τους να γνωρίζουν ότι δεν είναι μόνοι τους και ότι στις περισσότερες περιπτώσεις υπάρχουν πολλοί τρόποι προσέγγισης αυτών των προβλημάτων, συχνά τους διώχνει το άγχος από την αρχή. Ο νοσηλευτής, ως στενός συνεργάτης του ασθενή και της οικογένειας, μπορεί να εξερευνήσει άλλα θέματα που σχετίζονται με τα συμπτώματα. Η γυναίκα ασθενής με σεξουαλική δυσλειτουργία μπορεί να αισθάνεται ότι δεν αξίζει να το συζητήσει, αλλά ακόμη και οι απλές αλλαγές, όπως το άδειασμα της ουροδόχου κύστης πριν την συνεύρεση και οι εναλλακτικές στάσεις, συχνά βοηθούν. Ο ασθενής που έχει μία σταθερή σχέση με το νοσηλευτή ΣΚΠ μπορεί να συζητήσει μαζί του και να προσεγγίσει το μερικές φορές πολύπλοκο πρόβλημα της διαχείρισης των συμπτωμάτων.

3.3.8 Δυσκολίες λόγου

Σε φυσικό επίπεδο, η ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει την παραγωγή του λόγου, συνήθως με καθυστερήσεις στα μηνύματα που περνάνε από τις επηρεασμένες νευρικούς οδούς στους μύες που εμπλέκονται στην παραγωγή του λόγου. Τα συμπτώματα ποικίλλουν και συχνά σχετίζονται με τα επίπεδα κόπωσης και άγχους. Κάποιοι άνθρωποι με ΣΚΠ βιώνουν μία ήπια μείωση στη φωνή όταν είναι κουρασμένοι ή μία ελαφριά αδυναμία εξεύρεσης λόγου στο τέλος της ημέρας. Άλλοι βρίσκουν τις σκέψεις τους να τρέχουν πριν από τα λόγια⁴³.

Οι διαταραχές του λόγου έχει αποδειχθεί ότι συνδέονται με τη σοβαρότητα της απομυελίνωσης και την προοδευτική νόσο, αλλά όχι με τη διάρκεια της ασθένειας ή την ηλικία έναρξης της ΣΚΠ⁷². Η διαταραχή του λόγου δεν είναι συνηθισμένη στο αρχικό στάδιο της ΣΚΠ και τείνει να εμφανίζεται ως μεταγενέστερη εκδήλωση. Αρχικά, η διαταραχή του λόγου είναι ήπια και η σοβαρότητα αυξάνεται προοδευτικά με μεγαλύτερο βαθμό νευρολογικής συμμετοχής• είναι πιο έντονη σε άτομα στα οποία η εξέλιξη της νόσου εμπλέκει ολοένα και μεγαλύτερο αριθμό νευρολογικών συστημάτων.

Είναι δύσκολο να καθοριστεί ο αριθμός των ανθρώπων που βιώνουν δυσκολίες λόγου και επικοινωνίας στη ΣΚΠ. Διάφορες μελέτες έχουν αναφέρει ποσοστά που κυμαίνονται από το 44% έως 77%. Σε μία μεγάλη ομάδα ασθενών με ΣΚΠ, ο Hertelius και οι συνεργάτες του⁷⁴ διαπίστωσαν ότι το 62% της ομάδας ανέφερε προβλήματα στο λόγο και τη φωνή. Η διακύμανση της συχνότητας εξαρτάται από τη βαρύτητα, τη διάρκεια και το στάδιο της εξέλιξης της νόσου.

Οι δυσαρθρίες συχνά συνδέονται με άλλα συμπτώματα που προκαλούνται από βλάβες εγκεφαλικών κυττάρων, όπως τρόμος κεφαλής και έλλειψη συντονισμού και ελέγχου της λεπτής κινητικότητας. Τα ακόλουθα συμπτώματα του λόγου αναφέρθηκαν με σειρά συχνότητας εμφάνισης:

- μειωμένος έλεγχος της έντασης.
- τραχύτητα της φωνής.
- ελαττωματική άρθρωση.
- μειωμένη εμφατικότητα.
- μειωμένος έλεγχος τόνου.

Οι έρευνες για τις επιδράσεις της λογοθεραπείας στους ασθενείς με ΣΚΠ δείχνουν ότι η θεραπεία μπορεί να είναι ευεργετική. Οι γενικές συμβουλές περιλαμβάνουν τη μείωση του περιβαλλοντικού θορύβου πριν από την ομιλία, να λένε τις μισές λέξεις σε κάθε αναπνοή, να μιλάνε αργά και να κοιτάνε τους ακροατές όταν μιλούν. Οι παραδοσιακές ασκήσεις ομιλίας μπορεί να βοηθήσουν, αν το πρόβλημα είναι ήπιο (π.χ. ασκήσεις που βοηθούν στον έλεγχο της αναπνοής για την ένταση της φωνής).

Τα κύρια συμπτώματα των διαταραχών του λόγου στη ΣΚΠ είναι:

Ελαττωματική άρθρωση (δυσαρθρία)

Ο λόγος μπορεί να είναι αργός και μπερδεμένος, με ασαφή φωνήεντα και σύμφωνα, ξαφνικές διακοπές ή υπερβολική διάρκεια των ήχων. Αυτές οι δυσκολίες προκαλούνται από τη βραδύτητα και την αργοπορία κινήσεων της γλώσσας και σε μικρότερο βαθμό από τις δυσκολίες που σχετίζονται με την κίνηση των χειλιών και του σαγονιού.

Ανωμαλίες φώνησης (δυσφωνία)

Υπάρχουν διαφορετικοί τύποι φωνητικών διαταραχών: σκληρότητα, ακούσιο ψιθύρισμα, βραχνάδα και τεταμένη πνιχτή φωνή. Η ένταση της φωνής μπορεί να είναι χαμηλή και να μειώνεται με την κόπωση. Σε κάποιες περιπτώσεις, το άτομο μπορεί να παράγει μόνο σύντομες δηλώσεις. Αυτές οι διαταραχές προκαλούνται από ανωμαλίες στην αναπνοή και το λαρυγγικό σύστημα. Η ανεπάρκεια στην αναπνοή μπορεί να προκαλείται από τον κακό έλεγχο αναπνοής και την έλλειψη ελέγχου της αναπνοής στην ομιλία. Η ανεπάρκεια στο λαρυγγικό σύστημα μπορεί να προκαλείται από υπερ- ή υπολειτουργία. Μερικές φορές η φωνή έχει μία υπερβολικά ρινική αντήχηση.

Ανώμαλη μελωδία φωνής (δυσπροσωδία)

Το άτομο με ΣΚΠ μπορεί να εμφανίσει προσωδιακές διαταραχές, όπως βραδύτητα ή υπερβολική ταχύτητα• φτωχή ή υπερβολική διακύμανση στον τόνο• και υπερβολική διακύμανση έντασης του ήχου. Αυτές οι διαταραχές προκαλούνται από το μειωμένο έλεγχο αναπνοής, από τη λαρυγγική δυσλειτουργία και τη δυσλειτουργία στην άρθρωση ή από το κακό συντονισμό μεταξύ αυτών των στοιχείων.

3.3.9 Δυσκολίες στην κατάποση

Αφού η ομιλία και η κατάποση μοιράζονται τις ίδιες ανατομικές δομές και κάποιους φυσιολογικούς μηχανισμούς, οι διαταραχές στην ομιλία συνδέονται με τις διαταραχές στην κατάποση.

Οι διαταραχές στην κατάποση (δυσφαγία) έχουν αναφερθεί στο 34% των ασθενών με ΣΚΠ, με μία σημαντική συσχέτιση με τη σοβαρότητα της ασθένειας^{75,76}. Οι διαταραχές συνήθως περιλαμβάνουν τις στοματικές και φαρυγγικές φάσεις κατάποσης, αν και έχει επίσης εντοπιστεί δυσλειτουργία του άνω οισοφαγικού σφιγκτήρα⁷⁵. Αυτό μπορεί να περιλαμβάνει δυσκολία στο μάσημα, αποθήκευση φαγητού στο μάγουλο, να τρέχουν τα ροφήματα από το στόμα και επεισόδια με βήχα/πνιγμό όταν τρώνε ή

πίνουν. Δεν είναι ασυνήθιστο για τους ανθρώπους με ΣΚΠ να αρνούνται ότι έχουν δυσκολίες κατάποσης, ακόμη και όταν μέλη της οικογένειας αναφέρουν τις ανησυχίες τους.

Οι αναφορές από τους ασθενείς για τα προβλήματα μασήματος και κατάποσης γενικά αυξάνονται καθώς εξελίσσεται η ΣΚΠ• η συχνότητα εμφάνισης αυτών των προβλημάτων είναι 65% στους ασθενείς με πιο σοβαρή αναπηρία⁷⁸. Ανάλογα με τη θέση και την έκταση της απομυελίνωσης, οι διαταραχές κατάποσης μπορεί να υποτροπιάσουν και να υποχωρήσουν παράλληλα με τις εξάρσεις της ΣΚΠ.

Ένας λογοθεραπευτής θα είναι σε θέση να αξιολογήσει την επάρκεια της κατάποσης μέσω του εγχειριδίου αξιολόγησης και της βιντεοακτινοσκόπησης. Μετά την αξιολόγηση, ο θεραπευτής θα παρέχει συμβουλές σχετικά με τη στάση του σώματος, την ποσότητα και τη ρευστότητα των τροφών, και το περιβάλλον του φαγητού. Εάν η κατάποση δεν θεωρηθεί ασφαλής και αναπτυχθούν υποτροπιάζουσες λοιμώξεις από εισρόφηση ή έντονη απώλεια βάρους, τότε θα πρέπει να συστήνονται εναλλακτικοί τρόποι σίτισης, π.χ., ρινογαστρική σίτιση ή σίτιση διαδερμικής ενδοσκοπικής γαστροστομίας (PEG).

Η κατάποση είναι αναγνωρισμένη ως μία από τις πιο βασικές βιολογικές λειτουργίες. Η διαδικασία της κατάποσης είναι περίπλοκη και αποτελείται από 3 φάσεις:

- Στοματική
- Φαρυγγική
- Οισοφαγική

Οι στοματοφαρυγγικές φάσεις δεν διαρκούν περισσότερο από 1,5 δευτερόλεπτο, αλλά περιλαμβάνουν το συντονισμό τουλάχιστον 31 ομάδων ζευγών μυών⁷³. Οι διαταραχές στο νευρολογικό έλεγχο κατάποσης έχουν ως αποτέλεσμα τη δυσφαγία και μπορεί να οδηγήσουν σε δυνητικά σοβαρές επιπτώσεις στην αναπνευστική λειτουργία, τη διατροφή και την ποιότητα ζωής.

Μία πρόσφατη μελέτη έδειξε ότι οι άνθρωποι με ΣΚΠ και δυσφαγία έχουν σημαντικά μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου ($p=0,031$) και περισσότερες νευρολογικές διαταραχές στο παρεγκεφαλιδικό λειτουργικό σύστημα ($p=0,04$) συγκριτικά με τους ασθενείς χωρίς δυσφαγία. Η δυσφαγία είναι σημαντικά πιο διαδεδομένη σε ανθρώπους με μεγαλύτερη νευρολογική ανικανότητα, σύμφωνα με τη βαθμολογία της κλίμακας EDSS ($P=0,04$). Αυτά τα αποτελέσματα τονίζουν το πόσο σημαντική είναι η αξιολόγηση και η διαχείριση της λειτουργίας κατάποσης σε ανθρώπους με ΣΚΠ, ιδιαίτερα σε αυτούς που έχουν υψηλή βαθμολογία στην EDSS, πιο σοβαρή παρεγκεφαλιδική δυσλειτουργία και μεγαλύτερη διάρκεια της νόσου..

3.3.10 Διανοητική λειτουργία

Τα γνωστικά προβλήματα μπορούν να προκύψουν από νωρίς στην πορεία της ΣΚΠ, αν και όσο μεγαλύτερη είναι η διάρκεια της νόσου και η σοβαρότητα, τόσο πιο πιθανό είναι να υπάρχουν γνωστικά προβλήματα. Όπως και με τα σωματικά συμπτώματα, η ΣΚΠ ενδέχεται να επηρεάσει κάποιες γνωστικές λειτουργίες, ενώ άλλες να έχουν μείνει ανέπαφες. Τα γνωστικά συμπτώματα μπορεί να επιδεινωθούν κατά τη διάρκεια της υποτροπής και να βελτιωθούν κατά τη διάρκεια της ύφεσης, αλλά πιο συχνά τα γνωστικά συμπτώματα αναπτύσσονται αργά και σταδιακά.

Περίπου το 50% των ατόμων με ΣΚΠ αναπτύσσει σημαντικές γνωστικές ανεπάρκειες⁷⁹⁻⁸¹. Στο 5-10%, οι γνωστικές διαταραχές επηρεάζουν σημαντικά τις καθημερινές δραστηριότητες, αλλά πολύ σπάνια απαιτείται ιδρυματική περίθαλψη. Οι γνωστικές διαταραχές μπορεί να συμβούν σε ασθενείς με μικρή σωματική αναπηρία και είναι ένας ανεξάρτητος προγνωστικός παράγοντας της μετέπειτα δυσλειτουργίας στην εργασία και την κοινωνική διαμόρφωση⁸². Μπορεί να προκαλέσει δυσκολίες στη διατήρηση της απασχόλησης, την άσκηση των δραστηριοτήτων της καθημερινής ζωής και τη διατήρηση

της φαρμακευτικής αγωγής• οι γνωστικές διαταραχές εμπλέκονται με τις κοινωνικές αλληλεπιδράσεις, δυσχεραίνουν τις οικογενειακές σχέσεις και προκαλούν σημαντική συναισθηματική δυσφορία⁸³.



Περίπου το 50% των ανθρώπων με ΣΚΠ αναπτύσσει σημαντικές γνωστικές ανεπάρκειες.

Οι γνωστικές διαταραχές παραμένουν σχετικά ήπιες για τους περισσότερους ανθρώπους με ΣΚΠ⁸⁴, αλλά σε ένα μικρό ποσοστό (περίπου 10%) προχωράνε περαιτέρω και μοιάζουν με μια μορφή υποφλοιώδους άνοιας⁸⁵. Η γνωστική δυσλειτουργία τείνει να χειροτερεύει πολύ σταδιακά και σε ένα απρόβλεπτο ρυθμό για πολλά χρόνια. Ο ρυθμός επιβάρυνσης εξαρτάται σε μεγάλο βαθμό από το βαθμό δραστηριότητας της νόσου στον εγκέφαλο.

Ορισμένες γνωστικές λειτουργίες είναι πιο πιθανό να επηρεαστούν πιο πολύ από άλλες στα άτομα με ΣΚΠ. Αυτές περιλαμβάνουν την πρόσφατη μνήμη, την προσοχή και τη συγκέντρωση, την επεξεργασία πληροφοριών, τις εκτελεστικές λειτουργίες (όπως ο σχεδιασμός και η επίλυση προβλημάτων), τις οπτικοχωρικές λειτουργίες και την ευφράδεια^{86,87}. Η γενική βούληση, η μακροπρόθεσμη μνήμη, οι δεξιότητες λόγου και η κατανόηση κειμένων είναι πιο πιθανό να παραμείνουν άθικτες. Οι γενικές λειτουργίες της γλώσσας, οι καθημερινές κοινωνικές δεξιότητες και ο προσανατολισμός σε άτομα, τόπο και χρόνο σπάνια επηρεάζονται σημαντικά στη ΣΚΠ (ακόμα και όταν η γνωστική εξασθένηση γίνεται σοβαρή), αν και σε κάποιο βαθμό η μέτρια δυσκολία της εξεύρεσης γραμμάτων είναι συχνή⁸².

Υπάρχει μία ευρεία κλίμακα ατομικών διαφορών σε ό,τι αφορά τις γνωστικές διαταραχές. Πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ δεν έχουν καμία. Άλλοι μπορεί να εμφανίσουν ανεπάρκεια σε μία μόνο περιοχή• ενώ άλλοι μπορεί να παρουσιάσουν ένα συνδυασμό διαταραχών από διάφορα γνωστικά πεδία. Ακόμη και η ήπια γνωστική διαταραχή μπορεί να έχει σημαντική επίδραση στην ικανότητα των ασθενών να λειτουργούν στην καθημερινή τους ζωή.

Ως εκ τούτου, η αξιολόγηση της γνωστικής λειτουργίας θα πρέπει να είναι μέρος της συνεχούς νευρολογικής και νοσηλευτικής εκτίμησης των ατόμων με ΣΚΠ⁸⁸.

Τα κινητικά και αισθητηριακά συμπτώματα και τα συμπτώματα της κόπωσης, μπορούν επίσης να επηρεάζουν τη γνωστική λειτουργία ενός ατόμου. Έτσι, αυτά τα συμπτώματα πρέπει να ληφθούν υπόψη, κατά την αξιολόγηση της γνωστικής διαταραχής. Η συναισθηματική κατάσταση μπορεί επίσης να επηρεάσει τη γνωστική λειτουργία ενός ατόμου⁸⁹.

Οι διαταραχές μνήμης είναι ίσως το πιο συχνό γνωστικό πρόβλημα που βιώνουν οι ασθενείς με ΣΚΠ. Πέρα από τις προφανείς δυσκολίες που παρουσιάζονται, η απώλεια μνήμης έχει επίσης επιπτώσεις όσον αφορά την εκμάθηση νέων δεξιοτήτων. Η απώλεια προσοχής και συγκέντρωσης μπορεί επίσης να προκαλέσει προβλήματα, ειδικά όταν η προσοχή πρέπει να μοιραστεί μεταξύ διάφορων πραγμάτων.

Η ικανότητα σκέψης και κρίσης συμπεριλαμβανομένης της εκμάθησης νέων πραγμάτων, την επίλυση προβλημάτων και τη ρύθμιση συμπεριφοράς, μπορούν επίσης να επηρεαστούν, αλλά λόγω της λεπτής φύσης του συλλογισμού, αυτό το πρόβλημα συχνά δεν είναι φανερό.

Η ταχύτητα επεξεργασίας των πληροφοριών, μπορεί να επηρεαστεί. Αυτό γίνεται ιδιαίτερα ευδιάκριτο, όταν οι άνθρωποι πρέπει να διαχειριστούν πληροφορίες που προέρχονται από διαφορετικές κατευθύνσεις.

Στην **Οπτικο-χωρική αντίληψη** δημιουργούνται επίσης μερικές φορές διαταραχές. Στις γνωστικές λειτουργίες οι οποίες είναι λιγότερο πιθανό να επηρεαστούν από τη ΣΚΠ περιλαμβάνονται η γλώσσα, η απομακρυσμένη γνώση, «παλαιά γνώση», οι κινητικές δεξιότητες που είχε μάθει πριν (π.χ. ποδήλατο) και οι μακροπρόθεσμες αυτόματες κοινωνικές δεξιότητες. Η σημαντική επιβράδυνση της ταχύτητας επεξεργασίας των πληροφοριών έχει συνδεθεί με τον αυξημένο κίνδυνο αυτοκινητιστικών δυστυχημάτων, καθώς επίσης και με μεγαλύτερο κίνδυνο παρεξήγησης αυτών που έχουν ειπωθεί, το οποίο με τη σειρά του μπορεί να οδηγήσει στην αύξηση των διαπροσωπικών συγκρούσεων.

Ακόμη και η ελαφρώς μειωμένη ικανότητα επίλυσης προβλημάτων και οι επηρεασμένες οργανωτικές ικανότητες μπορεί να έχουν μεγάλο αντίκτυπο στην ικανότητα των ασθενών να χειρίζονται με επιτυχία πολλαπλές ανταγωνιστικές καθημερινές απαιτήσεις, όπως τη διατήρηση μιας εργασίας, τη συμμετοχή στις εξωσχολικές δραστηριότητες των παιδιών τους και την αυτο-φροντίδα τους, που θα μπορούσαν να χρειάζονται προγραμματισμένα διαλείμματα λόγω κόπωσης ή για να πάνε στη τουαλέτα.

3.3.11 Σπαστικότητα

Η σπαστικότητα επηρεάζει περίπου τα τρία τέταρτα των ατόμων με ΣΚΠ. Σε μια έρευνα, το ένα τρίτο των ατόμων με ΣΚΠ ανέφεραν τη σπαστικότητα ως είτε μέτριο ή το χειρότερο σύμπτωμα που βιώνουν σε καθημερινή βάση⁹¹. Η σοβαρότητα της σπαστικότητας σχετιζόταν με τη διάρκεια της ΣΚΠ, τη σοβαρότητα της αναπηρίας, τον αριθμό των υποτροπών και την επιδείνωση των συμπτωμάτων κατά τους τελευταίους μήνες⁹¹. Η σπαστικότητα επηρεάζει αρνητικά τις καθημερινές δραστηριότητες σε ποσοστό έως και 44% των ασθενών³². Μπορεί να επιδεινώσει τις δυσκολίες στο βάδισμα, την ποιότητα της ζωής (ΠΖ) και τη δυσλειτουργία του εντέρου ή της ουροδόχου κύστης^{32,92}.



Η σπαστικότητα επηρεάζει περίπου τα τρία τέταρτα των ατόμων με ΣΚΠ.

Η Σπαστικότητα είναι ένα μέρος του συνδρόμου του ανώτερου κινητικού νευρώνα που εμφανίζεται ως αποτέλεσμα της βλάβης που έχει δημιουργηθεί σε οποιοδήποτε μέρος του ΚΝΣ, συμπεριλαμβανομένου του νωτιαίου μυελού. Υπάρχει μία σειρά από συνέπειες, οι οποίες μπορούν να περιέχουν θετικά και αρνητικά συμπτώματα• οι περισσότεροι άνθρωποι θα παρουσιάσουν ένα συνδυασμό και των δύο⁹³.

Η σπαστικότητα περιλαμβάνει ενεργούς μυϊκούς σπασμούς, μυϊκό σφίξιμο, δυσκαμψία, ανελαστικότητα και αδυναμία. Η μυϊκή αδυναμία είναι ένα συχνό σύμπτωμα που εμφανίζεται πρώτα στη ΣΚΠ και η σπαστικότητα συνδυάζεται συχνά με αδυναμία. Η ζάλη, ο ίλιγγος και το μούδιασμα μπορούν επίσης να συμβούν στη ΣΚΠ και να παρεμποδίζουν την κινητικότητα³². Η σπαστικότητα μπορεί να μειώσει το εύρος της κίνησης, να δυσχεραίνει την έναρξη ή τη παύση μιας κίνησης, να προκαλέσει πόνο, επιτείνει τη κόπωση και να προκαλέσει πτώσεις. Είναι μια σημαντική αιτία αναπηρίας στα κάτω άκρα. Τα άτομα με ΣΚΠ ενδέχεται να παρατηρήσουν ότι ορισμένες κινήσεις συνοδεύονται από αυξανόμενη δυσκαμψία. Αυτό συχνά συμβαίνει το πρωί, αφού έχουν καθίσει για κάποιο χρονικό διάστημα• οι κράμπες βελτιώνονται μετά από κάποια λεπτά. Επιπλέον, μπορούν να συμβούν αυθόρμητα τραντάγματα ή συσπάσεις των άκρων¹.

Γιατί συμβαίνει η σπαστικότητα?

Ο έλεγχος και η ρύθμιση της φυσιολογικής δραστηριότητας των σκελετικών μυών περιλαμβάνει ένα πολύπλοκο συνδυασμό των κατιουσών κινητικών εντολών, αντανάκλαστικών και αισθητηριακών ανατροφοδοτήσεων και από τον εγκέφαλο, αλλά και από το νωτιαίο μυελό και από την περιφερική αίσθηση. Κατά τη φυσιολογική κίνηση, οι επιρροές από τον εγκεφαλικό φλοιό, τα

βασικά γάγγλια, το θάλαμο και την παρεγκεφαλίδα, ταξιδεύουν μέσω των άνω κινητικών νευρώνων, προσαρμόζουν, ενισχύουν και ρυθμίζουν τους κάτω κινητικούς νευρώνες, οι οποίοι συνδέονται απευθείας μέσω των περιφερικών νευρών με τους μυες για να δημιουργήσουν μία ομαλή, συντονισμένη δραστηριότητα του μυ και τη συντήρηση της στάσης του σώματος.

Με απλά λόγια, η σπαστικότητα συμβαίνει όταν υπάρχει βλάβη σε αυτές τις κατιούσες οδούς των ανώτερων κινητικών νευρώνων (π.χ. μια πλάκα ΣΚΠ). Αυτό διακόπτει τη ρύθμιση του νωτιαίου μυελού και τη δραστηριότητα του κατώτερου κινητικού νευρώνα. Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε αυξημένη δραστηριότητα του κατώτερου κινητικού νευρώνα με επακόλουθη αύξηση της μυϊκής δραστηριότητας σε απάντηση στα περιφερικά ερεθίσματα (π.χ. τη τάση των μυών, τις λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος ή τα έλκη από πίεση)⁹⁴.

3.3.11.1 Συνέπειες της Σπαστικότητας

Η σπαστικότητα δεν προκαλεί πάντα δυσφορία ή ενόχληση στους ανθρώπους με ΣΚΠ. Η μυϊκή δυσκαμψία μπορεί σε μερικές περιπτώσεις να αντισταθμίσει την αδυναμία και μπορεί να βοηθήσει τη δραστηριότητα που διαφορετικά δεν θα ήταν δυνατή, καθώς επίσης βοηθάει σε ορισμένα στοιχεία στη φυσιοθεραπεία⁹⁵. Ωστόσο, στις περισσότερες περιπτώσεις η σπαστικότητα προκαλεί προβλήματα. Η αυξημένη ακαμψία των μυών καταναλώνει πολλή ενέργεια, μπορεί να παρεμποδίσει το συντονισμό και να επιδεινώσει άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ, όπως η κόπωση.

Η σπαστικότητα μπορεί να επηρεάσει τη σωματική δραστηριότητα, όπως το περπάτημα, τη μεταφορά, το να σηκώνει κανείς αντικείμενα, το πλύσιμο, το ντύσιμο και τη σεξουαλική δραστηριότητα. Μπορεί επίσης να έχει συναισθηματικές επιδράσεις, όπως για παράδειγμα στη διάθεση, την αυτοεικόνα και στα κίνητρα/κινητοποίηση⁹⁶⁻⁹⁸. Η ασφάλεια του να κάθεται και να ξαπλώνει, μπορεί επίσης να τεθεί σε κίνδυνο λόγω των σπασμών ή της συνεχούς κακής στάσης, η οποία μπορεί να οδηγήσει στην ανάπτυξη των συγκάμψεων. Αυτό μπορεί να οδηγήσει ακόμα και σε περιορισμό της κοινωνικότητας και τη κοινωνική απομόνωση. Έτσι, η θεραπεία για τη σπαστικότητα πρέπει να επιλέγεται προσεκτικά και να επανεξετάζεται κατά διαστήματα προκειμένου να ανταποκρίνεται στους στόχους του ατόμου, και να προωθείται και να διατηρείται η λειτουργικότητα του.

3.3.12 Πόνος

Ο πόνος είναι ένα κοινό σύμπτωμα στα άτομα με ΣΚΠ. Μελέτες αναφέρουν τη παρουσία του σε ποσοστά από 30% έως 90%⁹⁹⁻¹⁰¹, και είναι συχνά ένα από τα συμπτώματα εμφάνισης της νόσου. Ο πόνος στη ΣΚΠ σχετίζεται τόσο με το άγχος όσο και με την κατάθλιψη, ενώ μπορεί να επηρεάσει όλες τις πτυχές της λειτουργικότητας και της σωματικής και ψυχικής ΠΖ (Ποιότητα Ζωής)³². Σχεδόν το ήμισυ των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας και πόνο αναφέρουν ότι ο πόνος επηρεάζει τις κοινωνικές τους δραστηριότητες, την εργασία ή τον ύπνο..



Ο πόνος είναι ένα κοινό σύμπτωμα στα άτομα με ΣΚΠ. Μελέτες αναφέρουν ποσοστά εμφάνισής του που κυμαίνονται από 30% έως 90%.

Ο πόνος μπορεί να είναι δύσκολο να αντιμετωπιστεί και όσοι τον βιώνουν μπορεί επίσης να είναι πιο επιρρεπείς σε προβλήματα ψυχικής υγείας. Ο πόνος μπορεί να οδηγήσει σε κατάθλιψη, η οποία με τη σειρά της μπορεί να επηρεάζει την εμπειρία του πόνου. Ο πόνος που βιώνουν τα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να είναι είτε πρωτογενής, ως άμεσο αποτέλεσμα της βλάβης των νευρών, ή δευτερογενής, λόγω αναπηρίας, για παράδειγμα, πόνος χαμηλά στην πλάτη από παρατεταμένη χρήση αναπηρικής καρέκλας ή κακής στάσης του σώματος⁴³.

Μια συστηματική ανασκόπηση του πόνου στη ΣΚΠ έκανε τη διάκριση μεταξύ τεσσάρων διαφορετικών κατηγοριών πόνου:

- συνεχής κεντρικός νευροπαθητικός πόνος (π.χ. δυσαισθητικός πόνος στα άκρα).
- διαλείπων κεντρικός νευροπαθητικός πόνος (π.χ. νευραλγία τριδύμου, σημείο Lhermitte).
- μυοσκελετικός πόνος (π.χ., πόνος χαμηλά στην πλάτη, μυϊκοί σπασμοί ή πόνος λόγω τονικών συσπάσεων).
- μικτός νευροπαθητικός και μη νευροπαθητικός πόνος (π.χ. πονοκέφαλος).

Μία πρόσθετη πηγή πόνου είναι οι φαρμακευτικές θεραπείες για τη ΣΚΠ, ο οποίος αν και δεν είναι σοβαρός, μπορεί να μειώσει τη συμμόρφωση με τη θεραπεία¹⁰².

3.3.12.1 Νευροπαθητικός Πόνος

Ο νευροπαθητικός πόνος, ή «νευρόπονος», συνήθως περιγράφεται ως κάψιμο, σουβλιά, μυρμήγκιασμα, μαχαιριά ή/και υπερευαισθησία. Τα άτομα με ΣΚΠ συχνά βιώνουν νευροπαθητικούς πόνους λόγω της απομυελίνωσης των νευρών και των πλακών στον εγκέφαλο και το νωτιαίο μυελό. Ένα παράδειγμα αυτού είναι η νευραλγία του τριδύμου, ένας έντονος πόνος του προσώπου, που εμφανίζεται 300 φορές πιο συχνά σε ασθενείς με ΣΚΠ σε σχέση με το γενικό πληθυσμό. Σε ακραίες περιπτώσεις, μπορεί να χρειαστεί χειρουργική επέμβαση για να ανακουφίσει τον πόνο της νευραλγίας του τριδύμου, αλλά αυτό μπορεί να αφήσει μούδιασμα στο πρόσωπο. Το σημείο Lhermitte είναι ένα άλλο παράδειγμα νευροπαθητικού πόνου που συχνά προκαλείται από την κίνηση της κεφαλής και αποδίδεται σε απομυελίνωση της αυχενικής περιοχής..

3.3.12.2 Αλγαισθητικός Πόνος

Μυοσκελετικός ή Αλγαισθητικός πόνος είναι ο τύπος του πόνου που βιώνεται όταν επέρχεται βλάβη σε μύες, τένοντες, συνδέσμους και μαλακούς ιστούς. Μυϊκοί σπασμοί και σπαστικότητα, κοινά συμπτώματα της σκλήρυνσης κατά πλάκας, μπορεί επίσης να είναι μια πηγή αλγαισθητικού πόνου. Πολλοί άνθρωποι με ΣΚΠ βιώνουν πόνο χαμηλά στην πλάτη, ειδικά εάν η ακινησία ή η κόπωση σημαίνει ότι παραμένουν καθιστοί για μεγάλο χρονικό διάστημα. Η καθιστή στάση προκαλεί στο κάτω μέρος της πλάτης μεγαλύτερη πίεση από ό, τι όταν είναι κανείς όρθιος και τα νεύρα μπορεί εύκολα να συμπιεστούν. Ομοίως, η μεταβολή της βάδισης μπορεί να προκαλέσει ασυνήθιστες πιέσεις στους δίσκους μεταξύ των σπονδύλων. Αυτή η πίεση μπορεί να προκαλέσει βλάβη στους δίσκους, με αποτέλεσμα την παγίδευση των νευρών, η οποία οδηγεί σε πόνο σε όποιο μέρος του σώματος εξυπηρετείται από αυτά τα νεύρα. Συνδεσμική βλάβη μπορεί επίσης να εμφανιστεί στη ΣΚΠ λόγω της υπερέκτασης του γονάτου κατά το περπάτημα. Η επακόλουθη διόγκωση του γόνατος μπορεί να προκαλέσει σημαντικό πόνο¹⁰¹.

3.3.13 Διαταραγμένη Κινητικότητα και Ισορροπία

Η κινητικότητα μπορεί να οριστεί ως η ικανότητα να κινείται κανείς ελεύθερα: περιλαμβάνει το να μπορεί κανείς να ξαπλώνει, να σηκώνεται από το κρεβάτι, να κάθεται και να σηκώνεται από καρέκλες, να ανεβοκατεβαίνει σκάλες και ανηφόρες, να πηγαίνει στα καταστήματα και να χρησιμοποιεί τη δημόσια συγκοινωνία. Μπορεί επίσης να περιλαμβάνει την αντοχή - μερικοί άνθρωποι με σκλήρυνση κατά πλάκας μπορεί να διατηρήσουν την ικανότητα να περπατούν, αλλά μπορεί να το κάνουν μόνο για μικρή απόσταση.

Η κινητικότητα είναι μειωμένη σε έως και 90% των ατόμων με ΣΚΠ³². Η μειωμένη κινητικότητα επηρεάζει τη λειτουργική δραστηριότητα, την απασχόληση, την ανεξαρτησία και τα σωματικά και ψυχικά συστατικά της ΠΖ (Ποιότητας Ζωής)³². Αρκετές μελέτες έχουν δείξει τη σημασία της κινητικότητας για την παραγωγικότητα και την απασχόληση. Η κινητικότητα και η λειτουργία των χεριών είναι οι δύο μεγαλύτεροι προγνωστικοί παράγοντες της απόσυρσης από την εργασιακή ζωή. Από τους παράγοντες που επηρεάζουν την ΠΖ σε μια ομάδα ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας, το 65% έδωσε στην κινητικότητα την υψηλότερη προτεραιότητα³². Σε μια άλλη έρευνα, το 70% των ατόμων με ΣΚΠ και μειωμένη ικανότητα βάδισης ανέφερε ότι ήταν η μεγαλύτερη πρόκληση που σχετίζεται με την ΣΚΠ¹⁰⁴. Ο φόβος του ασθενούς για πιθανή πτώση αυξάνει την κοινωνική απομόνωση.



Η κινητικότητα είναι μειωμένη σε ποσοστό έως 90% σε άτομα με ΣΚΠ

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ που φοβούνται την πτώση μπορεί να έχουν μειωμένη φυσική δραστηριότητα, πράγμα που μπορεί να μειώσει τη δύναμη, την αντοχή και το εύρος των κινήσεων¹⁰⁵. Αυτό μπορεί στη συνέχεια να αυξήσει τον κίνδυνο της πτώσης και μπορεί να οδηγήσει σε περαιτέρω αύξηση των ιατρικών εξόδων.

Προβλήματα στο βάδισμα μπορούν να εμφανιστούν οποιαδήποτε στιγμή, κατά τη διάρκεια της νόσου. Δεκαπέντε χρόνια μετά τη διάγνωση η πιθανότητα ανάγκης υποστήριξης στο περπάτημα εκτιμάται σε 40%, και η ανάγκη για αναπηρική καρέκλα στο 25%³².

3.3.14 Κατάθλιψη

Η μείζων ή κλινική κατάθλιψη είναι μία σοβαρή ψυχιατρική διαταραχή που διακρίνεται από την ελάσσονα κατάθλιψη, την απογοήτευση και τη θλίψη με βάση την επιμονή, τη σοβαρότητα και τον αριθμό των συμπτωμάτων¹⁰⁶.

Η διάγνωση της μείζονος κατάθλιψης προϋποθέτει το άτομο να είναι λυπημένο ή και ευερέθιστο, κατά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας και σχεδόν κάθε μέρα για τουλάχιστον δύο εβδομάδες. Επιπλέον, πρέπει να υπάρχουν τέσσερα άλλα συμπτώματα κατά τη διάρκεια αυτής της χρονικής περιόδου, τα οποία μπορεί να περιλαμβάνουν:

- απώλεια ενδιαφέροντος για πράγματα που κάποιος συνήθως ενδιαφερόταν ή μπορούσε να κάνει.
- αισθήματα αναξιοτήτας ή υπερβολική/ακατάλληλη ενοχή.
- σημαντική αύξηση ή μείωση στην όρεξη με αύξηση ή απώλεια βάρους.
- αλλαγή στις συνήθειες του ύπνου (να ξυπνούν 2-3 ώρες νωρίτερα από ότι συνήθως ή αύξηση του αριθμού των ωρών που κοιμούνται κάθε μέρα, αρκετές ώρες ή και περισσότερο) επαναλαμβανόμενες σκέψεις θανάτου ή αισθήματα και σκέψεις αυτοκτονίας, κόπωση.
- διαταραχές προσήλωσης.
- σεξουαλική δυσλειτουργία.

Η μείζων κατάθλιψη είναι πιο συχνή σε ασθενείς ΣΚΠ σε σχέση με το γενικό πληθυσμό, ή ακόμη και σε σχέση με ασθενείς με αναπηρία από άλλες χρόνιες παθήσεις¹⁰⁷. Οι μισοί άνθρωποι με ΣΚΠ βιώνουν την κατάθλιψη κάποια στιγμή στη διάρκεια της ασθένειάς τους¹⁰⁸. Η συχνότητα της μείζονος κατάθλιψης εκτιμάται στο 26% στην ηλικιακή ομάδα ασθενών 18-45¹⁰⁷. Η κατάθλιψη μπορεί να είναι μία αντίδραση στις επιπτώσεις της ΣΚΠ, ένα αποτέλεσμα βλάβης στις περιοχές του εγκεφάλου που ελέγχουν τα συναισθήματα, ένα αποτέλεσμα ανοσολογικών διαδικασιών στη ΣΚΠ, μία παρενέργεια της

φαρμακευτικής αγωγής της ΣΚΠ (π.χ. κορτικοστεροειδή, πιθανώς ιντερφερόνη) ή μπορεί να αποτελεί μία ξεχωριστή συννοσηρότητα

Κάποια από τα συμπτώματα που συνδέονται με τη μείζονα κατάθλιψη, συνδέονται επίσης με τη ΣΚΠ. Συνεπώς, είναι σημαντικό να γίνει διάκριση μεταξύ των κοινωνικών ελειμμάτων που σχετίζονται με την κατάθλιψη (λόγω της έλλειψης ενδιαφέροντος για τις συνήθεις κοινωνικές δραστηριότητες) και την ανικανότητα κοινωνικοποίησης με το συνήθη τρόπο του ατόμου λόγω των συμπτωμάτων της ΣΚΠ ή των διαταραχών της. Αν δεν παρουσιαστούν οι επίμονες και σοβαρές αλλαγές στη διάθεση που χαρακτηρίζουν την μείζονα κατάθλιψη, αυτά τα συμπτώματα είναι πιθανό να οφείλονται στη ΣΚΠ..



Οι μισοί άνθρωποι με ΣΚΠ βιώνουν την κατάθλιψη κάποια στιγμή κατά τη διάρκεια της ασθένειάς τους.

Η κατάθλιψη, η οποία συχνά παραβλέπεται και δεν αντιμετωπίζεται με κάποια θεραπεία, δε σχετίζεται με το επίπεδο της αναπηρίας στη ΣΚΠ^{109,110}. Ωστόσο, έχει αποδειχθεί ότι συνδέεται με το βαθμό της νευρολογικής βλάβης* οι ασθενείς με ΣΚΠ και κατάθλιψη τείνουν να έχουν μεγαλύτερο φορτίο βλαβών στον μέσο κογχομετωπιαίο φλοιό από τους ασθενείς με ΣΚΠ, αλλά χωρίς κατάθλιψη¹¹¹. Η κατάθλιψη βρέθηκε επίσης να είναι το ο πιο σημαντικός προγνωστικός παράγοντας της μειωμένης ποιότητας ζωής σε ασθενείς με ΣΚΠ¹¹².

Η αβεβαιότητα για το μέλλον, μαζί με τη φανερή απώλεια μιας «φυσιολογικής ζωής», προκαλεί στους περισσότερους ανθρώπους με ΣΚΠ το αίσθημα της κατάθλιψης, τουλάχιστον περιστασιακά. Οι ερευνητές πιστεύουν ότι η κατάθλιψη που σχετίζεται με τη ΣΚΠ μπορεί να οφείλεται σε ένα συνδυασμό των παρακάτω:

- ψυχολογικές αντιδράσεις στη διάγνωση μιας χρόνιας νόσου.
- νευροπαθολογία της διαδικασίας της νόσου.
- άγχος που σχετίζεται με την αβεβαιότητα των μελλοντικών γεγονότων.
- θλίψη για την απώλεια του παλιού εαυτού.

Λίγες ασθένειες επηρεάζονται τόσο από τη συναισθηματική κατάσταση όπως η ΣΚΠ. Μία έρευνα έχει δείξει, για παράδειγμα, ότι η λειτουργία και η απόδοση είναι πολύ καλύτερες όταν οι άνθρωποι έχουν καλή συναισθηματική υγεία, απ' ό,τι όταν είναι σε κατάθλιψη ή έχουν άγχος¹¹³.

Η παρουσίαση της κατάθλιψης σε ανθρώπους με ΣΚΠ συχνά διαφέρει από αυτή του γενικού πληθυσμού. Στη ΣΚΠ, τα συμπτώματα, όπως η θλίψη, η ευερεθιστικότητα και το άγχος μπορεί να είναι οι πρώτοι ενδεικτικοί παράγοντες μιας υποκείμενης κατάθλιψης. Σε οποιοδήποτε άτομο με ΣΚΠ το οποίο έχει κατάθλιψη, πρέπει να εκτιμούνται οι πιθανοί παράγοντες που συμβάλλουν στην εμφάνισή της (όπως ο χρόνιος πόνος και η κοινωνική απομόνωση). Οι παρεμβάσεις πρέπει να γίνονται για να βοηθήσουν στην επίλυση των παραγόντων αυτών, όπου είναι δυνατό. Συγκεκριμένες αντικαταθλιπτικές φαρμακευτικές αγωγές ή ψυχολογικές θεραπείες, όπως η γνωστική θεραπεία συμπεριφοράς πρέπει να λαμβάνονται υπόψη, αλλά μόνο ως μέρος ενός συνολικού προγράμματος της διαχείρισης της κατάθλιψης.



3.4 Περίληψη

- Η ΣΚΠ συνδέεται με έναν αριθμό συμπτωμάτων, όπως δυσκολίες στην όραση, δυσκολίες στην ομιλία και την κατάποση, αδυναμία, πόνος, τρόμος, δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, σεξουαλική δυσλειτουργία, προβλήματα στη σκέψη και τη μνήμη, κατάθλιψη, κόπωση και άλλα επεισοδικά συμπτώματα.
- Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία και την ευημερία του ασθενούς.
- Η θεραπεία των συμπτωμάτων μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη λειτουργική ικανότητα μέρα με τη μέρα.
- Ωστόσο, οι θεραπείες των συμπτωμάτων δεν επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου.



Μάθηση και σκέψη

Πώς θα προχωρήσετε στην αξιολόγηση των ασθενών σας για τυχόν αλλαγές που μπορεί να έχουν στα συμπτώματά τους;

4.0 Διάκριση μεταξύ της αρχικής κλινικής εμφάνισης και της υποτροπής



4.1 Μαθησιακοί Στόχοι

Είναι σημαντικό ένας Νοσηλευτής ΣΚΠ να μπορεί να διακρίνει τα χαρακτηριστικά μιας υποτροπής. Αυτή η ενότητα θα περιγράψει τα χαρακτηριστικά μιας υποτροπής και πως ο Νοσηλευτής ΣΚΠ μπορεί να διακρίνει μία υποτροπή από την αρχική κλινική εικόνα.

Μετά την ανάλυση αυτού του κεφαλαίου, θα μπορείτε καλύτερα να:

- Περιγράψετε τα χαρακτηριστικά μιας υποτροπής ΣΚΠ.
- Προσδιορίσετε βασικά ερωτήματα για να θέσετε στο άτομο με ΣΚΠ που υποπτεύεστε ότι βιώνει μία υποτροπή.
- Βοηθήσετε ένα άτομο με ΣΚΠ να ξεχωρίζει τη διακύμανση των συμπτωμάτων, την υποτροπή και την πιθανή λοίμωξη και να κατανοεί τους πιθανούς πυροδοτικούς παράγοντες.

4.2 Τι είναι η υποτροπή;

Η υποτροπή είναι ένα επεισόδιο νευρολογικών συμπτωμάτων (που προκαλείται από φλεγμονή ή απομυελίνωση) που συμβαίνει τουλάχιστον 30 ημέρες μετά από την έναρξη του προηγούμενου επεισοδίου, διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες και δεν έχει προκληθεί από λοίμωξη ή άλλη αιτία. Η υποτροπή συνήθως περιγράφεται με άλλα ονόματα, όπως ώση, παρόξυνση, έξαρση, οξύ επεισόδιο ή κλινικό συμβάν¹¹⁴.



Η υποτροπή είναι ένα επεισόδιο νευρολογικών συμπτωμάτων (που προκαλείται από φλεγμονή ή απομυελίνωση) που συμβαίνει τουλάχιστον 30 ημέρες μετά από την έναρξη του προηγούμενου επεισοδίου, διαρκεί τουλάχιστον 24 ώρες και δεν έχει προκληθεί από λοίμωξη ή άλλη αιτία.

Κατά τη διάρκεια μιας υποτροπής εμφανίζονται νέα συμπτώματα ή επανεμφανίζονται παλιά συμπτώματα, είτε σταδιακά ή ξαφνικά. Τα συμπτώματα συνήθως εμφανίζονται μέσα σε σύντομο χρονικό διάστημα – ώρες ή ημέρες. Συνήθως παραμένουν για λίγες εβδομάδες, από τέσσερις έως έξι, αν και αυτό μπορεί να κυμανθεί από μερικές ημέρες έως πολλούς μήνες. Τα τυπικά συμπτώματα της ΣΚΠ σε μία υποτροπή περιλαμβάνουν αδυναμία, αστάθεια, διαταραχές της ουροδόχου κύστης ή διπλωπία. Άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ, όπως η κόπωση ή ο πόνος, είναι πιο δύσκολο να κατηγοριοποιηθούν ως μία υποτροπή, διότι μπορεί να μην έχουν μία σαφή αρχή και τέλος.

Η συχνότητα των υποτροπών είναι γενικά υψηλότερη στην αρχή της νόσου, αλλά μπορεί να ποικίλει σημαντικά μεταξύ των ατόμων με ΣΚΠ. Κάποιοι άνθρωποι μπορεί να βιώσουν πολλές υποτροπές μέσα σε ένα χρόνο, ενώ άλλοι δεν θα έχουν καμία υποτροπή για πολλά χρόνια. Σε μία αναδρομική μελέτη με 2.477 ασθενείς με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα ΣΚΠ, πάνω από τα τρία τέταρτα των ασθενών βίωσαν μία περίοδο πέντε ετών, χωρίς καμία υποτροπή¹¹⁵. Κατά μέσο όρο, τα άτομα με ΣΚΠ θα βιώσουν

περίπου 0,6 υποτροπές το χρόνο, με τη συχνότητα να μειώνεται σταδιακά κατά τη διάρκεια της πορείας της πάθησης¹¹⁶.

Η βελτίωση των συμπτωμάτων για ένα άτομο, καθώς επίσης και ο βαθμός ανάρρωσης, είναι απρόβλεπτοι σε κάθε υποτροπή. Σε διάφορες μελέτες, η μη ολοκληρωμένη ανάρρωση βρέθηκε να κυμαίνεται από 20% έως 60%¹¹⁷. Οι υποτροπές οφείλονται στην εμφάνιση φλεγμονής σε κάποια μέρη του ΚΝΣ και είναι ορατές στη Μαγνητική Τομογραφία (MT) ως αλλοιώσεις με ενεργό φλεγμονή. Η πλήρης ανάρρωση από μια υποτροπή γίνεται συνήθως στα αρχικά στάδια της νόσου• αργότερα, στην πορεία της νόσου μπορεί να επιτευχθεί μόνο μερική βελτίωση, με αποτέλεσμα τη συσσώρευση αναπηρίας.



Μάθηση και σκέψη

Ποια είναι τα βασικά στοιχεία που πρέπει να προσέξετε και θα σας βοηθήσουν να αποφασίσετε αν ο ασθενής έχει κάποια υποτροπή;

4.3 Ο Ρόλος του Νοσηλευτή

Σε πρώτη φάση, είναι σημαντικό ο Νοσηλευτής ΣΚΠ να διαπιστώσει ποια συμπτώματα έχουν αλλάξει και τη χρονική περίοδο κατά την οποία τα συμπτώματα έχουν επιδεινωθεί – συνήθως, μία υποτροπή θα εκδηλωθεί σε μερικές ημέρες ή σε δύο εβδομάδες περίπου. Τα συμπτώματα που έχουν επιδεινωθεί σε μερικούς μήνες ή περισσότερο δεν δείχνουν υποτροπή και είναι πιο πιθανό να συνδέονται με σημάδια εξέλιξης, παρά υποτροπής²⁶.



Σε πρώτη φάση, είναι σημαντικό ο Νοσηλευτής ΣΚΠ να διαπιστώσει ποια συμπτώματα έχουν αλλάξει και τη χρονική περίοδο κατά την οποία τα συμπτώματα έχουν επιδεινωθεί. Τα συμπτώματα που έχουν επιδεινωθεί σε μερικούς μήνες ή περισσότερο, είναι πιθανό να συνδέονται με σημάδια εξέλιξης, παρά υποτροπής.

Είναι σημαντικό να θυμόμαστε ότι η επιδείνωση των συμπτωμάτων και οι αλλαγές στη λειτουργία δεν είναι απαραίτητο να οφείλονται σε κάποια υποτροπή. Άλλοι παράγοντες μπορεί να συμβάλλουν σε τέτοιες αλλαγές (π.χ. υγρασία, αυξημένη θερμοκρασία σώματος, λοίμωξη, οξύ ή χρόνιο άγχος ή δυσφορία).

Η επιδείνωση των συμπτωμάτων μπορεί να «μοιάζει» με υποτροπή, αλλά στην πραγματικότητα δεν είναι. Αυτά τα επεισόδια μπορεί να αναφερθούν ως ψευδο-εξάρσεις ή ψευδο-υποτροπές. Μόλις η υποκείμενη αιτία αντιμετωπισθεί, οι ψευδο-υποτροπές συνήθως υποχωρούν.

Δεν είναι ασυνήθιστο για τους ανθρώπους με ΣΚΠ να εκφράζουν στο Νοσηλευτή ΣΚΠ τις ανησυχίες τους ότι βιώνουν κάποια υποτροπή και στην πιο στενή παρακολούθηση να φαίνεται ότι έχουν μία λοίμωξη. Οποιαδήποτε λοίμωξη μπορεί να προκαλέσει επιδείνωση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ, αν και οι λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος είναι συχνά η αιτία. Οι λοιμώξεις σε μεγάλο βαθμό μπορεί να είναι ασυμπτωματικές αλλά να προκαλούν έξαρση των συμπτωμάτων της ΣΚΠ ή τα συμπτώματα που προκαλούνται από τις λοιμώξεις μπορεί να συγχέονται με αυτά της υποτροπής ΣΚΠ.



Μάθηση και σκέψη

Πώς θα εξηγήσετε σε έναν ασθενή τι του συμβαίνει κατά τη διάρκεια μιας υποτροπής;

4.3.1 Ερωτήσεις που μπορεί να κάνει ο Νοσηλευτής ΣΚΠ σε ένα άτομο που υποπτεύεται ότι βιώνει μία υποτροπή

- **Ιστορικό έναρξης συμπτωμάτων**
 - Ρωτήστε το άτομο αν τα συμπτώματα ήταν έντονα ή όχι.

- Πότε ξεκίνησαν;
- Υπάρχουν για τουλάχιστον 24 ώρες;
- Ρωτήστε τους, αν η συνολική τους κατάσταση είναι διαφορετική με το πώς ήταν 30 ημέρες πριν.
- Ποιά είναι τα συμπτώματα που βιώνουν;
- Αυτά τα συμπτώματα είναι καινούρια ή τα είχαν και πριν;
- Μήπως υπάρχει κάτι που τα επιδεινώνει;
- **Πόση αναπηρία προκαλούν τα συμπτώματα;**
 - Είναι σημαντικό να καθοριστεί πώς αυτά τα «νέα» συμπτώματα επηρεάζουν τον άνθρωπο σε καθημερινή βάση• τι δεν μπορούν να κάνουν τώρα, τι μπορούσαν να κάνουν μερικές ημέρες πριν.
 - Πώς αυτά τα συμπτώματα προκαλούν δυσλειτουργίες στη δουλειά ή στο σπίτι;
- **Εξαλείψτε την πιθανότητα ψευδο-υποτροπής**
 - Πριν επιβεβαιωθεί η υποτροπή, είναι σημαντικό να αποκλειστεί η ψευδο-υποτροπή, αν και αυτό δεν είναι πάντα εύκολο.
 - Είναι σημαντικό να εξασφαλιστεί ότι ο ασθενής δεν έχει κάποια λοίμωξη πριν τη χορήγηση στεροειδών.
 - Σε κάποια κέντρα, θα πραγματοποιηθεί σαν ρουτίνα μια γενική εξέταση ούρων, ακόμη και αν ο ασθενής είναι ασυμπτωματικός.
 - Αν υπάρχει πρόσφατη λοίμωξη, περιμένετε να παρέλθει πριν χορηγήσετε στεροειδή.
- **Η αύξηση των συμπτωμάτων συνδέεται με τον εμμηνορροϊκό κύκλο της γυναίκας;**
 - Είναι γνωστό ότι ο εμμηνορροϊκός κύκλος μπορεί να επηρεαστεί από τα συμπτώματα ΣΚΠ.
 - Μερικές γυναίκες με ΣΚΠ αναφέρουν ότι βιώνουν αυξημένη κόπωση και άλλα συμπτώματα περίπου 7 ημέρες πριν και 3 ημέρες κατά την έμμηνο ρύση.
 - Μερικές γυναίκες με ΣΚΠ βιώνουν μία αύξηση στα συμπτώματά τους κατά την εμμηνόπαυση.
- **Έχει ξεκινήσει ο ασθενής κάποια καινούρια φαρμακευτική αγωγή;**
 - Κάποια φάρμακα που συνταγογραφούνται σε ανθρώπους με ΣΚΠ, έχουν παρενέργειες που μοιάζουν με υποτροπή.
 - Ρωτήστε τον ασθενή αν έχει αρχίσει πρόσφατα κάποια καινούρια φαρμακευτική αγωγή.

Θέματα που αφορούν τον τρόπο ζωής μπορούν να μειώσουν σημαντικά τον κίνδυνο της υποτροπής. Μία καλά ισορροπημένη διατροφή και η τακτική άσκηση θα προωθήσουν την καλή υγεία και μπορεί να βοηθήσουν στη μείωση του κινδύνου που προκαλεί την υποτροπή. Τα στοιχεία δείχνουν ότι οι υποτροπές μπορεί να προκληθούν από λοιμώξεις κατά τη διάρκεια της τρίμηνης περιόδου μετά από τοκετό και τα αγχωτικά γεγονότα της ζωής¹¹⁸. Η εγχείρηση, η επισκληρίδιος αναισθησία, η γενική αναισθησία και το φυσικό τραύμα δε συνδέονται με τον αυξημένο κίνδυνο των υποτροπών.

Το να βιώνει κανείς μία υποτροπή είναι πάντα μία αγχωτική περίοδος για τους ανθρώπους με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους και μπορεί να ξεκινήσει ένας νέος κύκλος πένθους και απώλειας^{88,119}. Για τους περισσότερους ανθρώπους που βιώνουν μία υποτροπή, αυτό μπορεί να σημαίνει ότι δεν μπορούν να εργαστούν ή να ασχοληθούν με τη φροντίδα των παιδιών τους. Μπορεί να μη μπορούν να κοινωνικοποιηθούν ή να παρακολουθήσουν προγραμματισμένες εκδηλώσεις.

Οι άνθρωποι με ΣΚΠ έχουν συνήθως πολλά αναπάντητα ερωτήματα σχετικά με το πότε θα υποχωρήσουν τα συμπτώματά τους, αν θα μπορέσουν να αναρρώσουν πλήρως ή αν η υποτροπή είναι η αρχή μιας πιο επιθετικής φάσης. Ο κοινωνικός αντίκτυπος μιας υποτροπής δεν μπορεί να αγνοηθεί και οι Νοσηλευτές ΣΚΠ παίζουν ένα πολύτιμο ρόλο στη στήριξη των ασθενών αυτή τη χρονική στιγμή²⁶.



Ο κοινωνικός αντίκτυπος μιας υποτροπής δεν μπορεί να αγνοηθεί και οι Νοσηλευτές ΣΚΠ παίζουν ένα πολύτιμο ρόλο στη στήριξη των ασθενών αυτή τη χρονική στιγμή.



4.4 Περίληψη

- Η ΣΚΠ συνδέεται με ένα αριθμό συμπτωμάτων, όπως τις δυσκολίες στην όραση, την ομιλία και την κατάποση, την αδυναμία, τον πόνο, τον τρόμο, τη δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, τη σεξουαλική δυσλειτουργία, τα προβλήματα στη σκέψη και τη μνήμη, την κατάθλιψη, την κόπωση και άλλα επεισοδιακά συμπτώματα.
- Οι υποτροπές είναι συχνές και προκαλούνται από φλεγμονώδη δράση μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα.
- Έχουν χαρακτηριστεί ως οξέα επεισόδια επίτασης ή εμφάνισης νέων συμπτωμάτων που διαρκούν τουλάχιστον 24-48 ώρες, και συμβαίνουν μετά από μία περίοδο σταθερότητας τουλάχιστον 30 ημερών.
- Ο βαθμός ανάρρωσης από την υποτροπή και η διάρκεια οποιασδήποτε υποτροπής είναι δύσκολο να προβλεφθούν και αυτό εύλογα προκαλεί μεγάλη ανησυχία.
- Ο ρόλος κλειδί του Νοσηλευτή ΣΚΠ είναι να εκτιμά τη φύση του προβλήματος και να παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι επίσης σημαντικό να αποκλείει οποιαδήποτε άλλη πιθανή αιτία επιδείνωσης των συμπτωμάτων, όπως είναι μια λοίμωξη, η οποία μπορεί να απαιτεί ξεχωριστή θεραπεία.

5.0 Άτυπη Παρουσίαση



5.1 Μαθησιακοί Στόχοι

Μαζί με τους πιο κοινούς τύπους της νόσου, η ΣΚΠ μπορεί επίσης να παρουσιαστεί με πιο ασυνήθιστους τρόπους και είναι πολύ σημαντικό ο Νοσηλευτής ΣΚΠ να τους γνωρίζει. Σε αυτή την ενότητα θα συζητηθούν οι πιο άτυπες παρουσιάσεις της ΣΚΠ, μαζί με τα βασικά διακριτικά τους χαρακτηριστικά. Μετά την ανάλυση αυτού του κεφαλαίου, θα μπορείτε καλύτερα να:

- Περιγράψετε τις διαφορές μεταξύ της έναρξης στους ενήλικες και της πρώιμης έναρξης της ΣΚΠ.
- Καθορίσετε την όψιμη έναρξη της ΣΚΠ.
- Περιγράψετε άλλες, λιγότερο συχνές παρουσιάσεις της ΣΚΠ.

5.2 Εισαγωγή

Intro

Η ΣΚΠ μπορεί να κατηγοριοποιηθεί σύμφωνα με το στάδιο της πορείας της νόσου (π.χ. πρώιμη ΣΚΠ) και την ηλικία έναρξης της νόσου (βλ. Πίνακα 3). Η ΣΚΠ δεν είναι συχνή στα παιδιά και τους εφήβους και όσοι υποφέρουν από αυτή βιώνουν μία πιο αργή πορεία της νόσου από ότι οι ενήλικες.

Πρώιμη ΣΚΠ

Η πρώιμη ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από την εμφάνιση μίας κλινικής «έκρηξης» της νόσου συνοδευόμενη από εργαστηριακά κριτήρια τα οποία, μαζί, επιτρέπουν την διάγνωση της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Είναι σημαντικό να σημειωθεί ότι σε αυτό το στάδιο της νόσου δεν έχει γίνει ακόμη μια δεύτερη ώση.

Ώσιμη έναρξη της ΣΚΠ (LOMS)

Η όσιμη έναρξη της ΣΚΠ ορίζεται ως την πρώτη παρουσίαση των κλινικών συμπτωμάτων σε ασθενείς ηλικίας άνω των 50 ετών. Ο επιπολασμός κυμαίνεται μεταξύ 4% και 9,6%. Η εξέλιξη της νόσου είναι συχνά πρωτοπαθώς-προϊούσα και η LOMS σχετίζεται με υψηλότερη και ταχύτερη εξέλιξη προς την μη αναστρέψιμη αναπηρία, σε σύγκριση με την ΣΚΠ σε νεαρούς ενήλικες.

ΣΚΠ στα παιδιά

Η ΣΚΠ είναι σπάνια σε παιδιά και εφήβους - περίπου 2-5% των ατόμων με ΣΚΠ εμφανίζουν τα πρώτα συμπτώματα πριν από την ηλικία των 16 ετών. Περισσότερο από το 90% του παιδιατρικού πληθυσμού με ΣΚΠ παρουσιάζει RRMS. Η εξέλιξη της νόσου είναι συνήθως πιο αργή από ό, τι στους ενήλικες, αλλά μπορεί να οδηγήσει σε μια πιο έντονη αναπηρία στη νεαρή ενήλικη ζωή.

Πίνακας 3. Η ΣΚΠ κατηγοριοποιείται ανά ηλικία έναρξης.

5.3 Παιδιατρική Παρουσίαση / ΣΚΠ Πρώιμης Έναρξης

Η παιδιατρική ΣΚΠ, εδώ και καιρό είναι μία υπο-αναγνωρισμένη και υπο-θεραπευμένη υποομάδα ΣΚΠ. Ωστόσο, τα τελευταία δέκα χρόνια έχει αυξηθεί η γνώση για τις ειδικές διαγνωστικές προκλήσεις, την κλινική πορεία και τις ειδικές ανάγκες αυτών των ασθενών. Ενώ κάποιες πτυχές της κλινικής νόσου στα παιδιά μοιάζουν με αυτές στους ενήλικες, η ΣΚΠ στα παιδιά μπορεί να διαφέρει σημαντικά από ότι στους ενήλικες στα κλινικά, ακτινολογικά και εργαστηριακά χαρακτηριστικά¹²⁰.

Το ποσοστό των ασθενών με ΣΚΠ κάτω των 16 ετών εκτιμάται ότι είναι 2,7-5%¹²¹. Η συχνότητα είναι πολύ χαμηλότερη (0,2-0,7%) μεταξύ των νέων παιδιών (ηλικίας 10 ετών και κάτω)^{122,123}. Όπως και στους ενήλικες, η εμφάνιση της παιδιατρικής ΣΚΠ αφορά ως επί το πλείστον τα κορίτσια. Ωστόσο, η αναλογία των δύο φύλων ποικίλει ανά ηλικία έναρξης: στα παιδιά με έναρξη της ΣΚΠ πριν την ηλικία των 6 ετών, η αναλογία γυναικείες-άνδρες είναι περίπου ίση σε 0,8:1. Αλλά, η αναλογία γυναικών-ανδρών αυξάνεται σε 1,6:1 για την έναρξη στην ηλικία μεταξύ των 6 έως 10 ετών και στην αναλογία 2:1 για έναρξη στην ηλικία άνω των δέκα ετών¹²⁴.

Σε σύγκριση με τους ενήλικες με ΣΚΠ, τα παιδιά με ΣΚΠ έχουν ένα υψηλότερο ποσοστό υποτροπής στα δύο πρώτα έτη της πάθησης, αλλά πιο σταδιακή εξέλιξη¹²⁷. Αν και η κλινική πορεία μπορεί να είναι ευνοϊκή στην αρχή, οι ασθενείς με ΣΚΠ πρώιμης έναρξης μπορεί να έχουν περισσότερες αναπηρίες σε μικρότερη ηλικία¹²⁸. Ο κίνδυνος δευτεροπαθώς προϋούσας ΣΚΠ σε παιδιά (όπως και στους ενήλικες) συνδέεται με μία υψηλότερη συχνότητα υποτροπών και μικρότερα χρονικά διαστήματα μεταξύ τωνώσεων κατά τα πρώτα χρόνια της νόσου.

Υπάρχουν κάποια επιπρόσθετα δημογραφικά θέματα της παιδιατρικής ΣΚΠ που διαφέρουν από αυτά των ενηλίκων με ΣΚΠ. Σε ένα κέντρο εξωτερικών ιατρείων στη Βοστώνη, βρέθηκε ένα υψηλότερο ποσοστό Αφρο-Αμερικανών στην κατηγορία της παιδιατρικής έναρξης, σε σύγκριση με την ομάδα της ενήλικης ΣΚΠ (7,4 έναντι 4,3%)¹²³. Σε άλλους έχει παρατηρηθεί μεγαλύτερη εθνική πολυμορφία και καταγωγή στην παιδιατρική ΣΚΠ σε σύγκριση με τη ΣΚΠ στους ενήλικες¹²⁵. Σε θετικό οικογενειακό ιστορικό για ΣΚΠ, η νόσος που παρατηρείται στα παιδιά ανέρχεται σε ποσοστό 6-20%¹²⁶.

Τα παιδιά συχνά παρουσιάζουν συστηματικά συμπτώματα, όπως η αδιαθεσία, η ευερεθιστότητα και/ή χαμηλό πυρετό, τα οποία είναι παρόμοια με τα συμπτώματα της εγκεφαλομυελίτιδας ή της μεταβολικής εγκεφαλοπάθειας. Η διάγνωση στα παιδιά εξακολουθεί να υστερεί λόγω των παρακάτω:

- Η οξεία διάχυτη εγκεφαλομυελίτιδα είναι πιο συχνή από τη ΣΚΠ πρώιμης έναρξης.
- Η ΣΚΠ μιμείται ένα πλήθος ασθενειών του ΚΝΣ.
- Η διάγνωση συχνά καθυστερεί μέχρι την ενηλικίωση.

Θα πρέπει να γνωρίζετε ότι η διάγνωση της ΣΚΠ είναι τραυματική για το παιδί/ νεαρό άτομο και για την οικογένειά του. Το γεγονός ότι η πρόγνωση είναι αβέβαιη και η κατάσταση είναι σπάνια, ενισχύει τη δυσκολία της οικογένειας να προσαρμοστεί. Μια σειρά παραγόντων θα πρέπει να ληφθούν υπόψη κατά τη διάγνωση. Είναι σημαντικό να τονίσουμε στην οικογένεια ότι δεν είναι μόνοι τους και ότι υπάρχουν στη διάθεσή τους ομάδες ηλεκτρονικής κοινωνικής δικτύωσης, ομάδες στήριξης και βιβλία ειδικά στο θέμα της παιδιατρικής ΣΚΠ.

Υπάρχουν προκλήσεις τόσο για τα παιδιά, όσο και για τους γονείς, που σχετίζονται με την απρόβλεπτη φύση της ΣΚΠ, τις αλλαγές συμπεριφοράς και την πιθανότητα για σημαντικές αναπηρίες¹²⁹. Το σοκ και η απογοήτευση είναι συχνά συναισθήματα που οι γονείς και οι φροντιστές βιώνουν, όταν έρχονται αντιμέτωποι με τη διάγνωση της ΣΚΠ σε ένα παιδί ή έφηβο¹³⁰. Η πιο συχνή ηλικιακή ομάδα που επηρεάζεται από την παιδιατρική ΣΚΠ, είναι η εφηβεία. Η ευαισθησία είναι απαραίτητη στη διαχείριση των εφήβων, καθώς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι ψυχολογικά. Η έλλειψη ερευνών πάνω σ' αυτό το θέμα και τη διαχείρισή του, κάνει τη βοήθεια σε ψυχολογικά θέματα πιο δύσκολη¹²⁹. Όπως και σε άλλες χρόνιες ιατρικές παθήσεις, η αίσθηση της απομόνωσης, η εξάρτηση από τη μακροχρόνια θεραπεία και η ανάγκη αυτοδιαχείρισης, μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα αυτή η ομάδα να διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων συμπεριφοράς.



Πιστεύετε ότι υπάρχουν διαφορετικές ανάγκες στη στήριξη των εφήβων, που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με ΣΚΠ και τις οικογένειές τους;

Οι έφηβοι που έχουν πρόσφατα διαγνωστεί με ΣΚΠ αποτελούν μία ιδιαίτερη πρόκληση. Είναι πολύ σημαντικό να εξετάζονται οι τυπικές ανάγκες ανάπτυξης και διάπλάσής τους. Συχνά νιώθουν την ανάγκη να είναι πολύ ανεξάρτητοι και μπορεί να μην ανταποκρίνονται καλά στους περιορισμούς της

ΣΚΠ που επιβάλλονται, καθώς συμβαίνουν οι υποτροπές. Το να διαγνωστεί κάποιο νεαρό άτομο με ΣΚΠ, είναι ένα τραυματικό γεγονός τόσο γι' αυτόν όσο και την οικογένειά του. Το γεγονός ότι η πρόγνωση είναι αβέβαιη και η κατάσταση είναι σπάνια, συμβάλλουν στις δυσκολίες που αντιμετωπίζει η οικογένεια στην προσαρμογή. Όπως και σε άλλες χρόνιες ιατρικές παθήσεις, η αίσθηση της απομόνωσης, η εξάρτηση από τη μακροχρόνια θεραπεία και η ανάγκη αυτοδιαχείρισης μπορεί να έχουν ως αποτέλεσμα αυτή η ομάδα να διατρέχει μεγαλύτερο κίνδυνο εμφάνισης προβλημάτων συμπεριφοράς. Η ευαισθησία είναι απαραίτητη όταν ασχολείται κανείς με εφήβους, καθώς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι ψυχολογικά.



Η πιο συχνή ηλικιακή ομάδα που επηρεάζεται από την παιδιατρική ΣΚΠ, είναι η εφηβεία. Η ευαισθησία είναι απαραίτητη στη διαχείριση των εφήβων, καθώς μπορεί να είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι ψυχολογικά..

5.4 Όψιμη έναρξη

Αν και δεν υπάρχει γενική ομολογία, η ΣΚΠ αναφέρεται ως «όψιμης έναρξης» (όψιμη έναρξη της ΣΚΠ), αν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου παρουσιάζονται μετά την ηλικία των 50 ετών¹³¹. Στη διάγνωση και την κλινική διαχείριση της όψιμης έναρξης ΣΚΠ επικρατεί μία σύγχυση, δεδομένου ότι υπάρχουν πολλές διαφορετικές ασθένειες που παρουσιάζουν παρόμοια συμπτώματα, όπως τα ισχαιμικά αγγειακά εγκεφαλικά επεισόδια, η συχνότητα των οποίων αυξάνεται με την ηλικία και η αυχενική μυελοπάθεια σπονδυλοαρθρικής προέλευσης, που θεωρείται ότι είναι η νούμερο ένα αιτία της παραισθησίας στην ηλικία πάνω των 50 ετών¹³²..



Αν και δεν υπάρχει γενική ομολογία, η ΣΚΠ αναφέρεται ως «όψιμης έναρξης», αν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου παρουσιάζονται μετά την ηλικία των 50 ετών.

Η προχωρημένη ηλικία δεν θεωρείται ότι είναι πλέον διαγνωστικό κριτήριο αποκλεισμού της ΣΚΠ. Έχει δημοσιευτεί η περίπτωση μιας γυναίκας ασθενούς που ήταν στην ηλικία των 82 ετών, όταν παρουσίασε για πρώτη φορά σύμπτωμα ΣΚΠ¹³³. Σε κάποιες δημοσιεύσεις, ο όρος «πολύ όψιμη έναρξη» χρησιμοποιείται για να αναφερθεί σε περιπτώσεις, όπου η νόσος παρουσιάζεται στην έβδομη δεκαετία της ζωής.

Η πρωτοπαθώς προοδευτική ΣΚΠ (PPMS) κυριαρχεί στη ΣΚΠ όψιμης έναρξης, επηρεάζοντας το 55-80% αυτών των ατόμων^{131,134}, αν και η εξέλιξη της νόσου εμφανίζεται παρόμοια με αυτή της ΣΚΠ των ενηλίκων¹³⁴. Ωστόσο, πρόσφατα έχει αναφερθεί ότι οι γυναίκες με όψιμη έναρξη ΣΚΠ έχουν διαφορετική πορεία σε σχέση με την εξέλιξη της νόσου που εμφανίζεται σε ενήλικες γυναίκες¹³⁵. Η επαγρύπνηση είναι πολύ σημαντική στην αναγνώριση της ΣΚΠ σε αυτόν τον πληθυσμό, λόγω της ασυνήθιστης εμφάνισής της¹³¹.

5.5 Παραλλαγές ΣΚΠ: «Άλλες» μορφές ΣΚΠ

5.5.1 Καλοήθης μορφή ΣΚΠ

Υπάρχει μία αυξανόμενη διαμάχη σχετικά με το αν αυτή η συγκεκριμένη κατηγορία ΣΚΠ υπάρχει πραγματικά. Θεωρείται ότι συμβαίνει στο 5-10% των περιπτώσεων ΣΚΠ και χαρακτηρίζεται από την πλήρη ανάρρωση από μεμονωμένες ώσεις, με λίγη ή καθόλου άθροιση αναπηρίας. Ο χρόνος που μεσολαβεί μεταξύ των ώσεων μπορεί να κυμαίνεται από 10 ή και περισσότερα χρόνια. Τυπικά, οι άνθρωποι με καλοήθη μορφή ΣΚΠ έχουν βαθμολογία Kurtzke EDSS χαμηλότερη από 3,0. Μία βαθμολογία 3,0 δείχνει μέτρια αναπηρία σε ένα λειτουργικό σύστημα ή μέτρια αναπηρία σε τρία ή τέσσερα λειτουργικά συστήματα, αν και ο ασθενής είναι πλήρως ικανός να περπατήσει¹. Αυτός ο τύπος ΣΚΠ συχνά δεν μπορεί να διαγνωστεί για αρκετά χρόνια και σε πολλές περιπτώσεις η καλοήθης ΣΚΠ θα διαγνωστεί μεταθανάτια.

5.5.2 Κακοήθης μορφή ΣΚΠ (παραλλαγή Marburg)

Εκτός από τους τύπους ΣΚΠ που ήδη αναφέρθηκαν, υπάρχει μία παραλλαγή γνωστή ως κακοήθης ΣΚΠ. Αυτή είναι μία σπάνια και σοβαρή μορφή ΣΚΠ που χαρακτηρίζεται από πολλαπλές σοβαρές βλάβες διάσπαρτες σε όλο το ΚΝΣ. Η απομυελίνωση και η απώλεια των νευραξόνων είναι πολύ πιο εκτεταμένη από ότι στις άλλες μορφές της ΣΚΠ και αυτό έχει ως αποτέλεσμα τη γρήγορη απόκτηση σημαντικής αναπηρίας. Είναι τόσο άτυπη αυτή η μορφή, που η διάγνωση συχνά είναι πολύ δύσκολη¹³⁶. Ωστόσο, σε γενικές γραμμές μπορεί να προχωρήσει γρήγορα χωρίς καμία μόνιμη ύφεση και μπορεί να οδηγήσει στο θάνατο μέσα σε λίγους μήνες από την εμφάνισή της.

5.5.3 Οπτική Νευρομυελίτιδα (ONM / Νόσος του Devic)

Η οπτική νευρομυελίτιδα (ONM, γνωστή επίσης ως σύνδρομο του Devic ή νόσος του Devic) είναι μία φλεγμονώδης διαταραχή με μία προτίμηση στα οπτικά νεύρα και το νωτιαίο μυελό. Η οξεία εγκάρσια μυελίτιδα είναι συχνά η αρχική εκδήλωση. Τα κύρια χαρακτηριστικά είναι η οπτική νευρίτιδα και η μυελίτιδα και η τάση για υποτροπή, η οποία την οδηγεί στην κατηγοριοποίηση ως μία υπο-μορφή της ΣΚΠ, αλλά έχει αρκετά μοναδικά χαρακτηριστικά. Αυτές οι κλινικές εκδηλώσεις συμβαίνουν επίσης συχνά στην τυπική ΣΚΠ, ωστόσο, στην ONM συνήθως είναι πιο οξείες και σοβαρές• αυτά τα χαρακτηριστικά μπορούν να οδηγήσουν στην υποψία για ONM κατά την αρχική διάγνωση¹³⁷.

Η οπτική νευρομυελίτιδα μπορεί να ακολουθήσει είτε μονοφασική ή υποτροπιάζουσα πορεία. Στη μονοφασική ONM, οι ασθενείς βιώνουν είτε μονόπλευρη ή αμφοτερόπλευρη οπτική νευρίτιδα (ΟΝ) και ένα μεμονωμένο επεισόδιο μυελίτιδας, χαρακτηριστικά, αλλά όχι πάντα, μέσα σε ένα μικρό χρονικό διάστημα ανάμεσα στα δύο επεισόδια, αλλά δεν έχουν περαιτέρω ώσεις. Αντίθετα, οι ασθενείς με υποτροπιάζουσα πορεία συνεχίζουν να έχουν διακριτές εξάρσεις ΟΝ και/ή μυελίτιδας, πληρώντας τα διαγνωστικά κριτήρια της ONM¹³⁷.



5.6 Περίληψη

- Υπάρχουν πολλές διαφορετικές μορφές με τις οποίες μπορεί να παρουσιαστεί η ΣΚΠ, οι οποίες αν και λιγότερο συχνές, είναι επίσης σημαντικό να αναγνωριστούν.
- Η ΣΚΠ μπορεί να εμφανιστεί σε μικρά παιδιά και σε ηλικιωμένους ενήλικες και γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να θεωρείται πιθανή η διάγνωση σε αυτές τις ομάδες των ασθενών.

6.0 Πρόγνωση (Πορεία της Νόσου)



6.1 Μαθησιακοί Στόχοι

Η ΣΚΠ είναι απρόβλεπτη στη συνολική της πορεία, τον τύπο και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων που βιώνει ο κάθε ασθενής και στη μακροπρόθεση έκβασή της. Στο παρόν κεφάλαιο θα συζητηθούν οι παράγοντες που μπορούν να επηρεάσουν την αναμενόμενη πορεία της νόσου.

Μετά την ανάλυση αυτού του κεφαλαίου, θα μπορείτε καλύτερα να:

- Καθορίσετε τους παράγοντες εξέλιξης της νόσου και τα συμπτώματα που προμηνύουν μακροπρόθεσμα αποτελέσματα.



6.2 Εισαγωγή

Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από μεγάλη ποικιλία στην πρόγνωση μεταξύ των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με την πάθηση. Λιγότερο από το 5% των ανθρώπων με ΣΚΠ έχουν πολύ σοβαρή αναπηρία μέσα στα πρώτα 5 χρόνια από την έναρξη και το 10-20% των ανθρώπων παραμένουν ανεπηρέαστα και χωρίς θεραπεία για περισσότερα από 20 χρόνια¹⁷. Προ της εποχής των τροποποιητικών θεραπειών, ο μέσος χρόνος από την έναρξη της νόσου μέχρι την ανάγκη χρήσης βακτηρίας, την κλινική κατάσταση και το θάνατο, ήταν περίπου 15, 26 και 41 χρόνια αντίστοιχα¹⁷. Ο μέσος χρόνος επιβίωσης είναι περίπου 5-10 χρόνια μικρότερος για τα άτομα με ΣΚΠ, από ότι του γενικού πληθυσμού στην ίδια ηλικία¹³⁸⁻¹⁴⁰.



Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από μεγάλη ποικιλία στην πρόγνωση μεταξύ των ατόμων που έχουν διαγνωστεί με την πάθηση. Λιγότερο από το 5% των ανθρώπων με ΣΚΠ έχουν πολύ σοβαρή αναπηρία, μέσα στα πρώτα 5 χρόνια από την έναρξη και το 10-20% των ανθρώπων παραμένουν ανεπηρέαστα και χωρίς θεραπεία για περισσότερα από 20 χρόνια..

Σε μία μελέτη στη Δανία, η οποία εξέτασε ασθενείς με έναρξη της ΣΚΠ μεταξύ του 1949 και 1996, διαπιστώθηκε ότι οι Δανοί με ΣΚΠ μπορεί να ζήσουν περίπου 10 χρόνια λιγότερο από το γενικό πληθυσμό της Δανίας στην ίδια ηλικία¹³⁸. Σε σχέση με το γενικό πληθυσμό της Δανίας, τα άτομα που έχουν ΣΚΠ έχουν μεγαλύτερο κίνδυνο να πεθάνουν από όλες τις αιτίες, εκτός από καρκίνο. Η βελτίωση των ποσοστών επιβίωσης τις τελευταίες δεκαετίες οφείλεται στη βελτιωμένη επιβίωση σε όλες τις ομάδες σοβαρών ασθενειών, εκτός του καρκίνου και των καρδιοαγγειακών νόσων στις γυναίκες και των ατυχημάτων και αυτοκτονιών και στα δύο φύλα (όπου το ποσοστό θανάτου παραμένει περίπου το ίδιο).

Αν και η ΣΚΠ είναι σπανίως θανατηφόρα, ο θάνατος μπορεί να προέλθει από δευτερογενείς επιπλοκές που προκύπτουν από την ακινησία, τις χρόνιες λοιμώξεις του ουροποιητικού συστήματος, καθώς και τη μειωμένη κατάποση και αναπνοή.



Μάθηση και σκέψη

Πώς η κατανόηση του πως εξελίσσεται η ΣΚΠ θα με βοηθήσει στον καθημερινό μου ρόλο ως Νοσηλευτής ΣΚΠ;

6.3 Προγνωστικοί Παράγοντες

Οι άνθρωποι με νέα συμπτώματα της απομυελινωτικής νόσου, γενικά θέλουν να γνωρίζουν αν έχουν ή όχι ΣΚΠ¹⁴¹, και αυτοί που έχουν διαγνωστεί με ΣΚΠ συχνά θέλουν να γνωρίζουν τι να περιμένουν σχετικά με την εξέλιξη της νόσου και τη μελλοντική αναπηρία¹⁴². Η πρώτη ερώτηση που κάνουν όλοι οι ασθενείς στο νοσηλευτή είναι: «Θα είμαι στο αναπηρικό καροτσάκι σε μερικά χρόνια;» Οι νοσηλευτές συνήθως δυσκολεύονται να απαντήσουν σε αυτή την ερώτηση. Μέχρι τις αρχές της δεκαετίας του 2000, η ΣΚΠ γενικά θεωρούνταν ως μία γρήγορα εξελισσόμενη νόσος, με το 50% των ασθενών της να αναφέρουν ότι χρειαζόταν μπαστούνι, πατερίτσα ή στήριγμα για να περπατήσουν 100 μ. στα 15-20 χρόνια από την έναρξη της νόσου. Πιο πρόσφατες μελέτες της φυσικής ιστορίας της νόσου, που χρησιμοποιούν συγκριτικές τεχνικές ανάλυσης επιβίωσης, αναφέρουν μεγαλύτερα χρονικά διαστήματα ως τα ορόσημα αναπηρίας¹⁴³.



Ποιες θα είναι οι απαντήσεις σας, όταν κάποιος ανησυχεί και είναι αγχωμένος σχετικά με την εξέλιξη της νόσου και κάνει ερωτήσεις σχετικές με την πιθανή αναπηρία – π.χ. «Θα καταλήξω σε αναπηρικό καροτσάκι; Θα μειωθεί η διάρκεια της ζωής μου;»

Οι περισσότεροι ασθενείς ανησυχούν όταν διαγνωστούν για πρώτη φορά. Φοβούνται την πιθανότητα της αναπηρίας και του θανάτου. Οι περισσότεροι λένε «δεν θέλω να γίνω βάρος στην οικογένειά μου».

Η ΣΚΠ είναι απρόβλεπτη σε όλη την πορεία της, τον τύπο και τη σοβαρότητα των συμπτωμάτων που βιώνει το κάθε άτομο, αλλά και στη μακροπρόθεσμη έκβασή της. Είναι πολύ δύσκολο να διαχειριστεί κανείς την αβεβαιότητα της πρόγνωσης. Πολλοί άνθρωποι ρωτούν αν υπάρχει κάποιος τρόπος να αναγνωρίσουν «πυροδοτήσεις», οι οποίες προκαλούν τη χειροτέρευση της κατάστασης, αλλά δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι κάποιο συγκεκριμένο γεγονός ή συνθήκη μπορεί να αναγνωριστεί. Υπάρχουν κάποιες αποδείξεις ότι τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, όπως έντονο συναισθηματικό στρες, μπορεί να επιδεινώσουν την κατάσταση, αλλά αυτό είναι αμφιλεγόμενο.

Ο νοσηλευτής πρέπει να παρέχει στον ασθενή απαντήσεις με θετικές προτάσεις, όπως έναν υγιεινό τρόπο ζωής, διαιτολόγιο, άσκηση και όχι κάπνισμα, καθώς αυτά βρίσκονται μεταξύ των πραγμάτων που είναι γνωστό ότι επηρεάζουν την αναπηρία. Η έναρξη της θεραπείας τροποποίησης της νόσου στην αρχή της πορείας της νόσου και η διατήρησή της είναι επίσης πολύ σημαντικά, καθώς μελέτες έχουν δείξει μία μείωση της εξέλιξης της αναπηρίας σε αυτούς που συμμορφώθηκαν με τη θεραπεία τους. Επίσης, σήμερα, υπάρχουν πολλοί τρόποι προσέγγισης των συμπτωμάτων της ΣΚΠ και εφόσον είμαστε προδραστικοί, μπορούμε να καθυστερήσουμε τις επιπτώσεις της αναπηρίας πολύ περισσότερο από ποτέ.



Οι άνθρωποι που έχουν διαγνωστεί με ΣΚΠ συχνά θέλουν να γνωρίζουν σχετικά με την εξέλιξη της νόσου και τη μελλοντική αναπηρία..

Αν και δεν υπάρχει «κρυστάλλινη σφαίρα» για να μπορούμε να προβλέψουμε το μέλλον του κάθε ατόμου ξεχωριστά, οι προγνωστικοί παράγοντες που προσδιορίζονται στις μελέτες ομάδων ασθενών μπορούν να βοηθήσουν τους ιατρούς να εκτιμήσουν την πιθανότητα μιας κακής πρόγνωσης σε σχέση με μια πιο μέτρια πορεία (βλ. Πίνακα 4).

Προγνωστικοί παράγοντες	Ευνοϊκοί	Δυσμενείς
Κλινικοί	Λιγότερες υποτροπές κατά τα πρώτα 5 χρόνια	Μεγάλος αριθμός υποτροπών στα πρώτα 5 χρόνια
	Καλή ανάρρωση μετά από υποτροπές	Ελλιπής ανάρρωση μετά από υποτροπές
	Η αρχική παρουσίαση με οπτική νευρίτιδα ή αισθητηριακή υποτροπή	Η αρχική παρουσίαση με ένα επεισόδιο του στελέχους ή κινητικά ελλείμματα
	Ελαφριές υποτροπές που δεν επηρεάζουν τη λειτουργικότητα	Σοβαρές υποτροπές που επηρεάζουν την λειτουργικότητα και απαιτούν θεραπεία με στεροειδή
	Χωρίς αλλαγές στην κλίμακα EDSS	Αύξηση στην κλίμακα EDSS

Προγνωστικοί παράγοντες	Ευνοϊκοί	Δυσμενείς
	Βαθμολογία MSFC χωρίς τροποποίηση	Άυξηση στην κλίμακα EDSS
Δημογραφικοί	Γυναίκες	Άνδρες
	Νεαρή ηλικία	Μεγάλες ηλικίες
MRI	Μικρή συμμετοχή του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού	Σημαντική συμμετοχή του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού
	Λίγες βλάβες T2, που αντιπροσωπεύουν το φορτίο της νόσου	Πολλαπλές βλάβες T2
	Λίγες ή καθόλου βλάβες εμπλουτιζόμενες με γαδολίνιο (ενεργές βλάβες)	Πολλαπλές εμπλουτιζόμενες με γαδολίνιο βλάβες (ενεργές βλάβες)
	Ελάχιστες ή καμία T1 χαμηλής έντασης βλάβη που αντιπροσωπεύει απώλεια νευραξόνων	Πολλαπλές χαμηλής έντασης βλάβες στην T1 ακολουθία (μαύρες τρύπες)
	Ελάχιστη συμμετοχή της λευκής και φαιάς ουσίας (του φλοιού)	Σημαντική συμμετοχή της λευκής και φαιάς ουσίας
	Ελάχιστη ατροφία	Σημαντική ατροφία
Εγκεφαλονωτιαίο υγρό	Χωρίς ολιγοκλωνικές ζώνες ή δείκτης IgG φυσιολογικός	Ολιγοκλωνικές ζώνες, υψηλός δείκτης IgG
Οπτική τομογραφία συνοχής	Κανονικό πάχος του αμφιβληστροειδούς και στα δύο μάτια	Μειωμένο πάχος στρώματος του αμφιβληστροειδούς
	Χωρίς οπτική νευραξονική απώλεια	Οπτική νευραξονική απώλεια

Πίνακας 4. Προγνωστικοί παράγοντες στη ΣΚΠ¹⁴

Συνολικά, το φύλο δεν φαίνεται να αποτελεί παράγοντα κινδύνου σε σχέση με την μακροχρόνια αναπηρία στη ΣΚΠ, όταν εξετάζονται άλλες σημαντικές μεταβλητές, αν και κάποιες μελέτες φυσικής ιστορίας δείχνουν ότι το αρσενικό φύλο μπορεί να είναι ένας αρνητικός παράγοντας στην Υποτροπιάζουσα-Διαλείπουσα ΣΚΠ και τη Δευτεροπαθώς Προοδευτική ΣΚΠ¹⁴⁴. Οι άντρες είναι πιο πιθανό να έχουν μία γρήγορη εξέλιξη, αλλά οι γυναίκες έχουν μεγαλύτερο ποσοστό υποτροπής• τα ποσοστά αναπηρίας εμφανίζονται να είναι συγκρίσιμα μεταξύ ανδρών και γυναικών¹⁴².

Η ηλικία έναρξης έχει κάποια επίδραση στην εξέλιξη της αναπηρίας. Η ΣΚΠ με όψιμη έναρξη, συνδέεται με πιο ταχύτερη εξέλιξη σε κάποιες μελέτες, αλλά όχι σε όλες¹³⁴. Ο μέσος χρόνος απόκτησης βαθμολογίας 6 του στη κλίμακα EDSS μειώθηκε, καθώς η ηλικία έναρξης της νόσου αυξανόταν σε μία μελέτη ομάδας ασθενών¹⁴⁵. Αν και οι νεότεροι ασθενείς έχουν πιο αργή εξέλιξη, αποκτούν αναπηρία σε μικρότερη ηλικία και έτσι περνούν μεγαλύτερη διάρκεια της ζωής τους ανάπηροι¹⁴¹.

Τα χαρακτηριστικά της αρχικής ώσης και η πορεία της αρχικής νόσου συνδέονται με τα μακροχρόνια αποτελέσματα της ΣΚΠ. Σε όλους τους υπο-τύπους της ΣΚΠ, η χειρότερη πρόγνωση είναι πιο πιθανή στους ασθενείς που έχουν κινητικά και παρεγκεφαλιδικά συμπτώματα και συμπτώματα του σφικτήρα ή γνωστικά συμπτώματα, ενώ αυτοί με αισθητηριακά ή οπτικά συμπτώματα (οπτική νευρίτιδα) είναι πιο πιθανό να έχουν μία καλοήγη πορεία¹³⁴.

Η πιθανότητα της αναπηρίας στην RRMS/SPMS και PPMS σχετίζεται με τον αριθμό των νευρολογικών συστημάτων που εμπλέκονται:

- Η πλήρης ή σχεδόν πλήρης ανάρρωση από την αρχική ώση είναι ένα καλός προγνωστικός δείκτης• η ελλιπής ανάρρωση συνδέεται με φτωχότερη πρόγνωση^{145,146}.
- Το μεγαλύτερο διάστημα μεταξύ της πρώτης και της δεύτερης ώσης, συνδέεται επίσης με μια πιο ευνοϊκή πορεία της νόσου, από ότι το μικρότερο διάστημα^{145,146}.
- Η πρώιμη απόκτηση της αναπηρίας, σύμφωνα με τις υψηλές βαθμολογίες EDSS, στα πρώτα 5 χρόνια της νόσου, αποτελεί ένα ισχυρό προγνωστικό παράγοντα της χειρότερης πρόγνωσης.
- Η μέτρια αναπηρία (με EDSS 4,0, όταν δεν είναι σε υποτροπή) μέσα στον πρώτο χρόνο της RRMS, είναι επίσης ένα προγνωστικός παράγοντας της μεγαλύτερης αναπηρίας μακροπρόθεσμα.

Η αβεβαιότητα της πρόγνωσης είναι δύσκολο να διαχειρισθεί. Πολλοί άνθρωποι ρωτούν αν υπάρχει κάποιος τρόπος να αναγνωρίσουν τις «πυροδοτήσεις», οι οποίες προκαλούν τη χειροτέρευση της κατάστασης, αλλά δεν υπάρχουν αποδείξεις ότι κάποιο συγκεκριμένο γεγονός ή συνθήκη μπορεί να αναγνωριστεί. Υπάρχουν κάποιες αποδείξεις ότι τα στρεσογόνα γεγονότα της ζωής, όπως κάποιο αυτοκινητιστικό δυστύχημα ή έντονο συναισθηματικό στρες, είναι πιο πιθανό να επιδεινώσουν την κατάσταση^{118,147,148}. Ωστόσο, ακόμη και αυτό είναι αμφιλεγόμενο και δεν υπάρχουν πολλά πράγματα που μπορεί να κάνει κανείς για να αποτρέψει αυτά τα στρεσογόνα γεγονότα.



Πώς θα συνεχίσετε να στηρίζετε κάποιον που βιώνει τη μετάβαση σε μια πιο προοδευτική ΣΚΠ;

Οι άνθρωποι που βρίσκονται σε μετάβαση σε μια πιο προοδευτική μορφή ΣΚΠ συχνά απογοητεύονται και λένε «Δεν υπάρχουν φάρμακα για τον τύπο της ΣΚΠ που έχω». Αν και προς το παρόν δεν

υπάρχουν διαθέσιμες θεραπείες τροποποίησης της νόσου που να επηρεάζουν πραγματικά τις προοδευτικές μορφές ΣΚΠ, υπάρχουν ωστόσο πολλές συμπτωματικές θεραπείες οι οποίες μπορούν να βοηθήσουν το άτομο με προοδευτική ΣΚΠ να έχει την καλύτερη ποιότητα ζωής που μπορεί. Σε αυτές τις περιπτώσεις είναι πολύ σημαντική η ολοκληρωμένη προσέγγιση στη ΣΚΠ. Η φυσική θεραπεία και η εργοθεραπεία, οι ασκήσεις κατάποσης και οι λογοθεραπείες, η γνωσιακή αποκατάσταση και οι βοηθητικές συσκευές είναι μερικά από τα πράγματα που μπορεί να κάνουν σημαντική διαφορά στη ζωή ενός ατόμου με προοδευτική ΣΚΠ..



6.4 Περίληψη

- Ένας αριθμός προγνωστικών παραγόντων έχει αναγνωρισθεί ότι βοηθάνε στην πρόβλεψη της πιθανής μακροχρόνιας αναπηρίας.
- Κανένας από τους παράγοντες που αναφέρθηκαν δεν θεωρείται ως απόλυτος για την πρόβλεψη της πορείας του κάθε ασθενή.
- Είναι λογικό να θεωρηθεί ότι όσο περισσότερους αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες έχει ένας ασθενής, τόσο μεγαλύτερο κίνδυνο έχει για χειρότερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα.
- Αυτές οι πληροφορίες μπορεί να βοηθήσουν τους ιατρούς να αναγνωρίσουν τους ασθενείς στους οποίους η ΣΚΠ είναι πιο πιθανό να έχει μια πορεία με μεγαλύτερες αναπηρίες



Περίληψη της ενότητας

- Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) ξεκινά συνήθως με ένα οξύ επεισόδιο νευρολογικών διαταραχών.
- Υπάρχουν τέσσερις τύποι της κλινικής εξέλιξης της νόσου, που ορίζονται ως υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα (RRMS), δευτεροπαθώς προϊούσα (SPMS), πρωτοπαθώς προϊούσα (PPMS) και υποτροπιάζουσα-προοδευτική (PRMS).
- Η ΣΚΠ συνδέεται με έναν αριθμό συμπτωμάτων, όπως δυσκολίες στην όραση, δυσκολίες στην ομιλία και την κατάποση, αδυναμία, πόνος, τρόμος, δυσλειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, σεξουαλική δυσλειτουργία, προβλήματα στη σκέψη και τη μνήμη, κατάθλιψη, κόπωση και επεισοδιακά συμπτώματα.
- Αυτά τα συμπτώματα μπορεί να επηρεάσουν τη λειτουργία και την ευημερία του ασθενούς.
- Η θεραπεία των συμπτωμάτων μπορεί να βελτιώσει την ποιότητα ζωής και τη λειτουργική ικανότητα μέρα με τη μέρα
- Ωστόσο, οι θεραπείες των συμπτωμάτων δεν επιβραδύνουν την εξέλιξη της νόσου
- Οι υποτροπές είναι συχνές και προκαλούνται από φλεγμονώδη δράση μέσα στο κεντρικό νευρικό σύστημα.
- Περιγράφονται ως οξέα επεισόδια επίτασης ή εμφάνισης νέων συμπτωμάτων που διαρκούν τουλάχιστον 24-48 ώρες, που συμβαίνουν μετά από μία περίοδο σταθερότητας τουλάχιστον 30 ημερών.
- Ο βαθμός της ανάρρωσης από την υποτροπή και η διάρκεια οποιασδήποτε υποτροπής είναι δύσκολο να προβλεφθούν και αυτό εύλογα προκαλεί μεγάλη ανησυχία.
- Ο ρόλος κλειδί του Νοσηλευτή ΣΚΠ είναι να εκτιμά τη φύση του προβλήματος και να παρέχει πληροφορίες και υποστήριξη στους ασθενείς και τις οικογένειές τους.
- Ο Νοσηλευτής ΣΚΠ είναι επίσης σημαντικό να αποκλείει οποιαδήποτε άλλη πιθανή αιτία επιδείνωσης των συμπτωμάτων, όπως είναι μια λοίμωξη, η οποία μπορεί να απαιτεί ξεχωριστή θεραπεία.
- Υπάρχουν πολλές διαφορετικές μορφές με τις οποίες μπορεί να παρουσιαστεί η ΣΚΠ, οι οποίες αν και λιγότερο συχνές, είναι επίσης σημαντικό να αναγνωριστούν.
- Η ΣΚΠ μπορεί να εμφανιστεί σε μικρά παιδιά και σε ηλικιωμένους ενήλικες και γι' αυτό το λόγο θα πρέπει να θεωρείται πιθανή η διάγνωση σε αυτές τις ομάδες των ασθενών.
- Ένας αριθμός προγνωστικών παραγόντων έχει αναγνωρισθεί ότι βοηθάνε στην πρόβλεψη της πιθανής μακροχρόνιας αναπηρίας.
- Κανένας από τους παράγοντες που αναφέρθηκαν δεν θεωρείται ως απόλυτος για την πρόβλεψη της πορείας του κάθε ασθενή

- Είναι λογικό να θεωρηθεί ότι όσο περισσότερους αρνητικούς προγνωστικούς παράγοντες έχει ένας ασθενής, τόσο μεγαλύτερο κίνδυνο έχει για χειρότερα μακροπρόθεσμα αποτελέσματα.
- Αυτές οι πληροφορίες μπορεί να βοηθήσουν τους ιατρούς να αναγνωρίσουν τους ασθενείς στους οποίους η ΣΚΠ είναι πιο πιθανό να έχει μια πορεία με μεγαλύτερες αναπηρίες.



Βιβλιογραφία

1. Hauser SL, Goodin SC. Multiple sclerosis and other demyelinating diseases. Capitolul 375 din: Harrison's Principles of Internal Medicine. 17th ed. New York, NY: McGraw-Hill; 2008.
2. Miller D, Barkhof F, Montalban X, *et al.* Clinically isolated syndromes suggestive of multiple sclerosis, part I: natural history, pathogenesis, diagnosis, and prognosis. *Lancet Neurol* 2005; 4(5): 281-8.
3. Thrower BW. Clinically isolated syndromes: Predicting and delaying multiple sclerosis. *Neurology* 2007; 68(24 Suppl 4): S12-15.
4. Lövblad KO, Anzalone N, Dörfler A, *et al.* MR imaging in multiple sclerosis: review and recommendations for current practice. *AJNR Am J Neuroradiol* 2010; 31(6): 983-9.
5. Polman CH, Reingold SC, Banwell B, *et al.* Diagnostic criteria for multiple sclerosis: 2010 revisions to the McDonald criteria. *Ann Neurol* 2011; 69(2): 292-302.
6. Shaw C, Chapman C, Butzkueven H. How to diagnose multiple sclerosis and what are the pitfalls. *Intern Med J* 2009; 39(12): 792-9.
7. Morris Z, Whiteley WN, Longstreth WT Jr, *et al.* Incidental findings on brain magnetic resonance imaging: systematic review and meta-analysis. *BMJ* 2009; 339: b3016.
8. Sellner J, Schirmer L, Hemmer B, *et al.* The radiologically isolated syndrome: take action when the unexpected is uncovered? *J Neurol* 2010; 257(10): 1602-11.
9. Okuda DT, Mowry EM, Beheshtian A, *et al.* Incidental MRI anomalies suggestive of multiple sclerosis: the radiologically isolated syndrome. *Neurology* 2009; 72(9): 800-5.
10. Spain R, Bourdette D. The radiologically isolated syndrome: look (again) before you treat. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2011; 11(5): 498-506.
11. Lublin FD, Reingold SC. Defining the clinical course of multiple sclerosis: results of an international survey. National Multiple Sclerosis Society (USA) Advisory Committee on Clinical Trials of New Agents in Multiple Sclerosis. *Neurology* 1996; 46(4): 907-11.
12. Sellebjerg F, Barnes D, Filippini G, *et al.* EFNS guideline on treatment of multiple sclerosis relapses: report of an EFNS task force on treatment of multiple sclerosis relapses. *Eur J Neurol* 2005; 12(12): 939-46.
13. Murray TJ. Diagnosis and treatment of multiple sclerosis. *BMJ* 2006; 332(7540): 525-7.
14. Lublin F. Predicting the Course of Multiple Sclerosis: Implications for Treatment. *Medscape Education Neurology & Neurosurgery* 2011.
15. Barnes D. Multiple Sclerosis. Questions and Answers. UK Merit Publishing International; 2000.
16. Weinshenker BG. The natural history of multiple sclerosis. *Neurol Clin* 1995; 13(1): 119-146.
17. Scalfari A, Neuhaus A, Degenhardt A, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study 10: relapses and long-term disability. *Brain* 2010; 133(Pt 7): 1914-29.
18. Tremlett H, Yinshan Zhao, Devonshire V. Natural history of secondary-progressive multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(3): 314-24.

19. Confavreux C. The natural history of multiple sclerosis. Capitoulul 2 din: Compston A, Confavreux C, Lassmann H, *et al.* McAlpine's Multiple Sclerosis. 4th ed. London: Churchill Livingstone; 2006.
20. Weinshenker BG, Rice GP, Noseworthy JH, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 3. Multivariate analysis of predictive factors and models of outcome. *Brain* 1991; 114(Pt 2): 1045–56.
21. Wehman-Tubbs K, Yale SH, Rolak LA. Insight into multiple sclerosis. *Clin Med Res* 2005; 3(1): 41–4.
22. Weinshenker BG, Bass B, Rice GP, *et al.* The natural history of multiple sclerosis: a geographically based study. 1: Clinical course and disability. *Brain* 1989; 112(Pt 1):133–46.
23. Marieb EN. Essentials of Human Anatomy and Physiology. 8th ed. San Francisco, CA: Pearson Benjamin Cummings; 2006.
24. Cohen and Rudick. Multiple Sclerosis Therapeutics. Informa Healthcare, 2007.
25. Halper J, Holland N. An overview of multiple sclerosis: implications for nursing practice. In: Halper J, Holland N, eds. Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis. 2nd ed. New York, NY: Demos Medical Publishing; 2002: 1-14.
26. Burgess M. Shedding greater light on the natural history and prevalence of multiple sclerosis: a nurse-led model. *Br J Neurosci Nursing* 2010; 6(1): 7-11.
27. Hemmett L, Holmes J, Barnes M, *et al.* What drives quality of life in multiple sclerosis? *QJM* 2004; 97(10): 671-6.
28. Barnett R. Fatigue. *Lancet* 2005; 366(9479): 21.
29. Krupp L. Fatigue is intrinsic to multiple sclerosis (MS) and is the most commonly reported symptom of the disease. *Mult Scler* 2006; 12(4): 367-8.
30. Lerdal A, Celius EG, Krupp L, *et al.* A prospective study of patterns of fatigue in multiple sclerosis. *Eur J Neurol* 2007; 14(12): 1338-43.
31. Brown JN, Howard CA, Kemp DW. Modafinil for the treatment of multiple sclerosis-related fatigue. *Ann Pharmacother* 2010; 44(6): 1098–103.
32. Zwibel HL. Contribution of impaired mobility and general symptoms to the burden of multiple sclerosis. *Adv Ther* 2009; 26(12): 1043–57.
33. Rosenberg JH, Shafor R. Fatigue in multiple sclerosis: a rational approach to evaluation and treatment. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2005; 5(2): 140–6.
34. Mollaoğlu M and Ustün E. Fatigue in multiple sclerosis patients. *J Clin Nurs* 2009; 18(9): 1231–8.
35. Ziemssen T. Multiple sclerosis beyond EDSS: depression and fatigue. *J Neurol Sci* 2009; 277(Suppl 1): S37–41.
36. Zwibel HL and Smrtka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *Am J Manag Care* 2011; 17 Suppl 5 Improving: S139–45.
37. Mitchell AJ, Benito-León J, González JM, *et al.* Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *Lancet Neurol* 2005; 4(9): 556–66.
38. Krupp LB, Elkins LE. Fatigue and declines in cognitive functioning in multiple sclerosis. *Neurology* 2000; 55(7): 934–9.

39. Kinsinger SW, Lattie E, Mohr DC. Relationship between depression, fatigue, subjective cognitive impairment, and objective neuropsychological functioning in patients with multiple sclerosis. *Neuropsychology* 2010; 24(5): 573–80.
40. Bol Y, Smolders J, Duits A, *et al.* Fatigue and heat sensitivity in patients with multiple sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2012 Mar 8. Epub ahead of print.
41. Flensner G, Ek A, Söderhamn O, *et al.* Sensitivity to heat in MS patients: a factor strongly influencing symptomology – an explorative survey. *BMC Neurol* 2011, 11: 27.
42. Bamer AM, Johnson KL, Amtmann D, *et al.* Prevalence of sleep problems in individuals with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(8): 1127-30.
43. Multiple Sclerosis Information for Health and Social Care Professionals. MS Trust, 4th edition; 2011
44. Manocchia M, Keller S, Ware JE. Sleep problems, health-related quality of life, work functioning and health care utilization among the chronically ill. *Qual Life Res* 2001; 10(4): 331–45.
45. Merlino G, Fratticci L, Lenchig C, *et al.* Prevalence of 'poor sleep' among patients with multiple sclerosis: an independent predictor of mental and physical status. *Sleep Med* 2009; 10(1): 26–34.
46. Trojan DA, Kaminska M, Bar-Or AA, *et al.* Polysomnographic measures of disturbed sleep are associated with reduced quality of life in multiple sclerosis. *J Neurol Sci* 2012; 316(1–2): 158–63.
47. Kaminska M, Kimoff RJ, Schwartzman K, *et al.* Sleep disorders and fatigue in multiple sclerosis: Evidence for association and interaction. *J Neurol Sci* 2011; 302(1–2): 7-13.
48. Bamer AM, Johnson KL, Amtmann DA, *et al.* Beyond fatigue: Assessing variables associated with sleep problems and use of sleep medications in multiple sclerosis. *Clin Epidemiol* 2010; 2010(2): 99–106.
49. Ma SL, Shea JA, Galetta SL, *et al.* Self-reported visual dysfunction in multiple sclerosis: new data from the VFQ-25 and development of an MS - specific vision questionnaire. *Am J Ophthalmol* 2002; 133(5): 686–92.
50. Hickman SJ, Dalton CM, Miller DH, *et al.* Management of acute optic neuritis. *Lancet* 2002; 360: 1953–62.
51. Sakai RE, Feller DJ, Galetta KM, *et al.* Vision in multiple sclerosis: the story, structure-function correlations, and models for neuroprotection. *J Neuroophthalmol* 2011; 31(4): 362–73.
52. Foroozan RM, Buono LM, Savino PJ, *et al.* Acute demyelinating optic neuritis. *Curr Opin Ophthalmol* 2002; 13(6): 375–80.
53. Shams PN, Plant GT. Optic neuritis: a review. *Int MS J* 2009; 16(3):82–9.
54. Alusi SH, Worthington J, Glickman S, *et al.* A study of tremor in multiple sclerosis. *Brain* 2001; 124(Pt 4): 720-30.
55. Feys PG, Davies-Smith A, Jones R *et al.* Intention tremor rated according to different finger-to-nose test protocols: a survey. *Arch Phys Med Rehabil* 2003; 84(1): 79–82.
56. Feys P, Helsen WF, Liu X, *et al.* Interaction between eye and hand movements in multiple sclerosis patients with intention tremor. *Mov Disord* 2005; 20(6): 705–13.
57. Koch M, Mostert J, Heersema D, *et al.* Tremor in multiple sclerosis. *J Neurol* 2007; 254(2): 133–45.
58. McCombe PA, Gordon TP, Jackson MW. Bladder dysfunction in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2009; 9(3): 331–40.

59. DasGupta R, Fowler CJ. Bladder, bowel and sexual dysfunction in multiple sclerosis: management strategies. *Drugs* 2003; 63(2): 153–66.
60. Panicker J, Haslam C. Lower urinary tract dysfunction in MS: management in the community. *Br J Community Nurs* 2009;14(11): 474–80.
61. Araki I, Matsui M, Ozawa K, *et al.* Relationship of bladder dysfunction to lesion site in multiple sclerosis. *J Urol* 2003; 169(4): 1384–7.
62. Joseph AC, Albo M. Urodynamics: the incidence of urinary tract infection and autonomic dysreflexia in a challenging population. *Urol Nurs* 2004; 24(5): 390–3.
63. Wiesel PH, Norton C, Glickman S, *et al.* Pathophysiology of bowel dysfunction in multiple sclerosis. *Eur J Gastroenterol Hepatol* 2001; 13(4): 441–8.
64. Bywater A, While, A. Management of bowel dysfunction in people with multiple sclerosis. *Br J Community Nurs* 2006; 11(8): 333–41.
65. Peppas G, Alexiou VG, Mourtzoukou E, *et al.* Epidemiology of constipation in Europe and Oceania: a systematic review. *BMC Gastroenterol* 2008; 8: 5.
66. Kessler TM, Fowler CJ, Panicker JN. Sexual dysfunction in multiple sclerosis. *Expert Rev Neurother* 2009; 9(3): 341–50.
67. Fraser C, Mahoney J, McGurl J. Correlates of sexual dysfunction in men and women with multiple sclerosis. *J Neurosci Nurs* 2008; 40(5) :312-7.
68. Tepavcevic DK, Kostic J, Basuroski ID, *et al.* The impact of sexual dysfunction on the quality of life measured by MSQoL-54 in patients with multiple sclerosis. *Mult Scler* 2008; 14(8): 1131–6.
69. Zorzon M, Zivadinov R, Monti Bragadin L, *et al.* Sexual dysfunction in multiple sclerosis: a 2 year follow up study. *J Neurol Sci* 2001; 187(1-2): 1-5.
70. Demirkiran M, Sarica Y, Uguz S, *et al.* Multiple sclerosis patients with and without sexual dysfunction: are there any differences? *Mult Scler* 2006; 12(2): 209-14.
71. Fletcher SG, Castro-Borrero W, Remington G, *et al.* Sexual dysfunction in patients with multiple sclerosis: a multidisciplinary approach to evaluation and management. *Nat Clin Pract Urol* 2009; 6(2): 96-107.
72. Darley FL, Brown JR, Goldstein NP. Dysarthria in multiple sclerosis. *J Speech Hear Res* 1972; 15(2): 229–45.
73. Brown SA. Swallowing and speaking: challenges for the MS patient. *Int J MS Care* 2000; 2(3): 7-13.
74. Hartelius L, Runmarker B, Andersen O. Prevalence and characteristics of dysarthria in a multiple-sclerosis incidence cohort: relation to neurological data. *Folia Phoniatr Logop* 2000; 52(4): 160–77.
75. Tassorelli C, Bergamaschi R, Buscone S, *et al.* Dysphagia in multiple sclerosis: from pathogenesis to diagnosis. *Neurol Sci* 2008; 29 Suppl 4: S360–3.
76. Calcagno P, Ruoppolo G, Grasso MG, *et al.* Dysphagia in multiple sclerosis - prevalence and prognostic factors. *Acta Neurol Scand* 2002; 105(1): 40-3.
77. Poorjavad M, Derakhshandeh F, Etemadifar M, *et al.* Oropharyngeal dysphagia in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010; 16(3): 362–5.
78. De Pauw A, Dejaeger E, D'hooghe B, *et al.* Dysphagia in multiple sclerosis. *Clin Neurol Neurosurg* 2002; 104(4): 345–51.

79. Benedict RH, Zivadinov R. Risk factors for and management of cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Nat Rev Neurol* 2011; 7(6): 332-42.
80. Chiaravalloti ND, DeLuca J. Cognitive impairment in multiple sclerosis. *Lancet Neurol* 2008; 7(12): 1139-51.
81. Gingold J. Facing the cognitive challenges of multiple sclerosis. 2nd ed. New York: Demos; 2011.
82. Amato MP, Zipoli V. Clinical management of cognitive impairment in multiple sclerosis: a review of current evidence. *Int MS J* 2003; 10(3): 72-83.
83. 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.
84. National Multiple Sclerosis Society (NMSSa). Cognitive function. Accessed April 15, 2012 at: <http://www.nationalmssociety.org/about-multiple-sclerosis/what-we-know-about-ms/symptoms/cognitive-dysfunction/index.aspx>
85. Longley W. MS-related dementia: relatively rare and often misunderstood. *Brain Impairment* 2007; 8: 154-67.
86. Prakash RS, Snook EM, Lewis JM, *et al.* Cognitive impairment in relapsing-remitting multiple sclerosis: a meta-analysis. *Mult Scler* 2008; 14(9): 1250-61.
87. Forn C, Belenguer A, Parcet-Ibars MA, *et al.* Information-processing speed is the primary deficit underlying the poor performance of multiple sclerosis patients in the Paced Auditory Serial Addition Test (PASAT). *J Clin Exp Neuropsychol* 2008; 30(7): 789-96.
88. Halper J. The psychosocial effect of multiple sclerosis: the impact of relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256 Suppl 1: S34-8.
89. Multiple Sclerosis International Federation (MSIF). Special Focus on Emotions and cognition. *MS in Focus* 2004; 4.
90. Beard S, Hunn A, Wight J. Treatments for spasticity and pain in multiple sclerosis: a systematic review. *Health Technol Assess* 2003; 7: 1-111.
91. Rizzo MA, Hadjimichael OC, Preiningerova J, *et al.* Prevalence and treatment of spasticity reported by multiple sclerosis patients. *Mult Scler* 2004; 10(5): 589-95.
92. Crayton H, Heyman RA, Rossman HS. A multimodal approach to managing the symptoms of multiple sclerosis. *Neurology* 2004; 63(11 Suppl 5): S12-8.
93. Rekand T. Clinical assessment and management of spasticity: a review. *Acta Neurol Scand Suppl* 2010; (190): 62-6.
94. Stevenson VL and Marsden JF. What is Spasticity? In: Stevenson V and Jarrett L editors. *Spasticity management: a practical multidisciplinary guide*. Oxford: Informa Health Care; 2006 p3-14.
95. Ward AB. A summary of spasticity management – a treatment algorithm. *Eur J Neurol* 2002; 9(Suppl 1): 48-52.
96. Nicolson P, Anderson P. The psychosocial impact of spasticity related problems for people with multiple sclerosis: a focus group study. *J Health Psychol* 2001; 6(5): 551-67.
97. Porter B. Nursing management of spasticity. *Primary Health Care* 2001; 11(1): 25-9.
98. Currie R. Spasticity: a common symptom of multiple sclerosis. *Nurs Stand* 2001; 15(33): 47-52.

99. Hirsh AT, Turner AP, Ehde DM, *et al.* Prevalence and impact of pain in multiple sclerosis: physical and psychologic contributors. *Arch Phys Med Rehabil* 2009; 90(4): 646-51.
100. O'Connor AB, Schwid SR, Herrmann DN, *et al.* Pain associated with multiple sclerosis: systematic review and proposed classification. *Pain* 2008; 137(1): 96-111.
101. Solaro C, Messmer Uccelli M. Pharmacological management of pain in patients with multiple sclerosis. *Drugs* 2010; 70(10): 1245-54.
102. Pardo G, Boutwell C, Conner J, *et al.* Effect of oral antihistamine on local injection site reactions with self-administered glatiramer acetate. *J Neurosci Nurs* 2010; 42(1): 40-6.
103. Cruccu G, Biasiotta A, Di Rezze S, *et al.* Trigeminal neuralgia and pain related to multiple sclerosis. *Pain* 2009; 143(3): 186-91.
104. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Brochure: Gait or walking problems: the basic facts. Last updated May 2010. Available at: <http://www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/index.aspx> (Accessed April 15, 2012).
105. National Multiple Sclerosis Society (NMSSb). Loss of mobility found to impact quality of life and emotional and financial health of most people living with multiple sclerosis. <http://www.nationalmssociety.org/news/news-detail/index.aspx?nid=199>
106. Foley F. Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Challenges and Solutions. [Medscape Education Neurology & Neurosurgery](#) 2010.
107. Patten SB, Beck CA, Williams JV, *et al.* Major depression in multiple sclerosis. A population-based perspective. *Neurology* 2003; 61(11): 1524-7.
108. Samuel L, Cavallo P. National Multiple Sclerosis Society. Emotional issues of the person with MS. 2011
109. McGuigan C, Hutchinson M. Unrecognised symptoms of depression in a community-based population with multiple sclerosis. *J Neurol* 2006; 253(2): 219-23.
110. Mohr DC, Hart SL, Fonareva I, *et al.* Treatment of depression for patients with multiple sclerosis in neurology clinics. *Mult Scler* 2006; 12(2): 204-8.
111. Fruehwald S, Loeffler-Stastka H, Eher R, *et al.* Depression and quality of life in Multiple Sclerosis. *Acta Neurol Scand* 2001; 104(5): 257-61.
112. Göksel Karatepe A, Kaya T, Günaydn R, *et al.* Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *Int J Rehabil Res* 2011; 34(4): 290-8.
113. Diehr PH, Derleth AM, McKenna SP, *et al.* Synchrony of change in depressive symptoms, health status, and quality of life in persons with clinical depression. *Health Qual Life Outcomes* 2006; 4: 27.
114. Burgess M. Improving relapse management in multiple sclerosis: a nurse-led model. *Br J Neurosci Nursing* 2011; 7: 441-4.
115. Tremlett H, Zhao Y, Joseph J, *et al.* Relapses in multiple sclerosis are age- and time-dependent. *J Neurol Neurosurg Psychiatry* 2008; 79(12): 1368-74.
116. Ennis M, Shaw P, Barnes F, *et al.* Developing and auditing multiple sclerosis relapse management guidelines. *Br J Neurosci Nurs* 2008;4(6):266-71.

117. Leone MA, Bonisconi S, Collimedaglia L, *et al.* Factors predicting incomplete recovery from relapses in multiple sclerosis: a prospective study. *Mult Scler* 2008; 14(4): 485–93.
118. D'hooghe MB, Nagels G, Bissay V, *et al.* Modifiable factors influencing relapses and disability in multiple sclerosis. *Mult Scler* 2010; 16(7): 773–85.
119. Kalb R. The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *J Neurol Sci* 2007; 256 Suppl 1: S29–33.
120. Patel Y, Bhise V, Krupp L. Pediatric multiple sclerosis. *Ann Indian Acad Neurol* 2009; 12(4): 238–45.
121. Boiko A, Vorobeychik G, Paty D, *et al.* Early onset multiple sclerosis: A longitudinal study. *Neurology* 2002; 59(7): 1006–10.
122. Renoux C, Vukusic S, Mikaeloff Y, *et al.* Natural history of multiple sclerosis with childhood onset. *N Engl J Med* 2007; 356(25): 2603–13.
123. Chitnis T, Glanz B, Jaffin S, *et al.* Demographics of pediatric-onset multiple sclerosis in an MS center population from the Northeastern United States. *Mult Scler* 2009; 15(5): 627–31.
124. Banwell B, Ghezzi A, Bar-Or A, *et al.* Multiple sclerosis in children: clinical diagnosis, therapeutic strategies, and future directions. *Lancet Neurol* 2007; 6(10): 887–902.
125. Krupp L. Racial and ethnic findings in pediatric MS: An update. *Neurology* 2008; S70: A135.
126. Deryck O, Ketelaer P, Dubois B. Clinical characteristics and long term prognosis in early onset multiple sclerosis. *J Neurol* 2006; 253(6): 720–3.
127. Mikaeloff Y, Caridade G, Assi S, *et al.* Prognostic factors for early severity in a childhood multiple sclerosis cohort. *Pediatrics* 2006; 118(3): 1133–9.
128. Ghezzi A. Childhood-juvenile multiple sclerosis: clinical characteristics and treatment. *Expert Rev Neurother* 2005; 5(3): 403–11.
129. MacAllister WS, Boyd JR, Holland NJ, *et al.* The psychosocial consequences of pediatric multiple sclerosis. *Neurology* 2007; 68(Suppl. 2): S66–9.
130. Banwell BL. Pediatric multiple sclerosis. *Curr Neurol Neurosci Rep* 2004; 4(3): 245–52.
131. Kis B, Rumberg B, Berlit P. Clinical characteristics of patients with late-onset multiple sclerosis. *J Neurol* 2008; 255(5): 697–702.
132. Martinelli V, Rodegher M, Moiola L, *et al.* Late onset multiple sclerosis: clinical characteristics, prognostic factors and differential diagnosis. *Neurol Sci* 2004; 25 Suppl 4: S350–5.
133. Abe M, Tsuchiya K, Kurosa Y, *et al.* Multiple sclerosis with very late onset: a report of a case with onset at age 82 years and review of the literature. *J Spinal Disord* 2000; 13(6): 545–9.
134. Tremlett H, Devonshire V. Is late onset multiple sclerosis associated with a worse outcome? *Neurology* 2006; 67(6): 954–9.
135. Bove RM, Healy B, Augustine A, *et al.* Effect of gender on late-onset multiple sclerosis. *Mult Scler* 2012 Mar 1. [Epub ahead of print]
136. Burgess M. Multiple Sclerosis: Theory and Practice for Nurses. Whurr Publishing 2002.
137. Thornton IL, Rizzo JF, Cestari DM. Neuromyelitis optica: a review. *Semin Ophthalmol* 2011; 26(4–5): 337–41

138. Brønnum-Hansen H, Koch-Henriksen N, Stenager E. Trends in survival and cause of death in Danish patients with multiple sclerosis. *Brain* 2004; 127(Pt 4): 844-50.
139. Grytten Torkildsen N, Lie SA, Aarseth JH, *et al.* Survival and cause of death in multiple sclerosis: results from a 50-year follow-up in Western Norway. *Mult Scler* 2008; 14(9): 1191-8.
140. Ragonese P, Aridon P, Salemi G, *et al.* Mortality in multiple sclerosis: a review. *Eur J Neurol* 2008; 15(2): 123-7.
141. Vukusic S, Confavreux C. Natural history of multiple sclerosis: risk factors and prognostic indicators. *Curr Opin Neurol* 2007; 20(3): 269-74.
142. Bergamaschi R. Prognostic factors in multiple sclerosis. *Int Rev Neurobiol* 2007; 79: 423-47.
143. Tremlett H, Zhao Y, Rieckmann P, *et al.* New perspectives in the natural history of multiple sclerosis. *Neurology* 2010; 74(24): 2004-15.
144. Degenhardt A, Ramagopalan SV, Scafari A, *et al.* Clinical prognostic factors in multiple sclerosis: a natural history review. *Nat Rev Neurol* 2009; 5(12): 672-82.
145. Confavreux C, Vukusic S, Adeleine P. Early clinical predictors and progression of irreversible disability in multiple sclerosis: an amnesic process. *Brain* 2003; 126 (Pt 4): 770-82.
146. Debouverie M, Pittion-Vouyovitch S, Louis S, *et al.* Natural history of multiple sclerosis in a population based cohort. *Eur J Neurol* 2008; 15(9): 916-21.
147. Mohr DC, Hart SL, Julian L, *et al.* Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis: a meta-analysis. *BMJ* 2004; 328(7442): 731.
148. 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.