



**ΠΑΝΕΠΙΣΤΗΜΙΟ ΘΕΣΣΑΛΙΑΣ
ΣΧΟΛΗ ΕΠΙΣΤΗΜΩΝ ΥΓΕΙΑΣ
ΤΜΗΜΑ ΙΑΤΡΙΚΗΣ
ΠΡΟΓΡΑΜΜΑ ΜΕΤΑΠΤΥΧΙΑΚΩΝ ΣΠΟΥΔΩΝ
«ΔΙΑΧΕΙΡΙΣΗ ΚΑΙ ΑΠΟΚΑΤΑΣΤΑΣΗ
ΒΑΡΕΩΣ ΠΑΣΧΟΝΤΑ»**



ΔΙΠΛΩΜΑΤΙΚΗ ΕΡΓΑΣΙΑ

ΤΙΤΛΟΣ

«Η επίδραση της πανδημίας Covid-19 στην ποιότητα ζωής των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας»

ΦΑΝΑΡΑΚΗ ΑΛΕΞΑΝΔΡΑ

ΤΡΙΜΕΛΗΣ ΣΥΜΒΟΥΛΕΥΤΙΚΗ ΕΠΙΤΡΟΠΗ

**Μάρκος Σγάντζος, Αναπληρωτής Καθηγητής Ανατομίας – Ιστορίας της Ιατρικής,
Επιβλέπων Καθηγητής**

**Επαμεινώνδας Ζακυνθινός, Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας, Μέλος Τριμελούς
Επιτροπής**

**Δημοσθένης Μακρής, Αναπληρωτής Καθηγητής Εντατικής Θεραπείας, Μέλος
Τριμελούς Επιτροπής**

Λάρισα, 2021

Περιεχόμενα

| | |
|---|----|
| Περίληψη..... | 4 |
| Abstract | 5 |
| Εισαγωγή..... | 6 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1 ^ο : Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας..... | 8 |
| 1.1. Εννοιολογική προσέγγιση | 8 |
| 1.2. Ιστορική αναδρομή..... | 8 |
| 1.3. Επιδημιολογικά δεδομένα | 10 |
| 1.4. Αιτιολογία της νόσου | 10 |
| 1.5. Κλινική ταξινόμηση | 11 |
| 1.6. Συμπτωματολογία της νόσου | 12 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2 ^ο : Ποιότητα ζωής στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας..... | 19 |
| 2.1. Η έννοια της ποιότητας ζωής | 19 |
| 2.2. Ποιότητα ζωής και υγεία..... | 21 |
| 2.3. Η ποιότητα ζωής στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας..... | 22 |
| 2.4. Άγχος στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας | 27 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3 ^ο : Οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας τον καιρό της πανδημίας..... | 28 |
| 3.1. Νέες προκλήσεις λόγω της πανδημίας Covid-19 | 28 |
| 3.2. Οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και η πανδημία | 28 |
| ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4 ^ο : Μεθοδολογία Έρευνας..... | 32 |
| 4.1 Σκοποί της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα | 32 |
| 4.1.1 Υλικό και μέθοδος..... | 32 |
| 4.1.2 Εργαλεία και διαδικασία μέτρησης..... | 32 |
| 4.1.3 Ερωτήσεις δημογραφικών στοιχείων | 33 |
| 4.2 Στατιστική ανάλυση και περιγραφή αποτελεσμάτων..... | 36 |
| 4.2.1 Ανάλυση δεδομένων | 36 |
| 4.2.2 Περιγραφική Στατιστική | 36 |
| 4.2.2.1 Δημογραφικά στοιχεία | 36 |

| | |
|---|----|
| 4.2.2.2 Αξιολόγηση απόψεων για την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες DASS-21..... | 39 |
| 4.2.2.3 Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης ζωής LSI..... | 42 |
| 4.2.2.3 Αξιολόγηση απόψεων για την γενική υγεία GHQ-28 | 47 |
| 4.2.2.4 Αξιολόγηση με βάση την κλίμακα EDSS | 52 |
| 4.3 Επαγωγική στατιστική..... | 54 |
| 4.3.1 Έλεγχος ύπαρξης κανονικής κατανομής | 54 |
| 4.3.2 Συσχετίσεις κλιμάκων | 55 |
| 4.3.3 Απόψεις της κλίμακας κατάθλιψης, άγχους και στρες με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών | 56 |
| 4.3.4 Απόψεις της κλίμακας ικανοποίησης ζωής με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών..... | 57 |
| 4.3.5 Απόψεις της κλίμακας γενικής υγείας με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών | 59 |
| 4.4 Συζήτηση – Συμπεράσματα..... | 60 |
| 4.5 Οφέλη, προβλήματα και μελλοντικές προτάσεις | 63 |
| 4.5.1 Οφέλη και προβλήματα..... | 63 |
| 4.5.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα | 64 |
| BIBΛΙΟΓΡΑΦΙΑ..... | 66 |

Περίληψη

Εισαγωγή: Η ποιότητα ζωής των ασθενών με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα αποτελεί βασική συνιστώσα στο σχεδιασμό της εκάστοτε θεραπευτικής παρέμβασης. Στην περίπτωση των ασθενών με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) τα άτομα καλούνται να αντιμετωπίσουν ένα πλήθος σωματικών και ψυχολογικών δυσλειτουργιών που επηρεάζουν αναπόφευκτα την κοινωνική τους αλληλεπίδραση και λειτουργικότητα. Μεγάλη πρόκληση αποτελεί η πανδημία COVID-19 που έχει ενσκήψει, οπότε και οι ασθενείς καθίστανται ακόμη πιο ευάλωτοι σε ένα ενδεχόμενο προσβολής και σοβαρής νόσησης από κορονοϊό.

Σκοπός: Μέσω της συγκεκριμένης εργασίας καταβάλλεται προσπάθεια να διερευνηθεί η ποιότητα ζωής των ατόμων που πάσχουν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η σωματική αδυναμία και η κινητική δυσλειτουργία που προκαλείται καταβάλλει τους ασθενείς και τους δημιουργεί άγχος και συναισθηματική επιβάρυνση. Ειδικά σήμερα, λόγω της πανδημίας που έχει ενσκήψει οι πάσχοντες βρίσκονται σε ακόμη πιο δύσκολη θέση, καθώς ανήκουν στις ευπαθείς ομάδες και εκτίθενται σε επιπλέον κινδύνους.

Μέθοδος: Διεξήχθη μία επιδημιολογική μελέτη με άτομα που έπασχαν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η μέθοδος δειγματοληψίας βασίστηκε στη δειγματοληψία μη πιθανότητας. Η μέθοδος αυτή είναι η πλέον κατάλληλη για την έρευνα αυτή, διότι σύμφωνα με το θέμα περιγράφεται ένα διακριτό φαινόμενο (περιπτώσεις ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας), η διαθεσιμότητά για συμμετοχή, ώστε να απαντήσουν σε ερωτήσεις. Πρόσθετα, εξαιτίας της φύσης της στην έρευνα υπήρχαν αρκετοί περιορισμοί, όπως ο χρόνος λόγω της ύπαρξης και του COVID-19, και δεν ήταν εύκολη η συγκέντρωση των δεδομένων από ολόκληρο τον πληθυσμό. Στη μέθοδο αυτή, οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με βάση τη θέληση τους για συμμετοχή. Το συνολικό μελετώμενο δείγμα περιέχει 120 φορείς της νόσου.

Αποτελέσματα: Μέσω της συγκεκριμένης ανάλυσης αναφορικά με την συσχέτιση των διαστάσεων άγχους, στρες και κατάθλιψης με τις διαστάσεις της ικανοποίησης ζωής και γενικής υγείας των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας παρατηρήθηκε ότι το αυξημένο επίπεδο στρες, άγχους και κατάθλιψης για τους ασθενείς σχετίζεται με την μείωση της ικανοποίησης ζωής σε όλους τους τομείς. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνουν παλαιότερες έρευνες που φάνηκε πως το άγχος και το στρες είναι παράγοντες που επιβαρύνουν την ικανοποίηση από τη ζωή των ασθενών με ΣΚΠ.

Λέξεις-κλειδιά: Σκλήρυνση κατά πλάκας, ποιότητα ζωής, άγχος, ανικανότητα

Abstract

Introduction: The quality of life of patients with life-threatening diseases is a key component in the planning of the respective therapeutic intervention. In the case of Multiple Sclerosis (MS) patients, individuals are faced with a number of physical and psychological disorders that inevitably affect their social interaction and functionality. A major challenge is the outbreak of COVID-19 pandemic, which makes patients even more vulnerable to a possible coronavirus infection and disease.

Purpose: Through this work an effort is made to investigate the quality of life of people suffering from Multiple Sclerosis. The physical weakness and motor dysfunction caused causes patients to become anxious and emotionally charged. Especially today, due to the pandemic that has erupted, the sufferers are in an even more difficult position, as they belong to the vulnerable groups and are exposed to additional dangers.

Method: An epidemiological study was performed on individuals suffering from Multiple Sclerosis. The sampling method was based on non-probability sampling. This method is the most suitable for this research, because according to the topic a distinct phenomenon is described (cases of patients with Multiple Sclerosis), the availability to participate, in order to answer questions. In addition, due to its nature in research there were several limitations, such as time due to the existence of COVID-19, and it was not easy to collect data from the entire population. In this method, participants were selected based on their willingness to participate. The total studied sample contains 120 carriers of the disease.

Results: Through the specific analysis regarding the correlation of the dimensions of anxiety, stress and depression with the dimensions of life satisfaction and general health of patients with MS, it was observed that the increased level of stress, anxiety and depression for patients is related to the reduction of life satisfaction in all areas. These findings confirm previous research that has shown that stress and anxiety are factors that increase life satisfaction of MS patients.

Keywords: Multiple sclerosis, quality of life, stress, impotence

Εισαγωγή

Η Σκλήρυνση κατά Πλάκας (ΣΚΠ) αποτελεί μία νευρολογική, φλεγμονώδη, αυτοάνοση, απομυελινωτική νόσο που προσβάλλει το κεντρικό νευρικό σύστημα με επιπτώσεις πρωτίστως στην κινητικότητα του ατόμου. Η κινητική δυσλειτουργία, ωστόσο, των ασθενών και η σταδιακή αδυναμία αυτοεξυπηρέτησης οδηγεί αναπόφευκτα σε ψυχολογικές διαταραχές, με σημαντικότερες το άγχος και την κατάθλιψη. [1] Τα ερευνητικά δεδομένα επισημαίνουν ότι πάνω από το 50% των πασχόντων υποφέρουν από συναισθηματικές διαταραχές, ενώ αναφέρεται ότι συχνά αυτές οι διαταραχές υποδιαγιγνώσκονται, οπότε και παρεμποδίζουν τη συμμόρφωση του ασθενούς στα θεραπευτικά σχήματα και, κατ' επέκταση, δυσχεραίνουν τη λειτουργικότητα και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής του. [2]

Η ΣΚΠ προσβάλλει τα νευρικά κύτταρα του οργανισμού καταστρέφοντας το προστατευτικό περίβλημα της μυελίνης τους (απομυελίνωση) και δημιουργώντας ένα είδος πλακών κυρίως στη λευκή ουσία του εγκεφάλου. Το αποτέλεσμα είναι να ενεργοποιείται το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού και να επιτίθεται λανθασμένα στα κύτταρά του. Η δημιουργία φλεγμονής και η καταστροφή των νευρικών κυττάρων επηρεάζει τη λειτουργία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. [3] Σταδιακά, οι πάσχοντες εκδηλώνουν νευρολογικά συμπτώματα, ενώ ανάλογα με την έκταση της βλάβης πέρα από την κινητική μπορεί να προσβληθεί και η αισθητική οδός με επιδράσεις στην κίνηση, την όραση, την αφή ή και άλλες αισθήσεις. Γίνεται, έτσι, φανερή η επίπτωση της νόσου στην επαγγελματική σταδιοδρομία, την οικογενειακή και κοινωνική ζωή των ασθενών. [4]

Παρόλο που ο σταδιακός περιορισμός της σωματικής ικανότητας των ασθενών φαίνεται να είναι η βασική παράμετρος της νόσου που έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής του, κρίνεται σκόπιμο να γίνει αναφορά και στις σοβαρές ψυχολογικές επιπτώσεις που συνοδεύουν την εκδήλωση των σωματικών συμπτωμάτων. Άγχος, καταθλιπτικά σύνδρομα, σκέψεις ανικανότητας, αδυναμίας και αχρηστίας, χαμηλή αυτοεκτίμηση λόγω της δυσκολίας να ανταποκριθεί το άτομο στις καθημερινές επαγγελματικές, οικογενειακές και κοινωνικές του υποχρεώσεις δημιουργούν ένα συναισθηματικό πλέγμα που υπονομεύει την ποιότητα ζωής των ασθενών. [5]

Και ενώ οι ασθενείς με ΣΚΠ επιδίδονται σε επίπονο αγώνα για να σταθούν αντιμέτωποι απέναντι στα νέα δεδομένα που δημιουργεί στη ζωή τους η νόσος, η πανδημία του Covid-19 που ενέσκηψε προκάλεσε μία πρωτοφανή ανατροπή στην καθημερινότητα των ατόμων. Τόσο οι ασθενείς με πρόσφατα διαγνωσμένη νόσο, όσο και εκείνοι με μακρά πορεία νόσου καθίστανται ιδιαίτερα ευάλωτοι απέναντι στο ενδεχόμενο λοίμωξης Covid-19 ή υποτροπής της ασθένειάς τους. Πολλές από τις φαρμακευτικές αγωγές που λαμβάνουν οι ασθενείς με ΣΚΠ αναστέλλουν ή τροποποιούν τη λειτουργία του ανοσοποιητικού τους συστήματος. Με αυτό το δεδομένο ελλοχεύει ο κίνδυνος να αυξηθεί η πιθανότητα προσβολής από Covid-19 ή να εκδηλωθούν σοβαρές επιπλοκές λόγω του ιού.

[6] Είναι απαραίτητο, λοιπόν, οι ασθενείς με απειλητικά για τη ζωή νοσήματα να αποτελέσουν προτεραιότητα, ώστε να μη διαταραχθεί η προσπάθειά τους για μια ποιοτική συνέχιση του βίου τους.

Η αιτιολογία της νόσου δεν είναι γνωστή. Πιστεύεται ότι οφείλεται σε συνδυασμό περιβαλλοντικών και γενετικών παραγόντων. Πλήττει περισσότερο τις γυναίκες νεότερων ηλικιών, ενώ δεν εμφανίζουν όλοι οι ασθενείς ίδιας βαρύτητας συμπτωματολογία. Καθώς δεν έχει εντοπιστεί η αιτιολογία της ασθένειας, δεν μπορεί να γίνει λόγος για θεραπευτική αντιμετώπιση. Υπάρχουν, ωστόσο, παρεμβάσεις που καθυστερούν την εξέλιξή της και βοηθούν στη διαχείριση των συμπτωμάτων της. Καθοριστικής σημασίας για την επίτευξη της ποιότητας στην καθημερινότητα των πασχόντων είναι και η ψυχολογική υποστήριξη των ασθενών, που συχνά υποφέρουν από συναισθηματικές διαταραχές λόγω των ανατροπών που βλέπουν να σημειώνονται στη ζωή τους. Η ενημέρωση και η στενή παρακολούθηση της πορείας της ασθένειας θα βοηθήσει στη διαχείριση των συναισθημάτων που προκαλούν δυσφορία από την πλευρά των ασθενών και στην αποδοχή της κατάστασής τους, έτσι ώστε να διατηρηθούν ενεργοί και λειτουργικοί. [7]

Η συγκεκριμένη, λοιπόν, εργασία διερευνά την ποιότητα ζωής και τις συναισθηματικές διαταραχές που βιώνουν οι ασθενείς με ΣΚΠ μέσα στα πλαίσια της πανδημίας που πλήττει την παγκόσμια κοινότητα το τελευταίο διάστημα. Αρχικά, καταβάλλεται προσπάθεια για προσέγγιση της νόσου με διεξοδική αναφορά σε ιστορικά στοιχεία, σε επιδημιολογικά δεδομένα, σε αιτιολογικούς παράγοντες που πιθανόν ευθύνονται για την εμφάνισή της και στη συμπτωματολογία που χαρακτηρίζει την εκδήλωση της ασθένειας. Στη συνέχεια, συσχετίζεται η εμφάνιση της νόσου με τις επιπτώσεις που προκαλεί στην ποιότητα ζωής των ασθενών, μια που η σωματική αδυναμία και η κινητική δυσλειτουργία που προκαλούνται καταβάλλουν τους ασθενείς και τους δημιουργούν άγχος και συναισθηματική επιβάρυνση. Ιδιαίτερη αναφορά γίνεται στα νέα δεδομένα που έχουν προκύψει λόγω της έξαρσης της πανδημίας του κορονοϊού, που αποτελεί μία ακόμη σημαντική παράμετρο για την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 1^ο: Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

1.1. Εννοιολογική προσέγγιση

Η Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (ΣΚΠ) ή Πολλαπλή Σκλήρυνση αποτελεί μια νευρολογική νόσο που προσβάλλει συνήθως νεαρούς ενήλικες. Εντοπίζεται στους ιστούς του κεντρικού νευρικού συστήματος, που περιλαμβάνει το νωτιαίο μυελό, το εγκεφαλικό στέλεχος, την παρεγκεφαλίδα, τα εγκεφαλικά ημισφαίρια, τα οπτικά νεύρα. [2] Τα νευρικά κύτταρα που δομούν τους ιστούς του νευρικού συστήματος αποτελούνται από νευρικές ίνες που ο ρόλος τους είναι η μετάδοση των πληροφοριών από τα ερεθίσματα που δέχεται ο εγκέφαλος, προκειμένου να ενεργοποιηθούν οι αντίστοιχες εντολές εκτέλεσης. [8] Στην περίπτωση της ΣΚΠ δημιουργούνται πολλαπλές διάσπαρτες πλάκες μη φυσιολογικού ιστού στη λευκή ουσία που προστατεύει τις νευρικές ίνες, τη μυελίνη (απομυελίνωση). Η μυελίνη εκτός από την προστασία που παρέχει στις νευρικές ίνες συμβάλλει και στη μεταφορά των μηνυμάτων. Ως εκ τούτου, η καταστροφή της λόγω της συγκεκριμένης νόσου δημιουργεί νευρολογικές διαταραχές επηρεάζοντας τη λειτουργία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού. [3]

Η ΣΚΠ αποτελεί ένα αυτοάνοσο νόσημα, με άγνωστους, μέχρι στιγμής, τους μηχανισμούς δημιουργίας του. Συνοδεύεται από δημιουργία φλεγμονής σε διάφορα σημεία του εγκεφάλου και του νωτιαίου μυελού, η οποία συσχετίζεται με την είσοδο ενεργοποιημένων λεμφοκυττάρων από την περιφέρεια προς το κεντρικό νευρικό σύστημα, με αποτέλεσμα να ενεργοποιείται το ανοσοποιητικό σύστημα του οργανισμού και να επιτίθεται λανθασμένα στα κύτταρά του (Τριάντης και συν., 2020). Ως αποτέλεσμα, δημιουργούνται βλάβες στους νευράξονες, οι οποίες εντοπίζονται σε διάφορα σημεία του κεντρικού νευρικού συστήματος, με ανάλογα συμπτώματα: κινητικές δυσκολίες, αστάθεια στο βάδισμα, αδυναμία άκρων, σπαστικότητα, σύνδρομο κόπωσης και χρόνιου πόνου, διαταραχές της ουροδόχου κύστης και του εντέρου, οπτικές διαταραχές, σεξουαλική δυσλειτουργία, έκπτωση γνωστικών λειτουργιών, συναισθηματική αστάθεια. [2] Τα συμπτώματα εκδηλώνονται με ποικιλία έντασης και συχνότητας ακολουθώντας περιόδους έξαρσης και περιόδους ύφεσης. Η αιτιολογία της δεν είναι γνωστή, αλλά εικάζεται ότι είναι πολυπαραγοντική νόσος, με πολλούς παράγοντες να αλληλεπιδρούν για την εμφάνισή της. [3]

1.2. Ιστορική αναδρομή

Ανατρέχοντας στο παρελθόν διαπιστώνεται ότι η ΣΚΠ δεν είναι ασθένεια της σύγχρονης εποχής. Οι πρώτες ιστορικές αναφορές χρονολογούνται από τον 14^ο αι., οπότε και καταγράφεται το περιστατικό της St. Lidwina of Schiedam (1380-1433) στη Γερμανία, με συμπτωματολογία παρόμοια με αυτή της ΣΚΠ. Σύμφωνα με τις πληροφορίες που υπάρχουν η 16χρονη νεαρή μετά από πτώση στην παγοδρομία εμφάνισε δυσκολίες στο βάδισμα και έντονους πονοκεφάλους. Στα 19 της χρόνια

ήταν ήδη παραπληγική, με έκπτωση της οπτικής της λειτουργίας, ενώ η κατάστασή της παρουσίαζε σταδιακή επιδείνωση μέχρι τα 53 της χρόνια, οπότε και απεβίωσε. [9]

Ο σκοτσέζος καθηγητής παθολογίας R. Carswell (1793-1857) απεικόνισε το 1838 με υδατογραφία μια σπονδυλική στήλη που είχε παρατηρήσει σε μια αυτοψία. Αναπαριστά χαρακτηριστικά, τη μια πλευρά της με διασκορπισμένες κηλίδες σκληρυντικού και αποχρωματισμένου ιστού στον υγιή μυελό, χωρίς, βέβαια, να υπάρχουν άλλες κλινικές λεπτομέρειες για τη συγκεκριμένη ιατρική περίπτωση, πέρα από το ότι ο ασθενής ήταν κινητικά ανάπηρος. [10] Την ίδια εποχή υπάρχουν αναφορές από τον Γάλλο καθηγητή ανατομίας J. Cruveilhier (1791-1874), ο οποίος δημοσίευσε μια εικόνα με βλάβες στον εγκέφαλο και τη σπονδυλική στήλη 4 ασθενών, για τις οποίες ο ίδιος χρησιμοποίησε τον όρο «sclerosis», κάτι που δημιουργεί υπόνοιες ότι ίσως επρόκειτο για περιστατικά πολλαπλής σκλήρυνσης. [11]

Στη διάρκεια του 19^{ου} αι. τοποθετείται και η περίπτωση του Αυγούστου Φρειδερίκου ντ' Έστε (1794-1848), εγγονού του βασιλιά Γεωργίου Γ' του Ηνωμένου Βασιλείου, για τον οποίο καταγράφονται συμπτώματα, όπως ο ίδιος τα βίωνε, που παραπέμπουν σε εκδηλώσεις ΣΚΠ. Μειωμένη όραση, αδυναμία και αταξία άκρων, μούδιασμα, αστάθεια στο βάδισμα, γενικότερη μυϊκή αδυναμία είναι συμπτώματα που ο ίδιος κατέγραφε στο ημερολόγιό του αντιλαμβανόμενος ότι βρισκόταν σε εξέλιξη μια νόσος που τον οδήγησε τελικά στο θάνατο σε ηλικία 54 ετών. [12]

Επίσημα ο όρος Σκλήρυνση Κατά Πλάκας («Scleroseau Plaques Disseminees») χρησιμοποιήθηκε το 1868 από το Γάλλο καθηγητή παθολογικής ανατομίας στο Πανεπιστήμιο στο Παρίσι και νευρολόγο J.M. Charcot (1825-1893), ο οποίος ήταν ο πρώτος που ισχυρίστηκε ότι η συγκεκριμένη νόσος περιλαμβάνει ως συμπτώματα αδυναμία και αταξία άκρων, διαταραχές ομιλίας, έκπτωση όρασης και μυϊκή παράλυση. Ο ίδιος παρακολουθώντας μία νεαρή ασθενή με αυτά τα συμπτώματα διαπίστωσε, μετά το θάνατό της, την ύπαρξη στον εγκέφαλό της των χαρακτηριστικών πλακών που συνοδεύουν την εκδήλωση της νόσου. [13]

Τις επόμενες δεκαετίες το θέμα της ΣΚΠ απασχόλησε ευρύτερα τις επιστημονικές έρευνες οδήγησαν σε ανάπτυξη την κλινική νευρολογία και την παθολογική ανατομία. Η πρόοδος της τεχνολογίας που συνέβαλε στη δυνατότητα εξέτασης του εγκεφαλονωτιαίου υγρού και τη χρήση της μαγνητικής τομογραφίας έδωσε ώθηση στη διερεύνηση της νόσου και τη συσχέτιση με την καταστροφή της μυελίνης των νευρών. [14] Το 1946 ιδρύθηκε στην Αμερική η Εθνική Εταιρεία Πολλαπλής Σκλήρυνσης (National Multiple Sclerosis Society – NMSS) που καθόρισε και τα διαγνωστικά κριτήρια της ασθένειας, ενώ έγιναν προσπάθειες να προσδιοριστούν και κάποιες φαρμακευτικές παρεμβάσεις με στόχο την επιβράδυνση της εξέλιξής της. [15] Αυτό που αξίζει να σημειωθεί είναι ότι ακόμα και σήμερα δεν είναι γνωστή η αιτιολογία εμφάνισης των σκληρυντικών βλαβών, έτσι ώστε να υπάρξει προληπτική ή θεραπευτική προσέγγισή τους. [14]

1.3. Επιδημιολογικά δεδομένα

Η ΣΚΠ αποτελεί μία από τις σημαντικότερες νευρολογικές νόσους, που απασχολεί ιδιαίτερα την επιστημονική κοινότητα λόγω της συχνότητάς της, της χρονιότητας της και της τάσης της να προσβάλλει νεαρούς ενήλικες. Σύμφωνα με τα επιδημιολογικά δεδομένα η νόσος προσβάλλει κυρίως νέους ηλικίας 20-50 ετών, αλλά σπάνια μπορεί να εμφανιστεί και πριν την ηλικία των 10 ετών ή και μετά τα 60. [16] Η νόσος προσβάλλει σε διπλάσιο ποσοστό τις γυναίκες έναντι των ανδρών (2:1), ενώ παρατηρείται συχνότερα σε περιοχές με βορειοευρωπαϊκούς πληθυσμούς και σε ανθρώπους που ζουν μακριά από τον Ισημερινό, χωρίς να υπάρχει σαφής αιτιολογία για τη γεωγραφική αυτή κατανομή, [17] αν και υποστηρίχθηκε ότι θα μπορούσε να συσχετισθεί με μειωμένη παραγωγή βιταμίνης D στους πληθυσμούς που έρχονται σε περιορισμένη έκθεση στο φως του ήλιου. [18]

Σύμφωνα με στοιχεία του Παγκόσμιου Οργανισμού Υγείας περίπου 2,5 εκατομμύρια άτομα νοσούν με ΣΚΠ στον κόσμο, με τα περιστατικά να θεωρούνται περισσότερα, αν συνυπολογισθούν οι αδιάγνωστες περιπτώσεις των αναπτυσσόμενων χωρών, στις οποίες δεν υπάρχει δυνατότητα πλήρους νευρολογικού ελέγχου. [19] Τα περισσότερα περιστατικά σημειώνονται στην Ευρώπη (80/100.000), ενώ ο επιπολασμός είναι χαμηλός στις χώρες της Αφρικής (2,1/100.000). Από τις Ευρωπαϊκές χώρες η μεγαλύτερη συχνότητα εμφάνισης της νόσου παρατηρείται στην Ουγγαρία (176/100.000), τη Σλοβενία (150/100.000) και τη Γερμανία (120/100.000). Στην Ελλάδα υπολογίζεται ότι έχουν καταγραφεί περίπου 100.000 πάσχοντες με ΣΚΠ. [8]

1.4. Αιτιολογία της νόσου

Παρά την πληθώρα ερευνών σχετικά με την εκδήλωση της ΣΚΠ δεν υπάρχουν σαφή δεδομένα που να αιτιολογούν επαρκώς τις συνθήκες κάτω από τις οποίες εμφανίζεται η νόσος. Αυτό που έχει διευκρινιστεί είναι ότι πρόκειται για μια επίκτητη διαταραχή, χωρίς κληρονομικές καταβολές, χωρίς μεταδοτικότητα, με αυτοάνοσα χαρακτηριστικά, αφού φαίνεται να συνδέεται με παθολογική ανοσολογική αντίδραση του οργανισμού στην εισβολή κάποιου ιού, χωρίς να έχει ταυτοποιηθεί το αντιγόνο που οδηγεί στην ενεργοποίηση του ανοσοποιητικού συστήματος. [8] Ενώ η ΣΚΠ δεν έχει συσχετισθεί με κληρονομικά χαρακτηριστικά, σε λίγες περιπτώσεις έχει διαπιστωθεί ότι νοσούν άτομα της ίδιας οικογένειας. Κάποια πιθανή γενετική προδιάθεση στην εμφάνιση αυτοάνοσων νοσημάτων θα μπορούσε να θεωρηθεί ενδογενής παράγοντας για την εκδήλωση της νόσου. [20] Ωστόσο, οι ερευνητικές μελέτες στρέφονται στον εντοπισμό εξωγενών παραγόντων που μπορεί να συσχετίζονται με την ενεργοποίηση των μηχανισμών που ευθύνονται για την εκδήλωση της νόσου:

- *Περιβαλλοντικοί παράγοντες:* ο επιπολασμός της νόσου σε περιοχές διαφορετικής γεωγραφικής κατανομής έχει οδηγήσει στην υπόθεση ότι μπορεί να υπάρχει κάποιος συσχετισμός του τύπου κατοικίας με την εκδήλωση της νόσου. Δεν είναι τυχαίο ότι οι έρευνες αποδεικνύουν πως, ενώ η λευκή φυλή επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό από τη συχνότητα της νόσου, τα ποσοστά στη μαύρη

φυλή μειώνονται κατακόρυφα, ενώ στην κίτρινη φυλή η εμφάνιση της ασθένειας είναι ακόμα πιο σπάνια. [21]

Υπάρχουν διάφορα ενδιαφέροντα στατιστικά δεδομένα που αναδεικνύουν τον αιτιολογικό συσχετισμό της ΣΚΠ με συγκεκριμένους περιβαλλοντικούς παράγοντες. Σύμφωνα με την Giesser [14], ο τόπος κατοικίας φαίνεται να διαδραματίζει σημαντικό ρόλο στην προδιάθεση των ατόμων για νόσηση παρατηρώντας, μάλιστα, ότι, αν κάποιος μεταναστεύσει μετά την ηλικία των 15 ετών από μια περιοχή υψηλής συχνότητας της ασθένειας σε περιοχή χαμηλότερης συχνότητας εξακολουθεί να διατρέχει κίνδυνο εμφάνισης της νόσου σε αντίθεση με κάποιον που μεταναστεύει πριν την ηλικία των 15 ετών. Άλλες έρευνες επισημαίνουν το συσχετισμό κάποιων γεωλογικών χαρακτηριστικών της περιοχής διαμονής με την εμφάνιση της νόσου. Κάνουν, δηλαδή, λόγο για το χαμηλό Ph του εδάφους που φαίνεται να αυξάνει τη συχνότητα της ασθένειας, αφού η σύσταση του εδάφους επηρεάζει τη σύσταση του νερού και των τροφίμων που καταναλώνουν τα άτομα. [14] Λόγος έχει γίνει και για τις κλιματολογικές συνθήκες, αφού σε χώρες με ψυχρό κλίμα και περιορισμένη ηλιοφάνεια εκδηλώνονται περισσότερα περιστατικά ΣΚΠ. [22]

- *Κοινωνικοπολιτισμικοί παράγοντες:* Χωρίς να υπάρχουν σαφή στοιχεία που να συνδέουν τη συχνότητα εμφάνισης της νόσου με την κοινωνική τάξη, το οικονομικό ή το μορφωτικό υπόβαθρο, φαίνεται να εμφανίζονται περισσότερα κρούσματα σε άτομα ανώτερων κοινωνικών στρωμάτων. Ο αστικός τρόπος ζωής, οι επιβλαβείς συνήθειες (κάπνισμα), η διατροφή (τοξίνες και κορεσμένα λίπη) κατά καιρούς έχουν συσχετισθεί με τα επιδημιολογικά δεδομένα της νόσου. [23]

- *Λοιμώξεις:* Αρκετοί ευρέως διαδεδομένοι ιοί που προσβάλλουν τον άνθρωπο έχουν ενοχοποιηθεί ως πιθανοί αιτιολογικοί παράγοντες για την εμφάνιση της ΣΚΠ, καθώς συνδέονται με απομυελίνωση του κεντρικού νευρικού συστήματος. Με δεδομένο ότι η εμφάνιση λοιμώξεων και ιώσεων είναι αρκετά συχνή στον άνθρωπο, θεωρείται ότι η εξέλιξη της νόσου αποδίδεται σε κάποια ασυνήθιστη επιπλοκή, γι' αυτό και δεν είναι δυνατόν να προβλεφθεί η εκδήλωση της ασθένειας. Ωστόσο, οι ερευνητικές μελέτες έχουν στραφεί σε πολλούς ιούς, σε μια προσπάθεια να διαπιστωθεί ο συσχετισμός τους με κρούσματα της ΣΚΠ και η σύνδεσή τους με το φαινόμενο της απομυελίνωσης: ο ιός της ιλαράς, ο ιός της γρίπης, ο ιός Epstein-Barr, ο ανθρώπινος έρπης, ο ιός της ηπατίτιδας Β και ο ρετροϊός έχουν τεθεί στο μικροσκόπιο των ερευνών, χωρίς, βέβαια, τα δεδομένα να είναι ιδιαίτερα διαφωτιστικά. [24, 25]

1.5. Κλινική ταξινόμηση

Παρόλο που δεν υπάρχει τρόπος να προβλεφθεί με βεβαιότητα η εξελικτική πορεία της νόσου σε κάθε ασθενή, η Διεθνής Συμβουλευτική Επιτροπή για τις Κλινικές Δοκιμές της ΣΚΠ καθόρισε το 2013 τέσσερις βασικούς τύπους της ασθένειας, προκειμένου να διευκολυνθεί η ερευνητική προσέγγιση της νόσου. [26] Μάλιστα, το 2020 η ίδια επιτροπή εξέδωσε συμπληρωματικές οδηγίες, ώστε να παρακολουθούνται με μεγαλύτερη ακρίβεια τα επιμέρους στάδια των νευρολογικών

συμπτωμάτων που προσδιορίζουν την εξέλιξη της ασθένειας. [27] Έτσι, έχουν διαμορφωθεί οι εξής κλινικές μορφές της νόσου:

- *Κλινικά Απομονωμένο Σύνδρομο (Clinically Isolated Syndrome)*: πρόκειται για το πρώτο επεισόδιο νευρολογικής διαταραχής που σχετίζεται με ύπαρξη φλεγμονής και απομυελίνωσης του κεντρικού νευρικού συστήματος. Τα συμπτώματα του επεισοδίου πρέπει να διαρκούν τουλάχιστον 24 ώρες και θα μπορούσε να θεωρηθεί χαρακτηριστικό της ΣΚΠ, χωρίς όμως να αποτελεί κριτήριο για τη διάγνωση της νόσου, αφού μπορεί να εξελιχθεί σε τέτοια ή και όχι.

- *Υποτροπιάζουσα-Διαλείπουσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Relapsing-Remitting MS)*: αφορά την πιο συνηθισμένη μορφή της ασθένειας και χαρακτηρίζεται από την εκδήλωση νέων ή επιδεινούμενων νευρολογικών διαταραχών. Οι διαταραχές αυτές διέρχονται από περιόδους έξαρσης και ύφεσης, με τα συμπτώματα άλλοτε να εξαφανίζονται και άλλοτε να υποτροπιάζουν ή να προστίθενται νέα.

- *Δευτεροπαθώς Προϊούσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Secondary Progressive MS)*: είναι το επόμενο στάδιο της νόσου για μερικά άτομα που θα διαγνωσθούν με υποτροπιάζουσα-διαλείπουσα νόσο. Στη φάση αυτή παρατηρείται επιδείνωση της ασθένειας (έκπτωση νευρολογικών λειτουργιών), που όμως στην πάροδο του χρόνου μπορεί επίσης να εμφανίσει περιόδους έξαρσης ή ύφεσης, σύμφωνα με τα ευρήματα των μαγνητικών τομογραφιών.

- *Πρωτοπαθώς Προϊούσα Σκλήρυνση Κατά Πλάκας (Primary Progressive MS)*: στο 10% των περιπτώσεων η ασθένεια από την πρώτη εκδήλωσή της χαρακτηρίζεται από σταθερά επιδεινούμενη πορεία και συνήθως λαμβάνει χρόνιο χαρακτήρα με τη νευρολογική εικόνα του ασθενή να εκπίπτει σταδιακά, χωρίς να εμφανίζει περιόδους έξαρσης και ύφεσης. Η βαρύτητα των συμπτωμάτων και ο ρυθμός εξέλιξης διαφέρει από άτομο σε άτομο.

1.6. Συμπτωματολογία της νόσου

Η ΣΚΠ αποτελεί μία νόσο με ιδιαίτερα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων, διαφορετικής έκτασης και έντασης ανάλογα με την εκάστοτε περίπτωση του ασθενούς. Η εκδήλωσή τους εξαρτάται και από το τμήμα του κεντρικού νευρικού συστήματος που πλήττεται, ενώ μπορεί να εμφανιστούν σε οποιαδήποτε φάση της νόσου και να διαρκέσουν ώρες, ημέρες ή εβδομάδες, να εξαφανιστούν και να μεσολαβήσουν χρόνια μέχρι την επανεμφάνισή τους. [3] Έτσι, ως συμπτώματα μπορούν να αναφερθούν:

- *Μυϊκή αδυναμία/αίσθημα κόπωσης*:

Η αίσθηση κόπωσης, η μυϊκή ατονία, η σωματική εξάντληση και η έλλειψη ενέργειας είναι τα πιο συχνά συμπτώματα στα περιστατικά σκλήρυνσης κατά πλάκας, με συχνότητα εμφάνισης στο 50%-90% των ασθενών. [28] Αίσθημα της κόπωσης διαφέρει από αυτό που χαρακτηρίζει άλλες χρόνιες διαταραχές και επηρεάζει αρνητικά την καθημερινότητα του ασθενή, τη διάθεση, τον ύπνο και την ποιότητα ζωής του. Η Βρετανική Εταιρεία Σκλήρυνσης Κατά Πλάκας αποδίδει το αίσθημα

κόπωσης της νόσου ως «μία συντριπτική αίσθηση κόπωσης, χωρίς προφανή λόγο», για να διαχωρίσει τη σοβαρότητά της από άλλες αισθήσεις αδιαθεσίας ή αδυναμίας που μπορεί να γίνονται αντιληπτές σε άλλες περιπτώσεις. [29]

Σύμφωνα με τους Khan et al. [30], το αίσθημα κόπωσης μπορεί να εμφανιστεί αιφνιδιαστικά ή μετά από σωματική δραστηριότητα, λόγω κλιματολογικών συνθηκών (υψηλή υγρασία-υψηλή θερμοκρασία), λόγω κάποιας λοίμωξης ή και μετά από κάποιες καθημερινές βιολογικές ανάγκες του ασθενή, π.χ. μάνιο ή φαγητό. Αφορά ένα καθημερινό σύμπτωμα και παρατηρείται συχνότερα στην πρωτοπαθή και δευτεροπαθή προϊούσα νόσο σε σύγκριση με τους ασθενείς της υποτροπιάζουσας διαλείπουσας νόσου. Συνήθως, η αίσθηση γίνεται πιο έντονη στο δεύτερο μισό της ημέρας και επιδεινώνεται σε περιβάλλον με υψηλή θερμοκρασία και υγρασία.

Οι ασθενείς αισθάνονται ότι πρέπει να καταβάλουν δυσανάλογα μεγάλη προσπάθεια για την εκτέλεση μιας εργασίας, κάτι που τους επηρεάζει σωματικά και ψυχικά. [31] Σε άλλες μελέτες, οι ασθενείς περιγράφουν ότι το αίσθημα της αδυναμίας διαφέρει από την συνηθισμένη έλλειψη ενεργητικότητας ή την καθιερωμένη κόπωση μετά από έντονη σωματική ή πνευματική δραστηριότητα. Μάλιστα, επιδεινώνεται ιδιαίτερα από ένα πλήθος άλλων παραγόντων που, επίσης, συνοδεύουν τη ΣΚΠ: διαταραχές ύπνου, ψυχολογική κατάπτωση, παρενέργειες φαρμάκων δημιουργούν ένα εξαιρετικά δυσμενές πλαίσιο καθημερινότητας στους ασθενείς, που αισθάνονται ότι δεν μπορούν να ελέγξουν. [32]

• *Δυσκολία στην πρόσληψη τροφής και την κατάποση:*

Η δυσφαγία εκτιμάται ότι εκδηλώνεται στο 1/3 των ασθενών με ΣΚΠ, καθώς επηρεάζονται νευρολογικά οι μηχανισμοί που ελέγχουν τη διαδικασία πρόσληψης της τροφής. Περιλαμβάνει δυσκολία στη μάσηση και την κατάποση τροφής με κίνδυνο πολλών επιπλοκών (πνιγμό, πνευμονία αναρρόφησης, υποσιτισμό, αφυδάτωση, απόφραξη των αεραγωγών). Παλαιότερα, η δυσφαγία θεωρούνταν σύμπτωμα προχωρημένου σταδίου της νόσου, όμως έχει παρατηρηθεί ότι μπορεί να εμφανιστεί και νωρίτερα. Η αίσθηση του ασθενή ότι δεν μπορεί να ελέγξει τη διαδικασία σίτισης και ότι υπάρχει κίνδυνος να πνιγεί, μπορεί να οδηγήσει σε διατροφικές διαταραχές, απώλεια όρεξης και μείωση σωματικού βάρους. [33] Περαιτέρω, το άτομο αισθάνεται διάθεση για απομόνωση, αποφεύγει να κοινωνικοποιηθεί, να συναναστραφεί σε οικογενειακές ή φιλικές συνεστιάσεις, ενώ συχνά επιλέγει γεύματα χαμηλής διατροφικής αξίας, που, όμως, καταναλώνονται εύκολα. [34]

Τα βασικότερα προβλήματα που συνοδεύουν τη δυσφαγία είναι η δυσκολία στο μάσημα, η δυσκολία προώθησης της τροφής προς τα πίσω, βήχας, σιελόρροια, πνιγμονή. Συχνά συμβαίνει ποσότητες υγρής ή στερεής τροφής να εισέρχονται στους πνεύμονες χωρίς να το αντιλαμβάνεται ο ασθενής, κάτι που μπορεί τελικά να οδηγήσει σε σοβαρή πνευμονική λοίμωξη. Γι' αυτό επίμονες και επαναλαμβανόμενες αναπνευστικές λοιμώξεις πρέπει να διερευνώνται περαιτέρω. [35] Αξίζει να

σημειωθεί είναι ότι συχνά δε δίνεται ιδιαίτερη σημασία στα διατροφικά συμπτώματα της ΣΚΠ, με αποτέλεσμα να επιβαρύνεται ακόμα περισσότερο η καθημερινότητα και η ποιότητα ζωής των ασθενών.

• *Προβλήματα όρασης:*

Παρόλο που ο κάθε ασθενής με ΣΚΠ βιώνει διαφορετικά τη βαρύτητα και τη συχνότητα των συμπτωμάτων, οι διαταραχές στην όραση αποτελούν συχνά τις πρώτες ενδείξεις για την εκδήλωση της νόσου. Η προσβολή των οπτικών νεύρων, του εγκεφαλικού στελέχους και της παρεγκεφαλίδας από τη συγκεκριμένη πάθηση οδηγεί σε οπτική νευρίτιδα, μία φλεγμονή που επιδεινώνεται, όσο εξελίσσεται η νόσος. Σχεδόν οι μισοί από τους ασθενείς με ΣΚΠ εμφανίζουν οπτική νευρίτιδα. [36]

Στη ΣΚΠ συχνά επηρεάζεται η όραση στο ένα μάτι, χωρίς να αποκλείονται τα γενικά οπτικά προβλήματα. Έτσι, συνήθως γίνεται λόγος για θαμπή όραση, για δυσχρωματοψία ή αχρωματοψία, πόνο κατά την κίνηση των ματιών, προβλήματα στην περιφερειακή όραση, διπλωπία, νυσταγμός, μερική ή ολική τύφλωση. [37] Επίσης, έχουν αναφερθεί δυσκολίες στην ανάγνωση, ίλιγγος και αίσθηση ταλάντωσης των σταθερών αντικειμένων, καθώς λόγω της νόσου προσβάλλεται το οφθαλμοκινητικό σύστημα, αλλά και οφθαλμικές δυσμετρίες ή οφθαλμική πάρεση. [38]

Τα συμπτώματα στις διαταραχές όρασης μπορεί να γνωρίζουν περιόδους έξαρσης ή ύφεσης, όμως συχνά δεν μπορεί να επιτευχθεί πλήρης οπτική αποκατάσταση. Η απώλεια όρασης έχει σοβαρό αντίκτυπο σε όλες τις καθημερινές δραστηριότητες των ασθενών επηρεάζοντας αρνητικά την ποιότητα ζωής τους. [39]

• *Διαταραχές στη λειτουργία της ουροδόχου κύστης και του εντέρου:*

Πολλοί ασθενείς με ΣΚΠ υποφέρουν από διαταραχές στη λειτουργία της ουροδόχου κύστης, αν όχι στα πρώτα στάδια της νόσου, συχνά καθώς η ασθένεια εξελίσσεται. Τις περισσότερες φορές παρατηρείται επείγουσα ανάγκη για ούρηση ή επίσχεση ούρησης, ακράτεια, νυκτουρία, επίμονες και επαναλαμβανόμενες ουρολοιμώξεις. Ενώ κάποια άτομα αισθάνονται επιτακτική την ανάγκη για κένωση της κύστης, σε άλλα δεν αδειάζει ικανοποιητικά ή αδειάζει με μεγάλη δυσκολία, κάτι που μπορεί να έχει περαιτέρω δυσάρεστες επιπλοκές. Οι έρευνες αναφέρουν ότι περίπου το 80% των ατόμων με ΣΚΠ υποφέρουν από κάποια δυσλειτουργία της ούρησης, που αποδίδεται στη μειωμένη, νευρολογικά, ικανότητα των ατόμων να ελέγξουν την κύστη τους. [40]

Η διαταραχή στη λειτουργία του εντέρου μπορεί να εκδηλωθεί με δυσκοιλιότητα ή διάρροια, με τη δυσκοιλιότητα να αποτελεί την πιο συχνή αναφορά. Παρατηρείται μείωση της κινητικότητας του εντέρου, που προκαλεί φούσκωμα και δυσφορία και προκαλείται είτε από την ίδια τη νόσο ή έμμεσα από άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ. Πιθανολογείται ότι περίπου το 34% των ασθενών με ΣΚΠ υποφέρει από προβλήματα στη λειτουργία του εντέρου, κάτι που επηρεάζει δραματικά την

καθημερινότητά τους. Και στην περίπτωση των διαταραχών της εντερικής λειτουργίας το πρόβλημα εντοπίζεται στη νευρολογική αδυναμία να μεταφερθούν οι εντολές από τον εγκέφαλο στο γαστρεντερικό σύστημα ή να ελεγχθούν οι μύες που συνολικά συμμετέχουν στη διαδικασία κένωσης του εντερικού σωλήνα. Σε κάθε περίπτωση, η μη αντιμετώπιση της δυσκοιλιότητας επιδεινώνει όχι μόνο τη λειτουργία του εντέρου, αλλά και της ουροδόχου κύστης, όπως και άλλα συμπτώματα της ΣΚΠ [41].

• *Σπαστικότητα – κινητική δυσλειτουργία – τρόμος:*

Η σπαστικότητα απασχολεί περίπου το 85% των ασθενών με ΣΚΠ και είναι αποτέλεσμα βλάβης της κινητικής οδού στο επίπεδο του εγκεφάλου ή του νωτιαίου μυελού. Κύρια χαρακτηριστικά της είναι η αύξηση του μυϊκού τόνου και η δυσλειτουργία στη διάρκεια ή την αρμονία της κίνησης των άκρων. Οι ασθενείς παραπονιούνται για αίσθηση «μαγκώματος» κατά την προσπάθεια κίνησης των άκρων και μειωμένη μυϊκή ισχύ, ενώ επηρεάζεται σε μεγάλο βαθμό η βαδιστική ικανότητα των ατόμων. Ανάλογα με το βαθμό σοβαρότητας της σπαστικότητας παρατηρούνται συνοδοί νευροπαθητικοί πόνοι, παρατεταμένες συσπάσεις μυών ή και διαταραχή της κυστικής λειτουργίας, με αποτέλεσμα την επιβάρυνση της καθημερινότητας των ατόμων. [42]

Έτσι, οι ασθενείς δυσκολεύονται να συντονίσουν τις κινήσεις τους, εμφανίζουν αστάθεια, έλλειψη ισορροπίας, ιλίγγους κατά τη βάδιση. Στα αρχικά στάδια, η κινητική δυσλειτουργία έχει τη μορφή της αδυναμίας και της μυϊκής ατονίας, ενώ γίνεται αισθητή ήπια ενόχληση κατά τη διάρκεια των κινήσεων. Η μερική αναστολή των κινητικών λειτουργιών ονομάζεται πάρεση, η οποία με την επιδείνωση της νόσου μπορεί να εξελιχθεί σε παράλυση, εφόσον υπάρξει πλήρης απώλεια των κινητικών λειτουργιών. Τα κινητικά προβλήματα μπορεί να παρατηρούνται σε ένα άκρο, μόνο στα πάνω ή τα κάτω άκρα ή και να έχουν καθολικό χαρακτήρα, οπότε και το άτομο καθηλώνεται και ακινητοποιείται, χωρίς να μπορεί να αυτοεξυπηρετηθεί. [43]

Η σπαστικότητα και η δυσκολία συντονισμού των κινήσεων προκαλεί το σύμπτωμα του τρόμου που μπορεί να εμφανιστεί σε οποιοδήποτε σημείο του σώματος, ως αποτέλεσμα της καταστροφής των νευρικών οδών της παρεγκεφαλίδας που ελέγχουν τους μηχανισμούς της κίνησης. Ο τρόμος μπορεί να είναι λεπτός ή μεγαλύτερης έντασης και γίνεται κυρίως αισθητός στα άκρα ή στην κεφαλή. Συχνά συνοδεύεται από αταξία (δυσκολία ελέγχου των κινήσεων), που οφείλεται στο ότι οι πληροφορίες που απαιτούνται, ώστε η παρεγκεφαλίδα να συντονίσει τις κινήσεις δεν φτάνουν ποτέ σε αυτή λόγω της απομυελίνωσης των κυττάρων του νωτιαίου μυελού. [44]

• *Έκπτωση γνωστικών λειτουργιών – δυσαρθρία:*

Ενώ οι πάσχοντες από ΣΚΠ και οι θεράποντες ιατροί ασχολούνται ιδιαίτερα με την αντιμετώπιση των κινητικών διαταραχών της νόσου που οδηγούν σε μερική ή ολική σωματική

αναπηρία, καθώς αυτά τα συμπτώματα είναι ιδιαίτερα εμφανή και επηρεάζουν δραματικά την καθημερινότητα των ατόμων, τα τελευταία χρόνια απασχολεί ιδιαίτερα και η νοητική δυσλειτουργία των ασθενών, με το 50% να εμφανίζει κάποιου είδους νοητικό έλλειμμα ήδη από τα πρώτα στάδια της νόσου. [45] Οι γνωστικές λειτουργίες που κυρίως επηρεάζονται είναι η επεισοδιακή μνήμη και η ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών (Guimaraes&Sa, 2012), η επιλεκτική προσοχή, οι εκτελεστικές λειτουργίες, η γλωσσική ευχέρεια, η ικανότητα προσανατολισμού και προσδιορισμού του χώρου. [45]

Η διαταραχή στη μνήμη αποτελεί από τα πρώτα ανησυχητικά συμπτώματα της ΣΚΠ. Οι έρευνες αναφέρουν ότι παρουσιάζεται πρόβλημα κυρίως στην καταχώρηση, επεξεργασία και ανάκληση νέων πληροφοριών και όχι τόσο στην αναδρομή σε αποθηκευμένες γνώσεις. Τα ελλείμματα στη μνήμη μπορεί να δημιουργήσουν δυσκολίες στη λήψη αποφάσεων και στη διαχείριση καθημερινών προβλημάτων, κάτι που περιορίζει τη δυνατότητα ανάληψης δράσεων και πρωτοβουλιών. [46]

Με τους δείκτες ποιότητας ζωής συνδέεται και η δυνατότητα για ταχεία επεξεργασία πληροφοριών, που στερείται περίπου το 20%-50% των ασθενών με ΣΚΠ. Αποτελεί βασική δεξιότητα, από την οποία εξαρτάται πλήθος άλλων γνωστικών λειτουργιών και είναι σύμπτωμα που, επίσης, εκδηλώνεται στα πρώτα στάδια της νόσου και επιδεινώνεται με την εξέλιξή της. Η μειωμένη ταχύτητα επεξεργασίας πληροφοριών επηρεάζει το χρόνο αντίδρασης στα εξωτερικά ερεθίσματα και παρεμποδίζει την ικανότητα σχεδιασμού και οργάνωσης των δεδομένων για την αποτελεσματική επίλυση των καθημερινών προβλημάτων. [47]

Οι γνωστικές δυσλειτουργίες των ασθενών με ΣΚΠ αποδίδονται στην παρεμπόδιση, λόγω απομυελίνωσης, της αποτελεσματικής επικοινωνίας των διαφόρων περιοχών του εγκεφάλου. Η έκπτωση της πνευματικής οξύτητας επηρεάζει καθοριστικά και τις λειτουργίες της προσοχής και της συγκέντρωσης. Ο ασθενής δυσκολεύεται να βρίσκεται σε εγρήγορση, προκειμένου να αποκωδικοποιεί τα ερεθίσματα του περιβάλλοντος, ενώ συχνά δεν είναι σε θέση να εκτελεί ταυτόχρονα διαφορετικές εργασίες. [48]

Τα ελλείμματα στις νοητικές διεργασίες των πασχόντων από ΣΚΠ αποτυπώνονται και στη διαχείριση του λόγου. Οι νευρολογικές διαταραχές επηρεάζουν το συγχρονισμό των μυών της ομιλίας και παρεμποδίζουν τους μηχανισμούς της άρθρωσης, της φώνησης, της αναπνοής. Έτσι, οι ασθενείς συχνά μιλούν με τρόπο αργό και συρτό, κάποιες φορές μη κατανοητό, με παύσεις και με ελλείμματα στη φωνητική και σημασιολογική λεκτική ροή. Τα συμπτώματα δεν είναι εμφανή από τα πρώτα στάδια της νόσου, όμως πολλές φορές εμφανίζονται αιφνிடιαστικά, με ιδιαίτερη ένταση, ενώ η αποκατάσταση είναι πολύ δύσκολη. [49]

- *Αισθητικές διαταραχές και άλγος:*

Οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ παραπονιούνται για μειωμένη αντίληψη αφής, μούδιασμα (*υπαισθησία*), ή αίσθηση μυρμηγκιάσματος (*παραισθησίες*) με το ποσοστό να αγγίζει το 80%-90%, ενώ συχνά οι ενδείξεις αυτές αποτελούν τα πρώτα συμπτώματα της νόσου. Μπορεί να εντοπιστούν στα άκρα, στον κορμό ή στο πρόσωπο, με ένταση και έκταση που ποικίλουν, ενώ είναι δυνατόν να συνοδεύονται από πόνο ή αίσθηση καψίματος [50].

Τα συχνότερα συμπτώματα που αναφέρονται και σχετίζονται με την καταστροφή των νευρικών κυττάρων που προκαλεί η ΣΚΠ είναι το *σημείο Lhermitte*, μια ενόχληση που δίνει την αίσθηση ηλεκτρικού ρεύματος που διαπερνά τη σπονδυλική στήλη, όταν ο ασθενής εκτελεί καμπτικές κινήσεις με το κεφάλι και αποδίδεται στις απομυελινωτικές εστίες στην περιοχή του αυχένα, [50] αλλά και η *νευραλγία τριδύμου*, ένα ενοχλητικό σύνδρομο δυνατού πόνου που μπορεί να εντοπίζεται στη μία πλευρά του προσώπου, αλλά αντανακλά στα δόντια και τα ούλα, στους κροτάφους, το μέτωπο και τα μάτια. [51]

Γενικά, η ΣΚΠ προκαλεί στους ασθενείς χρόνια άλγη και δυσαισθησίες άνω και κάτω άκρων, αλλά και μυϊκούς πόνους σε όλο το σώμα. [50]

- *Ψυχολογικές διαταραχές:*

Καθώς τα σωματικά συμπτώματα στην περίπτωση εκδήλωσης της ΣΚΠ είναι πιο εμφανή, ο ψυχολογικός τομέας των ασθενών παραγκωνίζεται, παρόλο που η καλή ψυχολογία διαδραματίζει καθοριστικό ρόλο στην εξέλιξη της νόσου. Έτσι, οι ασθενείς συχνά εκδηλώνουν συμπεριφορικές αλλαγές, κυρίως μετά τη διάγνωση της νόσου, που γίνονται αντιληπτές και από τους ίδιους και από τους οικείους τους. [52]

Η συχνότερη ψυχολογική διαταραχή που πλήττει τους ασθενείς είναι η κατάθλιψη. Πάνω από το 50% των πασχόντων υφίσταται συναισθηματική κατάρρευση μπροστά στην ανατροπή της καθημερινότητάς τους, στην αδυναμία πρόγνωσης της πορείας της νόσου, τις ξαφνικές υποτροπές, τη σταδιακή απώλεια δυνάμεων που, με την πάροδο του χρόνου και την εξέλιξη της ασθένειας, εμποδίζει τα άτομα να ακολουθήσουν τις καθημερινές τους δραστηριότητες. [53] Ειδικά, η έκπτωση των σωματικών δυνάμεων και οι διάφορων ειδών αναπηρίες, ως αποτέλεσμα της νόσου δημιουργούν αρνητικά συναισθήματα στους πάσχοντες που διαπιστώνουν ότι δεν είναι σε θέση να διεκπεραιώσουν τις προσωπικές, επαγγελματικές, οικογενειακές, κοινωνικές τους υποχρεώσεις. [54]

Τα δυσφορικά συναισθήματα και η καταθλιπτική διάθεση εντείνονται από τα σωματικά συμπτώματα που συνοδεύουν τη ΣΚΠ: η συχνή αίσθηση της κόπωσης, οι χρόνιοι πόνοι, η δυσφαγία, η εξασθένηση της όρασης, οι διαταραχές στις φυσικές λειτουργίες του οργανισμού, τα κινητικά προβλήματα υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής του ασθενούς που αισθάνεται αδύναμος να θέσει υπό έλεγχο την εξέλιξη της νόσου. [55] Εκτός από τα καταθλιπτικά συμπτώματα ιδιαίτερα έντονες είναι

και οι αγχώδεις διαταραχές που βιώνουν οι ασθενείς, καθώς η αδυναμία πρόγνωσης της πορείας και της έκβασης της ασθένειας αποτελεί ιδιαίτερα αγχογόνο παράγοντα που προκαλεί αισθήματα φόβου και ανασφάλειας. Τα συναισθήματα άγχους εντείνουν οι σκέψεις σχετικά με τις επαγγελματικές υποχρεώσεις των πασχόντων, την αυτοαποτελεσματικότητά τους, τη δυνατότητα διαχείρισης των καθημερινών προβλημάτων, τις οικογενειακές τους υποχρεώσεις. Η ανατροπή στα δεδομένα της ζωής των ασθενών χωρίς να είναι οι ίδιοι σε θέση να παρέμβουν αποτελεσματικά στην αποκατάσταση της καθημερινότητάς τους δημιουργεί ιδιαίτερα στρεσογόνες συνθήκες που επηρεάζουν καταλυτικά την ψυχική τους υγεία και ισορροπία. [56]

Υπάρχουν περιπτώσεις που οι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν ασυνήθιστη ευφορία, που θεωρείται παθολογική σε σχέση με την κατάστασή τους, ακόμα κι αν αυτή επιδεινώνεται. [57] Η εμφάνισή της αποδίδεται στις νευρολογικές διαταραχές που προκαλεί η νόσος, όπως και η περίπτωση του παθολογικού γέλιου ή κλάματος (ψευδοπρομηκική κατάσταση) που παρατηρείται και σε άλλες νόσους του νευρικού συστήματος. Σε αυτή την περίπτωση οι ασθενείς ξεσπούν σε γέλια ή σε κλάματα χωρίς να υπάρχει συγκεκριμένο ερέθισμα που να δικαιολογεί τη συμπεριφορά αυτή. [58]

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 2^ο: Ποιότητα ζωής στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

2.1. Η έννοια της ποιότητας ζωής

Ο όρος της ποιότητας ζωής αποτελεί μία συνισταμένη παραγόντων, εξωγενών και ενδογενών, που προσδιορίζονται από το άτομο και αποτυπώνονται στο περιβάλλον που ζει. Η έννοια της ποιότητας ζωής έχει αποτελέσει κατά καιρούς αντικείμενο πολλών ερευνητικών μελετών, με τις περισσότερες να αναδεικνύουν τον υποκειμενικό χαρακτήρα του όρου και να τον συσχετίζουν με την ικανοποίηση που αισθάνεται το άτομο από την πορεία της ζωής του, με τη δυνατότητα κάλυψης των αναγκών του, με την αίσθηση σωματικής και ψυχικής ευεξίας που το χαρακτηρίζει. [59]

Πράγματι, ο ορισμός της ικανοποίησης που αισθάνεται το άτομο από την έκβαση της ζωής του συνιστά υποκειμενική εκτίμηση, αφού οι συνθήκες που επικρατούν στη ζωή του κάθε ατόμου, αλλά και οι προσδοκίες του για την προσωπική του εξέλιξη σε κάθε περίπτωση διαφέρουν. Οι Yonk et al [60] έχουν ταξινομήσει τις παραμέτρους που αλληλεπιδρούν στην ποιότητα ζωής τονίζοντας ότι όσο περισσότερες από αυτές τις προϋποθέσεις πληρούνται, τόσο δημιουργείται στο άτομο η αίσθηση μιας ποιοτικής ζωής. Οι τομείς αυτοί περιλαμβάνουν:

- την καλή φυσική κατάσταση, τη σωματική υγεία,
- τους ικανοποιητικούς υλικούς όρους ζωής, το αξιοπρεπές βιοτικό επίπεδο, την οικονομική ανεξαρτησία, την επιτυχή επαγγελματική πορεία,
- τη συναισθηματική κάλυψη, την απουσία άγχους και ψυχικής αστάθειας, την ψυχική υγεία και ισορροπία, την υψηλή αυτοεκτίμηση και την ύπαρξη αυτοελέγχου,
- τις υγιείς και ουσιαστικές διαπροσωπικές σχέσεις στο στενότερο ή ευρύτερο οικογενειακό και φιλικό περιβάλλον,
- το μορφωτικό επίπεδο, την καλλιέργεια γνώσεων και δεξιοτήτων,
- την ομαλή κοινωνικοποίηση, την επιτυχή ανάληψη κοινωνικών ρόλων, την αίσθηση συμμετοχής.

Πέρα από τους παράγοντες που αφορούν την προσωπική υπόσταση του ατόμου και τη σχέση του με το στενότερο ή και ευρύτερο περιβάλλον του, υπάρχουν και κάποιες γενικότερες μεταβλητές που επίσης αλληλεπιδρούν και καθορίζουν την αίσθηση που έχει κάποιος για τον τρόπο που εξελίσσεται η ζωή του. Έτσι:

- το κλίμα και οι γεωφυσικές συνθήκες του τόπου διαμονής,
- το επίπεδο διαταραχής της οικολογικής ισορροπίας,
- το οικιστικό περιβάλλον,
- οι διατροφικές συνήθειες, ο τρόπος ζωής και οι έξεις,
- η προσαρμοστικότητα σε νέες συνθήκες,
- το πολιτιστικό υπόβαθρο,
- οι θρησκευτικές πεποιθήσεις και δοξασίες,

• η ποιότητα διαθέσιμης ιατροφαρμακευτικής και νοσοκομειακής περίθαλψης, είναι παράγοντες που θα μπορούσαν να προσδώσουν ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων. [61]

Αυτό που αξίζει να παρατηρηθεί είναι ότι, κατά καιρούς, οι διάφοροι θεωρητικοί που ασχολήθηκαν με τον προσδιορισμό του όρου της «ποιότητας ζωής» εξέφρασαν διάφορες απόψεις στην προσπάθειά τους να προσεγγίσουν το σημασιολογικό του περιεχόμενο. Ενδεικτικό είναι το μοντέλο του Brown (1997), ο οποίος αναφέρθηκε σε ένα συνδυασμό αντικειμενικών και υποκειμενικών παραγόντων, προκειμένου να βιώσει το άτομο ένα ποιοτικό επίπεδο ζωής. Για τον ίδιο, οι προσωπικές επιλογές του ατόμου, οι κοινωνικές συνθήκες, η οικονομική κατάσταση, το μορφωτικό επίπεδο, η οικογενειακή κατάσταση, το φυσικό περιβάλλον αποτελούν επιμέρους πτυχές, από τις οποίες εξαρτάται η ποιότητα του βιοτικού επιπέδου. [62]

Οι μελετητές που ασχολήθηκαν με τη διερεύνηση του περιεχομένου της ποιότητας ζωής διατύπωσαν ποικίλες απόψεις σχετικά με το αν έπρεπε να δίνεται προτεραιότητα στην αντικειμενική ή την υποκειμενική διάσταση της έννοιας. Έτσι, υπήρξαν θεωρητικές προσεγγίσεις που τονίζαν τον καθοριστικό ρόλο της ικανοποίησης των βασικών αναγκών στην αποτύπωση της ποιότητας (Maslow, 1954, 1968) και άλλες που υπογράμμιζαν την αναγκαιότητα της κάλυψης των συναισθηματικών αναγκών και της ψυχικής ευεξίας (Andrews, 1986, Larson, 1978) ή την ύπαρξη ομαλών κοινωνικών συνθηκών (Calman, 1984) ή και τις προσωπικές ιδεολογικές τοποθετήσεις (O' Boyle, 1997). [63]

Η συζήτηση για τον προσδιορισμό και τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής συνεχίζεται μέχρι και σήμερα, ενώ εξακολουθούν να διατυπώνονται σύγχρονες προσεγγίσεις για τη διερεύνηση της έννοιας. Η οικονομολογική θεώρηση εστιάζει στην κατανομή οικονομικών πόρων, στη σύγκριση του βιοτικού επιπέδου των κρατών και στα επίπεδα φτώχειας των λαών, ενώ τα πιο πρόσφατα μοντέλα της κοινωνιολογίας και της ψυχολογίας συσχετίζουν τους ψυχολογικούς και κοινωνικοοικονομικούς παράγοντες με βάση τρεις επιμέρους τομείς: τις εξωτερικές συνθήκες (οικονομική κατάσταση, επαγγελματική αποκατάσταση, κάλυψη βασικών αναγκών επιβίωσης), τις διαπροσωπικές σχέσεις (οικογενειακές και φιλικές σχέσεις) και την εσωτερική ισορροπία (αυτοεκτίμηση, διάθεση). Τα τελευταία χρόνια έχει αναδειχθεί και μία άλλη πτυχή του θέματος που παλιότερα δεν είχε απασχολήσει τους ειδικούς: η σημασία της ποιότητας ζωής στην παιδική ηλικία και η συσχέτισή της με την ευεξία και την επιτυχία στην ενήλικη ζωή. [64]

Γίνεται, επομένως, αντιληπτό ότι η έννοια της ποιότητας ζωής σημαίνει διαφορετικά πράγματα για διαφορετικούς ανθρώπους, που αποδίδουν μάλιστα κάθε φορά και άλλη σημασία, ανάλογα με τούς εκάστοτε σκοπούς και τις επιδιώξεις τους. Σήμερα, ο Παγκόσμιος Οργανισμός Υγείας (ΠΟΥ) προσδιορίζει την ποιότητα ζωής ως την αντίληψη του ατόμου για τη θέση του στη ζωή, μέσα στα πλαίσια του πολιτισμικού - αξιακού συστήματος όπου ζει και σε συνάρτηση με τους στόχους, τις προσδοκίες, τα πρότυπα και τις ανησυχίες του. Η ποιότητα ζωής, δηλαδή, απορρέει από

το συνδυασμό των φυσικών χαρακτηριστικών του ατόμου σε συνδυασμό με την επίδραση του οικογενειακού και του ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος και, ως εκ τούτου η έννοια διαθέτει πολλαπλές διαστάσεις και χαρακτηριστικά, που καθιστούν μάλλον αδύνατη την ακριβή ποσοτικοποίηση και μέτρησή της. [64]

Η ποιότητα ζωής, λοιπόν, συνιστά μια μεταβλητή έννοια και σχετίζεται με την υπαρξιακή υπόσταση του ατόμου. Ως εκ τούτου, το σημασιολογικό της περιεχόμενο εξαρτάται από παράγοντες που για τον καθένα αποκτούν ειδική βαρύτητα στην υποκειμενική του εκτίμηση σχετικά με την αξιολόγηση της ποιότητας ζωής του.

2.2. Ποιότητα ζωής και υγεία

Η έννοια της ποιότητας ζωής γίνεται αντιληπτή με διαφορετικό τρόπο από τον κάθε άνθρωπο και γι' αυτό είναι ενδεικτικό και το γεγονός ότι έχουν δοθεί πολλοί ορισμοί στην προσπάθεια να βρεθεί αυτός που προσεγγίζει σημασιολογικά καλύτερα τις διαστάσεις του όρου. Αυτό που είναι κοινά αποδεκτό στις διάφορες θεωρητικές προσεγγίσεις είναι η σημασία της υγείας ως βασικής παραμέτρου, προκειμένου να αποκτήσουν νόημα και οι υπόλοιπες συνιστώσες του όρου. Ως εκ τούτου, έχει καθιερωθεί ο όρος της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής (ΣΥΠΖ) που, επίσης, αποτελεί μία συνισταμένη πολλών παραγόντων, προκειμένου να αποδοθεί πληρέστερα το περιεχόμενό της [65]: η έννοια της ποιότητας ζωής που σχετίζεται με την υγεία μπορεί να περιλαμβάνει θέματα, όπως η υγεία γενικά, η σωματική κατάσταση, η συναισθηματική, γνωστική, κοινωνική και σεξουαλική λειτουργικότητα, καθώς και η υπαρξιακή ολοκλήρωση. Ουσιαστικά η ΣΥΠΖ αφορά την αποτελεσματικότητα του ατόμου σε φυσικό, συναισθηματικό και κοινωνικό επίπεδο, πάντα σε σχέση με την προσωπική ευεξία, όπως αυτή γίνεται αντιληπτή από τον καθένα και πάντα σε συνάρτηση με τις προσδοκίες, τις κοινωνικές ευκαιρίες και τους επιδιωκόμενους στόχους του.

Γενικά, ο όρος της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής μπορεί να συσχετισθεί με τρεις επιμέρους πτυχές [65]:

- Την υποκειμενική αξιολόγηση της σωματικής και ψυχικής λειτουργικής κατάστασης του ατόμου,
- Την επίδραση της κατάστασης της υγείας στη λειτουργικότητά του,
- Τον περιορισμό της λειτουργικότητας στους τομείς εκείνους που είναι απαραίτητοι, ώστε το άτομο να μπορεί να ανταποκρίνεται στις ανειλημμένες του υποχρεώσεις και να διεκπεραιώνει τους επιδιωκόμενους στόχους του.

Η ΣΥΠΖ, λοιπόν, αποτελεί μια πολυδιάστατη έννοια, που λαμβάνει και διαφορετική υπόσταση ανάλογα με το επίπεδο υγείας, τις διαπροσωπικές σχέσεις, τα βιώματα, τις ευκαιρίες και τους ρόλους του ατόμου. Στους πάσχοντες από κάποιο νόσημα όπως είναι αναμενόμενο η ΣΥΠΖ επηρεάζεται καθοριστικά από τη βασική νοσολογική εικόνα, από ενδεχόμενες καταστάσεις περιορισμένης λειτουργικότητας ή σε περιπτώσεις εξάρτησης από βοηθήματα – συσκευές

υποστήριξης, καθώς και από πιθανές παρενέργειες της φαρμακευτικής τους αγωγής. Σημαντικό ρόλο στη ΣΥΠΖ διαδραματίζουν και οι προσδοκίες των ατόμων για αποκατάσταση των προβλημάτων υγείας τους, οι ευκαιρίες για τη βελτίωση της λειτουργικότητάς τους και οι εκάστοτε πολιτικές υγείας, που πιθανά επηρεάζουν θετικά ή αρνητικά τις συνθήκες διαβίωσής τους. [66]

2.3. Η ποιότητα ζωής στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Η ΣΚΠ χαρακτηρίζεται από ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων και ελλειμμάτων, που επηρεάζουν καθοριστικά τη ζωή του πάσχοντα. Ως εκ τούτου, έχει αποτελέσει συχνά αντικείμενο έρευνας η ποιότητα ζωής στους ασθενείς. Η ΣΚΠ έχει μελετηθεί περισσότερο από κάθε άλλη νευρολογική διαταραχή, με δεδομένο ότι πλήττει κυρίως νεαρότερες ηλικίες, στην παραγωγική φάση της ζωής τους, με ανειλημμένες υποχρεώσεις που, σε κάποιες περιπτώσεις, η νόσηση από μία ασθένεια που οδηγεί προοδευτικά σε ανικανότητα συνιστά πρωτόγνωρη ανατροπή της καθημερινότητάς τους. Οι περισσότερες μελέτες επισημαίνουν ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ παρουσιάζουν χαμηλότερη ποιότητα ζωής σε σχέση με τους πάσχοντες από άλλες χρόνιες νόσους, μια που καθοριστικά αρνητικό ρόλο διαδραματίζουν το ενδεχόμενο για μακροχρόνια σωματική αναπηρία, οι άγνωστες αιτίες της νόσου και η έλλειψη αποτελεσματικών μεθόδων πρόληψης ή αντιμετώπισης. [67]

Η ποιότητα ζωής στις περιπτώσεις των ατόμων που πάσχουν από κάποιο νόσημα απειλητικό για την ακεραιότητα ή και τη ζωή τους αποκτά διαφορετική διάσταση και αποτελεί συνδυασμό τριών συνιστωσών: της σωματικής τους αποτελεσματικότητας, της ψυχικής τους ισορροπίας και της κοινωνικής τους συναναστροφής. Η σωματική αποτελεσματικότητα αφορά το βαθμό που το άτομο μπορεί να ελέγξει τις επιπτώσεις της ασθένειας στην υγεία του, το επίπεδο αυτονομίας που διαθέτει, ώστε να αυτοεξυπηρετείται, την επίπτωση του πόνου που μπορεί να συνυπάρχει με την πρόοδο της ασθένειας και να δυσχεραίνει ακόμα περισσότερο την καθημερινότητά του και την ανταπόκριση στις βασικές του υποχρεώσεις. [68] Η ψυχική ισορροπία ανάγεται σε παράγοντα υψίστης σημασίας για τα άτομα που βιώνουν σοβαρά προβλήματα υγείας, μια που η καλή ψυχολογία, η αποδοχή της κατάστασης με ψυχραιμία, η αισιόδοξη στάση απέναντι στην εξέλιξη της νόσου, η συμμόρφωση στα νέα δεδομένα και τους περιορισμούς που επιβάλλονται, η σθεναρή αντιμετώπιση των δυσκολιών που προκύπτουν είναι βασικές παράμετροι για την κάλυψη των αυξημένων αναγκών του ασθενή και την πρόληψη της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής. [68] Βασική προϋπόθεση για την διασφάλιση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με χρόνια νοσήματα είναι η διατήρηση της ικανότητάς τους να λειτουργούν μέσα στα πλαίσια του οικογενειακού, φιλικού ή ευρύτερου κοινωνικού περιβάλλοντος, η αποφυγή της περιθωριοποίησης και του αποκλεισμού και η υπέρβαση των εμποδίων που θα του δυσκόλευαν τη συναναστροφή και την αλληλεπίδραση, παράγοντες που αποφέρουν ψυχική ευεξία και συναισθηματική ικανοποίηση. [69]

Η ΣΚΠ αποτελεί, όπως προαναφέρθηκε, μια ασθένεια με ένα ευρύ φάσμα συμπτωμάτων, πολλά από τα οποία δυσχεραίνουν την προσπάθεια των ατόμων να ανταποκριθούν στις υποχρεώσεις

τους και υποβαθμίζουν την ποιότητα ζωής τους, αφού παύουν να αντλούν ικανοποίηση από τις συνθήκες διαβίωσής τους αδυνατώντας να υλοποιήσουν τους στόχους τους και να φέρουν εις πέρας τις υποχρεώσεις τους.

Έτσι, πολλές μελέτες διερευνούν την επίπτωση που έχει το αίσθημα της κόπωσης, που δημιουργεί η ασθένεια της ΣΚΠ στους πάσχοντες. Πρόκειται για μια ανεξέλεγκτη αίσθηση ατονίας, έλλειψης ενέργειας και εξάντλησης που δεν σχετίζεται με την κούραση μετά από έντονη σωματική δραστηριότητα και που δημιουργεί μια σειρά άλλων δυσλειτουργιών (κινητικές δυσκολίες, διαταραχές στον ύπνο, πόνους, κακή ψυχολογία) που αλληλεπιδρούν μεταξύ τους δημιουργώντας έναν φαύλο κύκλο κακής ποιότητας συνθηκών ζωής. [67]

Στην μελέτη τους οι Karatepe et al. [70] επισημαίνουν την παράμετρο της κόπωσης, ως βασικής αιτίας για την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής στα άτομα με ΣΚΠ. Από τους 79 ασθενείς που συμπεριλήφθηκαν στη μελέτη στη μελέτη, οι περισσότεροι θεώρησαν τη σωματική αδυναμία, τον περιορισμό των ρόλων που απαιτούν φυσική λειτουργικότητα και την αίσθηση σωματικής εξασθένησης ως τους βασικούς προγνωστικούς παράγοντες για χαμηλή ποιότητα ζωής και περιορισμένη άντληση ικανοποίησης. Αντίστοιχα, οι Gil-Gonzalez et al. [71] στη συστηματική τους ανασκόπηση σε 106 σχετικά άρθρα ταυτοποίησαν ότι η κόπωση που αισθάνονται οι ασθενείς με ΣΚΠ είναι από τους βασικούς λόγους που πλήττουν την ποιότητα ζωής τους, αφού δημιουργεί την αίσθηση της αναπηρίας, οδηγεί σε καταθλιπτικά σύνδρομα, παρεμποδίζει την αποτελεσματικότητα του ατόμου στην εργασία και τις οικογενειακές ή κοινωνικές υποχρεώσεις.

Για την κόπωση κάνουν λόγο και οι Fernandez-Munoz et al. [72] ως βασική αιτία που δημιουργεί κατάθλιψη και χαμηλά ποιοτικά χαρακτηριστικά στη ζωή των ατόμων με ΣΚΠ. Στη μελέτη τους συμμετείχαν 108 ασθενείς και τα αποτελέσματά της ανέδειξαν τον ισχυρό συσχετισμό της κόπωσης με το σωματικό πόνο, τη σωματική δυσλειτουργία, την κακή ψυχική υγεία και την αδυναμία των ασθενών να συνεχίσουν αποτελεσματικά το καθημερινό τους πρόγραμμα, κάτι που τους απομακρύνει από την ποιοτική θεώρηση του βιοτικού τους επιπέδου. Οι David-Ruban et al. [73] επισημαίνουν, επίσης, πόσο η αίσθηση εξάντλησης επηρεάζει την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ. Οι ίδιοι συμπεριέλαβαν στη μελέτη τους 79 ασθενείς του Πανεπιστημιακού νοσοκομείου Aalborg της Δανίας, οι οποίοι ερωτήθηκαν για το συσχετισμό της κόπωσης με την ποιοτική διαβίωσή τους. Σε όλα τα αποτελέσματα υπήρξε σαφής συσχετισμός της κόπωσης με όλους τους τομείς ποιότητας ζωής. Μάλιστα, εξετάστηκε ξεχωριστά η ψυχική και η σωματική κόπωση που προκαλούνται από τις συνθήκες που δημιουργεί η ασθένεια, με τα συμπεράσματα να αναδεικνύουν τη σοβαρή επίδρασή τους στη δυνατότητα των ατόμων να ανταποκριθούν στις κοινωνικές τους δεσμεύσεις και να αντλήσουν ικανοποίηση από την επίτευξη των στόχων τους.

Η κόπωση και η αίσθηση εξάντλησης που πλήττει τα άτομα με ΣΚΠ επηρεάζει δραματικά την ψυχική τους υγεία και ισορροπία δημιουργώντας συναισθήματα κατάθλιψης και συναισθηματικής

δυσφορίας. Η εξάντληση που έχει ως αποτέλεσμα την αδυναμία του ατόμου να εργαστεί, να συναναστραφεί, να θέσει στόχους για το μέλλον, να ανταποκριθεί στις απαιτήσεις της οικογενειακής ζωής δημιουργούν έναν ασφυκτικό συναισθηματικό κλοιό, με καταθλιπτικά σύνδρομα, μελαγχολική διάθεση και ψυχικές διαταραχές που, σε κάποιες περιπτώσεις, μπορεί να οδηγήσουν σε αυτοκτονικές τάσεις. [74] Στη ΣΚΠ ο επιπολασμός της κατάθλιψης είναι αρκετά αυξημένος, πολύ περισσότερο σε σχέση με τις αντίστοιχες διαταραχές άλλων χρόνιων νοσημάτων και συνδέεται άμεσα με την υποβάθμιση της ποιότητας ζωής των ασθενών.

Τα καταθλιπτικά συναισθήματα που απορρέουν από τη μείωση της λειτουργικής κινητικότητας των ασθενών με ΣΚΠ εντοπίζουν οι Garg et al. [54] ως βασική αιτία για την ποιοτική υποβάθμιση της ζωής τους. Σε ένα δείγμα 89 ατόμων με ΣΚΠ το 64% διαπίστωσε ότι η αδυναμία τους να λειτουργήσουν αποτελεσματικά στην καθημερινότητά τους δεν άφηνε περιθώρια να αισθανθούν χρήσιμοι και να αντλήσουν ικανοποίηση από την έκβαση της ζωής τους οδηγώντας τους σε μελαγχολική διάθεση. Αντίστοιχα, και οι Salehpoor et al. [75] διερεύνησαν τη σχέση των καταθλιπτικών συναισθημάτων και των συναισθηματικών διαταραχών στα άτομα με ΣΚΠ με το βαθμό ικανοποίησής τους από τον τρόπο ζωής τους. Οι 162 ασθενείς που εξετάστηκαν έκαναν σαφές ότι η κακή τους ψυχολογία λόγω της ασθένειας αποτελεί ισχυρό παράγοντα πρόβλεψης για χαμηλή ποιότητα ζωής, ενώ τα ευρήματα της ίδιας έρευνας υποδεικνύουν ότι οι ψυχολογικές παρεμβάσεις για την αντιμετώπιση των συναισθηματικών διαταραχών στους ασθενείς με ΣΚΠ οδηγούν με βεβαιότητα στη βελτίωση της ποιότητας ζωής τους.

Οι Johansson et al. [76] διεξήγαγαν μια εκτεταμένη έρευνα για να διαπιστώσουν πώς σχετίζεται η κατάθλιψη των ατόμων με ΣΚΠ με το επίπεδο ποιότητας ζωής τους. Τα ευρήματά τους αναφέρουν ότι οι ασθενείς με ΣΚΠ δεν είναι σε θέση να ανταποκριθούν στα εργασιακά τους καθήκοντα, οπότε πλήττεται η διάθεση για δημιουργικότητα, αλλά και η οικονομική τους ανεξαρτησία, δεν μπορούν να συμμετέχουν σε κοινωνικές δραστηριότητες με τη συχνότητα που θέλουν και συχνά δεν μπορούν να ανταποκριθούν ούτε στις βασικές καθημερινές τους υποχρεώσεις. Οι συνθήκες αυτές επιβαρύνουν την ψυχολογία τους, καθώς θεωρούν ότι ο τρόπος ζωής τους δεν πληρεί τις προϋποθέσεις, ώστε να χαρακτηριστεί ποιοτικός.

Στη ΣΚΠ βασική εξέλιξη της νόσου αποτελεί η σταδιακή απώλεια της λειτουργικότητας των σωματικών δυνάμεων. Οι κινητικές βλάβες που συνιστούν κύριο σύμπτωμα της νόσου, οι διαταραχές στην όραση, η έκπτωση των νοητικών λειτουργιών αποτελούν μορφές αναπηρίας που περιορίζουν τη συμμετοχή στις καθημερινές δραστηριότητες, στην εργασία, στους κοινωνικούς ρόλους και επηρεάζουν, τελικά, αρνητικά την ποιότητα ζωής. Οι Serafini et al. [77] μελετώντας 112 ασθενείς στη Βραζιλία και 95 ασθενείς στο Μεξικό με ΣΚΠ παρατήρησαν ότι με την πρόοδο της νόσου και όσο αυξάνονταν τα ελλείμματα στην υγεία τους, τόσο υποβαθμιζόταν η ποιότητα ζωής τους. Ανάλογα ευρήματα παρουσίασε και η έρευνα των Tworck et al. [78] σε 3157 ασθενείς με ΣΚΠ, σύμφωνα με

την οποία όσο μεγαλύτερος ήταν ο βαθμός αναπηρίας ως αποτέλεσμα της νόσου, τόσο μεγαλύτερο αρνητικό αντίκτυπο είχε στην προσπάθεια των ατόμων να διαμορφώσουν αξιοπρεπείς συνθήκες διαβίωσης. Πάντως στην έρευνα των Baumstarck et al [79] επισημαίνεται ότι η επίδραση των επιπτώσεων της αναπηρίας στην ποιότητα της ζωής των ασθενών ήταν ισχυρότερη στους άνδρες έναντι των γυναικών, όσον αφορά τη λειτουργικότητα, την αίσθηση ζωτικότητας, την κοινωνική αλληλεπίδραση, τη συναισθηματική ευεξία και την ψυχική υγεία.

Ο περιορισμός της κινητικότητας, που εμφανίζεται στο 90% των ασθενών με ΣΚΠ επηρεάζει αρνητικά τη λειτουργικότητα, την απασχόληση, την αυτονομία, τη σωματική και ψυχική ευεξία των ατόμων και, συνακόλουθα, την ποιοτική οργάνωση του καθημερινού τους χρόνου. Στην έρευνα των Zwibel & Smrtka [80] το 70% των ασθενών θεωρεί ότι η δυσκινησία, η αστάθεια στο βάδισμα, η ανησυχία για πιθανή πτώση περιορίζουν τη δύναμη, την αντοχή, τη σωματική δραστηριότητα και καθηλώνουν τα άτομα, που παύει να έχει τον έλεγχο της ζωής του. Αντίστοιχα, τα προβλήματα όρασης [81] ή οι διαταραχές στην πνευματική λειτουργία [82] στερούν από τους ασθενείς με ΣΚΠ το δικαίωμα των προσωπικών επιλογών σε επίπεδο επαγγελματικής αποκατάστασης, διαπροσωπικών σχέσεων και συμμετοχής σε δραστηριότητες, που θα αποσκοπούσαν στη βελτίωση του επιπέδου ζωής τους.

Τα επώδυνα σύνδρομα που συνοδεύουν την εξέλιξη της ΣΚΠ είναι από τα σοβαρότερα συμπτώματα που κάνουν την εμφάνισή τους και συνδέονται με τις περισσότερες διαταραχές που προκαλεί η ασθένεια στον ανθρώπινο οργανισμό. Θεωρείται παράγοντας που επηρεάζει αρνητικά τη συνολική ποιότητα ζωής, καθώς δημιουργεί προβλήματα στις γνωστικές λειτουργίες, την εργασία, την κοινωνική αλληλεπίδραση, τις διαπροσωπικές σχέσεις, την αυτοφροντίδα, την καθημερινή λειτουργικότητα. [83] Στη μελέτη των Seixas et al. [84] διερευνήθηκε η επίδραση του πόνου στην καθημερινότητα 85 ασθενών, με τα αποτελέσματα να αναδεικνύουν ότι ο πόνος παρεμπόδιζε τη γενική δραστηριότητα των ατόμων, τη διάθεση, την εργασιακή απόδοση, τις σχέσεις με τους άλλους και την απόλαυση της ζωής από την πλευρά τους, παράγοντες που σχετίζονται άμεσα με την ποιότητα ζωής. Και οι Τσούγγου και συν. [7] αναφέρουν ότι οι διάφορες μορφές πόνου που, μάλιστα, εμφανίζονται από τα πρώτα στάδια της νόσου συνδέονται με φτωχότερα επίπεδα ποιότητας ζωής στους πάσχοντες.

Ενδεικτική, προκειμένου να αναδειχθεί η πολυπλοκότητα της ασθένειας της ΣΚΠ και η ευρεία συμπτωματολογία που τη συνοδεύει και που, οπωσδήποτε, έχει αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής των ασθενών, είναι και η έρευνα των Ysrraelit et al. [85] Συγκεκριμένα, μελετώντας τις μαρτυρίες 135 νευρολόγων και 380 ασθενών η έρευνα κατέληξε σε συμπεράσματα που αναδεικνύουν την πολυπρισματική προσέγγιση που μπορεί να γίνει στην ασθένεια. Οι ειδικοί θεώρησαν ότι κατά βάση οι παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ είναι οι περιορισμοί στη φυσική δραστηριότητα (75%) και την επιτυχή ανάληψη ρόλων (70%) και, ακολούθως, η

συναισθηματική αστάθεια που χαρακτηρίζει τα διάφορα στάδια της νόσου (52%). Αντίθετα, οι ασθενείς προσέγγισαν διαφορετικά τους περιορισμούς στη φυσική δραστηριότητα (58%) και την ανάληψη ρόλων (46%), δίνοντας προβάδισμα ως βασικό παράγοντα της υποβάθμισης της ποιότητας ζωής στο γεγονός ότι η εξέλιξη της ασθένειας στερεί την προσδοκία για μακρόβια, υγιή ζωή (72%). Το συμπέρασμα είναι ότι υπάρχει τόσο ευρύ φάσμα διαταραχών στην περίπτωση της ΣΚΠ, που το κάθε άτομο διαμορφώνει τελείως υποκειμενική αντίληψη για τους λόγους υποβάθμισης της ποιότητας ζωής από τη συγκεκριμένη ασθένεια.

Αξίζει να αναφερθεί ότι πολλές μελέτες ασχολούνται και με το συσχετισμό κάποιων δημογραφικών χαρακτηριστικών των ασθενών με ΣΚΠ με την ποιότητα ζωής τους. Έτσι, η ηλικία, το φύλο, το μορφωτικό επίπεδο φαίνεται να επηρεάζουν τον τρόπο με τον οποίο τα άτομα αντιλαμβάνονται την κατάστασή τους και οργανώνουν τον τρόπο ζωής τους, ώστε να αντλούν ευχαρίστηση δεδομένων των συνθηκών που διαμορφώνονται. [86] Άτομα με χαμηλό μορφωτικό επίπεδο συνήθως εμφανίζουν χαμηλότερα επίπεδα ποιότητας ζωής [87], ενώ οι μεγαλύτερες ηλικίες δείχνουν να αντιμετωπίζουν τη νόσο με μεγαλύτερη ψυχραιμία σε σχέση με τους νεότερους που θεωρούν ότι εγκλωβίζονται σε αδιέξοδο, χωρίς δυνατότητα διαφυγής. [88] Από τους ασθενείς, όσοι είναι σε θέση να εργαστούν αναπτύσσουν ξεκάθαρα καλύτερη ψυχική υγεία, από αυτούς που η έντονη συμπτωματολογία τους στερεί τη δυνατότητα εργασιακής απασχόλησης. [89] Άλλες μελέτες αναφέρουν ότι οι έγγαμοι, κάτω από το βάρος των ανειλημμένων οικογενειακών υποχρεώσεων έρχονται αντιμέτωποι με μεγαλύτερη συχνότητα υποτροπών της νόσου, χαμηλότερο επίπεδο συναισθηματικής ισορροπίας, επομένως, και χειρότερη ποιότητα ζωής. [87]

Η Theofilou [90] στην έρευνά της σε δείγμα 90 ασθενών διαπιστώνει ότι οι γυναίκες, οι ηλικιωμένοι, άτομα με χαμηλότερο μορφωτικό επίπεδο, έγγαμοι και άτομα που ακολουθούσαν περισσότερα χρόνια θεραπευτικές αγωγές παρουσίασαν υψηλότερες βαθμολογίες σε επίπεδα φυσικής, ψυχολογικής και κοινωνικής αξιολόγησης της ποιότητας ζωής τους. Άλλωστε, οι Samartzis et al. [91] παρατήρησαν, επίσης, σημαντικές διαφοροποιήσεις στην ποιοτική αξιολόγηση της ζωής στα άτομα με ΣΚΠ ανάλογα με το φύλο τους, την ηλικία, το μορφωτικό επίπεδο, το στάδιο και τη χρονιότητα της νόσου, αλλά και την αντιληπτική γνωστική λειτουργία των ατόμων και το κατά πόσο μπορούν να εκτιμήσουν τη σοβαρότητα της κατάστασής τους.

Βασικός παράγοντας που σχετίζεται με την ενίσχυση της ποιότητας ζωής στους ασθενείς με ΣΚΠ είναι το δίκτυο κοινωνικής υποστήριξης και διαπροσωπικών σχέσεων που τους βοηθούν να συνειδητοποιήσουν την κατάσταση στην οποία περιέρχονται, να προσαρμοστούν στη νέα πραγματικότητα και να αντιμετωπίσουν με σθένος τα νέα δεδομένα. Οι μελέτες των Costa et al. [69], αλλά και των Costa et al. [47] κάνουν σαφές ότι ένα ισχυρό υποστηρικτικό δίκτυο γύρω από τους ασθενείς με ΣΚΠ μειώνει τα συμπτώματα κατάθλιψης, αποτρέπει την περιθωριοποίηση και τον κοινωνικό αποκλεισμό και αυξάνει την ποιοτική προσέγγιση του νέου τρόπου ζωής τους.

2.4. Άγχος στους ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας

Αρκετά συχνές είναι οι αγχώδεις διαταραχές που αντιμετωπίζουν οι ασθενείς που διαγιγνώσκονται με ΣΚΠ. Η άγνωστη αιτιολογία της νόσου, η απρόβλεπτη εξέλιξή της, η χρόνια φύση της, η απουσία συγκεκριμένων θεραπευτικών μεθόδων ή πρακτικών πρόληψης της ασθένειας είναι παράγοντες που δημιουργούν φόβο και ανασφάλεια στα άτομα, που καλούνται να αντιμετωπίσουν μία πρωτόγνωρη ανατροπή στην καθημερινότητά τους. [92] Η συμπτωματολογία της νόσου, με κυρίαρχες ενδείξεις αυτές της έκπτωσης των φυσικών λειτουργιών του ασθενή, των κινητικών του προβλημάτων, των νοητικών του ελλειμμάτων, της υποβάθμισης της γενικής του υγείας αποτελεί στρεσογόνο παράγοντα για το άτομο που νοσεί. Το ενδεχόμενο να μην μπορεί να ανταποκριθεί στα εργασιακά του καθήκοντα, στις οικογενειακές του υποχρεώσεις, στις κοινωνικές του δεσμεύσεις, ακόμα και στην κάλυψη των ατομικών του βασικών αναγκών δημιουργεί έναν ασφυκτικό κλοιό που βασανίζει τον ασθενή, ο οποίος ανησυχεί για την ικανότητα του να διαχειριστεί τα προβλήματα που θα προκύψουν. [75]

Έρευνα των Vijayasingham et al. [93] επισημαίνει ότι οι οικονομικές παράμετροι πυροδοτούν πολύ συχνά τις αγχώδεις αντιδράσεις στους ασθενείς με ΣΚΠ. Η απειλή απώλειας εργασίας ή η ανεργία στα άτομα με προχωρημένο στάδιο νόσου δημιουργούν περαιτέρω συναισθηματικές διαταραχές και μειωμένη τάση για ενεργοποίηση. Αισθάνονται ότι δεν μπορούν να προγραμματίσουν τους επόμενους στόχους τους, να υλοποιήσουν τις επιδιώξεις τους και αποσύρονται περιορίζοντας τις κοινωνικές τους επαφές.

Άλλες έρευνες συσχετίζουν το άγχος των ασθενών με ΣΚΠ με τη χαμηλή ποιότητα ζωής τους και την έλλειψη ικανοποίησης από τον τρόπο διαβίωσή τους. Οι Bhattacharjee et al. [94] υποστηρίζουν στη μελέτη τους ότι οι περισσότεροι ασθενείς με ΣΚΠ υποφέρουν από άγχος που φορτίζει αρνητικά το επίπεδο ποιότητας ζωής τους, ενώ οι Pham et al. [95], όπως και οι Boeschoten et al. [96] επισημαίνουν επίσης τον καταλυτικό ρόλο που διαδραματίζουν οι αγχώδεις διαταραχές στην καθημερινότητα των ασθενών, επιβαρύνοντας την ψυχική τους υγεία και δημιουργώντας συχνά υποτροπές στην εξέλιξη της ασθένειας.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 3^ο: Οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας τον καιρό της πανδημίας

3.1. Νέες προκλήσεις λόγω της πανδημίας Covid-19

Οι πανδημίες έχουν καθοριστικό αρνητικό αντίκτυπο στην ψυχοκοινωνική υπόσταση του κάθε ανθρώπου. Η αίσθηση απειλής για την υγεία και η ανησυχία για τα επιδημιολογικά δεδομένα, ο πανικός για την προοπτική της διασποράς, ο περιορισμός των συναναστροφών και η αναγκαστική απομόνωση αποτελούν συνιστώσες που δημιουργούν ένα συναισθηματικό κλίμα δυσφορίας και δημιουργούν προβλήματα προσαρμογής. [97]

Η κατάσταση δυσχεραίνεται περισσότερο, όταν πρόκειται για άτομα με σοβαρά νοσήματα που αποτελούν ευπαθείς ομάδες, μια που στην ήδη εύλωτη υγεία τους έρχεται να προστεθεί ο κίνδυνος σοβαρής νόσησης από το νέο ιό. Η έντονη ανησυχία που δημιουργείται για το ενδεχόμενο λοίμωξης και η αρνητική πρόγνωση στην περίπτωση που μολυνθούν δημιουργεί ένα διαρκές, οξύ στρες που επηρεάζει την ψυχική τους υγεία. Η ευαλωτότητα της υγείας τους επιβάλλει τον περιορισμό των συναναστροφών και την απομόνωσή τους, συνθήκες που λειτουργούν επιβαρυντικά σε άτομα νοσούν, που αισθάνονται ότι απειλούνται ή δεν μπορούν να αυτοεξυπηρετηθούν, αλλά λόγω της δεδομένης κατάστασης δεν είναι εύκολο να δεχτούν υποστηρικτική βοήθεια από τον στενό τους οικογενειακό περίγυρο. Έτσι, η δυσκολία διεκπεραίωσης των πρακτικών αναγκών της καθημερινότητας, η αναστολή βασικών υποχρεώσεων που σχετίζονται με την υγεία τους και η συναισθηματική τους κατάπτωση από το γενικότερο δυσοίωνο κλίμα που επικρατεί και τη στέρηση των οικείων προσώπων επιβαρύνουν τη σωματική, αλλά και την ψυχική υγεία των ατόμων με απειλητικά για τη ζωή τους νοσήματα. [97]

Η πανδημία, λοιπόν, και τα νέα δεδομένα που προέκυψαν και ανέτρεψαν την καθημερινότητα των ατόμων, δημιούργησαν αυξημένες ανάγκες προστασίας για τους εύλωτους πολίτες, προκειμένου να θωρακιστεί η σωματική και ψυχική τους υγεία.

3.2. Οι ασθενείς με Σκλήρυνση Κατά Πλάκας και η πανδημία

Η ΣΚΠ αποτελεί μια νευρολογική πάθηση που λόγω της χρόνιας φύσης της, της εμπλοκής του ανοσοποιητικού συστήματος στην εξέλιξή της, αλλά και λόγω της ειδικής φαρμακευτικής αγωγής που λαμβάνουν οι ασθενείς εντάσσει τους νοσούντες στις ευπαθείς ομάδες του πληθυσμού. Σε σχέση με το γενικό πληθυσμό οι πάσχοντες από ΣΚΠ θεωρούνται περισσότερο ευπαθείς σε μία ενδεχόμενη μετάδοση της λοίμωξης, αφού συχνά η πάθηση συνδέεται και με άλλες διαταραχές που επιβαρύνουν ακόμα περισσότερο τη γενική κατάσταση της υγείας του ασθενή. Οι αυξημένες ανάγκες των ατόμων με ΣΚΠ σχετικά με την παρακολούθηση της υγείας τους απαιτεί διεπιστημονική διαχείριση και πρόσβαση σε ένα ευρύ φάσμα υπηρεσιών, που αφορά τη συστηματική φαρμακευτική θεραπεία, τις τακτικές εξειδικευμένες εξετάσεις, τις διαγνωστικές εξετάσεις, τη θεραπεία αποκατάστασης, την ψυχολογική υποστήριξη, τις υπηρεσίες κοινωνικής φροντίδας και ένταξης. [20]

Η διασφάλιση της ικανοποίησης των αναγκών των ασθενών με ΣΚΠ είναι γενικά πρόκληση για την υγειονομική τους περίθαλψη. Οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, όπως η σκλήρυνση κατά πλάκας είναι γνωστό ότι επηρεάζονται σοβαρότερα από καταστάσεις κρίσεων. Σε αυτούς τους ασθενείς, η ψυχολογική και γνωστική επιδείνωση σχετίζεται με πολλούς παράγοντες, όπως η παρακολούθηση των ποσοστών νοσηρότητας και θνησιμότητας σε καθημερινή βάση, η κοινωνική απομόνωση και η αίσθηση της μοναξιάς, η ελάχιστη πρόσβαση σε όλες τις υπηρεσίες, συμπεριλαμβανομένων των υπηρεσιών υγειονομικής περίθαλψης και των κλινικών επισκέψεων, ο περιορισμός των δημόσιων συναναστροφών, η πρόσβαση στην ιατροφαρμακευτική περίθαλψη. Η παρεμπόδιση της συστηματικής ιατροφαρμακευτικής τους κάλυψης είναι ανησυχητική, επειδή οι ασθενείς με χρόνιες ασθένειες, ιδιαίτερα οι ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας, είναι ιδιαίτερα ευάλωτοι και οι περισσότεροι από αυτούς τους ασθενείς υποφέρουν από πολλαπλές ασθένειες και σύνδρομα. Κατά συνέπεια, αυτοί οι ασθενείς χρειάζονται συνεχή παρακολούθηση για να διασφαλίσουν τη σωματική και ψυχολογική τους ακεραιότητα. [98]

Η φροντίδα των ασθενών με ΣΚΠ στοχεύει κυρίως στην καθυστέρηση της απρόβλεπτης προόδου της, στην προώθηση της λειτουργικής ανεξαρτησίας του ασθενή και στη διαχείριση και πρόληψη επιπλοκών. Οι παραλείψεις στη φροντίδα, παράλληλα με τους αυξημένους κινδύνους επιπλοκών σε περίπτωση μόλυνσης για εκείνους που λαμβάνουν ανοσοκατασταλτικές θεραπείες, μπορεί να επηρεάσουν τη γενική υγεία και την ψυχολογική ευημερία των πασχόντων. Η ψυχική υγεία είναι στην πραγματικότητα μια κρίσιμη πτυχή της υγείας και της ευημερίας τους, καθώς η κατάθλιψη και το άγχος είναι κοινές συνοσηρότητες, ενώ το ψυχολογικό άγχος μπορεί να προκαλέσει υποτροπές στην ήδη επιβαρυσμένη υγεία τους. [96]

Τα νέα δεδομένα που διαμορφώθηκαν λόγω της πανδημίας ήταν αναμενόμενο να επηρεάσουν την ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ. Στη μελέτη τους οι Motolese et al. [99] καθιστούν σαφές ότι ο εγκλεισμός που επιβλήθηκε ως μέτρο περιορισμού της εξάπλωσης του ιού αποτέλεσε βασική αιτία για την περαιτέρω επιβάρυνση του νευροψυχιατρικού φορτίου των ατόμων. Οι 60 ασθενείς που αποτέλεσαν το δείγμα της έρευνας έκαναν λόγο για επιδείνωση της διάθεσης με υψηλό φορτίο καταθλιπτικών συμπτωμάτων, του αισθήματος κόπωσης, της ποιότητας του ύπνου μέσα στις συνθήκες lockdown που επιβλήθηκαν στις περισσότερες χώρες. Αναφέρθηκε επίσης η επίπτωση της ανατροπής των εργασιακών συνθηκών στην επιβάρυνση της ψυχικής υγείας, ενώ σημειώθηκε εμφάνιση νέων ενοχλήσεων ή υποτροπή απενεργοποιημένων συμπτωμάτων.

Παρόμοια ευρήματα ανέδειξε και η μελέτη των Demir et al. [100], οι οποίοι διαπίστωσαν τον καταλυτικό ρόλο της πανδημίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ. Στη μελέτη συμπεριλήφθηκαν 50 ασθενείς, προκειμένου να διερευνηθεί ο νευροψυχιατρικός αντίκτυπος της πανδημίας στους πάσχοντες. Τα αποτελέσματα της μελέτης κάνουν λόγο για διαταραχές άγχους λόγω των ειδικών συνθηκών της πανδημίας. Οι ασθενείς δήλωσαν ότι τήρησαν αυστηρά την απαγόρευση

κυκλοφορίας και ότι δεν έφυγαν από το σπίτι, ακόμη και για τις βασικές ανάγκες τους σε όλη την πανδημία. Έτσι, είχαν περιορισμένη πρόσβαση σε καθημερινά είδη πρώτης ανάγκης, καθώς και σε υπηρεσίες υγειονομικής περίθαλψης και φάρμακα. Η αυτο-απομόνωση για αρκετό διάστημα, η οποία είναι ως επί το πλείστον η κύρια στρατηγική που χρησιμοποιείται για τον περιορισμό της εξάπλωσης της πανδημίας πρόσθεσε ένα επιπλέον παράγοντα κινδύνου για κατάθλιψη και ψυχική κόπωση, ειδικά για τους ασθενείς με ΣΚΠ που αναγκαστικά περιορίζουν την πρόσβασή τους σε κοινωνικές υπηρεσίες. Οι Demir et al. [100] επισημαίνουν και τις οικονομικές απώλειες που υφίστανται οι ασθενείς λόγω της αναστολής εργασιών, κάτι που επιβαρύνει ακόμα περισσότερο την ψυχολογία τους και λόγω των αυξημένων δαπανών εξαιτίας της ασθένειάς τους, αλλά και επειδή χάνουν την ευκαιρία να φανούν δημιουργικοί. Λόγος γίνεται επίσης για επιδείνωση στις πνευματικές λειτουργίες λόγω του εγκλεισμού, για διαταραχές στον ύπνο που επιβαρύνουν τα συμπτώματα της πάθησης και την ανταπόκριση στις θεραπευτικές αγωγές. Ενδιαφέρον εύρημα αποτελεί και η διαπίστωση για αύξηση του σωματικού βάρους στους ασθενείς λόγω της μειωμένης σωματικής δραστηριότητας και της αυξημένης πρόσληψης τροφής κατά τη διάρκεια των περιοριστικών μέτρων της πανδημίας. Όλες αυτές οι συνθήκες συνιστούν ένα πλαίσιο που υποβαθμίζει την ποιότητα ζωής των νοσούντων με ΣΚΠ εν μέσω πανδημίας.

Πέρα από την απειλή για την υγεία τους μέσω της ενδεχόμενης μόλυνσης από τον ιό COVID-19, οι ασθενείς με ΣΚΠ έπρεπε να αντιμετωπίσουν τις επιπλοκές που παρουσιάστηκαν στην ήδη επιβαρυσμένη υγεία τους. Σύμφωνα με την έρευνα των Alnajashi & Jabbad [101] οι περιορισμοί που τέθηκαν λόγω της πανδημίας αποτέλεσαν εμπόδιο για πολλούς ασθενείς όσον αφορά τη συνέχιση της ιατροφαρμακευτικής τους παρακολούθησης. Το 32% των συμμετεχόντων στην έρευνα δήλωσαν ότι αναγκάστηκαν να ακυρώσουν τα ιατρικά τους ραντεβού, ενώ το 46% ανέφερε ότι ήταν ανήσυχοι για τη λήψη των ανοσοκατασταλτικών φαρμάκων τους, που θεωρούσαν ότι τους εξέθεταν ακόμα περισσότερο σε κίνδυνο. Η αβεβαιότητα και οι άγνωστες προοπτικές της εξέλιξης της πανδημίας δημιούργησαν επιπλέον ανησυχία στους ασθενείς που έβλεπαν ότι κατέρρεαν οι προσπάθειές τους να σταθεροποιήσουν τον τρόπο ζωής τους και τη διαχείριση της νόσου τους.

Και οι Zhang et al. [102] επισημαίνουν την επίπτωση της πανδημίας στην ποιότητα ζωής των ασθενών με ΣΚΠ, καθώς δημιουργούνται έντονες ανησυχίες για αυξημένο κίνδυνο μόλυνσης σε συνδυασμό, μάλιστα, με τις παραλείψεις στην καθιερωμένη υγειονομική τους φροντίδα. Στην έρευνά τους συμμετείχαν 529 ασθενείς που έδειξαν συλλογικά την ανησυχία τους για μόλυνση από τον ιό COVID-19. Οι ασθενείς δήλωναν εξαιρετικά ανήσυχοι, αισθάνονταν ότι απειλούνταν, ανέβαλαν συχνά ραντεβού και εργαστηριακές εξετάσεις. Οι αλλαγές στη συνιστώμενη υγειονομική τους φροντίδα δημιούργησαν επιβάρυνση και στη σωματική τους υγεία, με υποτροπές συμπτωμάτων, και στην ψυχική τους ευημερία, με έξαρση αρνητικών καταθλιπτικών συναισθημάτων, παράγοντες που προκάλεσαν αναστάτωση και αρνητικό αντίκτυπο στην ποιότητα ζωής τους.

Οι Alschuler et al. [103] στη μελέτη τους επισημαίνουν επίσης την ψυχολογική δυσφορία των ατόμων με ΣΚΠ λόγω της απειλής που αισθάνονται από μία ενδεχόμενη μόλυνση, αλλά και λόγω των δυσκολιών που αντιμετωπίζουν στην καθημερινότητά τους. Τα βασικά ευρήματα αφορούσαν τα συναισθήματα κατάθλιψης και άγχους που αντιμετώπιζαν οι ασθενείς μπροστά στα νέα δεδομένα που επέβαλε η πανδημία. Ειδικά οι ασθενείς με προχωρημένο στάδιο της νόσου εμφανίζονταν ιδιαίτερα απογοητευμένοι, καθώς η επιβαρυνόμενη τους υγεία δυσχέραινε ακόμα περισσότερο την προσπάθειά τους να προφυλάξουν τον εαυτό τους.

Το συσχετισμό της πανδημίας με την ποιότητα ζωής των ατόμων με ΣΚΠ εξετάζει και η έρευνα των Chiaravalloti et al. [104] Οι 131 συμμετέχοντες ανέφεραν αρνητικές επιπτώσεις του γενικότερου κλίματος που επικράτησε στα καταθλιπτικά συμπτώματα, στα συμπτώματα άγχους, στα συμπτώματα της νόσου, στην οικονομική τους ευημερία και τελικά, στην ποιότητα ζωής τους. Ο εγκλεισμός που επιβλήθηκε θεώρησαν ότι ανέτρεψε την καθημερινότητά τους και επιβάρυνε την ψυχολογία τους επιδεινώνοντας την πορεία της νόσου.

ΚΕΦΑΛΑΙΟ 4^ο : Μεθοδολογία Έρευνας

4.1 Σκοποί της έρευνας και ερευνητικά ερωτήματα

Η παρούσα έρευνα διεξήχθη με σκοπό να αξιολογηθεί η Ποιότητα Ζωής ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας (Σ.κ.Π.) και η επίδραση της πανδημίας του COVID-19 σε αυτή μέσω του σωματικού, συναισθηματικού και κοινωνικού επιπέδου. Της συσχέτισης αυτής με τους παράγοντες όπως της ηλικίας, του φύλου, της οικονομικής κατάστασης αλλά και της διερεύνησης παραμέτρων όπως του δείκτη μάζας σώματος. Ο σκοπός της μελέτης βοηθά στην κατανόηση του τρόπου που η νόσος επιδρά στην καθημερινότητα των πασχόντων και στην ανάδειξη των προβλημάτων τους, οι οποίες μπορούν να αποτελέσουν τη βάση ώστε οι επαγγελματίες υγείας να εντοπίσουν ενδεχόμενες ανεπάρκειες και παρεμβαίνοντας να βελτιώσουν την Ποιότητα Ζωής ατόμων με Σ.κ.Π.

Τα ερευνητικά ερωτήματα που προέκυψαν είναι:

- Υπάρχουν διαφοροποιήσεις των επιπέδων κατάθλιψης, άγχους και στρες μεταξύ ασθενών;
- Διαφοροποιείται το επίπεδο ικανοποίησης των ασθενών για τη ζωή τους με βάση τα δημογραφικά στοιχεία;
- Υπάρχουν διαφορές ως προς τη γενική υγεία των ασθενών με Σ.κ.Π. για τις διάφορες κατηγορίες των δημογραφικών παραγόντων;

4.1.1 Υλικό και μέθοδος

Διεξήχθη μία επιδημιολογική μελέτη με άτομα που έπασχαν από Σκλήρυνση κατά Πλάκας. Η μέθοδος δειγματοληψίας βασίστηκε στη δειγματοληψία μη πιθανότητας. Η μέθοδος αυτή είναι η πλέον κατάλληλη για την έρευνα αυτή, διότι σύμφωνα με το θέμα περιγράφεται ένα διακριτό φαινόμενο (περιπτώσεις ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας), η διαθεσιμότητά για συμμετοχή, ώστε να απαντήσουν σε ερωτήσεις. Πρόσθετα, εξαιτίας της φύσης της στην έρευνα υπήρχαν αρκετοί περιορισμοί, όπως ο χρόνος λόγω της ύπαρξης και του COVID-19 και δεν ήταν εύκολη η συγκέντρωση των δεδομένων από ολόκληρο τον πληθυσμό. Στη μέθοδο αυτή, οι συμμετέχοντες επιλέχθηκαν με βάση τη θέληση τους για συμμετοχή. Το συνολικό μελετώμενο δείγμα περιέχει 120 φορείς της νόσου.

4.1.2 Εργαλεία και διαδικασία μέτρησης

Ο ερευνητής, μέσω της πλατφόρμας Google Forms διένειμε το ερωτηματολόγιο σε ψηφιακή μορφή και έλαβε πίσω 120 απαντήσεις ασθενών με Σ.κ.Π., από 15/03/2021 έως και 31/05/2021 χρησιμοποιώντας δείγμα ευκολίας αφού απευθύνθηκε σε συγκεκριμένα άτομα ενώ το εργαλείο είχε μέσο χρόνο για τη συμπλήρωση του περίπου 25 λεπτά. Μία ενσωματωμένη επιστολή εξηγούσε

πλήρως τους σκοπούς της μελέτης, αλλά και διευθετούσε θέματα διασφάλισης ανωνυμίας και εμπιστευτικότητας, ενώ παρουσιάζει και προσωπικά στοιχεία του ερευνητή.

Το εργαλείο επιμεριζόταν σε επιμέρους ενότητες: α) εισαγωγικό κείμενο συμμετοχής στην έρευνα, β) δημογραφικά στοιχεία, γ) ερωτηματολόγιο μέτρου στάσεων των ασθενών ως προς την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες, δ) ερωτηματολόγιο μέτρου στάσεων ικανοποίηση ζωής των ασθενών και ε) ερωτηματολόγιο μέτρησης της γενικής υγείας των ασθενών.

Ακριβέστερα, τα εργαλεία των οποίων έγινε χρήση ήταν:

4.1.3 Ερωτήσεις δημογραφικών στοιχείων

Το εργαλείο για την καταγραφή δημογραφικών παραγόντων περιλαμβάνει 6 ερωτήματα. Οι δηλώσεις 1 ως 6 αφορούν μεταβλητές (φύλο, ηλικία, ύψος, βάρος, δείκτης μάζας σώματος, οικονομική κατάσταση) των ασθενών.

Ερωτηματολόγιο DASS 21

Για τους σκοπούς της παρούσας θέσης το πρώτο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε αποτελεί **μέτρο της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες (Depression, Anxiety and Stress Scales/DASS-21)**, ένα εργαλείο έγκυρο και αξιόπιστο για τη μέτρηση των παραπάνω διαστάσεων. [105]

Οι απαντήσεις είναι ποιοτικού χαρακτήρα. Ειδικότερα, οι δηλώσεις 1 ως 21 αφορούν στη κατάθλιψη, στο άγχος και στο στρες. Αναλυτικά, οι διατυπωμένες δηλώσεις 1 έως 21 ακολουθούν το εξής σύστημα βαθμολόγησης: Δεν ίσχυε καθόλου για μένα = 0, Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα = 1, Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα = 2, Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές = 3. Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό ως προς τις αρχές της εγκυρότητας, της συνάφειας και της αξιοπιστίας.

Οι υποκλίμακες που περιέχει το εργαλείο είναι α) η κατάθλιψη, β) η ανησυχία/στρες και γ) το άγχος του ασθενή.

- *Κατάθλιψη (Ερωτήσεις: 3, 5, 10, 13, 16, 17, 21)*
- *Ανησυχία/στρες (Ερωτήσεις: 1, 6, 8, 11, 12, 14, 18)*
- *Άγχος (Ερωτήσεις: 2, 4, 7, 9, 15, 19, 20)*

Το ολικό σκορ υπολογίζεται μέσω του αθροίσματος όλων των απαντήσεων. Όσο Υψηλότερες βαθμολογίες, καθιστούν μεγαλύτερη την συχνότητα και την ένταση του φαινομένου για τους ασθενείς.

Ερωτηματολόγιο LSI

Για τους σκοπούς της παρούσας θέσης το δεύτερο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε αποτελεί **μέτρο ικανοποίησης ζωής (Life Satisfaction Index/ LSI)** ένα εργαλείο έγκυρο και αξιόπιστο για μέτρηση.

Οι απαντήσεις είναι ποιοτικού χαρακτήρα. Ειδικότερα, οι δηλώσεις 1 ως 20 αφορούν στη ικανοποίηση από τη ζωή. Αναλυτικά, οι διατυπωμένες δηλώσεις 1 έως 20 ακολουθούν το εξής σύστημα βαθμολόγησης: Πολύ λάθος= 1, Λάθος= 2, Λίγο λάθος = 3, Ούτε λάθος, ούτε σωστό = 4, Λίγο σωστό = 5, Σωστό = 6, Πολύ σωστό = 7. Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό ως προς τις αρχές της εγκυρότητας, της συνάφειας και της αξιοπιστίας.

Το ολικό σκορ υπολογίζεται μέσω του αθροίσματος όλων των απαντήσεων. Όσο Υψηλότερες βαθμολογίες, καθιστούν μεγαλύτερη την ικανοποίηση των ασθενών. [106]

Ερωτηματολόγιο GHQ-28

Για τους σκοπούς της παρούσας θέσης το τρίτο εργαλείο που χρησιμοποιήθηκε κλίμακα **γενικής υγείας (General Health Questionnaire/ GHQ-28)**, η οποία σχεδιάστηκε για να αξιολογήσει την υγεία των συμμετεχόντων.

Το ερωτηματολόγιο αποτελείται από 28 ερωτήσεις ενώ μετράει τη γενική υγεία του ερωτούμενου. Οι υποκλίμακες που περιέχει το εργαλείο είναι τέσσερις και μετρούν α) τα σωματικά συμπτώματα, β) το άγχος και αϋπνία, γ) την κοινωνική δυσλειτουργία και δ) σοβαρή κατάθλιψη. [107]

- *Σωματικά συμπτώματα (Ερωτήσεις: 1-7)*
- *Άγχος και αϋπνία (Ερωτήσεις: 8-14)*
- *Κοινωνική δυσλειτουργία (Ερωτήσεις: 15-21)*
- *Σοβαρή κατάθλιψη (Ερωτήσεις: 22-28)*

Οι ερωτώμενοι απαντούν επιλέγοντας τον κατάλληλο βαθμό συχνότητας μέσω τετράβαθμης κλίμακας τύπου Likert δίνοντας 4 απαντήσεις (0 = Καθόλου, 1 = Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως, 2 = Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως, 3 = Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως). Οι δηλώσεις διατυπώθηκαν με θετικό τρόπο και με γραμμική αναλογική συσχέτιση, καθώς όσο αυξάνεται το σκορ τόσο πιο μεγάλη είναι η ποιότητα γενικής υγείας. [108] Το ερωτηματολόγιο έχει σταθμιστεί για τον ελληνικό πληθυσμό ως προς τις αρχές της εγκυρότητας, της συνάφειας και της αξιοπιστίας.

Το κάθε ερωτηματολόγιο που εντάχθηκε στη μελέτη, υπολογίστηκε μέσω του συντελεστή εσωτερικής συνάφειας Cronbach's alpha, ενώ τα διαστήματα των τιμών που πρόέκυψαν ισοδυναμούσαν με: 0,7 ως 0,79 – αποδεκτή εσωτερική συνάφεια και τιμές 0,8 ως 0,89 να δηλώνουν καλή εσωτερική συνάφεια των ερωτήσεων με το ερωτηματολόγιο. [109] Για την κλίμακα εκτίμησης στάσεων ως προς τη κατάθλιψη, το άγχος και το στρες των ασθενών, ο Cronbach's alpha ήταν 0,921, για την κλίμακα ικανοποίησης ζωής για τους ασθενείς με Σ.κ.Π. ήταν 0,773 ενώ σχετικά με την κλίμακα γενικής υγείας 0,787.

Επίσης, οι υποκλίμακες που προκύπτουν από τα παραπάνω ερωτηματολόγια, αναφορικά με τη κατάθλιψη, το άγχος και το στρες είναι αυτές της διάστασης Κατάθλιψης που ισούται με βάση το δείκτη Cronbach's alpha με 0,825, της διάστασης της Ανησυχίας/στρες ήταν 0,796, και της διάστασης Άγχους ήταν 0,841. Για τις διαστάσεις της γενικής υγείας, τα Σωματικά συμπτώματα ήταν 0,820, το Άγχος και αϋπνία ήταν 0,806, η Κοινωνική δυσλειτουργία 0,677 και η Σοβαρή κατάθλιψη υπολογίστηκε 0,833.

Πίνακας 1: Δείκτης αξιοπιστίας για τις διαστάσεις και τις υποδιαστάσεις της κλίμακας κατάθλιψης άγχους και στρες, της ικανοποίησης ζωής και της γενικής υγείας

| Κλίμακα | Cronbach's alpha |
|----------------------------------|-------------------------|
| Κατάθλιψη, το άγχος και το στρες | 0,921 |
| 1. Κατάθλιψη | 0,825 |
| 2. Ανησυχία/στρες | 0,796 |
| 3. Άγχος | 0,841 |
| Ικανοποίηση ζωής | 0,773 |
| Γενική υγεία | 0,787 |
| 1. Σωματικά συμπτώματα | 0,820 |
| 2. Άγχος και αϋπνία | 0,806 |
| 3. Κοινωνική δυσλειτουργία | 0,677 |
| 4. Σοβαρή κατάθλιψη | 0,833 |

4.2 Στατιστική ανάλυση και περιγραφή αποτελεσμάτων

4.2.1 Ανάλυση δεδομένων

Ως εξαρτημένες θεωρήθηκαν οι μεταβλητές των συνολικών σκορ εκτίμησης των απαντήσεων ως προς την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες των ασθενών, την κλίμακα ικανοποίησης ζωής και τη γενική υγεία ασθενών με Σ.κ.Π.

Το ολικό σκορ για την αξιολόγηση των απόψεων ως προς το μέτρο της κατάθλιψης, του άγχους και του στρες (Depression, Anxiety and Stress Scales/DASS-21), προκύπτει από πρόσθεση των απαντήσεων στις ερωτήσεις 1 ως 21 για το 1^ο ερωτηματολόγιο με τιμές 0 ως 63. Αυξήσεις στις τιμές του ολικού σκορ συνεπάγονται αναλογικές αυξήσεις στην αρνητική συναισθηματική κατάσταση.

Το ολικό σκορ για την αξιολόγηση των απόψεων ως προς το μέτρο της ικανοποίησης ζωής των ασθενών με Σ.κ.Π. (Life Satisfaction Index/ LSI), προκύπτει από πρόσθεση των απαντήσεων στις ερωτήσεις 1 ως 20 για το 2^ο ερωτηματολόγιο με τιμές 20 ως 140. Αυξήσεις στις τιμές του ολικού σκορ συνεπάγονται αναλογικές αυξήσεις ικανοποίησης από τη ζωή των ασθενών με Σ.κ.Π.

Το ολικό σκορ για την αξιολόγηση των απόψεων ως προς το μέτρο της γενικής υγείας ασθενών με Σ.κ.Π. (General Health Questionnaire/ GHQ-28), προκύπτει από πρόσθεση των απαντήσεων στις ερωτήσεις 1 ως 28 για το 3^ο ερωτηματολόγιο με τιμές 0 ως 84. Αυξήσεις στις τιμές του ολικού σκορ συνεπάγονται αναλογικές αυξήσεις της γενικής υγείας των ασθενών με Σ.κ.Π.

Ανεξάρτητες θεωρήθηκαν οι μεταβλητές των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών. Η ανάλυση των ποιοτικών μεταβλητών προκύπτει μέσω των απόλυτων (n) και σχετικών συχνοτήτων (%), ενώ στις ποσοτικές παρατέθηκαν μέτρα θέσης και διασποράς της μέσης τιμής, της τυπικής απόκλισης, του ελάχιστου και μέγιστου. [110] Ο έλεγχος για την κανονικότητα των ποσοτικών μεταβλητών έγινε με τη χρήση του ελέγχου Kolmogorov – Smirnov.

4.2.2 Περιγραφική Στατιστική

4.2.2.1 Δημογραφικά στοιχεία

Στο υπό μελέτη δείγμα περιλαμβάνονται 120 ασθενείς. Στον Πίνακα 2 παρατίθενται αναλυτικά οι τιμές των απόλυτων και σχετικών συχνοτήτων για τα δημογραφικά στοιχεία του δείγματος.

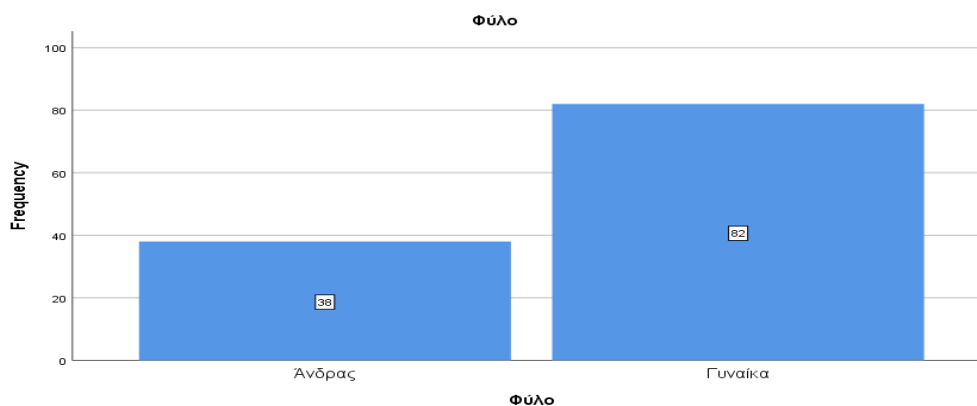
Πίνακας 2: Δημογραφικά στοιχεία

| | | Συχνότητες | Ποσοστά(%) |
|-------------|---------|------------|------------|
| Φύλο | Ανδρας | 38 | 31,7 |
| | Γυναίκα | 82 | 68,3 |

| | | | |
|------------------------------|--------------|----|------|
| Ηλικία | 21-30 | 9 | 7,5 |
| | 31-40 | 42 | 35,0 |
| | 41-50 | 38 | 31,7 |
| | 51-60 | 31 | 25,8 |
| Ύψος | 155-165 cm | 21 | 17,5 |
| | 166-175 cm | 57 | 47,5 |
| | 176-185 cm | 37 | 30,8 |
| | 186-195 cm | 31 | 4,2 |
| Βάρος | 45-65 kg | 28 | 23,3 |
| | 66-85 kg | 45 | 37,5 |
| | 86-105 kg | 44 | 36,7 |
| | 106-125 kg | 3 | 2,5 |
| Δείκτης Μάζας Σώματος | Φυσιολογικός | 79 | 65,8 |
| | Υπέρβαρος | 32 | 26,7 |
| | Παχύσαρκος | 9 | 7,5 |
| Οικονομική κατάσταση | Κακή | 4 | 3,3 |
| | Μέτρια | 61 | 50,8 |
| | Καλή | 50 | 41,7 |
| | Πολύ καλή | 5 | 4,2 |

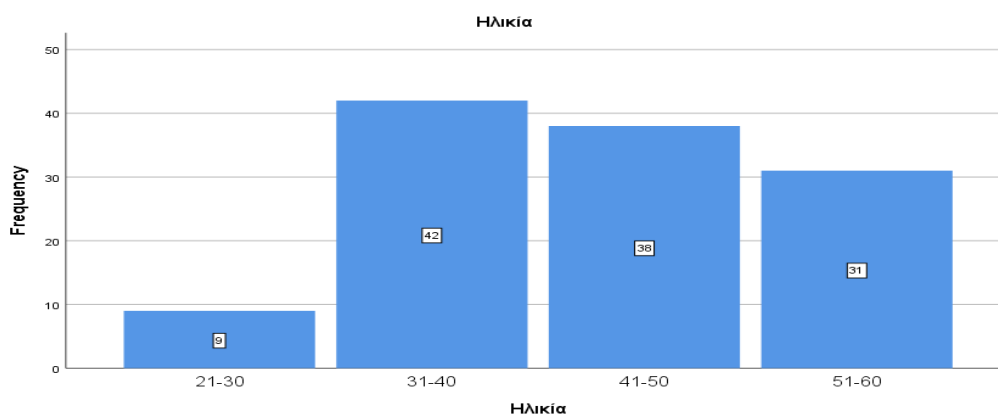
Ξεκινώντας από τη μεταβλητή «Φύλο» ο υπολογισμός φανέρωσε δείγμα μας 82 Γυναικών, που αντιστοιχεί σε 31,7% και 38 Ανδρών με 68,3%, με διαφορά 36 ποσοστιαίων μονάδων από τη συμμετοχή των φύλων.

Γράφημα 1 Φύλο



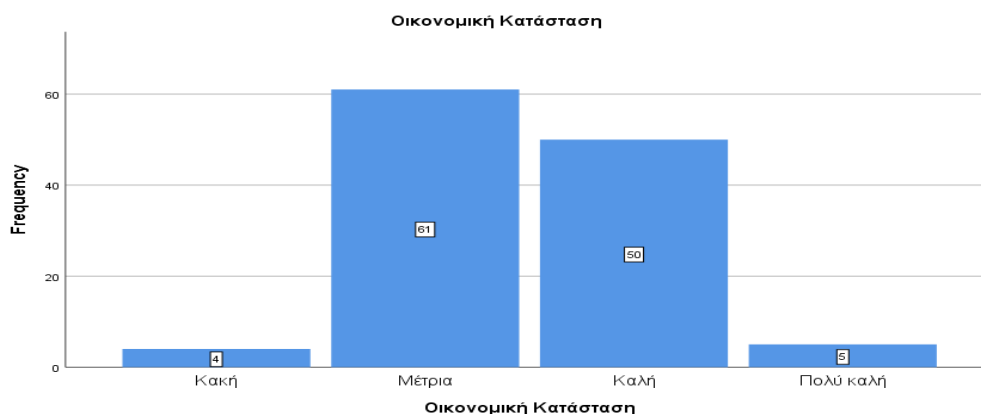
Έπειτα, το δείγμα μας περιλάμβανε άτομα από 21 έτη ως και 60 έτη. Συγκεκριμένα, η ηλικιακή ομάδα «21-30» περιλάμβανε 9 άτομα (7,5%), οι «31-40» ήταν 42 (35,0%), οι «41-50» ήταν 38 άτομα (31,7%) και οι «51-60» ήταν 31 άτομα (25,8%). Αναφορικά με το ύψος τα άτομα με ύψος «155-165cm» ήταν 21 (17,5%), εκείνα των «166-175cm» ήταν 57 και αποτελούν το 47,5%, οι «176-185cm» ήταν 37 άτομα (30,8%) και οι «186-195cm» αποτέλεσαν το 4,2% (5 άτομα). Ως προς το βάρος, οι «45-65kg» ήταν το 23,3% (28 άτομα), το 37,5% ανήκαν στους «66-85kg» (45 άτομα), το 36,7% ανήκαν στους «86-105kg» (44 άτομα) και 3 άτομα ήταν στην ομάδα των «106-125kg».

Γράφημα 2 Ηλικία



Τέλος, η οικονομική κατάσταση χαρακτηρίζεται «κακή» στο 3,3% των περιπτώσεων, 50,8% «μέτρια», ενώ οι λοιποί συμμετέχοντες έχουν «καλή» (50 άτομα, 41,7%) ή πολύ καλή (5 άτομα, 4,2%) οικονομική κατάσταση.

Γράφημα 3 Οικονομική κατάσταση



4.2.2.2 Αξιολόγηση απόψεων για την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες DASS-21

Στον Πίνακα 3 γίνεται παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων για τη κατάθλιψη, το άγχος και το στρες των ασθενών με Σ.κ.Π. Ειδικότερα, το 38,3% παραδέχεται ότι δεν μπορούσε να ηρεμήσει τον εαυτό του σε ένα βαθμό ή για μικρό διάστημα ενώ παράλληλα ένιωθε το στόμα του ξερό (33,3%), 43,3% θεωρεί ότι ως ένα ιδιαίτερο βαθμό και για μεγάλο χρονικό διάστημα δεν μπορούσε να βιώσει κανένα θετικό συναίσθημα, ενώ για μικρό διάστημα δυσκολευόταν να ανασάνουν (45,0%) και είχαν την τάση να αντιδρούν υπερβολικά σε καταστάσεις που αντιμετώπιζαν (37,5%). Το 39,2% θεωρεί πως για ένα μεγάλο διάστημα ήταν δύσκολο να αναλάβουν πρωτοβουλίες ως ένα βαθμό ενώ αντίθετα στο 45,0% δεν είχαν καθόλου τρέμουλο.

Το 64,2% βρίσκει ότι αισθανόταν πολύ συχνά νευρικός και σε μεγάλο βαθμό, ενώ δεν υπάρχει ξεκάθαρη άποψη για το αν ανησυχούσαν για καταστάσεις που θα μπορούσαν να πανικοβληθούν ανόητοι, ενώ κατά το 36,7%, οι ασθενείς τονίζουν πως ένιωσαν σε μικρό βαθμό ότι δεν είχαν να προσμένουν τίποτα με ενδιαφέρον και παράλληλα λίγες ήταν οι φορές που ένιωσαν ενοχλημένοι (40,0%). Το 45,0% του δείγματος πιστεύει ότι ήταν δύσκολο να χαλαρώσει στο βαθμό που ήθελε για μεγάλο χρονικό διάστημα, ενώ σπάνια ένιωθαν μελαγχολικοί και απογοητευμένοι (33,3%) ή κοντά στον πανικό (35,8%). Το 39,2% του δείγματος πολλές φορές δεν μπορούσε να ανεχτεί οτιδήποτε τους κρατούσε από αυτό που κάνανε και στο 37,5% τίποτα δεν μπορούσε για σχετικά μικρό χρονικό διάστημα τους κάνει να ενθουσιαστούν.

Το 44,2% των ασθενών με Σ.κ.Π. θεωρεί ότι δεν ένιωσε ποτέ ότι δεν άξιζε ως άτομο. Μόλις 43,3% του συνόλου, ήταν αρκετά ευερέθιστο σε μεγάλο βαθμό για αρκετό χρονικό διάστημα. Οι ασθενείς με Σ.κ.Π. δηλώνουν πως ποτέ δεν αισθάνθηκαν την καρδιά τους να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί άσκηση καθώς επίσης δεν βίωσαν καταστάσεις φόβου χωρίς να υπάρχει λόγος (31,7%). Τέλος, υψηλό ποσοστό, της τάξης του 50,0% δεν ένιωσε ποτέ πως η ζωή του δεν έχει νόημα.

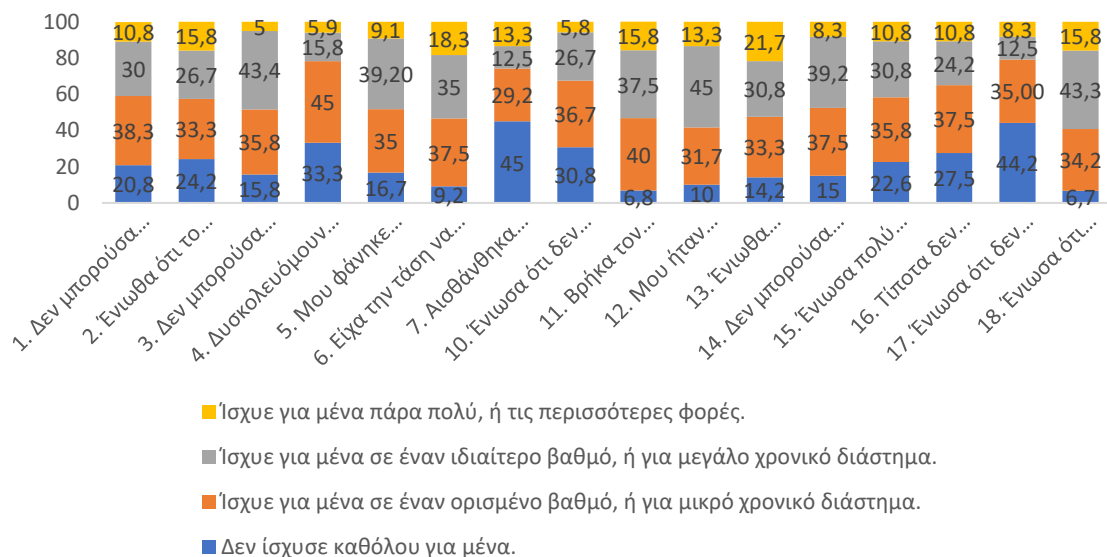
Πίνακας 3: Απόψεις των ασθενών σχετικά με την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες

| | Δεν ίσχυσε καθόλου για μένα. | | Ίσχυε για μένα σε έναν ορισμένο βαθμό, ή για μικρό χρονικό διάστημα. | | Ίσχυε για μένα σε έναν ιδιαίτερο βαθμό, ή για μεγάλο χρονικό διάστημα. | | Ίσχυε για μένα πάρα πολύ, ή τις περισσότερες φορές. | |
|---|------------------------------|------|--|------|--|------|---|------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| 1. Δεν μπορούσα να ηρεμήσω τον εαυτό μου. | 25 | 20,8 | 46 | 38,3 | 36 | 30,0 | 13 | 10,8 |

| | | | | | | | | |
|--|----|------|----|------|----|-------|----|------|
| 2. Ένιωθα ότι το στόμα μου ήταν ξηρό. | 29 | 24,2 | 40 | 33,3 | 32 | 26,7 | 19 | 15,8 |
| 3. Δεν μπορούσα να βιώσω κανένα θετικό συναίσθημα. | 19 | 15,8 | 43 | 35,8 | 52 | 43,4 | 6 | 5,0 |
| 4. Δυσκολευόμουν ν' ανασάνω (π.χ., υπερβολικά γρήγορη αναπνοή, κόψιμο της ανάσας μου χωρίς να έχω κάνει σωματική προσπάθεια). | 40 | 33,3 | 54 | 45,0 | 19 | 15,8 | 7 | 5,9 |
| 5. Μου φάνηκε δύσκολο να αναλάβω την πρωτοβουλία να κάνω κάποια πράγματα. | 20 | 16,7 | 42 | 35,0 | 47 | 39,2% | 11 | 9,1 |
| 6. Είχα την τάση να αντιδρώ υπερβολικά στις καταστάσεις που αντιμετώπιζα. | 11 | 9,2 | 45 | 37,5 | 42 | 35,0 | 22 | 18,3 |
| 7. Αισθάνθηκα τρεμούλα (πχ στα χέρια). | 54 | 45,0 | 35 | 29,2 | 15 | 12,5 | 16 | 13,3 |
| 10. Ένιωσα ότι δεν είχα τίποτα να προσμένω με ενδιαφέρον. | 37 | 30,8 | 44 | 36,7 | 32 | 26,7 | 7 | 5,8 |
| 11. Βρήκα τον εαυτό μου να νιώθει ενοχλημένος. | 8 | 6,8 | 48 | 40,0 | 45 | 37,5 | 19 | 15,8 |
| 12. Μου ήταν δύσκολο να χαλαρώσω. | 12 | 10,0 | 38 | 31,7 | 54 | 45,0 | 16 | 13,3 |
| 13. Ένιωθα μελαγχολικός και απογοητευμένος. | 17 | 14,2 | 40 | 33,3 | 37 | 30,8 | 26 | 21,7 |
| 14. Δεν μπορούσα να ανεχτώ οτιδήποτε με κρατούσε από το να συνεχίσω με αυτό που έκανα. | 18 | 15,0 | 45 | 37,5 | 47 | 39,2 | 10 | 8,3 |
| 15. Ένιωσα πολύ κοντά στον πανικό. | 27 | 22,6 | 43 | 35,8 | 37 | 30,8 | 13 | 10,8 |

| | | | | | | | | |
|---|----|------|----|-------|----|------|----|------|
| 16. Τίποτα δεν μπορούσε να με κάνει να νιώσω ενθουσιασμό. | 33 | 27,5 | 45 | 37,5 | 29 | 24,2 | 13 | 10,8 |
| 17. Ένωσα ότι δεν άξιζα πολύ ως άτομο. | 53 | 44,2 | 42 | 35,0% | 15 | 12,5 | 10 | 8,3 |
| 18. Ένωσα ότι ήμουν αρκετά ευερέθιστος | 8 | 6,7 | 41 | 34,2 | 52 | 43,3 | 19 | 15,8 |
| 19. Αισθανόμουν την καρδιά μου να χτυπάει χωρίς να έχει προηγηθεί σωματική άσκηση (ταχυπαλμία, αρρυθμία). | 38 | 31,7 | 33 | 27,5 | 35 | 29,2 | 14 | 11,7 |
| 20. Ένωσα φοβισμένος χωρίς να υπάρχει λόγος. | 38 | 31,7 | 36 | 30,0 | 33 | 27,5 | 13 | 10,8 |
| 21. Ένωσα πως η ζωή δεν είχε νόημα. | 60 | 50,0 | 42 | 35,0 | 12 | 10,0 | 6 | 5,0 |

Γράφημα 4. Αξιολόγηση απόψεων για κατάθλιψη -άγχος & στρες DASS-21



4.2.2.3 Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης ζωής LSI

Στους Πίνακες 4α και 4β γίνεται παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων για τη ικανοποίηση ζωής των ασθενών με Σ.κ.Π. Ειδικότερα, το 20,8% παραδέχεται ότι δεν μπορεί να αποφασίσει αν αυτά είναι τα καλύτερα τους χρόνια, 20,0% βρίσκει ότι αυτό τον καιρό δεν αισθάνεται άνετα με τη σεξουαλική του ζωή. Το 28,3% θεωρεί σε μικρό βαθμό πως αυτή είναι η χειρότερη εποχή της ζωής τους, εντούτοις δεν αισθάνονται κατάθλιψη το ίδιο συχνά με άλλα άτομα (25,0%) ούτε αυτά που κάνουν τους φαίνονται ιδιαίτερα ενδιαφέροντα (20,8%).

Το 25,8% δεν έχει κάνει σχέδια σχετικά με το τι θα κάνει σε ένα μήνα ή σε ένα χρόνο από τώρα, ενώ κατά το 21,7%, οι ασθενείς δεν είναι καθόλου σίγουροι αν καθώς μεγαλώνουν τα πράγματα τους φαίνονται καλύτερα από ότι πίστευαν. Το 28,3% του δείγματος δεν ξέρει αν είναι ικανοποιημένο από τη ζωή του, αφού το 20,8% δεν ξέρει αν απέκτησε αυτά που ήθελε στη ζωή του. Το 25,8% του δείγματος σε μικρό βαθμό θεωρεί ότι δεν απέκτησε τα σημαντικά πράγματα που ήθελε στη ζωή του και 29,2% υποστηρίζει πως ο μέσος άνθρωπος πάει προς το χειρότερο.

Περίπου το 25,0% των ασθενών θεωρεί πως σε πολύ μικρό βαθμό στη ζωή τους του δόθηκαν περισσότερες ευκαιρίες από ότι σε άλλους. Το 30,8% του συνόλου, δεν μπορεί να απαντήσει ξεκάθαρα αν η ζωή του θα μπορούσε να είναι πιο ευτυχισμένη απ' ότι τώρα ή αν έχουν καλύτερη εμφάνιση συγκριτικά με άλλους της ηλικίας του (24,2%). Οι ασθενείς δηλώνουν πως δεν ξέρουν αν είναι σωστό ή όχι να προσδοκούν ενδιαφέροντα και ευχάριστα πράγματα (22,5%) ενώ σε πολύ μικρό βαθμό αισθάνονται γερασμένοι και κάπως κουρασμένοι (23,3%). Τονίζεται επίσης από τους ίδιους πως δεν πρόκειται να αλλάζαν το παρελθόν σε πολύ μεγάλο βαθμό ακόμα και αν μπορούσαν στο 22,5% των περιπτώσεων. Συνεχίζοντας, 25,0% του δείγματος παραδέχεται πως δεν μπορεί να αποφασίσει αν έχει πάρει πολλές ανόητες αποφάσεις σε σύγκριση με άλλους.

Το 22,5% του δείγματος αισθάνεται την ηλικία του χωρίς να τον επηρεάζει ιδιαίτερα σε μεγάλο βαθμό. Τέλος, σε μικρό βαθμό και σε ποσοστό 20,0% κρίνει ότι είναι το ίδιο ευτυχισμένοι όπως ήταν νεότεροι.

Πίνακας 4α: Απόψεις των ασθενών σχετικά με την ικανοποίηση της ζωής

| Δεν ισχύει καθόλου για μένα | | Ισχύει σε πολύ μικρό βαθμό για μένα | | Ισχύει σε μικρό βαθμό για μένα | | Ούτε ισχύει, ούτε δεν ισχύει για μένα | |
|-----------------------------|---|-------------------------------------|---|--------------------------------|---|---------------------------------------|---|
| N | % | N | % | N | % | N | % |
| | | | | | | | |

| | | | | | | | | |
|---|----|------|----|------|----|------|----|------|
| 1. Αυτά είναι τα καλλίτερα μου χρόνια. | 14 | 11,7 | 20 | 16,7 | 16 | 13,3 | 25 | 20,8 |
| 2. Αυτό τον καιρό αισθάνομαι άνετα με τη σεξουαλική μου ζωή. | 24 | 20,0 | 21 | 17,5 | 16 | 11,7 | 21 | 17,5 |
| 3. Αυτή είναι η χειρότερη εποχή της ζωής μου. | 18 | 15,0 | 34 | 28,3 | 24 | 20,0 | 23 | 19,2 |
| 4. Αισθάνομαι κατάθλιψη πολύ συχνά σε σύγκριση με άλλα άτομα. | 30 | 25,0 | 22 | 18,3 | 17 | 14,2 | 14 | 11,7 |
| 5. Αυτά που κάνω μου φαίνονται πιο ενδιαφέροντα παρά ποτέ. | 25 | 20,8 | 22 | 18,3 | 21 | 17,5 | 25 | 20,8 |
| 6. Έχω ετοιμάσει τα σχέδια μου για το τι θα κάνω σ' ένα μήνα ή σ' ένα χρόνο από τώρα. | 31 | 25,8 | 19 | 15,8 | 15 | 12,5 | 19 | 15,8 |
| 7. Καθώς μεγαλώνω, τα πράγματα μου φαίνονται καλλίτερα απ' ό τι πίστευα ότι θα μου φαινότουσαν. | 19 | 15,8 | 22 | 18,3 | 14 | 11,7 | 26 | 21,7 |
| 8. Καθώς ανατρέχω την μέχρι σήμερα ζωή μου, αισθάνομαι αρκετά ικανοποιημένος/ η. | 9 | 7,5 | 18 | 15,0 | 21 | 17,5 | 34 | 28,3 |
| 9. Λίγο-πολύ απέκτησα ό τι περίμενα από τη ζωή. | 17 | 14,2 | 14 | 11,7 | 24 | 20,0 | 25 | 20,8 |
| 10. Όταν σκέφτομαι το παρελθόν, νομίζω ότι δεν απέκτησα τα σημαντικά πράγματα που ήθελα από τη ζωή. | 8 | 6,6 | 27 | 22,5 | 31 | 25,8 | 24 | 20,0 |
| 11. Παρόλα όσα λένε, ο μέσος άνθρωπος πάει προς το | 4 | 3,3 | 25 | 20,8 | 35 | 29,2 | 27 | 22,5 |

| | | | | | | | | |
|--|----|------|----|-------|----|------|----|------|
| χειρότερο και όχι προς το καλλίτερο. | | | | | | | | |
| 12. Στη ζωή μου δόθηκαν περισσότερες ευκαιρίες απ' ότι στους περισσότερους άλλους ανθρώπους που γνωρίζω. | 27 | 22,5 | 31 | 25,8 | 19 | 15,8 | 19 | 15,8 |
| 13. Η ζωή μου θα μπορούσε να είναι πιο ευτυχισμένη απ' ότι είναι τώρα. | 12 | 10,0 | 15 | 12,5 | 16 | 13,3 | 37 | 30,8 |
| 14. Έχω καλή εμφάνιση συγκριτικά με άλλα άτομα της ηλικίας μου. | 2 | 1,7 | 2 | 1,7 | 18 | 15,0 | 29 | 24,2 |
| 15. Προσδοκώ ότι θα μου συμβούν ενδιαφέροντα και ευχάριστα πράγματα στο μέλλον. | 4 | 3,3 | 18 | 15,0% | 12 | 10,0 | 27 | 22,5 |
| 16. Αισθάνομαι γερασμένος/ η και κάπως κουρασμένος/ η. | 16 | 13,3 | 26 | 21,7 | 28 | 23,3 | 14 | 11,7 |
| 17. Ακόμη και αν μπορούσα, δεν θα άλλαζα το παρελθόν. | 11 | 9,2 | 10 | 8,3 | 21 | 17,5 | 22 | 18,3 |
| 18. Έχω πάρει πολλές ανόητες αποφάσεις συγκριτικά με άλλα άτομα της ηλικίας μου. | 11 | 9,2 | 28 | 23,3 | 17 | 14,2 | 30 | 25,0 |
| 19. Αισθάνομαι την ηλικία μου, αλλά δεν με πειράζει. | 5 | 4,2 | 24 | 20,0 | 8 | 6,7 | 20 | 16,7 |
| 20. Είμαι το ίδιο ευτυχισμένος/ η όπως όταν ήμουν νεότερος/ η. | 18 | 15,0 | 9 | 7,5 | 24 | 20,0 | 22 | 18,3 |

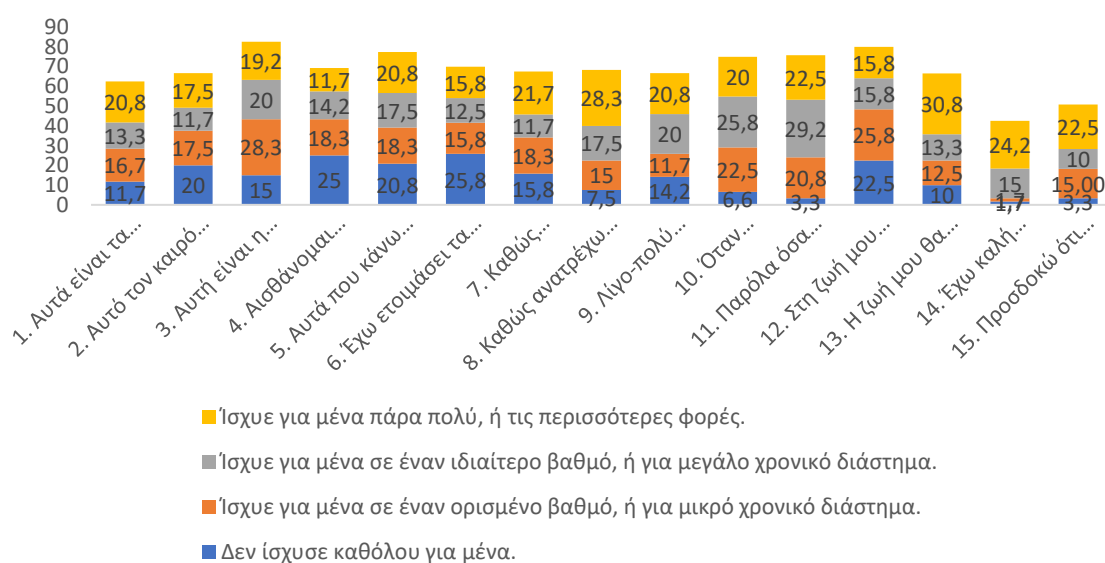
Πίνακας 4β: Απόψεις των ασθενών σχετικά με την ικανοποίηση της ζωής

| | Ισχύει σε μεγάλο βαθμό για μένα | | Ισχύει σε πολύ μεγάλο βαθμό για μένα | | Ισχύει απόλυτα για μένα | |
|---|---------------------------------|------|--------------------------------------|------|-------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % |
| 1. Αυτά είναι τα καλλίτερα μου χρόνια. | 23 | 19,2 | 20 | 16,7 | 2 | 1,7 |
| 2. Αυτό τον καιρό αισθάνομαι άνετα με τη σεξουαλική μου ζωή. | 8 | 6,7 | 15 | 12,5 | 7 | 14,2 |
| 3. Αυτή είναι η χειρότερη εποχή της ζωής μου. | 7 | 5,8 | 10 | 8,3 | 4 | 3,3 |
| 4. Αισθάνομαι κατάθλιψη πολύ συχνά σε σύγκριση με άλλα άτομα. | 14 | 11,7 | 13 | 10,8 | 10 | 8,3 |
| 5. Αυτά που κάνω μου φαίνονται πιο ενδιαφέροντα παρά ποτέ. | 12 | 10,0 | 9 | 7,5 | 6 | 5,0 |
| 6. Έχω ετοιμάσει τα σχέδια μου για το τι θα κάνω σ' ένα μήνα ή σ' ένα χρόνο από τώρα. | 16 | 13,3 | 15 | 12,5 | 5 | 4,2 |
| 7. Καθώς μεγαλώνω, τα πράγματα μου φαίνονται καλλίτερα απ' ό,τι πίστευα ότι θα μου φαινότουσαν. | 20 | 16,7 | 12 | 10,0 | 7 | 5,8 |
| 8. Καθώς ανατρέχω την μέχρι σήμερα ζωή μου, αισθάνομαι αρκετά ικανοποιημένος/ η. | 17 | 14,2 | 14 | 11,7 | 7 | 5,8 |
| 9. Λίγο-πολύ απέκτησα ό,τι περίμενα από τη ζωή. | 20 | 16,7 | 10 | 8,3 | 10 | 8,3 |

| | | | | | | |
|--|----|------|----|------|----|------|
| 10. Όταν σκέφτομαι το παρελθόν, νομίζω ότι δεν απέκτησα τα σημαντικά πράγματα που ήθελα από τη ζωή. | 19 | 15,8 | 6 | 5,0 | 5 | 4,2 |
| 11. Παρόλα όσα λένε, ο μέσος άνθρωπος πάει προς το χειρότερο και όχι προς το καλλίτερο. | 14 | 11,7 | 6 | 5,7 | 9 | 7,5 |
| 12. Στη ζωή μου δόθηκαν περισσότερες ευκαιρίες απ' ότι στους περισσότερους άλλους ανθρώπους που γνωρίζω. | 15 | 12,5 | 4 | 3,3 | 5 | 4,2 |
| 13. Η ζωή μου θα μπορούσε να είναι πιο ευτυχισμένη απ' ότι είναι τώρα. | 12 | 10,0 | 9 | 7,5 | 19 | 15,8 |
| 14. Έχω καλή εμφάνιση συγκριτικά με άλλα άτομα της ηλικίας μου. | 21 | 17,5 | 26 | 21,7 | 2 | 1,7 |
| 15. Προσδοκώ ότι θα μου συμβούν ενδιαφέροντα και ευχάριστα πράγματα στο μέλλον. | 21 | 17,5 | 15 | 12,5 | 23 | 19,2 |
| 16. Αισθάνομαι γερασμένος/ η και κάπως κουρασμένος/ η. | 22 | 18,3 | 11 | 9,2 | 3 | 2,5 |
| 17. Ακόμη και αν μπορούσα, δεν θα άλλαζα το παρελθόν. | 27 | 22,5 | 15 | 12,5 | 14 | 11,7 |
| 18. Έχω πάρει πολλές ανόητες αποφάσεις συγκριτικά με άλλα άτομα της ηλικίας μου. | 16 | 13,3 | 14 | 11,7 | 4 | 3,3 |
| 19. Αισθάνομαι την ηλικία μου, αλλά δεν με | 27 | 22,5 | 17 | 14,2 | 19 | 15,8 |

| | | | | | | |
|--|----|------|----|------|----|------|
| πειράζει. | | | | | | |
| 20. Είμαι το ίδιο ευτυχισμένος/ η όπως όταν ήμουν νεότερος/ η. | 13 | 10,8 | 19 | 15,8 | 15 | 12,5 |

Γράφημα 5. Ερωτηματολόγιο ικανοποίησης ζωής LSI



4.2.2.3 Αξιολόγηση απόψεων για την γενική υγεία GHQ-28

Στον Πίνακα 5 γίνεται παρουσίαση της κατανομής των συχνοτήτων για τη γενική υγεία των ασθενών με Σ.κ.Π. Ειδικότερα, το 31,7% παραδέχεται ότι αισθάνεται το μάλλον περισσότερο και υγιής όπως συνήθως, 39,2% θεωρεί και σε αυτή την περίπτωση πως η ανάγκη του για κάποιο δυναμωτικό είναι περισσότερο από τη συνηθισμένη καθώς νιώθουν περισσότερο ή λιγότερο εξαντλημένοι και κακοδιάθετοι (35,0%). Το 43,3% θεωρεί πως έχει αισθανθεί μάλλον περισσότερο άρρωστο από το συνηθισμένο, ενώ ποσοστό του 34,2% δεν έχει περισσότερο από το σύνηθες πονοκεφάλους, ούτε σφίξιμο ή βάρος στο κεφάλι (30,0%). Ωστόσο, υπήρχαν περίοδοι όπου οι εξάψεις και οι κρυάδες ήταν πολύ περισσότερες από το σύνηθες.

Το 40,0% βρίσκει πως δεν έχει χάσει περισσότερο από το σύνηθες τον ύπνο του αλλά και επιπλέον όμοια δεν έχουν δυσκολία να τον συνεχίσουν αν διακοπεί (38,3%), ενώ κατά το 38,3%, οι

ασθενείς τονίζουν πως αισθάνονται πως βρίσκονται συνεχώς σε υπερένταση πέρα από το φυσιολογικό. Το 33,3% του δείγματος μάλλον είναι περισσότερο οξύθυμο από ότι συνήθως, επίσης δεν νιώθει φόβο ή πανικό παραπάνω από το κανονικό (37,5%), όμοια άποψη με αίσθημα ότι τους έχουν πλακώσει οι δυσκολίες που δεν συμβαίνει καθόλου (34,2%). Το 39,2% του δείγματος αισθάνεται μάλλον περισσότερο νευρικό από ότι συνήθως αλλά 42,5% είναι μάλλον και παραπάνω δραστήριοι από ότι συνήθως καθώς σε ορισμένες περιπτώσεις τους παίρνει πολύ περισσότερο χρόνο να κάνουν μία δουλειά (37,5%).

Περίπου το 40,0% των ασθενών θεωρεί πως μάλλον τα καταφέρνει περισσότερο καλά απ' ότι συνήθως και όμοια είναι ικανοποιημένο από τον τρόπο που κάνει τις δουλειές του (44,2%). Το 45,0% του συνόλου θεωρεί πως μάλλον παίζει χρήσιμο ρόλο σε ότι συμβαίνει γύρω του, παραπάνω από το σύννηθες. Οι ασθενείς δηλώνουν πως μάλλον αισθάνονται περισσότερο ικανοί από το φυσιολογικό να παίρνουν αποφάσεις (52,5%) και μπορούν να χαρούν συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες (45,0%) καθώς δεν αισθάνονται καθόλου πως δεν αξίζουν τίποτα (54,2%), ούτε πως δεν υπάρχει ελπίδα (62,5%), ούτε πως δεν αξίζει κανείς να ζει (60,8%) ενώ δεν έχει υπάρξει στιγμή που να σκεφτούν να δώσουν τέλος στη ζωή τους (74,2%).

Το 37,5% του δείγματος παραδέχεται ότι σε ορισμένες περιπτώσεις όχι πέραν του φυσιολογικού τα νεύρα του ήταν τεταμένα και δεν μπορούσε να κάνει τίποτα. Εντούτοις, το 69,2% δεν έχει καθόλου σκέψεις να ήταν πεθαμένο ώστε να ξεμπλέξει από τα προβλήματα του. Τέλος, υψηλό ποσοστό, της τάξης του 79,2% κρίνει εξαιρετικά αδύνατο να έκανε τη σκέψη να δώσει τέλος στη ζωή του.

Πίνακας 5: Απόψεις των ασθενών σχετικά με τη γενική υγεία

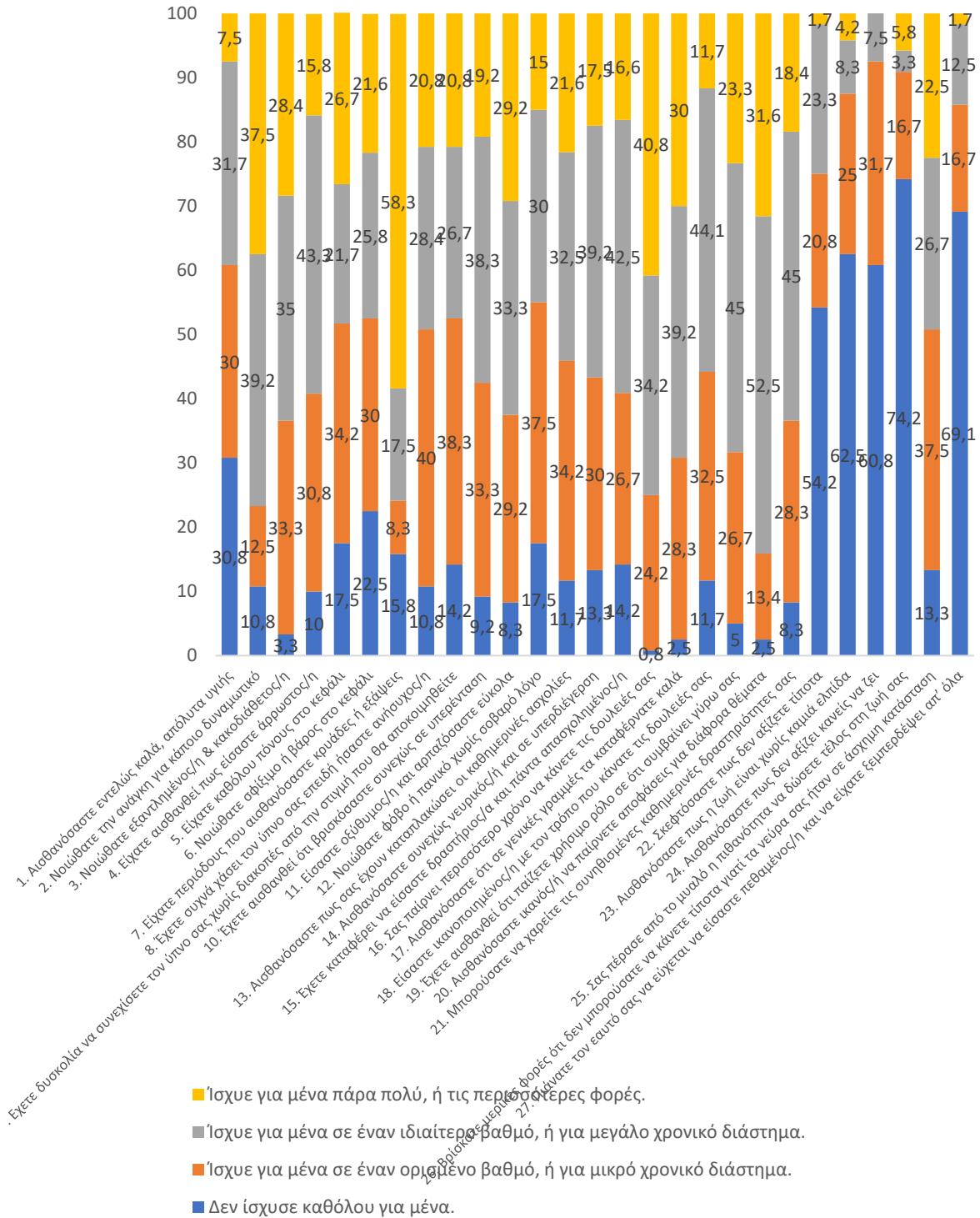
| | Καθόλου | | Όχι περισσότερο απ' ότι συνήθως | | Μάλλον περισσότερο απ' ότι συνήθως | | Πολύ περισσότερο απ' ότι συνήθως | |
|--|---------|------|---------------------------------|------|------------------------------------|------|----------------------------------|------|
| | N | % | N | % | N | % | N | % |
| 1. Αισθανόσαστε εντελώς καλά, απόλυτα υγιής | 37 | 30,8 | 36 | 30,0 | 38 | 31,7 | 9 | 7,5 |
| 2. Νοιώθατε την ανάγκη για κάποιο δυναμωτικό | 13 | 10,8 | 15 | 12,5 | 47 | 39,2 | 45 | 37,5 |
| 3. Νοιώθατε εξαντλημένος/η & κακοδιάθετος/η | 4 | 3,3 | 40 | 33,3 | 42 | 35,0 | 34 | 28,4 |
| 4. Είχατε αισθανθεί πως είσαστε άρρωστος/η | 12 | 10,0 | 37 | 30,8 | 52 | 43,3 | 19 | 15,8 |

| | | | | | | | | |
|---|----|------|----|------|----|------|----|------|
| 5. Είχατε καθόλου πόνους στο κεφάλι | 21 | 17,5 | 41 | 34,2 | 26 | 21,7 | 32 | 26,7 |
| 6. Νοιώθατε σφίξιμο ή βάρος στο κεφάλι | 27 | 22,5 | 36 | 30,0 | 31 | 25,8 | 26 | 21,6 |
| 7. Είχατε περιόδους που αισθανόσαστε κρυάδες ή εξάψεις | 19 | 15,8 | 10 | 8,3 | 21 | 17,5 | 70 | 58,3 |
| 8. Έχετε συχνά χάσει τον ύπνο σας επειδή ήσαστε ανήσυχος/η | 13 | 10,8 | 48 | 40,0 | 34 | 28,4 | 25 | 20,8 |
| 9. Έχετε δυσκολία να συνεχίσετε τον ύπνο σας χωρίς διακοπές από την στιγμή που θα αποκοιμηθείτε | 17 | 14,2 | 46 | 38,3 | 32 | 26,7 | 25 | 20,8 |
| 10. Έχετε αισθανθεί ότι βρισκόσαστε συνεχώς σε υπερένταση | 11 | 9,2 | 40 | 33,3 | 46 | 38,3 | 23 | 19,2 |
| 11. Είσαστε οξύθυμος/η και αρπαζόσαστε εύκολα | 10 | 8,3 | 35 | 29,2 | 40 | 33,3 | 35 | 29,2 |
| 12. Νοιώθατε φόβο ή πανικό χωρίς σοβαρό λόγο | 21 | 17,5 | 45 | 37,5 | 36 | 30,0 | 18 | 15,0 |
| 13. Αισθανόσαστε πως σας έχουν καταπλακώσει οι καθημερινές ασχολίες | 14 | 11,7 | 41 | 34,2 | 39 | 32,5 | 26 | 21,6 |
| 14. Αισθανόσαστε συνεχώς νευρικός/ή και σε υπερδιέγερση | 16 | 13,3 | 36 | 30,0 | 47 | 39,2 | 21 | 17,5 |
| 15. Έχετε καταφέρει να είσαστε δραστήριος/α και πάντα απασχολημένος/η | 17 | 14,2 | 32 | 26,7 | 51 | 42,5 | 20 | 16,6 |
| 16. Σας παίρνει περισσότερο χρόνο να κάνετε τις δουλειές σας | 1 | 0,8 | 29 | 24,2 | 41 | 34,2 | 49 | 40,8 |

| | | | | | | | | |
|--|----|------|----|------|----|------|----|------|
| 17. Αισθανόσαστε ότι σε γενικές γραμμές τα καταφέρνατε καλά | 3 | 2,5 | 34 | 28,3 | 47 | 39,2 | 36 | 30,0 |
| 18. Είσαστε ικανοποιημένος/η με τον τρόπο που κάνατε τις δουλειές σας | 14 | 11,7 | 39 | 32,5 | 53 | 44,1 | 14 | 11,7 |
| 19. Έχετε αισθανθεί ότι παίζετε χρήσιμο ρόλο σε ότι συμβαίνει γύρω σας | 6 | 5,0 | 32 | 26,7 | 54 | 45,0 | 28 | 23,3 |
| 20. Αισθανόσαστε ικανός/ή να παίρνετε αποφάσεις για διάφορα θέματα | 3 | 2,5 | 16 | 13,4 | 63 | 52,5 | 38 | 31,6 |
| 21. Μπορούσατε να χαρείτε τις συνηθισμένες καθημερινές δραστηριότητες σας | 10 | 8,3 | 34 | 28,3 | 54 | 45,0 | 22 | 18,4 |
| 22. Σκεφτόσαστε πως δεν αξίζετε τίποτα | 65 | 54,2 | 25 | 20,8 | 28 | 23,3 | 2 | 1,7 |
| 23. Αισθανόσαστε πως η ζωή είναι χωρίς καμιά ελπίδα | 75 | 62,5 | 30 | 25,0 | 10 | 8,3 | 5 | 4,2 |
| 24. Αισθανόσαστε πως δεν αξίζει κανείς να ζει | 73 | 60,8 | 38 | 31,7 | 9 | 7,5 | 0 | 0,0 |
| 25. Σας πέρασε από το μυαλό η πιθανότητα να δώσετε τέλος στη ζωή σας | 89 | 74,2 | 20 | 16,7 | 4 | 3,3 | 7 | 5,8 |
| 26. Βρίσκατε μερικές φορές ότι δεν μπορούσατε να κάνετε τίποτα γιατί τα νεύρα σας ήταν σε άσχημη κατάσταση | 16 | 13,3 | 45 | 37,5 | 32 | 26,7 | 27 | 22,5 |
| 27. Πιάνετε τον εαυτό σας να εύχεται να είσαστε πεθαμένος/η και να είχατε ξεμπερδέψει απ' όλα | 83 | 69,1 | 20 | 16,7 | 15 | 12,5 | 2 | 1,7 |
| 28. Βρίσκετε πως η ιδέα να δώσετε τέλος στη ζωή σας | 95 | 79,2 | 15 | 12,5 | 10 | 8,3 | 0 | 0,0 |

| | | | | | | | |
|-------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|
| ερχόταν συνεχώς στο μυαλό σας | | | | | | | |
|-------------------------------|--|--|--|--|--|--|--|

Γράφημα 6. Αξιολόγηση απόψεων για την γενική υγεία GHQ-2



4.2.2.4 Αξιολόγηση με βάση την κλίμακα EDSS

Στον Πίνακα 6 γίνεται αξιολόγηση των ατόμων με βάση την κλίμακα EDSS (Expanded Disability Status Scale), μιας μεθόδου μέτρησης της αναπηρίας που μπορεί να προκαλέσει η **Σκλήρυνση κατά Πλάκας** σε έναν ασθενή ενώ παρακολουθείται η εξέλιξη αυτού. [111] Ειδικότερα, το 8,3% ανήκει στο βαθμό 1.0 δηλαδή δεν έχει καμία αναπηρία και παρουσιάζει ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε ένα F.S., 25,8% ανήκει στο βαθμό 1.5 δηλαδή την περίπτωση που δεν έχει καμία αναπηρία και ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε περισσότερα από ένα F.S. Το 7,5% ανήκει στο βαθμό 2,0 όπου παρατηρείται ελάχιστη αναπηρία σε ένα F.S. και 4,2% στο βαθμό 2.5 όπου ελάχιστη αναπηρία σε δύο F.S. Το 9,2% είναι βαθμού 3.0, το 4,2% των ασθενών ανήκει στο επίπεδο 3.5, ενώ το ποσοστό των ατόμων στα επίπεδα 4.0, 4.5, 5.0 είναι 1,7% αντίστοιχα. Το 7,5% είναι στο επίπεδο αναπηρίας 5.5 και το 8,3% στο επίπεδο 6.0. Τέλος, τα επίπεδα 6.5, 7.0 και 7.5 έχουν ποσοστά ασθενών με Σ.κ.Π. της τάξεως του 2,5%, 12,5% και 5,0% αντίστοιχα. Δεν περιλαμβάνονται άτομα στα υπόλοιπα επίπεδα αναπηρίας.

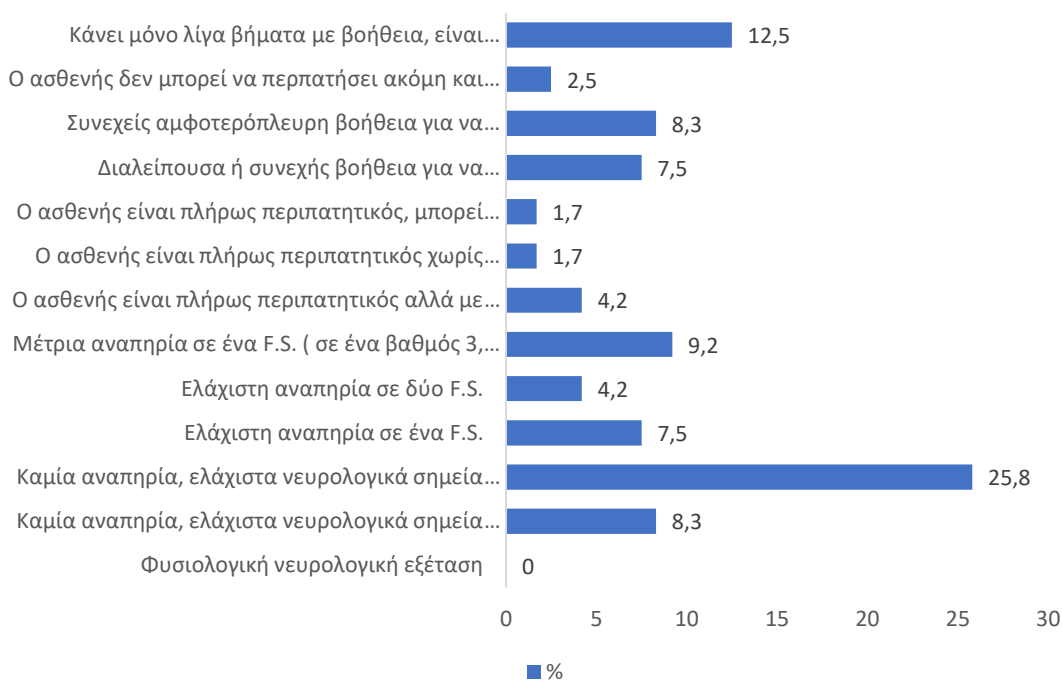
Πίνακας 6: Απαντήσεις των ερωτηθέντων στην κλίμακα EDSS

| | N | % |
|--|----|------|
| Φυσιολογική νευρολογική εξέταση | 0 | 0,0 |
| Καμία αναπηρία, ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε ένα F.S. | 10 | 8,3 |
| Καμία αναπηρία, ελάχιστα νευρολογικά σημεία σε περισσότερα από ένα F.S. | 31 | 25,8 |
| Ελάχιστη αναπηρία σε ένα F.S. | 9 | 7,5 |
| Ελάχιστη αναπηρία σε δύο F.S. | 5 | 4,2 |
| Μέτρια αναπηρία σε ένα F.S. (σε ένα βαθμός 3, στα άλλα 0 ή 1), ή μέτρια αναπηρία σε τρία ή τέσσερα F.S. (σε τρία ή τέσσερα F.S. βαθμός 2, στα άλλα 0 ή 1), ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός. | 11 | 9,2 |
| Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός αλλά με μέτρια αναπηρία σε ένα F.S. (σε ένα βαθμός 3) και σε ένα ή δύο F.S. βαθμίδα 2, ή σε πέντε F.S. βαθμός 2 (στα άλλα 0 ή 1) | 5 | 4,2 |
| Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός χωρίς βοήθεια. Είναι αυτάρκης και κυκλοφορεί περίπου 12 ώρες την ημέρα. | 2 | 1,7 |

| | | |
|---|----|------|
| Βαθμός 4 σε ένα F.S. (στα άλλα 0 ή 1) ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενα βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 300 μέτρα | | |
| Ο ασθενής είναι πλήρως περιπατητικός, μπορεί να δουλεύει με πλήρες ωράριο ή να χρειάζεται ελάχιστη βοήθεια. Σε ένα F.S. βαθμός 4 στα άλλα 0 ή 1 ή συνδυασμός βαθμών που υπερβαίνουν τα όρια των προηγούμενων βημάτων. Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 300 μέτρα | 2 | 1,7 |
| Ο ασθενής περπατά χωρίς βοήθεια ή ανάπαυση περίπου 200 μέτρα. Η αναπηρία είναι αρκετά σοβαρή για να μειώσει το πλήρες φάσμα των δραστηριοτήτων του. Βαθμός 5 σε ένα F.S. στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τους συνδυασμούς για το βήμα 4.0 | 2 | 1,7 |
| Περπατά χωρίς βοήθεια ή ξεκούραση περίπου 100 μέτρα. Βαθμός 5 σε ένα F.S. στα άλλα 0 ή 1, ή συνδυασμός χαμηλότερων βαθμίδων που συνήθως υπερβαίνουν τους συνδυασμούς για το βήμα 4.0 | 0 | 0,0 |
| Διαλείπουσα ή συνεχής βοήθεια για να περπατήσει, χωρίς ανάπαυση περίπου 100 μέτρα. Συνδυασμός με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμίδα 3+ | 9 | 7,5 |
| Συνεχείς αμφοτερόπλευρη βοήθεια για να περπατήσει χωρίς ανάπαυση περίπου 20 μέτρα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμό 3+ | 10 | 8,3 |
| Ο ασθενής δεν μπορεί να περπατήσει ακόμη και με βοήθεια για περισσότερα από 5 μέτρα, αλλά βρίσκεται καθηλωμένος στην αναπηρική καρέκλα. Μετακινείται μόνος του περίπου 12 ώρες την ημέρα με την αναπηρική καρέκλα. Συνδυασμοί με περισσότερα από δύο F.S. με βαθμό 4+ ή σπάνια μόνο πυραμιδική διαταραχή βαθμού 5 | 3 | 2,5 |
| Κάνει μόνο λίγα βήματα με βοήθεια, είναι καθηλωμένος στην αναπηρική καρέκλα, χρειάζεται βοήθεια για τη μετακίνησή του. Συνδυασμός με περισσότερα από 1 F.S. με βαθμό 4+ | 15 | 12,5 |
| Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι ή και στην αναπηρική καρέκλα. Συνήθως χρησιμοποιεί αποτελεσματικά τα χέρια. Συνδυασμός γενικά σε περισσότερα F.S., με βαθμό 4+ | 0 | 0,0 |

| | | |
|--|---|-----|
| Περνά το μεγαλύτερο μέρος της ημέρας στο κρεβάτι. Χρησιμοποιεί κάπως αποτελεσματικά το ένα ή και τα δύο χέρια. Συνδυασμός με αρκετά F.S. βαθμού 4+ | 0 | 0,0 |
| Ανάπηρος, παραμένει καθηλωμένος στο κρεβάτι. Μπορεί να επικοινωνεί και να τρώει. Συνδυασμός F.S. με βαθμό 4+ | 0 | 0,0 |
| Ο ασθενής είναι τελείως ανάπηρος και καθηλωμένος στο κρεβάτι. Δεν μπορεί να επικοινωνήσει αποτελεσματικά ή να φάει και να καταπιεί. Σε όλα τα F.S. συστήματα βαθμός 4+ | 0 | 0,0 |
| Θάνατος οφειλόμενος στην Σ.Κ.Π. | 0 | 0,0 |

Γράφημα 7. Αξιολόγηση με βάση την κλίμακα EDSS



4.3 Επαγωγική στατιστική

4.3.1 Έλεγχος ύπαρξης κανονικής κατανομής

Ο έλεγχος για την κανονικότητα παρουσιάζεται στον πίνακα 7, για τα 4 μεταβλητές που προέκυψαν από τα αντίστοιχα ερωτηματολόγια, έδειξε πως καθεμία από αυτές τις μεταβλητές ακολουθούσε την κανονικότητα, δηλαδή η Κατάθλιψη, άγχος και στρες ($p=0,098$), η κλίμακα Ικανοποίησης ζωής ($p=0,200$), η Κλίμακα γενικής υγείας ($p=0,200$).

Πίνακας 6: Έλεγχος ύπαρξης κανονικής κατανομής

| | Kolmogorov-Smirnov ^a | | |
|-----------------------------------|---------------------------------|-----|-------|
| | Statistic | Df | Sig. |
| Κατάθλιψη, άγχος και στρες | ,099 | 120 | ,098 |
| Ικανοποίηση ζωής | ,065 | 120 | ,200* |
| Γενική υγεία | ,069 | 120 | ,200* |

Η επαγωγική ανάλυση χρειάστηκε παραμετρικούς έλεγχους, για όλες τις κλίμακες που χρησιμοποιήθηκαν στην παρούσα, βασιζόμενοι στον έλεγχο της κανονικής κατανομής, δηλαδή την Κατάθλιψη, άγχος και στρες, την κλίμακα Ικανοποίησης ζωής, την Κλίμακα Γενικής υγείας.

4.3.2 Συσχετίσεις κλιμάκων

Στον πίνακα 7 γίνεται έλεγχος για την ύπαρξη διμετάβλητων σχέσεων στα σκορ των τριών κλιμάκων της μελέτης.

Πίνακας 7: Συσχετίσεις των τριών κλιμάκων της έρευνας

| | Κατάθλιψη, άγχος και στρες | Ικανοποίηση ζωής | Γενική υγεία |
|-----------------------------------|----------------------------|------------------|--------------|
| Κατάθλιψη, άγχος και στρες | 1 | -,226* | ,505** |
| | | ,013 | ,000 |
| Ικανοποίηση ζωής | -,226* | 1 | -,078 |
| | ,013 | | ,396 |
| Γενική υγεία | ,505** | -,078 | 1 |
| | ,000 | ,396 | |

*Σημείωση. * $p < 0.05$, ** $p < 0.01$

Από τη χρήση του ελέγχου Pearson μεταξύ των βαθμολογιών των τεσσάρων ερωτηματολογίων προέκυψαν τα εξής:

Αρνητική συσχέτιση παρατηρήθηκε για την κλίμακα κατάθλιψης, άγχους και στρες με την κλίμακα ικανοποίησης ζωής. Συγκεκριμένα, αυξήσεις στις τιμές της βαθμολογίας της 1^{ης} μεταβλητής, συνδέονται με αναλογικές μειώσεις στις τιμές της 2^{ης} μεταβλητής.

Αντίθετα, θετική είναι η συσχέτιση της κλίμακας κατάθλιψης, άγχους και στρες με τη γενική υγεία. Συγκεκριμένα, αυξήσεις στις τιμές της βαθμολογίας της 1^{ης} μεταβλητής, συνδέονται με αναλογικές αυξήσεις στις τιμές της 3^{ης} μεταβλητής.

4.3.3 Απόψεις της κλίμακας κατάθλιψης, άγχους και στρες με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών

Το ολικό σκορ των απόψεων ως προς την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες των ασθενών προκύπτει μετά από πρόσθεση των απαντήσεων στα ερωτήματα 1 ως 21 στο 1^ο ερωτηματολόγιο λαμβάνοντας τιμές 0 έως 63. Αυξήσεις στο συνολικό σκορ συνεπάγεται αυξήσεις της αρνητικής συναισθηματικής κατάστασης όσον αφορά τους ασθενείς. Το μέσο σκορ της μεταβλητής ήταν 27,5, η τυπική απόκλιση ήταν 11,6, οι τιμές ελαχίστου και μεγίστου αντίστοιχα ήταν 2 και 54.

Στον πίνακα 8 γίνεται παρουσίαση των σημαντικά και μη στατιστικών σχέσεων μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών και του ολικού σκορ που προκύπτει από την κλίμακα DASS-21.

Πίνακας 8: Σχέσεις δημογραφικών στοιχείων και του συνολικού σκορ των απαντήσεων της κλίμακας DASS-21

| Δημογραφικά στοιχεία | Μέση τιμή σκορ ± Τυπική απόκλιση | P |
|----------------------|----------------------------------|---------|
| Φύλο | | 0,947* |
| Άνδρας | 27,4 ± (11,4) | |
| Γυναίκα | 27,6 ± (11,7) | |
| Ηλικία | | 0,394** |
| 21-30 | 32,2 ± (14,9) | |
| 31-40 | 28,8 ± (12,8) | |
| 41-50 | 26,2 ± (10,8) | |
| 51-60 | 26,0 ± (9,6) | |
| Ύψος | | 0,000** |
| 155-165 cm | 19,2 ± (11,4) | |

| | | |
|------------------------------|---------------|---------|
| 166-175 cm | 30,9 ± (12,1) | |
| 176-185 cm | 28,5 ± (8,3) | |
| 186-195 cm | 17,4 ± (2,3) | |
| Βάρος | | 0,119** |
| 45-65 kg | 28,5 ± (13,5) | |
| 66-85 kg | 25,2 ± (12,1) | |
| 86-105 kg | 29,9 ± (9,5) | |
| 106-125 kg | 18,0 ± (2,6) | |
| Δείκτης μάζας σώματος | | 0,229** |
| Φυσιολογικός | 28,8 ± (12,0) | |
| Υπέρβαρος | 24,6 ± (11,6) | |
| Παχύσαρκος | 27,1 ± (2,7) | |
| Οικονομική κατάσταση | | 0,035** |
| Κακή | 26,0 ± (0,8) | |
| Μέτρια | 29,7 ± (11,5) | |
| Καλή | 26,2 ± (11,8) | |
| Πολύ καλή | 15,4 ± (4,5) | |

*Independent-Samples t-test

** One-Way Anova

Η ανάλυση κατέδειξε δύο στατιστικά σημαντικές σχέσεις, για το σκορ της κλίμακας με το ύψος και την οικονομική κατάσταση των ασθενών στο επίπεδο σημαντικότητας 0.05 ($p < 0.05$), ενώ δεν υπήρξε άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Ειδικότερα, η αρνητική συναισθηματική κατάσταση είναι πιο υψηλή στα κατώτερα οικονομικά στρώματα και σχετίστηκε και με τα περισσότερα κοντά άτομα.

4.3.4 Απόψεις της κλίμακας ικανοποίησης ζωής με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών

Το ολικό σκορ των απόψεων ως προς την ικανοποίηση της ζωής των ασθενών προκύπτει μετά από πρόσθεση των απαντήσεων στα ερωτήματα 1 ως 20 στο 2^ο ερωτηματολόγιο λαμβάνοντας τιμές 20 έως 140. Αυξήσεις στο συνολικό σκορ συνεπάγεται αυξήσεις της ικανοποίησης όσον αφορά τους ασθενείς. Το μέσο σκορ της μεταβλητής ήταν 74,6, η τυπική απόκλιση ήταν 15,2, οι τιμές ελαχίστου και μεγίστου αντίστοιχα ήταν 34 και 108.

Στον πίνακα 9 γίνεται παρουσίαση των σημαντικά και μη στατιστικών σχέσεων μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών και του ολικού σκορ που προκύπτει από την κλίμακα LSI.

Πίνακας 9: Σχέσεις δημογραφικών στοιχείων και του συνολικού σκορ των απαντήσεων της κλίμακας LSI

| Δημογραφικά στοιχεία | Μέση τιμή σκορ ± Τυπική απόκλιση | P |
|------------------------------|----------------------------------|---------|
| Φύλο | | 0,534* |
| Άνδρας | 73,4 ± (16,5) | |
| Γυναίκα | 75,2 ± (14,6) | |
| Ηλικία | | 0,487** |
| 21-30 | 69,7 ± (26,1) | |
| 31-40 | 75,4 ± (11,3) | |
| 41-50 | 76,7 ± (17,7) | |
| 51-60 | 72,4 ± (12,3) | |
| Ύψος | | 0,005** |
| 155-165 cm | 82,3 ± (11,4) | |
| 166-175 cm | 72,6 ± (12,1) | |
| 176-185 cm | 71,8 ± (8,3) | |
| 186-195 cm | 89,4 ± (2,3) | |
| Βάρος | | 0,193** |
| 45-65 kg | 71,6 ± (14,3) | |
| 66-85 kg | 73,8 ± (17,9) | |
| 86-105 kg | 76,2 ± (12,5) | |
| 106-125 kg | 90,3 ± (0,5) | |
| Δείκτης μάζας σώματος | | 0,241** |
| Φυσιολογικός | 73,4 ± (16,9) | |
| Υπέρβαρος | 75,3 ± (11,1) | |
| Παχύσαρκος | 82,3 ± (7,2) | |
| Οικονομική κατάσταση | | 0,246** |
| Κακή | 70,8 ± (1,3) | |
| Μέτρια | 72,2 ± (17,5) | |
| Καλή | 77,9 ± (12,8) | |
| Πολύ καλή | 75,8 ± (5,1) | |

*Independent-Samples t-test

**** One-Way Anova**

Η ανάλυση κατέδειξε μία στατιστικά σημαντική σχέση, για το σκορ της κλίμακας με το ύψος των ασθενών στο επίπεδο σημαντικότητας 0.05 ($p < 0.05$), ενώ δεν υπήρξε άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Ειδικότερα, η ικανοποίηση της ζωής σχετίζεται με πολύ μεγάλο ή πολύ μικρό ύψος.

4.3.5 Απόψεις της κλίμακας γενικής υγείας με βάση τα δημογραφικά στοιχεία των ασθενών

Το ολικό σκορ των απόψεων ως προς την γενική υγεία των ασθενών προκύπτει μετά από πρόσθεση των απαντήσεων στα ερωτήματα 1 ως 28 στο 2^ο ερωτηματολόγιο λαμβάνοντας τιμές 0 έως 84. Αυξήσεις στο συνολικό σκορ συνεπάγεται αυξήσεις της κατάστασης της γενικής υγείας όσον αφορά τους ασθενείς. Το μέσο σκορ της μεταβλητής ήταν 42,2, η τυπική απόκλιση ήταν 9,9, οι τιμές ελαχίστου και μεγίστου αντίστοιχα ήταν 23 και 65.

Στον πίνακα 10 γίνεται παρουσίαση των σημαντικά και μη στατιστικών σχέσεων μεταξύ των δημογραφικών στοιχείων των ασθενών και του ολικού σκορ που προκύπτει από την κλίμακα GHQ-28.

Πίνακας 10: Σχέσεις δημογραφικών στοιχείων και του συνολικού σκορ των απαντήσεων της κλίμακας GHQ-28

| Δημογραφικά στοιχεία | Μέση τιμή σκορ ± Τυπική απόκλιση | P |
|----------------------|----------------------------------|----------------|
| Φύλο | | 0,004* |
| Άνδρας | 38,4 ± (7,7) | |
| Γυναίκα | 43,9 ± (10,4) | |
| Ηλικία | | 0,151** |
| 21-30 | 38,9 ± (9,4) | |
| 31-40 | 40,1 ± (8,6) | |
| 41-50 | 44,5 ± (12,3) | |
| 51-60 | 43,1 ± (7,9) | |
| Ύψος | | 0,011** |
| 155-165 cm | 36,9 ± (5,9) | |
| 166-175 cm | 43,4 ± (11,1) | |
| 176-185 cm | 44,2 ± (8,9) | |
| 186-195 cm | 35,2 ± (4,5) | |

| | | |
|------------------------------|---------------|----------------|
| Βάρος | | 0,513** |
| 45-65 kg | 40,1 ± (9,8) | |
| 66-85 kg | 43,4 ± (11,6) | |
| 86-105 kg | 42,5 ± (8,3) | |
| 106-125 kg | 38,3 ± (1,5) | |
| Δείκτης μάζας σώματος | | 0,225** |
| Φυσιολογικός | 43,2 ± (10,4) | |
| Υπέρβαρος | 40,8 ± (9,2) | |
| Παχύσαρκος | 38,1 ± (5,8) | |
| Οικονομική κατάσταση | | 0,000** |
| Κακή | 51,8 ± (2,6) | |
| Μέτρια | 44,9 ± (10,8) | |
| Καλή | 39,3 ± (7,2) | |
| Πολύ καλή | 29,2 ± (3,3) | |

*Independent-Samples t-test

** One-Way Anova

Η ανάλυση κατέδειξε τρεις στατιστικά σημαντικές σχέσεις, για το σκορ της κλίμακας με το φύλο, το ύψος και την οικονομική κατάσταση των ασθενών στο επίπεδο σημαντικότητας 0.05 ($p < 0.05$), ενώ δεν υπήρξε άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Ειδικότερα, η γενική υγεία είναι πιο υψηλή στα κατώτερα οικονομικά στρώματα, στο γυναικείο φύλο και στα πολύ ψηλά ή χαμηλά ύψη.

4.4 Συζήτηση – Συμπεράσματα

Σκοπός στην θέση αυτή ήταν να γίνουν κατανοητοί οι τρόποι που η Σκλήρυνση κατά Πλάκας επιδρά στον τρόπο ζωής των πασχόντων ώστε να αναδειχθούν τα προβλήματα και οι συνέπειες αυτών στην ψυχική υγεία των ατόμων. Το παραπάνω ζήτημα έχει αποτελέσει πεδίο μελέτης πολλές φορές εντός και εκτός Ελλάδος. Ωστόσο η συσχέτιση με την ικανοποίηση από τη ζωή και τη γενική υγεία ενός πάσχοντα στο καιρό του COVID-19, αποτελεί ένα ολοκαίνουριο κομμάτι, που χρήζει μελέτης σε όλες τις χώρες του κόσμου άρα και στη δικιά μας.

Μέσω της ανάλυσης των αποτελεσμάτων, προέκυψε ότι η κατάθλιψη, το άγχος και το στρες των πασχόντων από Σ.κ.Π. συνολικά, κυμαίνεται σε χαμηλό επίπεδο λόγω και της χαμηλής μέσης τιμής στο 27,5 και της τυπικής απόκλισης στο 11,6, σε συνολικό εύρος 0 – 63, σύμφωνα με το ερωτηματολόγιο DASS-21. Οι παράγοντες που επηρεάζουν στατιστικά σημαντικά την παραπάνω

μεταβλητή με κριτήριο τη στάθμη του 0.05 ήταν το ύψος και η οικονομική κατάσταση, γεγονός που απαντάται από τη βιβλιογραφία καθότι πάσχοντες με καλύτερο οικονομικό υπόβαθρο αντιμετωπίζουν πιο εύκολα τις δυσκολίες.

Οι πάσχοντες με ύψος 1,76 και πάνω παρουσιάζουν υψηλότερες τιμές κατάθλιψης, άγχους και στρες (μέση τιμή=28,5 και τυπική απόκλιση=8,3), σε σύγκριση με τα άτομα μικρότερου ύψους, όπου η τιμή είναι 19,2 με τυπική απόκλιση ίση με 11,4. Στα αποτελέσματα φάνηκε επίσης σημαντική σχέση ανάμεσα στην οικονομική κατάσταση των πασχόντων και την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες, κάτι που συμφωνεί με παλαιότερη βιβλιογραφία, στην οποία διευκρινίζεται πως τα άτομα με μεγαλύτερη οικονομική επιφάνεια έχουν λιγότερα συμπτώματα κατάθλιψης, άγχους και στρες, σύμφωνα με τους Salehpoor et al. [75]

Το συνολικό σκορ αξιολόγησης των απόψεων ως προς τη ικανοποίηση από τη ζωή οι πάσχοντες, υπολογίζεται σε μέτρια επίπεδα με μέση τιμή 74,6 και τυπική απόκλιση ίση με 15,2, από το σύνολο της βαθμολογίας 20 έως 140, κατά το Life Satisfaction Index (LSI). Η διμεταβλητή ανάλυση κατέδειξε στατιστικά σημαντική με τα άτομα 176-185 cm να έχουν μέση τιμή σκορ ίση με 71,8 και 186-195 cm να έχουν 89,4 για την ικανοποίηση από τη ζωή. Αντίθετα, για το φύλο δεν υπάρχει ισχυρή σχέση με το σκορ της κλίμακας, δεδομένου ότι οι γυναίκες έχουν παρόμοια βαθμολογία με αυτή των ανδρών (Μ.Τ. = 73,4 και Τ.Α. = 16,5 έναντι Μ.Τ. = 75,2 και Τ.Α. = 14,6), κάτι που αποτυπώνεται και στη μελέτη των Morales-Gonzales et al. [112] Η ηλικία, έπειτα παρουσιάζει θετική συσχέτιση, αλλά μη στατιστικώς σημαντική, καθώς αποδεικνύεται πως καθεμία ηλικιακή ομάδα έχει συγκεντρωτικά ίδιο σκορ με τις άλλες, σύμφωνα και με τις μελέτες των Miller and Dishon. [113] Πιο πιθανή εξήγηση είναι πως με την πάροδο του χρόνου, η ικανοποίηση της ζωής δεν αλλάζει σε ένα άτομο με Σ.κ.Π. δεδομένης μάλιστα και της ασθένειας του. Πάρα το ότι το ύψος επιδρά στην ικανοποίηση, υπολογίστηκε πως το βάρος και ο δείκτης μάζας σώματος δεν σχετίζονται με το σκορ της κλίμακας των απόψεων για την ικανοποίηση ζωής ($p = 0,193$, $p = 0,241$), καθώς οι κατηγορίες της καθεμιάς είχαν παρόμοια βαθμολογία.

Στο σημείο αυτό τονίζεται πως τα ευρήματα αυτά είναι αντίθετα με αυτά παλαιότερων μελετών [114], πιθανότατα εξαιτίας της δομής του δείγματος με ασθενείς που συλλέχθηκε.

Το συνολικό σκορ αξιολόγησης των απόψεων ως προς τη γενική υγεία ηθικής των πασχόντων Σ.κ.Π. προκύπτει μια μέτρια επίπεδου βαθμολογία με τη μέση τιμή να είναι 42,2 και τυπική απόκλιση ίση 9,9, για βαθμολογίες από 0 έως 84, κατά τη General Health Questionnaire (GHQ-28). Η διμεταβλητή ανάλυση απέδειξε σημαντικές στατιστικά σχέσεις ανάμεσα στο συνολικό σκορ της γενικής υγείας και τα δημογραφικά στοιχεία του φύλου, του ύψους και της οικονομικής κατάστασης.

Πιο αναλυτικά, το φύλο ως παράγοντας επηρεάζει τη βαθμολογία της κλίμακας γενικής υγείας, με τις γυναίκες να παρουσιάζουν μεγαλύτερο σκορ, σε σύγκριση με τους άνδρες (Μ.Τ. = 43,9 και Τ.Α. = 10,4 έναντι Μ.Τ. = 38,4 και Τ.Α. = 7,7), κάτι που αποτυπώνεται και στη μελέτη των Benedict

et al. [115] Το ύψος ως δημογραφικός παράγοντας επιδρά στατιστικώς σημαντικά, στη γενική υγεία καθώς για την κλιμάκωση αυτού παρατηρούνται μεγάλες διαφορές στα άτομα, όπως σε μελέτες των Esteban et al. [116] Επίσης, η οικονομική κατάσταση σχετίζεται με το σκορ των απαντήσεων για τη γενική υγεία, καθώς τα άτομα με κακή οικονομική κατάσταση έχουν υψηλότερες βαθμολογίες, σε σύγκριση με αυτούς με καλή οικονομική κατάσταση (Μ.Τ. = 51,8 και Τ.Α. = 2,6 έναντι Μ.Τ. = 29,2 και Τ.Α. = 3,3).

Άλλα χαρακτηριστικά όπως η ηλικία, δεν παρουσιάζουν κάποια δυνητική σχέση με το σκορ της γενικής υγείας των ασθενών ($p = 0,151$), καθώς ασχέτως ηλικίας οι πάσχοντες είχαν την ίδια βαθμολογία, με τα αποτελέσματα αυτά να έρχονται σε αντίθεση με προηγούμενες μελέτες. [117] Καταλήγοντας, οι λοιποί δημογραφικοί παράγοντες δεν μπορούν να θεωρηθούν σημαντικοί για να επηρεάσουν τη γενική υγεία, αποτέλεσμα που έρχεται σε συμφωνία με τα αποτελέσματα των μελετών του Esteban et al. [116]

Τέλος, οι ποσοτικές μεταβλητές που προέκυψαν από τα τρία ερωτηματολόγια της μελέτης συσχετίστηκαν ώστε να απαντηθούν τα βασικά ερευνητικά ερωτήματα της έρευνας. Φαίνεται να υπάρχει αρνητική στατιστικά συσχέτιση μεταξύ των μεταβλητών Κατάθλιψη, άγχος και στρες και της ικανοποίησης από τη ζωή, καθώς αυξήσεις στη βαθμολογία της κατάθλιψης, τους άγχους και του στρες των πασχόντων δηλώνει μειώσεις στη βαθμολογία της ικανοποίησης ζωής. Αντίθετα, θετικά σχετίστηκαν το σκορ ως προς τη Κατάθλιψη, άγχος και στρες των ασθενών με την γενική υγεία, καθώς αυξήσεις στο σκορ της κατάθλιψης, τους άγχους και του στρες, υποδηλώνει αυξήσεις και στη βαθμολογία της γενικής υγείας των πασχόντων από Σ.κ.Π. Τονίζεται τέλος ότι δεν αναδείχτηκε άλλη στατιστικά σημαντική συσχέτιση.

Η επίδραση της Σκλήρυνσης κατά Πλάκα ως προς την ποιότητα ζωής των ασθενών παρουσιάζει μια ιδιαίτερα μεγάλη έκτασης βιβλιογραφία συγκριτικά με άλλες νευρολογικές παθήσεις. [118] Αυτό ίσως αποδίδεται στο ότι με βάση αρκετές μελέτες οι πάσχοντες από Σ.κ.Π έχουν χαμηλότερο επίπεδο ικανοποίησης από τη ζωή σε σύγκριση με πάσχοντες από άλλες χρόνιες παθήσεις, όπως παραδείγματος χάρι η επιληψία και ο σακχαρώδης διαβήτης. [119]

Σύμφωνα με τους συνολικό μέσο όρο της κλίμακας του DASS-21, η κατάθλιψη του υπό μελέτη πληθυσμού παρατηρήθηκε ότι παρουσίασε ήπια επίπεδα ως προς την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες. Το εύρημα αυτό είναι αντίθετο με άλλες μελέτες όπου τα αυξημένα επίπεδα στρες, άγχους και κατάθλιψης, των ασθενών με Σ.κ.Π, είναι συχνό εύρημα στις περισσότερες μελέτες που ασχολούνται με την ψυχική υγεία ασθενών ανά τον κόσμο. [120, 117, 121, 122].

Ο μέσος όρος ηλικίας για την διάγνωση της Σ.κ.Π. παγκοσμίως είναι τα 30 έτη. [123] Σύμφωνα με στοιχεία της MSIF, το 2013, η μέση ηλικία για την έναρξη της Σ.κ.Π. στην χώρα μας ήταν τα 27 έτη όπου συγκρινόμενη με τη Σκανδιναβία είναι αρκετά μικρότερη. Παραδείγματος χάρι η Εσθονία η μέση ηλικία για την αρχή της ασθένειας είναι 44 έτη ενώ η Ρουμανία βρίσκεται στα 22 έτη. [123]

Σύμφωνα και με μελέτες του Μπαλογιάννη [124], η ηλικία για την εμφάνιση της Σ.κ.Π. είναι καθοριστικός παράγοντας για την εξέλιξη της νόσου καθώς όσο μικρότερη είναι η ηλικία έναρξης, τόσο μικρότερη είναι η εξέλιξη της νόσου (MS in Focus, 2009). Τα ποσοστά ατόμων που προσβάλλονται πριν τα 16 έτη αλλά και μετά τα 60 έτη είναι αρκετά μικρά [125, 123], συνεπώς αν η έρευνα μας είχε και αυτές τις ηλικίες μέσα δεν θα παρατηρούσαμε αξιόλογες μεταβολές αν είχαμε συμπεριλάβει για τους ασθενείς του δείγματος μας. Άξιο λόγου είναι πως η στατιστική ανάλυση της παρούσης έδειξε πως παρά την σχέση εξάρτησης με την ηλικία τα μόνα κοινωνικοδημογραφικά χαρακτηριστικά των ασθενών που επηρέαζαν σημαντικά τους ασθενείς ήταν το φύλο, το ύψος και την οικονομική κατάσταση.

Τέλος, μέσω και της ανάλυσης αναφορικά με την συσχέτιση των διαστάσεων άγχους, στρες και κατάθλιψης με τις διαστάσεις της ικανοποίησης ζωής και γενικής υγείας παρατηρήθηκε ότι το αυξημένο επίπεδο στρες, άγχους και κατάθλιψης για τους ασθενείς σχετίζεται με την μείωση της ικανοποίησης ζωής σε όλους τους τομείς. Τα ευρήματα αυτά επιβεβαιώνουν παλαιότερες έρευνες που φάνηκε πως το άγχος και το στρες είναι παράγοντες που επιβαρύνουν την ικανοποίηση από τη ζωή των ασθενών με Σ.κ.Π. [126, 127]

4.5 Οφέλη, προβλήματα και μελλοντικές προτάσεις

4.5.1 Οφέλη και προβλήματα

Το βασικό όφελος που αποκομίζουμε από αυτή τη μελέτη είναι η προσπάθεια διερεύνησης συσχετίσεων της κατάθλιψης, του στρες και τους άγχους με την ικανοποίηση ζωής και τη γενική υγεία ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας στον καιρό του κορονοϊού. Το συγκεκριμένο θέμα παρουσιάζεται σε προηγούμενες μελέτες διεθνούς επιπέδου μη έχοντας μελετηθεί ιδιαίτερα στην χώρα μας κατά την επέλαση του COVID-19, και έτσι μπορεί να προσφέρει κάποια στοιχεία ως προς τα παραπάνω θέματα για ασθενείς με Σ.κ.Π., καθώς και να αποτελέσει την αρχή της ενασχόλησης με το θέμα με αποτύπωση σε μελέτες με μεγαλύτερη κλίμακα.

Ιδιαίτερα σημαντικό είναι το γεγονός ότι τα ερωτηματολόγια είναι έγκυρα και αξιόπιστα και έχουν ήδη επικυρωθεί και σταθμιστεί καταλλήλως στον υπό μελέτη πληθυσμό, ως εργαλείο για την εκτίμηση των απόψεων για την κατάθλιψη, το άγχος και το στρες, την ικανοποίηση ζωής και την γενική υγεία.

Υπήρξαν προβλήματα που αφορούσαν στο χρονικό πλαίσιο για τη διεξαγωγή της έρευνας, ενώ τα ερωτηματολόγια που διαμοιράστηκαν ηλεκτρονικά λόγω του κορονοϊού και απαντήθηκαν ύστερα από διαβεβαίωση μέσω γραπτής υπεύθυνης δήλωσης του ερευνητή, για θέματα ανωνυμίας και προστασίας στα προσωπικά δεδομένα.

Έγινε από μεριάς του ερευνητή κάθε δυνατή προσπάθεια ώστε το δείγμα, να καταστεί αντιπροσωπευτικό και να απαντήσει στα ερωτήματα που τέθηκαν. Εντούτοις η συμμετοχή κάποιων κατηγοριών ήταν πολύ υψηλή, ενώ κάποιων άλλων, όχι. Αυτό μπορεί να συνέβη διότι, η Σκλήρυνση κατά Πλάκας απαντάται περισσότερο σε συγκεκριμένες ομάδες όπως οι γυναίκες σε αντίθεση με κάποια άλλα, δημιουργώντας ανισομερή αναλογία. Οι κατηγορίες αυτές με υψηλή ανταπόκριση αριθμούν σε κάθε περίπτωση σε περισσότερα άτομα, οπότε αυτό, τελικά είναι θετικό. Αυτό ισχυροποιεί το ότι είναι δύσκολη η γενίκευση των συμπερασμάτων της παρούσας μελέτης σε όλα τα δημόσια και ιδιωτικά νοσοκομεία της χώρας

4.5.2 Προτάσεις για μελλοντική έρευνα

Το τέλος αυτής της μελέτης αποτελεί και το έναυσμα για περαιτέρω μελέτη του θέματος της Σ.κ.Π. ως προς σε ψυχοσυναισθηματικό επίπεδο, αλλά και ως προς την ικανοποίηση από τη ζωή και τη γενική υγεία για τους πάσχοντες σε Ελλάδα και εξωτερικό, προκειμένου να υπάρξει μία εικόνα πλήρης βασισμένη στους παραπάνω παράγοντες (σε μικρές και μεγαλύτερες περιοχές), με περισσότερο χρόνο για τη διεξαγωγή της ερευνητικής διαδικασίας, με δείγμα ισότιμα καταναμημένο ισομερώς στις ηλικιακές ομάδες και με διάφορες τιμές του δείκτη μάζας σώματος αλλά και με τη προσθήκη της βαθμίδας εκπαίδευσης ώστε να γίνουν συγκρίσεις για τις πεποιθήσεις των πασχόντων.

Μέσω της παρούσας έγινε προσπάθεια μελέτης της κατάθλιψης, στρες και άγχους, της ικανοποίησης ζωής και της γενικής υγείας των ασθενών με Σκλήρυνση κατά Πλάκας και τις συσχέτισης μεταξύ τους και της αποκάλυψης δυναμικών σχέσεων. Στη βάση αυτού, οι τρεις μεταβλητές συσχετίστηκαν τόσο μεταξύ τους όσο και με δημογραφικούς παράγοντες.

Καθώς τα επίπεδα κατάθλιψης, άγχους και στρες των πασχόντων δείχνουν να δέχονται επιδράσεις από πολλούς παράγοντες πέραν από τα δημογραφικά χαρακτηριστικά, του ύψους και της οικονομικής κατάστασης [121], θα ήταν χρήσιμη μια μεγαλύτερης έκτασης ερευνά που να θέσει προς εξέταση τις επιδράσεις των παραγόντων προδιάθεσης όπως το άγχος και κατάθλιψη των πασχόντων, οι οποίες σχετίζονται αποκλειστικά, με την ψυχική υγεία των ασθενών.

Όσον αφορά τη ικανοποίηση της ζωής, που στην παρούσα, επηρεάζεται από έναν μεμονωμένο δημογραφικό παράγοντα, το ύψος, επιπλέον έρευνα θα κατάφερνε να εξετάσει μέσα από προσωπικές συνεντεύξεις το υπόβαθρο των πασχόντων ώστε να βρεθεί αν η ικανοποίηση, συνδέεται και με στοιχεία της προσωπικότητας τους, με τη διαμόρφωση αυτών να προηγείται ή να συνδέεται με την πάθηση που φέρουν. Τέλος, η γενική υγεία των πασχόντων με Σ.κ.Π. έχει αποδειχτεί και παλαιότερα [114], ότι επηρεάζεται πέρα από δημογραφικούς παράγοντες και από τις διαπροσωπικές σχέσεις και προσωπικά ενδιαφέροντα κ.α.. Κατά συνέπεια, μελέτες που θα εξέταζαν επιπρόσθετα και αυτές τις διαστάσεις θα ήταν σημαντικοί στην αποτύπωση της γενικής εικόνας σχετικά με την γενική υγεία των ατόμων αυτών.

Πέρα των παραπάνω, αυτή η έρευνα διεξήχθη στη βάση ενός δείγματος από διάφορες περιοχές της Ελλάδας προσπαθώντας να διερευνήσει τους παράγοντες που επηρεάζουν την ποιότητα ζωής και την κατάσταση της ψυχικής υγείας ασθενών με Σ.κ.Π. Παράλληλα, καθίσταται δυνατή η ευαισθητοποίηση της αναγκαιότητας για προώθηση δράσεων με στόχο την ψυχοσυναισθηματική υποστήριξη και φροντίδα αυτής της ιδιαίτερα επιβαρυνμένης ομάδας. Κατά συνέπεια, με δεδομένο το ολοένα αυξανόμενο αριθμό ατόμων που εκδηλώνουν λόγω της Σ.κ.Π, επιβαρύνσεις στα επίπεδα ποιότητας ζωής και γενικής υγείας, καθίσταται απαραίτητη η κρατική μέριμνα ώστε να προωθηθούν και εφαρμοστούν προγράμματα και παρεμβάσεις με στόχο την πρόληψη, υποστήριξη και ενίσχυση προς ανακούφιση και διαφύλαξη της γενικής υγείας και ποιότητας ζωής των πασχόντων με Σ.κ.Π.

ΒΙΒΛΙΟΓΡΑΦΙΑ

1. Λαβδανίτη Μ., Ανδριωτάκη Κ., Μουστάκα Κ. Η κόπωση σε ασθενείς με σκλήρυνση κατά πλάκας. *Επιστημονικά Χρονικά*. 2014, 19(2): 144-151.
2. Goldenberg M.M. Multiple sclerosis review. *P & T: a peer-reviewed journal for formulary management*. 2012, 37(3): 175–184.
3. Dobson R. and Giovannoni G. Multiple sclerosis—a review. *European Journal of neurology*. 2019, 26(1): 27-40.
4. Opara JA, Jaracz K, Broła W. Quality of life in multiple sclerosis. *Journal of medicine and life*. 2010, 3(4): 352.
5. Marck CH, Hadgkiss EJ, Weiland TJ, Van der Meer DM, Pereira NG, Jelinek GA. Physical activity and associated levels of disability and quality of life in people with multiple sclerosis: a large international survey. *BMC neurology*. 2014, 14(1): 1-11.
6. Moss BP, Mahajan KR, Bermel RA et al. Multiple sclerosis management during the COVID-19 pandemic. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*, 2020, 26(10): 1163–1171.
7. Τσούγγου Γ, Τζεναλής Α, Μπελλάλη Θ. Ψυχοκοινωνικές διαστάσεις και ποιότητα ζωής ασθενών με πολλαπλή σκλήρυνση: Ανασκόπηση ποσοτικών και ποιοτικών μελετών για το διάστημα 2000 – 2015. *Ελληνικό Περιοδικό της Νοσηλευτικής Επιστήμης*. 2016, 9(1): 17-29.
8. Τριάντης Χ, Χατζημχαήλ Κ, Θεοδόσης- Νόμπελος Π, Ασημακοπούλου Ε. Νεότερες φαρμακευτικές προσεγγίσεις στη θεραπεία της σκλήρυνσης κατά πλάκας. *Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής*. 2020, 37(5): 602-611.
9. Vespignani M. Integrative Approaches to Multiple Sclerosis. *Integrative Neurology*. 2020, 219.
10. Murray TJ. Robert Carswell: the first illustrator of MS. *International MS journal*. 2009, 16(3): 98–101.
11. Kosif R. Jean Cruveilhier and His Explorations. *World Journal of Research and Review*. 2019, 8(4): 29-31.
12. Landtblom A M, Fazio P, Fredrikson S, Granieri E. The first case history of multiple sclerosis: Augustus d'Esté (1794–1848). *Neurological sciences* 2010, 31(1): 29-33.
13. Kumar DR, Aslinia F, Yale SH, Mazza JJ. Jean-Martin Charcot: the father of neurology. *Clinical medicine & research*, 2011, 9(1): 46–49.

14. Giesser BS. (Ed.). Primer on multiple sclerosis. Oxford University Press, 2016.
15. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Our Story. Διαθέσιμο στο: <https://www.nationalmssociety.org/About-the-Society/Our-Story> (Ανάκτηση 30/4/2021)
16. Βοζίκης Α, Σωτηροπούλου Ε. Πολλαπλή σκλήρυνση κατά πλάκας στην Ελλάδα. Αρχεία Ελληνικής Ιατρικής, 2012, 29(4): 448-453.
17. Koutsouraki E, Costa V, Baloyannis S. Epidemiology of multiple sclerosis in Europe: a review. International review of psychiatry. 2010, 22(1): 2-13.
18. Ascherio A, Munger KL, Simon KC. Vitamin D and multiple sclerosis. The Lancet Neurology. 2010, 9(6): 599–612.
19. Wallin MT, Culpepper WJ, Nichols E, Bhutta ZA, Gebrehiwot TT, Hay SI... & Murray CJ. Global, regional, and national burden of multiple sclerosis 1990–2016: a systematic analysis for the Global Burden of Disease Study 2016. The Lancet Neurology. 2019, 18(3): 269-285.
20. Doshi A and Chataway J. Multiple sclerosis, a treatable disease. Clinical medicine (London, England). 2016, 16(Suppl 6): s53–s59.
21. O'Gorman C, Lucas R, Taylor B. Environmental risk factors for multiple sclerosis: a review with a focus on molecular mechanisms. International journal of molecular sciences. 2012, 13(9): 11718–11752.
22. Pierrot-Deseilligny C and Souberbielle JC. Vitamin D and multiple sclerosis: An update. Multiple sclerosis and related disorders. 2017, 14: 35–45.
23. Simon KC, van der Mei IA, Munger KL, Ponsonby A, Dickinson J, Dwyer T, Sundström P, Ascherio A. Combined effects of smoking, anti-EBNA antibodies, and HLA-DRB1*1501 on multiple sclerosis risk. Neurology. 2010, 74(17): 1365–1371.
24. Marrodan M, Alessandro L, Farez MF, Correale J. The role of infections in multiple sclerosis. Multiple Sclerosis Journal. 2019, 25(7): 891-901.
25. Donati D. Viral infections and multiple sclerosis. Drug Discovery Today: Disease Models, 2020.
26. Lublin FD, Reingold SC, Cohen JA, Cutter GR, Sørensen PS, Thompson AJ et al. Defining the clinical course of multiple sclerosis: the 2013 revisions. Neurology. 2014, 83(3): 278–286.

27. National Multiple Sclerosis Society (NMSS). Types of MS. Διαθέσιμο στο: <https://www.nationalmssociety.org/What-is-MS/Types-of-MS> (Ανάκτηση 30/4/2021)
28. Gonzalez Campo C, Salamone PC, Rodríguez-Arriagada N, Richter F, Herrera E, Bruno D, Sedeño L. Fatigue in multiple sclerosis is associated with multimodal interceptive abnormalities. *Multiple Sclerosis Journal*. 2020, 26(14): 1845-1853.
29. Induruwa I, Constantinescu CS, Gran B. Fatigue in multiple sclerosis—a brief review. *Journal of the neurological sciences*. 2012, 323(1-2): 9-15.
30. Khan F, Amatya B, Galea M. Management of fatigue in persons with multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 2014, 5: 177.
31. Braley TJ and Chervin RD. Fatigue in multiple sclerosis: mechanisms, evaluation, and treatment. *Sleep*. 2010, 33(8): 1061-1067.
32. Strober LB. Fatigue in multiple sclerosis: a look at the role of poor sleep. *Frontiers in neurology*. 2015, 6: 21.
33. Ansari NN, Tarameshlu M, Ghelichi L. Dysphagia in Multiple Sclerosis Patients: Diagnostic and Evaluation Strategies. *Degenerative neurological and neuromuscular disease*. 2020, 10: 15–28.
34. Mohamadirizi S, Shaygannejad V, Mohamadirizi S, Mohamadirizi M. Eating Disorders in a Multiple Sclerosis Clinical Population and its Association with Social Anxiety. *J Mult Scler*. 2016, 3(183): 2376-0389.
35. Milewska M, Grabarczyk K, Dąbrowska-Bender M, Jamróz B, Dziewulska D, Staniszevska A, Szostak-Węgierek D. The prevalence and types of oral-and pharyngeal-stage dysphagia in patients with demyelinating diseases based on subjective assessment by the study subjects. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2020, 37: 101484.
36. Graves J and Balcer LJ. Eye disorders in patients with multiple sclerosis: natural history and management. *Clinical ophthalmology (Auckland, N.Z.)*. 2010, 4: 1409–1422.
37. Hickman SJ, Raoof N, McLean RJ, Gottlob I. Vision and multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2014, 3(1): 3–16.
38. Bermel RA and Balcer LJ. Optic neuritis and the evaluation of visual impairment in multiple sclerosis. *CONTINUUM: Lifelong Learning in Neurology*. 2013, 19(4): 1074-1086.
39. Costello F. Vision disturbances in multiple sclerosis. *Seminars in neurology*. 2016, 36(2): 185-195.

40. Ghezzi A, Carone R, Del Popolo G, Amato MP, Bertolotto A, Comola M et al. Recommendations for the management of urinary disorders in multiple sclerosis: a consensus of the Italian Multiple Sclerosis Study Group. *Neurological sciences : official journal of the Italian Neurological Society and of the Italian Society of Clinical Neurophysiology*. 2011, 32(6): 1223–1231.
41. Levinthal DJ, Rahman A, Nusrat S, O’Leary M, Heyman R, Bielefeldt K. Adding to the burden: gastrointestinal symptoms and syndromes in multiple sclerosis. *Multiple sclerosis international*, 2013.
42. Bensmail D and Vermersch P. Epidemiology and clinical assessment of spasticity in multiple sclerosis. *Revue neurologique*. 2012, 168 Suppl 3: S45–S50.
43. Svensson J, Borg S, Nilsson P. Costs and quality of life in multiple sclerosis patients with spasticity. *Acta neurologica Scandinavica*. 2014, 129(1): 13-20.
44. Brandmeir NJ, Murray A, Cheyuo C, Ferari C, Rezai AR. Deep Brain Stimulation for Multiple Sclerosis Tremor: A Meta-Analysis. *Neuromodulation: Technology at the Neural Interface*. 2020, 23(4): 463-468.
45. Langdon DW. Cognition in multiple sclerosis. *Current opinion in neurology*. 2011, 24(3): 244-249.
46. Guimarães J and Sá MJ. Cognitive dysfunction in multiple sclerosis. *Frontiers in Neurology*. 2012, 3: 74.
47. Costa SL, Genova HM, DeLuca J, Chiaravalloti N D. Information processing speed in multiple sclerosis: Past, present, and future. *Multiple sclerosis (Houndmills, Basingstoke, England)*. 2017, 23(6):772–789.
48. Roth AK, Denney DR, Lynch SG. Information processing speed and attention in multiple sclerosis: Reconsidering the Attention Network Test (ANT). *Journal of clinical and experimental neuropsychology*. 2015, 37(5): 518-529.
49. Feenaughty L, Tjaden K, Benedict RH, Weinstock-Guttman B. Speech and pause characteristics in multiple sclerosis: a preliminary study of speakers with high and low neuropsychological test performance. *Clinical linguistics & phonetics*. 2013, 27(2): 134–151.
50. Freiha J, Riachi N, Chalah MA, Zoghaib R, Ayache SS, Ahdab R. Paroxysmal Symptoms in Multiple Sclerosis—A Review of the Literature. *Journal of Clinical Medicine*. 2020, 9(10): 3100.

51. Zakrzewska JM, Wu J, Brathwaite TSL. A systematic review of the management of trigeminal neuralgia in patients with multiple sclerosis. *World neurosurgery*. 2018, 111: 291-306.
52. Heldner M R, Kaufmann-Ezra S, Gutbrod K, Bernasconi C, Bigi S, Blatter V, Kamm CP. Behavioral changes in Patients with Multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*. 2017, 8: 437.
53. Briones-Buixassa L, Milà R, Arrufat FX, Aragonès JM, Bufill E, Luminet O, Moss-Morris R. A case-control study of psychosocial factors and their relationship to impairment and functionality in multiple sclerosis. *Journal of health psychology*. 2019, 24(8): 1023–1032.
54. Garg H, Bush S, Gappmaier E. Associations Between Fatigue and Disability, Functional Mobility, Depression, and Quality of Life in People with Multiple Sclerosis. *International journal of MS care*. 2016, 18(2): 71–77.
55. McKay KA, Tremlett H, Fisk JD, Zhang T, Patten SB, Kastrukoff L, Campbell T, Marrie R. A, CIHR Team in the Epidemiology and Impact of Comorbidity on Multiple Sclerosis. Psychiatric comorbidity is associated with disability progression in multiple sclerosis. *Neurology*. 2018, 90(15): e1316–e1323.
56. Hartoonian N, Terrill AL, Beier ML, Turner AP, Day MA, Alschuler KN. Predictors of anxiety in multiple sclerosis. *Rehabilitation psychology*. 2015, 60(1): 91–98.
57. Duncan A, Malcolm-Smith S, Ameen O, Solms M. The Incidence of Euphoria in Multiple Sclerosis: Artefact of Measure. *Multiple sclerosis international*. 2016, 5738425.
58. Vidović V, Rovazdi MČ, Kraml O, Kes VB. Pseudobulbar affect in multiple sclerosis patients. *Acta clinica Croatica*. 2015, 54(2): 159–163.
59. Post MW. Definitions of quality of life: what has happened and how to move on. *Topics in spinal cord injury rehabilitation*. 2014, 20(3): 167–180.
60. Yonk RM, Smith JT, Wardle AR. Building a quality of life index. *Quality of Life and Quality of Working Life*. 2017, 71.
61. Pequeno N, Cabral N, Marchioni DM, Lima S, Lyra CO. Quality of life assessment instruments for adults: a systematic review of population-based studies. *Health and quality of life outcomes*. 2020, 18(1): 208.
62. Schippers A, Zuna N, Brown I. A proposed framework for an integrated process of improving quality of life. *Journal of Policy and Practice in Intellectual Disabilities*. 2015, 12(3): 151-161.

63. Παπάνης Ε & Ρουμελιώτου Μ. 2007. Ελληνική Κοινωνική Έρευνα. Ποιότητα ζωής. Διαθέσιμο στο: http://epapanis.blogspot.com/2007/09/blog-post_5311.html (Ανάκτηση 30/4/2021)
64. Sirgy MJ. The psychology of quality of life: Hedonic well-being, life satisfaction, and eudemonia (Vol. 50). Springer Science & Business Media, 2012.
65. Δημητρόπουλος Χ, Ντάγανου Μ, Αλεξιάς Γ. Σχετιζόμενη με την Υγεία Ποιότητα Ζωής. Από τη Θεωρία στην Πράξη. *Info Respir Intern Med*. 2009, 49: 31-41.
66. Θεοδωροπούλου Ε, Καρτερολιώτης Κ, Νάσσης Γ, Κοσκολού Μ και Γελαδά Ν. Μέθοδοι εκτίμησης της σχετιζόμενης με την υγεία ποιότητας ζωής. *Κινησιολογία*. 2012, 5(1): 58-66.
67. Rezapour A, Almasian Kia A, Goodarzi S, Hasoumi M, Nouraei Motlagh S, Vahedi S. The impact of disease characteristics on multiple sclerosis patients' quality of life. *Epidemiology and health*. 2017, 39: e2017008.
68. Megari K. Quality of Life in Chronic Disease Patients. *Health psychology research*. 2013, 1(3): e27.
69. Costa DC, Sá MJ, Calheiros JM. The effect of social support on the quality of life of patients with multiple sclerosis. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2012, 70(2): 108-113.
70. Karatepe AG, Kaya T, Günaydn R, Demirhan A, Çe P, Gedizlioglu M. Quality of life in patients with multiple sclerosis: the impact of depression, fatigue, and disability. *International Journal of Rehabilitation Research*. 2011, 34(4): 290-298.
71. Gil-González I, Martín-Rodríguez A, Conrad R, Pérez-San-Gregorio MÁ. Quality of life in adults with multiple sclerosis: a systematic review. *BMJ open*. 2020, 10(11): e041249.
72. Fernández-Muñoz JJ, Cigarán-Méndez M, Navarro-Pardo E, Pérez-de-Heredia-Torres M, Parás-Bravo P, Fernández-de-Las-Peñas C. Is the association between health-related quality of life and fatigue mediated by depression in patients with multiple sclerosis? A Spanish cross-sectional study. *BMJ open*. 2018, 8(1): e016297.
73. David Ruban S, Christina Hilt C, Petersen T. Quality of life in multiple sclerosis: The differential impact of motor and cognitive fatigue. *Multiple Sclerosis Journal—Experimental, Translational and Clinical*. 2021, 7(1): 2055217321996040.
74. Mikula P, Timkova V, Linkova M, Vitkova M, Szilasiova J, Nagyova I. Fatigue and suicidal ideation in people with multiple sclerosis: the role of social support. *Frontiers in psychology*. 2020, 11: 504.

75. Salehpoor G, Rezaei S, Hosseini-zhad M. Quality of life in multiple sclerosis (MS) and role of fatigue, depression, anxiety, and stress: A bicenter study from north of Iran. *Iranian journal of nursing and midwifery research*. 2014, 19(6): 593–599.
76. Johansson S, Gottberg K, Kierkegaard M, Ytterberg C. Variations in and predictors of the occurrence of depressive symptoms and mood symptoms in multiple sclerosis: A longitudinal two-year study. *BMC Neurology*. 2016, 16, Article 32.
77. Serafini P, Pike J, Jones E, Machado M. An Evaluation of Disability Progression and Quality of Life in Multiple Sclerosis Patients in Brazil and Mexico. *Value in Health*. 2016, 19(3): A66.
78. Tworok S, Wiesmeth S, Spindler M, Wirtz M, Schipper S, Pöhlau D, Kugler J. Disability status and quality of life in multiple sclerosis: non-linearity of the Expanded Disability Status Scale (EDSS). *Health and quality of life outcomes*. 2010, 8(1): 1-6.
79. Baumstarck K, Boyer L, Boucekine M, Michel P, Pelletier J, Auquier P. Measuring the quality of life in patients with multiple sclerosis in clinical practice: a necessary challenge. *Multiple sclerosis international*. 2013, 524894.
80. Zwibel HL and Smrka J. Improving quality of life in multiple sclerosis: an unmet need. *The American journal of managed care*. 2011, 17 Suppl 5 Improving: S139–S145.
81. Balcer LJ, Miller DH, Reingold SC, Cohen JA. Vision and vision-related outcome measures in multiple sclerosis. *Brain: a journal of neurology*. 2015, 138(Pt 1): 11–27.
82. Campbell J, Rashid W, Cercignani M, Langdon D. Cognitive impairment among patients with multiple sclerosis: associations with employment and quality of life. *Postgraduate Medical Journal*. 2017, 93(1097): 143-147.
83. Kes VB, Cengić L, Cesarik M, Tomas AJ, Zavoreo I, Matovina LZ, Corić L, Drnasin S, Demarin V. Quality of life in patients with multiple sclerosis. *Acta clinica Croatica*. 2013, 52(1): 107–111.
84. Seixas D, Sá MJ, Galhardo V, Guimarães J, Lima D. Pain in Portuguese patients with multiple sclerosis. *Frontiers in neurology*. 2011, 2: 20.
85. Ysraelit MC, Fiol MP, Gaitán MI, Correale J. Quality of life assessment in multiple sclerosis: different perception between patients and neurologists. *Frontiers in neurology*. 2018, 8: 729.

86. Flensner G, Landtblom AM, Söderhamn O, Ek AC. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health*. 2013, 13(1): 1-10.
87. Janzen W, Turpin KV, Warren SA, Marrie RA, Warren KG. Change in the health-related quality of life of multiple sclerosis patients over 5 years. *International Journal of MS Care* 2013, 15(1): 46-53.
88. Richardson EV and Motl RW. The experience and meaning of aging with multiple sclerosis: An existential phenomenological approach. *Journal of Aging Studies* 2020, 54: 100872.
89. Buhse M, Banker WM, Clement, LM. Factors associated with health-related quality of life among older people with multiple sclerosis. *International Journal of MS Care*, 2014, 16(1): 10–19.
90. Theofilou P. Sociodemographic and Clinical Determinants of Quality of Life and Health Representations in Greek Patients With Multiple Sclerosis. *Europe's Journal of Psychology*. 2013, 9(1).
91. Samartzis L, Gavala E, Zoukos Y, Aspiotis A, Thomaides T. Perceived cognitive decline in multiple sclerosis impacts quality of life independently of depression. *Rehabilitation research and practice*. 2014, 128751.
92. Garfield AC and Lincoln NB. Factors affecting anxiety in multiple sclerosis. *Disability and rehabilitation*. 2012, 34(24): 2047-2052.
93. Vijayasingham L, Jogulu U, Allotey P. Work change in multiple sclerosis as motivated by the pursuit of illness-work-life balance: a qualitative study. *Multiple sclerosis international*. 2017, 8010912.
94. Bhattacharjee S, Goldstone L, Ip Q, Warholak T. Depression treatment among adults with multiple sclerosis and depression in ambulatory care settings in the United States. *Multiple Sclerosis International*. 2017, 3175358.
95. Pham T, Jetté N, Bulloch AG, Burton JM, Wiebe S, Patten SB. The prevalence of anxiety and associated factors in persons with multiple sclerosis. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2018, 19: 35-39.
96. Boeschoten RE, Braamse AM, Beekman AT, Cuijpers P, van Oppen P, Dekker J, Uitdehaag BM. Prevalence of depression and anxiety in multiple sclerosis: a systematic review and meta-analysis. *Journal of the neurological sciences* 2017, 372: 331-341.

97. Εθνικός Οργανισμός Δημόσιας Υγείας, 2020. Κορωνοϊός (COVID-19): Οδηγίες Ψυχολογικής Υποστήριξης των Πολιτών. Διαθέσιμο στο: <https://eody.gov.gr/koronoios-covid-19-odigies-psychologikis-ypostirixis-ton-politon/> (Ανάκτηση 30/4/2021)
98. Manacorda T, Bandiera P, Terzuoli F, Ponzio M, Bricchetto G, Zaratini P, Bezzini D, Battaglia, M A. Impact of the COVID-19 pandemic on persons with multiple sclerosis: Early findings from a survey on disruptions in care and self-reported outcomes. *Journal of Health Services Research & Policy*. 2020, 1355819620975069.
99. Motolese F, Rossi M, Albergo G, Stelitano D, Villanova M, Di Lazzaro V, Capone F. The Psychological Impact of COVID-19 Pandemic on People With Multiple Sclerosis. *Frontiers in neurology*. 2020, 11: 580507.
100. Demir CF, Bilek F, Balgetir F. Neuropsychiatric changes during the COVID-19 pandemic in multiple sclerosis patients. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*. 2020, 78(9): 570–575.
101. Alnajashi H and Jabbar R. Behavioral practices of patients with multiple sclerosis during Covid-19 pandemic. *PloS one*. 2020, 15(10): e0241103.
102. Zhang Y, Staker E, Cutter G, Krieger S, Miller AE. Perceptions of risk and adherence to care in MS patients during the COVID-19 pandemic: A cross-sectional study. *Multiple Sclerosis and Related Disorders*. 2021, 50: 102856.
103. Alschuler KN, Roberts MK, Herring TE, Ehde DM. Distress and risk perception in people living with multiple sclerosis during the early phase of the COVID-19 pandemic. *Multiple sclerosis and related disorders*. 2021, 47: 102618.
104. Chiaravalloti ND, Amato MP, Bricchetto G, Chataway J, Dalgas U, DeLuca J, Feinstein A. The emotional impact of the COVID-19 pandemic on individuals with progressive multiple sclerosis. *Journal of Neurology*. 2021, 268(5): 1598-1607.
105. Lovibond PF and Lovibond SH. The structure of negative emotional states: Comparison of the Depression Anxiety Stress Scales (DASS) with the Beck Depression and Anxiety Inventories. *Behaviour research and therapy* 1995, 33(3): 335-343.
106. Cohen S, Janicki-Deverts D, Miller GE. Psychological stress and disease. *JAMA*. 2007, 298(14):1685-7.
107. Goldberg D. Manual of the general health questionnaire. Nfer Nelson, 1978.
108. Goldberg DP, Hillier VF. A scaled version of the General Health Questionnaire. *Psychol Med*. 1979, 9(1): 139-45.

109. Γαλάνης Π. Εγκυρότητα και αξιοπιστία των ερωτηματολογίων στις επιδημιολογικές μελέτες. *Αρχαία Ελληνικής Ιατρικής*, 2013, 30(1): 97-110.
110. Γαλάνης Π. Μεθοδολογία ανάλυσης δεδομένων στις επιστήμες υγείας: Εφαρμογές με το IBM SPSS STATISTICS. Αθήνα: Εκδόσεις Πασχαλίδης, 2015.
111. Kurtzke JF. Rating neurologic impairment in multiple sclerosis: an expanded disability status scale (EDSS). *Neurology*. 1983, 33(11): 1444-52.
112. Morales-Gonzales JM, Benito-Leon J, Rivera-Navarro J, Mitchell AJ, GEDMA Study Group. A systematic approach to analyse health-related quality of life in multiple sclerosis: the GEDMA study. *Multiple Sclerosis Journal*. 2004, 10(1): 47-54.
113. Miller A and Dishon S. Health-related quality of life in multiple sclerosis: The impact of disability, gender and employment status. *Quality of Life Research*. 2006, 15(2): 259-271.
114. Flensner G, Landtblom A-M, Söderhamn O, Ek A-C. Work capacity and health-related quality of life among individuals with multiple sclerosis reduced by fatigue: a cross-sectional study. *BMC Public Health* 2013, 13: 224.
115. Benedict RH, Fischer JS, Archibald CJ, Arnett PA, Beatty WW, Bobholz J, Munschauer F. Minimal neuropsychological assessment of MS patients: a consensus approach. *The Clinical Neuropsychologist* 2002, 16(3): 381-397.
116. Esteban FJ, Sepulcre J, de Miras JR, Navas J, de Mendizábal NV, Goñi J, et al. Fractal dimension analysis of grey matter in multiple sclerosis. *Journal of the neurological sciences*. 2010, 282(1-2): 67-71.
117. Compston, A. and Coles, A. Multiple Sclerosis. *The Lancet*. 2008, 372: 1502-1517.
118. Mitchell AJ, Benito-León J, González JMM, Rivera-Navarro J. Quality of life and its assessment in multiple sclerosis: integrating physical and psychological components of wellbeing. *The Lancet Neurology*. 2005, 4(9): 556-566.
119. Isaksson R. Economic sustainability and the cost of poor quality. *Corporate Social Responsibility and Environmental Management*. 2005, 12(4): 197-209.
120. Noseworthy JH, Lucchinetti C, Rodriguez M, Weinshenker BG. Multiple sclerosis. *N Engl J Med*. 2000, 343(13): 938-52.

121. Aymerich M, Guillamón I, Jovell AJ. Health-related quality of life assessment in people with multiple sclerosis and their family caregivers. A multicenter study in Catalonia (Southern Europe). *Patient preference and adherence*. 2009, 3: 311.
122. Vasconcelos AG, Haase VG, Lima EDP, Lana-Peixoto MA. Maintaining quality of life in multiple sclerosis: fact, fiction, or limited reality?. *Arquivos de neuro-psiquiatria*. 2010, 68: 726-730.
123. Atlas of MS 2013: Mapping Multiple Sclerosis Around the World. London: Multiple Sclerosis International Federation. 2013. Available at: <http://www.msif.org/about-ms/publications-and-resources/>. (Ανάκτηση 30/4/2021)
124. Μπαλογιάννης Σ. Απομυελινωτικά παθήσεις. Στο Σ. Μπαλογιάννης (Εκδ.), Κλινική Νευροπαθολογία. Μέρος Β' (σελ.84-110). Θεσσαλονίκη, 1985.
125. Beatty WW, Blanco CR, Wilbanks SL, Paul RH, Hames KA. Demographic, clinical, and cognitive characteristics of multiple sclerosis patients who continue to work. *Journal of Neurologic Rehabilitation*. 1995, 9(3): 167-173.
126. Koini M, Filippi M, Rocca MA, Yousry T, Ciccarelli O, Tedeschi G, MAGNIMS fMRI Study Group. Correlates of executive functions in multiple sclerosis based on structural and functional MR imaging: insights from a multicenter study. *Radiology*. 2016, 280(3): 869-879.
127. Hegney DG, Craigie M, Hemsworth D, Osseiran-Moisson R, Aoun S, Francis K, et al. Compassion satisfaction, compassion fatigue, anxiety, depression and stress in registered nurses in Australia: study 1 results. *J. Nurs.Manag.* 2017, 22: 06–518.