



ΤΕΧΝΟΛΟΓΙΚΟ
ΕΚΠΑΙΔΕΥΤΙΚΟ
ΙΔΡΥΜΑ
ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

ΤΕΙ ΗΠΕΙΡΟΥ

Σχολή Επιστημών Υγείας και Κοινωνικής Πρόνοιας

Τμήμα Νοσηλευτικής

ΠΤΥΧΙΑΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

**Θέμα: Ο ρόλος του νοσηλευτή έως μέλος της
διεπιστημονικής ομάδας στη διαχείριση της
Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.**

Φοιτητής: Στεφανής Ηλίας

Αριθ. Μητρώου: 11814

Αναπληρωτής Καθηγητής:

Dr. Στέφανος Μαντζούκας

ΙΩΑΝΝΙΝΑ

2017

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ

Με αυτή την εργασία κλείνω ένα σημαντικό κεφάλαιο της ζωής μου και ανοίγω ένα καινούριο. Θα ήθελα να την αφιερώσω στην οικογένεια μου, Δημήτρη, Τριανταφυλλιά, Φανή και Χρήστο και να τους ευχαριστήσω για την υποστήριξη, την αγάπη και τις θυσίες που έκαναν όλα αυτά τα χρόνια μέσα από πολύ δύσκολες συνθήκες για να με στηρίξουν στις επιλογές μου. Στην συνέχεια θα ήθελα να ευχαριστήσω την Δένια που ήταν το άτομο που μου στάθηκε στις πιο χαρούμενες και δύσκολες στιγμές τα τελευταία χρόνια δίνοντας μου δύναμη να συνεχίσω να ακολουθώ τους στόχους μου. Τέλος το μεγαλύτερο ευχαριστώ και αφιέρωση για την εργασία μου πρέπει να τα δώσω στο επιτηρητή καθηγητή μου Στέφανο Μαντζούκα που με βοήθησε, παρόλη την καθυστέρηση και τις αναβολές, λόγω προσωπικών προβλημάτων, να φτάσω στο τέρμα της διαδρομής.

ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ

ΕΥΧΑΡΙΣΤΙΕΣ.....	σελ: 2
ΠΕΡΙΕΧΟΜΕΝΑ.....	σελ: 3
ΕΙΣΑΓΩΓΗ.....	σελ: 5
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1.....	σελ: 6
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2.....	σελ: 8
ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3.....	σελ: 10
3.1 Ορισμός	σελ: 10
3.2 Παθοφυσιολογία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας	σελ: 10
3.3 Πρόληψη	σελ: 11
3.4 Νοσηλευτικοί ρόλοι.....	σελ: 12
3.4.1 Ποιός είναι ο ρόλος του Νοσηλευτή στην διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στα πλαίσια της Κοινότητας.....	σελ: 12
3.4.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη	σελ: 13
3.4.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή για την διαχείριση και πρόληψη των συμπτωμάτων.	σελ: 14
Σπαστικότητα.....	σελ: 16
Τρόμος – Αταξία.....	σελ: 18
Οι διαταραχές ύπνου.....	σελ: 20
Κόπωση.....	σελ: 21

Ισορροπία.....	σελ: 23
Αδυναμία.....	σελ: 23
Όραση.....	σελ: 24
Βάδιση – Κίνηση.....	σελ: 25
Προβλήματα Ουροποιητικού.....	σελ: 26
Πόνος.....	σελ: 27
Δυσφαγία.....	σελ: 28
Πρόσληψη βάρους.....	σελ: 29
Προβλήματα Σεξουαλικής Φύσεως.....	σελ: 30
Ψυχικές και Συναισθηματικές Διαταραχές.....	σελ: 31

3.5.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη της οικογένειας και ο ρόλος της στην βοήθεια του ασθενή.....	σελ: 33
--	---------

Ενημέρωση και Επικοινωνία.....	σελ: 39
Εκπαίδευση Οικογένειας στην Διαχείριση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.....	σελ: 44

3.5.4 Κριτική ανάλυση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας για τα ευεργετήματα άλλα και τα προβλήματα του ρόλου του νοσηλευτή.....	σελ: 45
--	---------

3.5.5 Σύνοψη των σημαντικών σημείων της βιβλιογραφίας που αφορούν την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας και της διεπιστημονικής ομάδας.....	σελ: 49
--	---------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4: ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ.....	σελ: 51
------------------------------	---------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5: ΘΕΜΑΤΗΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ.....	σελ: 57
-------------------------------------	---------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6: ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ	σελ: 66
--------------------------------	---------

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7: ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ.....	σελ: 80
-------------------------------	---------

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ	σελ: 85
--------------------	---------

ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Εισαγωγή : Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια αυτοάνοση ασθένεια που χαρακτηρίζεται από υποτροπιάζοντα επεισόδια απομυελίνωσης. Μέρος της διαχείρισης της ασθένειας έχει να κάνει με την δημιουργία ενός εφόρου ζωής πλάνου αντιμετώπισης των συμπτωμάτων που αποσκοπεί στην καλύτερη δυνατή κατάσταση του ασθενή. Ο νοσηλευτής σαν επαγγελματίας υγείας αποτελεί σημαντικό μέρος της ομάδας καθώς φέρνει εις πέρας διάφορους και σημαντικούς ρόλους.

Σκοπός: Σκοπός είναι να κατανοηθούν οι ρόλοι του νοσηλευτή έως μέλος της διεπιστημονικής ομάδας, στην εκπαίδευση και στην αντιμετώπιση των συμπτωμάτων του ασθενή με ΣΚΠ και της οικογένειας τους με στόχο την βελτίωση του βιοτικού επιπέδου του ασθενή.

Μεθοδολογία: Η εργασία πραγματοποιήθηκε με Δευτερογενή έρευνα και συστηματική βιβλιογραφική ανασκόπηση σε διεθνείς βάσεις δεδομένων με εξειδικευμένες λέξεις κλειδιά.

Αποτελέσματα: Η βιβλιογραφία έδειξε πως οι ρόλοι και οι υποχρεώσεις του νοσηλευτή σε μια ομάδα φασιζονται εκτός από την εκπαίδευση και τις γνώσεις του και στη σχέση εμπιστοσύνης που αναπτύσσει με τον ασθενή. Η έρευνα έδειξε πως συνήθως ο νοσηλευτής στην ΣΚΠ προτιμάτε από τα άλλα μέλη για τους ρόλους του συντονιστή της ομάδας και του εκπαιδευτή του ασθενή, ενώ μεγάλη αναφορά γίνεται και στον ρόλο του στη διαχείριση της κατάθλιψης και της κόπωσης σαν δύο από τα σημαντικότερα συμπτώματα της νόσου.

Συμπεράσματα: Ο ρόλος του νοσηλευτή στην διεπιστημονικής ομάδας της Σ.Κ.Π είναι πολυδιάστατος. Καλείται να ηγηθεί της ομάδας και ταυτοχρόνως να αποτελέσει εκπαιδευτή του ασθενή και της οικογένειας σχετικά με την νόσο σύμφωνα με τις ανάγκες του. Οφείλει να είναι προετοιμασμένος σχετικά με την αντιμετώπιση των σοβαρών συμπτωμάτων της ασθένειας ώστε να μπορεί να προχωρήσει στις απαραίτητες νοσηλευτικές διεργασίες με βάση τις ανάγκες του ασθενή. Οι ρόλοι του νοσηλευτή σε μια ασθένεια σαν την Σ.Κ.Π αλλά και σαν μέλος ομάδας, θα πρέπει να ερευνηθούν τόσο συλλογικά όσο και ξεχωριστά ο καθένας με σκοπό την δημιουργία ενός πιο ολοκληρωμένου ρόλου για τους νοσηλευτές.

Λέξεις –Κλειδιά: Multiple Sclerosis, Nursing Management, Nursing Role, Rehabilitation Team

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1

Στα επόμενα κεφάλαια που θα ακολουθήσουν, θα αναλύσουμε και θα εντρυφήσουμε στον ήδη υπάρχοντα ρόλο του νοσηλευτή σχετικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, όπως αυτός έχει διαμορφωθεί μέχρι σήμερα. Θα εντρυφήσουμε στην φυσιολογία και ανατομία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας και στον ρόλο του νοσηλευτή και πως αυτός μπορεί να δράσει ώστε να βοηθήσει τον ασθενή. Θα προσεγγίσουμε τον ρόλο του σφαιρικά, μέσω των νοσηλευτικών και μη ενεργειών που πράττει για την διαχείριση των συμπτωμάτων, την εκπαίδευση του ασθενή και την ψυχολογική υποστήριξη του ίδιου και της οικογένειας του και τέλος της σκοπιμότητας του σαν μέλος της θεραπευτικής ομάδας του ασθενή. Στο τέλος θα συζητήσουμε τα αποτελέσματα, θα προσπαθήσουμε να τα στηρίξουμε με την ήδη υπάρχουσα βιβλιογραφία ώστε να στηρίξουμε τις προτάσεις μας ή να βρούμε νέες απόψεις από ειδικούς που θα βελτιώσουν ή θα διορθώσουν τα επιχειρήματα που θα προσπαθήσουμε να στηρίξουμε. Στα επόμενα κεφάλαια που θα ακολουθήσουν θα δούμε πιο αναλυτικά τα εξής:

Κεφάλαιο 2: Θα γίνει παρουσίαση και ανάλυση του στόχου και των σκοπών της εργασίας και τους αναγκαίους λόγους που κάνουν αναγκαία και χρήσιμη την ενασχόληση με το ρόλο του νοσηλευτή στην διεπιστημονική ομάδα διαχείρισης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας.

Κεφάλαιο 3: Στο 3^ο Κεφάλαιο θα δούμε μέσω βιβλιογραφικής ανασκόπησης την φυσιολογία και την ανατομία της ασθένειας, τις νοσηλευτικές πράξεις και διεργασίες που κάνει ο νοσηλευτής για την διαχείριση των συμπτωμάτων και την ψυχολογική υποστήριξη του ασθενή και στο τέλος θα κάνουμε κριτική ανάλυση της βιβλιογραφίας και θα εντοπίσουμε τα πιο σημαντικά σημεία της που προκύπτουν σχετικά με τη διαχείριση της ασθένειας.

Κεφάλαιο 4: Θα παρουσιαστεί η μεθοδολογία που χρησιμοποιήθηκε για την εκπόνηση της παρούσας εργασίας, καθώς και τα δείγματα άρθρα που χρησιμοποιήθηκαν με μια μικρή αναφορά από το καθένα.

Κεφάλαιο 5: Θα αναλυθούν και θα αναπτυχθούν οι θεματικές ενότητες – συνολικά έχουν δημιουργηθεί:

Θεματική Ενότητα 1 :Ο νοσηλευτής ως συντονιστής - υπεύθυνος της θεραπευτικής ομάδας. Η σημασία του ρόλου στην καλύτερη διαχείριση της ΣΚΠ.

Θεματική Ενότητα 2: Ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει και να εκπαιδεύσει τον ασθενή να λαμβάνει σοβαρά και να αντιμετωπίζει αποτελεσματικά την κόπωση μέσω ενός συστηματικού πλάνου θεραπείας του συμπτώματος.

Θεματική Ενότητα 3: Η κατάθλιψη στον ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Πως επηρεάζεται η σχέση του ασθενή με την οικογένεια και ποια είναι η προσφορά του νοσηλευτή;

Θεματική Ενότητα 4^η: Εκπαίδευση οικογένειας και ασθενή. Τα θετικά αποτελέσματα στην διαχείριση της ασθένειας και ο ρόλος του νοσηλευτή ως εκπαιδευτή.

Κεφάλαιο 6 : Θα γίνει σύνδεση της κάθε θεματικής ενότητας με την ευρύτερη βιβλιογραφία ώστε να καταλήξουμε σε προτάσεις.

Κεφάλαιο 7: Εδώ θα ολοκληρωθεί η παρούσα εργασία συνοψίζοντας τα βασικά σημεία της εργασίας και αναλύοντας πως επιτευχθήκαν οι αρχικοί στόχοι και καταλήγοντας στο τελικό συμπέρασμα της εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2

Η εργασία που ακολουθεί έχει σαν κεντρικό της θέμα τον ρόλο του νοσηλευτή στην φροντίδα του ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας σαν μέλος της διεπιστημονικής ομάδας αποκατάστασης του ασθενή καθώς και πως μπορεί μέσα από αυτήν την θέση να βοηθήσει τον ασθενή με την καταπολέμηση των συμπτωμάτων τόσο σωματικά όσο και ψυχικά και να βελτιώσει το επίπεδο ζωής του ασθενή. Ο σκοπός της είναι να κατανοήσει τον ρόλο του νοσηλευτή στη φροντίδα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας και το πώς μπορεί αυτός να εκπαιδεύσει τον ασθενή και το οικογενειακό του περιβάλλον, έχοντας ταυτοχρόνως ένα ενεργό ρόλο στην ομάδα που θα οργανώσει το θεραπευτικό πλάνο του ασθενή, ώστε να αποφευχθούν όσο το δυνατόν περισσότερες επιπλοκές λόγω της ασθένειας. Ο πρώτος στόχος της εργασίας είναι να αναγνωριστούν ρόλοι που μπορεί να αναλάβει ένας νοσηλευτής σαν μέλος μιας διεπιστημονικής ομάδας, στην αντιμετώπιση μιας ασθένειας όπως είναι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Ο στόχος αυτός αποσκοπεί στο να αναγνωρίσει ο νοσηλευτής τον ρόλο και την θέση του στην ομάδα αποκατάστασης και το πως μπορεί αυτή η θέση και με ποιους τρόπους να τον βοηθήσει στη βελτίωση του θεραπευτικού πλάνου της ομάδας και τη προώθηση της υγείας και του βιοτικού επιπέδου του ασθενή και της οικογένειας. Ο δεύτερος στόχος της εργασίας είναι να αναγνωριστούν τα σημαντικότερα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. σύμφωνα με την βιβλιογραφία και να ερευνηθούν οι τρόποι αντιμετώπισης τους από τον νοσηλευτή και την διεπιστημονική ομάδα. Σκοπός αυτού του στόχου είναι να βρεθούν τα συμπτώματα και οι τρόποι αντιμετώπισης τους, που επηρεάζουν άμεσα το επίπεδο ζωής του ασθενή και της οικογένειας και μακροπρόθεσμα δημιουργούν επιπλοκές και δυσκολία στη διαχείριση της ασθένειας. Στο σύνολο της η εργασία αποσκοπεί με τους στόχους την να αποτελέσει έναν ολοκληρωμένο επιστημονικό άρθρο που θα βοηθήσει τον νοσηλευτή να εκπαιδεύσει τον ασθενή και την οικογένεια του πάνω στην ασθένεια και να τους ενημερώσει σχετικά με αυτήν και για το πως μπορούν να αντιμετωπίσουν τις διαφορές αλλαγές που θα φέρει αυτήν στην ζωή τους ώστε να μπορέσει να διατηρηθεί στον καλύτερο δυνατό βαθμό η αυτονομία του ασθενή και να έχει ένα καλό επίπεδο ζωής. Το συγκεκριμένο θέμα επιλέχτηκε, από μια σειρά λόγων με σημαντικότερο το προσωπικό παράγοντα. Ο συγγραφέας έχει αρκετά άτομα του κοντινού του κύκλου που οι συγγενείς τους πάσχουν από Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και με συζητήσεις που είχε μαζί τους συνειδητοποίησε τις αυξημένες ανάγκες φροντίδας που έχουν αυτά τα άτομα και την ανάγκη υποστήριξης για τη

βελτίωση της ποιότητας ζωής τους. Στην συνέχεια επαγγελματικοί και ο επιστημονικοί παράγοντες ώστε να εξερευνηθεί και να κατανοηθεί η φροντίδα των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας και του σπιτικού περιβάλλοντος καθώς και στην ομαδική δουλειά διάφορων επαγγελματιών υγείας , αυτή η εργασία θα είναι ένα σημαντικό εφόδιο για μένα στην επαγγελματική μου πορεία. Επιπλέον, η περιορισμένη Ελληνική αλλά και ξένη βιβλιογραφία που υπάρχει πάνω στο συγκεκριμένο θέμα αποτέλεσε ένα περαιτέρω κίνητρο για τη διεκπεραίωση της εργασίας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3

3.1 Ορισμός

Η πολλαπλή σκλήρυνση ή σκλήρυνση κατά πλάκας (*multiple sclerosis* , *MS*), είναι μια χρόνια νευρολογική, αυτοάνοση ασθένεια στην οποία το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στο κεντρικό νευρικό σύστημα προκαλώντας απομυελίνωση. Η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να προκαλέσει μια ποικιλία συμπτωμάτων όπως, αλλαγές στην αφή, προβλήματα στην όραση, μυϊκή ατροφία, κατάθλιψη, προβλήματα στον προσανατολισμό και την ομιλία, εξάντληση, νοητική βλάβη, προβλήματα με την ισορροπία και πόνο. Η πολλαπλή σκλήρυνση θα προκαλέσει αναπηρία σε κάποιο βαθμό σε πολύ σοβαρές περιπτώσεις (Πολυκανδριώτη, Κυρίτση 2006). Η πολλαπλή σκλήρυνση επηρεάζει συνήθως τους ενήλικες σε ηλικία από 20 έως 40 και εντοπίζεται συνήθως σε γυναίκες (Priscilla, Karen 2006 A). Προσβάλλει περίπου 2.5 εκατομμύρια άτομα παγκοσμίως. Τα νεύρα του σώματος μας, περιβάλλονται από ένα λεπτό περίβλημα, το οποίο αποτελείται από « μυελίνη », μια ουσία που βοηθά στην προστασία των νεύρων καθώς και στη μετάδοση των νευρικών ώσεων. Στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας η επίθεση του ανοσοποιητικού συστήματος καταστρέφει αυτό το περίβλημα. Η διαδικασία καταστροφής της μυελίνης λέγεται «απομυελίνωση». Αυτό έχει σαν αποτέλεσμα η διαδικασία μετάδοσης των πληροφοριών από και προς τον εγκέφαλο, διαμέσου των νεύρων να συναντά σημαντικές δυσκολίες. Ο τύπος, η βαρύτητα και η πορεία της ΣΚΠ ποικίλουν ανάλογα με την εντόπιση των βλαβών στο νευρικό σύστημα και την έκταση της απομυελίνωσης.

3.2 Παθοφυσιολογία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας

Η Πολλαπλή Σκλήρυνση επηρεάζει τους νευρώνες στην περιοχή του εγκεφάλου και της σπονδυλικής στήλης, που είναι γνωστοί ως «λευκή ουσία». Τα νευρικά κύτταρα αυτά μεταφέρουν τα σήματα μεταξύ των περιοχών « φαιάς ουσίας» του εγκεφάλου, όπου γίνεται η επεξεργασία των πληροφοριών, και στο υπόλοιπο σώμα. Συγκεκριμένα, η Πολλαπλή Σκλήρυνση καταστρέφει τα ολιγοδεντροκύτταρα, τα οποία είναι τα κύτταρα υπεύθυνα για τη δημιουργία και διατήρηση ενός προστατευτικού και μονωτικού στρώματος λιποπρωτεΐνης, το οποίο είναι γνωστό ως στρώμα μυελίνης, το οποίο βοηθάει στη διαβίβαση των νευρικών ώσεων στα νευρικά κύτταρα. Η Πολλαπλή Σκλήρυνση προκαλεί τη λέπτυνση ή την πλήρη απώλεια του στρώματος της μυελίνης, και πιο σπάνια, την αποκοπή των νευρικών αξόνων ή

των διακλαδώσεών τους. Όταν η μυελίνη χαθεί και αντικατασταθεί από ουλώση ιστό τα νευρικά κύτταρα δεν μπορούν πλέον να μεταφέρουν σωστά τα ηλεκτρικά τους σήματα, άρα δεν μπορούν να λειτουργήσουν σωστά (DeWit 2009). Το όνομα «πολλαπλή σκλήρυνση» προέρχεται από τις ουλές (σκληρύνσεις - πιο γνωστές ως πλάκες) που δημιουργούνται στη λευκή ουσία. Η απώλεια της μυελίνης σε αυτές τις περιοχές προκαλεί τα συμπτώματα, τα οποία μπορούν να ποικίλουν σε μεγάλο βαθμό, αναλόγως του ποια περιοχή έχει πληγεί, και ποια είναι τα σήματα που έχουν διακοπεί. Πλέον πιο εξελιγμένες τεχνικές απεικόνισης δείχνουν ότι η ασθένεια προσβάλλει και άλλες περιοχές έξω από τις παραπάνω, γεγονός που σημαίνει ότι οποιοδήποτε νευρολογικό σύμπτωμα μπορεί να συνοδεύει την ασθένεια. (Priscilla, Karren 2006 B). Η κυρίαρχη θεωρία είναι πως η πολλαπλή σκλήρυνση προκαλείται από επιθέσεις του ανοσοποιητικού συστήματος του ασθενούς στο κεντρικό νευρικό σύστημα και έτσι η ασθένεια εντάσσεται στην κατηγορία των αυτοάνοσων. Παρόλο που είναι γνωστό το μέρος που επηρεάζεται από την πολλαπλή σκλήρυνση, το ακριβές αίτιο της ασθένειας παραμένει άγνωστο. Η πολλαπλή σκλήρυνση μπορεί να πάρει πολλές μορφές, με τα καινούρια συμπτώματα να εμφανίζονται σε ξεχωριστά επεισόδια ή να αναπτύσσονται αργά. Ανάμεσα στα επεισόδια τα συμπτώματα μπορεί να υποχωρήσουν εντελώς, αλλά μόνιμα νευρολογικά προβλήματα πάντα θα παραμένουν. Η πολλαπλή σκλήρυνση αυτή την στιγμή δεν θεραπεύεται, αλλά υπάρχουν πολλές θεραπείες που καθυστερούν την εμφάνιση των συμπτωμάτων.

3.3 Πρόληψη

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δυστυχώς ακόμα και στις μέρες μας δεν μπορεί να προληφθεί. Χωρίς να έχει ξεκάθαρα εντοπισθεί η αιτία της σκλήρυνσης κατά πλάκας, δεν έχουν βρεθεί τρόποι για την πρόληψη αυτής νόσου. Ενώ θεωρείται μια αυτοάνοση νόσος. Υπάρχουν πολλές θεωρίες που αφορούν την αιτία για την οποία εμφανίζεται η κατά πλάκας σκλήρυνση. Οι θεωρίες αυτές, αρχίζουν από την έλλειψη της βιταμίνης D, και φθάνουν μέχρι την λοίμωξη από ιούς. Ακόμη και η κατανάλωση πολύ αλατιού έχει θεωρηθεί σαν πιθανή αιτία της κατά πλάκας σκλήρυνσης. Όμως, όλες αυτές οι θεωρίες δεν έχουν αποδειχθεί. Η Σκλήρυνση κατά πλάκας επίσης δεν είναι μεταδοτική νόσος και δεν μεταφέρεται από άτομο σε άτομο. Η συχνή και κανονική σωματική άσκηση, ο επαρκής ύπνος και η σωστή διατροφή, σίγουρα προσφέρουν μακροπρόθεσμα οφέλη για πολλούς ανθρώπους, όμως δεν έχει

αποδειχθεί ότι μπορεί να βοηθήσουν για την πρόληψη της σκλήρυνσης κατά πλάκας. Στην ουσία το μόνο που μπορεί να γίνει στον τομέα της πρόληψης στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι η ενημέρωση του ασθενή σχετικά με την ασθένεια του και η εκπαίδευση ώστε να αποφευχθούν διάφορες μακροχρόνιες επιπλοκές από την ασθένεια. (Compston , Coles 2002).

3.4 Νοσηλευτικοί ρόλοι

3.4.1 Ποιός είναι ο ρόλος του Νοσηλευτή στην διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στα πλαίσια της Κοινότητας.

Ο ρόλος του Νοσηλευτή μπορεί να έχει καταλυτικό ρόλο στην διαχείριση μιας μακροχρόνιας ασθένειας όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Οι νοσηλευτές τα τελευταία χρόνια αποτελούν βασικό μέρος της ομάδας των επαγγελματιών υγείας που στηρίζουν και βοηθούν άτομα με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Ειδικά στο Εξωτερικό και σε χώρες με αναπτυγμένο σύστημα υγείας , υπάρχουν ειδικά εκπαιδευμένοι νοσηλευτές πάνω στην διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας άλλα και της ψυχολογικής υποστήριξης των ασθενών και των οικογενειών τους. Συγκεκριμένα σύμφωνα με την Halper (2010) η οποία αναφέρει επάνω στο θέμα “ *Η συνεχόμενη και διαφορετική επιδημιολογία που παρουσιάζει η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας έχει σαν αποτέλεσμα την ανάγκη, οι Νοσηλευτές που έχουν ειδικευση στην Σκλήρυνση Κατά Πλάκας να αναπτύξουν γνώσεις και δεξιότητες που θα τους βοηθούν να παρέχουν βοήθεια σε ασθενείς με διαφορετικά υπόβαθρα.*”(σελ.:53) . Γίνετε έτσι κατανοητό το πόσο δύσκολος και απαιτητικός είναι ο ρόλος του Νοσηλευτή σε μια τέτοια κατάσταση. Ο Νοσηλευτής που θα ασχοληθεί με έναν τέτοιο ασθενή έχει να επιτελέσει και να φέρει εις πέρας ένα αρκετά δύσκολο έργο. Είναι αυτός ο οποίος τις περισσότερες φορές θα παρατηρήσει τις πρώτες ενδείξεις που θα φέρουν τα συμπτώματα στα πρώτα στάδια της ασθένειας στον ασθενή και θα εκπαιδεύσει τον ασθενή ώστε να τα διαχειρίζεται. Επίσης είναι αυτός που θα αποτελέσει σύνδεσμο μεταξύ του ασθενή και της οικογένειας του με διάφορους πάροχους υγειονομικής περίθαλψης και μεταξύ άλλων έχει την δυνατότητα να αξιολογεί την σχέση του ασθενή με τους πάροχους κρίνοντας αν αυτοί βοηθούν τον ασθενή ή παρεμποδίζουν την

βελτίωση του (Halper 2000). Ο Νοσηλευτής θα συμβάλλει και θα προσφέρει στο σχεδιασμό, την υλοποίηση και τον συντονισμό ενός ολοκληρωμένου σχεδίου θεραπείας για τον ασθενή το οποίο θα είναι σχεδιασμένο ώστε να καλύπτει όλες τις ανάγκες που θα προκύψουν. Είναι αυτός ο οποίος θα φροντίσει να ενημερώσει τον ασθενή, την οικογένεια και τους φίλους τι πρέπει να προσέχουν, τι αλλαγές θα φέρει η ασθένεια στην ζωή τους και πως να τις αντιμετωπίζουν. Τυχόν κενά στις γνώσεις του ασθενούς μπορεί να συμπληρωθούν με επιλεγμένη βιβλιογραφία, ομάδες υποστήριξης ή εκπαιδευτικά σεμινάρια. Τέλος, είναι σημαντικό για τον Νοσηλευτή να αξιολογεί τα κίνητρά και την διάθεση του ασθενούς, καθώς και εκείνα του οικογενειακού και στενού φιλικού περιβάλλοντος γιατί η πετυχημένη φροντίδα στην διαχείριση της σκλήρυνσης κατά πλάκας εξαρτάται από τη στάση και τις προοπτικές του ασθενούς ή του δικτύου υποστήριξης της. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι γνώστης της ασθένειας και της επιδημιολογίας της, να έχει ικανότητες να αναγνωρίσει τα συμπτώματα άλλα και να προτείνει τρόπους διαχείρισης τους. Θα πρέπει να είναι υπομονετικός και να μπορεί να επικοινωνήσει με ανθρώπους οι οποίοι πιθανότατα θα βρίσκονται σε σύγχυση λόγω της ασθένειας για να τους εκπαιδεύσει και να τους ενημερώσει. Ταυτόχρονα θα πρέπει να έρχεται σε επαφή με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως φυσικοθεραπευτές και ψυχολόγους οι οποίοι αντιστοίχως, θα συνεισφέρουν στην θεραπεία του ασθενή και να διατηρήσουν την ψυχολογική του κατάσταση σε καλά επίπεδα. Τέλος ο νοσηλευτής πρέπει να ξεκαθαρίσει εξ αρχής στον ασθενή ότι η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας δεν είναι μια θανατηφόρα ασθένεια. Οι περισσότεροι ασθενείς έχουν μια φυσιολογική πορεία της Νόσου και δεν παρουσιάζουν σοβαρές μορφές αναπηρίας και ζουν μια φυσιολογική ζωή ακολουθώντας τις οδηγίες του γιατρού και το πρόγραμμα που τους έχει δοθεί για την διαχείριση της ασθένειας τους.

3.4.2 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην πρόληψη

Η σκλήρυνση Κατά Πλάκας όπως ειπώθηκε και παραπάνω είναι μια ασθένεια η οποία δεν μπορεί να προληφθεί. Ο ρόλος του Νοσηλευτή σε αυτό τον τομέα μπορεί να αξιοποιηθεί μόνο στην πρόληψη επιπλοκών λόγω των συμπτωμάτων με την δημιουργία σχεδίων πρόληψης και φροντίδας για τον ασθενή.

3.4.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην ενημέρωση και την εκπαίδευση του ασθενή για την διαχείριση και πρόληψη των συμπτωμάτων.

Η πολλαπλή Σκλήρυνση αποτελεί μια χρόνια φλεγμονώδη και εκφυλιστική διαταραχή που προσβάλλει το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα. Η επίδραση της νόσου στην ποιότητα ζωής των ατόμων που την παρουσιάζουν καθιστά επιβεβλημένη την αντιμετώπιση της στο πλαίσιο συνεργατικής στρατηγικής από ομάδα .Σε αυτή την ομάδα , ο ρόλος του νοσηλευτή είναι καθοριστικός και αφορά 5 σημεία όπως ειπώθηκαν από την Αμανατίδου (2002) τα οποία είναι.

- Η συνεχής αξιολόγηση της κατάστασης του ασθενούς .
- Η παροχή πληροφόρησης σχετικά με τη νόσο και τους τρόπους αντιμετώπισης της.
- Η εκπαίδευση του ασθενούς στον χειρισμό της νόσου.
- Η αξιολόγηση και προαγωγή της πίστης του ασθενούς στην θεραπευτική αγωγή
- Η συμβολή στη βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενούς.

Κατά τον σχεδιασμό και την εφαρμογή της νοσηλευτικής φροντίδας σε ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας , ο νοσηλευτής πρέπει να λαμβάνει υπόψη τις αντιδράσεις των ασθενών στις εκδηλώσεις της νόσου. Αν και κάθε ασθενής ενδέχεται να έχει διαφορετικές ανάγκες , Οι νοσηλευτικές διαγνώσεις σύμφωνα με τις Priscilla και Karen (2006) εστιάζουν στα συνηθέστερα προβλήματα, όπως τα προβλήματα με το μυοσκελετικό ,την αδυναμία λόγω κόπωσης και τις διαταραχές της όρασης. Το πιο αποτελεσματικό νοσηλευτικό μοντέλο φροντίδας για τον ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας που έχει παρουσιαστεί είναι το μοντέλο της Ολοκληρωμένης Φροντίδας Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας που εμφανίστηκε στα μέσα του 20ού αιώνα σε όλο τον κόσμο. Το συγκεκριμένο μοντέλο επιδιώκει να παρέχει τη βέλτιστη εξυπηρέτηση με έναν οικονομικά αποδοτικό και συντονισμένο τρόπο, εξατομικευμένο για κάθε άτομο, ώστε αποφευχθεί η επικάλυψη της φροντίδας του ασθενή από άλλους παράγοντες. Έχει τις βάσεις του στο μοντέλο του Ιατρικού Σπιτιού (Medical Home Model) που πρώτη φορά σχεδιάστηκε το 1967 από το Αμερικανική Ακαδημία Παιδιατρικής (Halper, 2010). Στην πραγματικότητα αναφέρεται στην φροντίδα που είναι εστιασμένη στην υγειονομική περίθαλψη του ασθενή. Είναι προσβάσιμη , είναι επικεντρωμένη σε όλη την οικογένεια, είναι συντονισμένη, σφαιρική, συνεχής και εξελίξετε,

συμπονετική προς τον ασθενή και την οικογένεια του, και πολιτισμικά αποτελεσματική (Sia, Tonpignes, Osterhus 2004). Οι αρχές του μοντέλου Ολοκληρωμένη Φροντίδας της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας με επίκεντρο τον ασθενή περιλαμβάνουν τα ακόλουθα:

- Κάθε ασθενής έχει μια συνεχή σχέση με την ομάδα υγειονομικής περίθαλψης που εκπαιδευμένοι για να παρέχουν συνεχή και ολοκληρωμένη φροντίδα .
- Η ομάδα των ατόμων (Οικογένεια και Ομάδα Υγείας) αναλαμβάνουν συλλογικά την ευθύνη για τη συνεχή φροντίδα του ασθενούς.
- Υπάρχει ένας ολοκληρωμένος σχεδιασμένος προσανατολισμός για το άτομο και περιλαμβάνει όλα τα στάδια της ζωής και όλα στάδια της ασθένειας και της ευεξίας.
- Η Φροντίδα είναι συντονισμένη και ολοκληρωμένη από όλα τα μέλη του συστήματος υγείας.
- Η Φροντίδα διευκολύνεται από τα μητρώα, την ανταλλαγή πληροφοριών μέσω τεχνολογικών μέσων και με όλα τα μέσα για την εξασφάλιση πολιτισμικά ευαίσθητη παρεμβάσεις .
- Η ποιότητα και η ασφάλεια είναι τα κύρια χαρακτηριστικά του.

Οι στρατηγικές διαχείρισης που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας εμπίπτουν σε τρεις γενικές κατηγορίες: αυτές που χρησιμοποιούνται για τη θεραπεία της υποκείμενης νόσου από τη μείωση των παροξυσμών και την επιβράδυνση της προόδου της νόσου. Εκείνες που χρησιμοποιούνται για την ελαχιστοποίηση και τον έλεγχο συγκεκριμένων συμπτωμάτων, όπως σπαστικότητα , της ουροδόχου κύστης ή κόπωση. Και εκείνα που χρησιμοποιούνται για την αντιμετώπιση μη ιατρικών θεμάτων που σχετίζονται με την ασθένεια. Με κανένα τρόπο δεν σημαίνει ότι όλα ή ακόμη και πολλά από τα συμπτώματα και οι τρόποι διαχείρισης που δούμε σε αυτό το κεφάλαιο συμβαίνουν σε κάθε άτομο. Σχεδόν όλοι από αυτούς, ωστόσο, έχουν στρατηγικές διαχείρισης που μπορούν να χρησιμοποιηθούν για την ελαχιστοποίηση της δυσφορίας και της ενόχλησης. Στην συνέχεια θα δούμε μια αναλυτική παρουσίαση των κύριων συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά

Πλάκας μαζί με τρόπους διαχείρισης τους στους οποίους ο νοσηλευτής εμπλέκεται έμμεσα ή άμεσα.

ΣΠΑΣΤΙΚΟΤΗΤΑ

Ο αυξημένος μυϊκός τόνος και η αντίσταση στην κίνηση παράγει σπαστικότητα στη ΣΚΠ. Σε ακραίες περιπτώσεις οι σπασμοί γίνονται εμφανής και συχνά είναι αρκετά άβολοι. Η σπαστικότητα τείνει να συμβαίνει πιο συχνά στους μύες που είναι υπεύθυνοι για τη διατήρηση της όρθιας στάσης, την αντιβαρύτητα και την στάση του σώματος. Ο αυξημένος μυϊκός τόνος μπορεί να απαιτήσει ένα μεγάλο ποσό ενέργειας για την εκτέλεση των καθημερινών δραστηριοτήτων. Η έντονη σπαστικότητα μελλοντικά είναι πιθανόν να δημιουργήσει αναπηρία, προβλήματα στην κίνηση, ακόμα και προβλήματα με την προσωπική υγιεινή του ατόμου (Beard, Hunn, Wight, 2003). Η μείωση του συμπτώματος μπορεί να παράγει μεγαλύτερη ελευθερία κινήσεων στον ασθενή ενώ συχνά συνοδεύεται από μείωσης της κόπωσης και αυξημένο συντονισμό. Οι πιο αποτελεσματικοί τρόποι με τους οποίους η σπαστικότητα μειώνεται περιλαμβάνει διατάσεις, άσκηση ROM, αερόβια άσκηση και τη χρήση φαρμακευτικής αγωγής. Σε περίπτωση μη ανταπόκρισης του ασθενή στα παραπάνω μέτρα μια χειρουργική διαδικασία μπορεί να κριθεί αναγκαία. Επειδή σπαστικότητα μπορεί να επιδεινωθεί από μια ποικιλία άλλων συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης άλλα και από εξωτερικούς παράγοντες είναι σημαντικό η διαχείριση της να γίνεται ως μέρος μια συνολικής στρατηγικής. Τα συνήθη συμπτώματα της ΣΚΠ που συμβάλλουν στην αύξηση της σπαστικότητας περιλαμβάνουν κόπωση, το στρες, αύξηση της θερμοκρασίας του σώματος, ο πόνος, προβλήματα του ουροποιητικού συστήματος και άλλες λοιμώξεις. Θεραπείες που αποσκοπούν στην ανακούφιση αυτών των συμπτωμάτων μπορεί να οδηγήσουν σε βελτίωση της σπαστικότητας.

Ασκήσεις έκτασης κίνησης και διατάσεις

Ο απλούστερος και πιο αποτελεσματικός τρόπος για την σπαστικότητα είναι οι διατάσεις και ένα μεγάλο εύρος από ασκήσεις κινήσεις. Ο Νοσηλευτής αφού έρθει σε επαφή με τον ασθενή και εκτιμήσει το πρόβλημα της σπαστικότητας αργότερα με την βοήθεια ενός

φυσικοθεραπευτή θα ετοιμάσουν μια ομάδα από ασκήσεις οι οποίες θα βοηθήσουν τον ασθενή να αντιμετωπίσει το σύμπτωμα άλλα και μέσω των ασκήσεων να προλαμβάνει τυχόν επιπλοκές που μπορεί να δημιουργηθούν. Ο απλούστερη άσκηση για τη μείωση της σπαστικότητας είναι το παθητικό τέντωμα, στο οποίο κάθε πληγωμένη άρθρωση μετακινείται σε μια θέση που τεντώνει τους μύες που προκαλούν σπαστικότητα. Μόλις φθάσουν οι μύες στην θέση που τεντώνουν, κρατούνται εκεί για περίπου 1 λεπτό για να επιτραπεί η αργή χαλάρωση και για να απελευθερωθεί η ανεπιθύμητη ένταση. Από τις πιο αποτελεσματικές ασκήσεις για την σπαστικότητα αποτελούν οι ασκήσεις ROM (Range of motion exercises) ή ασκήσεις έκτασης κίνησης (Halper ,Holland 2010). Οι ασκήσεις ROM αποτελούν ένα σύνολο από κινητικές ασκήσεις και διαφέρουν από τις διατάσεις στο ότι η κίνηση της άρθρωσης δεν έχουν συγκεκριμένες προδιαγραφές έως προς το εύρος κίνησης και χρόνου . Σημαντικό είναι οι όλες οι κινήσεις και οι ασκήσεις να έχουν μια διάρκεια για να είναι πιο αποτελεσματικές. Μπορεί να δημιουργηθεί ένα πλάνο ασκήσεων με την βοήθεια φυσικοθεραπευτή το οποίο θα μπορεί να χρησιμοποιηθεί από τον ασθενή στο σπίτι. Αν και εφόσον είναι δυνατό, οι ασκήσεις θα πρέπει να γίνονται σε πισίνα με χλιαρή θερμοκρασία, καθώς η πλευστότητα βοηθάει στην πιο εύκολη εκγύμναση του ασθενή με πιο καλά αποτελέσματα (Halper ,Holland 2010). Ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή ότι το κλειδί για τη διαχείριση της σπαστικότητας είναι να επεκτείνει τον αριθμό και το είδος των κινήσεων που μπορούν να εκτελεστούν μέσω των ασκήσεων και να μην περιοριστεί μόνο στις περιοχές όπου έχουν το πρόβλημα, όπως συμβαίνει συχνά .Επίσης πρέπει να εκπαιδευτεί ώστε οι ασκήσεις να γίνονται χρησιμοποιώντας την ελάχιστη δυνατή προσπάθεια. Η σπαστικότητα μπορεί επίσης να μειωθεί με τη χρήση τεχνικών χαλάρωσης που περιλαμβάνει έναν συνδυασμό προοδευτικού τεντώματος και χαλάρωσης των ατομικών μύες, που συνοδεύεται από βαθιές τεχνικές αναπνοής και εικόνες.

Μηχανικά Βοηθήματα

Για συγκεκριμένους ασθενείς που συνήθως η πρόοδος της ασθένειας είναι επιθετική χρειάζονται πολλές φορές μηχανικά βοηθήματα . Τέτοια βοηθήματα είναι ειδικά κατασκευασμένα από ορθοπεδικούς για περιοχές οι οποίες δέχονται ιδιαίτερο πρόβλημα λόγω του έντονου μυϊκού τόνου. Τα συγκεκριμένα μηχανικά βοηθήματα κρατούν σημεία όπως ο καρπός ,το χέρι και το πόδι στην θέση τους αποτρέποντας τις παραμορφώσεις και επιτρέποντας την ευρεία κινητικότητα του μέλους που χρησιμοποιείται. Δημιουργούνται με την βοήθεια ορθοπεδικών που τα ρυθμίζουν ανάλογα με τις ανάγκες του ασθενή. Ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει τον ασθενή για αυτήν την επιλογή άμα δει ότι χρειάζεται

και να την συζητήσει με τον θεράποντα ιατρό. Στην συνέχεια θα πρέπει να ενημερώσει τον ορθοπαιδικό σχετικά με τις επιπλοκές που παρατηρεί σχετικά με την σπαστικότητα και την πορεία του ασθενή ώστε να δοθεί η καλύτερη δυνατή λύση.

ΤΡΟΜΟΣ -ΑΤΑΞΙΑ

Ο τρόμος (τρεμούλιασμα) είναι ένα από τα πιο ενοχλητικά συμπτώματα για αντιμετώπιση σκλήρυνση κατά πλάκας για τους επαγγελματίες υγείας. Υπάρχουν πολλά διαφορετικά είδη τρόμου. Μερικά έχουν ακαθόριστες ταλαντώσεις, κάποια συμβαίνουν σε κατάσταση ηρεμίας, ενώ άλλα εμφανίζονται μόνο μετά από έντονη κίνηση. Τα σημεία που προσβάλλονται πιο συχνά είναι το κεφάλι, ο λαιμός, τα άκρα και αρκετά συχνά και οι φωνητικές χορδές. Μερικά είναι θεραπεύσιμα, ενώ δυστυχώς, άλλα δεν είναι. Όπως με όλα τα συμπτώματα, εξαιτίας αυτής της ευρείας διακύμανσης, η σωστή διάγνωση είναι απαραίτητη πριν παρθούν οι ανάλογες αποφάσεις διαχείρισης. Η φαρμακευτική αγωγή είναι ο κύριος τρόπος αντιμετώπισης του τρέμουλου άλλα όχι ο μοναδικός. Έχει παρατηρηθεί σύμφωνα με τους Koch, Mostert et al (2007) ότι η φαρμακευτική αγωγή στη θεραπεία της σπαστικότητας δεν είναι αποτελεσματική στις πιο πολλές περιπτώσεις. Επίσης οι χειρουργικές θεραπείες είναι αρκετά αποτελεσματικές σε συνδυασμό με φυσικοθεραπεία και φαρμακευτική αγωγή. Τέλος υπάρχουν οι φυσικές θεραπείες που παρέχουν μια άλλη κατεύθυνση στην θεραπεία και δρουν συμπληρωματικά στην φαρμακευτική αγωγή εμπίπτουν σε τρεις γενικές κατηγορίες (Halper, Holland 2010).

Τεχνικές Απομίμησης

Είναι μια τεχνική που χρησιμοποιείται από νοσηλευτές και εργοθεραπευτές . Βασίζεται στη θεωρία ότι ορισμένοι μύες μπορούν να εκπαιδευθούν ώστε να μετακινούνται με συντονισμένο τρόπο από επαναλαμβανόμενες κινήσεις. Οι κινήσεις καθοδηγούνται και παρακολουθούνται από τον νοσηλευτή, έως ότου γίνονται αυτόματα. Αρχικά προτείνεται η χρήση κάποιας αντίστασης ή βάρους, που το αφαιρούμε όταν ο ασθενής επαναλαμβάνει τις κινήσεις ανεξάρτητα. Οι μύες έτσι θα αναπτύξουν αυξημένη αντοχή και ο ασθενής θα διατηρήσει τον έλεγχο τους όταν τα μοτίβα κινήσεων εφαρμόζονται σε λειτουργικά καθήκοντα.

Τεχνικές Ακινητοποίησης

Σε αυτή την περίπτωση ο ασθενής τοποθετεί μετά από δική μας ενημέρωση, ένα άκαμπτο στήριγμα σε μια άρθρωση. Σκοπός είναι η μείωση του συμπτώματος, ο περιορισμός του και η μείωση της κίνησης στην άρθρωση. Η στήριξη είναι πιο χρήσιμη σε σημεία όπως ο αστράγαλος ή το πόδι, παρέχοντας μια σταθερή βάση για να στέκεται ο ασθενής άλλα και στο περπάτημα. Μπορεί επίσης να χρησιμοποιηθεί για τον βραχίονα και το χέρι. Η επιθυμητή θέση λειτουργίας ορίζεται από τα καθήκοντα που θα διευκολυνθεί ο ασθενής, όπως η γραφή, το φαγητό, ή πλέξιμο. Η τεχνική ακινητοποίησης μπορεί να χρησιμοποιηθεί και χωρίς στήριγμα σε ορισμένες περιπτώσεις. Παραδείγματος χάρη ακουμπώντας τους αγκώνες στο τραπέζι για να μειώσουμε τον τρόμο στα χέρια κατά τη διάρκεια ενός γεύματος. (Northrop, Frankel 2010). Όταν εκτελεστούν αυτές οι εργασίες στη συνέχεια το στήριγμα αφαιρείται.

Τεχνικές Στάθμισης

Οι τεχνικές στάθμισης είναι προσθήκη βαρίδιων σε ένα μέρος του σώματος ώστε να παρέχει αυξημένο έλεγχο των κινήσεών του. Η λογική της συγκεκριμένης τεχνικής αφορά το γεγονός ότι περισσότεροι από ένας μυς εμπλέκονται σε μια λειτουργία όταν εμπλέκεται ένα βαρύ αντικείμενο κάνοντας ένα σημείο του σώματος πιο σταθερό. Αυτή η τεχνική τείνει να μειώσει τρόμο στους μύες και ανατροφοδοτεί τον εγκέφαλο με μεγαλύτερη αισθητήρια παροχή.

Οι παραπάνω τεχνικές χρησιμοποιούνται κυρίως από τους νοσηλευτές για τον τρόμο που επηρεάζει τα άκρα. Στοχεύουν στο να διδάξουν στα άτομα με σκλήρυνση κατά πλάκας να αντισταθμίζουν τις παρενέργειες του τρόμου παρέχοντας σταθερότητα στα άκρα όσο το δυνατόν περισσότερο. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να γνωστοποιήσει μετά από συζήτηση όλες αυτές τις μεθόδους στον ασθενή και την οικογένεια του και να προτείνει αυτήν που πιστεύει ως την ιδανική για την επίλυση του προβλήματος. Τέλος είναι πιθανόν να χρειαστεί να επικοινωνήσει και με λογοθεραπευτή εάν ο τρόμος φτάσει σε μυς του προσώπου, της γλώσσας και των χειλίων ώστε να βοηθήσει τον ασθενή με το θέμα της ομιλίας.

ΟΙ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ ΥΠΝΟΥ

Τα προβλήματα ύπνου αποτελούν συχνό φαινόμενο στην ΣΚΠ . Συνήθως προκύπτουν σαν αποτέλεσμα των διαφόρων συμπτωμάτων όπως της σπαστικότητας, της συχνουρίας, της κατάθλιψης ή του άγχους, ενώ αρκετές φορές συσχετίζεται και με την φαρμακευτική αγωγή που χρησιμοποιείται για τη διαχείριση των διαφόρων συμπτωμάτων της ασθένειας. Σημεία που μπορούν να υποδηλώσουν προβλήματα με τον ύπνο είναι ο ασθενής να ροχαλίζει έντονα, μέσα στην μέρα να νιώθει την έντονη ανάγκη να κοιμηθεί, να μην μπορεί να τον πάρει ο ύπνος ή να ξυπνάει και να μην μπορεί να ξανακοιμηθεί, μεταξύ άλλων (Carlson, 2012). Αυτό μπορεί να οδηγήσει σε μια κατάσταση στην οποία τα συμπτώματα διαταράζουν τον ύπνο και η έλλειψη του αναγκαίου ύπνου με τη σειρά της επιδεινώνει διάφορα συμπτώματα, όπως κόπωση και η κατάθλιψη (Veauthier, Friedemann, 2014). Διάφορες στρατηγικές και μικρές παρεμβάσεις από πλευράς του νοσηλευτή μπορούν να βοηθήσουν στην αντιμετώπιση προβλημάτων ύπνου. Ο ίδιος θα πρέπει να γνωρίζει και να ενημερώσει τον ασθενή για αυτές τις στρατηγικές οι οποίες θα εξασφαλίσουν έναν ικανοποιητικό ύπνο στον .

- Δημιουργία προγράμματος ύπνου. Μπορεί να βοηθήσει ώστε ο ασθενής να ρυθμίσει το σώμα του σε ένα κανονικό μοτίβο ύπνου. Πρέπει να γίνει κατανοητό στον ασθενή ότι η τήρηση του είναι σημαντική και καλό θα ήταν να υπάρξει μια συγκεκριμένη ώρα ύπνου για όλες τις μέρες.

- Να υπάρχει τουλάχιστον ένα μικρό χρονικό διάστημα ύπνου στη μέρα. Το οποίο δεν θα πρέπει να διαρκεί αρκετή ώρα, καθώς μπορεί να επηρεάσει την ποιότητα και την διάρκεια του βραδινού ύπνου.

- Η άσκηση θα πρέπει να αποφεύγεται το βράδυ. Κάθε τακτικό πρόγραμμα άσκησης πρέπει να γίνει νωρίτερα μέσα στην ημέρα όσο ο ασθενής έχει ακόμα ενέργεια.

- Θα πρέπει να περιοριστούν τα υγρά το βράδυ για να μην έχει συχνές επισκέψεις στο μπάνιο. Επίσης είναι θεμιτό να αποφύγει ο ασθενής την χρήση καφεΐνης ή αλκοόλ.

■ Η κρεβατοκάμαρα πρέπει να χρησιμοποιείται μόνο για ύπνο και προσωπικές στιγμές. Όχι για άλλες δραστηριότητες όπως διάβασμα. Θα πρέπει να κατανοηθεί από τον ασθενή ότι τυχόν αλλαγές θα μπορούν να δυσκολέψουν την τήρηση του προγράμματος.

■ Η χρήση φαρμακευτικής αγωγής κρίνεται αναγκαία μόνο σε υπερβολικά δύσκολες καταστάσεις. Ο λόγος είναι γιατί μετά από λίγο καιρό χάνει την δραστικότητα της και είναι ιδιαίτερα εξαρτησιογόνος.

.

Επειδή πολλά από τα συμπτώματα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας μπορούν να επιδεινωθούν από την έλλειψη ύπνου μπορούμε να προτείνουμε στον ασθενή να κάνει κάποιες ασκήσεις χαλάρωσης και διαλογισμού σε συνδυασμό με το πρόγραμμα ύπνου (Halper, Holland 2010). Είναι σημαντικό να κατανοηθεί από τον ασθενή, μέσα από την ενημέρωση που θα του κάνουμε, ότι ο πιο αποτελεσματικός τρόπος απαλλαγής απο διαταραχές ύπνου είναι να αντιμετωπιστούν ταυτόχρονα και τα τυχόν συμπτώματα που τον επηρεάζουν στην διαδικασία του ύπνου.

ΚΟΠΩΣΗ

Η κόπωση παρότι έχει αναγνωριστεί από παλιά ως σημαντικό σύμπτωμα σε παθήσεις της Ιατρικής γενικά και της Νευρολογίας ειδικότερα, δεν έχει καταστεί δυνατό να οριστεί με λεπτομέρεια ή να μελετηθεί εκτενώς σαν ξεχωριστή οντότητα σύμφωνα με τον Μπαιρακτάρη (1999). Για τον ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας η κόπωση έχει αρνητικό αντίκτυπο στις καθημερινές δραστηριότητες και επηρεάζει σημαντικά την ποιότητα ζωής. Ακόμα και όταν ο ασθενής το αναφέρει, το οικογενειακό και εργασιακό του περιβάλλον καθώς επίσης αρκετές φορές και το προσωπικό υγείας υποβαθμίζουν την σημασία του ή κρατούν επιφυλακτική στάση γιατί η γνώση του συμπτώματος είναι περιορισμένη. Η κόπωση επηρεάζει το 85 % των ασθενών και χωρίζεται σε 2 κατηγορίες όπως ειπώθηκε απο την Hooper (2013):

- Την πρωτογενή κόπωση: Η οποία είναι αποτέλεσμα της βλάβης του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος λόγω της απομυελίνωσης.

- Την δευτερογενή κόπωση: Η οποία είναι φυσικό αποτέλεσμα των συμπτωμάτων της ασθένειας όπως η αϋπνία ή οι σπασμοί , της φαρμακευτική αγωγής ή εξωτερικών παραγόντων όπως η αλλαγή θερμοκρασίας.

Η πρώτη φροντίδα του νοσηλευτή θα πρέπει να είναι η επιμόρφωση και η υποστήριξη των ασθενών καθώς επίσης και του άμεσου περιβάλλοντος τους. Οι ασθενείς δεν πρέπει να αντιμετωπίζονται σαν ευάλωτοι, αντίθετα θα πρέπει να ενθαρρύνονται να συνεχίσουν τη καθημερινότητα τους. Η διαχείριση της κόπωσης σε πρώτο στάδιο θα γίνει με την δημιουργία ενός προγράμματος το οποίο θα προγραμματίζει τις δουλειές και εργασίες του ασθενή ώστε να γίνουν με την λιγότερη δυνατή χρήση ενέργειας από τον ασθενή. Έχει παρατηρηθεί ότι πολλοί ασθενείς έχουν παρουσιάσει μια μορφής μοτίβου στο πότε παρουσιάζετε η κόπωση (πιο συνηθισμένες ώρες βραδινές και μεσημεριανές). Είναι καλό να χρησιμοποιηθεί αυτό το μοτίβο ώστε να γίνουν οι περισσότερες εργασίες σε ώρες που ο ασθενής έχει αποθέματα ενέργειας. Ενώ θα ήταν καλό μια ιδιαίτερα δύσκολη δραστηριότητα να γίνεται τμηματικά ή να ζητείται η βοήθεια κάποιου άλλου.

Άλλες πράξεις που πρέπει να κάνει ο ασθενής για την καταπολέμηση της κόπωσης είναι:

1. Να κοιμάται κανονικές ώρες και να αποφεύγει το ξενύχτι μέχρι αργά την νύχτα. (Ο Νοσηλευτής φτιάχνει με την βοήθεια του ασθενή ένα πρόγραμμα ύπνου για τον ασθενή με την βοήθεια του, ανάλογα με τις υποχρεώσεις του .)
2. Να προγραμματίζει ημερήσιες ή εβδομαδιαίες δραστηριότητες.(Ο νοσηλευτής παροτρύνει τον ασθενή να φτιάχνει ένα πρόγραμμα δραστηριοτήτων ώστε να αποφεύγει την κόπωση λόγω μη οργάνωσης.)
3. Να αναγνωρίζει τα όριά του που μπορεί να διαφέρουν από μέρα σε μέρα και να έχει ελαστικότητα στο πρόγραμμα του ώστε να μπορεί να διαμορφωθεί ανάλογα.
4. Να προγραμματίζει ήρεμη δραστηριότητα , με περιόδους ξεκούρασης. (Ο νοσηλευτής παροτρύνει τον ασθενή να κάνει πράγματα που του αρέσουν άλλα χωρίς να πιέζει τον εαυτό του στα άκρα και με μικρά διαλλείματα.)

Τέλος η επόμενη γραμμή αντιμετώπισης είναι η φαρμακευτική αγωγή. Αν ο υπεύθυνος γιατρός κρίνει την αναγκαιότητα χρήσης της. Ο νοσηλευτής είναι υπεύθυνος να εκπαιδεύσει τον ασθενή για την δοσολογία. Είναι ιδανικό κάθε φαρμακευτική αγωγή στην αντιμετώπιση

του συμπτώματος να ξεκινάει με μικρή δόση και να αυξάνεται σταδιακά ανάλογα την αποτελεσματικότητα (Thompson, Mauk 2011). Ο ασθενής οφείλει να ενημερώνει για τυχόν παρενέργειες άλλα και ο νοσηλευτής να τις εντοπίζει αν συμβούν, ώστε να κριθεί μετά από τον υπεύθυνο Ιατρό ή ομάδα, αν θα πρέπει να συνεχιστεί η συγκεκριμένη φαρμακευτική αγωγή ή όχι.

ΙΣΟΡΡΟΠΙΑ

Οι δυσκολίες που παρουσιάζονται στην ΣΚΠ με την ισορροπία έχουν να κάνουν με την απομυελίνωση που δέχονται διάφορα κέντρα κίνησης του εγκεφάλου. Σε συνδυασμό με την σπαστικότητα, τη κόπωση και τις οπτικές βλάβες μπορεί να δημιουργήσει μεγάλο πρόβλημα στον ασθενή, ειδικά στο περπάτημα (Hoang, Smith, et all, 2009). Ο τρόπος αντιμετώπισης των προβλημάτων ισορροπίας είναι να αντιμετωπισθούν τα άλλα συμπτώματα που την επιδεινώνουν σε συνδυασμό με διάφορες ασκήσεις. Ο νοσηλευτής πρέπει να εξηγήσει στον ασθενή ότι οι ασκήσεις αυτές στοχεύουν στην αύξηση του ποσοστού διέγερσης που λαμβάνουν τα κέντρα κίνησης του εγκεφάλου, επιτρέποντας έτσι τον εγκέφαλο να λειτουργήσει πιο φυσιολογικά. Οι ασκήσεις μαθαίνονται από τον φυσικοθεραπευτή και τον νοσηλευτή ο οποίος εκπαιδεύει στην συνέχεια τον ασθενή ώστε να τις εκτελεί με τον σωστό τρόπο. Περιλαμβάνουν απλές ασκήσεις ισορροπίας που δοκιμάζουν την ανταπόκριση του ασθενή στην ισορροπία, το λίκνισμα και την ταλάντευση. Σε προχωρημένες καταστάσεις προβλήματος με την ισορροπία τα τελευταία χρόνια στο εξωτερικό προτείνεται και η λύση ενός εξομοιωτή που ονομάζεται BalanceMaster. Εκεί ο ασθενής στέκεται σε μια πλατφόρμα που αναλύει τις κινήσεις των ποδιών και τις οπτικοποιεί σε μια οθόνη σαν βιντεοπαιχνίδι εκπαιδεύοντας έτσι τον ασθενή να κάνει πιο σωστές κινήσεις (Halper, Holland 2010).

ΑΔΥΝΑΜΙΑ

Η αδυναμία σύμφωνα με την Halper (2010) είναι αποτέλεσμα της δυσκολίας μεταβίβασης των ηλεκτρικών ερεθισμάτων από το Κεντρικό Νευρικό Σύστημα στους μύες λόγω της απομυελίνωσης. Για την σωστή αντιμετώπιση της ο νοσηλευτής πρέπει να προσδιορίσει αρχικά τον λόγο που την προκαλεί. Αν η αδυναμία προκαλείται από αδυναμία των μυών,

τότε προτείνουμε απλές ασκήσεις άρσης βαρών ώστε να τονωθούν και να ενδυναμώσουν οι μύες . Όταν όμως αδυναμία είναι αποτέλεσμα της κακής μετάδοσης των ηλεκτρικών ερεθισμάτων, τότε είναι πολύ πιθανόν να παρατηρηθεί με τις ασκήσεις αύξηση της κόπωσης και βλάβη στου μύες . Για τους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, είναι σημαντικό να συνειδητοποιήσουμε ότι οι ασκήσεις που περιλαμβάνουν άρση βαρών ή επαναλαμβανόμενες κινήσεις των μυών στο σημείο της κόπωσης δεν γίνονται για να αυξηθεί η δύναμη τους αλλά για να αποφύγουμε την ατροφία του μυ. Είναι σημαντικό να καθοριστεί τι ασκήσεις είναι κατάλληλες, η οποία κατά πάσα πιθανότητα θα απαιτήσει τη βοήθεια ενός εκπαιδευμένου φυσιοθεραπευτή που θα έρθει σε συνεννόηση με τον νοσηλευτή για ενημέρωση της κατάστασης, ο οποίος έχει γνώση τόσο του νευρομυϊκού συστήματος όσο και της ειδικής διαχείρισης που χρειάζεται ένας τέτοιος ασθενής. Η διαδικασία αποκατάστασης και διαχείρισης του συμπτώματος σύμφωνα με την Hooper (2013) είναι αδύνατο να διαχωριστεί από την θεραπεία της σπαστικότητας και της κόπωσης. Εάν οι μύες είναι αρκετά δυνατοί τότε λιγότερη ενέργεια θα χρειαστεί για την άσκηση. Ενώ άλλες ασκήσεις που θα βελτιώσουν ή θα μειώσουν την σπαστικότητα και την κόπωση θα αυξήσουν σταδιακά την φυσική δύναμη του ασθενή. Τέτοιες ασκήσεις μπορεί να περιλαμβάνουν μικρά βάρη, όργανα γυμναστικής, ζώνες άσκησης και άλλα όργανα. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθεί αερόβια γυμναστική στο νερό για την μείωση της αδυναμίας λόγω κόπωσης που μπορεί να προκληθεί από την γυμναστική. Εάν παρατηρηθεί από τον νοσηλευτή αδυναμία σε κάποιο μυ λόγω προβλημάτων μετάδοσης ηλεκτρικών ερεθισμάτων τότε προτείνεται στον ασθενή ενδυνάμωση των γύρω μυών της περιοχής ώστε να ενδυναμωθεί το σημείο .Όσο πιο αποδοτικός είναι ο ασθενής τόσο θα υπάρχει και αύξηση της δύναμης του και μείωση της αδυναμίας. Το πιο σημαντικό στην καταπολέμηση της αδυναμίας είναι να γίνει σωστή διάγνωση στο πρόβλημα που την προκαλεί ώστε να δοθεί η σωστή λύση. Τέλος ο νοσηλευτής θα πρέπει να παρακολουθεί την πορεία του ασθενή και την φυσική του κατάσταση ώστε να μπορούν να γίνουν αλλαγές του προγράμματος άσκησης εάν χρειαστεί.

ΟΡΑΣΗ

Η βλάβες στην όραση είναι συνήθως από τα πρώτα συμπτώματα που εμφανίζει ένας ασθενής με ΣΚΠ (National MS Society, 2009). Οι φλεγμονές και η απομυελίνωση επηρεάζουν το οπτικό νεύρο προκαλώντας οπτική νευρίτιδα με αποτέλεσμα την απώλεια όρασης και πόνο

πίσω από το μάτι (Shin, 2013). Η κύρια αντιμετώπιση της είναι ο ασθενής να περιμένει την φλεγμονή να περάσει. Μετά από αυτό η λειτουργικότητα του ματιού επιστρέφει. Επίσης προτείνεται η χρήση στεροειδών καθώς μειώνουν τις εξάρσεις των συμπτωμάτων. Σε μερικές περιπτώσεις παρατηρείται μείωση της όρασης κρίνεται απαραίτητη η επίσκεψη σε οφθαλμίατρο. Ένα άλλο συχνό σύμπτωμα είναι η διπλωπία στην οποία ο ασθενής λόγω του προβλήματος συντονισμού των μυών έχει διπλή όραση ενός αντικειμένου. Εδώ συνήθως ο ασθενής δέχεται φαρμακευτική αγωγή μέχρι να περάσει η επίδραση του συμπτώματος. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι ενημερωμένος για τις πιθανές παρενέργειες που θα έχει ο ασθενής στην όραση του και να έχει ενημερώσει και τον ίδιο. Με μια σειρά απλών οφθαλμολογικών εξετάσεων και τεστ μπορεί να έχει μια εικόνα για την πορεία της όρασης και να κρίνει πότε χρειάζεται ο ασθενής να επισκεφθεί τον οφθαλμίατρο για εξέταση ανάλογα με την σοβαρότητα των συμπτωμάτων. Σημαντικό είναι ο νοσηλευτής την περίοδο που ο ασθενής έχει τα προβλήματα όρασης, να προωθεί την ασφάλεια του (Thompson, Mauk 2011).

ΒΑΔΙΣΗ - ΚΙΝΗΣΗ

Τα κινητικά προβλήματα είναι ιδιαίτερο χαρακτηριστικό σύμπτωμα της ΣΚΠ . Συμπτώματα όπως ο τρόμος, η κόπωση και σπαστικότητα μπορούν να προκαλέσουν πρόβλημα στην κίνηση και στη βάδιση. Είναι πολύ σημαντικό πρόβλημα γιατί επηρεάζει αρνητικά την ψυχολογία του ασθενή όταν αυτός αισθάνεται ότι δεν μπορεί να είναι κινητικός και πολλές φορές “εγκαταλείπει” την διαδικασία βελτίωσης της νόσου. Οι ασθενείς πρέπει να ενθαρρύνονται με την βοήθεια των νοσηλευτών, των ψυχοθεραπευτών αλλά και των οικογενειών τους ώστε να αντιμετωπίσουν με καλή διάθεση το πρόβλημα τους. Οι νοσηλευτική διαχείριση των προβλημάτων βάδισης στοχεύει στην επίλυση των τριών συμπτωμάτων της ασθένειας που αναφέρθηκαν παραπάνω. Οπότε γίνετε κατανοητό από όσα είδαμε μέχρι στιγμής ότι η βελτίωση της βάδισης επιτυγχάνεται με σωστή άσκηση του ασθενή για την σπαστικότητα και τον τρόμο και καλή διαχείριση της κόπωσης. Σε προχωρημένο στάδιο αν η ασθένεια είναι επιθετική ίσως χρειαστεί να συζητηθεί το ενδεχόμενο χρήσης ειδικού αμαξιδίου. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι έτοιμος ώστε να στηρίξει ψυχολογικά τον ασθενή και να τον ενημερώσει, ότι αυτή η λύση δεν τον καθιστά ανάπηρο αλλά θα τον διευκολύνει σε ορισμένες πτυχές της καθημερινότητας, θα

καλύτερεύσει την ποιότητα ζωής του και θα του προσφέρει βοήθεια με την διαχείριση της κόπωσης. Σημαντικό είναι πριν προχωρήσουμε σε μια τέτοια ενέργεια να έχουν γίνει εξετάσεις για το αν ο ασθενής είναι σε θέση να οδηγήσει, καθώς πολλά από τα συμπτώματα της ΣΚΠ όπως ο τρόμος και τα προβλήματα στην όραση μπορούν να δυσκολέψουν την οδήγηση.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΟΥΡΟΠΟΙΗΤΙΚΟΥ

Τα προβλήματα στο ουρογεννητικό σύστημα είναι ένα σύμπτωμα που εμφανίζεται συνήθως σε προχωρημένα στάδια στην ασθένεια. Τα πιο συνήθη από αυτά τα προβλήματα στη ΣΚΠ, είναι η αυξημένη και επιτακτική ούρηση, ακράτεια, διαφυγή ούρων σε σταγονοειδή μορφή και επίσχεση (Κουτσουράκη, Μπαλογιάννης, 2001). Έχουν ιδιαίτερα αρνητική επίδραση στην ποιότητα ζωής των ασθενών, όπως και της οικογένειας και των φροντιστών. Η διάγνωσή τους δεν απαιτεί πάντα ειδικό ή ειδικές εξετάσεις ενώ τα περισσότερα από τα συμπτώματα μπορούν να αντιμετωπιστούν πλέον από τους νοσηλευτές με συντηρητικά μέσα. Ο νοσηλευτής πρέπει να απευθυνθεί για ειδική συμβολή από τον ουρολόγο, όταν γίνονται απαραίτητα πιο εξειδικευμένα διαγνωστικά ή θεραπευτικά μέσα. Τα συμπτώματα στο κατώτερο ουροποιητικό αναφέρονται συνήθως ως ερεθιστικά ή αποφρακτικά, όροι που τους χρησιμοποιούμε κυρίως για να εκφράσουμε τα προβλήματα που σχετίζονται με την χωρητικότητα αποθήκευσης, την συχνότητα ικανοποιητικής κένωσης της ουροδόχου κύστης (Ποτάγας, Σφάγγος, 2006). Φαίνεται πως οι επιπλοκές από το ανώτερο ουροποιητικό δεν είναι συχνές στους ασθενείς με ΣΚΠ ωστόσο η ενημέρωση μπορεί να οδηγήσει στην αποφυγή τους. Ο νοσηλευτής θα πρέπει σε πρώτη φάση να επικοινωνήσει με τον ασθενή ώστε να δει αν υπάρχουν επιπλοκές κατά την διάρκεια της ούρησης. Αυτό μπορεί να γίνει με την συμπλήρωση ενός ερωτηματολογίου που θα δοθεί στον ασθενή με μερικές ερωτήσεις όπως για την διάρκεια της ούρησης, τις ενοχλήσεις που τυχαίνει να αισθάνεται ο ασθενής και λοιπά. Και με την συμπλήρωση ενός χρονικού πίνακα για το πόσες φορές και πόσο συχνά πηγαίνει στην τουαλέτα σε καθημερινή βάση. Στην συνέχεια ο νοσηλευτής βλέποντας το πρόγραμμα διατροφής του ασθενή και σύμφωνα με τον πίνακα που του δόθηκε από τον ίδιο σχεδιάζει ένα ημερήσιο πρόγραμμα για τις ώρες που ασθενής θα πρέπει να επισκέπτεται την τουαλέτα, ασχέτως αν θέλει να πάει νωρίτερα. Σκοπός του είναι η επανεκπαίδευση της κύστης και η προσπάθεια ελέγχου της. Σε ποιό προχωρημένες καταστάσεις που ο ασθενής

έχει προβλήματα κατακράτησης ούρων ή μη συνειδητή απώλεια τους. ο νοσηλευτής θα πρέπει να εφαρμόσει την μέθοδο του καθετηριασμού στον ασθενή για όσο χρειαστεί. Τα προβλήματα του ουροποιητικού αποτελούν μείωση της ποιότητας ζωής του ασθενή και θα πρέπει να αντιμετωπίζονται άμεσα ώστε να αποφευχθούν πιο σοβαρές βλάβες στη κύστη ή στους νεφρούς (Northrop, Frankel 2010).

ΠΟΝΟΣ

Σύμφωνα με τον Κουτσουράκη (2002) *“Ενώ η ΣΚΠ θεωρείται μία νόσος που δεν σχετίζεται άμεσα με τον πόνο, παρ’ αυτά το 50% των ασθενών ταλαιπωρείται από επώδυνα σύνδρομα.”*

Οι λόγοι που οι ασθενείς πονούν χωρίζονται σε 2 βασικούς λόγους σύμφωνα με έρευνες .

- Αποτέλεσμα της κακής διαβίβασης των ηλεκτρικών ερεθισμάτων στον ασθενή λόγω της απομυελίνωσης.
- Αποτέλεσμα των συμπτωμάτων που ταλαιπωρούν τον ασθενή όπως τρόμος, κόπωση και σπαστικότητα.

Ο πόνος είναι ένα σύμπτωμα που όσο παραμένει τόσο γίνεται εντονότερο. Είναι σημαντικό κάθε φορά που ασθενή αναφέρει έντονο πόνο να εξακριβώνουμε την ακριβή αιτία που τον προκαλεί ώστε να δρούμε εφαρμόζοντας την ανάλογη θεραπεία. Κοινά αναλγητικά όπως ασπιρίνη, κωδεΐνη και ναρκωτικά αναλγητικά δεν έχουν αποτέλεσμα γιατί η πηγή του πόνου δεν είναι αυτή που παρατηρείται στο τραύμα. Τα αναλγητικά αυτά όχι μόνο πρέπει να αποφεύγονται λόγω της μη αποτελεσματικότητας αλλά και λόγω της εξάρτησης που παρουσιάζεται σε αυτά (Northrop, Frankel 2010). Το βασικό είδος πόνου στην είναι ο καυστικός – διαξιφιστικός πόνος που συνήθως παρουσιάζεται στα άκρα και σπάνια στον κορμό. Η θεραπεία του γίνεται καρβαμαζεπίνη (Tegretol) άλλα δεν δίνει εξαιρετικά αποτελέσματα. Για να αποφευχθούν ανεπιθύμητες ενέργειες του φαρμάκου η θεραπεία ξεκινάει με χαμηλές δόσεις και σταδιακή αύξηση μέχρι να επιτύχουμε ικανοποιητικά αποτελέσματα. Άλλος σοβαρός πόνος είναι η νευραλγία του τριδύμου που είναι ένας έντονος και βασανιστικός πόνος στο πρόσωπο. Η θεραπεία με την καρβαμαζεπίνη (Tegretol) δίνει εξαιρετικά αποτελέσματα και για να αποφευχθούν ανεπιθύμητες ενέργειες και εδώ η θεραπεία ξεκινάει με χαμηλές δόσεις και σταδιακή αύξηση μέχρι να επιτύχουμε

ικανοποιητικά αποτελέσματα. Επίσης χρησιμοποιείται η αμιτρυπτιλίνη (Saroten) τρικυκλικό αντικαταθλιπτικό συνήθως σε συνδυασμό με την καρβαμαζεπίνη και η μπακλοφένη (Lioresal) που χορηγείται συνήθως για την σπαστικότητα. Εάν αποτύχουν οι φαρμακευτικές προσεγγίσεις επιχειρείται νευροχειρουργική αντιμετώπιση που μπορεί να περιορίσει τον πόνο και να αφήσει λιγότερο ενοχλητικές δυσαισθησίες (Harper, Holand 2010). Ο νοσηλευτής πρέπει να είναι σε θέση να παρατηρεί και να ξεχωρίζει το είδος πόνου για αυτό θα πρέπει να είναι γνώστης του προτύπου της φροντίδας του πόνου. Το πρότυπο της περίθαλψης είναι αποτελεσματικό στην αξιολόγηση και τη διαχείριση του πόνου. Αυτό περιλαμβάνει αλλά δεν περιορίζεται, στα εξής σημεία:

- 1.Αναγνώριση και την αποδοχή του πόνου του ασθενούς .
- 2.Αναγώρηση της πιο πιθανής πηγής του πόνου του ασθενούς.
- 3.Αξιολόγηση του πόνου σε τακτά χρονικά διαστήματα, με κάθε νέα εμφάνιση του πόνου.
- 4.Αναφορά του επιπέδου του πόνου του ασθενούς.
5. Δημιουργία ενός διεπιστημονικού προγράμματος αντιμετώπισης του πόνου για τον ασθενή.
6. Εφαρμογή στρατηγικών διαχείρισης του πόνου και νοσηλευτικών παρεμβάσεων.
7. Αξιολόγηση της αποτελεσματικότητας των στρατηγικών και των νοσηλευτικών παρεμβάσεων.

ΔΥΣΦΑΓΙΑ

Σύμφωνα με την Σούπη (2012) ανάμεσα στα συμπτώματα που παρατηρούνται συχνά είναι και προβλήματα ομιλίας (δυσαρθρία), κατάποσης (δυσφαγία) και φωνής (δυσφωνία). Περίπου το 50% των ασθενών θα παρουσιάσουν δυσφαγία , χωρίς να γνωρίζουν ότι έχουν πρόβλημα με αποτέλεσμα να μην το γνωρίζουν (Ελληνική Εταιρεία ΣΚΠ). Έχοντας υπόψη το γεγονός, ότι οι μύες που χρησιμοποιούνται για την ομιλία είναι υπεύθυνοι επίσης και στην κατάποση, είναι φυσικό επακόλουθο το γεγονός ότι οι ασθενείς μπορεί να παρουσιάσουν και προβλήματα στην ομιλία. Η δυσφαγία προκύπτει από βλάβη των νεύρων που ελέγχουν τους μύες του στόματος και του λαιμού. Συμπτώματα δυσφαγίας μπορεί να

είναι ο βήχας ή ο πνιγμός κατά την κατάποση ή η αίσθηση στάσης τροφής στον λαιμό. Εάν δεν αντιμετωπιστούν τα προβλήματα κατάποσης υπάρχει κίνδυνος υποσιτισμού του ασθενή και αφυδάτωσης καθώς και αναπνευστικές λοιμώξεις αφού υγρά και τροφές μπορεί να περάσουν από τον λάρυγγα στους πνεύμονες (εισρόφηση) αντί για τον οισοφάγο και το στομάχι. Η πιο συνηθισμένη επίπτωση που παρουσιάζεται στους ασθενείς είναι η πνευμονία λόγω εισρόφησης. Ο ρόλος του νοσηλευτή σε αυτά τα συμπτώματα είναι περιορισμένος. Αυτό οφείλεται στο γεγονός ότι λόγω της φύσης του προβλήματος, ο πλέον κατάλληλος για να ασχοληθεί με τον ασθενή, είναι ο λογοθεραπευτής. Ο νοσηλευτής θα φέρει σε επαφή ασθενή και λογοθεραπευτή, θα συζητηθεί το πρόβλημα και από εκεί και πέρα θα σχεδιαστεί ένα εξατομικευμένο θεραπευτικό πλάνο. Το πλάνο θεραπείας μπορεί να περιλαμβάνει ασκήσεις ενδυνάμωσης των μυών της γλώσσας, των χειλιών και του προσώπου. Ο λογοθεραπευτής θα διδάσκει τον ασθενή να αναγνωρίζει την αίσθηση της διαδικασίας της κατάποσης για να μπορεί να βοηθήσει την τροφή να κατέβει σωστά, αλλάζει τις τροφές και την υφή των τροφών (πχ. προσθέτοντας πηκτικές ουσίες ή πολτοποιεί τροφές όπου και όταν χρειάζεται) και εφαρμόζει τεχνικές αλλαγής της θέσης του κεφαλιού και λαβές κατάποσης κατά την σίτιση για να διευκολυνθεί η κατάποση. Ο νοσηλευτής εκτός του να φέρει σε επικοινωνία ασθενή και λογοθεραπευτή, μπορεί να βοηθήσει στην σίτιση του ασθενή τον πρώτο καιρό μέχρι να βεβαιωθεί ότι μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί μόνος του. Επίσης σύμφωνα με τις Northrop και Frankel (2009) , είναι σημαντικό και ζωτικής σημασίας, ο νοσηλευτής να εκπαιδεύσει την οικογένεια στον χειρισμό Heimlich σε περίπτωση πνιγμού του ασθενή από τροφή.

ΠΡΟΣΛΗΨΗ ΒΑΡΟΥΣ

Ένας σύννηθες σύμπτωμα, ειδικά στους ασθενείς με επιθετική εξελικτική πορεία της νόσου, που χρησιμοποιούν αναπηρικό αμαξίδιο ή καροτσάκι είναι η πρόσληψη βάρους. Η πρόσληψη βάρους δεν έχει δείξει σύμφωνα με διάφορες μελέτες, όπως επισημαίνει η Halper (2010) επιβάρυνση της κόπωσης. Όμως επηρεάζει τον τρόπο άσκησης του ασθενή επιβαρύνοντας άλλα συμπτώματα ενώ είναι πολύ πιθανόν να επηρεαστεί αρνητικά λόγω της εμφάνισης του σώματος του. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να σχεδιάσει ένα πρόγραμμα διατροφής, το οποίο ουσιαστικά δεν θα διαφέρει από ένα κανονικό ισορροπημένο

πρόγραμμα που λαμβάνει κάθε ασθενής με ΣΚΠ, με την διαφορά ότι θα ελαττωθούν οι μερίδες και ορισμένες τροφές ή τρόποι μαγειρέματος, όπως λίπη και τηγανιτά.

ΠΡΟΒΛΗΜΑΤΑ ΣΕΞΟΥΑΛΙΚΗΣ ΦΥΣΕΩΣ

Ένα από τα συμπτώματα που παρουσιάζονται αρκετά συχνά στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι προβλήματα Σεξουαλικής Φύσεως. Τα προβλήματα σεξουαλικής φύσεως σύμφωνα με τον Foley και Beier (2015) χωρίζονται σε 3 βασικές κατηγορίες ανάλογα με τον λόγο που τα προκαλεί..

- 1) Τα προβλήματα που οφείλονται σε βλάβες του κεντρικού νευρικού συστήματος. Όπως απώλεια της σεξουαλικής ορμής, μειωμένη ή δυσάρεστες αισθήσεις των γεννητικών οργάνων, καθώς και μειωμένη ικανότητα για τον οργασμό. Οι άνδρες μπορεί να εμφανίσουν δυσκολία στην επίτευξη ή διατήρηση στύσης και μείωση ή απώλεια της δύναμης εκσπερμάτισης ή τη συχνότητα. Οι γυναίκες συνήθως εκδηλώνουν μειωμένη κολπική λίπανση, η απώλεια του κολπικού μυϊκού τόνου ή / και μειωμένη διόγκωση κλειτορίδας.
- 2) Τα προβλήματα που οφείλονται σε άλλα συμπτώματα και εμποδίζουν την σεξουαλική πράξη όπως σπαστικότητα , τρόμος, αδυναμία και διαταραχές στην προσοχή και συγκέντρωση (Πολυκανδριώτη, Κυρίτση 2006).
- 3) Η Τρίτη κατηγορία έχει να κάνει με ψυχοκοινωνικά και πολιτιστικά ζητήματα που μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλική ζωή του ασθενή. Για παράδειγμα, μερικοί άνθρωποι θεωρούν ότι είναι δύσκολο να έχουν κάποιο βαθμό αναπηρίας και να είναι πλήρως σεξουαλικά ενεργοί. Επίσης παρατηρούνται αλλαγές στην αυτοεκτίμηση, συμπεριλαμβανομένου του τρόπου που αισθάνεται για το σώμα του ο ασθενής. Ενώ κατάθλιψη, απογοήτευση ή εναλλαγές της διάθεσης μπορεί να επηρεάσουν τη σεξουαλικότητα του. Η σεξουαλική σχέση μπορεί να αμφισβητηθεί σοβαρά από τις αλλαγές μέσα σε μια σχέση, όταν ένα άτομο να γίνει φροντιστής του άλλου ατόμου.

Η βελτίωση της σεξουαλικής ζωής μπορεί να επιτευχθεί με πολλούς τρόπους. Το πιο συνηθισμένο πρόβλημα για τους άντρες παρουσιάζεται με την δυσκολία στύσης και διατήρησης αυτής. Η Halper με την Holland (2010) προτείνουν ο νοσηλευτής να θέσει το θέμα προς συζήτηση ταυτόχρονα με την διαχείριση των συμπτωμάτων του ουροποιητικού, ώστε να μην φέρει σε δύσκολη θέση τον ασθενή. Ο νοσηλευτής μπορεί να προτείνει στον άντρα ασθενή, αφού έρθει σε συνεννόηση με τον γιατρό του, την χρήση φαρμάκων όπως Viagra, Levitra ή Cialis για συντηρητική θεραπεία. Η χρήση τους δεν λύνει το πρόβλημα άλλα βοηθά στην διατήρηση της στύσης όταν αυτή επιτευχθεί. Οι γυναίκες από την άλλη παρουσιάζουν δυσκολία με την κολπική λίπανση. Για την βελτίωση του συμπτώματος ο νοσηλευτής σε συνεργασία πιθανόν με τον γυναικολόγο της ασθενούς, μπορεί προτείνει κατά την σεξουαλική επαφή να γίνεται χρήση υδατοδιαλύτων λιπαντικών. Επίσης η απώλεια της λίμπιντο και της σεξουαλικής ορμής, είναι η πιο συχνά αναφερόμενο σεξουαλικό σύμπτωμα μεταξύ των γυναικών με σκλήρυνση κατά πλάκας. Επί του παρόντος, δεν υπάρχουν φάρμακα που είναι αποτελεσματικά για αυτό το σύμπτωμα. Υπήρξαν αναφορές περιστατικών όμως που δοκίμασαν σεξουαλική θεραπεία σε συνδυασμό με την διαχείριση των συμπτωμάτων και τις δεξιότητες επικοινωνίας μεταξύ των συντρόφων, και ανέφεραν ανεπίσημα επιτυχία σε γυναίκες με σκλήρυνση κατά πλάκας.

ΨΥΧΙΚΕΣ ΚΑΙ ΣΥΝΑΙΣΘΗΜΑΤΙΚΕΣ ΔΙΑΤΑΡΑΧΕΣ

Η ΣΚΠ όντας μια ασθένεια η οποία πλήττει το κεντρικό νευρικό σύστημα, παρουσιάζει μια σειρά από ψυχολογικές και συναισθηματικές διαταραχές στους ασθενείς. Από τα πρώτα στάδια της ασθένειας η διαφορά στην συμπεριφορά των ασθενών είναι πολύ συνηθισμένη. Χωρίς όμως απαραίτητα να γίνεται αντιληπτή από τους ίδιους και τις οικογένειες τους. Αίσθηση άγχους, έντονο stress, καθώς και ένα αίσθημα θλίψης είναι από τα πρώτα συναισθήματα που δημιουργούνται στον ασθενή με ΣΚΠ. (American Academy of Neurology, 2013). Μετά την διάγνωση της ασθένειας τα πιο συνήθη συμπτώματα που παρατηρούνται είναι θλίψη, σοκ, άρνηση, απογοήτευση και μεταβολές στη διάθεση του ατόμου. Ενώ από τα πιο σοβαρά συμπτώματα είναι η εμφάνιση κατάθλιψης σε ένα μεγάλο

ποσοστό των ασθενών που αγγίζει περίπου το 50% και ακολουθούν, η ψυχική ευφορία που χαρακτηρίζεται από καλή διάθεση του ασθενή, ο οποίος δεν αντιλαμβάνεται συνήθως την σοβαρότητα της κατάστασης και δεν μπορεί να διαχειριστεί τα δεδομένα. Και τέλος από ανεξέλεγκτο κλάμα ή γέλιο (Minden, 2000). Το συγκεκριμένο σύμπτωμα εμφανίζεται περίπου μόνο στο 10% των ασθενών και η παρουσία του σχετίζεται με την προχωρημένη δυσλειτουργία του εγκεφάλου λόγω ΣΚΠ. Στο συγκεκριμένο σύμπτωμα ο ασθενής κατά περιόδους γελάει ή κλαίει χωρίς να έχει τον έλεγχο. Η θεραπευτική προσέγγιση και το πλάνο που πρέπει να ακολουθείται από τον νοσηλευτή σε συμπτώματα που σχετίζονται με τη ψυχική υγεία θα πρέπει να απευθύνονται και να είναι σχεδιασμένα αποκλειστικά στις ανάγκες του κάθε ασθενή ξεχωριστά. Πρωταρχική ευθύνη του νοσηλευτή αλλά και του επαγγελματία ψυχικής υγείας θα πρέπει να είναι η ασφάλεια του ασθενή. Ειδικά σε περιπτώσεις που έχουν παρατηρηθεί αυτοκτονικές ή καταστροφικές τάσεις για τον ασθενή και το στενό περιβάλλον του (Minden et al, 2014). Στην συνέχεια προτείνεται από την ίδια η εύρεση ενός επαγγελματία υγείας, εάν δεν υπάρχει, ώστε να βοηθήσει με την διάγνωση και μετέπειτα με την βοήθεια στην δημιουργία του θεραπευτικού πλάνου. Οι μέθοδοι αντιμετώπισης των ψυχικών συμπτωμάτων καθώς και των αλλαγών διάθεσης δεν διαφέρουν από αυτές που χρησιμοποιούνται και για άλλους ασθενείς χωρίς ΣΚΠ. Συγκεκριμένα όλες οι βιβλιογραφικές αναφορές σχετικά με τις διακυμάνσεις της ψυχικής υγείας, πρότειναν αρχικά και ως ζωτικής σημασίας τις κλασσικές συντηρητικές μεθόδους διαχείρισης. Δηλαδή την άμεση επικοινωνία του ασθενή με ψυχολόγο ή ψυχίατρο για την εύρεση της αιτίας και της κατάλληλης θεραπευτικής διαδικασίας και την έναρξη της ανάλογης φαρμακευτικής αγωγής που συνήθως πρόκειται για αντικαταθλιπτικά. Και ενώ είναι πολύ πιθανό ο ασθενής με ΣΚΠ να τρομάξει με την ιδέα του ψυχολόγου λόγω πιθανού κοινωνικού στίγματος, αν και πλέον στην σημερινή εποχή τέτοιες πεποιθήσεις είναι ξεπερασμένες, πλέον υπάρχει μια μεγάλη ποικιλία από μεθόδους και πρακτικές που κάνουν τον ασθενή να βιώσει πιο ομαλά την διαδικασία αλλά να επωφεληθεί καταλλήλως ανάλογα με τις ανάγκες του. Σύμφωνα με επίσημη εργασία στον ιστότοπο της Κοινότητας ΣΚΠ της Ιρλανδίας, όταν πρόκειται για την διαχείριση των ψυχικών συμπτωμάτων τα κατάλληλα μέσα, τουλάχιστον στην ΣΚΠ, είναι τα εξής:

Ψυχοθεραπεία: Η ψυχοθεραπεία είναι ίσως η πιο γνωστή από τις μεθόδους ενός ψυχολόγου. Απαιτεί μακροχρόνια δέσμευση ασθενή – ψυχολόγου, καθώς εστιάζει σε συμπεριφορές που οφείλονται από τραυματικά γεγονότα στο παρελθόν και την παιδική ηλικία του ασθενή. Είναι ίσως η πιο γνωστή από τις αναφερθείσες τεχνικές.

Συμβουλευτική: Η συμβουλευτική είναι μια μέθοδος που επιτρέπει τον ασθενή να εκφράσει τα συναισθήματα του χωρίς διακοπή, μέσα σε έναν ελεγχόμενο χώρο που επικρατεί το ιατρικό απόρρητο. Αυτή η μέθοδος τον βοηθά ώστε να αντιληφθεί τα προβλήματα του και αν χρειαστεί να αλλάξει την συμπεριφορά του σε συγκεκριμένα σημεία. Θα μπορούσαμε να συμπληρώσουμε πως είναι πολύ χρήσιμη σε κάποιον που πάσχει από ΣΚΠ άλλα και για τις οικογένειες των ασθενών καθώς τους επιτρέπει να εκφράσουν τα συναισθήματα τους για το πώς βιώνουν την ασθένεια σε ένα περιβάλλον που δεν θα κριθούν.

Συμπεριφορική: Η συμπεριφορική είναι μια μέθοδος που όπως περιγράφεται από την MS Ireland Society, θα μπορούσαμε να καταλήξουμε στο συμπέρασμα ότι είναι ιδανική για τα άτομα με ΣΚΠ. Η συγκεκριμένη τακτική στοχεύει σε σημεία της ζωής του ασθενή τα οποία για κάποιον λόγο, στην προκειμένη περίπτωση η ασθένεια, έχουν επηρεαστεί. Στόχος της είναι ο ασθενής να κατανοήσει καταστάσεις που πιθανώς να τις έχει παρερμηνεύσει.

Ομάδες Στήριξης: Οι ομάδες στήριξης ή ομαδικής θεραπείας είναι μια πολύ αποτελεσματική μέθοδος, ειδικά σε ασθενείς με χρόνια νοσήματα. Επιτρέπουν στον ασθενή να μιλήσει ανοιχτά για τις ανησυχίες του με άτομα που βιώνουν το ίδιο πρόβλημα και μπορούν να τον βοηθήσουν στη συμβίωση με την ασθένεια. Επίσης θετικό είναι ότι παρόμοιες ομάδες λειτουργούν όχι μόνο για τους ασθενείς άλλα και για τους συγγενείς των ασθενών ώστε να βοηθήσει και τους ίδιους στη συμβίωση με τους ασθενείς.

Η ΣΚΠ αν και παρουσιάζει μια ποικιλία ψυχικών και συναισθηματικών διακυμάνσεων μπορούμε να πούμε πως δεν έχει ένα συγκεκριμένο προφίλ – προσωπικότητα στους ασθενείς. Ο κάθε ένας ασθενής θα πρέπει να κρίνεται ως αυτόνομη προσωπικότητα και σε σχέση πάντα με το κοντινό του και συγγενικό περιβάλλον ώστε να δημιουργείται για αυτόν το κατάλληλο θεραπευτικό πρόγραμμα με σκοπό την ψυχική του ενδυνάμωση για την αντιμετώπιση της ΣΚΠ και την αποφυγή αρνητικών σκέψεων.

3.5.3 Ο ρόλος του νοσηλευτή στην υποστήριξη της οικογένειας και ο ρόλος της στην βοήθεια του ασθενή.

Όταν εμφανιστεί η ΣΚΠ σε ένα άτομο η ζωή όλων των μελών της οικογένειας αλλάζει. Οι καθιερωμένοι ρόλοι μετασχηματίζονται και οι μεταξύ τους σχέσεις διαταράσσονται. Μερικές οικογένειες δεν είναι σε θέση να αντιμετωπίσουν μια χρόνια νόσο χωρίς καταστροφικά αποτελέσματα για τη λειτουργικότητα της οικογένειάς τους και δεν κατανοούν τον πρώτο καιρό ότι η μεγάλη διάρκεια της χρόνιας ασθένειας επιδρά στην ποιότητα ζωής των ασθενών (Burish, Bradley, 1984) . Δεν είναι μόνο τα σωματικά συμπτώματα που υποβαθμίζουν την ποιότητα της ζωής των πασχόντων αλλά και ο ψυχολογικός παράγοντας . Οι ασθενείς επηρεάζονται κυρίως από τις σχέσεις τους με την οικογένεια. Η συναισθηματική ένταση εξαιτίας της νόσου μπορεί να είναι πιο επώδυνη από τις σωματικές της συνέπειες. Ο ρόλος των συγγενών είναι πολύ σημαντικός για την ποιότητα ζωής του ασθενή. Ο τρόπος με τον οποίο η οικογένεια αντιμετωπίζει την πρόκληση έχει μεγάλο αντίκτυπο όχι μόνο στην υγεία της αλλά και στην προσαρμογή του πάσχοντος. Η συμβολή του νοσηλευτή στην οικογένεια, σε αυτή την περίπτωση είναι πάρα πολύ σημαντική. Συγκεκριμένα ο νοσηλευτής μπορεί να προσφέρει στην οικογένεια ενημέρωση του ασθενή και των μελών για την φύση της ασθένειας σε συνδυασμό με την προώθηση υγιεινών συνηθειών ζωής. Μπορεί να εκπαιδεύσει τα μέλη για νοσηλεία του ασθενή και να φέρει τα μέλη σε επαφή με διαθέσιμες υπηρεσίες υγείας που πιθανόν να χρειαστούν. Τέλος τους παρέχει ηθική και ψυχολογική στήριξη και τους βοηθάει να αναγνωρίσουν τα προβλήματα και τις ευθύνες τους.

Γιατί είναι σημαντική η συμμετοχή της οικογένειας και πως ο νοσηλευτής αυξάνει την συμμετοχή της στην διαχείριση της ασθένειας.

Η οικογένεια από την φύση της παίζει ρόλο στην καθημερινότητα του ασθενή μέσω των στενών σχέσεων και τον ρόλων που έχουν δημιουργηθεί μέσα σε αυτήν. Η οικογένεια μπορεί να προσφέρει στον ασθενή βοήθεια στην καθημερινότητα του, ψυχολογική στήριξη και συνεισφορά στην διαδικασία διαχείρισης των συμπτωμάτων. Υπάρχουν βέβαια και τα προγράμματα τα οποία θα μπορούσαν να συνεισφέρουν στον ασθενή αλλά οι ελλείψεις οικονομικές παροχές στο σύστημα υγείας και το αβάσταχτο , τις περισσότερες φορές , οικονομικό βάρος τα καθιστούν δύσκολα προς παρακολούθηση. Ακόμα και όταν είναι διαθέσιμες και προσβάσιμες, επαγγελματικές υπηρεσίες και πάλι δεν είναι αρκετό για να βελτιώσει τα αποτελέσματα σε πολλούς ασθενείς σύμφωνα με τους Bott ,Johnson και Magno (2009). Πολλοί ασθενείς και πάροχοι υγείας αισθάνονται ότι τα μέλη της οικογένειας έχουν

αγνοηθεί ως πηγή υποστήριξης για χρόνια φροντίδα στην ασθένεια. Ενώ σύμφωνα με τις έρευνες πάνω από το 70 % των ενηλίκων με χρόνιες ασθένειες λένε ότι θέλουν να αυξήσουν την υποστήριξη για τη φροντίδα τους που λαμβάνουν από την οικογένεια και τους φίλους. Τα μέλη της οικογένειας είναι συχνά πρόθυμοι να βρουν τρόπους να βοηθήσουν αποτελεσματικά τους αγαπημένους τους διαχειρίζονται την υγεία τους. Και πράγματι, η οικογένεια και οι φίλοι έχουν αξιοσημείωτη δυνατότητα στην υποστήριξη της αυτοδιαχείρισης και της ιατρικής περίθαλψης των ασθενών και αυτό συμβαίνει γιατί εξ ανέκαθεν μέσω των κοινωνικών σχέσεων επηρέαζαν έμμεσα ή άμεσα τον ασθενή (Rosland, 2009). Ενώ ταυτοχρόνως η συμμετοχή τους δεν παρουσιάζει αρνητικά αποτελέσματα ούτε στον ασθενή, ούτε στην οικογένεια (Martire, Lustig, et all 2004). Για τους ακόλουθους λόγους ο νοσηλευτής θα πρέπει να ενθαρρύνει την συμμετοχή της οικογένειας στην διαχείριση της ασθένειας.

- Τα μέλη της οικογένειας παρέχουν την καθημερινά βοήθεια στην αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων και της ψυχολογίας του ασθενή.
- Έχουν ενεργό ρόλο στην βελτίωση της ποιότητας ζωής του ασθενή και ιατρο-φαρμακευτική του περίθαλψη.
- Η στήριξη της οικογένειας είναι συνδεδεμένη με την καλύτερη διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή και καλύτερα αποτελέσματα στην διαχείριση των συμπτωμάτων.
- Τα μέλη της οικογένειας αποτελούν ιδανικούς υποστηρικτές για τον ασθενή.

Η ιδέα της συνεισφοράς της οικογένειας στην διαχείριση της ασθένειας δεν είναι καινούρια. Οι διάφοροι επαγγελματίες υγείας πάντα προσπαθούσαν να συμπεριλάβουν και τις οικογένειες των ασθενών στις συνεδρίες άλλα τις περισσότερες φορές λάμβαναν γενικά περισσότερες πληροφορίες σχετικά με την αιτιολογία της ασθένειας, τα συμπτώματα και για τον ρόλο του ασθενή στην διαχείριση των συμπτωμάτων. Στην περίπτωση του νοσηλευτή αυτό θα πρέπει να αποφευχθεί. Σκοπός μας είναι μέσα από την

συζήτηση να κατευθύνουμε σωστά την οικογένεια ώστε να αναλάβει ρόλους στην φροντίδα του ασθενή και να αυξήσουμε την συμμετοχή της. Αυτό γίνεται μέσα από τα παρακάτω βήματα.

- **Αξιολογούμε του τρέχοντες ρόλους των μελών και την επίδραση τους στην διαχείριση της ασθένειας. Χρησιμοποιούμε τις πληροφορίες για να κατευθύνουμε σωστά την αυτοδιαχείριση του ασθενή.**

Ρωτώντας τον ασθενή και την οικογένεια για το τι ρόλο παίζει ο καθένας στην διαχείριση της νόσου είναι ένα πολύ σημαντικό πρώτο βήμα στην δημιουργία πλαισίου για την συμμετοχή της οικογένειας στην ασθένεια. Γνωρίζοντας αυτά τα στοιχεία ο ασθενής και η οικογένεια του ήδη θα μπορούν να έχουν μια καλύτερη ενημέρωση για την ασθένεια και τους ρόλους τους ,από τους παρόχους υγείας. Αυτή η αξιολόγηση περιλαμβάνει την λήψη του «οικογενειακού και κοινωνικού πλαισίου» μέσα στο οποίο ο ασθενής και η οικογένεια του θα αυξήσουν την συμμετοχή τους στην διαχείριση της νόσου. Σύμφωνα με την Barrera (1986) ” *Ο καλύτερος πληροφοριοδότης σε αυτό το αρχικό στάδιο είναι ο ίδιος ο ασθενής. Ωστόσο, οικογένεια τα μέλη που εμπλέκονται στη φροντίδα του ασθενούς μπορεί να είναι πολύτιμες πηγές πρόσθετων πληροφοριών*”. Η αξιολόγηση του κοινωνικού πλαισίου για τους ασθενείς με χρόνια ασθένεια θα μπορούσε να περιλαμβάνει ερωτήσεις σχετικά με τους ασθενείς και το κοινωνικό περιβάλλον και την ποιότητα των σχέσεων αυτών, οι οποίες επηρεάζουν τις συνήθειες και τις αποφάσεις των ασθενών .Η οικογένεια μπορεί να επηρεάσει τη φροντίδα των ασθενών αναλόγως βέβαια και κατά πόσον οι ίδιοι θα ήθελαν περισσότερη υποστήριξη από οικογένεια.

- **Βοηθάμε τον ασθενή και την οικογένεια να βρουν νέους ρόλους για την καθημερινή διαχείριση της ασθένειας στο σπίτι.**

Λόγω της φύσης της χρόνιας ασθένειας πολλοί ρόλοι θα πρέπει να μετασχηματιστούν μέσα στην οικογένεια και να ανακαταταξινομηθούν. Ο νοσηλευτής είναι υποχρεωμένος να βοηθήσει σε αυτήν την διεργασία φροντίζοντας να διατηρήσει την

καθημερινότητα και την συμμετοχή του στην οικογένεια ώστε να μην νιώθει ανίκανος ή άχρηστος , δημιουργώντας περαιτέρω προβλήματα ,κυρίως ψυχολογικά. Η ανακατανομή θα πρέπει να στοχεύει σε μικρές καθημερινές πράξεις ώστε να μην επιβαρύνετε η κατάσταση του ασθενή.

- **Βοηθάμε τα μέλη της οικογένειας να μάθουν νέες πρακτικές και τεχνικές επικοινωνίας που θα τους κάνει πιο αποτελεσματικούς στην βοήθεια του ασθενή.**

Πολλές οικογένειες θέλουν να μάθουν περισσότερα πράγματα από μια απλή ενημέρωση για την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Θέλουν να γνωρίζουν για τα αίτια, τα συμπτώματα και την προτεινόμενη διαχείριση της ασθένειας. Το να εκπαιδεύσουμε την οικογένεια επάνω στα συμπτώματα και την διαχείριση τους έχει στις περισσότερες φορές θετικό αντίκτυπο στον ασθενή άλλα πρέπει να βεβαιωθούμε ότι γίνετε σωστά και ότι η οικογένεια είναι καλά ενημερωμένη και εκπαιδευμένη.

- **Παρέχουμε πληροφορίες, δομές και εργαλεία στην οικογένεια που θα αυξήσει τον ρόλο συμμετοχής της.** Ενημερώνουμε την οικογένεια και τον ασθενή για διάφορες δομές που μπορούν να τους βοηθήσουν στην ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια. Τέτοιες δομές μπορεί να είναι ομάδες υποστήριξης , ειδικοί επαγγελματίες υγείας όπως ψυχοθεραπευτές, φυσικοθεραπευτές κ.λ.π. Επίσης μπορεί να είναι στην σημερινή εποχή ενημέρωση και εκπαίδευση μέσω Internet (μέσα από ειδικές επιστημονικές ιστοσελίδες ή παγκόσμιους οργανισμούς υγείας που έχουν να κάνουν με την ασθένεια
- **Βοηθάμε τα μέλη της οικογένειας να αναπτύξουν δραστικές και υποστηρικτικές μεθόδους ανοιχτής επικοινωνίας.** Υπάρχουν μερικά προγράμματα τα οποία στοχεύουν στο να εκπαιδεύσουν την οικογένεια στο θέμα της επικοινωνίας ώστε να αυξηθεί η υποστήριξη στον ασθενή και να βελτιωθεί η διαχείριση του ασθενή στα συμπτώματα της ασθένειας. Έχει παρατηρηθεί σύμφωνα με την Rosland (2009) ότι η ανοιχτή οικογενειακή επικοινωνία σχετικά με την διαχείριση της ασθένειας, την

υποστήριξη της αυτονομίας του ασθενή από την οικογένεια και την στήριξη στις στρεσογόνες καταστάσεις είναι συνδεδεμένες με καλύτερη διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή. Σε εργασία τους οι Chesla, Fischer, et al (2000) είπαν πως “Όταν η οικογένεια μπορεί να προσφέρει υποστήριξη στον ασθενή παρατηρούνται θετικά αποτελέσματα. όταν όμως η οικογένεια είναι υπερπροστατευτική και ελέγχει την ζωή του ασθενή όταν δεν μπορούν να διαχειριστούν τα συμπτώματα του ασθενή και την πορεία της ασθένειας δυσκολεύουν την διαχείριση της ασθένειας από τον άρρωστο.” Βέβαια είναι δύσκολο για την οικογένεια να κατανοήσουν πως από το σημείο υποστήριξης, φτάνουν στο να παρεμποδίζουν την θεραπεία του ασθενή. Αυτός είναι ένας ακόμα λόγος που η ανοιχτή επικοινωνία ανάμεσα σε οικογένεια και ασθενή είναι τόσο σημαντική. Ο νοσηλευτής μέσα από αυτή την συζήτηση και απλές τεχνικές επικοινωνίας (συνήθως μέσα από απλές ερωτήσεις που στοχεύουν στην κατανόηση του προβλήματος επικοινωνίας και της διαχείρισης της ασθένειας). Ο νοσηλευτής θα πρέπει να τονίσει ότι αυτές οι συνεδρίες δεν έχουν δημιουργηθεί ώστε να αντικαταστήσουν την ψυχολογική υποστήριξη ή να λύσουν προβλήματα στις οικογενειακές σχέσεις. Είναι σημαντικές όμως για να λυθούν θέματα σε σχέση με την διαχείριση των συμπτωμάτων και της ασθένειας ανάμεσα στον ασθενή και στην οικογένεια. Παρόλα αυτά είναι πολύ πιθανόν λόγω της ανοιχτής συζήτησης να προκύψουν πολλά συναισθηματικά και οικογενειακά θέματα ανάμεσα στα μέλη που θα χρειαστούν ψυχολογική υποστήριξη.

Βλέποντας το πόσο σημαντική είναι η οικογένεια και τον καταλυτικό ρόλο που μπορεί να έχει στην διαχείριση της νόσου, ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι ικανός να παρέχει στην οικογένεια την σωστή υποστήριξη που της χρειάζεται, ώστε να την προετοιμάσει για την αποτελεσματική και σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Η Halper (2010) παραθέτοντας απόψεις του Easterling (2008-2009) επισήμανε πως ο ρόλος και των νοσηλευτών που ασχολούνται με την ασθένεια είναι ιδανικός για την εκπαίδευση της οικογένειας και των ασθενών, καθώς επίσης και ο δεσμός που δημιουργείται ανάμεσα σε νοσηλευτή και οικογένεια είναι βασισμένη στην εμπιστοσύνη, τον σεβασμό και την αποδοχή από την οικογένεια και τον ασθενή για τον επαγγελματισμό και το ήθος του ασθενή. Ενώ από την πλευρά του νοσηλευτή προς την οικογένεια και τον ασθενή θα πρέπει να υπάρχει:

- Σεβασμός σε ασθενή και οικογένεια ξεχωριστά.

- Σεβασμός και αποδοχή του δικαιώματος του ασθενή να επιλέξει σχετικά με την θεραπεία του.
- Να λαμβάνει υπόψη τις πεποιθήσεις, τις αξίες και τα εθνικά και βάσης κουλτούρας υπόβαθρα της οικογένειας και του ασθενή.
- Να προωθεί την ενδυνάμωση και την ευημερία.

Αυτές οι βασικές αρχές είναι αναγκαίες ώστε να τηρηθεί ένα βασικό είδος σεβασμού και από τις δυο πλευρές, χωρίς η μια να αναιρεί τον ρόλο της άλλης στην διαδικασία της διαχείρισης της νόσου από τον ασθενή. Με ποιούς τρόπους όμως ο νοσηλευτής μπορεί να επιτύχει όλα τα παραπάνω που αναφέρθηκαν; Ποιά είναι τα βασικά μέσα που μπορεί να χρησιμοποιήσει ώστε να επιτύχει στην υποστήριξη της οικογένειας και να την κάνει βασικό μέρος της διαδικασίας αποκατάστασης και διαχείρισης των συμπτωμάτων του ασθενή;

ΕΝΗΜΕΡΩΣΗ ΚΑΙ ΕΠΙΚΟΙΝΩΝΙΑ

Η αποτελεσματική επικοινωνία με τους ασθενείς και τις οικογένειες αποτελούν τον ακρογωνιαίο λίθο για την παροχή ποιοτικής ιατρικής φροντίδας. Ο τρόπος με τον οποίο ένας νοσηλευτής επικοινωνεί με τον ασθενή μπορεί να παίζει σημαντικό ρόλο στο πως θα μεταδοθεί η πληροφορία απο τον ασθενή . Οι ασθενείς οι οποίοι κατανοούν τους παρόχους τους είναι πιο πιθανό να δεχτούν τα προβλήματα υγείας τους, να κατανοήσουν τις επιλογές θεραπείας, να τροποποιήσουν τη συμπεριφορά τους και να συμμορφώνονται με τις οδηγίες της θεραπευτικής ομάδας. Πρόθεση του νοσηλευτή είναι η επικοινωνία να έχει έως βάση την επιθυμία του να βοηθήσει τον ασθενή και να του παρέχει υποστήριξη και φροντίδα. Η οικογένεια και ο ασθενής θα πρέπει να νιώθουν σίγουροι για την βοήθεια που θέλει να προσφέρει ο νοσηλευτής. Οι ακόλουθες κατευθυντήριες γραμμές που αναπτύχθηκαν από το νοσοκομείο του Northern Westchester μπορούν να βοηθήσουν τους νοσηλευτές να θέσουν τις βάσεις για μια αποτελεσματική επικοινωνία :

1. Προετοιμασία για την επικοινωνία, δίνοντας στον ασθενή και την οικογένεια αμέριστη προσοχή.

- Θα ακούσουμε προσεκτικά αυτό που ο ασθενής μας λέει πριν απαντήσουμε.

2. Δημιουργία περιβάλλοντος που ενισχύει μια πραγματική επικοινωνία και σύνδεση:

- Ο νοσηλευτής θα αποκαλεί τον ασθενή με το όνομα που προτιμάει να τον αποκαλούν.
- Ο νοσηλευτής θα παρουσιαστεί και θα δώσει κάποιες πληροφορίες για τον εαυτό του.
(Βοηθάμε την οικογένεια και τον ασθενή να δημιουργήσουν σταδιακά ένα βαθμό εμπιστοσύνης στον νοσηλευτή.)
- Ο νοσηλευτής κάθεται κοντά στον ασθενή και την οικογένεια.
- Ο νοσηλευτής έχει οπτική επαφή με τον ασθενή μου.
- Ο νοσηλευτής θα πρέπει να γνωρίζει τη γλώσσα του σώματος μου και το υποσυνείδητο νόημά της , για να μην δημιουργήσει λανθασμένα συμπεράσματα.
- Όποτε είναι δυνατό, καθησυχάζει τον ασθενή μέσω της αφής.
- Θα επαναλάβει αυτό που ο ασθενής του ζήτησε ώστε να διασφαλιστεί η κατανόηση του.
- Θα συμμετάσχουν παρόντες όλα τα μέλη της οικογένειας, αναγνωρίζοντας το σημαντικό τους ρόλο στη φροντίδα του ασθενή.

3. Παρέχετε ενημέρωση και επιβεβαιώνετε την κατανόηση από τον ασθενή και την οικογένεια (Σε αυτό το σημείο της επικοινωνίας νοσηλευτή και οικογένειας, ο νοσηλευτής παρέχει όλες τις απαραίτητες πληροφορίες για την ασθένεια, την

συμπτωματολογία και τους τρόπους διαχείρισης της ασθένειας σε θεωρητικό αρχικά επίπεδο.):

- *Ο νοσηλευτής εξηγεί αυτό που λέει αργά και σε μικρές δόσεις, δίνοντας στον ασθενή και την οικογένεια επαρκή χρόνο να επεξεργαστούν τις πληροφορίες.*
- *Ρωτάει ευγενικά για τυχόν απορίες ή αν δεν κατάλαβαν κάτι.*
- *Βοηθάει την οικογένεια και ασθενή να έχουν συμμετοχή στην φροντίδα της ασθένειας παρέχοντάς τους πρόσβαση σε πληροφορίες σχετικά με τη διαδικασία της νόσου.*

4. Ασθενής και οικογένεια λένε την γνώμη τους σχετικά με το ύφος της επικοινωνίας:

- *Ο νοσηλευτής προωθεί και δημιουργεί έναν ανοικτό και σαφή διάλογο, ρωτάει εάν ο τρόπος και το ύφος στο οποίο επικοινωνούμε είναι αποτελεσματικός για τον ασθενή και την οικογένεια.*

Η ψυχολογική υποστήριξη της οικογένειας αποτελεί ένα σημαντικό μέρος του ρόλου του νοσηλευτή στη φροντίδα των ατόμων με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Αυτό, γιατί με την κατάλληλη ψυχολογική βοήθεια, οι οικογένειές μαζί με τον ασθενή μπορούν να ξεπεράσουν την κρίση της διάγνωσης, να αποδεχτούν την κατάστασή τους, και να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στο νέο τρόπο ζωής τους. Παράλληλα, έχουν την ψυχική ικανότητα να αναπτύξουν δεξιότητες αυτόφροντίδας και να προλάβουν την εμφάνιση οποιονδήποτε επιπλοκών. Βασικός σκοπός της ψυχολογικής υποστήριξης της οικογένειας θα πρέπει να είναι:

- Η παροχή βοήθειας στους ασθενείς και στην οικογένεια προκειμένου να προσαρμοστούν αποτελεσματικά στις απαιτήσεις της θεραπείας τους.

- Η ενθάρρυνση της οικογένειας και του ασθενή να έχουν κίνητρα στη ζωή τους και να συμμετέχουν σε ευχάριστες δραστηριότητες.
- Η ενθάρρυνση της συμμετοχής της οικογένειας ,στην διαδικασία αυτοφροντίδας του ασθενή.
- Η ενθάρρυνση των ασθενών να αναπτύξουν μια θετική και ρεαλιστική αντίληψη για τη ζωή τους και να αποκτήσουν τον έλεγχο της ασθένειάς τους και της θεραπείας τους.
- Η παροχή βοήθειας στην οικογένεια και τον ασθενή για τη δημιουργία ενός υποστηρικτικού δικτύου από φίλους, ομάδες της κοινότητας και επαγγελματιών υγείας.

Λόγω της φύσης της ασθένειας είναι πολύ πιθανόν να δημιουργηθούν καταστάσεις στρες και άγχους, όπως και πιθανές ρίξεις ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας. Τα μέλη της οικογένειας του ασθενή πολλές φορές νιώθουν παραμελημένα και θεωρούν ότι οι ανάγκες τους υποσκιάζονται από αυτές του ασθενή και ότι πρέπει να είναι υπεύθυνοι για όλα. Είναι πολύ σημαντικό για τον νοσηλευτή μέσω της ψυχολογικής υποστήριξης να δημιουργήσει μια ψυχολογική και συναισθηματική σύνδεση ανάμεσα στα μέλη της οικογένειας και του ασθενή και να επιδιώξει την βελτίωση των σχέσεων ασθενή και οικογένειας. Αυτό μπορεί να επιτευχθεί μέσω του νοσηλευτή με τους παρακάτω τρόπους:

- Ψυχολογική και συναισθηματική υποστήριξης της οικογένειας.
- Διαχείριση σκέψεων και συναισθημάτων οικογένειας και ασθενή.
- Αντιμετώπιση άγχους και προβλημάτων διάθεσης.
- Αύξηση θετικής σκέψης και συμπεριφοράς

- Επίλυση οικογενειακών θεμάτων: Τα μέλη της οικογένειας που ασχολούνται με τον ασθενή θα πρέπει να μην παραμελούν την εργασία τους. Να μην παραμελούν τα άλλα μέλη της οικογένειας και προ πάντων να μην παραμελούν τον εαυτό τους και να έχουν προσωπικό χρόνο για αυτούς.

Για την αποτελεσματική παροχή ψυχολογικής υποστήριξης, ο νοσηλευτής θα πρέπει να έχει διαθεσιμότητα χρόνου, επίγνωση της κατάστασης του ασθενούς, άριστη κλινική κατάρτιση, καλές ικανότητες επικοινωνίας, και μη κριτική στάση απέναντι στον ασθενή. Σύμφωνα με την Λαχανά και τον Γερογιάννη (2002) ο νοσηλευτής, θα πρέπει να ευαισθητοποιείται από τα πολύπλοκα προβλήματα των ασθενών και των οικογενειών τους που προκύπτουν εξαιτίας της κατάστασής τους. Γι' αυτό ο Νοσηλευτής θα πρέπει:

1. Να διαβεβαιώνει τον ασθενή ότι ακούει προσεκτικά τις δυσκολίες που βιώνει, χωρίς κριτική ή καταδικαστική διάθεση. Με αυτόν τον τρόπο οι ασθενείς αισθάνονται ότι υποστηρίζονται από τους νοσηλευτές και μπορούν να εκφράσουν τις ανησυχίες τους και να ανακουφιστούν από το άγχος.
2. Να δημιουργήσει μια υποστηρικτική σχέση με τον ασθενή, η οποία σχέση θα στηρίζεται στον αμοιβαίο σεβασμό, την εμπιστοσύνη και την αμοιβαία ενίσχυση, πράγματα τα οποία βοηθούν τον ασθενή να αντιμετωπίζει με αισιοδοξία την κατάστασή του.
3. “Να συνεργάζεται με τα υπόλοιπα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας με σκοπό τη σφαιρική εκτίμηση και αντιμετώπιση των αναγκών του ασθενούς”. Σύμφωνα με τον Keogh (1999).

Ο νοσηλευτής στην διαδικασία της ψυχολογικής υποστήριξης θα χρειαστεί να έρθει σε επικοινωνία και συνεργασία με άλλους επαγγελματίες υγείας όπως ένας ψυχολόγος ή ένας ψυχίατρος ώστε να βρεθούν τρόποι και μέσα για την θεραπεία των ασθενών και την βελτίωση της σχέσης της οικογένειας μαζί τους, μέσα από μια σειρά θεραπευτικών πράξεων

όπως ψυχαναλυτική θεραπεία, η θεραπεία συμπεριφοράς. Επίσης μπορεί να χρησιμοποιηθούν τεχνικές αλλαγής διάθεσης και τρόπου σκέψης. Ενώ μια τεχνική που χρησιμοποιείται πολύ είναι η συμβουλευτική ,που είναι μια πλάγια προσέγγισης ώστε οικογένεια και ασθενής να μιλήσουν για τα προβλήματα τους. Είναι πολύ πιθανόν στην διαδικασία να συμμετάσχουν και διάφοροι κοινωνικοί φορείς, όπως ένας κοινωνικός λειτουργός οι οποίοι σύμφωνα με τις McKenna,Williams, et all (2012) βοηθούν στην αξιολόγηση της οικογενειακής και οικονομικής κατάστασης και το πώς θα μπορούσαν αυτές να επηρεάσουν οικογένεια και ασθενή. Συγκεκριμένα στοχεύουν στην αξιολόγηση :

- Του τρόπου διαχείρισης προβλημάτων από την οικογένεια.
- Του οικογενειακού συστήματος υποστήριξης του ασθενή.
- Των οικογενειακών δραστηριοτήτων και των οικονομικών πόρων.
- Των οικογενειακών ρόλων και τον αντίκτυπο που έχει πάνω τους η ασθένεια.
- Της οικογενειακής επικοινωνίας και αλληλεπίδρασης, συμπεριλαμβανομένου και της έκφρασης θυμού, φόβου, απόγνωσης και στοργής.
- Αξιολόγηση του επιπέδου γνώσης σχετικά με την ασθένεια στην οικογένεια.
- Συμβουλή για την τήρηση του προγράμματος φροντίδας για τα προβλήματα που σχετίζονται με τα θέματα της οικογένειας.

Εκπαίδευση Οικογένειας στην διαχείριση των συμπτωμάτων της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας

Η εκπαίδευση της οικογένειας μπορεί να θεωρηθεί το πιο σημαντικό κομμάτι συμμετοχής της οικογένειας, στην διαχείριση της ασθένειας. Τα μέλη έχουν έναν πιο ενεργό ρόλο στην βοήθεια αυτοδιαχείρισης των συμπτωμάτων του ασθενή και αισθάνονται πιο χρήσιμοι για

τον ασθενή. Ο ρόλος του νοσηλευτή είναι πολύ σημαντικός στο κομμάτι της εκπαίδευσης για την διαχείριση των συμπτωμάτων και έχει να κάνει με τα εξής:

Πλήρη και αναλυτική ενημέρωση για την ασθένεια και τα συμπτώματά της.

Σε αυτό το στάδιο ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει σχετικά με την ασθένεια την οικογένεια και να σιγουρευτεί ότι όσα τους πει, θα κατανοηθούν. Μπορεί να δώσει στην οικογένεια επίσης επιπλέον υλικό για περαιτέρω γνώση με την βοήθεια ειδικής βιβλιογραφίας και του διαδικτύου.

Εκπαίδευση της οικογένειας στην διαχείριση των συμπτωμάτων.

Η συμμετοχή της οικογένειας στην εκπαίδευση του ασθενή εκτός του ότι βοηθάει την οικογένεια να νοιώσει ενεργή στην διαχείριση της ασθένειας, μπορεί να αποτελέσει και σημαντικό παράγοντα στην σωστή διαχείριση των συμπτωμάτων από τον ασθενή, μέσω της επίβλεψης από την οικογένεια.

Βοήθεια του Ασθενή, μέσω της οικογένειας, για την τήρηση ενός υγιεινού τρόπου ζωής.

Η οικογένεια μπορεί μέσω της βοήθειας του νοσηλευτή, να συμβάλλει στην τήρηση ενός προγράμματος υγιεινού τρόπου ζωής για τον ασθενή. Θα είναι υπεύθυνη για την σωστή και υγιεινή διατροφή του, ενώ μπορεί να τον βοηθήσει και με ψυχολογική υποστήριξη στην προσπάθεια του να μειώσει και να κόψει το κάπνισμα και να ελαττώσει το αλκοόλ.

3.5.4 Κριτική ανάλυση της υπάρχουσας βιβλιογραφίας για τα ευεργετήματα άλλα και τα προβλήματα του ρόλου του νοσηλευτή.

Μέσα από την μελέτη της βιβλιογραφίας, αναφορικά με το ρόλο του νοσηλευτή στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας, προέκυψαν διάφορες

παρατηρήσεις οι οποίες θα αναφερθούν σε αυτό το παράρτημα του κεφαλαίου. Όπως είδαμε ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας , είναι πάρα πολύ σημαντικός άλλα και απαιτητικός την ίδια στιγμή, είναι λογικό να δημιουργηθούν από ένα τέτοιο ρόλο και ευεργετήματα άλλα και προβλήματα στην διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας άλλα και στην επικοινωνία με την οικογένεια.

Ευεργετήματα που προσφέρει ο ρόλος του νοσηλευτή στην διαχείριση της ασθένειας στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας .

- Αναλυτική ενημέρωση του ασθενή και της οικογένειας σχετικά με την ασθένεια.
- Δημιουργία προγράμματος διαχείρισης της ασθένειας με την βοήθεια διάφορων επαγγελματιών υγείας και γιατρών.
- Βοηθάει τον ασθενή και την οικογένεια να αναπτύξουν αυτοπεποίθηση και κουράγιο, σχετικά με την αντιμετώπιση της ασθένειας.
- Δημιουργία προγράμματος ασκήσεων για την καταπολέμηση κόπωσης, σπαστικότητας και ισορροπίας.
- Μειώνει την παραπληροφόρηση και τους μύθους που σχετίζονται με την ασθένεια.
- Βοηθάει ασθενή και οικογένεια να ανακαλύψουν τους νέους του ρόλους και πως αυτοί βοηθούν στην αυτοδιαχείριση της ασθένειας.
- Ο νοσηλευτής φέρνει την οικογένεια και τον ασθενή σε επαφή με άλλους ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, ώστε να μοιραστούν εμπειρίες.
- Παρέχετε φροντίδα και υποστήριξη στην οικογένεια του ασθενή.

- Καταπολεμάει εν δυνάμει ψυχολογικά προβλήματα που μπορεί να προκύψουν σε ασθενή και οικογένεια.
- Δημιουργεί ένα ισχυρό πλαίσιο επικοινωνίας μεταξύ ασθενή και οικογένειας που βοηθάει στην ανάπτυξη επικοινωνίας και κατανόησης των μελών της οικογένειας.
- Δημιουργεί ένα πλάνο υγιεινού τρόπου ζωής που περιλαμβάνει διατροφή , μείωση αλκοόλ και καπνίσματος, γυμναστική και άλλες δραστηριότητες.
- Βοηθάει την οικογένεια να αποκτήσει πιο ενεργό ρόλο στην φροντίδα του ασθενή.
- Βοηθάει στην γρήγορη επαγρύπνηση του ασθενή από τα στάδια της θλίψης και τον ωθεί στο να πάρει τον έλεγχο της κατάστασης στα χέρια του.

Προβλήματα και δυσκολίες που δημιουργεί ο ρόλος του νοσηλευτή στην διαχείριση της ασθένειας στα πλαίσια της διεπιστημονικής ομάδας .

- Προβλήματα εμπιστοσύνης προς το πρόσωπο του νοσηλευτή από την πλευρά ασθενή και οικογένειας, ειδικά τον πρώτο καιρό της επαφής τους.
- Ελλιπής γνώση από την πλευρά του νοσηλευτή μπορεί να δημιουργήσει δυσκολία στην επικοινωνία και αμφιβολίες προς το πρόσωπο του νοσηλευτή.
- Η ελλιπής γνώση ταυτίζεται με με-αποτελεσματικό τρόπο διαχείρισης των συμπτωμάτων. Μη αποτελεσματική διαχείρισης των συμπτωμάτων μπορεί να δημιουργήσει πιο σοβαρά προβλήματα στον ασθενή και εμφάνιση νέων συμπτωμάτων.

Προβλήματα και δυσκολίες που παρουσιάζονται λόγω της ασθένειας και της κακής διαχείρισης της από τον ασθενή και την οικογένεια του.

- Βρίσκονται ακόμα στην διαδικασία άρνησης και δεν δέχονται βοήθεια.
- Προβληματικές σχέσεις μεταξύ μελών της οικογένειας και ασθενή.
- Οικονομικές δυσκολίες, λόγω του μεγάλου κόστους θεραπείας, που εμποδίζουν την τήρηση του προγράμματος διαχείρισης των συμπτωμάτων.
- Έντονο στρες , άγχος και κατάθλιψη που εμποδίζουν τον ασθενή να συμμετέχει ενεργά και με θετικό σκεπτικό στην θεραπεία του.
- Προβλήματα που παρουσιάζονται στην εργασία του ασθενή ,λόγω της διάγνωσης της ασθένειας.
- Οικογενειακά προβλήματα που δημιουργούνται στα υγιή μέλη της οικογένειας, από την απότομη αλλαγή ρόλων στα πλαίσια του οικογενειακού κύκλου. Όπως έλλειψη προσωπικού χρόνου ,φροντίδας του εαυτού τους και πολλές φορές αδυναμία να φέρουν εις πέρας υποχρεώσεις τους.
- Η γρήγορη και επιθετική εξέλιξη της νόσου μπορεί να επηρεάσει αρνητικά τον ασθενή και την οικογένεια του.
- Η δημιουργία αναπηρίας λόγω των χρόνιων συμπτωμάτων.
- Εάν ο ασθενής είναι γονέας, συχνά παρουσιάζει έντονη θλίψη που σχετίζεται με την αδυναμία να προσφέρει στα παιδιά του.

- Δυσκολίες στις προσωπικές σχέσεις ασθενή με τον/ην σύντροφο του , λόγω κακής σεξουαλικής ζωής που προκύπτει από τα συμπτώματα της ασθένειας.

3.5.5 Σύνοψη των σημαντικών σημείων της βιβλιογραφίας που αφορούν την αντιμετώπιση της σκλήρυνσης κατά πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας και της διεπιστημονικής ομάδας.

Η σκλήρυνση κατά πλάκας , είναι μια χρόνια νευρολογική, αυτοάνοση ασθένεια στην οποία το ανοσοποιητικό σύστημα επιτίθεται στο κεντρικό νευρικό σύστημα προκαλώντας απομυελίνωση. Τα αίτια που την προκαλούν είναι άγνωστα στην επιστημονική κοινότητα , για αυτό και δεν υπάρχει τρόπος πρόληψης και θεραπείας . Η σκλήρυνση κατά πλάκας έχει ένα μεγάλο εύρος συμπτωμάτων και μπορεί να προκαλέσει αλλαγές στην αφή, προβλήματα στην όραση , μυϊκή ατροφία, κατάθλιψη , προβλήματα στον προσανατολισμό και την ομιλία, εξάντληση, αναπηρία σε προχωρημένες περιπτώσεις , προβλήματα με την ισορροπία και πόνο μεταξύ άλλων. Η θεραπεία που θα ακολουθήσει ο κάθε ασθενής διαφέρει , επειδή ο τρόπος που θα εκδηλωθούν τα συμπτώματα , το ποια συμπτώματα θα εκδηλώσει ο κάθε ασθενής καθώς και η πορεία της ασθένειας διαφέρουν από ασθενή σε ασθενή. Σε περιπτώσεις χρόνιων ασθενειών όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας , ο ασθενής θα πρέπει να προσαρμόσει την καθημερινότητα σε νέους ρυθμούς και να κάνει σημαντικές αλλαγές στην ζωή του ώστε να έχει όσο το δυνατόν καλύτερη πορεία της νόσου και διαχείριση των συμπτωμάτων της . Σημαντικό ρόλο στην σωστή προσαρμογή του σε αυτήν την νέα κατάσταση θα έχει ο νοσηλευτής . Θα πρέπει να είναι γνώστης της ασθένειας και των συμπτωμάτων της , έτσι ώστε να μπορεί να ανταπεξέλθει στις απρόβλεπτες εκβάσεις της, ενώ όταν το κρίνει απαραίτητο θα τον φέρει σε επαφή με άλλους επαγγελματίες υγείας. Από τις πιο σημαντικές εργασίες που έχει να επιτελέσει ο νοσηλευτής είναι οι εξής: Ο νοσηλευτής θα πρέπει να εκπαιδεύσει τον ασθενή για την διαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας . Συμπτώματα όπως η σπαστικότητα , ο τρόμος , τα προβλήματα όρασης, η αδυναμία και τα προβλήματα στην ισορροπία μπορούν να προκαλέσουν σοβαρές αναπηρίες και δυσκολίες στην ζωή του ασθενή. Η σωστή εκπαίδευση του ασθενή από τον νοσηλευτή και η δημιουργία ενός προγράμματος ασκήσεων σε συνδυασμό με φαρμακευτική αγωγή , ξεκούραση και τακτικών επισκέψεων ,όταν το κρίνει απαραίτητο ο νοσηλευτής, σε γιατρούς

διάφορων ειδικοτήτων για την πρόληψη προβλημάτων όπως της όρασης, προβλημάτων ύπνου ή ψυχολογικά. Εδώ πρέπει να σημειωθεί ότι η εμφάνιση ενός συμπτώματος έχει να κάνει πολλές φορές με την κακή διαχείριση ενός άλλου. Παραδείγματος χάριν η κόπωση μπορεί να επιβαρυνθεί από την κακή διαχείριση των προβλημάτων του ύπνου, για αυτό η εκπαίδευση και ο σχεδιασμός του προγράμματος θα πρέπει να είναι ιδιαίτερα προσεχτικός . Επίσης ένας σημαντικός τομέας στην διαχείριση της ασθένειας έχει να κάνει με την υποστήριξη της οικογένειας και την ένταξη της στο πλαίσιο της θεραπείας. Η οικογένεια λόγω της φύσης της έχει σημαντικό ρόλο στην διαχείριση της ασθένειας και στην υποστήριξη του ασθενή . Ο νοσηλευτής θα πρέπει να παρέχει ψυχολογική υποστήριξη στα μέλη της οικογένειας, ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια και εκπαίδευση στην διαχείριση των συμπτωμάτων , έτσι ώστε να αυξήσει την συμμετοχή της στην διαχείριση της ασθένειας. Με μέσο την επικοινωνία ο νοσηλευτής θα εντοπίσει τα προβλήματα που δημιουργούνται στον πυρήνα της οικογένειας και θα εστιάσει στην επίλυση τους. Θα πρέπει μέσω της συζήτησης με τα μέλη της οικογένειας και με τον ασθενή, ο νοσηλευτής να κερδίσει την εμπιστοσύνη και τον σεβασμό τους και να δημιουργήσει ένα ιδανικό περιβάλλον επικοινωνίας. Έτσι θα μπορέσει να δημιουργηθεί ένα θετικό κλίμα υποστήριξης και βοήθειας από την οικογένεια προς τον ασθενή. Αυτές οι δύο παράμετροι θεωρούνται οι πιο σημαντικές για την διαχείριση της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας στα πλαίσια της κοινότητας και αυτό γιατί στοχεύουν στην αποτελεσματική αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων της ασθένειας από τον ασθενή ,με την βοήθεια του από τα μέλη της οικογένειας. Η συγκεκριμένη εργασία έχει σαν σκοπό να καλύψει το κενό που υπάρχει στην βιβλιογραφία , ελληνική και ξένη, πάνω στον τομέα της διαχείρισης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας από τον Νοσηλευτή στα πλαίσια της κοινότητας. Και ποιό συγκεκριμένα στον ρόλο που έχει ο νοσηλευτής στην εκπαίδευση για την αυτοδιαχείριση των συμπτωμάτων της νόσου, από τον ασθενή άλλα και τον ρόλο που παίζει στην ψυχολογική υποστήριξη, στην ενημέρωση και την εκπαίδευση της οικογένειας του ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 – ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

4.1 *Είδος Έρευνας*

Η μέθοδος που θα χρησιμοποιηθεί στην πτυχιακή εργασία είναι η δευτερογενής έρευνα. Η δευτερογενής έρευνα συνίσταται στην εφαρμογή συγκεκριμένης και συστηματικής μεθόδου βιβλιογραφικής ανασκόπησης. Χρησιμοποιείται συγκεκριμένη μέθοδος για τη συγκέντρωση και ανάλυσης άλλων ερευνητικών εργασιών ή άρθρων ανασκόπησης για να απαντηθεί η ερευνητική ερώτηση που θέτουμε. Η βιβλιογραφία μπορεί να είναι ελληνική ή ξένη και μπορεί να βρεθεί και με ηλεκτρονική αναζήτηση, σε έγκυρες επιστημονικές ιστοσελίδες. Σε σχέση με την πρωτογενή έρευνα ή δευτερογενής έρευνα προσφέρει μεγαλύτερη και καλύτερη ποιότητα δεδομένων. Ουσιαστικά θα χρησιμοποιηθούν αποτελέσματα άλλων ερευνών ως δείγμα και θα αναλυθούν εκ νέου για να προκύψουν νέα αποτελέσματα. Η ανάλυση των αποτελεσμάτων θα είναι Ποιοτική. Σύμφωνα με τον Μαντζούκα (2007) για την Ποιοτική ανάλυση *“Η ανάλυση των δεδομένων είναι εκείνο το σημείο όπου ο ερευνητής συγκρίνει και αντιπαραβάλλει, ερμηνεύει και κατανοεί, συμπεραίνει και επαληθεύει...”*. Μέσα από μια σειρά από βήματα τα οποία έχουν σαν σκοπό την κατανόηση των δεδομένων και την εύρεση κωδικών σημείων μεταξύ τους. Ο ερευνητής ανακαλύπτει και δημιουργεί θεματικές ενότητες. Οι θεματικές ενότητες, αποτελούν συμπυκνωμένες ολιστικές περιγραφές & ερμηνείες (Μαντζούκας, 2007) και στην συνέχεια τις συνδέει με το ερευνητικό ερώτημα και την βιβλιογραφία προσπαθώντας να βρει κοινά σημεία ή διαφορές ώστε να στηρίξει τα λεγόμενα του .

4.2 *Περιγραφή Δείγματος ή Ηλεκτρονική Αναζήτηση*

Η διερεύνηση του θέματος έγινε μέσω συστηματικής ανασκόπησης της ελληνικής και διεθνούς βιβλιογραφίας, από βιβλιογραφικές αναφορές από τα βιβλία της σχολής του τεχνολογικού επαγγελματικού ιδρύματος Ιωαννίνων αλλά κυρίως από ηλεκτρονική

αναζήτηση. Η αναζήτηση έγινε στις ηλεκτρονικές βάσεις δεδομένων της Google Scholar και Pubmed στο μεγαλύτερο σύνολο, καθώς και στις βάσεις Internurse ,Iatrotek και Iatronet οι οποίες όμως δεν έδωσαν κάποιο εξειδικευμένο αποτέλεσμα έτσι δεν χρησιμοποιήσαμε κάποιο άρθρο από τις τρεις τελευταίες. Οι λέξεις κλειδιά που χρησιμοποιήθηκαν για την αναζήτηση εργασιών ήταν οι εξής: **Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Multiple Sclerosis), Νοσηλευτική(Nursing), Ρόλος (Role), Διεπιστημονική (Interdisciplinary), Ομάδα (Team), Φροντίδα (Care), Χρόνια (Chronic), Ασθένεια (Disease), Οικογένεια(Family), Διαχείριση (Management), Συμπτώματα (Symptoms), Ψυχολογία (Psychology), Κατάθλιψη(Depression) και Υποστήριξη (Support)** κατά κύριο λόγο σε συνδυαστικές προτάσεις. Ο συγγραφέας απόφυγε τις απλές αναζητήσεις καθώς έδιναν ένα τεράστιο αριθμό άρθρων και εργασιών. Συγκεκριμένα για την ασθένεια **Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Multiple Sclerosis)** το Google Scholar έδωσε 1.530.000 και η Pubmed: 73829 αποτελέσματα. Αντιληφθήκαμε άμεσα πως θα έπρεπε να γίνει πιο στοχευμένη αναζήτηση και χρησιμοποιήθηκε ο συνδυασμός των παραπάνω λέξεων στις εξής αναζητήσεις: Για την αναζήτηση **“Multiple Sclerosis Nursing Role & Symptoms Management”** το Google Scholar” έδωσε 19.200 αποτελέσματα ενώ η Pubmed: 14. Στην αναζήτηση **“Multiple Sclerosis Nursing Care”** το Google Scholar έδωσε 28.100 και η Pubmed: 1200 αποτελέσματα. Στην αναζήτηση **“multiple sclerosis chronic disease nursing care management”** το Google Scholar μας έδωσε 17.200 και η Pubmed: 88. Στην συνέχεια η αναζήτηση **«Interdisciplinary Team Multiple Sclerosis»** μας έδωσε στην το Google Scholar μας έδωσε 14.700 και η Pubmed: 39. Αυτές οι αναζητήσεις πρόσφεραν και τα κύρια άρθρα και εργασίες που χρησιμοποιήθηκαν στην εργασία αυτή. Από εκεί και πέρα υπήρξαν πιο εξειδικευμένες αναζητήσεις που είχαν να κάνουν σχετικά με την ψυχολογική κατάσταση του ασθενή και της οικογένειάς τους. Η αναζήτηση **«Depression and Multiple Sclerosis»** με 390.000 αποτελέσματα σε Google Scholar και 2568 αποτελέσματα στη Pubmed. Στις συγκεκριμένες αναζητήσεις τα δεδομένα ήταν ελάχιστα και στην πλειοψηφία τους κυρίως είχαν να κάνουν γενικά με την ψυχολογική υποστήριξη σε χρόνιες νόσους και καταστάσεις οπότε δεν ήταν καθόλου δύσκολο να βρεθούν τα βασικά άρθρα της εργασίας. Επιπλέον με μελέτη μερικών συμπληρωματικών διευκρινίσεων από κάποιες πληροφορίες που είχαν άλλα άρθρα ,δημιουργήθηκε ένα προφίλ της ψυχολογικής κατάστασης του ασθενή και της οικογένειάς του.

4.3 Διαδικασία συλλογής δεδομένων – Κριτήρια επιλογής

Η εύρεση υλικού αποδείχτηκε εξαιρετικά δύσκολη επειδή δεν υπήρχαν αρκετές μελέτες και άρθρα που να σχετίζονται αποκλειστικά με το θέμα της εργασίας και σε αρκετά σημεία έπρεπε να γίνει μια εκτενής έρευνα στην βιβλιογραφία, ώστε να δημιουργηθεί η εικόνα του ασθενή, της οικογένειας του και των προβλημάτων που σχετίζονται με την ασθένεια, ώστε να μπορέσουν να αναλυθούν και να διευκρινιστεί ο ρόλος του νοσηλευτή. Ταυτοχρόνως ο όρος Σκλήρυνση Κατά Πλάκας μα έδινε συνεχώς ένα μεγάλο αριθμό ερευνών από τις αναζητήσεις από τις οποίες οι περισσότερες αναφέρονταν μόνο στην ασθένεια όπως είδαμε. Οπότε ο Συγγραφέας έθεσε κάποια κριτήρια στις αναζητήσεις του. Τα βασικά κριτήρια στην αρχή των αναζητήσεων ήταν τα εξής. 1) Η εργασία να γίνεται αναφορά σε σχετικά άρθρα. Έτσι μπορέσαμε να αξιολογήσουμε εν μέρει και να ξεχωρίσουμε τις πιο έγκυρες και γνωστές πηγές εργασίες σχετικά με το θέμα. 2) Χρονολογία Δημοσίευσης. Σε αυτό το κριτήριο εστίασαμε κυρίως στο δεύτερο σκέλος της κριτικής επιλογής στον διαχωρισμό των απαραίτητων άρθρων που θα χρησιμοποιούσαμε. Προσπαθήσαμε να κρατήσουμε όσο το δυνατόν πιο νέες πηγές και ακόμα και στα παλαιότερα άρθρα ή βιβλία αναζητήσαμε για τις επανεκδόσεις ή για ανανεωμένα άρθρα. Παραδείγματος χάριν με το βιβλίο των Halper και Holland που εκδόθηκε πρώτη φορά το 1997 αλλά χρησιμοποιήσαμε την Ενημερωμένη Τρίτη έκδοση του 2010 για την εργασία. 3) Απόρριψη ή αποδοχή άρθρων από τον Τίτλο και την Περίληψη. Αν και ο όγκος των άρθρων, ειδικά στο Google Scholar ήταν τεράστιος δεν ήταν καθόλου δύσκολο να ξεχωρίσουμε τις εργασίες καθώς ο μεγαλύτερος όγκος από άρθρα ήταν από εργασίες που είχαν να κάνουν με νέες φαρμακευτικές έρευνες ή με ξεχωριστά αποκλειστικά συμπτώματα. Έτσι αφού βρίσκαμε άρθρα που εκ πρώτης όψεως τα βλέπαμε να σχετίζονται με το θέμα, τα διαβάσαμε και βλέπαμε αν αποτελούν αξιόπιστο υλικό για την έρευνα μας. 4) Κλειδωμένα άρθρα και περιορισμένοι πόροι απόκτησης. Καθώς πολλά από τα άρθρα ήταν κλειδωμένα και επί πληρωμή αφιερώσαμε ένα ποσό ώστε να αποκτήσουμε τα άρθρα τα οποία φαίνονταν ότι ήταν τα πιο σχετικά με την εργασία μας. Από αυτή την διαδικασία φτάσαμε σε ένα αριθμό που αποτελούνταν από 40 εργασίες, άρθρα και βιβλία. Μελετώντας βρέθηκαν ότι 20 ήταν εκτός θέματος ή περιείχαν ελάχιστες πληροφορίες (π.χ απλούς ορισμούς, οι μικρές αναφορές σε άλλες βιβλιογραφίες) τις οποίες μπορούσαμε να βρούμε και στα υπόλοιπα άρθρα. Από τις 20 εργασίες που έμειναν μόνο τα 13 είχαν τα στοιχεία που ψάχναμε ενώ τα άλλα και αφορούσαν αποκλειστικά το ερευνητικό ερώτημα και οι 7 δεν επιτελούσαν το κριτήριο της χρονολογίας δημοσίευσης (Ήταν προσωπικός στόχος και επιθυμία να ήταν όσο το δυνατόν πιο σύγχρονα και καινούρια τα δεδομένα, ώστε η

έρευνα να ανταποκρίνεται όσο το δυνατόν περισσότερο στο σύγχρονο ρόλο του νοσηλευτή και τα νέα μέσα και μεθόδους διαχείρισης της ασθένειας). Οπότε σαν σύνολο στην εργασία χρησιμοποιήθηκαν 11 άρθρα και 2 βιβλία που ήταν αποκλειστικά για το θέμα που ερευνάμε. Οι υπόλοιπες είχαν να κάνουν με την ασθένεια και τα συμπτώματα ,της και την διαχείριση τους όπως επίσης και για την τον ρόλο της οικογένειας και του νοσηλευτή. Τέλος σημαντική σημείωση που πρέπει να αναφερθεί είναι πως σημαντικό μέρος στην ανασκόπηση βιβλιογραφίας στην παρούσα εργασία, έχουν τα έργα της June Halper καθώς αποτελούν σύμφωνα με την έρευνα τα πιο ολοκληρωμένα και ίσως μοναδικά εκτενή έργα για τις νοσηλευτικές πρακτικές στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και τα συναντήσαμε ως πηγές σχεδόν στο 90-95% σε όλα υπόλοιπα άρθρα.

4.4 Ερευνητικό Υλικό Πτυχιακής

ΣΥΓΓΡΑΦΕΑΣ	ΤΙΤΛΟΣ	ΠΕΡΙΟΔΙΚΟ	ΕΤΟΣ	ΕΙΔΟΣ ΕΡΕΥΝΑΣ
Kaye Hooper	Managing Progressive	NATIONAL MS SOCIETY	2013	Δευτερογενής
Sarah L. Minden - Debra Frankel	Plaintalk: A Booklet about MS for Families	NATIONAL MS SOCIETY	2014	Πρωτογενής
Tanya Ratford	A Guide for Caregivers : Managing Major	NATIONAL MS SOCIETY	2011	Δευτερογενής
June Halper - Nancy Joyce Holland	Comprehensive Nursing :Care in Multiple Sclerosis -Third Edition		2010	Δευτερογενής
S.DeBroe, F.Christopher, N. Waugh	The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review	Health Technology Assessment	2001	Δευτερογενής
Dorothy E.	NURSING HOME CARE	NATIONAL MS	2003	Δευτερογενής

Northrop, Debra Frankel	OF INDIVIDUALS WITH MULTIPLE SCLEROSIS: Guidelines and Recommendations for Quality Care	SOCIETY		
J. Smrtka, M.B Brodkey , J.D.Reardon, A.B Ben – Zacharia, T.LaRocca, R.L Mammano, M.C Milazzo , A.M Rooney-Crino, C.L. Sammarco , R. Statcom	The Dynamic Multiple Sclerosis nurse	NATIONAL MS SOCIETY	2010	Δευτερογενής
June Halper	The Evolution of Nursing Care in Multiple Sclerosis	International Journal of MS Care	2000	Δευτερογενής
HilaireJ.Thompson, Kristen L. Mauk	Nursing Management of the Patient with Multiple Sclerosis	American Association of Neuroscience Nurses (AANN)	2011	Δευτερογενής
E.K. Γιαβασόπουλος , Π. Γ. Γούρνη	Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια .Εκπαίδευση Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς	Το βήμα του Ασκληπιού	2008	Δευτερογενής
E. Κουτσουράκη, Σ.Ι Μπαλογιάννης	Η συμβίωση με τη σκλήρυνση κατά πλάκας - Επιπτώσεις στην οικογένεια	Εγκέφαλος	2006	Δευτερογενής
M. McKenna,	Multiple Sclerosis Specialist		2012	Δευτερογενής

V. J. Williams , M. Duggan, R. Corry , O. Kenny , L.Roche	Nursing In Ireland :A guide to Best Practice			
Μ. Πολυκανδριώτη , Ε. Κυρίτση	Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας	ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ	2006	Δευτερογενής

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 5 – ΘΕΜΑΤΙΚΕΣ ΕΝΟΤΗΤΕΣ

Είδαμε στα προηγούμενα κεφάλαια μια επαρκώς αναλυτική αναφορά της ασθένειας, των συμπτωμάτων της , τόσο σε σωματικό όσο και στον ψυχολογικό τομέα καθώς και τρόπους διαχείρισης αυτών με διάφορους τρόπους από τον νοσηλευτή, τον ίδιο τον ασθενή και το στενό του οικογενειακό περιβάλλον καθώς και από επιπρόσθετο ιατρικό και μη ανθρώπινο δυναμικό που μπορεί να συνεισφέρει στην διαχείριση της ασθένειας, των συμπτωμάτων και των επιπλοκών που μπορούν να προκαλέσουν στον/ην ασθενή. Σε αυτό το κεφάλαιο θα δούμε τις θεματικές ενότητες που προέκυψαν μέσα από την μελέτη των άρθρων που βρέθηκαν για αυτή την πτυχιακή, θα εστιάσουμε σε κοινά και σημαντικά σημεία που υπάρχουν μέσα στα άρθρα και θα αναλύσουμε εάν συνεχεία αν αυτά εξυπηρετούν του στόχους αυτής της εργασίας και αν στηρίζονται ή όχι με την υπάρχουσα βιβλιογραφία.

Θεματική Ενότητα 1 :

Ο νοσηλευτής ως συντονιστής - υπεύθυνος της θεραπευτικής ομάδας. Η σημασία του ρόλου στην καλύτερη διαχείριση της ΣΚΠ.

Πολλά από τα άρθρα και τις έρευνες που μελετήσαμε , συμπεριλαμβανομένων και αυτών που δεν τελικά δεν χρησιμοποιήθηκαν για την έρευνα, είχαν οι περισσότερες ένα κοινό ως προς τον ρόλο του Νοσηλευτή για την αντιμετώπισης της Σ.Κ.Π. Ανέφεραν το πόσο σημαντικό ρόλο είχε ο νοσηλευτής σαν μέλος της θεραπευτικής ομάδας και στην καθοδήγηση της. Πιστεύουμε όμως ότι δεν δόθηκε η απαραίτητη βαρύτητα και δεν αναλύθηκε διεξοδικά το θέμα που αρμόζει σε μια τέτοια δήλωση, όπως και το γιατί αποτελεί τόσο σημαντικό στοιχείο της ομάδας ο νοσηλευτής.

Όπως αναφέρετε από την Οργάνωση Νοσηλευτών Σ.Κ.Π Νέας Υόρκης (2010), ο ρόλος του νοσηλευτή Σ.Κ.Π. έχει αποκτήσει μια υβριδική φύση στην οποία εμείς σαν επαγγελματίες υγείας καλούμαστε να εφαρμόσουμε πρακτικές πέραν του τομέα μας και να επεκταθούμε και σε κλάδους που δεν τους κατέχουμε πλήρως ή και καθόλου ώστε να προσφέρουμε το καλύτερο δυνατό αποτέλεσμα. Πλέον ο νοσηλευτής είναι υποχρεωμένος να έχει μια ευρύτερη γνώση από όλους τους ιατρικούς και παραϊατρικούς τομείς, καθώς είναι αυτός που έχει την πιο συχνή επαφή με τον ασθενή και πρέπει να είναι σε θέση να

αναγνωρίζει και να εντοπίζει τις διακυμάνσεις της ασθένειας τόσο σε σωματικό όσο και σε πνευματικό βαθμό. Ενώ επίσης πρέπει να σημειωθεί ότι έχει παρατηρηθεί μια τάση από τους υπόλοιπους επαγγελματίες υγείας, η οποία όμως δεν έχει ερευνηθεί διεξοδικά, που να υποδηλώνει ότι δεν είναι διαθέσιμοι να αναλάβουν αυτό τον ρόλο είτε λόγω απροθυμίας να αναλάβουν μια τέτοια ευθύνη ή πιστεύουν ότι δεν μπορούν να ανταπεξέλθουν αποτελεσματικά (J. Smrtka, Brodkey, et al., 2010). Πρέπει να τονίσουμε και την σαφή πλεονεκτική θέση του νοσηλευτή σε σχέση μεταξύ των άλλων επαγγελματιών υγείας που αποτελούν την ομάδα. Η βασική διαφορά του νοσηλευτή, έγκειται στο γεγονός ότι η εκπαίδευση, οι γνώσεις του και οι αρμοδιότητες του, ειδικά αν είναι εξειδικευμένος στην ασθένεια, ξεπερνούν κατά μέσο όρο, αυτές ενός φυσικοθεραπευτή ή ενός ψυχολόγου οι οποίοι προφανώς και θα είναι εκπαιδευμένοι και ενημερωμένοι για την ασθένεια, τις επιπτώσεις της και την διαχείριση της, στο τομέα τους άλλα δύσκολα θα εντυπώσουν ο ένας στο τομέα του άλλου. Ο αρχικός και μόνος στόχος όλων πρέπει να είναι ο ασθενής και η καλύτερη δυνατή βελτίωση της κατάστασης του. Ο νοσηλευτής πέρα από τις νοσηλευτικές πρακτικές που ασκεί, μέσα στην ομάδα αναλαμβάνει ακόμα έναν, ίσως τον πιο σημαντικό, ρόλο. Να είναι η φωνή του ασθενή προς τους άλλους. Να εκφέρει τα προβλήματα και την γνώμη του ασθενή στους άλλους επαγγελματίες και να τον εκπαιδεύει τόσο στην διαχείριση των συμπτωμάτων που προκύπτουν όσο και στην ενημέρωσή του στα θέματα σχετικά με την Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Του παρέχει απευθείας προσωπική φροντίδα και τέλος τον βοηθάει ώστε να θέσει βραχυπρόθεσμους και μακροπρόθεσμους στόχους σχετικά με την πορεία και την διαχείριση της ασθένειας του. Προφανώς σε ένα τόσο πολύπλοκο και απαιτητικό ρόλο ο νοσηλευτής θα έχει κάποια σημεία τα οποία θα υστερεί, εδώ όμως παίζει σημαντικό ρόλο η καλή συνεργασία της ομάδας και πως θα υποστηρίξει ο ένας τον άλλο.

Θεματική Ενότητα 2: Ο νοσηλευτής πρέπει να ενημερώσει και να εκπαιδεύσει τον ασθενή να λαμβάνει σοβαρά και να αντιμετωπίζει αποτελεσματικά την κόπωση μέσω ενός συστηματικού πλάνου θεραπείας του συμπτώματος.

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας όπως έχουμε δει είναι μια ασθένεια με ποικιλία συμπτωμάτων. Επηρεάζει πολλά διαφορετικά μέρη και λειτουργίες του σώματος και η μη ελεγχόμενη θεραπευτική προσέγγιση στην ασθένεια μπορεί να αποφέρει μη αναστρέψιμες βλάβες. Ένα από τα πιο σοβαρά συμπτώματα και ίσως αυτό που είναι πιο κοινό μεταξύ των

ασθενών, σύμφωνα με έρευνες και τα λεγόμενα των ειδικών, που επηρεάζει βραχυπρόθεσμα και μακροπρόθεσμα τους ασθενείς σε διάφορες πτυχές της ζωής, είναι η κόπωση.

Η κόπωση είναι το πιο συχνό σύμπτωμα κατά της διάρκεια των εξάρσεων την ασθένειας και έχει αναφερθεί τουλάχιστον μια φορά από το 75% από τους ασθενείς. Το γεγονός όμως πως παρόλο του ότι έχουμε γνώση του αρνητικού αντίκτυπου που μπορεί να έχει η κόπωση για τον ασθενή, σπάνια δίνεται η απαιτούμενη προσοχή τόσο από τους επαγγελματίες υγείας, όσο και στο γεγονός πως είναι σπάνιο να αναφερθεί από τους ασθενείς σαν σύμπτωμα (Halper, Holland 2010). Ο πιο σημαντικός λόγος καταρχάς είναι η φύση του ίδιου του συμπτώματος. Η κόπωση είναι ένα σύμπτωμα το οποίο μπορεί να είναι αποτέλεσμα διαφορετικών δυσλειτουργιών του σώματος.. Ο νοσηλευτής είναι σε θέση να διακρίνει τους μικρό παράγοντες και τις αλλαγές στην φυσική και ψυχολογική κατάσταση του ασθενή καθώς και σε διάφορους εξωτερικούς παράγοντες και να μπορεί να επιτελεί διάφορες ενέργειες ή να προτείνει περαιτέρω εξετάσεις ώστε να διευκρινιστεί το αίτιο που προκαλεί την κόπωση.

Ο ρόλος του νοσηλευτή στην αντιμετώπιση του συμπτώματος θα πρέπει να ξεκινάει από τις πρώτες συναντήσεις με τον ασθενή. Σε αυτές τις πρώτες συναντήσεις που ο νοσηλευτής αναλαμβάνει τον ρόλο να ενημερώσει αναλυτικά και να εκπαιδεύσει τον ασθενή για την ασθένεια και τα συμπτώματα της. Την πρώτη φορά που θα παρατηρηθεί ή θα αναφερθεί το σύμπτωμα, ο νοσηλευτής θα πρέπει να κάνει ένα προσεκτικά διαγνωστικό έλεγχο ο οποίος θα αποτελείται από μια σειρά ερωτήσεων προς τον ασθενή, ελέγχου του περιβάλλοντος και παρατήρησης της καθημερινότητας του για ένα μικρό χρονικό διάστημα. Επίσης μετά θα πρέπει να εξετάσουμε τις συνθήκες του περιβάλλοντος όπου διαμένει και εργάζεται ο ασθενής. Τέλος θα πρέπει να παρατηρηθεί ο ασθενής και το πρόγραμμα του ώστε να αντιληφθούμε πως λειτουργεί μέσα στην καθημερινότητα του και αν κάνει σωστό διαμερισμό των υποχρεώσεων του, της εργασίας του καθώς και των περιόδων ξεκούρασης που έχει ενώ ταυτόχρονα θα πρέπει να ληφθούν πολύ σοβαρά οι πρόσφατες εξετάσεις του, αν έχουν γίνει, καθώς και η φαρμακευτική αγωγή που λαμβάνει. Ουσιαστικά, ο νοσηλευτής απαιτείται να λάβει ένα πλήρες ιατρικό και όχι μόνο ιστορικό του ασθενή. Επίσης συνίσταται ο νοσηλευτής επίσης να χρησιμοποιήσει έγκυρες κλίμακες αξιολόγησης της κόπωσης, ώστε να υπάρχει μια ενδεικτική εικόνα της κόπωσης που νιώθει ο ασθενής. Ο σκοπός όλης αυτής της διαδικασίας είναι ο νοσηλευτής να αποκτήσει ένα επαρκή όγκο πληροφοριών, που καλύπτει όλες τις πιθανές πτυχές, τον οποίο θα μπορέσει να παρουσιάσει αναλυτικά στην θεραπευτική ομάδα με στόχο να κρίνουν συνολικά τα αποτελέσματα και να προχωρήσουν σε

περαιτέρω διαγνωστικές εξετάσεις ή αλλαγές στα σημεία που ίσως παρατηρείται κάποια δυσλειτουργία ή αλλαγή στην καθημερινότητα του, ώστε να ταυτοποιηθεί το είδος της κόπωσης που τον επηρεάζει. Ο ασθενής είναι πολύ δυνατόν να χρειαστεί να κάνει τροποποιήσεις και στην διαχείριση του χρόνου μέσα στην καθημερινότητα του. Παρατηρούμε λοιπόν πως η εύρεση, η αξιολόγηση καθώς και η αντιμετώπισης της κόπωσης είναι μια απαιτητική διαδικασία που πρέπει να λαμβάνεται πολύ σοβαρά από τη διεπιστημονική ομάδα.

Θεματική Ενότητα 3: Η κατάθλιψη στον ασθενή με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας. Πως επηρεάζεται η σχέση του ασθενή με την οικογένεια και ποια είναι η προσφορά του νοσηλευτή;

Η Σ.Κ.Π. είναι ένα νόσημα που ακολουθάει τον ασθενή σε όλη την μετέπειτα πορεία της ζωής από τη στιγμή της διάγνωσης. Εκτός όμως από τον ασθενή υπάρχει ακόμα ένα κοινωνικό πλαίσιο που πρέπει να έρθει αντιμέτωπο με την ασθένεια και να την κάνει μέρος της καθημερινότητας της και αυτό δεν είναι άλλο από την ίδια την οικογένεια του ασθενή. Η Σ.Κ.Π είναι μια ασθένεια που μπορεί να φέρει σημαντικές αλλαγές στον ασθενή και την οικογένεια του και πρέπει από νωρίς με την βοήθεια του νοσηλευτή και της διεπιστημονικής ομάδας να τεθούν οι σωστές βάσεις για την διαχείριση της.

Ένα από τα σημαντικότερα συμπτώματα που παρουσιάζονται έστω και μια φορά στο 50% το περιπτώσεων των ασθενών με Σ.Κ.Π. είναι η Κατάθλιψη (LaRocca, 1984, Kalb, 2006). Το σύμπτωμα μάλιστα είναι τόσο συχνό που πριν κάποιες δεκαετίες επικρατούσε η άποψη συγκεκριμένης προσωπικότητας στη Σ.Κ.Π. (Κουτσουνάκη, Μπαλογιάννης 2001). Η Κατάθλιψη είναι δυνατόν να αρχίσει να εμφανίζεται από τα πρώτα στάδια της ασθένειας σε κάποια ελαφρά μορφή της και πολλές φορές μπορεί να έχουμε και τα πρώτα συμπτώματα της πριν καν να έχει γίνει η διάγνωση της ασθένειας οδηγώντας σε λάθος ιατρικές εκτιμήσεις. Σύμφωνα με τους Γιαβασόπουλο και Γούρνη (2008) το πως θα ανταπεξέλθει ο ασθενής στα στάδια της θλίψης και στην ίδια την κατάθλιψη παίζουν άμεσο και σημαντικό ρόλο τόσο στην έκβαση της ασθένειας όσο και στην αντιμετώπιση του οικογενειακού κύκλου προς την αρρώστια. Πρέπει να γίνει ξεκάθαρο σε αυτό το σημείο πως η Κατάθλιψη είναι μια πολύ σοβαρή ψυχική νόσος και ο νοσηλευτής δεν είναι σε θέση και δεν έχει τις γνώσεις να την αντιμετωπίσει μόνος του. Θεωρούμε αναγκαίο και απαραίτητο ο νοσηλευτής να έρθει σε

επικοινωνία με τον ψυχολόγο ή ψυχίατρο της διεπιστημονικής ομάδας από την αρχή της διάγνωσης και να έχει ενημερωθεί ώστε να γνωρίζει για το ποιες συμπεριφορές είναι ύποπτες, ποια συμπτώματα μπορεί να υποδηλώνουν εμφάνιση κατάθλιψης. Από αυτή την έρευνα καταλήξαμε σε τρεις κατηγορίες παραγόντων που συσχετίζονται με τη κατάθλιψη στην Σ.Κ.Π.

A) Παθολογικοί Παράγοντες. Συμπτώματα παθολογίας της Σ.Κ.Π που επηρεάζουν ή συσχετίζονται με το σύμπτωμα της κατάθλιψης.

B) Ψυχολογικοί Παράγοντες. Σε αυτή την κατηγορία επιδιώκουμε να κάνουμε τον ασθενή να μας ανοιχτεί για τους προβληματισμούς του, τα άγχη του και το πώς διαχειρίζεται ψυχολογικά την ασθένεια.

Γ) Οικογενειακοί – Κοινωνικοί Παράγοντες. Σε αυτή την κατηγορία εξετάζουμε τις σχέσεις μεταξύ ασθενή και οικογένειας. Το πώς αντιμετωπίζουν μετά την εκδήλωση της ασθένειας τα ζητήματα που έχουν να κάνουν με αυτή και τις διαπροσωπικές του σχέσεις και πώς μπορούν τα νέα δεδομένα να επηρεάσουν ψυχολογικά τον ασθενή.

Η πρώτη κατηγορία έχει να κάνει με την παθολογία της ασθένειας. Ο νοσηλευτής το πρώτο βήμα που πρέπει να κάνει είναι να προτείνει διαγνωστικές εξετάσεις στο ασθενή ώστε να αξιολογήσει μαζί με τη διεπιστημονική ομάδα και τον υπεύθυνο ιατρό του ασθενή τα αποτελέσματα και να δράσουν ανάλογα. Η δεύτερη κατηγορία έχει να κάνει με την αντιμετώπιση και την αποδοχή του ασθενή της ασθένειας. Είναι προφανές πως η συμβίωση με ένα χρόνιο νόσημα δεν είναι εύκολη υπόθεση για κανέναν άνθρωπο όσα ψυχικά αποθέματα και να έχει. Ο φόβος για το μέλλον, το άγχος για την πορεία της υγείας και η συνεχής αναμονή για την επόμενη έξαρση της ασθένειας μπορούν να φθείρουν πνευματικά και ψυχικά και τον πιο δυνατό άνθρωπο. Σε αυτό το σημείο ο ρόλος του νοσηλευτή είναι περιορισμένος και καθαρά διεκπαιροτικός. Θεωρείται αναγκαίο ο νοσηλευτής να τον παραπέμψει στον ψυχολόγο της διεπιστημονικής ομάδας ώστε να αντιμετωπιστούν η κατάθλιψη και πιθανόν τα βαθύτερα αίτια που έχουν προκύψει ή που απασχολούν τον ασθενή μέσω συνεδριών και συζήτησης. Τέλος ο νοσηλευτής και η οικογένεια μπορούν να ενημερωθούν από τον ψυχολόγο για διάφορα σημεία – σημάδια που μπορούν να προσέξουν και συμπεριφορές που σύμφωνα με την διάγνωση που έχει κάνει για τον ασθενή που

μπορούν να υποδηλώνουν υποτροπή της ψυχικής κατάστασης. Τέλος τα άτομα που είναι πιο κοντά του εκείνη την χρονική στιγμή είναι απολύτως λογικό να βιώσουν καταστάσεις σύγχυσης, αβεβαιότητας, απογοήτευσης και θλίψης. Πρωταρχικό ρόλο στο πως θα ανταπεξέλθουν μέσα από αυτές τις καταστάσεις μεταξύ άλλων έχει η επικοινωνία των μελών της οικογένειας και οι μεταξύ τους διαπροσωπικές σχέσεις καθώς είναι πιθανό η σωστή διαχείριση του πένθους από την αρχή της διάγνωσης να μειώσει της πιθανότητες εμφάνισης κατάθλιψης στην μετέπειτα πορεία της Σ.Κ.Π. Ο ομαδικός τρόπος αντιμετώπισης της Σ.Κ.Π. μπορεί να συνεισφέρει θετικά σε πολλές πτυχές της καθημερινότητας των ατόμων που πρόκειται να αλλάξουν στην μετέπειτα πορεία. Η συζήτηση σαν μέσο διαχείριση του πένθους χρησιμοποιώντας σαν μέσο την Σ.Κ.Π. και με συγκεκριμένες ερωτήσεις μπορεί να τους κάνει να ανοιχτούν ο ένας στον άλλον. Αυτό θα βοηθήσει τον ασθενή άλλα και την οικογένεια να συνειδητοποιήσουν πως δεν είναι μόνοι τους σε αυτή την διαδικασία και μπορούν να βοηθήσουν ο ένας τον άλλο. Κλείνοντας ένας από τους πιο σημαντικούς λόγους που ο ασθενής βιώνει την κατάθλιψη μέσα στο πλαίσιο της οικογένειας είναι η ανακατανομή και ο προσδιορισμός των ρόλων των μελών. Ο ασθενής άλλα και η ίδια η οικογένεια μπορούν να νιώσουν ότι χάνουν τον εαυτό τους μέσα σε αυτόν τον συνεχόμενο επαναπροσδιορισμό ρόλων, για αυτό είναι πολύ σημαντικό να διατηρηθεί η ακεραιότητα του χαρακτήρα τους πρώτα από όλα ώστε να έχουν αποθέματα πνευματικής ενέργειας και ψυχικής υγείας ώστε να αντιμετωπίσουν την ασθένεια σαν σύνολο.

Θεματική Ενότητα 4^η: Εκπαίδευση οικογένειας και ασθενή. Τα θετικά αποτελέσματα στην διαχείριση της ασθένειας και ο ρόλος του νοσηλευτή ως εκπαιδευτή.

Ένα σημαντικό κομμάτι της διαχείρισης της ασθένειας είναι η εκπαίδευση και η ενημέρωση του ασθενή και της οικογένειας ώστε να μπορούν να διαχειριστούν την ασθένεια. Σύμφωνα με τους (J. Smrtka, M.B Brodkey etc 2010) ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή πλέον θεωρείται σχεδόν δεδομένος και είναι κάτι που ο ασθενής και η οικογένεια το επιδιώκουν από τον ίδιο. Οι Halper και Holland (2010) συμπληρώνουν πως στο κομμάτι της εκπαίδευσης ο νοσηλευτής εκτός από τη πρωταρχικό στόχο που είναι η καλύτερη δυνατή ενημέρωση σχετικά με την ασθένεια θα πρέπει να συνεισφέρει και στην βελτίωση της ποιότητας της ζωής του ασθενή, αναλόγως του πως θέλει ο ίδιος ο ασθενής να αντιμετωπίσει την ασθένεια. Είναι σημαντικό να αναφέρουμε επίσης πως είναι σημαντικό

κατά την διάρκεια της εκπαίδευσης ο νοσηλευτής να προσπαθεί να χρησιμοποιεί μόνο έγκυρες πηγές πληροφόρησης για τον ασθενή και την οικογένεια. Κατά τον σχεδιασμό της εκπαίδευσης του ασθενή και της οικογένειας θα πρέπει να έχουν δημιουργηθεί κάποιοι στόχοι οι οποίοι θα πρέπει να επιτευχθούν. Για να σχεδιαστεί αυτό το πρόγραμμα είναι καλό να έχει προηγηθεί ένα πλάνο δράσης. Σύμφωνα με τους Thompson και Mauk (2011), έχει παρατηρηθεί πως ένα σχέδιο εκπαίδευσης το οποίο έχει σχεδιαστεί από όλη την διεπιστημονική ομάδα , με στόχο συγκεκριμένα αποτελέσματα βάση της οικογενείας και του ασθενή είναι δυνατό να αφομοιωθούν καλύτερα από τους αποδέκτες και να έχουν καλύτερη ανταπόκριση στην διαδικασία της εκπαίδευσης.

Οι στόχοι που θα πρέπει να επιτευχθούν είναι οι εξής:

A) Κατανόηση της διάγνωσης από την οικογένεια και τον ασθενή με σκοπό την άμεση συμμετοχή τους στην θεραπευτική διαδικασία.

B) Διαχείριση και αποδοχή της ασθένειας και μελλοντικών της αποτελεσμάτων.

Γ) Δημιουργία θεραπευτικού προγράμματος και ενεργειών, βάση των προσωπικών θέλω του ασθενή και διάφορων πτυχών της ζωής του όπως οικογένεια, εργασία, κοινωνική ζωή και άλλα.

Δ) Αποφυγή μόνιμων βλαβών και αναπηρίας με την χρήση συγκεκριμένων μεθόδων αντιμετώπισης των ανάλογων συμπτωμάτων και χρήση βασικών νοσηλευτικών εργασιών.

Ο νοσηλευτής είναι απαραίτητο να έχει θετική διάθεση κατά την διαδικασία εκμάθησης και να προσπαθήσει να κερδίσει και να κρατήσει το ενδιαφέρον οικογένειας και ασθενή κατά την διαδικασία, ώστε να επιτύχει πιο εύκολα τους στόχους του. Επίσης είναι μια καλή ευκαιρία ο νοσηλευτής να έρθει σε αυτό το στάδιο πιο κοντά με την οικογένεια ώστε να δημιουργήσει αισθήματα εμπιστοσύνης που θα χρησιμεύουν στην πορεία της θεραπευτικής διαδικασίας. Πρέπει να γίνει σαφές και κατανοητό εξ' αρχής πως ο κάθε ασθενής είναι διαφορετικός και πως ένα συγκεκριμένο σύστημα εκ μάθησης δεν μπορεί να εφαρμόσει σε όλους το ίδιο. Πτυχές του ατόμου όπως η ηλικία, το φύλλο, το οικογενειακό περιβάλλον άλλα και το επίπεδο μόρφωσης παίζουν σημαντικό ρόλο στο πως θα ανταποκριθεί ένα άτομο στην εκπαίδευση. Σε αυτό το κομμάτι όμως παίζει ρόλο και η εξοικείωση του νοσηλευτή με τις μεθόδους εκμάθησης. Όπως αναφέρεται στην βιβλιογραφία από τους τους (J. Smrcka,

M.B Brodkey et al, 2010) είναι γνωστό πως οι νοσηλευτές δεν έχουν την κατάλληλη γνώση για να εκπαιδεύσουν ασθενείς εάν δεν έχουν κάνει πιο εξειδικευμένες σπουδές με αποτέλεσμα στο κομμάτι της εκπαίδευσης και ειδικά αυτό των ενήλικων να αντιμετωπίζουν δυσκολίες. Συνήθως το πρόβλημα στην εκπαίδευση με ενήλικους εντοπίζεται στο γεγονός ότι πρέπει να διαβάσουν ώστε να ενημερωθούν σχετικά με την ασθένεια. Ταυτόχρονα όμως δείχνουν μια έφεση να αφομοιώνουν ποιο εύκολα τις πληροφορίες όταν αυτές έχουν να κάνουν με βιωματικές εμπειρίες τρίτων, γιατί μπορούν να κάνουν προβολή της πληροφορίας μέσα στην καθημερινότητα και τα βιώματά τους. Στην εποχή μας ένα σημαντικό κομμάτι εκμάθησης και έρευνας είναι επίσης το Internet. Πολλές φορές η ποικιλία πληροφορίας που διατίθεται ελεύθερη στο διαδίκτυο να παρακινήσει την οικογένεια και τον ασθενή να ψάξουν σε μη έγκυρες πηγές πληροφόρησης με την ελπίδα μιας θεραπείας, οδηγώντας σε πράξεις που μπορούν να διαταράξουν τη διαδικασία. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να εξηγήσει για ποιους λόγους θα πρέπει να είναι προσεκτικοί με τις πληροφορίες που γίνονται αποδέκτες και εάν υπάρχει κάτι για το οποίο διάβασαν που τους ενδιαφέρει ο νοσηλευτής θα πρέπει να κάνει έρευνα ώστε να τους παραπέμψει σε έγκυρες πηγές σε περίπτωση που ισχύουν. Επίσης παρατηρείται μια τάση πολλοί ασθενείς και οικογένειες να χρησιμοποιούν τα μέσα κοινωνικής δικτύωσης ώστε να έρθουν σε επαφή με άλλους ασθενείς και να προσωπικές εμπειρίες τους σχετικά με την Σ.Κ.Π. Ο ρόλος του εκπαιδευτή είναι αρκετά δύσκολος γιατί θα πρέπει ο νοσηλευτής να έρθει αντιμέτωπος με άτομα τα οποία δεν είναι γνώστες της ιατρικής και νοσηλευτικής επιστήμης, ενώ είναι πολύ πιθανό ο νοσηλευτής σε συνδυασμό με την απαιτητικότητα και των άλλων ρόλων του, με την δυσκολία του ασθενή να κατανοήσει από την αρχή τις πληροφορίες που λαμβάνει. Όπως αναφέρεται και από J. Halper και N.J. Holland (2010) η εκμάθηση αυτοφροντίδας σε απαιτητικούς ασθενείς που δεν έχουν τον έλεγχο της κατάστασης καθώς και σε ασθενείς που παρουσιάζουν απώλεια μνήμης μπορεί να προκαλέσουν εκνευρισμό που θα διαταράξουν την διαδικασία της εκμάθησης αυτοφροντίδας. Είναι σημαντικό ο νοσηλευτής να θέτει χαμηλές προσδοκίες έως προς την ταχύτητα κατανόησης των δεδομένων από την πλευρά του ασθενή και της οικογένειας και να προσαρμόζει το επίπεδο εκμάθησης στα δεδομένα τους, αποσκοπώντας έτσι στην πιο ουσιαστική κατανόηση τους από τους αποδέκτες. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να κερδίσει την εμπιστοσύνη του ασθενή και της οικογένειας και να τους προτρέψει να συμμετέχουν ενεργά στην εκπαίδευση. Έχει παρατηρηθεί πως ένας ασθενής ο οποίος είναι καλά εκπαιδευμένος έχει καλύτερη ανταπόκριση στην θεραπευτική διαδικασία και έχει πλήρη επίγνωση της κατάστασης τους. Με την κατάλληλη εκπαίδευση ο νοσηλευτής μπορεί να επιτύχει πολύ

σημαντικά αποτελέσματα τα οποία θα βοηθήσουν τον ασθενή άλλα και την οικογένεια του ώστε να αντιμετωπίσουν την συμπτωματολογία της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 6 – ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Σε αυτό το κεφάλαιο θα δούμε κάθε ενότητα που προέκυψε από το προηγούμενο κεφάλαιο ξεχωριστά και σύμφωνα με την βιβλιογραφία που υπάρχει θα βρούμε τα υπέρ και τα κατά της, ώστε να αποδείξουμε αν τελικά εξυπηρετούν τον σκοπό της εργασίας. Ξεκινώντας από την πρώτη ενότητα αναλύσαμε για τον ρόλο του νοσηλευτή σαν μέλος της διεπιστημονικής ομάδας και τους λόγους για τους οποίους θεωρούμε ότι ο νοσηλευτής θα είναι ο κύριος συντονιστής της ομάδας. Αναλύσαμε γιατί πιστεύουμε ότι ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι ο υπεύθυνος της ομάδας και πως βοηθάει τον ασθενή. Σε αυτό το σημείο θα δούμε εξετάσουμε τα λεγόμενα μας μέσω βιβλιογραφίας και θα δούμε σε ποια σημεία συμφωνούν, σε ποια διαφωνούν και αν έχουν να προσθέσουν κάτι. Οι (J. Smrtka, M.B Brodkey etc 2010) αναφέρουν εκτενώς σε ένα κεφάλαιο της εργασίας τους πως ο ρόλος του νοσηλευτή, εως οργανωτή και υπεύθυνου της ομάδας θεωρείται και κρίνεται αναγκαίος. Ο νοσηλευτής κατά τα λεγόμενα τους έχει “ισχυρό” πλεονέκτημα έναντι των άλλων συναδέλφων υγείας καθώς είναι σε θέση να είναι πιο κοντά με τον ασθενή. Εκτός από αυτό είναι σε θέση να συνεργάζεται και να επικοινωνεί καλύτερα με τους άλλους συνάδελφους. Ενώ όπως αναφέρουν βάση της έρευνας του (Hewitt,2002) « Ένας από τους πιο συχνούς ρόλους που αναλαμβάνει ο νοσηλευτής είναι να μεταφέρει στην διεπιστημονική ομάδα τις ανάγκες του ασθενή, ώστε να δημιουργηθεί ένα εξειδικευμένο πλάνο φροντίδας σύμφωνα με τις απαιτήσεις του». Το σημαντικότερο σημείο που εντοπίσαμε στο άρθρο, σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή σαν υπεύθυνο ομάδας, έχει να κάνει με τα όρια των υποχρεώσεων του νοσηλευτή. Ενώ οι υπόλοιποι συνάδελφοι από την αρχή της διαδικασίας ξεκαθαρίζουν γρήγορα τους ρόλους τους κάτι τέτοιο δεν συμβαίνει με τον νοσηλευτή. Συμβουλεύουν ο νοσηλευτής να ξεκαθαρίζει από νωρίς τους ρόλους που θα αναλαμβάνει, να θέτει όρια και να θέτει προτεραιότητες ώστε να είναι αποδοτικός στον στόχο του. Ένα άλλο σημαντικό σκέλος που αναφέρετε από την R. Sherman (2015) είναι ότι ο νοσηλευτής σαν υπεύθυνος της ομάδας θα πρέπει να αναλάβει τον ρόλο η ομάδα να λειτουργεί σωστά. Για να το επιτύχει αυτό η Sherman αναφέρει δέκα σημεία τα οποία θα πρέπει να εστιάσουν οι υπεύθυνοι νοσηλευτές για να το επιτύχουν. Αυτά τα σημεία σύμφωνα με την ίδια είναι τα εξής:

- 1) Ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των συναδέλφων.

- 2) Ξεκάθαροι στόχοι στους οποίους επικεντρώνεται η ομάδα.
- 3) Ξεκάθαρος ρόλος και συνεισφορά του καθενός.
- 4) Αποτελεσματική Λήψη Αποφάσεων
- 5) Προσήλωση των μελών στην ομαδική δουλειά.
- 6) Αποδοχή της διαφορετικότητας.
- 7) Αποτελεσματική διαχείριση σε διαμάχες.
- 8) Εμπιστοσύνη στα μέλη της ομάδας.
- 9) Σχέσεις συνεργασίας.
- 10) Συμμετοχική Ηγεσία με την βοήθεια των άλλων μελών.

Η Sherman συμπληρώνει πως ο ρόλος του νοσηλευτή έως επικεφαλής της ομάδας, εκτός του ότι έχει θετική έκβαση στην πορεία του ασθενή, αναφέρει πως ένας τόσο απαιτητικός ρόλος, παρά την ψυχική και σωματική κούραση, μπορεί να προσφέρει στον νοσηλευτή μεγάλη επαγγελματική ικανοποίηση και τρομερή αναβάθμιση της ηγετικής του ικανότητας που θα βοηθήσει στην μελλοντική αναβάθμιση του θεραπευτικού πλάνου. Σύμφωνα με την Sherman, βλέπουμε λοιπόν πως μια πτυχή του ρόλου του νοσηλευτή μέσα στην ομάδα είναι να φροντίσει για την ομαλή λειτουργία της και την ενεργητική συμμετοχή όλων στην διαχείριση και στη λήψη αποφάσεων για το καλύτερο αποτέλεσμα, άλλα ταυτοχρόνως να βελτιώνει και ο ίδιος μέσα από την διαδικασία, τις ικανότητες του για καλύτερη διαχείριση της ασθένειας. Η συγκεκριμένη θεματική μας ενότητα βασίστηκε σε ένα μεγάλο ποσοστό στην σχέση ασθενή – νοσηλευτή και το πώς αυτή ευνοεί τον ασθενή, καθώς και στο γεγονός πως ο. Πάνω σε αυτό το σημείο το ACN (Australian College Of Nursing, 2015) σε σχετική του εργασία σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή έως ηγετικό μέλος μια ομάδας, αναφέρει το εξής. « Η ποικιλία των αρμοδιοτήτων που είναι ύπο την επίβλεψη του νοσηλευτή όπως προγραμματισμός φαρμακευτικής αγωγής, έλεγχος μολύνσεων και ο συντονισμός φροντίδα σε συνδυασμό με την καθημερινή ζωή, την ψυχολογική υποστήριξη και την γενικότερη νοσηλευτική φροντίδα κάνει το κεντρικό τον ρόλο του νοσηλευτή απαραίτητο στο να έχουμε ενός υψηλού επιπέδου πλάνο φροντίδας για το ασθενή και να διασφαλίσουμε θετικά αποτελέσματα.», ενώ αναφέρει και τα λεγόμενα της W. Riley (2009) η οποία εν συντομία μας λέει πως οι Νοσηλευτές που έχουν ηγετική θέση στην ομάδα, έχουν ένα μοναδικό ρόλο που τους επιτρέπει να προωθούν και να ελέγχουν την φροντίδα του ασθενή λόγω του ότι έχουν πάρα πολύ κοντινή, καλού επιπέδου και μια πιο ευρύτερης κλίμακας, εναλλακτική επικοινωνία με τον ασθενή. Από την άλλη υπάρχει μια θεωρία που λέει πως τα άρθρα και οι εργασίες που έχουν σχέση με τις νοσηλευτικές θεωρίες σχετικά με τον ηγετικό ρόλο του ενός

επαγγελματία υγείας σε μια ομάδα δεν είναι εκατό τις εκατό ακριβή. Ο λόγος που συμβαίνει αυτό, οφείλεται στο γεγονός πως πολλές από αυτές τις θεωρίες σχεδιάστηκαν αρχικά για επιχειρηματικούς σκοπούς και εν συνεχεία προσαρμόστηκαν στα νοσηλευτικά δεδομένα, με αποτέλεσμα να μην υπάρχει ουσιαστική συσχέτιση μεταξύ ρόλου και επιθυμητών αποτελεσμάτων στις δημοσιευμένες εργασίες (Al-Sawai, 2013). Εξετάζοντας τις πηγές και τα άρθρα, μπορούμε να πούμε πως συνολικά η βιβλιογραφία συμφωνεί με την θεωρία μας. Ένα μειονέκτημα που προσέξαμε είναι πως σχεδόν όλη η βιβλιογραφία βασίζεται πάνω σε αυτή την ιδέα, οπότε δεν υπήρχαν πολλά άρθρα – εργασίες που να εκφέρουν μια αντίθετη γνώμη ή να προτείνουν κάποιον άλλο τρόπο της λειτουργίας της ομάδας. Αυτό προφανώς και στηρίζει και δίνει μεγαλύτερη βάση στην θεωρία μας αλλά δεν μας επιτρέπει στο παρόν στάδιο να κάνουμε συγκριτική μελέτη δεδομένων, ώστε να έχουμε μια πιο ολοκληρωμένη γνώμη. Από την άλλη προσέξαμε όμως πως στην πλειονηφία της βιβλιογραφίας, οι θέσεις μας για τους λόγους τους οποίους πρέπει ένας νοσηλευτής να ηγείται της ομάδας θεραπείας υποστηρίζονται σχεδόν από όλα τα άρθρα. Βλέπουμε πως ο πολύπλευρος ρόλος ενός νοσηλευτή, το ευρύτερο εύρος γνώσεων και οι ρόλοι που αναλαμβάνει σε συνδυασμό με την άμεση επικοινωνία που έχει με τον ασθενή και την οικογένεια τον κάνει ιδανικό για αυτή την θέση. Ενώ σημαντικά είναι και τα σημεία που προσθέτουν οι συνάδελφοί πως εκτός από την προαγωγή υγείας, την εκπαίδευση και τον σχεδιασμό θεραπευτικού προγράμματος βάση των αναγκών του ασθενή, ότι ο νοσηλευτής σαν αρχηγός της ομάδας θα πρέπει να φροντίζει για την λειτουργικότητα και την αποδοτικότητα, δημιουργώντας τις ιδανικές συνθήκες ώστε να το πετύχει. Βλέπουμε λοιπόν πως ενώ εκ πρώτης όψεως ο συγκεκριμένος ρόλος δεν φαίνεται να έχει άμεση συσχέτιση με την Σ.Κ.Π., ο νοσηλευτής μέσα από την σωστή καθοδήγηση της ομάδας μπορεί να διαχειριστεί αποτελεσματικά την ασθένεια και τα συμπτώματά της, μειώνοντας την πιθανότητα μελλοντικών επιπλοκών. Στη συνέχεια η βιβλιογραφία μας ανέδειξε το σύμπτωμα της κόπωσης σαν σημαντικό παράγοντα στη διαχείριση της ασθένειας καθώς και λόγους, που πιθανώς ευθύνονται για την δημιουργία του και τους τρόπους που έχει ο νοσηλευτής για να βοηθήσει τον ασθενή να την αντιμετωπίσει. Εδώ θα προσπαθήσουμε μέσα από την βιβλιογραφία, να δούμε αν όντως το σύμπτωμα της κόπωσης είναι τόσο σημαντικό ώστε ο νοσηλευτής και η διεπιστημονική ομάδα να ασχοληθούν εκτεταμένα μαζί του αλλά και το κατά πόσο οι τρόποι που προτείνουμε για την αντιμετώπιση και την διαχείριση του έχουν βάση και μπορούν να στηριχθούν. Θα ξεκινήσουμε την ανασκόπηση στην βιβλιογραφία με την Λαβδανίτη. Σύμφωνα με την ίδια ένα ποσοστό των ασθενών της τάξεως του 76 – 92% θεωρεί την κόπωση σαν ένα από τα κυριότερα συμπτώματα της νόσου που επηρεάζει τόσο σωματικά όσο και ψυχικά την κατάσταση του

ασθενή, ενώ αναφέρει και πως το 90% των ασθενών έχουν παρατηρήσει επιδείνωση του συμπτώματος με την αύξηση της σωματικής θερμοκρασίας. Η ίδια πιστεύει πως η λήψη κατάλληλου ιστορικού, η χρήση κλιμάκων κόπωσης και ερωτηματολογίων για τη μέτρηση της κόπωσης βοηθάει στο να βρεθούν οι παράγοντες που μπορούν να την προκαλέσουν. Αυτές οι κινήσεις βοηθούν στον να σχεδιάζονται καλύτερα οι παρεμβάσεις, ενώ πιστεύει πως είναι απαραίτητο σε δύσκολες περιπτώσεις να γίνεται η παραπομπή του άτομου στον καταλληλότερο επαγγελματία υγείας για περαιτέρω έρευνα του συμπτώματος και ίσως πιθανή φαρμακευτική παρέμβαση. Στο τέλος συμπληρώνει πως ο νοσηλευτής μπορεί μέσω της εκπαίδευσης των μελών κάθε οικογένειας να διαδραματίσει σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση στην αντιμετώπιση της κόπωσης. (Λαβδανίτη, 2014) . Για την κόπωση στην Σ.Κ.Π. ο Μπαϊρακτάρης (1999) πιστεύει πως η κόπωση είναι ένα από τα κυριότερα προβλήματα της Σ.Κ.Π και αναφέρει πως ένα 14-21% των ασθενών την κατατάσσουν σαν το σοβαρότερο σύμπτωμα που έχει σχέση με την σωματική κατάπτωση, ενώ ένα 55% περίπου την έχουν μέσα στα τρία σοβαρότερα συμπτώματα της ασθένειας. Όπως και με την Λαβδανίτη και ο ίδιος αναφέρει το ίδιο ποσοστό ασθενών που έχουν παρατηρήσει επιδείνωση της κατάστασης με τις υψηλές θερμοκρασίες, ενώ συμπληρώνει πως σύμφωνα με λεγόμενα ερευνών των (Bertolone K. Et.all, 1993) *«μια ξαφνική έξαρση του συμπτώματος της κόπωσης στην Σ.Κ.Π. μπορεί να προμηνύει μια επιδείνωση της νόσου και πως ένα σύμπτωμα όπως η κόπωση σε ένα φλεγμονώδες νόσημα όπως η Σ.Κ.Π. μπορεί να υποδηλώνει τις διάφορες υποκείμενες διεργασίες της νόσου.»* . Όπως φαίνεται οι απόψεις τους για τους παράγοντες της κόπωσης αλλά και της αντιμετώπισης της, φαίνεται να ταιριάζουν με τα λεγόμενα μας. Ο ίδιος θεωρεί πως *«Όπως γίνεται φανερό από τα παραπάνω, η "κόπωση" είναι μια πολυπαραγοντική διαταραχή άρα και η θεραπευτική στρατηγική θα πρέπει να στρέφεται σε όλους του παράγοντες που επηρεάζουν την εκδήλωσή της.»* (Μπαϊρακτάρης 1999). Για την αντιμετώπιση του συμπτώματος θεωρεί σημαντικότερο σημείο της διερεύνησης είναι η σωστή λήψη του ιστορικού. Θεωρεί επίσης απαραίτητο στη διαδικασία να ενημερωθούμε τόσο για την φαρμακευτική αγωγή αλλά και για την καθημερινότητα του ασθενή, για μια πιο πλήρη εικόνα. Μετά τη λήψη του ιστορικού προτείνει μια λεπτομερή κλινική εξέταση που θα ελέγχει πιθανά νέα νευρολογικά ελλείμματα καθώς και ένα πλήρη αιματολογικό και βιοχημικό έλεγχο που θα αποκλείει πιθανές διαταραχές που προκαλούν αίσθημα κόπωσης. Ενώ αναφέρει πως ενώ είναι καλό να χρησιμοποιούνται κλίμακες μέτρησης της κόπωσης, είναι καλό αυτό να γίνεται συνδυαστικά γιατί οι περισσότερες έχουν σημαντικά πλεονεκτήματα και μειονεκτήματα, σε σχέση μεταξύ τους. Κλείνει λέγοντας πως ο καλύτερος τρόπος αντιμετώπισης σε μια ήπιας μορφής κόπωσης είναι ο σωστός

προγραμματισμός της καθημερινότητας με περιόδους ξεκούρασης και αποφυγή της υπερκόπωσης, ενώ στις πιο σοβαρές περιπτώσεις προτείνει την συμμετοχή ενός εργοθεραπευτή ώστε να διατηρήσει αυτόνομο και λειτουργικό τον ασθενή. Η κόπωση είναι συνήθως ένα σύμπτωμα που στα πρώτα στάδια ειδικά, δεν λαμβάνει την απαραίτητη προσοχή που χρειάζεται. Σε αυτό ευθύνεται η ελάχιστη γνώμη που έχουμε για τους μηχανισμούς λειτουργίας του συμπτώματος και η «θεωρητική» μη σπουδαιότητα του συμπτώματος σε σχέση με τα άλλα, από τη πλευρά του ασθενή. Συγκεκριμένα η υποτίμηση της σημασίας του συμπτώματος της κόπωσης, σύμφωνα με τον Bakshi (2013), είναι άμεσα συνδεδεμένη με κάποια από τα πιο σοβαρά συμπτώματα της ασθένειας. Ο ίδιος θεωρεί πως μια πιο ολοκληρωμένη διαχείριση του συμπτώματος πρέπει να περιλαμβάνει ένα συνδυασμό φαρμακευτικής αγωγής και αλλαγή τρόπου ζωής. Προτείνει την λήψη ιστορικού σαν την πιο ζωτικής κίνηση προς την αντιμετώπισης της κόπωσης, καθώς με την βοήθεια του περιορίζουμε τις αιτιολογίες και στοχεύουμε πιο συγκεκριμένα στην διαχείριση του συμπτώματος (Bakshi,2013). Από την άλλη πλευρά ενδιαφέρον έχουν και οι απόψεις των Dorothy E. Northrop και Debra Frankel (2010), οι οποίες έρχονται να συμπληρώσουν κάτι που δεν είδαμε στα άλλα άρθρα. Οι ίδιες φαίνεται να πιστεύουν πως η σωματική κόπωση, μπορεί να είναι αποτέλεσμα ακόμα και της ίδιας της διαχείρισης της ασθένειας. Συγκεκριμένα αναφέρουν πως ακόμα και οι ασκήσεις θεραπείας μπορούν να αποτελέσουν εύνασμα για την αύξηση της κόπωσης, για αυτό προτείνουν μικρές περιόδους χαλάρωσης ανάμεσα στην θεραπεία, τις δραστηριότητες και τα γεύματα του ασθενή. Ενώ όπως και οι άλλοι, συμπληρώνουν πως ένα θερμό περιβάλλον μπορεί να έχει επιδείνωση στην κόπωση που όμως μειώνεται ξανά με τον έλεγχο της θερμοκρασίας. Μια πολύ ενδιαφέρουσα άποψη ήταν και αυτή του D. Kos (2008). Ένώ στα βασικά σημεία αντιμετώπισης της κόπωσης, δεν διαφέρει από τις προαναφερθείς βιβλιογραφικές αναφορές, ο ίδιος εστιάζει στο σύμπτωμα της κόπωσης και στο ρόλο που παίζει και η ψυχολογική κατάσταση του ασθενή. Και ενώ ξέρουμε πως συμπτώματα όπως η κατάθλιψη και η έλλειψη ύπνου μπορούν να εκδηλώσουν κόπωση, ο ίδιος συμπληρώνει πως η έλλειψη δραστηριότητας, οι κακές κοινωνικές σχέσεις άλλα και ψυχολογικοί παράγοντες που έχουν να κάνουν με την καθημερινή ζωή του ασθενή, μπορούν να προκαλέσουν ή να διεγείρουν το σύμπτωμα. Ενώ στα συμπεράσματα του καταλήγει σε ένα πολύ ιδιαίτερο αποτέλεσμα, λέγοντας πως οι επαγγελματίες υγείας κατά τον σχεδιασμό των παρεμβάσεων, πρέπει να είναι προσεκτικοί για το γεγονός πως η κόπωση μπορεί να εκδηλώνεται και σαν σύμπτωμα placebo στον ασθενή. Αυτό είναι μια πολύ ενδιαφέρουσα θεωρία ή οποία αξίζει να ερευνηθεί, καθώς η μη πλήρη κατανόηση του συμπτώματος δεν μας επιτρέπει να απορρίψουμε ένα τέτοιο ενδεχόμενο (D. Kos, et all, 2008

). Μέσα λοιπόν από την βιβλιογραφία έως αυτό το σημείο είδαμε πως όντως η κόπωση αποτελεί ένα από τα πιο σοβαρότερα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. Ο ρόλος του νοσηλευτή όπως τον προτείναμε, στο μεγαλύτερο του μέρος καλύπτετε. Η λήψη του ιστορικού θεωρείται ίσως η πιο ζωτικής σημασίας ενέργεια για την αντιμετώπιση του συμπτώματος. Το να διευκρινιστούν όλες οι συνθήκες που επηρεάζουν το σύμπτωμα είναι ο πρωταρχικός στόχος, ώστε ο νοσηλευτής μαζί με την υπόλοιπη ομάδα να ξεκινήσουν να ετοιμάζουν το πλάνο αντιμετώπισης της κόπωσης. Στο πλάνο, νοσηλευτής και οι άλλοι επαγγελματίες υγείας, πρέπει να λάβουν υπόψη τη σωματική κατάσταση του ασθενή, την ψυχική του υγεία άλλα και το ίδιο το περιβάλλον (θερμοκρασία) , ώστε να προσαρμόσουν τις μεθόδους αντιμετώπισης στα μέτρα του. Από τις έρευνες που είδαμε , μόνο μια ανέφερε και συμφωνούσε με την δικιά μας, την χρήση κλιμάκων μέτρησης της κόπωσης , υπό την προϋπόθεση την χρήση διαφορετικών κλιμάκων, ώστε να καλύπτονται αρκετές πτυχές, στις οποίες υστερεί ή μια κλίμακα από την άλλη. Ενώ κάτι που δεν το συναντήσαμε πουθενά αλλού ήταν ή άποψη του Kos, για το φαινόμενο placebo στους ασθενείς με κόπωση. Στο τελευταίο μέρος της θεματικής μας ενότητας, κάναμε αναφορά, πως αφού γίνει η νοσηλευτική παρέμβαση θα πρέπει να αξιολογηθεί η κατάσταση του ασθενή μετά την εφαρμογή της. Η πρόταση μας ήταν να δημιουργηθεί ένα ερωτηματολόγιο σε μορφή φόρμας, το οποίο θα συμπληρώνει ο ασθενής κατά την διάρκεια της ημέρας του για να δούμε τα νέα αποτελέσματα. Η αλήθεια είναι πως εκτός από τις νοσηλευτικές παρεμβάσεις και τους τρόπους αντιμετώπισης του συμπτώματος, κανένα από τα παραπάνω άρθρα δεν έκαναν αναφορά στην μετέπειτα αξιολόγηση των αποτελεσμάτων, ώστε να μπορούμε να αξιολογήσουμε το επιχείρημα μας. Η λύση ήρθε μέσω του Geri B. Neuberger (2003), ο οποίος μέσα από το άρθρο του, κάνει μια παραπομπή σε μια αρκετά μεγάλη ποικιλία από κλίμακες μέτρησης και ερωτηματολόγια τα οποία έχουν να κάνουν αποκλειστικά με την αξιολόγηση της κόπωσης σε διαφορετικές συνθήκες. Για την ακρίβεια, ο ίδιος προτείνει πως για την αξιολόγηση της κόπωσης στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας άλλα και σύμφωνα με τα δεδομένα που έχουμε συλλέξει για την ασθένεια οι ιδανικότερες μέθοδοι αξιολόγησης είναι οι εξής: Η κλίμακα πολυδιάστατης αξιολόγησης (MAF), η οποία είναι μια παραλλαγή της κλίμακας Piper και απευθύνεται κυρίως σε ασθενείς με ρευματοειδή αρθρίτιδα άλλα είναι το ίδιο αξιόπιστη και σε άλλα χρόνια νοσήματα όπως η Σ.Κ.Π. Η επόμενη κλίμακα είναι η Κλίμακα Σοβαρότητας Κόπωσης (FFS), η οποία είναι ένα ερωτηματολόγιο με 9 σημεία, στα οποία οι ασθενείς σχολιάζουν την σοβαρότητα της κόπωσης σε διάφορα νοσήματα κυρίως νευρολογικής φύσεως. Τέλος αναφέρει ένα γενικότερο ερωτηματολόγιο κόπωσης του Chalder,T. το οποίο έχει να κάνει με 7 ερωτήσεις σωματικής και ψυχολογικής κόπωσης και

απευθύνεται σε ασθενείς με χρόνια συμπτώματα κόπωσης.(Neuberger 2003, p.: 175 -182). Αυτές οι κλίμακες θα μπορούσαν να καλύψουν την ανάγκη μας για αξιολόγηση μετά το θεραπευτικό πλάνο και πως ένας συνδυασμός αυτών με την πρόταση μας για κάποια «φόρμα – ημερολόγιο» που ασθενείς θα καταγράφει τις ώρες κόπωσης, τα διαστήματα ξεκούρασης και τις ενασχολήσεις του, θα μας βοηθήσει στη σωστή αξιολόγηση και διαχείριση του θεραπευτικού πλάνου. Συνοπτικά θεωρούμε, πως είναι ζωτικής σημασίας ο νοσηλευτής να εστιάζει στο σύμπτωμα της κόπωσης. Κάνοντας μια αρχή με αυτή την εργασία, βρήκαμε κάποια σημεία –κλειδιά που ο ρόλος του νοσηλευτή μπορεί να κάνει τη διαφορά στην διαχείριση της κόπωσης. Το ότι το σύμπτωμα δεν έχει μελετηθεί πλήρως και είναι «γενικό» , οπότε δεν υπάρχει και συγκεκριμένη προσέγγιση , μας κάνει να θεωρούμε, πως ενώ η βιβλιογραφία επιβεβαιώνει την θεωρία μας για την προσέγγιση του νοσηλευτή, ο ρόλος του θα πρέπει να ερευνηθεί και να μελετηθεί ακόμα πιο πολύ μελλοντικά στη διαχείριση της κόπωσης. Ένα ακόμα σύμπτωμα που προέκυψε από την βιβλιογραφία σαν σημαντικός παράγοντας στη διαχείριση της Σ.Κ.Π είναι η κατάθλιψη. Η κατάθλιψη είναι ένα από τα σοβαρότερα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. Οι έρευνες μέσα στα χρόνια έδειξαν πως σε αντίθεση με τα άλλα ψυχολογικά συμπτώματα, η κατάθλιψη, ειδικά η χρόνια, εμφανίζεται περίπου στο 50% των ασθενών. (Feinstein, 2004). Οι Siegert και Abernethy (2005) ανέφεραν πως η κατάθλιψη στην Σ.Κ.Π. μπορεί να εντοπιστεί με την εμφάνιση τουλάχιστον πέντε από τα παρακάτω συμπτώματα, για μια διάρκεια μεγαλύτερης των δύο εβδομάδων. Αυτά τα συμπτώματα είναι τα εξής: 1) Αίσθημα θλίψης για αρκετές μέρες. 2) Δεν υπάρχει όρεξη για τις συνήθεις δραστηριότητες. 3) Κόπωση. 4) Διαταραχές Ύπνου. 5) Αισθήματα ενοχής. 5) Αρνητική σωματική εικόνα. 6) Μειωμένη συγκέντρωση και σκέψεις αυτοκτονίας. 7) Μειωμένη όρεξη και απώλεια βάρους ή το αντίθετο. 8) ψυχοκινητική επιβράδυνση ή διέγερση. (Siegert, Abernethy 2005). Τα παραπάνω σημεία θα μπορούσαν να φανούν χρήσιμα κατά την διάρκεια ενημέρωσης του νοσηλευτή, στον ασθενή άλλα και στα υπόλοιπα μέλη της οικογένειας, ώστε να μπορούν να έχουν έναν βασικό οδηγό στο να εντοπίσουν «περίεργες» συμπεριφορές που μπορεί να υποδηλώνουν την εμφάνιση της κατάθλιψης στον ασθενή. Με τα ίδια σημεία συμφωνούν και οι Halper και Holland (2010) , προσθέτοντας πως είναι σημαντικό η αξιολόγηση της κατάθλιψης να γίνεται βάση αυτών των στοιχείων, γιατί ένα πολύ συχνό φαινόμενο είναι η ταύτιση κατάθλιψης με την διαδικασία θρήνου του ασθενή , το οποίο συμφωνεί με την θεωρία μας. Ο Γιαβασόπουλος τονίζει πως «*Τα άτομα με χρόνια ασθένεια αντιμετωπίζουν μια σειρά διακριτών και έντονων στρεσογόνων καταστάσεων, όπως: η διάγνωση, η θεραπεία, η υποτροπή κ.λπ., τα οποία μπορούν να καταβάλλουν ακόμα και ένα άτομο με αυξημένες δυνάμεις*» (Γιαβασόπουλος, Γούρνη, 2008).

Ενώ συνεχίζει λέγοντας, πως οι κυριότεροι λόγοι που οι ασθενείς με χρόνιο νόσημα οδηγούνται στην απομόνωση και εν συνεχεία στην κατάθλιψη είναι σωματικοί, ψυχολογικοί, κοινωνικοί και επαγγελματικοί. Σχετικά με τους σωματικούς λόγους, τα κυριότερα συμπτώματα που αναφέρει η βιβλιογραφία που μπορούν να οδηγήσουν στην κατάθλιψη, είναι η κόπωση, που με την οποία υπάρχει άμεση συσχέτιση με το σύμπτωμα και το αντίθετο. Η σεξουαλική δυσλειτουργία που δυσκολεύει την αισθηματική ζωή του ασθενή και του δημιουργεί αισθήματα τύψης, αβεβαιότητας και κατωτερότητας έναντι στον/ην σύντροφο του και τέλος η σταδιακή καθίδρυση αναπηρίας που κάνει τον ασθενή να νιώθει ανήμπορος και μη παραγωγικός. Ο Feinstein (2004) σε έρευνα του αναφέρει, πως δεν υπάρχει σαφής συσχέτιση μεταξύ της παρουσίας της κατάθλιψης και των μεταβλητών συμπτωμάτων που σχετίζονται με τη νόσο. Τονίζει πως η παρουσία της σχετίζεται με την εμφάνιση αναπηρίας λόγω της ασθένειας αλλά και των αλλαγών του τρόπου ζωής. Συμπληρώνει όμως πως αποτελέσματα είναι μεταβλητά, καθώς ασθενείς με το ίδιο ποσοστό αναπηρίας μπορεί να μην έχουν κατάθλιψη σε σχέση με κάποιους άλλους ή η συμπτωματολογία τους να διαφέρει άλλα να πάσχουν και οι δύο από κατάθλιψη (Feinstein, 2011). Ενώ από την άλλη η Leech (2005) , σχολιάζει πως στην Σ.Κ.Π. η κατάθλιψη μπορεί να είναι αποτέλεσμα δύο παραγόντων. Πρώτον της απομυελίνωσης που υφίσταται στο Κ.Ν.Σ. και δεύτερον λόγω των αλλαγών στη ποιότητα ζωής, λόγω της ασθένειας. Σε αυτό το σημείο μπορούμε να δούμε πως τελικά η κατάθλιψη στην Σ.Κ.Π. είναι ένα σύμπτωμα που επηρεάζεται σε μεγάλο ποσοστό από την ψυχολογία του ασθενή, την διαχείριση της ασθένειας και από την απομυελίνωση του νευρικού συστήματος και όχι τόσο από τα άλλα συμπτώματα. Τα οποία δεν έχουν άμεσα ενεργό ρόλο στην εκδήλωση της κατάθλιψης ασθένειας κάτι που συμφωνεί με την θεωρία μας. Ο ρόλος του νοσηλευτή κρίνεται απαραίτητος στη διαχείριση της κατάθλιψης καθώς έρευνες σχετικά με την αντιμετώπιση της κατάθλιψης, έδειξαν ότι ο συνδυασμός αγνότητας του συμπτώματος στα πρώτα στάδια του καθώς και οι στρατηγικές αποφυγής που χρησιμοποιούν από μόνοι τους οι ασθενείς ,καταλήγουν με υψηλότερο βαθμό κατάθλιψης στην πορεία της ασθένειας (Mohretall, 1997). Όπως είπαμε ένας σημαντικός παράγοντας στη διαχείριση της κατάθλιψης στο οικογενειακό περιβάλλον είναι και η εναλλαγή των ρόλων των μελών της οικογένειας. Όπως αναφέρει και οι Holland και Halper (2010), η εναλλαγή ρόλων είναι πολύ στρεσογόνα για όλα τα μέλη της οικογένειας. Από την μία υπάρχουν τα μέλη της οικογένειας που δεν μπορούν να εκδηλωθούν ανοιχτά, ειδικά αν ο ρόλος που τους έχει ανατεθεί είναι συσχετισμένος με κάποιο σύμπτωμα, από την άλλη εκτός από στρες, το μέλος που πάσχει από Σ.Κ.Π. να νιώσει και ένοχο, λόγω του ότι δεν μπορεί να ανταπεξέλθει στον ρόλο που είχε πρωτότερα. Όλη

αυτή η διαδικασία όπως βλέπουμε είναι πολύ ζημιογόνος ψυχολογικά για τον ασθενή αλλά και για την ίδια την οικογένεια. Τέλος αναφέρουν πως έρευνες έχουν αποδείξει πως η προτροπή για ψυχοθεραπεία αλλά και η φαρμακευτική αγωγή, έχουν δείξει θετικά αποτελέσματα στην διαχείριση της κατάθλιψης και πως το σύμπτωμα θα πρέπει να αντιμετωπίζεται σοβαρά και υπεύθυνα καθώς αποτελεί από τους πρώτους λόγους θνησιμότητας της ασθένειας, λόγω των πολλών περιπτώσεων αυτοκτονίας. (Holland, Halper 2010). Ο νοσηλευτής θα πρέπει να παροτρύνει τον ασθενή να μοιράζεται τα συναισθήματα του, ειδικά με την οικογένεια του ώστε να υπάρχει ανοιχτή επικοινωνία μεταξύ των μελών και να μοιράζεται τις ανησυχίες του. Η Παπουτσή () φαίνεται να πιστεύει πως το δέσιμο και η βελτίωση των σχέσεων της οικογένειας και κατά επέκταση της ψυχολογίας του ασθενή, μπορεί να επιτευχθεί εφόσον ο ασθενής αποφασίσει να δεχτεί την βοήθεια της. Πιστεύει πως είναι στο χέρι του ασθενή, το εάν θα εντάξει την οικογένεια του στην διαχείριση της ασθένειας και να κάνει την οικογένεια μέρος της διαχείρισης της ασθένειας και της κατάθλιψης. Η Shives (2011) κάνοντας μια εκτενή έρευνα στην σχέση ψυχολογίας και οικογένειας, καθώς και στον ρόλο του νοσηλευτή στην διαχείριση ψυχικών νοσημάτων καταλήγει στα δικά της συμπεράσματα. Θεωρεί πως σε μια οικογένεια, στην οποία εμφανίζεται κάποιο νόσημα που παρουσιάζει συμπτώματα ή είναι συσχετισμένο με κάποιο ψυχολογικό παράγοντα, οι ασθενείς και οικογένειες τους κλείνονται στον εαυτό τους και δεν μοιράζονται τις σκέψεις τους, τις ανησυχίες τους και τα προβλήματα τους. Μια τέτοια κατάσταση μπορεί να γίνει δυσλειτουργική στην διαχείριση της κατάθλιψης αλλά και στην επικοινωνία της οικογένειας, όταν οι έντονοι στρεσογόνοι παράγοντες δεν μπορούν να αντιμετωπιστούν αποτελεσματικά. Όταν μάλιστα η ασθένεια μπορεί να δημιουργήσει αλλαγή ρόλων, που δεν συσχετίζονται με την ηλικία, το φύλλο και τις προσωπικότητες των μελών και του ασθενή είναι πολύ πιθανόν η οικογένεια να βρεθεί χωρίς κάποιο μέλος να ηγείται αποτελεσματικά στην οικογένεια, οδηγώντας την σε κατάρρευση λόγω μη σωστής διαχείρισης της νόσου. Ενώ τέλος σχετικά με τον ρόλο του νοσηλευτή θεωρεί πως ο ίδιος μπορεί να αποτελέσει σημαντικό μέρος στην δημιουργία των κατάλληλων συνθηκών, ώστε να συμβάλλει όλη η οικογένεια στην διαχείριση της. Θεωρεί ότι ο νοσηλευτής, μπορεί να εντάξει την οικογένεια στην θεραπευτική διαδικασία, να της παρέχει ενημέρωση και εκπαίδευση, να συμβάλλει στην λήψη ενός οικογενειακού ιστορικού ώστε να διευκρινιστούν οι σχέσεις μεταξύ των μελών, να μελετήσει τους ρόλους των μελών και αν χρειαστεί να παρέμβει με αλλαγές και ανακατατάξεις σε αυτούς και αν είναι εξειδικευμένος σε ψυχιατρικές σπουδές να αναλάβει και τον ρόλο του οικογενειακού θεραπευτή – συμβούλου. Όσο σε σχέση με τον ρόλο του νοσηλευτή προς τον ίδιο τον ασθενή, οι Πολυκανδριώτη και

Στεφανίδου (2013) αναφέρουν πως η κύρια αντιμετώπιση της κατάθλιψης είναι η φαρμακευτική αγωγή καθώς και ο συνδυασμός ψυχοθεραπείας με σκοπό να αναγνωριστούν τα αίτια της κατάθλιψης, που συσχετίζονται με κοινωνικούς και συναισθηματικούς παράγοντες και να τον παροτρύνουν να ενεργήσει από μόνος του ώστε να αντιμετωπίσει τα προβλήματα του.

Ενώ σε σχέση με την νοσηλευτική διεργασία θα πρέπει να αποτελείται σύμφωνα με την Καρανάσιου και Λαζαρίδου (2012), από την νοσηλευτική εκτίμηση που εκεί ο νοσηλευτής θα πρέπει να κάνει μια λήψη ιστορικού, να εκτιμήσει την συμπεριφορά του ασθενή και να ανιχνεύσει πιθανές αυτοκτονικές τάσεις. Στην συνέχεια θα πρέπει να αξιολογηθεί και να αναλυθεί η συμπεριφορά του ασθενή και της οικογένειας ώστε να εφαρμοστεί εξατομικευμένη νοσηλευτική διάγνωση και να ιεραρχηθούν οι στόχοι που έχουμε θέσει μαζί με τον ασθενή για την διαχείριση του συμπτώματος. Τέλος αφού εφαρμοστεί το νοσηλευτικό πλάνο, ο νοσηλευτής πρέπει να αξιολογεί με βάση τα παρακάτω στοιχεία.

1. Μειώνεται το άγχος και επιστρέφει η φυσιολογική, καλή διάθεση του ασθενή.
2. Ο ασθενής αποβάλλει τις αυτοκαταστροφικές τάσεις και εκφράζει την επιθυμία του να ζήσει.
3. Ο ασθενής τρώει φυσιολογικά γεύματα και διατηρεί φυσιολογικό βάρος.
4. Μειώνονται οι επιπλοκές στον ύπνο και έχει κανονικά αποθέματα ενέργειας.
5. Ο ασθενής νιώθει πως μπορεί να διαχειριστεί την ζωή του.
6. Ο ασθενής έχει θετική εικόνα για τον εαυτό.
7. Ο ασθενής εκφράζει αισιοδοξία για το μέλλον.
8. Ο ασθενής εκφράζει ευχαρίστηση για το κοινωνικό σύνολο που είχε επίδραση πάνω του και αναγνωρίζει τα κατάλληλα γι' αυτόν υποστηρικτικά συστήματα.
9. Ο ασθενής εκδηλώνει δείγματα καθαρής σκέψης, χωρίς αποδεικτικά στοιχεία παραπλάνησης, υπερβολικά συναισθήματα ενοχής ή ιδέες φυγής.
10. Ο ασθενής και η οικογένειά του έχουν γνώσεις σχετικά με την καταθλιπτική διαταραχή, το πρόγραμμα θεραπείας του, τη φαρμακευτική αγωγή, και τα συμπτώματα που δείχνουν μια ανερχόμενη κρίση (Καρανάσιου, Λαζαρίδου 2012). Κάνοντας μια σύνοψη της συζήτησης δεδομένων της συγκεκριμένης θεματικής ενότητας, σε σχέση με την θεωρία που αναπτύξαμε στο προηγούμενο κεφάλαιο καταλήγουμε σε κάποια ασφαλή συμπεράσματα. Η κατάθλιψη είναι ένα από τα σοβαρότερα συμπτώματα της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας και μαζί με την κόπωση πιθανόν να αποτελούν τα δύο κυριότερα συμπτώματα μείωσης ποιότητας ζωής του

ασθενή. Στη Σ.Κ.Π. η κατάθλιψη είναι ένας από τους κυριότερους λόγους θνησιμότητας της ασθένειας και πολλές φορές η μη έγκυρη διάγνωση του συμπτώματος, μπορεί να οδηγήσει σε επιπλοκές στο νοσηλευτικό πλάνο διαχείρισης της ασθένειας. Η κατάθλιψη στην Σ.Κ.Π. οφείλεται τόσο στην εκφυλιστική δράση της ασθένειας στο Κ.Ν.Σ. άλλα κυριότερα στην μη ικανή αντιμετώπιση και διαχείρισης της ασθένειας τόσο από τον ασθενή άλλα και από την οικογένεια. Ενώ έχει παρατηρηθεί πως η εμφάνιση της έχει ελάχιστη σχέση με τα μεταβλητά συμπτώματα της ασθένειας, καθώς π.χ δύο ασθενείς με διαφορετικά συμπτώματα, μπορούν να παρουσιάσουν εξίσου κατάθλιψη. Ο νοσηλευτής έχει σαν ρόλο στη διαχείριση της κατάθλιψης να αναγνωρίσει τα προβλήματα μεταξύ και οικογένειας και ασθενή, καθώς και τις έγνοιες του ίδιου του ασθενή και μέσω νοσηλευτικών διεργασιών να τα αντιμετωπίσει συμβάλλοντας στη διαχείριση της κατάθλιψης. Η συμμετοχή του έχει να κάνει από την λήψη του οικογενειακού ιστορικού και την διαχείριση και των έλεγχω των οικογενειακών ρόλων, που συμβάλλουν πολύ σαν παράγοντες στις σχέσεις μεταξύ των ασθενών μέχρι την οργάνωση εξειδικευμένων νοσηλευτικών πλάνων για τον ασθενή και την οικογένεια και τέλος την αξιολόγηση τους. Αυτές οι ενέργειες σε συνδυασμό με την απαιτούμενη φαρμακευτική αγωγή και ψυχοθεραπεία που θα δοθούν από το ανάλογο εξειδικευμένο μέλος της διεπιστημονικής ομάδας μπορούν να συμβάλλουν στην έγκυρη και αποτελεσματική αντιμετώπιση της κατάθλιψης και να πετύχουμε τα απαραίτητα αποτελέσματα ώστε να έχουμε την θετική και ενεργή συμμετοχή ασθενή και οικογένειας στη διαχείριση της ασθένειας. Στη Σ.Κ.Π. όπως είδαμε, σημαντικό κομμάτι στη πορεία της ασθένειας αποτελεί η διαχείριση της. Σκοπός της διεπιστημονικής ομάδας και του νοσηλευτή είναι, να παρέχει στον ασθενή άλλα και στην ίδια την οικογένεια επαρκείς πληροφορίες, εκπαίδευση και ενημέρωση ώστε να τους προετοιμάσει για τα συμπτώματα και την αντιμετώπισή τους. Με αυτόν τον τρόπο ο νοσηλευτής καταφέρνει να περιορίσει τις αρνητικές εκβάσεις της ασθένειας άλλα και να προωθήσει έναν νέο λειτουργικό τρόπο ζωής και αντιμετώπισης της Σ.Κ.Π. από τον ασθενή και την οικογένεια. Η εκπαίδευση και η ενημέρωση της οικογένειας ξεκινάει σύμφωνα με τις

Giesser και Kalb απευθείας με την διάγνωση της ασθένειας. Σύμφωνα με τις ίδιες παίζει πολύ σημαντικό ρόλο σε αυτό το σημείο το πώς ο υπεύθυνος εκμάθησης, στην προκειμένη περίπτωση ο νοσηλευτής, θα επικοινωνήσει με τον ασθενή στα αρχικά στάδια, δημιουργώντας μαζί του μια αίσθηση οικειότητας και εμπιστοσύνης κατά την διαδικασία της ενημέρωσης (Giesser, Kalb) . Παρομοίως η Φουντούκη και Θεοδωρίδης αναφέρουν πως η σχέση νοσηλευτή – ατόμου, είτε πρόκειται για ασθενή είτε για υγιή, μπορεί να είναι πιο κοντινή από ότι η σχέση του με άλλους επαγγελματίες υγείας εγκαθιδρύοντας μια σχέση

εμπιστοσύνης και σεβασμού (Φουντούκη, Θεοφανίδης, 2012).Βλέπουμε λοιπόν πως άμεσο ρόλο στη διαδικασία της εκπαίδευσης έχει η σχέση μεταξύ εκπαιδευτή – ασθενή. Προτείνεται να αφιερωθεί στην επιλογή του ασθενή εάν ο ίδιος δεν είναι σε σοβαρή κατάσταση, σε περίπτωση που δεν το γνωρίζουν τα άλλα μέλη της οικογένειας, με ποιους και αν θέλει να το μοιραστεί αλλά και να ζητηθεί η έγκριση του στο να συμμετέχουν τα άλλα μέλη της οικογένειας στην εκπαίδευση και την ενημέρωση. Και στις δύο περιπτώσεις όμως πρέπει να ενθαρρύνουμε τον ασθενή να τους αφήσει να συμμετέχουν, καθώς έρευνες έδειξαν πως η ενεργή συμμετοχή της οικογένειας βοηθάει σε πιο ελεγχόμενη εξέλιξη της Σ.Κ.Π. Ενώ σχετικά με την διαδικασία ενημέρωσης και εκπαίδευσης θεωρείται, πως είναι σημαντικό να αφήνουμε τον ασθενή να επιλέγει το πώς θέλει να γίνει η εκπαίδευση του. Παραδείγματος χάριν κάποιος ασθενής, μπορεί να θέλει να εξετάσει όλες τις επιλογές που έχει και να αποφασίσει για την διαχείριση ενός συμπτώματος ενώ κάποιος άλλος να θέλει απλά ο ειδικός να του προτείνει κατευθείαν την ιδανικότερη λύση χωρίς να εξετάσει τις επιλογές. Συνοψίζοντας τις απόψεις τους θεωρούν πως είναι σημαντικό για την καλύτερη κατανόηση των νέων δεδομένων η εκπαίδευση διαχείρισης συμπτωμάτων να γίνεται εφόσον παρουσιαστεί το σύμπτωμα και όχι νωρίτερα, ώστε ο ασθενής να μην έχει υπερπληροφόρηση από την αρχή που δεν του χρειάζεται ακόμα (Giesser, Kalb, 2009). Η Εκπαίδευση στην οικογένεια πρέπει αρχικά να εστιαστεί στην αναγνώριση των δυσκολιών της και τον τρόπο που μπορούν τα μέλη της να αξιοποιήσουν καλύτερα κάποιες στρατηγικές, ώστε να μπορούν να ερμηνεύουν καλύτερα τη στάση του ασθενή. (Σταθάρου Α. 2012). Τις περισσότερες φορές η οικογένεια, είναι ο καλύτερος πάροχος φροντίδας για το μέλος – ασθενή. Η αποχή του όμως από τις λήψεις σημαντικών αποφάσεων στα meetings της διεπιστημονικής ομάδας, μπορεί να τους δημιουργήσει την εντύπωση ότι δεν επαρκούν στην θεραπευτική διαδικασία (Royal College of General Practitioners). Ο νοσηλευτής θα μπορούσε στα πλαίσια της εκπαιδευτικής διαδικασίας, να εντάξει τα μέλη της οικογένειας στη δημιουργία του θεραπευτικού πλάνου, συνεισφέροντας με πληροφορίες για τον ασθενή οι ίδιοι που θα μπορούσαν να βελτιώσουν το πλάνο. Έτσι θα αυξάναμε την αίσθηση συμμετοχής τους και την επιθυμία τους, για βελτίωση της φροντίδας του νοσώντος μέλους. Μέχρι στιγμής, με τα σημερινά δεδομένα η βασική εκπαίδευση του ασθενή σχετίζεται με την εκπαίδευση του για την διαχείριση της ασθένειας. Τα τρία σημεία που εστιάζονται στη χρόνια νόσο είναι α) διαχείριση συμπτωμάτων, β) διαχείριση και έλεγχος θυμού, άγχους και άλλων αρνητικών συμπεριφορών και γ) στη δημιουργία και τον έλεγχο των νέων ρόλων ζωής που υιοθετεί ο ασθενής (Bodenheimer, 2002).Η εκπαίδευση ασθενών με χρόνια νοσήματα αποτελεί τον ακρογωνιαίο λίθο της σωστής θεραπευτικής αντιμετώπισης. Πιο συγκεκριμένα

τα σημεία που θα πρέπει να εστιάσει η εκπαίδευση και η ενημέρωση είναι η α) παθοφυσιολογία της νόσου , β) Την αντιμετώπισή της, γ) Τα συμπτώματα της, δ) Την καθημερινή του δραστηριότητα, ε) Τη φαρμακευτική θεραπεία., Στ) Την προσαρμογή σε ψυχολογικούς παράγοντες. Η μη κατανόηση και συμμόρφωση στις νέες πρακτικές, θεωρείται δείγμα ανεπιτυχούς εκπαίδευσης και ενημέρωσης και οι λόγοι που την προκαλούν είναι η μη απλουστευμένη χρήση ιατρικής ορολογίας, η βιασύνη του γιατρού να εξετάσει άλλους ασθενείς αν δεν υπάρχει εκπαιδευτής και η έλλειψη επικοινωνίας (Φουντούκη, Θεοφανίδης, 2012). Στις συνεδρίες εκπαίδευσης ή ενημέρωσης, θα πρέπει να παροτρύνονται οι εμπλεκόμενοι να ρωτάνε ότι πιστεύουν ότι χρειάζεται να ξέρουν. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι κατανοητός, μιλώντας με ξεκάθαρη και καθομιλουμένη γλώσσα για να μην δημιουργήσει σύγχυση στην οικογένεια και τον ασθενή. Κρίνεται απαραίτητη η χρήση εκτυπωμένου και φωτογραφικού υλικού, το οποίο θα έχει δημιουργηθεί με αποκλειστικό γνώμονα τη κατάσταση του ασθενή. Ο ασθενής και η οικογένεια θα πρέπει να ενημερωθεί καταλλήλως για τα αυτοδιαχειριζόμενα συμπτώματα και για αυτά που χρειάζεται κινητοποίηση της διεπιστημονικής ομάδας. Ενώ προτείνεται ή χρήση κάποιου ημερολογίου καταγραφής, από τον ίδιο στο σπίτι, για την βοήθεια του στη διαχείριση των συμπτωμάτων. Τα τελευταία λεπτά της συνεδρίας, θα πρέπει να γίνεται μια επανάληψη από τον ασθενή των σημαντικών σημείων (ΣΧΕΔΙΑ ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗΣ ΦΡΟΝΤΙΔΑΣ ΠΟΥ ΑΦΟΡΟΥΝ ΣΕ ΕΚΠΑΙΔΕΥΣΗ ΑΣΘΕΝΩΝ). Σχετικά με εναλλακτικά μέσα ενημέρωσης και εκπαίδευσης, σημαντικό ρόλο παίζει πλέον το Ίντερνετ. Σύμφωνα με την McMullan (2005) , οι ασθενείς πλέον ενημερώνονται με ή χωρίς την συγκατάθεση του εκπαιδευτικού. Συνήθης σκοπός είναι να ενημερωθούν και να διασταυρώσουν τις πληροφορίες που λαμβάνουν ώστε να αποκτήσουν πιο ενεργό ρόλο στη διαχείριση της ασθένειας. Ο νοσηλευτής δεν μπορεί να έχει όπως είναι φυσικό πρόσβαση σε όλη την πληροφορία που λαμβάνει ο ασθενής και η οικογένεια. Θα πρέπει λοιπόν να τους βοηθήσει ώστε να φιλτράρουν την πληροφορία και να τους παρέχει υψηλής ποιότητας έγκυρα website. Υπάρχουν πολλοί παράγοντες που έχουν σημαντικό ρόλο στην εκπαίδευση του ασθενή και της οικογένειας και μπορεί να επηρεάσουν την διαδικασία. Σύμφωνα με τους ίδιους τους νοσηλευτές ο φόρτος εργασίας, η πιθανή διαφορά κουλτούρας, οι θρησκευτικές πεποιθήσεις, το επίπεδο μόρφωσης, η κοινωνική τάξη, ακόμα και το επίπεδο γνώσεων των νοσηλευτών σε σχέση με τον εκπαιδευτικό ρόλο μπορούν να έχουν μεγάλη διαφορά σε σχέση με τα επιθυμητά αποτελέσματα (Oyetunde , Akinmeye, 2015). Τέλος σύμφωνα με την Kelliher (2013), ο νοσηλευτής καλύπτει τα περισσότερα από τα κριτήρια για να αποτελέσει έναν ιδανικό εκπαιδευτή για τον ασθενή. Για να το επιτύχει όμως αυτό χρειάζεται συνεχής εκπαίδευση και πρακτική στο κομμάτι του

εκπαιδευτή της χρόνιας ασθένειας. Ενώ κρίνεται σχεδόν απαραίτητη η εκπαίδευση του σε παροχή υψηλότερου επιπέδου νοσηλευτικής φροντίδας. Μπορούμε να καταλάβουμε λοιπόν πως ο ρόλος του εκπαιδευτή είναι πολύ δύσκολος και απαιτητικός. Ο νοσηλευτής οφείλει να είναι κατάλληλα εκπαιδευμένος για την καλύτερη δυνατή παροχή γνώσης και ενημέρωσης σε οικογένεια και ασθενή. Τα αποτελέσματα ανάλογα του επιπέδου εκπαίδευση που θα παρέχει, μπορεί να αλλάξουν αισθητά το επίπεδο διαχείρισης της ασθένειας, την ψυχολογική διάθεση ασθενή και οικογένειας καθώς και να μειώσει τις ανεπιθύμητες παρενέργειες των συμπτωμάτων. Η έρευνα που πραγματοποιήθηκε ήταν ιδιαίτερα δύσκολη γιατί δεν υπήρχαν ολοκληρωμένες εργασίες ή άρθρα που να μελετούν τον νοσηλευτή από την συγκεκριμένη οπτική γωνία που προσπαθήσαμε να τον προσεγγίσουμε. Ενώ υπήρχαν αρκετές εργασίες και βιβλία για τον εξειδικευμένο νοσηλευτή στην Σ.Κ.Π, πολύ λίγα ανέφεραν για το πώς δρα σαν μέλος μιας ομάδας και όσα το έκαναν περιορίζονταν πολύ περιεκτικά στους ρόλους τους. Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια ασθένεια που ασθενής έρχεται αντιμέτωπος με τα συμπτώματα της και τις παρενέργειες τους, όλη του τη ζωή. Είναι σημαντικό για τον ασθενή να αποτελείται από επαγγελματίες γύρω του που θα μπορούν να πορευτούν μαζί του σε αυτή την διαδρομή. Ο νοσηλευτής είναι ένα από αυτά τα μέλη και ίσως στο πιο σημαντικό όπως έδειξε η εργασία. Κρίνεται απαραίτητο στο μέλλον η έρευνα να εστιάσει τόσο στο να αναλύσει πιο διεξοδικά τους ρόλους του νοσηλευτή σαν μέλος της ομάδας διαχείρισης της Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας άλλα και να βρει νέους και πιο αποτελεσματικούς τρόπους για νοσηλευτικές παρεμβάσεις κατά των συμπτωμάτων με σκοπό να προωθήσει το καλύτερο δυνατό βιοτικό επίπεδο του ασθενή.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 7 - ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας είναι μια χρόνια αυτοάνοση φλεγμονώδης νόσος , που επηρεάζει ένα μεγάλο μέρος του παγκόσμιου πληθυσμού. Η νόσος εάν και δεν είναι θανατηφόρος, μπορεί να δημιουργήσει μεγάλα προβλήματα στη ποιότητα ζωής του ασθενή. Μεγάλο ρόλο σε αυτό, παίζουν τα συμπτώματα της Σ.Κ.Π. τα οποία ποικίλλουν και είναι αποτέλεσμα της απομυελίνωσης των νευρώνων του Κεντρικού Νευρικού συστήματος. Συμπτώματα όπως κόπωση, κατάθλιψη, απώλεια μνήμης και κινητικότητα, γνωστικές διαταραχές και άλλα, οδηγούν σταδιακά σε προχωρημένη αναπηρία και δυσκολίες διαχείρισης της καθημερινής ζωής του ασθενή. Τα τελευταία χρόνια τα ποσοστά αναπηρίας αλλά και κακής διαχείρισης της νόσου έχουν μειωθεί καθώς ένα μεγάλο μέρος της προσοχής της ιατρικής κοινότητας, έχει προσηλωθεί στην διαχείριση των συμπτωμάτων από την αρχή της πρόγνωσης, με σκοπό την καλύτερη διαχείριση και πρόγνωση της ασθένειας μελλοντικά. Τα τελευταία χρόνια ομάδες θεραπείας που αποτελούνται από διάφορους επαγγελματίες υγείας φροντίζουν για τα πλάνα θεραπείας, εκπαίδευσης και διαχείρισης της Σ.Κ.Π. Ένα από τα μέλη αυτά είναι και ο νοσηλευτής. Ο νοσηλευτής αποτελεί ένα από τα σημαντικότερα μέλη της διεπιστημονικής ομάδας. Οι ρόλοι και οι υπηρεσίες που προσφέρει στην ομάδα εξυπηρετούν μια μεγάλη ποικιλία αναγκών, οι οποίες είναι ζωτικής σημασίας για να λειτουργεί η ομάδα και να επιτύχει την σωστή διαχείριση της ασθένειας. Ο νοσηλευτής σαν μέλος της διεπιστημονικής ομάδας καλείται να διατελέσει ρόλους οι οποίοι πολλές φορές έρχονται σε αντίθεση με την βασική εκπαίδευση του. Ο λόγος συνήθως που συμβαίνει αυτό είναι το γεγονός ότι λόγω ειδικότητας , ο νοσηλευτής καλύπτει μια ευρεία γκάμα ιατρικών και όχι μόνο γνώσεων. Αυτό τον καθιστά ιδανικό ώστε να αναλάβει καθήκοντα στα οποία οι άλλοι επαγγελματίες υγείας πιθανώς να μην είχαν τα ανάλογα αποτελέσματα. Ειδικά σε μια πολυπαραγοντική ασθένεια όπως η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, που γνώσεις ενός τομέα, ή διαχείριση ενός συμπτώματος ή ακόμα και οι σχέσεις ασθενή - νοσηλευτή μπορούν να συσχετισθούν με την επίλυση ενός άλλου. Ερευνώντας λοιπόν την υπάρχουσα βιβλιογραφία σχετικά με τους ρόλους του νοσηλευτή καταλήξαμε σε κάποια σημαντικά σημεία, τα οποία συσχετίζονται άμεσα, όπως η διαχείριση της κατάθλιψης, της κόπωσης άλλα και ο εκπαιδευτικός ρόλος ή έμμεσα , δηλαδή ο ρόλος του διαχειριστή της διεπιστημονικής ομάδας, με την διαχείριση της ασθένειας από τον ασθενή και την οικογένεια του. Ξεκινώντας από τον ρόλο του διαχειριστή της διεπιστημονικής ομάδας που θα αναλάβει την δημιουργία

του θεραπευτικού πλάνου άλλα και της διαχείρισης της ασθένειας καταλήξαμε στα εξής συμπεράσματα. Σύμφωνα με την βιβλιογραφία, εξ αρχής μέσα στην ομάδα δίνεται ένας άτυπος ηγετικός ρόλος στον νοσηλευτή. Οι λόγοι που συμβαίνει αυτό έχουν να κάνουν κυρίως με το γεγονός ότι ο νοσηλευτής έχει άμεση επικοινωνία με τον ασθενή. Συνήθως υπάρχει ή δημιουργείται μεταξύ τους αίσθηση εμπιστοσύνης και οικειότητας από την αρχή, σε σχέση με τους άλλους επαγγελματίες υγείας, ενώ περνάν μεγάλο χρονικό διάστημα μαζί. Κάτι που τον καθιστά αυτομάτως την κεντρική πηγή πληροφορίας σε σχέση με την εξέλιξη του ασθενή, ειδικά στα πρώτα στάδια. Τέλος, έχει παρατηρηθεί μια έλλειψη ενδιαφέροντος από τα άλλα μέλη για να αναλάβουν τον ρόλο, με λογικό επακόλουθο συνήθως να καταλήγει στους νοσηλευτές. Υποχρέωση του νοσηλευτή είναι να εξασφαλίσει την ομαλή λειτουργία της ομάδας με κύριο στόχο την καλύτερη δυνατή διαχείριση της Σ.Κ.Π. και την αύξηση του επιπέδου ζωής του ασθενή. Ενώ είναι πολύ σημαντικό εκτός από πάροχος πληροφοριών σε σχέση με τον ασθενή, να είναι η φωνή του ίδιου και της οικογένειας του προς την ομάδα. Ακριβώς λόγω αυτής της στενής σχέσης που δημιουργείται μέσω της συχνής επικοινωνίας προκύπτει και ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή στη διαχείριση της Σ.Κ.Π. Ο νοσηλευτής σύμφωνα με τις έρευνες είναι ιδανικός για να εκπαιδεύσει και να ενημερώσει τον ασθενή και την οικογένεια, σχετικά με την ασθένεια και τη διαχείριση των συμπτωμάτων. Για να πετύχει η εκπαίδευση, το πρώτο σημαντικό βήμα θεωρείται ο νοσηλευτής να έχει κερδίσει την εμπιστοσύνη και τον σεβασμό του ασθενή και της οικογένειας. Ο νοσηλευτής επίσης πρέπει να ενθαρρύνει την οικογένεια να λάβει ενεργό μέρος στην εκπαίδευση. Η συμμετοχή τους θα βοηθήσει στην καλύτερη διαχείριση των συμπτωμάτων, θα δυναμώσει τις σχέσεις των μελών και θα τους βοηθήσει να αντιμετωπίσουν από κοινού την ασθένεια. Η οικογένεια από την αρχή θα πρέπει να νιώσει άνετα με την διαδικασία και μέσω αυτής να λυθούν οι απορίες της σχετικά με την ασθένεια και την συμπεριφορά του ασθενή ώστε να μπορέσει να συμμετάσχει αποτελεσματικά. Σημαντικό είναι να εισακουστούν οι ανάγκες του ασθενή ώστε να δημιουργηθεί ένα εκπαιδευτικό πλάνο σύμφωνα με τις ανάγκες του και το πώς θέλει ο ίδιος να διαχειριστεί την ασθένεια του. Σε όλες τις περιπτώσεις όμως η εκπαίδευση και η ενημέρωση που θα εφαρμόσει ο νοσηλευτής, πρέπει να σχετίζεται με τρεις κύριους παράγοντες που παίζουν σημαντικό ρόλο στην ασθένεια. Πρώτον ο ασθενής και η οικογένεια να ενημερωθούν για την ασθένεια και να εκπαιδευτούν στην διαχείριση των συμπτωμάτων τους. Δεύτερον να μάθουν να διαχειρίζονται τις ψυχολογικές επιπτώσεις που προκαλεί άμεσα ή έμμεσα η ασθένεια και Τρίτον να μάθουν να προσαρμόζονται στους νέους τους ρόλους. Ο νοσηλευτής οφείλει να εκπαιδεύσει τον ασθενή και την οικογένεια χρησιμοποιώντας τα κατάλληλα εργαλεία

ανάλογα με τις ανάγκες που υπάρχουν. Τα εργαλεία θα πρέπει να αποτελούνται από την ανάλογη βιβλιογραφία , εξειδικευμένο γραφικό και φωτογραφικό υλικό που το έχουμε δημιουργήσει ανάλογα με τη κατάσταση του ασθενή. Προτείνεται η χρήση του Ίντερνετ από τον ασθενή και την οικογένεια για πληροφορίες εφ' όσον έχει πραγματοποιηθεί ενημέρωση για το σωστό φιλτράρισμα της πληροφορίας και δοθεί μια λίστα με έγκυρους ιστότοπους. Στο τέλος των συνεδριών εκπαίδευσης ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι σίγουρος ότι οι πληροφορίες έχουν γίνει κατανοητές από τα μέλη της οικογένειας και τον ασθενή, ώστε να θεωρηθεί πετυχημένη. Η βιβλιογραφία έδειξε πως στη Σκλήρυνση Κατά Πλάκας το μεγαλύτερο ρόλο στην εμφάνιση αναπηρίας άλλα και στην μείωση του επιπέδου ζωής , ευθυνόταν η κακή διαχείριση των συμπτωμάτων. Δύο όμως από τα συμπτώματα συσχετίστηκαν πιο πολύ με αυτά τα λεγόμενα. Η κόπωση και η Κατάθλιψη. Αν και εκ πρώτης όψεως, δύο τόσο εκ διαμέτρου αντίθετα συμπτώματα φαίνεται περίεργο να συσχετιθούν με την νόσο. Σύμφωνα με τους ασθενείς, αποτελούν από τους κυριότερους λόγους της δύσκολής διαχείρισης της ασθένειας. Ενώ επισημάνθηκε και στα δύο συμπτώματα πως είναι από τα πρώτα που ο νοσηλευτής θα πρέπει να επέμβει άμεσα για την επίλυση τους. Η περίπτωση της κόπωσης σαν σύμπτωμα αποτελεί μια ιδιαίτερη πρόκληση για τον νοσηλευτή. Η κόπωση θεωρείται πλέον ο νούμερο ένα παράγοντας που σταδιακά θα οδηγήσει τον ασθενή σε αναπηρία στη Σ.Κ.Π. Το γεγονός όμως ότι ακόμα και σήμερα οι μηχανισμοί του συμπτώματος δεν έχουν κατανοηθεί πλήρως, οδηγεί πολλές φορές στο να μην δίνεται ιδιαίτερη σημασία από τους ασθενείς και την οικογένεια στο σύμπτωμα. Ο νοσηλευτής εφόσον αναγνωρίσει το σύμπτωμα στον ασθενή ή του το αναφέρει ο ίδιος και η οικογένεια του θα πρέπει να δράσει άμεσα. Ο πρωταρχικός και κύριος στόχος στην αντιμετώπιση της κόπωσης θα πρέπει να είναι να αναγνωριστούν τα αίτια που την προκαλούν. Λόγω της ιδιαίτερης φύσης του νοσήματος οι παράγοντες που μπορεί να οδηγήσουν στην κόπωση ποικίλλουν. Έντονη άσκηση, κακή διαχείριση της ενέργειας, απότομες αυξήσεις στη θερμοκρασία περιβάλλοντος ακόμα και η κατάθλιψη μεταξύ άλλων, αποτελούν λόγους της εκδήλωσης του συμπτώματος. Η αντιμετώπιση της κόπωσης μπορεί να συμβεί με μια σειρά ενεργειών από τον νοσηλευτή και την διεπιστημονική ομάδα. Αυτό πετυχαίνεται με τον συνδυασμό των εξής βημάτων. Α) Λήψη πλήρους ιατρικού και φαρμακευτικού ιστορικού και έλεγχος περιβαλλοντος. Β) Αναγνώριση της αιτίας πρόκλησης του συμπτώματος. Γ) Σχεδιασμός καθημερινού προγράμματος, εκπαίδευση του ασθενή στη διαχείριση του συμπτώματος και αλλαγές στο τρόπο ζωής (άσκηση, διατροφή, διακοπή βλαβερών συνηθειών). Δ) Μέτρηση αποτελεσμάτων χρησιμοποιώντας διάφορες κλίμακες μέτρησης της κόπωσης (Κλίμακα MAF, Κλίμακα FFS) ή ακόμα και ερωτηματολόγια

σχεδιασμένα ειδικά για τον ασθενή από τη διεπιστημονική ομάδα σε συνεργασία με τον νοσηλευτή. Συμπληρωματικά ο νοσηλευτής πρέπει να πείσει τον ασθενή να κρατάει το ιστορικό του σε μια μορφή « ημερολογίου», ώστε να μπορούν να έχει η ομάδα και ο νοσηλευτής μια πιο ξεκάθαρη εικόνα για την καθημερινότητα του ασθενή και να φροντίσουν για αλλαγές στο πλάνο και τη σωστή διαχείριση της κόπωσης. Ένα ακόμα σημαντικό σύμπτωμα που επηρεάζει την ποιότητα ζωής κυρίως του ασθενή όπως έδειξε η βιβλιογραφία αλλά ευθύνεται και για ένα αρκετά μεγάλο ποσοστό θανάτων (λόγω αυτοκτονίας) στη Σ.Κ.Π είναι η κατάθλιψη. Η κατάθλιψη στη Σ.Κ.Π. θεωρείται αποτέλεσμα δύο παραγόντων ξεχωριστά ή σε συνδυασμό. Ο πρώτος είναι η προχωρημένη καταστροφή της μυελίνης στους νευρώνες του ασθενή και ο δεύτερος είναι οι ψυχολογικές αναταραχές και η δυσκολία αντιμετώπισης και αποδοχής της ασθένειας από τον ασθενή. Συμπτώματα όπως σεξουαλικές διαταραχές και η εγκαθίδρυσης κάποιου βαθμού αναπηρίας μπορεί να προκαλέσουν κατάθλιψη αλλά συνήθως είναι σε συνδυασμό με κάποιον από τους παραπάνω λόγους. Συνήθως το πρόβλημα όμως εντοπίζεται στους ψυχολογικούς παράγοντες και στο γεγονός ότι ο ασθενής δεν μπορεί να διαχειριστεί τα στάδια αποδοχής της ασθένειας και δεν μπορεί να έρθει αντιμέτωπος με το μέλλον που του επιφυλάσσει η ζωή με Σ.Κ.Π. Επειδή η κατάθλιψη είναι ένα πάρα πολύ σοβαρό σύμπτωμα ο νοσηλευτής είναι καλό να δρα σε συνεργασία με τον ψυχολόγο της ομάδας και να μην παίρνει αποφάσεις από μόνος του. Η αντιμετώπισης της συνήθως έρχεται σε συνεργασία φαρμακευτικής αγωγής και ψυχοθεραπείας. Στη θεραπευτική διαδικασία της κατάθλιψης είναι πολύ σημαντικό ο νοσηλευτής να εντάξει και την οικογένεια του ασθενή. Πολλές φορές η κατάθλιψη σε έναν ασθενή με χρόνια νόσημα να είναι αποτέλεσμα του φόβου της απώλειας των δικών του ατόμων. Οι έρευνες έχουν δείξει πως ένας ασθενής που έχει ανοιχτή επικοινωνία για την ασθένεια του, είναι πολύ πιθανόν να έχει καλύτερη έκβαση της ασθένειας αφού μοιράζεται το συναισθηματικό φορτίο με άλλα άτομα. Είναι πολύ σημαντικό και η οικογένεια να ανοιχτεί προς τον ασθενή για τις ανησυχίες της, καθώς η όλη κατάσταση μπορεί να είναι ιδιαίτερα ψυχοφθόρα και για την ίδια. Ειδικά οι αλλαγές των ρόλων μέσα στην οικογένεια που φέρνει μια χρόνια ασθένεια, κρίνεται απαραίτητο ο νοσηλευτής να προσπαθήσει να κάνει τους άμεσα εμπλεκόμενους να μιλήσουν ανοιχτά για το θέμα, καθώς είναι πολύ πιθανό να δημιουργηθούν δυσάρεστες καταστάσεις από τις αλλαγές υποχρεώσεων των μελών. Ο νοσηλευτής θα πρέπει να είναι εκπαιδευμένος ο ίδιος άλλα να έχει εκπαιδεύσει και την οικογένεια στην αναγνώριση πρώιμων συμπτωμάτων που υποδηλώνουν κατάθλιψη. Σε περίπτωση αναγνώρισης τέτοιων σημείων κρίνεται απαραίτητη η άμεση λήψη ιστορικού, φαρμακευτικού άλλα και οικογενειακού ιστορικού ώστε να αναγνωριστούν οι αιτίες που

προκαλούν το συναίσθημα της κατάθλιψης και να προχωρήσει η διεπιστημονική ομάδα με τις απαραίτητες ενέργειες που πρέπει να γίνουν. Οι τελικές ενέργειες απαιτούν την αξιολόγηση της θεραπευτικής διαδικασίας, εστιάζοντας στην θέληση του ασθενή για ζωή, την αποδοχή της ασθένειας και την αντιμετώπιση του μέλλοντος με αισιοδοξία.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

ΞΕΝΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Al-Sawai, A. (2013) Leadership of Healthcare Professionals: Where Do We Stand?. *Oman Med J.* 2013 Jul; 28(4): 285–287. Ανακτήθηκε από:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3725246/>

Amato,M.P., Ponziani, G, Rossi. F., Liedl, C.L., Stefanile, C. Rossi, L. (2001) Quality of life in multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue and Disability. *Multiple Sclerosis (houndmills basingstoke england)*: 7(5): 340-4. Ανακτήθηκε από:
<http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/135245850100700511>

American Academy of Neurology (2013) Summary of Evidence-based Guideline for PATIENTS and their FAMILIES: Emotional disorders in people with Multiple Sclerosis, *American Academy of Neurology* . Ανακτήθηκε από:
<https://www.aan.com/Guidelines/Home/GetGuidelineContent/630>

Bakshi.R (2003) Fatigue associated with multiple sclerosis: diagnosis, impact and management. *Multiple Sclerosis Journal*. Ανακτήθηκε από:
<http://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1191/1352458503ms904oa>

Barrera, M. (1986). “Distinctions Between Social Support Concepts, Measures, and Models.” *American Journal of Community Psychology* 14 (4); 413–445. Ανακτήθηκε από:
<http://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1007/BF00922627/abstract>

Beard, S.M., Hunn, A. and Wight, J. (2003) Treatments for spasticity and pain in multiple sclerosis: a systematic review. Technical Report. *Gray Publishing, Tunbridge Wells*. Ανακτήθηκε από: http://eprints.whiterose.ac.uk/1776/1/Beard_1.pdf

Bertolone, K., Coyle, P.K., Krupp, L.B., Doscher, C.A., Mehta, P.D. (1993) Cytokine correlates of fatigue in MS. *Neurol.* 1993;43: A356.

Bodenheimer, T., Lorig, K., Holman, H. (2002) Patient Self- Management of Chronic Disease in Primary Care. *JAMA.* 20; 288(19):2469-75. Ανακτήθηκε από: http://personcentredcare.health.org.uk/sites/default/files/resources/bodenheimer_patient_self_mgt_in_pc.pdf

Bott, D.M., M.C., Kapp, L.B. Johnson, and L.M. Magno. (2009). “Disease Management for Chronically Ill: Beneficiaries in Traditional Medicare.” *Health Affairs* 28 (1); 86–98.

Burish T.G., Bradley L.A., (1983). Coping with the chronic disease. *New York : Academy Press.New York*

Carlson, C. (2012) Managing Pain & Sleep Issues in Multiple Sclerosis, *National Multiple Sclerosis Society*. Ανακτήθηκε από: <https://mssociety.ca/en/pdf/managing-pain-and-sleep-issues-in-ms-EN.pdf>

Chesla, C.A., L. Fisher, M.M. Skaff, J.T. Mullan, C.L. Gilliss, and R. Kanter. (2003). Family Predictors of Disease Management Over One Year in Latino and European American Patients with Type 2 Diabetes. *Family Process* 42 (3); 375-390.

Compston, A., Coles, A. (2002). «Multiple sclerosis». *Lancet* Vol:359 (9313): 1221–31. Ανακτήθηκε από: <http://www.multiple-sclerosis.org/news/May2002/FullTextMultipleSclerosis.html>

Cummings, G.G., (2011). Perspectives on Nursing Research: The Call for Leadership to Influence Patient Outcomes. *Nursing Leadership*, 24(2) June 2011: 22-25.

DeBroe, S., Christopher, F, Waugh, N.(2001) The role of specialist nurses in multiple sclerosis: a rapid and systematic review. *Health Technology Assessment*

DeWit. C. S. (2009) Παθολογική Χειρουργική Νοσηλευτική. Έννοιες & Πρακτική. Αθήνα. ΙΑΤΡΙΚΕΣ ΕΚΔΟΣΕΙΣ «Π.Χ. ΠΑΣΧΑΛΙΔΗΣ»

Feinstein A .(2004) The neuropsychiatry of multiple sclerosis. *Can J Psychiatry*. 49:157–63.

Feinstein, A. (2011) Multiple sclerosis and depression. *Multiple Sclerosis Journal*.17 (11) 1276–1281 . Ανακτήθηκε από:
<http://journals.sagepub.com/doi/pdf/10.1177/1352458511417835>

Fisher, L., C.A. Chesla, K.M. Chun, et al. (2004). “Patient-Appraised Couple Emotion Management and Disease Management among Chinese American Patients with Type 2 Diabetes.” *Journal of Family Psychology* 18 (2); 302–310.

Fisher, L., Chesla, C.A., Mullan, J.T., et al. (2001).“Contributors to Depression in Latino and European- American Patients with Type 2 Diabetes. *Diabetes Care* 24 (10);1751–7.

Fisher, L., Chesla, C.A., Skaff, M.M., Gilliss, C., Mullan, J.T., Bartz, R.J., Kanter, R.A., Lutz, C.P. (2000) The family and disease management in Hispanic and European-American patients with type 2 diabetes. *Diabetes Care*. 2000 Mar;23(3):267-272.

- Foley, W.F. Beier, M. (2015) Clinical Bulletin Information for Health Professionals: Assessment and Treatment of Sexual Dysfunction in Multiple Sclerosis. National Multiple Sclerosis Society. Ανακτήθηκε από:
http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical_Bulletin_Sexual-Dysfunction-in-MS.pdf
- Franks, M.M., M.A. Stephens, K.S. Rook, B.A. Franklin, S.J. Keteyian, and N.T. Artinian. (2006). “Spouses’ Provision of Health-Related Support and Control to Patients Participating in Cardiac Rehabilitation.” *Journal of Family Psychology* 20 (2); 311–8.27
- Gallant, M. (2007). “Help or Hindrance?” How Family and Friends Influence Chronic Illness Self-Management Among Older Adults.” (Report). *Research on Aging* 29 (5); 375.
- Geri B. Neuberger, G. B., (2003). Measures of Fatigue: The Fatigue Questionnaire, Fatigue Severity Scale, Multidimensional Assessment of Fatigue Scale, and Short Form-36 Vitality (Energy/Fatigue) Subscale of the Short Form Health Survey. *Arthritis & Rheumatism (Arthritis Care & Research)*. Vol. 49, No. 5S, October 15, 2003, pp.: 175–183
- Giesser, B., Kalb, R. (2009) Communicating The Diagnosis of Multiple Sclerosis . *National Multiple Sclerosis Society*. Ανακτήθηκε από:
http://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/1TwP_Diagnosis.pdf
- Gilbody, S., Bower, P. Fletcher, J. Richards, D., Sutton, J.A. (2006) Collaborative Care for Depression: A Cumulative Meta-analysis and Review of Longer-term Outcomes. *Arch Intern Med*. 2006;166(21):2314-2321 Ανακτήθηκε από:.. doi:10.1001/archinte.166.21.2314
- Halper J. (2000) The Evolution of Nursing Care in Multiple Sclerosis. *International Journal of MS Care: March 2000, Vol. 2, No. 1, pp. 14-22.*

Halper, J., Holland, N. (2010) *Comprehensive Nursing Care in Multiple Sclerosis: Third Edition. Springer Publishing Company*

Hoang, P., Smith, R. Hutton, K. (2009) *Balance for people with multiple sclerosis. MS Australia*. Ανακτήθηκε από:
<https://www.msaustralia.org.au/file/274/download?token=kKMkvZHS>

Hooper, K. (2013) *Managing Progressive MS. National MS Society*. Ανακτήθηκε από:
<http://stage.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Managing-Progressive-MS.pdf>

Hunkeler, M.E., Meresman, J.F., Hargreaves, A.W., Fireman, B., Berman, H.W., Kirch, J.A., Groebe, J., Hurt, W.S., Braden, P., Getzell, M., Feigenbaum, A.P., Peng, T., Salzer, M. (2000) *Efficacy of Nurse Telehealth Care and Peer Support in Augmenting Treatment of Depression in Primary Care. Arch Fam Med. 2000;9:700-708.*

Kalb, R. C. (2006). *Multiple sclerosis: A guide for families (3rd ed.). New York: Demos Medical Publishing.*

Kate, R. L., David S. S., Anita, L. S., Byron, W.B. Jr., Bandura, A., Ritter, P., Gonzalez, V. M., Laurent, D.D., Halsted, R. H, (1999) *Evidence Suggesting That a Chronic Disease Self-Management Program Can Improve Health Status While Reducing Hospitalization: A Randomized Trial, Medical Care, Vol. 37, No. 1, (Jan., 1999), pp. 5-14 Published by: Lippincott Williams & Wilkins*. Ανακτήθηκε από:
<https://www.uky.edu/~eushe2/Bandura/Bandura1999MC.pdf>

Kelliher, F. (2013) *Nurses and Patient Education*. Ανακτήθηκε από: http://www.connecting-nurses.com/web/disease_knowledge_

Keogh, A. (1999). Teamwork and the renal nurse. *Nursing Times* 1999; 95 (25): 52-53.

Koch, M., Mostert, J., Heersema, D. De Keyser, J. (2007) Tremor in multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 254(2): 133–145.

https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC1915650/pdf/415_2006_Article_296.pdf

Kos, D., Kerckhofs, E., Nagels, G., D'hooghe, M.B., Ilsbroukx, S. (2007). Origin of Fatigue in Multiple Sclerosis: Review of the Literature. *Neurorehabil Neural Repair*. 2008 Jan-Feb;22(1). p:91-100. Ανακτήθηκε από:

https://www.researchgate.net/publication/6413340_Origin_of_Fatigue_in_Multiple_Sclerosis_Review_of_the_Literature

LaRocca, N. G. (1984). Psychosocial factors in multiple sclerosis and the role of stress. *Annals of the New York Academy of Sciences* , 436 , 435–442.

Lake Research Partners. March 2009 “Gaps in the System: Californians Struggle with Caring for Their Chronic Conditions,” Ανακτήθηκε από: www.chcf.org.

Leech, C. (2005) Understanding & Managing Cognitive, emotional & behavioural changes in Multiple Sclerosis: For people with MS, their families, carers, friends, and health & disability service providers. Multiple Sclerosis Society of Queensland, Dutton Park, Australia

Martire, L.M., Lustig, A.P. Schulz, R., Miller, G.E., Helgeson, V.S. (2004) Is It Beneficial to Involve a Family Member? A Meta-Analysis of Psychosocial Interventions for Chronic Illness. *Health Psychology*. Vol. 23, No. 6, :599–611 . Ανακτήθηκε από:

<https://pdfs.semanticscholar.org/7e67/5c966a33613f4780a81ccdb6d7d9143e7a26.pdf>

McKenna, M., Williams, J., Duggan, V., Corry, M. R., Kenny, O., Roche, L. (2012) A guide to support practice. Handbook for nurses and midwives caring for people with multiple sclerosis. *Irish Network of Multiple Sclerosis Nurses*. Ανακτήθηκε από:
<http://www.hse.ie/eng/about/Who/archive/Handbook%20for%20non%20Specialist%20Nurses%20%20MS.pdf>

McMullen, M., (2006). Patients using the Internet to obtain health information: How this affects the patient–health professional relationship. *Patient Education and Counseling*. Volume 63, Issues 1–2, October 2006, Pages 24–28. Ανακτήθηκε από:
http://www.imop.gr/sites/default/files/frontistirio_1_mitropoulos.pdf

Minden, S.L. (2000) Mood disorders in multiple sclerosis: diagnosis and treatment. *Journal of Neurovirology* (2000) 6, Suppl 2, : 160 – 167 . Ανακτήθηκε από:
<http://citeseerx.ist.psu.edu/viewdoc/download?doi=10.1.1.415.2967&rep=rep1&type=pdf>

Minden, S.L., Frankel, D., (2014) Plaintalk: A Booklet about MS for Families. . *National Multiple Sclerosis Society*. Ανακτήθηκε από:
<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochure-Plaintalk%E2%80%94A-Booklet-about-MS-for-Families.pdf>

Minden, S.L, Turner, A., Kalb, R., Burke, D. (2014) Clinical Bulletin Information for Health Professionals: Emotional Disorders in Multiple Sclerosis. *National Multiple Sclerosis Society*. Ανακτήθηκε από:
<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Clinical-Bulletin-Emotional-Disorders-5-5-14.pdf>

Mohr, D.C, Goodkin, D.E., Gatto, N., Van der Wende, J. (1997) Depression, coping and level of neurological impairment in multiple sclerosis . *Multiple Sclerosis*. 3(4):254-8. Ανακτήθηκε από: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/135245859700300408>

MS Ireland (2011) Mood, Depression and Emotions. Practical Living for everyday life with MS. *The Multiple Sclerosis Society of Ireland*. Ανακτήθηκε από: http://ms-society.ie/uploads/File/Living%20with%20MS/MS_MoodDE_D3.pdf

Nicassio, P.M., Radojevic, .V.(1993). “Models of Family Functioning and Their Contribution to Patient Outcomes in Chronic Pain”. *Motivation and Emotion* 17 (3); 295–316.

National Multiple Sclerosis Society (2009). Vision Problems: The Basic Facts. Ανακτήθηκε από: www.nationalmssociety.org/multimedia-library/brochures/managing-specific-issues/index.aspx.

Northrop, E.D., Frankel, D. (2010) Nursing Home Care Of Individuals with Multiple: Guidelines and Recommendations for Quality Care. *Nationl MS Society*. Ανακτήθηκε από:<https://www.nationalmssociety.org/NationalMSSociety/media/MSNationalFiles/Brochures/Brochure-Nursing-Home-Care-of-Individuals-with-MS.pdf>

Nortvedt, M. S. (1999). Disease specific quality of life instruments in multiple sclerosis. Ανακτήθηκε από: www.neurology.org/cgi/content/abstract/53/5/1099

Oyetunde, M.O, Akinmeye,A.J. (2015) Factors Influencing Practice of Patient Education among Nurses at the University College Hospital, Ibadan. *Open Journal of Nursing*, 5, 500-507. Ανακτήθηκε από: <http://dx.doi.org/10.4236/ojn.2015.55053>

Priscilla, L., Karen,B. (2006). Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική. Κριτική Σκέψη Κατά Την Φροντίδα Του Ασθενούς. Τόμος II. *Αθήνα. Εκδόσεις Λάγος*

Priscilla, L., Karen,B. (2006). Παθολογική και Χειρουργική Νοσηλευτική. Κριτική Σκέψη Κατά Την Φροντίδα Του Ασθενούς. Τόμος IV. *Αθήνα. Εκδόσεις Λάγος*

Ratfor,T., (2011) A Guide for Caregivers : Managing Major. *National Multiple Sclerosis*

Riley, W. (2009). High reliability and implications for nursing leaders. *Journal of Nursing Management*, vol. 17, no. 2, pp.238-246.

Robert K. Shin, K.R (2013) Visual Problems. *MSAA 'S The Motivator, Issue Winter/ Spring 2013*, p:40-42. Ανακτήθηκε από:
<http://mymsaa.org/PDFs/MSAA.Motivator.Winter.Spring.2013.pdf>

Rosland, A.M. (2009) Sharing the Care: The Role of Family in Chronic Illness. *California HealthCare Foundation* . Ανακτήθηκε από:
http://www.chcf.org/~media/MEDIA%20LIBRARY%20Files/PDF/PDF%20F/PDF%20FamilyInvolvement_Final.pdf

Royal College of General Practitioners (2004) Involving and Supporting Carers and Families .An educational framework and learning resource for GPs and primary care teams. *Published by Royal College of General Practitioners*.

Rudick, R. (1992). Multiple sclerosis and other chronic illnesses can drastically decrease Equality of life. Ανακτήθηκε από:
Archneuro.ama-assn.org/cgi/content/abstract/49/12/1237

Sherman, R.O. (2015) The Charge Nurse as Team Leader. *Australian College of Nursing (CAN)*. Ανακτήθηκε από: <http://www.emergingrnleader.com/charge-nurse-3/>

Shives, R.L.(2011)Basic Concepts of Psychiatric-Mental Health Nursing 8th (Eighth) Edition Paperback 2011

Sia, C., Tonniges, TF. Osterhus,E. , Taba,S. (2004). "History of the medical home concept". *Pediatrics*. 113 (5 Suppl): 1473–8. Ανακτήθηκε από:
http://pediatrics.aappublications.org/content/pediatrics/113/Supplement_4/1473.full.pdf

Siebert, R.J., Abernethy, D.A., (2005) Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery, Psychology: Volume 76, Issue 4 : 469-475*

Siva, A., Kesslerling, J., Thompson, A.J. Dunitz, M. (1999) *Frontiers in Multiple Sclerosis Vol 2. Taylor & Francis Ltd, United Kingdom*

Smrka, J., Brodkey, M.B., Reardon, J.D., Ben – Zacharia, A.B., LaRocca, T., Mammano, R.L., M.C Milazzo, M.C., Rooney-Crino, A.M., Sammarco, C.L., Statcom, R. (2010.) *The Dynamic Multiple Sclerosis nurse. National Multiple Sclerosis*

Swim, K., (2009). Role changes related to multiple sclerosis : a case study. *Master's and Doctoral Projects. Paper: 122*. Ανακτήθηκε από:
<http://utdr.utoledo.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1121&context=graduate-projects>

Thompson, H.J., Mauk, L.K. (2011) Nursing management of the patient with multiple sclerosis. *AANN, ARN, and IOMSN Clinical Practice Guideline Series. TEVA Neuroscience*. Ανακτήθηκε από: <http://www.rehabnurse.org/uploads/cpgms.pdf>

Turk, D.C., Kerns, R.D. (1985.) *Health, illness and families : A life span perspective. New York : John Willey and Sons*

Veauthier, C., Friedemann, P. (2014) Sleep disorders in multiple sclerosis and their relationship to fatigue. *Sleep Medicine Volume 15, Issue 1, Pages 5–14*. Ανακτήθηκε από: [http://www.sleep-journal.com/article/S1389-9457\(13\)01203-3/pdf](http://www.sleep-journal.com/article/S1389-9457(13)01203-3/pdf)

Wishner, W.J. & O'Brien, M. (1976). *Diabetes and the family. Medical Clinics of North America*

Wong, C.A., Cummings, G.G., Ducharme, L. (2013). 'The relationship between nursing leadership and patient outcomes: a systematic review update'. *Journal of Nursing Management*, vol. 21, no. 5, pp. 709-724.

ΕΛΛΗΝΙΚΗ ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

Αμανατίδου, Α., (2002). Νοσηλευτική Προσέγγιση Ασθενών με Πολλαπλή Σκλήρυνση, *Νοσηλευτική*, 41(2)τεύχος , p:185-190

Γερογιάννη, Κ.Γ., Γερογιάννη, Κ.Σ. (2002) Ενσυναίσθηση: Ανάλυση της έννοιας όπως χρησιμοποιείται στη νοσηλευτική. *Νοσηλευτική* 2002; 41 (4): 406-412.

Γιαβασόπουλος Κ.Ε., Γούρνη, Π. (2008). Ψυχολογικές αλληλεπιδράσεις στη χρόνια ασθένεια . Εκπαίδευση –Νοσηλευτικές παρεμβάσεις στους χρονίως πάσχοντες ασθενείς. *Το βήμα του Ασκληπιού* ,Τόμος 7ος, Τεύχος 1ο, Ιανουάριος – Μάρτιος 2008. p: 12-39.

Ανακτήθηκε από: http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2008/VOLUME%2001_08/VA_REV_1_07_01_08.pdf

Ελληνική Εταιρεία Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας. Δυσφαγία. Ανακτήθηκε από: <https://www.gmss.gr/ρωτατε-απανταμε/82-δυσφαγια>

Καρανάσιου, Β., Λαζαρίδου, Ρ.,(2012). Νεότερα δεδομένα στην αντιμετώπιση της κατάθλιψης. Ο ρόλος του νοσηλευτή ως ψυχοθεραπευτή. *Αλεξάνδρειο Τεχνολογικό Εκπαιδευτικό Ίδρυμα Θεσσαλονίκης*.

Κουτσουνάκη, Ε. (2002) Πόνος και σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκέφαλος Volume 39, Issue 3, Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2006*. Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/39-3-03g.htm>

Κουτσουνάκη, Ε., Μπαλογιάννης, Σ.Ι., (2001) Κυστικές διαταραχές στην σκλήρυνση κατά πλάκας και αντιμετώπιση αυτών. *Εγκέφαλος Volume 38, Issue 1, Ιανουάριος – Μάρτιος 2001*. Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/38-1-02g.htm>

Κουτσουνάκη, Ε. , Μπαλογιάννης, Σ. Ι., (2006). Η συμβίωση με τη σκλήρυνση κατά πλάκας - επιπτώσεις στην οικογένεια . *Εγκέφαλος, Τόμος 43*. Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/43-2-05g.htm>

Λαβδανίτη, Μ., Ανδριωτάκη, Κ., Μουστάκα, Κ. (2014). Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Επιστημονικά Χρονικά 2014;19(2):144-151*

Λαχανά, Β.Σ., Γερογιάννη Κ.Γ. (2002) Κλινικός Ειδικός Νοσηλευτής: Ορισμός και περιγραφή του τίτλου. *Νοσηλευτική 2002; 41 (1): 43-54*.

Μαντζούκας, Σ.,(2007) Ποιοτική έρευνα σε έξι εύκολα βήματα
η επιστημολογία, οι μέθοδοι και η παρουσίαση. *Νοσηλευτική 46 (1): 88-98*

Μπαιρακτάρης, Χ., (1999) Κόπωση στη Σκλήρυνση κατά Πλάκας: Το συχνότερο και όμως το πιο παραμελημένο σύμπτωμα. *Εγκέφαλος Volume 36, Issue 4, October – December 1999*. Ανακτήθηκε από: <http://www.encephalos.gr/full/36-4-04g.htm>

Πανεπιστήμιο Πελοποννήσου (2015) Σχέδιο Νοσηλευτικής Φροντίδας Που Αφορούν σε εκπαίδευση ασθενών – Έλλειμμα Γνώσης. Ανακτήθηκε από:

http://www.nursingcareplans.gr/nursingcareplans/wp-content/uploads/2015/05/36_Deficient_Knowledge.pdf

Πολυκανδριώτη, Μ. Κυρίτση, Ε. (2006). Ποιότητα ζωής των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *ΝΟΣΗΛΕΥΤΙΚΗ 2006, 45(2):207–214*. Ανακτήθηκε από:
[http://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/PPP25320/Υλικό2016-17/Σκλήρυνση κατά Πλάκας/Ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ.pdf](http://eclass.uoa.gr/modules/document/file.php/PPP25320/Υλικό2016-17/Σκλήρυνση_κατά_Πλάκας/Ποιότητα_ζωής_των_ασθενών_με_ΣΚΠ.pdf)

Πολυκανδριώτη, Μ., Στεφανίδου. Σ., (2013) Κατάθλιψη σε μη ψυχιατρικούς ασθενείς. *Το βήμα του Ασκληπιού. 12, (4) : 397*

Ποτάγας, Κ., Σφάγγος, Κ. (2006) Διαταραχές της ούρησης στη σκλήρυνση κατά πλάκας. *Εγκεφαλος Volume 43, Issue 3, Ιούλιος – Σεπτέμβριος 2006*. Ανακτήθηκε από:
<http://www.encephalos.gr/full/43-3-02g.htm>

Σαπουντζή - Κρεπιά, Δ. (2004). Χρόνια Ασθένεια και Νοσηλευτική Φροντίδα. 2^η έκδ. *Αθήνα :ΕΛΛΗΝ*

Σταθάρου, Α., Μπέρκ, Α., Γαλάτου, Χ., (2012). Ψυχο-εκπαίδευση, εκπαίδευση και θεραπεία οικογένειας ψυχικά ασθενών. *Διεπιστημονική Φροντίδα Υγείας, Τόμος 4, Τεύχος 4, p:136-140*. Ανακτήθηκε από:
<https://www.inhealthcare.gr/download/el/article/psuxo-ekpaideusi-ekpaideusi-kai-therapeia-oikogeneias-psuxika-asthenon.pdf>.

Φουντούκη, Α., Θεοφανίδης, Δ. (2012). Ο εκπαιδευτικός ρόλος του νοσηλευτή. *Το Βήμα του Ασκληπιού, 11^{ος} Τόμος, 1ο Τεύχος, Ιανουάριος – Μάρτιος 2012. Σελίδα 503* Ανακτήθηκε από:
http://www.vima-asklipiou.gr/volumes/2012/VOLUME%2004_12/VA_REV_3_11_04_12.pdf

