

ΠΟΛΛΑΠΛΗ ΣΚΛΗΡΥΝΣΗ: ΟΙ ΨΥΧΟΛΟΓΙΚΕΣ ΔΙΑΣΤΑΣΕΙΣ ΜΙΑΣ ΧΡΟΝΙΑΣ ΝΟΣΟΥ ΜΕ ΑΒΕΒΑΙΗ ΠΟΡΕΙΑ

Ανθή Αμασλίδου, Ιωάννα Ιεροδιακόνου-Μπένου, Ιωάννης Νηματούδης

Γ' Πανεπιστημιακή Ψυχιατρική Κλινική Α.Π.Θ.

Περίληψη

Η πολλαπλή σκλήρυνση (ΠΣ) αποτελεί την πιο συχνή, μη τραυματικής αιτιολογίας, φλεγμονώδη νόσο του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος που προκαλεί αναπηρία, με την έναρξη της να τοποθετείται συνήθως στην νεαρή ενήλικη ζωή. Η αιτιολογία της είναι αυτοάνοση και μπορεί να επηρεάσει όλα τα συστήματα, όπως και την ψυχική σφαίρα. Η πρόοδος της νόσου, οι υποτροπές, το είδος των συμπτωμάτων και η εξέλιξή τους στον χρόνο είναι μοναδικά για κάθε άτομο, με αποτέλεσμα να μην ακολουθείται μια συγκεκριμένη πορεία. Το ψυχικό κόστος μιας χρόνιας νόσου είναι πολύ μεγάλο για τα άτομα που νοσούν, πόσο μάλλον όταν δεν μπορούν να προβλέψουν πώς θα είναι η κατάσταση της υγείας τους ούτε την επόμενη ημέρα. Η επίδραση της νόσου στο άτομο αλλά και στον περίγυρό του είναι μεγάλη, όχι μόνο λόγω των φυσικών δυσκολιών που αντιμετωπίζει, αλλά και λόγω των συναισθηματικών αποκρίσεων του. Έτσι, κυρίως στο έδαφος των πολλαπλών απωλειών που βιώνει (υγεία, αυτονομία, κοινωνικές σχέσεις, εργασία, έλεγχος της καθημερινότητας κτλ), ανακινούνται πολλά αρνητικά συναισθήματα. Θλίψη, θυμός, ενοχή, ντροπή, μοναξιά εμφανίζονται συχνά στους πάσχοντες από ΠΣ, επηρεάζοντας αρνητικά τις καθημερινές τους σχέσεις και δραστηριότητες, την ψυχοκοινωνική τους προσαρμογή και τελικά την ποιότητα ζωής τους. Είναι απαραίτητο οι θεράποντες ιατροί να είναι ενήμεροι για αυτές τις συναισθηματικές αλλαγές, ώστε να τις αναγνωρίζουν και να παραπέμπουν το άτομο με ΠΣ σε κάποιον ειδικό ψυχικής υγείας.

Λέξεις ευρετηρίου: πολλαπλή σκλήρυνση, ψυχολογικές επιπτώσεις, συναισθήματα

PSYCHOLOGICAL IMPACT OF MULTIPLE SCLEROSIS

Anthi Amaslidou, Ioanna Ierodiakonou-Benou, Ioannis Nimatoudis

3rd Psychiatric Department, Aristotle University of Thessaloniki

Summary

Multiple sclerosis (MS) consists the most common, non-traumatic, inflammatory disease of the Central Neural System that results in disability, with onset in early adulthood. The etiology is autoimmune, and the symptoms vary vastly, coming from every system, even the psychiatric sphere. Each person experiences different disease course, relapses, symptoms, evolution of the symptoms in the timeline, so that there is not a specific way MS progresses. The psychological burden of every chronic illness is enormous, let alone MS is unpredictable. The impact of this disease to the person with MS (PwMS), as well as to the family, is very important, not only because of the changes in the physical function, but also because of the psychological ones. Thus, considering the variety of the losses a PwMS experiences (health, job, sociality, activities, autonomy etc), many negative feelings emerge. Sorrow, anger, guilt, shame, loneliness are very common feelings that appear in MS. Finally, these emotions intrude to the everyday life, affecting the persons relationships, activities, psychosocial adaptation and of course the quality of life. It is very important that neurologists be aware of these psychological changes, recognize them and refer the patient to a mental health specialist.

Keywords: Multiple sclerosis, Psychological impact, Emotions

Η Πολιηλαπλή Σκλήρυνση (Π.Σ.), ή σύμφωνα με παλιότερη ορολογία, Σκλήρυνση Κατά Πλάκας, αποτελεί μια άγνωστη αιτιολογίας νευροεκφυλιστική νόσο, με φλεγμονώδεις χαρακτήρες και αυτοάνοση αρχή^{1,2}. Η νόσος περιγράφηκε για πρώτη φορά από τον "πατέρα της νευρολογίας" Jean Martin Charcot (1825-1893), το 1868. Ο Charcot περιέγραψε την «τριάδα των συμπτωμάτων της ΣΚΠ» (δυσαρθρία, νυσταγμός, τρόμος) και αναφέρθηκε στη «σημαντική ατονία της μνήμης» και τον «αργό σχηματισμό εννοιών» ως συμπτώματα της νόσου. Ο Charcot εισήγαγε τον όρο «Σκλήρυνση κατά Πλάκας» για να χαρακτηρίσει τις εγκεφαλικές πλάκες που προκαλούνται από τη νόσο και καθώς ήταν παθολογοανατόμος, περιέγραψε λεπτομερώς τις δομικές αλλαγές που συντελούνται στον εγκέφαλο³.

Η Π.Σ. αποτελεί την πιο συχνή αιτία μη τραυματικής -φλεγμονώδους νόσου του Κεντρικού Νευρικού Συστήματος (Κ.Ν.Σ.) κυρίως σε νεαρούς και μέσους ενήλικες 20- 50 ετών παγκοσμίως. Σύμφωνα με τα στοιχεία του 2020 η νόσος αφορά 2.800.000 πάσχοντες παγκοσμίως, ενώ στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι ανέρχονται στους 15.000. Η Π.Σ. αποτελεί νόσο εκφυλιστική με αυτοάνοση αρχή. Καθώς η εκφύλιση μπορεί να επισυμβεί σε οποιοδήποτε σημείο του ΚΝΣ η συμπτωματολογία δεν είναι συγκεκριμένη, αλλά εξαρτάται κάθε φορά από το σημείο της βλάβης. Ο ωτιαίος μυελός, τα οπτικά νεύρα, το εγκεφαλικό στέλεχος, η παρεγκεφαλίδα και το ουρογεννητικό σύστημα πλήττονται συχνά και συνεπώς, η κλινική εικόνα μπορεί να περιλαμβάνει εκδηλώσεις από όλα τα συστήματα^{2,4,5}, όπως και ψυχιατρικές εκδηλώσεις,

Οι **ψυχολογικές διαστάσεις** της επίδρασης της ΠΣ στους πάσχοντες, απορρέουν κατά ένα μεγάλο μέρος από τις φυσικές δυσκολίες, τα ελλείμματα και την πιθανή αναπηρία που εγκαταλείπει η νόσος, αλλά ένα ακόμα μεγαλύτερο μέρος οφείλεται στις έμμεσες επιπτώσεις αυτών στο άτομο, όπως για παράδειγμα η απώλεια των προηγούμενων ρόλων, ή της ανεξαρτησίας. Φυσικά, το ίδιο το γεγονός της ύπαρξης μιας χρόνιας νόσου, και μάλιστα με την χαρακτηριστική αβεβαιότητα για την πορεία της που συνεπάγεται η νόσηση από ΠΣ, επηρεάζει σε ποικίλο βαθμό την ψυχολογία του ατόμου⁶.

Οι ψυχολογικές επιδράσεις της νόσου αποτελούν ένα πολυδιάστατο θέμα, και βρίσκονται σε μια δυναμική αλληλεπίδραση με τα σωματικά και ψυχικά συμπτώματα, αλλά και μεταξύ τους, δημιουργώντας συχνά έναν φαύλο κύκλο. Έτσι, τα σωματικά συμπτώματα ευθύνονται για τις ψυχολογικές επιπτώσεις της ΠΣ αλλά και το ανάποδο, εφόσον ο ρόλος του στρες στην πορεία της νόσου είναι καθολικά αναγνωρισμένος⁷. Ακόμα, η ψυχιατρική συμπτωματολογία επιβαρύνει την ψυχολογία του ατόμου αλλά και το αντίθετο, ενώ οι διάφορες συναισθηματικές αντιδράσεις διαπλέκονται και αλληλοσυντηρούνται με τρόπο μη γραμμικό. Παρακάτω θα γίνει μια απόπειρα να περιγραφούν οι συνθεστέρες ψυχολογικές αντιδράσεις και συναι-

σθήματα με τα οποία έρχονται συχνά αντιμέτωποι οι άνθρωποι που νοσούν από ΠΣ.

Καταρχήν, πριν ακόμα τεθεί η διάγνωση, πολλὰ άτομα με ΠΣ αναφέρουν άγχος, καταθλιπτικά συμπτώματα, αβεβαιότητα και ανησυχία μη μπορώντας να εξηγήσουν την προέλευση των συμπτωμάτων και συχνά ανησυχώντας ότι αποτελούν ένδειξη ψυχιατρικής ασθένειας, τα οποία συμπτώματα συχνά επιδεινώνονται στο πρώτο διάστημα μετά την διάγνωση⁸. Διάφοροι λόγοι συντελούν σε αυτό, καθώς ποικίλα αρνητικά συναισθήματα κατακλύζουν το άτομο: θλίψη, αίσθημα απώλειας, φόβος, αβεβαιότητα⁹, αβουθησία, συντριβή, σόκ, αίσθημα εγκατάλειψης, απομόνωσης-μοναξιάς¹⁰.

Οι αναπαραστάσεις που έχει το άτομο σε σχέση με το τι είναι η ΠΣ και τι σημαίνει να νοσεί, καθορίζουν σε μεγάλο βαθμό και πολλές από τις συναισθηματικές του αντιδράσεις. Έτσι, η συχνή συσχέτιση της ΠΣ με ασθενείς καθηλωμένους σε αναπηρικό καροτσάκι πυροδοτεί, αρχικά τουλάχιστον, έντονες συναισθηματικές απαντήσεις, οπότε το άτομο μπορεί να αισθάνεται **συντετριμμένο**¹¹.

Το ίδιο το γεγονός της ασθένειας, πόσο μάλλον μιας χρόνιας νόσου, ανακινεί στο άτομο αισθήματα θλίψης και **απώλειας**¹². Η αίσθηση της δεδομένης υγείας και της ασφάλειας που προκύπτει από αυτήν, καταρρέει, αφήνοντας το άτομο με μια βαθιά αίσθηση απώλειας, με κύρια αυτής της υγείας. Όπως κάθε απώλεια, έτσι και αυτή συνοδεύεται από κάποιο διάστημα θρήνου και θλίψης. Η θλίψη συνδέεται επίσης με αισθήματα απώλειας της ελπίδας, των ονείρων και προγραμματισμού του μέλλοντος¹³, του ελέγχου πάνω στο σώμα, της ακεραιότητας και κυρίως της ταυτότητας¹⁴. Πέρα όμως από την φανταστική απώλεια, πραγματικές απώλειες επισυμβαίνουν: η απώλεια της αυτονομίας, της εργασίας, των δραστηριοτήτων, των κοινωνικών σχέσεων και ρόλων. Τελικά, αυτές οι απώλειες συντελούν στην περαιτέρω απώλεια της αίσθησης της συνοχής του ατόμου και της ταυτότητας¹⁵.

Ένας ακόμα σημαντικός παράγοντας είναι η **αίσθηση του ελέγχου**. Συχνά οι ασθενείς με ΠΣ αισθάνονται πως δεν έχουν πλέον τον έλεγχο στην διαχείριση της υγείας τους, πόσο μάλλον της ζωής τους, καθώς αφενός η ασθένεια είναι απρόβλεπτη στην πορεία της και αφετέρου η κατάσταση της υγείας τους συχνά τους καθιστά εξαρτώμενους από τρίτους^{13,16}.

Οι ασθενείς με ΠΣ, όπως αναφέρθηκε παραπάνω εμφανίζουν πληθώρα συμπτωμάτων που τους περιορίζουν στην καθημερινότητά τους και τους ωθούν να λάβουν βοήθεια σε τομείς που προηγουμένως ήταν αυτόνομοι και αυτοεξυπηρετούνταν. Έτσι, συχνά, τα μέλη της οικογένειας, καλούνται να αναλάβουν καινούριους ρόλους και σε αρκετές περιπτώσεις να υποκαταστήσουν το ρόλο του πάσχοντα, με αποτέλεσμα η **αυτοεκτίμηση** του ασθενή να μειώνεται, οι στόχοι, τα σχέδια για το μέλλον, ακόμη και οι αρχές πάνω στις οποίες στήριζε τη ζωή του ως τώρα, να μετα-

βάλλονται αναγκαστικά. Συνεπώς, η απώλεια ελέγχου και ανεξαρτησίας- επάρκειας επηρεάζει περαιτέρω αρνητικά την ψυχολογία του ατόμου, δημιουργώντας αισθήματα, μειωμένη αυτοεκτίμηση¹⁷, αναξιοσύνη, αηλία και **ενοχής**¹³, ότι γίνονται βάρος σε τρίτα άτομα¹⁶. Στην αντιμετώπιση των παραπάνω δυσκολιών, σημαντικό ρόλο παίζουν οι κοινωνικοί δεσμοί, η συνοχή της οικογένειας και οι σύλληλοι στήριξης ασθενών με ΣΚΠ, ενώ παράλληλα, ο ίδιος ο ασθενής πρέπει να προσαρμοστεί στα νέα δεδομένα και να μάθει να αυτοδιαχειρίζεται την ασθένειά¹³.

Ο **θυμός** αποτελεί ένα ακόμα δυνατό συναίσθημα που συχνά κατακλύζει τα άτομα με ΠΣ, αναλογιζόμενοι τις πολλαπλές απώλειες που υφίστανται, αηλία και την αδικία που περιβάλλει το γεγονός της νόσησης από μια χρόνια νόσο¹³. Ο θυμός συχνά απευθύνεται σε τρίτους, οι οποίοι δεν αντιλαμβάνονται ή και δεν δείχνουν ευαισθησία για τις επιπτώσεις της ΠΣ στον ασθενή, στον εαυτό που δεν διαχειρίζεται σωστά την κατάσταση ή τις υποτροπές, αηλία κυρίως αφορά σύγχυση για το γεγονός ότι η νόσος περιορίζει τις καθημερινές δραστηριότητες του ατόμου¹⁸.

Επιπλέον, αισθήματα **μοναξιάς** και **εγκατάλειψης** αναδύονται συχνά από την στιγμή κίθλας της διάγνωσης, όπου το άτομο αισθάνεται πως μένει μετέωρο φεύγοντας από το γραφείο του γιατρού, χωρίς σωστή ενημέρωση και καθοδήγηση για την νόσο πρακτικά και συναισθηματικά¹¹. Προιούσας της ασθένειας, και όσο αυξάνεται η φυσική δυσκολία του ατόμου, τα αισθήματα αυτά συχνά γιγαντώνονται καθώς το άτομο μπορεί να αποκλείεται σταδιακά από συμμετοχή σε δραστηριότητες όπως η εργασία, οι κοινωνικές εκδηλώσεις, σπορ-hobby, οι συναναστροφές με άλλα άτομα, τα ψώνια, οι δουλειές του σπιτιού κ.α.¹⁹. Ακόμη, πολύ συχνή είναι η αίσθηση της υπαρξιακής μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα με ΠΣ, αηλία ουσιαστικά ο μεγαλύτερος πόνος προκαλείται από την διαπροσωπική απομόνωση²⁰. Φυσικά, επιπρόσθετο επιβαρυντικό ρόλο παίζει το **σίγμα** που βιώνουν τα άτομα με ΠΣ και ο αποκλεισμός τους που προκύπτει από αυτό, είτε αυτός οφείλεται στους άλλους είτε στο ίδιο το άτομο, το οποίο επιθυμεί να κρύψει το γεγονός της ασθένειάς του²¹.

Ένας ακόμα παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά την αυτοεικόνα του ασθενή είναι το αίσθημα **ντροπής**²² που αναπτύσσεται σε σχέση με τα συμπτώματά του, είτε αυτά είναι κινητικά και άμεσα ορατά από τους γύρω²³, είτε σχετίζονται με το ουρογεννητικό σύστημα²⁴ (όπως η απώλεια ούρων), είτε επηρεάζουν την λειτουργικότητά του με τρόπο που γίνεται εμφανής από τους τρίτους όπως μια κάποια αηλία στον τρόπο που εκτελεί καθημερινές δραστηριότητες (για παράδειγμα η έντονη κόπωση μπορεί να επηρεάσει την ικανότητα του στην εργασία του)²⁵.

Η **αβεβαιότητα** για την πορεία της νόσου συχνά δημιουργεί έντονη **ανησυχία** για το μέλλον^{16,26, 27}. Το άτομο αδυνατεί να κάνει σχέδια για το μέλλον,

ανησυχεί για το πώς θα εξελιχθεί η νόσος, για το πότε και πώς θα είναι η επόμενη υποτροπή, για το αν θα μείνει κάποιο έλλειμμα ή θα υποχωρήσει πλήρως κτλ. Έτσι, άλλα αισθήματα που αναπτύσσονται κατά την διάρκεια της νόσου, όπως **ματαιότητα και απαισιοδοξία**^{20, 28}, κυρίως καθώς η νόσος είναι αρκετά απρόβλεπτη, επηρεάζουν αρνητικά την προσαρμογή του ατόμου, και συνδέονται συνήθως με κατάθλιψη²⁹. Συχνά, προσπαθώντας το άτομο να κατανοήσει την φύση της ασθένειας και τον λόγο που νόσησε, μπορεί να κυριευθεί από αισθήματα **τιμωρίας**^{30,31} και **απελιπίστας**^{27,32,33} που με την σειρά τους εμποδίζουν το άτομο να λάβει βοήθεια και να προσαρμοστεί καλύτερα.

Ως αποτέλεσμα όλων των παραπάνω μπορεί να είναι η εμφάνιση ψυχιατρικών εκδηλώσεων με συχνότερων την κατάθλιψη^{7,12, 27} και το άγχος.

Η πιο συχνή εκδήλωση είναι η **κατάθλιψη** η οποία εμφανίζεται στο 50-60% των ασθενών³⁴. Οι ασθενείς αυτοί παρουσιάζουν κάποια στιγμή στη ζωή τους: καταθλιπτική διάθεση, έλλειψη ενδιαφέροντος και ευχαρίστησης από τις συνήθειες δραστηριότητες, προβλήματα ύπνου, ψυχοκινητική επιβράδυνση, διαταραχές λήψης τροφής, αρνητική εικόνα του εαυτού, αίσθημα ενοχής, ελάττωση συγκέντρωσης ή και αυτοκτονικό ιδεασμό. Παρόλα αυτά, πιο συχνά είναι τα συμπτώματα κόπωσης, μείωσης ενδιαφέροντος, δυσκολίας στην συγκέντρωση. Εκτιμάται ότι το ένα τέταρτο των ασθενών θα εμφανίσει **αυτοκτονικότητα**³⁵, ενώ η πιθανότητα ολοκληρωμένης απόπειρας αυτοκτονίας είναι 1,5-2,3^{35,36} φορές μεγαλύτερη από ό,τι στον γενικό πληθυσμό. Εκτός από τα παραπάνω είναι πολύ συχνή η αστάθεια του συναισθήματος και η ατονία.

Το **άγχος** είναι η δεύτερη συχνότερη ψυχιατρική εκδήλωση στους ασθενείς με Π.Σ., με επιπολασμό περίπου 35%, ενώ εν γένει οι αγχώδεις διαταραχές θεωρούνται πολύ συχνές. Οι πιο συχνά ανευρισκόμενες καταστάσεις είναι η γενικευμένη αγχώδης διαταραχή (18,6%), η διαταραχή πανικού (10%) καθώς και η ιδεοψυχαναγκαστική διαταραχή (8,6%)^{36,37}.

Συζήτηση

Όπως γίνεται αντιληπτό, οι ψυχολογικές επιδράσεις της ΠΣ στα άτομα που νοσούν είναι ποικίλες και φυσικά εμφανίζονται σε άλλοτε άλλο βαθμό και άλλοτε άλλο χρόνο στον καθένα. Οι παράγοντες που θα οδηγήσουν στην εμφάνισή τους είναι πολλοί και διαφορετικοί για κάθε άτομο, αηλία σίγουρα σημαντικό ρόλο παίζουν η φυσική κατάσταση του ατόμου, η ψυχολογική κατάσταση, η λειτουργικότητα, η πιθανή αναπηρία, η ηλικία, το φύλο, η κοινωνική υποστήριξη, η σωστή ενημέρωση κ.α. Συχνά, η προσαρμογή του ατόμου στην νόσο και η ποιότητα ζωής του εξαρτώνται από τις παραπάνω αντιδράσεις αηλία και τις διαμορφώνουν φαυλοκυκλικά, με τρόπο δυναμικό.

Ο αντίκτυπος αυτών των αντιδράσεων είναι συχνά

εμφανής σε ποικίλους τομείς. Πέρα από την επιβάρυνση της συνολικής υγείας του ασθενή, σωματικής και ψυχικής, επηρεάζονται αρνητικά οι σχέσεις με τους γύρω^{13,16,26,31}. Έτσι, οι κοινωνικές επαφές και δραστηριότητες συχνά περιορίζονται λόγω του στίγματος, της μειωμένης αυτοεκτίμησης του ατόμου που τον κάνει πιο εσωστρεφή, της ντροπής που αισθάνεται για την αναπηρία που τυχόν έχει αλληλά και του θυμού που αισθάνεται και απευθύνει προς τρίτους. Τελικά, η αίσθηση μοναξιάς που βιώνουν τα άτομα με ΠΣ αυξάνεται και τα συναισθήματα θλίψης και απειλησίας διογκώνονται, με περαιτέρω περιορισμό της κοινωνικότητας τους.

Οι αλληλαγές στην λειτουργικότητα των ασθενών με ΠΣ, η απώλεια της αυτονομίας³⁸ αλληλά και οι νέες απαιτήσεις όσο αναφορά στην διαχείριση της καθημερινότητας, στην παρακολούθηση και θεραπεία της νόσου, στον οικονομικό προγραμματισμό, αναγκάζουν την οικογένεια να αναθεωρήσει τους προηγούμενους, παγιωμένους ρόλους³⁹. Έτσι, ενώ για παράδειγμα μια γυναίκα έχει συνθίσει να φροντίζει η ίδια τα μέλη της οικογένειάς της, τώρα θα πρέπει οι δουλειές του σπιτιού να μοιραστούν και κάποιος άλλος να αναλάβει τον ρόλο της. Αντίστοιχα, όταν επέρχεται απώλεια της εργασίας, ο ρόλος που μπορεί να έχει ο πατέρας ως το άτομο το οποίο παρέχει οικονομικά στην οικογένεια, θα πρέπει να καλυφθεί από κάποιο άλλο μέλος. Συχνά και τα παιδιά αναλαμβάνουν νέες αρμοδιότητες, και καλούνται να εμπλακούν περισσότερο στις διαδικασίες που αφορούν την διατήρηση του νοικοκυριού και την φροντίδα των μελών της οικογένειας. Οι αλληλαγές στους ρόλους της οικογένειας, μπορεί να ανακινήσουν αισθήματα αναξιοσύνης, ντροπής, θλίψης και απαισιοδοξίας στους πάσχοντες, καθώς βλέπουν πως δεν μπορούν να παρέχουν πλέον στην οικογένειά τους πρακτικά, οικονομικά, ψυχολογικά, όσα και πριν.

Οι σχέσεις μέσα στην οικογένεια μεταβάλλονται επίσης σε πολύ μεγάλο βαθμό, καθώς συχνά τα μέλη της θα πρέπει να βρουν νέες ισορροπίες⁴⁰. Η ψυχολογική επιβάρυνση των φροντιστών, ο θυμός που αναδύεται από όλους απέναντι στην ασθένεια και τις αλληλαγές που αυτή επιφέρει, το άγνωστο που έχουν να αντιμετωπίσουν αλληλά και η μεταβολή στην ψυχολογική κατάσταση και διαθεσιμότητα του ασθενή, λειτουργούν διαβρωτικά για την οικογένεια.

Καθώς το άτομο βλέπει πως ότι η καθημερινότητά του εξαρτάται από το πώς θα είναι τα συμπτώματά του την δεδομένη ημέρα, αισθάνεται ότι στην ουσία δεν μπορεί να προγραμματίσει τίποτα πλέον στην ζωή του. Αυτή η αίσθηση της έλλειψης ελέγχου όσο αναφορά την πορεία της υγείας, της καθημερινότητας αλληλά και της ίδιας της ζωής των πασχόντων, οδηγεί σε απαισιοδοξία, απώλεια της ελπίδας, αλληλά και της ικανότητας για αυτοδιαχείριση, με περαιτέρω συνέπειες στην ψυχική τους υγεία και στην σχέση με το περιβάλλον⁴¹. Έχει φανεί πως όσο περισσότερο το άτομο επιμένει να διατηρεί την ικανότητα να διαχειρίζεται την καθημερι-

νότητά του, τόσο καλύτερη είναι η ποιότητα ζωής του, τόσο η φυσική όσο και η ψυχική.

Από τα παραπάνω αναδεικνύεται η αρνητική επίπτωση που έχει η ΠΣ στο άτομο και στην οικογένειά του, με προεκτάσεις όχι μόνο στην κοινωνική και επαγγελματική του ζωή αλληλά και στην περαιτέρω επιδείνωση της υγείας του. Έτσι, κρίνεται αναγκαίο οι θεράποντες ιατροί να είναι ευαισθητοποιημένοι για αυτά τα ζητήματα και να μπορούν να τα αναγνωρίζουν σε έναν πρώτο βαθμό, ώστε να κατευθύνουν τους ασθενείς για περαιτέρω αξιολόγηση από τους ειδικούς ψυχικής υγείας. Τελικός στόχος θα πρέπει να είναι η ψυχολογική υποστήριξη των ατόμων με ΠΣ, αλληλά και των συγγενών τους, ώστε να μειωθεί η ψυχολογική επιβάρυνση από την νόσο, να επιτευχθεί καλύτερη προσαρμογή στην συνεχώς μεταβαλλόμενη καθημερινότητα και να βελτιωθεί η ποιότητας ζωής τους^{31,42}. Φυσικά, δεν θα πρέπει να παραγνωρίζεται η ανάγκη για ολοκληρωμένη φροντίδα των πασχόντων μέσω όχι μόνο πλήρους ιατρικής και ψυχολογικής υποστήριξης, αλληλά και προγραμμάτων ενημέρωσης για την νόσο, κοινωνικής ένταξης, προσβασιμότητας, οικονομικών και υλικών παροχών και μείωσης του στίγματος.

- [1] Lucchinetti, C. F., Brück, W., Rodriguez, M., & Lassmann, H. (1996). Distinct patterns of multiple sclerosis pathology indicates heterogeneity in pathogenesis. *Brain pathology*, 6(3), 259-274. doi:10.1111/j.1750-3639.1996.tb00854.x
- [2] Peterson, J. W., & Trapp, B. D. (2005). Neuropathobiology of multiple sclerosis. *Neurologic clinics*, 23(1), 107-129. doi:10.1016/j.ncl.2004.09.008
- [3] Clanet, (2008). M. Jean-Martin Charcot: 1825-1893. *The International MS Journal*, 15(2) 59+. Gale Academic OneFile, . Accessed 30 Nov. 2020.
- [4] Λογοθέτης, Ι. Α. (2016) Νευρολογία. University studio press, Θεσσαλονίκη.
- [5] Taylor, R. S. (1998). Multiple sclerosis potpourri: paroxysmal symptoms, seizures, fatigue, pregnancy, and more. *Physical medicine and rehabilitation clinics of North America* 9(3), 551-559, doi:10.1016/S1047-9651(18)30248-1
- [6] Gelfand, J. M. (2014). Multiple sclerosis: diagnosis, differential diagnosis, and clinical presentation. *Handbook of clinical neurology*. Vol. 122. Elsevier, 269-290, doi:10.1016/B978-0-444-52001-2.00011-X
- [7] Mullins, L. L., Cote, M. P., Fuemmeler, B. F., Jean, V. M., Beatty, W. W., & Paul, R. H. (2001). Illness intrusiveness, uncertainty, and distress in individuals with multiple sclerosis. *Rehabilitation Psychology*, 46(2), 139. doi:10.1037/0090-5550.46.2.139
- [8] Mohr, D. C., Hart, S. L., Julian, L., Cox, D., & Pelletier, D. (2004). Association between stressful life events and exacerbation in multiple sclerosis.

- sis: a meta-analysis. *Bmj*, 328(7442), 731. doi: [10.1136/bmj.38041.724421.55](https://doi.org/10.1136/bmj.38041.724421.55)
- [9] Strasser-Fuchs, S., Fazekas, F., Flooh, E., Kapeller, P., Poltrum, B., & Offenbacher, H. (1997). Attitude of patients with multiple sclerosis to illness information. *Der Nervenarzt*, 68(12), 963-966. DOI: [10.1007/s001150050223](https://doi.org/10.1007/s001150050223)
- [10] Miller, C. M. (1997). The lived experience of relapsing multiple sclerosis: A phenomenological study. *Journal of Neuroscience Nursing*, 29(5), 294-305.
- [11] Johnson, J. (2003). On receiving the diagnosis of multiple sclerosis: managing the transition. *Multiple Sclerosis Journal* 9(1), 82-88, doi:10.1191/1352458503ms856oa
- [12] Ahlström, Gerd. (2007) Experiences of loss and chronic sorrow in persons with severe chronic illness. *Journal of Clinical Nursing* 16 (3), 76-83. <https://doi.org/10.1111/j.1365-2702.2006.01580.x>
- [13] Kalb, R. C. Living with Multiple Sclerosis: The Psychosocial Challenges for Patients and Their Families. In: Giesser B. *Primer on multiple sclerosis*, 385. Oxford University Press, Los Angeles, 2011
- [14] Isaksson, A. K., Gunnarsson, L. G., & Ahlström, G. (2007). The presence and meaning of chronic sorrow in patients with multiple sclerosis. *Journal of Clinical Nursing*, 16(11c), 315-324. doi:10.1111/j.1365-2702.2007.01995.x
- [15] Galushko, M., Golla, H., Strupp, J., Karbach, U., Kaiser, C., Ernstmann, N., & Voltz, R. (2014). Unmet needs of patients feeling severely affected by multiple sclerosis in Germany: a qualitative study. *Journal of Palliative Medicine*, 17(3), 274-281. doi:10.1089/jpm.2013.0497
- [16] Somerset, M., Sharp, D., & Campbell, R. (2002). Multiple sclerosis and quality of life: a qualitative investigation. *Journal of health services research & policy* 7(3), 151-159.. doi: [10.1258/135581902760082454](https://doi.org/10.1258/135581902760082454)
- [17] Walsh, A., & Walsh, P.A. (1989). Love, self-esteem, and multiple sclerosis. *Social science & medicine* 29(7), 793-798., doi:10.1016/0277-9536(89)90078-6
- [18] Laing, C. M., Cooper, C. L., Summers, F., Lawrie, L., O'Flaherty, S., & Phillips, L. H. (2020). The nature of anger in people with multiple sclerosis: a qualitative study. *Psychology & health*, 35(7), 824-837. doi:10.1080/08870446.2019.1691726
- [19] Freeman, J., Gorst, T., Gunn, H., & Robens, S. (2020). A non-person to the rest of the world: experiences of social isolation amongst severely impaired people with multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*, 42(16), 2295-2303. doi:10.1080/09638288.2018.1557267
- [20] Abdekhodaie, Z., Shahidi, S., Mazaheri, M. A., Panaghi, L., & Nejati, V. (2020). Living with Multiple Sclerosis: A Phenomenological Study of Worries, Concern and Psychological Problems in Iranian Patients with MS. *The Qualitative Report*, 25(8), 3045-3064.
- [21] Cook, E., Germano, A., & Stadler, G. (2016). An exploratory investigation of social stigma and concealment in patients with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care* (18(2) , 78-84. doi: [0.7224/1537-2073.2015-021](https://doi.org/0.7224/1537-2073.2015-021)
- [22] Furmańska, J., Rzepa, T., Koziarska, D., Rutkowska, E., & Balsa, M. (2020) Stereotypes vs. Reality: shame and coping strategies applied by healthy subjects and multiple sclerosis patients—preliminary research. *Advances in Psychiatry and Neurology/Postępy Psychiatrii i Neurologii*, 29(1), 11-24. DOI:10.5114/ppn.2020.94692
- [23] LaRocca, G. (2011) Impact of walking impairment in multiple sclerosis. *The Patient: Patient-Centered Outcomes Research* 4(3), 189-201. doi:10.2165/11591150-000000000-00000
- [24] Wollin, J., Bennie, M., Leech, C., Windsor, C., & Spencer, N. (2005). Multiple sclerosis and continence issues: an exploratory study. *British Journal of Nursing*, 14(8), 439-446. doi:10.12968/bjon.2005.14.8.17926
- [25] Vickers, M. (2014) "Dark times for workers with disability: Shame experiences for workers with multiple sclerosis (MS)-A creative non-fiction, collective case study." *International Journal of Organization Theory and Behavior* 17(1), 89.
- [26] Kalb, R. (2007). The emotional and psychological impact of multiple sclerosis relapses. *Journal of the neurological sciences* 256, 29-33. doi: [10.1016/j.jns.2007.01.061](https://doi.org/10.1016/j.jns.2007.01.061)
- [27] Lynch, S. G., Kroencke, D. C., & Denney, D. R. (2001). The relationship between disability and depression in multiple sclerosis: the role of uncertainty, coping, and hope. *Multiple Sclerosis Journal*, 7(6), 411-416. doi: [10.1177/135245850100700611](https://doi.org/10.1177/135245850100700611).
- [28] Shaker, D. A., & Aminpoor, M. (2015). Optimism-Pessimism and Self-Efficacy in the Patients with Multiple Sclerosis. *Jour of Health* 17(1), 47-56. <https://www.sid.ir/en/journal/ViewPaper.aspx?id=513037>
- [29] Strober, L. B., & Arnett P.A. (2010). Assessment of depression in multiple sclerosis: development of a "trunk and branch" model. *The Clinical Neuropsychologist* 24(7), 1146-1166. doi:10.1080/13854046.2010.514863
- [30] Koffman, J., Goddard, C., Gao, W., Jackson, D., Shaw, P., Burman, R., et al. (2015). Exploring meanings of illness causation among those severely affected by multiple sclerosis: a comparative qualitative study of Black Caribbean

- and White British people. *BMC Palliative Care*, 14(1), 13. doi:10.1186/s12904-015-0017-z
- [31] Muston, C. (2017). An exploratory study of psychodynamic therapists' working with people with multiple sclerosis. *Psychodynamic Practice* 23(2), 133-147. doi:10.1080/14753634.2017.1306792
- [32] Madan S., & Pakenham K.I. (2014). The stress-buffering effects of hope on adjustment to multiple sclerosis. *International Journal of Behavioral Medicine* 21(6), 877-890. <https://doi.org/10.1007/s12529-013-9384-0>
- [33] Soundy, A., Roskell, C., Elder, T., Collett, J., & Dawes, H. (2016). The psychological processes of adaptation and hope in patients with multiple sclerosis: a thematic synthesis. *Open Journal of Therapy and Rehabilitation*, 4(1), 22-47. doi: 10.4236/ojtr.2016.41003
- [34] Siegert, R. J., & Abernethy D. A. (2005). Depression in multiple sclerosis: a review. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry* 76(4), 469-475.
- [35] Turner, A. P., Williams R.M., Bowen J.D., Kivlahan D.R., Haselkorn J.K (2006). Suicidal ideation in multiple sclerosis. *Arch Phys Med Rehabil* 87(8), 1073-8. doi:10.1007/s11910-016-0706-x
- [36] Manouchehrinia, A., Tanasescu, R., Tench, C. R., & Constantinescu, C. S. (2016). Mortality in multiple sclerosis: meta-analysis of standardised mortality ratios. *Journal of Neurology, Neurosurgery & Psychiatry*, 87(3), 324-331.
- [37] Turner, A. P., Alschuler, K. N., Hughes, A. J., Beier, M., Haselkorn, J. K., Sloan, A. P., & Ehde, D. M. (2016). Mental health comorbidity in MS: depression, anxiety, and bipolar disorder. *Current neurology and neuroscience reports*, 16(12), 106. doi:10.1007/s11910-016-0706-x
- [38] Somerset, M., Peters, T.J., Sharp, D.J., Campbell R. (2003). Factors that contribute to quality of life outcomes prioritised by people with multiple sclerosis. *Qual Life Res.* 12(1), 21-9. doi: 10.1023/a:1022088203586.
- [39] Uccelli, M. M. (2014). The impact of multiple sclerosis on family members: a review of the literature. *Neurodegenerative disease management*, 4(2), 177-185. doi: 10.2217/nmt.14.6.
- [40] Kouzoupis, A. B., Paparrigopoulos, T., Soldatos, M., & Papadimitriou, G. N. (2010). The family of the multiple sclerosis patient: A psychosocial perspective. *International review of psychiatry*, 22(1), 83-89. doi: 10.3109/09540261003589588.
- [41] Sinnakaruppan, I., Macdonald, K., McCafferty, A., & Mattison, P. (2010). An exploration of the relationship between perception of control, physical disability, optimism, self-efficacy and hopelessness in multiple sclerosis. *International journal of rehabilitation research*, 33(1), 26-33. doi: 10.1097/MRR.0b013e32832e6b16
- [42] Thomas, P. W., Thomas, S., Hillier, C., Galvin, K., & Baker, R. (2006). Psychological interventions for multiple sclerosis. *Cochrane Database of Systematic Reviews*, (1). doi: 10.1002/14651858.CD004431.