

Το ψυχολογικό βίωμα των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας

Μαρία Αγγελική Γ. Μοιρέα¹, Ιωάννης Κ. Μαυρογιαννάκης², Γεώργιος Β. Μανομενίδης³

1. Αριστοτέλειο Πανεπιστήμιο Θεσσαλονίκης Τμήμα Ιατρικής

2. Πανεπιστήμιο Κρήτης Τμήμα Ιατρικής

3. Διεθνές Πανεπιστήμιο της Ελλάδος Τμήμα Νοσηλευτικής (Παράρτημα Διδυμότειχου)

ΠΕΡΙΛΗΨΗ

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 της παρούσας μελέτης ήταν η διερεύνηση του ψυχολογικού βιώματος ασθενούς με ΣΚΠ. Για το σκοπό αυτό επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία μελέτης περίπτωσης. 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. 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: Μαρία Αγγελική Γ. Μοιρέα
e-mail: lollymariagela@yahoo.gr

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

Αναφορά του άρθρου ως: Μοιρέα Μ. Α. Γ., Μαυρογιαννάκης Ι. Κ., Μανομενίδης Γ. Β. (2024). Το ψυχολογικό βίωμα των ασθενών με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Ελληνικό Περιοδικό Νοσηλευτικής Επιστήμης* 17(3): 57-66, <https://doi.org/10.24283/hjns.202436>

ΒΑΣΙΚΑ ΣΗΜΕΙΑ

- Οι προκλήσεις που καλείται να αντιμετωπίσει ο ασθενής με σκλήρυνση κατά πλάκας (ΣΚΠ)
- Οι πηγές στήριξης για τον ασθενή με ΣΚΠ
- Η ανάγκη παροχής ψυχολογικής και κοινωνικής υποστήριξης στους ασθενείς με ΣΚΠ σε όλα τα στάδια της ασθένειας τους

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 2.5000.000 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, καθώς 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 νόσο με τουλάχιστον δύο υποτροπές» (Brassat et al., 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, συμπεριλαμβανομένου του πόνου, της κόπωσης, της μυϊκής αδυναμίας, της γνωστικής δυσλειτουργίας, τις διαταραχές στην ούρηση και τα σημεία 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 των Cadden et al. (2018), η πλειονότητα των ασθενών με ΣΚΠ ανέφερε τουλάχιστον ένα περιστατικό κοινωνικού ρατσισμού όπως 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 ευαλωτότητα 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), όπως 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 των Dennison et al (2020) που διερεύνησε την προσαρμογή των ασθενών στο πρώιμο στάδιο της ΣΚΠ, πολλοί ασθενείς βρέθηκε να προσαρμόζονται αρκετά καλά στις απαιτήσεις και τα νέα δεδομένα που προκαλεί η ασθένεια (2010). Σε παρόμοια μελέτη του Tur (2016), οι ασθενείς στο πρώιμο στάδιο της ΣΚΠ ανέφεραν πως είναι συνήθως δύσκολη αλλά διαχειρίσιμη η προσαρμογή 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 πάθηση του, θα εξαρτηθεί από τη τρέχουσα και την εν δυνάμει εξελικτική της πορεία (Lau, 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: 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 πως η πλειονότητα των ασθενών, παρά τις διαρκείς προκλήσεις, ανταπεξέρχεται με ικανοποιητικούς τρόπους στην καθημερινότητά του, που τους επιτρέπει να διατηρήσουν μια καλή ποιότητα ζωής (Mohr et al., 1999, Hakim et al., 2000). 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 ασθένειά 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 σημαντικούς άλλους 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 ασθένειάς 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.

ΣΚΟΠΟΣ

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;

ΜΕΘΟΔΟΣ

Για τη διερεύνηση του φαινομένου επιλέχθηκε η ποιοτική μεθοδολογία μελέτη περίπτωσης. Επιλέχθηκε με σκόπιμη δειγματοληψία μια γυναίκα ασθενής 38 ετών, με επίσημη διάγνωση ICD-10 την ΣΚΠ, την οποία φέρει εδώ και 14,5 χρόνια. 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. Η διάρκεια της συνέντευξης κυμάνθηκε στα 45 λεπτά. Η συνέντευξη πραγματοποιήθηκε τον Ιούνιο του 2023. Η συλλογή των δεδομένων έγινε με ημι-δομημένη συνέντευξη που περιλάμβανε ερωτήσεις ανοικτού τύπου. Η συνέντευξη μαγνητοφωνήθηκε και στη συνέχεια απομαγνητοφωνήθηκε σε γραπτό λόγο.

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 συσχετιζόνταν 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.

ΘΕΜΑΤΙΚΗ Α: Σκέψεις και τα συναισθήματα που δημιουργήθηκαν από τη στιγμή της διάγνωσης

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

Πίνακας 1. Θέματα και υποθέματα σχετικά με τις σκέψεις

και τα συναισθήματα στη διάρκεια της ασθένειας

	Υποθέματα
I. Οι αρνητικές σκέψεις	Ο φόβος για το άγνωστο Τα αρνητικά συναισθήματα
II. Η παραδοχή	Η άρνηση της αποδοχής Ο συμβιβασμός

Θεματική Ενότητα I: Οι αρνητικές σκέψεις

Ο φόβος για το άγνωστο

Η ανακοίνωση της διάγνωσης από το ιατρό 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, έντονα κλάματα και σκέψεις αρνητικές 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...».

«...έβγαينا 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;».

Θεματική Ενότητα II: Η παραδοχή

Η άρνηση της αποδοχής

Στο άκουσμα της διάγνωσης η ασθενής κυριεύτηκε από σοκ και μούδιασμα. Ήταν σαν να μην την αφορούσε την ίδια η 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 μούδιασμένη 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...».

ΘΕΜΑΤΙΚΗ Β: Προκλήσεις που κλήθηκε να αντιμετωπίσει η ασθενής ζώντας με την ΣΚΠ

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

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

Θέματα	Υποθέματα
I. Οι προσωπικές δυσκολίες	Τα σωματικά συμπτώματα Οι περιορισμοί από τη θεραπεία Οι παρενέργειες από τη θεραπεία
II. Η αντίδραση από τους άλλους	Η αμηχανία

Θεματική Ενότητα I: Οι προσωπικές δυσκολίες

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 σώματός 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 δακτύλων 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 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 ένωσης έβγαζα κοκκινίλες οι οποίες φαινότουσαν έντονα και συνήθως έδιναν 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...».

Θεματική Ενότητα II: Η αντίδραση από τους άλλους

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».

ΘΕΜΑΤΙΚΗ Γ: Πηγές στήριξης της ασθενούς από τη στιγμή της διάγνωσης

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

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

Θέματα	Υποθέματα
I. το κοινωνικό δίκτυο	Η οικογένεια Το φιλικό- κοινωνικό περιβάλλον Οι επαγγελματίες υγείας
II. Η πίστη	Η πίστη στα θεία Η πίστη στον ίδιο τον εαυτό
III. Η σωματική δραστηριότητα	Η φυσική άσκηση

Θεματική Ενότητα I: Το κοινωνικό δίκτυο

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 στήριγμα 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 μοιραστεί 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».

«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 βοήθεια 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.

Θεματική Ενότητα II: Η πίστη

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...».

Θεματική Ενότητα III: 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».

«...Όλα αυτά σε βοηθούν και συμβάλλουν στην αποτροπή της επιδείνωσης της ασθένειας καθώς ενισχύουν και την ψυχολογία σου αφού καταλαμβάνει το 80% του ρόλου που διαδραματίζει στην ασθένεια...».

ΣΥΖΗΤΗΣΗ

Η παρούσα 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 κατάσταση 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 Lau (2022) & Ghafari et al., (2015) 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 εξέλιξη 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 (Lau 2022; Ghafari et al., 2015).

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 καθώς, σύμφωνα με τους Calandin et al., (2017) και Denisson et al., (2011) 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 (2006), υποστηρίζει πως οι στρατηγικές που περιλαμβάνουν την άρνηση θεωρούνται προσαρμοστικές βραχυπρόθεσμα αλλά μη βοηθητικές και παθολογικές μακροπρόθεσμα (Calandin et al., 2017; Denisson et al., 2011).

Την άρνηση αποδοχής της ΣΚΠ για την ασθενή διαδέχτηκε ο συμβιβασμός και η απόφαση για συνέχιση της ζωής της μέσα από μια καθημερινότητα μέσα 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 πως οι περισσότεροι ασθενείς παρά τις συναισθηματικές προκλήσεις που δημιουργεί η ΣΚΠ ανταποκρίνονται με τρόπους που μπορούν να διατηρήσουν μια καλή ποιότητα ζωής (Dennison & al., 2010; Ghaidar & al., 2022; Gaille & al., 2019).

Κατά τη διάρκεια της προσαρμογής η ασθενής βρέθηκε αντιμέτωπη με προκλήσεις που αφορούσαν τόσο στα σωματικά συμπτώματα δηλαδή οργανικά προβλήματα απόρροια της προοδευτικότητας της πάθησης, τους περιορισμούς και τις παρενέργειες, απόρροια του θεραπευτικού σχήματος αλλά και προκλήσεις που αφορούσαν την δημιουργία αμχανίας από τους σημαντικούς άλλους. Αντίστοιχη ποιοτική μελέτη αναφέρει πως από τη στιγμή της διάγνωσης οι ασθενείς πέρα από την επιβάρυνση της ίδιας της ασθένειας επωμίζονται και τον τρόπο που τους βλέπουν (Mohr, 1999). Οι Ghafari & 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 (Ghafari & al., 2015).

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 ανικανότητα 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 (Toombs, 2004).

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 ασθενή όπως διαπιστώθηκε από τα ευρήματα μας αλλά επεκτείνονται και στις κοινωνικές αντιδράσεις των σημαντικών 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, 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 τον Edwards, (2008) η επίλυση αμοιρών 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 (Edwards, 2008).

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 στην έρευνα των (Ghafari et al., 2015) όλοι οι ασθενείς ζήτησαν συναισθηματική και φυσική υποστήριξη από την οικογένεια και τους φίλους.

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 ασθένειας 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 (Lau, 2022). 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.

Περιορισμός της παρούσας μελέτης ήταν 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 διάγνωσης 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 περισσότεροι 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 ασθένειας τους.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

- Arnett, P. A. (2006). Longitudinal course of depression symptoms in multiple sclerosis. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 77(5), 606–610. doi:10.1136/jnnp.2004.047712 10.1136/jnnp.2004.047712.
- Bassi, M., Cilia, S., Falautano, M., Grobberio, M., Negri, L., Niccolai, C., ... Delle Fave, A. (2019). The caring experience in multiple sclerosis: Caregiving tasks, coping strategies and psychological well-being. *Health & Social Care in the Community*. doi:10.1111/hsc.12858.
- Berrigan, L. I., Fisk, J. D., Patten, S. B., Tremlett, H., Wolfson, C., Warren, S., ... Marrie, R. A. (2016). Health-related quality of life in multiple sclerosis: Direct and indirect effects of comorbidity. *Neurology*, 86(15), 1417–1424.
- Brassat, D. (2012). When does multiple sclerosis start? Three case reports and a review of the literature. *Revue Neurologique*, 168(11), 846–851. doi:10.1016/j.neurol.2012.07.009
- Braun V. & Clarke V. (2006) Using thematic analysis in psychology. *Qualitative Research in Psychology* 3, 77–101. doi: 10.1191/1478088706qp0630a.
- Brennan J (2001) Adjustment to Cancer – Coping or Personal Transition? *Psycho-oncology* 10(1): 1–18.
- Buchanan R, Schiffer R, Wang S, Stuijbergen A, Chakravorty B, Zhu L, et al. Satisfaction with mental health care among people with multiple sclerosis in urban and rural areas. *Psychiatr Serv* 2006;57(8):1206-9.
- Buchanan, R. J., Minden, S. L., Chakravorty, B. J., 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(4), 262–270. doi:10.1016/j.dhjo.2009.09.003
- Cadden, M. H., Arnett, P. A., Tyry, T. M., & Cook, J. E. (2018). Judgment hurts: The psychological consequences of experiencing stigma in multiple sclerosis. *Social Science & Medicine*, 208, 158–164. doi:10.1016/j.socscimed.2018.01.015
- 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(10), 1386–1395.
- Dennison, L., Yardley, L., Devereux, A., & Moss-Morris, R. (2010). Experiences of adjusting to early stage Multiple Sclerosis. *Journal of Health Psychology*, 16(3), 478–488. doi:10.1177/1359105310384299
- Edwards RG, Barlow HJ, and Turner AP (2008) Experiences of Diagnosis and Treatment among People with Multiple Sclerosis. *Journal of Evaluation in Clinical Practice*, 14(3): 460–464.
- Gaille, M. (2019). Patient's lived experience. *Medicine, Health Care, and Philosophy*, 22(3), 339–342. https://doi.org/10.1007/s11019-019-09896-5.
- Garcia J, Finlayson M. Mental health and mental health service use among people aged 45+ with multiple sclerosis. *Can J Commun Ment Health* 2005 Autumn;24(2):9–22. Ghafari, S., Fallahi-Khoshknab, M., Nourozi, K., & Mohammadi, E. (2015). Patients' experiences of adapting to multiple sclerosis: a qualitative study. *Contemporary Nurse*, 50(1), 36–49. doi:10.1080/10376178.2015.1010252.
- Ghaidar D, Sippel A, Riemann-Lorenz K, Kofahl C, Morrison R, Kleiter I, Schmidt S, Dettmers C, Schulz H, Heesen C. Experiences of persons with multiple sclerosis with rehabilitation—a qualitative interview study. *BMC Health Serv Res*. 2022 Jun 11;22(1):770. doi: 10.1186/s12913-022-08150-8.
- Hakim, E., Bakheit, A. M. O., Bryant, T. N., Roberts, M. W. H., McIntosh-Michaelis, S. A., Spackman, A. J., ... McLellan, D. L. (2000). The social impact of multiple sclerosis – a study of 305 patients and their relatives. *Disability and Rehabilitation*, 22(6), 288–293. doi:10.1080/096382800296755
- Irvine H, Davidson C, Hoy K, and Lowe-Strong A (2009) Psychosocial Adjustment to Multiple Sclerosis: Exploration of Identity Redefinition. *Disability & Rehabilitation* 31(8): 599–606.
- Janssens A, Van Dorn P, De Boer J, Van Der Meche F, Passchier J, and 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(6): 389–395.
- Koch, T., & Kelly, S. (1999b). Identifying strategies for managing urinary incontinence with women who have multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 8, 550–559.
- Lau, E. F. (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*, p. 6:89. doi.org/10.1186/s41687-022-00496-1.
- Malcomson, K. S., Dunwoody, L., & Lowe-Strong, A. S. (2007). Psychosocial interventions in people with multiple sclerosis. *Journal of Neurology*, 254(1), 1–13. doi:10.1007/s00415-006-0349-y
- McGuigan C, Hutchinson M. Unrecognised symptoms of depression in a community-based population with multiple sclerosis. *J Neurol* 2006 Feb;253(2):219–23
- McKay, K. A., Tremlett, H., Fisk, J. D., Zhang, T., Patten, S. B., Kastrukoff, L. ... 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(15), e1316–e1323.
- Methley, A. M., Chew-Graham, C. A., Cheraghi-Sohi, S., & Campbell, S.M. (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(3), 848–857. https://doi.org/10.1111/hsc.12369.
- Minden SL, Orav J, Reich P. Depression in multiple sclerosis. *Gen Hosp Psychiatry* 1987 Nov;9(6):426–34.
- Minden, S. L., Ding, L., Cleary, P. D., Frankel, D., Glanz, B. I., Healy, B. C., & Rintell, D. J. (2013). Improving the quality of mental health care in multiple sclerosis. *Journal of the Neurological Sciences*, 335(1–2), 42–47
- Mohr D, Dick L, Russo D, et al. (1999). The Psychosocial Impact of Multiple Sclerosis: Exploring the Patient's Perspective. *Health Psychology* 18(4): 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(4), 416–430. doi:10.1080/0739933070187664.
- Papaligoura, Z. G., Papadatou, D., & Bellali, T. (2013). Η διαμόρφωση της επιθυμίας απόκτησης παιδιού. Επιστημονική επετηρίδα - Τμήμα Ψυχολογίας ΑΠΘ.
- Patten, S.B., Metz, L.M., 1997. Depression in multiple sclerosis. *Psychother. Psychosom* 66, 286–292
- Persson S, Andersson AC, Gäre BA, Lindenfalk B, Lind J. Lived experience of persons with multiple sclerosis: A qualitative interview study. *Brain and Behavior*. 2023 Jul;13(7):e3104. DOI: 10.1002/brb3.3104.
- Pfaff L, Gounot D, Chanson JB, de Seze J, Blanc F. Emotional experience is increased and emotion recognition decreased in multiple sclerosis. *Sci Rep*. 2021 Nov 8;11(1):21885. doi: 10.1038/s41598-021-01139-z
- Rao SM, Leo GJ, Ellington L, Nauertz T, Bernardin L, Unverzagt F. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. II. Impact on employment and social functioning. *Neurology* 1991 ; 41 : 692± 696.
- 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*. *Rev. Neurol.* 47, 281–285.
- Rudick RA, Miller D, Clough JD, Gragg LA, Farmer RG. Quality of life in multiple sclerosis: comparison with inflammatory bowel disease and rheumatoid arthritis. *Archives of Neurology* 1992 ; 49 : 1237± 1242.
- Sesel, A.-L., Sharpe, L., & Naismith, S. L. (2018). Efficacy of Psychosocial Interventions for People with Multiple Sclerosis: A Meta-Analysis of Specific Treatment Effects. *Psychotherapy and Psychosomatics*, 87(2), 105–111. doi:10.1159/000486806.
- Telford K, Kralik D, and Koch T (2006) Acceptance and Denial: Implications for People Adapting to Chronic Illness: Literature Review. *Journal of Advanced Nursing* 55(4): 457–464.
- Toombs, S. K. (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(6). doi:10.1007/s11940-016-0411-8.
- Wilski, M., Broła, W., & Tomczak, M. (2019). Health locus of control and mental health in patients with multiple sclerosis: Mediating effect of coping strategies. *Research in Nursing & Health*. doi:10.1002/nur.21955.
- Zorzon M, De Masi R, Nasuelli D, et al. (2001). Depression and Anxiety in Multiple Sclerosis: A Clinical and MRI Study in 95 Subjects. *Journal of Neurology* 245(5): 1432–1459.

The psychological experience of patients with multiple sclerosis

Maria Angeliki G. Moirea¹, Ioannis K. Mavrogiannakis², Georgios V. Manomenidis³

1. Aristotle University of Thessaloniki, Department of Medicine

2. University of Crete, Department of Medicine

3. International Hellenic University, Department of Nursing (Didymoteicho Branch)

ABSTRACT

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. The purpose of the present study was to investigate the psychological experience of a patient with MS. For this aim, the qualitative case study methodology was chosen. 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. 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: Maria Angeliki G. Moirea
e-mail: lolymariagela@yahoo.gr

Citation: Moirea M.A.G., Mavrogiannakis I.K., Georgios V. Manomenidis G.V. (2024). The psychological experience of patients with multiple sclerosis. *Hellenic Journal of Nursing Science* 17(3): 57-66, <https://doi.org/10.24283/hjns.202436>