ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

# Το ψυχολογικό βίωμα των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας

**Μαρία Αγγελική Μοιρέα[1], Ιωάννης Μαυρογιαννάκης[2], Παναγιώτης Θεοδώρου[3], Γεώργιος Μανομενίδης[4]**
1. Μεταπτυχιακή Φοιτήτρια, Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης, Τμήμα Ιατρικής
2. Φοιτητής, Πανεπιστήμιο Κρήτης, Τμήμα Ιατρικής
3. Συνεργαζόμενο Εκπαιδευτικό Προσωπικό, Ελληνικό Ανοικτό Πανεπιστήμιο, Μεταπτυχιακό Πρόγραμμα Διοίκησης Μονάδων Υγείας
4. Επίκουρος Καθηγητής, Δημοκρίτειο Πανεπιστήμιο Θράκης, Τμήμα Νοσηλευτικής

## ΠΕΡΙΛΗΨΗ

**Εισαγωγή:** Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) δεν αποτελεί απλά μια ιατρική πάθηση αλλά ισοδυναμεί και με μια συναισθηματική και καθόλα παρεμβατική πάθηση στη ζωή του ασθενή καθώς οδηγεί σε μια προοδευτική αναπηρία. Η αβεβαιότητα της θεραπευτικής παρέμβασης και ο υψηλός κίνδυνος εμφάνισης αναπηρίας και παρενεργειών, δυσχεραίνουν την ψυχολογική προσαρμογή και επηρεάζουν δραματικά τη ψυχική υγεία.

**Σκοπός:** Σκοπός της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του ψυχολογικού βιώματος ασθενούς με ΣΚΠ.

**Μεθοδολογία:** Για τη διερεύνηση του φαινομένου επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία μελέτης περίπτωσης. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ημι-δομημένη συνέντευξη που περιλάμβανε ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Ακολουθήθηκε η συμβατική ανάλυση περιεχομένου (thematic analysis) ενώ για τη διασφάλιση της πιστότητας και της σταθερότητας των ευρημάτων, χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της τριγωνοποίησης, με τη συμμετοχή τριών διαφορετικών ερευνητών, που ασχολήθηκαν με την κωδικοποίηση και την ανάλυση των δεδομένων.

**Αποτελέσματα:** Από τα αποτελέσματα προέκυψε πως οι πρώτες σκέψεις και τα συναισθήματα τη στιγμή της διάγνωσης περιλαμβάνουν τον φόβο για το άγνωστο και την άρνηση αποδοχής, που όμως με την πάροδο του χρόνου οδηγούν στο συμβιβασμό και την παραδοχή. Οι προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ο ασθενής με ΣΚΠ έχουν να κάνουν κυρίως με τα σωματικά προβλήματα, τους περιορισμούς που επιβάλλει η ασθένεια αλλά και τις αντιδράσεις των άλλων. Στο δύσκολο αυτό δρόμο της ασθένειας, οι πηγές στήριξης για τον ασθενή με ΣΚΠ είναι το οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον ενώ πηγή άντλησης δύναμης είναι η πίστη στα θεία και η πίστη στον ίδιο τον ασθενή.

**Συμπεράσματα:** Για τη διαχείριση της ασθένειας των ασθενών με ΣΚΠ, συμβάλλει σημαντικά το υποστηρικτικό δίκτυο του ασθενή καθώς αποτελεί πηγή άντλησης δύναμης. Κρίνεται επιτακτική η ανάγκη παροχής ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης στους ασθενείς με ΣΚΠ σε όλα τα στάδια της ασθένειας τους.

**Λέξεις Κλειδιά:** Μελέτη περίπτωσης, προκλήσεις, σκλήρυνση κατά πλάκας, ψυχολογικό βίωμα

*Σημείωμα εκδότη: Η παρούσα δημοσίευση εκφράζει την προσωπική άποψη των συγγραφέων.

**Υπεύθυνος αλληλογραφίας:**
**Θεοδώρου Παναγιώτης**
**e-mail: panostheodor@yahoo.gr**

Αναφορά του άρθρου ως: Μοιρέα Μ.Α., Μαυρογιαννάκης Ι, Θεοδώρου Π., Μανομενίδης Γ. (2025). Το ψυχολογικό βίωμα των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης 18(3): 17-26, https://doi.org./10.24283/hjns.202533

## ΕΙΣΑΓΩΓΗ

Η σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ) είναι η πιο γνωστή αυτοάνοση - φλεγμονώδης νόσος του κεντρικού νευρικού συστήματος που χαρακτηρίζεται από τη χρόνια απομυελίνωση, δηλαδή την καταστροφή του έλυτρου μυελίνης των νευρικών κυττάρων (Rivera-Navarro et al 2007). Αν και δεν μπορεί να θεωρηθεί θανατηφόρος νόσος, μπορεί να έχει μια απρόβλεπτη πορεία εξάρσεων και υφέσεων (Patten & Metz 1997). Ο επιπολασμός της ανέρχεται σε 2.500.000 παγκοσμίως (Ghafari et al 2015) με το γυναικείο φύλο να κυριαρχεί στις διαγνώσεις (Bassi et al 2019) και τη θεραπεία της να εξακολουθεί να παραμένει άγνωστη (Malcomson et al 2007). Η διάγνωση γίνεται συνήθως σε νεαρή ηλικία, κυρίως μεταξύ 20-45 ετών, αν και η έναρξη της ασθένειας δεν έχει σαφή χρονικό εντοπισμό, καθότι η παθογένεια της θεωρείται πολύπλευρη (Rivera-Navarro et al 2007). Η μαγνητική τομογραφία αποτελεί ένα εξαιρετικά χρήσιμο εργαλείο για τη διάγνωση της ΣΚΠ. Η πολλαπλή σκλήρυνση λαμβάνει διάφορες μορφές, με κύρια την υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα η οποία ορίζεται ως «μία χρόνια νόσος με τουλάχιστον δύο υποτροπές» (Brassat 2012). Η δευτερογενής προϊούσα ΣΚΠ είναι προοδευτική και δεν σχετίζεται με την παρουσία κλινικών υποτροπών.

Η ΣΚΠ δεν θεωρείται απλά μία ιατρική πάθηση αλλά ισοδυναμεί και με μία συναισθηματική και καθόλα παρεμβατική πάθηση στη ζωή του ασθενή (Malcomson et al 2007). Είναι μία εξουθενωτική νόσος προοδευτικής αναπηρίας (Sesel et al 2018), η οποία σχετίζεται με μία σειρά από σωματικά συμπτώματα, συμπεριλαμβανομένων του πόνου, της κόπωσης, της μυϊκής αδυναμίας, της γνωστικής δυσλειτουργίας, τις διαταραχές στην ούρηση, της μειωμένης σεξουαλικής διάθεσης (Cadden et al 2018) αλλά και των συναισθηματικών συμπτωμάτων όπως του άγχους και της κατάθλιψης (Janssens et al 2003). Λόγω της αβεβαιότητας της συγκεκριμένης ασθένειας, της πολυμορφίας των συμπτωμάτων, της δυσκολίας στη διάγνωση και την πρόγνωση όπως επίσης και στην απουσία μόνιμης θεραπείας, η ΣΚΠ σχετίζεται με μειωμένη ψυχοκοινωνική προσαρμογή τόσο στην προσωπική όσο και στην επαγγελματική ζωή του ασθενή (Bassi et al 2019, Hakim et al 2000). Οι ασθενείς στις περισσότερες περιπτώσεις δεν έχουν καμία προηγούμενη γνώση σχετικά με την ΣΚΠ και μόνο όταν τίθεται η διάγνωση της ασθένειας μπαίνουν στη διαδικασία ενημέρωσης και πληροφόρησης σχετικά με το τι θα πρέπει να περιμένουν (Ghafari et al 2015).

Οι ασθενείς με ΣΚΠ αναφέρουν χαμηλό επίπεδο ποιότητας ζωής, σε σύγκριση με τους πληθυσμούς άλλων χρόνιων νευρολογικών ασθενειών (Patten & Metz 1997). Η αβεβαιότητα της θεραπευτικής παρέμβασης και ο υψηλός κίνδυνος εμφάνισης αναπηρίας και παρενεργειών, δυσχεραίνουν τη ψυχολογική προσαρμογή των ασθενών και επηρεάζουν δραματικά τη ψυχική τους υγεία (Minden et al 2013). Οι ψυχικές διαταραχές στη ΣΚΠ σχετίζονται με χαμηλή ποιότητα ζωής ως αποτέλεσμα της απώλειας της υγείας (Berrigan et al 2016), την προοδευτική αναπηρία (McKay et al 2018) και τη θνησιμότητα (Buchanan et al 2010).

Σε πρόσφατη μελέτη (Cadden et al 2018), η πλειονότητα των ασθενών με ΣΚΠ ανάφερε τουλάχιστον ένα περιστατικό κοινωνικού ρατσισμού (π.χ. αδιάκριτα βλέμματα λόγω του αμαξιδίου), χωρίς ωστόσο να έχει μελετήσει την ψυχολογική επίδραση του κοινωνικού στίγματος στη συγκεκριμένη ομάδα ασθενών. Ο κοινωνικός ρατσισμός οδήγησε σε κοινωνική απομόνωση, διακρίσεις ή απώλεια θέσης, και σε κάποιες περιπτώσεις σε περιορισμένη πρόσβαση σε σημαντικούς πόρους (π.χ. απασχόληση, στέγαση, ιατρική περίθαλψη) που επηρεάζουν την υγεία (Cadden et al 2018). Το στίγμα της ασθένειας δύναται να περιορίσει τους ψυχολογικούς πόρους των ασθενών με ΣΚΠ, γεγονός το οποίο μπορεί να ευθύνεται για την ευαλωτότητά τους στις διάφορες ψυχικές διαταραχές όπως είναι η κατάθλιψη (Arnett 2006).

Παρά την ύπαρξη αβεβαιότητας σχετικά με την εξέλιξη και την πορεία της ασθένειας στο πρώιμο στάδιο της και τα προβλήματα προσαρμογής που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ, ελάχιστα είναι τα σχετικά ερευνητικά δεδομένα (Berrigan et al 2016). Εξίσου περιορισμένα είναι και τα ερευνητικά δεδομένα σχετικά με την καταγραφή των εμπειριών των ασθενών με ΣΚΠ (Ghaidar et al 2022) αλλά και το πως αυτοί αντιμετωπίζονται από το σύστημα υγείας, τις δυνατότητες πρόσβασης που έχουν και την ποιότητα της φροντίδας που λαμβάνουν (Gaille 2019).

Ειδικότερα, σε μελέτη που διερεύνησε την προσαρμογή των ασθενών στο πρώιμο στάδιο της ΣΚΠ, πολλοί ασθενείς βρέθηκαν να προσαρμόζονται αρκετά καλά στις απαιτήσεις και τα νέα δεδομένα που προκαλεί η ασθένεια (Dennison et al 2011). Σε παρόμοια μελέτη (Tur 2016), οι ασθενείς στο πρώιμο στάδιο της ΣΚΠ ανέφεραν ότι η προσαρμογή είναι συνήθως δύσκολη αλλά διαχειρίσιμη καθώς με κατάλληλες στρατηγικές διαχείρισης μπορεί να επιτραπεί στον ασθενή να έχει ένα σχετικά καλό επίπεδο κανονικότητας στη ζωή του. Ωστόσο, η γενικότερη προσαρμογή του ασθενούς στην πάθησή του, θα εξαρτηθεί από τη τρέχουσα και την εν δυνάμει εξελικτική της πορεία (Faraclas et al 2022). Οι χρόνιες παθήσεις δεν είναι απλοί στρεσογόνοι παράγοντες στους οποίους τα άτομα προσαρμόζονται εύκολα και γρήγορα αλλά θεωρούνται πολύπλοκοι και αλλάζουν διαρκώς δημιουργώντας στους ασθενείς συνεχείς προκλήσεις (Malcomson et al 2007). Στο κομμάτι της ψυχολογικής προσαρμογής του ασθενή στη νέα πραγματικότητα της ασθένειας, πολύ σημαντικό ρόλο φαίνεται να παίζουν δύο παράγοντες, δηλαδή το κοινωνικό πλαίσιο και η στάση του ασθενή απέναντι στη χρονιότητα της ΣΚΠ. Το πλαίσιο αφορά τη στήριξη που μπορεί να παρέχει το οικογενειακό και κοινωνικό περιβάλλον προκειμένου το άτομο να μπορεί να προσαρμοστεί όσον το δυνατόν καλύτερα στην ασθένεια. Η στάση και η αντίληψη των ασθενών απέναντι στην ΣΚΠ που έχει διαμορφωθεί πριν τη διάγνωση της ασθένειας, θα επηρεάσει και την διαδικασία προσαρμογής τους (Janssens et al 2003). Στις περισσότερες μελέτες που έχουν διερευνήσει

την προσαρμογή των ασθενών στην ΣΚΠ, φαίνεται πώς η πλειονότητα των ασθενών, παρά τις διαρκείς προκλήσεις, ανταπεξέρχεται με ικανοποιητικούς τρόπους στην καθημερινότητά του, γεγονός που τους επιτρέπει να διατηρήσουν μια καλή ποιότητα ζωής (Hakim et al 2000, Mohr et al 1999). Τη στιγμή της διάγνωσης η ΣΚΠ αντιμετωπίζεται σχεδόν πάντα ως ένα καταστροφικό γεγονός, το οποίο συνοδεύεται από αισθήματα θλίψης, κατάθλιψης και φόβου, τα οποία αρχίζουν να περιορίζονται όταν τα συμπτώματα της ΣΚΠ επιβεβαιώνονται (Edwards et al 2008). Η κατάθλιψη ωστόσο στην ΣΚΠ σχετίζεται ορισμένες φορές με την ενέσιμη θεραπεία ιντερφερόνης-βήτα (Arnett 2006) που λαμβάνει η πλειονότητα των ασθενών. Η έλλειψη υποστήριξης και η ανεπάρκεια πληροφόρησης των ασθενών, σχετικά με την ΣΚΠ από την πλειονότητα των επαγγελματιών υγείας, αποτελούν σημαντικούς προγνωστικούς παράγοντες αύξησης της δυσφορίας των ασθενών στα πρώτα στάδια της νόσου (Edwards et al 2008).

Σε ποιοτική μελέτη που διερεύνησε τα προβλήματα που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ (Koch & Kelly 1999), βρέθηκε πως οι γυναίκες έχουν να διαχειριστούν πολλαπλές απώλειες στην καθημερινή τους ζωή και συχνά αναγκάζονται να κάνουν αλλαγές στον τρόπο ζωής τους προκειμένου να αντιμετωπίσουν την ασθένεια τους. Οι συγκεκριμένες αλλαγές αφορούσαν στη μετάβαση από την ανεξαρτησία και την ελευθερία, στην εξάρτηση από τους άλλους. Επιπλέον, δήλωσαν ότι δεν μπορούσαν πλέον να εμπιστευτούν τον εαυτό τους στις καθημερινές τους δραστηριότητες και εξέφρασαν το άγχος τους για την δυνατότητα να προχωρήσουν σε μελλοντικά σχέδια που φαινόταν σημαντικά για εκείνες (Olsson et al 2008).

Σε άλλη ποιοτική μελέτη σχετικά με τις εμπειρίες των ατόμων με ΣΚΠ, υποστηρίχθηκε ότι η στήριξη από τους άλλους αλλά και το οικογενειακό περιβάλλον ήταν πολύ σημαντική, ιδιαίτερα στην καθημερινή πρακτική (Persson et al 2023). Μεγάλη έμφαση δόθηκε στη συναισθηματική υποστήριξη, που αφορούσε στο μοίρασμα των ανησυχιών και των συναισθημάτων που ελάμβαναν από το κοινωνικό τους δίκτυο, καθώς αυτό συνέβαλλε ουσιαστικά στην αντιμετώπιση των προβλημάτων της ασθένειας τους. Η εξάρτηση από την οικογένεια και τα παιδιά λειτούργησαν ως ισχυρή δύναμη για να παλέψουν στην καθημερινότητά τους.

Στην Ελλάδα διαγιγνώσκονται περίπου 5000 περιπτώσεις το χρόνο με ΣΚΠ. Η περιορισμένη γνώση στην Ελλάδα σχετικά με τις ψυχικές επιπτώσεις που έχει η ΣΚΠ στην ψυχική υγεία των ασθενών τη στιγμή της διάγνωσης και μετέπειτα κατά τη διάρκεια της προσαρμογής, αποτελεί πεδίο ερευνητικού ενδιαφέροντος. Σκοπός της παρούσας ποιοτικής μελέτης ήταν η διερεύνηση του βιώματος των ασθενών με ΣΚΠ. Για την επίτευξη αυτού του σκοπού τέθηκαν τα ακόλουθα ερευνητικά ερωτήματα:

α) Ποιες είναι οι σκέψεις, οι αντιδράσεις και τα συναισθήματα του ασθενούς από την στιγμή της διάγνωσης μέχρι σήμερα;

β) Ποιες είναι οι προκλήσεις που αντιμετώπισε στη ζωή του;

γ) Ποιες είναι οι πηγές στήριξης του;

## ΜΕΘΟΔΟΛΟΓΙΑ

**Σχεδιασμός**

Για την διερεύνηση του φαινομένου επιλέχθηκε η ποιοτικής μεθοδολογίας μελέτη περίπτωσης η οποία διεξήχθη με προσωπική συνέντευξη.

Δείγμα μελέτης

Επιλέχθηκε με σκόπιμη δειγματοληψία μια γυναίκα ασθενής 38 ετών, με επίσημη διάγνωση ICD-10 την ΣΚΠ, την οποία φέρει εδώ και 14,5 χρόνια.

**Συλλογή δεδομένων**

Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ημι-δομημένη συνέντευξη που περιλάμβανε ερωτήσεις ανοιχτού τύπου. Η διάρκεια της συνέντευξης κυμάνθηκε στα 45 λεπτά και πραγματοποιήθηκε τον Ιούνιο του 2023. Η συνέντευξη μαγνητοφωνήθηκε και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκε σε γραπτό λόγο.

**Θέματα ηθικής-Δεοντολογίας**

Η μελέτη πραγματοποιήθηκε στο σπίτι της ασθενούς η οποία αφού ενημερώθηκε για το σκοπό, το περιεχόμενο και τη διάρκεια της συνέντευξης, υπέγραψε το σχετικό έντυπο συγκατάθεσης. Η συνέντευξη διεξήχθη από έμπειρο μέλος της ερευνητικής ομάδας στην ποιοτική έρευνα. Στην έναρξη της συνέντευξης επιβεβαιώθηκε η τήρηση του απορρήτου και λήφθηκε η άδεια ηχογράφησης

**Ανάλυση δεδομένων**

Στην παρούσα ποιοτική μελέτη επιλέχθηκε η θεματική ανάλυση και ακολουθήθηκε η συμβατική ανάλυση περιεχομένου. Για την ανάλυση των δεδομένων ακολουθήθηκαν τα παρακάτω βήματα κατά Braun & Clarke (2006): α) αρχικά επιχειρήθηκε η όσο το δυνατόν καλύτερη εξοικείωση με τα δεδομένα μέσω της ανάγνωσης και της επανάληψης των δεδομένων, πραγματοποιώντας σημειώσεις πάνω στις αρχικές ερμηνείες, β) δημιουργήθηκαν οι πρώτοι κωδικοί και πραγματοποιήθηκε σύγκριση με τα δεδομένα που σχετίζονται με κάθε κώδικα ξεχωριστά με συστηματικό τρόπο, γ) οι κωδικοί ομαδοποιήθηκαν σε πιθανά θέματα και διενεργήθηκε έλεγχος αν τα θέματα αυτά συσχετίζονταν με τα αποσπάσματα της συνέντευξης και γενικότερα με το σύνολο των δεδομένων και τέλος δ) ορίστηκαν τα τελικά θέματα και υποθέματα.

Για τη διασφάλιση της πιστότητας και της σταθερότητας των ευρημάτων χρησιμοποιήθηκε η μέθοδος της τριγωνοποίησης (triangulation). Η τριγωνοποίηση αφορά τη χρήση διαφόρων μεθόδων στο πλαίσιο μιας μελέτης με στόχο την επιβεβαίωση ή την επίτευξη της πληρότητας κατανόησης του υπό μελέτη φαινομένου (Methley et al 2017). Η τριγωνοποίηση διασφαλίστηκε από τη συμμετοχή τριών διαφορετικών ερευνητών που ασχολήθηκαν με την κωδικοποίηση και την ανάλυση των δεδομένων που προέκυψαν.

## ΑΠΟΤΕΛΕΣΜΑΤΑ

Με βάση τα ερευνητικά ερωτήματα της μελέτης, τα αποτελέσματα έδειξαν πως η ασθενής βίωσε πλήθος σκέψεων και συναισθημάτων από την στιγμή της ανακοίνωσης της ασθένειας και αντιμετώπισε πλήθος προκλήσεων, θετικών και αρνητικών. Επίσης γίνεται αναφορά και στο υποστηρικτικό κοινωνικό δίκτυο του περιβάλλοντός της. Τα αποτελέσματα υποστηρίζονται και από τα σχετικά αποσπάσματα.

Σχετικά με τις σκέψεις και τα συναισθήματα που δημιουργήθηκαν από τη στιγμή της διάγνωσης μέχρι σήμερα, προέκυψαν 2 θέματα και 4 υποθέματα (Πίνακας 1).

**Ο φόβος για το άγνωστο**

Η ανακοίνωση της διάγνωσης από το γιατρό δημιούργησε στην ασθενή έντονο φόβο και άγχος για το τι έχει να περιμένει. Δυσάρεστες σκέψεις και αβεβαιότητα για το μέλλον ήταν οι πρώτες αντιδράσεις.

«..ήμουν πάρα πολύ αγχωμένη, φοβόμουν πάρα πολύ, δεν ήξερα τι μου συμβαίνει...»

«..ένιωθα χάλια, είχα συμπτώματα...και δεν ήξερα τι μου συμβαίνει...έκλαιγα συνέχεια από το φόβο και η διάθεση και η ψυχολογία μου είχαν πέσει πάρα πολύ και ο φόβος για το άγνωστο με κυρίευε».

**Τα αρνητικά συναισθήματα**

Η ασθενής μετά την αναγγελία της αρχικής διάγνωσης κυριεύθηκε από έντονα καταθλιπτικά συμπτώματα και έντονα κλάματα και αρνητικές σκέψεις σχετικά με την έκβαση της πορείας της υγείας της.

«..η ψυχολογία μου άρχισε να μην είναι καλά, θυμάμαι τον εαυτό μου να με έχει πάρει από κάτω, όλη αυτή η διάγνωση που έγινε...ήμουν συνέχεια καταθλιπτική, έκλαιγα συνέχεια...».

«..έβγαινα μόνη μου βόλτες τα βράδια στην Πάτρα όπου σπούδαζα, με κλάματα μέχρι που θυμάμαι ότι ένα βράδυ πήρα το γιατρό τηλέφωνο και του είπα ότι δεν είμαι καθόλου καλά και μου έδωσε μέχρι και αντικαταθλιπτικά χάπια, τα οποία τα αγόρασα αλλά δεν τα πήρα ποτέ, φοβήθηκα..».

«..σκέψεις και ερωτήματα κυριαρχούσαν στο μυαλό μου, γιατί σε μένα;, θα πεθάνω;».

**Η άρνηση της αποδοχής**

Στο άκουσμα της διάγνωσης, η ασθενής κυριεύτηκε από σοκ και μούδιασμα. Ήταν σαν να μην αφορούσε την ίδια, όλη αυτή η κατάσταση και παρά την διαβεβαίωση του γιατρού ότι η ασθένειά της είναι σε αρχικό στάδιο και η πορεία της μπορεί να είναι καλή, η ίδια πίστευε πως μόνο τα χειρότερα μπορούσαν να της συμβούν.

«..στην αρχή δεν μπορούσα να αποδεχτώ ότι έχω σκλήρυνση...ήμουν σε σοκ...ένιωθα μουδιασμένη και χρειαζόμουν χρόνο...μόλις μου το επιβεβαίωσε ο νευρολόγος με έπιασαν τα κλάματα μέσα στο ιατρείο και αμέσως σκέφτηκα τα χειρότερα, πως θα καθηλωθώ σε αμαξίδιο, ο γιατρός προσπάθησε να με καθησυχάσει λέγοντας μου ότι θα κάνω για δυο χρόνια θεραπεία και μετά θα είμαι μια χαρά».

**Ο συμβιβασμός**

Τη δυσκολία της αποδοχής ακολούθησε ο συμβιβασμός και η απόφαση για συνέχιση της ζωής μέσα από μια καθημερινότητα που θα πρέπει να περιέχει την αισιοδοξία και την παραδοχή μιας κατάστασης η οποία δεν μπορεί να αλλάξει.

«..από τη στιγμή που το αποδέχτηκα, σταμάτησα να αναρωτιέμαι γιατί σε μένα και γιατί σε μένα..».

«..μπήκα στη νέα καθημερινότητα όπου προσπαθώ να βλέπω τα πράγματα πιο αισιόδοξα και να μη σκέφτομαι την παλιά μου ζωή, πώς ήμουνα, τι μπορούσα να κάνω κι όλα αυτά, απλά πορεύομαι με τα νέα δεδομένα μετά τη σκλήρυνση..».

«..από τη στιγμή που το παίρνεις απόφαση νομίζω πώς απλά πορεύεσαι με αυτό και κοιτάς να κάνεις την καθημερινότητά σου καλύτερη και καταλαβαίνεις πώς ζεις με αυτό..».

Όσον αφορά τις προκλήσεις που κλήθηκε να αντιμετωπίσει η ασθενής ζώντας με την ΣΚΠ, προέκυψαν 2 θεματικές και 4 υποθεματικές ενότητες (Πίνακας 2).

Η θεματική προσωπικές δυσκολίες περιλάμβανε τα σωματικά συμπτώματα, τους περιορισμούς και τις παρενέργειες από τη θεραπεία.

**Τα σωματικά συμπτώματα**

Τα οργανικά προβλήματα, απόρροια της προοδευτικότητας της ασθένειας, επηρέασαν την καθημερινότητα της ασθενούς, η οποία κλήθηκε να αντιμετωπίσει τις νέες αυτές προκλήσεις ώστε να μπορεί να λειτουργήσει ικανοποιητικά.

«...έχουν υπάρξει πολλές αλλαγές στην καθημερινότητά μου δεν μπορώ να κάνω όλα όσα έκανα πριν...τα συμπτώματα είναι αρκετά και επηρεάζουν την καθημερινότητα μου...».

«ιδιαίτερα το καλοκαίρι έπρεπε να διατηρώ το σώμα μου δροσερό, οπότε όταν πηγαίνω στη θάλασσα τις ώρες που μου επιτρέπεται, πρέπει να βουτάω συνέχεια ή να βρίσκομαι υπό σκιά...γενικότερα η θερμοκρασία του σώματος μου πρέπει να διατηρείται σταθερή..».

«δεν μπορώ να τρέξω, δεν έχω τις αντοχές που είχα παλιά με δυσκολεύει σε ορισμένα πράγματα, θα κουραστώ πιο πολύ, θα κάνω μια δουλειά που ένας φυσιολογικός άνθρωπος την κάνει σε 10 λεπτά εμένα θα μου πάρει λίγο παραπάνω συνήθως το διπλάσιο».

«στην εργασία μου βλέπω πώς τα τελευταία χρόνια δεν συγκεντρώνομαι τόσο εύκολα, μπορεί να ξεχνάω πράγματα ή λόγω του αριστερού μου χεριού που ενυπάρχει δυσκολία στην κίνηση των δαχτύλων καθυστερώ να πληκτρολογήσω σε σύγκριση με κάποιον».

«έπρεπε να διαχειριστώ πώς δεν θα είμαι όπως πριν».

«κουράζομαι πιο εύκολα με το παιδί, βλέπεις το σώμα σου να είναι αδύναμο και να μην μπορεί να ανταπεξέλθει στις απαιτήσεις της καθημερινότητας ή ακόμα και στις ανάγκες που έχει ένα παιδί».

**Οι περιορισμοί από τη θεραπεία**

Η νέα πραγματικότητα, όπως αυτή καθορίστηκε από το θεραπευτικό σχήμα που έπρεπε να ακολουθήσει η ασθενής,

επέφερε παράλληλα και περιορισμούς στην καθημερινότητά της καθώς τις επέβαλλε συγκεκριμένες τροποποιήσεις αναφορικά με το χώρο που θα μπορούσε να κινηθεί αλλά και το χρόνο που θα έπρεπε να πάρει τη θεραπεία της.

«έντονη αλλαγή για μένα ήταν η θεραπεία ιντερφερόνης που ξεκίνησα, η οποία ήταν ενέσιμη τρεις φορές την εβδομάδα, συγκεκριμένη ώρα την ημέρα και δυσκόλευε την καθημερινότητά μου».

«γενικά έπρεπε να ρυθμίζω την εβδομάδα μου με βάση τις ημέρες που λάμβανα την θεραπεία και να παραμένω στο σπίτι για τουλάχιστον κάποιες ώρες γιατί δεν αισθανόμουν πολύ καλά».

**Οι παρενέργειες από τη θεραπεία**

Το θεραπευτικό σχήμα έφερε στη ζωή της ασθενούς παρενέργειες σωματικές που επηρέασαν την ποιότητα της καθημερινότητάς της ενώ παράλληλα κλήθηκε να αντιμετωπίσει και τον κοινωνικό περίγυρο, που την έφερε συχνά σε δύσκολη θέση με τις ερωτήσεις του, σχετικά με τις παρενέργειες που αντιμετωπίζει από τη θεραπευτική αγωγή που λαμβάνει.

«στο σημείο της ένεσης έβγαζα κοκκινίλες οι οποίες φαινόντουσαν έντονα και συνήθως έδινα την εντύπωση ότι κάτι με έχει τσιμπήσει».

«οι ανεπιθύμητες παρενέργειες της θεραπείας με έκαναν να παίρνω παυσίπονα όταν ανέβαζα πυρετό συνήθως δέκατα ή πονούσαν τα κόκκαλα μου».

«η θεραπεία μου δημιουργούσε παρενέργειες που ορισμένες φορές με έφερναν σε δύσκολη θέση όσον αφορά κάποιες αδιάκριτες ερωτήσεις που λάμβανα...».

Η θεματική αντίδραση από τους άλλους περιλάμβανε την υποθεματική της αμηχανίας.

Πέραν από τα σωματικά προβλήματα που δημιουργεί η ίδια η ασθένεια, η ασθενής κλήθηκε να αντιμετωπίσει την αντίδραση και από τον κοινωνικό της περίγυρο και ειδικότερα τα αδιάκριτα βλέμματα, τις προκαταλήψεις και τις επιπτώσεις της θεραπείας πάνω της.

«...όταν είχα πάει διακοπές και είχα μαζί μου την ένεση και έπρεπε επειδή είχα πάει στην παραλία να τη βάλω στο ψυγείο μέχρι την ώρα που θα την έκανα, δεν θα επέστρεφα καθόλου, με έφερε σε δύσκολη θέση κάποιος από το μαγαζί που την έδωσα, με κοίταξε λίγο περίεργα, με ρώταγε τι είναι αυτό μέσα και επέμενε να του πω ακριβώς τι είναι».

«.. η δεύτερη φορά ήταν όταν με ρωτάγανε λόγω των ενέσεων που έβγαζα διάφορα κόκκινα σημάδια, στα σημεία της ένεσης, τι είναι αυτά τα σημάδια, αν με έχει τσιμπήσει κάτι, εκεί με φέρνανε σε δύσκολη θέση»

«μέσα σε όλα είχα να διαχειριστώ και ορισμένες αντιδράσεις στον κοινωνικό περίγυρο ευτυχώς σε μένα μόνο δύο φορές μου έχει προκληθεί αμηχανία ή στιγμή που αισθάνθηκα άβολα».

Όσον αφορά τις πηγές από τις οποίες αντλούσε στήριξη η ασθενής από τη στιγμή της διάγνωσης, προέκυψαν 3 θεματικές και 6 υποθεματικές ενότητες.

Η θεματική κοινωνικό δίκτυο περιλάμβανε την οικογένεια, το κοινωνικό-φιλικό περιβάλλον και τους επαγγελματίες υγείας.

**Η οικογένεια**

Το οικογενειακό περιβάλλον έπαιξε πολύ σημαντικό ρόλο στην πορεία της ασθενούς από τη στιγμή της διάγνωσης καθώς λειτουργούσε υποστηρικτικά στις διάφορες δυσκολίες που συνάντησε πρακτικά αλλά και στις συναισθηματικές μεταπτώσεις που παρουσίασε.

«...η αλήθεια είναι ότι μεγάλη στήριξη έλαβα από τον πατέρα μου ο οποίος όλα αυτά τα χρόνια που ήταν εν ζωή προσπαθούσε να με καθησυχάζει, να μου μιλάει ώστε να μην αγχώνομαι, να μη στενοχωριέμαι για πράγματα που δεν είχαν μεγάλη σημασία, είχα μεγάλη στήριξη. Ο πατέρας μου με προστάτευε ήταν σαν να με είχε βάλει σε μία γυάλα από την οποία βγήκα απότομα όταν πέθανε. Ήταν το στήριγμά μου από εκείνον έπαιρνα δύναμη για να ανταπεξέλθω...»

«αντλώ δύναμη από το παιδί μου πλέον μετά και την απώλεια του πατέρα μου, με κάνει να ξεχνιέμαι και μου δίνει ζωντάνια».

**Το φιλικό-κοινωνικό περιβάλλον**

Το στενό φιλικό περιβάλλον αποτέλεσε πηγή ψυχολογικής στήριξης καθώς έδωσε τη δυνατότητα στην ασθενή να μοιρασθεί τους προβληματισμούς και τις ανησυχίες της σχετικά με την πορεία της ασθένειάς της αλλά και να καταφέρει να διαχειριστεί τα συναισθήματά της. Οι συμβουλές και η ενθάρρυνση που έλαβε ήταν καθοριστικής σημασίας.

«βέβαια, έλαβα μεγάλη στήριξη από την κολλητή μου, θεωρώ πώς αν δεν είχα την κολλητή μου, θα είχα επισκεφτεί κάποιο ψυχολόγο που μου προτείνανε γιατί είναι μεγάλο το σοκ της αλλαγής, αλλά η δουλειά που έχω κάνει με την κολλητή μου, το να με ακούει, να της μιλάω, δηλαδή ήταν πολύ καλή στο να με ακούει, να με συμβουλεύει και να με ενθαρρύνει. Νομίζω ήταν καλύτερη και από ψυχολόγο. Αν έχεις έναν άνθρωπο δίπλα σου, ο οποίος να ξέρει να σε στηρίξει και να σου μιλάει είναι ότι καλύτερο».

**Οι επαγγελματίες υγείας**

Πολύ σημαντικό ρόλο στην υποστήριξη της ασθενούς είχε και η επαγγελματική ομάδα που την πλαισίωσε ιατρικά, από τη στιγμή της διάγνωσής της και κάθε φορά που αυτή χρειάστηκε τη βοήθειά της. Μέσα από την ενημέρωση που της παρείχε, μπόρεσε να επαναπροσδιορίσει την καθημερινότητά της καθώς και τις προσδοκίες της από την ασθένειά της.

«στην τελική μου προσαρμογή μου στη σκλήρυνση έτσι ώστε η καθημερινότητα μου να επαναπροσδιοριστεί με βοήθησε πολύ ο γιατρός μου...».

«ήταν εκεί (εννοεί την ιατρική ομάδα) να μου λύσει κάθε απορία και να με κατευθύνει σωστά ως προς τη συνέπεια που πρέπει να ακολουθείται στη συγκεκριμένη θεραπεία, αλλά και να μου τη διαμορφώσει όποτε χρειαζόταν».

Η θεματική πίστη περιλάμβανε τις υποθεματικές πίστη στα θεία και πίστη στον ίδιο τον εαυτό.

**Η πίστη στα θεία**

Η πίστη στα θεία συμβάλλει στην καλύτερη διαχείριση των δύσκολων καταστάσεων που προκύπτουν είτε από τα σωματικά συμπτώματα είτε από τις ψυχικές δυσκολίες.

«πιστεύω πολύ στο Θεό και η πίστη μου με κράτησε όσες φορές τα έβλεπα μαύρα και δύσκολα».

**Η πίστη στον εαυτό**

Αλλά και η πίστη που αντλείται από το ίδιο το άτομο μπορεί να του δώσει δύναμη να αντιμετωπίσει καταστάσεις που υπό άλλες συνθήκες δε θα μπορούσε να αντιμετωπίσει.

«θεωρώ ότι με την πίστη στον εαυτό καταφέρνεις να κάνεις πράγματα που σε αντίθετη περίπτωση δεν θα μπορούσα, όμως βρίσκεις τη δύναμη και τα κάνεις».

«...βέβαια και η πίστη στον εαυτό ότι μπορώ να τα καταφέρω...».

**Η σωματική δραστηριότητα**

Η φυσική άσκηση ως πηγή στήριξης έχει μεγάλη επίδραση στην καθημερινότητα του ατόμου καθώς το βοηθά να βγαίνει από την απομόνωση που προκαλείται από τη φύση της ίδιας της ασθένειας ενώ παράλληλα έχει και προστατευτική δράση έναντι των σωματικών δυσκολιών που προκαλούνται από τη χρονιότητά της.

«η αλήθεια είναι ότι η γυμναστική είναι κάτι το οποίο βοηθάει πάρα πολύ τα άτομα με σκλήρυνση..».

«σωματικές δραστηριότητες που σε χαλαρώνουν, όπως το κολύμπι, σε βοηθούν και συμβάλλουν στην αποτροπή της επιδείνωσης της ασθένειας καθώς ενισχύουν και τη ψυχολογία σου αφού καταλαμβάνει το 80% του ρόλου που διαδραματίζει στην ασθένεια».

## ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Αυτή η ποιοτική μελέτη διερεύνησε το βίωμα ασθενούς με ΣΚΠ. Τα βασικά ευρήματα δείχνουν ότι υπάρχουν ψυχικές μεταπτώσεις και εναλλαγές συναισθημάτων από τη στιγμή της διάγνωσης και σε όλη τη διάρκεια της ασθένειας ενώ ο ασθενής που πάσχει από ΣΚΠ αντιμετωπίζει πολλαπλές προκλήσεις που έχουν να κάνουν τόσο με τη φύση της θεραπείας και της ίδιας της ασθένειας όσο και με τον τρόπο που διαχειρίζεται ο ίδιος την κατάστασή του.

Αρχικά, η ασθενής βίωσε την ΣΚΠ ως μία κατάσταση μέσα στην οποία κυριαρχούσε ο φόβος για το άγνωστο, οι δυσάρεστες σκέψεις, η αβεβαιότητα για το μέλλον και ανέπτυξε μια πληθώρα αρνητικών συναισθημάτων, συμπεριλαμβανομένων και των καταθλιπτικών, τα οποία ανέστειλαν την ομαλή προσαρμογή της στην ασθένεια. Σύμφωνα με πρόσφατες ποιοτικές μελέτες (Ghafari et al 2015, Faraclas et al 2022), η διάγνωση της ΣΚΠ μπορεί να επηρεάσει τη ψυχική και συναισθηματική υγεία των ασθενών τόσο λόγω των απρόβλεπτων δυσάρεστων συμπτωμάτων όσο και λόγω της αβεβαιότητας που δημιουργείται από την εξέλιξή της. Για το λόγο αυτό, όλα τα άτομα με ΣΚΠ θα πρέπει να ελέγχονται για προβλήματα ψυχικής και συναισθηματικής υγείας κατά τη στιγμή της διάγνωσης.

Ταυτόχρονα, η ασθενής ως μηχανισμό άμυνας απέναντι στη διάγνωση της ΣΚΠ ανέπτυξε την άρνηση αποδοχής, παρά τις συνεχείς διαβεβαιώσεις του γιατρού της για την ομαλή πορεία της. Τα δεδομένα της μελέτης επιβεβαιώνονται και από την ανασκόπηση της βιβλιογραφίας (Dennison et al 2011, Calandri et al 2017) καθώς στις περισσότερες περιπτώσεις, όταν πρόκειται για απειλητικές για τη ζωή καταστάσεις, ο ασθενής χρησιμοποιεί μηχανισμούς άρνησης και απώθησης με σκοπό να περιορίσει το στρες και να κερδίσει χρόνο προκειμένου να αντιληφθεί τι συμβαίνει και ποια θα είναι η μελλοντική εξέλιξη της ασθένειάς του. Ωστόσο, ο Telford et al (2006), υποστηρίζει πώς οι στρατηγικές που περιλαμβάνουν την άρνηση θεωρούνται προσαρμοστικές βραχυπρόθεσμα αλλά μη βοηθητικές και παθολογικές μακροπρόθεσμα.

Την άρνηση αποδοχής της ΣΚΠ για την ασθενή διαδέχτηκε ο συμβιβασμός και η απόφαση για συνέχιση της ζωής της μέσα από μια καθημερινότητα, στην οποία θα κυριαρχούν αισιόδοξα συναισθήματα και η αποδοχή μιας κατάστασης που δεν μπορεί να μεταβληθεί. Παρά την ιδιαιτερότητα της ΣΚΠ, η πλειονότητα των ερευνών επιβεβαιώνουν τα δεδομένα της παρούσας μελέτης, καθώς αναφέρουν πώς οι περισσότεροι ασθενείς παρά τις συναισθηματικές προκλήσεις που δημιουργεί η ΣΚΠ ανταποκρίνονται με τρόπους που μπορούν να διατηρήσουν μια καλή ποιότητα ζωής (Ghaidar et al 2022, Gaille 2019, Dennison et al 2011).

Κατά τη διάρκεια της προσαρμογής, η ασθενής βρέθηκε αντιμέτωπη με προκλήσεις που αφορούσαν τόσο τα σωματικά συμπτώματα, δηλαδή οργανικά προβλήματα απόρροια της προοδευτικότητας της πάθησης, τους περιορισμούς και τις παρενέργειες, απόρροια του θεραπευτικού σχήματος όσο και προκλήσεις που αφορούσαν την δημιουργία αμηχανίας από τους άλλους. Αντίστοιχη ποιοτική μελέτη αναφέρει πώς από της στιγμή της διάγνωσης, οι ασθενείς πέρα από την επιβάρυνση της ίδιας της ασθένειας, επωμίζονται και τον τρόπο που τους βλέπουν (Mohr et al 1999). Οι Ghafari et al (2015), επιβεβαιώνουν τη δημιουργία πολλαπλών προκλήσεων που δημιουργεί η ΣΚΠ καθώς τα απρόβλεπτα συμπτώματα, τα δύσκολα θεραπευτικά σχήματα όπως και οι παρενέργειες από τα φάρμακα, έρχονται να διαταράξουν τους στόχους της ζωής του ασθενή και καθιστούν δυσκολότερη την όποια προσαρμογή του μετά τη διάγνωση.

Σύμφωνα με τον Toombs (2004), όταν το παρόν και το μέλλον ενός ασθενή χαρακτηρίζονται από αβεβαιότητα, ολόκληρη η ζωή του μπορεί να απειλείται. Η αντιμετώπιση του γεγονότος ότι ζει με μια ασθένεια που δεν έχει θεραπεία προκαλεί την πιο θεμελιώδη απώλεια ελέγχου ενώ παράλληλα είναι υπεύθυνη για τη δημιουργία του αισθήματος της ανικανότητας. Όπως αναφέρθηκε από την ασθενή, οι αρνητικές της σκέψεις αφορούσαν την γενικότερη απώλεια της ζωής της και την ανικανότητά της να συμμετέχει σε δραστηριότητες που μέχρι πρότινος συνήθιζε. Η χρόνια προοδευτική ασθένεια απειλεί να διαταράξει τόσο τους επαγγελματικούς όσο και τους προσωπικούς ρόλους, μέσα από μια μείωση της προσωπικής τους αξίας. Στην περίπτωση αυτής

της ασθενούς, η ΣΚΠ φάνηκε να δυσκολεύει αισθητά το ρόλο της ως μητέρας, με τα αισθήματα ματαίωσης να κυριαρχούν ενώ εμφάνισε δυσκολίες και στον επαγγελματικό της ρόλο αφού πλέον δεν μπορούσε να αποδώσει όπως παλαιότερα.

Οι προκλήσεις που καλείται να διαχειριστεί ένας ασθενής με ΣΚΠ δεν περιορίζονται μόνο στις άμεσες επιπτώσεις που μπορεί να έχει η ΣΚΠ στη ζωή του, όπως διαπιστώθηκε από τα ευρήματα μας, αλλά επεκτείνονται και στις κοινωνικές αντιδράσεις των άλλων. Έτσι η ΣΚΠ αποτελεί μια σωματοψυχοκοινωνική ασθένεια που δεν σταματά τη στιγμή της διάγνωσης αλλά εξελίσσεται και μπορεί να επηρεάσει πολλούς τομείς της ζωής του ασθενή. Το Εθνικό Ινστιτούτο Κλινικής Αριστείας (NICE) αναγνωρίζει ότι η ψυχοκοινωνική διαχείριση πρέπει να συμπεριλαμβάνεται στη φροντίδα των ατόμων με ΣΚΠ (Malcomson et al 2007). Η ασθενής επισήμανε διαρκώς την συνεχή ανάγκη των ασθενών με ΣΚΠ για ψυχολογική ενδυνάμωση τονίζοντας το σημαντικό ρόλο που διαδραματίζει η ψυχολογία στην επιτυχή έκβαση της τελικής προσαρμογής.

Οι σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειας δημιούργησαν την ανάγκη για υποστήριξη, η οποία προήλθε τόσο από το οικογενειακό, φιλικό-κοινωνικό περιβάλλον όσο και από την ιατρική ομάδα η οποία στάθηκε αρωγός στην τελική προσαρμογή της ασθενούς στην ΣΚΠ. Σύμφωνα με τους Edwards et al (2008), η επίλυση απορίων και η σωστή καθοδήγηση από την πλευρά των ιατρών βοηθούν τους ασθενείς να αντιληφθούν την ενεργή παρουσία των ιατρών στη θεραπευτική διαδικασία και μειώνουν τα συναισθήματα ανασφάλειας και άγχους. Εξάλλου, όπως προαναφέρθηκε, η έλλειψη υποστήριξης και η ανεπαρκής πληροφόρηση από την πλευρά των επαγγελματιών υγείας αποτέλεσαν σημαντικές παραμέτρους αύξησης της δυσφορίας καθ' όλη τη διάρκεια πορείας της νόσου.

Το οικογενειακό και φιλικό-κοινωνικό περιβάλλον αποτέλεσε σημαντική πηγή υποστήριξης σύμφωνα με την ασθενή, όπως επιβεβαιώνονται από τα δεδομένα της βιβλιογραφίας, σύμφωνα με την οποία, οι άτυποι φροντιστές διαδραματίζουν κρίσιμο ρόλο στην υποστήριξη των ατόμων με ΣΚΠ, σε ένα φάσμα εργασιών το οποίο επεκτείνεται από απλές δραστηριότητες καθημερινής ζωής έως την ουσιαστική συναισθηματική υποστήριξη (Bassi et al 2019). Αλλά και σε παρόμοια σχετική έρευνα, όλοι οι ασθενείς ζήτησαν συναισθηματική και φυσική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους (Ghafari et al 2015).

Σημαντική πηγή υποστήριξης πέρα από το οικογενειακό, φιλικό-κοινωνικό περιβάλλον και την ιατρική ομάδα αποτέλεσε για την ασθενή η πίστη της στο Θεό καθώς συνέβαλε στην ανακούφισή της από τις αρνητικές σωματικές και ψυχολογικές επιπτώσεις της ασθένειάς της ενώ παράλληλα της έδωσε δύναμη και κουράγιο για να την διαχειριστεί. Όπως βρέθηκε και στη μελέτη των Ghafari et al (2015), οι περισσότεροι ασθενείς με έντονο το χαρακτηριστικό της θρησκευτικότητας και της εμπιστοσύνης στο Θεό καταφεύγουν σε εμπειρίες προσαρμογής όπως η προσευχή ή η συμμετοχή στη θεία λατρεία, αποτελώντας αποτελεσματικό παράγοντα για την απόκτηση ηρεμίας, γαλήνης και αποδοχής της νόσου. Παράλληλα, η φυσική άσκηση ως πηγή στήριξης, συμβάλλει στη βελτίωση των σωματικών συμπτωμάτων αλλά και στην καταπολέμηση των επίμονων συμπτωμάτων της ασθένειας. Τα ευρήματα της βιβλιογραφίας επιβεβαιώνουν τα αποτελέσματα και της παρούσας μελέτης καθώς η ασθενής επισήμανε το σημαντικό ρόλο που έχει η φυσική άσκηση στη ζωή της (Faraclas et al 2022).

## ΠΕΡΙΟΡΙΣΜΟΙ

Περιορισμός της παρούσας μελέτης είναι η δυσκολία γενίκευσης των αποτελεσμάτων. Ένα μεγαλύτερο δείγμα θα μπορούσε να επιβεβαιώσει, να εμπλουτίσει και να γενικεύσει τα ευρήματα στον γενικό πληθυσμό. Επίσης η ασθενής που συμμετείχε στη μελέτη είναι γυναίκα, με διαφορετικούς ρόλους στην καθημερινότητα σε σχέση με κάποιον άνδρα ασθενή με ΣΚΠ και ενδεχομένως με διαφορετική αντίληψη και τρόπο διαχείρισης των καταστάσεων. Ωστόσο, πέρα από τους περιορισμούς της μελέτης, έχουν εξαχθεί πολύτιμα αποτελέσματα σχετικά με το πως βιώνεται η ΣΚΠ από την αρχή της διάγνωσής της και σε όλη την εξέλιξη της ασθένειας. Οι συγγραφείς ευελπιστούν η παρούσα μελέτη να δώσει το έναυσμα για περαιτέρω έρευνα αναφορικά με τη μελέτη των δυσκολιών και των προκλήσεων που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς με ΣΚΠ καθώς και των μέτρων που πρέπει να ληφθούν ώστε να βοηθηθούν περισσότερο οι ασθενείς αυτοί.

## ΣΥΜΠΕΡΑΣΜΑΤΑ

Η ΣΚΠ είναι μια ασθένεια η οποία αποτελεί πρόκληση για την ευεξία των ασθενών. Οι ασθενείς με ΣΚΠ βιώνουν ένα ευρύ φάσμα συναισθημάτων άγχους, φόβου και κατάθλιψης από τη στιγμή της ανακοίνωσης της ασθένειας αλλά και σε όλη τη διάρκεια αυτής, τα οποία σε συνδυασμό με τις εξάρσεις και υφέσεις της πάθησης καθιστούν δύσκολη την προσαρμογή των ασθενών σε αυτή. Προς την κατεύθυνση διαχείρισης της ασθένειας συμβάλλει σημαντικά το υποστηρικτικό δίκτυο του ασθενή καθώς αποτελεί πηγή άντλησης δύναμης. Κρίνεται επιτακτική επομένως η ανάγκη παροχής ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης στους ασθενείς με ΣΚΠ σε όλα τα στάδια της ασθένειάς τους.

## ΣΥΜΒΟΛΗ ΣΥΓΓΡΑΦΕΩΝ

Η ΜΑΜ: συμμετείχε στη σύλληψη του σκοπού, στο σχεδιασμό της μελέτης και στη συλλογή των δεδομένων. Ο ΙΜ: συμμετείχε στο σχεδιασμό της μελέτης, στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων και στη συγγραφή του κειμένου. Ο ΠΘ: συνέβαλε στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων και στη συγγραφή του κειμένου. Ο ΓΜ: συμμετείχε στην ανάλυση των δεδομένων, συνέβαλε στην ερμηνεία των αποτελεσμάτων, καθώς και στη συγγραφή του κειμένου ενώ είχε τη γενική εποπτεία της μελέτης. Όλοι οι συγγραφείς αξιολόγησαν κριτικά και ενέκριναν την υποβολή του τελικού κειμένου.

## ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ


Arnett PA (2006). Longitudinal course of depression symptoms in multiple sclerosis. Journal of Neurology, Neurosurgery and Psychiatry 77: 606–610.

Bassi M., Cilia S., Falautano M., Grobberio M., Negri L., Niccolai C., Pattini M, Pietrolongo E., Quartuccio ME., Viterbo RG., Allegri B., Amao M., Benin M., DeLuca G., Gasperini C., Minacapelli E., Patti F., Trojano M., Fave AD (2019). The caring experience in multiple sclerosis: Caregiving tasks, coping strategies and psychological well‐being. Health & Social Care in the Community 28: 236-246.

Berrigan LI., Fisk JD., Patten SB., Tremlett H., Wolfson C., Warren S., Fiest KM., McKay KA., Marrie RA & CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis (ECoMS) (2016). Health‐related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. Neurology 86: 1417–1424.

Brassat, D (2012). When does multiple sclerosis start? Three case reports and a review of the literature. Revue Neurologique (Paris) 168: 846–851.

Braun V & Clarke V (2006). Using thematic analysis in psychology. Qualitative Research in Psychology 3: 77–101.

Buchanan RJ., Minden SL., Chakravorty BJ., Hatcher W., Tyry T &Vollmer T (2010). A pilot study of young adults with multiple sclerosis: Demographic, disease, treatment, and psychosocial characteristics. Disability and Health Journal 3: 262–270.

Cadden MH., Arnett PA., Tyry TM & Cook JE (2018). Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis. Social Science & Medicine 208: 158–164.

Calandri E., Graziano F., Borghi M & Bonino S (2017). Coping strategies and adjustment to multiple sclerosis among recently diagnosed patients: The mediating role of sense of coherence. Clinical Rehabilitation 31: 1386–1395.

Dennison L., Yardley L., Devereux A & Moss-Morris R (2011). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. Journal of Health Psychology 16: 478–488.

Edwards RG., Barlow HJ & Turner AP (2008). Experiences of diagnosis and treatment among people with multiple sclerosis. Journal of Evaluation in Clinical Practice 14: 460–464.

Faraclas E., Merlo A., Lynn J & Lau JD (2022). Perceived facilitators, needs, and barriers to health related quality of life in people with multiple sclerosis: a qualitative investigation. Journal of Patient Reported Outcomes 6: 89.

Gaille M (2019). Patient's lived experience. Medicine, Health Care and Philosophy 22: 339–342.

Ghafari S., Fallahi- Khoshknab M., Nourozi K & Mohammadi E (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. Contemporary Nurse 50: 36–49.

Ghaidar D., Sippel A., Riemann-Lorenz K., Kofahl C., Morrison R., Kleiter I., Schmidt S., Dettmers C., Schulz H & Heesen C (2022). Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation-a qualitative interview study. BMC Health Services Research 22:770.

Hakim E., Bakheit AMO., Bryant TN., Roberts MWH., McIntosh-Michaelis SA., Spackman AJ., Martin JP & McLellan DL (2000). The social impact of multiple sclerosis - a study of 305 patients and their relatives. Disability and Rehabilitation 22: 288–293.

Janssens A., van Dorn P., de Boer J., van Der Meche F., Passchier J & Hintzen R (2003). Impact of Recently Diagnosed Multiple Sclerosis on Quality of Life, Anxiety, Depression and Distress of Patients and Partners. Acta Neurologica Scandinavica 108: 389–395.

Koch T & Kelly S (1999). Identifying strategies for managing urinary incontinence with women who have multiple sclerosis. Journal of Clinical Nursing 8: 550–559.

Malcomson KS., Dunwoody L & Lowe-Strong AS (2007). Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis. Journal of Neurology 254: 1–13.

McKay KA., Tremlett H., Fisk JD., Zhang T., Patten SB., Kastrukoff L., Campbell T., Marrie RA & CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis (2018). Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in multiple sclerosis. Neurology 90: e1316–e1323.

Methley AM., Chew-Graham CA., Cheraghi-Sohi S & Campbell SM (2017). A qualitative study of patient and professional perspectives of healthcare services for multiple sclerosis: Implications for service development and policy. Health and Social Care in the Community 25: 848–857.

Minden SL., Ding L., Cleary PD., Frankel D., Glanz BI., Healy BC & Rintell DJ (2013). Improving the quality of mental health care in multiple sclerosis. Journal of the Neurological Sciences 335: 42–47

Mohr DC., Dick LP., Russo D., Pinn J., Boudewyn AC., Likosky W & Goodkin DA (1999). The Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Exploring the Patient's Perspective. Health Psychology 18: 376–382.

Olsson M., Lexell J & Söderberg S (2008). The meaning of women's experiences of living with multiple sclerosis. Health Care for Women International 29: 416–430.

Patten SB & Metz LM (1997). Depression in multiple sclerosis. Psychotherapy and Psychosomatics 66: 286–292.

Persson S., Andersson AC., Gäre BA., Lindenfalk B & Lind J (2023). Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. Brain and Behavior 13: e3104.

Rivera-Navarro J., Morales-González J., Benito-León J & Mitchell A (2007). The social and familial dimension: experiences of caregivers and people with multiple sclerosis. The GEDMA study. Revista de Neurologia 47: 281–285.

Sesel AL., Sharpe L & Naismith SL (2018). Efficacy of Psychosocial Interventions for People with Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis of Specific Treatment Effects. Psychotherapy and Psychosomatics 87: 105–111.

Telford K., Kralik D & Koch T (2006). Acceptance and Denial: Implications for People Adapting to Chronic Illness: Literature Review. Journal of Advanced Nursing 55: 457–464.

Toombs SK (2004). Living and dying with dignity: Reflections of lived experience. Journal of Palliative Care 20: 193–200.

Tur C (2016). Fatigue Management in Multiple Sclerosis. Current Treatment Options in Neurology 18: 26.

**Πίνακας 1.** Θέματα και υποθέματα σχετικά με τις σκέψεις και τα συναισθήματα στη διάρκεια της ασθένειας

| **Θέματα** | **Υποθέματα** |
|---|---|
| 1. Οι αρνητικές σκέψεις | Ο φόβος για το άγνωστο |
| | Τα αρνητικά συναισθήματα |
| 2. Η παραδοχή | Η άρνηση της αποδοχής |
| | Ο συμβιβασμός |

**Πίνακας 2.** Θέματα και υποθέματα σχετικά με τις προκλήσεις που αντιμετώπισε η ασθενής στη διάρκεια της ασθένειας

| **Θέματα** | **Υποθέματα** |
|---|---|
| 1. Οι προσωπικές δυσκολίες | Τα σωματικά συμπτώματα |
| | Οι περιορισμοί από τη θεραπεία |
| | Οι παρενέργειες από τη θεραπεία |
| 2. Η αντίδραση από τους άλλους | Η αμηχανία |

**Πίνακας 3.** Θέματα και υποθέματα σχετικά με τις πηγές στήριξης της ασθενούς

| **Θέματα** | **Υποθέματα** |
|---|---|
| 1. το κοινωνικό δίκτυο | Η οικογένεια |
| | Το φιλικό- κοινωνικό περιβάλλον |
| | Οι επαγγελματίες υγείας |
| 2. Η πίστη | Η πίστη στα θεία |
| | Η πίστη στον ίδιο τον εαυτό |
| 3. Η σωματική δραστηριότητα | Η φυσική άσκηση |

ΕΡΕΥΝΗΤΙΚΟ ΑΡΘΡΟ

# The psychological experience of patients with Plaque Sclerosis

**Maria Angeliki Moirea[1], M Ioannis avrogiannankis[2], Panagiotis Theodorou[3], Georgios Manomenidis[4]**

1. BSc, MSc, Aristotle University of Thessaloniki, Department of Medicine
2. BSc, University of Crete, Department of Medicine
3. Academic Tutor, Hellenic Open University, Postgraduate Course - Health Care Management
4. Assistant Professor, Democritus University of Thrace, Nursing Department

## ABSTRACT

**Introduction:** Multiple Sclerosis (MS) is not just a medical condition but it is also an emotional and quite intrusive condition in the life of the patient as it leads to progressive disability. The uncertainty of permanent therapeutic intervention and the high risk of disability and side effects make patient's psychological adjustment difficult and dramatically affect mental health.

**Aim:** The aim of the study was to explore the psychological experience of a patient with MS.

**Methods:** To explore the under-study phenomenon, a qualitative thematic analysis was conducted using a semi-structured interview. To enhance the credibility and validity of findings, the strategy of triangulation was adopted. Three different researchers analyzed and compared the evidences.

**Results:** The results showed that the first thoughts and feelings at the time of diagnosis included fear of the unknown and denial of acceptance, but over time led to compromise and acceptance. The challenges that the MS patient has to face were mainly related to the physical problems, the limitations imposed by the disease and the reactions of others. In this difficult path of the disease, the sources of support for the MS patient were the family and friendly environment, while the source of strength was faith in god and faith in the patient himself.

**Conclusions:** Effective management of MS could be achieved through patients' supportive environment. The need to provide psychological and social support to MS patients at all stages of their disease is considered imperative.

**Keywords:** Case study, challenges, multiple sclerosis, psychological experience

**Corresponding author:**
**Theodorou Panagiotis**
**E-mail: panostheodor@yahoo.gr**

Citation: Moirea M.A., Mavrogiannakis I., Theodorou P., Manomenidis G. (2025). The psychological experience of patients with Plaque Sclerosis. Hellenic Journal of Nursing Science 18(3): 17-26, https://doi.org./10.24283/hjns.202533